

# BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT

*Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen  
Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV)*

## **Unterstützung beim Wohnen zu Hause: Internationale Modelle**

*Forschungsbericht Nr. 10/22*



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
Département fédéral de l'intérieur DFI  
**Bundesamt für Sozialversicherungen BSV**  
**Office fédéral 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/Autorinnen:** Aline Veyre, Marie Lequet, Amélie Pestoni, Judith Kühr  
Haute école de travail social et de la santé Lausanne  
Ch. des abeilles 14  
1010 Lausanne  
Tel. +41 21 651 62 00  
E-Mail: [aline.veyre@hetsl.ch](mailto:aline.veyre@hetsl.ch)  
Internet: <https://www.hetsl.ch>
- Auskünfte:** Bundesamt für Sozialversicherungen  
Effingerstrasse 20  
CH-3003 Bern
- Frédéric Widmer (Forschung und Evaluation)  
Tel.: +41 58 464 79 75  
E-mail: [frederic.widmer@bsv.admin.ch](mailto:frederic.widmer@bsv.admin.ch)
- Maryka Lâamir (Geschäftsfeld Invalidenversicherung)  
Tel.: +41 58 464 82 73  
E-mail: [maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)
- ISSN:** 1663-4659 (eBericht)  
1663-4640 (Druckversion)
- 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, Verkauf Bundespublikationen, CH-3003 Bern  
[www.bundespublikationen.admin.ch](http://www.bundespublikationen.admin.ch)
- Bestellnummer:** 318.010.10/22D

Schlussbericht Nr. 81994

# Unterstützung beim Wohnen zu Hause: Internationale Modelle

## VERANTWORTLICHE

Prof. Aline Veyre (HETSL | Lausanne | HES-SO)

## FORSCHUNGSTEAM

Marie Lequet (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Amélie Pestoni (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Judith Kühr (HETSL | Lausanne | HES-SO)

## EXPERTINNEN UND EXPERTEN

Prof. Jean-Pierre Tabin (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Dr. Romaric Thiévent (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Prof. Katja Haunreiter (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Prof. Emilie Rosenstein (HETSL | Lausanne | HES-SO)

Prof. Valérie Hugentobler (HETSL | Lausanne | HES-SO)

SEPTEMBER 2022



## **Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen**

Das Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) wurde am 13. Dezember 2006 verabschiedet. Die Schweiz hat es im Jahr 2014 ratifiziert. Die BRK brachte eine andere Sichtweise von Behinderung hervor und richtete den Fokus in der Behindertenpolitik auf die Chancengleichheit, Autonomie, Selbstbestimmung und Inklusion. Der Einbezug von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft muss in allen gesellschaftlichen Bereichen erfolgen. Ein zentraler Aspekt dabei ist, dass Betroffene die freie Wahl haben, wo, wie und mit wem sie leben möchten. In der Invalidenversicherung (IV) wurden bereits Anfang der 1960er-Jahre und damit lange vor den BRK Massnahmen zur Förderung der Autonomie von Menschen mit Behinderungen eingeführt, allen voran die Hilflosenentschädigung (HE). Um die Entwicklungsmöglichkeiten der Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause zu identifizieren, hat das BSV parallel zwei sich ergänzende Forschungsprojekte lanciert. Das eine Forschungsprojekt befasste sich mit den Instrumenten zur Bedarfsabklärung, während das vorliegende Projekt in einer Vergleichsstudie von Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause zwischen der Schweiz und drei anderen Industrieländern bestand.

Der vorliegende Bericht zeigt Möglichkeiten auf, wie die IV ihre Massnahmen (Hilflosenentschädigung HE, Assistenzbeitrag AB) optimieren, aber auch das Wohnen zu Hause allgemein besser unterstützen kann. Zudem geht aus dem Bericht hervor, dass es in allen analysierten Ländern schwierig ist, das Anliegen nach einem Leistungsangebot, mit dem das Wohnen zu Hause effektiv möglich ist, und die Finanzierung dieser Leistungen miteinander in Einklang zu bringen. Schweden hat entschieden, die persönliche Assistenz nur für Menschen mit einer schweren Behinderung anzubieten und den Bezügerkreis dadurch zu begrenzen. In den anderen Ländern ist der Bezügerkreis deutlich grösser, die unzureichenden staatlichen Mittel führen aber zu Wartelisten oder zwingen Menschen mit Behinderungen dazu, doch in einer Institution zu wohnen. Dieser Faktor darf nicht ausser Acht gelassen werden, wenn man den vorgeschlagenen Verbesserungsansätzen folgen und eine Subjektfinanzierung entwickeln möchte, welche die Form eines persönlichen Budgets annimmt und gleichzeitig Beiträge zuspricht, die eine Wahl für das Leben zu Hause tatsächlich ermöglichen.

Insgesamt erfordern die formulierten Empfehlungen gründliche Überlegungen auf verschiedenen Ebenen. Bund und Kantone sollten in engem Austausch Leitlinien oder einen Aktionsplan für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause erarbeiten und ihre Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klären.

Das Forschungsprojekt hatte zum Ziel, die Unterstützungsleistungen für das Wohnen zu Hause, insbesondere der Invalidenversicherung, zu verbessern. Das BSV wird die im Bericht vorgeschlagenen Verbesserungsansätze in den nächsten Monaten prüfen und die betroffenen Akteure, darunter Menschen mit Behinderungen, in seine Überlegungen einbeziehen. Die Herausforderung ist gross, für die Inklusion und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen muss sie aber angegangen werden.

Florian Steinbacher, Vizedirektor des BSV  
Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

## **Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales**

La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée le 13 décembre 2006. En Suisse, elle a été ratifiée en 2014. Cette convention a amené un changement dans la vision du handicap : l'égalité des chances, l'autonomie, l'autodétermination et l'inclusion doivent désormais être au centre des politiques du handicap. L'inclusion des personnes handicapées dans la société doit se faire dans tous les domaines de la société et la possibilité de choisir librement où, comment et avec qui habiter en constitue un aspect central. Les mesures favorisant l'autonomie des personnes en situation de handicap de l'assurance-invalidité, en particulier l'allocation pour impotent (API), ont été conçues dès le début des années 1960 et donc bien avant ces développements. Afin d'identifier des pistes de développement des mesures de soutien au logement à domicile, l'OFAS a lancé parallèlement deux projets de recherche complémentaires. Alors que le premier s'est focalisé sur les instruments d'évaluation du besoin d'aide, le présent rapport consiste en une étude comparative des mesures de soutien au logement à domicile entre la Suisse et trois autres pays industrialisés.

L'étude livre des pistes d'amélioration permettant à l'AI d'optimiser ses propres mesures (API, contribution d'assistance), mais aussi de mieux soutenir la vie à domicile en général. Elle souligne notamment la difficulté rencontrée dans tous les pays analysés de concilier la volonté d'offrir des prestations permettant de faire le choix de la vie à domicile et le financement de ces prestations. La Suède a choisi d'offrir la mesure d'assistance personnelle uniquement aux personnes présentant un handicap lourd, donc de limiter le cercle des bénéficiaires. Dans les autres pays, le cercle des bénéficiaires est beaucoup plus large, mais les contraintes budgétaires provoquent des listes d'attentes ou amènent les personnes à choisir l'institution. Cet élément ne pourra donc pas être ignoré si l'on veut suivre les pistes proposées et développer un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel tout en attribuant des montants permettant de faire le choix effectif de la vie à domicile.

Globalement, les recommandations formulées par les chercheuses exigent une réflexion approfondie à différents échelons. Un échange étroit entre Confédération et Cantons est indispensable afin de formuler des lignes directrices ou un plan d'action visant à soutenir le logement à domicile ainsi qu'à clarifier les compétences et responsabilités respectives.

Ce projet de recherche a été lancé dans le but d'améliorer les prestations de soutien à domicile, notamment celles de l'assurance-invalidité. Au cours des prochains mois, l'OFAS examinera les différentes pistes proposées dans le rapport et impliquera les autres acteurs concernés, y compris les personnes avec un handicap, dans ces réflexions. Le défi est certes de taille, mais l'inclusion et l'autodétermination des personnes handicapées le rendent indispensable.

Florian Steinbacher, vice-directeur de l'OFAS  
Responsable du domaine Assurance-invalidité

## **Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali**

La Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), adottata il 13 dicembre 2006 e ratificata dalla Svizzera nel 2014, ha portato a un cambiamento importante nella concezione della disabilità: pari opportunità, autonomia, autodeterminazione e inclusione devono ormai essere al centro delle politiche in materia di disabilità. L'inclusione delle persone con disabilità nella società deve essere realizzata in tutti gli ambiti e la possibilità di scegliere liberamente dove, come e con chi abitare rappresenta un aspetto centrale in tal senso. Le misure dell'assicurazione invalidità (AI) tese a favorire l'autonomia delle persone con disabilità, in particolare l'assegno per grandi invalidi (AGI), sono state concepite a partire dall'inizio degli anni 1960, dunque molto prima di questi sviluppi. Per individuare prospettive di sviluppo delle misure di sostegno alla vita a domicilio, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) ha lanciato simultaneamente due progetti di ricerca complementari. Mentre il primo verteva sugli strumenti di accertamento del bisogno di aiuto, il presente rapporto consiste in uno studio comparativo delle misure di sostegno alla vita a domicilio in Svizzera e in altri tre Paesi industrializzati.

Lo studio fornisce proposte di miglioramento per consentire all'AI di ottimizzare le proprie prestazioni (principalmente l'AGI e il contributo per l'assistenza) e di sostenere meglio la vita a domicilio in generale. Fa emergere in particolare la difficoltà, riscontrata in tutti i Paesi analizzati, nel conciliare la volontà di offrire prestazioni che permettano di scegliere di vivere a casa propria e il loro finanziamento. La Svezia ha optato per la concessione della misura di assistenza personale soltanto alle persone con una disabilità grave, limitando così la cerchia dei beneficiari. Negli altri Paesi quest'ultima è molto più ampia, ma i vincoli di bilancio causano liste di attesa o inducono le persone a scegliere l'alloggio istituzionale. È dunque imprescindibile considerare questo elemento se si vuole dare seguito alle proposte formulate e sviluppare un modello di finanziamento del soggetto sotto forma di budget personale, prevedendo al contempo importi che consentano effettivamente di optare per l'alloggio a domicilio.

Nel complesso, le raccomandazioni formulate dalle ricercatrici richiedono una riflessione approfondita a diversi livelli. Una stretta collaborazione tra Confederazione e Cantoni risulta indispensabile per elaborare linee guida o un piano d'azione per sostenere la vita a domicilio e chiarire le competenze e responsabilità delle singole parti.

Questo progetto di ricerca è stato lanciato con l'obiettivo di migliorare le prestazioni di sostegno alla vita a domicilio, in particolare quelle dell'AI. Nel corso dei prossimi mesi, l'UFAS valuterà le varie proposte formulate nel rapporto e coinvolgerà nelle riflessioni in merito gli altri attori interessati, comprese le persone con disabilità. La sfida è certamente di rilievo, ma per garantire l'inclusione e l'autodeterminazione delle persone con disabilità è indispensabile affrontarla.

Florian Steinbacher, vicedirettore

Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

## **Foreword by the Federal Social Insurance Office**

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD) was adopted on 13 December 2006, and ratified by Switzerland in 2014. The UN CRPD has changed how disability is viewed and approached. As a result, equal opportunities, autonomy, self-determination and inclusion have to be focal points of any disability policy. Individuals with disabilities must be integrated in every aspect of life and a component of their inclusion in society is the freedom to choose where, how and with whom they want to live. Swiss Invalidity Insurance scheme (IV/AI) measures to empower people with disabilities, particularly the helplessness allowance (HA), date from the early 1960s onwards, and were therefore introduced long before these developments. The Federal Social Insurance Office (FSIO) launched two separate but complementary research projects that explore potential avenues for improving supported living measures. The first studied the needs' assessment instruments that are currently in use. The second – the present study – compared supported living measures in Switzerland and three other industrialised countries.

This international comparison proposes various steps that the IV/AI could take to improve its existing measures (helplessness allowance and personal assistance allowance) specifically, and the support available to individuals who wish to continue living at home, more generally. One of its main findings is that all four countries found it difficult to reconcile the will to offer services/benefits that ensure that people with disabilities have the freedom to choose how they want to live with securing sufficient funding for such measures. Sweden opted for a personal allowance measure but restricted receipt to individuals with severe disabilities. Although other countries extended eligibility to a wider circle of potential claimants, budgetary constraints have led to waiting lists and to people with disabilities ultimately opting for institutional accommodation. If the FSIO and IV/AI are to pursue the proposals set out in this report and devise a direct payment model in the form of a personal budget, they will need to bear in mind that the amounts awarded must be sufficient enough to guarantee that claimants actually have the choice to live at home or not.

The recommendations formulated by the researchers demand careful consideration at different levels. It is imperative that the Confederation and the cantons work together on the formulation of guidelines or an action plan with regard to supported living, and clarify their respective powers and responsibilities in this regard.

This research project was launched with a view to improving existing supported living services and benefits, particularly those provided by the IV/AI scheme. Over the coming months, the FSIO will explore the avenues the report proposes and will integrate the relevant actors, including people with disabilities, into this deliberative process. A daunting challenge lies ahead but it must be overcome because the inclusion and self-determination of people with disabilities are at stake.

Florian Steinbacher, FSIO Deputy Director

Head of Invalidity Insurance

## EMPFOHLENE ZITIERWEISE

---

Veyre, A., Lequet, M., Pestoni, A., & Kühr, J. (2023). Unterstützung des Wohnens zu Hause: internationale Modelle. Beiträge zur Sozialen Sicherheit. Forschungsbericht Nr. 10/22. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen BSV.



# INHALTSVERZEICHNIS

---

<b>Empfohlene Zitierweise</b> .....	<b>III</b>
<b>Inhaltsverzeichnis</b> .....	<b>V</b>
<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>VII</b>
<b>Résumé</b> .....	<b>XV</b>
<b>Riassunto</b> .....	<b>XXIII</b>
<b>Summary</b> .....	<b>XXIX</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>XXXV</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Ziele des Auftrags</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Aufbau des Berichts</b> .....	<b>2</b>
<b>2 Studiendesign und Forschungsmethoden</b> .....	<b>3</b>
<b>2.1 Phase 1: internationaler Vergleich</b> .....	<b>3</b>
2.1.1 Auswahl von internationalen Vergleichsmodellen .....	3
2.1.2 Analyse von internationalen Modellen.....	4
2.1.3 Interviews .....	6
2.1.4 Vergleich .....	8
2.1.5 Fallstudie innovative Anbieter .....	8
<b>2.2 Phase 2: Fallstudie Schweiz</b> .....	<b>9</b>
2.2.1 Auswahl von kantonalen Vergleichsmodellen .....	9
2.2.2 Dokumentenanalyse .....	10
2.2.3 Interviews .....	10
2.2.4 Vergleich .....	11
2.2.5 Fallstudie innovative Anbieter .....	12
<b>2.3 Phase 3: Arbeitsansätze und Empfehlungen</b> .....	<b>13</b>
<b>3 Länderporträts im Vergleich</b> .....	<b>15</b>
<b>3.1 Belgien</b> .....	<b>15</b>
3.1.1 Zusammenfassung .....	15
3.1.2 Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK .....	17
3.1.3 Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen.....	19
3.1.4 Sozialversicherung und Sozialhilfe .....	20
3.1.5 Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause .....	22
3.1.6 Fallbeispiel: GIPSO .....	30
<b>3.2 Niederlande</b> .....	<b>32</b>
3.2.1 Zusammenfassung .....	32
3.2.2 Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK .....	33
3.2.3 Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen.....	34
3.2.4 Sozialversicherung und Sozialhilfe .....	36
3.2.5 Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause .....	37
3.2.6 Fallbeispiel: Per Saldo .....	43

<b>3.3</b>	<b>Schweden</b> .....	<b>46</b>
3.3.1	Zusammenfassung .....	46
3.3.2	Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK .....	47
3.3.3	Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen .....	48
3.3.4	Sozialversicherung und Sozialhilfe.....	49
3.3.5	Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause .....	50
3.3.6	Fallbeispiel: JAG personalig assistans .....	55
<b>3.4</b>	<b>Schweiz</b> .....	<b>57</b>
3.4.1	Zusammenfassung .....	57
3.4.2	Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK .....	58
3.4.3	Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen.....	61
3.4.4	Sozialversicherung und Sozialhilfe.....	62
3.4.5	Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause .....	62
3.4.6	Kanton Bern .....	69
3.4.7	Kanton St. Gallen .....	76
3.4.8	Kanton Wallis .....	83
3.4.9	Kanton Waadt.....	92
<b>4</b>	<b>Vergleich</b> .....	<b>103</b>
<b>4.1</b>	<b>In der Behindertenpolitik und bei der Unterstützung beim Wohnen zu Hause verfolgte Strategie</b> .....	<b>103</b>
4.1.1	Handlungsschwerpunkte der Behindertenpolitik .....	103
4.1.2	Ausrichtung der Politik zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen beim Wohnen zu Hause.....	104
4.1.3	Hauptmerkmale des Unterstützungsmodells für das Wohnen zu Hause.....	106
4.1.4	Aufgabenverteilung .....	108
4.1.5	Zugänglichkeit und technologischer Wandel.....	111
4.1.6	Unterstützung für betreuende Familienangehörige.....	112
<b>4.2</b>	<b>Individuelle Beihilfen für das Wohnen zu Hause</b> .....	<b>119</b>
4.2.1	Hauptmerkmale der individuellen Leistungen.....	119
4.2.2	Bedarfsdeckung und Auswahl der Leistungserbringenden .....	121
4.2.3	Zielgruppen und Anspruchsvoraussetzungen.....	122
4.2.4	Finanzierungsart und gewährter Betrag .....	124
4.2.5	Bedarfsabklärung.....	125
<b>5</b>	<b>Arbeitsansätze und Empfehlungen</b> .....	<b>131</b>
<b>6</b>	<b>Bibliographie</b> .....	<b>137</b>
<b>7</b>	<b>Annexes</b> .....	<b>157</b>
7.1	Annexe 1 : questions de recherche .....	157
7.2	Annexe 2 : guide d'entretien étape comparaison internationale .....	159
7.3	Annexe 3 : expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s .....	162
7.4	Annexe 4 : guide d'entretien étape d'étude du cas suisse fédéral.....	165
7.5	Annexe 5 : guide d'entretien étape d'étude des cas suisse cantonaux .....	167

## ZUSAMMENFASSUNG

---

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK) vom 13. Dezember 2006 ist einen Meilenstein auf dem Weg hin zur Einführung einer menschenrechtsbasierten Behindertenpolitik. Mit der BRK verpflichten sich die Vertragsparteien, wirksame und angemessene Massnahmen zu ergreifen, um die Chancengleichheit zu fördern und den vollen Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten. Artikel 19 betrifft die unabhängige Lebensführung. Darin wird anerkannt, dass alle Menschen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort und ihre Wohnform selbstbestimmt zu wählen. Die Artikel der BRK schreiben Ziele vor, ohne jedoch die Mittel zur Zielerreichung vorzugeben. Den Vertragsparteien wird also ein grosser Handlungsspielraum eingeräumt. Die Lösungen zur Erfüllung der Anforderungen von Artikel 19 sind demnach sehr unterschiedlich.

In der Schweiz bietet die Invalidenversicherung (IV) verschiedene Leistungen an, um die Selbstständigkeit von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Insbesondere durch die Hilflosenentschädigung und den Assistenzbeitrag sollen Menschen, die dies wünschen, so weit wie möglich zu Hause wohnen können. Die Hilflosenentschädigung wurde Anfang der 1960er-Jahre erarbeitet, also deutlich vor den durch die BRK angestossenen Veränderungen. Weitere Akteure auf Kantons-, Bundes- oder Gemeindeebene sowie private Träger können zusätzliche Massnahmen einführen, in erster Linie Ergänzungsleistungen oder einen Zuschlag zum Assistenzbeitrag. Mit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung (2008) wurde den Kantonen die materielle und finanzielle Zuständigkeit betreffend Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen und die Spitex erteilt. Laut Artikel 2 des Bundesgesetzes vom 6. Oktober 2006 über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) sind die Kantone für den Bereich ambulante Leistungen und Wohnungen für im Kantonsgebiet wohnhafte Personen mit Behinderungen verantwortlich.

Die vergleichende Analyse untersucht verschiedene Unterstützungsmassnahmen und -modelle für das Wohnen zu Hause, um der IV und den schweizerischen Kantonen eine Wissensgrundlage zu liefern. Hauptziel ist es, einen Überblick über die Unterstützungsmassnahmen und -modelle für das Wohnen zu Hause in einigen mit der Schweiz vergleichbaren Ländern sowie in vier Schweizer Kantonen zu erhalten. Gestützt auf diese Wissensgrundlage werden Arbeitsansätze und Empfehlungen formuliert, damit die IV ihre eigenen Leistungen optimieren und die Partner – besonders die Kantone – sensibilisieren kann.

Um auf die Forschungsfragen und die entsprechenden Ziele einzugehen, wurde ein gemischtes Forschungsdesign eingesetzt (Dokumentenanalyse von rund 200 Unterlagen, 24 halbstrukturierte Interviews und zwei Fokusgruppen). Diese Methoden wurden im Rahmen der drei folgenden Phasen sequenziell umgesetzt: 1) Vergleich der

internationalen Modelle zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause, d. h. Umsetzung in Belgien (Flandern), den Niederlanden und Schweden, 2) Untersuchung zur Schweiz und zu den Kantonen Bern, St. Gallen, Wallis und Waadt, 3) Formulierung von Empfehlungen mit Befragung von Expertengruppen. Die Auswahl der drei Länder beruht auf sieben Kriterien: 1) Die drei Länder sind politisch dezentral organisiert. Belgien und die Schweiz sind föderalistische Staaten. Die Niederlande und Schweden sind dezentralisierte Einheitsstaaten, 2) sie sind Vertragsparteien der BRK, 3) sie stellen punkto Tragweite der Sozialschutzausgaben, Art der gewährten sozialen Rechte oder Verhältnis zwischen Staat, Markt und betreuten Angehörigen diversifizierte sozialstaatliche Modelle dar, 4) sie verfügen über Strategien zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause, 5) sie haben spezifische Ziele festgelegt und ergreifen konkrete Massnahmen, um die freie Wahl der Wohnform zu gewährleisten, 6) es werden Modelle für persönliche Assistenzleistungen bzw. ein personenbezogenes oder persönliches Budget angeboten, 7) es existiert eine umfassende Fachliteratur und graue Literatur, u. a. Evaluationen von Pilotprojekten zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Die ausgewählten Kantone gewährleisten die Repräsentativität der Sprachregionen. Zudem gibt es in allen Kantonen innovative Pilotprojekte und/oder einen klaren Gesetzesrahmen für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause.

### **Ausrichtung der Wohnungspolitik**

Die Analyse der internationalen und nationalen Erfahrungen zeigte, dass in unterschiedlichen politischen Kontexten ein vielfältiges Spektrum an Massnahmen getroffen wurde, um die Anforderungen von Artikel 19 BRK zu erfüllen. Die Möglichkeiten für das Wohnen zu Hause sind je nach Land sehr unterschiedlich. Mit Ausnahme Schwedens stehen immer noch die stationären Wohnformen im Vordergrund. In der Schweiz, in Flandern und in den Niederlanden wird das stationäre Angebot durch sogenannte alternative oder inklusive Wohnangebote ergänzt. Flandern und die Niederlande zeichnen sich beide dadurch aus, dass solche Alternativen weitgehend von Angehörigen und Vereinen entwickelt werden. Das soziale Unternehmertum als strategischer Schwerpunkt der flämischen Politik wird als innovative Lösung zur Förderung von Möglichkeiten des Wohnens zu Hause betrachtet. In der Schweiz sehen insbesondere die Verbände das IFEG als entwicklungshemmend für diese Art von Alternativen. Das IFEG verpflichtet alle Kantone, jeder Person unabhängig von ihren finanziellen Mitteln, ihrer persönlichen Situation und ihrem Gesundheitszustand einen Platz in einer Institution zu gewährleisten. Artikel 7 Absatz 1 sieht dazu vor: «Die Kantone beteiligen sich soweit an den Kosten des Aufenthalts in einer anerkannten Institution, dass keine invalide Person wegen dieses Aufenthaltes Sozialhilfe benötigt.» Die Kostendeckung bei einem Heimaufenthalt ist somit gewährleistet – was aber nicht der Fall ist, wenn sich die Person für eine Privatwohnung entscheidet.

Schweden verfolgt als einziges Land eine eindeutige und verbindliche Deinstitutionalisierungspolitik, die zur Schliessung der grossen Institutionen führte. Personen, die nicht zu Hause wohnen können oder möchten, finden heute Angebote an

kleinen Wohngruppen für vier bis fünf Personen. Schweden hat die wichtigen strategischen Weichen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause schon lange vor der Ratifizierung der BRK im Jahr 2008 gestellt. Der befragte Vertreter der Schwedischen Behörde für Teilhabe (MFD) betonte, dass die 1993 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen angenommenen Regeln für die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen grossen Einfluss auf die schwedische Behindertenpolitik hatten. Auch die Niederlande zeigen seit vielen Jahren den politischen Willen zur Deinstitutionalisierung. 2015 wurde ein entsprechendes Reformziel gesteckt. Allerdings wurde anschliessend der Zugang zu individuellen Leistungen durch Haushaltskürzungen eingeschränkt und die Umsetzung der Reform entsprechend gebremst. So ist in den Niederlanden eine Tendenz hin zur Reinstitutionalisierung zu beobachten.

Der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der die Befolgung der BRK durch die Staaten kontrolliert, fordert von der Schweiz, von Belgien und von den Niederlanden, einen Aktionsplan zur Deinstitutionalisierung zu erstellen sowie die Anzahl der noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebrachten Personen genau zu kontrollieren.

### **Koordination und Aufgabenverteilung**

Die Analyse zeigt, dass Akteure auf verschiedenen institutionellen Ebenen die Verantwortung für die Erarbeitung und Umsetzung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause tragen. In Belgien und in der Schweiz – beides föderal aufgebaute Länder – legen die Gliedstaaten die Strategie zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause weitestgehend autonom fest. In beiden Ländern existieren Modelle sowohl für die direkte Finanzierung von allgemeinen Diensten als auch für die Entwicklung von ambulanten Leistungen, die an Möglichkeiten der Subjektfinanzierung gekoppelt sind. Die unterschiedlichen Ausrichtungen beeinflussen die Unterstützungsmöglichkeiten für das Wohnen zu Hause. Beim Ausbau des Wohnungsangebots und der Finanzierungsarten sind Unterschiede zwischen den Kantonen bzw. Regionen zu beobachten.

Sowohl in Belgien als auch in der Schweiz müssen die Gliedstaaten ihr Leistungsangebot mit jenem auf Bundesebene koordinieren. In Belgien wird die Koordination in der Fachliteratur und von den befragten Expertinnen und Experten als relativ überschaubar bezeichnet: Die Beihilfen, für welche die föderale Regierung verantwortlich ist, sind anders geartet als jene der Gliedstaaten. Sie sollen insbesondere Einkommenseinbussen und Autonomieverluste wettmachen. Die Gliedstaaten ihrerseits sind für die Wohnungspolitik und die diesbezüglichen Leistungen uneingeschränkt verantwortlich. Flandern hat sich dafür entschieden, eine einzige staatliche Agentur mit der Umsetzung der gesamten Behindertenpolitik zu beauftragen. Diese ist für die Subventionierung des Wohnangebots in den Institutionen und für die Gewährung des personenbezogenen Budgets zuständig. Der Rahmen der Massnahmen und die Anzahl involvierter Akteure gelten als Faktoren, die die Koordination erleichtern.

In den Niederlanden und in Schweden – dezentrale Einheitsstaaten – dagegen reguliert die Zentralregierung den Bereich Behinderung via Rahmengesetze und setzt einen Teil

der Unterstützung beim Wohnen zu Hause um. In beiden Ländern spielen die Gemeinden bei der Umsetzung der Massnahmen eine wichtige Rolle, wobei diese Art der Aufgabenverteilung Schwierigkeiten bei der Anwendung des Leistungsanspruchs mit sich bringt. In Schweden liegt das Gleichheitsproblem insbesondere darin begründet, dass die Gemeinden die Anspruchskriterien unterschiedlich auslegen und keine einheitlichen Abklärungsinstrumente verwenden. In den Niederlanden verfügen die Gemeinden über eine feste Budgetausstattung. Sie entscheiden autonom, wie sie die Ausgaben in den Bereichen Sozialhilfe, Jugend, Integration und Beschäftigung verteilen. Allerdings wurden die staatlichen Subventionen nach den letzten Gesundheitsreformen gekürzt. Die Kürzungen führten zu einer Verschärfung der Zugangsbedingungen für individuelle Leistungen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Im niederländischen Modell werden die Vielzahl der Akteure und Finanzierungsträger sowie die Verankerung der Gesetze über die Unterstützung beim Wohnen zu Hause im Gesundheitssystem als Ursachen für die grossen Koordinationsprobleme genannt.

### **Leistungsangebot zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause**

Das Modell der Subjektfinanzierung in Form eines personenbezogenen bzw. persönlichen Budgets scheint sich in den beiden Ländern zur Gewährleistung der freien Wahl der Wohnform besonders zu bewähren. Sowohl Flandern als auch die Niederlande haben dieses Modell entwickelt. In der Schweiz dagegen ist diese Option noch kaum verbreitet. Das persönliche Budget wird von den Begünstigten vor allem wegen der Verbesserung der Lebensqualität positiv bewertet. Es unterscheidet sich durch den ausgesprochen breiten Deckungsbereich von der persönlichen Assistenzleistung Schwedens und auch vom Assistenzbeitrag der Schweiz. Mit dem personenbezogenen Budget in Flandern und dem persönlichen Budget in den Niederlanden können bei zugelassenen Einrichtungen und privaten oder öffentlichen Anbietern häusliche Hilfeleistungen eingekauft werden. Die Flexibilität solcher Massnahmen wird von allen betroffenen Akteuren (Menschen mit Behinderungen, Vereine und öffentliche Hand) begrüsst.

Die Sicherstellung einer dauerhaften und nachhaltigen Finanzierung stellt in beiden Ländern eine grosse Herausforderung dar. In Flandern reicht die öffentliche Mittelausstattung nicht aus, um auf alle Gesuche einzutreten; dies führt zu Wartelisten oder zwingt Menschen mit Behinderungen, doch in einer Institution zu wohnen. In den Niederlanden erklärt sich der niedrige Ausschöpfungsgrad der Leistung weitgehend mit der Befürchtung, dass das persönliche Budget nicht ausreichen würde, um qualifizierten Anbietern einen attraktiven Lohn zu zahlen.

### **Beratungs- und Unterstützungsleistungen**

Die Verwaltung des personenbezogenen bzw. persönlichen Budgets und der persönlichen Assistenzleistung wird von den Begünstigten häufig als erhebliche administrative, organisatorische und finanzielle Belastung betrachtet. In allen untersuchten Ländern weisen die Begünstigten auf den Aufwand hin. Im flämischen System ist eine Abhilfe

vorgesehen, nämlich den Betrag via Einkaufsgutscheine zu gewähren. Damit soll die finanzielle Verwaltung des personenbezogenen Budgets erleichtert werden. Zudem gibt es in allen untersuchten Ländern subventionierte oder nicht subventionierte Vereine, die den Auftrag haben, Hilfe und Beratung bei der Erbringung der Leistungen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause anzubieten. In den Niederlanden haben sich die Bezügerinnen und Bezüger des persönlichen Budgets im Verein Per Saldo zusammengeschlossen. Der Verein hat den Auftrag, die Personen beim Umgang mit ihrem Budget zu begleiten und ihnen zu helfen, sich im komplexen System aus zahlreichen Gesetzen, Finanzierungsquellen und Leistungserbringenden zurechtzufinden. Per Saldo bietet mehrere Leistungen an: Bereitstellung von Leitfäden und Ressourcen, Beratungstermine oder Unterstützung der Leistungserbringenden. Der Beitritt ist freiwillig, jedoch kostenpflichtig. In Schweden existiert der Verein JAG, dem die Bezügerinnen und Bezüger der persönlichen Assistenzleistung angehören. Der Verein zeichnet sich durch das Prinzip der Selbstvertretung aus. Betroffene Personen können die administrative Verwaltung der Unterstützungsmassnahme an JAG delegieren. Eine Supervisorin oder ein Supervisor begleitet die Person mit einer Behinderung in ihren Entscheidungen und bei der Beantragung der Massnahme der persönlichen Assistenzleistung. Dabei wird auch die Qualität der Assistenzleistung überwacht. Der Verein finanziert seine Auslagen und Dienstleistungen über einen Abzug von rund 10 Prozent des von den betroffenen Personen bezogenen Assistenzbudgets. In der Schweiz funktioniert Mensch-zuerst nach einem ähnlichen Modell. Der Verein wurde von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten gegründet. Mensch-zuerst bietet vor allem Peer-Beratungen bei der Prüfung des verfügbaren Wohnungsangebots und bei den Formalitäten an, um Assistenzleistungen zu Hause in Anspruch zu nehmen. Die genannten Vereine zeigen, wie viele Akteure im Bereich Beratungs-, Informations- und Unterstützungsleistungen tätig sind. Für Menschen mit Behinderungen sind die Unterstützungsangebote jedoch nicht immer klar zu identifizieren.

### **Unterstützung für pflegende Angehörige**

Die Unterstützung für pflegende Angehörige gilt als zuträglicher Faktor dafür, dass die Möglichkeit des Wohnens zu Hause effektiv genutzt wird. Die Unterstützung kann in Form von Beratungs- und Informationsleistungen oder als Begleitung bei der Durchführung von alltäglichen Aufgaben erfolgen. Es ist in allen untersuchten Ländern möglich, Angehörige als persönliche Assistenzpersonen zu bezahlen. In der Schweiz über den Assistenzbeitrag allerdings nicht. Diese Option gehört zur Perspektive der Wahlfreiheit. Zudem entspricht sie den Bedürfnissen bestimmter Zielgruppen, für die es wichtig ist, die Leistungserbringenden gut zu kennen. Die Unterstützung durch Angehörige wird im individuellen Hilfeplan dokumentiert, auf dem die Gewährung des personenbezogenen Budgets in Flandern basiert. In den Niederlanden wird ähnlich wie in Flandern die Unterstützung durch die Familie bei der Evaluation bzw. Berechnung der Höhe des persönlichen Budgets berücksichtigt. Das niederländische System sieht jedoch vor, dass die Unterstützung durch Angehörige sowie alle informellen Hilfsmöglichkeiten Vorrang haben, bevor der Staat subsidiär auf den Plan tritt. In einigen Gemeinden wird den

Angehörigen daher geraten, ihre Berufstätigkeit zu reduzieren, damit sie die Person mit einer Behinderung besser unterstützen können. Für die Entlöhnung von pflegenden Angehörigen werden allerdings geringere Beiträge gewährt als für die Anstellung von externen Dienstleistenden.

### Zugänglichkeit

In allen analysierten Ländern wird der Mangel an barrierefreien Wohnungen als Hemmnis für das Wohnen zu Hause genannt, insbesondere von den Vereinen sowie von der UNO in ihren Bemerkungen. In Belgien und in den Niederlanden beruht die Schaffung von Alternativen zum institutionellen Wohnen praktisch ausschliesslich auf dem (oft ehrenamtlichen) Engagement der betroffenen Personen, der Familien, Angehörigen und der Vereine. In Belgien zeigte eine bei Menschen mit Behinderungen durchgeführte Erhebung, dass diese auf dem Wohnungsmarkt häufig diskriminiert werden. Diese Feststellung trifft auch auf die Schweiz zu. Pro Infirmis Waadt bietet eine Leistung an, die Menschen mit Behinderungen helfen soll, sich bei einer Hausverwaltung um eine Wohnung zu bewerben. Diese Leistung wurde ausgehend von der Erkenntnis entwickelt, dass Menschen mit Behinderungen schlechtere Chancen auf einen Mietvertrag haben.

### Empfehlungen

1. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen Leitlinien für einen Aktionsplan zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause erarbeiten.
2. Der Bund sollte die gesetzlichen Grundlagen schaffen, die die Kriterien für die Finanzierung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause festlegen.<sup>1</sup>
3. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen die Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten auf den verschiedenen Ebenen klären. Dabei sollte die Verantwortung für die Umsetzung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause auf einer einzigen institutionellen Ebene konzentriert sein.
4. Die zuständigen Stellen<sup>2</sup> sollten ein Modell für eine Subjektfinanzierung in Form eines persönlichen Budgets entwickeln. Dieses Budget könnte sich an das Modell der Hilflosenentschädigung anlehnen und gleichzeitig den Assistenzbeitrag umfassen.
5. Die zuständigen Stellen<sup>2</sup> sollten Leistungen gewähren, die so bemessen sind, dass sie eine effektive Entscheidung für das Wohnen zu Hause ermöglichen. Dazu müssten Mindestbeträge definiert werden.
6. Jede Person, die Unterstützung oder Beratung bei der Erledigung von administrativen Angelegenheiten im Zusammenhang mit dem Leben zu Hause benötigt, sollte in der Lage sein, schnell eine Stelle zu finden an die sie sich wenden kann. So sollten die Kantone zusammen mit den Organisationen das Angebot an Begleitung bei administrativen Formalitäten für Menschen mit Behinderungen ausbauen.

---

<sup>1</sup> Empfehlung 7 enthält nähere Angaben zur vorgeschlagenen Anpassung.

<sup>2</sup> Im aktuellen System würde sich die Empfehlung an den Bund und die Kantone richten. Je nachdem, welche Änderungen durch Empfehlung 3 möglicherweise eingeführt werden, könnten sie sich aber auch an andere Akteure richten.

7. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen die Leitlinien für einen Aktionsplan festlegen, um pflegende Angehörige finanziell zu unterstützen und die diesbezüglichen Leistungen zu harmonisieren.
8. Die Kantone und Gemeinden sollten die erforderlichen Massnahmen ergreifen, um den Zugang zu barrierefreien und erschwinglichen Wohnungen zu gewährleisten. Artikel 7 des BehiG könnte aus diesem Blickwinkel überprüft werden.
9. Die zuständigen Stellen sollten Menschen mit Behinderungen bei der Erarbeitung von Leitlinien, Gesetzen, Modellen oder sie betreffenden Leistungen konsultieren.
10. Die zuständigen Stellen sollten die Zufriedenheit der Begünstigten und die Kongruenz zwischen gedecktem und ungedecktem Bedarf evaluieren.



## RESUME

---

La Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (CDPH) marque une étape importante vers l'adoption d'une approche du handicap fondée sur les droits humains. En vertu de cette Convention, les États parties s'engagent à prendre des mesures efficaces et appropriées afin de promouvoir l'égalité des chances et d'assurer la pleine jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes avec un handicap. L'art. 19 concerne spécifiquement la vie autonome. Il reconnaît le droit de toutes les personnes de pouvoir choisir, avec la même liberté de choix que les autres personnes, son lieu de résidence et son mode de logement. À travers ses articles, la CDPH impose des objectifs sans toutefois préciser les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Une importante marge de manœuvre est laissée aux États parties. Ainsi, les réponses apportées pour satisfaire aux exigences de l'art. 19 peuvent largement différer.

En Suisse, l'Assurance-invalidité (AI) dispose de différentes prestations favorisant l'autonomie des personnes avec un handicap. En particulier, l'allocation pour impotent et la contribution d'assistance doivent permettre, autant que possible, aux personnes qui le souhaitent de faire le choix de la vie à domicile. L'allocation pour impotent a été conçue dès le début des années 1960 et donc bien avant les changements impulsés par la CDPH. Des mesures additionnelles peuvent être apportées par d'autres acteurs cantonaux, fédéraux, communaux ou privés, en particulier les prestations complémentaires ou encore des compléments à la contribution d'assistance. En effet, la nouvelle péréquation financière et répartition des tâches (2008) attribue aux cantons la responsabilité matérielle et financière des institutions destinées aux personnes avec un handicap ainsi que de l'aide et des soins à domicile. L'art. 2 de la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) prévoit que les cantons soient responsables des prestations ambulatoires et du logement pour personnes avec un handicap sur le territoire cantonal.

L'étude consiste à analyser comparativement différentes politiques et modèles de soutien au logement à domicile pour livrer une base de connaissances à l'AI et aux cantons suisses. Plus précisément, il s'agit de fournir une vue d'ensemble des politiques et modèles de soutien au logement à domicile mis en œuvre dans une sélection de pays comparable à la Suisse et dans quatre cantons suisses. Cette base de connaissance a permis de formuler des pistes de développement et des recommandations à l'AI en vue d'optimiser ses prestations, mais également de sensibiliser ses partenaires, en particulier les cantons.

Pour répondre aux questions de recherche et aux objectifs qui en découlent, un design de recherche mixte a été mobilisé (analyse documentaire d'environ 200 documents, 24 entretiens semi-directifs et deux *focus groups*). Ces méthodes ont été mises en œuvre de manière séquentielle dans le cadre de trois étapes de travail que sont : 1) la comparaison

des modèles internationaux de soutien au logement à domicile mis en œuvre en Belgique (Flandre), aux Pays-Bas et en Suède, 2) l'étude du cas suisse et des cantons de Berne, de Saint-Gall, du Valais et de Vaud et 3) la formulation de recommandations avec la consultation de groupes d'expert·e·s. La sélection des trois pays repose sur sept critères : 1) Les trois pays sont politiquement décentralisés. La Belgique, comme la Suisse, est un État fédéral. Quant aux Pays-Bas et à la Suède, ils sont des États unitaires décentralisés, 2) ils sont signataires de la CDPH, 3) ils représentent des modèles d'État social diversifiés, non seulement en ce qui concerne la générosité des dépenses de protection sociale, la nature des droits sociaux dispensés ou encore les relations qui y prévalent entre l'État, le marché et les proches aidant·e·s, 4) des stratégies ont été établies en ce qui concerne le soutien à la vie à domicile, 5) des objectifs spécifiques ont été formulés et des mesures concrètes sont prises pour garantir le libre choix du logement, 6) des modèles d'assistance personnelle ou de budget personnalisé sont proposés, 7) finalement, une abondante littérature scientifique et grise, y compris des évaluations de projets pilotes favorisant la vie à domicile, est disponible. La sélection des cantons permet d'assurer une représentativité linguistique. Par ailleurs, tous les cantons disposent de projets pilotes innovants et/ou d'un cadre législatif clair dans le domaine du soutien au logement à domicile.

### **Orientation de la politique de logement**

L'analyse des expériences internationales et nationales a permis de mettre en évidence la variété des réponses apportées pour satisfaire aux exigences de l'art. 19 de la CDPH dans des contextes politiques très hétérogènes. Les possibilités de logement à domicile divergent fortement entre les pays. À l'exception de la Suède, le logement institutionnel reste une option largement mobilisée. En Suisse, en Flandre et aux Pays-Bas, des offres de logements dits alternatifs ou inclusifs complètent l'offre de logement institutionnel. La Flandre et les Pays-Bas partagent la particularité de faire reposer, en grande partie, le développement de ces alternatives sur les proches et les associations. Notons que l'entrepreneuriat social est un axe stratégique de la politique flamande, considéré comme une solution innovante permettant de soutenir le développement de possibilités de logement à domicile. En Suisse, la LIPPI est considérée, notamment par les milieux associatifs, comme un facteur freinant le développement de ce type d'alternatives. La loi oblige tous les cantons à assurer l'accès à une place dans une institution pour toutes les personnes, indépendamment de leurs moyens financiers, de leur situation personnelle et de leur état de santé. L'art. 7 al. 1 prévoit que « les cantons participent aux frais de séjour dans une institution reconnue de telle manière qu'aucune personne invalide ne doit faire appel à l'aide sociale en raison de ce séjour ». La couverture des frais lors d'un séjour en institution est donc garantie, ce qui n'est pas le cas lorsque la personne fait le choix de vivre dans un logement privé.

La Suède a la particularité d'être le seul pays à avoir adopté une politique claire et contraignante de désinstitutionnalisation, entraînant la fermeture des grandes institutions. De petits logements de quatre à cinq personnes sont actuellement proposés aux

personnes qui ne souhaitent ou ne peuvent pas vivre à domicile. Précisons que la Suède a amorcé les grands choix stratégiques en matière de soutien à la vie à domicile bien avant que le pays ne ratifie la CDPH en 2008. Le représentant de l'Agence suédoise pour la participation (MFD) interrogé a particulièrement souligné l'importance qu'a eue l'adoption, en 1993, de règles pour l'égalité des chances pour les personnes avec un handicap par l'Assemblée générale des Nations unies sur la politique du handicap suédoise. Les Pays-Bas ont également affiché depuis de nombreuses années la volonté politique de désinstitutionnaliser. Un objectif de la réforme de 2015 a été formulé en ce sens. Toutefois, sa mise en œuvre a été freinée par des coupes budgétaires ayant réduit l'accès aux allocations individuelles. Un mouvement de réinstitutionnalisation est ainsi observé dans ce pays.

L'élaboration d'un plan d'action permettant la désinstitutionnalisation ainsi qu'un monitoring précis du nombre de personnes encore placées en milieu fermé est demandé par le Comité de l'ONU pour les droits des personnes handicapées, qui surveille la manière dont les pays se conforment à la CDPH, ceci pour la Suisse, la Belgique et les Pays-Bas.

### **Coordination et répartition des tâches**

L'analyse relève que la responsabilité de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique de soutien au logement à domicile est portée par des acteurs se situant à différents niveaux de l'échelon institutionnel. En Belgique et en Suisse, structures fédéralistes, les entités fédérées sont particulièrement autonomes dans l'orientation de la politique de soutien au logement à domicile. Ainsi dans les deux pays cohabitent des modèles axés tant sur le financement direct de services généraux que sur le développement de prestations ambulatoires couplées avec des possibilités de financement lié au sujet. Ces différentes orientations influent sur les possibilités de soutien au logement à domicile. Des disparités cantonales, ou régionales, concernant le développement de l'offre de logement et des modes de financement mis en œuvre sont observées.

De fait, les entités fédérées belges et suisses partagent la particularité de devoir coordonner les prestations proposées avec celles dispensées par le niveau fédéral. En Belgique, cette coordination est jugée comme étant relativement peu complexe tant dans la littérature que par les expert·e·s interrogé·e·s. Les allocations, placées sous la responsabilité du Gouvernement central sont de nature différente de celles proposées par les entités fédérées. Elles visent spécifiquement à compenser la perte de revenu ainsi que la perte d'autonomie. Les entités fédérées ont la pleine responsabilité de la politique de logement et des prestations y relatives. La Flandre a fait le choix d'instituer une Agence gouvernementale comme seule responsable de la mise en œuvre de l'ensemble de la politique handicap. Elle gère tant le subventionnement de l'offre de logements institutionnels que l'octroi d'allocations individuelles. Le cadrage des mesures ainsi que le nombre d'acteurs impliqués peuvent être considérés comme des facteurs facilitant la coordination.

À contrario aux Pays-Bas et en Suède, États unitaires décentralisés, le gouvernement central réglemente par le biais de lois cadres, et met en œuvre une partie du soutien au logement à domicile. Dans ces deux pays, les acteurs communaux jouent également un rôle majeur dans la mise en œuvre des mesures. Des problèmes relatifs à l'application du droit aux prestations sont observés dans cette répartition des tâches. En Suède, des inégalités relatives notamment aux variations d'interprétation des critères d'éligibilité par les communes sont observées. Précisons que les outils d'évaluation communaux ne sont pas uniformisés. Aux Pays-Bas, les communes disposent d'une enveloppe budgétaire fixe. Elles sont autonomes dans le choix de la répartition des dépenses dans le cadre des domaines relatifs au soutien social, à la jeunesse et à l'insertion et l'emploi. Notons que les subventions gouvernementales se sont réduites suite aux dernières réformes du système de santé. Cette réduction a eu pour conséquence le durcissement des conditions d'accès aux allocations individuelles soutenant la vie à domicile. Dans le modèle néerlandais, la démultiplication des acteurs et financeurs ainsi que l'inscription des lois référant au soutien au logement à domicile dans le système de santé sont considérés comme des facteurs engendrant d'importantes difficultés de coordination.

### **Prestations développées pour soutenir la vie à domicile**

Le développement d'un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel semble être une mesure particulièrement adéquate pour garantir le libre choix du logement. La Flandre et les Pays-Bas ont en commun le fait d'avoir développé ce type de modèle. À contrario, en Suisse, cette option est encore peu développée. Le budget personnel est évalué positivement par les bénéficiaires notamment en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie. Il se distingue de la mesure d'assistance personnelle, proposée en Suède ou de la contribution d'assistance suisse, par sa couverture considérée comme étant particulièrement large. En effet, le budget personnel tel qu'il est proposé en Flandre et aux Pays-Bas, permet l'achat de prestations proposées tant par des institutions agréées que par des prestataires privés ou publics intervenant à domicile. La flexibilité offerte par ce type de mesure est évaluée positivement par l'ensemble des acteurs concernés (personnes avec un handicap, associations, pouvoirs publics).

Assurer la pérennité et la soutenabilité du financement représente un enjeu majeur dans les deux pays. En Flandre, les dotations gouvernementales sont insuffisantes pour répondre à l'ensemble des demandes, engendrant des listes d'attente ou contraignant les personnes avec un handicap de faire le choix de la vie institutionnelle. Une part importante de non-recours est expliquée aux Pays-Bas par la crainte de ne pas disposer d'un budget personnalisé suffisant pour payer des prestataires qualifiés à un salaire attractif.

### **Prestations de conseil et de soutien**

La gestion du budget personnel, comme celle de l'assistance personnelle, est fréquemment considérée par les bénéficiaires comme étant une charge importante d'un point de vue administratif, organisationnel et financier. La lourdeur de ces tâches est pointée, par toutes et tous les bénéficiaires, dans l'ensemble des pays analysés. Pour pallier cette difficulté, le système flamand permet l'attribution du montant via un système de bons. Cette possibilité vise à faciliter la gestion financière du budget personnalisé. Précisons également que dans tous les pays analysés, des associations, subventionnées ou non, ont pour mission de fournir des prestations de soutien et de conseil pour la mise en œuvre des prestations de soutien au logement à domicile. Aux Pays-Bas, l'association *Per Saldo* regroupe les détenteurs et détentrices de budget personnel. Elle a pour mission d'accompagner les personnes dans la gestion de leur budget en les aidant notamment à s'orienter dans un système complexe dans lequel de multiples lois, financeurs et prestataires cohabitent. Elle propose plusieurs prestations : mise à disposition de guides et de ressources, consultations de conseils ou encore soutiens aux prestataires. L'affiliation est facultative, mais payante. En Suède, l'association JAG regroupe également les bénéficiaires d'assistance personnelle. Elle a la particularité de fonctionner uniquement avec l'engagement d'auto-représentant·e·s. La gestion administrative de la mesure d'assistance peut être déléguée à JAG. Un·e superviseur accompagne la personne avec un handicap dans le choix et les démarches à entreprendre pour obtenir la mesure d'assistance personnelle. Elle veille également à la qualité de l'assistance fournie. L'association finance ses frais et services en prélevant environ 10% sur le budget d'assistance perçu par les bénéficiaires. En Suisse, Mensch-zuerst, fonctionne sur un modèle similaire. Cette association est constituée par et pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage. Elle propose notamment des prestations de conseil entre pair·e·s permettant de discuter, par exemple, de l'offre disponible ou d'expliquer les démarches à entreprendre pour bénéficier des prestations d'assistance à domicile. Cette liste, non exhaustive, montre la multitude d'acteurs actifs dans les prestations de conseils, d'informations et de soutien. Ces soutiens ne sont néanmoins pas toujours facilement identifiables par les personnes avec un handicap.

### **Soutien des proches aidant·e·s**

Le soutien des proches est identifié comme un facteur contribuant à rendre effectives les possibilités de vie à domicile. Ce soutien peut prendre tant la forme de prestations de conseils, d'informations que d'accompagnement dans la réalisation des tâches quotidiennes. Dans l'ensemble des pays analysés, la rémunération des proches, comme assistant·e·s personnel·le·s est possible. En Suisse, elle n'est toutefois pas possible dans le cadre de la contribution d'assistance. Cette possibilité s'inscrit dans la perspective de libre choix. Elle permet également de répondre aux besoins de certains groupes cibles, pour qui la familiarité du prestataire est importante. Le soutien offert par les proches est documenté dans le plan d'aide individualisé soutenant l'octroi du budget personnalisé flamand. Aux Pays-Bas, à l'image de la Flandre, le soutien familial est pris en compte

dans l'évaluation et le calcul du montant du budget personnalisé. Précisons toutefois que le système néerlandais prévoit de privilégier le soutien apporté par les proches ainsi que toutes les possibilités d'aide informelle avant que l'État n'intervienne de manière subsidiaire. Ainsi, dans certaines communes, il est suggéré aux proches de diminuer leur activité professionnelle afin d'apporter davantage de soutien à la personne avec un handicap. Les montants alloués à la rétribution des proches aidant·e·s sont, par ailleurs, moindres que ceux attribués en cas d'engagement de prestataires externes.

### Accessibilité

Dans tous les pays étudiés, le manque de logements accessible est pointé, notamment par les associations et par les observations de l'ONU, comme une difficulté pouvant entraver les possibilités de vie à domicile. En Belgique et aux Pays-Bas la création, de formes de logement considérées comme des alternatives à la vie institutionnelle repose presque uniquement sur l'investissement, souvent bénévole, des personnes concernées, des familles, des proches et des associations. En Belgique, une étude menée auprès de personnes avec un handicap, relève également que les répondant·e·s rapportent être discriminé·e·s sur le marché de l'immobilier. Ce constat est partagé en Suisse. Rappelons que Pro Infirmis Vaud a développé une prestation visant à soutenir les personnes avec un handicap dans le dépôt d'un dossier de location auprès d'une gérance immobilière. La prestation a été développée suite aux constats que les personnes avec un handicap sont difficilement éligibles à l'obtention d'un bail.

### Recommandations

1. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait formuler les lignes directrices d'un plan d'action visant à soutenir le logement à domicile.
2. La Confédération devrait créer les bases légales établissant les critères de financement du soutien au logement à domicile<sup>3</sup>.
3. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait clarifier les compétences et responsabilités aux différents échelons. Le but serait de concentrer la responsabilité de la mise en œuvre du soutien au logement à domicile à un seul niveau institutionnel.
4. Les organes compétents<sup>4</sup> devraient développer un modèle de financement lié au sujet prenant la forme d'un budget personnel. Ce budget pourrait fonctionner sur le modèle de l'allocation pour impotent, tout en englobant la contribution d'assistance.
5. Les organes compétents<sup>2</sup> devraient attribuer des allocations dont les montants permettent de faire le choix effectif de la vie à domicile. Des montants minimaux devraient être définis.

---

<sup>3</sup> La recommandation 7 précise des éléments en lien avec l'adaptation proposée.

<sup>4</sup> Dans le système actuel, la recommandation s'adresserait à la Confédération et aux cantons. Ces acteurs pourraient être différents en fonction de potentiels changements introduits relativement à la troisième recommandation.

6. Toute personne souhaitant bénéficier de soutien ou de conseils pour mener à bien les démarches administratives relatives à la vie à domicile devrait pouvoir rapidement identifier un organisme auprès duquel se tourner. Ainsi, les cantons devraient, en collaboration avec les organisations, renforcer les prestations d'accompagnement proposées aux personnes avec un handicap.
7. La Confédération, en collaboration avec les cantons, devrait formuler les lignes directrices d'un plan d'action visant à soutenir financièrement le soutien apporté par les proches aidant·e·s et à harmoniser les prestations y relatives.
8. Les cantons et communes devraient prendre les mesures nécessaires afin de garantir l'accès à des logements accessibles, tant physiquement qu'économiquement. L'art. 7 de la Lhand pourrait être réexaminé dans cette perspective.
9. Les organes compétents devraient consulter les personnes avec un handicap lors de l'élaboration des lignes directrices, des lois, des modèles ou des prestations les concernant.
10. Les organes compétents devraient évaluer la satisfaction des bénéficiaires ainsi que la correspondance entre les besoins couverts et à couvrir.



## RIASSUNTO

---

La Convenzione del 13 dicembre 2006 sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) ha costituito una tappa importante verso un approccio alla disabilità fondato sui diritti umani. In virtù di questa Convenzione, gli Stati parte si impegnano ad adottare misure efficaci e appropriate al fine di promuovere le pari opportunità e di assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. L'articolo 19, che riguarda in maniera specifica la vita indipendente, riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto di scegliere, con la stessa libertà delle altre persone, il luogo di residenza e la forma di alloggio. Mediante le sue disposizioni, la CDPD stabilisce vari obiettivi, senza tuttavia precisare i mezzi con cui raggiungerli. Gli Stati parte mantengono un ampio margine di autonomia e, pertanto, le soluzioni adottate per soddisfare i requisiti dell'articolo 19 possono divergere fortemente.

In Svizzera, l'assicurazione invalidità (AI) prevede diverse prestazioni che favoriscono l'autonomia delle persone con disabilità. In particolare l'assegno per grandi invalidi e il contributo per l'assistenza hanno lo scopo, per quanto possibile, di permettere a chi lo desidera di vivere a casa propria. L'assegno per grandi invalidi è stato concepito a partire dall'inizio degli anni 1960 e dunque precede di molto i cambiamenti indotti dalla CDPD. Altri attori federali, cantonali, comunali o privati possono prevedere misure aggiuntive, tra cui in particolare le prestazioni complementari o integrazioni al contributo per l'assistenza. La Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (2008) attribuisce infatti ai Cantoni la responsabilità materiale e finanziaria per le istituzioni per le persone con disabilità nonché per l'aiuto e le cure a domicilio. In base all'articolo 2 della legge federale del 6 ottobre 2006 sulle istituzioni che promuovono l'integrazione degli invalidi (LIPIn), i Cantoni sono responsabili delle prestazioni ambulatoriali e dell'offerta di alloggi per persone con disabilità sul loro territorio.

Il presente studio propone un'analisi comparativa delle diverse politiche e forme di sostegno che consentono di vivere a domicilio al fine di offrire una base di conoscenze all'AI e ai Cantoni svizzeri. Più precisamente, fornisce un quadro d'insieme sulle politiche e i modelli di sostegno che consentono di vivere a casa propria adottati in una selezione di Paesi comparabili alla Svizzera e in quattro Cantoni svizzeri. Questa base di conoscenze ha permesso di formulare prospettive di sviluppo e raccomandazioni all'indirizzo dell'AI volte a ottimizzare le sue prestazioni e, altresì, a sensibilizzare i suoi partner, in particolare i Cantoni.

Per rispondere ai quesiti di ricerca e raggiungere i relativi obiettivi, si è optato per un design di ricerca misto (analisi documentaria di circa 200 documenti, 24 colloqui semi-strutturati e due *focus group*). Questi metodi sono stati applicati in sequenza nel quadro di tre fasi di lavoro: 1) confronto dei modelli di sostegno che consentono di vivere a casa propria adottati in Belgio (Fiandre), nei Paesi Bassi e in Svezia; 2) studio del caso svizzero e delle relative politiche dei Cantoni di Berna, San Gallo, Vallese e Vaud; 3) formulazione di

raccomandazioni previa consultazione di gruppi di esperti. I tre Paesi summenzionati sono stati scelti in base a sette criteri: 1) struttura politica decentralizzata. Come la Svizzera, il Belgio è uno Stato federale, mentre i Paesi Bassi e la Svezia sono Stati unitari decentralizzati; 2) adesione alla CDPD; 3) eterogeneità dei modelli di Stato sociale, non soltanto per quanto concerne la generosità delle prestazioni sociali, la natura dei diritti sociali assicurati e le relazioni tra Stato, mercato e familiari assistenti; 4) esistenza di strategie per promuovere la possibilità di vivere a casa propria; 5) formulazione di obiettivi specifici inerenti al sostegno alla vita a domicilio e adozione di misure concrete per garantire la libera scelta della forma di alloggio; 6) offerta di modelli di assistenza e di budget di assistenza personalizzati; 7) disponibilità di un'ampia letteratura scientifica e grigia, incluse valutazioni di progetti pilota che favoriscono la permanenza nella propria abitazione. I Cantoni selezionati garantiscono una certa rappresentatività linguistica. Tutti questi Cantoni vantano peraltro progetti pilota innovativi e/o un quadro legislativo chiaro in materia di sostegno all'alloggio a casa propria.

### **Indirizzi della politica di sostegno alla vita a casa propria**

L'analisi delle esperienze internazionali e nazionali ha consentito di mettere in evidenza la varietà delle soluzioni proposte per soddisfare i requisiti dell'articolo 19 della CDPD nel quadro di contesti politici estremamente eterogenei. Le possibilità di vivere a casa propria variano fortemente da Paese a Paese. Ad eccezione della Svezia, l'alloggio in istituto rimane un'opzione largamente diffusa. In Svizzera, nelle Fiandre e nei Paesi Bassi, le cosiddette offerte di alloggio alternative o inclusive completano l'offerta istituzionale. Nelle Fiandre e nei Paesi Bassi, l'elaborazione di simili soluzioni alternative è in gran parte affidata ai familiari e alle associazioni. A tale proposito, occorre sottolineare che la politica fiamminga considera l'imprenditoria sociale un caposaldo strategico e una soluzione innovativa per accrescere le possibilità di vivere a casa propria. In Svizzera, la LIPI è considerata, soprattutto dagli ambienti associativi, come un freno allo sviluppo di alternative di questo tipo. Questa legge impone a ogni Cantone di assicurare l'accesso a un'istituzione a tutte le persone con disabilità, indipendentemente dalla condizione economica, dalla situazione personale e dallo stato di salute. In base all'articolo 7 capoverso 1, «i Cantoni partecipano ai costi per il soggiorno in un'istituzione riconosciuta, nella misura necessaria affinché nessun invalido debba far capo all'assistenza sociale a causa di questo soggiorno». La copertura delle spese di un soggiorno in un istituto è dunque assicurata, il che non è invece il caso quando una persona sceglie di vivere in un'abitazione privata.

La Svezia si distingue per il fatto di essere il solo Paese ad aver adottato una politica chiara e vincolante di deistituzionalizzazione, che ha portato alla chiusura delle grandi istituzioni. Alle persone che non desiderano o non possono vivere a domicilio vengono attualmente messe a disposizione piccole unità abitative di quattro-cinque persone. Va ricordato che la Svezia ha compiuto le grandi scelte strategiche in materia ben prima di ratificare la CDPD nel 2008. Secondo il rappresentante dell'Agenzia svedese per la partecipazione (MFD) sentito al riguardo, ad avere un forte impatto sulla politica svedese

a favore delle persone con disabilità è stata in particolare l'adozione, nel 1993, delle Regole standard per le pari opportunità delle persone disabili da parte dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite. Anche i Paesi Bassi da diversi anni hanno manifestato la volontà politica di procedere a una deistituzionalizzazione, come testimonia un obiettivo della riforma del 2015 formulato in tal senso. I relativi sforzi sono stati tuttavia frenati dai tagli alla spesa pubblica che hanno ridotto l'accesso ai sussidi individuali, per cui in questo Paese si sono registrate tendenze alla reistituzionalizzazione.

Alla Svizzera, al Belgio e ai Paesi Bassi, il Comitato per i diritti delle persone con disabilità, incaricato di sorvegliare l'applicazione della CDPD da parte degli Stati parte, ha chiesto di elaborare un piano d'azione finalizzato alla deistituzionalizzazione e di procedere a un monitoraggio preciso del numero di persone che vivono ancora in istituti.

### **Coordinamento e ripartizione dei compiti**

Dall'analisi emerge che la responsabilità dell'elaborazione e della messa in atto della politica di sostegno all'alloggio a casa propria è affidata ad attori di diversi livelli istituzionali. In Belgio e in Svizzera, Paesi con una struttura federalista, le autorità locali dispongono di un'autonomia particolarmente ampia nella scelta dell'indirizzo della politica di sostegno che consente di vivere a casa propria. In questi due Paesi coesistono pertanto modelli incentrati sul finanziamento diretto di servizi generali da un lato e sullo sviluppo di prestazioni ambulatoriali combinate a possibilità di finanziamento indiretto dall'altro. Questi diversi orientamenti influiscono sulle possibilità di sostegno che consentono di vivere a casa propria. Si riscontrano disparità tra Cantoni o regioni per quanto concerne lo sviluppo dell'offerta abitativa e le modalità di finanziamento adottate.

Di fatto, le autorità locali belghe e svizzere devono entrambe fare i conti con una situazione particolare, ossia devono coordinare le proprie prestazioni con quelle fornite a livello federale. In Belgio, questo coordinamento è considerato relativamente poco complesso sia dagli studi condotti in materia che dagli esperti interrogati. I sussidi sotto la responsabilità del Governo centrale sono di diversa natura rispetto a quelli proposti dalle autorità locali, e mirano specificamente a compensare la perdita di reddito nonché la perdita di autonomia. La competenza per la politica dell'alloggio e le relative prestazioni ricade invece interamente sulle autorità locali. Le Fiandre hanno deciso di istituire un'Agenzia governativa a cui è affidata la responsabilità esclusiva della messa in atto di tutta la politica in materia di disabilità. Questo ente gestisce sia il sovvenzionamento dell'offerta di alloggi istituzionali che la concessione di sussidi individuali. L'inquadramento delle misure e il numero di attori coinvolti possono essere considerati fattori che facilitano il coordinamento.

Nei Paesi Bassi e in Svezia, Stati unitari decentralizzati, il Governo centrale regola invece il settore mediante leggi quadro e attua una parte del sostegno che consente di vivere a casa propria. In questi due Paesi, anche gli attori comunali esercitano un ruolo importante nella messa in atto delle misure. Con questa ripartizione dei compiti si constatano problemi nell'applicazione del diritto alle prestazioni: in Svezia si osservano ad esempio disparità dovute in particolare alla diversa interpretazione delle condizioni di

diritto da parte dei Comuni. Va sottolineato a tale proposito che gli strumenti di valutazione comunali non sono uniformi. Nei Paesi Bassi, i Comuni dispongono di un budget globale fisso, che sono liberi di ripartire come meglio credono tra il sostegno sociale, gli affari giovanili e l'inserimento nel mondo del lavoro. In seguito alle più recenti riforme del sistema sanitario, i fondi governativi destinati a quest'ambito sono diminuiti. Tale riduzione ha reso più restrittive le condizioni di diritto per poter usufruire dei sussidi individuali per vivere a casa propria. Nel modello olandese, il gran numero di attori e finanziatori nonché l'inserimento del sostegno che consente di vivere a casa propria nella legislazione sanitaria sono considerati fattori che comportano notevoli difficoltà di coordinamento.

### **Prestazioni per agevolare la vita a casa propria**

Lo sviluppo di un modello di finanziamento indiretto sotto forma di budget personale sembra essere una misura particolarmente adeguata per garantire la libera scelta del tipo di alloggio. Sia le Fiandre che i Paesi Bassi hanno adottato questo modello in tempi relativamente recenti. In Svizzera, al contrario, questa opzione è ancora poco diffusa. I beneficiari giudicano positivamente il budget personale soprattutto sotto il profilo del miglioramento della qualità di vita. Questa forma di sostegno si distingue dalla misura di assistenza personale prevista in Svezia o dal contributo per l'assistenza svizzero la sua copertura, reputata particolarmente ampia. Il budget personale proposto nelle Fiandre e nei Paesi Bassi permette infatti l'acquisto di servizi forniti sia da istituti convenzionati che da fornitori di prestazioni a domicilio pubblici o privati. La flessibilità garantita da questo modello è giudicata positivamente da tutti gli attori coinvolti (persone con disabilità, associazioni, autorità pubbliche).

Per entrambi i Paesi, garantire la sostenibilità a lungo termine del finanziamento costituisce una sfida complessa. Nelle Fiandre, le risorse pubbliche non bastano a soddisfare la domanda, per cui alcune persone con disabilità sono costrette a iscriversi a una lista d'attesa o a soggiornare in un istituto. Nei Paesi Bassi, una ragione importante che induce a rinunciare a questo modello è il timore che il budget personale non basti a offrire un salario interessante a fornitori di prestazioni qualificati.

### **Prestazioni di consulenza e di sostegno**

Secondo numerosi beneficiari, la gestione del budget personale come pure dell'assistenza personale costituisce un compito gravoso sotto il profilo amministrativo, organizzativo e finanziario. Questo aspetto è sottolineato dai beneficiari di tutti i Paesi esaminati. Per ridurre tali difficoltà, il sistema fiammingo consente di attribuire il denaro mediante un sistema di buoni, volto a facilitare la gestione finanziaria del budget personale. Occorre altresì ricordare che, in tutti i Paesi analizzati, esistono associazioni (sussidiate e non) che supportano e consigliano i beneficiari in merito alle prestazioni che consentono di vivere a casa propria. Nei Paesi Bassi, l'associazione *Per Saldo* riunisce i detentori di un budget personale. Il suo scopo è di assistere i beneficiari nella gestione del denaro a disposizione, aiutandoli in particolare a orientarsi in un sistema complesso caratterizzato da molteplici leggi, finanziatori e fornitori di prestazioni. L'associazione offre diversi servizi, tra cui guide

e risorse, consulenze e supporto ai fornitori di prestazioni. L'affiliazione, facoltativa, è a pagamento. In Svezia, l'associazione JAG raggruppa i beneficiari di assistenza personale. La sua particolarità è di funzionare unicamente grazie all'impegno di autorappresentanti. La gestione amministrativa della misura di assistenza può essere delegata a JAG. Un supervisore aiuta la persona con disabilità nella scelta e nei passi da intraprendere per ottenere l'assistenza personale e vigila sulla qualità delle prestazioni fornite. L'associazione finanzia le sue spese e i suoi servizi trattenendo circa il 10 per cento del budget di assistenza dei beneficiari. In Svizzera, Mensch-zuerst funziona in maniera simile. Tale associazione, costituita da e per le persone con difficoltà di apprendimento, offre in particolare prestazioni di consulenza tra pari, il cui scopo è ad esempio esaminare le offerte disponibili o spiegare quali passi occorre intraprendere per beneficiare di prestazioni di assistenza a domicilio. Questo elenco, non esaustivo, mostra che esiste un gran numero di attori che forniscono consulenze, informazioni e sostegno, i quali tuttavia non sono sempre facili da individuare per le persone con disabilità.

### **Sostegno dei familiari curanti**

Potersi avvalere del sostegno dei familiari è considerato un fattore che accresce le possibilità di vivere a casa propria. Tale sostegno può consistere in prestazioni di consulenza, di informazione e di assistenza nel disbrigo delle faccende quotidiane. In tutti i Paesi esaminati è possibile remunerare queste persone come assistenti personali. Questa possibilità non è tuttavia prevista nel contributo per l'assistenza. Oltre a favorire la libera scelta delle forme di assistenza, tale possibilità consente anche di rispondere alle esigenze di determinati gruppi target per cui la familiarità con il fornitore di prestazioni è importante. Nelle Fiandre, il sostegno offerto dai familiari assistenti è documentato nel piano di aiuto individualizzato su cui si fonda la concessione del budget personale. Analogamente al sistema fiammingo, anche nei Paesi Bassi il sostegno offerto dai familiari è preso in considerazione per la valutazione e il calcolo del budget personale. A tale proposito occorre sottolineare che il sistema olandese privilegia il sostegno fornito dai familiari assistenti così come tutte le possibilità di aiuto informale prima che lo Stato intervenga in maniera sussidiaria. In alcuni Comuni ad esempio i familiari sono invitati a ridurre il proprio grado di occupazione per assistere la persona con disabilità. Gli importi concessi per la retribuzione dei familiari assistenti sono peraltro inferiori a quelli accordati in caso di ricorso a fornitori di prestazioni esterni.

### **Accessibilità**

Sia le associazioni che l'ONU, nelle sue osservazioni, rilevano in tutti i Paesi qui considerati una carenza di abitazioni accessibili, il che può ridurre le possibilità di vivere a casa propria. In Belgio e nei Paesi Bassi, la creazione di forme abitative alternative alla vita in un istituto dipende pressoché esclusivamente dall'impegno, spesso a titolo gratuito, dei diretti interessati, delle famiglie, delle persone vicine e delle associazioni. Da un'indagine condotta in Belgio presso le persone con disabilità emerge che gli interpellati si sentono discriminati sul mercato immobiliare, una constatazione che vale anche per la Svizzera. Si ricorda a questo proposito che Pro Infirmis Vaud ha creato un servizio per

aiutare i disabili a presentare richieste di alloggio presso le agenzie immobiliari, avendo constatato che queste persone hanno difficoltà a essere prese in considerazione per la locazione di abitazioni.

### Raccomandazioni

1. In collaborazione con i Cantoni, la Confederazione dovrebbe formulare le linee guida di un piano d'azione per sostenere l'alloggio a casa propria.
2. La Confederazione dovrebbe creare le basi legali che definiscono i criteri per il finanziamento della vita a domicilio<sup>5</sup>.
3. In collaborazione con i Cantoni, la Confederazione dovrebbe chiarire le competenze e le responsabilità ai diversi livelli, allo scopo di concentrare la responsabilità per la promozione dell'alloggio a casa propria a un solo livello istituzionale.
4. Gli organi competenti<sup>6</sup> dovrebbero elaborare un modello di finanziamento indiretto sotto forma di budget personale. Questo budget potrebbe ispirarsi all'assegno per grandi invalidi e inglobare il contributo per l'assistenza.
5. Gli organi competenti<sup>2</sup> dovrebbero concedere sussidi di un ammontare tale da consentire realmente di vivere a casa a propria. Andrebbero definiti degli importi minimi.
6. Chiunque abbia bisogno di supporto o consulenza per affrontare le procedure amministrative legate alla vita a domicilio dovrebbe essere in grado di individuare rapidamente un'organizzazione a cui rivolgersi. I cantoni, in collaborazione con le organizzazioni, dovrebbero rafforzare i servizi di supporto offerti alle persone con disabilità.
7. In collaborazione con i Cantoni, la Confederazione dovrebbe formulare le linee guida di un piano d'azione volto a remunerare il sostegno dato dai familiari assistenti e ad armonizzare le relative prestazioni.
8. Cantoni e Comuni dovrebbero adottare le misure necessarie per garantire un'offerta adeguata di alloggi accessibili sotto il profilo sia architettonico che economico. L'articolo 7 LDIs potrebbe essere rivisto in quest'ottica.
9. Gli organi competenti dovrebbero consultare le persone con disabilità quando elaborano linee guida, leggi, modelli o prestazioni che le riguardano.
10. Gli organi competenti dovrebbero valutare la soddisfazione dei beneficiari nonché la corrispondenza tra i bisogni e le prestazioni offerte.

---

<sup>5</sup> La raccomandazione 7 fornisce maggiori dettagli sugli adeguamenti auspicati.

<sup>6</sup> Nel sistema attuale, le raccomandazioni si rivolgono alla Confederazione e ai Cantoni. Qualora dovesse essere attuata la terza raccomandazione, questi attori potrebbero anche variare.

## SUMMARY

---

The Convention of 13 December 2006 on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) brings the adoption of a human rights-based approach to disability a major step closer. Under this Convention, States Parties undertake to implement effective and appropriate measures to promote equal opportunities for people with disabilities and ensure their full enjoyment of all human rights. Article 19 deals explicitly with independent living and recognises the right of all individuals to "choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others". However, the CRPD does not specify how these and the other goals it sets out should be achieved. Consequently, States Parties have considerable latitude in this regard, which may lead to widely differing national responses to Art. 19 requirements.

The Swiss invalidity insurance scheme (IV) provides a number of benefits that are designed to help people with disabilities preserve their personal autonomy. Two in particular – the helplessness allowance and personal assistance allowance – are intended to allow people to live at home for as long as they can and want to. The helplessness allowance was developed in the early 1960s, several decades before the changes ushered in by the CRPD. Cantonal, federal, communal and private actors in Switzerland may also provide additional measures like supplementary benefits and personal assistance allowance top-ups. Under the new system of financial equalisation and division of tasks (2008), the cantons are responsible materially and financially for residential care facilities for people with disabilities, and for in-home assistance and care. Article 2 of the **Federal Act of 6 October 2006 on Institutions for the Rehabilitation of Persons on Invalidity Benefit** (RehabIO) stipulates that the cantons must ensure that disabled individuals residing on their territory have access to community care services and appropriate accommodation.

The aim of the study is to create a knowledge base for the IV and the cantons by analysing and comparing the policies on and models of at-home independent living support adopted by four Swiss cantons, and by three European countries that share a number of similarities with Switzerland. From this overview, the authors were able to identify avenues for development and formulate recommendations on how the IV could improve the benefits it provides and increase awareness among its partners, especially the cantons.

The study uses a mixed methods approach that consisted of an analysis of approximately 200 documents, as well as 24 semi-structured interviews and two focus groups. These methods were implemented sequentially and in three steps: 1) an international comparison of supported living models in Belgium (Flanders), the Netherlands and Sweden; 2) a review of the situation in Switzerland generally, and case studies of the cantons of Bern, St. Gallen, Valais and Vaud specifically; and 3) the formulation of recommendations in consultation with expert groups. Seven criteria were used to select the three countries for inclusion in the international comparison: 1) all three countries are

politically decentralised. Belgium, like Switzerland, is a federal state, while the Netherlands and Sweden are decentralised unitary states; 2) they are all States Parties to the CRPD; 3) their welfare state models differ in terms of welfare spending levels, the nature of the social rights they afford, and the relationship between the state, the market and carers; 4) they all have developed strategies to support at-home independent living; 5) they all have formulated objectives with regard to support for at-home independent living and have implemented concrete measures to ensure that people with disabilities have the freedom to choose how and where they want to live; 6) they have introduced personal assistance/personal budget models; 7) there is a large body of scientific and grey literature, including evaluations of supported-living pilot projects. The cantons were chosen because they represent Switzerland's linguistic regions and have also implemented innovative pilot projects and/or have a clear legislative framework on support for at-home independent living.

### **Comparison of housing policies**

The analysis of international and national experiences found that the policy responses to the requirements of Art. 19 CRPD vary widely. The same is also true of the supported living options available to people with disabilities. Large-scale institutional accommodation remains the most common form of housing for people with disabilities in Switzerland, Flanders and the Netherlands, but not in Sweden. The first three countries also offer alternative, inclusive housing models alongside their residential care provision. Flanders and the Netherlands share the particularity that relatives and associations that work with the disabled are the main drivers behind the development of alternative forms of housing. Social entrepreneurship is a strategic focus of Flemish policy and is regarded as an innovative way to encourage the development of options to support people with disabilities to live independently in their own home. In Switzerland, the RehabIO is seen, especially by the voluntary sector, as an obstacle to the development of this kind of alternative model. The law obliges all cantons to ensure universal access to residential care, regardless of the individual's financial resources, personal circumstances and state of health. Article 7(1) states that "the cantons shall contribute to the costs of a stay in a recognised institution in such a way that no person with a disability becomes dependent on social assistance as a result of their stay." This guarantees that the costs of residential care are covered. However, this guarantee does not extend to people with disabilities who choose to live in private accommodation.

Sweden is the only country to have adopted a clear and binding deinstitutionalisation policy, which has resulted in the closure of large care homes. Individuals who do not want to or cannot live at home can now choose to move to smaller purpose-built homes that accommodate four to five people. It should be noted that Sweden made these major pro-supported living policy choices prior to ratifying the CRPD in 2008. A member of staff from the Swedish Agency for Representation (MFD), who was interviewed for the study, pointed out that the adoption of the UN General Assembly's 1993 Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities was extremely important for

Swedish disability policy. In the Netherlands, there has long been a clear political will for deinstitutionalisation; it was an explicit goal of its 2015 reforms. However, implementation has been hampered by budget cuts that have reduced access to personal allowances. As a result, the Netherlands is now shifting towards re-institutionalisation.

The UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which monitors compliance with the CRPD, has urged Switzerland, Belgium and the Netherlands to develop a deinstitutionalisation action plan and accurately record the number of people with disabilities who still live in an institutional facility.

### **Coordination and division of tasks**

The analysis shows that responsibility for the development and implementation of a supported living policy is shared between institutional actors at different levels. In Belgium and Switzerland, which are federal structures, the federated entities enjoy a large degree of autonomy with regard to shaping supported living policy. Both countries have models that focus on the direct funding of general services as well as the development of community care services together with the provision of allowances to support independent living. The direction that housing policy takes has a bearing on the type of supported living options that are available. The development of housing supply as well as funding models vary between cantons and regions.

The federated entities in Belgium and Switzerland are responsible for coordinating the services they deliver with those provided at federal level. Both the literature and the experts who were interviewed consider that this is a relatively uncomplicated process in Belgium. The allowances dispensed by the central government are different from those offered by the federated entities. They are specifically designed to compensate for the loss of income and independence. The federated entities have full responsibility for housing policy and the associated benefits and services. Flanders has chosen to establish a government agency with sole responsibility for the implementation of its disability policy. This agency also manages both the subsidisation of institutional accommodation and the award of personal allowances. The scope of the measures as well as the number of actors involved can be considered as factors which facilitate coordination.

In contrast, the central governments of the Netherlands and Sweden (which is a decentralised unitary state) are responsible for regulating (through framework acts) and implementing certain measures to support at-home independent living. In both countries, communal actors also play a major role in the implementation process. However, this division of tasks is the source of problems in the administration of benefit entitlement. In Sweden, inequalities are observed, due in particular to differing interpretations of the eligibility criteria among the local authorities. It should be noted that there are no standardised assessment tools at the communal level in Sweden. In the Netherlands, the local authorities have a fixed budget and are free to choose how they allocate funds for social support, youth and integration and employment measures. It should be noted that government subsidies have been cut back since the last round of health care reforms. This has resulted in tighter rules on access to personal independent living allowances.

Factors which seem to make coordination extremely difficult include the increasing number of actors and funders involved in the Dutch model and the fact that certain pieces of legislation see measures to support at-home independent living as part of the health care system.

### **Independent living support services**

The development of a direct payment funding model in the form of a personal budget seems to be a particularly appropriate measure that would give people with disabilities the freedom to choose how and where they live. Flanders and the Netherlands have both developed this type of model relatively recently. In Switzerland, however, this option has yet to get off the ground. Personal budget recipients rate it highly, citing in particular the positive difference it has made to their quality of life. It differs from the Swedish personal assistance measure and the Swiss personal assistance allowance in that its broader in scope. For example, the personal budget offered in Flanders and the Netherlands can be used to pay for services not only from approved institutions but also from private or public providers of in-home care services. All stakeholders (people with disabilities, associations, public authorities) welcome the flexibility that this type of measure offers.

Securing sustainable funding is a major challenge in both countries. In Flanders, government allocations are insufficient to fully meet demand, leading to waiting lists or forcing people with disabilities to move into residential care. In the Netherlands, a major reason behind the low uptake is the fear that the personal budget will not be enough to pay qualified care providers a competitive wage.

### **Advisory and support services**

Recipients frequently find the administrative, organisational and financial management of their personal budget and/or personal assistance allowance overly burdensome. Recipients in all four countries studied here share this opinion. To overcome this problem, the Flemish system allows the funds to be allocated via a voucher system to make it easier for recipients to manage their personal budget. It should also be noted that in all the countries analysed here, there are associations, both subsidised and non-subsidised, which offer support and advice in relation to the use of at-home independent living benefits. The Netherlands has *Per Saldo*, an association established and run by people with disabilities who are themselves in receipt of a personal care budget. Its mission is to help people manage their budget by guiding them through the complex system of laws, funders and providers. It offers a range of services, including the provision of guidebooks, resources and advice; providers can also receive support. Membership is voluntary but subject to a fee. In Sweden, there is the JAG association for personal assistance users. What makes it unique is the fact that it is run solely by self-advocates. Individuals in receipt of personal assistance can delegate its administrative management to JAG. A supervisor helps the disabled person make the decision to apply for personal assistance or not, and submit an application. The supervisor also checks the quality of the assistance provided. The association finances its costs and services by deducting about 10% from the

recipient's assistance budget. In Switzerland, *Mensch-zuerst* operates along the same lines. This association is formed by and for people with learning difficulties. It offers peer counselling services and provides a space to discuss what services are available and explain what the person needs to do in order to receive in-home assistance. Although not exhaustive, this list shows that there are myriad actors involved in providing advice, information and support. However, these support services are not always readily identifiable for people with disabilities.

### **Support from family carers**

The support provided by relatives is identified as a factor that enables people with disabilities to continue living at home. It can take the form of advice, information and assistance with everyday tasks. In all the countries analysed, the remuneration of relatives as personal assistants is possible. In Switzerland, however, this is not possible within the framework of the personal assistance allowance. This measure is compatible with the goal of affording people with disabilities the freedom of choice. It also helps to meet the needs of certain target groups for whom familiarity with the care provider is important. In Flanders, the support offered by relatives is documented in the individualised support plan which is submitted with the personal budget application. In the Netherlands, as in Flanders, family support is taken into account when assessing the application and calculating the personal budget that the person concerned will receive. However, it should be noted that in the Dutch system family support and all other informal forms of assistance takes precedence; state intervention is therefore subsidiary. Some local authorities even suggest that the family carer reduces their working hours and use this extra time to provide more support to their disabled relatives. Also, the allowances allocated to family carers are also lower than allowances for hiring external care providers.

### **Accessibility**

A recurring criticism in all countries studied here is a lack of accessible housing, a point highlighted especially by associations and UN observations. It is a problem which curtails the freedom of a person with a disability to choose to live at home. In Belgium and the Netherlands, the creation of alternatives to residential care relies almost exclusively on the (often) voluntary investment of the individuals concerned, their families, relatives, friends and associations. In a study carried out among people with disabilities in Belgium, respondents reported that they had suffered from housing discrimination. This observation equally applies to Switzerland. Pro Infirmis Vaud has developed a service aimed at helping people with disabilities submit a rental application to a property management company. The service was developed in response to findings that showed people with disabilities have difficulties obtaining a rental agreement.

### **Recommendations**

1. The Confederation should work with the cantons on the formulation of guidelines for the development of an action plan to support at-home independent living.

2. The Confederation should create the legal bases establishing the criteria for financing support for at-home independent living.<sup>7</sup>
3. The Confederation should work with the cantons to clarify at what levels powers and responsibilities lie, with a view to concentrating responsibility for the implementation of measures to support at-home independent living at one institutional level.
4. The competent bodies<sup>8</sup> should develop a direct payment model in the form of a personal budget. This budget could function along similar lines as the helplessness allowance model, and include the personal assistance allowance.
5. The competent bodies<sup>2</sup> should allocate allowances that are sufficient enough to ensure that people with disabilities actually are free to choose to live at home or not. There should be a set minimum amount.
6. Anyone seeking support or advice on administrative matters related to living at home should be able to quickly identify an agency to turn to. Thus, the cantons should work with organisations to bolster existing support services for people with disabilities.
7. The Confederation should work with the cantons on the formulation of guidelines for an action plan on financial support for family carers, and harmonise the relevant benefits.
8. The cantons and communes should take the necessary measures to ensure that there is accessible and affordable housing options available to people with disabilities. A review of Art. 7 of the Disability Discrimination Act may be appropriate here.
9. The competent bodies should consult with people with disabilities when developing guidelines, laws, models or benefits that affect them.
10. The competent bodies should evaluate recipient satisfaction and the needs that are met and not met by at-home independent living support.

---

<sup>7</sup> Recommendation 7 specifies elements related to the desired adaptation.

<sup>8</sup> Under the current system, the recommendation would be addressed to the Confederation or the cantons. These actors could be different depending on potential changes introduced in relation to the third recommendation.

## ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

---

AHV	Alters- und Hinterlassenenversicherung (Schweiz)
AMINH	Allocation spéciale en faveur des familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile (Sonderzulage für Familien, die ein Kind mit Behinderung zu Hause betreuen) (Schweiz, Waadt)
ANED	The Academic Network of European Disability Experts (Akademisches Netzwerk der europäischen Fachpersonen für Behinderung) (Niederlande)
ATSG	Bundesgesetz vom 6. Oktober 2000 über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (Schweiz)
AVOP	Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (Waadtländischer Verband der privaten Organisationen für Menschen in Not) (Schweiz, Waadt)
BAG	Bundesamt für Gesundheit (Schweiz)
BehG	Kantonales Gesetz vom 7. August 2012 über die soziale Sicherung und Integration von Menschen mit Behinderung (Schweiz, St. Gallen)
BehiG	Bundesgesetz vom 31. Januar 1991 über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Schweiz)
BLG	Kantonales Gesetz über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen (Schweiz, Bern)
BRK	Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
BSV	Bundesamt für Sozialversicherungen (Schweiz)
CAT	Centres d'accueil temporaire (Zentren für vorübergehende Aufnahme) (Suisse, Vaud)
CIVESS	Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux (Interdisziplinäre Kontrolle von Besuchen in Gesundheits- und Sozialeinrichtungen) (Schweiz, Vaud)
CIZ	Zentren für Pflegebewertung ( <i>Centrum Indicatiestelling Zorg</i> ) (Niederlande)
CMF	Centres multifonctionnels (Multifunktionszentren) (Belgien, Flandern)
CSNPH	Conseil Supérieur Nation des Personnes Handicapées (Oberster Rat der Nation für behinderte Menschen) (Belgien)
DCISH	Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (kantonale Orientierungs- und Betreuungsstruktur für Menschen mit Behinderungen) (Schweiz, Waadt)
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale (Allgemeinen Direktion für sozialen Zusammenhalt) (Schweiz, Waadt)
DSW	Dienststelle für Sozialwesen (Schweiz, Wallis)
EBGB	Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Schweiz)

EL	Ergänzungsleistungen (Schweiz)
FBBF	Fachkonferenz der kantonalen Beauftragten für Behindertenfragen (Schweiz)
GAMP	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (Aktionsgruppe, die den Mangel an Plätzen für schwer pflegebedürftige Menschen mit Behinderungen aufdeckt) (Belgien)
GEF	Gesundheits- und Fürsorgedirektion (Schweiz, Bern)
GesG	Kantonales Gesundheitsgesetz vom 28. Juni 1979 (Schweiz, Bern)
GIPSO	Gids voor Inclusieve Projecten en Sociaal Ondernemen (Leitfaden für inklusive Projekte und soziales Unternehmertum) (Belgien, Flandern)
GLP	Kantonales Gesetz vom 14. September 2011 über die Langzeitpflege (Schweiz, Wallis)
GRIMB	Kantonales Gesetz vom 31. Januar 1991 über die Rechte und die Inklusion von Menschen mit Behinderungen (Schweiz, Wallis)
IEBI	Instance d'évaluation des besoins individuels (Evaluationsstelle individueller Bedarf) (Schweiz, Waadt)
IFEG	Bundesgesetz vom 6. Oktober 2006 über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (Schweiz)
IHP	Individueller Hilfeplan (Schweiz)
INSOS	Nationaler Branchenverband der Dienstleister für Menschen mit Behinderung (Schweiz)
IV	Invalidenversicherung (Schweiz)
IVA	Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (Einkommensvorsorge für Vollinvalide) (Niederlande)
IVG	Bundesgesetz vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung (Schweiz)
KFBB	Koordinationsstelle für Fragen im Bereich Behinderung (Schweiz, Wallis)
LAIH	Loi cantonale sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (kantonales Gesetz vom 10. Februar 2004 über Hilfs- und Eingliederungsmassnahmen für Menschen mit Behinderungen) (Schweiz, Waadt)
LAPRAMS	Loi cantonale d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (kantonales Gesetz vom 24. Januar 2006 über die Hilfe für Personen, die sozialmedizinische Massnahmen in Anspruch nehmen) (Schweiz, Waadt)
LASS	Lag om assistansersättning (Gesetz vom 27. Mai 1993 über das Recht auf persönliche Assistenzleistungen) (Schweden)
LAVASAD	Loi cantonale sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (kantonales Gesetz vom 6. Oktober 2009 über die Waadtländer Vereinigung für Hilfe und Pflege zu Hause) (Schweiz, Waadt)

LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (Gesetz vom 27. Mai 1993 über Dienstleistungen und Unterstützung für bestimmte Menschen mit funktionalen Einschränkungen) (Schweden)
LVLAFam	Loi d'application de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille (Ausführungsgesetz vom 23. September 2008 zum Bundesgesetz über die Familienzulagen und über kantonale Leistungen für Familien) (Schweiz, Waadt)
MFD	Myndigheten för delaktighet (Schwedische Behörde für Teilhabe) (Schweden)
NFA	Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (Schweiz)
NIHR	Netherlands Institute for Human Rights (Niederländische Institut für Menschenrechte) (Niederlande)
OECD	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
PBG	Kantonales Planungs- und Baugesetz vom 5. Juli 2016 (Schweiz, St. Gallen)
PFG	Kantonales Gesetz vom 13. Februar 2011 über die Pflegefinanzierung (Schweiz, St. Gallen)
PGB	persoonsgebonden budget (persönliches Budget) (Niederlande)
PVB	persoonsvolgend budget (personenbezogenes Budget) (Belgien)
RAHMO	Réseau d'Accompagnement du Handicap en Milieu Ordinaire (Netzwerk zur Begleitung von Behinderungen im normalen Umfeld) (Schweiz, Waadt)
SALAR	Swedish Association of Local Authorities and Regions (Schwedischer Verband der lokalen Behörden und Regionen) (Schweden)
SEA	Abteilung Soziale Einrichtungen und Assistenz (Schweiz, Bern)
SHG	Kantonales Gesetz vom 11. Juni 2011 über die öffentliche Sozialhilfe (Schweiz, Bern)
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner (Schwedischer Verband der Gemeinden und Regionen) (Schweden)
SODK	Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (Schweiz)
SoL	Socialtjänstlagen (Gesetz vom 7. Juni 2021 über die Sozialleistungen) (Schweden)
SPF	Service Public Fédéral (Föderaler öffentlicher Dienst) (Belgien)
SVB	Sociale Verzekeringsbank (Sozialversicherungsbank) (Niederlande)
UAT	Unité d'accueil temporaire (Schweiz, Wallis)
UNIA	Interföderales Zentrum für Chancengleichheit (Belgien)
VAHS	Verband für anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie Schweiz (Schweiz)
VAPH	Vlaams Agentschap voor personen met een handicap (Flandrische Agentur für Menschen mit Behinderungen) (Belgien, Flandern)

---

VIBEL	Verfahren zur individuellen Bedarfsermittlung und Leistungsbemessung (Schweiz, Bern)
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten (Nationaler Verband der niederländischen Gemeinden) (Niederlande)
WAJONG	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Gesetz vom 24. April 1997 über die Arbeit und die Unterstützung der Beschäftigung Jugendlicher mit Behinderungen vom 24. April 1997) (Niederlande)
WGA	Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (Rückkehr von Menschen mit teilweiser Behinderung in die Arbeitswelt) (Niederlande)
WIA	<i>Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen</i> (Gesetz vom 10. November 2005 über die Arbeit und das Einkommen gemäss der Arbeitsfähigkeit) (Niederlande)
WLZ	Wet langdurige zorg (Gesetz vom 3. Dezember 2014 über die Langzeitpflege) (Niederlande)
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning (Gesetz vom 9. Juli 2014 über die Sozialhilfe) (Niederlande)
ZVW	<i>Zorgverzekeringswet</i> (Gesetz vom 16. Juni 2005 über die Krankenversicherung) (Niederlande)

# 1 EINLEITUNG

---

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006 (BRK) ist ein wichtiger Schritt in Richtung eines menschenrechtsbasierten Ansatzes im Umgang mit Behinderungen. Kraft dieses Übereinkommens verpflichten sich die Vertragsstaaten, wirksame und geeignete Massnahmen zu treffen, um Menschen mit Behinderungen ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern.

Artikel 19 betrifft speziell das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Er anerkennt das Recht aller Personen, gleichberechtigt ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben. Ausserdem gewährleistet Artikel 19, dass Menschen mit Behinderungen nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben. Der Artikel beinhaltet drei Schlüsselemente: 1) Wahlfreiheit, 2) Bereitstellung einer gemeindenahen, persönlichen Assistenz und 3) Zugang zu gemeindenahen Dienstleistungen für die Allgemeinheit.

Die spezifischen Zielsetzungen für das Thema Zugänglichkeit werden in Artikel 9 präzisiert. Die Vertragsstaaten müssen geeignete Massnahmen treffen, um «Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Lebensführung und die volle Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen». Genauer gesagt muss der gleichberechtigte Zugang in folgenden Bereichen gewährleistet werden: physische Umwelt, Transportmittel, Information und Kommunikation sowie Einrichtungen und Dienste, die der Öffentlichkeit offenstehen oder für sie bereitgestellt werden.

In ihren Artikeln auferlegt die BRK Ziele, präzisiert jedoch nicht die zur Zielerreichung einzusetzenden Mittel. Damit wird den Vertragsstaaten ein grosser Handlungsspielraum eingeräumt. Seit 2006 konnten in vielen Bereichen grosse Veränderungen beobachtet werden, so wurden der Gesetzesrahmen angepasst, neue Strategien oder Ziele bezüglich Behindertenpolitik formuliert oder Leistungen und Diensten zugunsten von Menschen mit Behinderungen entwickelt. Bei der Unterstützung des Wohnens zu Hause zeigen zahlreiche internationale Studien, dass verschiedene Unterstützungsmodelle existieren (Bruijn-Wezeman, 2021; Generaldirektion Interne Politikbereiche Europäisches Parlament, 2016).

## 1.1 Ziele des Auftrags

---

Der Auftrag beruht auf einer Vergleichsstudie mit der Zielsetzung, die internationalen Erfahrungen mit Unterstützungsmodellen für das Leben zu Hause von Menschen mit Behinderungen zu beschreiben und zu analysieren. Durch den Vergleich soll eine Wissensbasis geschaffen werden, die der Invalidenversicherung (IV) und anderen Partnerinnen und Partnern, insbesondere den Kantonen, die Ausarbeitung von Arbeitsansätzen ermöglicht. Die vom Auftraggeber formulierten Forschungsfragen sind in Anhang 1 festgehalten. Der Auftrag ist in drei Teile gegliedert: 1) Studie und internationaler Vergleich; 2) Studie und Vergleich Fallbeispiel Schweiz; 3) Arbeitsansätze und Empfehlungen.

### Studie und internationaler Vergleich

Die Vergleichsstudie von internationalen Unterstützungsmodellen für das Wohnen zu Hause soll spezifisch folgende Themen dokumentieren:

- die Gesamtstrategie für die Unterstützung des Wohnens zu Hause und die grössten Veränderungen der vergangenen Jahre;
- die entwickelten Hauptmassnahmen und -strukturen sowie die entsprechenden Zielgruppen (Behinderungsart/Alterstyp);
- die Modalitäten der Massnahmenkoordination;
- die Quellen und Modalitäten der Massnahmenfinanzierung;
- die Unterstützungsmassnahmen für die Hilfe von Angehörigen;
- die Arten von Instrumenten zur Abklärung des Hilfebedarfs sowie die Modelle, auf denen sie beruhen (hilfebedarfsgestützte oder ressourcenorientierte Modelle);
- die Anpassungen in Bezug auf die technologischen Veränderungen.

### **Studie und Vergleich Fallbeispiel Schweiz**

Anhand der in der Schweiz auf Bundes- und Kantonsebene durchgeführten Fallstudie sollen sämtliche Aspekte dokumentiert und analysiert werden, die auch im Rahmen des internationalen Vergleichs behandelt wurden, mit Ausnahme der Abklärungsinstrumente. Diese Fragestellung ist nicht Teil des Auftrags und wird in einem Parallelauftrag behandelt (C21\_03 «Instrumente zur Ermittlung des Hilfebedarfs»). Besonderes Augenmerk liegt auf dem Finanzierungsmodell des Verbleibs Menschen mit Behinderungen im eigenen Zuhause sowie auf der Förderung und Entschädigung der Hilfe- und Unterstützungsleistungen von Angehörigen.

### **Arbeitsansätze und Empfehlungen**

Gestützt auf die Vergleichsanalyse sollen Arbeitsansätze und Empfehlungen formuliert werden. Im Vordergrund stehen dabei die Weiterentwicklungsmöglichkeiten der IV-Leistungen, insbesondere von Hilflosenentschädigung und Assistenzbeitrag, sowie die Ansätze, die die Koordination zwischen den Angeboten von Kantonen und Bund vereinfachen. Es gilt zu klären, wie zweckmässig für die Kantone und die IV ein Modell ist, dass sich auf die Ressourcen anstatt auf die Einschränkungen stützt.

## **1.2 Aufbau des Berichts**

---

Der Bericht ist in vier Hauptteile gegliedert. Der erste Teil präzisiert das methodische Vorgehen, das der Auswahl, Erzeugung und Analyse der für den Auftrag verwendeten Daten zugrunde liegt (2. Studiendesign und Forschungsmethoden). Der zweite Teil umfasst die Porträts der verglichenen Länder (3. Porträts der Vergleichsländer). Im vierten Teil (4. Vergleich) wird die Fallstudie Schweiz unter Zugrundelegung von internationalen Erfahrungen verglichen und analysiert. Die Vergleichsindikatoren beziehen sich auf die jeweiligen Themen des Auftrags. Der Bericht schliesst mit Arbeitsansätzen und Empfehlungen, die sich hauptsächlich an die Kantone und die IV richten (5. Arbeitsansätze und Empfehlungen).

## 2 STUDIENDESIGN UND FORSCHUNGSMETHODEN

---

Um den Forschungsfragen und den entsprechenden Zielsetzungen gerecht zu werden, stützte sich die Studie auf einen multimethodischen Ansatz und nutzte unterschiedliche Methoden zur Datenerzeugung und -analyse, nämlich:

- Dokumentenanalyse eines Korpus von rund 200 Dokumenten;
- 24 leitfadengestützte Interviews mit insgesamt 36 Personen;
- zwei Fokusgruppen.

Diese Methoden wurden in drei Auftragsphasen sequenziell angewandt: 1) Vergleich von internationalen Unterstützungsmodellen für das Wohnen zu Hause, 2) Fallstudie Schweiz und 3) Formulierung von Arbeitsansätzen und Empfehlungen. Dieser Teil stellt besagte Untersuchungsmethoden kurz vor; er beschreibt die Relevanz ihrer Anwendung, die abgedeckten Auftragsaspekte und die Art und Weise ihrer konkreten Umsetzung.

### 2.1 Phase 1: internationaler Vergleich

---

Der internationale Vergleich von Unterstützungsmodellen für das Wohnen zu Hause wurde in den vier nachfolgend vorgestellten Etappen realisiert. In einer ersten Etappe wurden die drei Länder ausgewählt, die für den Vergleich herangezogen werden. Zweite Etappe war die Analyse von Modellen der Behindertenpolitik und Wohnunterstützung der drei ausgewählten Länder. Die dritte Etappe bestand aus einem systematischen Vergleich, um die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Unterstützungsmodelle für das Wohnen zu Hause im Hinblick auf die mit den Auftragszielen verbundenen Themenbereiche aufzuzeigen. Schliesslich wurde eine Fallstudie eines als innovativ bewerteten Anbieters durchgeführt, womit eine oder mehrere Forschungsfrage/n des Auftrags spezifisch beleuchtet werden konnte/n.

#### 2.1.1 Auswahl von internationalen Vergleichsmodellen

---

Nach einer explorativen Analyse der wissenschaftlichen und grauen Literatur wurden drei Länder für die Vergleichsanalyse ausgewählt: Belgien, genauer gesagt Flandern, die Niederlande und Schweden.

Die Auswahl beruht auf einer Kombination von sieben Kriterien: Alle drei Länder 1) sind politisch dezentralisiert (Belgien und die Schweiz sind Föderalstaaten, die Niederlande und Schweden hingegen Einheitsstaaten), 2) haben die BRK unterzeichnet, 3) repräsentieren unterschiedliche Sozialstaatsmodelle, nicht nur in Bezug auf die Höhe der Sozialschutzausgaben, die Art der sozialen Rechten oder die Beziehungen zwischen Staat, Markt und pflegenden Angehörigen, 4) verfügen über Strategien zur Unterstützung des Wohnens zu Hause, 5) haben spezifische Ziele für die Unterstützung des Wohnens zu Hause formuliert sowie konkrete Massnahmen zur Gewährleistung des selbstbestimmten Wohnens ergriffen, 6) bieten Modelle der persönlichen Assistenz oder des persönlichen Budgets an und 7) verfügen über eine weitreichende wissenschaftliche und graue Literatur, darin eingeschlossen Evaluationen von Pilotprojekten zur Förderung des Wohnens zu Hause.

## 2.1.2 Analyse von internationalen Modellen

Die Literatur, die seit der Verabschiedung der BRK durch die UNO-Generalversammlung im Jahr 2006 erzeugt wurde, wurde für alle drei Länder in angemessener Art und Weise gesichtet. Dafür wurden fünf Dokumentarten ausgewählt:

- die bei der Evaluation der BRK-Umsetzung erzeugten Dokumente, darin eingeschlossen insbesondere nationale Berichte und Schattenberichte;
- die Texte der offiziellen Websites von Departementen oder Dienststellen, die für die Erarbeitung und Umsetzung der Behindertenpolitik zuständig sind, darin eingeschlossen namentlich Evaluationsberichte und Informationsbroschüren für Menschen mit Behinderungen;
- die Gesetzgebung mit Bezug zu den Themen von Artikel 9 und 19 BRK;
- die Publikationen von Verbänden mit Bezug zur Behindertenthematik, darin eingeschlossen Evaluationsberichte von umgesetzten Politiken und Informationsbroschüren für Menschen mit Behinderungen;
- die in wissenschaftlichen Zeitschriften publizierten Artikel mit Bezug zu Unterstützungsmodellen des Wohnens zu Hause.

Der finale Korpus bestand aus rund 120 Dokumenten auf Französisch, Englisch, Schwedisch und Niederländisch.

Um die einheitliche und systematische Analyse dieses umfangreichen Dokumentenkorpus zu gewährleisten, wurden zwei Analyseraster erstellt (Paillé & Muchielli, 2016). Das erste Raster erfasst die in der Behindertenpolitik umgesetzte Gesamtstrategie und insbesondere die Massnahmen zu Artikel 9 und 19 BRK, zu den wichtigsten an der Erarbeitung und Umsetzung der Behindertenpolitik beteiligten Akteuren sowie zur Organisation der sozialen Sicherheit und der Sozialhilfe. Das zweite Raster fokussiert auf die Massnahmen, die die Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderungen im eigenen Zuhause fördern.

Beide Raster umfassen Themen und Unterthemen zu Forschungsfragen des Auftrags und wurden systematisch auf den Gesamtkorpus angewandt. Sie werden nachfolgend im Detail erläutert.

### Analyseraster Gesamtstrategie in der Behindertenpolitik

Die Rasterthemen wurden gestützt auf die Forschungsfragen 1, 2, 12 sowie 13 des Auftrags erarbeitet.<sup>9</sup> Das Raster umfasst fünf Themen:

- Ziel: betrifft sämtliche Passagen mit Bezug zu den Zielen, die vom Staat oder anderen in der Behindertenpolitik tätigen Instanzen festgelegt wurden. Die Faktoren, die konkret die Ziele zur Umsetzung von Artikel 9 und 19 BRK behandeln, wurden ermittelt;
- Organisation und Institution: betrifft alle Passagen, die sich auf die Organisation der sozialen Sicherheit, der Sozialhilfe, der entsprechenden Institutionen und Akteure beziehen und diese präzisieren;
- Dispositiv: betrifft sämtliche Passagen mit Bezug zu Dispositiven, Leistungen und konkret umgesetzten Massnahmen bezüglich Artikel 9 und 19 BRK;
- Gesetzgebung: betrifft alle Passagen mit Bezug zum Gesetzesrahmen und mit direktem Impact auf die Umsetzung der Behindertenpolitik sowie spezifischer die Passagen mit Bezug zu Artikel 9 und 19 BRK;

<sup>9</sup> Die Forschungsfragen sind in Anhang 1 präzisiert.

- Evaluation: betrifft sämtliche Passagen mit Bezug zur Evaluation der Gesamtstrategie, der Organisation und der Institutionen, der Dispositive und Gesetzgebung, darin eingeschlossen die statistischen Indikatoren.

Alle identifizierten Texte wurden mithilfe des Rasters analysiert. Anhand einer Erstanalyse konnten fehlende Informationen ermittelt werden. Anschliessend wurde die Literatur gezielt durchsucht, um sie bestmöglich zu ergänzen. Damit sämtliche relevanten Informationen eingeholt werden konnten, blieb der festgelegte Zeitrahmen ab 2006 in diesem Arbeitsschritt unbeachtet.

### **Analyseraster Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause**

Der Begriff «Massnahme» bezieht sich auf Leistungen zur Unterstützung des Wohnens zu Hause für Menschen mit Behinderungen oder ihre Angehörigen. Es wurden alle Arten von finanziellen Leistungen berücksichtigt; die Massnahmen können sowohl privat als auch staatlich finanziert sein. Es wurden nur die Massnahmen zur Verbesserung der individuellen Situation ausgewählt. Nicht berücksichtigt wurden die strukturellen Massnahmen, die auf weniger Hindernisse im Umfeld abzielen, beispielsweise betreffend Zugänglichkeit von Transportmitteln oder Gebäuden. Ein Überblick der in diesem Bereich umgesetzten Massnahmen ist im Teil zur Gesamtstrategie zu finden. Generell erlauben es die berücksichtigten Massnahmen, eine umfassende Leistungspalette zur Unterstützung der sozialen Partizipation und – spezifisch – zur Unterstützung des Wohnens zu Hause anzubieten.

Die Rasterthemen wurden gestützt auf die Forschungsfragen 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 sowie 11 des Auftrags erarbeitet.<sup>10</sup> Das Raster umfasst 13 Themen:

- Datum des Inkrafttretens der Massnahme;
- Ziel(e) der Massnahme;
- Rechtsgrundlage;
- für die Umsetzung verantwortliche Organisation(en) (Name, Typ, andere Aufträge der Organisation[en], Organigramm, Zusammenarbeitsvereinbarungen);
- Quelle(n) und Finanzierungsart(en);
- Art der Leistung;
- abgedeckte von Menschen erbrachte Leistungen (Art, geografischer Perimeter, Betrag, Stunden);
- abgedeckte technologische Leistungen (Art, Betrag);
- Zielgruppe (Gewährungsbedingungen, Alterskriterium, Definition von Behinderung, Anzahl Begünstigte);
- Ablauf (allgemeine Funktionsweise, Bestimmung des Unterstützungsbedarfs);
- Einbezug und Entlohnung von betreuenden Angehörigen;
- Zusatz- oder Ergänzungsmassnahmen;
- Massnahmenevaluation (Grenzen, Herausforderungen, Stärken, Koordinationsschwierigkeiten).

Alle identifizierten Texte wurden mithilfe des Rasters analysiert. Anhand einer Erstanalyse konnten fehlende Informationen ermittelt werden. Anschliessend wurde die Literatur gezielt durchsucht, um sie bestmöglich zu ergänzen. Damit sämtliche relevanten Informationen eingeholt werden konnten, blieb der festgelegte Zeitrahmen ab 2006 in diesem Arbeitsschritt unbeachtet.

---

<sup>10</sup> Die Forschungsfragen sind in Anhang 1 präzisiert.

### 2.1.3 Interviews

---

Die Dokumentenanalyse wurde durch Experteninterviews ergänzt. Dafür wurden zwei Arten von Expertinnen und Experten kontaktiert: 1) Vertreterinnen und Vertreter der öffentlichen Hand und 2) Verbandsmitglieder oder Fachpersonen, die in die Umsetzung von Massnahmen zur Wohnunterstützung involviert sind. Insgesamt wurden elf Interviews geführt (drei in Belgien, fünf in den Niederlanden und drei in Schweden).

Einerseits sollten die Interviews die Qualität und die Genauigkeit der Ergebnisse aus der Dokumentenanalyse überprüfen und diese gegebenenfalls ergänzen. Andererseits zielten sie auf die Vertiefung bestimmter Elemente ab, wie:

- die Gründe bestimmter strategischer Veränderungen;
- die Herausforderungen bei der Umsetzung der aktuellen Strategie zur Behindertenpolitik und insbesondere der Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause sowie mögliche Perspektiven;
- die Koordinationsmodalitäten zwischen den einzelnen Akteuren, die an der Erarbeitung und Umsetzung der Wohnunterstützung beteiligt sind;
- spezifische Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause sowie die entsprechenden Evaluationsinstrumente;
- die Diskussion über die Wahl des im Rahmen der Fallstudie zu berücksichtigenden innovativen Anbieters oder Projekts.

Der Interviewleitfaden ist in Anhang 2 ersichtlich. Die Fragen wurden den Expertinnen und Experten im Vorfeld zugeschickt. Die Interviews wurden von Mitgliedern des Forschungsteams per Videokonferenz geführt, aufgezeichnet und schliesslich abgetippt. Die Organisationen oder Verbände, die im jeweiligen Land kontaktiert und angehört wurden, sind in Tabelle 1 erfasst. Dabei werden die Art der vertretenen Expertise (öffentliche Hand oder Verband) sowie die Anzahl angehörter Personen präzisiert. Ergänzende Informationen sind in Anhang 3 zu finden.

**Tabelle 1: Im Rahmen der Erarbeitung des internationalen Vergleichs kontaktierte und angehörte Fachpersonen**

Land	Kontaktierte Organisationen/Verbände	Art der vertretenen Expertise	Anzahl angehörter Personen
<b>Belgien</b>	Nationaler Hoher Rat für Personen mit Behinderung (NHRPB) <sup>11</sup>	Öffentliche Hand	–
	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) <sup>12</sup>	Verband	1
	Centre interfédéral pour l'égalité des chances (UNIA) <sup>13</sup>	Verband	3
	Agence Vlaams Agentschap voor personen met een handicap (VAPH) <sup>14</sup>	Öffentliche Hand	1
<b>Niederlande</b>	Inclusie Nederland <sup>15</sup>	Verband	2
	Netherlands Institute for Human Rights (NIHR) <sup>16</sup>	Öffentliche Hand	2 (schriftliche Antworten)
	Ieder(in) <sup>17</sup>	Verband	1
	Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) <sup>18</sup>	Öffentliche Hand	1
	Ministry of Health, Welfare and Sport <sup>19</sup>	Öffentliche Hand	1
<b>Schweden</b>	Swedish Disability Rights Federation <sup>20</sup>	Verband	1
	Myndigheten för delaktighet (MFD) <sup>21</sup>	Öffentliche Hand	1
	Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) <sup>22</sup>	Öffentliche Hand	1

<sup>11</sup> <http://ph.belgium.be/de/><sup>12</sup> <https://www.gamp.be/gamp/><sup>13</sup> <https://www.unia.be/de><sup>14</sup> <https://www.vaph.be><sup>15</sup> <https://www.inclusienederland.nl/><sup>16</sup> <https://mensenrechten.nl/en/netherlands-institute-human-rights><sup>17</sup> <https://iederin.nl/><sup>18</sup> <https://www.ciz.nl/><sup>19</sup> <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport><sup>20</sup> <https://www.eu-patient.eu/Members/The-EPF-Members/Full-Membership/Swedish-disability-rights-federation/><sup>21</sup> <https://www.mfd.se/><sup>22</sup> <https://skr.se/skr/englishpages.411.html>

### 2.1.4 Vergleich

---

Der Vergleich der drei Länder basiert auf 1) der Ermittlung von Unterschieden und Gemeinsamkeiten zwischen der Organisation der sozialen Sicherheit und der Sozialhilfe bezüglich Behinderungsrisiko, 2) den umgesetzten Strategien bezüglich Artikel 9 und 19 BRK sowie 3) der Organisation des Unterstützungsmodells für das Wohnen zu Hause und der entsprechenden Massnahmen.

Der Vergleich ist in Form einer Tabelle dargestellt, die die Kernelemente zusammenfasst. Die Vergleichsindikatoren der Tabelle wurden so entwickelt, dass sie sämtliche Fragestellungen des Auftrags zur Vergleichsstudie widerspiegeln.

Die Indikatoren sind bewusst breit gewählt, so dass sie die Vielfalt der Dispositive und Organisationsformen einbeziehen. Die anhand der Dokumentenanalyse und der leitfadengestützten Interviews gewonnenen Daten vervollständigen die Vergleichstabellen.

### 2.1.5 Fallstudie innovative Anbieter

---

Die jeweiligen Länderporträts wurden mit der Fallstudie eines als innovativ geltenden Anbieters ergänzt. Ziel dabei war es, die konkreten Herausforderungen in Bezug auf die Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause zu beleuchten. Der innovative Charakter bezieht sich auf die Besonderheiten der angebotenen Leistungen und/oder auf die Zielgruppe dieser Leistungen. Dieser Schritt eignete sich besonders, um die Funktionsweise eines Phänomens in Realsituation zu erforschen und zu beschreiben (Berg, 2000).

Der Auswahlprozess der Anbieter basierte auf zwei Schritten. Erstens: Das Forschungsteam traf eine Vorauswahl eines innovativen Anbieters, anhand dessen eine spezifische Fragestellung des Auftrags beleuchtet werden konnte. Zweitens: Die Vorauswahl wurde den befragten Expertinnen und Experten unterbreitet und die wahlbestimmenden Kriterien wurden vorgestellt und diskutiert.

Die für die Anbieter zur Verfügung stehenden Unterlagen wurden analysiert und, sofern möglich, wurde per Videokonferenz ein Interview mit einer/einem Leistungsverantwortlichen (Fachperson des Bereichs) geführt. Die Auswahl der Fallstudien wird nachfolgend vorgestellt.

#### Fallstudie Belgien

Auf Empfehlung der befragten Expertinnen und Experten stützt sich die Fallstudie des belgischen Kontexts auf den Verein Bindkracht. Dieser Verein illustriert beispielhaft die Funktionsweise der in Flandern angebotenen Massnahmen. Zudem veranschaulicht er die flämische Strategie, die – teilweise – auf der Unterstützung des sozialen Unternehmertums der Familien und Nahestehenden von Menschen mit Behinderungen basiert. Der Verein bringt Eltern von Menschen mit Behinderungen zusammen, die ein inklusives Wohnprojekt initiiert und umgesetzt haben, teilweise finanziert über das persönliche Budget von Menschen mit Behinderungen. Die Informationen stammen von der Vereinswebsite und wurden durch E-Mail-Austausch vervollständigt.

#### Fallstudie Niederlande

Der ursprünglich für die Fallstudie der Niederlande angedachte Verein MEE wurde durch Per Saldo ersetzt, die gemeinnützige niederländische Interessenvereinigung von Budgetnehmenden. Hauptgrund für den Wechsel war, dass sowohl die Literatur als auch die befragten Expertinnen und Experten die Interessenvereinigung als bedeutsam beschrieben. Der Auftrag der Vereinigung umfasst vor allem die Begleitung von Menschen mit Behinderungen bei der Verwaltung ihrer persönlichen Budgets, eine zentrale Massnahme des niederländischen Modells. Per Saldo gleicht die mit dem niederländischen Modell verbundenen Schwierigkeiten aus, denn das Budget-Modell wird häufig für seinen grossen Verwaltungsaufwand kritisiert. Die Informationen stammen von der Website der Interessenvereinigung. Da die Mitglieder von Per Saldo zum Erhebungszeitpunkt überlastet waren, fand der Austausch per E-Mail statt.

### **Fallstudie Schweden**

Die Fallstudie des schwedischen Kontexts beleuchtet die Nutzerinnen- und Nutzerkooperative von JAG (Jämlikhet, assistans, Gemenskap; Gleichheit, Assistenz, Leben im normalen Umfeld), gegründet von und für Menschen mit Mehrfachbehinderungen. Die Interessenorganisation JAG wurde ausgewählt, da sie auf die Selbstorganisation von Menschen mit Behinderungen abstützt. Ausserdem hat sie ein eigenes Modell zur Umsetzung der persönlichen Assistenz entwickelt. JAG fungiert als Arbeitgeberin von Assistenzpersonen in der häuslichen Betreuung und organisiert auch deren Ausbildung. Die Informationen stammen von der Website der Organisation und wurden durch ein englisches Interview per Videokonferenz ergänzt.

## **2.2 Phase 2: Fallstudie Schweiz**

---

Ziel der Schweizer Fallstudie ist es, sowohl die auf Bundesebene angebotenen als auch die in vier ausgewählten Kantonen umgesetzten Hauptmassnahmen zu dokumentieren. Die Studie lief in drei Etappen ab. In einer ersten Etappe wurden vier kantonale Vergleichsmodelle ausgewählt. Zweite Etappe war die Analyse des Schweizer Modells auf Bundes- sowie auf Kantonsebene. Die kantonalen Analysen wurden durch eine Fallstudie eines als innovativ geltenden Anbieters ergänzt, wodurch eine oder mehrere Forschungsfrage/n des Auftrags spezifisch beleuchtet werden konnte/n. Die dritte Etappe bestand aus einem systematischen Vergleich, um die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der internationalen und nationalen Unterstützungsmodelle für das Wohnen zu Hause im Hinblick auf die mit den Auftragszielen verbundenen Themenbereiche aufzuzeigen. Entsprechend dem Auftragserfordernis wurde ein interkantonaler Vergleich zu den Themenbereichen Finanzierungsmodell und Hilfsangebote für betreuende Angehörige realisiert.

### **2.2.1 Auswahl von kantonalen Vergleichsmodellen**

---

Die vier kantonalen Vergleichsmodelle für die Schweizer Fallstudie wurden in drei Schritten ausgewählt. Erster Schritt war eine explorative Analyse der verfügbaren wissenschaftlichen und grauen Literatur. In einem zweiten Schritt wurden im September 2021 zwei Expertinnen und Experten in Videokonferenzen interviewt: der Fachbereichsleiter Behindertenpolitik der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) und die Leiterin Geschäftsstelle Behindertenpolitik Bund und

Kantone des Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB. Schliesslich wurde die Begleitgruppe konsultiert.

Anhand eines zweiteiligen Prozesses wurden die Kantone Bern, St. Gallen, Wallis und Waadt für den Vergleich ausgewählt. Diese Auswahl basiert auf drei Hauptkriterien: Erstens gewährleisteten die ausgewählten Vergleichskantone eine gewisse sprachliche Repräsentativität; zweitens verfügen alle über innovative Pilotprojekte im Bereich der Begleitung beim Leben zu Hause oder stützen ihre Behindertenpolitik betreffend Wohnunterstützung auf einen klaren Gesetzesrahmen ab; drittens wird durch besagte Auswahl eine grosse Vielfalt an Dispositiven sichergestellt, die sich an unterschiedliche Zielgruppen richten oder auf besonderen Finanzierungsmodalitäten beruhen.

### 2.2.2 Dokumentenanalyse

---

Die Dokumente wurden mit dem gleichen Verfahren und den gleichen Instrumenten analysiert wie in der ersten Etappe des internationalen Vergleichs (siehe Punkt 2.1.2 Analyse internationaler Modelle). Der finale Korpus umfasste rund 80 Dokumente auf Französisch und Deutsch.

### 2.2.3 Interviews

---

Die Dokumentenanalyse wurde durch Interviews mit nationalen sowie kantonalen Expertinnen und Experten ergänzt.

#### Interviews auf Bundesebene

Die umfassende Dokumentenanalyse des Schweizer Kontexts wurde durch zwei Interviews mit Expertinnen und Experten ergänzt. Auf Bundesebene hat der Auftraggeber die zu befragenden Fachpersonen empfohlen.

Dementsprechend wurde im März 2022 das erste Interview mit dem Leiter des Geschäftsfelds Invalidenversicherung<sup>23</sup> des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) auf Französisch geführt. Ebenfalls zugegen war eine Vertreterin des Bereichs Sach- und Geldleistungen. Das zweite Interview wurde im März 2022 mit drei Vertreterinnen und Vertretern des EBGB<sup>24</sup> auf Französisch abgehalten. Das Gespräch wurde gemeinsam mit einer Verantwortlichen für Behindertenpolitik des Bundes und der Kantone geführt sowie mit zwei wissenschaftlichen Mitarbeitenden aus dem Bereich Behindertenpolitik.

Einerseits sollten die Interviews die Qualität und die Genauigkeit der Ergebnisse aus der Dokumentenanalyse überprüfen und diese gegebenenfalls ergänzen. Andererseits ermöglichten sie die Diskussion und Vertiefung bestimmter Elemente, wie:

- die seit der BRK-Ratifizierung umgesetzte Politstrategie des Bundes, insbesondere betreffend Umsetzung von Artikel 9 und 19 BRK;
- die Rollen der sowohl bei der Erarbeitung als auch bei der Umsetzung der Politik beteiligten Akteure;
- das Programm Selbstbestimmtes Leben des Bundes, insbesondere betreffend Programmziele und -umsetzung;
- die spezifischen Leistungen mit Bezug zum Assistenzbeitrag;

---

<sup>23</sup> <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/bsv/organisation/iv.html>

<sup>24</sup> <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/bfeh/das-ebgb.html>

- die umgesetzte Strategie betreffend Finanzierungsmodelle des Wohnens zu Hause.

Der Interviewleitfaden ist in Anhang 4 verfügbar.

### **Interviews auf Kantonebene**

Bei den Interviews auf Kantonebene wurde mit je einer oder einem kantonalen Verantwortlichen pro Kanton ein Gespräch geführt.

- Bern: Im Mai 2022 wurde der Kantonsvertreter und Fachbereichsleiter Berner Modell, Abteilung Soziale Einrichtungen und Assistenz (SEA), auf Deutsch interviewt.
- St. Gallen: Im April 2022 wurde das Interview mit dem wissenschaftlichen Mitarbeiter, der im Kanton für Angebotsplanung und Behindertenfragen verantwortlich ist, auf Deutsch geführt.
- Wallis: Im April 2022 wurden zwei Vertretende der Koordinationsstelle für Fragen im Bereich Behinderung (KFBB) auf Französisch interviewt. Diese Dienststelle ist in der Kantonsverwaltung für Fragen zu Behinderungen, Einrichtungen und Massnahmen zur Unterstützung des Wohnens zu Hause zuständig.
- Waadt: Das Interview im März 2022 fand auf Französisch mit einem Vertreter der Direction de l'accompagnement et de l'hébergement – Pôle handicap und einer Vertreterin der Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) – Pôle prévention et solidarités statt. Diese zwei Dienststellen der Kantonsverwaltung sind für Fragen zur Behindertenthematik zuständig.

Einerseits zielten die Interviews darauf ab, die Vollständigkeit der analysierten Dokumente zu prüfen sowie die durchgeführten Analysen zu bestätigen und gegebenenfalls zu ergänzen. Andererseits sollten sie Themen zu bestimmten Fragestellungen des Auftrags vertiefen, wie:

1. die seit der BRK-Ratifizierung umgesetzte Politstrategie des Bundes und der Kantone, insbesondere betreffend Umsetzung von Artikel 9 und 19 BRK, und die Akteurinnen und Akteure, die das Thema auf kantonaler Ebene betrifft;
2. die Elemente betreffend Leistungsfinanzierung;
3. die umgesetzte Strategie betreffend Finanzierung von Einrichtungen versus Finanzierung des Wohnens zu Hause;
4. die spezifischen Massnahmen zur Wohnunterstützung und des Prozesses zur Ermittlung des Hilfebedarfs sowie die Rolle und die Finanzierungsmöglichkeiten von betreuenden Angehörigen;
5. die Diskussion über die Auswahl des innovativen Anbieters oder Projekts, den oder das es für die kantonalen Fallstudie zu berücksichtigen gilt.

Der Interviewleitfaden ist in Anhang 5 verfügbar.

### **2.2.4 Vergleich**

Die Fallstudie des Schweizer Kontexts auf Bundesebene wurde ausführlich beschrieben und während der Etappe des internationalen Vergleichs – unter Anwendung desselben Analyseprozesses – in die entsprechenden Tabellen integriert. Um den kantonalen Besonderheiten gerecht zu werden und um insbesondere zwei Auftragserfordernisse zu

erfüllen, wurde der Vergleichstext mit Elementen zum Finanzierungsmodell sowie zur Förderung und Entschädigung der Hilfeleistungen von Angehörigen ergänzt.

### **2.2.5 Fallstudie innovative Anbieter**

Jedes Kantonsporträt wurde durch eine Fallstudie eines als innovativ geltenden Anbieters ergänzt. Dafür wurden dieselben Vorgehen angewandt und dieselben Instrumente verwendet wie bei der internationalen Fallstudie. Ziel dabei war es, die konkreten Herausforderungen bei der Umsetzung und Koordination von Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause zu beleuchten. Die Auswahl der Fallstudien wird nachfolgend vorgestellt.

#### **Fallstudie Bern**

Die Fallstudie zum Kanton Bern befasst sich mit dem Verband AGILE sowie mit dem Verein InVIEduel. Die Fallstudie wurde auf Vorschlag eines Mitglieds der Begleitgruppe ausgewählt. Sie thematisiert die Vorteile, wenn Menschen zu Wort kommen, die Leistungen zur Unterstützung des Wohnens zu Hause beziehen und daher mit dem Berner Modell vertraut sind. Die Informationen entstammen einer Dokumentenanalyse; ergänzend wurde im April 2022 ein Interview mit der Geschäftsführerin von InVIEduel durchgeführt, die gleichzeitig als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei AGILE für den Bereich Assistenz verantwortlich ist.

#### **Fallstudie St. Gallen**

Die Fallstudie zum Kanton St. Gallen beschäftigt sich mit dem Verein Mensch-zuerst. Der Verein wurde ausgewählt, weil er auf der Selbst-Vertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten beruht und damit mit JAG in Schweden vergleichbar ist. Der Verein bietet Raum für Treffen und Austausch sowie Beratung für Menschen mit Behinderungen. Diese Leistungen dokumentieren den Forschungsauftrag besonders gut. Die Informationen entstammen einer Dokumentenanalyse; ergänzend wurde im April 2022 ein Interview mit drei Vertretenden und Mitgliedern des St. Galler Vereins Mensch-zuerst durchgeführt.

#### **Fallstudie Wallis**

Die Fallstudie zum Kanton Wallis konzentriert sich auf die Vereinigung Cerebral Valais, die sich für die Interessen von Eltern einsetzt, deren Kinder an infantiler Zerebralparese oder an einer Mehrfachbehinderung leiden. Neben anderen Leistungen verwaltet die Vereinigung auf kantonalem Auftrag hin einen Entlastungsdienst für Eltern und Angehörige. Diese Leistung gilt als tragender Pfeiler der Unterstützung beim Wohnen zu Hause und war ausschlaggebend für die Wahl dieser Vereinigung. Die Informationen entstammen einer Dokumentenanalyse, die durch ein Interview mit zwei Vertretern der Vereinigung im April 2022 ergänzt wurde.

#### **Fallstudie Waadt**

Die Fallstudie zum Kanton Waadt befasst sich mit dem Verein Pro Infirmis Waadt. Der Verein bietet zahlreiche Dienste und Leistungen an, insbesondere auf kantonalem Auftrag, und ist ein Schlüsselakteur der Unterstützung für das Wohnen im eigenen Zuhause. Das Leistungsangebot von Pro Infirmis Waadt umfasst insbesondere die Ausbildungsstelle für

selbstbestimmtes Leben, die Begleitung zu Hause, die Fachberatung Assistenz, das Programm zum Verbleib zu Hause, das Projekt Mon Plan oder den Entlastungsdienst Phare. Diese Leistungen werden für das Wohnen zu Hause als zentral erachtet. Die Informationen entstammen einer Dokumentenanalyse, die durch ein Interview mit der Leiterin und einem Mitarbeiter von Pro Infirmis Waadt im April 2022 ergänzt wurde.

## 2.3 Phase 3: Arbeitsansätze und Empfehlungen

---

Die letzte Phase des Forschungsprozesses umfasste die Erarbeitung von Arbeitsansätzen und Empfehlungen, insbesondere für die IV und die Kantone. Der Erarbeitungsprozess lief in zwei Etappen ab, die nachfolgend erklärt werden.

### **Etappe 1:**

Es wurde ein erstes Dokument mit Erläuterungen zu den Ansätzen und Empfehlungen, die sich auf die Analyse der internationalen und schweizerischen Erfahrungen auf Bundes- und Kantonsebene stützen, verfasst und einem Fachgremium der HETSL unterbreitet. Dabei kamen zwei Konsultationsformen zum Einsatz: ein Gruppentreffen und eine schriftliche Konsultation. Die konsultierten Personen vertreten breit gefächerte Fachbereiche mit Bezug zu Geistes-, Sozial-, Politik- oder Rechtswissenschaften. Spezifisch decken die Expertisen die schweizerische und internationale Sozialpolitik, die Sozialversicherungen sowie die Alterspolitik ab. Nach der ersten Konsultation konnten die anfänglichen Empfehlungsformulierungen verfeinert und drei Empfehlungen ausgewählt werden. Diese drei Empfehlungen wurden in einem neuen Dokument zuhanden der Fokusgruppenmitglieder zusammengestellt. Die internationalen Erfahrungen, die in Bezug auf die Empfehlungen besonders hervorstachen, wurden detailliert beschrieben.

### **Etappe 2:**

Die Arbeitsansätze und Empfehlungen wurden anlässlich zweier Fokusgruppen (Haegel, 2005) mit in der Schweiz im Bereich Wohnunterstützung tätigen Schlüsselakteuren vorgelegt, diskutiert und verfeinert. Eine deutschsprachige Fokusgruppe traf sich im Juni 2022 in Bern. Dazu wurden neun Expertinnen und Experten aus folgenden Bereichen eingeladen: Kanton Bern, IV-Stelle des Kantons Bern, Procap, Insieme Bern, Inclusion Handicap, INSOS, BSV (Auftraggeber), SODK und EBGB. Am Treffen nahmen schliesslich fünf Personen teil: eine Vertreterin von Procap und eine Vertreterin von Insieme Bern, der Fachbereichsleiter Behindertenpolitik der SODK, eine Vertreterin von INSOS sowie eine Vertreterin des EBGB.

Eine zweite, französische Fokusgruppendifkussion fand in Lausanne statt. Dazu wurden neun Expertinnen und Experten aus folgenden Bereichen eingeladen: BSV (Auftraggeber), Pro Infirmis Waadt, Forum Handicap, Cap-contact, Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP), Kanton Waadt und kantonale IV-Stelle Waadt. Am Treffen nahmen schliesslich sieben Personen teil: eine Vertreterin des Bereichs Sach- und Geldleistungen des BSV, die Generalsekretärin von Forum Handicap, eine Bereichsleiterin Sozialdienst und Sozialpolitik von Cap-contact, eine Forschungs- und Entwicklungsverantwortliche der AVOP, ein Stiftungsleiter und Vertreter der AVOP sowie zwei Vertreterinnen der kantonalen IV-Stelle Waadt, verantwortlich für Hilfsmittel und Hilflosenentschädigung. Zu einem späteren Zeitpunkt konsultierte das Forschungsteam zwei Vertretende der Waadtländer Kantonsverwaltung, die nicht an der Fokusgruppe teilnehmen konnten: einen Vertreter der Direction de l'accompagnement et de

l'hébergement – Pôle handicap sowie eine Vertreterin der Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) – Pôle prévention et solidarités.

Beide Fokusgruppendifkussionen fanden in gleicher Art und Weise statt. Zunächst stellten sich die Teilnehmenden und das Forschungsteam vor, danach präsentierte das Forschungsteam die Auftragsziele, die Forschungsphasen und die angewandte Methode. Danach wurden die Ziele der Diskussionsgruppe sowie die Erwartungen an die Teilnehmenden erklärt. Schliesslich wurden – moderiert von einem Mitglied des Forschungsteams – die Diskussion rund um die drei schriftlich vorgeschlagenen Empfehlungen lanciert. Die Teilnehmenden wurden der Reihe nach aufgefordert, die Relevanz und Akzeptanz jeder Empfehlung zu bewerten und Ergänzungen anzubringen. Durch die Diskussion konnten die Empfehlungen verfeinert und die Kernelemente ermittelt werden, die für die Akteure dokumentiert werden sollen. Das Forschungsteam präziserte ausserdem punktuell die ersten Forschungsergebnisse zu den internationalen Modellen, so dass die Teilnehmenden ihre Anregungen gezielter ausrichten konnten. Die Diskussion wurde aus Annehmlichkeitsgründen für das Forschungsteam aufgezeichnet, das sich zudem Notizen machte. Zur Verfeinerung und Präzisierung jeder Empfehlung fasste das Forschungsteam die Kernpunkte schliesslich in einem Überblick zusammen.

## 3 LÄNDERPORTRÄTS IM VERGLEICH

---

In diesem Teil werden die Porträts der vier zu vergleichenden Länder im Detail beschrieben. Das erste Länderporträt befasst sich mit der Umsetzung der Behindertenpolitik in Belgien. Dabei wird das Unterstützungsmodell für das Wohnen zu Hause in Flandern vorgestellt. Das zweite Porträt ist der Situation in den Niederlanden gewidmet. Anschliessend wird das schwedische Modell vorgestellt. Der Fall der Schweiz rundet diesen Teil ab. Dabei werden die Behindertenpolitik des Bundes und die wichtigsten Massnahmen des Bundes zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause beschrieben. Das Länderporträt der Schweiz wird durch vier Analysen zu den Kantonen Bern, St. Gallen, Wallis und Waadt ergänzt.

Jedes Porträt ist gleich gegliedert: In der Einleitung werden die Hauptmerkmale des Unterstützungsmodells für das Wohnen zu Hause und die entsprechenden Massnahmen beschrieben. Anschliessend wird die Strategie in der Behindertenpolitik, insbesondere mit Blick auf die Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK umrissen. Die Organisation und die wichtigsten Akteure der Behindertenpolitik werden vorgestellt sowie die Eckpunkte des Systems des Sozialschutzes und der sozialen Sicherheit im Einzelnen erläutert. Daraufhin folgen die wesentlichen Massnahmen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Den Abschluss des Kapitels bildet eine Fallstudie über innovative Anbieter.

Das Länderporträt der Schweiz wird durch vier Analysen zu den Kantonen Bern, St. Gallen, Wallis und Waadt ergänzt. Die Kantonsporträts vermitteln Kurzinformationen zur Anzahl Personen mit Behinderungen, die im Kanton leben. Darauf werden die globale Strategie der Behindertenpolitik, der geltende Rechtsrahmen sowie die Eckpunkte zur Organisation des Systems und zu den verschiedenen Akteuren der Behindertenpolitik beschrieben. Schliesslich werden die Unterstützungsmassnahmen für das Wohnen zu Hause vorgestellt. Den Abschluss des Kapitels bildet eine Fallstudie über innovative Anbieter.

### 3.1 Belgien

---

#### 3.1.1 Zusammenfassung

---

Belgien ist seit 1993 ein Bundesstaat, bestehend aus drei Gemeinschaften und drei Regionen (FöD Soziale Sicherheit, 2011). Die politische Verantwortung für die Politik zugunsten von Menschen mit Behinderungen ist auf die verschiedenen staatlichen Ebenen verteilt. Die Aufteilung der Zuständigkeiten geht hauptsächlich auf die sechste Staatsreform von 2011 zurück (FöD Soziale Sicherheit, 2020). Auf föderaler Ebene umfasst das System der sozialen Sicherheit einerseits drei (beitragsfinanzierte) Versicherungssysteme (für Arbeitnehmende, für Selbstständige und für Beamte/innen), die die klassischen Risiken abdecken (Krankheit, Invalidität, Familienleistungen, Arbeitsunfälle, Berufskrankheiten, Arbeitslosigkeit, Alter, Hinterlassene), und andererseits die (steuerfinanzierte) bedarfsabhängige Sozialhilfe (FöD Soziale Sicherheit, 2018, 2021; Vanroose, 2019).

Die Gemeinschaften und Regionen übernehmen die Gesamtverantwortung für die Umsetzung der Politik zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen beim Wohnen zu Hause. Dabei kommen unterschiedliche Modelle zum Tragen (de Préval et al., 2015). Hier wird das flämische Unterstützungsmodell für das Wohnen zu Hause untersucht. Die Analyse dieser Region ist von besonderem Interesse, weil dort seit 1997 mehrere Pilotprojekte zur Förderung des Wohnens zu Hause entwickelt und getestet wurden (Waterplas & Samoy, 2001). Die Erfahrungen in Flandern lassen sich anhand der Evaluationen der seit über 25 Jahren durchgeführten Projekte dokumentieren.

Die Überlegungen führten zum Erlass der flämischen Regierung vom 25. April 2014, d. h. zur Annahme eines Systems, das auf der personenbezogenen Finanzierung basiert. Für Personen mit einer anerkannten Behinderung beruht das Modell hauptsächlich auf drei nicht kumulierbaren, progressiven Massnahmen. Die Massnahmen werden nach Alter der Person und Grad des Unterstützungsbedarfs differenziert. Die erste Massnahme – das Pflegebudget (oder Basisbudget) – richtet sich altersunabhängig an Personen mit niedrigem Hilfsbedarf. Die zweite – das persönliche Assistenzbudget – soll den Unterstützungsbedarf von Kindern zu Hause oder in der Schule decken. Das persönliche Budget schliesslich ist für über 21-jährige Personen mit hohem Unterstützungsbedarf bestimmt.

Das Pflegebudget<sup>25</sup> fällt in den Kompetenzbereich des flämischen Sozialschutzes. Damit kann die Krankenversicherung einen steuerfreien monatlichen Festbetrag von 300 Euro ausrichten. Dieser Betrag kann ohne Auflagen oder Kontrolle für Pflegeleistungen und Begleitung ausgegeben werden.

Das persönliche Assistenzbudget<sup>26</sup> für minderjährige Personen wird von der VAPH angeboten. Darüber kann eine persönliche Assistenzperson angestellt werden. Das Modell der persönlichen Assistenz soll im zweiten Halbjahr 2022 durch die personenbezogene Finanzierung ersetzt werden (mit dem System für über 21-jährige Personen vergleichbar). Die befragte Expertin erklärt die Änderung hauptsächlich mit zwei Faktoren: Der erste betrifft die Vereinheitlichung des Leistungsangebots für Erwachsene und für Minderjährige. Der zweite bezieht sich auf die Art des Finanzierungsmodells; mit dem personenbezogenen Budget lässt sich eine breitere Leistungspalette finanzieren. Das personenbezogene Budget wird als Erweiterung des persönlichen Assistenzbudgets gesehen.

Das persönliche Budget<sup>27</sup> wird als Massnahme des VAPH angeboten. Sie richtet sich an Personen mit erheblichem Unterstützungsbedarf. Das massgeschneiderte Budget beruht auf dem Konzept der direkten personenbezogenen Finanzierung. Die betroffene Person kann Leistungen wie Pflege und Begleitung einkaufen, die von ihrem nahen Umfeld, von professionellen oder vom VAPH anerkannten Anbietern erbracht werden. Die Zahlung erfolgt in Form von Einkaufsgutscheinen oder in bar. Das Budget kann je nach Entscheidung und Bedürfnissen der Person flexibel verwendet werden. So können insbesondere die Kosten für Körperpflege, Haushaltshilfe sowie Hilfe bei alltäglichen oder tagesgestaltenden Aktivitäten abgedeckt werden. Das Budget steht zur Finanzierung des

<sup>25</sup> <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget>

<sup>26</sup> <https://www.vaph.be/over-vaph/beleid-en-cijfers/beleid/pvf-minderjarigen>

<sup>27</sup> <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/bedragen>

Wohnens zu Hause oder in einer Einrichtung zur Verfügung. Der jährlich gewährte Budgetbetrag variiert je nach Begleitbedarf der betroffenen Person zwischen 10 000 und 90 000 Euro. Grundsätzlich wird der Betrag das ganze Leben lang zur Verfügung gestellt (Van Abbeele, 2019). Die Ausgaben unterliegen einer Kontrolle. Der Budgetbetrag wird nach dem Grundsatz der Rückerstattung der effektiven Kosten ausbezahlt.

### 3.1.2 Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK

Die BRK und das Fakultativprotokoll wurden von Belgien und den föderalen Teilstaaten am 30. März 2007 ratifiziert. Seither haben verschiedene Ereignisse zu Veränderungen in der Behindertenpolitik geführt.

Am 13. Dezember 2011 reichten rund 20 Vereinigungen, die Personen mit Behinderungen vertreten, eine Sammelklage gegen den belgischen Staat ein<sup>28</sup> (Ligue des droits de l'Homme, 2013). Sie warfen dem Staat, den Gemeinschaften und Regionen schwerwiegende Verletzungen der Rechte von Menschen mit Behinderungen<sup>29</sup> vor, namentlich das Fehlen von Aufnahme- und Unterbringungslösungen. Den klagenden Vereinigungen zufolge verletzen diese Unterlassungen die vom belgischen Staat ratifizierte Europäische Sozialcharta. Am 29. Juni 2012 wurde die Entscheidung des Europäischen Ausschusses für soziale Rechte veröffentlicht. Diese anerkennt einen Mangel an Plätzen in den Aufnahme- und Beherbergungszentren und damit eine Verletzung der Charta. Allerdings wirkte sich die Verurteilung laut einhelliger Meinung der befragten Expertinnen und Experten nur wenig auf die Unterstützung beim Wohnen zu Hause aus. Denn die Klage zielte in erster Linie auf die Aufnahme- und Beherbergungszentren ab. 2021 verankerte das föderale Parlament folgende Bestimmung in der Verfassung: «Jeder Mensch mit einer Behinderung hat das Recht auf vollständige Inklusion in die Gesellschaft einschliesslich des Rechts auf angemessene Vorkehrungen» (Art. 22<sup>ter</sup>) (FöD Soziale Sicherheit, 2021). Die befragten Fachpersonen aus den Verbandskreisen (zwei Interviews) beurteilen die Verfassungsänderung als möglichen Hebel für die Entwicklung von effizienten Massnahmen, um die Umsetzung der BRK voranzutreiben.

Nach der Ratifizierung der BRK wurde die FöD Soziale Sicherheit als Anlaufstelle für die Umsetzung der BRK auf föderaler und interföderaler Ebene bezeichnet. Die Regierung beschloss, bei jedem FöD eine Kontaktperson für Behinderung zu ernennen. Diese Strategie soll die Einführung einer Querschnittspolitik sowie die Sensibilisierung für die Behinderungsthematik auf allen staatlichen Ebenen fördern (FöD Soziale Sicherheit, 2021). Die verschiedenen Kontaktpersonen Behinderung gehören zum Föderalen Netzwerk Behinderung (Réseau Fédéral Handicap), das von der Ministerin oder vom Minister für Behindertenpolitik koordiniert wird (FöD Soziale Sicherheit, 2013). Das Netzwerk hat u. a. zur Definition der Ziele des Föderalen Aktionsplans Behinderung 2021–2024 (FöD Soziale Sicherheit, 2021) und zur Ausarbeitung einer interföderalen Strategie Behinderung (2021–2030) beigetragen. Der Ausschuss für die Rechte von Menschen mit

<sup>28</sup> Die eingereichten Unterlagen sowie die Entscheidung zur Stichhaltigkeit der Klage sind abrufbar unter: [https://www.coe.int/fr/web/european-social-chart.er/processed-complaints/-/asset\\_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-75-2011-international-federation-of-human-rights-fidh-v-belgium?inheritRedirect=false](https://www.coe.int/fr/web/european-social-chart.er/processed-complaints/-/asset_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-75-2011-international-federation-of-human-rights-fidh-v-belgium?inheritRedirect=false)

<sup>29</sup> Fehlen eines effektiven Zugangs zu sozialer und medizinischer Unterstützung, zu Sozialdiensten und Wohnung; Verletzung des Rechts auf Selbstständigkeit, soziale Eingliederung und Teilhabe am Gemeinschaftsleben; mangelnder sozialer, rechtlicher und wirtschaftlicher Schutz sowie mangelnder Schutz gegen Armut und soziale Ausgrenzung.

Behinderungen (2014) bewertet das politische Engagement, das sich in der Einrichtung des Netzwerks äussert, positiv.

Der Aktionsplan für den Zeitraum 2021–2024 (FöD Soziale Sicherheit, 2021) beschreibt die Zuständigkeiten der föderalen Regierung; er ist mit den Aktionsplänen und Initiativen auf der Ebene der Gemeinschaften und Regionen verknüpft. Die Regierung verpflichtet sich, Personen mit Behinderungen einen menschenwürdigen Lebensstandard zu gewährleisten. Gegenwärtig gilt die Konzentration der Risiken Armut und Behinderung als zentrales Thema. Auf der politischen Agenda steht auch die Modernisierung des Verfahrens zur Anerkennung der Behinderung. So sieht Leitmassnahme 18 des Plans vor, einen multidisziplinären Beurteilungsprozess auszuarbeiten und umzusetzen und die administrativen Vorkehrungen für Personen mit einer als unheilbar geltenden Beeinträchtigung zu vereinfachen. Als Ziele werden auch Strategien zur inklusiven Kommunikation, barrierefreie öffentliche Dienstleistungen und die Optimierung der Informationsflüsse aufgeführt. Der Aktionsplan erwähnt keine weiteren spezifischen Ziele zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause.

Die Ziele bilden eine Reaktion auf die Kritik des Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2014), des Belgian Disability Forum (2019) und von UNIA (2014). Diese Organisationen weisen zudem darauf hin, dass die Behinderungsthematik praktisch ausschliesslich in einem medizinischen Bezugsrahmen geregelt wird. Tatsächlich setzt die Anerkennung der Behinderung auf föderaler Ebene vor allem eine medizinische Beurteilung voraus. Die Organisationen fordern, Behinderung vermehrt hinsichtlich ihrer sozialen Aspekte zu definieren, und empfehlen, eine globale Strategie in Sachen Behinderung zu verfolgen und die diesbezüglichen Politiken auf allen staatlichen Ebenen besser zu koordinieren.

### **Artikel 9 – Zugänglichkeit**

Die Umsetzungsberichte (FöD Soziale Sicherheit, 2011, 2020) erwähnen hinsichtlich der Massnahmen im Zusammenhang mit Artikel 9 zahlreiche Fortschritte bei der Verbesserung der Zugänglichkeit zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation und anderen gemeinschaftlichen Einrichtungen und Dienstleistungen. Es handelt sich hauptsächlich um staatliche Erlasse und Beschlüsse zum Ausbau von Bahnhöfen und Bushaltestellen, des öffentlichen Raums oder von Gebäuden (FöD Soziale Sicherheit, 2020). Finanziert wurden konkrete Massnahmen wie spezifische Projekte, Leitfäden und Labels sowie Arbeitsstellen zur Koordination des Plans für Barrierefreiheit (FöD Soziale Sicherheit, 2020). Der auf einer Befragung von 1144 Personen mit Behinderungen beruhende Bericht von UNIA (2020) deckt Probleme wie mangelnde Kontrolle und Nachverfolgung der Umsetzung und fehlende Sanktionen bei Missachtung der geltenden Regelungen auf.

### **Artikel 19 – Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft**

Hinsichtlich der Massnahmen gemäss Artikel 19 zielt die föderale Strategie vor allem darauf ab, Alternativen zu den traditionellen Wohnanlagen zu schaffen. Die Alternativen – hauptsächlich in der Form von sogenannten inklusiven Wohnungen – lassen sich als Einfamilienhäuser oder -wohnungen definieren, die sich nicht von den anderen Wohnungen des Quartiers unterscheiden, einen unmittelbaren Zugang zu den Dienstleistungen der Gemeinschaft bieten und ihren Bewohnerinnen und Bewohnern

Unterstützung bei einem möglichst dem normalen Leben entsprechenden Lebensstil bieten (Willaye, 2008, S. 19). Das Belgian Disability Forum (2019) sowie die befragten Expertinnen und Experten bestätigen, dass die Schaffung solcher Wohnformen im Wesentlichen auf dem Engagement der betroffenen Personen, Familien, Angehörigen und der Vereine beruht. Laut dem Academic Network of European Disability Experts (2018-2019a) lassen sich kleinräumige Gemeinschaftswohnformen schwer erfassen und werden in staatlichen Berichten gar nicht erwähnt. Die Strategie soll Menschen mit Behinderungen die freie Wahl ihres Lebensorts bieten. Allerdings wirkt sie sich wenig auf das institutionelle Wohnangebot aus, das weiter zunimmt (Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2014; UNIA, 2014, 2019). Dieser Trend wird von den befragten Fachpersonen bestätigt. Die Expertinnen und Experten der UNO (Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2019) verlangen Präzisierungen zur von Belgien verfolgten Strategie der Deinstitutionalisierung. Demzufolge sollen klare Massnahmen mit einem genauen Terminplan formuliert werden. Zudem wird auf das fehlende Monitoring zur Anzahl Personen, die noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebracht sind, hingewiesen. Auch dazu werden Präzisierungen verlangt.

Die Vereinigungen beurteilen die heutige Lage als unbefriedigend. Der Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2019) stellt fest, dass sich die globale Situation von Menschen mit Behinderungen seit der Unterzeichnung der BRK kaum verbessert hat. Das Belgian Disability Forum (2019) kritisiert das Fehlen eines nationalen Plans für die Selbstständigkeit. Laut einer von UNIA 2020 durchgeführten Studie geben zahlreiche Personen an, dass sie wegen ihrer Behinderung nicht am Ort ihrer Wahl und mit den Menschen ihrer Wahl leben können (611 von 1095 Befragten). Gemäss den Befragten ist die Wahlfreiheit noch stark begrenzt und sie sind gezwungen, in einer Einrichtung zu wohnen. Diese Wohnform empfinden die befragten Personen aber nicht immer als bedürfnisgerecht. Die Ergebnisse der Studie zeigen auch, dass das Budget, über das die betroffenen Personen verfügen, für ein unabhängiges Leben zu niedrig ist. Die administrativen Verfahren werden als sehr komplex bezeichnet. Zudem erklären die Befragten, dass sie auf dem Wohnungsmarkt diskriminiert werden. Barrierefreie Wohnungen sind auf dem Immobilienmarkt nach wie vor Mangelware.

### 3.1.3 Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen

Wie oben erklärt, ist die politische Verantwortung für die Politik zugunsten von Menschen mit Behinderungen auf die verschiedenen staatlichen Ebenen verteilt (FöD Soziale Sicherheit, 2013). 2011 wurde die weitreichende Staatsreform *Ein effektiverer Föderalstaat und mehr Autonomie für die Teilstaaten* eingeleitet<sup>30</sup>. Die Reform folgte auf das Scheitern der Nachhaltigkeitspolitik in den 2000er-Jahren, mit der damals die künftigen Kosten der Alterung vorfinanziert werden sollten (Frogneux & Saintrain, 2014). Die Reform zur Sanierung der öffentlichen Finanzen umfasst vier grosse Kapitel: 1) politische Erneuerung, 2) Brüssel und Brüssel-Halle-Vilvoorde, 3) Übertragung von neuen Zuständigkeiten der Föderalen Behörde an die Teilstaaten und 4) Vorschlag zur Reform des Spezialgesetzes über die Finanzierung (Bayenet & Pagano, 2013; Frogneux & Saintrain, 2014; FöD Soziale Sicherheit, 2018). Die teilweise oder vollständige Übertragung von Zuständigkeiten des

<sup>30</sup> Weitere Informationen:

[https://www.belgium.be/de/ueber\\_belgien/land/geschichte/belgien\\_ab\\_1830/bildung\\_des\\_foederalen\\_staats/sechste\\_staat\\_sreform](https://www.belgium.be/de/ueber_belgien/land/geschichte/belgien_ab_1830/bildung_des_foederalen_staats/sechste_staat_sreform)

Föderalstaats an die Teilstaaten erfolgt im Wesentlichen nach strikt budgetären Kriterien (Frogneux & Saintrain, 2014). Die Verantwortung für das Kindergeld und die Beihilfe zur Unterstützung von Betagten<sup>31</sup> wurde auf die Teilstaaten übertragen (Gesetz vom 6. Januar 2014 über die sechste Staatsreform<sup>32</sup>). Das Gesetz regelt die Zuweisung von föderalen Kompetenzen an die Teilstaaten. Mit der Reform erhielten die Teilstaaten mehr eigene Kompetenzen, müssen jedoch im Gegenzug in signifikantem Umfang zur Wiederherstellung der Tragfähigkeit der öffentlichen Finanzen beitragen.

Auf föderaler Ebene sind zwei Ministerien direkt oder indirekt für die Behinderungspolitik zuständig: Das Ministerium für soziale Angelegenheiten und Volksgesundheit sowie das Ministerium für Pensionen, soziale Eingliederung und Menschen mit Behinderungen. Die Anerkennung der Behinderung und die Gewährung der entsprechenden Leistungen sind beim Zentralstaat, genauer bei der Generaldirektion Personen mit Behinderung, angesiedelt.

### 3.1.4 Sozialversicherung und Sozialhilfe

Die soziale Sicherheit Belgiens umfasst einerseits drei (beitragsfinanzierte) Versicherungssysteme (für Arbeitnehmende, für Selbstständige und für Beamte/innen), die die klassischen Risiken abdecken (Krankheit, Invalidität, Familienleistungen, Arbeitsunfälle, Berufskrankheiten, Arbeitslosigkeit, Alter, Hinterlassene), und andererseits die (steuerfinanzierte) bedarfsabhängige Sozialhilfe (FöD Soziale Sicherheit, 2018, 2021; Vanroose, 2019).

Im Versicherungssystem werden die Renten (vorbehaltlich der Minimal- und Maximalbeträge) durch die Höhe der Beitragszahlungen definiert. Die Rückerstattung der Spalkosten dagegen ist nicht beitragsabhängig (FöD Soziale Sicherheit, 2018). Personen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeitsunfähig sind, werden nach einem Jahr vom Invalidenversicherungssystem versichert (Invaliditätsschutz) (FöD Soziale Sicherheit, 2018). Weitere für das Thema des vorliegenden Auftrags sekundäre Versicherungsleistungen ergänzen das verfügbare Angebot, z. B. Leistungen bei Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten.

Die Sozialhilfe soll der gesamten Bevölkerung ein Mindesteinkommen gewährleisten (FöD Soziale Sicherheit, 2018). Sie besteht aus verschiedenen Beihilfen (FöD Soziale Sicherheit, 2020). Seit der sechsten Staatsreform sind die Regionen und Gemeinschaften dafür zuständig, die Organisation, Anspruchsbedingungen, Höhe und Auszahlung der beiden Leistungen an Menschen mit Behinderungen oder an deren Umfeld festzulegen (Van Nieuwenhove, 2015). Dabei handelt es sich um die Beihilfe zur Unterstützung von

<sup>31</sup> Dazu gehören die Geburts- und die Adoptionsprämien.

<sup>32</sup> Dazu gehören Massnahmen in den Bereichen Altersheimen, Langzeitpflege, psychische Gesundheitsversorgung, Prävention und primäre Gesundheitsversorgung.

Betagten<sup>33</sup> (über 65-jährige Personen mit Behinderungen) und um die erhöhte Familienbeihilfe<sup>34</sup> für Familien mit einem Kind mit einer Behinderung.

Zwei Beihilfen, für welche die FöD Soziale Sicherheit zuständig ist, sind für Erwachsene mit Behinderungen bestimmt (FöD Soziale Sicherheit, 2018, 2021):

- Die Beihilfe zur Ersetzung des Einkommens soll durch eine Behinderung verursachte Einkommenseinbuße teilweise kompensieren (Vanroose, 2019). Sie wird von den Föderalen Öffentlichen Diensten gewährt. Diese Beihilfe wird 18- bis 65-Jährigen mit einer anerkannten Behinderung gewährt, die keine Anwartschaften in der Sozialversicherung erworben haben. Die Erwerbsfähigkeit darf höchstens ein Drittel dessen betragen, was eine gesunde Person auf dem regulären Arbeitsmarkt verdienen kann. Die Höhe der Beihilfe wird anhand einer Ressourcenprüfung festgelegt. Dabei werden die Einkommen der Partnerin oder des Partners und aller im Haushalt lebenden Personen berücksichtigt. Gestützt auf die Evaluationen wird ermittelt, in welche Kategorien eine Person fällt. Seit Juli 2019 variieren die jährlichen Beträge zwischen 7000 und 15 000 Euro.
- Die Eingliederungsbeihilfe soll behinderungsbedingte Mehrkosten ausgleichen. Der behinderungsbedingte Autonomieverlust bei alltäglichen Tätigkeiten soll durch diese Hilfe kompensiert werden. Die Eingliederungsbeihilfe wird von der Generaldirektion Personen mit Behinderung (Stelle der Föderalen Öffentlichen Dienste) ausgerichtet (FöD Soziale Sicherheit, 2019, 2020; Vanroose, 2019). Sie richtet sich an über 18-Jährige mit anerkannter Behinderung, die in Belgien wohnhaft und im Bevölkerungsregister eingetragen sind (Vanroose, 2019). Die Höhe der Beihilfe wird aufgrund einer Ressourcenprüfung und einer Beurteilung des Selbstständigkeitsgrads festgelegt. Anhand einer medizinisch-sozialen Skala werden folgende Fähigkeiten untersucht: sich fortbewegen, Mahlzeiten zubereiten und essen, Körperhygiene, Anziehen, eine Wohnung unterhalten und putzen, Leben ohne Kontrolle, Gefahren einschätzen und gegebenenfalls vermeiden, Kommunikation sowie Sozialkontakte pflegen. Für jedes Kriterium wird eine bestimmte Punktzahl vergeben, anhand derer die Höhe der Beihilfe – von 100 bis 11 000 Euro – festgelegt wird (FöD Soziale Sicherheit, 2020). Bei der Festlegung des Betrags wird das steuerbare Einkommen berücksichtigt.

Die Zusprache von Leistungen wird im Gesetz vom 27. Februar 1987 über die Behindertenbeihilfen geregelt (FöD Soziale Sicherheit, 2021). Dazu wird auf Wunsch der Person (bzw. ihrer oder ihres Beauftragten), der Herkunftsgemeinde oder der Versicherung auf Gegenseitigkeit (FöD Soziale Sicherheit, 2018) ein Online-Antrag gestellt.

2020 gewährte die FöD Soziale Sicherheit Beihilfen an 206 259 erwachsene Personen (von einer Gesamtbevölkerung von 11,56 Mio.) Bei 10 Prozent handelt es sich um Beihilfen

---

<sup>33</sup> Die Beihilfe zur Unterstützung von Betagten soll geringe Einkommen von über 65-jährigen Personen, die in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind, ergänzen. Sie richtet sich nur an über 65-Jährige mit einer anerkannten Behinderung. Diese Beihilfe tritt an die Stelle der Beihilfe zur Ersetzung des Einkommens für über 65-jährige Personen.

<sup>34</sup> Die erhöhte Familienbeihilfe soll einen Teil der durch die Erziehung eines Kindes mit Behinderungen bedingten Mehrkosten ausgleichen (Vanroose, 2019). Sie ist für Familien mit einem (unter 21-jährigen) Kind mit anerkannter Behinderung oder für Eltern mit einer anerkannten Behinderung bestimmt (sofern diese Anspruch auf eine Eingliederungsbeihilfe oder Beihilfe zur Ersetzung des Einkommens haben und die Haushaltseinkommen unter einem bestimmten Schwellenwert liegen).

zur Ersetzung des Einkommens, bei 41 Prozent um Eingliederungsbeihilfen und bei 49 Prozent um eine Kumulierung der beiden Beihilfen.

Schliesslich sei erwähnt, dass Menschen mit Behinderungen allenfalls Anspruch auf weitere Leistungen haben, z. B. im Bereich Gesundheit und Pflege, Soziales, Steuern oder Mobilität.<sup>35</sup> Einige Leistungen stehen allen Menschen mit Behinderungen zur Verfügung, unabhängig davon, ob sie eine Beihilfe beziehen oder nicht. Andere Sozialleistungen sind für bestimmte Arten von Behinderungen bzw. die dadurch verursachten spezifischen Kosten bestimmt. Sie werden von der zuständigen föderalen Behörde oder von den Teilstaaten gewährt.

Die Anzahl Bezügerinnen und Bezüger von Versicherungsleistungen und von Sozialhilfe nimmt ständig zu (auch bereits vor der Pandemie) (FöD Soziale Sicherheit, 2021). Laut Angaben der FöD Soziale Sicherheit (2021) lagen die Ausgaben der sozialen Sicherheit im Jahr 2018 bei 28,7 Prozent des BIP.

### **3.1.5 Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause**

Für das Modell der Unterstützung beim Wohnen zu Hause sind die Teilstaaten zuständig. Die Gemeinschaften und Regionen haben dazu eigene Modelle entwickelt. Grosse Unterschiede gibt es vor allem bei der Art der umgesetzten Modelle (Dispa, 2017; de Préval et al., 2015). Einige Systeme, wie jenes in Wallonien, beruhen auf der direkten Finanzierung des allgemeinen Dienstleistungsangebots an die Bevölkerung. Das Modell in Flandern basiert auf dem Konzept der personenbezogenen Finanzierung; es wird unten im Einzelnen beschrieben.

#### **Politische Strategie in Flandern**

Der Erlass der flämischen Regierung vom 25. April 2014 sieht vor, dass die Finanzierung der personenbezogenen Hilfe nur in Form von direkten Beihilfen an die Bezügerinnen und Bezüger erfolgt. Der Erlass bildet Teil der neuen flämischen Politik, die mit dem Memorandum Perspektive 2020 – Neue Politik zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen eingeführt wurde (Vandeurzen, 2010). Der politische Kurs stellt die soziale Teilhabe und Inklusion eindeutig in den Vordergrund. Menschen mit Behinderungen sollen als vollwertige Bürgerinnen und Bürger betrachtet werden. Die Achtung der Grundrechte muss gewährleistet werden. Isolierung und Segregation sind zu vermeiden, wofür es ein angemessenes Unterstützungsangebot braucht. Ministerin Vandeurzen sieht im sozialen Unternehmertum eine innovative Lösung, um insbesondere inklusive Wohnungen zu fördern.

Die Orientierungsmittelteilung 2019–2024 der flämischen Regierung legt die wichtigen strategischen Entscheidungen und Ziele in den Bereichen Wohlergehen, öffentliche Gesundheit, Familie und Armutsverringerung fest (Beke, 2019). Dabei wird auch der Vorrang der personenbezogenen Finanzierung gegenüber der Finanzierung von Strukturen erneut bekräftigt. Die personenbezogene Finanzierung soll auch für

---

<sup>35</sup> Beispiele: erhöhte Beihilfe für die Gesundheitsversorgung, Pauschalbetrag für chronische Krankheiten, Sozialtarif für Erdgas und Strom, sozialer Telefentarif, Ermässigungskarte für öffentliche Verkehrsmittel oder Parkkarte für Personen mit Behinderung.

Minderjährige umgesetzt werden. Geplant sind ausserdem administrative Entlastungen und die Entwicklung von innovativen Lösungen, z. B. eines Online-Assistenzdienstes.

### **Krankenversicherung und Sozialschutz in Flandern**

In Belgien besteht ein Krankenversicherungsobligatorium. Es gibt mehrere anerkannte Krankenkassen. Die Krankenkassen übernehmen Arztkosten sowie Entschädigungen bei Arbeitsunfähigkeit und Mutterschaft. Die Krankenkassen haben auch die Aufgabe, die Beiträge für die obligatorische Pflegeversicherung zu erheben. Diese Versicherung bildet den Tragpfeiler des flämischen Sozialschutzes. Alle in Flandern wohnhaften Personen über 26 Jahren müssen eine obligatorische Versicherung betreffend dem flämischen Sozialschutz abschliessen. Die Jahresprämie beträgt 53 Euro.<sup>36</sup> Daraus wird ein Teil des unten genauer beschriebenen Grundversorgungsbudgets finanziert.

### **Flämische Agentur für Menschen mit Behinderungen**

Die Flämische Agentur VAPH ist für die Umsetzung der Politik zugunsten von Menschen mit Behinderungen zuständig. Die Gründung der Agentur ist in Artikel 2 des Erlasses der flämischen Regierung vom 7. Mai 2004 verankert. Der Erlass regelt die Aufgaben, Anspruchsberechtigten, Verwaltung und Funktionsweise, Finanzmittel, strafrechtlichen Bestimmungen, Koordination sowie Übergangs- und Schlussbestimmungen. Ein Beratungsausschuss übernimmt die Aufgabe des Überwachungsorgans<sup>37</sup>. Die flämische Regierung hat die Möglichkeit, Gesetzes- oder Erlassbestimmungen, die die VAPH betreffen, zu ändern, zu ergänzen, zu ersetzen oder aufzuheben.

Die Hauptaufgaben der VAPH sind:

1. Zulassung und Subventionierung der Institutionen (Tagesbetreuung und Unterbringung);
2. Zulassung und Subventionierung von fünf Diensten des Unterstützungsplans. Diese Dienste richten sich an Personen, die ein personenbezogenes Budget beantragen möchten;
3. Zulassung und Subventionierung von Organisationen, die Pflegeleistungen im Rahmen von Freizeitaktivitäten anbieten. Es gibt 20 anerkannte Organisationen, die behindertengerechte Freizeitaktivitäten anbieten;
4. Einführung eines Systems der personenbezogenen Finanzierung;
5. Einführung eines Systems der individuellen materiellen Hilfe.

Die Dienstleistungen, die Unterstützung und die Assistenz, die von der VAPH organisiert oder finanziert werden, stehen allen in Flandern oder in der Region Brüssel-Hauptstadt wohnhaften unter 65-jährigen<sup>38</sup> Menschen mit Behinderungen offen. Die VAPH definiert Behinderung als erhebliche und dauerhafte Beeinträchtigung der Teilhabe einer Person, die auf das Zusammenwirken von funktionellen Störungen geistiger, psychischer, körperlicher oder sensorischer Art, Einschränkungen bei der Durchführung von Aktivitäten sowie auf persönliche und externe Faktoren zurückzuführen ist (Vanden Abbeele, 2019,

<sup>36</sup> <https://www.vlaanderen.be/fr/assurance-maladie>

<sup>37</sup> Die Personen, die die Unterstützung der VAPH wahrnehmen, die in den Aufgabenbereichen der VAPH tätigen Strukturen sowie das Personal dieser Strukturen verfügen über je eine Vertreterin oder einen Vertreter im Beratungsausschuss. Daneben umfasst der Ausschuss sechs unabhängige Fachpersonen.

<sup>38</sup> Falls die Behinderung vor dieser Altersgrenze anerkannt wird, werden Leistungen auch später noch ausgerichtet.

S. 66). Die Finanzierungsmöglichkeiten können sich je nach Ursache der Behinderung (Verkehrsunfall, ärztlicher Kunstfehler, Berufskrankheit oder sonstiger Unfall) unterscheiden (VAPH, 2019). In diesen Fällen besteht womöglich Anspruch auf Entschädigungen eines anderen Sozialversicherungssystems. Ein Teil des von der VAPH subventionierten Angebots – besonders Leistungen im Freizeitbereich – steht auch Personen offen, bei denen eine Behinderung vermutet wird. Die VAPH verfügt für die Versorgung und Unterstützung von Personen mit Behinderung über ein Jahresbudget von insgesamt 1,5 Milliarden Euro (Vanden Abbeele, 2019). Laut Artikel 27 des Erlasses der flämischen Regierung vom 7. Mai 2004 stammen ihre Finanzmittel aus verschiedenen Einnahmequellen<sup>39</sup>.

### **Wichtigste in Flandern umgesetzte Massnahmen**

Das erste von der flämischen Bewegung für selbstbestimmtes Leben lancierte und 1997 durchgeführte Pilotprojekt (Waterplas & Samoy, 2001) bezweckte die Einführung einer personenbezogenen Beihilfe. 15 Personen mit schwerwiegender körperlicher Behinderung erhielten diese Beihilfe, mit der persönliche Assistenzpersonen bezahlt wurden. Die Höhe der Beihilfe richtete sich nach dem Schweregrad der Behinderung. Familienangehörige durften nicht angestellt werden. Ausgeschlossen waren auch bestimmte medizinische oder paramedizinische Dienstleistungen sowie Unterhalts- und Gartenarbeiten. Das Projekt wurde von Breda, Lombaret und Schoenmaekers evaluiert (1999). Die Evaluation gelangt zum Schluss, dass die personenbezogene Unterstützung sowohl die formelle wie auch die informelle Hilfe ersetzt. Die informelle Hilfe spielt jedoch in bestimmten Zeitfenstern, v. a. am Wochenende, weiterhin eine wichtige Rolle. Die Lebensqualität der Anspruchsberechtigten hat sich deutlich verbessert.

Das Projekt wurde bis ins Jahr 2000 verlängert. Die Anzahl der Bezügerinnen und Bezüger hat zugenommen: 22 Personen mit körperlicher Beeinträchtigung, 20 Personen mit geistiger Beeinträchtigung und 13 Personen mit einer Seh- und/oder Hörbeeinträchtigung. Infolge des Drucks der politischen Koalition der Sozialisten, Liberalen und Grünen wurde im Erlass vom 17. Juli 2000 die erste Rechtsgrundlage für die personenbezogene Beihilfe verankert. Ab 2001 erhielten 56 Erwachsene, die aus einer Einrichtung in eine Privatwohnung umzogen, sowie 400 Kinder eine personenbezogene Beihilfe. Zudem wurde es ermöglicht, Angehörige anzustellen. Eine von Breda und Team im Jahr 2004 veröffentlichte Studie dokumentiert die Vorteile der neuen Möglichkeit aus der Sicht der Nutzerinnen und Nutzer. Wie die Ergebnisse zeigen, werden mit der Entschädigung von Angehörigen die freie Wahl der Leistungserbringenden gewährleistet, das Engagement der Angehörigen anerkannt und die Angehörigen durch Anstellung einer externen Person entlastet.

Die Autorinnen und Autoren betonen, dass die Entscheidung, ob Angehörige angestellt werden oder nicht, von verschiedenen Kriterien abhängt, insbesondere von der Behinderungsart und vom Unterstützungsbedarf. Als ausschlaggebende Kriterien werden die Kontinuität der Pflege und die Flexibilität genannt. Zudem zeigt die Studie, dass es für

---

<sup>39</sup> Zuwendungen, Schenkungen und Vermächtnisse, Einnahmen aus eigenen Beteiligungen und aus Darlehen der VAPH an Dritte, eigene Verkaufserlöse, Einnahmen aus Verwaltungs- oder Verfügungshandlungen in Bezug auf eigene Liegenschaften, Subventionen, für die die VAPH in Betracht kommt, Einnahmen aus Sponsoring, Rückforderung von zu Unrecht geleisteten Zahlungen, Beiträge von Personen, für die Hilfe organisiert wird, oder von Unterhaltspflichtigen, Entschädigungen für sonstige Leistungen an Dritte gemäss den im Verwaltungs- und Darlehensvertrag festgelegten Bedingungen.

bestimmte Personen – besonders jene mit einer Autismus-Spektrum-Störung – wichtig ist, die Assistenzpersonen gut zu kennen. Einigen Personen fällt es schwer, sich an neue, unbekannte Helfende anzupassen.

Das Parlament befasst sich demnächst mit einer Erweiterung des Systems, d. h. einem personenbezogenen Budget, mit dem bestimmte Leistungen von Einrichtungen und zugelassenen Diensten des Behindertenwesens – z. B. Unterbringung und Tagesaktivitäten – finanziert werden können. Der am 25. April 2014 verabschiedete Erlass der flämischen Regierung über die personenbegleitende Finanzierung sieht vor, dass die gesamte Sozialhilfe an die betroffene Person ausbezahlt wird. Der Erlass hält auch fest, dass die personenbezogenen Budgets aus dem flämischen Integrationsfonds finanziert werden. Das jährlich für diese Massnahmen bereitgestellte Budget hängt von den Haushaltsmargen der flämischen Regierung sowie von den Prioritäten der bzw. des für das Ressort Unterstützung von Menschen mit Behinderungen zuständigen Ministerin bzw. Ministers ab (Erlass vom 25. April 2014).

Das aktuelle Modell sieht für Erwachsene zwei unterschiedliche Budgetrubriken vor: ein Gesundheitsversorgungsbudget<sup>40</sup> (Basisbudget) und ein personenbezogenes Budget für über 21-jährige Personen mit erheblichem Unterstützungsbedarf. Für Minderjährige wird ein personenbezogenes Assistenzbudget angeboten. Die letztere Massnahme soll demnächst – ähnlich wie bei den Erwachsenen – durch ein personenbezogenes Budget ersetzt werden. Diese Leistungen werden durch direkt zugängliche Hilfen ergänzt. Bei den Hilfen handelt es sich um die Begleitung von Einzelpersonen oder Gruppen (ambulant oder mobil), Tagesbetreuung oder Aufenthalte für Personen mit gelegentlichem Unterstützungsbedarf. Die Leistungserbringenden werden direkt von der VAPH finanziert. Sie können zudem von der Nutzerin oder vom Nutzer einen persönlichen Finanzbeitrag verlangen. Insgesamt kann eine Person die direkt zugängliche Hilfe für höchstens acht Punktwerte pro Jahr beziehen. Mit dem Berechnungstool auf der Website der VAPH wird die noch verfügbare direkt zugängliche Hilfe ermittelt (Vanden Abbeele, 2019).

Die materielle individuelle Assistenz (Ausrüstungen und Anpassung) rundet das Massnahmenangebot ab. Mit der Assistenz sollen die Ausrüstungen und Anpassungen in der Privatwohnung finanziert werden. Sie ist für von der VAPH anerkannte, unter 65-jährige, in Flandern oder in der Region Brüssel-Hauptstadt wohnhafte Personen bestimmt. Die subventionsfähigen Ausrüstungen und Anpassungen werden in der Liste der VAPH aufgeführt. Ein Evaluationsausschuss prüft das Gesuch und berücksichtigt die funktionalen Einschränkungen sowie das Massnahmenniveau der Person mit einer Behinderung, die die Ausrüstung beantragt. Der flämische Sozialschutz übernimmt einen Grossteil der Kosten für Kauf oder Miete von Mobilitätsausrüstungen sowie der entsprechenden Wartungs- und Reparaturkosten.

### **Grundversorgungsbudget**

Das Grundversorgungs- oder Basisbudget besteht aus einem monatlichen Festbetrag von 300 Euro, der von der flämischen Gesundheitsversicherung ausgerichtet wird. Damit werden nicht medizinische Hilfen und Dienstleistungen ohne Begründung der Verwendung gezahlt. Die Beihilfe ist für als behindert anerkannte Personen (Erwachsene und Kinder) bestimmt. Diese Möglichkeit wird positiv bewertet (FöD Soziale Sicherheit, 2020), weil

<sup>40</sup> <https://www.vlaamsozialesocialebescherming.be/het-zorgbudget>

Personen mit geringem Unterstützungsbedarf dadurch rasch und automatisch Hilfe erhalten.

### **Assistenzbudget und weitere Massnahmen für Minderjährige**

Hilfen für Minderjährige unter 18 Jahren liegen hauptsächlich in zwei Formen vor. Erstens bieten die Multifunktionszentren (Centres multifonctionnels, CMF) Sachleistungen für unter 21-Jährige<sup>41</sup> mit speziellem anerkanntem Unterstützungsbedarf an. Die Zentren werden von der VAPH zugelassen und subventioniert. Für die Gewährung von Unterstützungen über ein CMF muss ein Online-Antrag über ein sektorübergreifendes Zugangsportale gestellt werden. Es gibt mehrere Zentren, die unterschiedliche Leistungen anbieten: individuelle Begleitung, Diagnosedienste, intensive Behandlung, Tagesbetreuung oder Unterbringungsplätze. Zweitens erhalten Minderjährige ein personenbezogenes Budget, das für individuelle Bedürfnisse zu Hause oder in der Schule bestimmt ist. Damit kann persönliche Assistenz im Fall von Einschränkungen bei körperlichen (sich waschen) oder alltäglichen Verrichtungen (Teilnahme an einem Schulausflug), im Bereich der Mobilität oder für die pädagogische, agogische oder orthopädische Unterstützung finanziert werden. Die Assistenz kann für den häuslichen Bereich oder die Schule beantragt werden. Damit ein Budget für personenbezogene Assistenz (BAP) gewährt werden kann, muss ein Online-Antrag über ein sektorübergreifendes Zugangsportale gestellt werden. Der jährliche Betrag des BAP variiert je nach Art und Schweregrad der Behinderung, konkreter Familiensituation und Gesuch zwischen 10 000 und 47 000 Euro (2019 indexierte Beträge) (Vanden Abbeele, 2019).

Die beiden Hilfsarten sind kombinierbar. Die Leistungen der CMF werden zwar von der VAPH subventioniert, bisweilen muss die betroffene Person aber auch selbst einen Betrag beisteuern.

Das System soll demnächst geändert werden. Das Assistenzbudget wird durch ein ähnliches personenbezogenes Budget wie für Erwachsene ersetzt.

### **Personenbezogenes Budget**

Aus dem personenbezogenen Budget werden Gesundheitsversorgungs- und Unterstützungsleistungen subventioniert. Damit wird vor allem die Unterstützung durch das eigene Umfeld, durch persönliche Assistenzpersonen sowie durch professionelle und vom VAPH zugelassene Leistungserbringende finanziert. Die Evaluation berücksichtigt die Verhältnisse der Person und die Intensität des Unterstützungsbedarfs, um den Budgetbetrag festzulegen. Die Maximalbeträge belaufen sich auf bis zu 90 000 Euro pro Jahr. Über die Gewährung eines personenbezogenen Budgets sowie gegebenenfalls über die Prioritätskategorie und den Budgetbetrag wird in einem langwierigen, mehrstufigen Verfahren entschieden. Die Etappen des Verfahrens werden unten zusammengefasst:<sup>42</sup>

1. Die erste Etappe dient der Abklärung des Antrags und der Ermittlung der erforderlichen Unterstützungsarten. Bei dieser Evaluation wird die bereits geleistete Unterstützung berücksichtigt. Falls sich aus der Abklärungsphase ein Bedarf an intensiver und häufiger Unterstützung ergibt, kann ein Antrag auf

<sup>41</sup> Einige Ausnahmen sind bis zum Alter von 25 Jahren möglich.

<sup>42</sup> Weitere Informationen zum Evaluationsverfahren sind unter folgendem Link abrufbar: <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/hoer-aanvragen>.

personenbezogenes Budget eingereicht und mithilfe des individuellen Unterstützungsplans begründet werden. Menschen mit Behinderungen können sich beim Verfahren helfen lassen, und zwar von der Sozialdienststelle der Krankenkasse, einer Dienststelle des von der VAPH zugelassenen und subventionierten Unterstützungsplans oder einer Nutzervereinigung.

2. Die zweite Etappe umfasst die Evaluation der Behinderung, die Identifizierung der Pflege und die Priorisierung. Dabei tritt ein multidisziplinäres Team auf den Plan. Das Team besteht mindestens aus: einer Ärztin oder einem Arzt, einer Psychologin oder einem Psychologen (oder einer Person mit Ausbildung in Erziehungswissenschaften), einer Fachperson für Sozialarbeit oder soziale Krankenpflege sowie einer Fachperson für Hilfspflege. Es hat die Aufgabe, die Behinderung und den Begleitbedarf, d. h. Pflege und Unterstützung, objektiv zu beschreiben. Die Evaluation wird anhand eines Instruments zur Bewertung der Intensität von Pflege und Unterstützung durchgeführt. Anschliessend wird ein Bericht erstellt. Darin wird die dem Unterstützungsbedarf entsprechende Budgetkategorie festgelegt. Schliesslich füllt das Team eine Checkliste mit Prioritäten zur Dringlichkeit des Unterstützungsgesuchs aus. Der Bericht wird an die VAPH übermittelt.
3. In der dritten Etappe wird über die Budgetzuweisung entschieden. Ein Ausschuss evaluiert gestützt auf den Bericht, ob und in welcher Höhe ein Budget zugesprochen werden kann. Der Ausschuss legt die Prioritätskategorie des Gesuchs fest.

Falls sich die Situation der betroffenen Person verändert, kann der Ausschuss auch nach der Budgetgewährung noch eine Überprüfung verlangen.

In einigen Fällen kommt ein vereinfachtes, beschleunigtes Verfahren zum Einsatz, z. B. bei Dringlichkeit, bei sozial begründeter Notwendigkeit, bei Diagnose einer Degenerationskrankheit oder beim Eintritt ins Erwachsenenalter.

Das personenbezogene Budget kann unterschiedlich genutzt werden:

- Über ein Gutscheinsystem: Die Person wählt aus einer Liste mit zugelassenen Leistungserbringenden diejenigen aus, die sie benötigt. Die Pflegeleistungen und deren Preise werden in einem Vertrag gemeinsam festgelegt. Die Bezahlung erfolgt via die VAPH direkt an die zugelassenen Leistungserbringer. Dank dieses Verfahrens wird der Verwaltungsaufwand für die Person, die das Budget erhält, vereinfacht;
- Über Barfinanzierungen: Die Person schliesst selbst Verträge mit zugelassenen Leistungserbringenden, mit einer ehrenamtlichen Organisation oder mit einer persönlichen Assistenzperson ab. Die Person, die das Budget erhält, ist für den Abschluss und die Erfüllung der Verträge sowie für die Verwaltung und Begründung des Budgets zuständig.

Es ist möglich, Barzahlungen und Gutscheine zu kombinieren.

Mit dem Budget werden verschiedene Leistungen bezahlt:

- Kauf von Dienstleistungen in einem Tagesbetreuungszentrum oder einem Wohnheim, Kauf von individuellen Dienstleistungen bei von der VAPH zugelassenen Leistungserbringenden;
- Zahlung für intensive und häufige Begleitung durch einen Dienst zur Unterstützung beim Alltagsleben zu Hause;

- Anstellung einer Assistenzperson;
- Vergütung von Haushalts- oder Familienhilfen.

Das personenbezogene Budget kann mit einem Gesuch um einen Finanzbeitrag für Ausrüstungen und Anpassungen oder auch mit in Tageszentren angebotenen Sachleistungen ergänzt werden.

### Einige Zahlen

Der 2022 erschienene Bericht Soziale Stellung und Teilhabe der Behinderten der flämischen Regierung bietet eine Bestandsaufnahme zur Anzahl der als behindert anerkannten und/oder Unterstützungsmassnahmen beziehenden Personen (Vanweddigen, M., Noppe, J. & Moons, D., 2022). Ende 2020 waren in der Region Flandern insgesamt über 333 000 Personen, d. h. knapp über 6 Prozent der Bevölkerung, von den FöD Soziale Sicherheit als Menschen mit Behinderungen anerkannt. Gestützt auf die Definition von Behinderung gemäss BRK könnte sich diese Zahl gemäss dem Bericht auf 700 000 bis 1,3 Millionen Personen belaufen.

2020 nahmen insgesamt 103 640 Personen eine Unterstützungsmassnahme der VAPH wahr. 72 658 Bezügerinnen und Bezüger erhielten direkte Hilfe. 16 508 Personen wurde ein Gesundheitsversorgungsbudget, das als direkte Hilfe gilt, zugesprochen. 35 170 Bezügerinnen und Bezüger bezogen indirekte Hilfe: personenbezogenes Budget (25 399 Personen), Assistenzbudget (1129 Personen) und Aufnahme in den Multifunktionszentren (8642 Personen).

Insgesamt sind diese Zahlen seit drei Jahren relativ stabil. Laut Vanden Abbeele (2019) erhielten im Jahr 2018 insgesamt 24 196 Personen ein personenbezogenes Budget; 882 Kinder erhielten ein Assistenzbudget. The Academic Network of European Disability Experts (2019a) meldet für 2017 in Flandern 24 200 personenbezogene Budgets. Die meisten Bezügerinnen und Bezüger (N=20 882) entscheiden sich für eine Finanzierung über Gutscheine und kaufen bei behindertenspezifischen Stellen/Institutionen Unterstützungsleistungen ein. Lediglich 1803 Personen ziehen die Variante der personenbezogenen Assistenz vor. Gemäss derselben Quelle erhalten nur 679 Kinder ein Assistenzbudget und 11 523 Kinder beziehen mindestens eine Leistung bei einem Multifunktionszentrum.

Zum Budget der VAPH erwähnt der Finanzbericht 2021, dass die Agentur über eine Pauschale von 1,9 Milliarden Euro verfügt; 11,1 Prozent werden für personenbezogene Budgets und Assistenzbudgets ausgegeben.

### Evaluation des Modells und der entsprechenden Leistungen

Die Nutzerinnen und Nutzer beschreiben das personenbezogene Budget für Erwachsene als flexibel. Die Leistungsart (Sach- oder Geldleistungen) und die Leistungserbringenden können frei ausgewählt werden. Die Bezahlung erfolgt über ein Gutscheinsystem oder eine direkte personenbezogene Finanzierung. Van Regenmortel (2018) führte 2018 eine Evaluation durch. Dazu wurden eine fragebogengestützte Erhebung und Interviews bei den Anspruchsberechtigten (N=5768) durchgeführt, an der 2390 Personen teilnahmen. Unter den vielen Vorteilen wurde insbesondere die Möglichkeit genannt, das Budget frei zu verwenden. Die Untersuchung zeigte, dass die Ausgabenmuster vielseitiger geworden

sind. Die mögliche Kombination der Unterstützungen wird ebenfalls positiv bewertet. UNIA (2020) empfiehlt die Einführung einer effizienten administrativen Unterstützung, um den Personen beim Organisieren der zu Hause erbrachten Leistungen bzw. bei der Beantragung von Finanzbeiträgen zu helfen.

Die befragten Fachpersonen aus dem Verbandswesen begrüßen die Pflicht, einen individuellen Unterstützungsplan zu erstellen. Dank dieses Verfahrens wird das Engagement der Angehörigen quantifiziert und anerkannt. De Préal, Gérard, Henry und Ska (2015) halten fest, dass die häufige Überforderung der informellen Pflegenden vermieden werden könnte, wenn der individuelle Unterstützungsplan stringenter geplant und spezifische Inhalte für informelle Leistungserbringende aufgenommen würden (parallel zu den Hilfsstrukturen für Personen mit Behinderung) (S. 114).

Zur Evaluation des eigentlichen Modells sind mehrere Punkte zu erwähnen. Einige Menschen mit Behinderungen ziehen Massnahmen für gemeinschaftliches Wohnen vor, während andere auf die Option mit mehr Selbstbestimmung, d. h. individuelles oder inklusives Wohnen, setzen (UNIA, 2013). Die Wahl zwischen den beiden Optionen hängt generell nicht nur von Behinderungen, Alter oder Geschlecht der Person ab, sondern auch von der Einsatzbereitschaft der Angehörigen (Lambreghts, 2013). Laut UNIA (2013) lässt sich das ideale Szenario – ein barrierefreies Haus in einem inklusiven Quartier – für die meisten Menschen mit Behinderungen nicht verwirklichen, ausser, wenn sie dabei von ihrer Familie oder ihrem Umfeld unterstützt werden.

Die befragte Expertin der VAPH erklärte, dass Personen, die seit vielen Jahren in einer Einrichtung wohnen, ihre Lebensweise nach der Einführung des neuen Finanzierungsmodells kaum geändert haben. Dagegen wird die Chance von jüngeren Menschen vermehrt genutzt. Die von Delava (2019) zitierte Untersuchung von Teboul (2014) bestätigt, dass Personen, die in Einrichtungen leben, sich ein Leben zu Hause nur schwer vorstellen können, weil sie befürchten, dass dann der strukturgebende Rahmen fehlt. Die Expertin der VAPH hebt hervor, dass noch viel Informationsarbeit geleistet werden muss, um die Personen über die zahlreichen Finanzierungsmöglichkeiten des Modells aufzuklären und sie in ihren Entscheidungen zu unterstützen.

De Préal, Gérard, Henry und Ska (2015) sowie die befragte Expertin der VAPH betonen den positiven Einfluss des Modells auf die Strukturen, z. B. die von der VAPH bereits anerkannten klassischen Einrichtungen. Menschen mit Behinderungen haben die Wahl zwischen vielen Wohnformen und die Leistungen werden oft verglichen. Das Angebot wurde stark ausgebaut, um die Attraktivität zu erhöhen.

Generell werden in allen von Verbänden oder staatlichen Stellen durchgeführten Evaluationen die Wartelisten als wunder Punkt im Leistungsangebot der VAPH bezeichnet (FöD Soziale Sicherheit, 2011; UNIA, 2020). Auf den Wartelisten stehen Personen, die gar keine Unterstützung beziehen, aber auch Personen, die aufgrund ihrer zunehmenden Bedürfnisse mehr Unterstützung erhalten möchten (UNIA, 2013, 2019). Gerade in einigen Übergangsphasen scheint es also schwierig, die gewährten Massnahmen rasch anzupassen. UNIA (2013) weist auch darauf hin, dass die aktuelle Politik in Flandern sich auf die Bewältigung von Krisenfällen beschränkt. Es gibt kein genaues Monitoring zu den sich verändernden Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen und kaum Evaluationen, die dokumentieren, ob das umgesetzte Modell angemessen ist.

### 3.1.6 Fallbeispiel: GIPSO

---

In Flandern widmet sich die Vereinigung GIPSO<sup>43</sup> (Gids voor Inclusieve Projecten en Sociaal Ondernemen, Leitfaden für inklusive Projekte und soziales Unternehmertum) der Umsetzung von Artikel 19 der BRK. Die Fallstudie veranschaulicht die Begleitung durch Vereine, welche die Schaffung von Alternativen zur klassischen institutionellen Unterbringung unterstützen soll. Solche Alternativen werden hauptsächlich von Familien in Anspruch genommen. Diese Form des mehrheitlich unbezahlten Engagements bildet einen Tragpfeiler der flämischen Strategie.

Der Verein GIPSO fördert die Schaffung von Projekten, die den Wünschen der Menschen mit Behinderungen und ihrer Familien entsprechen. Er unterstützt die Planung und Entwicklung von inklusiven Gemeinschaftswohnprojekten (kleine Wohneinheiten). GIPSO bietet auch eine Kartierung der verfügbaren Wohnungen und Tagesaktivitäten an. Der Verein fördert Begegnungen zwischen verschiedenen im Wohnungswesen engagierten bzw. tätigen Partnern.

Er unterstützt insbesondere betroffene Personen und ihre Angehörigen, die sich in Projekten des sozialen Unternehmertums engagieren möchten. Solche Projekte bilden wie erwähnt einen strategischen Schwerpunkt der flämischen Strategie. Der Verein wird durch Subventionen der VAPH und Mitgliederbeiträge finanziert. Die Gründung des Vereins wurde durch Initiativen in den Niederlanden angestoßen, bei denen Familienmitglieder kleine Wohnungen in Wohnquartieren einrichten. Die Initiativen wurden in einer 2018 veröffentlichten Studie des Amtes für Sozial- und Kulturplanung dokumentiert. Die Studie zeigt, dass das Projekt trotz des langwierigen und komplizierten Verfahrens letztlich den Wünschen der Personen, die in kleinräumigen Strukturen leben möchten, durchaus entspricht. Die befragten Eltern erklären, dass sie dank der Teilnahme an solchen Projekten ihre Kinder auf dem Weg in ein selbstständiges Leben begleiten können, wenn sie das Elternhaus verlassen und an einen Ort ziehen, an dem sie sich «zu Hause» fühlen. In den meisten Fällen wird die Finanzierung aus den personenbezogenen Budgets bestritten. Die Familien schliessen sich dazu in Vereinen oder Stiftungen zusammen. Familienangehörige erhalten für die Planung und Nachverfolgung des Projekts nur selten eine Vergütung. Als Schlüsselfaktoren für den Erfolg werden die Finanzierbarkeit und die Organisation der Struktur genannt (Plaisier & de Klerk, 2018). Diese Erfolgsfaktoren sind auch bei den vom flämischen Verein geförderten Projekten zu beobachten. Diese sollen eine Alternative zur Unterbringung in einer Einrichtung bzw. im Elternhaus bilden. In einer Wohngruppe leben nur wenige Bewohnerinnen und Bewohner. Alle verfügen über eine eigene Wohnung oder ein eigenes Zimmer. Die Begleitung und Gesundheitsversorgung werden über das personenbezogene Budget gemeinsam eingekauft. Für einige Leistungen kann eine Subventionierung der VAPH hinzukommen.

Konkret besteht der Verein GIPSO aus einem kleinen, von Expertinnen und Experten unterstützten Team mit vielfältigen Berufsprofilen. Die Teammitglieder sind Fachpersonen in den Bereichen Finanzen, Fundraising, Coaching und Teambildung, Immobilien und Architektur. Alle Teammitglieder können zur Unterstützung bei der Realisierung eines Projekts für das Wohnen zu Hause herangezogen werden. Bei der Projektplanung wird ein spezifisches Verfahren angewandt, das vier Kriterien kumulativ erfüllen muss:

---

<sup>43</sup> <https://gipso.be>

- Förderung der Selbstständigkeit: Personen mit Behinderungen müssen direkt in die inklusiven Wohnprojekte einbezogen werden;
- Finanzierung: Das Projekt gewährleistet eine für Personen mit Behinderungen erschwingliche Wohnung;
- Solidarität: Die am Projekt beteiligten Personen teilen die gleichen solidarischen Werte;
- Inklusion und Sozialisierung: Das Projekt muss als Ziel die Inklusion verfolgen.

GIPSO hat u. a. den Verein Bindkracht<sup>44</sup> in Landen bei der Entwicklung eines Projekts für inklusives Wohnen begleitet. Genauer gesagt handelt es sich um kofinanzierte Wohnungen. Der Verein wurde 2013 auf Betreiben von Eltern eines geistig schwer beeinträchtigten Mädchens gegründet. Angesichts des Mangels an Wohnmöglichkeiten für ihre über 21 Jahre alte Tochter und aus Sorge um ihre Zukunft beschlossen die Eltern, selbst geeignete Alternativen zu entwickeln. Dank dieser Lösung konnte die Unterbringung in der Psychiatrie oder in einem Pflegeheim vermieden werden. Die Eltern konnten ihr zeitliches Engagement bei der Begleitung des Kindes reduzieren und mussten ihre Berufstätigkeit nicht wegen Überbelastung verringern. So wurde ein Haus für 15 Erwachsene mit einem rund um die Uhr erreichbaren Bereitschaftsdienst (5 VZÄ) gebaut. Da es sich um eine zugelassene Struktur handelt, wird diese Leistung von der VAPH finanziert. Die übrigen Finanzierungen und der Betrieb werden aus einem «Budget-Puzzle» bestritten. Der Bau des Gebäudes wurde mit privaten Mitteln, einem Kredit und aus Sponsoringeinnahmen finanziert. Die laufenden Kosten werden aus den personenbezogenen Budgets und den Beihilfen gedeckt. Das Gros der Aufgaben wird von einem ehrenamtlichen Team geleistet.

---

<sup>44</sup> [http://www.vzwbindingkracht.be/?fbclid=IwAR2kOz7\\_YDQdPvQwjWleMjzqRUbvMIY8NIHsj6pSNFKa\\_\\_271tBJSbBdl9k](http://www.vzwbindingkracht.be/?fbclid=IwAR2kOz7_YDQdPvQwjWleMjzqRUbvMIY8NIHsj6pSNFKa__271tBJSbBdl9k)

## 3.2 Niederlande

---

### 3.2.1 Zusammenfassung

---

Die Niederlande sind ein politisch dezentralisierter, in 12 Provinzen und 352 Gemeinden eingeteilter Einheitsstaat. Die politische Verantwortung für die Politik zugunsten von Menschen mit Behinderungen ist auf die verschiedenen Stufen des Staatswesens verteilt. Die Aufteilung der Zuständigkeiten wurde mit der Reform von 2015 verändert.

Das System der sozialen Sicherheit in den Niederlanden besteht aus nationalen Versicherungen, die für alle rechtmässig im Land wohnhaften Personen obligatorisch sind und die klassischen Risiken (Gesundheit, Alter, Familie und Tod) absichern, sowie aus speziellen Versicherungen für Arbeitnehmende zur Deckung der Risiken im Zusammenhang mit unselbstständiger Erwerbstätigkeit, Invalidität und Arbeitslosigkeit.

Die Politik für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause ist in vier nationalen Rahmengesetzen im Bereich des Gesundheitssystems definiert. Diese zielen auf bestimmte Gruppen und regeln die Gewährung von Sach- oder Geldleistungen. Gemäss einem dieser vier Gesetze kann auch ein personenbezogenes Budget als zentrale Massnahme zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause gewährt werden. Damit kann die betroffene Person zu Hause oder stationär erbrachte Dienstleistungen einkaufen. Anspruchsberechtigt sind alle Personen mit Unterstützungsbedarf ungeachtet der Art ihrer Arbeitsunfähigkeit oder ihres Alters. Die vier genannten Rahmengesetze sind:

- Gesetz über die Krankenversicherung vom 16. Juni 2005 (Zorgverzekeringswet, ZVW). Es schreibt eine obligatorische Krankenversicherung vor. Diese wird über die Prämien der versicherten Personen finanziert und deckt ein Paket an Grundpflegeleistungen ab.
- Gesetz über die Langzeitpflege vom 3. Dezember 2014 (Wet langdurige zorg, WLZ): Es ist für Personen bestimmt, deren Unterstützungsbedarf eine engmaschige, ständige (rund um die Uhr) und langfristige (lebenslange) Überwachung erfordert. Die Leistungen werden durch einen lohnabhängigen, über die Lohnsteuer bezahlten Beitrag finanziert. Erwachsene, die Leistungen nach diesem Gesetz beziehen, bezahlen ausserdem einen einkommensabhängigen persönlichen Beitrag.
- Gesetz über die Sozialhilfe vom 9. Juli 2014 (Wet maatschappelijke ondersteuning, WMO): Darin werden die Gemeinden beauftragt, nicht medizinische Sozialhilfemassnahmen umzusetzen. Diese sind somit verantwortlich, Leistungen zur Förderung der Selbstständigkeit und des Wohnens zu Hause anzubieten. Die Zentralregierung richtet für jede Gemeinde einen festen Finanzierungsbeitrag aus.
- Jugendgesetz vom 1. März 2014 (Jeugdwet): Es erweitert die Verantwortung der Gemeinden insbesondere im Bereich der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen, der Betreuung von Jugendlichen mit leichter geistiger Beeinträchtigung sowie der psychischen Gesundheit im Jugendstrafrecht, im Jugendschutz und in der Jugendbewährungshilfe.

### 3.2.2 Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK

Die BRK wurde von den Niederlanden 2007 unterzeichnet und 2016 ratifiziert. Mit der Umsetzung wurde das Niederländische Institut für Menschenrechte (The National Human Rights Institute, NIHR) als Aufsichtsorgan beauftragt. Die Umsetzung der Konvention wurde im Wesentlichen an die lokalen Ebenen delegiert. Allerdings gibt es auch bestimmte von der Zentralregierung vorangetriebene Initiativen wie zum Beispiel das vom Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport auf der Grundlage des Erlasses über den barrierefreien Zugang<sup>45</sup> (2017) ins Leben gerufene Programm Volwaardig leven (würdig leben) (2018d). Mit diesem soll die umfassende soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gefördert werden. Ziele sind die Einführung eines personenbezogenen Ansatzes sowie die Verbesserung der Versorgungsqualität und Lebensbedingungen im stationären Bereich. Schliesslich wird bei diesem Programm besonders auf die Entwicklung von Leistungen für Personen mit komplexen Bedürfnissen geachtet. Allerdings wurden nur wenige quantifizierbare und haushaltswirksame Ziele formuliert, und kein einziges davon betrifft das Wohnen zu Hause (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b).

In seinem ersten Monitoring-Bericht (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b) gelangt das NIHR zum Schluss, dass zwischen 2012 und 2016 keinerlei Fortschritte bei der Umsetzung konkreter Massnahmen zu Artikel 9 und 19 der BRK zu verzeichnen seien. Die Expertinnen und Experten sowie der Schattenbericht über die Umsetzung (The Alliance for the Implementation of the CRPD, 2019) pflichten dieser Einschätzung bei und weisen darauf hin, dass die Gemeinden die Ziele von Artikel 9 und 19 offenbar nur schlecht kennen.

#### Artikel 9 – Zugänglichkeit

In Bezug auf Artikel 9 hat sich die Zugänglichkeit im öffentlichen Verkehr seit dem entsprechenden Erlass von 2011 stark verbessert. Für einen vollständig barrierefreien Zugang (zum Beispiel sämtliche Bahnhöfe bis 2030 hindernisfrei gestalten) wurden Ziele formuliert (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018). Des Weiteren wurde der Schwerpunkt auf die soziale Teilhabe gelegt, indem der Zugang zu sportlichen und kulturellen Aktivitäten sowie bestimmten Gebäuden wie Bibliotheken erleichtert wird. Zahlreiche Fernsehprogramme werden untertitelt, gebärdet oder mit einer Audiodeskription angeboten (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018). Das zivilgesellschaftliche Engagement wurde über eine besser zugängliche Kommunikation staatlicher Informationen ebenfalls gefördert. Bei Wahlen und Abstimmungen wurden barrierefreie Wahlkabinen bereitgestellt (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018c). Allerdings entsprechen nicht alle Websites der Gemeinden den Normen über den barrierefreien Zugang. Das Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport hat sich verpflichtet, die digitale Zugänglichkeit in diesem Bereich zu verbessern, ohne jedoch ein Ziel oder eine Frist festzulegen (Netherlands Institute for Human Rights, 2018).

<sup>45</sup> Beschluss vom 7. Juni 2017 mit allgemeinen Regeln über den barrierefreien Zugang für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen, insbesondere die Pflicht, einen Aktionsplan mit einer Beschreibung der Anstrengungen für eine bessere Zugänglichkeit zu erstellen.

## Artikel 19 – Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gesellschaft

Bei den politischen Zielen im Zusammenhang mit der Umsetzung von Massnahmen nach Artikel 19 konzentriert sich die Regierung auf die Zugänglichkeit von Wohnungen und Umfeld sowie die Entwicklung der Pflege und Unterstützung zu Hause. Zur Erreichung dieser Ziele führte das Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport eine breit angelegte Konsultation bei den Verbänden der Betroffenen und der Leistungserbringenden durch, um bestehende Probleme zu ermitteln und Lösungen zu finden. Ausserdem wurden besondere Programme entwickelt. Mit dem Programm «Länger zu Hause wohnen» (Programma Langer Thuis; Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018b) sollen ältere Menschen so lange wie möglich zu Hause wohnen können. Personen, die nicht mehr selbstständig leben können, aber noch nicht in eine Einrichtung umziehen wollen, werden Optionen angeboten (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018). Das Actie programma zorg voor de jeugd (Jugendunterstützungsprogramm) (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018e) ist für Kinder und Jugendliche bestimmt und bezweckt die Suche nach Pflegefamilien sowie die Gründung kleiner Wohngruppen (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b).

In den letzten Bemerkungen der UNO (2022) werden nähere Angaben zur Deinstitutionalisierungspolitik verlangt. Das Angebot an barrierefreien Wohnungen wird ebenfalls hinterfragt. Zudem wird auf das fehlende Monitoring der Anzahl Personen hingewiesen, die noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebracht sind. Auch zu diesem Punkt werden weitere Klarstellungen verlangt.

Ferner ist darauf hinzuweisen, dass nach Angaben der befragten Vertreterin der Organisation *Ieder(in)* die technologischen Entwicklungen bei der aktuellen Gesamtstrategie nicht berücksichtigt werden. Die niederländische Regierung hatte sich 2017 verpflichtet, bis ins Jahr 2021 insgesamt 40 Millionen Euro in innovative Projekte im Bereich E-Health zu Hause und in Pflegeeinrichtungen zu investieren (Kelders & de Vaan, 2018). Bestimmte Projekte wie die Online-Plattform DigiContact für die Kommunikation zwischen Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Fachleuten rund um die Uhr und an sieben Tagen die Woche wurden bereits ins Leben gerufen. Dadurch konnte eine professionelle Betreuung aufgebaut werden, um die Folgen der jüngsten Reformen (insbesondere die Aufteilung der Unterstützung auf mehrere Gesetze und strengere Anspruchsvoraussetzungen) abzufedern (Zaagsma et al., 2021).

### 3.2.3 Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen

Die Zuständigkeit für die Behindertenpolitik ist auf die verschiedenen Ebenen des Staatswesens verteilt. Dabei wurde die Unterstützung beim Wohnen zu Hause teilweise an die Gemeinden delegiert. Trotz des politischen Willens zur Deinstitutionalisierung bewirkte eine Reihe von Reformen, die Haushaltskürzungen vorsahen, genau das Gegenteil. Entsprechend ist ein Trend hin zur Reinstitutionalisierung zu beobachten (Delsen, 2016; The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). Die wichtigsten Veränderungen, die diese als ambivalent erachtete Politik (Delsen, 2016) erklären, werden nachfolgend erläutert.

Das niederländische System zur Betreuung von Menschen mit Behinderungen gilt seit den 1980er-Jahren mit einer wachsenden Anzahl Bezügerinnen und Bezüger als eines der grosszügigsten unter den OECD-Staaten (Cohu et al., 2004). Die staatlichen Ausgaben im

Zusammenhang mit dem Verlust von Selbstständigkeit erreichten 2013 insgesamt 4,1 Prozent des BIP (OECD, 2020). Da die staatliche Finanzierung nicht nur Bürgerinnen und Bürgern mit geringem Einkommen vorbehalten ist, wird die Unterstützung für das Wohnen zu Hause aus Steuermitteln finanziert und hat somit universellen Charakter (Delsen, 2016; Tenand et al., 2020). 2007 und 2015 wurden auf zentralstaatlicher Ebene umfassende Reformen in Bezug auf die Organisation der Sozialhilfeleistungen durchgeführt, mit denen ein Teil der Verantwortung auf die Gemeinden übertragen werden sollte. Die Reformen bezweckten auch eine Kostensenkung sowie einen Umbau des Sozialschutzmodells. Ziel war die Annäherung an das angelsächsische Modell, das auf Wahlfreiheit, Eigenverantwortung und Wettbewerb basiert. Gemäss Delsen (2016) läuten diese Reformen den Übergang zu einer auf Teilhabe ausgerichteten Gesellschaft ein, in der die Menschen zur Selbstständigkeit angehalten werden und die erste Unterstützungsstufe rund um die betroffene Person und ihr informelles Netzwerk (Familie, Angehörige und Nachbarn) organisiert ist, bevor der Staat subsidiär zum Zug kommt. Obwohl der universelle Zugang erhalten blieb, wurden die Zulassungsvoraussetzungen verschärft. Die Subventionen der Zentralregierung wurden gesenkt und die Eigenständigkeit der Gemeinden bei den Ausgaben erhöht (Delsen, 2016). Gleichzeitig wurden mehrere Massnahmen ergriffen, um den Zugang zu den Leistungen zu beschränken und die Arbeitgebenden für einen besseren Zugang zum Arbeitsmarkt und eine schnellere Rückkehr auf den Arbeitsmarkt stärker in die Verantwortung zu nehmen (Cohu et al., 2004). Entsprechend sind die Niederlande ein Beispiel für die Schwierigkeiten beim Aufbau von Systemen, mit denen die Wahlfreiheit mit einer universellen Betreuung in Einklang gebracht werden soll (Tenand et al., 2021, S. 287).

- Fokus auf die Einführung des Gesetzes über die Langzeitpflege (WLZ) im Rahmen der Reform von 2015: Dieses Gesetz wurde geschaffen, um die Betriebskosten der niederländischen Einrichtungen zu senken (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). Dazu wurde es Seniorinnen und Senioren sowie Menschen mit Behinderungen ermöglicht, selbstständig in ihrem eigenen Zuhause zu leben (Delsen, 2016). Die Reform bewirkte jedoch weder einen signifikanten Rückgang der Anzahl Personen in Einrichtungen noch eine Kostensenkung (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b; Kromhout et al., 2018). 2017 wurden für die stationäre Langzeitpflege mehr als 16 Milliarden Euro ausgegeben, während die von den Gemeinden erbrachte «gemeinschaftliche» Unterstützung (soziale Unterstützung und Betreuung von Jugendlichen) lediglich 8 Milliarden kostete.
- Seit der Reform von 2015 sind die Gemeinden für die soziale (nicht medizinische) Unterstützung von Erwachsenen und Kindern mit Bedürfnissen ausserhalb der Langzeitpflege verantwortlich (The Alliance for the Implementation of the CRPD, 2019). Die für die soziale Teilhabe und Assistenzleistungen zu Hause notwendige Unterstützung fällt in den Anwendungsbereich des Gesetzes über die Sozialhilfe. Die Gemeinden müssen ausserdem das Angebot und die Nachfrage bezüglich barrierefreier Wohnungen erheben sowie die damit verbundenen Hindernisse ermitteln. Sie sind dafür verantwortlich, Leitlinien für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause zu erarbeiten und Vereinbarungen mit den Akteuren des Wohnungsmarkts sowie den Pflegedienstleistungserbringenden und den Menschen mit Behinderungen abzuschliessen (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b; Committee on the Rights of People with Disabilities, 2018; Ministry of Health, Welfare

and Sport, 2018d). Das Hauptargument für diese Aufgabenteilung ist die Bürgernähe der Gemeinden. Diese sollte die Organisation einer angemessenen Betreuung ermöglichen (Van Ginneken & Kroneman, 2015). In diesem Rahmen können die Gemeinden ein personenbezogenes Budget gewähren, mit dem die Betroffenen ihre Assistenzleistungen zu Hause selber organisieren können. Da dieses System kostspielig ist, sind die Gemeinden jedoch gezwungen, strenge Zulassungsbedingungen festzulegen, schwerfällige bürokratische Verfahren durchzuführen und von den Betroffenen als zu niedrig bewertete Beiträge zu gewähren. Entsprechend werden diese eher abgeschreckt, sich für ein personenbezogenes Budget anzumelden und ziehen ein Leben in einer institutionellen Einrichtung vor. Die Anzahl Menschen mit Behinderungen, die keinen Anspruch auf ein personenbezogenes Budget haben und sich deshalb für ein Leben in einer Einrichtung entscheiden müssen, wird auf 300 000 geschätzt (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). Das Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport hat sich verpflichtet, in Absprache mit dem Nationalen Verband der niederländischen Gemeinden (VNG), den Leistungserbringenden, den Zentren für Pflegebewertung (CIZ) und den Betroffenen im Zeitraum von 2018 bis 2021 konkrete Massnahmen für einen besseren Zugang zu Unterstützung zu ergreifen (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018c). Die Vertretungen des NIHR und von *Ieder(in)* beklagen ausserdem in gewissen Gemeinden einen Mangel an erschwinglichen barrierefreien Wohnungen. Diese Feststellung wird auch von der Ansprechpartnerin im Gesundheitsministerium geteilt. Sie relativiert die Aussage allerdings und erklärt, dass die gesamte Bevölkerung von der Wohnungsnot betroffen sei. Im Übrigen gibt es nur wenige Zwischenstufen zwischen dem völlig selbstständigen Wohnen und den grossen Einrichtungen. Die Expertinnen und Experten gelangen zum Schluss, dass Menschen mit Behinderungen bei der Wahl ihrer Wohnform nicht die gleichen Chancen haben wie andere.

### 3.2.4 Sozialversicherung und Sozialhilfe

2018 beliefen sich die Ausgaben für Sozialleistungen in den Niederlanden auf 27,1 Prozent des BIP (BFS, 2021). Das niederländische System der sozialen Sicherheit für Menschen mit Behinderungen ist klassisch in Versicherungs- und Unterstützungsleistungen eingeteilt. Die Versorgungsqualität wird als vergleichsweise hoch bewertet (Maarse & Jeurissen, 2016). Die Entschädigungsleistungen bei Arbeitsunfähigkeit sind in zwei Gesetzen geregelt. Das Gesetz über die Arbeit und das Einkommen gemäss der Arbeitsfähigkeit vom 10. November 2005 (*Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen, WIA*) regelt den Anspruch auf eine Entschädigung wegen Arbeitsunfähigkeit. Es umfasst zwei Systeme: das WGA (*Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten*) für die teilweise oder vorübergehend vollständige Arbeitsunfähigkeit und das IVA (*Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten*) für die vollständige und dauerhafte Arbeitsunfähigkeit. Das Gesetz über die Arbeit und die Unterstützung der Beschäftigung Jugendlicher mit Behinderungen vom 24. April 1997 (*Wajong*) ist für Jugendliche mit Behinderungen bestimmt, bei denen kein Eintritt in den Arbeitsmarkt möglich ist. Ausserdem garantiert das Gesetz über die Teilhabe vom 9. Oktober 2003 (*Participatiewet*) Menschen mit Wohnsitz in den Niederlanden ein Mindesteinkommen.

Die Leistungen bei Arbeitsunfähigkeit fallen in den durch Beiträge der Sozialpartner finanzierten Versicherungsbereich. Der Zentralstaat finanziert die Arbeitsunfähigkeitsversicherung von Jugendlichen mit Behinderungen (Wajong), die Leistungen für Familien sowie die Garantie eines sozialen Minimums im Rahmen der Sozialhilfe. Die Krankenversicherung wird über die Bezahlung von Prämien an private Krankenversicherer finanziert. Ebenfalls vom Zentralstaat übernommen werden die Leistungen für die soziale Unterstützung und die Langzeitpflege. Hinzu kommt ein ressourcenabhängiger Finanzierungsbeitrag der Bezügerinnen und Bezüger (Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale, 2019).

### **3.2.5 Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause**

Mit der Reform von 2015 wurde das System auf vier Hauptgesetze für die konkrete Regelung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause aufgeteilt. Diese decken die sozialen wie medizinischen Unterstützungs- und Assistenzleistungen in Form von Sachleistungen oder individuellen Beiträgen. Durch die Aufteilung der Betreuung von Menschen mit Behinderungen sind nun zahlreiche verschiedene Akteure an der Finanzierung und am Gesetzesvollzug beteiligt. Ergänzt wird das System durch die drei Gesetze über die Arbeitsunfähigkeit (WIA, Wajong und Participatiewet).

- Gesetz über die Krankenversicherung (ZVW): Es ermöglichte die Schaffung eines universellen Krankenversicherungssystems mit einem Paket sogenannter Basisleistungen (Kosten von Sprechstunden bei einem Allgemeinmediziner bzw. einer Allgemeinmedizinerin, Spitalpflege und rezeptpflichtige Medikamente). Alle in den Niederlanden wohnhaften oder erwerbstätigen Personen müssen eine Versicherung bei einem privaten Krankenversicherer ihrer Wahl abschliessen. Für das Standard-Krankenversicherungspaket ist eine feste Kopfprämie zu entrichten. Darüber hinaus kann ein einkommensabhängiger Zusatzbeitrag verlangt werden. Die Leistungen nach diesem Gesetz werden von den privaten Versicherungsgesellschaften erbracht.
- Gesetz über die Langzeitpflege (WLZ): Es regelt die Pflege von Personen, deren Unterstützungsbedarf eine engmaschige, ständige (rund um die Uhr) und langfristige (lebenslange) Überwachung erfordert. Es handelt sich folglich um eine nationale Versicherung als Ergänzung zur Grundversicherung für die sogenannte «ausserordentlichen» oder langfristigen Risiken. Mit dem WLZ können Strukturen für die Unterbringung und intensive persönliche medizinische Pflege von Personen finanziert werden, die ihre Selbstständigkeit und Mobilität fast vollständig eingebüsst haben (zum Beispiel Altersheime). Die Leistungen werden durch einen lohnabhängigen, über die Lohnsteuer bezahlten Beitrag finanziert. Erwachsene, die Leistungen nach diesem Gesetz beziehen, bezahlen ausserdem einen einkommensabhängigen persönlichen Beitrag. Über dieses Gesetz werden auch stationäre Aufenthalte und spezifische Pflegeleistungen zu Hause wie persönliche Krankenpflege, Therapien oder eine Tag- und Nachtbetreuung finanziert. Weitere Leistungen wie Unterstützung im Haushalt, bei der Ernährung oder bei der Mobilität können ebenfalls erbracht werden. Die Anträge sind beim Zentrum für die Abklärung des Pflegebedarfs (CIZ) einzureichen. Dieses überprüft, ob die antragstellende Person die Kriterien erfüllt, beurteilt die Anträge und legt den

Unterstützungsbedarf über die Erstellung eines Pflegeprofils fest. Nach Angaben des CIZ wurden 2017 insgesamt 68 Prozent der 263 000 über das WLZ finanzierten Personen in eine Einrichtung aufgenommen, und 20 Prozent erhielten Spitex-Leistungen. Die übrigen 12 Prozent standen auf einer Warteliste (Kromhout et al., 2018).

- Gesetz über die Sozialhilfe (WMO): Es legt den neuen Rahmen der niederländischen Sozialpolitik fest und überträgt die Hauptverantwortung für die Umsetzung der Sozialhilfemassnahmen auf die Gemeinden. Diese sind somit verantwortlich, Leistungen zur Förderung der Selbstständigkeit und des Wohnens zu Hause anzubieten. Die Gemeinden sollen die soziale Unterstützung von Seniorinnen und Senioren sowie Personen sicherstellen, die gemäss den gesetzlichen Kriterien als Menschen mit einer weniger invalidisierenden Behinderung gelten – zum Beispiel eine körperliche, seelische oder psychische Einschränkung. Für die Spitex gibt es staatliche (kommunale) und private Organisationen. Ihre Leistungen werden im Rahmen des WMO oder von den Klientinnen und Klienten finanziert (Rolden & van der Waal, 2012). Je nach der von der Gemeinde gewählten Ausrichtung können sich die Verfahren und Methoden für die Bedarfsabklärung sowie die angebotenen Leistungen unterscheiden. Für die Finanzierung stellt die Regierung jeder Gemeinde einen festen Geldbetrag bereit. Jede Gemeinde entscheidet dann je nach der von ihr gewünschten sozialpolitischen Ausrichtung selber über die Ausgabenverteilung im Rahmen des Leistungsangebots gemäss den drei Gesetzen unter ihrer Verantwortung (Sozialhilfe, Unterstützung von Jugendlichen, Eingliederung und Beschäftigung). Eine Million Menschen beziehen Leistungen nach dem WMO und mehr als 400 000 von ihnen erhalten Spitex-Leistungen (Kromhout et al., 2018).
- Jugendgesetz (Jeugdwet): Mit dem 2015 in Kraft getretenen Gesetz wird die Verantwortung der Gemeinden insbesondere im Bereich der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen, der Betreuung von Jugendlichen mit leichter geistiger Beeinträchtigung und der psychischen Gesundheit im Jugendstrafrecht, im Jugendschutz und in der Jugendbewährungshilfe erweitert. Die Leistungen nach diesem Gesetz werden vom Zentralstaat finanziert, aber von den Gemeinden umgesetzt.

Diese Gesetze bilden auch den Rahmen für das stationäre Angebot, das zahlreiche Möglichkeiten bietet. In sogenannten Nursing Homes werden intensive persönliche medizinische Leistungen für Menschen erbracht, die ihre Selbstständigkeit und Mobilität fast vollständig eingebüsst haben. Die Kosten werden durch das System der Langzeitpflege (WLZ) gedeckt. Des Weiteren erbringen diese Einrichtungen Pflegeleistungen für Personen, die in anderen Institutionen wie Care Homes wohnen. Diese sind für Personen bestimmt, die nicht mehr im eigenen Zuhause wohnen können. Die angebotene Pflege ist weniger intensiv als in den Nursing Homes (zum Beispiel Körperpflege und Medikamenteneinnahme). Bestimmte Leistungen werden vom Staat übernommen, während andere privater Art sind und von den Bewohnerinnen und Bewohnern finanziert werden müssen. Für die Bezahlung des Aufenthalts in einer privaten Einrichtung kann der persönliche Beitrag (personenbezogenes Budget) genutzt werden (Rolden & van der Waal, 2012). Ferner gibt es sogenannte Group Homes (Gemeinschaftsunterkünfte) für Kleinwohngruppen und Tagesstätten (Dutch Knowledge

Centre on Discrimination, 2015). Personen mit Langzeitpflegebedarf werden oft in Group Homes oder grösseren Pflegeeinrichtungen untergebracht.

### **Wichtigste in den Niederlanden umgesetzte Massnahmen**

Allgemein gesprochen können Menschen, die Pflege- oder Assistenzdienstleistungen benötigen, für das selbstständige Wohnen zu Hause zwei Arten von Leistungen beantragen: Sachleistungen oder ein personenbezogenes Budget.

Die Sachleistungen werden vollständig von den Zentren für Pflegeleistungen oder den Gemeinden organisiert. Die Bedarfsart (soziale oder medizinische Unterstützung) sowie das Alter bestimmen, welches Gesetz anwendbar ist. Die betroffene Person kann die Leistungserbringenden nicht wählen, muss aber selbst auch nichts organisieren.

Ein personenbezogenes Budget kann nach einem der vier Gesetze gewährt werden. Die Bedarfsart (soziale oder medizinische Unterstützung) sowie das Alter bestimmen, welches Gesetz anwendbar ist. Die betroffene Person ist bei der Wahl ihrer Leistungserbringenden völlig frei und organisiert ihre Unterstützung selbst. Der Betrag des personenbezogenen Budgets wird an die Sozialversicherungsbank ausbezahlt; bei dieser reichen die Bezügerinnen und Bezüger auch die Rechnungen der Leistungserbringenden ein. Nachfolgend werden zusätzliche Informationen zu dieser Leistung vermittelt.

### **Personenbezogenes Budget**

1995 wurde in den Niederlanden ein nationales System zur personenbezogenen Finanzierung eingeführt (Office des personnes handicapées du Québec, 2020). 2003 wurde dieses zum einheitlichen System für sämtliche Behinderungsarten. Es bietet die Möglichkeit, die Unterstützungsdienstleistungen selber «einzukaufen» und die Dienstleistenden frei zu wählen. Wie oben erwähnt, kann gemäss den verschiedenen Gesetzen (WLZ, WMO, Jeugdwet und ZVW) je nach Bedarfsart ein personenbezogenes Budget beantragt werden.

#### **- Personenbezogenes Budget nach dem WLZ (Zentralstaat):**

Das Gesetz über die Langzeitpflege (WLZ) ist für Menschen bestimmt, die einen intensiven Pflegebedarf aufweisen oder eine Überwachung rund um die Uhr benötigen (zum Beispiel Seniorinnen und Senioren mit fortgeschrittener Demenz und Menschen mit einer als schwer und dauerhaft geltenden Behinderung). Ein nach diesem Gesetz gewährtes personenbezogenes Budget ermöglicht Pflegeleistungen und eine Überwachung zu Hause.<sup>46</sup> Es handelt sich um eine für alle in den Niederlanden steuerpflichtigen Personen obligatorische, kollektive Sozialversicherung. Die Prämie wird als Prozentsatz (9,65 %) der Einkommenssteuer berechnet und beträgt maximal 33 589 Euro. Personen, die Leistungen nach dem WLZ beziehen, zahlen ausserdem einen ebenfalls einkommensabhängigen Beitrag, bei dem auch die persönliche Situation berücksichtigt wird: Wohnen zu Hause oder in einer Einrichtung, alleinstehend oder mit anderen Personen in einem gemeinsamen Haushalt lebend, unter oder über 65 Jahre alt, verheiratet oder nicht verheiratet. Sämtliche Beiträge fliessen in den vom Nationalen Gesundheitsinstitut verwalteten WLZ-Fonds.

---

<sup>46</sup> Vom WLZ gedeckte Leistungen: Aufenthalt in einer Einrichtung, Hilfe bei der Körperpflege, beim Anziehen, beim Essen und Trinken, Hilfe zur Selbsthilfe (Tag organisieren, Haushalt erledigen usw.), Pflege, medizinische Hilfe (Beispiel: Wundversorgung oder Injektionen), ärztliche oder nicht ärztliche Behandlung, Transport zu und von einer Empfangs- oder Behandlungseinrichtung. Die Betroffenen können sich stationär oder zu Hause pflegen lassen.

Wenn dieser ungenügend dotiert ist, wird die Finanzierung durch die Zentralregierung ergänzt.

Für den Vollzug des Gesetzes sind die privaten Versicherungsgesellschaften zuständig. Die Anspruchsvoraussetzungen basieren auf der Art der Behinderung, dem Betreuungsbedarf und den Ressourcen des sozialen Netzwerks. Um solche Leistungen beziehen zu können, muss ein Bedarf an konstanter lebenslanger Begleitung vorhanden sein. Der Bedarf wird durch eine Sozialarbeiterin oder einen Sozialarbeiter des CIZ anhand standardisierter, vom Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport festgelegten nationalen Regeln beurteilt. Die betroffene Person muss schriftliche Nachweise, insbesondere ein ärztliches Zeugnis, vorlegen, einen Fragebogen ausfüllen und an einem Gespräch teilnehmen. Zudem muss eine Angehörige oder ein Angehöriger Belege die Behinderung belegen können (The Academic Network of European Disability Experts, 2018). Für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ist ein IQ-Test obligatorisch (Woittiez et al., 2018). Die beurteilende Person entscheidet und gibt in einem ersten Schritt eine Empfehlung ab. Anschliessend informiert das CIZ eines der 31 in den Niederlanden existierenden Zentren für Pflegeleistungen, das die Langzeitpflege auf der Grundlage der Empfehlung sowie des Gesprächs mit der betroffenen Person organisiert. Diese kann danach die von ihr gewünschten Pflegedienstleistungen angeben. Die betroffene Person kann je nach Selbstständigkeitsgrad Spitex-Leistungen erhalten, aber nur, wenn die Kosten nicht höher sind als in einer stationären Einrichtung. Danach kann sie wählen, ob sie die Pflege als Sachleistung oder über ein personenbezogenes Budget beziehen möchte. Wenn sie sich für ein personenbezogenes Budget entscheidet, erstellt sie zusammen mit ihrer oder ihrem Leistungserbringenden einen Budgetplan (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018a). Die Sozialversicherungsbank (SVB) verwaltet das personenbezogene Budget und bezahlt die Rechnungen der Leistungserbringenden. Die Abklärung muss nicht wiederholt werden (Verfügung auf Lebenszeit). Davon ausgenommen sind Kinder, bei denen alle drei oder vier Jahre eine Neubeurteilung erfolgt, je nach Beurteilung der beigezogenen Fachperson.

#### - Personenbezogenes Budget nach dem WMO und dem Jeugdwet (Gemeinden):

Das personenbezogene Budget nach dem Gesetz über die Sozialhilfe (WMO) ist für Personen bestimmt, die insbesondere in Bezug auf soziale Aspekte und alltägliche Aufgaben eine praktische (nicht medizinische) Unterstützung benötigen, weil sie nur schwer am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können.<sup>47</sup> Dasselbe gilt für das Jugendgesetz (Jeugdwet), das für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren mit Unterstützungsbedarf bestimmt ist.<sup>48</sup> Kinder, die eine intensive Pflege benötigen, sind durch das WLZ abgedeckt. Für den Vollzug des Gesetzes sind die Gemeinden zuständig. Die betroffene Person muss sich folglich an ihre Gemeinde wenden, die ihren Bedarf abklärt und die endgültige Entscheidung trifft. Bestimmte Gemeinden haben seit 2015

<sup>47</sup> Vom WMO gedeckte Leistungen: Begleitung bei der Organisation des Alltags, Haushaltshilfe, Unterstützung für pflegende Angehörige, Hilfe von Freiwilligen, Platzierung in einem spezialisierten Betreuungszentrum, Aufnahme bei häuslicher Gewalt, Notunterbringung von Obdachlosen, finanzielle Entschädigung für Kosten aufgrund von Behinderungen oder chronischen Erkrankungen sowie Installationen oder Umbauten in der Wohnung (zum Beispiel Rollstuhlgängigkeit).

<sup>48</sup> Die durch das Jugendgesetz gedeckten Leistungen reichen von der Prävention bis zur individuellen Pflege. Die Gemeinden sind dafür verantwortlich, dass Kinder gesund und sicher aufwachsen können, selbstständig werden und sich später selbstbestimmt in die Gesellschaft integrieren und am sozialen Leben teilnehmen können. Ferner sind sie auch für Massnahmen für den Kinderschutz und die Wiedereingliederung, die Beratung und den Umgang mit Situationen im Zusammenhang mit ehelicher Gewalt oder Kindesmisshandlung zuständig.

Quartierteams gebildet. Diese beurteilen die Situation der betroffenen Personen und leiten sie an die zuständigen Leistungserbringenden weiter. Die Abklärung erfolgt über ein Gespräch zu Hause und eine Dokumentierung des Bedarfs. Dabei werden die folgenden Aspekte beschrieben und berücksichtigt: Fähigkeiten der Person, Mitwirkung des sozialen Netzwerks (Familie und Angehörige), Angemessenheit der allgemeinen Dienstleistungen, berufliche und finanzielle Situation sowie potenzielles Risiko der Vereinsamung oder psychischer Probleme (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018a). Die betroffene Person muss zudem schriftliche Nachweise, insbesondere ein ärztliches Zeugnis, vorlegen und einen Fragebogen ausfüllen. Sie kann unter Umständen auch einem Fähigkeitstest unterzogen werden (z. B. wenn sie ein angepasstes Fahrrad beantragt) (The Academic Network of European Disability Experts, 2018). Je nach den befragten Expertinnen bzw. Experten können die Gemeinden frei über eine regelmässige Wiederholung der Abklärung entscheiden. Wenn jemand das personenbezogene Budget wählt (anstelle von Sachleistungen), wird dieses Geld an die Sozialversicherungsbank ausbezahlt. Diese verwaltet die Mittel und bezahlt die Rechnungen der Leistungserbringenden (Ministry of Health, Welfare and Sport, 2018a).

- **Personenbezogenes Budget nach dem ZVW (private Krankenversicherer)**<sup>49</sup>

Das Gesetz über die Krankenversicherung (ZVW) wird von den Versicherungsgesellschaften vollzogen. Es ist auf zu Hause lebende Personen anwendbar, die eine (weniger intensive) Grundpflege benötigen, beispielsweise Hilfe bei der Körperpflege oder der Einnahme von Medikamenten.<sup>50</sup> Diese Sozialversicherung wird über die von allen Personen ab 18 Jahren an ihre (obligatorische) Krankenversicherung bezahlten Prämien finanziert. Diese betragen im Durchschnitt 1300 Euro pro Jahr bei einer Franchise von 386 Euro. Für bestimmte Leistungen (zum Beispiel Hörgeräte, orthopädische Schuhe usw.) ist eine Zuzahlung fällig. Um die Prämie zu senken, kann die Franchise auch auf 500 Euro erhöht werden. Ferner zahlen die Arbeitgebenden einen einkommensabhängigen Beitrag in den staatlichen Krankenversicherungsfonds ein. Damit werden die Leistungen für unter 18-Jährige finanziert. Die Einnahmen der Versicherungsgesellschaften stammen folglich aus den individuellen Prämien und aus dem Krankenversicherungsfonds. Bezirkskrankenschwestern und -pfleger klären den Bedarf ab und erstellen einen Budgetplan. Die Bedingungen für die Gewährung eines personenbezogenen Budgets nach dem ZVW unterscheiden sich je nach Versicherungsgesellschaft. Nach Angaben des befragten Vertreters von Per Saldo findet eine jährliche Neubeurteilung statt.

## Einige Zahlen

Die Anzahl personenbezogener Budgets hat zwischen 2002 und 2010 insbesondere bei Kindern und Jugendlichen, die nur eine informelle Hilfe erhielten, stark zugenommen. Nach Angaben des Ministeriums für Gesundheit, Wohlergehen und Sport überstiegen die Anträge auf Gewährung eines personenbezogenen Budgets jedoch den festgelegten

<sup>49</sup> Laut den befragten Expertinnen und Experten verfügen nur wenige Betroffene über ein personenbezogenes Budget nach dem Gesetz über die Krankenversicherung. Ein solches Budget wird vor allem Personen gewährt, auf die eines der anderen drei Gesetze anwendbar ist.

<sup>50</sup> Vom ZVW gedeckte Leistungen: medizinische Leistungen von Hausärztinnen und Hausärzten, Fachärztinnen und Fachärzten sowie Hebammen, gemeindebasierte Pflege, Spitalaufenthalte, medizinische Leistungen im Bereich der psychischen Gesundheit, Medikamente, Zahnbehandlungen bis 18 Jahre, Behandlungen durch Therapeuten (zum Beispiel Krankengymnastik oder Logopädie), Ernährungsberatung, medizinische Hilfsmittel und Krankentransporte.

Haushaltsrahmen. Deshalb wurde der Zugang ab 2014 erheblich eingeschränkt: Ein personenbezogenes Budget erhalten nur noch Personen, die sonst in einer Einrichtung wohnen müssten, um überhaupt Unterstützung zu erhalten (Mac Domhnaill et al., 2020). Zwischen 2015 und 2017 ging die Anzahl Menschen mit personenbezogenem Budget zurück. Von den 12 Prozent der niederländischen Bevölkerung, die 2016 Leistungen der Gemeinde erhielten, bezogen 40 Prozent Spitex-Leistungen (The Alliance for the Implementation of the CRPD, 2019). Menschen mit personenbezogenem Budget verfügen im Durchschnitt über 1,2 Dienstleistende (Helder, 2022). Nach Angaben von Per Saldo, der Nationalen Interessenvereinigung der Menschen mit personenbezogenem Budget, erhielten im Jahr 2020 insgesamt 51 482 Personen ein solches Budget nach dem WLZ, 58 824 nach dem WMO und 19 678 nach dem Jeugdwet. Das zentrale Statistikamt<sup>51</sup> weist 20 889 Leistungsbezügerinnen und -bezüger nach dem ZVW aus. Berücksichtigt man, dass gemäss den Zahlen der Regierung<sup>52</sup> in den Niederlanden zwei Millionen Personen (von einer Gesamtbevölkerung von rund 17 Millionen) als Menschen mit Behinderungen gelten, erhielten 2020 rund 7,5 Prozent von ihnen ein personenbezogenes Budget. Gemäss der befragten Vertreterin des Gesundheitsministeriums wohnt die überwiegende Mehrheit der Menschen mit personenbezogenem Budget zu Hause, und nur 16 Prozent leben in einer Einrichtung.

2020 wurden rund 3,5 Milliarden Euro für im Rahmen personenbezogener Budgets finanzierte Leistungen eingesetzt. Davon tatsächlich ausgegeben wurden 3,2 Milliarden. Die Ausgaben für personenbezogene Budgets liegen folglich konstant bei 3,6 Prozent der gesamten Gesundheitskosten (Helder, 2022).

### Evaluation des Modells und der entsprechenden Leistungen

Laut der Vertreterin der befragten Organisation jeder(in) bildet das personenbezogene Budget die beste Option für ein Leben zu Hause. Gemäss einer jüngst bei 3046 Personen durchgeführten Erhebung (Van den Eeckhout et al., 2021) sind die Hauptgründe für den Entscheid zugunsten eines personenbezogenen Budgets die Kontrolle über das eigene Leben (69 %), die Möglichkeit, die eingekauften Leistungen auszuwählen (71 %) und die Bedingungen des Leistungsbezugs (57 %). Drei Viertel der Befragten gaben ausserdem an, das personenbezogene Budget entspreche voll und ganz ihren Erwartungen und über drei Viertel der Befragten (77 %) erlebten die Suche nach einem Pflegedienstleister als positiv. Sie schätzten es, selbst eine Person einstellen zu können, zu der sie eine Affinität haben (Van den Eeckhout et al., 2021). Zusammengefasst gewährt das personenbezogene Budget Freiheit bei der Art der eingekauften Leistungen und der Wahl der eingestellten Person sowie Flexibilität bei der Organisation der Hilfe, was die Selbstständigkeit und Eigenverantwortung stärkt und einen Beitrag zur Selbstbestimmung leistet.

Die Unterstützung selbst organisieren zu müssen, ist jedoch mit einem hohen administrativen Aufwand verbunden, was nicht für alle Betroffenen vorstellbar ist. Ein Viertel der Personen, die 2016 bei ihrer Gemeinde eine Unterstützung nach dem WMO beantragten, empfanden das Verfahren als sehr kompliziert (Kromhout et al., 2018). Wegen des komplexen und langwierigen Verfahrens sowie der Befürchtung, keinen

<sup>51</sup> <http://www.monitorzvwpgb.nl/>

<sup>52</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap>

Anspruch auf ein personenbezogenes Budget zu haben oder einen zu hohen persönlichen Beitrag leisten zu müssen, nimmt ein erheblicher Anteil diese Möglichkeit nicht in Anspruch (Kromhout et al., 2018). Im Übrigen wird die Entscheidung für ein personenbezogenes Budget anstelle von Sachleistungen bisweilen durch Wartelisten oder Lücken in dem von den Gemeinden oder der Zentralregierung verwalteten Angebot der Leistungserbringer beeinflusst (Van den Eeckhout et al., 2021). De facto ist ein ungleicher Zugang zum personenbezogenen Budget zu beobachten. Diese Ungleichheiten sind insbesondere auf je nach Gemeinde unterschiedliche Bedingungen für die Gewährung eines solchen Budgets sowie die Inanspruchnahme einer Unterstützung durch pflegende Angehörige zurückzuführen (Woittiez et al., 2018).

Das personenbezogene Budget reicht nicht immer aus, um qualifiziertes Personal zu attraktiven Löhnen einstellen zu können. Die Vertreterin des Gesundheitsministeriums wies darauf hin, dass gewisse Familien ihr personenbezogenes Budget mit anderen Familien zusammenlegen und so auf eigene Initiative eine Wohngruppe bilden. Des Weiteren vertrat sie die Ansicht, dass es in Zukunft immer schwieriger werden würde, Leistungserbringende zu finden.

Schliesslich sei darauf hingewiesen, dass nach Angaben der befragten Verbandsvertretungen gewisse Gemeinden die Menschen drängen, Sachleistungen zu beziehen, weil sie Missbrauch befürchten und so mehr Kontrolle über die Ausgaben ausüben können. Eine Entscheidung zugunsten von Sachleistungen ist jedoch auch mit Nachteilen verbunden: Laut den befragten Expertinnen und Experten greifen die Gemeinden auf billige und schlecht qualifizierte Leistungserbringende zurück, was dazu beiträgt, dass sich Betroffene für eine stationäre Unterbringung entscheiden. Ferner scheint es ihnen an Fachwissen über die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu mangeln, weil sie besser mit der Betreuung von Seniorinnen und Senioren vertraut sind. Als Antwort auf diese Problematik erklärte die Ansprechpartnerin im Gesundheitsministerium, dass das personenbezogene Budget tatsächlich mit Angst vor Betrug und schlechter Betreuungsqualität assoziiert werde. Die Frage nach dem Umfang der Kontrollen sei einer der Knackpunkte bei der Erarbeitung der Politik des personenbezogenen Budgets gewesen und beschäftige das Ministerium nach wie vor.

### 3.2.6 Fallbeispiel: Per Saldo

Das niederländische Modell basiert auf einer Vielzahl an Gesetzen, Akteuren und Finanzierungsträgern und ist daher besonders schwer zu verstehen und umzusetzen. Obwohl das personenbezogene Budget in Bezug auf Wahlfreiheit und Selbstbestimmung positiv beurteilt wird, ist die Handhabung für die Begünstigten sehr umständlich. Die Organisation der Unterstützung ist in der Tat mit einem hohen administrativen Aufwand verbunden. Ein Viertel der Personen, die eine Unterstützung nach dem WMO beantragt haben, bewertet das Verfahren als kompliziert. In der nachfolgenden Fallstudie wird die Vereinigung Per Saldo vorgestellt.<sup>53</sup> Sie bietet Gelegenheit, die Kernpunkte der vom zuständigen Ministerium weiterhin als zentral erachteten Problematik der Kostenkontrolle darzustellen und dokumentiert die durch Verbände geschaffenen Begleitmassnahmen, um das personenbezogene Budget für alle zugänglich zu machen.

<sup>53</sup> <https://www.pgb.nl/>

Die nicht gewinnorientierte, nationale niederländische Vereinigung Per Saldo vertritt die Bezügerinnen und Bezüger eines personenbezogenen Budgets. Diese Interessenvertretung ist seit 25 Jahren tätig und zählt mehr als 20 000 Mitglieder. Der Verein wird durch Mitgliederbeiträge finanziert.

Seine Aufgaben haben sich im Laufe der Zeit stark gewandelt und sich an die verschiedenen Änderungen in der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause und den damit verbundenen Massnahmen angepasst. Bei der Einführung des personenbezogenen Budgets vor über 25 Jahren konnten die Betroffenen den erhaltenen Betrag selbst verwalten. Angesichts der festgestellten Schwierigkeiten wurde die finanzielle Verwaltung für Personen mit körperlicher Einschränkung auf Per Saldo und für Personen mit geistiger Beeinträchtigung auf Naar Keuze<sup>54</sup> übertragen. Menschen mit personenbezogenem Budget mussten einer dieser beiden Organisationen beitreten. 1988 wurde die Verwaltung der Mittel an die Sozialversicherungsbank delegiert. Diese hatte nun die Aufgabe, die Rechnungen der Leistungserbringenden gegen Vorlage von Belegen zu bezahlen. Da die Vereinigungen ihre Rolle bei der Verwaltung des personenbezogenen Budgets verloren hatten, wurde die Mitgliedschaft freiwillig.

Heute sind sie vor allem in den Bereichen Unterstützung, Information und Interessenvertretung tätig (Waterplas & Samoy, 2001). So besteht die Hauptaufgabe von Per Saldo darin, Menschen mit Behinderungen Hilfsmittel für die Verwaltung ihres personenbezogenen Budgets an die Hand zu geben. Die Vereinigung will damit die selbstständige Verwaltung des Budgets fördern. Die konkreten Leistungen von Per Saldo sind:

- Begleitung der Menschen, die ein personenbezogenes Budget beantragen wollen, Informationen und Beratung zu den gemäss den verschiedenen Gesetzen verfügbaren personenbezogenen Budgets und Unterstützung bei der Suche nach bzw. dem Umgang mit Leistungserbringenden;
- individuelle Beratung und Schulung sowie Bereitstellung von Leitfäden und Hilfsmitteln auf der Website für die Verwaltung des personenbezogenen Budgets und der Rolle als Arbeitgebende;
- Begleitung der Leistungserbringenden und Zusammenarbeit mit den Regierungsstellen, insbesondere Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport, Nationaler Verband der niederländischen Gemeinden (VNG) und Sozialversicherungsbank;
- Lobbying-Arbeit bei Politik und Behörden.

Die Bedeutung von Per Saldo für das personenbezogene Budget zeigt zwei Herausforderungen des niederländischen Modells zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause auf: Erstens werden die Möglichkeit, zu Hause leben zu können, und die Qualität dieses Lebens stark durch den individuellen Unterstützungsplan beeinflusst (INSERM, 2016). Der Unterstützungsbedarf muss abgeklärt werden, die Verfügbarkeit der entsprechenden Ressourcen ist zu überprüfen, und die Betroffenen müssen durch das System geführt werden. Nach Angaben der befragten Vertretungen des NIHR gibt es in jeder Gemeinde eine Anlaufstelle für «Klientenunterstützung». Allerdings kennen nur wenige Betroffene diese Stelle und wissen, dass sie sich an sie wenden können. In diesem Zusammenhang ist Per Saldo ein wichtiger Akteur: Die Vereinigung engagiert sich in einem

---

<sup>54</sup> <https://naar-keuze.nl/>

System, in dem man sich wie oben beschrieben manchmal nur schwer zurechtfindet, weil das personenbezogene Budget in verschiedenen Gesetzen geregelt ist. Per Saldo trägt also dazu bei, dass die Lebensgestaltung angemessen geplant wird und ein Wohnen zu Hause unter günstigen Bedingungen möglich ist. Die von Per Saldo gebotene Orientierungshilfe entspricht auch den durch die Komplexität des Systems und der Verwaltungsverfahren geschaffenen Bedürfnissen (Waterplas & Samoy, 2001).

Zweitens gewährleistet Per Saldo die Koordination zwischen den zahlreichen Instanzen, mit denen die Bezügerinnen und Bezüger eines personenbezogenen Budgets zusammenarbeiten müssen (Waterplas & Samoy, 2001), wobei die Anwendungsbereiche der verschiedenen Gesetze nicht sehr klar voneinander abgegrenzt sind (Van der Ham et al., 2018). Wie in allen komplexen Systemen ist die Koordination eine Schwierigkeit, die alle Unterstützungsebenen des Wohnens zu Hause betrifft (Bloch & Hénaut, 2014; INSERM, 2016): zwischen der Zentralregierung und den Gemeinden (Makroebene), bei den Leistungserbringenden (Mesoebene) und bei den Bezügerinnen und Bezüger eines personenbezogenen Budgets (Mikroebene), die gleichzeitig zu Arbeitgebenden der Leistungserbringenden, Zuständigen für die Dienstleistungsorganisation und Begünstigte der Unterstützung werden.

## 3.3 Schweden

### 3.3.1 Zusammenfassung

Schweden ist ein politisch dezentralisierter, in 21 Provinzen und 290 Gemeinden gegliederter Einheitsstaat. Die Hauptstossrichtungen der Behindertenpolitik liegen in der Zuständigkeit der Zentralregierung und des schwedischen Parlaments (Riksdag). Das Ministerium für Soziales und Gesundheit (Socialdepartementet) ist zwar für die Gesamtkoordination der Behindertenpolitik verantwortlich, aber die Pflege und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen werden auf lokaler Ebene und insbesondere in den Gemeinden organisiert (Cohu et al., 2003).

Das Sozialschutzsystem ist auf einen universellen und gleichberechtigten Zugang ausgerichtet. Die klassischen Risiken (Krankheit, Mutterschaft, Alter, Behinderung, Arbeitsunfälle und Berufskrankheiten sowie Familienleistungen) werden durch eine soziale Grundversicherung gedeckt. Ergänzt wird dieser Schutz durch ein kommunales, bedarfsabhängiges Sozialhilfesystem nach dem Gesetz über die Sozialleistungen (Socialtjänstlagen, SoL) vom 7. Juni 2021. Neben den Versicherungsleistungen bei Einkommensverlust und der kommunalen Sozialhilfe existieren diverse Beiträge zur Deckung der behinderungsbedingten «Mehrkosten» für die betroffene Person selbst oder ihre Familie. Sie werden vom Staat übernommen und von der Nationalen Behörde für soziale Sicherheit verwaltet.

Das schwedische Modell für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause ist im Wesentlichen in zwei Gesetzen geregelt. Die erste, sehr umfassende Rechtsgrundlage ist das Gesetz über die Sozialleistungen (SoL). Demnach sind die Gemeinden dafür verantwortlich, Dienstleistungen zu organisieren, damit alle am gesellschaftlichen und gemeinschaftlichen Leben teilnehmen können. Allen Einwohnerinnen und Einwohnern muss ein gleichberechtigter Zugang gewährt werden – namentlich in Bezug auf angepasste Wohnungen, persönliche Assistenzleistungen und Transportmittel. Dieses universelle System vermag jedoch nicht allen Menschen mit Behinderungen Lebensbedingungen zu garantieren, die mit jenen der Gesamtbevölkerung vergleichbar sind. Deshalb wurde mit dem Gesetz über Dienstleistungen und Unterstützung für bestimmte Menschen mit funktionalen Einschränkungen vom 27. Mai 1993 (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindraden, LSS) eine spezielle Rechtsgrundlage für das Angebot von individuellen Leistungen für bestimmte Zielgruppen geschaffen. Es basiert auf dem Konzept der individuellen Unterstützung und gewährt gewissen Personen soziale Rechte. Das Gesetz stellt einen Bruch mit der auf den universellen sozialen Schutz ausgerichteten schwedischen Politik dar (Cohu et al., 2003).

Im Rahmen des LSS werden persönliche Assistenzleistungen angeboten. Es handelt sich um eine massgeschneiderte Hilfe für Menschen mit einer als schwer und dauerhaft beurteilten Behinderung. Die Unterstützung kann rund um die Uhr geleistet werden. Sie kann zur Abdeckung zahlreicher Bedürfnisse in Anspruch genommen werden: Körperpflege, Mahlzeiten zubereiten und essen, Hilfe beim Anziehen oder Kommunikation. Das System ist durch den Grundsatz der Selbstbestimmung geprägt: Die betroffene Person entscheidet, wen sie einstellt und wie die Hilfe im Alltag geleistet wird.

### 3.3.2 Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK

Schweden hat die BRK und das fakultative Protokoll im Jahr 2008 ratifiziert. Zwischen 2012 und 2019 wurden drei Umsetzungsberichte erstellt (Committee on the Rights of People with Disabilities, 2012, 2014, 2019).

Schon vor der Ratifizierung waren gewisse wichtige strategische Entscheidungen in Sachen Behindertenpolitik und Unterstützung beim Wohnen zu Hause eingeleitet worden. Der erste bedeutende Aktionsplan im Bereich Behinderung stammt aus dem Jahr 1999. Das Dokument mit dem aussagekräftigen Titel «Vom Patienten zum Bürger» war die amtliche Bestätigung eines Paradigmenwechsels in der schwedischen Behindertenpolitik. Diese Änderung hatte bereits 1994 mit der Schaffung einer Ombudsstelle für die Gewährleistung der Rechte und des Schutzes der Interessen von Menschen mit Behinderungen begonnen. Der befragte Vertreter der Schwedischen Behörde für Teilhabe (MFD) betonte, dass die Annahme von Regeln für die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen durch die Generalversammlung der Vereinten Nationen im Jahr 1993 für die schwedische Behindertenpolitik eine konkrete Rolle gespielt habe.

Der Aktionsplan 2000–2010 enthielt die wichtigsten, auch heute noch als Referenz dienenden Prioritäten der Behindertenpolitik. Darin ist insbesondere vorgesehen, dass die Behindertenperspektive in allen gesellschaftlichen Bereichen präsent sein soll (Socialdepartementet, 2000). In vielen Sektoren wie namentlich Wohnung, Zugänglichkeit von Technologien, Arbeitsmarkt, Kultur oder Bildung wurden konkrete Ziele formuliert. Der Aktionsplan bildet die Grundlage für Änderungen zahlreicher Gesetze zur Regelung dieser Bereiche. Die in der Tradition des ursprünglichen Plans und der BRK verwurzelte nationale Strategie 2017–2021 sowie die aktuelle Strategie 2021–2031 zur systematischen Weiterverfolgung der Behindertenpolitik (Socialdepartementet, 2021) konzentrieren sich hauptsächlich auf die Umsetzung der umfangreichen bestehenden Vorschriften. Dabei wurden vier grosse Handlungsfelder als zentral bezeichnet: Förderung der universellen Ausrichtung, Ermittlung und Beseitigung der bestehenden Lücken bezüglich Zugänglichkeit, Ausbau der individuellen Betreuung und Umsetzung von Lösungen für die Selbstständigkeit des Einzelnen sowie Verhinderung von Diskriminierung (Socialdepartementet, 2021).

#### Artikel 9 – Zugänglichkeit

Bei der Umsetzung der Massnahmen gemäss Artikel 9 der BRK weisen die an die UNO gerichteten offiziellen Beurteilungen und Schattenbericht darauf hin, dass die Gesetzgebung in Sachen Zugänglichkeit insbesondere hinsichtlich Bauten, Transportmittel, öffentliche Ausschreibungen und E-Accessibility der Konvention entspricht. Die Sanktionen bei Verstössen gegen die Vorschriften im Bauwesen wurden kürzlich verschärft. Allerdings wird auf anhaltende Unzulänglichkeiten bei der Anwendung dieser Vorschriften hingewiesen (Myndigheten för delaktighet, 2016). In dem 2014 an die UNO gerichteten Schattenbericht wurde bemängelt, dass die Perspektive der universellen Ausrichtung ungenügend berücksichtigt werde (Swedish Disability Federation, 2014). Bereits in ihrem Schattenbericht von 2011 hatte die Swedish Disability Federation angeführt, dass zwei von drei Gemeinden mehr betreute Wohnformen benötigten und dass 20 Prozent der Gemeinden einen entsprechenden Mangel aufwiesen. Diese Anmerkungen

werden auch von der UNO angesprochen (2018). Es wird gewünscht, dass die Hindernisse auf Gemeindeebene beseitigt, Finanzmittel gewährt und Vorkehrungen getroffen werden, um die vollständige Zugänglichkeit öffentlicher Gebäude einschliesslich Altersheimen, Restaurants und Bars zu gewährleisten.

### **Artikel 19 – Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft**

Die Expertinnen und Experten bewerten die Unterstützung beim Wohnen zu Hause im engeren Sinn von Artikel 19 BRK positiv und sprechen häufig von einem «guten System» sowie einem «guten Gesetz». Auch in den an die UNO gerichteten Schattenberichten wird betont, dass die geltende Gesetzgebung den Anforderungen von Artikel 19 entspricht und es werden weder neue Massnahmen noch ein grundlegender Umbau der bestehenden Systeme gefordert. Langwierige Verfahren beim Zugang zu den Rechten, restriktivere Auslegung der Kriterien für den Anspruch auf persönliche Assistenzleistungen, unterschiedliche Anwendung je nach Behörde und Gemeinde, Nichtinanspruchnahme durch Menschen mit psychischer Beeinträchtigung und Verwässerung der Verantwortung für persönliche Assistenzleistungen aufgrund der zweigeteilten Zuständigkeit von Staat und Gemeinde.

In den letzten Bemerkungen der UNO (Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2018) werden nähere Angaben zu den im Rahmen der persönlichen Assistenzleistungen gewährten Finanzhilfen verlangt, um zu beurteilen, ob diese ausreichend sind. Die Verfahren für die Gewährung individueller Hilfen durch die Gemeinden werden ebenfalls hinterfragt.

### **3.3.3 Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen**

Mit der seit 1993 bestehenden und immer noch geltenden neuen Aufgabenverteilung ist der Zentralstaat für die allgemeine Ausrichtung der Behindertenstrategie sowie die Umsetzung des Sozialsystems für den Einkommenschutz und die Leistungen zur Deckung der behinderungsbedingten «Mehrkosten» zuständig. Seit der Dagmar-Reform von 1983 sind die Provinzen für die Verwaltung des als öffentliche Dienstleistung geltenden Pflegesystems (Gros et al., 2018) verantwortlich. Diese sind im Bereich der Gesundheitspolitik weitgehend selbstständig und verwalten die Primärversorgungszentren mit Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern, Krankenpflegepersonal, Psychologinnen und Psychologen, Bewegungstherapeutinnen und -therapeuten sowie regionale und nationale Spitäler. Die Provinzen sind zudem für die Gewährung technischer Hilfsmittel für Menschen mit Behinderungen zuständig (Noury, 2003). Gemäss dem SoL und dem LSS tragen die 290 Gemeinden hauptsächlich die Verantwortung für die personenbezogenen Hilfen und Dienstleistungen. Darunter fallen unter anderem Wohnen, Tagesaktivitäten, soziale Dienste und Sozialhilfe. Die Scharnierfunktion der Gemeinden im Zusammenhang mit der Unterstützung beim Wohnen zu Hause geht auf die Ädel-Reform von 1993 zurück, mit der ihnen die Gesamtverantwortung für die «überwiegend sozialen» Leistungen und die «Langzeitpflege» übertragen wurde (Chambaretaud & Lequet-Salma, 2003).

Mit Blick auf die Unterstützungspolitik für das Wohnen zu Hause gelten zwei schon lange bestehende strategische Entscheidungen als ausschlaggebend (Askheim et al., 2014; Cohu et al., 2003; INSERM, 2016; Mansell & Beadle-Brown, 2010; Mansell & Ericsson, 1996).

Erstens gibt es keine grossen Einrichtungen für die kollektive Unterbringung mehr. Sie werden in Schweden nicht mehr als Dienstleistung anerkannt. Die Deinstitutionalisierung begann in den 1980er-Jahren und wurde in den 1990er-Jahren abgeschlossen (Ericsson, 2000; Mansell, 2005). Diese Entwicklung erfasste auch andere Gruppen, namentlich die Seniorinnen und Senioren. So entstand in Schweden nach und nach ein Angebot an bürgernahen Unterstützungsleistungen (Community-based Services) ausserhalb des institutionellen Rahmens. Es handelt sich insbesondere um kleine Haushalte mit vier bis fünf Personen nach dem Modell von Carl Grundewald (INSERM, 2016) und um andere spezielle Wohnformen mit anspruchsvollen Vorgaben hinsichtlich Selbstständigkeit, die nicht unbedingt mit (Pflege- oder sonstigem) Personal vor Ort ausgestattet sein müssen, bei denen jedoch Teams für punktuelle Einsätze verfügbar sind.

Die zweite strategische Entscheidung betrifft das Inkrafttreten des LSS. Dieses ermöglicht die Gewährung spezifischer sozialer Rechte an Zielgruppen, deren Einschränkungen oder Störungen als besonders schwerwiegend und dauerhaft gelten. Im Gesetz sind zehn konkrete Massnahmen vorgesehen, um eine umfassende Teilhabe sowie eine gesellschaftliche und berufliche Inklusion zu gewährleisten. Nach diesem Gesetz kann die individuellste Massnahme aus der Palette an Unterstützungsangeboten für die Menschen ausgewählt werden, die gemäss Einschätzung über die geringste Selbstständigkeit verfügen. So bietet sich den funktional besonders schwerwiegend und dauerhaft eingeschränkten Personen die Möglichkeit, ausserhalb einer Einrichtung zu leben. Fachpersonen sprechen deshalb im Zusammenhang mit diesem Gesetz, das als positive Diskriminierung bezeichnet werden könnte, oft von einer Revolution. Das LSS vollendet den Prozess zur Schliessung der kollektiven Unterbringungseinrichtungen und fördert die Entstehung zahlreicher Dienstleistungen. Dazu gehören insbesondere die Entwicklung spezieller Wohnformen mit sehr anspruchsvollen Normen bezüglich Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sowie die Massnahmen im Bereich der persönlichen Unterstützung mit Leistungen rund um die Uhr. Das LSS wird im Kapitel über die Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause im Detail vorgestellt.

### **3.3.4 Sozialversicherung und Sozialhilfe**

Die soziale Absicherung von Menschen mit Behinderungen ist stark vom in Schweden vorherrschenden Konzept geprägt, das auf Gleichberechtigung und Universalität beruht. Die OECD beschreibt das aktuelle System als Kombination einer vergleichsweise grosszügigen und zugänglichen Entschädigung mit einer fast universellen Leistungsdeckung und einer breiten Palette an erschwinglichen und auf die berufliche Wiedereingliederung ausgerichteten Integrationsmassnahmen (OECD, 2010).

Der am Grundsatz der Universalität orientierte finanzielle Schutz von Menschen mit Behinderungen ist Teil der grundlegenden Sozialversicherung, die bis auf wenige Ausnahmen allen Personen mit ständigem Wohnsitz im Land offensteht (Cohu et al., 2003; Noury, 2003). Das Sozialversicherungsgesetz (Socialförsäkringsbank, SFS) vom 4. März 2010 präzisiert den gesetzlichen Rahmen der Versicherung, die der Zuständigkeit des Ministeriums für Gesundheit und Soziales untersteht (Socialdepartementet). Es deckt namentlich die Risiken Krankheit, Mutterschaft, Alter, Behinderung, Arbeitsunfälle und Berufskrankheiten sowie Familienleistungen wie insbesondere den Elternurlaub ab.

Der soziale Basisschutz wird mit Ausnahme der Altersleistungen von der nationalen Behörde für soziale Sicherheit (Försäkringskassan) mit ihren regionalen Ablegern verwaltet. Er umfasst zwei Versicherungen für die Deckung des Einkommensverlusts wegen Arbeitsunfähigkeit oder Verlängerung des Studiums aufgrund von Krankheit oder Behinderung: Erwerbssersatz (Aktivitetssättning) und Krankheitsentschädigung (Sjukersättning). Der Erwerbssersatz ist für unter 30-jährige Erwachsene (19 bis 29 Jahre) bestimmt und kann bezogen werden, wenn die betroffene Person wegen Krankheit oder Behinderung mindestens ein Jahr lang nicht arbeiten kann. Die Krankheitsentschädigung (Sjukersättning) ist für 19- bis 64-jährige Erwachsene bestimmt, wenn die betroffene Person wegen Krankheit oder Behinderung dauerhaft nicht arbeiten kann. Bei den unter 30-Jährigen muss es sich um eine vollständige Arbeitsunfähigkeit handeln, während sie bei den über 30-Jährigen abgestuft sein kann (100 %, 75 %, 50 % oder 25 %). Der Betrag schwankt, je nachdem, ob die betroffene Person gearbeitet hat (Entschädigung des durchschnittlichen Einkommens von 64,7 %) oder nicht (altersabhängiger monatlicher Beitrag). Die Sozialversicherungen werden durch eine Kombination aus lokalen und nationalen Steuern sowie Arbeitgeberbeiträgen finanziert. Die teilweise auf Freiwilligkeit basierende Arbeitslosenversicherung ist nicht Teil des sozialen Basisschutzes.

Der allgemeine Sozialschutz wird durch ein ressourcenabhängiges Sozialhilfesystem ergänzt. Die im SoL geregelte Sozialhilfe liegt in der Zuständigkeit des Ministeriums für Gesundheit und Soziales. Sie wird durch den Nationalen Rat für Gesundheit und Sozialschutz (Socialstyrelsen) beaufsichtigt, von den schwedischen Gemeinden verwaltet und über die lokalen Steuern finanziert. 2017 erhielten 5,9 Prozent der Haushalte und 4 % der Bevölkerung (215 000 Haushalte, 408 000 Personen) eine wirtschaftliche Unterstützung (Jolivet, 2018).

Neben den Versicherungsleistungen bei Einkommensverlust und der kommunalen Sozialhilfe existieren diverse Beiträge zur Deckung der behinderungsbedingten «Mehrkosten» für die betroffene Person selbst oder ihre Familie, wenn diese Kinder mit einer Behinderung hat. Die Mehrkosten werden vom Staat übernommen und von der Nationalen Behörde für soziale Sicherheit verwaltet. Zu den berücksichtigten Mehrkosten zählen die Wohnung, der Kauf oder der Umbau eines Fahrzeugs, sonstige allgemeine Kosten (Gesundheit, Reinigung und Haushalt, Reisen usw.) und – bei Familien in Anlehnung an die schwedische Familienpolitik – die Reduktion der Erwerbstätigkeit (während mindestens sechs Monaten). Bestimmte Mehrkosten sind auf die Bezügerinnen und Bezüger von Erwerbssersatz oder Krankheitsentschädigungen beschränkt.

### **3.3.5 Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause**

Wie oben erwähnt stützt sich das Unterstützungsmodell für das Wohnen zu Hause insbesondere auf das erste, sehr universelle Gesetz über die Sozialleistungen SoL. Demnach müssen die Gemeinden die wirtschaftliche und soziale Sicherheit sowie die Gleichheit der Lebensbedingungen aller Bewohnerinnen und Bewohner fördern. Alle Personen, die ihre Bedürfnisse nicht selber decken können, erhalten Hilfe und Beratung im Rahmen des Sozialschutzes, um so einen vertretbaren Lebensstandard zu erreichen. Die Hilfe muss so organisiert sein, dass sie die Chancen, ein unabhängiges Leben zu führen, verbessert. Entsprechend müssen zahlreiche Leistungen wie spezielle

Wohnungen, Spitex-Leistungen und Unterstützung zu Hause, kurzfristige Unterbringungen für Personen, die zu Hause wohnen, und Tagesaktivitäten für alle zugänglich sein.

Das Gesetz über Dienstleistungen und Unterstützung für Menschen mit bestimmten funktionalen Einschränkungen (LSS) und das Gesetz über das Recht auf persönliche Assistenzleistungen (LASS) wurden nach der Sozialreform von 1994 geschaffen und ergänzen das Dispositiv. Wie oben erwähnt, ermöglichen sie die Gewährung von individuellen Leistungen für bestimmte Zielgruppen. Die wichtigsten gemäss dem LSS angebotenen Massnahmen sind nachfolgend aufgeführt:

- Beratung und andere persönliche Hilfen im Sinne von Artikel 9 Absatz 1, um Menschen mit einer schweren Behinderung und ihren Angehörigen den Zugang zu einer qualifizierten fachlichen Unterstützung zu ermöglichen, beispielsweise durch eine Beraterin oder einen Berater, eine Psychologin oder einen Psychologen, eine Physiotherapeutin oder einen Psychotherapeuten und eine Logopädin oder einen Logopäden;
- persönliche Assistenzleistungen im Sinne von Artikel 9 Absatz 2 als massgeschneiderte Hilfe durch eine begrenzte Anzahl Personen für Menschen, die aufgrund einer schweren und dauerhaften Behinderung Hilfe brauchen, um zu atmen, die Körperpflege zu verrichten, zu essen, sich anzukleiden, mit anderen Menschen zu kommunizieren oder eine andere Assistenzleistung im Zusammenhang mit den Grundbedürfnissen benötigen;
- Betreuungsdienstleistung im Sinne von Artikel 9 Absatz 3, um die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für Menschen mit einer als erheblich erachteten Behinderung zu vereinfachen, zum Beispiel um Freunde zu besuchen oder an Freizeitaktivitäten sowie am kulturellen Leben teilzunehmen;
- Kontaktperson zur Verringerung von Einsamkeit im Sinne von Artikel 9 Absatz 4, um eine persönliche Unterstützung zu gewähren, mit der die Einsamkeit durchbrochen und die selbstständige Lebensführung erleichtert werden kann,
- Ablösungsdienst (ausserhalb der Wohnung) im Sinne von Artikel 9 Absatz 5, damit die Angehörigen über Ersatzlösungen verfügen oder Aufgaben ausserhalb des Haushalts erledigen können. Der Ablösungsdienst zu Hause kann als regelmässige Dienstleistung oder als Lösung für akute Bedürfnisse während des gesamten Tages angeboten werden;
- Kurzaufenthalte (ausserhalb der Wohnung) im Sinne von Artikel 9 Absatz 6, damit Menschen mit Behinderungen zur Ablenkung oder Entlastung der Angehörigen Aktivitäten ausserhalb ihrer Wohnung nachgehen können. Solche Aufenthalte können in unterschiedlichen Formen organisiert werden, zum Beispiel in Pflegefamilien oder organisierten Lagern;
- Kurzzeitbeaufsichtigung (schulexterne Betreuung) im Sinne von Artikel 9 Absatz 7 als Form der Beaufsichtigung ausserhalb der Wohnung für über 12-jährige Schülerinnen und Schüler mit Behinderungen. Diese Dienstleistung wird vor und nach dem Schultag, in den Ferien, an Lerntagen und während längerer Urlaube erbracht;

- spezielle Wohnungen für Kinder im Sinne von Artikel 9 Absatz 8 als Wohnform in einem Familienhaushalt oder in einer Stadt mit speziellen Dienstleistungen für Kinder und Jugendliche. Diese Dienstleistung wird für Kinder und Jugendliche erbracht, die aus unterschiedlichen Gründen ausserhalb des elterlichen Haushalts leben müssen;
- spezielle Wohnungen für Erwachsene im Sinne von Artikel 9 als Wohnform mit besonderen Dienstleistungen für Erwachsene. Am häufigsten sind Wohngruppen und betreutes Wohnen. Wohngruppen stellen eine Unterbringungsmöglichkeit für Personen mit hohem Bedarf an Beaufsichtigung und Pflege dar, wo jederzeit eine Unterstützung geboten werden kann. Wohngruppen umfassen in der Regel lediglich drei bis fünf Personen. Betreutes Wohnen besteht aus einer bestimmten Anzahl Wohnungen, in denen die Bewohnerinnen und Bewohner Zugang zu gemeinsamen Dienstleistungen und dauerhaft angestelltem Personal haben;
- Tagesaktivitäten im Sinne von Artikel 9 und 10 LSS, damit Menschen mit Behinderungen, die im Erwerbsalter sind, jedoch keine berufliche Tätigkeit ausüben und keine Ausbildung absolvieren, eine Beschäftigung finden. Das Recht auf tägliche Aktivitäten gilt nur für Personen der Gruppen 1 und 2 im persönlichen Geltungsbereich des LSS. Nach Einschätzung der Expertin von SALAR nehmen die meisten Betroffenen an den freiwilligen Aktivitäten teil.

### **Persönliche Assistenzleistungen**

Wie oben ausgeführt, handelt es sich bei den persönlichen Assistenzleistungen nach Artikel 9 Absatz 2 LSS um eine massgeschneiderte Hilfe durch eine begrenzte Anzahl Personen für Menschen, die für alltägliche Lebensverrichtungen zur Deckung der Grundbedürfnisse Unterstützung benötigen (Socialstyrelsen, 2021b).

Anspruch auf diese Massnahme haben drei Gruppen von Menschen mit bedeutenden funktionalen Einschränkungen:

- Personen mit einer geistigen Behinderung, einer Autismus-Spektrum- oder ähnlichen Störung;
- Personen mit bedeutender und dauerhafter kognitiver Beeinträchtigung nach einer Hirnschädigung im Erwachsenenalter aufgrund von äusserer Gewalteinwirkung oder einer körperlichen Erkrankung;
- Personen mit anderen dauerhaften körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen, die offensichtlich nicht auf den normalen Alterungsprozess zurückzuführen sind und – wenn sie sehr schwer sind – erhebliche Schwierigkeiten im Alltag verursachen und dadurch einen hohen Unterstützungs- und Dienstleistungsbedarf auslösen.

Erstens muss die betroffene Person ihren Wohnsitz und tatsächlichen Aufenthalt in Schweden haben, und zweitens darf bei über 65-Jährigen der Auslöser der Beeinträchtigung nicht auf den sogenannten normalen Alterungsprozess zurückzuführen sein. Der Anspruch ist jedoch mit Vollenden des 65. Altersjahrs gegeben. Der Unterstützungsbedarf in Bezug auf grundlegende Alltagshandlungen wie Körperpflege,

Anziehen, Essen, Kommunizieren und Mobilität muss anerkannt sein. Er muss von einer Ärztin oder einem Arzt beschrieben und von der Behörde anerkannt sein.

Nur rund 20 Prozent der Menschen mit Behinderungen gemäss LSS haben Anspruch auf persönliche Assistenzleistungen. Der Antrag auf persönliche Assistenzleistungen muss bei einer staatlichen Stelle oder der Gemeinde eingereicht werden. Die Abklärung des Unterstützungsbedarfs basiert auf dem Instrument der Försäkringskassan sowie auf speziellen, von den Gemeinden mit eigenen Instrumenten durchgeführten Evaluierungen. Diese beziehen sich auf die Anspruchsberechtigung der betroffenen Person und die Beurteilung der Anzahl benötigter Unterstützungsstunden.

Der diesem System innewohnende Grundsatz der Selbstbestimmung bedeutet, dass die betroffene Person selbst entscheidet, wie die Hilfe organisiert und im Alltag geleistet wird. Sie kann selber eine oder mehrere Personen einstellen, die ihr helfen, die Sachleistung der Gemeinde auszuwählen oder die Dienstleistung bei privaten oder vereinsbasierten Anbieterinnen oder Anbietern einzukaufen. Es ist auch möglich, betreuende Angehörige einzustellen. Die persönlichen Assistenzleistungen werden in Form eines Stundenguthabens gewährt, das bis zu einer direkt an die betroffene Person ausbezahlten Betreuung rund um die Uhr gehen kann. Der Beitrag deckt die Kosten für die Beschäftigung der Assistenzperson (Lohn und Lohnnebenkosten) und deren Spesen (Reisekosten, Ernährung und Unterkunft während der Freizeit) sowie für die Verwaltung.

Im Durchschnitt werden 120 Stunden pro Woche gewährt. Dieser Mittelwert liegt deutlich über den bei der Einführung der Massnahme ursprünglich vorgesehenen 40 Stunden (Swedish Social Insurance Inspectorate, 2017; Erlandsson, 2014).

Die Leistung wird aus Steuermitteln finanziert. Wenn der Bedarf mehr als 20 Stunden pro Woche beträgt, wird er vom Staat (Försäkringskassan) übernommen, darunter von der Gemeinde. Schliesslich ist darauf hinzuweisen, dass die Leistung grundsätzlich nicht mit anderen Leistungen nach dem LSS kumuliert werden kann.

### **Einige Zahlen**

Das betreute Wohnen (LSS und SoL), das 2018 fast 32 500 Personen betraf, stellt den grössten Teil der Ausgaben (72,7 %) für Behindertenleistungen der Gemeinden dar.

2020 bezogen 75 800 Personen (d. h. etwas weniger als 1 % der Bevölkerung) Leistungen nach dem LSS (Socialstryrelsen, 2021b). 2018 erhielten fast 20 000 Personen und damit rund 26,4 der Bezügerinnen und Bezüger von LSS-Leistungen persönliche Assistenzleistungen. Diese Massnahme belastet das Budget der Gemeinden mit 17 Prozent. Heute sind rund 100 000 persönliche Assistentinnen und Assistenten im Bereich der persönlichen Assistenzleistungen beschäftigt. Dazu zählen auch Angehörige, die entlohnt werden können. Nach Angaben des Academic Network of European Disability Experts (2019c) sind die Kosten für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen (Unterbringung in Einrichtungen nach dem SoL und dem LSS sowie Hilfe beim Wohnen und persönliche Assistenzleistungen) zwischen 2012 und 2016 um 7,7 Prozent in festen Preisen gestiegen. Im gleichen Zeitraum haben die Budgets für die persönlichen Assistenzleistungen um fast 15 Prozent zugenommen. Die Kostensteigerung setzte sich bis 2018 fort und stabilisierte sich dann. 2018 gab der Zentralstaat einen Bericht in Auftrag, um Möglichkeiten zur Verhinderung künftiger Anstiege zu prüfen (SOU, 2018). Der Bericht

kommt zum Schluss, dass das LSS drei neue Leistungen umfassen sollte: 1) individuelle Unterstützung und Hilfe bei der Wohnungssuche, 2) persönliche Begleitung für Personen unter 16 Jahren und 3) präventive pädagogische Begleitung. Zudem empfiehlt der Bericht, dass der Staat die einzig zuständige Stelle für die persönliche Assistenz ist. Für Personen unter 16 Jahren sollte die persönliche Assistenz durch spezifischere Massnahmen ersetzt werden.

### **Evaluation des Modells und der entsprechenden Leistungen**

Das LSS wird zwar als gutes Gesetz bezeichnet, aber sowohl in den Gesprächen als auch in der Fachliteratur wird auf zwei wichtige strukturelle Einschränkungen hingewiesen: Die erste betrifft das Fehlen einer Definition der wichtigsten Konzepte im Gesetz, so z. B. der Begriffe Teilhabe und Unabhängigkeit (ISF, 2015).

Die zweite Einschränkung bezieht sich auf die Abgrenzung der im LSS vorgesehenen Zielgruppe. Insbesondere sind die Abklärungsinstrumente nicht vereinheitlicht, und die Anspruchskriterien werden unterschiedlich ausgelegt. Umb-Carlsson und Jansson (2009) weisen namentlich auf Unterschiede zwischen Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Personen mit psychischer Störung hin. Die als persönliche Assistenzleistung gewährte Unterstützung beim Wohnen ist für Ersterer leichter zugänglich. Zudem wird die Abklärung des Unterstützungsbedarfs als problematisch beurteilt. Sie gilt als wenig einheitlich und transparent (ISF, 2015), was in einem weitgehend dezentralisiertem System zu eklatanten Problemen bezüglich Gleichberechtigung führt (Erlandsson, 2014; Socialstyrelsen, 2021a, Swedish Equally Unique, 2014).

Bei den persönlichen Assistenzleistungen werden vier Hauptprobleme erwähnt. Diese hängen mit dem Beruf der Assistenzperson, der Deckung des Unterstützungsbedarfs, der Qualität der Leistungserbringenden und der Kontrolle durch die begünstigte Person zusammen. Eine aktuelle Evaluierung zu den Assistenzpersonen (SOU, 2020; Regeringen, 2020) zeigt, dass diese über sicherere Beschäftigungsbedingungen verfügen sollten, die Weiterbildung gefördert werden müsste und die Unsicherheit hinsichtlich der im Leistungsvertrag enthaltenen Aufgaben reduziert werden sollten. In der Untersuchung wird unter anderem angeregt, die Arbeitgebenden zu verpflichten, ähnliche Begriffe wie in Gesamtarbeitsverträgen zu verwenden. Mit Blick auf die Deckung des Unterstützungsbedarfs fördern die Gespräche die Unterschiede bei der Anzahl genehmigter Betreuungsstunden je nach verwendetem Abklärungsinstrument zutage. Dies hat zur Folge, dass die betroffenen Personen im Gegensatz zu Menschen ohne Behinderungen die Gemeinde nicht wechseln können. Eine von der Regierung in Auftrag gegebene Evaluierung von 2012 wies darauf hin, dass die Kontrolle der Leistungen verbessert werden müsse, da die Qualität der erbrachten Dienstleistungen nicht immer den Vorgaben entspreche (Askheim et al., 2014). Auch das zunehmende Alter der Bevölkerung sorgt für Herausforderungen, weil die Verwandten fehlen, die in vielen Fällen eine wichtige Rolle bei der Beaufsichtigung der persönlichen Assistenzleistungen spielen (Brennan et al., 2016). Gewisse Leistungserbringende haben allerdings Abhilfemassnahmen entwickelt, indem sie auf die von den Gemeinden überwachten Vormundschaften zurückgreifen (Swedish Association of Voluntary Workers, 2015). Es ist insgesamt eine Herausforderung, über die persönlichen Assistenzleistungen ein unabhängiges, selbstständiges Leben zu gestalten. Denn die meisten Menschen, die persönliche

Assistenzleistungen beziehen, können zwar Entscheidungen für sich selber treffen (mentale Fähigkeiten), aber nicht ohne Vormund leben (rechtliche Fähigkeiten) (Brennan et al., 2016).

### 3.3.6 Fallbeispiel: JAG personalig assistans

Die persönlichen Assistenzleistungen werden als besondere Massnahme des schwedischen Modells bewertet. Im nachfolgenden Fallbeispiel wird die Vereinigung «JAG personalig assistans» vorgestellt. JAG ist eine Genossenschaft von Bezügerinnen und Bezüger persönlicher Assistenzleistungen. Sie gilt gemäss den befragten Expertinnen und Experten als vorbildlich, um die Herausforderungen bei der Erreichung von Selbstbestimmung im Alltag zu meistern. Die Fallstudie illustriert die vereinsbasierte Betreuung, mit der die Umsetzung der persönlichen Assistenzleistungen vereinfacht wird. Die auf einem Arbeitgebermodell basierende Massnahme erweist sich für Menschen mit Behinderungen zuweilen als komplex. In manchen Fällen braucht es zwischengeschaltete Akteure, insbesondere als Unterstützung bei der Einstellung von Mitarbeitenden und zur Überwachung der Qualität der erbrachten Dienstleistungen.

Die 1994 mit dem LSS entstandene Genossenschaft ist formal gesehen eine gemeinnützige Organisation. Sie ist landesweit tätig und verfügt über Aussenstellen in anderen skandinavischen Ländern. Ihr Ziel ist es, dass Begünstigte von persönlichen Assistenzleistungen über ein zu diesem Zweck erstelltes Modell die Selbstbestimmung erreichen (JAG, 2011).

Die JAG zählt zurzeit 430 Mitglieder. Dabei handelt es sich um Menschen mit zahlreichen funktionalen, oft schweren Einschränkungen oder einer geistigen Beeinträchtigung. Viele sind von Kommunikationsschwierigkeiten betroffen. Die befragte Expertin betonte, dass die Mitglieder und ihre Angehörigen die Leistungen der JAG in Anspruch nehmen, weil ihnen das Recht auf Selbstbestimmung besonders am Herzen liegt und weil nach ihrer Meinung die Abhängigkeit von Sachleistungen der Gemeinden keine ausreichende Gewähr für eine gute Lebensqualität bietet. Die Bezügerinnen und Bezüger leben dank der persönlichen Assistenzleistungen zu Hause und erhalten durchschnittlich 135 Stunden Betreuung pro Woche, sodass mehrere Assistenzpersonen benötigt werden. Sie stellen alle ihre Assistenzpersonen formell selber ein, aber die Verwaltung übernimmt meistens die JAG. So werden die Angehörigen oder die betroffenen Personen von dieser mühsamen Aufgabe entlastet. Die Organisation verwaltet aktuell die Beschäftigung von 3900 Assistenzpersonen, die mindestens nach dem im bestehenden Gesamtarbeitsvertrag verankerten Tarif bezahlt werden. Sie finanziert ihre Auslagen und Dienstleistungen gemäss den gesetzlichen Vorgaben über einen Abzug von rund 10 Prozent vom Assistenzbudget der betroffenen Personen.

Nach Angaben der befragten Expertin unterscheidet sich das Dienstleistungsangebot der JAG kaum von jenem der anderen privaten und staatlichen Anbieter. Der Unterschied liege in der auf die Wahrnehmung der Interessen von Menschen mit Behinderungen ausgerichteten Philosophie. Im Gegensatz zu anderen Leistungsanbietenden lehnt es die JAG insbesondere ab, dass sich Assistenzpersonen um mehrere Menschen kümmern.

Konkret besteht die Besonderheit des JAG-Modells darin, dass bei der Umsetzung der persönlichen Assistenzleistungen streng zwischen der Rolle der begünstigten Person, ihrer

gesetzlichen Vertretung, der persönlichen Aufsichtsperson und der Assistenzperson unterschieden wird. Diese Rollen müssen wie eine Befehlskette organisiert sein, an deren Spitze die betroffene Person steht. Die gesetzliche Vertretung ist eine verwandte oder befreundete Person, welche die betroffene Person gut kennt. Sie hat die Aufgabe, die Wünsche der betroffenen Person zu interpretieren, aber nicht an ihrer Stelle zu entscheiden. Sie hilft bei der Auswahl und Beantragung der persönlichen Assistenzleistungen und achtet auf die Qualität der Unterstützung, muss diese jedoch nicht im Alltag überwachen. Diese Aufgabe kann die JAG übernehmen. Die Aufsichtsperson muss sich der täglichen Qualität und Kontinuität der Dienstleistung versichern (insbesondere Vertretungen finden und organisieren). Sie erhält dafür eine Entschädigung (durchschnittlich 300 Schwedische Kronen pro Monat), aber keinen Lohn. Um diese Aufgabe zu erfüllen, ist die Aufsichtsperson immer auch eine Assistenzperson. Es geht darum, die Initiative zu ergreifen und innerhalb des abgesteckten Rahmens Entscheidungen im Alltag zu treffen.

## 3.4 Schweiz

### 3.4.1 Zusammenfassung

Die Schweiz ist ein Bundesstaat mit 26 Kantonen. Die Kantone sind im föderalistischen System in Finanz- und Steuerangelegenheiten autonom (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2008). Die Politik für Menschen mit Behinderungen fällt deshalb unter die gemeinsame Zuständigkeit von Bund, Kantonen und privaten Stellen (Bundesrat, 2018). Seit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) im Jahr 2008 wurde den Kantonen die materielle und finanzielle Zuständigkeit für den Bereich Sonderpädagogik, für die Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen und die Spitex für Personen mit Behinderungen und ältere Menschen erteilt.

Das schweizerische System der sozialen Sicherheit besteht aus Sozialversicherungen, die in der Schweiz wohnhafte und erwerbstätige Personen und ihre Angehörige abdeckt. Gemäss dem Bundesamt für Sozialversicherungen wird das System in fünf Bereiche unterteilt:<sup>55</sup>

1. Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) und Invalidenversicherung (IV);
2. Krankenversicherung und Unfallversicherung;
3. Erwerbssersatz (Mutterschaft, Vaterschaft und Betreuung von kranken Kindern);
4. Arbeitslosenversicherung;
5. Familienzulagen.

Die IV gewährleistet Versicherten, die als invalid gelten, Mittel zur Existenzsicherung durch Sach- (Eingliederungsmassnahmen) und Geldleistungen<sup>56</sup>. Das Bundesgesetz vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung (IVG) legt eine Reihe von Leistungen fest, die 1) die Invalidität verhindern, vermindern oder beheben, 2) die verbleibenden ökonomischen Folgen der Invalidität ausgleichen und 3) zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten beitragen (Art. 1a). Die IV definiert Invalidität als eine durch körperlichen, psychischen oder geistigen Gesundheitsschaden verursachte Erwerbsunfähigkeit bzw. Unfähigkeit, sich im bisherigen Aufgabenbereich (z. B. im Haushalt) zu betätigen. Es gibt spezifische Leistungen, um Personen eine unabhängige Lebensführung zu ermöglichen, insbesondere: die Hilflosenentschädigung, die Gewährung von Hilfsmitteln, Beiträge an die Dachorganisationen der Invalidenhilfe und -beratung gemäss Artikel 74 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) sowie den Assistenzbeitrag. Die Krankenversicherung ist für alle Personen mit Wohnsitz in der Schweiz obligatorisch. Sie gewährleistet allen Zugang zu medizinischer Grundversorgung bei Krankheit, Mutterschaft oder Unfall, sofern die Kosten nicht durch eine Unfallversicherung übernommen werden.<sup>57</sup> Pflegeleistungen werden somit von der Krankenkasse übernommen. Das Angebot des Bundes wird durch verschiedene kantonale Leistungen ergänzt. Da jeder Kanton ein eigenes Modell entwickelt hat, werden diese Leistungen in einem spezifischen Rechtsrahmen geregelt. Wenn sie zur Deckung des Existenzbedarfs nicht ausreichen,

<sup>55</sup> BSV, <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/ueberblick.html>

<sup>56</sup> Sozialversicherungen, [Sozialversicherungen | Informationsstelle AHV/IV \(ahv-iv.ch\)](#)

<sup>57</sup> Sozialversicherungen, [Sozialversicherungen | Informationsstelle AHV/IV \(ahv-iv.ch\)](#)

können Renten oder andere Einkommen durch Ergänzungsleistungen (EL) zur AHV und zur IV ergänzt werden. Die EL bestehen aus zwei Kategorien: 1) jährliche Ergänzungsleistungen, die monatlich ausbezahlt werden und 2) Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten (Invalidenversicherung, 2021c).

### **3.4.2 Umsetzung von Artikel 9 und 19 der BRK**

Die Schweiz hat die BRK im Jahr 2014 ratifiziert. 2016 verfasste der Bundesrat den ersten Staatenbericht. Die Zielsetzungen des Bundesrats betreffen vor allem die Intensivierung von Massnahmen zur Gleichstellung und zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen gesellschaftlichen Bereichen. Der Bericht zieht eine positive Bilanz und hält fest, dass den Rechten von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz grosse Bedeutung beigemessen wird. Die Einführung des Bundesgesetzes vom 13. Dezember 2002 über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) im Jahr 2004, die verschiedenen IV-Revisionen und das neue Erwachsenenschutzrecht haben gemäss dem Bericht zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderungen beigetragen.

Der Bericht weist auch auf den Verbesserungsbedarf bei der Koordinierung der Massnahmen zwischen Bund und Kantonen hin. Zudem müssen Massnahmen getroffen werden, um die Gleichstellung in vielen Bereichen, besonders Ausbildung und Inklusion im Beruf, stärker zu fördern.

Inclusion Handicap, der Dachverband der Behindertenorganisationen in der Schweiz, legte 2017 einen Schattenbericht vor. Darin wird die Umsetzung der BRK aus der Sicht der Vereine und Behindertenorganisationen dargestellt. Mehrere Bereiche werden als problematisch beurteilt. Generell wird festgestellt, dass eine auf den Verpflichtungen gemäss der BRK basierende nationale Behindertenpolitik fehlt. Der Bericht des Bundesrates wird als lückenhaft bezeichnet, vor allem in Bezug auf Informationen zur Anpassung der schweizerischen Gesetzgebung an die verschiedenen Ziele der BRK. Wünschenswert wäre demnach ein unabhängiges Monitoring zur Umsetzung der BRK. In konzeptueller Hinsicht äussert der Bericht Kritik am überwiegend medizinischen Verständnis von Behinderung in der Schweiz. Demnach ist die in bestimmten Bereichen verwendete Terminologie – besonders die Begriffe Invalidität und Hilflosigkeit – nicht angemessen. Bemängelt wird auch, dass Menschen mit Behinderungen nicht in die Revision der sie betreffenden Gesetze einbezogen wurden. Schliesslich wird auf die fehlende Koordinierung zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden hingewiesen. Im 2022 aktualisierten Schattenbericht ist zu lesen, dass die Umsetzung der BRK auf Bundesebene «nicht konsequent verfolgt» wird (Hess-Klein & Scheiber, 2022, S.1). Einige Kantone haben indessen Aktionspläne und/oder Gesetzgebungsverfahren im Sinne der BRK in die Wege geleitet.

In den Schlussbemerkungen des UNO-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022) werden die Massnahmen zur Förderung der Rechte von Menschen mit Behinderungen begrüsst, besonders die Annahme des Gesetzesentwurfs zur Schaffung einer nationalen Menschenrechtsinstitution, die Unterzeichnung der Charta zur nationalen Einbeziehung der Menschenrechte und der Charta zur Inklusion von Menschen mit Behinderungen in der

humanitären Hilfe, die Ratifizierung des Vertrags von Marrakesch und die Verabschiedung der Strategie Nachhaltige Entwicklung 2020–2030. Der Ausschuss weist jedoch auf einige Problembereiche hin, die sich mit der in den Schattenberichten (Inclusion Handicap, 2017, 2022) geäußerten Kritik decken. So stellt er fest, dass das Fakultativprotokoll nicht ratifiziert worden ist. Entsprechend stimmen die Gesetze und Politiken nicht lückenlos mit der BRK überein. Die Verwendung von abwertenden Begriffen wie Invalidität oder Hilflosigkeit wird bedauert. Schliesslich wird festgestellt, dass es keine globale Strategie zur Umsetzung der BRK in sämtlichen Bereichen gibt. Der Ausschuss richtet einige Empfehlungen an die Schweiz, insbesondere zur Harmonisierung der Gesetze und Massnahmen von Bund, Kantonen und Gemeinden, zur Verbesserung der Abstimmung und Zusammenarbeit zwischen Bundes-, Kantons- und Gemeindeverwaltungen und zur Annahme einer Behindertenstrategie des Bundes. Des Weiteren wird die Erarbeitung eines Aktionsplans zwecks Verwirklichung aller in der BRK verankerten Rechte empfohlen. Die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen vor allem im Rahmen der Behindertenorganisationen wird als gering beurteilt. Die diesen Organisationen gewährten Finanzmittel reichen nicht aus, um die Teilhabe und Inklusion in allen Gesellschaftsbereichen zu fördern.

### **Artikel 9 – Zugänglichkeit**

Das BehiG regelt die Thematik der Zugänglichkeit, v. a. von Gebäuden, öffentlichen Verkehrsmitteln und Dienstleistungen. Das Inkrafttreten des BehiG im Jahr 2004 führte gemäss dem Bericht des Bundesrates (2016) und dem Schattenbericht (Inclusion Handicap, 2017) zu vielen Verbesserungen. 2015 wurde eine externe Evaluation des BehiG und der drei diesbezüglichen Verordnungen durchgeführt (BASS, 2015). Die Verbesserungen der Zugänglichkeit betreffen vor allem Gebäude, Bahnhöfe und öffentliche Verkehrsmittel, Dienstleistungen und die Websites des Bundes.

Der Bericht des Bundesrates (2016) und der Schattenbericht (2017) weisen auf den Mangel an barrierefreien Wohnungen hin. Aus der Evaluation des BehiG geht hervor, dass das Gesetz nicht in allen Kantonen einheitlich angewendet wird (BASS, 2015). Öffentliche Dienstleistungen sind teilweise zugänglich, jene der privaten Anbieter jedoch nur selten. So können Menschen mit Behinderungen die Websites privater Anbieter oft gar nicht nutzen (Bundesrat, 2016). Die Websites des Bundes sind zwar für Personen mit einer Sehbehinderung, aber nicht für Personen mit einer Hörbehinderung oder geistiger Behinderung zugänglich. Das BehiG verpflichtet private Leistungserbringende zwar nicht dazu, ihre Angebote anzupassen, aber es verbietet die Ungleichbehandlung oder Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen (BASS, 2015). Schliesslich wird in Bezug auf die Leistungen der IV die Gewährung von Hilfsmitteln an Menschen mit Behinderungen als Möglichkeit zur Förderung der Barrierefreiheit genannt. Laut der Evaluation greift diese Leistung allerdings zu kurz (Bundesrat, 2016; Inclusion Handicap, 2017).

Aus den Schlussbemerkungen des UNO-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022) geht hervor, dass hinsichtlich der Zugänglichkeit keine globale Strategie zur Harmonisierung der Verpflichtungen auf Bundes-, Kantons- und Gemeindeebene existiert. Die Tragweite des BehiG wird als gering eingestuft. Die Verpflichtungen gemäss dem BehiG reichen weniger

weit als jene der BRK. Es wird empfohlen, das BehiG dahingehend anzupassen, dass es auf alle Gebäude anwendbar ist.

### **Artikel 19 – Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft**

Im Staatenbericht des Bundesrates (2016) werden alle Leistungen des Bundes beschrieben, die «der Optimierung der finanziellen und persönlichen Selbstständigkeit der versicherten Personen» dienen (S. 31). Es handelt sich dabei um: 1) Hilflosenentschädigung, 2) Hilfsmittel, 3) Beiträge an die Organisationen gemäss Artikel 74 IVG, 4) Assistenzbeitrag. Zu den Spitex-Leistungen betont der Bericht: «Leistet weder die Unfallversicherung noch die IV eine Unterstützung, kommt die obligatorische Krankenpflegeversicherung zum Zug. Die Leistungen dieser Versicherung sind im Leistungskatalog des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) geregelt.» (S. 32). Das Spitex-System ist nach föderaler Struktur organisiert, weshalb die Leistungen von kommunalen, regionalen oder kantonalen Verbänden oder Stiftungen angeboten und durch Beiträge der öffentlichen Hand, von Versicherungen und Versicherten kofinanziert werden.

Der Bericht weist auf eine ausgeprägte Diversifizierung der Angebote für betreutes Wohnen hin, welche die Selbstständigkeit fördern. Es werden jedoch Lücken in Bezug auf inklusive Wohnangebote für Menschen mit Behinderungen sowie ein Mangel an individueller, bedarfsgerechter Unterstützung festgestellt (Bundesrat 2016). Im Bericht «Behindertenpolitik» des Bundesrats werden Ziele definiert, um die Lücken zu schliessen. Genannt werden die Flexibilisierung und Individualisierung der spezifischen Angebote sowie die Öffnung von Dienstleistungen und Einrichtungen, die für die Allgemeinheit bestimmt sind (Bundesrat, 2018).

Eine Arbeitsgruppe aus Vertreterinnen und Vertretern der SODK, der Fachkonferenz der kantonalen Beauftragten für Behindertenfragen (FBBF), des BSV und des EBGB hat das Programm «Selbstbestimmtes Leben» (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2018) entwickelt. Ziel des Programms ist eine bessere Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen bei der Umsetzung von Artikel 19 der BRK. Die Hauptzielsetzungen des Programms für den Zeitraum 2019–2022 betreffen die freie Wahl des Wohnorts und der Wohnform sowie die Zugänglichkeit von Diensten und Einrichtungen, besonders von persönlichen Assistenzleistungen. Die Arbeitsgruppe plädiert für die Flexibilisierung und Individualisierung des Angebots. Die Evaluation des Programms 2019–2022 ist im Gang. Die im Rahmen der Interviews befragten Personen stellen Verbesserungen im Wohnbereich sowie vor allem im Arbeitsbereich fest. Laut den Angaben der Ansprechpersonen des EBGB wird das nächste Mehrjahresprogramm (2023–2026) gegenwärtig ausgearbeitet. Hauptziel ist die Entwicklung von individualisierten Leistungen und der Bau von angepassten Wohnungen. In dieser Hinsicht finanziert das EBGB Pilotprojekte zur Verbesserung der Koordinierung zwischen den Kantonen für eine einheitlichere Umsetzung der BRK.

Sowohl im Bericht des Bundesrates (2016) als auch im Schattenbericht (Inclusion Handicap, 2017) werden mehrere Schwachstellen genannt: 1) Vorherrschen der Finanzierung von Institutionen gegenüber der personenbezogenen Finanzierung, 2) keine

Entschädigung für unterstützende oder pflegende Angehörige, 3) ungleiche Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags besonders für Menschen mit geistiger Behinderung bzw. Personen, die nicht als Arbeitgebende fungieren wollen oder können und 4) eingeschränktes Angebot an Alternativen zum institutionellen Wohnen.

Zu diesem Artikel ist in den Schlussbemerkungen des UNO-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022) zu lesen, dass Erwachsene und Kinder mit Behinderungen weiterhin in Einrichtungen untergebracht werden, in denen Fälle von Gewalt und Misshandlung gemeldet wurden. Laut den Schlussbemerkungen fehlen Massnahmen, um Menschen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Hierzu wird insbesondere der Mangel an Angeboten für persönliche Assistenz genannt. Es wird empfohlen, einen Aktionsplan auszuarbeiten, um die Unterbringung von Menschen mit Behinderungen in Einrichtungen zu beenden.

Der nationale Branchenverband der Dienstleistungsanbieter für Menschen mit Behinderung (INSOS), der Branchenverband der Dienstleister für Menschen im Alter (Curaviva) und der Schweizerische Verband anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie (VAHS) haben 2019 einen Aktionsplan zur Umsetzung der BRK in den Vereinen und bei den Leistungserbringenden vorgelegt. Zur Thematik Wohnen zu Hause appelliert der Aktionsplan an die Vereine und Leistungserbringenden, flexiblere und individualisierte Unterstützung anzubieten.

### **3.4.3 Behindertenpolitik: Bestandsaufnahme und wichtigste Änderungen**

Im föderalistischen System sind die Kantone in Finanz- und Steuerangelegenheiten autonom (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2008). Die Politik für Menschen mit Behinderungen fällt deshalb unter die gemeinsame Zuständigkeit von Bund, Kantonen und privaten Stellen (Bundesrat, 2018). Auf Bundesebene ist das BehiG das wichtigste Gesetz im Bereich Behinderung. Es hat zum Zweck, Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind (Art. 1 Abs. 1).

Im Rahmen des NFA wurden 2008 bestimmte Bundesaufgaben an die Kantone übertragen. Ziel war die Verbesserung der interkantonalen Zusammenarbeit und die Eindämmung der öffentlichen Ausgaben (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2008). Im Bereich Behinderung wurde die materielle und finanzielle Zuständigkeit für den Bereich der Sonderpädagogik, für die Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (Heime, Werkstätten), d. h. Bau und Betrieb, an die Kantone übertragen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2008). Im Bereich des institutionellen Wohnens hat das Bundesgesetz vom 6. Oktober 2006 über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) zum Ziel, «invaliden Personen den Zugang zu einer Institution zur Förderung der Eingliederung (Institution) zu gewährleisten» (Art. 1). Zudem sieht das IFEG vor, dass jeder Kanton gewährleistet, «dass invaliden Personen, die Wohnsitz in seinem Gebiet haben, ein Angebot an Institutionen zur Verfügung steht, das ihren Bedürfnissen in angemessener Weise entspricht» (Art. 2). Laut Artikel 3 IFEG sind die Kantone für den Bereich der ambulanten Leistungen und das Wohnen für Menschen mit Behinderungen verantwortlich. Zur Umsetzung der BRK setzen die Kantone ganz

unterschiedliche Strategien um: Reformen oder Revisionen der kantonalen Gesetzgebung, Erarbeitung von Pilotprojekten, um neue Finanzierungsmodelle zu testen, oder Evaluation neuer Instrumente zur Ermittlung des Unterstützungsbedarfs.

Der NFA bewirkt, dass sich die Wohnungsangebote und die Finanzierungsarten der Kantone stark unterscheiden (Fritschi et al., 2020). Tatsächlich sind die Modelle zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause und die entsprechende Finanzierung sehr uneinheitlich (Giraud, 2016). Das IFEG richtet die Finanzierung auf die Institutionen aus: Dadurch bremst es die Entwicklung neuer Finanzierungsmöglichkeiten für Alternativen zum sogenannten klassischen institutionellen Rahmen (Tschanz, 2019).

#### **3.4.4 Sozialversicherung und Sozialhilfe**

---

Die Schweiz verfügt über ein Netz an Sozialversicherungen, das die in der Schweiz lebenden und arbeitenden Personen sowie ihre Angehörigen abdeckt. Wie oben erklärt, besteht das System dem BSV zufolge aus fünf Bereichen: 1) Alters-, Hinterlassenen und Invaliditätsvorsorge (sogenanntes Drei-Säulen-System), 2) Deckung bei Krankheit und Unfall, 3) Erwerbsersatz (Mutterschaft, Vaterschaft und Betreuung kranker Kinder), 4) Arbeitslosenversicherung, 5) Familienzulagen. Die verschiedenen Risiken werden mit finanziellen Leistungen (Renten, Erwerbsersatz oder Familienzulagen) oder durch die Übernahme von Krankheits- und Unfallkosten gedeckt.

Alle in der Schweiz wohnhaften Personen zahlen ab dem 21. Altersjahr bzw. bei Erwerbstätigkeit ab dem 17. Altersjahr obligatorische Beiträge an die AHV und die IV. Das BSV gewährleistet die administrative und materielle Aufsicht und übernimmt einige diesbezügliche Vollzugsaufgaben (Abschluss von IV-Tarifvereinbarungen und Gewährung von Subventionen an private Organisationen der Invaliden- und der Betagtenhilfe). Ergänzungsleistungen (EL) können als Bedarfsleistungen ausgerichtet werden. Die Sozialhilfe fällt unter die Zuständigkeit der Kantone und Gemeinden. Die soziale Sicherheit der Schweiz wird hauptsächlich aus den Beiträgen der versicherten Personen und der Arbeitgebenden und in zweiter Linie aus Steuern finanziert. Die staatlichen Sozialausgaben entsprechen 16,9 Prozent des BIP der Schweiz (2015), die privaten Sozialausgaben 11,5 Prozent (2017) (OECD, 2020).

#### **3.4.5 Unterstützungsmodelle und -massnahmen für das Wohnen zu Hause**

---

Die Leistungen nach IVG sollen: 1) die Invalidität mit geeigneten, einfachen und zweckmässigen Eingliederungsmassnahmen verhindern, vermindern oder beheben, 2) die verbleibenden ökonomischen Folgen der Invalidität im Rahmen einer angemessenen Deckung des Existenzbedarfs ausgleichen und 3) zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten beitragen.

Einige Leistungen betreffen gezielt die berufliche Eingliederung<sup>58</sup>, während andere sich eher auf die finanzielle und persönliche Selbstständigkeit beziehen. Dies gilt insbesondere für die Hilflosenentschädigung und den Assistenzbeitrag. Diese beiden Leistungen werden unten näher beschrieben. Ergänzend können gewährt werden: 1) medizinische Eingliederungsmassnahmen für Kinder bis 20 Jahre, 2) Hilfsmittel<sup>59</sup> oder 3) spezifische Beiträge an sprachregional oder national tätige private Dachorganisationen der Invalidenhilfe (Invalidenfachhilfe und Invalidenselbsthilfe) gemäss Artikel 74 IVG für Beratungs- und Betreuungsleistungen, für Kurse und für Informations- und Öffentlichkeitskampagnen.

Insbesondere mit der 4., 5. und 6. IV-Revision wurde eine Reihe von Reformen eingeleitet, um die Anzahl Renten zu reduzieren und die berufliche Eingliederung zu fördern (Rosenstein, 2020). Im Rahmen eines Projekts des Bundesrates mit dem Titel «Weiterentwicklung der IV» ist die letzte (7.) Revision der Invalidenversicherung am 1. Januar 2022 in Kraft getreten. Hauptziel ist die Stärkung der Präventions- und Eingliederungsmassnahmen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2021).

### Hilflosenentschädigung der IV

Alle Personen mit anerkannter Hilflosigkeit sowie Wohnsitz und gewöhnlichem Aufenthalt in der Schweiz haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung. Als hilflos nach Artikel 42 Absatz 3 IVG gelten Personen, die zu Hause leben und wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit dauernd auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind. Es wird zwischen schwerer, mittelschwerer und leichter Hilflosigkeit unterschieden (Art. 42 Abs. 2). Die Anspruchsvoraussetzungen für die Hilflosenentschädigung sind: 1) in der Schweiz wohnhaft und versichert sein, 2) eine leichte, mittelschwere oder schwere Hilflosigkeit aufweisen, 3) keine Hilflosenentschädigung der Unfall- oder der Militärversicherung beziehen. Die Hilflosenentschädigung kann von der Geburt bis zum Rentenalter gewährt werden.

Konkret deckt die Hilflosenentschädigung der IV die Kosten von versicherten Personen, die wegen ihrer Behinderung für alltägliche Lebensverrichtungen (z. B. Aufstehen, Ankleiden, Essen, Körperpflege, Gang zur Toilette, Fortbewegung) oder für die Pflege von Sozialkontakten die Hilfe Dritter benötigen oder auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind (Invalidenversicherung, 2021a).

Artikel 42<sup>ter</sup> IVG befasst sich spezifisch mit der Höhe der Hilflosenentschädigung. Die Entschädigung wird personenbezogen ausgerichtet und massgebend für ihre Höhe ist das Ausmass der persönlichen Hilflosigkeit. Der Grad der Hilflosigkeit wird entsprechend der Anzahl alltäglicher Lebensverrichtungen, für welche die Hilfe Dritter benötigt wird, evaluiert. Bei der Festlegung des Betrags spielt auch der Wohnort der Person eine Rolle (im Heim

<sup>58</sup> Insbesondere Frühinterventionsmassnahmen, Integrationsmassnahmen, berufliche Massnahmen (Eingliederung), Arbeitsvermittlungsmassnahmen und Taggelder. Die Renten und Taggelder sollen hauptsächlich den Erwerbsausfall ausgleichen, der auf die Arbeitsunfähigkeit oder die Verringerung des Arbeitspensums zurückgeht. Eine IV-Rente wird Personen gewährt, die mindestens drei Jahre lang Beiträge an die IV gezahlt haben, alle Möglichkeiten der beruflichen Eingliederung ausgeschöpft haben und einen Erwerbsausfall von mindestens 40 Prozent aufweisen. Der Betrag wird aufgrund des durchschnittlichen Jahreseinkommens vor der Invalidität festgelegt. Wenn der Existenzbedarf mit den Taggeldern nicht gedeckt wird, kann die Person Ergänzungsleistungen beziehen.

<sup>59</sup> Damit soll das Umfeld der Person so angepasst werden, dass sie weiterhin einer Erwerbstätigkeit nachgehen, ihre Erwerbsfähigkeit erhalten, Aufgaben erledigen, die Schule besuchen, lernen und sich ausbilden kann, aber auch mobil ist und selbstständiger wird (WC-Anlagen, Duschen, Aufzüge, Treppenlifte usw.). Hilfsmittel können von der Unfallversicherung, der Altersversicherung oder der Krankenversicherung übernommen werden.

oder zu Hause). Bei Aufenthalt im Heim bezieht die Person einen Viertel des Betrags, den sie zu Hause erhalten würde. Bei Personen, die zu Hause leben, variiert der Betrag zwischen 478 und 1912 Franken pro Monat. Im Heim hingegen liegt er zwischen 120 und 478 Franken pro Monat. Anzumerken ist, dass Kinder, die mehr als vier Stunden pro Tag Hilfe benötigen, Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag haben (Invalidenversicherung, 2021a).

Im Dezember 2020 haben 37 000 Erwachsene eine Hilflosenentschädigung bezogen. Zwei Drittel davon lebten zu Hause, ein Drittel im Heim. Die Hälfte der Leistungen wurde für Hilflosigkeit leichten Grades ausgerichtet. Im gleichen Zeitraum bezogen 11 000 Kinder und Jugendliche eine Hilflosenentschädigung und 7400 davon einen Intensivpflegezuschlag. 2020 erhielten 7 Prozent der Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung zusätzlich einen Assistenzbeitrag.

### Assistenzbeitrag

Der nach dem Pilotversuch Assistenzbudget<sup>60</sup> im Jahr 2012 eingeführte Assistenzbeitrag wurde gezielt dazu konzipiert, den Verbleib im eigenen Zuhause zu fördern. Artikel 42<sup>quater</sup> IVG legt folgende Anspruchsvoraussetzungen für den Assistenzbeitrag fest: 1) eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, 2) zu Hause leben und 3) volljährig sein. Für volljährige versicherte Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit gelten besondere Bedingungen. Sie müssen ein gewisses Mass an Selbstständigkeit aufweisen und zusätzlich eine der folgenden Voraussetzungen erfüllen: 1) einen eigenen Haushalt führen, 2) eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine Ausbildung auf der Sekundarstufe II oder der Tertiärstufe absolvieren, 3) während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben, 4) bei Eintritt der Volljährigkeit bereits einen Assistenzbeitrag aufgrund eines Intensivpflegezuschlags für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag beziehen. (Invalidenversicherung, 2022). Minderjährige versicherte Personen müssen für den Anspruch auf den Assistenzbeitrag mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllen: 1) regelmässig die obligatorische Schule in einer Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf der Sekundarstufe II absolvieren, 2) während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben, 3) einen Intensivpflegezuschlag für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag beziehen. Gemäss Artikel 42<sup>septies</sup> Absatz 1 IVG haben Versicherte frühestens ab dem Zeitpunkt Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, ab dem sie diesen geltend machen. Der Anspruch erlischt, wenn die versicherte Person vom Rentenvorbezug Gebrauch macht, das Rentenalter erreicht oder stirbt (Art. 3).

Ein Assistenzbeitrag wird gewährt für Hilfeleistungen, die von der versicherten Person benötigt und von einer natürlichen Person erbracht werden. Die Assistenzperson wird von der versicherten Person oder ihrer gesetzlichen Vertretung angestellt. Sie ist weder mit der versicherten Person verheiratet, noch lebt sie mit ihr in eingetragener Partnerschaft, führt eine faktische Lebensgemeinschaft mit ihr oder ist in gerader Linie mit ihr verwandt

<sup>60</sup> Der Pilotversuch «Assistenzbudget» wurde im Rahmen der 4. IV-Revision durchgeführt. Damit sollte ein Modell der Subjektfinanzierung zur Förderung der Selbstbestimmung getestet werden: Personen, die in der eigenen Wohnung leben, erhalten ein individuelles Assistenzbudget, um Assistenzdienste einzukaufen (BSV, 2005).

(Art. 42<sup>quinquies</sup>). Die Assistenzperson ist die arbeitnehmende Person der versicherten Person. Das Arbeitsverhältnis wird in einem Arbeitsvertrag geregelt (Invalidenversicherung, 2021b). Der Assistenzbeitrag beruht also auf einem Arbeitgebermodell, das von den Versicherten ein relativ hohes Mass an Organisationsfähigkeit und an rechtlich-sozialen Kompetenzen verlangt<sup>61</sup> und sich daher nicht für alle Personen eignet.

Ein Hilfsbedarf wird anerkannt, wenn während mindestens drei Monaten in den folgenden Bereichen regelmässig Hilfe benötigt wird: 1) alltägliche Lebensverrichtungen (z. B. An- und Auskleiden, Aufstehen und Absitzen, Essen usw.), 2) Haushaltsführung; 3) gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung; 4) Erziehung und Kinderbetreuung; 5) Ausübung einer gemeinnützigen oder ehrenamtlichen Tätigkeit; 6) berufliche Aus- und Weiterbildung; 7) Ausübung einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt; 8) Überwachung während des Tages; 9) Nachtdienst (Überwachung und Hilfe). Die bereits von der obligatorischen Krankenversicherung gedeckte Grundpflege wird nicht berücksichtigt.

Der Betrag wird anhand einer Berechnung festgelegt, die den Zeitaufwand für die notwendigen Hilfeleistungen ermittelt. Je nach Grad der Hilflosigkeit und/oder Bereich gelten Höchstgrenzen. Der Assistenzbeitrag beträgt Fr. 33.50 pro Stunde. Muss die Assistenzperson über besondere Qualifikationen verfügen, um den Bedürfnissen der Person mit Behinderung gerecht zu werden, so beträgt der Assistenzbeitrag Fr. 50.20 pro Stunde. Der Ansatz für den Nachtdienst wird im Einzelfall festgelegt. Er beträgt jedoch höchstens Fr. 160.50 pro Nacht. Der Assistenzbeitrag wird der versicherten Person gegen monatliche Vorlage einer Rechnung direkt ausbezahlt.

Bei der Entwicklung der Bezügerzahl ist ein kontinuierlicher Anstieg um rund 420 Personen pro Jahr zu beobachten (Bischof & Guggisberg, 2020). Im Jahr 2020 bezogen 3400 Personen einen Assistenzbeitrag. Seit der Einführung des Assistenzbeitrags im Jahr 2012 ist der Bezügerkreis ständig gewachsen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2021). Im Zeitraum 2012–2019 belief sich der Medianwert des monatlich gewährten Assistenzbeitrags bei den Erwachsenen auf 1900 Franken und bei den Minderjährigen auf 3380 Franken. Die Zahl der Anmeldungen lag unter den Prognosen, die Ausgaben pro Person hingegen darüber. Diese Ergebnisse erklären sich durch die Übervertretung von Personen mit erheblichem Hilfsbedarf, die eine Entschädigung für Hilflosigkeit schweren Grades beziehen (Bischof & Guggisberg, 2020).

Gemäss dem letzten Evaluationsbericht über den Assistenzbeitrag für 2012–2019 (Bischof & Guggisberg, 2020) haben im Berichtszeitraum 3466 Erwachsene und 950 Kinder einen Assistenzbeitrag bezogen. 2019 erhielten rund 11 Prozent aller zu Hause lebenden Erwachsenen, die eine Hilflosenentschädigung bezogen, auch einen Assistenzbeitrag. Die erwachsenen Bezügerinnen und Bezüger weisen häufiger eine körperliche als eine psychische Behinderung auf. Erwachsene Bezügerinnen und Bezüger mit Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung schweren Grades sind mit 38 Prozent stärker vertreten als diejenigen mit Hilflosigkeit mittleren und leichten Grades (dies gilt für minderjährige und volljährige Personen).

---

<sup>61</sup> [Assistenzbeitrag - Pro Infirmis](#)

Laut der Evaluation von Bischof und Guggisberg (2020) sind rund 80 Prozent der erwachsenen Bezügerinnen und Bezüger und 88 Prozent der gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter von minderjährigen Bezügerinnen und Bezüger mit dieser Leistung zufrieden oder sehr zufrieden. Die Befragten betonen die positiven Auswirkungen der Leistungen auf die Lebensqualität und die Selbstbestimmung. Die pflegenden Eltern geben an, dass sie mehr Zeit für die Partnerin bzw. den Partner und die anderen Kinder haben. Zwei Drittel (66 %) der Befragten erklären jedoch, dass die Angehörigen nach wie vor stark oder sehr stark belastet werden. Für knapp die Hälfte der antwortenden Personen gestaltet sich die Suche nach einer Assistenzperson schwierig. Knapp drei Viertel beklagen sich über den hohen Verwaltungsaufwand. Rund die Hälfte der Befragten erklärt, dass es schwierig oder sehr schwierig sei, Informationen und Unterstützung hinsichtlich des Assistenzbeitrags zu finden (Bischof & Guggisberg, 2020).

Gemäss dem Bundesprogramm «Selbstbestimmtes Leben» hat der Assistenzbeitrag zahlreiche positive Auswirkungen auf die Selbstbestimmung, die Verbesserung der Lebensqualität und die Wahlfreiheit von Menschen mit Behinderungen. Zudem ist eine Reduktion der Unterstützung durch pflegende Angehörige zu beobachten. Allerdings bleibt die Nachfrage nach Assistenzbeiträgen begrenzt (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2018). Giraud (2016) weist darauf hin, dass Ansprüche zu einem erheblichen Teil nicht geltend gemacht werden. Dafür werden mehrere Gründe genannt: 1) Angehörige können nicht als Assistenzpersonen angestellt werden, 2) es ist schwierig, genügend Assistenzpersonen zu finden, 3) die Beträge werden für die Entschädigung von ausgebildeten Assistenzpersonen oder zur Abdeckung der Bedürfnisse als unzureichend empfunden, 4) die Leistung ist nicht auf die Bedürfnisse von Personen mit geistiger oder psychischer Beeinträchtigung ausgerichtet (Giraud, 2016).

Schliesslich ist festzuhalten, dass der Assistenzbeitrag nur geringe Auswirkungen auf den Heimaustritt bzw. die Vermeidung des Heimeintritts hatte. Bischof & Guggisberg (2020) zufolge haben von den rund 12 800 Heimbewohnerinnen und -bewohnern, die eine Hilflosenentschädigung beziehen, lediglich 1,8 Prozent einen Assistenzbeitrag mit Blick auf den Heimaustritt beantragt.

### **Vorgeschlagene Massnahmen für pflegende Angehörige**

Gemäss dem Bericht des Bundesrats zum Stand der Umsetzung (2016) werden 18 Prozent der Menschen mit Behinderungen regelmässig und 20 Prozent zeitweise von Angehörigen unterstützt. 46 Prozent der stark beeinträchtigten Personen sind regelmässig auf informelle Hilfe angewiesen, 16 Prozent auf zeitweise Hilfe. Nur wenige in einer Privatwohnung lebende Menschen mit Behinderungen nehmen Spitex-Leistungen in Anspruch: Im Jahr 2012 nutzten sie lediglich 2 Prozent regelmässig, 2 Prozent sporadisch. Dagegen zogen mehr Personen (67 %) eine Haushaltshilfe heran (Bundesrat, 2016).

Gemäss den Zahlen in der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE, 2018) leisteten die pflegenden Angehörigen in der Schweiz im Jahr 2016 insgesamt 80 Millionen unbezahlte Arbeitsstunden. Diese Angaben betreffen unterschiedslos ältere Menschen und Menschen mit Behinderungen. 2017 wurden 13 Prozent der Bevölkerung von pflegenden Angehörigen unterstützt; dieser Anteil nimmt ab 75 Jahren stark zu. Von dieser

Hilfe profitieren mehr Frauen als Männer, vor allem bei der Haushaltsarbeit oder beim Einkaufen. Freiwillige im Alter von 45 bis 64 Jahren leisten am häufigsten Hilfe. 59 Prozent der Personen, welche die Spitex nutzen, erhalten auch eine informelle Hilfe (Gamez et al., 2019).

2014 lancierte der Bundesrat einen Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen. Darin wurden die folgenden Ziele festgelegt: 1) Bereitstellen von Informationen über die Finanzhilfen, 2) Entwicklung von Entlastungsangeboten, insbesondere Massnahmen für finanzielle Hilfe und Entlastung (kantonale Zuständigkeit), 3) rechtliche Regelung der Vergütung von Arbeitsabwesenheiten zwecks Betreuung Angehöriger, 4) Prüfung der Möglichkeit, einen Betreuungsurlaub einzuführen (Bundesrat, 2014).

Das Förderprogramm Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017–2020 des BAG (2020) untersucht die Situation von betreuenden Angehörigen und enthält Vorschläge zur Verbesserung der Rahmenbedingungen. Ziel ist es, bedarfsgerechte Unterstützungs- und Entlastungsangebote zu entwickeln, damit betreuende Angehörige weiter einer Erwerbstätigkeit nachgehen können. 2018 wurden in der Schweiz 592 000 pflegende Angehörige verzeichnet (BAG, 2020), was 7,6 Prozent der ständigen Wohnbevölkerung entspricht. Auch diese Angaben beziehen sich unterschiedslos auf ältere Menschen und Menschen mit Behinderungen. Am stärksten vertreten ist das Alterssegment zwischen 46 und 60 Jahren. Pflegende Angehörige übernehmen während mehrerer Stunden pro Woche verschiedene Aufgaben, insbesondere die Koordination der Dienstleistungen, für finanzielle Angelegenheiten und Arzttermine. Die befragten Personen wünschen sich einen einfacheren Zugang zu Informationen, eine bessere Begleitung und mehr Entlastungsangebote besonders für administrative und juristische Fragen. Häufig erfolgt eine Entlastung erst, wenn die Situation bereits kritisch ist oder wenn sie sich verschärft (BAG, 2020).

Zur finanziellen Situation ist festzuhalten, dass Haushalte, in denen Angehörige betreut werden, meistens über ein überdurchschnittlich niedriges Einkommen verfügen. Ein Hauptgrund sind die Einbussen beim Erwerbseinkommen, weil ein Familienmitglied die Erwerbsarbeit wegen der Übernahme von Betreuungsaufgaben einschränkt (Gamez et al., 2019). Einige Kantone haben Massnahmen zur finanziellen Unterstützung von pflegenden Angehörigen ergriffen. In der Gesetzgebung der meisten Kantone sind Entlastungs-, Begleitungs- und Beratungsleistungen vorgesehen, um das Wohnen zu Hause zu fördern, aber eine Vergütung der Betreuung ist nur selten möglich. Hinsichtlich der Kostenansätze für die Entlastungsdienste sind erhebliche kantonale Unterschiede festzustellen.

Gemäss dem Bundesgesetz vom 20. Dezember 2019 über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung, das 2021 in Kraft getreten ist, haben Arbeitnehmende, die im Falle von Krankheit, Unfall oder Behinderung ein Familienmitglied, eine Lebenspartnerin oder einen Lebenspartner betreuen, Anspruch auf einen kurzen bezahlten Urlaub. Der Urlaub beträgt höchstens drei Tage pro Ereignis und höchstens zehn Tage pro Jahr. Das Gesetz sieht zudem einen bezahlten Betreuungsurlaub von 14 Wochen für Eltern vor, die ihre Berufstätigkeit aufgeben müssen, um sich um ihr wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigtes minderjähriges Kind zu kümmern. Der Urlaub kann am Stück oder tageweise innerhalb einer Rahmenfrist von 18 Monaten bezogen werden. Wenn beide Eltern erwerbstätig sind,

wird der Urlaub aufgeteilt. Das Gesetz sieht für pflegende Angehörige auch einen Anspruch auf eine Betreuungsgutschrift von Personen vor, die eine Entschädigung für Hilflosigkeit leichten Grades beziehen (bisher der Hilflosigkeit mittleren und schweren Grades vorbehalten). Die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag werden neu auch bei einem Spitalaufenthalt weitergezahlt (bisher wurden diese Leistungen sistiert).

### 3.4.6 Kanton Bern

Die Berner Behindertenpolitik ist seit 2011 auf die Förderung der Selbstbestimmung und der sozialen Teilhabe ausgerichtet. Die Verwirklichung dieser Ziele setzt zahlreiche Veränderungen voraus. Der Kanton Bern hat seit 2016 mehrere Systemumstellungen und insbesondere Pilotprojekte durchgeführt, in deren Rahmen Instrumente, Verfahren und Finanzierungsmodelle getestet werden.

Vor diesem Hintergrund wurde das Berner Modell, ein auf den Wohnbereich ausgerichtetes Pilotprojekt, lanciert. Mit dem Projekt soll das Modell der Subjektfinanzierung eingeführt werden, um Menschen mit Behinderungen, die zu Hause leben möchten, zu unterstützen. Das Projekt wurde 2019 unterbrochen, nachdem in einer Zwischenanalyse über als zu hoch eingeschätzte Umsetzungskosten berichtet wurde. Der Kanton Bern stellte fest, dass angemessene Gesetzesgrundlagen geschaffen werden müssen (2016). Gegenwärtig berät der Grosse Rat über das Gesetz über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen (BLG). Das Inkrafttreten ist für den 1. Januar 2024 vorgesehen.

#### Einige Zahlen

Im Bewusstsein, dass die Zahlen und die offiziellen Schätzungen je nach verwendeter Definition variieren können, geht der Kanton Bern davon aus, dass im Jahr 2020 im Kantonsgebiet etwa 229 489 Menschen mit Behinderungen lebten, was rund 22 Prozent der Wohnbevölkerung entsprach. 67 803 Personen, also rund 6,5 Prozent der Wohnbevölkerung, gelten als «schwer» behindert. Laut den Zahlen der IV erhielten im Jahr 2020 insgesamt 22 794 Personen eine IV-Rente (IV-Stelle des Kantons Bern, 2021). Im Jahr 2020 belief sich die Anzahl Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung der IV auf 5178 Personen, 591 erhielten einen Assistenzbeitrag. Im Jahr 2015 lebten 3781 erwachsene Personen in einer Einrichtung (Kanton Bern, 2016). Der Bericht über die Behindertenpolitik des Kantons Bern stammt aus dem Jahr 2016. Seither wurden nach Wissen der Unterzeichneten keine neue Bedarfsanalyse bzw. keine aktualisierten Statistiken über die betroffene Bevölkerung veröffentlicht.

#### Strategie Behindertenpolitik

Zwei parlamentarische Initiativen – die Motion Bolli aus dem Jahr 2006<sup>62</sup> und die Motion Ryser von 2007<sup>63</sup> – können als Vektoren für die Veränderungen in der politischen Strategie des Kantons Bern betrachtet werden. Beide Initiativen fordern den Regierungsrat auf, für Menschen, die ausserhalb einer klassischen Einrichtung leben möchten bzw. die auf ergänzende ambulante Leistungen angewiesen sind, eine Subjektfinanzierung einzuführen. Für die Umsetzung des Systems war eine Frist von drei Jahren nach Inkrafttreten des NFA vorgesehen.

Das 2011 erarbeitete Behindertenkonzept des Kantons Bern (Kanton Bern, 2011) formuliert das folgende kantonale Leitbild:

<sup>62</sup> Motion 299-2006 «Liberale Lösungen für den Kanton Bern - mehr Autonomie für behinderte Menschen, am 29.11.2006 beim Staatsrat eingereicht von Brigitte Bolli Jost.

<sup>63</sup> Motion 103-2007 «Wahlfreiheit für Menschen mit einer Behinderung im Wohn- und Arbeitsbereich», am 21.03.2007 beim Staatsrat eingereicht von Simon Ryser

- Das kantonale Versorgungssystem fördert mit dem Angebot an individuellen Leistungen und flankierenden Massnahmen die Selbstbestimmung und die soziale Teilhabe;
- die vorgeschlagenen Massnahmen sollen Einschränkungen beseitigen oder verringern und Menschen mit Behinderungen eine angemessene Unterstützung bieten;
- die Bedarfsermittlung trägt der individuellen Lebenssituation (Bedürfnisse, Ressourcen, Beeinträchtigungen) und den Entwicklungsmöglichkeiten im privaten und beruflichen Rahmen Rechnung;
- das System muss auf der reibungslosen Zusammenarbeit zwischen dem Kanton, den Institutionen und den Behindertenorganisationen beruhen;
- der Kanton Bern gewährleistet eine wirksame und wirtschaftliche, regional ausgewogene und qualitativ sowie quantitativ angemessene Begleitung.

Konkret werden sechs strategische Versorgungsziele formuliert:

- Der Kanton schafft die rechtlichen, organisatorischen und finanziellen Rahmenbedingungen für ein bedarfsorientiertes Versorgungssystem für Menschen mit Behinderungen, das deren soziale Teilhabe fördert;
- der Kanton gewährleistet den rechtsgleichen Zugang zu den Leistungen basierend auf einem standardisierten Bedarfsermittlungsverfahren;
- der Kanton gewährleistet, dass betroffene Personen und/oder ihr Umfeld aktiv am Bedarfsermittlungsverfahren teilnehmen;
- der Kanton gewährleistet die Wahlfreiheit. Die Vielseitigkeit des Angebots ist mit einem differenzierten Leistungskatalog sicherzustellen;
- der Kanton gewährleistet, dass Menschen mit Behinderungen über qualitativ hochstehende, bedarfsgerechte Leistungen verfügen;
- der Kanton gewährleistet, dass Menschen mit Behinderungen keine finanziellen Nachteile erfahren. Die betroffene Person muss ihren Bedarf mit den gewährten Mitteln decken können.

2016 wurde der Bericht über die Behindertenpolitik des Kantons Bern veröffentlicht. Wie der Bericht festhält, erfordert die Umsetzung der Versorgungsziele des Behindertenkonzepts weitreichende Veränderungen. Diese Veränderungen werden in mehreren Etappen durchgeführt (Kanton Bern, 2016, S. 38). Als Schlüssletappen gelten die Schaffung von angemessenen Rechtsgrundlagen und die Umsetzung von Pilotprojekten.

Das BLG und das Pilotprojekt Berner Modell werden unten detailliert beschrieben (bzw. im Teil über die Eckpunkte des Rechtsrahmens sowie im Teil über die spezifischen Massnahmen und Programme zur Unterstützung des Wohnens zu Hause).

### **Eckpunkte des Rechtsrahmens**

Die Leistungen für Menschen mit Behinderungen beruhen auf dem Gesetz vom 25. Juni 1996 über die öffentliche Sozialhilfe (Sozialhilfegesetz, SHG). Sozialhilfeleistungen erfüllen einen doppelten Zweck. Einerseits sichern sie die gemeinsame Wohlfahrt der Bevölkerung, andererseits müssen sie ein menschenwürdiges und eigenverantwortliches Leben ermöglichen. Laut dem Gesetz vermittelt die Gesundheits-, Sozial- und

Integrationsdirektion die Leistungen für Erwachsene, Jugendliche und Kinder mit Behinderungen. Diese Stelle ist auch für die Bedürfnisse der älteren Menschen zuständig.

Der Regierungsrat des Kantons Bern hat die Vorlage zum neuen Behindertenleistungsgesetz (BLG) am 6. Juli 2022 zuhanden des Grossen Rats verabschiedet.

Das neue Gesetz regelt den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu individuellen Begleitdiensten und -leistungen. Es soll Menschen mit Behinderungen ein Höchstmass an Selbstbestimmung ermöglichen. Das Gesetz wurde in Zusammenarbeit mit einer Begleitgruppe, in der vor allem die Verbände vertreten waren, erarbeitet.

Der Kanton führt drei wichtige Änderungen auf:<sup>64</sup> Die erste betrifft die Wahlfreiheit. Menschen mit Behinderungen können je nach ermitteltem Unterstützungsbedarf die gewünschte Leistungsart frei wählen. Um das breitgefächerte Bedarfsspektrum abzudecken, werden künftig ambulante Unterstützungsdienste angeboten. Damit sollten Heimeintritte verhindert oder pflegende Angehörige entlastet werden. Zur Ermittlung des Unterstützungsbedarfs kommt neu als Abklärungsverfahren der Individuelle Hilfeplan (IHP) zum Einsatz. Diese Art von Modell zur Ermittlung des Unterstützungsbedarfs wird in verschiedenen deutschen Bundesländern bereits angewandt. Die Kantone Zürich und Zug testen ein Projekt zur Subjektfinanzierung und stellen ebenfalls Überlegungen zu dieser Art Instrument an. Das IHP-Modell soll nicht einfach Leistungen entsprechend dem ermittelten Hilfsbedarf festlegen, sondern sich grundsätzlich stärker auf die Ressourcen und das Entwicklungspotenzial der Person in ihrem täglichen Umfeld ausrichten. Die zweite Änderung betrifft das Finanzierungsmodell, d. h. den Wechsel zur Subjektfinanzierung. Die Einrichtungen erhalten eine Infrastrukturpauschale zur Deckung der Umbau- und Baukosten. Mit der letzten Änderung schliesslich wird neu die Möglichkeit angeboten, den pflegenden Angehörigen eine Vergütung zu zahlen.

Weil das Experiment mit dem Pilotprojekt Berner Modell 2019 sistiert wurde, hat sich die Erarbeitung des Gesetzes stark verzögert.

### **Organisation im Kanton und wichtigste Akteure**

Vor der Reform der Direktionen der Berner Kantonsverwaltung, die am 1. Januar 2020 in Kraft getreten ist, war die Behindertenpolitik bei der Gesundheits- und Fürsorgedirektion (GEF) angesiedelt. Diese wurde später in Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion umbenannt. Entsprechend erhielt das Alters- und Behindertenamt die neue Bezeichnung Amt für Integration und Soziales. In der Abteilung Soziale Einrichtungen und Assistenz (SEA) wurde die Sektion Berner Modell eingerichtet. Die SEA ist das für die Umsetzung der BRK zuständige Verwaltungsorgan. Sie plant die Angebote, koordiniert die Leistungen und beaufsichtigt die Leistungsverträge mit sozialen Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen. Aufgabe der Sektion Berner Modell ist es, das Pilotprojekt umzusetzen und in diesem Rahmen den Bedarf von Menschen mit Behinderungen zu ermitteln.

Anders als in anderen Kantonen sind auf den amtlichen Websites keine Dokumente mit der Liste der Leistungserbringenden und/oder Stellen, mit denen die Abteilung zusammenarbeitet, zu finden. Leider hat der für die Umsetzung des Berner Modells

<sup>64</sup> [https://www.humanushaus.ch/download/pictures/d3/bz39uc7cypsunlx38ji61yu9rkqato/was\\_aendert\\_sich.pdf](https://www.humanushaus.ch/download/pictures/d3/bz39uc7cypsunlx38ji61yu9rkqato/was_aendert_sich.pdf)

verantwortliche Ansprechpartner keine näheren Angaben zur Koordination der Angebote der verschiedenen Träger oder zu etwaigen Doppelspurigkeiten und Schwierigkeiten vermittelt.

### **Finanzierungskonzept**

Im Berner Bericht von 2016 (Kantonale Behindertenkonferenz Bern, 2019) wird ein einheitliches Finanzierungsmodell gefordert. Gemäss dem Bericht wurden mehrere Finanzierungssysteme untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass die ergänzenden stationären und ambulanten Hilfsangebote unklar und uneinheitlich finanziert werden. Es ist eine Neugestaltung der Finanzierung geplant. Damit sollen transparente und verständliche Tarifstrukturen geschaffen und die Verfahren zur Festlegung und Verhandlung der Tarife geregelt werden. Wie oben erwähnt, wird der Kanton Bern mit dem Inkrafttreten des BLG ein neues Finanzierungssystem umsetzen und die Subjektfinanzierung einführen. Laut dem kantonalen Bericht von 2016 liegt der Vorteil des Modells vor allem in der grösseren Wahlfreiheit für Menschen mit Behinderungen.

### **Massnahmen und Programme zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause**

Das Pilotprojekt Berner Modell wurde 2016 lanciert. Es stellt einen Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik des Kantons Bern dar. Mit diesem Modell übernehmen Menschen mit Behinderungen beim Organisieren der täglich benötigten Unterstützung mehr Eigenverantwortung. 2019 wurde die Aufnahme neuer Personen ins Projekt gestoppt.

Das Berner Modell soll es Erwachsenen mit Behinderungen ermöglichen, die benötigten Leistungen (nach einer Bedarfsermittlung) frei auszuwählen und einzukaufen. Mit anderen Worten kann die betroffene Person Unterstützungsleistungen für Wohnen, Arbeit oder Freizeit bei institutionellen (Wohnheime, Werkstätten, Tagesstätten) oder privaten Leistungserbringenden einkaufen oder Angehörige dafür heranziehen. Das Modell beruht auf dem Prinzip der Subjektfinanzierung. Es ist möglich, die von betreuenden Angehörigen geleistete Arbeit zu vergüten. Die Entschädigung der Angehörigen entspricht dem Mindestlohn von 25 Franken pro Stunde (brutto). Die hilfeleistende Person und die Person mit einer Behinderung müssen einen rechtsgültigen Arbeitsvertrag abschliessen.

Die Bezügerinnen und Bezüger haben dabei zahlreiche Formalitäten zu erledigen. In einer hauptsächlich von der Kantonsverwaltung und in geringerem Umfang von der antragstellenden Person durchgeführten Bedarfsanalyse wird der zugesprochene Bedarf für den Einkauf von Leistungen ermittelt. Für Menschen mit Behinderungen sind das Einholen der Genehmigung und die Rückerstattung der Barzahlung mit erheblichem Aufwand verbunden, weil sie Belege für die Leistungsverträge und/oder Arbeitsleistung vorlegen müssen. Bis zur Unterbrechung des Projekts 2019 wurde für die Bedarfsermittlung und die Bestimmung der Leistungszusprache das Tool VIBEL genutzt (Verfahren zur individuellen Bedarfsermittlung und Leistungsbemessung). Das Instrument wurde zusammen mit einem externen Berater der Kantone Basel-Stadt und Basel-Land entwickelt.

2019 wurde das Projekt unterbrochen. Der Projektstopp wird mit drei Gründen erklärt: Erstens entsprach das Projekt nicht dem Erfordernis der Kostenneutralität und die Kosten für die Entwicklung des Systems zur Bedarfsermittlung und -abklärung wurden als zu hoch

eingestuft. In einer ersten Einschätzung von 2019 wurden die Projektkosten auf 100 Millionen Franken pro Jahr geschätzt (Kanton Bern, 2019). Derzeit plant der Kanton Bern, die Kosten auf rund 20 Millionen Franken pro Jahr zu reduzieren und aus dem kantonalen Budget zu finanzieren. Die Vereinfachung der Methode zur Leistungsberechnung und -gewährung (Evaluation anhand des individualisierten Hilfsplans) sollte dazu beitragen, die ursprünglich berechneten Kosten zu reduzieren. Für Personen, die in einer Einrichtung wohnen möchten, ist eine direkte kantonale Finanzierung vorgesehen (Rutschi, 2019). Zudem will der Kanton die ambulanten Leistungen plafonieren. Den Verbänden zufolge könnte dies paradoxerweise bewirken, dass Personen mit Behinderungen, die Leistungen oberhalb des gesetzlichen Schwellenwerts benötigen, praktisch zum institutionellen Wohnen gezwungen werden (weil die Kosten niedriger bzw. nicht plafoniert sind). Diese Strategie wird von den Behindertenverbänden vehement kritisiert. Sie befürchten, dass ihr Handlungsspielraum eingeschränkt wird, was den Zielsetzungen des Bundes entgegelaufen würde (Insieme Kanton Bern, 2019).

Zweitens wirkte sich die Rochade an der Spitze der Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion und in den betroffenen Verwaltungsdiensten auf die Umsetzung und Evaluation des Projekts aus. Drittens haben Fachpersonen sowie politische Vertreterinnen und Vertreter wiederholt auf die Nachteile des komplizierten, übermässig kontrolllastigen und wenig bedarfs- und praxisgerechten Systems hingewiesen. Die Behindertenorganisationen äusserten grosses Unverständnis, vor allem, weil die Kommunikation über die angeblich durch den Systemwechsel verursachten Mehrkosten nach ihrer Auffassung nicht transparent war (Kantonale Behindertenkonferenz Bern, 2021). Es sei erwähnt, dass keine Analysen der Entwicklungs- und Umsetzungskosten des Modells vorliegen (Rutschi, 2019).

In den drei Projektjahren haben 700 Personen Leistungen im Zusammenhang mit dem Modell bezogen. 66 Prozent davon lebten in Heimen, 34 Prozent in Privatwohnungen. Nach dem Stopp des Berner Modells kehrten rund 100 Personen, die das Wohnen zu Hause erprobt hatten, wieder in ein Heim zurück. Laut der für die Umsetzung des Modells verantwortlichen Ansprechperson erklärt sich dies weder aus dem Verwaltungsaufwand noch den Verfahren zur Bedarfsermittlung oder der fehlenden Anerkennung des Bedarfs; vielmehr zeige sich darin, dass die gewählte Lösung von individuellen, sehr unterschiedlichen Entscheidungen abhängt. Schliesslich ist zu erwähnen, dass die Kostengutsprache für die Personen, die im Rahmen des Modells bis 2019 Leistungen bezogen haben, bis Ende 2022 gültig bleibt.

### **Bezug zur Alterspolitik**

Im Kanton Bern werden die Bereiche Behinderung und Alter separat angegangen. «Keine Themen dieses Berichts sind die Alterspflege, welche im separaten Altersbericht behandelt wird (mit Ausnahme bereichsübergreifender Themen wie Behinderung und Alter sowie Palliativ-Care) [...]» (Kanton Bern, 2016, S. 9). Obwohl dieselbe Dienststelle der Kantonsverwaltung für ältere Menschen und für Menschen mit Behinderungen zuständig ist, wurde die erste Zielgruppe nicht ins Pilotprojekt des Berner Modells aufgenommen (abgesehen von den Personen, die bereits vor Erreichen des gesetzlichen AHV-Alters Leistungen der IV bezogen).

## Unterstützung für pflegende Angehörige

Wie oben erklärt, sieht das BLG eine Vergütung der Arbeitsleistung pflegender Angehöriger vor. Diese Möglichkeit wurde im Rahmen des Pilotprojekts Berner Modell ebenfalls getestet. Um eine Vergütung von 25 Franken brutto pro Stunde (Mindestlohn) zu erhalten, mussten die pflegenden Angehörigen einen Arbeitsvertrag mit der Person mit einer Behinderung abschliessen. Wenn die betreuenden Angehörigen gleichzeitig die gesetzlichen Vertreterinnen oder Vertreter waren, musste die Zahlung von Lohn und Sozialabgaben nachgewiesen werden. AGILE bezeichnet diese Strategie als erfreulichen und grossen Durchbruch, auch wenn nur der Mindestlohn gezahlt wurde. Allerdings warf die praktische Umsetzung der Strategie Probleme auf, besonders weil die Anzahl Stunden begrenzt war und weil der Arbeitsaufwand und die Arbeitsstunden nicht auf mehrere pflegende Angehörige verteilt werden konnten.

## Fallbeispiel: AGILE und InVIEduel

In der Fallstudie geht es um die beiden Verbände AGILE und InVIEduel. Beide vertreten die Rechte von Menschen mit Behinderungen und basieren auf der Einbeziehung der Betroffenen. Die Fallstudie zeigt einerseits, dass die Verbände eine wesentliche Rolle spielen, um die Probleme bei der Realisierung des Unterstützungsmodells für das Wohnen zu Hause zu beheben. Das Organisieren der Unterstützung erweist sich sowohl im Berner Modell als auch hinsichtlich des Assistenzbeitrags als sehr komplexe Aufgabe. Womöglich ist das Engagement der Verbände ein Lösungsansatz, um die Begünstigten in diesem Bereich zu unterstützen. Die Fallstudie verdeutlicht auch, dass es für die Verbände schwierig ist, die Rechte der Menschen mit Behinderungen zu vertreten und in der Erarbeitung der diesbezüglichen Politik als Partner angesehen zu werden.

AGILE ist der Dachverband von 42 Behinderten-Selbstvertretungsorganisationen (AGILE, 2015). Er engagiert sich seit 1951 für die Inklusion, Gleichstellung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Der Dachverband setzt sich für eine nationale Behindertenpolitik ein, um die Interessen der Mitglieder zu verteidigen. Der Verband wird von Menschen mit Behinderungen geleitet. Die Arbeit von AGILE wird über Subventionen des BSV, Beiträge der Mitgliedsorganisationen, Entschädigungen für Dienstleistungen und Spenden finanziert. AGILE hat als aktiver Partner an der Erstellung und Umsetzung des Berner Modells mitgewirkt. Der Verband beurteilt die Politik des Kantons Bern heute sehr kritisch. Die befragte Expertin beklagt die fehlende Transparenz bei der Erarbeitung des BLG, und zwar sowohl in Bezug auf die als wenig inklusiv beurteilte Vernehmlassung als auch in Bezug auf die verfügbaren Informationen zu Inhalt und Zeitplan des Gesetzgebungsverfahrens. Viele Vorschläge seien zudem als Kann-Bestimmung formuliert, was die Schlagkraft und Tragweite von Artikeln, die als Garantie in der Vorlage des kantonalen Gesetzes verankert werden müssten, erheblich schwäche.

InVIEduel wurde 2020 als Branchenverband der mit Assistenz lebenden Arbeitgebenden mit Behinderung gegründet. Er vertritt die Interessen dieser Personen, um ihren Forderungen in der öffentlichen politischen Diskussion und im Gesetzgebungsprozess eine Stimme zu verleihen. Der Verband wurde als Initiative von mit Assistenz lebenden Menschen mit Behinderungen gegründet. InVIEduel erhält personelle und finanzielle Unterstützung von AGILE.

Bei der Umsetzung des Assistenzbeitrags spielen arbeitsrechtliche Fragen eine zentrale Rolle. Hierbei sind mehrere Aspekte problematisch: Für Menschen mit Behinderungen ist es insbesondere schwierig, einen Arbeitsvertrag zu erstellen. Bemängelt wird auch, dass ein Rahmen für die Lohnbedingungen und ein Gesamtarbeitsvertrag fehlen. Die Gründung eines Vereins soll diese Lücken schliessen. Nach Ansicht von InVIE dual fehlt eine Stelle, die den Markt auf tripartiter Basis regeln könnte. Die komplexen arbeitsrechtlichen Fragen im Assistenzbereich erfordern juristisches Fachwissen, das der Verband nicht vermitteln kann. Gewünscht wird auch eine politische Vertretung der Arbeitgebenden mit Behinderungen. Der Verband sieht darin eine Priorität, um die Devise «Nichts über uns ohne uns!» zu beherzigen. Beide Verbände erwähnen im Übrigen, dass die Weiterfinanzierung bestimmter Tätigkeiten gefährdet sei. Das Gesetz verbietet die Finanzierung von Organisationen zwecks Lobbying-Tätigkeiten.

### 3.4.7 Kanton St. Gallen

Der Kanton St. Gallen fördert mit seiner Behindertenpolitik die Gleichstellung auf drei Ebenen: Selbsthilfe und Selbstbestimmung, Zugänglichkeit und Barrierefreiheit bei öffentlichen Grundleistungen und spezialisierte Angebote. Das 2012 verabschiedete Gesetz über die soziale Sicherung und Integration von Menschen mit Behinderungen (BehG) bildet die primäre Rechtsgrundlage des Kantons St. Gallen für Rechte und Inklusion von Menschen mit Behinderungen. Das BehG soll 2022 revidiert werden. Mit der Revision soll die Subjektfinanzierung eingeführt und die Lücke im Betreuungsangebot für Kinder mit Behinderungen im Vorschulalter (von null bis vier Jahren) geschlossen werden. Für diese Altersgruppe gibt es keine eigenen, rechtlich geregelten Betreuungsangebote.

Im Mittelpunkt der kantonalen Massnahmen zur Förderung des Wohnens zu Hause stehen das am 1. Januar 2022 gestartete Pilotprojekt und die spezifische Leistung Begleitetes Wohnen Plus. Das Pilotprojekt bezweckt den Ausbau der Finanzierung von ambulanten Diensten. Zahlreiche Institutionen des Kantons nehmen an diesem Projekt teil.

Im Kanton St. Gallen findet also ein schrittweiser Strategiewechsel statt. Laut dem Kantonsvertreter bringt der Systemwechsel, der sich auch in mehreren anderen Kantonen abzeichnet, zahlreiche Herausforderungen mit sich, z. B. im Zusammenhang mit den Bedarfsermittlungsverfahren für betroffene Personen oder mit der kantonalen Finanzierung von Leistungen, die diejenigen des Bundes ergänzen. Dazu müssen Verfahren für die Begleitung von Menschen mit Behinderungen, die einen erheblichen Unterstützungsbedarf aufweisen, und eine Kontrolle der Qualität des Leistungsangebots konzipiert und realisiert werden.

#### Einige Zahlen

Im Bewusstsein, dass die Zahlen und die offiziellen Schätzungen je nach verwendeter Definition variieren können, ging der Kanton St. Gallen davon aus, dass im Jahr 2018 im Kantonsgebiet etwa 87 000 Menschen mit Behinderungen lebten, was rund 22 Prozent der über 18-jährigen Einwohnerinnen und Einwohner entsprach. Rund 26 000 Personen oder rund 6,5 Prozent der Bevölkerung im Alter von über 18 Jahren lebten mit einer «schweren» Behinderung (Kanton St. Gallen, 2020, S. 10–11). Laut den Zahlen der kantonalen IV-Stelle bezogen im Jahr 2020 insgesamt 14 176 Personen eine IV-Rente. Im gleichen Jahr wurden 1898 Hilflosenentschädigungen ausgerichtet (Sozialversicherungsanstalt St. Gallen, 2020). Die Anzahl der Bezügerinnen und Bezüger eines Assistenzbeitrags nimmt kontinuierlich zu und lag 2019 bei 91 Personen (Kanton St. Gallen, 2021a). 2020 lebten 1609 Personen in einer Einrichtung (Kanton St. Gallen, 2021a). Ambulante Leistungen werden nur von 4500 der 14 500 anspruchsberechtigten Personen genutzt. Allerdings nimmt ein grosser Anteil von Personen ausserkantonale Wohnangebote in Einrichtungen der Nachbarkantone wahr (Kanton St. Gallen, 2021a, S. 14).

#### Strategie Behindertenpolitik

Die Strategie Behindertenpolitik des Kantons St. Gallen wird in einem fünfjährlich aktualisierten Wirkungsbericht beschrieben. Der vom Amt für Soziales zusammen mit einer Begleitgruppe (bestehend aus Menschen mit Behinderungen, pflegenden Angehörigen, Fachleuten und Mitgliedern von Verbänden wie Procap) veröffentlichte Bericht

dokumentiert die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und vermittelt Stossrichtungen für die entsprechenden politischen Strategien.

Der letzte Bericht (Kanton St. Gallen, 2018) untersucht die Situation von Menschen mit Behinderungen in sechs Lebensbereichen, insbesondere beim Wohnen. Der Bericht erwähnt das Problem der Unzugänglichkeit bestimmter Gebäude, weil z. B. Rampen fehlen. Zudem wird festgestellt, dass Menschen mit Behinderungen selten den Arbeitsplatz oder die Wohnung wechseln. Ausserdem entscheiden sie selten, wo sie leben. Der Kanton bezeichnet die Zugänglichkeit von Gebäuden und Dienstleistungen und die Förderung von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung als prioritäre strategische Handlungsfelder.

Alle drei Jahre führt der Kanton eine Analyse des Wohnangebots für Erwachsene mit Behinderungen durch. Die Analyse dient dazu, die kantonale Strategie auszurichten und zu überprüfen, ob sie dem Bedarf der betroffenen Personen entspricht. Die Berichte werden vom kantonalen Amt für Soziales erstellt. Menschen mit Behinderungen und Verbände werden in die Erarbeitung des Berichts einbezogen. Der Planungsbericht 2021–2023 thematisiert vier Punkte: 1) Anzahl Menschen mit Behinderungen im Kanton, 2) Leistungsangebot des Kantons, 3) Herausforderungen bei der Angebotsplanung, 4) Zielsetzungen für die nächsten drei Jahre. Das Leistungsangebot des Kantons wird als angemessen beurteilt. Die Gesuche und die Unterstützungsarten, die angeboten werden sollen, verändern sich. Der Bedarf an ambulanten Leistungen nimmt zu. Damit das Recht auf Selbstbestimmung geachtet wird, muss sich die Planung des Angebots weiterentwickeln. Der Kanton sieht deshalb einen Ausbau des ambulanten Leistungsangebots vor. Die Wünsche junger Erwachsener mit Behinderungen müssen vermehrt gehört und beachtet werden. Die meisten möchten allein in einer barrierefreien Wohnung leben. Zudem müssen mehr Arbeitsmöglichkeiten auf dem regulären Markt geschaffen werden. Heute bieten einige Unternehmen angepasste Arbeitsplätze an. Das Angebot ist jedoch sehr knapp, was auch die Möglichkeit, in der eigenen Wohnung zu leben, einschränken kann. Laut dem Bericht bilden Personen, die in einem geschützten Umfeld arbeiten und alleine in einer Wohnung leben, eine Ausnahme. Dies gilt insbesondere für Personen mit geistiger Behinderung.

### **Eckpunkte des Rechtsrahmens**

Das BehG stellt eines der wichtigsten Gesetze des St. Galler Rechtsrahmens dar. Das vor der Ratifizierung der BRK umgesetzte Gesetz soll Personen, die ausserhalb einer Einrichtung selbstständig leben wollen, Zugang zu Unterstützungsangeboten und besonders zu ambulanten Leistungen vermitteln. Artikel 5 sieht vor, dass der Kanton Beiträge für Unterstützungsleistungen zur Förderung des selbstständigen Wohnens ausrichten kann. Wie der kantonale Verantwortliche erklärt, hat der Kanton bereits 2015 Leistungsverträge mit Leistungserbringenden von ambulanten Diensten verwaltet. Um das Wohlergehen der betreuten Menschen zu gewährleisten, regelt das Gesetz die Betriebsbewilligung der Institutionen sowie die Qualitätsentwicklung und -sicherung (Artikel 9). Der Kanton ist auch für die Ermittlung und konstante Planung eines bedarfsgerechten Leistungsangebots für Personen mit Behinderung zuständig (Art. 12–13.). Das Gesetz ist wie alle Informationen auf der Website des Kantons St. Gallen in leicht verständlicher Sprache zugänglich.

Wie oben erwähnt, ist im laufenden Jahr eine Revision des BehG vorgesehen. Sie wurde im Januar angekündigt (Kanton St. Gallen, 2022). Neben dem Ziel, mit der Einführung eines individualisierten Systems zur Bedarfsermittlung die Subjektfinanzierung zu verankern, soll die Revision die Lücke im Angebot für Kinder mit Behinderungen im Vorschulalter (von null bis vier Jahren) schliessen, für die es immer noch kein festes, gesetzlich geregeltes Angebot gibt. Der Kanton bot mit einer Kann-Bestimmung im Rahmen des Entlastungsdienstes bereits Hilfe bzw. Leistungen für Familien an; diese sollen nun mit der neuen Revision institutionalisiert werden.

Drei weitere Gesetze ergänzen den Rechtsrahmen des Kantons St. Gallen im Bereich der Behindertenpolitik: das Gesundheitsgesetz vom 28. Juni 1979 (GesG), das Gesetz über die Pflegefinanzierung vom 13. Februar 2011 (PFG) und das Planungs- und Baugesetz vom 5. Juli 2016 (PBG). Artikel 19<sup>bis</sup> des Gesundheitsgesetzes (GesG) sieht vor, dass der Staat bei der Förderung der Hilfe und Pflege zu Hause eine aktive Rolle spielt. Gemäss Artikel 23 sorgt die politische Gemeinde für die Hilfe und Pflege zu Hause, soweit diese Aufgabe nicht durch andere öffentlich-rechtliche Körperschaften oder Private erfüllt wird. Gleiches gilt für die ambulante Pflege, die in Artikel 12–17 des Gesetzes über die Pflegefinanzierung PFG geregelt ist. Artikel 102 des Planungs- und Baugesetzes PBG sieht vor, dass Mehrfamilienhäuser mit vier oder mehr Wohnungen hinsichtlich des Zugangs hindernisfrei gestaltet werden.

### **Organisation im Kanton und wichtigste Akteure**

Die Behindertenpolitik ist beim kantonalen Departement des Innern angesiedelt. Die Abteilung Behinderung ist dem Amt für Soziales unterstellt. Die Aufgaben der Abteilung bestehen neben der Kontaktpflege und der Beantwortung von Anfragen der Verbände und Institutionen darin, bedarfsgerechte Dienste für Personen mit Behinderungen anzubieten und die Qualitätssicherung und -entwicklung bei den Institutionen, die über einen Leistungsvertrag mit dem Kanton verfügen, sicherzustellen (siehe Amt für Soziales, Richtlinien zur Basisqualität. Qualitätsvorgaben und deren Überprüfung in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderungen, [Kanton St. Gallen, 2013]).

Der Kanton St. Gallen finanziert zum Teil auch Organisationen sowie Dienstleistungs- und Beratungsstellen, namentlich die Ombudsstelle Alter und Behinderung der Kantone St. Gallen, Appenzell Ausserrhoden und Appenzell Innerrhoden sowie die Behindertenkonferenz St. Gallen-Appenzell. Diese Konferenz könnte nach Angaben des Kantonsvertreters zum Dachverband aller Interessensvereinen von Menschen mit Behinderungen werden. In der Rechts- und Sozialberatung leistet der Kanton St. Gallen aktive Unterstützung an Pro Infirmis, Procap, Inclusion Handicap, die Beratungsstelle für Familienplanung, Schwangerschaft und Sexualität sowie verschiedene Selbsthilfe- und Peer-Beratungsgruppen wie z. B. Mensch-zuerst – Beratung auf Augenhöhe, die in der Fallstudie genauer beschrieben wird.

Der Kanton St. Gallen hat eine Echogruppe eingerichtet, in der Leistungserbringende wie Pro Infirmis, Procap und Mensch-zuerst vertreten sind. Zwischen der Echogruppe und dem Kanton finden regelmässige Treffen statt, um die Koordinierung der Leistungen zu verbessern. Die Mitglieder des Vereins Mensch-zuerst und der befragte Kantonsvertreter bezeichnen die Zusammenarbeit der beiden Seiten als gut. Dass St. Gallen ein kleiner Kanton ist, erleichtert den regelmässigen Austausch unter den Personen des Netzwerks.

Wie der Kantonsverantwortliche erklärt, wird ein Bottom-up-Ansatz verfolgt. Eine Schwachstelle liegt indessen in der fehlenden Koordination mit den Institutionen auf Gemeindeebene, die mit fehlenden Zeit- und Personalressourcen begründet wird.

### **Finanzierungskonzept**

Mit der Revision des BehG soll das Modell der Subjektfinanzierung eingeführt werden. Laut dem Kantonsvertreter führt der Systemwechsel zwar kurz- und mittelfristig zu höheren Kosten, aber die Finanzierung von ambulanten Lösungen statt stationären Angeboten in Einrichtungen wird langfristig als Investition gesehen.

### **Massnahmen und Programme zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause**

Im Kanton St. Gallen wird ergänzend zu den Leistungen des Bundes seit 2015 die kantonale Leistung Begleitetes Wohnen Plus angeboten. Sie richtet sich an Personen, die in der eigenen Wohnung leben oder leben möchten und die als invalid im Sinne von Artikel 8 des Bundesgesetzes über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) gelten. Die Leistung ergänzt die gemäss Artikel 74 finanzierten Betreuungsstunden, falls diese als nicht ausreichend beurteilt werden. Mit dieser Leistung kann eine häusliche Hilfe für Aufgaben im Haushalt oder Einkaufen, für die Budgetverwaltung oder bei der Planung von Freizeit und Ferien finanziert werden. Als Obergrenze werden vier Stunden pro Woche festgelegt. 2021 erhielten 270 Personen diese Leistung und es wurden 12 209 Stunden für einen Gesamtbetrag von 222 767 Franken finanziert.

Am 1. Januar 2022 hat der Kanton St. Gallen das Pilotprojekt Wohnen mit Unterstützungsplan (WUP) gestartet, um das Nutzungspotenzial der Finanzierung von ambulanten Diensten über die Erarbeitung eines individualisierten Unterstützungsplans zu verbessern. Sechs Einrichtungen nehmen daran teil. Im Rahmen des Pilotprojekts wird eine angepasste Version des individuellen Hilfeplans (IHP) getestet. Mensch-zuerst kritisiert, dass die im individualisierten Unterstützungsplan vorgesehene Beratung zu ambulanten Diensten innerhalb der Institutionen und Organisationen selbst angeboten wird. Der Verband sieht hier ein hohes Risiko von Interessenskonflikten.

Schliesslich sieht der Kanton St. Gallen wie auch der Kanton Zürich für Minderjährige mit Schulabschluss, die keine IV-Leistung erhalten, als Übergangslösung eine stationäre Begleitung in einer Institution vor. Diese Leistung ist im geltenden Gesetzesrahmen nicht vorgesehen. Sie soll erst in der nächsten Gesetzesrevision als Möglichkeit (Kann-Bestimmung) angekündigt werden.

### **Bezug zur Alterspolitik**

Die Planung des Kantons St. Gallen für 2021–2023 verfolgt das Ziel, älteren Menschen Leistungen zu garantieren, die den Verbleib zu Hause ermöglichen. Die Angebote müssen an die sich verändernden Bedürfnisse der Seniorinnen und Senioren angepasst werden. Wenn der Pflegebedarf vom Spitex-Hilfsangebot abgedeckt werden kann, sollte es laut dem kantonalen Verantwortlichen auch im Rentenalter möglich sein, in der gewohnten Umgebung zu leben. Angestrebt wird eine bessere Zusammenarbeit zwischen den Spitex-Diensten und anderen Strukturen (z. B. Alters- und Pflegeheime).

## Unterstützung für pflegende Angehörige

Für pflegende Angehörige steht im Kanton St. Gallen ein Entlastungsdienst zur Verfügung. Der Kanton St. Gallen hat 2020 einen Leistungsvertrag mit dem Entlastungsdienst Ostschweiz abgeschlossen. Dieser kann von pflegenden Angehörigen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit hohem Pflegebedarf aufgrund einer Krankheit (psychisch oder durch eine Störung der neurologischen Entwicklung bedingt) oder Beeinträchtigung in Anspruch genommen werden. Die Entlastung wird für am Tag oder in der Nacht erbrachte Leistungen angeboten. Wie der kantonale Vertreter erklärt, wird St. Gallen ähnlich wie der Kanton Zürich womöglich das Gesetz revidieren, um eine Strategie zur Entschädigung der Angehörigen einzuführen. Diese Möglichkeit wird allerdings von der Kantonsregierung nicht einstimmig befürwortet.

## Fallbeispiel: Mensch-zuerst

Im Fallbeispiel wird der Verein von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten Mensch-zuerst vorgestellt. Der Verein ist in den Kantonen St. Gallen, Zürich und Zug tätig. Zudem wird das vom Kanton finanzierte innovative Projekt der Peer-Beratung beschrieben. Die Fallstudie verdeutlicht die wichtige Rolle des Vereins, der Beratungsleistungen für Personen anbietet, die zu Hause leben oder leben möchten. Als Partner des Kantons wird der Verband oft herangezogen, um z. B. das Leistungsangebot zu koordinieren. In der Fallstudie wird das Fachwissen des Vereins im Zusammenhang mit der Zufriedenheitsumfrage bei Menschen mit Behinderungen beschrieben. Der Kanton könnte dieses Fachwissen bei der Evaluation der Leistungen nutzen.

Bei der Bewegung Mensch-zuerst (unter dem Namen *people first* in den 1980er-Jahren in Kanada ins Leben gerufen und heute in europäischen Ländern wie Deutschland, Österreich, Frankreich, Italien, Norwegen und Schweden tätig) handelt es sich um einen Verein mit dem Zweck der «Unterstützung von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten in ihrer barrierefreien Teilhabe an der Gesellschaft und am Gemeinwesen» (Mensch-zuerst, 2019, S 1). Der St. Galler Verein (mit Standorten in den Kantonen Zürich und Zug) wurde 2014 in Rorschach gegründet. Zweck ist das Angebot von Kursen und Weiterbildungen von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Alle Kurse und Weiterbildungen sind auf die Bedürfnisse, die von Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst geäußert werden, zugeschnitten. Der besonders innovative Aspekt des Projekts liegt darin, dass die Kurs- und Angebotsqualität und die Zufriedenheit der Teilnehmenden mittels partizipativer Fragebogen, die die betroffenen Personen selbst erstellen, evaluiert werden. Laut unseren Ansprechpartnern hat das direkte Einbeziehen der Zielgruppe in die Qualitätsevaluation in der Schweiz heute noch Seltenheitswert. Mensch-zuerst hat diese Form der Qualitätskontrolle durch die betroffenen Personen in den Kantonen Zürich und Zug bereits etabliert. Ab Herbst 2022 ist eine Zusammenarbeit mit St. Gallen geplant, um die Evaluation der Basisqualität des Leistungsangebots der dortigen Einrichtungen einzuführen.

Hauptaufgaben des Vereins sind Bildung, Übersetzung und Verbreitung von Informationen in einfacher und für alle zugänglicher Sprache. Der Verein sieht sich auch als Ort der Begegnung, Teilhabe und Peer-Beratung für alle interessierten Personen. Die Besonderheit besteht darin, dass er aus Menschen mit Lernschwierigkeiten besteht und horizontal aufgebaut ist: Alle Mitglieder sind gleichgestellt und haben in Bezug auf die

strategischen und operativen Tätigkeiten den gleichen Status und die gleichen Mitwirkungsrechte.

Mensch-zuerst hat sich für die Vereinsform entschieden, um unabhängig zu bleiben. Der Verein wird zu 45 Prozent vom BFEH finanziert. Die restliche Finanzierung stammt aus privaten Beiträgen Dritter oder von Stiftungen. Hinsichtlich der Finanzierungsarten sind sich die Vertreterinnen und Vertreter einig, dass es wichtig ist, finanziell möglichst unabhängig zu bleiben. Sie räumen allerdings ein, dass dies mit einem hohen Fundraising-Aufwand verbunden ist. Die Ansprechpersonen von Mensch-zuerst würden es begrüßen, wenn in der Schweiz ähnlich wie in Österreich eine externe Finanzierung für Behindertenorganisationen eingeführt würde.

Sie bezeichnen die Koordination zwischen dem Vertreter von Mensch-zuerst und dem Kanton St. Gallen als gut, auch wenn der Kanton noch mehr leisten könnte, um die Interessenverbände der Menschen mit Behinderungen oder Lernschwierigkeiten gerade hinsichtlich der Finanzierung und Förderung der beruflichen Inklusion zu verbessern.

Der Verein kritisiert einige Aspekte des Pilotprojekts, das gegenwärtig im Kanton durchgeführt wird. Als problematisch gilt, dass nicht alle Institutionen am Projekt teilnehmen. Die Institutionen sind die wichtigsten Träger des sich entwickelnden ambulanten Angebots. Der Verein bedauert, dass der Markt nicht stärker geöffnet wird. Die Mitglieder möchten die Leistungserbringenden selbst frei wählen können.

#### - Fokus auf der Peer-Beratung

Das Projekt bildet ein neues und innovatives Angebot. Das vom Verein während dreier Jahre durchgeführte Pilotprojekt Peer-Beratung wird teilweise vom Kanton St. Gallen finanziert (das entsprechende Peer-Beratungsprojekt im Kanton Zürich erhält eine Finanzierung des Swisslos-Fonds). Die Begünstigten werden ermutigt, ihre Kompetenzen zu verbessern und ihre jeweiligen Stärken zu erkennen. Grundgedanke ist der Austausch auf Augenhöhe (unter Peers) zwischen Betroffenen, vor allem zu Themen wie Wohnen, Arbeit, Ferien, Freizeit und Bildung.

Eine Beratungssitzung dauert durchschnittlich eine bis zwei Stunden. Die drei ersten Beratungstermine des Jahres sind gratis; für die darauffolgenden zahlen Personen mit Lernschwierigkeiten 20 Franken. Die Preise von Gruppenberatungen können variieren. Grundsätzlich besteht Anspruch auf höchstens 16,5 Beratungsstunden pro Jahr (Kanton St. Gallen, 2021b).

Die Anträge auf Beratung zu Wohnungsfragen betreffen vor allem das im Kanton verfügbare Wohnungsangebot und die Formalitäten, um Assistenzleistungen zu Hause in Anspruch zu nehmen. Anders als z. B. die Plattform CléA<sup>65</sup> bietet Mensch-zuerst derzeit keine direkten oder indirekten Assistenzleistungen an. Der Verein schliesst langfristig – d. h. wenn der Kanton das Modell einer Finanzierung via personenbezogenes Budget annimmt – eine Änderung dieser Politik nicht aus. Er plädiert für die Wahlfreiheit, um die Assistenzpersonen auf dem freien Markt selbst anzustellen. Mensch-zuerst hält die kantonal subventionierten Stundenansätze von 35 Franken noch für zu niedrig. Der Verein stellt fest, dass das Verfahren für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder einer geistigen Behinderung zu bürokratisch ist.

<sup>65</sup> <https://www.vereinigung-cerebral.ch/de/clea>



### 3.4.8 Kanton Wallis

Die Förderung des selbstständigen Wohnens, ein vielfältiges Wohnangebot und individualisierte Unterstützungsleistungen gehören zu den Zielen, die sich der Kanton Wallis im letzten Bericht über die Evaluation der Bedarfs- und Angebotsplanung in Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen, mit Suchtabhängigkeiten und in schwierigen sozialen Situationen gesetzt hat (2021b). Für Menschen mit Behinderungen ist eine Finanzhilfe für das Wohnen zu Hause verfügbar. Diese Leistung ergänzt diejenigen des Bundes. Damit können eine sozialpädagogische Unterstützung zu Hause oder die Entschädigung der pflegenden Angehörigen gewährt und finanziert werden.

Das Wallis hat als erster Kanton der Romandie seine Gesetzgebung geändert, um die Umsetzung der BRK voranzutreiben. Im Jahr 2022 wurde das kantonale Gesetz vom 31. Januar 1991 über die Rechte und die Inklusion von Menschen mit Behinderungen (GRIMB) revidiert. Die Revision ermöglicht flexiblere Finanzierungsarten und die Einführung der Subjektfinanzierung, die gegenwärtig entwickelt wird.

#### Einige Zahlen

Gemäss den Zahlen von Forum Handicap Wallis<sup>66</sup> zählt der Kanton Wallis über 50 000 Menschen mit Behinderungen. Dies entspricht rund 14 Prozent der gesamten Wohnbevölkerung des Kantons. Laut der kantonalen IV-Stelle bezogen im Jahr 2020 insgesamt 10 161 Personen eine IV-Rente (IV-Stelle des Kantons Wallis, 2020) und es wurden 269 neue Hilflosenentschädigungen der IV und 121 neue Assistenzbeiträge gewährt (IV-Stelle des Kantons Wallis, 2020). Im Jahr 2019 waren gemäss den Angaben der Ansprechperson bei der Koordinationsstelle für Behindertenfragen 923 erwachsene Walliser Leistungsbeziehende in sozialen Einrichtungen im Kanton untergebracht (ohne APH und ohne ausserkantonale untergebrachte Personen). Das ambulante Leistungsvolumen des Kantons (darunter die soziopädagogische Unterstützung zu Hause) nimmt ständig zu. Im Jahr 2019 wurden für alle Behinderungsarten zusammen 23 882 Stunden Unterstützung zu Hause geleistet.

#### Strategie Behindertenpolitik

Der Walliser Strategieplan zugunsten von Menschen mit Behinderungen stammt aus dem Jahr 2010. Darin wird die Förderung des Verbleibs zu Hause für Personen mit Behinderungen zwar als Zielsetzung formuliert, aber es fehlt eine konkrete Strategie. Im Plan wird der Anspruch bestätigt, die persönlichen und je nach Lebensverlauf variierenden Bedürfnisse mit individualisierten Angeboten besser zu decken. Dieses Ziel soll gegenüber den institutionellen Zielen Priorität haben. Die Institutionen werden als wesentliche Partner bei der Umsetzung der Politik in Sachen Wohnen zu Hause bezeichnet. Sie sind die eigentlichen Kompetenzzentren und sollten für die Gesamtheit der Wohnangebote zuständig sein. Ihr Auftrag müsste deshalb über die stationäre Betreuung hinaus gehen (Kanton Wallis, 2010). Die befragte Kantonsvertreterin erklärte, dass die Fragen der freien Wahl der Wohnform im Zeitpunkt der Erarbeitung des Strategieplans noch kaum erforscht waren. Die Ziele beziehen sich vor allem auf die Ergänzung des bestehenden Wohnangebots.

<sup>66</sup> <https://forumhandicapvalais.ch/de/>

Der Kanton erstellt in einem Vierjahresrhythmus einen Planungsbericht zum institutionellen Wohnangebot des Kantons. Allerdings bemängeln die Ansprechpersonen in den Verbänden, dass der Bericht ohne Beiziehung der Vereine erstellt wird. Der Bericht beschreibt den aktuellen Bedarf und die künftigen Ziele. Der Planungsbericht für den Zeitraum 2021–2024 hält konkret fest, dass der Kanton als Ziele die Vielfalt und Individualisierung der Wohnangebote und die Förderung des selbstbestimmten Lebens verfolgt (2021b). Ein weiteres Ziel betrifft die Begleitung und Ausbildung junger Erwachsener. Der Übertritt junger Erwachsener aus einer Einrichtung in weniger intensiv betreute Lebensformen wie betreutes Wohnen oder Privatwohnungen (Wohncoaching) soll erleichtert werden. Das Ziel geht von der Erkenntnis aus, dass junge Erwachsene verglichen mit anderen Altersgruppen eine besonders hohe Institutionalisierungsquote aufweisen. 2019 betrug die Institutionalisierungsquote bei Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung zwischen 18 und 30 Jahren fast 100 Prozent, bei den 31- bis 50-Jährigen dagegen rund 49 Prozent. In den übrigen Altersgruppen ist diese Quote im Kanton laut dem Bericht rückläufig. Über alle Altersgruppen hinweg beträgt die Institutionalisierungsquote bei geistiger Beeinträchtigung 61,9 Prozent, bei psychischer Beeinträchtigung 6,67 Prozent und bei körperlicher Beeinträchtigung 3,42 Prozent (Kanton Wallis, 2021b). Die global rückläufige Institutionalisierungsquote wird mit zwei Gründen erklärt. Als erster Grund ist die Erweiterung der soziopädagogischen Unterstützungsleistungen zu Hause zu nennen. Mit dieser Begleitmassnahme soll der Heimeintritt vermieden oder verzögert bzw. die Rückkehr nach Hause erleichtert werden. Der zweite Grund betrifft den Ausbau des Assistenzbeitrags der IV, der seit der Einführung 2012 von einer jährlich zunehmenden Anzahl Personen bezogen wird (Kanton Wallis, 2021b). Der befragte Kantonsvertreter erklärt, dass parallel zur rückläufigen Institutionalisierungsquote eine steigende Nachfrage nach Tagesplätzen zu beobachten ist. In diesem Bereich dürfte der Bedarf somit zunehmen.

Forum Handicap Wallis<sup>67</sup> hat nach den Bemerkungen des UNO-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen eine Stellungnahme abgegeben (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022). Forum Handicap Wallis begrüsst die Anpassung der Walliser Gesetzgebung, fordert jedoch die konkrete Umsetzung des Gesetzes. Gewünscht wird eine Revision der Walliser Behindertenpolitik und insbesondere die Aktualisierung des Strategieplans von 2010. Auch eine Ansprechperson der Vereinigung Cerebral Wallis schliesst sich diesem Wunsch an. Die Diversifizierung der Unterstützungsleistungen für das Wohnen zu Hause sollen fortgesetzt werden (Forum Handicap Wallis, 2022). Schliesslich weist Forum Handicap Wallis auf Lücken in mehreren Bereichen hin, besonders bei der Zugänglichkeit zu mündlichen und schriftlichen Informationen der Behörden und zu den Websites (Forum Handicap Wallis, 2022). Dazu ist zu erwähnen, dass die Frage der technologischen Entwicklungen weder im Walliser Strategieplan noch im letzten Planungsbericht aufgegriffen wird.

### **Eckpunkte des Rechtsrahmens**

Der Kanton Wallis verfügt über Gesetzesgrundlagen zu den Rechten von Menschen mit Behinderungen. Das 1991 verabschiedete und 2022 revidierte GRIMB soll die soziale Inklusion fördern. Die Gewährung von Finanzhilfen zur Unterstützung beim Wohnen zu

<sup>67</sup> Dachverband der Walliser Behindertenorganisationen

Hause wurde bereits in der ersten Version des GRIMB von 1991 geregelt. 2022 wurden mehrere Änderungen vorgenommen. Erstens wurde der Gesetzestitel geändert:<sup>68</sup> Neu ist von den Begriffen «Rechte» und «Inklusion von Menschen mit Behinderungen» die Rede. Zudem werden neue Rechte verankert: «Im Zentrum stehen das Benachteiligungsverbot, Förderungsmassnahmen sowie allgemeine Anforderungen an Zugänglichkeit und Kommunikation» (Kanton Wallis, 2020, S. 1). Die Revision soll die Anforderungen der BRK erfüllen und eine Rechtsgrundlage für deren Umsetzung schaffen. Schliesslich werden die Organisationsstrukturen umbenannt: Aus der früheren Koordinationsstelle für soziale Institutionen wird die Koordinationsstelle für Fragen im Bereich Behinderung. Zur Kontrolle der Umsetzung der Gesetze wird eine Fachstelle für die Rechte von Menschen mit Behinderungen eingerichtet. Schliesslich erlaubt die Revision flexiblere Finanzierungsmöglichkeiten und die Einführung einer Subjektfinanzierung (diese Finanzierungsart wird zwar im Gesetz nicht ausdrücklich aufgeführt).

### Organisation im Kanton und wichtigste Akteure

Die Koordinationsstelle für Fragen im Bereich Behinderung (KFBB) ist die kantonale Fachstelle für die Behindertenthematik. Sie ist der Dienststelle für Sozialwesen (DSW) unterstellt. Die DSW verwaltet die Massnahmen der Sozialhilfe, den Asylbereich, die Hilfe an Opfer von Straftaten (OHG), die Planung, Subventionierung und Aufsicht über Einrichtungen mit sozialem Zweck und Einrichtungen für behinderte Menschen sowie die Alimentenbevorschussung für Personen in wirtschaftlich schwierigen Verhältnissen. Die KFBB regelt die Koordination zwischen den Akteuren im Bereich Behinderung. Ihre Aufgaben umfassen die Erteilung von Betriebsbewilligungen sowie die Erarbeitung von Massnahmen und Projekten für Menschen mit Behinderungen. Die KFBB ist auch für das Leistungsangebot für bedarfsgerechte Beherbergung und Beschäftigung verantwortlich. Sie stellt die Finanzierung der Bau- und Betriebskosten der spezialisierten Institutionen sicher, übernimmt die Kontrolle der Institutionen und wacht über die Qualität der angebotenen Leistungen. Die KFBB gewährt Subventionen an Behindertenorganisationen und an spezialisierte Institutionen. Die Subventionierungsarten und die Leistungsaufträge werden in der Richtlinie betreffend die Erstellung von Leistungsaufträgen mit den beitragsberechtigten sozialen Institutionen des Erwachsenenbereichs geregelt (Kanton Wallis, 2021a). Anerkannt werden Leistungen betreffend Beherbergung, sozialpädagogische Unterstützungsleistungen zu Hause (drei Stunden täglich), Leistungen in Tagesstätten (Beschäftigung), in Werkstätten und Leistungen der beruflichen Eingliederung im Betrieb.

Die Sozialberatung für Menschen mit Behinderungen der Stiftung Emera<sup>69</sup> klärt im Auftrag des Kantons die Bedürfnisse, Wünsche und Situation von Menschen mit Behinderungen ab. Diese Menschen werden beraten und an stationäre oder häusliche Angebote vermittelt. Die Sozialberatung gewährleistet ferner die Nachbetreuung der Personen und jährliche Neuevaluationen. Gemäss den befragten Vertreterinnen und Vertretern des Kantons muss die Sozialberatung die gesamte Palette an verfügbaren Optionen und Wohnungen beschreiben und nach Möglichkeit den Verbleib zu Hause fördern. Einige Erziehende der

<sup>68</sup> Früherer Titel: Gesetz über die Eingliederung behinderter Menschen.

Neuer Titel: Gesetz über die Rechte und die Inklusion von Menschen mit Behinderungen.

<sup>69</sup> <https://www.emera.ch/stiftung/homepage.html>

Institutionen verweisen die Personen an die Sozialberatung von Emera, wenn sich Fortschritte abzeichnen oder wenn die Personen ausserhalb des institutionellen Rahmens leben möchten. Ein Austritt aus der Institution kann auch nach der individuellen jährlichen Bilanz von Emera in Betracht gezogen werden.

Unterstützung beim Wohnen zu Hause wird von einer Reihe von Leistungserbringenden angeboten, darunter von der unabhängigen Stelle für das Oberwallis Social Spitex, oder von den sozialmedizinischen Zentren im Unterwallis. Die Stiftung Domous<sup>70</sup> und weitere Institutionen bieten Unterstützungsleistungen zu Hause an. Der Kanton richtet Subventionen an Organisationen wie Procap und Cerebral Wallis aus und überträgt ihnen Mandate wie z. B. den Entlastungsdienst, der im Fallbeispiel zum Kantonsporträt vertieft wird. In den Interviews wird die Zusammenarbeit zwischen Kanton und Organisationen als gut bezeichnet; sie basiert auf den jährlich diskutierten Aufträgen. Die Qualität der Aufträge wird durch für alle Organisationen einheitliche Richtlinien sichergestellt.

### Finanzierungskonzept

Gegenwärtig gilt im Kanton Wallis zwar noch die Objektfinanzierung, doch die Umstellung auf die Subjektfinanzierung ist bereits im Gang. Im März 2022 erklärte sich der Chef des Departements für Gesundheit, Soziales und Kultur grundsätzlich einverstanden, im Kanton Wallis die Subjektfinanzierung via den Individuellen Hilfeplan (IHP) einzuführen. Laut den befragten Kantonsvertreterinnen und -vertretern ist der Paradigmenwechsel dank der am 1. Januar 2022 in Kraft getretenen Revision des GRIMB möglich geworden. Das einzige Hindernis bei der Realisierung dieser Finanzierungsart besteht gemäss den Ansprechpersonen darin, dass ein einheitliches Bedarfsermittlungsinstrument fehlt.

### Massnahmen und Programme zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause

Laut Angaben der Koordinationsstelle für Behindertenfragen werden über 36 Millionen Franken brutto – d. h. 90 Prozent des Budgets – für stationäre Beherbergungsleistungen (ohne Tagesaktivitäten) an die Institutionen ausgerichtet. Rund 4 Millionen Franken brutto werden für Leistungen zu Hause gezahlt. 30 Prozent der Subventionen werden gemäss dem kantonalen Gesetz vom 8. April 2004 über die Harmonisierung der Finanzierung der Sozialsysteme sowie der Systeme für die soziale und berufliche Eingliederung systematisch den Gemeinden weiterverrechnet.<sup>71</sup> Ziel des Gesetzes ist eine Harmonisierung der Finanzierung zwischen Kanton und Gemeinden, die gemeinsam für die Anwendung der Gesetze in den Sozialsystemen und den Systemen für die soziale und berufliche Eingliederung – darunter die Integration von Menschen mit Behinderungen – verantwortlich sind.

- Finanzielle Hilfeleistungen für den Verbleib zu Hause und die soziale und kulturelle Eingliederung von Menschen mit Behinderungen

Die finanziellen Hilfeleistungen für den Verbleib zu Hause gemäss dem GRIMB werden in der Weisung betreffend finanzielle Hilfeleistungen für den Verbleib zu Hause und die soziale und kulturelle Eingliederung von Menschen mit Behinderung, Ausgabe 2018,

<sup>70</sup> <https://www.fondation-domus.ch/>

<sup>71</sup> Artikel 3 sieht vor: «Die Finanzierung der in Artikel 2 vorgesehenen Systemen wird zu 70 Prozent vom Kanton und zu 30 Prozent von den Gemeinden getragen» (kantonaies Gesetz vom 8. April 2004 über die Harmonisierung der Finanzierung der Sozialsysteme sowie der Systeme für die soziale und berufliche Eingliederung [Stand 1. Januar 2015]).

geregelt (Kanton Wallis, 2018). Die finanziellen Hilfeleistungen sollen die stationäre Unterbringung vermeiden und den Verbleib zu Hause fördern. Für fünf Leistungen kann ein Beitrag erhalten werden:

1. Zusätzliche Mietkosten, die auf die Behinderung der Person zurückzuführen sind (barrierefreie Wohnung). Die berücksichtigten Kosten entsprechen der Differenz zwischen dem neuen und dem alten Mietzins. Für Bezügerinnen und Bezüger von Ergänzungsleistungen handelt es sich um die Differenz zwischen dem Betrag, der durch die EL gedeckt ist, und dem neuen Mietzins. Der Betrag darf 6000 Franken pro Jahr nicht überschreiten.
2. Kosten für Hilfe und Pflege durch Dienste oder durch Dritte zur Förderung des Verbleibs zu Hause und zur sozialen Eingliederung der Person mit einer Behinderung. Diese Hilfe ermöglicht die Anstellung einer Drittperson für die Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen und der Pflege. Der Höchstsatz, der für Hilfs- und Pflegeleistungen durch eine angestellte Privatperson zulässig ist, entspricht den Beträgen, die im Rahmen von Familienhilfen in sozialmedizinischen Zentren anerkannt werden. Für Leistungserbringende entspricht der Höchstsatz den Beträgen, die von den sozialmedizinischen Zentren in Rechnung gestellt werden. Die gewährte Hilfe entspricht maximal dem Betrag, der für eine in einer Einrichtung im Wallis untergebrachte und sich in vergleichbarer Situation befindende Person mit Behinderung gezahlt wird. Die Hilflosenentschädigung wird davon abgezogen.
3. Kosten für Hilfs- und Pflegeleistungen betreuender Angehöriger zur Förderung des Verbleibs zu Hause und zur sozialen Eingliederung von Menschen mit Behinderungen. Diese finanzielle Hilfe soll das Engagement von betreuenden Angehörigen anerkennen und fördern, vor allem, wenn dadurch die Unterbringung in einer Einrichtung vermieden wird. Der maximal zulässige Satz beträgt 20 Franken brutto pro Stunde. Der Gesamtbetrag darf 6000 Franken pro Jahr nicht überschreiten. Die Hilflosenentschädigung wird davon abgezogen.
4. Entlastungsdienst für betreuende Angehörige von zu Hause lebenden Menschen mit Behinderungen. Mit der Hilfe wird ein Entlastungsdienst finanziert, damit die betreuenden Angehörigen berufliche oder soziale Pflichten wahrnehmen oder sich ausruhen können. Der Stundensatz beträgt 25 Franken brutto. Davon werden 17 Franken von der DSW finanziert, wenn die Person eine Hilflosenentschädigung erhält. Der Entlastungsdienst ist auf 200 Stunden pro Jahr begrenzt.
5. Sozialpädagogische Unterstützung zu Hause, um Menschen mit Behinderungen die Rückkehr nach Hause bzw. den Verbleib zu Hause zu ermöglichen. Mit dieser Hilfe wird eine Begleitleistung zur Förderung der Selbstständigkeit finanziert. Der maximale Satz beträgt 113 Franken einschliesslich Sozialabgaben; 23 Franken davon werden von der leistungserbringenden Einrichtung in Rechnung gestellt. Die Betreuung ist auf drei Stunden pro Woche begrenzt. Monatlich können höchstens zwei Stunden für administrative Leistungen in Rechnung gestellt werden.

Die Finanzhilfe des Kantons soll die Lebensqualität sowie die soziale und kulturelle Eingliederung von Menschen mit Behinderungen verbessern und finanzielle Schwierigkeiten vermeiden, die mit der Unterbringung und Betreuung in Verbindung stehen. Die Weisung knüpft die Gewährung der Hilfe an vier Bedingungen: 1) Die Behinderung muss durch den Bezug von IV-Leistungen oder ein medizinisches Zeugnis

nachgewiesen sein, 2) die Person ist nicht mehr als 15 Tage pro Monat in einer Einrichtung untergebracht, 3) sie ist im Wallis wohnhaft und 4) sie gehört zur IV-Altersgruppe. Damit kann die Massnahme auch Kindern zugesprochen werden. Als Bedingung gilt zudem, dass die Person nicht in der Lage ist, die behinderungsbedingten Mehrkosten aus ihrem Einkommen oder Vermögen zu bestreiten. Die Höhe der Hilfe wird entsprechend den individuellen wirtschaftlichen Voraussetzungen (Vermögen und Einkommen) festgesetzt. Die Person muss die letzte Steuerveranlagung und/oder die Verfügung zur Berechnung der Ergänzungsleistungen vorlegen. Ebenfalls berücksichtigt werden bereits bezogene Leistungen des Bundes, insbesondere die Hilflosenentschädigung und der Assistenzbeitrag. Die finanziellen Hilfen werden für einen Zeitraum von zwei Jahren gewährt mit einer jährlichen Neubeurteilung der Bedürfnisse. Bei Veränderung der Voraussetzungen muss ein neues Gesuch eingereicht werden (Kanton Wallis, 2018).

Wie die Weisung festhält, werden die finanziellen Hilfen gemäss dem GRIMB subsidiär zu den Leistungen der Sozialversicherungen bzw. gegebenenfalls ergänzend dazu ausgerichtet. Laut der befragten Kantonsvertreterin kann der Kanton indessen einer Person, die einen IV-Assistenzbeitrag bezieht, keine finanzielle Hilfeleistung gewähren. Die Person muss nachweisen, dass sie Gesuche an andere Leistungsträger gestellt hat, bevor sie eine finanzielle Hilfeleistung gemäss der Weisung beantragen kann. Am stärksten nachgefragt wird die sozialpädagogische Unterstützung zu Hause. Die meisten Leistungen werden von Diensten erbracht, die die Einrichtungen bei der Erweiterung des Leistungsspektrums über den stationären Rahmen hinaus eingerichtet haben. So bieten z. B. mehrere Einrichtungen Betreuung nach dem stationären Aufenthalt an. Gemäss den Zahlen der Ansprechperson der KFBB erhielten im Jahr 2019 insgesamt 849 Personen eine Leistung für den Verbleib zu Hause.<sup>72</sup>

An der Umsetzung der Massnahme sind mehrere Akteure beteiligt: Die der DSW unterstellte KFBB prüft die Gesuche, verfasst die Verfügungen und übermittelt sie an die zuständigen Stellen. Die Sozialberatung für Menschen mit Behinderungen der Stiftung Emera beurteilt die Anträge bzw. deren Verlängerung. Sie legt die Gesuchsdossiers an und leitet sie an die DSW weiter. Die DSW übermittelt die Verfügungen an die betroffenen Organe, die die Dienstleistungen erbringen.

Unsere Ansprechpersonen betonen, dass die sozialpädagogische Unterstützung zu Hause gegenwärtig auf drei Stunden pro Woche begrenzt ist. Diese Grenze sollte jedoch entsprechend der individuellen Bedarfsevaluation gelockert bzw. die Leistung flexibler gehandhabt werden. In Betracht gezogen werden zudem flexiblere Anforderungen an die Qualifikationen der Fachleute, die sozialpädagogische Unterstützung leisten, damit diese Aufgaben gerade für die Angehörigen erschwinglich werden. Allerdings werden laut der Vertreterin des Kantons die Verbesserungsaussichten durch die fehlende Gesetzesgrundlage und fehlende Finanzmittel getrübt.

Ein Vertreter der Vereinigung Cerebral Wallis erklärte im Interview, ein selbstbestimmtes Leben zu Hause sei möglich, wenn drei Leistungen kombiniert würden: Entlastungsdienst,

---

<sup>72</sup> Mietzins: 17 Personen

Kosten für Hilfe und Pflege durch Dienste oder durch Dritte: 17 Personen

Kosten für Hilfs- und Pflegeleistungen betreuender Angehöriger: 169 Personen

Entlastungsdienst: 102 Personen

Sozialpädagogische Unterstützung zu Hause: 375 Personen (Angaben des Vertreters der KFBB zum Jahr 2019).

Unterbringung in einer Abteilung zur vorübergehenden Aufnahme sowie Aktivitäten an Wochenenden und in den Ferien.

### Bezug zur Alterspolitik

Die Behindertenpolitik unterscheidet sich von der Alterspolitik; die entsprechenden Massnahmen und Verfahren sind deshalb unterschiedlich. Die Massnahmen für ältere Menschen werden im Bericht Langzeitpflegeplanung 2016–2020 (Kanton Wallis, 2015) thematisiert. Dieser basiert auf den Verpflichtungen aus dem kantonalen Gesetz über die Langzeitpflege vom 14. September 2011 (GLP). Die Langzeitpflege umfasst die Leistungen von betreuenden Angehörigen und Freiwilligen, von Organisationen der Hilfe und Pflege zu Hause (Spitex-Organisation), von selbstständig tätigen Pflegefachpersonen, von Zwischenstrukturen (Wohnungen mit sozialmedizinischer Betreuung, Tagesstrukturen, Kurzaufenthaltsbetten) und von Alters- und Pflegeheimen.

### Unterstützung für pflegende Angehörige

Auf strategischer Ebene sieht der 2017 erstellte Bericht «Unterstützung für betreuende Angehörige und Freiwillige» vier Schwerpunkte zum Ausbau der Leistungen vor:

- Sensibilisierung: Organisation von Anlässen und Tagungen, um die Öffentlichkeit sowie das Fachpersonal des Gesundheits- und Sozialwesens zu sensibilisieren;
- Entwicklung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten;
- Vereinbarkeit mit dem Berufsleben: Information der Angehörigen über ihre Rechte, Unterstützung in administrativen Belangen, Sensibilisierung der Arbeitgebenden;
- Finanzielle Unterstützung: Information der Angehörigen und der Fachpersonen, Hilfsangebote der Behörden.

Punkto Leistungen gewährt der Kanton Wallis pflegenden Angehörigen finanzielle Hilfeleistungen, und zwar gestützt auf die Weisung betreffend finanzielle Hilfeleistungen für den Verbleib zu Hause und die soziale und kulturelle Eingliederung von Menschen mit Behinderungen. Die Vereinigung Cerebral Wallis gewährleistet im Auftrag des Kantons den Entlastungsdienst. Die Leistungspalette der Vereinigung wird in der Fallstudie genauer beschrieben. Die Hilfeleistung wird von Nichtfachleuten zu einem Ansatz von 25 Franken pro Stunde erbracht und ist auf 200 Stunden pro Jahr begrenzt. Nach Ansicht der Kantonsvertreterin sollte die Unterstützung durch pflegende Angehörige und besonders deren Entschädigung auf Bundesebene geregelt und harmonisiert werden.

Laut Schätzungen des Kantons leisten 13 000 pflegende Angehörige, die mit der betreuten Person im gleichen Haushalt leben oder nicht, täglich Unterstützung. Wenn pflegende Angehörige, die einmal pro Woche Unterstützung leisten, miteingerechnet werden, beläuft sich die Zahl auf 40 000 (Kanton Wallis, 2017). Diese Angaben umfassen die Unterstützung älterer Menschen und von Menschen mit Behinderungen.

### Fallbeispiel: Cerebral Wallis

Im Fallbeispiel geht es um den Entlastungsdienst, den Cerebral Wallis im Auftrag des Kantons erbringt. Damit soll ein strategischer Schwerpunkt des Kantons zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen veranschaulicht werden. Der von Inclusion Handicap erstellte Schattenbericht über die Umsetzung der BRK (2017) hält fest, dass es für pflegende

Angehörige schwierig ist, berufstätig zu bleiben und ein angemessenes Einkommen zu erzielen. Cerebral Wallis betreut Personen mit komplexem Unterstützungsbedarf, deren Begleitung zu Hause eine grosse Herausforderung darstellt.

Zur Vereinigung Cerebral Wallis gehören Eltern von Kindern mit Cerebralparese und von Kindern mit einer Mehrfachbehinderung. Die Vereinigung vertritt ihre Interessen und bietet verschiedene Leistungen an: Unterstützung der Eltern (offenes Ohr, Beratung, Orientierung), Aktivitäten für Kinder (Camps, Wochenende, Ausflüge) und Entlastungsdienst für Eltern und Angehörige. Seit Kurzem wird eine Begleitung in Bezug auf den IV-Assistenzbeitrag angeboten, insbesondere bei den administrativen Formalitäten und der Anstellung von Personal. Heute umfasst die Vereinigung über 200 Familien im Kanton Wallis.

Die Finanzierung stammt aus verschiedenen Quellen: Beiträge des BSV und des Kantons, private Spenden, Mittel von Stiftungen und Dachverbänden von Behindertenorganisationen, Mitgliederbeiträge, Beiträge an die Entlastungsdienste, Erlös aus Verkauf und Miete (Vereinigung Cerebral Wallis, 2021).

- Entlastungsdienst zu Hause

Seit 2011 bietet Cerebral Wallis im Auftrag des Kantons einen Entlastungsdienst zu Hause an. Der Dienst soll pflegende Angehörige punktuell entlasten. Dabei treten von der Vereinigung ausgebildete Fachpersonen, die über Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen verfügen, auf den Plan.

Die Leistung kostet 25 Franken pro Stunde. Die Dienststelle für Sozialwesen kann Personen, die eine Hilflosenentschädigung beziehen, eine Subvention von 17 Franken gewähren. Die Hilfe ist auf höchstens 200 Stunden pro Jahr begrenzt. Die Hilfe wird nicht im Haushalt, für die Mobilität oder Krankenpflege geleistet, sondern betrifft alltägliche Verrichtungen (Anziehen, Essen, Körperpflege, Ausflüge). Das Gesuch ist mindestens zehn Tage vor dem gewünschten Entlastungseinsatz zu stellen und muss von der DSW genehmigt werden (Vereinigung Cerebral Wallis, 2016).

Der Tätigkeitsbericht der Vereinigung für 2020 hält fest, dass der Entlastungsdienst seit 2017 weniger Arbeitsstunden geleistet hat. Der deutliche Rückgang im Jahr 2020 ist laut der Vereinigung auf die besonderen Umstände der Covid-19-Pandemie und darauf zurückzuführen, dass immer mehr Personen einen IV-Assistenzbeitrag erhalten. 2021 erzielte der Entlastungsdienst einen grossen Erfolg: 38 Familien meldeten sich neu an und jeden Monat wurden im Durchschnitt 134 Einsätze zu Hause für insgesamt 5260 Entlastungsstunden verzeichnet. Die Vereinigung begründet die Zunahme mit dem Neuzugang zahlreicher Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung (Vereinigung Cerebral Wallis, 2022). Daneben haben sich im Jahr 2020 zehn Begünstigte von Cerebral Wallis beim Entlastungsdienst abgemeldet und beziehen nun einen Assistenzbeitrag (Vereinigung Cerebral Wallis, 2021).

- Entwicklung des Zielpublikums und Herausforderungen bei der Begleitung

In den Interviews mit zwei Vertretern der Vereinigung Cerebral Wallis stand die Entwicklung des Begünstigtenkreises im Mittelpunkt. Die Anzahl der betreuten Personen mit einer Mehrfachbehinderung nimmt zu. Das Team hat vor Kurzem festgestellt, dass Personen mit Cerebralparese ein komplexeres Bedürfnisprofil aufweisen. Zudem wird eine

deutliche Zunahme der Anzahl Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung festgestellt. Die Veränderungen der Zielgruppe und der Behinderungsarten führen hauptsächlich zu zwei Herausforderungen. Mit den sich verändernden Profilen wird auch das Begleitangebot komplexer. Laut den Ansprechpersonen ist das Personal nicht für die Begleitung von Personen mit intensiven, spezifischen Bedürfnissen ausgebildet. Ausserdem wurden die Subventionen des Bundes nicht an die neuen Bedürfnisse angepasst; diese verursachen aber Mehrkosten, weil z. B. Pflegefachpersonen eingestellt (das Team besteht im Wesentlichen aus Erziehenden) oder die Logistik angepasst werden müssen (z. B. behindertengerechter Transportbus). Die Ansprechpersonen betonten aber auch, dass die immer vielseitigere Zielgruppe ihnen quasi eine Gesamtschau zu den verschiedenen Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen im Kanton und damit der Lücken im Hilfssystem ermöglicht.

### 3.4.9 Kanton Waadt

Die politische Strategie des Kantons Waadt wird im Strategischen Plan für die Eingliederung Erwachsener mit Behinderung und für die Betreuung von Kindern mit Behinderung in einer Tagesstätte oder einem Heim von 2011 (Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes avec handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap, PSH2011) definiert. Die Förderung der Selbstbestimmung sowie die Diversifizierung und Individualisierung des Angebots bilden zwei der sieben Prioritätsbereiche. Die Waadtländer Gesetzgebung entwickelt sich weiter: Das Parlament hat am 11. Mai 2021 zwei Motionen angenommen, die ein auf den Anforderungen der BRK beruhendes kantonales Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangen.

Im Kanton Waadt fällt die Unterstützung beim Wohnen zu Hause hauptsächlich in den Aufgabenbereich der vom Kanton beauftragten Vereinigungen. Der Kanton hat die Umsetzung zahlreicher Massnahmen auf Behindertenorganisationen und -verbände übertragen, insbesondere an Pro Infirmis und Cap-contact. Diese beiden Vereine bieten unterschiedliche ambulante Massnahmen an: Training für ein selbstbestimmtes Leben, massgeschneiderte Begleitung zu Hause, Beratungsdienste und administrative Hilfe betreffend den Assistenzbeitrag. Im Kanton existiert kein eigentliches strategisches Programm zur Förderung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause.

#### Einige Zahlen

2018 ging der Kanton davon aus, dass im Jahr 2022 zwischen 2985 und 3979 Erwachsene mit einer geistigen Behinderung, 450 Erwachsene mit einer Mehrfachbehinderung und 1330 Erwachsene mit einer körperlichen Behinderung betreut würden (Kanton Waadt, 2018).

Den Zahlen der kantonalen IV-Stelle zufolge bezogen im Jahr 2021 insgesamt 21 445 Personen eine IV-Rente. Daneben wurden 1164 Hilflosenentschädigungen und 183 Assistenzbeiträge gewährt (IV-Stelle des Kantons Waadt, 2022). Laut den Angaben der IV nimmt die Anzahl der Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung im Waadtland kontinuierlich zu. Die Zunahme betrifft insbesondere Leistungsbeziehende mit einer geistigen Behinderung, einer Autismus-Spektrum-Störung oder einer Mehrfachbehinderung.

Die Institutionalisierungsquote liegt ohne signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen unter dem schweizweiten Durchschnitt (2,8 pro 1000). Junge Menschen zwischen 18 und 25 Jahren weisen von allen Altersgruppen die niedrigste Institutionalisierungsquote auf (Kanton Waadt, 2018).

Die Betreuungsquote in sozialpädagogischen Einrichtungen ist seit fünf Jahren in etwa gleichgeblieben, während die Zahl der Personen in alternativen Wohnformen zugenommen hat. 46 Prozent der Gesuche, die im Jahr 2017 von der Kantonalen Orientierungs- und Betreuungsstruktur für Menschen mit Behinderungen (Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap, DCISH) bearbeitet wurden, betrafen Projekte für «flexible» Unterbringungsformen, d. h. Teilzeitaufenthalt, Kurzaufenthalt oder Unterstützung beim Wohnen zu Hause (Kanton Waadt, 2018).

## Strategie Behindertenpolitik

Der PSH2011 stammt aus dem Jahr 2011. Darin werden Schwerpunkte in sieben Bereichen festgelegt: 1) Achtung der Rechte und Förderung der Selbstständigkeit der Person, 2) vielseitiges und massgeschneidertes Leistungsangebot, 3) Entwicklung von Alternativlösungen zur Unterbringung in sozialpädagogischen Einrichtungen, 4) Vermittlung und Begleitung hinsichtlich geeigneter Angebote, 5) Zugänglichkeit der Leistungen mittels angepasster Finanzierungsarten, 6) Förderung der sozialen und beruflichen Eingliederung, 7) Diversifizierung der Finanzierungsarten zwecks verstärkter Förderung der Selbstständigkeit (Kanton Waadt, 2011). Massnahmen oder Zielsetzungen im Zusammenhang mit dem Potenzial der aktuellen technologischen Entwicklungen sind im strategischen Plan nicht vorgesehen. Es wurden folgende Ziele festgelegt: 1) notwendige und angemessene Finanzierung, um die politischen Ziele des Kantons zu erreichen, 2) Ausarbeitung von Begleitformen, welche die Selbstbestimmung in den sozialpädagogischen Einrichtungen fördern 3) Zwischenstrukturen (vorübergehende Aufnahme, Kurzaufenthalt, betreute Wohnformen), 4) Zusammenarbeit mit dem Bereich Verbleiben zu Hause, 5) Entwicklung eines an die neuen Leistungsformen angepassten Finanzierungssystems (Kanton Waadt, 2011).

Die Ansprechpersonen stellen einstimmig fest, dass es keine explizite kantonale Strategie zur Förderung des Wohnens zu Hause gibt. Diese Fragen dürften allenfalls im Rahmen der aktuellen Interpellationen und Gesetzesrevisionsvorhaben zur Umsetzung der BRK im Kanton Waadt thematisiert werden.

## Eckpunkte des Rechtsrahmens

Bei der Unterstützung des Wohnens zu Hause kommen vier kantonale Gesetze zum Tragen, die nachfolgend näher beschrieben werden:

- Das kantonale Gesetz vom 24. Januar 2006 über die Hilfe für Personen, die sozialmedizinische Massnahmen in Anspruch nehmen (Loi cantonale d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale, LAPRAMS) ermöglicht es, zusätzliche Mittel bereitzustellen, wenn die Kosten der zu Hause oder stationär erbrachten sozialmedizinischen oder psychoedukativen Leistungen nicht gedeckt werden können. Die finanziellen Hilfen werden ergänzend zu den Leistungen des Bundes – IV und AHV – gewährt. Die individuelle finanzielle Hilfe kann angeboten werden: 1) um der Partnerin oder dem Partner der stationär untergebrachten Person zusätzliche Mittel bereitzustellen, 2) wenn die Person keinen Anspruch auf eine Ergänzungsleistung der AHV oder IV hat (oder während des Wartens auf eine Rentenverfügung), 3) zur Deckung eines individuellen punktuellen Bedarfs. Gestützt auf das LAPRAMS können für Leistungen zu Hause – z. B. individuelle Unterstützung und Begleitung, Unterstützung des Umfelds oder Entlastungsdienst – Subventionen an die Waadtländer Spitex (Association vaudoise d'aide et de soins à domicile, AVASAD) und andere Stellen, die sich für den Verbleib zu Hause engagieren, gewährt werden. Finanzierung von Massnahmen zur Förderung der sozialen Eingliederung und Massnahmen der Sozialberatung oder Fachberatung für die Anstellung von Pflegehelfenden. Individuelle finanzielle Hilfe kann gewährt werden: 1) in Härtefällen an Personen, die von anerkannten Leistungserbringenden erbrachte Leistungen zur Förderung

des Verbleibs zu Hause oder eines entsprechenden Projekts erhalten, 2) an Angehörige, die ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Hilfe für ein älteres, krankes oder behindertes Familienmitglied beenden oder reduzieren müssen, 3) an Personen, die in einer betreuten Wohnform leben. Die Sonderzulage für Familien, die ein Kind mit Behinderung zu Hause betreuen (allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un·e mineur·e avec un handicap à domicile, AMINH), bietet im Rahmen der Unterstützung pflegender Angehöriger eine Entschädigung, wenn ein Elternteil weniger arbeitet, um sich um das Kind mit einer Behinderung zu kümmern.

- Die Spitex-Politik des Kantons Waadt wird im kantonalen Gesetz vom 6. Oktober 2009 über die Waadtländer Vereinigung für Hilfe und Pflege zu Hause geregelt (Loi cantonale sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile, LAVASAD). Zweck ist die Förderung des Verbleibs zu Hause und die Garantie des Zugangs zu den entsprechenden Leistungen. Die Leistungen werden durch die Verrechnung an die Begünstigten, Subventionen des Bundes, Spenden und Eigenmittel finanziert.
- Auch das kantonale Gesetz vom 10. Februar 2004 über Hilfs- und Eingliederungsmassnahmen für Menschen mit Behinderungen (Loi cantonale sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées, LAIH) kommt bei der Unterstützung beim Wohnen zu Hause zum Tragen. Das LAIH regelt die Hilfs- und Eingliederungsmassnahmen für Menschen mit Behinderungen, die in einer sozialpädagogischen Einrichtung leben oder die sozialpädagogische Leistungen beziehen. Das Gesetz definiert die Rolle und die Aufgaben des Kantons und beschreibt die Organisation der Leistungen sowie die Finanzierung für Leistungserbringende. Im LAIH werden ausserdem die Anspruchsvoraussetzungen für die individuelle finanzielle Hilfe festgelegt.

Die kantonale Gesetzgebung im Bereich Behinderung entwickelt sich weiter. Am 11. Mai 2021 nahm das Waadtländer Parlament zwei Motionen an, die ein auf den Anforderungen der BRK beruhendes kantonales Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangen. Die Motion Bouverat mit dem Titel «Für eine Umsetzung der BRK im Kanton Waadt und für ein Gesetz zur Integration von Menschen mit Behinderungen, das diesen Namen verdient»<sup>73</sup> (Pour une mise en œuvre de la CDPH dans le Canton de Vaud et pour une loi sur l'intégration des personnes handicapées qui porte bien son nom) fordert den Staatsrat auf, dem Grossen Rat ein Gesetz zur Inklusion, Teilhabe und Achtung der Menschen mit Behinderungen im Sinne der BRK in allen Gesellschaftsbereichen vorzulegen und angemessene Finanzmittel einzuplanen. Die Motion Cuérel mit dem Titel «Für ein kantonales Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen»<sup>74</sup> (Pour une loi cantonale relative aux droits des personnes en situation de handicap) verlangt vom Staatsrat, ein kantonales Gesetz für die selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Gesellschaftsbereichen auszuarbeiten.

<sup>73</sup> Motion 0\_MOT\_9 «Pour une mise en œuvre de la CDPH dans le Canton de Vaud et pour une loi sur l'intégration des personnes handicapées qui porte bien son nom», eingereicht von Arnaud Bouverat beim Staatsrat.

<sup>74</sup> Motion 20\_MOT\_8 «Pour une loi cantonale relative aux droits des personnes en situation de handicap », eingereicht von Julien Cuérel beim Staatsrat.

## Organisation im Kanton und wichtigste Akteure

Der Bereich Behinderung betrifft verschiedene Direktionen des Gesundheits- und Sozialdepartements des Kantons Waadt (Département de la santé et de l'action sociale). In der Kantonsverwaltung sind drei der Allgemeinen Direktion für sozialen Zusammenhalt (Direction générale de la cohésion sociale, DGCS) angegliederte Dienststellen für die Thematik Behinderung zuständig. Die Direktion für Hilfen und Sozialversicherungen (Direction des aides et assurances sociales) ist für die individuellen Finanzhilfen zuständig, die Direktion für Integration und Solidarität (Direction de l'insertion et des solidarités) widmet sich der sozialen Unterstützung der betroffenen Personen, u. a. Menschen mit Behinderungen und pflegenden Angehörigen, und die Direktion für Begleitung und Unterbringung (Direction de l'accompagnement et de l'hébergement) verwaltet die Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen, älteren Menschen oder Menschen mit Suchtproblemen und begleitet sie bei der Rückkehr in ein Leben in der Gemeinschaft.<sup>75</sup>

- Institutionen für Hilfe und Pflege zu Hause

Für die Umsetzung der Spitex-Politik und den Zugang zu Leistungen ist die AVASAD zuständig. Die AVASAD wird aus Eigenmitteln und aus kantonalen Beiträgen finanziert. Die Leistungen werden von Vereinen, Stiftungen und sozialmedizinischen Zentren erbracht. Bei den sozialmedizinischen Zentren handelt es sich um öffentliche, bei den Spitex-Organisationen um privatrechtliche Leistungserbringende. Der Dachverband AVOP umfasst die allermeisten Sozialeinrichtungen des Kantons Waadt.

- Zentren für vorübergehende Aufnahme (CAT)

Die Zentren für vorübergehende Aufnahme (Centres d'accueil temporaire, CAT) bieten temporäre Plätze und Tagesaktivitäten und entlasten pflegende Angehörige, um das Wohnen zu Hause zu fördern. Die Leistung wird auch von soziopädagogischen Zentren angeboten. Die Qualität der stationär und zu Hause erbrachten Leistungen wird von der Interdisziplinären Kontrolle von Besuchen in Gesundheits- und Sozialeinrichtungen (Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux, CIVESS) überwacht.

- Kantonale Orientierungs- und Betreuungsstruktur für Menschen mit Behinderungen (Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap, DCISH)

Pro Infirmis Waadt erbringt im Auftrag des Kantons zahlreiche Leistungen, besonders im Bereich Verbleib zu Hause.<sup>76</sup> Pro Infirmis Waadt koordiniert die DCISH, welche folgende Rollen übernimmt: Information über das Angebot an Unterbringungsleistungen und Tagesaktivitäten, Bedarfsabklärung, (Neu)Orientierung der Personen und Vermittlung der benötigten Leistungen sowie Nachbetreuung. Die DCISH soll Alternativen zum institutionellen Rahmen (Wohnen zu Hause oder betreutes Wohnen) den Vorzug geben, sofern die Situation der Person dies zulässt. Die Vertreterinnen und Vertreter des Kantons Waadt präzisieren jedoch, dass die DCISH für Personen konzipiert wurde, die in ein Heim ziehen möchten, und dass es gegenwärtig kein kantonales Beratungsangebot gibt, das

<sup>75</sup> <https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/depart.ements/depart.ement-de-la-sante-et-de-laction-sociale-dsas/direction-generale-de-la-cohesion-sociale-dgcs/>

<sup>76</sup> In der Fallstudie unten werden die Leistungen von Pro Infirmis Waadt zur Förderung des Wohnens zu Hause beschrieben.

spezifisch auf das Wohnen zu Hause ausgerichtet ist. Primär sind die Vereine dafür zuständig, Menschen mit Behinderungen und ihre Familien über Alternativen zur stationären Unterbringung zu informieren und zu beraten. Diese Rolle übernimmt u. a. die Sozialberatung von Pro Infirmis Waadt. Forum-Handicap hilft gegebenenfalls bei der Analyse und Beantwortung von Anfragen sowie, je nach Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen, bei der Vermittlung von Alternativen zum institutionellen Wohnen.

- Organisationen und Verbände

Die Organisationen und Verbände sind die treibenden Kräfte der Umsetzung der Behindertenpolitik. Wie oben erwähnt, hat der Kanton zahlreiche Mandate an die Organisationen und Vereine und namentlich an Pro Infirmis Waadt und Cap-contact delegiert, die ein breit gefächertes Spektrum an ambulanten Leistungen erbringen. Zu erwähnen ist auch AVOP, der Dachverband, der die meisten sozialen Einrichtungen des Kantons Waadt vereint. Laut den Ansprechpersonen bieten die Organisationen aus historischen Gründen relativ ähnliche Leistungen an. Die befragten Kantonsvertreterinnen und -vertreter kennen die Vereinspartner gut und treffen sich häufig mit ihnen. Allerdings gilt die Koordination bei der Information des Zielpublikums als verbesserungswürdig.

### **Finanzierungskonzept**

Ambulante und stationäre Leistungen werden mit unterschiedlichen Budgetmitteln finanziert. Vereine, Stiftungen oder sozialpädagogische Einrichtungen, die im Rahmen von Alternativen zur sogenannten klassischen institutionellen Unterbringung ambulante Leistungen anbieten, erhalten eine Objektfinanzierung des Kantons (Kanton Waadt, 2018). Derzeit ist nicht geplant, eine Subjektfinanzierung zu entwickeln. Die befragten Vertreterinnen und Vertreter des Kantons Waadt begründen dies mit dem Argument der Leistungsqualität: Die Objektfinanzierung ermögliche es, die Qualität des Leistungsangebots zu garantieren; so vermeide man, dass die betroffenen Personen mit einem Geldbetrag, ohne Begleitung und Hilfe bei der Kontaktaufnahme mit den Leistungserbringenden, «sich selbst überlassen» würden.

### **Massnahmen und Programme zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause**

- Kantonale Massnahmen

Die Politik des Kantons Waadt zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause wird in den beiden Gesetzen LAVASAD und LAPRAMS geregelt. Es existieren folgende Massnahmen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause: 1) Spitex-Leistungen, 2) Zentren für vorübergehende Aufnahme, 3) betreutes Wohnen. Der Kanton plant, als zusätzliche Unterstützung zum Assistenzbeitrag eine Mischfinanzierung einzuführen. Damit sollen insbesondere Personen unterstützt werden, die sich in der Wartefrist für die Gewährung des Assistenzbeitrags befinden und deren Stundenzahl zu niedrig angesetzt wurde.

- Massnahmen und Programme der Organisationen

Über die Organisationen zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen können zahlreiche Massnahmen in Anspruch genommen werden. Einige Institutionen bieten Alternativen zu den klassischen Wohnformen an. Auf der von Pro Infirmis Waadt

betriebenen Plattform [info-handicap](https://www.info-handicap.ch/)<sup>77</sup> werden die im Kanton Waadt verfügbaren Leistungen bereichsübergreifend vorgestellt (Gesundheit, Kommunikation, Wohnen, Mobilität, Rechte, Sozialleben, Ausbildung, Arbeit und Freizeit). Die gesammelten Informationen auf der Plattform sollen Menschen mit Behinderungen helfen, Entscheidungen zu treffen und ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten.

Nachfolgend werden einige Beispiele von Leistungen und Programmen, welche die Organisationen oder Institutionen anbieten, beschrieben. Das Leistungsangebot von Pro Infirmis Waadt wird in der Fallstudie vertieft.

Das Netzwerk zur Begleitung von Behinderungen im normalen Umfeld (Réseau d'Accompagnement du Handicap en Milieu Ordinaire, RAHMO) begleitet Personen mit geistiger Behinderung (mit oder ohne Autismus-Spektrum-Störung), und bietet ihnen Alternativen zur stationären Unterbringung. RAHMO wurde von leitenden Angestellten und der Geschäftsführung mehrerer Institutionen entwickelt. Bei der Gründung von RAHMO stand der Wunsch im Vordergrund, ein flexibles Querschnittssystem zu entwickeln, das zu Hause lebenden Personen ermöglicht, die sozialen Ressourcen der sozialmedizinischen Einrichtungen zu nutzen. Das Netzwerk begleitet Menschen, die aus einer sozialpädagogischen Einrichtung austreten bzw. zu Hause verbleiben möchten, und richtet sich gezielt an junge Menschen an der Schwelle zum Erwachsenenalter (Zimmerli & Scholder, 2019).

Der Verein Cap-contact hat den Auftrag, die Wohnangebote zu diversifizieren und zu personalisieren. Dazu dient namentlich das Projekt «Ma Vie, Mon Appart», das auf den Zielen des Strategischen Plans des Kantons Waadt (2011), auf dem Programm Selbstbestimmung des Bundes (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2018) und auf den Bestimmungen von Artikel 19 der BRK beruht. Das Projekt von Cap-contact soll Alternativen zur stationären Unterbringung anbieten und dank der personalisierten Begleitung, die teilweise durch Case Manager organisiert wird, vor allem in finanziellen und administrativen Belangen, das Wohnen zu Hause ermöglichen. Damit soll das Projekt die soziale Teilhabe und die Selbstständigkeit von Menschen mit Behinderungen fördern. Cap-contact vermittelt zudem Sozialberatung in mehreren Bereichen (soziale Sicherheit, selbstständiges Wohnen usw.), bietet einen Dienst für Bedarfsabklärung sowie Beratung zum Assistenzbeitrag an (Hilfe bei den Formalitäten, dem Organisieren der Assistenz, Anstellungen, Arbeitsverträge, Lohnabrechnungen usw.). Der Verein schaltet auch Inserate für die Suche nach persönlichen Assistenzpersonen.

Procap schliesslich bietet Hilfe beim barrierefreien Wohnen, Beratungsleistungen, Aktivitäten und Schulungen an.

### **Bezug zur Alterspolitik**

Für die Alters- und die Behindertenpolitik ist das gleiche Departement zuständig. Der kantonale Massnahmenkatalog für ältere Menschen deckt sich mit jenem für Menschen mit Behinderungen im Rahmen des LAVASAD und des LAPRAMS. Nur das LAIH richtet sich spezifisch an Menschen mit Behinderungen. Das Gesetz regelt die Hilfs- und Eingliederungsmassnahmen für Menschen mit Behinderungen, die in

---

<sup>77</sup> <https://www.info-handicap.ch/>

sozialpädagogischen Einrichtungen wohnen oder entsprechende Leistungen wahrnehmen.

### **Unterstützung für pflegende Angehörige**

Laut den befragten Kantonsvertreterinnen und -vertretern befindet sich die Finanzierung von Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige im Kanton Waadt noch ganz am Anfang. Im Jahr 2020 sei ein Bericht<sup>78</sup> mit Vorschlägen zu einer Finanzierung für pflegende Angehörige in die Vernehmlassung geschickt worden, habe aber keinen Konsens erzielt. Immerhin bietet der Kanton seit 2015 das Kantonale Programm zur Unterstützung pflegender Angehöriger an (Programme cantonal de soutien aux proches aidant.e.s). Darüber können 12 Urlaubstage pro Jahr bezogen werden (die Urlaubsdauer wird anteilmässig zum Beschäftigungsgrad berechnet). Ausserdem richtet der Kanton Waadt im Rahmen des Ausführungsgesetzes vom 23. September 2008 zum Bundesgesetz über die Familienzulagen und über kantonale Leistungen für Familien (Loi d'application de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille, LVLAfam) Zulagen an Familien aus, die ein minderjähriges Kind mit Behinderung zu Hause betreuen (allocations en faveur des familles s'occupant d'un mineur avec un handicap à domicile, AMINH). Die Leistungen sind für Eltern bestimmt, die ihre Berufstätigkeit reduzieren oder aufgeben müssen, um ein Kind mit Behinderung zu betreuen und zu unterstützen. Pro Infirmis Waadt bietet zudem den Entlastungsdienst Phare an. Angehörige werden zu Hause (tagsüber, abends oder nachts) zu einem Stundensatz von 11 bis 20 Franken für Kinder bzw. 10 bis 20 Franken für Erwachsene entlastet. Zudem veranstaltet Phare Ferienlager und Wochenenden. Im Kanton Waadt gibt es ausserdem den Espace proches, der pflegende Angehörige informiert, berät und unterstützt.

### **Fallbeispiel: Pro Infirmis Waadt**

Das Fallbeispiel befasst sich mit Pro Infirmis Waadt. Mit seinem breiten Angebot an Massnahmen zugunsten von Menschen mit Behinderungen spielt der Verein im Kanton Waadt eine Schlüsselrolle. Das Fallbeispiel veranschaulicht die Besonderheit des Kantons, der die Koordination zahlreicher Leistungen an Vereine oder Organisationen delegiert. Das breite Leistungsspektrum von Pro Infirmis führt vor Augen, dass eine Vielzahl von Reaktionen notwendig ist, um das Leben zu Hause zu unterstützen. Mehrere Leistungen richten sich spezifisch an Personen, die im Bezügerkreis des Assistenzbeitrags nur schwach vertreten sind, insbesondere an Personen mit einer geistigen Behinderung oder einer Autismus-Spektrum-Störung.

Wie oben erwähnt, wurde die Kantonale Orientierungs- und Betreuungsstruktur für Menschen mit Behinderungen (DCISH) der von Pro Infirmis Waadt verwalteten Evaluationsstelle individueller Bedarf (Instance d'évaluation des besoins individuels, IEBI) anvertraut. Die IEBI soll über das Angebot an Unterbringungsleistungen und Tagesaktivitäten informieren, die Bedürfnisse evaluieren, die Personen zu den richtigen Leistungen (um)orientieren und begleiten und sie gegebenenfalls weiter beraten. Auf

<sup>78</sup>[https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/social/Vivre\\_%C3%A0\\_domicile/Proches\\_aidants/Publications/2021\\_DS\\_AS\\_Rapport\\_Consultation\\_Proches\\_Aidants.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_%C3%A0_domicile/Proches_aidants/Publications/2021_DS_AS_Rapport_Consultation_Proches_Aidants.pdf)

politischer Ebene trägt Pro Infirmis Waadt zu flexibleren Unterstützungsangeboten bei und hat die Motion Bouverat<sup>79</sup> mit in die Wege geleitet.

Pro Infirmis Waadt bietet eine Reihe von Beratungs- und Begleitmassnahmen an (Recht, Finanzen). Zu erwähnen ist die Unterstützung für Angehörige und die Unterstützung beim Wohnen zu Hause (Pro Infirmis Waadt, 2021). Die Massnahmen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause umfassen:

- Training für ein selbstbestimmtes Leben

Der Dienst Training für ein selbstbestimmtes Leben (Service de formation à la vie autonome, SFVA) veranstaltet eine dreijährige Ausbildung für Erwachsene ab 18 Jahren mit leichter bis mässiger geistiger Beeinträchtigung. Die Ausbildung soll die erforderlichen Kompetenzen für ein selbstständiges Leben in der eigenen Wohnung vermitteln.

In den ersten beiden Jahren leben die Lernenden in einer Wohngemeinschaft und ziehen danach in eine Satellitenwohnung um. Von Montag bis Freitag arbeiten sie jeweils am Vormittag und am Nachmittag besuchen sie Kurse. Im Training lernen sie unter anderem, wie man einkauft, putzt, kocht, Wäsche wäscht, sich pflegt, ein Budget verwaltet, öffentliche Verkehrsmittel benutzt, Freizeit und Ferien organisiert, Freizeitaktivitäten plant usw. Die Formation+ richtet sich an ehemalige Lernende und ermöglicht ihnen die Fortsetzung oder Wiederaufnahme ihrer Lehre. Die Kosten werden von der IV und den EL übernommen.

Zum Erhebungszeitpunkt nahmen acht Personen am Training teil (2022). 2020 begannen drei Personen die Ausbildung. Zwei davon schlossen sie ab; eine konnte nach Abschluss des Trainings ein Leben in einem normalen Umfeld beginnen (Pro Infirmis Waadt, 2021).

- *HandiLoge*

Das 2014 lancierte Projekt *HandiLoge* hilft Menschen mit Behinderungen, die sich bei einer Hausverwaltung um eine Wohnung bewerben. Diese Leistung wurde ausgehend von der Erkenntnis entwickelt, dass Menschen mit Behinderungen schlechtere Chancen auf den Abschluss eines Mietvertrags haben. Die Voraussetzungen für die Leistung sind: 1) von Pro Infirmis begleitet werden, 2) in stabilen finanziellen Verhältnissen leben, 3) in der Lage sein, die Hausordnung zu befolgen. Seit Projektbeginn haben 62 Personen bzw. Familien eine bedarfsgerechtere Wohnung gefunden. 19 Immobiliengesellschaften, Hausverwaltungen oder Eigentümer sind Projektpartner geworden (Pro Infirmis Waadt, 2021).

- Begleitetes Wohnen

Das begleitete Wohnen soll die Selbstbestimmung und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben fördern. Der Dienst hilft Menschen mit geistiger Beeinträchtigung oder Folgen einer Hirnschädigung, die in ihrer eigenen Wohnung leben, bei alltäglichen Lebensverrichtungen. 2020 nahmen 56 Personen (davon 11 neu) die Leistung des begleiteten Wohnens in Anspruch. In diesem Rahmen wurden drei Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ohne geistige Beeinträchtigung und zwei Personen mit einer

<sup>79</sup> <https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/grand-conseil/seances-du-grand-conseil/point-seance/id/026fc489-1cb7-4221-84a2-39ffdc0ea13c/meeting/1000530/>

Hörbeeinträchtigung in ihrer eigenen Wohnung begleitet. Ein Teil der Kosten wird von der IV und den EL übernommen (Pro Infirmis Waadt, 2021).

- Fachberatung Assistenz

Die Fachberatung Assistenz hilft Menschen mit Behinderungen, die selbstständig in der eigenen Wohnung leben und eine Assistenzperson beschäftigen. Für die Vermittlung der Assistenz wird eine Begleitung angeboten. Zudem informiert die Fachberatung Assistenz über Arbeitsrecht, Sozialversicherungen und Finanzierungsmöglichkeiten. 2020 hat der Dienst insgesamt 357 Personen beraten. Die Anzahl der Leistungsbeziehenden nimmt kontinuierlich zu. Der von der IV gewährte Höchstbetrag von 1500 Franken muss innerhalb von 3 Jahren ausgegeben werden. Die IV legt die Anzahl Beratungsstunden fest und Pro Infirmis stellt diese der IV in Rechnung (Pro Infirmis Waadt, 2021).

- Case Management Verbleib zu Hause

Die Sozialberatung von Pro Infirmis Waadt führt seit 2008 das Programm zur Koordinierung und Begleitung beim Verbleib zu Hause bzw. der Rückkehr nach Hause durch. Wenn die Sozialberatung von Pro Infirmis Waadt einen Begleitbedarf feststellt, weil z. B. die Angehörigen am Ende ihrer Kräfte sind oder weil die Situation nicht mehr tragbar ist, vermittelt sie die Personen an dieses Programm. Ein Case Manager evaluiert die Bedürfnisse und Ressourcen der betroffenen Person und begleitet sie bei der Planung des Lebens zu Hause. Oft werden dazu auch Dienste wie z. B. die Fachberatung Assistenz oder der Entlastungsdienst zu Hause herangezogen. Das Programm richtet sich an Personen mit körperlicher, geistiger, auditiver oder psychischer Beeinträchtigung oder mit einer invalidisierenden chronischen Krankheit. 43 Prozent der Leistungsbeziehenden weisen eine Hilflosigkeit mittleren Grades und 21 Prozent eine Hilflosigkeit schweren Grades auf. 2019 wurden 11 Fälle begleitet. Das Programm entspricht den Anforderungen von Artikel 19 der BRK über die unabhängige Lebensführung. Es wird vom Kanton Waadt finanziert und von der DGCS unterstützt (Pro Infirmis Waadt, 2020, 2021).

- *Mon Plan*

Das Pilotprojekt *Mon Plan* wurde 2017 von Pro Infirmis Waadt und der Cité du Genève (Einrichtung der Waadtländer Eben-Ezer-Stiftung) lanciert. Es soll Personen mit geistiger Beeinträchtigung, mit oder ohne Autismus-Spektrum-Störung, Alternativen zur klassischen stationären Unterbringung vermitteln. Es ist an das schwedische Projekt JAG angelehnt und basiert auf der Feststellung, dass der Assistenzbeitrag von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung wenig genutzt wird. Die Leistung richtet sich an Personen im Abdeckungsbereich der Kantonalen Orientierungs- und Betreuungsstruktur für Menschen mit Behinderungen (DCISH) und wird von der DGCS finanziert. Die Pilotphase läuft bis 2023. *Mon Plan* ermöglicht es Betroffenen, in der eigenen Wohnung mit einem eigenen Mietvertrag (Voraussetzung für die Gewährung des IV-Assistenzbeitrags) selbstständig zu leben und durchschnittlich zwei bis vier Stunden pro Woche begleitet zu werden. Im Jahr 2020 nahmen 15 Personen mit geistiger Beeinträchtigung oder Autismus-Spektrum-Störung die Leistungen für das Verbleiben zu Hause wahr, also zwei mehr als 2019 (Pro Infirmis Waadt, 2021). Im Jahr 2022 werden laut Angaben der Ansprechpersonen 20 Fälle betreut. Wegen der ständig wachsenden Nachfrage wurde eine Warteliste angelegt. Allen Leistungsbeziehenden steht eine Case Managerin oder ein Case Manager zur Seite, die bzw. der das Vorhaben der Person verwirklichen soll. Anhand einer Bedarfsabklärung wird

sichergestellt, dass die Bedürfnisse der Person gedeckt sind. Dazu werden die Leistungen und Finanzierungsquellen mobilisiert und die betroffenen Akteure koordiniert (z. B. Suche nach privaten Assistenzpersonen). Als Ressourcen werden z. B. die Begleitung bei der Alltagsbewältigung, bei Arztbesuchen, bei der Wohnungssuche, der Freizeit- und Feriengestaltung, die Hilfe bei administrativen Formalitäten oder bei der Verwaltung von privaten Assistenzpersonen angeboten. Bei Mon Plan wird die Person mit Behinderung als wichtigster Projektpartner betrachtet. Die Individualisierung der Leistungen gilt als Priorität. Mon Plan zielt darauf ab, die Benachteiligung von Menschen mit geistiger Behinderung beim Zugang zum Assistenzbeitrag zu verringern.

Gegenwärtig wird die Leistung evaluiert. Den Ansprechpersonen von Pro Infirmis zufolge sind die Ziele Selbstbestimmung und Wahlfreiheit erreicht; bei bestimmten Aspekten wie den Massnahmen gegen Isolation und Einsamkeit besteht noch Verbesserungsbedarf.

- Entlastungsdienst Phare

Der Entlastungsdienst Phare unterstützt Angehörige, die sich zu Hause um ein Kind oder eine erwachsene Person mit einer Behinderung kümmern. Phare vermittelt Personen, die regelmässig oder punktuell am Tag, am Abend, in der Nacht oder am Wochenende zu Hause Entlastungsleistungen anbieten. 2020 wurde die Massnahme von 372 Personen genutzt, darunter 273 Minderjährige. Dies entspricht 31 592 Stunden Entlastungsarbeit zu Hause (Pro Infirmis Waadt, 2021).

- ProcheConnect

Die Kommunikationsplattform ProcheConnect für pflegende Angehörige vermittelt Informationen über rechtliche und administrative Belange und über die verfügbaren Hilfen. Die Informationen werden auf der Website, der Facebook-Seite, per SMS und in einem Online-Chat verbreitet (Pro Infirmis Waadt, 2021). Die Plattform wird in Kooperation mit dem Programm des Kantons Waadt zur Unterstützung pflegender Angehöriger (2021) betrieben und wurde vom BAG als Beispiel einer «Best Practice» anerkannt.



## 4 VERGLEICH

---

Anhand der vier Länderporträts konnte die Vielfalt der in den sehr unterschiedlichen nationalen Situationen entwickelten Modelle beschrieben, untersucht und vorgestellt werden. Das vorliegende Kapitel behandelt bzw. vergleicht die Hauptinhalte in Bezug auf die verschiedenen Untersuchungsschwerpunkte des Auftrags.

Das vergleichende Kapitel ist in zwei Teile gegliedert. Der erste Teil fasst sich mit der in der Behindertenpolitik und bei der Unterstützung beim Wohnen zu Hause (4.1) verfolgten Strategie. Der zweite Teil ist gezielt den individuellen Leistungen gewidmet, die zur Förderung von Wohnmöglichkeiten zu Hause entwickelt wurden (4.2). Dabei werden Ähnlichkeiten und Unterschiede sowie Schwächen und Stärken der einzelnen Massnahmen bzw. Leistungen vertieft. Der Vergleich wird durch zwei Tabellen mit Zusammenfassungen ergänzt.

### 4.1 In der Behindertenpolitik und bei der Unterstützung beim Wohnen zu Hause verfolgte Strategie

---

Die politischen Strategien im Bereich Behinderung und Unterstützung beim Wohnen zu Hause weisen in den vier Ländern eine unterschiedliche Stossrichtung auf. Nach dem Vergleich der in der Behindertenpolitik gesetzten Schwerpunkte (4.1.1) wird die Stossrichtung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause (4.1.2) behandelt. Ein besonderes Augenmerk gilt den Massnahmen und Leistungen, die zur Erfüllung der Anforderungen von Artikel 19 umgesetzt wurden, sowie den wichtigsten Veränderungen, die die gewählte Stossrichtung beeinflussten. Anschliessend werden die wichtigsten Merkmale des Modells zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause verglichen (4.1.3) und die Aufgabenverteilung (4.1.4) zwischen den am Modell beteiligten Akteuren untersucht. Der Vergleich betrifft die Massnahmen, die hinsichtlich der Zugänglichkeit umgesetzt wurden (4.1.5), und insbesondere die aktuellen technologischen Veränderungen. Schliesslich wird die Strategie zur Unterstützung für betreuende Familienangehörige (4.1.6) behandelt. Tabelle 2 fasst die Inhalte des Teils über die Strategie zusammen.

#### 4.1.1 Handlungsschwerpunkte der Behindertenpolitik

---

Die in den Aktionsplänen der vier Länder beschriebene Behindertenpolitik beruht auf den Zielen und Verpflichtungen der BRK. Die Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderungen wird in allen Ländern als wesentliches Ziel betrachtet. Je nach nationalem Kontext misst jedoch jedes Land bestimmten Bereichen besondere Bedeutung bei. In Belgien z. B. verpflichtet sich die föderale Regierung, Menschen mit Behinderungen einen menschenwürdigen Lebensstandard zu gewährleisten. Die Konzentration der Risiken Armut und Behinderung gilt als prioritäres Thema. In den Niederlanden steht die Zugänglichkeit im Vordergrund. Zur Verbesserung der Lebensbedingungen in Einrichtungen und für das Angebot von Leistungen für Menschen

mit komplexem Unterstützungsbedarf werden genaue Ziele gesetzt. In der Schweiz betreffen die Ziele des Bundesrats vor allem den Ausbau von Massnahmen zur Gleichstellung und die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben. In Schweden bilden die Förderung des universellen Konzepts, die Erfassung und Verringerung der bestehenden Lücken hinsichtlich der Zugänglichkeit, die intensivere individuelle Begleitung und die Verhinderung der Diskriminierung wichtige Ziele. Schweden zeichnet sich zudem durch einen bürgerlichen und sozialen Bezug zu Behinderung aus. Die Perspektive auf das Thema Behinderungen zieht sich wie ein roter Faden durch alle Gesellschaftsbereiche. Die Grundsätze des universellen Konzepts sollen dahingehend umgesetzt werden, dass allen Bürgerinnen und Bürgern die gleichen Rechte zustehen. In den drei anderen untersuchten Ländern – Belgien, Niederlande und Schweiz – ist der soziale Bezug zwar vorhanden, spielt aber eine untergeordnete Rolle, weil der historisch vorherrschende biomedizinische Ansatz weiterhin überwiegt.

#### **4.1.2 Ausrichtung der Politik zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen beim Wohnen zu Hause**

Punkto Ausrichtung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause hat Schweden als einziges Land seit den 1980er-Jahren eine verbindliche Politik der Deinstitutionalisierung umgesetzt. So wurde schrittweise ein gemeindebasiertes Unterstützungsangebot mit kleinen Wohnheimen für vier bis fünf Personen aufgebaut. In den Niederlanden besteht der politische Wille, möglichst lange das Wohnen im eigenen Zuhause zu ermöglichen, bereits seit rund 30 Jahren. Ein Ziel der Reform von 2015 betrifft genau diesen Punkt. Allerdings schränkten Haushaltskürzungen den Zugang zu individuellen Leistungen ein und bremsten so die Umsetzung der Deinstitutionalisierungsstrategie. Entsprechend mussten bestimmte Personen (wieder) die traditionellen institutionellen Wohnangebote wahrnehmen. Heute zielt die politische Stossrichtung in den Niederlanden auf die Zugänglichkeit der Wohnungen sowie den Ausbau von Pflegeleistungen und gemeindebasierter Unterstützung ab.

In Schweden und in den Niederlanden – beides politisch dezentralisierte Einheitsstaaten – wird die Ausrichtung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause hauptsächlich von der Zentralregierung vorangetrieben. In den föderalen Staaten Schweiz und Belgien wird diese Stossrichtung im Wesentlichen von den Gliedstaaten bestimmt. Der Aktionsplan der belgischen Regierung erwähnt keine konkrete Ausrichtung. In der flämischen Politik steht die Wahlfreiheit im Vordergrund. Isolierung und Segregation sind zu vermeiden; dafür braucht es ein angemessenes Unterstützungsangebot. Die flämische Regierung hat mit der Annahme eines Erlasses im Jahr 2014 eine politische Wende zur Subjektfinanzierung vollzogen. Demnach soll die gesamte Sozialhilfe an die betroffene Person ausbezahlt werden. In der Schweiz hat der Bund ein Programm zum Thema selbstbestimmtes Leben erarbeitet, das Impulse in fünf Handlungsfeldern vorsieht: 1) Freie Wahl der Tagesstruktur, 2) Freie Wahl des Wohnorts und der Wohnform, 3) Flexibilität und Individualisierung von spezifischen Unterstützungsangeboten, 4) Öffnung von allgemeinen Dienstleistungen und Einrichtungen, 5) Mitwirkung bei Entscheidungen

von Behörden und Institutionen. Hauptziel ist die Entwicklung von individualisierten Leistungen und angepassten Wohnungen. Alle untersuchten Kantone erklären, dass sie ihre Strategien auf die Förderung der Selbstständigkeit (Waadt und Wallis) oder der Selbstbestimmung (Bern und St. Gallen) ausrichten. Zudem beabsichtigen alle analysierten Kantone, die Leistungen und besonders die Wohnangebote zu diversifizieren.

In Schweden bewirkten die deutlichen Schwerpunkte und die Verbindlichkeit der Behindertenpolitik, dass seit den 1990er-Jahren im ganzen Land grosse gemeinschaftliche Aufnahmeeinrichtungen geschlossen wurden. In den anderen Ländern steht aber weiterhin das klassische institutionelle Wohnen im Vordergrund, auch wenn Alternativen wie inklusives Wohnen oder kleine Wohngruppen nach und nach aufkommen. In Belgien und in den Niederlanden werden Alternativen hauptsächlich auf Betreiben der Familien entwickelt. In den Niederlanden weisen die befragten Vertreterinnen und Vertreter der Vereine darauf hin, dass es ausserhalb dieser Initiativen nur wenige Optionen zwischen dem völlig selbstständigen Wohnen und den grossen Institutionen gibt. In den beiden Ländern sind bestimmte Vereine beauftragt, die Angehörigen bei der Entwicklung von sogenannten inklusiven Wohnvorhaben zu unterstützen, so z. B. der Verein GISPO in Flandern. In Anlehnung an Initiativen in den Niederlanden leistet der Verein Hilfe bei der Planung und Umsetzung von inklusiven Projekten für das Wohnen zu Hause. Eine vom Amt für Sozial- und Kulturplanung durchgeführte niederländische Studie (Plaisier & de Klerk, 2018) zeigt, dass die Projekte trotz des langwierigen und komplizierten Planungsprozesses letztlich den Wünschen der Personen, die in kleinräumigen Strukturen leben möchten, durchaus entsprechen. Aus der Sicht der Angehörigen bietet die Schaffung von Alternativen Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit, die Familienwohnung zu verlassen und in die eigenen vier Wände zu ziehen. In Flandern bildet die Förderung des sozialen Unternehmertums einen festen Bestandteil der politischen Strategie zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Die Entwicklung der Projekte wird zwar subventioniert, doch die Einbeziehung der Angehörigen in die Planung wird nicht vergütet (ausser die aus dem personenbezogenen Budget gedeckten Unterstützungsleistungen). In der Schweiz erwähnt der 2016 veröffentlichte Bericht des Bundesrats zum Stand der Umsetzung der BRK eine ausgeprägte Diversifizierung der Angebote für betreutes Wohnen, welche die Selbstständigkeit fördern. So werden Begleitungsmassnahmen angeboten, z. B. das System RAHMO (Netzwerk zur Begleitung von Behinderungen im normalen Umfeld, Réseau d'Accompagnement du Handicap en Milieu Ordinaire) im Kanton Waadt. Ziel ist es, Menschen mit geistiger Behinderung mit und ohne Autismus-Spektrum-Störung Alternativen zur stationären Unterbringung zu bieten. RAHMO wurde von leitenden Angestellten und von der Geschäftsführung mehrerer Institutionen entwickelt (Zimmerli & Scholder, 2019).

Die Schattenberichte der schwedischen Vereine zur Umsetzung der BRK halten fest, dass die geltenden Gesetze mit den Anforderungen von Artikel 19 BRK übereinstimmen. Im Gegensatz dazu fordert die UNO in ihren jüngsten Bemerkungen Belgien, die Schweiz und die Niederlande auf, eine klare Deinstitutionalisierungsstrategie zu verfolgen. So wird empfohlen, Aktionspläne zu entwickeln, um die Unterbringung in Einrichtungen zu

beenden. Gewünscht wird auch ein Monitoring zur Erfassung von Menschen mit Behinderungen, die noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebracht sind. In den drei Ländern beurteilen die Vereine die in Bezug auf Artikel 19 getroffenen Massnahmen als unzureichend. In den Niederlanden scheinen vor allem die Gemeinden die Ziele des Artikels falsch zu verstehen bzw. auszulegen. Zwischen 2012 und 2016 wurden bei der Umsetzung von konkreten Massnahmen nach Artikel 19 BRK keine Fortschritte festgestellt (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). In der Schweiz kritisieren die Vereinigungen den Vorrang der Finanzierung von Einrichtungen, das unvollständige Angebot an inklusiven Wohnungen sowie die wenigen individuellen bedarfsorientierten Massnahmen (Inclusion Handicap, 2017).

#### **4.1.3 Hauptmerkmale des Unterstützungsmodells für das Wohnen zu Hause**

Flandern und die Niederlande weisen eine Gemeinsamkeit auf: Beide haben in jüngerer Vergangenheit ein auf der Subjektfinanzierung basierendes Modell in Form eines personenbezogenen Budgets entwickelt. In Flandern ergänzt das personenbezogene Budget gegebenenfalls zwei föderale Leistungen (Vanroose, 2019): 1) die Beihilfe zur Ersetzung des Einkommens, die durch eine Behinderung verursachte Einkommenseinbusse z. T. kompensieren soll, und 2) die Eingliederungshilfe zur Kompensation bestimmter behinderungsbedingter Zusatzkosten. Die Beihilfen der föderalen Regierung sind indirekt mit der Unterstützung beim Wohnen zu Hause verbunden.

Das Modell der Subjektfinanzierung in Form eines personenbezogenen Budgets wird in den beiden Ländern von allen betroffenen Akteuren (Menschen mit Behinderungen, Vereine, öffentliche Hand) positiv bewertet, weil es die freie Wahl der Wohnform fördert. In Belgien betonen De Préval, Gérard und Ska (2015) sowie die befragte Expertin den positiven Einfluss des Modells auf die sogenannten klassischen Einrichtungen. Menschen mit Behinderungen haben die Wahl zwischen vielen Wohnformen und die Leistungen werden oft verglichen. So wurde das institutionelle Angebot erweitert und stark verändert, um es attraktiver zu machen. Die Umsetzung des Systems wird in den beiden Ländern durch die angespannte Haushaltslage erschwert. In Belgien gibt es lange Wartelisten. Die öffentlichen Geldmittel für personenbezogene Budgets reichen derzeit nicht für alle Gesuche aus. In den Niederlanden hatte die Reformrunde, die zu einschneidenden Budgetkürzungen führte, schwerwiegende Auswirkungen auf die Angebote für Menschen mit Behinderungen. Heute entscheiden sich die meisten Menschen für das stationäre Wohnen, weil sie befürchten, dass die personenbezogenen Budgets nicht ausreichen, um qualifizierten Leistungserbringenden einen ansprechenden Lohn zu zahlen. Nach Auffassung der Vereine reichen die personenbezogenen Budgets im Rahmen des flämischen und des niederländischen Modells nicht aus, um ein selbstständiges Leben und echte Wahlfreiheit beim Wohnen zu gewährleisten (The Academic Network of European Disability Experts, 2019b; UNIA, 2013, 2020).

Wie sich das Modell konkret auf die Anzahl der stationär untergebrachten Personen auswirkt, lässt sich hauptsächlich aus zwei Gründen schwer bewerten: Erstens führen weder Belgien noch die Niederlande genaue Kontrollen dazu durch, wo und wie das personenbezogene Budget ausgegeben wird. Zweitens ist die Massnahme in Flandern relativ neu, sodass die Tragweite noch nicht abschliessend beurteilen werden kann. Die befragte Expertin einer staatlichen Stelle erklärte, dass Menschen, die seit vielen Jahren in einer Einrichtung wohnen, ihre Lebensweise nach der Einführung des neuen Finanzierungsmodells kaum geändert hätten. Dagegen wird die Chance von jüngeren Menschen vermehrt genutzt. Die von Delava (2019) zitierte Untersuchung von Teboul (2014) bestätigt, dass Personen, die in Einrichtungen leben, sich ein Leben zu Hause nur schwer vorstellen können, weil sie befürchten, dass dann der strukturgebende Rahmen fehlt. Die Expertin der VAPH hebt hervor, dass noch viel Informationsarbeit geleistet werden muss, um die Personen über die zahlreichen Finanzierungsmöglichkeiten des Modells aufzuklären und sie in ihren Entscheidungen zu unterstützen.

Das schwedische Modell zeichnet sich durch ein breites Angebot an allgemeinen Diensten aus, die von den Gemeinden angeboten werden und für alle offenstehen. Zudem können gemäss einem speziellen Gesetz (LSS) für bestimmte Zielgruppen mit starken funktionalen Einschränkungen und als erheblich eingestuftem Unterstützungsbedarf individuelle Leistungen bereitgestellt werden. Nach dem LSS können persönliche Assistenzleistungen angeboten werden. Die im folgenden Teil beschriebene Massnahme ist mit dem in der Schweiz auf Bundesebene gezahlten Assistenzbeitrag vergleichbar. Wie bereits erwähnt, wird das Modell von allen betroffenen Akteuren positiv bewertet. Allerdings werden zwei strukturelle Einschränkungen erwähnt: Die erste betrifft das Fehlen einer Definition der wichtigsten Konzepte im Gesetz, so z. B. der Begriffe Teilhabe und Unabhängigkeit (ISF, 2015). Die zweite bezieht sich auf die Abgrenzung der im LSS vorgesehenen Zielgruppe, weil sich die diesbezüglichen Einschluss- und Ausschlusskriterien schwer anwenden lassen.

Im schweizerischen Modell zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause stehen die Leistungen der Invalidenversicherung im Vordergrund, die auf die finanzielle und persönliche Selbstständigkeit abzielen, besonders der Assistenzbeitrag und die Hilflosenentschädigung. Ergänzend kommen die Leistungen der Kantone hinzu. Die Schweiz ist von den untersuchten Ländern das einzige, in dem die Finanzierung der Einrichtung gegenüber der personenbezogenen Finanzierung überwiegt. Dieser Vorrang erklärt sich laut den Verbänden u. a. aus dem IFEG, welches das Leben und die Finanzierung im institutionellen Rahmen regelt (Tschanz, 2019). In drei der vier untersuchten Kantone findet aktuell ein Strategiewechsel statt oder hat vor Kurzem stattgefunden. Die Kantone Bern, St. Gallen und Wallis beginnen, den Wechsel hin zur Subjektfinanzierung in Betracht zu ziehen. Zudem befassen sie sich mit dem Ausbau des Angebots an ambulanten Leistungen. Im Kanton Bern befindet sich die Vorlage zum neuen BLG gegenwärtig in der Vernehmlassung. Durch die Subjektfinanzierung soll das Gesetz künftig die Wahlfreiheit der betroffenen Personen erleichtern. Der Kanton Bern hat zwischen 2016 und 2019 das Pilotprojekt des Berner Modells getestet, das ebenfalls auf

dem Prinzip der Subjektfinanzierung beruht. Allerdings traten ähnliche Schwierigkeiten auf wie in Flandern und in den Niederlanden: Nachdem in einer Zwischenanalyse über als zu hoch bewertete Umsetzungskosten berichtet worden war, wurde das Projekt abgebrochen. Die Strategie des Kantons St. Gallen konzentriert sich auf die Ausweitung des ambulanten Leistungsangebots für Menschen mit Behinderungen. Das BehG soll 2022 revidiert werden. Mit der Revision soll das Modell der Subjektfinanzierung eingeführt werden. Im Wallis wird die Subjektfinanzierung durch das im Jahr 2022 revidierte GRIMB ermöglicht. Auch im Kanton Waadt entwickelt sich die Gesetzgebung im Bereich Behinderung weiter. Am 11. Mai 2021 nahm das Waadtländer Parlament zwei Motionen an, die ein auf den Anforderungen der BRK beruhendes kantonales Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangen. Heute lässt sich noch nicht feststellen, ob das Gesetz die Stossrichtung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause grundsätzlich beeinflussen wird. Gegenwärtig überwiegt im Kanton Waadt die Objektfinanzierung.

In allen untersuchten Modellen werden spezifische Massnahmen für Kinder mit Behinderungen erarbeitet. In Flandern werden Sachleistungen (Begleitung, medizinische Leistungen, Betreuung) für Minderjährige mit besonderen Bedürfnissen angeboten. Diese Kinder können auch ein persönliches Assistenzbudget in Anspruch nehmen. Die Massnahme soll demnächst – ähnlich wie für Erwachsene – durch ein personenbezogenes Budget ersetzt werden. In den Niederlanden werden gemäss dem Jugendgesetz (Jeugdwet) konkrete Unterstützungsleistungen für Minderjährige im Bereich psychische Gesundheit sowie Betreuungsleistungen für Kinder mit geistiger Beeinträchtigung angeboten. Gemäss dem Jeugdwet können sie ein persönliches Budget erhalten. In Schweden sind die persönlichen Assistenzleistungen gemäss dem LSS für alle Altersgruppen zugänglich. Im Rahmen des LSS werden besondere Wohnungen für Kinder angeboten, die nicht im Elternhaus leben können. In der Schweiz haben Kinder Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung. Kinder mit einer Behinderung, die zu Hause leben und eine besonders intensive Betreuung benötigen, erhalten einen Intensivpflegezuschlag. Die Niederlande unterscheiden als einziges Land nicht zwischen der Alterspolitik und der Behindertenpolitik. Das personenbezogene Budget in Flandern, der Assistenzbeitrag und die persönliche Unterstützungsleistung in Schweden können nach dem Pensionsalter nicht gewährt werden. Allerdings besteht in Flandern, sowie in Schweden hinsichtlich des Assistenzbeitrags für die Leistungsbeziehenden eine Besitzstandsgarantie. In der Schweiz wird die Hilflosenentschädigung nach dem Pensionsalter von der AHV bezahlt. Für zu Hause lebende Personen beläuft sich die AHV-Rente auf die Hälfte des IV-Betrags. Der nachstehende Teil bietet wie angekündigt einen detaillierten Vergleich dieser Massnahmen.

#### 4.1.4 Aufgabenverteilung

Hinsichtlich der Aufgabenverteilung besteht die Gemeinsamkeit Schwedens und der Niederlande darin, dass ihr Modell zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause auf nationalen Rahmengesetzen beruht, die u. a. die betroffenen Akteure und die Aufteilung der Verantwortlichkeiten regeln. In beiden Modellen spielen die Zentralregierung und die

Gemeinden eine aktive Rolle. Dagegen bewirkt die politische Struktur der beiden föderalen Staaten Belgien und Schweiz, dass die Gliedstaaten ihre eigenen Massnahmen relativ autonom entwickeln und umsetzen.

Das niederländische Modell zeichnet sich durch vier nationale Rahmengesetze im Gesundheitswesen aus. Die Massnahme persönliches Budget kann nach einem der vier Gesetze gewährt werden. 2007 und 2015 wurden in den Niederlanden umfassende Reformen bei der Organisation der Sozialhilfeleistungen zu Hause durchgeführt. Die Reformen zielten darauf ab, einen Teil der Verantwortung auf die Gemeinden zu übertragen. Heute sind die Gemeinden für die Umsetzung der Sozialhilfemassnahmen – ohne medizinische Leistungen – zuständig. Das Hauptargument für diese Aufgabenteilung ist die Bürgernähe der Gemeinden. Diese Bürgernähe soll es möglich machen, eine angemessene Betreuung einzurichten. Faktoren wie die Abgrenzung zwischen den Gesetzen und die Einbettung der Strategie in das Gesundheitswesen tragen jedoch zur Komplexität des Systems bei. Tatsächlich ist die Koordination zwischen den verschiedenen beteiligten Stellen komplex. Die Verantwortung für die Unterstützung beim Wohnen zu Hause und die Finanzierung sind auf den Zentralstaat, die Gemeinden sowie auf die privaten und öffentlichen Krankenkassen aufgeteilt. Laut den Vereinen wird die Umsetzung der Massnahmen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause durch die Vielzahl von beteiligten Akteuren und Finanzierungsquellen erschwert (Kromhout et al., 2018). Die Reformen im Gesundheitswesen wirkten sich direkt auf das Unterstützungssystem für das Wohnen zu Hause aus; dies wird von den Vereinen als besonders problematisch empfunden.

Die schwedische Strategie beruht ähnlich wie die niederländische auf zwei nationalen Rahmengesetzen über die Leistungen und die beteiligten Akteure. Gemäss dem Gesetz SoL sind die Gemeinden dafür verantwortlich, Dienstleistungen anzubieten, sodass alle am gesellschaftlichen und gemeinschaftlichen Leben teilnehmen können. Einige der im Rahmen des LSS erbrachten Leistungen wie die persönliche Unterstützungsleistung unterstehen der doppelten Zuständigkeit der Zentralregierung und der Gemeinden. Die Evaluationsverfahren werden teils von den Stellen der Zentralregierung und teils von den Gemeinden durchgeführt. Die Regierungsstellen übernehmen die Evaluation, die zur Gewährung von Leistungen nach dem LSS führt (Anerkennung der Beeinträchtigung bzw. Störung) sowie die Beurteilung des Unterstützungsbedarfs. Die Gemeinden sind für die Beurteilung des konkreten Unterstützungsbedarfs zuständig, insbesondere im Hinblick auf die persönliche Unterstützungsleistung. An der konkreten Umsetzung der persönlichen Assistenzleistung sind zahlreiche private und öffentliche Dienste und Leistungserbringende beteiligt. Bei der Anwendung der Gesetzeskriterien sind Unterschiede unter den Regierungsstellen und unter den Gemeinden festzustellen. Die Gemeinden verwenden keine einheitlichen Evaluationsinstrumente. Die unterschiedliche Auslegung der Anspruchskriterien führt in einem stark dezentralisierten System zu Gleichbehandlungsproblemen. Diese Schwierigkeiten sind auch in den Niederlanden zu beobachten.

In Belgien und in der Schweiz setzen die Gliedstaaten die Strategie zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause autonom um. Wie oben erklärt, ergänzen die Massnahmen der Gliedstaaten jene des föderalen Staats. Anders als in der Schweiz betreffen die föderalen Massnahmen in Belgien nicht direkt die Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Die FöD Soziale Sicherheit verwaltet die Zahlung von zwei Leistungen, die 1) die durch eine Behinderung verursachten Einkommenseinbussen teilweise kompensieren und 2) behinderungsbedingte zusätzliche Kosten kompensieren sollen. Dagegen soll in der Schweiz der Assistenzbeitrag das Leben zu Hause fördern. In den beiden Ländern werden sehr unterschiedliche Strategien und Modelle umgesetzt. In bestimmten Regionen beruhen einige Modelle auf der direkten Finanzierung von allgemeinen Diensten und andere auf der Subjektfinanzierung. Die Vielfalt verursacht tendenziell Ungleichheiten bei den Unterstützungsmöglichkeiten für das Wohnen zu Hause. In allen untersuchten Ländern werden ungleiche Zugangsmöglichkeiten festgestellt, die auf strukturelle Probleme zurückgehen.

In der Schweiz wurden 2008 im Rahmen des NFA bestimmte Bundesaufgaben an die Kantone übertragen. Dadurch sollten die interkantonale Zusammenarbeit verbessert und die öffentlichen Ausgaben eingedämmt werden (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2008). Im Bereich Behinderung wurde die materielle und finanzielle Zuständigkeit für den Bereich der Sonderpädagogik und die Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (Heime, Werkstätten), d. h. Bau und Betrieb, an die Kantone übertragen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2008). Die Kantone sind auch für das ambulante Leistungsangebot zuständig: Diese Leistungen sind ergänzend zum Angebot der IV auf Bundesebene ausgelegt. So kommen bei der Unterstützung beim Wohnen zu Hause zahlreiche Akteure bzw. Finanzierungen zum Tragen. Das IFEG verpflichtet alle Kantone, jeder Person unabhängig von ihren finanziellen Mitteln, ihrer persönlichen Situation und ihrem Gesundheitszustand Zugang zu einem Platz in einer Einrichtung zu gewährleisten. Artikel 7 Absatz 1 sieht dazu vor: «Die Kantone beteiligen sich soweit an den Kosten des Aufenthaltes in einer anerkannten Institution, dass keine invalide Person wegen dieses Aufenthaltes Sozialhilfe benötigt.» Die Kostendeckung bei einem Heimaufenthalt ist somit gewährleistet; dies ist nicht der Fall, wenn die Person sich für eine Privatwohnung entscheidet. Das IFEG fördert die Finanzierung von Einrichtungen und wird deshalb als Bremse für die Entwicklung von Alternativen zum sogenannten klassischen institutionellen Wohnen und von individualisierten Massnahmen gesehen (Inclusion Handicap, 2017; Tschanz, 2019).

In Belgien sind die Gliedstaaten für das stationäre und das ambulante Angebot zuständig. Die letzte Staatsreform mit dem Titel Ein effektiverer Föderalstaat und mehr Autonomie für die Teilstaaten, nach der die Verantwortlichkeiten neu aufgeteilt wurden, stammt aus dem Jahr 2011. Die Teilstaaten erhalten mehr eigene Kompetenzen, müssen jedoch im Gegenzug in signifikantem Umfang zur Wiederherstellung der Tragfähigkeit der öffentlichen Finanzen beitragen. In Flandern ist die Gewährung und Verwaltung der Leistungen im Bereich Behinderung im Wesentlichen Aufgabe der staatlichen Agentur VAPH. Sie ist für die Ausrichtung des personenbezogenen Budgets sowie die Zulassung

und Subventionierung von Einrichtungen (Tagesbetreuung und Unterbringung) zuständig. Die flämische Regierung gewährt der VAPH jährliche Budgetmittel, die sie entsprechend ihren Aufgaben ausgibt. Die befragten Fachpersonen bewerten die Koordination unter den Akteuren als positiv und erwähnen keine nennenswerten Schwierigkeiten.

Zusammengefasst wird also die Koordination von den betroffenen Akteuren in Flandern und in Schweden als gut eingestuft. Die Aufgabenteilung lässt sich offensichtlich relativ problemlos umsetzen. Dagegen wird die Koordination in den Niederlanden und in der Schweiz als komplexer bezeichnet. In den Niederlanden erklärt sich dies womöglich aus dem komplexen Modell und der Vielzahl der Akteure und Finanzierungsquellen. Diese Faktoren sind auch in der Schweiz festzustellen; die Aufgabenteilung im Rahmen des NFA und die im IFEG vorgeschriebene Regulierung steigern die Komplexität der Koordination zusätzlich.

Schliesslich spielen die Vereine in allen erarbeiteten Varianten bei der Umsetzung des Modells zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause eine Schlüsselrolle. So erbringen bestimmte Vereine in allen Ländern besonders bei der konkreten Unterstützung beim Wohnen zu Hause Beratungs- und Unterstützungsleistungen. Dieser Punkt wird im Teil über die individuellen Leistungen vertieft.

#### **4.1.5 Zugänglichkeit und technologischer Wandel**

---

Der Mangel an barrierefreien Wohnungen wird in allen Ländern insbesondere von den Vereinen und in den Gutachten der UNO deutlich kritisiert. Ohne geeignete Wohnungen kann die freie Wahl der Wohnform nicht gewährleistet werden. Wie eine im Jahr 2014 bei Menschen mit Behinderungen in Belgien durchgeführte Erhebung zeigte, werden diese auf dem Wohnungsmarkt häufig diskriminiert. Um Abhilfe zu schaffen, bietet Pro Infirmis im Kanton Waadt eine spezielle Hilfe für Menschen mit Behinderungen an, die sich bei einer Hausverwaltung um eine Wohnung bewerben. Diese Leistung wurde ausgehend von der Erkenntnis entwickelt, dass Menschen mit Behinderungen schlechtere Chancen auf einen Mietvertrag haben. In Belgien lässt sich laut UNIA (2013) das ideale Szenario – ein barrierefreies Haus in einem inklusiven Quartier – für die meisten Menschen mit Behinderungen nicht verwirklichen, ausser wenn sie dabei Hilfe von ihrer Familie oder ihrem Umfeld erhalten.

In den vier Ländern werden trotz allem deutliche Fortschritte bei der Verbesserung der Zugänglichkeit zur konkreten Umgebung, zu Verkehrsmitteln, Information, Kommunikation und anderen gemeinschaftlichen Infrastrukturen und Dienstleistungen verzeichnet. Dazu trifft jedes Land konkrete Massnahmen. In Belgien z. B. wurden Leitfäden und Labels erstellt. In den Niederlanden wurde der Zugang zu sportlichen und kulturellen Aktivitäten und zu Gebäuden wie Bibliotheken erleichtert. Das Ministerium für Gesundheit, Wohlergehen und Sport hat sich verpflichtet, die digitale Zugänglichkeit in diesem Bereich insbesondere in Bezug auf die offizielle Website zu verbessern, ohne jedoch ein Ziel oder eine Frist festzulegen. In der Schweiz sind die Websites des Bundes für Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung nicht immer zugänglich.

Obwohl die Regulierung zur Zugänglichkeit in den vier Ländern weiterentwickelt wurde, sind immer noch Unzulänglichkeiten bei der Umsetzung festzustellen. Besonders zu bemängeln ist, dass die Missachtung der geltenden Gesetze in keinem Land unter Strafe steht.

Punkto Unterstützung beim Wohnen zu Hause gibt es in keinem der vier untersuchten Länder spezifische Projekte z. B. für die Haustechnik. Diese Art von Technologien wird offensichtlich wenig oder gar nicht genutzt, um Menschen mit Behinderungen beim Wohnen zu Hause zu unterstützen. Unterstützung in Form von Apps oder Online-Diensten wird nur selten als Lösung angeboten. In Flandern sieht der derzeit geltende Aktionsplan Ansätze vor, um Menschen mit Behinderungen administrativ zu entlasten und innovative Lösungen, z. B. einen Online-Assistenzdienst, zu entwickeln. Die niederländische Regierung hatte sich 2017 verpflichtet, bis ins Jahr 2021 insgesamt 40 Millionen Euro in innovative Projekte im Bereich E-Health zu Hause und in Pflegeeinrichtungen zu investieren. Einige Projekte werden in kleinem Massstab getestet. In den Niederlanden z. B. gewährleistet die Online-Plattform DigiContact die Kommunikation zwischen Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Fachleuten rund um die Uhr und an sieben Tagen die Woche. Dadurch konnte eine professionelle Betreuung sichergestellt werden, um die Folgen der jüngsten Reformen (insbesondere die Aufteilung der Unterstützung auf mehrere Gesetze und strengere Anspruchsvoraussetzungen) abzufedern. In der Schweiz werden Plattformen wie CléA als Technologieförderer genannt; CléA soll die Anstellung von persönlichen Assistenzpersonen erleichtern.

#### **4.1.6 Unterstützung für betreuende Familienangehörige**

Von allen untersuchten Leistungen ist einzig beim schweizerischen Assistenzbeitrag die Anstellung und Entschädigung von Angehörigen ausgeschlossen. In den Niederlanden gilt die besondere Regelung, dass für Angehörige nicht der gleiche Vergütungsansatz angewandt wird wie für private oder öffentliche Leistungserbringende (21.14 Euro für Angehörige, 66.60 Euro für formell beschäftigte Leistungserbringende). In Belgien und in Schweden besteht dieser Unterschied nicht.

In Flandern war die Option im ersten Pilotprojekt von 1997, mit dem die Umsetzung einer personenbezogenen Beihilfe getestet wurde, nicht vorgesehen, wurde aber in das Modell von 2001 eingeführt. Eine von Breda und seinem Team 2004 veröffentlichte Studie dokumentiert die Vorteile der neuen Möglichkeit aus der Sicht der Nutzerinnen und Nutzer. Wie die Evaluation zeigt, wird mit der Vergütung das Engagement der Angehörigen anerkannt. Die Massnahme bietet auch die Alternative, das Umfeld durch die Anstellung von externen Personen zu entlasten. Diese Option gehört zum von Flandern verfolgten politischen Kurs der Wahlfreiheit. Die Studie zeigt auf, dass die Entscheidung, ob Angehörige angestellt werden, vor allem von zwei Faktoren abhängt: 1) Behinderungsart und 2) Unterstützungsbedarf. Genauer gesagt scheint es für bestimmte Personen sehr wichtig, die Assistenzpersonen gut zu kennen. Wie einige befragte Personen berichten, spielen die Kontinuität der Pflege und die Flexibilität der Hilfeleistungen angesichts ihres

Unterstützungsbedarfs eine wesentliche Rolle. In der flämischen Politik sind heute Hilfeleistungen der Angehörigen erwünscht. Die Hilfeleistung muss im Übrigen im individuellen Unterstützungsplan dokumentiert werden. Die Finanzierung darf nicht an die Person gezahlt werden, die als für die Finanzgeschäfte der Person mit einer Behinderung verantwortlich benannt wurde. Wie oben festgestellt, spielen die Familien bei der Förderung von inklusiven Wohnungen eine wesentliche Rolle. Zur finanziellen Unterstützung sei schliesslich erwähnt, dass Familien mit einem behinderten Kind eine erhöhte Familienbeihilfe gewährt werden kann.

In den Niederlanden wird ähnlich wie in Flandern die Unterstützung durch die Familie bei der Evaluation bzw. Berechnung der Höhe des persönlichen Budgets berücksichtigt. Die Unterstützung durch Angehörige wird jedoch stärker gefördert, und alle informellen Hilfsmöglichkeiten müssen ausgeschöpft werden, bevor der Staat subsidiär auf den Plan tritt.

Schweden verfolgt eine andere Politik. Das sozialdemokratische Modell Schwedens setzt nicht primär auf informelle Hilfe, sondern beruht hauptsächlich auf der universellen staatlichen Fürsorge. Angehörige können als Assistenzpersonen entlohnt werden, müssen aber bei einer Organisation offiziell angestellt sein. Dieses Erfordernis soll Missbrauchsrisiken verhindern. Familien haben Anspruch auf Leistungen, um den Erwerbsausfall auszugleichen, der auf die durch die Betreuung einer Person mit Behinderung bedingte Verringerung des Arbeitspensums zurückgeht.

Der Assistenzbeitrag, wie er in der Schweiz angeboten wird, schliesst die Anstellung von Angehörigen aus. Die Frage wird jedoch in der Politik thematisiert. Im Jahr 2012 wurde eine parlamentarische Initiative mit dem Titel «Entschädigung von Hilfeleistungen von Angehörigen im Rahmen des Assistenzbeitrages» eingereicht. Die Initiative fordert eine Änderung des IVG, um Hilfeleistungen von Angehörigen zu maximal 80 Prozent des Assistenzbeitrags abzugelten.<sup>80</sup> 2021 schloss sich die ständerätliche Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit dem Beschluss des Nationalrates an, dieser Initiative Folge zu geben.

Die Hilflosenentschädigung wird den Bezügerinnen und Bezügerern als Festbetrag ausgerichtet, den sie ohne Auflagen ausgeben und mit dem sie z. B. die Hilfeleistung der Angehörigen abgelten können. Weitere Leistungen werden auf Bundesebene angeboten. Gemäss dem Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung, das 2021 in Kraft getreten ist, haben Arbeitnehmende, die ein Familienmitglied, eine Lebenspartnerin oder einen Lebenspartner bei Krankheit, Unfall oder Behinderung betreuen, Anspruch auf einen bezahlten kurzen Urlaub. Das Gesetz sieht auch einen bezahlten Betreuungsurlaub von 14 Wochen für Eltern vor, die ihre Berufstätigkeit aufgeben müssen, um sich um ihr wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigtes minderjähriges Kind zu kümmern. Seit 2021

---

<sup>80</sup> Parlamentarische Initiative 12.409, von Christian Lohr am 14.03.2012 im Nationalrat eingereicht. Entschädigung von Hilfeleistungen von Angehörigen im Rahmen des Assistenzbeitrages. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20120409>

gewährt das Gesetz den pflegenden Angehörigen von Personen, die eine Entschädigung für Hilflosigkeit leichten Grades beziehen, auch einen Anspruch auf eine Betreuungsgutschrift.

Alle untersuchten Kantone haben zusätzliche Massnahmen zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen ergriffen, und zwar in Form von Entlastungs-, Begleitungs- und/oder Beratungsdiensten zur Förderung des Verbleibens zu Hause. Nur wenige Massnahmen ermöglichen es, die im Rahmen des Wohnens zu Hause geleistete Hilfe zu vergüten. Im Kanton Bern sieht das Gesetz, das sich gegenwärtig in der Vernehmlassung befindet, eine Abgeltung für die Arbeitsleistung pflegender Angehöriger vor. Der Kanton St. Gallen hat 2020 einen Leistungsvertrag mit dem Entlastungsdienst Ostschweiz abgeschlossen. Dieser richtet sich an pflegende Angehörige von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit hohem Pflegebedarf. Die Entlastung wird für am Tag oder in der Nacht erbrachte Leistungen organisiert. Die Löhne des Entlastungspersonals werden aus kantonalen Beihilfen sowie aus Spenden und Mitgliederbeiträgen finanziert. Im Kanton Wallis können gemäss dem GRIMB Geldbeträge an die helfenden Angehörigen gezahlt werden. Der maximal zulässige Satz beträgt 20 Franken pro Stunde. Insgesamt dürfen 6000 Franken pro Jahr nicht überschritten werden. Die Vereinigung Cerebral Wallis gewährleistet im Auftrag des Kantons Wallis den Entlastungsdienst. Der Stundensatz beträgt 25 Franken. Der Dienst ist auf 200 Stunden pro Jahr begrenzt. Der Kanton Waadt hat eine Sonderzulage für Familien eingeführt, die ein Kind mit Behinderung zu Hause betreuen (AMINH). Diese Sonderzulage kompensiert das reduzierte Arbeitspensum, wenn ein Elternteil weniger arbeitet, um sich um das Kind mit einer Behinderung zu kümmern. Die Zentren für vorübergehende Aufnahme (CAT) und bestimmte sozialpädagogische Einrichtungen bieten temporäre Plätze und Tagesaktivitäten, um das Verbleiben zu Hause zu fördern und pflegende Angehörige zu entlasten. Pro Infirmis Waadt organisiert zudem einen Entlastungsdienst zu einem Stundensatz von 11 bis 20 Franken.

**Tabelle 2. Vergleich der in der Behindertenpolitik und zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause verfolgten Strategien**

	<b>Belgien (Flandern)</b>	<b>Niederlande</b>	<b>Schweden</b>	<b>Schweiz</b>
<b>Globale Strategie Behinderung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In Zusammenhang mit den Grundsätzen und Zielen der BRK</li> <li>- Soziale Teilhabe</li> <li>- Umfassende Einbeziehung in die Gesellschaft</li> <li>- Prekäre Situation von Menschen mit Behinderungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In Zusammenhang mit den Grundsätzen und Zielen der BRK</li> <li>- Soziale Teilhabe</li> <li>- Zugänglichkeit von Umgebung und Wohnungen</li> <li>- Verbesserung der Lebensbedingungen in Einrichtungen</li> <li>- Ausbau der Leistungen für Personen mit komplexem Unterstützungsbedarf</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In Zusammenhang mit den Grundsätzen und Zielen der BRK</li> <li>- Soziale Teilhabe</li> <li>- Förderung des universellen Konzepts</li> <li>- Zugänglichkeit</li> <li>- Ausbau der individuellen Begleitung</li> <li>- Prävention von Diskriminierung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In Zusammenhang mit den Grundsätzen und Zielen der BRK</li> <li>- Soziale Teilhabe</li> <li>- Gleichheit</li> <li>- Selbstständigkeit</li> </ul>
<b>Für die Ausrichtung der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause verantwortliche Hauptakteure</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gliedstaaten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zentralregierung</li> <li>- Gemeinden</li> <li>- Krankenversicherungen (private und öffentliche)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zentralregierung</li> <li>- Gemeindeverwaltungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gliedstaaten</li> </ul>
<b>Ausrichtung der Unterstützungsstrategie für das Wohnen zu Hause</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Keine verbindliche Deinstitutionalisierungsstrategie</li> <li>- Wahlfreiheit</li> <li>- Staatliche Subventionen für von Angehörigen und Vereinen realisierte inklusive Wohnprojekte</li> <li>- Klare Regelung der Subjektfinanzierung</li> <li>- Soziales Unternehmertum</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Keine verbindliche Deinstitutionalisierungsstrategie</li> <li>- Entwicklung von kleinen Wohngruppen</li> <li>- Entwicklung von zugänglichen und inklusiven Wohnungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klare und verbindliche Deinstitutionalisierungsstrategie seit vielen Jahren.</li> <li>- Kleine Wohngruppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Keine verbindliche Deinstitutionalisierungsstrategie</li> <li>- Programm auf Bundesebene Selbstbestimmtes Leben</li> <li>- Förderung der Selbstständigkeit (VD, VS)</li> <li>- Förderung der Selbstbestimmung (BE, SG)</li> <li>- Diversifizierung der Leistungen (BE, SG, VS, VD)</li> </ul>
<b>Wichtige Änderungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2014: Flämischer Erlass über die personenbegleitende Finanzierung (die gesamte Sozialhilfe wird an die betroffene Person ausbezahlt)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2007 und 2015: Reform des Gesundheitswesens (die Verantwortung für die soziale Begleitung zu Hause wird an die Gemeinden übertragen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1994: Annahme einer präzisen und verbindlichen Deinstitutionalisierungspolitik</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BE: Gesetzesänderung, die die Subjektfinanzierung ermöglicht, geht in die Vernehmlassung</li> <li>SG: Gesetzesänderung, die die Subjektfinanzierung ermöglicht, wird in Betracht gezogen</li> </ul>

				VS: 2022 Revision des Gesetzes mit Bezugnahme auf die Grundsätze der BRK VD: Annahme von Motionen für ein kantonales Gesetz über Behinderungen
Umsetzung von Art. 19 BRK	- Anforderungen der UNO: Erarbeitung einer eindeutigen Deinstitutionalisierungsstrategie, Monitoring zu den noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebrachten Personen	- Anforderungen der UNO: Erarbeitung einer eindeutigen Deinstitutionalisierungsstrategie, Monitoring zu den noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebrachten Personen	- Anforderungen der UNO: Nähere Erklärungen zu den Verfahren zur Gewährung der individuellen Hilfen, aber Gesetzgebung als konform bewertet	- Anforderungen der UNO: Erarbeitung einer eindeutigen Deinstitutionalisierungsstrategie, Monitoring zu den noch in einer geschlossenen Einrichtung untergebrachten Personen
	- Vereine: Freie Wohnungswahl nicht gewährleistet, individuelle Leistungen ungenügend	- Vereine: Individuelle Leistungen reichen für ein selbstständiges Leben nicht aus	- Vereine: Gesetzgebung stimmt mit den Zielen des Artikels überein, jedoch fehlende Definition der Schlüsselkonzepte, Rahmenbedingungen des LSS schwer umsetzbar	- Vereine: Angebot an inklusiven Wohnungen und individualisierte Unterstützungsmassnahmen sind lückenhaft; Angehörige können nicht bezahlt werden; überwiegend Finanzierung von Einrichtungen
Hauptmerkmale des Modells	- Föderale Leistungen, insbesondere Eingliederungshilfe  Flandern: - Subjektfinanzierung - Personenbezogenes Budget	- Vier nationale Rahmengesetze im Gesundheitswesen - Subjektfinanzierung - persönliches Budget	- Zwei nationale Rahmengesetze - Umfassendes und für alle zugängliches Dienstleistungsangebot - Spezifische Massnahmen für eine Zielgruppe, besonders persönliche Assistenzleistungen	- Leistungen auf Bundesebene: Assistenzbeitrag, Hilflosenentschädigung, Finanzierung von Hilfsmitteln, Beiträge des Bundes an die Dachorganisationen der Invalidenhilfe und -beratung (74 IVG). - Kantonale Leistungen gemäss verschiedenen Ausrichtungen: BE: Subjektfinanzierung in kleinem Massstab getestet SG: Subjektfinanzierung und Ausbau des ambulanten Angebots VS: Politischer Wille, die Subjektfinanzierung einzuführen, und Ausbau des ambulanten Angebots VD: Aufträge an Vereinigungen

Wichtigste Massnahme	individuelle	- Personenbezogenes Budget	- Persönliches Budget	- Persönliche Unterstützungsleistung	- Assistenzbeitrag - Hilflosenentschädigung
		- Minderjährige: Sachleistungen (Begleitung, medizinische Leistungen, Betreuung) und persönliches Assistenzbudget	- Minderjährige: Hilfeleistungen besonders im Bereich psychische Gesundheit (Jugendgesetz, [Jeugdwet])	- Persönliche Unterstützungsleistung gemäss dem LSS für alle Altersgruppen zugänglich	- Leistungen der Invalidenversicherung für Kinder und Erwachsene zugänglich
Altersspezifische Massnahmen		- Erwachsene: personenbezogenes Budget (Besitzstand)	- persönliches Budget für jede Altersgruppe	- Besondere Wohnformen für Kinder, die nicht im Elternhaus leben können	- Intensivpflegezuschlag für Minderjährige mit erhöhtem Pflegebedarf
		- Unterscheidung zwischen Alters- und Behindertenpolitik	- Keine Unterscheidung zwischen Alters- und Behindertenpolitik	- Persönliche Unterstützungsleistung (Besitzstand)	- Leistungen der Invalidenversicherung bis zum Pensionsalter gewährt (danach Besitzstand)
Massnahmen je nach Art der Behinderung		- Nein	- Nein	- Ja	- Nein
		Massnahmen für einen grösseren Personenkreis	Massnahmen für einen grösseren Personenkreis	- Persönliche Unterstützungsleistung für eine Zielgruppe	Anspruchskriterien betreffend die Haushaltsführung und die berufliche oder schulische Situation
Zugänglichkeit und technologischer Wandel		- Wenige konkrete Projekte	- Wenige konkrete Projekte	- Wenige konkrete Projekte	- Wenige konkrete Projekte
		- Mangel an zugänglichen Wohnungen	- Engagement der Regierung für die Projektfinanzierung im Bereich E-Health	- Mangel an zugänglichen Wohnungen	
Hilfeleistungen Angehörige	durch	- Anstellung und Entschädigung von Angehörigen über das personenbezogene Budget möglich	- Anstellung und Entschädigung von Angehörigen über das persönliche Budget möglich	- Anstellung und Entschädigung von Angehörigen über die persönliche Unterstützungsleistung möglich	- Anstellung und Entschädigung von Angehörigen über den Assistenzbeitrag nicht möglich
		- Hilfeleistungen durch die Familie im Unterstützungsplan dokumentiert	- Vorrang der Hilfeleistungen durch Angehörige	- Spezifische Hilfe für Familien mit einem behinderten Kind	- Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag zur Vergütung von Angehörigen verwendbar
		- Spezifische Hilfe für Familien mit einem behinderten Kind			- Zusätzliche Massnahmen der Kantone

---

- Bezahlter Urlaub für pflegende Angehörige von Menschen mit Behinderungen

---

## 4.2 Individuelle Beihilfen für das Wohnen zu Hause

---

Die Leistungen und Massnahmen werden in den verschiedenen Modellen in unterschiedlichster Form umgesetzt. In Flandern und in den Niederlanden wird eine individuelle Leistung in Form eines personenbezogenen bzw. persönlichen Budgets angeboten. In Schweden wird eine – mit dem schweizerischen Assistenzbeitrag vergleichbare – persönliche Unterstützungsleistung ausgerichtet.

Im Folgenden werden die Hauptmerkmale der verschiedenen Beihilfen (4.2.1), die erfassten Leistungen (4.2.2), die Zielgruppen (4.2.3), die Anspruchsvoraussetzungen (4.2.3), die Finanzierungsarten (4.2.4) und die Verfahren zur Evaluation des Unterstützungsbedarfs (4.2.5) verglichen. Auch die Leistungen der schweizerischen Kantone werden verglichen. Tabelle 3 fasst die Hauptmerkmale der individuellen Leistungen zusammen.

### 4.2.1 Hauptmerkmale der individuellen Leistungen

---

Alle Leistungen erleichtern das Wohnen zu Hause, sind aber auf verschiedene Zwecke ausgerichtet. Hauptziel des personenbezogenen Budgets in Flandern und des persönlichen Budgets in den Niederlanden ist die Förderung der Wahlfreiheit und der Flexibilität bei der Organisation der Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Die Person kann die Art, die Leistungserbringenden und den Ort der Dienstleistung (zu Hause oder in einer Einrichtung) auswählen. Die schweizerische Hilflosenentschädigung weist einige Gemeinsamkeiten mit der Massnahme personenbezogenes Budget auf. Bei der Hilflosenentschädigung handelt es sich um einen Festbetrag, mit dem die Kosten der alltäglichen Lebensverrichtungen, der lebenspraktischen Begleitung oder der Pflege von Sozialkontakten gedeckt werden. Die Besonderheit der schweizerischen Massnahme besteht darin, dass die Festlegung des Betrags insbesondere vom Wohnort der Person (im Heim oder zu Hause) abhängt.

Die persönliche Unterstützungsleistung (Schweden) und der Assistenzbeitrag (Schweiz) bieten die Möglichkeit, zu Hause eine Assistenzperson zu beschäftigen. Die schwedische persönliche Unterstützungsleistung unterscheidet sich von den anderen Massnahmen dadurch, dass sie einer engen Zielgruppe vorbehalten ist. Ziel ist es, Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf das Leben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen. Der diesem System innewohnende Grundsatz der Selbstbestimmung bedeutet, dass die betroffene Person selbst entscheidet, wie die Hilfe organisiert und im Alltag geleistet wird. Sie kann auch die Dienstleistenden und die Leistungen selbst frei auswählen. In Flandern wurde im Jahr 1997 eine personenbezogene Beihilfe in einem Pilotprojekt erprobt. In den 2000er-Jahren diskutierte das Parlament über die Erweiterung der Massnahme mit Blick auf ein personenbezogenes Budget, mit dem bestimmte Leistungen von zugelassenen Einrichtungen und Dienstleistenden finanziert werden können. Schliesslich wurde eine Beihilfe in Form des personenbezogenen Budgets vorgezogen, weil diese Leistung breiter definiert ist und den Rückgriff auf Assistenzpersonen zu Hause mit ermöglicht.

Die Evaluation der persönlichen Assistenzleistung zeigte Vor- und Nachteile auf. Die gleichen Vor- und Nachteile sind auch zu beobachten, wenn die Modelle die persönliche Unterstützung als einzige Leistung oder als Teil einer – dank dem personenbezogenen Budget breiteren – Leistungspalette anbieten. Positiv bewertet wird die mit dieser Leistungsart einhergehende Wahlfreiheit. In der Schweiz zeigt die Untersuchung von Bischof und Guggisberg (2020), dass die deutliche Mehrheit der erwachsenen Leistungsbeziehenden sowie der gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter von minderjährigen Leistungsbeziehenden mit dem Assistenzbeitrag zufrieden oder sehr zufrieden sind. Als Hauptgründe werden die Verbesserung der Lebensqualität und des Selbstbestimmungsgrads sowie die Entlastung der Angehörigen genannt. In den Niederlanden zeigt eine Untersuchung, dass die betroffenen Personen es schätzten, selbst jemanden einstellen zu können, zu dem sie eine Affinität haben (Van den Eeckhout et al., 2021). Die Bezügerinnen und Bezüger und die Vereine in den verschiedenen Ländern kritisieren vor allem vier Punkte. Die erste Kritik betrifft den mit der Massnahme verbundenen Verwaltungsaufwand. Die Unterstützung selbst organisieren zu müssen, ist mit einem hohen administrativen Aufwand verbunden, was nicht für alle Betroffenen vorstellbar ist. In den Niederlanden empfand ein Viertel der Personen, die 2016 bei ihrer Gemeinde eine Unterstützung nach dem WMO beantragten, das Verfahren als sehr kompliziert (Kromhout et al., 2018). Die gleiche Feststellung lässt sich für die Schweiz in Bezug auf den Assistenzbeitrag treffen (Bischof und Guggisberg, 2020). Die zweite Kritik gilt den gewährten Beträgen. In den Niederlanden z. B. wird die Leistung in bestimmten Situationen gar nicht beansprucht, und zwar wegen der Befürchtung, der Betrag würde nicht ausreichen, um qualifizierten Personen einen attraktiven Lohn zu zahlen (Kromhout et al., 2018). Die dritte Kritik bezieht sich auf den Beruf Assistenzperson. In Schweden müssten einer aktuellen Evaluation zufolge (SOU, 2020, Regeringen, 2020) die Arbeitsbedingungen geklärt, die Weiterbildung gefördert oder die Aufgaben im Leistungsvertrag deutlich festgelegt werden. In der Untersuchung wird unter anderem vorgeschlagen, dass Arbeitgebende verpflichtet werden sollen, ähnliche Begriffe wie in Gesamtarbeitsverträgen zu verwenden. In der Schweiz betont InVIE dual, der Branchenverband der Arbeitgebenden mit Behinderung, die mit Assistenz leben, dass arbeitsrechtliche Fragen für die Umsetzung des Assistenzbeitrags eine wesentliche Rolle spielen. Es wurde festgestellt, dass es für Menschen mit Behinderungen schwierig ist, einen Arbeitsvertrag zu erstellen. Als problematisch gilt auch, dass ein Rahmen für die Lohnbedingungen und ein Gesamtarbeitsvertrag fehlen. Die vierte Kritik betrifft die fehlenden Verfahren zur Kontrolle der Qualität der von den Assistenzpersonen erbrachten Leistungen. Eine 2012 in Schweden durchgeführte Evaluation ergab, dass die Leistungsqualität nicht immer den Erwartungen entspricht (Askheim et al., 2014). In der Schweiz formulierten die im Rahmen der Untersuchung von Bischof und Guggisberg (2020) befragten Personen verschiedene Vorschläge, u. a. eine administrative Vereinfachung und eine breitere Definition des Unterstützungsbedarfs.

In den vier geprüften Ländern gelten die Vereine als Schlüsselakteure, um die oben erwähnten Probleme zu beheben. In den Niederlanden haben sich die Inhaberinnen und

Inhaber des persönlichen Budgets im Verein Per Saldo zusammengeschlossen. Der Verein hat den Auftrag, die Personen beim Umgang mit ihrem Budget zu begleiten und ihnen zu helfen, sich im komplexen System aus zahlreichen Gesetzen, Finanzierungsquellen und Leistungserbringenden zurechtzufinden. Per Saldo bietet mehrere Leistungen an: Bereitstellung von Leitfäden und Ressourcen, Beratungstermine oder Unterstützung der Leistungserbringenden. Der Beitritt ist freiwillig, aber kostenpflichtig. In Schweden existiert der Verein JAG, dem die Bezügerinnen und Bezüger der persönlichen Assistenzleistung angehören. Die Besonderheit der Vereinigung besteht im Prinzip der Selbstvertretung. Die administrative Verwaltung der Unterstützungsmassnahme kann an JAG delegiert werden. Eine Supervisorin oder ein Supervisor begleitet die Person mit einer Behinderung in ihren Entscheidungen und bei der Beantragung der Massnahme der persönlichen Assistenzleistung. Dabei wird auch die Qualität der Unterstützungsleistung überwacht. Die Vereinigung finanziert ihre Auslagen und Dienstleistungen gemäss den gesetzlichen Vorgaben über einen Abzug von rund 10 Prozent des von den betroffenen Personen erhaltenen Assistenzbudgets. Auch in der Schweiz gibt es entsprechende Vereine mit einem ähnlichen Auftrag. Mensch-zuerst z. B. funktioniert nach einem ähnlichen Modell wie JAG. Der Verein wurde von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten gegründet. Mensch-zuerst bietet vor allem Peer-Beratungen bei der Prüfung des verfügbaren Wohnungsangebots und bei den Formalitäten rund um die Inanspruchnahme von Assistenzleistungen zu Hause.

Das Beratungsangebot der Vereine wird in Belgien, in den Niederlanden und in Schweden durch Unterstützungsleistungen staatlicher Stellen ergänzt. In den Niederlanden bieten z. B. alle Gemeinden Beratung und Hilfe bei der administrativen Verwaltung der Massnahme an.

#### **4.2.2 Bedarfsdeckung und Auswahl der Leistungserbringenden**

Die untersuchten Massnahmen sollen verschiedenartige Leistungen decken, die im Wesentlichen alltägliche Aktivitäten betreffen. Nur die persönliche Unterstützungsleistung in Schweden und der Assistenzbeitrag in der Schweiz zielen ausdrücklich auf die Anstellung von Assistenzpersonen zu Hause ab. Die Anstellung und Entschädigung eines Angehörigen wird in allen fünf Massnahmen erlaubt – ausser im schweizerischen Assistenzbeitrag.

In der Schweiz und in Schweden werden mit der jeweiligen Leistung die Kosten von alltäglichen Verrichtungen gedeckt, z. B.: Beatmung, Essen, Ankleiden, Kommunikation, Körperpflege und Haushaltsführung. Die beiden Massnahmen umfassen auch einen Nachtdienst und die Begleitung bei verschiedenen Aktivitäten zur Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe. Die schwedische Unterstützungsleistung deckt zudem die Kosten für die Verwaltung der Massnahme sowie jene für die Assistenzperson selbst (Reisekosten, Essen und Unterkunft während der Freizeit). In der Schweiz ist ein Teil der Verwaltungskosten gedeckt. Gleiches gilt für Flandern, wobei mit dem personenbezogenen Budget Pflegeleistungen, Haushaltshilfen, Tagesaktivitäten oder eine

Wohnung in einer Einrichtung bezahlt werden können. In den Niederlanden variieren die aus dem persönlichen Budget finanzierten Leistungen je nach Rahmengesetz. In der Schweiz schliesslich deckt die Hilflosenentschädigung die Kosten für die regelmässige Hilfe Dritter bei alltäglichen Lebensverrichtungen (Aufstehen, Ankleiden, Essen, Körperpflege, Gang zur Toilette, Gehen) oder bei der lebenspraktischen Begleitung und der Pflege von Sozialkontakten.

In der Schweiz wird das Angebot des Bundes durch kantonale Massnahmen ergänzt, die zahlreiche Bedürfnisse abdecken. Der Kanton Wallis gewährt gemäss dem GRIMB Massnahmen zur Deckung der Kosten für Miete, Entlastungsleistungen oder sozialpädagogische Unterstützung zu Hause. Der Kanton Waadt richtet – zusätzlich zu den Ergänzungsleistungen zur AHV und IV – gemäss dem LAPRAMS Finanzhilfen an in Institutionen oder zu Hause wohnende Menschen für Dienstleistungen anerkannter Anbieter bzw. Angehöriger aus, die ihre Berufstätigkeit zu Betreuungszwecken reduzieren oder einstellen müssen. Im Kanton Bern ermöglichte das Berner Modell Menschen mit Behinderungen, Unterstützungsleistungen für Wohnen, Arbeit oder Freizeit bei den Anbietern ihrer Wahl einzukaufen. Der Kanton St. Gallen finanziert Begleitstunden, d. h. Leistungen einer häuslichen Hilfe für Aufgaben im Haushalt oder beim Einkaufen, für die Budgetverwaltung oder die Planung von Freizeit und Ferien. Daneben werden zahlreiche Begleitungs- und Beratungsmassnahmen von den Vereinen, hauptsächlich Pro Infirmis, durchgeführt. Schliesslich werden in allen Kantonen Entlastungsdienste angeboten.

Krankenpflegeleistungen sind nur im persönlichen Budget der Niederlande inbegriffen, in den anderen untersuchten Massnahmen jedoch nicht. In Flandern können Pflegeleistungen zwar über das personenbezogene Budget finanziert werden, aber die Krankenversicherung übernimmt das Gros der medizinischen Kosten. Die häusliche Pflege wird in Schweden vom SoL abgedeckt, in der Schweiz durch die Krankenversicherung. Technische Hilfen sind nur im persönlichen Budget der Niederlande enthalten. Die anderen Länder bieten technische Hilfen im Rahmen anderer gezielter Massnahmen an.

### **4.2.3 Zielgruppen und Anspruchsvoraussetzungen**

Zu den Zielgruppen ist festzustellen, dass alle untersuchten Massnahmen den behördlich als behindert anerkannten Menschen, die im jeweiligen Land leben, gewährt werden. Das personenbezogene Budget in Flandern und das persönliche Budget in den Niederlanden stellt die flexibelste Option dar: Es ist für alle Personen ohne Einschränkung durch die Behinderungsart zugänglich. In Flandern haben alle Personen, die ihren Bedarf nicht mit dem Pflegebudget (300 Euro pro Monat) decken können, Anspruch auf das personenbezogene Budget. In den Niederlanden kann das Budget gemäss einem der vier Gesetze des Gesundheitswesens gewährt werden. Damit wird eine breite Bedarfspalette abgedeckt. Die Regelung für die Kostenübernahme richtet sich nach Alter, Umfang und Bedarfsart. Wie erwähnt deckt das WLZ die Langzeitpflege und Personen unter ständiger Überwachung ab, das WMO die nicht medizinische Sozialhilfe, das Jeugdwet die Sozialhilfe für junge Menschen und das ZVW die Krankenpflege.

Dagegen sind die schwedischen Massnahmen gemäss dem LSS drei Zielgruppen vorbehalten: 1) Personen mit einer geistigen Behinderung, einer Autismus-Spektrum- oder ähnlichen Störung, 2) Personen mit einer geistigen Beeinträchtigung nach einer Hirnschädigung, 3) Personen mit anderen dauerhaften, nicht altersbedingten körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen. Die persönliche Unterstützungsleistung gemäss dem LSS ist Personen vorbehalten, die Hilfe für die Grundbedürfnisse benötigen (Atmen, Essen, Anziehen, Kommunikation oder Körperpflege). De facto gelten strikte Anspruchsvoraussetzungen, sodass nur wenige Personen diese Massnahme beziehen. Lediglich 20 Prozent der Menschen mit Behinderungen gemäss LSS haben Anspruch auf persönliche Assistenzleistungen. Die Schwierigkeiten bei der Anwendung der Zugangsbedingungen wurden bereits erwähnt.

In der Schweiz ist die Hilflosenentschädigung Menschen vorbehalten, die Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen brauchen. Der Assistenzbeitrag kann an im eigenen Zuhause lebende Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung ausgerichtet werden. Für Volljährige mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit gelten besondere Bedingungen. Sie müssen über eine gewisse Selbstständigkeit verfügen und die folgenden Bedingungen erfüllen: 1) einen eigenen Haushalt führen, 2) eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine Ausbildung auf Sekundarstufe II oder der Tertiärstufe absolvieren, 3) während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben, 4) bei Eintritt der Volljährigkeit bereits einen Assistenzbeitrag aufgrund eines Intensivpflegezuschlags für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag beziehen. Minderjährige versicherte Personen müssen für den Anspruch auf den Assistenzbeitrag mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllen: 1) regelmässig die obligatorische Schule in einer Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren, 2) während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben, 3) einen Intensivpflegezuschlag für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag beziehen. Die schweizerische Massnahme zeichnet sich dadurch aus, dass sie eine Anspruchsbedingung an den Schultypus, die Ausbildung oder für erwachsene Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit an die Berufstätigkeit knüpft. Keine andere Massnahme ist an diese Kriterien gebunden.

In der Schweiz, in den Niederlanden und in Schweden erhalten gewisse Personen die angebotenen Leistungen aus unterschiedlichen Gründen nicht. In der Schweiz bereitet der Zugang zum Assistenzbeitrag bestimmten Personen Probleme. Die Untersuchung von Bischof und Guggisberg (2020) zeigt, dass die erwachsenen Bezügerinnen und Bezüger häufiger körperliche Behinderungen aufweisen als psychische. Ausserdem ist der Anteil der Bezügerinnen und Bezüger mit einer Hilflosigkeit schweren Grades hoch (38 %). Obwohl in den Niederlanden in administrativer Hinsicht alle Menschen mit Behinderung unabhängig von Alter und Unterstützungsbedarf Anspruch auf ein persönliches Budget haben, wird die Leistung oftmals nicht genutzt. Dies erklärt sich teilweise aus dem

komplexen System, dem langwierigen Verfahren und der oben bereits erwähnten Befürchtung, dass der gewährte Betrag nicht ausreichen könnte. In Schweden stellten Umb-Carlsson und Jansson (2009) fest, dass Menschen mit psychischen Störungen häufig als Gruppe ohne Anspruch auf die Leistungen im Rahmen des LSS betrachtet werden.

In einigen Schweizer Kantonen soll das Leistungsangebot Zielgruppen, die kaum Massnahmen des Bundes beziehen, unterstützen. So bietet z. B. pro Infirmis Waadt die Leistung Mon Plan an. Die Erarbeitung dieser Leistung basiert auf der Feststellung, dass der Assistenzbeitrag von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung wenig genutzt wird.

#### 4.2.4 Finanzierungsart und gewährter Betrag

In Flandern wird der Betrag nach Alter der Person und Grad des Unterstützungsbedarfs differenziert. Die Höchstbeträge belaufen sich auf 90 000 Euro pro Jahr. In den Niederlanden variieren die Voraussetzungen nach dem Gesetz, gemäss dem der Betrag gewährt wurde. Der Betrag richtet sich nach der Anzahl Massnahmen, die zur Deckung des Bedarfs erforderlich sind. Bei der Festlegung des Betrags werden die finanziellen Verhältnisse der betroffenen Person berücksichtigt. Da die Langzeitpflege aus Steuergeldern finanziert wird, müssen Personen, die gemäss diesem Gesetz Leistungen beziehen, einen einkommensabhängigen Anteil beisteuern. In Schweden ist die Evaluation der Anzahl von der Person benötigten Stunden massgeblich. Das Stundenguthaben kann bis zu einer Betreuung rund um die Uhr gehen. Die Bezügerinnen und Bezüger dieser Massnahme erhalten gegenwärtig durchschnittlich 120 Wochenstunden. In der Schweiz wird die Hilflosenentschädigung nach verschiedenen Faktoren berechnet, vor allem nach Grad der Hilflosigkeit und Wohnort. Es wird ein Festbetrag gewährt. Dieser variiert für zu Hause lebende Personen zwischen 478 Franken und 1912 Franken pro Monat. Für in einer Einrichtung lebende Personen liegt der Betrag zwischen 120 Franken und 478 Franken pro Monat. Der Assistenzbeitrag wird gemäss dem Zeitaufwand für die erforderlichen Hilfeleistungen berechnet. Der Assistenzbeitrag wird unabhängig von den tatsächlich gezahlten Löhnen ausgerichtet. Die Pauschale des Assistenzbeitrags beläuft sich auf 33.50 Franken pro angerechnete Stunde. Wenn die Assistenzperson über besondere Qualifikationen verfügen oder Nachtdienst leisten muss, gelten andere Beträge.

Zur Zahlungsweise ist zu erwähnen, dass die beschriebenen Massnahmen mehrheitlich in bar ausbezahlt werden. Für das persönliche Budget in den Niederlanden, das personenbezogene Budget in Flandern und den Assistenzbeitrag in der Schweiz gilt das Prinzip der Rückerstattung gegen Beleg. Bei den anderen Massnahmen – Hilflosenentschädigung in der Schweiz und persönliche Unterstützungsleistung in Schweden – handelt es sich um Direktüberweisungen. In Flandern, in den Niederlanden und in Schweden kann die betroffene Person, sofern sie dies wünscht, Sachleistungen in Anspruch nehmen. In Flandern kann das Budget in Form von Gutscheinen ausbezahlt werden, um den Verwaltungsaufwand zu verringern. In den Niederlanden wird das persönliche Budget nicht direkt an die Person überwiesen, sondern an die Sozialversicherungsbank, welche die Rechnungen der Leistungserbringenden

begleitet. Das Verfahren soll die Betrugsrisiken senken und die Ausgabenkontrolle erleichtern.

#### 4.2.5 Bedarfsabklärung

Bei allen untersuchten Massnahmen beruht die Abklärung auf der Analyse der Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen. In Flandern gliedert sich die Evaluation in mehrere Etappen: 1) Die betroffene Person ermittelt den gedeckten und nicht gedeckten Unterstützungsbedarf, 2) ein multidisziplinäres Team beschreibt die Behinderung und analysiert den Bedarf. Das Verfahren weist deutliche Ähnlichkeiten mit jenem der Schweizer Kantone St. Gallen, Bern und Wallis auf. In diesen drei Kantonen beruht das Evaluationsmodell auf einer Art individuellem Hilfeplan (IHP). Im parallelen Auftrag des BSV C21\_03 «Instrumente zur Bedarfsabklärung» werden die verschiedenen in der Schweiz bzw. in den Kantonen eingesetzten Abklärungsinstrumente genau untersucht. Das flämische Verfahren wird als sehr lang und komplex beurteilt. Die betroffene Person kann auch nach der Gewährung des Hilfsbudgets eine Neuevaluation des Unterstützungsbedarfs beantragen.

In den Niederlanden variieren die Abklärungsverfahren je nach dem Gesetz, gemäss dem der Betrag gewährt wurde. Die Abklärung erfolgt systematisch über ein Gespräch zu Hause. Dabei sollen der Unterstützungsbedarf und die Anzahl erforderlicher Massnahmen festgelegt werden. Das Verfahren ist stark massgeschneidert. Folgende Aspekte werden berücksichtigt: Selbstständigkeit im Alltag, Engagement des sozialen Netzes (Familie, Angehörige) und Verfügbarkeit von allgemeinen staatlichen Dienstleistungen. Die Person muss zudem regelmässig einen Fragebogen ausfüllen und ihre Diagnose medizinisch belegen. Eventuell muss sie sich einem Fähigkeitstest unterziehen. Uns liegt keine Evaluation über die Zufriedenheit der Bezügerinnen und Bezüger mit dem Bedarfsabklärungsverfahren bzw. den Formalitäten für den Antrag auf ein personenbezogenes Budget vor.

In Schweden basiert die Abklärung primär auf formalisierten Leitlinien ohne multidisziplinäres Gutachten. Die schwedische Sozialversicherungsagentur klärt ab, wer zu den drei Gruppen der Anspruchsberechtigten gemäss dem LSS gehört. Nach der Vorlage des zusammen mit einem medizinischen Gutachten eingereichten Gesuchs führt die Agentur zu Hause eine Abklärung zu den sogenannten Grundbedürfnissen durch (Ernährung, Körperpflege, Kommunikation, Ankleiden). Die Abklärung erfolgt zu Hause anhand eines Kriterienrasters, um den erforderlichen Zeitaufwand je nach den persönlichen Grund- und anderen Bedürfnissen, die sich auf das Alltagsleben und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben beziehen (Kochen, Einkaufen, Freizeit), detailliert zu erfassen. Anschliessend übernehmen die Gemeinden, die relativ uneinheitliche Abklärungsinstrumente und -verfahren einsetzen, die Federführung. Potenzielle Ungleichheiten aufgrund der uneinheitlichen Verfahren werden sowohl von den Vereinen als auch in den Gutachten über die Umsetzung der UNO-BRK kritisiert.



**Tabelle 3: Vergleich der angebotenen individuellen Massnahmen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause**

	<b>Flandern</b> Personenbezogenes Budget	<b>Niederlande</b> Persönliches Budget	<b>Schweden</b> Persönliche Unterstützungsleistung	<b>Schweiz</b> Hilflosenentschädigung      Assistenzbeitrag	
<b>Hauptziel</b>	- Förderung der Wahlfreiheit und Flexibilität, indem ein Betrag gewährt wird, mit dem die Personen Leistungen bei den Anbietern ihrer Wahl einkaufen können	- Förderung der Wahlfreiheit und Flexibilität, indem ein Betrag gewährt wird, mit dem die Personen Leistungen bei den Anbietern ihrer Wahl einkaufen können	- Personen mit dem grössten Unterstützungsbedarf das Wohnen zu Hause ermöglichen	- Kosten betreffend alltägliche Lebensverrichtungen, die lebenspraktische Begleitung oder die Pflege von Sozialkontakten decken	- Zu Hause lebenden Personen die Anstellung einer persönlichen Assistenzperson ermöglichen
<b>Zuständige Stelle</b>	- Die flämische Regierung ist zuständig - Die staatliche Agentur VAPH ist mit der Umsetzung beauftragt	- Geteilte Zuständigkeiten: Zentralstaat (Langzeitpflege), Gemeinden (Sozialhilfe und Jugendhilfe) und Krankenversicherungen (Basispflege)	- Geteilte Zuständigkeiten: Zentralstaat (Bedarf über 20 Wochenstunden) und Gemeinden (Bedarf unter 20 Wochenstunden)	- Zuständigkeiten der föderalen Ebene (Invalidenversicherung) und der kantonalen IV-Stellen	
<b>Anzahl Bezügerinnen und Bezüger</b>	25 399 (2020) (ca. 0,22 % der Gesamtbevölkerung)	51 482 gemäss dem WLZ (2020) (ca. 0,3 % der Gesamtbevölkerung) 58 824 gemäss dem WMO (2020) (ca. 0,34 % der Gesamtbevölkerung) 19 678 gemäss dem Jeugdwet (2020) (ca. 0,11 % der Gesamtbevölkerung) 20 889 gemäss dem ZVW (2020) (ca. 0,12 % der Gesamtbevölkerung)	Ca. 20 000 (2018) (ca. 0,19 % der Gesamtbevölkerung)	37 000 Erwachsene (2020) 11 000 Kinder (2020) (ca. 0,55 % der Gesamtbevölkerung)	3400 (2020) (ca. 0,04 % der Gesamtbevölkerung)
<b>Abgedeckte Leistungen</b>	- Anstellung einer Assistenzperson  - Pflege, Haushaltshilfe, Erledigung der alltäglichen	Mehrfach, je nach Gesetzen: - WLZ: Leistungen der Langzeitpflege und ständigen Überwachung	- Anstellung einer Assistenzperson	- Unterstützung durch Dritte für alltägliche Lebensverrichtungen, Pflege, Begleitung im Alltag oder Überwachung	- Anstellung einer Assistenzperson

	Lebensverrichtungen, Tagesaktivitäten	- WMO: Leistungen der Sozialhilfe (nicht medizinisch) - Jeugdwet: Leistungen der Sozialhilfe für junge Menschen - ZVW: Krankenpflege				
Zu Hause	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
In einer Einrichtung	Ja	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein
Ausserhalb des Zuhauses	Ja	Ja	Ja	Ja (Begleitung)	Ja	Ja
Abdeckung der Krankenpflege	Ja	Ja	Nein: Die häusliche Pflege wird vom SoL abgedeckt	Nein: Die Krankenpflege wird durch die Krankenversicherung abgedeckt	Nein: Die Krankenpflege wird durch die Krankenversicherung abgedeckt	Nein: Die Krankenpflege wird durch die Krankenversicherung abgedeckt
Abdeckung technische Hilfen	Nein: weitere von der VAPH angebotene Leistungen	Ja	Nein: weitere spezifische Leistungen	Nein: weitere spezifische Leistungen	Nein: weitere spezifische Leistungen	Nein: weitere spezifische Leistungen
<b>Vergütung der pflegenden Angehörigen</b>	Ja	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein
<b>Zielgruppe</b>	- Für alle als behindert anerkannte Menschen zugänglich - Kein Kriterium bezüglich Art oder Grad der Behinderung	- Für alle als behindert anerkannte Menschen zugänglich - Kein Kriterium bezüglich Art oder Grad der Behinderung	- Für drei Zielgruppen zugänglich: 1) geistige Beeinträchtigung, Autismus-Spektrum- oder ähnliche Störung 2) geistige Beeinträchtigung nach einer Hirnschädigung 3) andere dauerhafte, nicht altersbedingte körperliche oder psychische Behinderungen	- Zugänglich für Menschen, die Hilfe von Dritten für die Erledigung der alltäglichen Lebensverrichtungen, die lebenspraktische Begleitung oder die Pflege von Sozialkontakten brauchen	- Zugänglich für zu Hause lebende Menschen, die eine Hilflosenentschädigung beziehen - Besondere Kriterien für volljährige Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit	
<b>Altersgrenze</b>	- Zugänglich ab Volljährigkeit bis zum Rentenalter (Besitzstand)	- Zugänglich für alle Altersgruppen	- Zugänglich für alle Altersgruppen; bei über 65-Jährigen darf der Auslöser der Beeinträchtigung nicht auf den sogenannten normalen	- Zugänglich bis zum Rentenalter (anschliessend Finanzierung über die AHV)	- Zugänglich bis zum Rentenalter - Besitzstand für Bezügerinnen und Bezüger ab 64/65 Jahren	

			Alterungsprozess zurückzuführen sein - Besitzstand gewahrt, wenn die Bezügerin oder der Bezüger das 65. Altersjahr vollendet		
<b>Auszahlung</b>	- Barzahlung - Einkaufsgutscheine - Sachleistung(en) - Auslagenersatz	- Barzahlung - Sachleistung(en) (direkt zugängliche Leistungen, ohne persönliches Budget) - Auslagenersatz	- Barzahlung - Sachleistung(en) (direkt zugängliche Leistungen, ohne personenbezogenes Budget)	- Barzahlung - Direktüberweisung	- Barzahlung - Auslagenersatz
<b>Betrag</b>	- Richtet sich nach den Verhältnissen der Person und dem Ausmass des Unterstützungsbedarfs - Mind. 10 000 Euro pro Jahr, max. 90 000 Euro pro Jahr	- Die Bedingungen variieren je nach dem Gesetz, gemäss dem der Betrag gewährt wird - Der Betrag hängt von der Anzahl der zur Bedarfsdeckung erforderlichen Massnahmen ab - Bei der Berechnung werden die finanziellen Verhältnisse der betroffenen Person berücksichtigt - Von der betroffenen Person kann ein Beitrag verlangt werden - Maximaler Stundenansatz: 66.60 Euro für formell beschäftigte Leistungserbringende und 21.14 Euro für Angehörige <sup>81</sup>	- Der Betrag richtet sich nach dem erforderlichen Zeitaufwand für «elementare Bedürfnisse» und für die Bedürfnisse der Integration und Teilhabe  - Das Stundenguthaben kann bis zu einer Betreuung rund um die Uhr gehen  -Stundenansatz: 315 SEK (ca. 31 CHF), kann erhöht werden	- Der Betrag wird auf einer Skala nach Hilflosigkeitsgrad (leicht, mittel, schwer) und Wohnform (Einrichtung oder zu Hause) festgelegt  - Festbeträge: 478 CHF bis 1912 CHF pro Monat zu Hause und 120 CHF bis 478 CHF pro Monat in einer Einrichtung	- Wird nach dem Zeitaufwand für die Hilfeleistungen festgelegt - Plafonierung der Beträge - Fester Stundenansatz: 33.50 CHF, 50.20 CHF falls besondere Qualifikation erforderlich, und höchstens 60.50 CHF für Nachtdienst
<b>Abklärungsart</b>	- Erstellung eines individuellen Unterstützungsplans	- Unterscheidet sich je nach Gesetzeslage - Basierend auf Bedürfnissen und Ressourcen	- Medizinisches Gutachten - Abklärung der Grundbedürfnisse	- Basierend auf Bedürfnissen	- Basierend auf Bedürfnissen

<sup>81</sup> <https://www.pgb.nl/slimme-lijst/slimme-lijst-alle-bedragen-bij-de-hand-2021/>

---

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Basierend auf Bedürfnissen, Ressourcen, Wünschen und künftigen Möglichkeiten</li> <li>- Multidisziplinäre Abklärung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Befragungen zu Hause</li> <li>- Fähigkeitstests</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Einsatz Kriterienrasters</li> </ul>	<p>eines</p>	<p>* Siehe paralleler Auftrag des BSV C21_03 «Instrumente zur Bedarfsabklärung» zur detaillierten Untersuchung der verschiedenen in der Schweiz bzw. in den Kantonen eingesetzten Abklärungsinstrumente</p>
---	---	--	--------------	---

---

## 5 ARBEITSANSÄTZE UND EMPFEHLUNGEN

Aus dem Vergleich der vier Länderporträts ergeben sich Arbeitsansätze und Empfehlungen für die Optimierung des Massnahmenangebots der Schweiz zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause. Dabei stehen acht Themen zur Diskussion: 1) Ausrichtung der Wohnungspolitik, 2) Koordination und Aufgabenverteilung, 3) Leistungen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause, 4) Beratungs- und Unterstützungsleistungen, 5) Unterstützung für pflegende Angehörige, 6) Zugänglichkeit, 7) Beitrag der Menschen mit Behinderungen und 8) künftige Denkanstösse.

### Ausrichtung der Wohnungspolitik

Mit Ausnahme Schwedens überwiegen in allen untersuchten Ländern immer noch die institutionellen Wohnformen. Die Besonderheit Schwedens lässt sich teilweise dadurch erklären, dass das Land als Einziges eine eindeutige und verbindliche Deinstitutionalisierungspolitik verfolgt, die zur Schliessung der grossen Institutionen führte. Personen, die nicht zu Hause wohnen können oder möchten, finden heute Angebote an kleinen Wohngruppen für vier bis fünf Personen. Schweden hat die wichtigen strategischen Weichen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause schon lange vor der Ratifizierung der BRK im Jahr 2008 gestellt. Der befragte Vertreter der Schwedischen Behörde für Teilhabe (MFD) betonte, dass die 1993 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen angenommenen Regeln für die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen grossen Einfluss auf die schwedische Behindertenpolitik hatten.

Sowohl in Schweden als auch in den Niederlanden wird die Ausrichtung der Behindertenpolitik und der Politik zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause von der Zentralregierung festgelegt. Die Entscheidung für eine klare und verbindliche Deinstitutionalisierungspolitik wirkt also im ganzen Land. Im Gegensatz dazu ergibt sich aus der föderalen Ordnung in der Schweiz und in Belgien eine relative Autonomie der Gliedstaaten in diesem Bereich. Beim Ausbau des Wohnungsangebots und der Finanzierungsarten sind Unterschiede zwischen den Kantonen bzw. Regionen zu beobachten (Dispa, 2017; de Préval et al., 2015; Fritschi et al., 2020).

### Empfehlung

1. **Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen Leitlinien für einen Aktionsplan zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause erarbeiten.**

In der Schweiz kann das IFEG (Bundesgesetz vom 6. Oktober 2006 über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen) quasi als Bremse für die Entwicklung von Alternativen zum sogenannten klassischen institutionellen Wohnen und von individualisierten Massnahmen gesehen werden (Inclusion Handicap, 2017; Tschanz, 2019). Das IFEG verpflichtet alle Kantone, jeder Person unabhängig von ihren finanziellen Mitteln, ihrer persönlichen Situation und ihrem Gesundheitszustand einen Platz in einer Institution zu gewährleisten. Artikel 7 Absatz 1 sieht dazu vor: «Die Kantone beteiligen sich

soweit an den Kosten des Aufenthalts in einer anerkannten Institution, dass keine invalide Person wegen dieses Aufenthaltes Sozialhilfe benötigt.» Die Kostendeckung bei einem Heimaufenthalt ist somit gewährleistet – was aber nicht der Fall ist, wenn sich die Person für eine Privatwohnung entscheidet.

## Empfehlung

- 2. Der Bund sollte die gesetzlichen Grundlagen schaffen, welche die Kriterien für die Finanzierung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause festlegen.<sup>82</sup>**

### Koordination und Aufgabenverteilung

Obwohl die Schweiz und Belgien beide föderal aufgebaut sind, scheint die Koordination der Leistungen in der Schweiz anspruchsvoller. Womöglich erklärt sich dies aus der Art der Leistungen, die von Diensten der föderalen Regierung verwaltet werden, und aus der Anzahl der beteiligten Akteure. In Belgien werden die beiden wichtigsten Beihilfen von Stellen der föderalen Regierung verwaltet. Sie sollen insbesondere Einkommenseinbussen und Autonomieverluste kompensieren. Die Gliedstaaten übernehmen die volle Verantwortung für die Leistungen im Bereich Wohnen, d. h. für den Ausbau des stationären und ambulanten Angebots. Gemäss der Aufgabenverteilung in der Schweiz sind die Kantone für den Ausbau des stationären und ambulanten Angebots verantwortlich. Ergänzend kommen zwei Leistungen der IV hinzu, die das Herzstück der Unterstützung beim Wohnen zu Hause bilden. Die Koordination der verschiedenen Leistungen in der Schweiz ist komplex und spielt sich auf mehreren Ebenen ab.

Die flämische Regierung hat die staatliche Agentur (VAPH) mit der Umsetzung des Modells der Unterstützung beim Wohnen zu Hause beauftragt. Sie verwaltet die Gewährung der individuellen Leistungen wie auch die Zulassung und Subventionierung der Institutionen (Tagesbetreuung und Unterbringung). Die flämische Regierung weist der VAPH eine jährliche Mittelausstattung zu, die diese entsprechend ihren Aufgaben ausgibt. Die Art der Aufgaben, mit denen die Agentur per Regierungserlass beauftragt wird, scheint äusserst klar zu sein und wirft kaum Koordinationsprobleme auf. An der Umsetzung der Massnahmen im Bereich Behinderung, besonders bei der Unterstützung beim Wohnen zu Hause, sind zudem nur wenige Gremien beteiligt. Umgekehrt führt, wie das Beispiel der Niederlande zeigt, die Vielzahl von Akteuren und Finanzierungsträgern zu Koordinationsproblemen. Dass in Schweden und in Belgien die Verantwortung teilweise bei den Gemeinden liegt, wurde als Faktor bezeichnet, der zu Ungleichheiten in Bezug auf die Ausgaben und den Zugang zu den Massnahmen führen kann. Die unterschiedliche Auslegung der Anspruchskriterien führt in einem stark dezentralisierten System zu besonders ausgeprägten Gleichheitsproblemen.

## Empfehlung

---

<sup>82</sup> Empfehlung 7 enthält nähere Angaben zur vorgeschlagenen Anpassung.

- 3. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen die Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten auf den verschiedenen Ebenen klären. Dabei sollte die Verantwortung für die Umsetzung der Unterstützung beim Wohnen zu Hause auf einer einzigen institutionellen Ebene konzentriert sein.**

### Leistungsangebot zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause

Das Modell der Subjektfinanzierung in Form eines persönlichen Budgets erweist sich als sehr vielversprechende Leistung. Sowohl Flandern als auch die Niederlande haben dieses Modell erst in vergleichsweise jüngerer Zeit entwickelt. In der Schweiz dagegen ist diese Option noch kaum verbreitet. In Flandern und in den Niederlanden gehört die Einführung des Modells zu einer Strategie, welche die Wahlfreiheit garantieren soll. Die Leistung personenbezogenes bzw. persönliches Budget wird als breiter betrachtet und beinhaltet die persönliche Unterstützungsleistung. Die Flexibilität der Modelle bei der Auswahl der eingekauften Leistungen und der Anbieter sowie beim Organisieren der Unterstützung zu Hause und in einer Institution wird von den Begünstigten und den Vereinen begrüsst. Die Besonderheit des flämischen und des niederländischen Modells besteht in den relativ breit formulierten Anspruchskriterien. So können Budgets an zahlreiche Gruppen von Menschen mit Behinderungen jeder Altersgruppe vergeben werden.

Kurzfristig lassen sich die Auswirkungen auf die Anzahl der institutionell untergebrachten Personen nur relativ schwer beobachten. In Flandern ist festzustellen, dass nur wenige Personen nach der Einführung des personenbezogenen Budgets aus der Institution an einen anderen Wohnort gezogen sind. Als Grund wird u. a. die Befürchtung genannt, dass sie die Assistenz selbst organisieren müssen. Die Expertin der VAPH hebt hervor, dass noch viel Informationsarbeit geleistet werden muss, um Menschen mit Behinderungen über die zahlreichen Möglichkeiten zur Finanzierung des personenbezogenen Budgets aufzuklären und sie in ihren Entscheidungen zu unterstützen.

### Empfehlung

- 4. Die zuständigen Stellen<sup>83</sup> sollten ein Modell für eine Subjektfinanzierung in Form eines persönlichen Budgets entwickeln. Dieses Budget könnte sich an das Modell der Hilflofenentschädigung anlehnen und gleichzeitig den Assistenzbeitrag umfassen.**

Die an Menschen mit Behinderungen ausgerichteten Beihilfen müssen hoch genug bemessen sein, damit sie sich effektiv für die Option des Lebens zu Hause entscheiden können. In Flandern und in den Niederlanden wird die Umsetzung der Massnahme personenbezogenes bzw. persönliches Budget dadurch erschwert, dass die staatliche Mittelausstattung nicht ausreicht, um auf alle Gesuche einzutreten. In Belgien stehen viele Personen auf Wartelisten. Dass in den Niederlanden die Leistung in bestimmten Situationen gar nicht beansprucht wird, erklärt sich aus der Befürchtung, der Betrag würde nicht ausreichen, um qualifizierten Personen einen attraktiven Lohn zu zahlen (Kromhout

---

<sup>83</sup>Im aktuellen System würde sich die Empfehlung an den Bund oder an die Kantone richten. Je nachdem, welche Änderungen durch Empfehlung 3 möglicherweise eingeführt werden, könnten sie sich aber auch an andere Akteure richten..

et al., 2018). In diesem Land haben Reformen und entsprechende Haushaltskürzungen trotz des politischen Willens zur Deinstitutionalisierung letztlich das Gegenteil bewirkt. So ist eine Tendenz hin zur Reinstitutionalisierung zu beobachten (Delsen, 2016; The Academic Network of European Disability Experts, 2019b). In Belgien zeigt eine Studie von UNIA (2020), dass das angebotene Budget aus Sicht der Begünstigten für ein unabhängiges Leben nicht ausreicht.

### Empfehlung

- 5. Die zuständigen Stellen<sup>84</sup> sollten Beihilfen ausrichten, die ausreichend bemessen sind, um eine effektive Entscheidung für das Wohnen zu Hause ermöglichen. Dazu sollten Mindestbeträge definiert werden.**

### Beratungs- und Unterstützungsleistungen

Die Verwaltung des persönlichen Budgets wird von den Begünstigten teilweise als erhebliche administrative, organisatorische und finanzielle Belastung betrachtet. Die Belastung darf nicht dazu führen, dass bestimmte Personen auf ihren Leistungsanspruch verzichten. Gegenwärtig weisen die Begünstigten in allen untersuchten Ländern auf das Ausmass des Verwaltungsaufwands hin. Im flämischen System ist eine Abhilfe vorgesehen, indem der Betrag via Einkaufsgutscheine gewährt werden soll. Damit soll die finanzielle Verwaltung des personenbezogenen Budgets erleichtert werden. Zudem gibt es in allen untersuchten Ländern subventionierte oder nicht subventionierte Vereine, die den Auftrag haben, Unterstützung und Beratung bei der Erbringung der Leistungen zur Unterstützung beim Wohnen zu Hause anzubieten. Die Hilfen müssen so konzipiert und für die Begünstigten so erbracht werden, dass das Risiko der Nichtinanspruchnahme gesenkt wird. Die Unterstützungsstelle bzw. -stellen muss bzw. müssen rasch und leicht erkennbar und für Menschen mit Behinderungen zugänglich sein.

### Empfehlung:

- 6. Jede Person, die Unterstützung oder Beratung bei der Erledigung von administrativen Angelegenheiten im Zusammenhang mit dem Leben zu Hause benötigt, sollte in der Lage sein, schnell eine Stelle zu finden an die sie sich wenden kann. So sollten die Kantone zusammen mit den Organisationen das Angebot an Begleitung bei administrativen Formalitäten für Menschen mit Behinderungen ausbauen.**

### Unterstützung für pflegende Angehörige

Um ein Projekt für das Wohnen zu Hause zu planen und durchzuführen, gilt die Unterstützung der pflegenden Angehörigen und/oder der Vereine als äusserst wichtig, ja sogar unentbehrlich. Die Unterstützung erfolgt in Form von Beratungs- und Informationsleistungen und als Begleitung bei der Durchführung von alltäglichen Aufgaben. Es ist in allen untersuchten Ländern möglich, Angehörige als persönliche

---

<sup>84</sup> Im aktuellen System würde sich die Empfehlung an den Bund oder an die Kantone richten. Je nachdem, welche Änderungen durch Empfehlung 3 möglicherweise eingeführt werden, könnten sie sich aber auch an andere Akteure richten

Assistenzpersonen zu bezahlen. Diese Option gehört zur Perspektive der Wahlfreiheit. Zudem können so die Bedürfnisse von Personen erfüllt werden, die eine externe Person als Hilfeleistende nur sehr schwer akzeptieren würden. In der Schweiz können Angehörige nicht über den Assistenzbeitrag entlohnt werden. Dieser Punkt stellt jedoch ein politisches Anliegen dar.

### Empfehlung

- 7. Der Bund sollte zusammen mit den Kantonen die Leitlinien für einen Aktionsplan festlegen, um pflegende Angehörige finanziell zu unterstützen und die diesbezüglichen Leistungen zu harmonisieren.**

### Zugänglichkeit

In allen analysierten Ländern wird der Mangel an barrierefreien Wohnungen als Hemmnis für das Wohnen zu Hause genannt, insbesondere von den Vereinen sowie von der UNO in ihren Bemerkungen. In Belgien und in den Niederlanden beruht die Schaffung von Alternativen zum institutionellen Wohnen praktisch ausschliesslich auf dem (oft ehrenamtlichen) Engagement der betroffenen Personen, der Familien, Angehörigen und der Vereine (Belgian Disability Forum, 2019; Plaisier & Klerk, 2018). Laut dem Academic Network of European Disability Experts (2019a) lassen sich solche Wohnformen schwer erfassen und werden in staatlichen Berichten nicht erwähnt. In Belgien zeigte eine bei Menschen mit Behinderungen durchgeführte Erhebung, dass diese auf dem Wohnungsmarkt häufig diskriminiert werden (UNIA, 2020). Diese Feststellung trifft auch auf die Schweiz zu. Pro Infirmis Waadt bietet eine Leistung an, die Menschen mit Behinderung helfen soll, sich bei einer Hausverwaltung um eine Wohnung zu bewerben. Diese Leistung wurde ausgehend von der Erkenntnis entwickelt, dass Menschen mit Behinderungen schlechtere Chancen auf einen Mietvertrag haben.

### Empfehlung

- 8. Die Kantone und Gemeinden sollten die erforderlichen Massnahmen ergreifen, um den Zugang zu barrierefreien und erschwinglichen Wohnungen zu gewährleisten. Artikel 7 des BehiG könnte aus diesem Blickwinkel überprüft werden.**

### Beitrag der Menschen mit Behinderungen

Wie in der BRK erwähnt, sollten Menschen mit Behinderungen sich aktiv an der Entscheidungsfindung zu Massnahmen und Programmen, die sie betreffen, beteiligen können. In den meisten Interviews mit den Vertreterinnen und Vertretern der Vereine aller untersuchten Länder sowie in den beiden Fokusgruppen wurde dieser Punkt als Schwachstelle bezeichnet.

### Empfehlungen

- 9. Die zuständigen Stellen sollten Menschen mit Behinderungen bei der Erarbeitung von Leitlinien, Gesetzen, Modellen oder sie betreffenden Leistungen konsultieren.**
- 10. Die zuständigen Stellen sollten die Zufriedenheit der Begünstigten und die Kongruenz zwischen gedecktem und ungedecktem Bedarf evaluieren.**

### Denkanstösse

Wie die Untersuchung zeigt, sind die verschiedenen Länder mit mehreren Problemen konfrontiert, für die noch keine zufriedenstellenden Lösungen gefunden wurden. Alle diese Probleme sollten gründlich untersucht werden. In allen analysierten Ländern werden Spannungen im Zusammenhang mit der Finanzierung für die Unterstützung des Wohnens zu Hause erwähnt. In Belgien und den Niederlanden wird der Wille, eine Grosszahl von Personen durch individualisierte Massnahmen bei ihrer Wahl des Wohnens zu Hause zu unterstützen, durch die unzureichenden finanziellen Mittel gebremst. Hierzu werden Optionen geprüft, um den Anstieg der Kosten für persönliche Assistenzleistungen, die einer begrenzten Anzahl von Personen mit als hoch eingestuftem Unterstützungsbedarf zur Verfügung stehen, zu begrenzen.

Ausserdem bietet das Wallis als einziger Kanton die Finanzierung von maximal drei Wochenstunden sozialpädagogische Unterstützung zu Hause an. Einige Fachpersonen weisen darauf hin, dass die Selbstständigkeit und die Verwaltung der Assistenz umfassende Kompetenzen voraussetzen, die in den Lehrplänen selten vermittelt werden. Deshalb sollte bei diesen Lehrgängen auch über Unterstützungsmöglichkeiten nachgedacht werden. Die Analyse der Bedarfsdeckung sollte primär auf der Meinung der Begünstigten basieren, um zu überprüfen, ob das Angebot dem identifizierten Bedarf entspricht. In Bezug auf die Massnahme persönliche Assistenz werden mehrere Schwierigkeiten genannt. Sie betreffen hauptsächlich den Beruf der Assistenzperson. Verschiedene Aspekte müssen klarer umrissen bzw. ausgearbeitet werden, z. B. Ausbildung (Grund- und Weiterbildung), Lohnskala, Gesamtarbeitsverträge und Verfahren zur Kontrolle der Leistungsqualität.

## 6 BIBLIOGRAPHIE

---

- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2017-2018). Disability assessment. *Country report : Netherlands*. <https://www.disability-europe.net/downloads/921-country-report-on-disability-assessment-netherlands>
- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2018-2019a). Living independently and being included in the community. *Country report : Belgium*. <https://www.disability-europe.net/downloads/1023-year-4-2018-2019-policy-theme-il>
- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2018-2019b). Living independently and being included in the community. *Country report : Netherlands*. <https://www.disability-europe.net/downloads/1022-year-4-2018-19-policy-theme-il>
- The Academic Network of European Disability Experts (ANED). (2018-2019c). Living independently and being included in the community. *Country report : Sweden*. <https://www.disability-europe.net/downloads/1028-year-4-2018-2019-policy-theme-il>
- AGILE. (2015). *Charte adoptée en Assemblée des délégués*. [https://www.agile.ch/files/ugd/3b62ac\\_42c8823d50864dc8a1f384426a120ff8.pdf?index=true](https://www.agile.ch/files/ugd/3b62ac_42c8823d50864dc8a1f384426a120ff8.pdf?index=true)
- The Alliance for the Implementation of the CRPD. (2019). The Netherlands Disabled Person's Organizations Report on the CRPD in the Netherlands. *NGO Alternative Report on Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with a Disability*.
- Askheim, O. P., Bengtsson, H. & Bjelke, B. R. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context : similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1), 3–18. <http://doi.org/10.1080/15017419.2014.895413>
- Assemblée générale des Nations Unies. (1993). Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. <https://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
- Association Cerebral Valais. (2016). *Convention de relève*. [http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Releve/convention\\_releve.pdf](http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Releve/convention_releve.pdf)
- Association Cerebral Valais. (2021). *Rapport d'activités 2020*. [http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Rapports\\_activites/rapport\\_activites\\_2020.pdf](http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Rapports_activites/rapport_activites_2020.pdf)
- Association Cerebral Valais. (2022). *Rapport d'activité 2021*. [http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Rapports\\_activites/rapport2021.pdf](http://cerebral-vs.ch/userfiles/fichier/Rapports_activites/rapport2021.pdf)
- Assurance-invalidité. (2021a). *Allocations pour impotent de l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.13.f>

- Assurance-invalidité. (2021b). *Contribution d'assistance de l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.f>
- Assurance-invalidité. (2021c). *Prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/5.01.f>
- Assurance-invalidité. (2022). *Contribution d'assistance de l'AI*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.f>
- BASS/ZHAW. (2015). *Évaluation de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées – Lhand. Version abrégée*.
- Bayenet, B. & Pagano, G. (2013). Le financement des entités fédérées dans l'accord de réformes institutionnelles du 11 octobre 2011. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2180-2181, 5-95. <https://doi.org/10.3917/cris.2180.0005>
- Beke, W. (2019). *Beleidsnota 2019 - 2024 Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding (Document d'orientation 2019-2024 Bien-être, santé publique, famille et réduction de la pauvreté)*. Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding (Ministre flamand du bien-être, de la santé, de la famille et des affaires sociales Lutte contre la pauvreté). <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/32263>
- Belgian Disability Forum. (2019). *Rapport alternatif présenté pour une coalition d'organisations par le Belgian Disability Forum (BDF) avant l'adoption par le Comité des droits des personnes handicapées de la liste des questions relatives à la Belgique*. <http://bdf.belgium.be/media/static/files/pdf/2019-02-20-uncrpd-rap-alt-bdf-soumission-sur-belgique-fr.pdf>
- Berg, B.L. (2000). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Allyn & Bacon.
- Bischof, S. & Guggisberg, J. (2020). *Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2019. Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV)*. [https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/forschung/forschungspublikationen/jcr\\_content/par/externalcontent\\_1304823\\_12.bitexternalcontent\\_exturl.pdf/aHR0cHM6Ly9mb3JzY2h1bmcuc296aWFsZS1zaWN0ZXJoZWl0LW/Noc3MuY2gvd3AtY29udGVudC91cGxvYWRzLzlwMjAvMTAvMTZf/MjBEX2VCZXJpY2h0LnBkZg==.pdf](https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/forschung/forschungspublikationen/jcr_content/par/externalcontent_1304823_12.bitexternalcontent_exturl.pdf/aHR0cHM6Ly9mb3JzY2h1bmcuc296aWFsZS1zaWN0ZXJoZWl0LW/Noc3MuY2gvd3AtY29udGVudC91cGxvYWRzLzlwMjAvMTAvMTZf/MjBEX2VCZXJpY2h0LnBkZg==.pdf)
- Bloch, M. & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bloch.2014.01>
- Breda, J., Lombaert, G. & Schoenmaekers, D. (1999). Experiment Persoonlijk Assistentiebudget (Expérimenter le budget d'assistance personnelle). *Eind-verslag wetenschappelijke evaluatie, Antwerpen, Universitaire Faculteiten Sint-Ignatius - Departement Sociologie en Sociaal Beleid*.
- Breda, J. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport (Trois ans après : évaluation de l'utilisation du PAB)*. Universiteit Antwerpen.

[https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/drie-jaar-later-evaluatie-van-het-pab-gebruik-april-2004/onderzoek\\_2004-04-xx\\_drie\\_jaar\\_later.pdf](https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/drie-jaar-later-evaluatie-van-het-pab-gebruik-april-2004/onderzoek_2004-04-xx_drie_jaar_later.pdf)

- Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice J. & Anderberg, P. (2016). Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter. *Disability & Society*, 31(5), 604-621. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1188768>
- Bruijn-Wezeman, R. (2021). La désinstitutionalisation des personnes handicapées. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. AS/Soc (2021)46. [https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/drie-jaar-later-evaluatie-van-het-pab-gebruik-april-2004/onderzoek\\_2004-04-xx\\_drie\\_jaar\\_later.pdf](https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/drie-jaar-later-evaluatie-van-het-pab-gebruik-april-2004/onderzoek_2004-04-xx_drie_jaar_later.pdf)
- Canton de Berne. (2011). *Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés, Plan stratégique du canton de Berne selon l'article 197, chiffre 4 Cst. et l'article 10 LIPPI.*
- Canton de Berne. (2016). *Behindertenpolitik im Kanton Bern 2016 Bericht des Regierungsrates an den Grossen Rat.*
- Canton de Berne. (2019). *Medienmitteilung: Eckwerte für die Umsetzung des «Berner Modells» Das Konzept zur Behindertenhilfe im Kanton Bern steht.* [https://www.humanushaus.ch/download/pictures/eb/95upxlc5g8a47y45twm2ywb221w oh/190705 mm gef\\_berner\\_modell11.pdf](https://www.humanushaus.ch/download/pictures/eb/95upxlc5g8a47y45twm2ywb221w oh/190705 mm gef_berner_modell11.pdf)
- Canton de Vaud. (2011). *Plan stratégique handicap 2011.* [https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dsas/spas/RPT\\_PSH2011.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf)
- Canton de Vaud. (2018). *Evaluation des besoins et planification de l'offre des établissements socio-éducatifs.*
- Canton de Saint-Gall. (2013). *Richtlinien zur Basisqualität. Qualitätsvorgaben und deren Überprüfung in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung.*
- Canton de Saint-Gall. (2018). *Wirkungsbericht Behindertenpolitik Kanton St. Gallen.*
- Canton de Saint-Gall. (2020). *Ständige Wohnbevölkerung 2020.*
- Canton de Saint-Gall. (2021a). *Angebote für erwachsene Menschen mit Behinderung im Kanton St.Gallen, Bedarfsanalyse und Planung für die Jahre 2021 bis 2023.* [https://www.sg.ch/gesundheits/soziales/soziales/behinderung/ jcr\\_content/Par/sgch\\_downloadlist/DownloadListPar/sgch\\_download\\_1992190955.ocFile/Planungsbericht%202021%20bis%202023%20in%20Einfacher%20Sprache%20.pdf](https://www.sg.ch/gesundheits/soziales/soziales/behinderung/ jcr_content/Par/sgch_downloadlist/DownloadListPar/sgch_download_1992190955.ocFile/Planungsbericht%202021%20bis%202023%20in%20Einfacher%20Sprache%20.pdf)
- Canton de Saint-Gall. (2021b). *Peer-Beratung Kanton St.Gallen. Idee in einfacher Sprache.* [https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/Konzept\\_einfache%20Sprache.pdf](https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/Konzept_einfache%20Sprache.pdf)
- Canton de Saint-Gall. (2022). *Medienmitteilung : Kantonales Behindertengesetz wird überarbeitet.* [https://www.sg.ch/news/sgch\\_allgemein/2022/01/kantonales-behindertengesetz-wird-ueberarbeitet.html](https://www.sg.ch/news/sgch_allgemein/2022/01/kantonales-behindertengesetz-wird-ueberarbeitet.html)

- Canton du Valais. (2010). *Politique valaisanne en faveur des personnes en situation de handicap. Plan stratégique.* [http://www.insieme-vs.ch/rpt/doc/rapport\\_plan\\_strategique\\_fr.pdf](http://www.insieme-vs.ch/rpt/doc/rapport_plan_strategique_fr.pdf)
- Canton du Valais. (2015). *Planification soins de longue durée 2016-2020.* <https://www.vs.ch/documents/40893/1597087/Rapport+final+-+Planification+soins+longue+duree+2016-2020+-+2015.12/5e4f5f7e-f256-4d1d-bc3f-2b73b070e4cd>
- Canton du Valais. (2017). *Concept de soutien aux proches aidants et aux bénévoles dans les domaines de la santé et du social. Rapport du groupe de travail « Soutien aux proches aidants et bénévoles ».* <https://www.vs.ch/documents/40893/2265646/Concept+Proches+aidants+et+b%C3%A9n%C3%A9voles+2017.pdf/6ebf38d3-2830-483d-ac02-203e7dd8da3f?t=1600689270717&v=1.1>
- Canton du Valais. (2018). *Directive concernant l'aide financière pour le maintien à domicile et l'intégration sociale et culturelle des personnes en situation de handicap.* <https://www.vs.ch/documents/218528/4675720/Aide+financi%C3%A8re+pour+le+maintien+%C3%A0+domicile+et+l%E2%80%99int%C3%A9gration+sociale+et+culturelle+des+personnes+en+situation+de+handicap+-+Directive.pdf/098bda83-945c-4fed-88ea-e294580c35d2?t=1549368962937&v=1.0>
- Canton du Valais. (2020). *Projet de révision partielle de la loi sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (LDIPH). Communiqué pour les médias.* <https://www.vs.ch/documents/529400/9593614/2020+11+30+-+Communiqu%C3%A9+-+R%C3%A9vision+partielle+LDIPH.pdf/c23a49a6-321a-47fb-e98f-0e4baad56d93?t=1606730063873>
- Canton du Valais. (2021a). *Directive concernant l'établissement des mandats de prestations avec les institutions sociales subventionnées du domaine adulte.* <https://www.vs.ch/documents/218528/1499505/Directives+comptables/30efb7b7-9563-4c5e-9540-8b88db67edb9>
- Canton du Valais. (2021b). *Rapport sur l'évaluation des besoins et la planification de l'offre de prestations en institution pour les personnes en situation de handicap, de dépendance ou de précarité sociale. Période 2021-2024.* <https://www.vs.ch/documents/218528/1499505/Rapport+de+planification+2021-2024.pdf/ad2a2cbf-aaf1-4d19-c6a6-c08af153a426?t=1619778456329&v=1.0>
- Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale. (2019). *Le régime néerlandais de sécurité sociale (salariés).* [https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime\\_paysbas\\_salaries.html](https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_paysbas_salaries.html) [consulté le 18.10.2021]
- Chambaretaud S. & Lequet-Salma D. (2003). Les systèmes de santé danois, suédois et finlandais, décentralisation, réformes et accès aux soins. *Études et résultats*, 214.

- Cohu, S., Lequet-Slama, D. & Velche, D. (2003). La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. *Revue française des affaires sociales*, 461-483. <https://doi.org/10.3917/rfas.034.0461>
- Cohu, S., Lequet-Slama, D. & Velche, D. (2004). Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède. *Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques*, 305.
- Cohu, S., Lequet-Slama, D. & Velche, D. (2008). Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada. *Revue française des affaires sociales*, 91-109. <https://doi.org/10.3917/rfas.084.0091>
- Comité des droits des personnes handicapées. (2014). Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique. *Organisation des Nations Unies*. <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqRiCAqhKb7yhsjjiHe7ia4QapdfXcn9RXjWGUnLq7IBzf6jZqm5v8d04CHmp7F4CYraPSGkq8DobTcQt49liHrAEEi%2FVIMoOPS4CA3KPOPP7JfC97KRfT2u8Q>
- Comité des droits des personnes handicapées. (2019). Liste de points établie avant la soumission du rapport de la Belgique valant deuxième et troisième rapports périodiques. *Organisation des Nations Unies*. <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsjjiHe7ia4QapdfXcn9RXjWF5L2aLDclooCQb%2f2elC3zLtVzxOxJrzCdl8U%2fXf7TXmtu6ephleCdiv1hDu1qEhL4GrBfYMii1A1qknlZkp4wW>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2012). *Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Initial reports submitted by States parties under article 35 of the Convention. Sweden*. [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fSWE%2f1&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fSWE%2f1&Lang=en)
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2014). *List of issues in relation to the initial report of Sweden*. [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fSWE%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fSWE%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en)
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2018). *Initial report on the implementation by the Netherlands of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2019). *Combined second and third reports submitted by Sweden under art. 35 of the Convention pursuant to the optional reporting procedure, due in 2019*.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *Concluding observations on the initial report of Switzerland*. [https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/CHE/CRPD\\_C\\_HE\\_CO\\_1\\_48261\\_E.docx](https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/CHE/CRPD_C_HE_CO_1_48261_E.docx)

- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *List of issues in relation to the initial report of the Netherlands*. [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fNLD%2fQ%2f1&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fNLD%2fQ%2f1&Lang=en)
- Confédération suisse. (2008). *Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches (RPT): en vigueur depuis le 1er janvier 2008*. [https://www.efv.admin.ch/dam/efv/fr/dokumente/finanzausgleich/dokumentation/f\\_08\\_NFA-Ueberblick.pdf.download.pdf/f\\_08\\_NFA-Ueberblick.pdf](https://www.efv.admin.ch/dam/efv/fr/dokumente/finanzausgleich/dokumentation/f_08_NFA-Ueberblick.pdf.download.pdf/f_08_NFA-Ueberblick.pdf)
- Confédération suisse. (2018). *Programme « Autonomie » (2018-2021) : Grandes lignes*. [https://ch-sodk.s3.amazonaws.com/media/files/2018.06.22\\_Programme\\_autonomie.pdf](https://ch-sodk.s3.amazonaws.com/media/files/2018.06.22_Programme_autonomie.pdf)
- Confédération suisse. (2021). *Développement continu de l'AI. Fiche d'information : vue d'ensemble du projet*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/faktenblaetter/Weiterentwicklung%20IV/higru-weiv-ueberblick.pdf.download.pdf/hgrudo-weiterentwicklung-ai-vorlage-im-ueberblick-fr.pdf>
- Conseil fédéral. (2014). *Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/aktionsplan\\_pfleg\\_angehoerige/bericht\\_des\\_br\\_angehoerige.pdf.download.pdf/rapport\\_soutiens\\_aux\\_proches\\_aidants.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/aktionsplan_pfleg_angehoerige/bericht_des_br_angehoerige.pdf.download.pdf/rapport_soutiens_aux_proches_aidants.pdf)
- Conseil fédéral. (2016). *Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*.
- Conseil fédéral. (2018). *Politique en faveur des personnes handicapées*. <https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/publikation/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf.download.pdf/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (= CDPH ; RS 0.109 ; état le 24 août 2020)
- Décret du 7 mai 2004 portant création de l'agence autonomisée interne dotée de la personnalité juridique « Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap » (2004035909 ; état le 11 juin 2004). [https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-07-mai-2004\\_n2004035909.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-07-mai-2004_n2004035909.html)
- Décret du 25 avril 2014 portant le financement qui suit la personne pour des personnes handicapées et portant réforme du mode de financement des soins et du soutien pour des personnes handicapées (2014035693 ; état le 28 août 2014). [https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-25-avril-2014\\_n2014035693.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-25-avril-2014_n2014035693.html)
- Delava, S. (2019). *Habitat solidaire et inclusif : une nouvelle forme de logement qui répond à la conception récente de la personne en situation de handicap ? Recueil des représentations et des expériences des étudiants de santé publique et des habitants valides, moins valides et étudiants du projet Jangada en lien avec leurs motivations et*

- leurs freins à intégrer ce type d'habitat* [Travail de master publié]. Faculté de santé publique. Université catholique de Louvain.
- Delsen, L. (2016). La réalisation de la société de la participation. Réforme de l'état-providence aux Pays-Bas : 2010-2015. *Revue Belge de Sécurité Sociale*. 763-796.
- Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). (2021). *Programme cantonal de soutien aux proches aidant.e.s (Vaud)*.
- Direction générale des politiques internes du Parlement européen. Département politique C : Droits des citoyens et des affaires constitutionnelles. (2016). *European Structural and Investment Funds and people with disabilities in the European Union*. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL\\_STU\(2016\)571386\\_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU(2016)571386_EN.pdf)
- Dispa, M.-F. (2017). Handicap & logement : trouver ou créer son logement inclusif en Belgique. *Fondation Roi Baudouin*. [https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2017/20170424\\_CF\\_D72](https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2017/20170424_CF_D72)
- Dutch Knowledge Centre on Discrimination. (2014-2015). *Mapping Paper : Summary overview of types and characteristics of institutions and community-based services for persons with disabilities available across the EU*.
- Enquête suisse sur la population active ESPA. (2018). Compte satellite de la production des ménages. Neuchâtel : OFS. [www.bfs.admin.ch](http://www.bfs.admin.ch) > Trouver des statistiques > 03 – Travail et rémunération > Travail non rémunéré > Compte satellite de la production des ménages.
- Ericsson (2000). Deinstitutionalization and community living for persons with an intellectual disability in Sweden : Policy, organizational change and personal consequences. *Disability Conference*. Tokyo. <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Deinstitutionalization-and-community-living-for-persons-with-intellectual-disabilities-in-Sweden.pdf>
- Erlandsson, L. (2014). *LSS – målsättningen som försvann (LSS – le but qui a disparu)*. Stockholm : Handicapp Förbunden.
- Forum Handicap Valais. (2022). *Communiqué de presse. Droits des personnes en situation de handicap : le Comité de l'ONU donne une mauvaise note à la Suisse. Et en Valais ?* [https://www.forumhandicapvalais.ch/wp-content/uploads/2022/04/Communique\\_presse\\_rapport\\_Comite\\_ONU\\_20220405\\_F.pdf](https://www.forumhandicapvalais.ch/wp-content/uploads/2022/04/Communique_presse_rapport_Comite_ONU_20220405_F.pdf)
- Fritschi, T., von Bergen, M. & Müller, F. (2020). Le logement pour personnes en situation de handicap. *Sécurité sociale CHSS*, 1, 41-45.
- Frogneux, V. & Saintrain, M. (2014). *La 6<sup>e</sup> réforme de l'État : enjeux en termes de soutenabilité budgétaire*. Bruxelles : Bureau fédéral du Plan (BFP).

- Gamez, F., M., Oetiker, P. & Rička, R. (2019). Décharger les proches aidants. *Sécurité sociale CHSS*, 4, 12-16.
- Gazareth, P. (2009). *Visages du handicap. Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*.  
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.347245.html>
- Giraud, O. (2016). L'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie des personnes âgées en Suisse : ombres et lumières du principe de subsidiarité. *Revue française des affaires sociales*, 4, 35-40. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0035>
- Gros M., Picart M., Verdin M. & Cordonnier S. (2018). *Territoires, santé et bien-être en Suède. Dossier documentaire à l'intention des auditeurs de l'IHEDATE. Mission d'étude 2018 – Suède*. [Master Stratégies Territoriales et Urbaines]. Sciences Po Paris.
- Haegel, F. (2005). Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. *Recherche en soins infirmiers*, 83(4), 23-27.
- Helder, C. (2022). *Kamerbrief over PGB in deze kabinetsperiode (Lettre parlementaire sur le PGB (budget personnel) pour cette période de cabinet)*.  
<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/kamerstukken/2022/05/20/kamerbrief-over-pgb-in-deze-kabinetsperiode/kamerbrief-over-pgb-in-deze-kabinetsperiode.pdf>
- Hess-Klein, C. & Scheiber, E. (2022). *Rapport alternatif actualisé*. Editions Weblaw, Bern.
- Hvinden, B. (2003), The Uncertain Convergence of Disability Policies in Western Europe. *Social Policy & Administration*, 37, 609-624. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00361>
- Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif*.
- Inclusion Handicap. (2020). *Rapport alternatif actualisé. Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU*. Berne : Editions Weblaw.  
[https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/bericht/schattenbericht\\_aktualisiert.pdf.download.pdf/Rapport%20alternatif%20actualis%C3%A9.pdf](https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/bericht/schattenbericht_aktualisiert.pdf.download.pdf/Rapport%20alternatif%20actualis%C3%A9.pdf)
- INSERM. (2016). *Expertise collective : Déficiences intellectuelles*. Les Éditions INSERM.
- Insieme Kanton Bern (2019). *Medienmitteilung: Heimatschutz für Behindertenheime und eingeschränkte Wahlfreiheit für Menschen mit Behinderung*.  
[https://www.humanushaus.ch/download/pictures/97/fswklvh8rc562x9q1sbos4tugwp71i/2019-07-05\\_insieme\\_kanton\\_bern\\_medienmitteilung10.pdf](https://www.humanushaus.ch/download/pictures/97/fswklvh8rc562x9q1sbos4tugwp71i/2019-07-05_insieme_kanton_bern_medienmitteilung10.pdf)
- INSOS, CURAVIVA & VAHS. (2019). *Plan d'action CDPH 2019-2023. Mise en œuvre de la convention au sein des associations et prestataires de services pour personnes en situation de handicap*. [https://www.aktionsplan-un-brk.ch/admin/data/files/hero\\_asset/file\\_fr/3/191021\\_a4\\_ap\\_lang\\_fr\\_web\\_final.pdf?lm=1571657601](https://www.aktionsplan-un-brk.ch/admin/data/files/hero_asset/file_fr/3/191021_a4_ap_lang_fr_web_final.pdf?lm=1571657601)

- ISF Inspektion för Socialförsäkringen (2015). *Assistansersättningen Bristar i lagstiftning och tillämpning (Allocation d'assistance. Les lacunes de la législation et l'application)*. Stockholm : ISF (2015:9).  
<https://isf.se/download/18.6e75aae16a591304896be5/1565330425914/Assistansersa%CC%88tningen-ISF-Rapport%202015-09.pdf>
- JAG. (2011). *The "JAG-model" Personal assistance with self-determination*.  
[http://enil.eu/wp-content/uploads/2012/02/Pa-manual\\_ENG.pdf](http://enil.eu/wp-content/uploads/2012/02/Pa-manual_ENG.pdf)
- Jolivet, A. (2018). Suède : un filet de sécurité sous pression. *Chronique internationale de l'IRES. Institut de recherches économiques et sociales*, 130-145. <https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-02318185/document>
- Kantonale Behindertenkonferenz Bern. (2019). *Medienmitteilung: Eckwerte für die Umsetzung des «Berner Modells» kbk wird Vorschläge vertieft prüfen*.  
[https://www.humanushaus.ch/download/pictures/a0/6mdwanrgpt5wky|pa9ai7j97tofa91/2019-07-05\\_kbk\\_medienmitteilung15.pdf](https://www.humanushaus.ch/download/pictures/a0/6mdwanrgpt5wky|pa9ai7j97tofa91/2019-07-05_kbk_medienmitteilung15.pdf)
- Kantonale Behindertenkonferenz Bern. (2021). *Medienmitteilung: Erneute Verschiebung des Behindertenleistungsgesetzes BLG. Menschen mit Behinderungen werden hingehalten*. Social Bern.  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBq6GYjrX4AhWO-aQKHdw1AbQQFnoECAYQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.kbk.ch%2Ffiles%2Fkbk%2Fpdf%2Fmeldungen%2F20210916\\_MM\\_Verschiebung%2520BLG%2520v1\\_def-X20210915.pdf&usq=AOvVaw1ToV9p\\_syVXzSWto8pW2p9](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBq6GYjrX4AhWO-aQKHdw1AbQQFnoECAYQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.kbk.ch%2Ffiles%2Fkbk%2Fpdf%2Fmeldungen%2F20210916_MM_Verschiebung%2520BLG%2520v1_def-X20210915.pdf&usq=AOvVaw1ToV9p_syVXzSWto8pW2p9)
- Kantonales Gesundheitsgesetz vom 28. Juni 1979 (=GesG ; RS/SG 311.1 ; état le 1er juin 2020).  
[https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/3217/download\\_pdf\\_file?locale=de](https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/3217/download_pdf_file?locale=de)
- Kantonales Gesetz vom 13. Februar 2011 über die Pflegefinanzierung (=PFG ; RS/SG 331.2 ; état le 1er avril 2021).  
[https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/3119/download\\_pdf\\_file?locale=de](https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/3119/download_pdf_file?locale=de)
- Kantonales Gesetz vom 7. August 2012 über die soziale Sicherung und Integration von menschen mit Behinderung (=BehG ; RS/SG 381.4 ; état le 1er avril 2019).  
[https://www.gesetzessammlung.sg.ch/app/de/texts\\_of\\_law/381.4/versions/2525](https://www.gesetzessammlung.sg.ch/app/de/texts_of_law/381.4/versions/2525)
- Kantonales Planungs- und Baugesetz vom 5. July 2016 (=PBG ; RS/SG 731.1 ; état le 1er septembre 2020).  
[https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/2999/download\\_pdf\\_file?locale=de](https://www.gesetzessammlung.sg.ch/frontend/versions/2999/download_pdf_file?locale=de)
- Kanton Bern. (2022). *Gesetz über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen (BLG) geht an den Grossen Rat*.

<https://www.be.ch/de/start/dienstleistungen/medien/medienmitteilungen.html?newsID=e3582a68-8cc4-4a77-869e-caad2b0651c9>

Kelders, Y. & de Vaan, K. (2018). ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care. *European Commission*.

Kromhout, M., Kornalijnslijper, N. & de Klerk, M. (2018). Summary. Changing care and support for people with disabilities. National evaluation of long-term care reforms in the Netherlands. *The Netherlands Institute for Social Research*. The Hague.

Lambreghts, P. (2013). *Gebruikersparticipatie van personen met een beperking. Nothing about us without us*. Sint-Amansberg : Onafhankelijk Leven Vlaanderen.

Ligue des droits de l'Homme. (2013). *Condamnation de l'État belge concernant le manque de solutions d'accueil des personnes handicapées de grande dépendance*. [https://www.liguedh.be/wp-content/uploads/2013/07/condamnation\\_belgique\\_reclamation\\_collective\\_dossier\\_de\\_presse.pdf](https://www.liguedh.be/wp-content/uploads/2013/07/condamnation_belgique_reclamation_collective_dossier_de_presse.pdf)

Loi cantonale du 31 janvier 1991 sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (=LDIPH ; RS/VS 850.6 ; état le 01.01.2022) [https://lex.vs.ch/frontend/versions/2998/download\\_pdf\\_file?locale=fr](https://lex.vs.ch/frontend/versions/2998/download_pdf_file?locale=fr)

Loi cantonale du 11 juin 2001 sur l'aide sociale (=LASoc ; RS/BE 860.1 ; état le 1er janvier 2022) [https://www.belex.sites.be.ch/frontend/versions/2481/download\\_pdf\\_file?locale=fr](https://www.belex.sites.be.ch/frontend/versions/2481/download_pdf_file?locale=fr)

Loi cantonale du 8 avril 2004 sur l'harmonisation du financement des régimes sociaux et d'insertion socio-professionnelle (RS/VS 850.2 ; état le 1<sup>er</sup> janvier 2015) [https://lex.vs.ch/app/fr/texts\\_of\\_law/850.2](https://lex.vs.ch/app/fr/texts_of_law/850.2)

Loi cantonale du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (=LAIH ; RS/VD 850.61 ; état le 01.03.2020) [https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/api/actes/2dc496f5-df7c-4749-98a9-b9f49d0e7443/pdf?type=PDF\\_RENDU](https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/api/actes/2dc496f5-df7c-4749-98a9-b9f49d0e7443/pdf?type=PDF_RENDU)

Loi cantonale du 24 janvier 2006 d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (=LAPRAMS ; RS/VD 850.11 ; état le 29.10.2019) <https://www.lexfind.ch/tolv/126850/fr>

Loi cantonale du 6 octobre 2009 sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (=LAVASAD ; RS/VD 801.11 ; état le 01.01.2014) <https://www.lexfind.ch/tolv/93511/fr>

Loi cantonale du 14 septembre 2011 sur les soins de longue durée (=LSLD ; RS/VS 805.1 ; état le 01.01.2015) [https://lex.vs.ch/app/fr/texts\\_of\\_law/805.1](https://lex.vs.ch/app/fr/texts_of_law/805.1)

Loi d'application du 23 septembre 2008 de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille (=LVLAfam ; RS/VD 836.01 ; état le 1<sup>er</sup> juillet 2021) <https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/836.01?key=1543843801358&id=ad74feb1-aa81-45b5-8ab6-2ac4dfc97cfb>

- Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux handicapés (200400528 ; état le 10 septembre 2013) [https://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p\\_lang=fr&p\\_isn=3173](https://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=fr&p_isn=3173)
- Loi du 27 mai 1993 sur le droit à l'assistance personnelle (*Lag om assistansersättning*, LASS ; 389) [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993389-om-assistansersattning\\_sfs-1993-389](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993389-om-assistansersattning_sfs-1993-389)
- Loi du 27 mai 1993 sur l'aide et les services aux personnes souffrant de certains troubles fonctionnels (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*, LSS ; 387). <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387>
- Loi du 24 avril 1997 sur le travail et le soutien à l'emploi des jeunes avec un handicap (*Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten*, Wajong ; BWBR0008657 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0008657/2022-01-01>
- Loi du 9 octobre 2003 sur la participation (*Participatiewet* ; BWBR0015703 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0015703/2022-01-01>
- Loi du 16 juin 2005 sur l'assurance-maladie (*Zorgverzekeringswet*, ZVW ; BWBR0018450 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2022-01-01>
- Loi du 10 novembre 2005 sur le travail et le revenu selon la capacité de travail (*Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen*, WIA ; BWBR0019057 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0019057/2022-01-01>
- Loi du 6 janvier 2014 relative à la Sixième Réforme de l'État (2014200341 ; état le 31 janvier 2014) [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014010654&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014010654&table_name=loi)
- Loi du 1er mars 2014 sur la jeunesse (*Jeugdwet* ; BWBR0034925 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0034925/2022-01-01>
- Loi du 9 juillet 2014 sur le soutien social (*Wet maatschappelijke ondersteuning*, WMO ; BWBR0035362 ; état le 1er juillet 2021) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2021-07-01>
- Loi du 3 décembre 2014 sur les soins de longue durée (*Wet langdurige zorg*, WLZ ; BWBR0035362 ; état le 1er janvier 2022) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2022-01-01>
- Loi du 7 juin 2021 sur les services sociaux (*Socialtjänstlagen*, SoL ; 453). [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

- Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (=LAI ; RS 831.20 ; état le 1er janvier 2021) [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827\\_857\\_845/fr](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/fr)
- Loi fédérale du 6 octobre 2000 sur la partie générale du droit des assurances sociales (=LPGA ; RS 830.1 ; état le 1er janvier 2022) <https://fedlex.data.admin.ch/eli/oc/2002/510>
- Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (=Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand ; RS 151.3 ; état le 1er juillet 2020) <https://www.lexfind.ch/fe/fr/tol/24705/fr>
- Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (=LIPPI ; RS 831.26 ; état le 1er janvier 2017) <https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/cc/2007/802/20170101/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-cc-2007-802-20170101-fr-pdf-a.pdf>
- Maarse, H. & Jeurissen, P. (2016). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. *Health Policy*, 120(3), 241-245. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.01.014>
- Mac Domhnaill, C., Lyons, S. & McCoy, S. (2020). Specialist Support for Persons with Disabilities Living in the Community : Review of the International Literature. *The Economic and Social Research Institute Whitaker Square*. <https://doi.org/10.26504/sustat97>
- Mansell J. & Ericsson K. (1996). *Deinstitutionalization and community living : intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London : Chapman & Hall.
- Mansell, J. (2005). Deinstitutionalisation and Community Living : An International Perspective. *Tizard Learning Disability Review*, 10(1), 22-29. <https://doi.org/10.1108/13595474200500006>
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living : position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Mensch-zuerst. (2019). *Vereinsportrait*. [https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/20220627\\_Vereinsportrait\(1\).pdf](https://mensch-zuerst.ch/userfiles/files/20220627_Vereinsportrait(1).pdf)
- Ministry of Health Welfare and Sport. (2018a). *Healthcare in the Netherlands*. <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport/documents/leaflets/2016/02/09/healthcare-in-the-netherlands>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018b). *Programma Langer Thuis (Programme plus longtemps à domicile)*. <https://open.overheid.nl/repository/ronl-e7d48cb2-857d-4605-a6db-861a95663ded/1/pdf/kamerbrief-over-programma-langer-thuis.pdf>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018c). *Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! (Programme Convention des Nations Unies Participation illimitée !)*.

- <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018d). *Programma Volwaardig leven (Programme vivre dignement)*.  
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/09/30/programma-volwaardig-leven>
- Ministry of Health, Welfare and Sport. (2018e). *Programma Zorg voor de Jeugd (Programme soutien à la jeunesse)*.  
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/04/01/actieprogramma-zorg-voor-de-jeugd>
- Muller, P. (2009). *Les politiques publiques*. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France.
- Myndigheten för delaktighet (MFD). (2016). *Utvärdering och analys av funktionshinderspolitiken 2011-2016 Redovisning av regeringsuppdrag om ett samlat uppföljningssystem för funktionshinderspolitiken (Évaluation et analyse de la politique du handicap 2011-2016 Rapport sur la mission du gouvernement concernant un système de suivi complet de la politique du handicap)*. <https://www.mfd.se/vart-uppdrag/publikationer/rapport/utvardering-och-analys-av-funktionshinderspolitiken-2011-2016/>
- Netherlands Institute for Human Rights. (2018). *Submission to the committee on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Noury, D. (2003). *La compensation du handicap en Suède. Rapport à l'Inspection générale des affaires sociales*. Paris : Inspection générale des affaires sociales.
- OCDE. (2010). *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles – Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE*. Paris : Éditions OCDE.
- OCDE. (2020). *Le point sur les dépenses sociales (SOCX) 2020 : Les dépenses sociales représentent 20 % du PIB des pays de l'OCDE*. Paris : Éditions OCDE.  
<http://www.oecd.org/fr/social/depenses.htm>
- Office AI pour le canton de Berne. (2021). *Rapport annuel et de l'Office AI Canton de Berne 2021*.  
<https://www.ivbe.ch/dam/jcr:96f6b8be-b887-4fbd-a6ea-b3635a60673d/Jahresbericht%20IVBE%202021.pdf>
- Office AI pour le canton de Vaud. (2022). *Rapport annuel 2021*.  
[https://www.aivd.ch/rapport2021/storage/app/media/aivd\\_RA21.pdf](https://www.aivd.ch/rapport2021/storage/app/media/aivd_RA21.pdf)
- Office AI pour le canton du Valais. (2020). *Rapport de gestion 2020*.  
[https://www.aivs.ch/data/documents/2020\\_rapportdegestion.pdf](https://www.aivs.ch/data/documents/2020_rapportdegestion.pdf)
- Office des personnes handicapées du Québec. (2020). *L'assistance personnelle aux personnes handicapées dans le monde : une revue de la littérature*. Drummondville, 142.

- Office fédéral des assurances sociales OFAS. (2005). *Projet pilote « Budget d'assistance » : description de projet.* [https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/Pilotversuche/Assistenzbudget/pilotversuch\\_assistenzbudgetprojektbeschreibung.pdf.download.pdf/projet\\_pilote\\_budgetdassistancedescriptiondeprojet.pdf](https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/Pilotversuche/Assistenzbudget/pilotversuch_assistenzbudgetprojektbeschreibung.pdf.download.pdf/projet_pilote_budgetdassistancedescriptiondeprojet.pdf)
- OFS. (2021). *Comptes globaux de la protection sociale 2019 : résultats pour la Suisse et comparaisons internationales.* <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/securite-sociale/comptes-globaux-protection-sociale/resultats-internationaux.assetdetail.17504128.html>
- OFSP. (2020). *Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 ». Rapport de synthèse.* [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp\\_pflgende\\_angehoerige/synthesebericht\\_fp\\_ba.pdf.download.pdf/fr\\_BAG\\_Entlastungsangebote\\_Synthesebericht\\_def\\_web\\_low.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/synthesebericht_fp_ba.pdf.download.pdf/fr_BAG_Entlastungsangebote_Synthesebericht_def_web_low.pdf)
- ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées.* <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Dunod.
- Perrenoud, S. (2020). La situation des parents et des proches aidants en droit suisse à la lumière de la Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants., *Revue de droit comparé du travail et de la sécurité sociale* [En ligne], 3 | 2020, mis en ligne le 01 novembre 2021, consulté le 25 février 2022. URL : <http://journals.openedition.org/rdctss/987> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/rdctss.987>
- Plaisier, I. & de Klerk, M. (2018). *Net als thuis. Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking (Comme à la maison. Initiatives résidentielles mises en place par des parents pour leurs enfants handicapés).* Bureau de planification sociale et culturelle, La Haye. ISBN 978 90 377 0863 9
- de Préval, C., Gérard, B. & Ska, V. (2015). Les allocations financières directes aux usagers : enjeux et conséquences. *Les Politiques Sociales*, 1-2, 108-121. <https://doi.org/10.3917/lps.151.0108>
- Pro Infirmis Vaud. (2020). *Rapport d'activité 2019.* [https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/kgs/vd/PI\\_Rapport\\_d\\_activite\\_2019\\_Vaud.pdf](https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/kgs/vd/PI_Rapport_d_activite_2019_Vaud.pdf)
- Pro Infirmis Vaud. (2021). *Rapport d'activité 2020.* [https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/pdf/Taetigkeitsberichte/2020/PI\\_Rapport\\_d\\_activite\\_2020\\_Vaud.pdf](https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/pdf/Taetigkeitsberichte/2020/PI_Rapport_d_activite_2020_Vaud.pdf)
- Regeringen. (2020). *Communiqué du 15 janvier 2020. Les enquêteurs suggèrent de meilleures conditions de travail pour les assistants personnels.* Gouvernement de la

- Suède. <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/01/utredare-foreslar-forbatttrade-arbetsvillkor-for-personliga-assistenter/>
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH.
- Rolden, H. & van der Waal, M. (2012). Coordination of healthcare services in the Netherlands. *Leyden Academy on vitality and agein*.
- Rosenstein, E. (2020). Deux politiques du handicap et des contradictions. *REISO, Revue d'information sociale*, mis en ligne le 17 février 2020. <https://www.reiso.org/document/5612>
- Roy, D. (2016). Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement. *Revue française des affaires sociales*, 21-33. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0021>
- Rutschi, S. (2019). Der Kanton will günstiger abklären. *Berner Zeitung*. [https://www.humanushaus.ch/download/pictures/d3/xu1umi5y7saev5awm86j7bnyv5i6b3/berner\\_zeitung\\_gef\\_ihp\\_berner\\_modell\\_seiten\\_2\\_3\\_stadt\\_region\\_bern\\_2019-07-06.pdf](https://www.humanushaus.ch/download/pictures/d3/xu1umi5y7saev5awm86j7bnyv5i6b3/berner_zeitung_gef_ihp_berner_modell_seiten_2_3_stadt_region_bern_2019-07-06.pdf)
- SFS Socialförsäkringsbank. (2010). *Code des assurances sociales du 4 mars 2010*, 110. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110\\_sfs-2010-110](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110)
- Socialdepartementet. (2000). Proposition de loi n°79 du 16 mars 2000. Du patient au citoyen (*Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*). <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2000/03/prop.-1999200079/>
- Socialdepartementet. (2021). *Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031 (Stratégie de suivi systématique de la politique du handicap 2021-2031)*. <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2021/09/informationsmaterial-strategi-for-systematisk-uppfoljning-av-funktionshinderspolitiken-under-20212031/>
- Socialstyrelsen. (2021a). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021 (Services et soutien aux personnes handicapées. Rapport d'avancement 2021)*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/art.ikelkatalog/ovrigt/2021-3-7327.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021b). *Handläggning och dokumentation – handbok för socialtjänsten (Traitement et documentation - manuel pour les services sociaux)*, 2021-12-7658. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/art.ikelkatalog/handbocker/2021-12-7658.pdf>
- SOU Statens Offentliga Utredningar. (2018). *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen. (Révision des services sous LSS et allocation d'assistance)*. SOU (2018 :88).

- [https://www.regeringen.se/48dbb0/contentassets/573c64721c9a43388b756b953d7c4d24/oversyn-av-insatser-enligt-lss-och-assistansersattningen-sou\\_2018\\_88.pdf](https://www.regeringen.se/48dbb0/contentassets/573c64721c9a43388b756b953d7c4d24/oversyn-av-insatser-enligt-lss-och-assistansersattningen-sou_2018_88.pdf)
- SOU Statens Offentliga Utredningar. (2020). *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor. (Revue de la profession d'assistant personnel - une profession importante qui mérite de bonnes conditions)*. SOU (2020:1). [http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2020/01/SOU-2020\\_1-webb.pdf](http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2020/01/SOU-2020_1-webb.pdf)
- Sozialversicherungsanstalt des Kantons St. Gallen. (2020). *Geschäftsbericht 2020*. <https://www.svasg.ch/media/docs/pdf/geschaeftsbericht-2020.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2011). *Mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : premier rapport périodique de la Belgique*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/activites-internationales/uncrpd/2011-premier-rapport-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2013). *Rapport semestriel sur la mise en œuvre de l'UNCRPD : Rôle du SPF sécurité sociale comme point focal fédéral et mécanisme de coordination pour la convention de l'ONU relatives aux droits des personnes handicapées*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/handicap/handicap-uncrpd-1er-rapport-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2018). *La sécurité sociale : tout ce que vous avez toujours voulu savoir. Service public fédéral Sécurité sociale*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/alwa-0918-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2020). *2020, un pas de plus vers une sécurité sociale durable : rapport annuel. Service public fédéral Sécurité sociale*. <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/rapports-annuels/rapport-annuel-spfss-2020-fr.pdf>
- SPF Sécurité sociale. (2021). *Plan d'action fédéral handicap 2021-2024. Service public fédéral Sécurité sociale*. <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf>
- Swedish Association of Voluntary Workers. (2015). *Role check. What does a good man or a förvaltare do ?* [https://rfs.se/wp-content/uploads/2018/08/Rollkoll\\_EN\\_2015-12-21.pdf](https://rfs.se/wp-content/uploads/2018/08/Rollkoll_EN_2015-12-21.pdf)
- Swedish Disability Federation. (2014). *The Swedish Disability Federation's comments on "the Written replies by the government of Sweden to the list of issues (CRPD/C/SWE/E/Q1) in relation to the initial report of Sweden, adopted by the Committee at its tenth session (2-13 September 2013)"*. [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEw\\_jF7Kyf\\_r1AhUVhP0HHYGPA2kQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Ftinternet.ohchr.org%2FTreaties%2FCRPD%2FShared%2520Documents%2FSWE%2FINT\\_CRPD\\_NGO\\_SWE\\_16818\\_E.doc&usq=AOvVaw1I6zgyCyH6Ew1XapjVcwuX](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEw_jF7Kyf_r1AhUVhP0HHYGPA2kQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Ftinternet.ohchr.org%2FTreaties%2FCRPD%2FShared%2520Documents%2FSWE%2FINT_CRPD_NGO_SWE_16818_E.doc&usq=AOvVaw1I6zgyCyH6Ew1XapjVcwuX)

- Swedish Equally Unique. (2014). *Submission and comments on the Written replies by the government of Sweden to the list of issues*. CRPD/C/SWE/E/Q1. [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fNGO%2fSWE%2f16664&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fNGO%2fSWE%2f16664&Lang=en)
- Swedish Social Insurance Inspectorate. (2017). *The market for assistance for persons with disabilities*. Summary of Report 2017:16. Stockholm : Inspektionen för socialförsäkringen. <https://isf.se/download/18.7da99fd316a5925e2985c38a/1565330433531/Summary%20of%20report%20The%20market%20for%20assistance%20for%20persons%20with%20disabilities%202017-16.pdf>
- Teboul, D. S. P. (2014). *Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive*. Dans U. P. E. Créteil (ed.).
- Tenand, M., Hussem, A. & Bakx, P. (2021). Encourager le maintien à domicile par des financements alternatifs : le cas néerlandais. *Gérontologie et société*, 43(165), 287-304. <https://doi.org/10.3917/g1.165.0287>
- Tschanz, C. (2019). Suggestions pour la mise en oeuvre de l'article 19 de la CDPH en Suisse: enjeux et propositions de solutions. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 15-21. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-71747-2>
- Umb-Carlsson, Ö. & Jansson, L. (2009). Support in Housing: A Comparison Between People with Psychiatric Disabilities and People with Intellectual Disabilities. *Community Ment Health J* 45(420). <https://doi.org/10.1007/s10597-009-9225-4>
- UNIA. (2013). *Les personnes handicapées en Belgique et le (non-)respect des droits de l'Homme et de leurs libertés fondamentales garantis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : rapport final*. [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/FINRapport\\_consultation\\_revu.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/FINRapport_consultation_revu.pdf)
- UNIA. (2014). *Focus Belgium*. [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/focus\\_belgium\\_fr.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/focus_belgium_fr.pdf)
- UNIA. (2019). *Information pour la Liste préalable : Belgique*. [https://www.unia.be/files/Documenten/Art.ikels/Rapport\\_parallèle\\_2019\\_-\\_Contribution\\_Unia.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Art.ikels/Rapport_parallèle_2019_-_Contribution_Unia.pdf)
- UNIA. (2020). *Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits*. [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/Rapport-Consultation\\_2020-version\\_FR\\_intégrale.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Rapport-Consultation_2020-version_FR_intégrale.pdf)
- Vanden Abbeele, A. (2019). La politique flamande d'aide aux personnes handicapées. Dans K. Hermans, J-M., Dubois & A. Vanroose. *Pauvreté et Handicap en Belgique* (pp.65-75).

- Van den Eeckhout, A., Jongebreur, W., Meijer, J. & Westhoff, E. (2021). Onderzoek naar de berekenis en waarde van het persoonsgebonden budget (*Research on the evaluation of the personal budget*). *Significant Public*.
- Van der Ham, L., den Draak, M., Schyns, P. & Van den Berg, E. (2018). Summary : The Social Support Act 2015 in practice. *The Netherlands Institute for Social Research*.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020 Nieuw Ondersteuningsbeleid voor Personen met een Handicap (Perspective 2020 Nouvelle politique de soutien aux personnes handicapée)*. Vlaams van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Ministère flamand du bien-être, de la santé publique et de la famille). <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsplan-voor-personen-met-een-handicap-9-juli-2010/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsbeleid-voor-pmh.pdf>
- Van Ginneken, E. & Kroneman, M. (2015). Long-term care reform in the Netherlands : Too large to handle ? *Eurohealth incorporating Euro Observer*, 21(3), 47-50.
- Van Nieuwenhove, J. (2015). Les nouvelles compétences communautaires en matière de soins de santé et d'aide aux personnes handicapées. *Revue belge de sécurité social*, 2, 265-305.
- Van Regenmortel, T. (2018). *Evaluatieonderzoek naar de implementatie van het basisondersteuningsbudget*. Welzijn Volksgezondheid en Gezin. (*Recherche d'évaluation sur la mise en œuvre du budget de soutien de base. Bien-être, santé publique et famille*). <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef12-evaluatieonderzoek-naar-de-implementatie-van-het-basisondersteuningsbudget>
- Vanroose, A. (2019). La politique fédérale d'aide aux personnes handicapées. Dans K. Hermans, J-M., Dubois & A. Vanroose. *Pauvreté et Handicap en Belgique* (pp.41-54).
- Vanweddigen, M., Noppe, J. & Moons, D. (2022). Maatschappelijke Positie en Participatie van Personen met een Handicap (Position sociale et participation des personnes handicapées). *Rapport statistiek Vlaanderen (Rapport sur les statistiques de Vlaanderen)*, 1. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/47710>
- VAPH. (2019). *Handicap door ongeval (beroepsziekte, medische fout ...)* (*Invalidité due à un accident (maladie professionnelle, défaut médical...)*). <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/3499/brochure-handicap-door-ongeval-mei-2019.pdf>
- VAPH. (2020). *Hulpmiddelen en aanpassingen (Aides et adaptations)*. <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/15956/brochure-hulpmiddelen-juli-2020.pdf>
- VAPH. (2022). *Financieel verslag 2021 (Rapport financier 2021)*.

- Waterplas, L. & Samoy, E. (2001). Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ? *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 1-27.
- Waterplas, L. & Samoy, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue française des affaires sociales*, 61-101. <https://doi.org/10.3917/rfas.052.0061>
- Willaye, E. (2008). Pour un service d'hébergement intégré à la cité. In B. Roge, C. Barthelemy, G. Magerotte (Dir.) *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 144-155). Paris : Dunod.
- Woittiez, I., Eggink, E., Putman, L. & Ras, M. (2018). An international comparison of care for people with intellectual disabilities. *The Netherlands Institute for Social Research*.
- Zaagsma, M., Van de Velde, D., Koning, M., Volkers, K., Schippers, A. & Van Hove, G. (2021). 'When I need them, I call them and they will be there for me'. Experiences of independently living people with intellectual disabilities with 24/7 available online support. *Disability & Society*. 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1932756>
- Zimmerli, S. & Scholder, M. (2019). Un réseau inter institutions pour une vie en milieu ordinaire : RAHMO. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3/2019.



## 7 ANNEXES

---

### 7.1 Annexe 1 : questions de recherche

---

#### Situation dans une sélection de pays comparables à la Suisse

1. Quelle est la stratégie globale de soutien au logement à domicile ? Quelles sont les principales mesures et structures ?
2. Dans quelle mesure le logement à domicile est-il privilégié par rapport aux homes, pour quelles raisons et avec quels moyens ?
3. Quelles sont les sources de financement ?
4. Y a-t-il des distinctions entre les mesures pour les personnes en situation de handicap et pour les personnes âgées ? Si oui, lesquelles ?
5. Quelles sont les mesures spécifiques pour les enfants par rapport à celles pour les adultes en situation de handicap ?
6. Quelles sont les mesures en fonction des types de handicaps ?
7. Dans quelle mesure le financement de la personne est-il privilégié par rapport au financement de l'institution ? Quels ont été les principaux arguments pour un choix ou l'autre ?
8. Comment les mesures sont-elles coordonnées entre les niveaux institutionnels (contexte fédéraliste) ? Quels sont les problèmes et les solutions trouvées ? Nous pensons particulièrement aux risques de doublons, de lacunes et aux problèmes de coordination.
9. Est-ce que ces mesures se basent plutôt sur le besoin d'aide de la personne ou est-ce qu'elles tiennent compte aussi des ressources (modèle ICF) ?
10. Aide fournie par les membres de la famille : dans quelle mesure est-elle encouragée et dédommée ? Dans quelle mesure le système et les prestations permettent-ils aux proches de travailler ? Quelles sont les raisons de l'une ou l'autre stratégie ? Cette question vaut pour les mineurs, mais également les adultes, et doit tenir compte des questions de genre et de la politique en la matière.
11. Instruments d'évaluation des besoins en aide : quels sont les différents instruments dans les pays sélectionnés ? Quels sont leurs avantages et inconvénients ? Dans quelle mesure les ressources sont-elles prises en compte pour définir ces besoins ? Y aurait-il, par exemple, de meilleures options que la logique des forfaits dans les API ou les FAKT dans la contribution d'assistance ? Pour cette question, une coordination avec le mandat C21\_03 « Instruments d'évaluation du besoin d'aide » sera nécessaire.

12. Comment ces pays s'adaptent-ils aux changements technologiques ? Ont-ils mis en place de nouvelles mesures ou structures pour répondre à ces changements ? Nous pensons ici aux possibilités offertes par Internet, les robots ou applications, qui permettent par exemple des achats et paiements *online*, des aides de robots, des applications pour la communication, etc..
13. Si des changements importants de stratégie ont eu lieu au cours des dernières années ou si des changements sont prévus, quelles en sont les raisons ?

### Situation suisse

14. Description et analyse de l'organisation et soutien au logement à domicile en Suisse. Les questions posées ci-dessus (mis à part la question 11) pour les analyses de cas internationaux servent d'orientation pour les axes d'analyse et de base de comparaison. En particulier, la question du modèle de financement (de la personne par rapport au financement de l'institution) et des raisons de ce choix dans les cantons doit être approfondie. La question de l'encouragement et du dédommagement des membres de la famille pour des tâches d'aide sera également traitée de manière prioritaire.

### Pistes de développement pour l'assurance-invalidité et les cantons

15. Quelles leçons peut-on tirer des expériences internationales pour les prestations de l'AI, en particulier l'API et la contribution d'assistance ?
16. Quelles recommandations peut-on livrer aux cantons sur cette base ?
17. Comment peut-on améliorer la coordination entre les offres cantonales et fédérales ?
18. Dans quelle mesure un modèle basé sur les ressources et non sur les limitations serait-il pertinent pour les cantons et l'assurance-invalidité ?

## 7.2 Annexe 2 : guide d'entretien étape comparaison internationale

---

### Introduction

- Rappel des objectifs du mandat ;
- Rappel des raisons du choix de la sélection du pays.

### Stratégies globales

Depuis la ratification ou la signature de la CDPH, conformément à l'art. 19, le pays a renforcé sa stratégie favorisant l'autonomie de vie des personnes avec un handicap, leur permettant notamment de choisir de vivre à domicile, dans toute la mesure du possible.

- Quels sont les principaux objectifs formulés dans ce domaine dans le pays? Quelle est la stratégie globale adoptée par les autorités?
- Quels sont les principaux changements effectués depuis la ratification ou signature de la CDPH ?
- Quelle est la stratégie adoptée concernant la vie institutionnelle, la vie à domicile est-elle privilégiée ?
  - Quelles sont les principales raisons sous-tendant les choix effectués ?
  - Le choix des personnes avec un handicap peut-il être en principe exaucé, voire respecté ? Sinon, quels sont les obstacles qui s'opposent à la réalisation de ce choix ?
- De manière générale, comment la vie à domicile est-elle financée ?
  - Quels sont les moyens alloués au financement des institutions ainsi qu'aux différentes alternatives de vie à domicile, y a-t-il des différences ?
  - Quelles sont les difficultés/problèmes du point de vue des financeurs et du point de vue des bénéficiaires des services financés ?
  - Les moyens alloués au soutien à la vie au domicile sont-ils attribués directement à la personne ou à des organisations/institutions qui fournissent des prestations de soutien ? En quelle proportion ?
  - En termes de prestations offertes, que couvre le financement de la vie à domicile ?
- Existe-t-il des liens (notamment en ce qui concerne les mesures et structures) entre les politiques de soutien au logement à domicile des personnes avec un handicap et des personnes âgées ? Si oui, lesquels ?
- Quelle est la stratégie globale mise en place concernant les proches aidant·e·s ? L'aide fournie est-elle encouragée et rémunérée ? Ou au contraire essaye-t-on de décharger les proches et de faciliter leur activité professionnelle ? Cette question

vaut pour les personnes mineures, mais également pour les adultes avec un handicap.

- La stratégie pour les personnes mineures avec un handicap est-elle la même que celles des adultes ? Sinon pourquoi pas et en quoi se différencient-elles ?
- Les personnes avec un handicap, doivent-elles toujours repasser par le processus d'autorisation pour certains services de soutien à domicile, ou disposent-elles d'une garantie des droits acquis une fois que le processus a été suivi et que les besoins de soutien ont été déterminés ? L'autorisation pour certains services de soutien à domicile doit-elle être renouvelée périodiquement, par exemple tous les 5 ans ? Le droit aux prestations de soutien s'éteint-il si un certain revenu est réalisé ailleurs ?

### Organismes et coordination

Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] organismes actifs dans la mise en œuvre des mesures d'accompagnement de la vie à domicile.

- Existe-t-il d'autres organismes d'importance à prendre en compte ?
- Quelles sont les différentes compétences et les tâches que ces organismes effectuent ?
- Comment ces principaux organismes se coordonnent-ils ?
  - Existe-t-il un risque de doublons entre les différents organismes ? Comment prévient-on ce risque ?
  - Existe-t-il un risque de lacune entre les différents niveaux étatiques ? Comment est-il prévenu ?
- Ces organismes sont-ils les mêmes pour adultes et enfants ? Pour les personnes avec un handicap et les personnes âgées ? Si non pourquoi ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées et les solutions trouvées en termes de coordination ?

### Mesures

Un des objectifs du mandat vise à mettre en évidence les principales mesures permettant de soutenir la vie à domicile. Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] mesures que nous avons considérées comme étant principales.

- Existe-t-il d'autres mesures d'importance à prendre en considération ?
- Y a-t-il des distinctions entre les mesures pour les personnes avec un handicap et pour les personnes âgées ? Si oui, lesquelles ?
  - o Quelles sont les mesures spécifiques pour les enfants par rapport à celles pour les adultes avec un handicap ?

- Quelles sont les mesures en fonction des types de handicaps ?
- Est-ce que ces mesures se basent plutôt sur le besoin d'aide de la personne ou est-ce qu'elles tiennent compte aussi des ressources (modèle ICF) ?
- Existe-t-il des différences d'accès à ces mesures selon le type de handicap et l'âge des personnes concernées ?
- Quels sont les points forts et faibles de chacune des mesures ?
- Usage des technologies (possibilités offertes par Internet, les robots ou applications, qui permettent par exemple des achats et paiements *online*, des aides de robots, des applications pour la communication, etc..) : dans quelle mesure la stratégie globale et les mesures concrètes en tiennent-elles compte ?

### **Instruments d'évaluation**

- Quels sont les instruments d'évaluation du besoin d'aide utilisés ? Quels sont leurs avantages et problèmes ?
- Sont-ils les mêmes pour adultes, pour les enfants et pour les personnes âgées ? Sont-ils les mêmes en fonction du type de handicap ?
- Dans quelle mesure les ressources sont-elles prises en compte pour définir les besoins ?
- Existe-t-il des efforts d'harmonisation aux différents niveaux politiques (fédéral, cantonal/provincial, communal) ?
- Les instruments sont-ils plutôt orientés vers les déficits (p. ex. restrictions dans la vie quotidienne en raison du handicap) ou plutôt orientés vers les ressources (focalisation sur les capacités et les potentiels de développement) ?
- Les instruments d'évaluation sont-ils plutôt conçus pour le soutien dans des institutions classiques ?

### **Choix du prestataire, programme, projet innovant**

Dans une deuxième partie de l'étude, nous souhaitons nous concentrer sur un prestataire, un programme ou un projet considéré comme innovant.

- Quelles sont vos recommandations concernant ce choix ? Pour quelles raisons ?
- Avez-vous connaissance d'évaluations (positives et négatives) de prestataires, programmes, projets innovants ? Toutes recommandations concernant des sources (rapports, statistiques, etc.) sont bienvenues.

## 7.3 Annexe 3 : expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s

### Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s en Belgique

Trois entretiens ont été réalisés, en français, entre décembre 2021 et mars 2022. Un premier entretien était prévu avec le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH)<sup>85</sup>. Le CSNPH est rattaché administrativement au Service Public Fédéral (SPF) de sécurité sociale belge. Selon l'Arrêté royal du 9 juillet 1981, il a pour mission de donner des avis ou de faire des propositions au sujet des problèmes rencontrés par les personnes avec un handicap. Malgré deux sollicitations appuyées par une lettre de soutien du mandant, le CSNPH n'a pas donné suite à notre demande.

Afin de remplacer cet entretien, une demande a été adressée au Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP)<sup>86</sup>. L'entretien a été conduit avec l'assistant politique du GAMP également responsable de la communication. Le GAMP se définit comme un groupe de pression citoyen revendiquant le droit à l'accueil adapté, aux aides spécialisées et à l'inclusion sociale. Les services proposés par l'association sont multiples, notamment des conseils juridiques, un catalogue de formations et du soutien aux parents. La similarité des missions des deux organismes a guidé le choix de ce deuxième interlocuteur.

Le deuxième entretien a été conduit avec trois représentantes du Centre interfédéral pour l'égalité des chances UNIA<sup>87</sup> (UNIA, 2013, 2019). Toutes travaillent dans le Service Handicap et plus particulièrement dans ce qui a trait à la mise en œuvre de la CDPH. Une des trois personnes est référente pour la région flamande. UNIA est une institution publique indépendante qui lutte contre la discrimination et défend l'égalité des chances en Belgique. Le Centre est particulièrement actif dans le domaine du handicap, et répond aux missions suivantes : conseils aux personnes qui se sentent discriminées ou dont les droits ne sont pas respectés, promotion des informations concernant les droits des personnes avec un handicap, vérification de la conformité des législations et politiques avec la CDPH et élaboration des rapports de mise en œuvre, et concertation des personnes concernées et des associations représentatives via une commission d'accompagnement.

Le troisième entretien a été réalisé avec une personne chargée de projet de recherche et d'évaluation rattachée à l'équipe des politiques de l'agence *Vlaams Agentschap voor personen met een handicap* (VAPH)<sup>88</sup>. Cette agence, mandatée par le Ministère en charge de la politique du handicap, est responsable, en Flandre, de la gestion des services proposés aux personnes avec un handicap et de la mise en œuvre des mesures de soutien au logement à domicile. Les missions de l'agence sont multiples : agrémentation, gestion de l'octroi des financements et des subsides aux institutions ou encore octroi de budgets

---

<sup>85</sup> <http://ph.belgium.be/fr/>

<sup>86</sup> <https://www.gamp.be/gamp/>

<sup>87</sup> <https://www.unia.be/fr>

<sup>88</sup> <https://www.vaph.be>

personnalisés. Cette agence a été contactée suite à une demande restée sans réponse du SPF de sécurité sociale belge.

### Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s aux Pays-Bas

Cinq entretiens ont été réalisés, en anglais, entre décembre 2021 et avril 2022. Le premier a été réalisé avec deux expert·e·s membres de *Inclusie Nederland*<sup>89</sup>. Cette association de défense des droits des personnes avec un handicap fondée en 2013 a pour mission principale la promotion d'une société inclusive et est garante du respect de la mise en œuvre de la CDPH. La première experte est chercheuse spécialisée dans les questions d'autonomie et d'inclusion des personnes avec un handicap aux Pays-Bas pour *The Academic Network of European Disability Experts (ANED)*. Elle est également cofondatrice de *Inclusie Nederland*, membre d'Inclusion Europe ainsi que corédactrice du rapport alternatif d'évaluation de l'implémentation de la CDPH. Le second expert est membre du conseil général de *Inclusie Nederland* et conseiller aux familles avec enfants avec un handicap.

Le deuxième entretien a été agendé avec deux représentant·e·s du *Netherlands Institute for Human Rights (NIHR)*<sup>90</sup>, l'institut de surveillance des Droits de l'homme aux Pays-Bas (pauvreté, genre, handicap notamment) chargé d'évaluer l'implémentation de la CDPH. L'entretien en visioconférence a été annulé au dernier moment et les réponses à nos questions nous sont parvenues par écrit.

Un troisième entretien a été réalisé avec la directrice du programme soins et soutien au sein de l'organisation *Ieder(in)*<sup>91</sup>. Cette organisation faïtière regroupe environ 240 associations néerlandaises impliquées dans l'accompagnement de personnes avec un handicap relatif à une déficience physique, intellectuelle ou une maladie chronique. Les missions de l'organisation réfèrent à la défense des droits et des intérêts des personnes avec un handicap. L'organisation base ses prises de position sur la CDPH.

Un quatrième entretien a été réalisé avec le conseiller stratégique de l'Instance d'évaluation des besoins de soins (*Centrum Indicatiestelling Zorg, CIZ*)<sup>92</sup>. La CIZ évalue les besoins de soin pour les personnes bénéficiant de prestations couvertes par la Loi sur les soins de longue durée (WLZ), cela peut donc concerner des personnes recevant un budget personnalisé, mesure phare du soutien au logement à domicile.

Finalement, un cinquième entretien a été effectué avec une représentante du Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports<sup>93</sup>. L'entretien a permis de préciser certains éléments liés à la Loi sur les soins de longue durée (WLZ), mais surtout d'avoir le point de vue du gouvernement sur les mesures de soutien au logement à domicile et sur la stratégie développée.

### Expert·e·s contacté·e·s et entendu·e·s en Suède

<sup>89</sup> <https://www.inclusienederland.nl/>

<sup>90</sup> <https://mensenrechten.nl/en/netherlands-institute-human-rights>

<sup>91</sup> <https://iederin.nl/>

<sup>92</sup> <https://www.ciz.nl/>

<sup>93</sup> <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport>

Trois entretiens ont été réalisés, en anglais, entre décembre 2021 et janvier 2022. Le premier a été réalisé avec une responsable de la plus grande fédération suédoise d'organisations de personnes avec un handicap, la Swedish Disability Rights Federation (*Funktionsrätt Sverige*, jusqu'en 2017 *Handikapp Förbunden*)<sup>94</sup>. Cette fédération regroupe 49 organisations nationales. L'experte est membre de la délégation aux personnes avec un handicap, l'instance de consultation des personnes concernées dans le cadre du processus politique.

Au vu de la complexité du système suédois, l'entretien initialement prévu avec le service de médiation en matière de discrimination (*Diskrimineringsombudsmannen*) a été remplacé par deux entretiens menés avec des services directement en lien avec le gouvernement et les communes. Le deuxième entretien a ainsi été réalisé avec un cadre d'une agence gouvernementale rattachée au ministère de la Santé et des Affaires sociales, l'Agence suédoise pour la participation (*Myndigheten för delaktighet*, MFD)<sup>95</sup>. Les missions de l'Agence sont multiples : suivi et évaluation de la mise en œuvre et de l'impact de la stratégie nationale de la politique du handicap, mandat de recherche et d'évaluation de mesures spécifiques, conseils aux autorités locales.

Le troisième entretien a été réalisé avec la personne en charge des questions de handicap à l'Association suédoise des autorités locales et des régions, le *Sveriges Kommuner och Regioner* (SKR)<sup>96</sup>. Toutes les municipalités et régions (comtés) sont membres de cette organisation d'employeuses et d'employeurs qui représente les intérêts politiques et économiques de ses membres au niveau national.

---

<sup>94</sup> <https://www.eu-patient.eu/Members/The-EPF-Members/Full-Membership/Swedish-disability-rights-federation/>

<sup>95</sup> <https://www.mfd.se/>

<sup>96</sup> <https://skr.se/skr/englishpages.411.html>

## 7.4 Annexe 4 : guide d'entretien étape d'étude du cas suisse fédéral

### Introduction

- Rappel des objectifs du mandat ;
- Rappel des étapes de travail déjà réalisées.

### Stratégie

- Comment définissez-vous le rôle et les missions de l'organisme que vous représentez dans la stratégie politique handicap ?
- Quels sont les principaux objectifs et changements opérés depuis la ratification de la CDPH en 2014, en particulier dans la mise en œuvre des art. 9 et 19 ?
- Quelle est la stratégie désinstitutionalisation adoptée ?
- Quel regard portez-vous sur la répartition des tâches telle que définie par la péréquation financière ? Quels sont les enjeux de coordination que vous identifiez ?

### Programme Autonomie de la Confédération

- Quel regard portez-vous sur le programme *Autonomie* (période 2018-2021) en particulier concernant les domaines suivants :
  - personnalisation des offres ;
  - diversification des offres de logement ;
  - amélioration de la coordination confédération-cantons ;
  - soutien de projets innovants ;
  - amélioration de la contribution d'assistance.

### Contribution d'assistance

- Comment définissez-vous cette mesure ? Quels sont ses points positifs et négatifs ?
- Quelles sont les principales difficultés identifiées et les solutions envisagées notamment en ce qui concerne le non-recours, les conditions d'accès ainsi que les montants alloués dans ce cadre ?
- La rémunération des proches n'est pas possible, d'autres perspectives sont-elles envisagées ? Quelle est l'incidence sur les coûts ?

### Financement d'alternatives à la vie en institution

- Quel rôle prend l'AI dans le développement et le financement d'alternatives à la vie institutionnelle ? Quelles sont les difficultés et solutions envisagées ?
- Quels sont les difficultés et les obstacles au développement d'alternatives à la vie institutionnelle ?
- Quels sont les leviers et les solutions potentielles à activer ?
- Quel regard portez-vous sur le rôle de la LIPPI dans le développement d'alternatives à la vie institutionnelle ?

**Solutions innovantes**

- Quels sont vos conseils et recommandations concernant le financement de l'accompagnement des proches et de la formation à la vie autonome ?

## 7.5 Annexe 5 : guide d'entretien étape d'étude des cas suisse cantonaux

---

### Introduction

- Rappel des objectifs du mandat ;
- Rappel des étapes de travail déjà réalisées ;
- Rappel des raisons du choix de la sélection du canton.

### Stratégies globales

Depuis la ratification de la CDPH, conformément à l'art. 19, la Suisse a renforcé sa stratégie visant à favoriser l'autonomie de vie des personnes avec un handicap, leur permettant notamment de choisir, dans la mesure du possible, de vivre à domicile.

- Dans le canton, quels sont les principaux objectifs établis dans ce domaine ? Quelle est la stratégie globale adoptée ?
- Quels sont les principaux changements effectués depuis la ratification de la CDPH ?
- Quelle est la stratégie adoptée en ce qui concerne la vie institutionnelle versus vie à domicile ?
  - Quelles sont les principales raisons sous-tendant les choix effectués ?
  - Le choix des personnes avec un handicap peut-il être en principe exaucé, voire respecté ? Sinon, quels obstacles s'opposent à la réalisation de ce choix ?
- Existe-t-il des liens (notamment en ce qui concerne les mesures et structures) entre les politiques de soutien de logement à domicile des personnes avec un handicap et des personnes âgées ? Si oui, lesquels ?
- La stratégie pour les personnes mineures est-elle la même que celle mise en œuvre pour les adultes ? Sinon pourquoi pas et en quoi se différencient-elles ?

### Financement

- Comment se déploient les subventions de l'AI aux organisations faïtières d'aide privée pour les activités de conseil selon l'art. 74 de la LAI ?
- Quelle est la marge de manœuvre du canton au regard du financement de la confédération concernant :
  - les moyens alloués au financement des institutions ainsi qu'aux différentes alternatives de vie à domicile ;
  - les moyens alloués au soutien à la vie au domicile distribués directement à la personne ou (aussi) à des organisations/institutions qui fournissent des prestations de soutien ;
  - le type de besoins couverts à domicile.
- Quelles sont les plus grandes difficultés/problèmes du point de vue des financeurs et du point de vue des bénéficiaires des services financés ?

### Proches aidants

- Quelle est la stratégie globale mise en place concernant les proches aidant·e·s dans le canton ?
- L'aide fournie est-elle encouragée et rémunérée ? Cette question vaut pour les personnes mineures, mais également pour les adultes.

### Droit aux prestations et renouvellement de l'évaluation

- En tant que bénéficiaire, doit-on toujours repasser par le processus d'autorisation pour accéder à des services de soutien à domicile, ou dispose-t-on d'une certaine garantie des droits acquis une fois que le processus a été suivi et que le besoin de soutien a été déterminé ?

### Organismes et coordination

Les résultats préliminaires de l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] organismes actifs dans la mise en œuvre des mesures d'accompagnement de vie à domicile dans le canton.

- Quel rôle jouent les organisations de soutien aux personnes avec un handicap dans l'accompagnement au logement à domicile (notamment au regard des subventions de l'AI en vertu de l'art. 74)?
- Existe-t-il d'autres organismes d'importance à prendre en compte dans le canton ?
- Quelles sont les différentes compétences et les tâches que ces organismes effectuent ?
- Quelle est la marge de manœuvre du canton dans la répartition des tâches au regard des directives de la confédération ?
- Quelle est la marge de manœuvre du canton au regard du cadre légal (LIPPI, LAI, LHand) ?
- Comment ces principaux organismes se coordonnent-ils ?
  - Existe-t-il un risque de doublons entre les différents organismes ? Comment prévient-on ce risque ?
  - Existe-t-il le risque de lacune entre les différents niveaux étatiques ? Comment est-il prévenu ?
  - Comment sont gérées les subventions de l'AI aux organisations faitières d'aide privée (art.74) ?
- Ces organismes sont-ils les mêmes pour adultes et enfants, pour personnes avec un handicap et personne âgées ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées et les solutions trouvées en termes de coordination ?
- Comment évalueriez-vous l'interdépendance du canton avec la confédération ?

### Mesures

Un des objectifs du mandat vise à mettre en évidence les principales mesures permettant de soutenir la vie à domicile dans chacun des cantons. Les résultats préliminaires de

l'analyse documentaire ont permis d'identifier [nombre précisé lors de l'entretien] mesures considérées comme principales.

- Existe-t-il d'autres mesures d'importance à prendre en considération ?
- Y a-t-il des distinctions entre les mesures pour les personnes avec un handicap et pour les personnes âgées ? Si oui, lesquelles ?
- Quelles sont les mesures spécifiques pour les enfants par rapport à celles pour les adultes ?
- Des mesures spécifiques existent-elles pour certains types de handicaps ?
- Est-ce que ces mesures se basent plutôt sur le besoin d'aide de la personne ou est-ce qu'elles tiennent également compte des ressources (modèle ICF) ?
- Existe-t-il des différences d'accès à ces mesures selon le type de handicap et l'âge des personnes concernées ?
- Quels sont les points forts et faibles de chacune des mesures ?

### **Choix du prestataire, programme, projet innovant**

Dans une deuxième partie de l'étude, nous souhaitons nous concentrer sur un prestataire, un programme ou un projet considéré comme innovant.

- Quelles sont vos recommandations concernant ce choix ? Pour quelles raisons ?
- Avez-vous connaissance d'évaluations (positives et négatives) de prestataires, programmes, projets innovants ? Toutes recommandations concernant des sources (rapports, statistiques, etc.) sont les bienvenues.

**Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe  
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

**Autres rapports de recherche et expertises de la série  
«Aspects de la sécurité sociale»**

**Altri rapporti di ricerca e perizie della collana «Aspetti  
della sicurezza sociale»**

**Further research reports and expertises in the series  
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**