

BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT

*Bericht im Rahmen des zweiten mehrjährigen
Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP2-IV)*

Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV

**Eine Bestandsaufnahme im Kontext der
Massnahmen der 4. IVG-Revision**

Forschungsbericht Nr. 2/13



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

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

- Autoren/Autorinnen:** Matthias Gehrig, Jürg Guggisberg, Iris Graf
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG
Konsumstrasse 20
3007 Bern
Tel. +41 (0) 31 380 60 80
E-mail: info@buerobass.ch
Internet: www.buerobass.ch
- Auskünfte:** Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
3003 Bern
- Martin Wicki (Forschung und Evaluation)
Tel.: +41 (0) 31 322 90 02
E-mail: martin.wicki@bsv.admin.ch
- Eric Patry (Geschäftsfeld Invalidenversicherung)
Tel.: +41 (0) 31 322 92 15
E-mail: eric.patry@bsv.admin.ch
- ISSN:** 1663-4659
- Copyright:** Bundesamt für Sozialversicherungen, CH-3003 Bern
Auszugsweiser Abdruck – ausser für kommerzielle Nutzung –
unter Quellenangabe und Zustellung eines Belegexemplares
an das Bundesamt für Sozialversicherungen gestattet.
- Vertrieb:** BBL, Vertrieb Publikationen, CH - 3003 Bern
<http://www.bundespublikationen.admin.ch>
- Bestellnummer:** 318.010.2/13d

Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV

Eine Bestandsaufnahme im Kontext der Massnahmen der 4. IVG-Revision
Schlussbericht

Im Auftrag vom
Bundesamt für Sozialversicherungen

Matthias Gehrig, Jürg Guggisberg, Iris Graf

Bern, Februar 2013

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Wer aus gesundheitlichen Gründen für alltägliche Lebensverrichtungen wie Aufstehen, Anziehen, Essen oder Körperpflege dauernd auf die Hilfe Dritter angewiesen ist, hat Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung (HE) der Invalidenversicherung (IV). Mit der 4. IVG-Revision (seit 2004 in Kraft) wurde die HE für zu Hause lebende Personen verdoppelt, die Anspruchsberechtigung in Form der sogenannten lebenspraktischen Begleitung auf zu Hause lebende Personen mit psychischen oder leichten geistigen Behinderungen ausgeweitet und die Leistungen für Minderjährige mit einem Intensivpflegezuschlag erhöht. Die IV investiert damit in die Förderung der Selbstbestimmung von behinderten Menschen und unterstützt ein eigenständiges Wohnen ausserhalb von Heimen. Die IV-Ausgaben für die HE haben sich zwischen den Jahren 2003 und 2011 verdreifacht (von 159 auf 480 Millionen Franken). Wurde damit das Ziel erreicht?

HE und lebenspraktische Begleitung sind heute wichtige Voraussetzungen für ein eigenständiges Leben zu Hause. Die Studie zeigt, dass der Anteil an HE-BezügerInnen, die zu Hause leben, deutlich erhöht werden konnte (von 50 auf 59 Prozent) und dass mit dem Ausbau der Leistungen Heimaustritte ermöglicht und Heimeintritte vermieden werden konnten. 71 Prozent der HE-BezügerInnen und 66 Prozent der Personen mit lebenspraktischer Begleitung geben an, dass sie ohne diese IV-Leistungen ein Leben zu Hause nicht mehr finanzieren könnten und in ein Heim eintreten müssten. Somit ermöglichen die mit der 4. IVG-Revision eingeführten Leistungen behinderten Menschen die freie Wahl ihrer Wohnform. Vor der Revision war es für die HE-Bezüger/innen schwieriger, ein Leben ausserhalb von Heimstrukturen zu finanzieren. Da die IV-Leistungen nun ein Leben zu Hause grundsätzlich ermöglichen, sind meist nicht die Finanzen, sondern die benötigte Pflege und Betreuung Hauptgrund für einen Heimeintritt. Die Betroffenen können also freier entscheiden, ob sie zu Hause oder in einem Heim leben wollen. Durch diese von der IV geförderte Möglichkeit, zu Hause zu leben, wurden die Kantone entlastet, die seit dem Jahr 2008 (Neugestaltung des Finanzausgleichs) für die Finanzierung der Heime zuständig sind.

Es sind vor allem Personen aus dem familiären Umfeld, welche die HE-BezügerInnen zu Hause betreuen. Diese Arbeit ist für die Gesellschaft wertvoll und unverzichtbar. Mit den finanziellen Leistungen der IV werden zwar in vielen Fällen zusätzliche Hilfeleistungen durch Dritte eingekauft, aber letztlich fliesst ein grosser Teil der HE in das Haushaltsbudget. Damit kann ein allfälliger Lohnausfall von betreuenden Familienmitgliedern zumindest teilweise durch die Leistungen der IV kompensiert werden.

Anders sieht es für die HeimbewohnerInnen aus: Für sie ist die HE gemäss der Studie finanziell vergleichsweise unbedeutend, da die überwiegende Mehrheit von ihnen Ergänzungsleistungen bezieht oder die HE an das Heim abgeben muss. Die HE ist als Einkommensquelle für diese Personen somit grossmehrheitlich nicht relevant – ihre Höhe beeinflusst lediglich die Kostenverteilung zwischen Bund und Kantonen.

Aus der Studie geht weiter hervor, dass eine überwiegende Mehrheit der HE-BezügerInnen mit ihrer Wohn- und Betreuungssituation zufrieden ist. Die neuen Leistungen ermöglichen es den HE-BezügerInnen im Übrigen, besser am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Auch mit ihrer Beschäftigungssituation zeigen sie sich mehrheitlich zufrieden.

Mit dem Anfang 2012 eingeführten Assistenzbeitrag baut die IV die Leistungen für betroffene Personen zu Hause weiter zielgerichtet aus, um die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung weiter zu stärken und zusätzliche Entlastungsmöglichkeiten für die Angehörigen zu schaffen. Was letztere vor allem verstärkt noch benötigen, sind massgeschneiderte Entlastungsangebote und Beratungsleistungen durch Fachpersonen. Hier sind insbesondere die Kantone und Behindertenorganisationen gefordert.

Stefan Ritler, Vizedirektor

Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

Toute personne qui est en permanence tributaire de l'aide d'un tiers pour les actes ordinaires de la vie comme se lever, s'habiller, faire sa toilette, s'alimenter, etc. a droit à une allocation pour impotent (API) de l'assurance-invalidité (AI). Avec la 4^e révision de l'AI (entrée en vigueur en 2004), le montant de l'API a été doublé pour les personnes résidant à domicile, le droit à l'API, sous forme d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie, a été étendu aux personnes souffrant d'affections psychiques et de légers handicaps mentaux, et l'API destinée aux mineurs a été complétée par un supplément pour soins intenses. L'AI investit ainsi ses ressources pour aider les personnes en situation de handicap à mener chez elles une vie autonome. Les dépenses de l'AI au titre de l'API ont triplé entre 2003 et 2011, passant de 159 à 480 millions de francs. Cela a-t-il permis d'atteindre l'objectif visé ?

L'API et l'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie sont aujourd'hui, pour les personnes concernées, des moyens essentiels pour mener chez soi une existence autonome. La présente étude montre que le pourcentage de bénéficiaires d'API qui vivent à domicile a grandement augmenté (passant de 50 à 59 %) et que l'extension des prestations a permis à des personnes d'éviter une entrée en home, ou de quitter celui où elles résidaient. 71 % des bénéficiaires d'API et 66 % des personnes bénéficiant d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie indiquent que, sans ces prestations de l'AI, ils ne pourraient plus financer une vie en logement privé et devraient de ce fait entrer dans un home. On peut donc dire que les prestations mises en place par la 4^e révision de l'AI donnent aux personnes en situation de handicap le libre choix de leur forme de logement. Avant la révision, il était financièrement difficile pour bon nombre de ces personnes de vivre chez elles. Maintenant que les prestations de l'AI permettent de rester à domicile, ce n'est plus la situation financière, mais les soins et l'assistance nécessaires qui constituent la principale raison de l'entrée en home. Les personnes concernées sont donc largement libres de choisir leur forme de logement. Cette tendance, encouragée par l'AI, à opter pour la vie à domicile décharge aussi les cantons, qui depuis 2008 (entrée en vigueur de la RPT) sont responsables du financement des homes.

Ce sont surtout des proches qui prêtent assistance aux bénéficiaires d'API résidant à domicile. Pour la société, ce travail est aussi précieux qu'indispensable. Les prestations financières de l'AI permettent certes, dans de nombreux cas, d'acheter des services fournis par des tiers, mais une grande partie de l'API vient compléter le budget du ménage, compensant ainsi une partie de la perte de gain que peuvent subir les proches aidants.

Pour les résidents de home, en revanche, l'API ne joue pas un rôle important sous l'angle financier, d'après les résultats de l'étude, car la grande majorité d'entre eux touchent des prestations complémentaires ou doivent céder leur API au home. De ce fait, l'API ne joue guère de rôle pour eux en tant que source de revenus : son montant n'est en fin de compte pertinent que pour la répartition des coûts entre la Confédération et les cantons.

Il ressort de l'étude que la grande majorité des bénéficiaires d'API sont satisfaits de leur situation en matière de logement et de prise en charge. Les nouvelles prestations de l'AI favorisent également la participation des bénéficiaires à la vie sociale. La majorité d'entre eux se déclarent satisfaits aussi de leur situation en matière d'emploi.

Avec la contribution d'assistance, prestation mise en place début 2012, l'AI s'est dotée d'un instrument supplémentaire pour renforcer l'autonomie et la responsabilité des personnes vivant à domicile et créer de nouvelles possibilités de décharger les proches. Ce dont ces dernières continuent d'avoir besoin, ce sont des services de décharge sur mesure et des prestations de conseil fournies par des spécialistes. C'est ici en particulier aux cantons et aux organisations d'aide aux personnes handicapées d'apporter leur contribution.

Stefan Ritler, vice-directeur

Chef du domaine Assurance-invalidité

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

Chi, per motivi di salute, ha bisogno dell'aiuto permanente di terzi per svolgere gli atti ordinari della vita (alzarsi, vestirsi, mangiare, cura del corpo ecc.), ha diritto a un assegno per grandi invalidi (AGI) dell'assicurazione invalidità (AI). La 4a revisione della LAI, in vigore dal 2004, ha decretato il raddoppio dell'AGI per gli invalidi che vivono a casa, l'estensione del diritto all'AGI agli adulti affetti da invalidità psichica o invalidità mentale leggera che vivono a casa (nell'ambito del cosiddetto accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana) e l'aumento delle prestazioni, mediante un supplemento, per i minorenni che necessitano di cure intensive. Con questi provvedimenti l'AI investe nella promozione dell'autodeterminazione delle persone disabili e le aiuta a condurre una vita autonoma fuori dagli istituti. Dal 2003 al 2011 le spese sostenute dall'assicurazione per gli AGI sono triplicate, passando da 159 a 480 milioni di franchi: ma lo scopo è stato raggiunto?

L'AGI e l'accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana rappresentano oggi presupposti importanti per una vita autonoma a casa. Lo studio mostra che la riforma ha portato a un aumento significativo del tasso di beneficiari di un AGI che vivono a casa (dal 50 al 59 %) e che l'aumento delle prestazioni ha permesso di interrompere o di evitare ricoveri in istituto. Il 71 per cento dei beneficiari di un AGI e il 66 per cento di coloro che beneficiano di un accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana dichiarano che senza queste prestazioni dell'AI non potrebbero più finanziare la vita a casa e dovrebbero pertanto vivere in istituto. Le prestazioni introdotte dalla 4a revisione della LAI danno dunque maggiore libertà alle persone disabili nella scelta abitativa: prima della riforma, per i beneficiari di un AGI era più difficile finanziare la vita fuori dagli istituti. Dato che le nuove prestazioni dell'AI permettono di finanziare una vita a casa propria, oggi il ricovero in istituto è determinato principalmente dalla necessità di cure e assistenza. Le persone interessate possono quindi scegliere in gran parte autonomamente la loro forma abitativa. La tendenza a vivere a casa propria, favorita dall'AI, ha inoltre sgravato i Cantoni, che dall'entrata in vigore della Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni, nel 2008, sono responsabili per il finanziamento degli istituti.

L'assistenza ai beneficiari di un AGI che vivono a casa è fornita soprattutto da persone della cerchia familiare: un impegno, il loro, socialmente tanto utile quanto indispensabile. Sebbene le prestazioni finanziarie dell'AI siano utilizzate in molti casi per pagare anche servizi forniti da terzi, gran parte dell'AGI va però ad aggiungersi al budget dell'economia domestica. In questo modo, le prestazioni dell'AI permettono di compensare, almeno in parte, l'eventuale perdita di guadagno dei familiari che si occupano dell'assistenza.

Stando allo studio, l'AGI non ha invece un impatto finanziario altrettanto importante per i disabili che vivono in istituto, dato che la stragrande maggioranza di loro beneficia di prestazioni complementari o deve versare l'assegno all'istituto. Per gran parte di queste persone, quindi, l'AGI non rappresenta una fonte di reddito rilevante: il suo ammontare determina unicamente la ripartizione delle spese tra la Confederazione e i Cantoni.

Dallo studio emerge inoltre che la grande maggioranza dei beneficiari di un AGI è soddisfatta della propria situazione abitativa e assistenziale. Per il resto, le nuove prestazioni permettono anche una migliore partecipazione alla vita sociale. Anche riguardo alla propria situazione lavorativa, la maggior parte si dice soddisfatta.

Con l'introduzione del contributo per l'assistenza all'inizio del 2012, l'AI ha ampliato ancora una volta le prestazioni per i disabili che vivono a casa, allo scopo di accrescerne ulteriormente l'autonomia e la responsabilità e contemporaneamente di offrire uno sgravio supplementare ai familiari. Quello di cui quest'ultimi necessitano ancora in particolare, è un'offerta di sgravio e di prestazioni assistenziali su misura da parte di specialisti. A questo proposito è richiesto uno sforzo soprattutto da parte dei Cantoni e delle organizzazioni di aiuto ai disabili.

Stefan Rittler, vicedirettore

Responsabile dell'Ambito Assicurazione invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office

Anyone who for health reasons is permanently dependent on the assistance of third parties to perform basic everyday activities such as getting out of bed, getting dressed, eating or personal care is entitled to claim a helplessness allowance (HE) under invalidity insurance (IV). The 4th Revision of the Federal Law on Invalidity Insurance (IVG), which has been in force since 2004, doubled the HE for people living at home, extended the entitlement to claim support for practical daily activities to people living at home who have physical or minor learning disabilities and boosted benefits for minors with an intense care supplement. In this way, the IV is investing in promoting the self-determination of people with disabilities and supporting independent living outside of institutions. IV expenditure on the HE tripled between 2003 and 2011 (from 159 to 480 million Swiss francs). Has the goal been achieved?

Today, HE and support for practical daily activities are major prerequisites for living independently at home. Our study shows that the proportion of HE recipients who live at home has increased significantly (from 50 to 59 percent) and that the increase in benefits has enabled people to leave institutions and avoid entering them. Seventy-one percent of HE recipients and 66 percent of people claiming support for practical daily activities state that without these IV benefits they could no longer afford to live at home and would have to go into an institution. The benefits introduced with the 4th IVG revision therefore enable people with disabilities to choose the type of housing they prefer. Prior to the revision it was more difficult for recipients of HA benefits to finance life outside an institution. Now that the IV benefits have made it possible for them to live at home, the main reason for entering an institution is no longer financial, but the need for care and supervision. Those affected can therefore decide more easily whether they want to live at home or in an institution. This possibility of living at home fostered by the disability pension scheme (IV) has also relieved pressure on the cantons, which had been responsible for funding the institutions since 2008 (reorganization of the fiscal equalization system).

It is mainly family members who supervise HE recipients living at home. This work is as valuable to society as it is indispensable. Although in many cases the financial contributions from the IV are used to purchase additional assistance provided by third parties, a large proportion of the HE flows into household budgets. The IV contributions can therefore go at least some of the way towards making up the loss of pay suffered by family members acting as carers.

According to the study, the HE is relatively unimportant in financial terms for those living in institutions as the overwhelming majority of them claim supplementary benefits or have to hand over the HE to the institution. As a source of income, the HE is irrelevant to the vast majority of these people as, when all is said and done, the amount paid only reflects the splitting of costs between the Swiss government and the cantons.

The study also shows that the overwhelming majority of HE recipients are satisfied with their housing and care situation. Moreover, the new benefits enable HE recipients to participate more fully in the life of their communities. The majority of them are also satisfied with their employment situation. With the introduction of the personal assistance allowance in early 2012, the disability pension scheme (IV) is again increasing the benefits paid to affected people living at home in a targeted manner with the aim of further reinforcing self-determination and personal responsibility, while creating additional respite options for family members. What the latter still need above all are bespoke respite facilities and advice services provided by experts. This is a task for the cantons and organizations for people with disabilities in particular.

Stefan Ritler, Deputy Director

Head of Invalidity Insurance

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	V
Resumée	XIII
Riassunto	XXI
Summary	XXIX
Abkürzungsverzeichnis	XXXV
Teil I: Einleitung	1
1 Ausgangslage, Fragestellungen und Ziele	1
2 Methodisches Vorgehen und Datenquellen	7
2.1 Vorbereitung	7
2.2 Schriftliche Befragung	7
2.3 Erwachsene mit Hilflosenentschädigung	7
2.4 Minderjährige mit Hilflosenentschädigung	8
2.5 Datenauswertungen	9
Teil II: Erwachsene	11
3 Wohnsituation: Leben im Heim oder zu Hause	11
3.1 Situation 2011	11
3.1.1 Übersicht	11
3.1.2 Wohnsituation der Erwachsenen zu Hause	12
3.1.3 Zeitweiser Heimaufenthalt	13
3.1.4 Zufriedenheit mit der Wohnsituation	17
3.1.5 Begründung der Wohnsituation und Wechselneigung	17
3.2 Entwicklungen von 2004 bis 2011	21
3.2.1 Bestand HE-Bezüger/innen	21
3.3 Entwicklung nach Wohnform	22
3.3.1 Relative Entwicklung nach Wohnform	23
3.3.2 Strukturelle Veränderungen	24
3.4 Bedeutung der 4. IVG-Revision bei der Zunahme des Anteils der zu Hause Wohnenden	28
3.5 Fazit Wohnsituation	31
4 Betreuungssituation	35
4.1 Erwachsene zu Hause	36
4.1.1 Häufigkeit der Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe	36
4.1.2 Zeitliches Volumen der behinderungsbedingten Hilfe	37
4.1.3 Erbringer behinderungsbedingter Hilfe	40
4.1.4 Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben	43
4.1.5 Zufriedenheit mit der Betreuungssituation	45

4.2	Erwachsene im Heim	46
4.2.1	Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe	46
4.2.2	Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben	49
4.2.3	Finanzielle Situation der Heimbewohner/innen	51
4.2.4	Zufriedenheit mit der Betreuungssituation	53
4.3	Fazit Betreuungssituation.....	53
5	Beschäftigung, Freizeitverhalten und soziale Partizipation	57
5.1	Erwachsene zu Hause	57
5.1.1	Beschäftigungssituation	57
5.1.2	Freizeitverhalten	58
5.1.3	Soziale Partizipation	60
5.2	Erwachsene im Heim	64
5.2.1	Beschäftigungssituation	64
5.2.2	Freizeitaktivitäten	66
5.2.3	Soziale Partizipation	67
5.3	Fazit Beschäftigung, Freizeitverhalten und soziale Partizipation.....	70
Teil III: Minderjährige.....		73
6	Wohnsituation	73
6.1	Haushaltszusammensetzung	73
6.2	Zeitweiser Heimaufenthalt.....	74
7	Betreuungssituation	75
7.1	Behinderungsbedingter Betreuungsbedarf	75
7.2	Fremdbetreuung während dem Tag.....	75
7.3	Fremdüberwachung während der Nacht.....	77
7.4	Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe	77
7.4.1	Behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen und behinderungsbedingte Pflege	77
7.4.2	Behinderungsbedingte Transport- & Begleitdienste	80
7.4.3	Behinderungsbedingter Administrationsaufwand	82
7.5	Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben.....	82
8	Auswirkungen der Behinderung auf die Familie	85
8.1	Auswirkungen der Behinderung	85
8.2	Bedarf an zusätzlicher Unterstützung	87
8.3	Fazit Minderjährige.....	89

Teil IV: Verrechnung der HE	93
9 Verrechnung der HE durch Institutionen	93
9.1 Verrechnungsart der HE	93
9.2 Auswirkung der Halbierung der HE in Heimen auf das verfügbare Einkommen der Heimbewohner/innen	96
9.3 Fazit Verrechnung der HE bei Heimbewohner/innen	97
10 Literaturverzeichnis	99
Anhang 1: Entwicklung der Rechtssetzung	101
4. IVG-Revision	101
Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA)	102
5. IVG-Revision	104
6. IVG-Revision	104
Anhang 2: Tabellen	105

Hinweis:

In elektronischer Form sind detaillierte Tabellen sowie der Fragebogen in deutscher, französischer und italienischer Sprache abrufbar unter folgenden Adressen:

Detaillierte Tabellen: http://www.bsv.admin.ch/index.html?webcode=d_10923_de

Fragebogen Deutsch: http://www.bsv.admin.ch/index.html?webcode=d_10924_de

Questionnaire français: http://www.bsv.admin.ch/index.html?webcode=d_10925_de

Questionario italiano: http://www.bsv.admin.ch/index.html?webcode=d_10926_de

Zusammenfassung

I Ausgangslage

Der Bundesrat stellte in der Botschaft zur 4. IVG-Revision fest, dass es Personen mit einer Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung (HE) an Selbstbestimmungsmöglichkeiten fehle, insbesondere im Hinblick auf die Wahl der Wohnform. Dabei wurden namentlich drei Korrekturbereiche erwähnt: Die Besserstellung (1) von Kindern und Jugendlichen zu Hause, (2) von zu Hause wohnenden erwachsenen Behinderten und (3) von erwachsenen psychisch oder leicht geistig Behinderten, die zu Hause wohnen. Um die Situation dieser Personen entsprechend zu verbessern wurden im Rahmen der 4. IVG-Revision folgende Massnahmen eingeführt:

- **Verdoppelung der Hilflosenentschädigung (HE)** bei zu Hause Wohnenden.
- Einführung der **lebenspraktischen Begleitung** bei den zu Hause lebenden Erwachsenen mit psychischen oder leichten geistigen Behinderungen.
- **Ergänzung der Hilflosenentschädigung für Minderjährige**, die nicht in einem Heim leben und zusätzlich eine intensive Betreuung benötigen, durch einen **Intensivpflegezuschlag (IPZ)**.
- **Erhöhung des Maximalbetrags** für die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten über die Ergänzungsleistungen für erwachsene Personen mit mittelschwerer oder schwerer Hilflosigkeit für zu Hause wohnende Personen.

II Forschungsziele

Das Forschungsprojekt soll im Rahmen einer **Bestandsaufnahme** Aufschluss geben über die Wohn- und Betreuungssituation von Erwachsenen und Minderjährigen mit einer Hilflosenentschädigung. Die Situation von Personen mit Hilfebedarf soll anhand von folgenden drei sich ergänzenden Dimensionen vorgenommen werden:

- **Wohnsituation:** Leben im Heim oder zu Hause
- **Betreuungssituation:** Verwendung der Leistungen für die Deckung des Hilfebedarfs
- **Soziale und berufliche Partizipation** der Personen mit Hilfebedarf

Zudem soll die Bestandsaufnahme Auskunft geben darüber, wie viel Zeit die **Pflege von zu Hause wohnenden Minderjährigen** für die Angehörigen in Anspruch nimmt, welche Auswirkungen die Pflege eines hilfsbedürftigen Kindes auf das Familienleben und die soziale Partizipation der Pflegenden hat und in welchen Situationen grosser Bedarf für Entlastung besteht.

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden einerseits Registerdaten der Invalidenversicherung aus den Jahren 2004 bis 2011 ausgewertet und andererseits eine schriftliche Befragung bei erwachsenen und minderjährigen HE-Bezügerinnen und -Bezügern durchgeführt. Der Netto-Rücklauf bei der Befragung war erfreulicherweise sehr hoch und lag bei den Erwachsenen bei 42 % (n=3'329) und bei den Minderjährigen bei 44 % (n=878).

III Ergebnisse Erwachsene

■ Insgesamt nimmt die Anzahl der erwachsenen HE-Bezügerinnen und -Bezüger zwischen 2004 und 2011 von 26'321 auf 32'390 Personen zu. Dies entspricht einer Zunahme von 23 % (Durchschnitt pro Jahr: 3.3 %).

■ Die Zunahme um rund 23 % zwischen 2004 und 2011 ist zu einem grossen Teil mit der Erleichterung des Zugangs zu einer HE durch die **Einführung der lebenspraktischen Begleitung** zu erklären. Ein weiterer Teil der Zunahme ist auch auf die **demografische Veränderung der Wohnbevölkerung** zurückzuführen.

Wohnsituation: Leben im Heim oder zu Hause

■ Im Jahr 2011 wohnt ein **deutlich grösserer Anteil von HE-Bezüger/innen zu Hause** als im 2004. Während im Jahr 2004 13'090 Personen mit einer HE zu Hause gewohnt haben, sind es im Jahr 2011 insgesamt 19'178. Der Anteil zu Hause Wohnender steigt damit von 50 % im Jahr 2004 auf 59 % im Jahr 2011. Dies entspricht einer Zunahme von 6'088 Personen oder relativ betrachtet einer Zunahme um 46 %.

■ Knapp ein Drittel der Zunahme um 9 Prozentpunkte bei den zu Hause Wohnenden sind auf die Ausweitung des Kreises der Anspruchsberechtigten durch die Einführung der lebenspraktischen Begleitung zurückzuführen. Diese wird ausschliesslich an Personen zu Hause ausgerichtet.

■ Die **strukturelle Zusammensetzung** der HE-Bezüger/innen hat sich zwischen 2004 und 2011 stark verändert. Während in den Heimen das durchschnittliche Alter der Bewohner/innen um ein Jahr gestiegen ist, ist es bei den zu Hause Wohnenden um ein Jahr gesunken. Zudem ist sowohl bei den zu Hause als auch in Heimen Wohnenden eine Verschiebung zu mehr HE-Bezüger/innen mit psychischen Krankheiten zu beobachten. Des Weiteren ist eine starke Zunahme von Personen mit leichter Hilflosigkeit zu beobachten. Sie ist jedoch fast ausschliesslich auf die Einführung der lebenspraktischen Begleitung zurückzuführen. Weder bei den Heimbewohner/innen noch bei den zu Hause Wohnenden (ohne lebenspraktische Begleitung) haben sich die Anteilswerte nach Hilflosigkeitsgrad wesentlich verändert.

■ Mit den Registerdaten aus dem Jahr 2005 wurde mit Hilfe einer Regressionsanalyse eine Prognose der Heimquote für das Jahr 2011 erstellt. Dafür wurden die Zusammenhänge zwischen der Wohnsituation (Heim/zur Hause) einerseits und ausgewählten Grössen wie das Alter, das Geschlecht, der Hilflosigkeitsgrad, der Gebrechensart und dem Bezug einer EL für das Jahr 2005 ermittelt und quantifiziert. Die so ermittelten geschätzten Koeffizienten wurden sodann auf das Jahr 2011 übertragen. Mit der Übertragung der Ergebnisse vom Jahr 2005 auf das Jahr 2011 konnte die Heimquote für das Jahr 2011 geschätzt werden. Gemäss Prognosemodell resultiert für das Jahr 2011 unter Ausschluss der Personen mit einer lebenspraktischen Begleitung eine Zunahme des Anteils an Heimbewohner/innen. Tatsächlich ist der Anteil jedoch gesunken. Das Resultat bedeutet, dass zwischen 2005 und 2011 eine «unerwartete» Verlagerung zu mehr zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen stattgefunden hat. Ein Teil dieser «unerwarteten» Verlagerung, etwas weniger als die Hälfte, ist basierend auf einer Hochrechnung der Befragungsergebnisse direkt auf die Verdoppelung der HE für zu Hause Wohnende zurückzuführen. Ohne Verdoppelung der HE im Jahr 2011 würden rund 600 Personen anstatt zu Hause in einem Heim wohnen. Rund die Hälfte davon, geschätzte 300 wären ohne Verdoppelung der HE in ein Heim eingetreten (vermiedene Heimeintritte) und für rund 300 hat die Verdoppelung einen Heimaustritt massgeblich ermöglicht. Weiter scheint doch auch ein kontinuierlicher **Wandel bei der Wahl der Wohnform** stattgefunden oder sich fortgesetzt zu haben. Wann der Wandel stattgefunden hat, lässt sich nicht schlüssig beantworten, da zur Periode vor 2004 keine Angaben zur Wohnform vorhanden sind. In wieweit die Einführung der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufga-

beteiligung zwischen Bund und Kantonen (NFA) im Jahr 2008 mit dieser Veränderung zusammen hängt, konnte im Rahmen dieser Studie nicht abschliessend geklärt werden.

■ **Zufriedenheit:** 4 von 5 Erwachsenen mit einer HE sind mit ihrer Wohnsituation zufrieden – dies gilt sowohl in Bezug auf die Heimbewohner/innen als auch in Bezug auf die zu Hause Wohnenden. Der Anteil der HE-Bezüger/innen, die mit ihrer Wohnsituation *sehr* zufrieden sind, ist bei den Erwachsenen, die zu Hause wohnen, mit 53 % jedoch deutlich höher als bei den Heimbewohner/innen mit 29 %.

■ **Begründung der Wohnsituation:** Ausschlaggebend für die Wahl der Wohnform ist eine Kombination aus individuellen Präferenzen und der gesundheitlichen, familiären und finanziellen Situation. So geben 94 % der zu Hause wohnenden Befragten an, dass sie zu Hause wohnen, weil sie das Leben ausserhalb eines Heims dem Heimleben vorziehen und 83 % geben an, dass sie nicht in ein Heim eintreten werden, solange ein Leben ausserhalb eines Heims finanziert werden kann. Zwei Drittel der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE stimmen der Aussage zu, dass sie wahrscheinlich in einem Heim wohnen würden, wenn sie nicht mit ihren Angehörigen zusammenwohnen könnten und 71 %, dass ihre gesundheitliche Situation einen Heimeintritt nicht notwendig macht. Die Tatsache, dass ein so grosser Anteil (71 %) der zu Hause wohnenden Befragten angeben, dass sie ohne die Hilflosenentschädigung der IV das Leben ausserhalb des Heims nicht finanzieren könnten und deshalb wohl in einem Heim wohnen müssten, streicht die Bedeutung der HE für ein Wohnen zu Hause deutlich hervor.

In Bezug auf die mit der 4. IVG-Revision genannten 2 Korrekturbereiche für die Erwachsenen HE-Bezüger/innen kann festgehalten werden, dass auf dem Weg zur Besserstellung von psychisch oder leicht geistig Behinderten, die nicht im Heim wohnen und die Besserstellung von zu Hause wohnenden Behinderten die 4. IVG-Revision einen wichtigen Betrag geleistet hat. Ein Teil der Verlagerung, die vom Leben in einem Heim zu einem Leben zu Hause stattgefunden hat, ist direkt auf die 4. IVG-Revision zurück zu führen.

Betreuungssituation Erwachsener im Heim

■ Fast jede/r neunte erwachsene Heimbewohner/in mit HE benötigt täglich behinderungsbedingte Hilfe, sei dies bei alltäglichen Lebensverrichtungen, notwendige Präsenz und Überwachung oder Hilfe in anderen Bereichen. Erwartungsgemäss steigt der Anteil mit steigendem Hilflosigkeitsgrad.

■ Vier von fünf Personen im Heim erhalten, vorwiegend von Verwandten kostenlose Hilfe, 15 % täglich, 22 % ein- oder mehrmals wöchentlich und 53 % weniger als einmal die Woche. Knapp 60 % der Erwachsenen mit HE im Heim nehmen – zusätzlich zur Hilfe, die sie von Mitarbeitenden ihres Heims, ihrer Tagesstätte und/oder ihrer Werkstätte erhalten – bezahlte Hilfe von Externen in Anspruch. Rund ein Drittel davon mindestens wöchentlich, ein Drittel mindestens einmal im Monat und das letzte Drittel weniger als einmal im Monat. Am häufigsten werden kostenpflichtige Transportdienste genutzt.

■ Neben Heimtaxen und Ausgaben für andere betreute Einrichtungen geben erwachsene Heimbewohner/innen mit HE im Mittel 104 Fr. pro Monat für behinderungsbedingte Hilfe und Dienstleitungen aus (Median). Vor allem Personen mit schwererem Hilflosigkeitsgrad geben mehr und Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen geben weniger aus.

■ Über 80 % der HE-Bezüger/innen sind mit ihrer Betreuungssituation sehr oder eher zufrieden.

Betreuungssituation Erwachsene zu Hause

■ Jeweils rund die Hälfte der erwachsenen HE-Bezüger/innen zu Hause haben während der letzten Woche vor der Befragung täglich Hilfe in den Bereichen Haushaltsführung und alltägliche Lebensver-

richtung (ATL) in Anspruch genommen. 33 % sind (fast) täglich am Tag und 20 % in der Nacht auf Präsenz und/oder Überwachung angewiesen.

■ Knapp zwei Drittel der gesamten in Anspruch genommenen Hilfe wird von Personen, die im selben Haushalt wohnen, kostenlos erbracht, 16 % von Drittpersonen (kostenlos) und 20 % gegen Bezahlung von externen Personen.

■ 64 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE haben behinderungsbedingte Ausgaben, die sie aus ihren frei verfügbaren Mitteln finanzieren. 36 % der HE-Bezüger/innen haben keine selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben.

■ HE-Bezüger/innen, die selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben, geben pro Monat im Mittel 367 Franken (Median) bzw. 663 Franken (Mittelwert) für selbst bezahlte behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen aus.

■ Zwei Drittel der selbst bezahlten Ausgaben werden für behinderungsbedingte Hilfe und Dienste ausgegeben, 13 % für Aufenthalte in betreuten Einrichtungen und 20 % entfallen auf andere behinderungsbedingte Ausgaben.

Der mit der 4. IVG-Revision beabsichtige Beitrag dazu, „(...) dass behinderte Personen mit einem regelmässigen Bedarf an Betreuung oder Pflege die dadurch entstehenden Kosten (mindestens teilweise) decken können“ (Botschaft S. 3209), ist zumindest teilweise gelungen. Pro Haushalt, in dem externe Leistungen eingekauft werden (64 % der Haushalte), trägt die HE bei leichter Hilflosigkeit durchschnittlich rund 200 Franken, bei mittlerer Hilflosigkeit rund 700 Franken und bei schwerer Hilflosigkeit rund 1'000 Franken zur Erhöhung des verfügbaren Haushaltseinkommens bei.

Beschäftigung

■ **Beschäftigungsquote zu Hause:** Gut die Hälfte der HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, gehen einer Beschäftigung nach (52 %), 21 % in einer geschützten Werkstatt, 11 % an einem ungeschützten Arbeitsplatz, 2 % sind selbstständig. Der Rest betreut eigene Kinder (6 %), ist in Ausbildung (2 %) oder führt eine ehrenamtliche (9 %) oder andere Tätigkeit aus. Die Quote der Männer (55 %) ist höher als die der Frauen (38 %). Die Beschäftigungsquote sinkt mit dem Alter. HE-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen sind öfter beschäftigt – und zwar meist in geschützten Werkstätten – als Personen mit psychischen oder anderen Erkrankungen.

■ **Beschäftigungsquote im Heim:** Von den Heimbewohner/innen gehen 74 % aller erwachsenen HE-Bezüger/innen einer Beschäftigung nach, 78 % der Männer und 67 % der Frauen. Dabei arbeiten fast alle in einer heiminternen Tages- oder Werkstätte und seltener in einer Heimexternen. Anderen Beschäftigungsarten wird äusserst selten nachgegangen. Markante Unterschiede zeigen sich bei der Art des Gebrechens: Während 80 % der HE-Bezüger/innen mit Geburtsgebrechen einer Beschäftigung nachgehen sind dies bei psychisch erkrankten 67 %, bei «anderen Krankheiten und Unfällen» 55 %.

Freizeitverhalten und soziale Partizipation

Das **Freizeitverhalten** von HE-Bezüger/innen zu Hause unterscheidet sich nicht grundlegend von demjenigen von HE-Bezüger/innen im Heim. Zu Hause Wohnende treffen sich im Vergleich zu Heimbewohner/innen etwas mehr mit Freund/innen, Bekannten und Kolleg/innen (52 % vs. 37 %) und lesen etwas mehr (31 % vs. 14 %), wogegen Heimbewohner/innen etwas mehr musizieren (22 % vs. 13 %) und Sport (37 % vs. 29 %) treiben. Insgesamt ist die Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten bei den Heimbewohner/innen etwas grösser als bei den zu Hause Wohnenden.

Bei den Freizeitbeschäftigungen ist auch der Vergleich mit der Schweizer Gesamtbevölkerung interessant: «Spazieren» gehen sowohl die Schweizer Gesamtbevölkerung wie auch die Heimbewohner/innen als auch die zu Hause Wohnenden mit einer HE in etwa gleich häufig. Grosse Differenzen gibt es, wohl behinderungsbedingt, beim Lesen, aber auch beim Treffen von Freunden und Freundinnen und bezüglich sportlicher Aktivitäten.

Gemäss BFS (2006) besteht, je nach berücksichtigten Aspekten, ein **Risiko zur sozialen Isolation**, wenn ein primäres Netz fehlt (alleine leben und keine feste Beziehung), das affektive Netzwerk beschränkt ist (weniger als 5 Verwandte bzw. enge Freunde), man weniger als 2 Nachbarn oder gute Kolleg/innen hat (beschränkter Bekanntenkreis) oder ein Gefühl der Einsamkeit im Leben da ist. Gemäss diesen Indikatoren sind HE-Bezüger/innen zu Hause deutlich öfter einem solchen Risiko ausgesetzt als die in Privatwohnungen wohnende Schweizerische Bevölkerung:

■ **Fehlendes primäres Netz:** Während 11 % der Bevölkerung alleine leben und keine feste Beziehung haben, sind es bei den zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen 19 %.

■ **Beschränktes affektives Netz:** 34 % der zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen und 44 % der Heimbewohner/innen haben weniger als 5 Verwandte bzw. enge Freunde. In der Gesamtbevölkerung liegt der Wert demgegenüber bei 12 %.

■ **Beschränkter Bekanntenkreis:** 24 % der zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen und 32 % der Heimbewohner/innen haben weniger als 2 «gute» Nachbarn oder gute Kollegen. Der Anteil in der Schweizerischen Bevölkerung liegt bei 14 %.

■ **Einsamkeit:** 13 % der Gesamtbevölkerung fühlen sich mindestens «ziemlich häufig» einsam. Bei den HE-Bezüger/innen zu Hause sind es 18 % und bei den Heimbewohner/innen 16 %.

Im Vergleich zur **Zufriedenheit** mit der Betreuungssituation (82 %), mit den Freizeitaktivitäten (74 %) und mit der Beschäftigungssituation (74 %) ist der Anteil der Heimbewohner/innen, die mit ihren sozialen Kontakten zufrieden sind, mit 64 % vergleichsweise tief. Bei den zu Hause Wohnenden ist der Anteil etwas höher und liegt bei 73 %.

Über die Bedeutung der finanziellen Mittel im Rahmen der sozialen Partizipation lässt sich indes nur indirekt etwas sagen. Während «nur» die Hälfte der zu Hause Wohnenden regelmässig (d.h. mindestens einmal wöchentlich) auf Hilfe im Bereich Freizeitgestaltung und Kontaktpflege angewiesen ist, sind es bei den in Heimen wohnenden HE-Bezüger/innen mit rund 80 % deutlich mehr. Die Hilfe wird bei den zu Hause Wohnenden in den meisten Fällen (83 %) unentgeltlich erbracht (durch Haushaltsmitglieder oder extern unbezahlt), der Rest der Befragten (17 %) kauft sich, u.a. auch durch die HE mitfinanziert, in diesem Bereich Leistungen ein. Ein Grossteil der Aufwendungen fällt dabei für Transportdienste an. Ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der finanziellen Situation und der Zufriedenheit mit den Kontakten zu Familie, Freunden und Bekannten kann jedoch nicht festgestellt werden.

Verrechnung der HE bei Heimbewohner/-innen

Die Ergebnisse zeigen, dass die Verrechnung der HE sowohl bei Heimbewohner/innen als auch bei regelmässigen Besuchen von Tages- und Werkstätten in der Schweiz nicht einheitlich geregelt ist. Es gibt Kantone, die dafür verbindliche (gesetzlich definierte) Regelungen kennen und andere, die solche zum Zeitpunkt der Befragung zu Beginn 2012 (noch) nicht kannten und es so den Heimen überlassen haben, wie sie die HE verrechnen.

Die Frage nach der Verrechnung der HE stellte sich, weil es durch die Reduktion der HE für Heimbewohner/innen ab 1.1.2012 je nach Verrechnungsart der HE für Heimbewohner/innen ohne Ergän-

zungsleistungen zu einer Verringerung des verfügbaren Einkommens kommen kann. Es kann davon ausgegangen werden, dass dies, je nach Verwendung von unterschiedlichen Datenquellen, bei rund 260 bis 560 Personen eintreffen kann. Die neue Regelung betrifft demnach rund 2 % bis 4 % von allen HE beziehenden Heimbewohner/innen oder 21 % bis 45 % der Heimbewohner/innen mit einer HE ohne Ergänzungsleistungen. Es ist davon auszugehen, dass ein Teil der Heimbewohner/innen, welche zurzeit keine Ergänzungsleistungen beziehen und für die die Neuerung zu einer Verringerung des verfügbaren Einkommens führt, durch den Vermögensverzehr früher oder später Ergänzungsleistungen beziehen werden und deshalb nur für eine beschränkte Zeit davon betroffen sind.

IV Ergebnisse Minderjährige

■ 82 % der minderjährigen HE-Bezüger/innen wohnen mit Vater und Mutter zusammen, 15 % mit der Mutter, 2 % mit dem Vater und 1 % ohne Vater und/oder Mutter. 81 % leben zudem mit Geschwistern oder anderen Kindern zusammen.

■ 17 % der minderjährigen HE-Bezüger/innen übernachten manchmal in einem Heim, 3 % im Rahmen von regelmässigen, 7 % im Rahmen von unregelmässigen und 7 % sowohl von regelmässigen als auch von unregelmässigen Heimaufenthalten.

■ Zwei Drittel aller Minderjährigen mit HE beanspruchen während dem Tag viel mehr Beaufsichtigung als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung. Bei den Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit beträgt der entsprechende Anteil über 90 %.

■ 95 % der Minderjährigen mit HE halten sich während dem Tag regelmässig in **betreuten Einrichtungen** auf, 3.6 % der Minderjährigen mit HE werden nie fremdbetreut. 28.5 % der Minderjährigen mit HE werden während mindestens einer Nacht pro Monat fremdbetreut.

■ **Zeitliches Volumen der Hilfe:** Durchschnittlich erhält die/der Minderjährige mit HE pro Tag während drei Stunden behinderungsbedingte Hilfe (Median). 92 % der Minderjährigen mit HE sind aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung auf behinderungsbedingte Begleit- und Transportdienste angewiesen, 42 % davon erhalten die Hilfe ausschliesslich gratis von internen Personen. Der Rest erhält die Hilfe entweder ausschliesslich gratis von externen Personen (18 %), ausschliesslich von extern bezahlten Personen (35 %) oder in einer Mischform (5 %).

■ Der **administrative Aufwand** für die Betreuung eines/r Minderjährigen beträgt durchschnittlich 2.2 Stunden pro Monat (Mittelwert). Der Median ist mit einer Stunde pro Monat allerdings deutlich tiefer.

■ Die **behinderungsbedingten Ausgaben** eines Minderjährigen mit HE bzw. dessen Haushalt betragen pro Jahr im Durchschnitt 4'500 Franken. Der Median ist mit 2'400 Franken pro Jahr allerdings deutlich tiefer. Bei jedem/r fünften Minderjährigen mit HE gibt es keine behinderungsbedingten Kosten, die vom Haushalt des/r Minderjährigen selbst getragen werden müssen.

■ **Auswirkungen auf die Erwerbsintegration der Eltern:** Die Behinderung der minderjährigen HE-Bezüger/innen wirkt sich stark negativ auf die Erwerbsintegration aus: Gut zwei Drittel (68 %) der befragten Eltern geben an, dass ein Elternteil wegen der Behinderung des Kindes die Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben und/oder dass jemand wegen der Behinderung das Erwerbsspensum reduziert hat. Beim Rest, rund einem Drittel, hat die Behinderung des Kindes demnach keinen Einfluss auf die Erwerbsintegration gehabt. Von denjenigen Eltern, die aufgrund der Behinderung weniger arbeiten und/oder nicht mehr erwerbstätig sind, möchten 65 % das Erwerbsspensum gerne erhöhen. Zwei von zehn Befragten haben angegeben, mehr arbeiten zu müssen, um die Pflege und Betreuung finanzieren zu können.

■ **Auswirkungen auf das Familienleben und die soziale Interaktion:** Die Hälfte der befragten primären Betreuungspersonen haben nie oder nur selten genügend Zeit für Ihre/n Partner/in. Ein/e von fünf Betreuungspersonen gibt an, dass die Behinderung des Kindes die Beziehung zum/r Partner/in

immer oder oft belastet. Die Hälfte der befragten Betreuungspersonen gibt an, nie oder nur selten genügend Gelegenheit zu haben, Freunde zu treffen.

■ **Entlastungsbedarf:** Grosser Bedarf für zusätzliche Unterstützung oder Entlastung besteht hinsichtlich einer punktuellen Betreuung (33 % mit vs. 24 % ohne IPZ) oder einer zusätzlichen Betreuung während mehreren Tagen (39 % mit vs. 18 % ohne IPZ) oder an Wochenenden (32 % mit vs. 13 % ohne IPZ). Ob der Bedarf an zusätzlicher Unterstützung oder Entlastung so gross ist, weil dafür kein oder ein zu geringes Angebot vorhanden ist, oder ob das Angebot grundsätzlich vorhanden wäre, aber (für viele) nicht finanzierbar ist, kann mit den vorhandenen Informationen aus der Befragung nicht ermittelt werden. Zusätzlich zum Entlastungsbedarf im Bereich der Betreuung besteht insbesondere bei Personen mit Kindern mit einer IPZ ein grosser Bedarf an besserer Unterstützung durch eine Fachperson, an die man sich bei Fragen wenden kann (27 % mit vs. 19 % ohne IPZ).

■ **Beitrag der Leistungen der IV zur Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastungen:** Insgesamt ist der Beitrag der erhaltenen Entschädigungen an die Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastung für eine grosse Mehrheit trotz erlebter hoher Belastung sehr gross. Abhängig davon, ob ein IPZ bezogen wird oder nicht, sind 76 % der Befragten mit einem Kind, das einen IPZ erhält und 71 % mit einem Kind ohne IPZ der Meinung, dass die HE bzw. der IPZ viel oder sehr viel zur Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastungen beiträgt. Ein relativ grosser Anteil der Befragten ist jedoch auch der Meinung, dass sich mit mehr finanziellen Mitteln die persönliche und familiäre Situation eher oder sehr viel verbessern würde (42 % mit vs. 20 % ohne IPZ).

V Fazit

Die präsentierten Ergebnisse zeigen erstens, dass die Verdoppelung der HE für zu Hause Lebende einen wichtigen Beitrag für Menschen mit einer Behinderung zur Erhöhung der Wahlfreiheit der Wohnsituation geleistet hat. Zweitens bedeutet die Einführung der lebenspraktischen Begleitung für Menschen mit psychischer oder leicht geistiger Behinderung eine Besserstellung. Sie ermöglicht einem Grossteil dieser Personen, auch ein selbstbestimmteres Leben zu Hause führen zu können. Ein Teil der Verlagerung, die vom Leben in einem Heim zu einem Leben zu Hause stattgefunden hat, ist direkt auf diese zwei Massnahmen der 4. IVG-Revision zurück zu führen. Drittens zeigt sich, dass in Bezug auf die finanzielle Entlastung die Hilflosenentschädigung sowohl bei den Erwachsenen als auch bei den Minderjährigen eine wichtige Funktion hat. Ein Teil der Entschädigung wird von vielen Betroffenen direkt für externe behinderungsbedingte Hilfe und Dienstleistungen eingesetzt. Ein beachtlicher Teil fliesst aber auch in das Haushaltsbudget, womit dieses entlastet wird.

Résumée

I Contexte

Dans le message concernant la 4e révision de l'AI, le Conseil fédéral a constaté que les personnes au bénéfice d'une allocation pour impotent (API) de l'assurance-invalidité ne disposaient pas d'une latitude de choix suffisante quant à leur mode de vie, en particulier s'agissant de la forme de logement. Il a notamment épingle trois domaines dans lesquels une action s'imposait : l'amélioration de la situation 1) des enfants et des jeunes qui vivent dans leur famille, 2) des handicapés adultes qui ne résident pas dans un home, et 3) des adultes handicapés psychiques ou mentaux légers qui ne résident pas dans un home. Pour y parvenir, différentes mesures ont été prises dans le cadre de la 4e révision de l'AI :

- **doublage de l'allocation pour impotent** pour les personnes ne résidant pas dans un home ;
- introduction d'un **accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie** pour les adultes handicapés psychiques ou mentaux légers ne résidant pas dans un home ;
- introduction d'un **supplément pour soins intenses complétant l'allocation pour impotent** pour les **mineurs** ne résidant pas dans un home et nécessitant une assistance intensive ;
- **relèvement du montant maximal** des frais de maladie et d'invalidité remboursés au moyen des prestations complémentaires pour les adultes percevant une allocation pour impotence moyenne ou grave et ne résidant pas dans un home.

II Objectif du projet de recherche

L'objectif du projet de recherche est de donner un aperçu du mode de vie et de logement des bénéficiaires – adultes et mineurs – d'une allocation pour impotent, en dressant un **état des lieux** s'articulant autour des trois dimensions complémentaires suivantes :

- **logement** : vie dans un home ou à domicile ;
- **prise en charge** : utilisation des prestations pour répondre au besoin d'aide ;
- **participation sociale et professionnelle** des personnes tributaires d'une aide extérieure.

Cet état des lieux visait par ailleurs à mettre en évidence le **nombre d'heures que les proches de mineurs vivant à domicile consacrent aux soins**, l'impact que cette activité a sur leur vie familiale et sociale et les situations dans lesquelles il est impératif de les soulager.

Pour répondre à ces questions, les auteurs de l'étude ont d'une part exploité les données saisies par l'assurance-invalidité entre 2004 et 2011, de l'autre envoyé des questionnaires aux bénéficiaires – adultes et mineurs – d'une API. Notons que le taux de réponse a été exceptionnellement élevé, de 42 % (n=3329) chez les adultes et de 44 % (n=878) chez les mineurs.

III Résultats : Adultes

- Au total, le nombre d'adultes au bénéfice d'une API est passé de 26 321 en 2004 à 32 390 en 2011, soit une augmentation de 23 % (hausse moyenne par année : 3,3 %).
- Cette poussée s'explique en grande partie par l'assouplissement des conditions d'octroi de cette aide grâce à l'**introduction de l'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie**. Elle est également liée à l'**évolution démographique de la population résidante**.

Situation en matière de logement : vie dans un home ou à domicile

■ Pendant la période sous revue, la **part des bénéficiaires d'API vivant à domicile a sensiblement augmenté**. Alors qu'en 2004, 13 090 d'entre eux étaient dans ce cas de figure, ils étaient 19 178 en 2011, soit respectivement 50 % et 59 %. En termes relatifs, ces 6088 personnes de plus représentent une hausse de 46 %.

■ Près d'un tiers de ces 9 points supplémentaires est imputable à l'extension du cercle des bénéficiaires due à l'introduction de l'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie, celui-ci étant réservé aux personnes vivant à domicile.

■ La **structure de l'effectif** des bénéficiaires d'API a beaucoup changé entre 2004 et 2011. Alors que, dans les homes, la moyenne d'âge des personnes s'est élevée d'un an, elle a reculé d'autant s'agissant des personnes vivant à domicile. De plus, dans ces deux catégories, la proportion des personnes souffrant d'une maladie psychique a augmenté. Par ailleurs, le nombre de bénéficiaires d'une allocation pour impotence faible a fortement crû ; cette progression résulte toutefois presque exclusivement de l'introduction de l'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie. En effet, tant parmi les résidents de homes que parmi les bénéficiaires vivant à domicile et ne jouissant pas de cet accompagnement, la part des différents degrés d'impotence est restée relativement stable.

■ Sur la base des données saisies en 2005 dans les registres de l'assurance-invalidité, une analyse de régression a été effectuée pour estimer le pourcentage de bénéficiaires d'API supposés vivre dans un home en 2011. Pour ce faire, la situation en matière de logement des bénéficiaires d'API en 2005 a été associée à des paramètres comme leur âge, leur sexe, leur degré d'impotence et leur type d'infirmité, puis quantifiée. Les coefficients ainsi calculés ont ensuite été transposés à l'année 2011. Selon ce modèle de prévision, en excluant les personnes ayant besoin d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie, la part des bénéficiaires vivant dans un home devait avoir progressé en 2011. Or, dans les faits, celle-ci a reculé. Il faut en conclure qu'une raison « inattendue » a fait augmenter le pourcentage des bénéficiaires vivant à domicile. Une estimation fondée sur les résultats de l'enquête suggère qu'un peu moins de la moitié de ce « transfert inattendu » est à mettre directement sur le compte du doublement du montant de l'API pour les personnes vivant à domicile. Si ce montant n'avait pas doublé, quelque 600 personnes auraient résidé dans un home en 2011 au lieu de vivre à domicile : la moitié environ seraient entrées dans un home (entrées évitées) et, pour l'autre moitié, le doublement de l'API a permis leur sortie du home. Une deuxième tendance semble cependant également à l'œuvre : la confirmation, voire l'accentuation d'une **évolution dans le choix de la forme de logement**. Il est difficile de déterminer avec précision quand celle-ci a commencé étant donné que les premières informations disponibles au sujet de ce choix datent de 2004. Il n'a pas non plus été possible de mettre en évidence, dans le cadre de cette étude, dans quelle mesure la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), entrée en vigueur en 2008, a influé sur cette évolution.

■ **Satisfaction** : quatre adultes sur cinq percevant une API se disent satisfaits de leur situation en matière de logement, qu'ils vivent dans un home ou à domicile. Relevons néanmoins que la part des personnes se déclarant *très* satisfaites de leur situation en matière de logement est nettement plus élevée chez les adultes vivant à domicile (53 %) que chez ceux qui résident dans un home (29 %).

■ **Raisons motivant le choix de la forme de logement** : le choix de la forme de logement résulte d'une combinaison entre des préférences individuelles et la situation sanitaire, familiale et financière. Ainsi, 94 % des sondés vivant à domicile indiquent qu'ils ont opté pour cette solution car ils préfèrent vivre ailleurs qu'en home ; 83 % précisent qu'ils n'entreront pas dans un home tant que leur situation financière le leur permettra. Deux tiers des adultes n'ayant pas quitté leur domicile déclarent en outre qu'ils résideraient probablement dans une institution s'ils ne pouvaient habiter avec leurs proches ;

enfin, 71 % affirment que leur état de santé est encore suffisamment bon pour qu'ils n'aient pas à envisager cette solution. Le fait qu'un aussi grand pourcentage des personnes interrogées vivant à domicile (71%) indiquent que, sans l'allocation pour impotent de l'AI, elles ne pourraient financer une vie en logement privé et devraient sûrement résider de ce fait dans un home souligne clairement l'importance du rôle joué par l'API dans le choix de la vie à domicile.

S'agissant des adultes percevant une API, la 4^e révision de l'AI avait ciblé deux objectifs : améliorer, d'une part, la situation des handicapés adultes qui ne résident pas dans un home et, d'autre part, celle des adultes handicapés psychiques ou mentaux légers qui ne résident pas dans un home. A cet égard, elle a permis d'accomplir des progrès significatifs : en effet, une partie du transfert observé de la vie en home à la vie à domicile est le fruit direct de cette réforme.

Aide et assistance aux adultes résidant dans un home

■ Près d'un résident adulte au bénéfice d'une API sur neuf a besoin d'aide quotidiennement en raison de son handicap, que ce soit pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie, en termes de présence et de surveillance, ou dans d'autres domaines. Sans surprise, plus le degré d'impotence est élevé, plus le besoin d'aide est grand.

■ Quatre résidents sur cinq reçoivent, essentiellement de la part de membres de leur famille, de l'aide à titre gratuit (pour 15 % d'entre eux, quotidiennement, pour 22 %, à raison d'une ou plusieurs fois par semaine, et pour 53 %, de moins d'une fois par semaine). Près de 60 % des adultes au bénéfice d'une API qui résident dans un home sollicitent par ailleurs, en plus de l'aide fournie par le personnel de leur home, de leur atelier ou de leur centre de jour, une aide ou des services extérieurs payants (environ un tiers à raison d'une fois par semaine au minimum, un deuxième tiers une fois par mois au minimum et le dernier tiers moins d'une fois par mois). Précisons que les services le plus fréquemment utilisés sont les services de transport payants.

■ Outre la taxe de home et les sommes versées à d'autres types d'institution, les adultes au bénéfice d'une API qui résident dans un home dépensent en moyenne 104 francs par mois au titre de l'aide et des services nécessaires en raison du handicap (médiane). Notamment pour les personnes dont le degré d'impotence est moyen ou grave, ce montant est plus élevé ; à l'inverse, il est plus faible pour celles qui perçoivent des prestations complémentaires.

■ Plus de 80 % des bénéficiaires d'API sont plutôt voire très satisfaits de leur situation en matière d'aide et d'assistance.

Aide et assistance aux adultes ne résidant pas dans un home

■ Au cours de la semaine qui a précédé l'enquête, environ la moitié des adultes au bénéfice d'une API ne résidant pas dans un home ont fait appel quotidiennement à une aide pour accomplir les actes ordinaires de la vie et tenir leur ménage. Quelque 33 % des sondés ont par ailleurs déclaré avoir besoin d'une présence ou d'une surveillance (presque) quotidiennement pendant la journée ; pour la nuit, ce pourcentage tombe à 20 %.

■ Sur l'ensemble de l'aide fournie, près de deux tiers l'a été gratuitement par des personnes vivant dans le même ménage, 16 % également à titre gracieux mais par des tiers et 20 % contre rémunération par des personnes externes.

■ 64 % des adultes au bénéfice d'une API qui ne résident pas dans un home ont des frais liés à leur handicap qu'ils payent de leur poche, ce qui n'est pas le cas des 36 % restants.

■ En moyenne, pour ces 64 %, le montant déboursé à ce titre en biens ou services s'élève à 367 francs par mois (valeur médiane), la moyenne arithmétique se situant à 663 francs.

■ Ces sommes sont dépensées comme suit : deux tiers pour de l'aide ou des services nécessaires en raison du handicap, 13 % pour des séjours dans des institutions et les 20 % restants pour d'autres frais dus au handicap.

Un des objectifs visés par la 4^e révision de l'AI, à savoir « permettr[e] aux personnes handicapées de couvrir (au moins partiellement) les frais résultant de leur prise en charge ou des soins réguliers dont elles ont besoin » (message, p. 3050 s.), est atteint au moins en partie. Dans chacun des ménages dans lesquels des services externes sont achetés (soit 64 % des ménages), l'allocation pour impotent contribue à augmenter le revenu disponible, de respectivement 200 , 700 et 1000 francs environ selon qu'il s'agit d'un degré d'impotence faible, moyen ou grave.

Occupation

■ **Taux d'occupation des personnes vivant à domicile** : une bonne moitié (52 %) des adultes au bénéfice d'une API qui ne résident pas dans un home ont une activité, 21 % travaillant dans un atelier protégé, 11 % occupant un emploi non protégé et 2 % exerçant une activité lucrative indépendante. Le reste s'occupe de l'éducation de ses enfants (6 %), suit une formation (2 %) ou pratique une activité bénévole (9 %) ou d'un autre type. Notons que les hommes sont plus souvent actifs que les femmes (55 % contre 38 %) et que le taux d'occupation baisse avec l'âge. Signalons encore que les bénéficiaires d'une API atteints d'une infirmité congénitale exercent plus souvent une activité – généralement dans un atelier protégé – que les personnes souffrant de maladies, notamment psychiques.

■ **Taux d'occupation des personnes résidant dans un home** : sur l'ensemble des adultes au bénéfice d'une API qui résident dans un home, 74 % (78 % des hommes et 67 % des femmes) ont une activité, exercée dans la très grande majorité des cas dans un centre de jour ou un atelier dépendant du home, plus rarement dans un atelier externe. Les autres types d'activité sont en revanche extrêmement rares. Relevons que la situation est très différente selon le type de handicap : alors que 80 % des adultes au bénéfice d'une API atteints d'une infirmité congénitale exercent une activité, ils ne sont que 67 % parmi les personnes souffrant d'une maladie psychique et 55 % parmi les victimes d'une autre maladie ou d'un accident.

Loisirs et participation sociale

Le comportement des bénéficiaires d'une API en matière de **loisirs** varie peu en fonction de la forme de logement. Comparés à ceux qui résident dans un home, les adultes vivant à domicile retrouvent un peu plus souvent leurs amis, connaissances et camarades (52 % contre 37 %) et sont un peu plus nombreux à lire (31 % contre 14 %) ; par contre, ils font légèrement moins souvent de la musique (13% contre 22%) et du sport (29 % contre 37 %). Dans l'ensemble, les adultes résidant dans un home se déclarent un peu plus satisfaits de leurs activités de loisirs que ceux qui vivent à domicile.

Au chapitre des loisirs, il est également intéressant d'esquisser une comparaison avec la population suisse dans sa globalité : quelle que soit la catégorie (population globale, adulte au bénéfice d'une API résidant dans un home, adulte au bénéfice d'une API vivant à domicile), la fréquence des promenades est comparable. Par contre, des écarts significatifs se font jour concernant la lecture, mais aussi le nombre des rencontres entre amis ou encore la pratique d'activités sportives, différence liée selon toute vraisemblance au handicap.

En 2006, l'OFS avait attiré l'attention sur le **risque d'isolation sociale** existant, selon les critères retenus, pour les personnes dépourvues de réseau primaire (individus vivant seuls et n'entretenant pas de relation durable), dont le réseau affectif est restreint (individus comptant moins de cinq proches ou amis), entourées de moins de deux voisins ou bons camarades (cercle de connaissances limité) ou

éprouvant un sentiment de solitude. Selon ces indicateurs, les bénéficiaires d'API vivant à domicile sont sensiblement plus exposés à ce risque que la population suisse occupant un logement privé.

■ **Absence de réseau primaire** : alors que 11 % de la population vivent seuls et n'entretiennent pas de relation durable, c'est le cas de 19 % des adultes au bénéfice d'une API vivant à domicile.

■ **Réseau affectif restreint** : 34 % des adultes au bénéfice d'une API vivant à domicile et 44 % des adultes au bénéfice d'une API résidant dans un home comptent moins de cinq proches ou amis ; dans la population globale, ils ne sont que 12 %.

■ **Cercle de connaissances limité** : 24 % des adultes au bénéfice d'une API vivant à domicile et 32 % des adultes au bénéfice d'une API résidant dans un home sont entourés de moins de deux « bons » voisins ou amis proches ; seuls 14 % de la population globale sont dans cette situation.

■ **Solitude** : 13 % de la population globale se sentent au moins « assez souvent » seuls, proportion qui s'élève à 18 % parmi les adultes au bénéfice d'une API qui vivent à domicile et à 16 % pour ceux d'entre eux qui résident dans un home.

Comparé au degré de **satisfaction** élevé rapporté par les adultes au bénéfice d'une API qui résident dans un home en termes de soins (82 %), de loisirs (74 %) et d'occupation (74 %), celui concernant la situation sociale peut être qualifié de relativement bas (64 %). Notons qu'il en va différemment des adultes au bénéfice d'une API qui vivent à domicile, puisqu'ils sont 73 % à se déclarer satisfaits à cet égard.

S'agissant de l'impact des moyens financiers sur la participation sociale, l'enquête ne permet pas de tirer de conclusions directes : alors que 50 % « seulement » des personnes qui vivent à domicile ont régulièrement (soit au moins une fois par semaine) besoin d'aide pour organiser leurs loisirs et entretenir leurs contacts, ce pourcentage est nettement plus élevé pour les adultes qui résident dans un home, puisqu'il frise la barre des 80 %. Précisons que dans la très grande majorité des cas (83 %), les personnes vivant à domicile et nécessitant une aide à cet égard l'obtiennent à titre gratuit (soit par un autre membre du ménage, soit par un tiers non payé) ; les 17 % restants ont recours à des services contre rémunération dans ce domaine – essentiellement de transport –, qu'ils financent en partie grâce à leur allocation. Aucune corrélation n'a toutefois pu être établie entre le degré de satisfaction relatif à la situation financière et celui portant sur les contacts avec la famille, les amis et les connaissances.

Facturation de l'allocation pour impotent pour les personnes résidant dans un home

Les résultats montrent que la facturation de l'allocation pour impotent ne fait pas l'objet d'une réglementation uniforme en Suisse, ni pour les résidents de home ni pour les personnes se rendant régulièrement dans un atelier ou un centre de jour. Certains cantons ont édicté des réglementations (définies par la loi) contraignantes à cet égard, d'autres laissaient – tout au moins à l'époque de l'enquête (début 2012) – les homes gérer ce décompte.

Cette problématique a surgi du fait de la réduction de l'allocation pour les résidents de homes, appliquée à compter du 1^{er} janvier 2012 ; en effet, suivant le mode de facturation, les résidents ne percevant pas de prestations complémentaires peuvent être confrontés à une baisse de leur revenu disponible, ce qui, suivant la source de données utilisée, pourrait être le cas de 260 à 560 personnes. La nouvelle réglementation touche donc 2 à 4 % des résidents de home bénéficiaires d'une API, ou 21 à 45 % des résidents de home bénéficiaires d'une API ne percevant pas de prestations complémentaires. Il est à présumer qu'une partie des résidents de home qui ne touchent actuellement pas de prestations complémentaires et pour lesquels la nouvelle réglementation a pour effet de réduire le revenu disponible finiront tôt ou tard, en raison de la consommation de leur fortune, par être tributaires des

prestations complémentaires, si bien qu'ils ne seront concernés par cette mesure que pour une période limitée.

IV Résultats : Mineurs

■ 82 % des mineurs au bénéfice d'une API vivent dans le même ménage que leurs deux parents, 15 % dans le même que leur mère, 2 % dans le même que leur père et 1 % sans aucun de leurs parents. 81 % vivent en outre sous le même toit que leurs frères et sœurs ou d'autres enfants.

■ 17 % des mineurs au bénéfice d'une API passent parfois la nuit dans un home : 3 % dans le cadre de séjours réguliers, 7 % dans le cadre de séjours irréguliers et 7 % combinant ces deux types de séjour.

■ Deux tiers des mineurs percevant une API ont besoin, pendant la journée, de beaucoup plus de surveillance qu'un enfant du même âge sans handicap. S'agissant des enfants au bénéfice d'un supplément pour soins intenses et de degré d'impotence grave, ce pourcentage dépasse les 90 %.

■ Pendant la journée, 95 % des mineurs au bénéfice d'une API fréquentent régulièrement une **institution**, tandis que 3,6 % ne sont jamais pris en charge par des tiers. De plus, 28,5 % de ces mineurs sont pris en charge par des tiers au moins une nuit par mois.

■ **Heures d'aide nécessaires** : en moyenne, chaque mineur percevant une API a besoin de trois heures d'aide par jour en raison de son handicap (valeur médiane). Par ailleurs, l'atteinte à la santé de 92 % d'entre eux les oblige à solliciter un accompagnement ou des services de transport, fournis entièrement à titre gratuit par des personnes vivant dans le même ménage dans 42 % des cas. Pour les autres, cette aide est fournie entièrement à titre gratuit par des personnes externes (18 %), uniquement contre rémunération par des personnes externes (35 %), ou combine les deux (5 %).

■ La **charge administrative** qui résulte des soins nécessaires aux mineurs bénéficiant d'une API est en moyenne de 2,2 heures par mois (moyenne arithmétique). Notons que le temps médian, d'une heure par mois, est sensiblement moindre.

■ Le **handicap** d'un mineur au bénéfice d'une API entraîne des **dépenses** de 4500 francs en moyenne par année. Mais là encore, le montant médian est nettement moins élevé, puisqu'il est de 2400 francs par année. Relevons encore que dans 20 % des cas, le ménage n'assume aucune de ces dépenses.

■ **Conséquences du handicap sur l'intégration professionnelle des parents** : le handicap des mineurs au bénéfice d'une API entraîne des conséquences négatives marquées sur l'intégration professionnelle de leurs parents ; deux bons tiers (68 %) des parents interrogés ont indiqué qu'un des parents avait dû totalement arrêter de travailler et/ou l'un deux réduire son temps de travail pour s'occuper de leur enfant handicapé. Pour le petit tiers restant, le handicap de l'enfant n'aurait donc pas eu de conséquence sur l'intégration professionnelle. Parmi les parents qui ont dû réduire ou arrêter leur activité professionnelle en raison du handicap de l'enfant, 65 % souhaiteraient augmenter leur taux d'occupation. Enfin, deux sondés sur dix affirment devoir travailler davantage pour financer les soins et la prise en charge de leur enfant.

■ **Conséquences du handicap sur la vie familiale et sociale** : la moitié des personnes interrogées s'occupant en première ligne du mineur handicapé déclarent n'avoir jamais ou rarement assez de temps pour leur partenaire. Elles sont 20 % à estimer que la relation avec celui-ci souffre toujours ou souvent du handicap de leur enfant. Enfin, 50 % concèdent n'avoir jamais ou rarement eu suffisamment l'occasion de retrouver des amis.

■ **Besoin de soutien** : les sondés expriment un grand besoin d'être soutenus ou déchargés davantage par une prise en charge ponctuelle (33 % des sondés percevant le supplément pour soins intenses contre 24 % des sondés ne le percevant pas), par une prise en charge sur plusieurs jours consé-

cutifs (39 % contre 18 %) ou par une prise en charge pendant le week-end (32 % contre 13 %). Les informations recueillies ne permettent pas de dire si le besoin d'être soutenus ou déchargés davantage est si grand parce que l'offre en la matière est insuffisante, voire inexistante, ou si l'offre existe bel et bien mais que, pour beaucoup, elle n'est pas abordable. Enfin, environ un quart des personnes percevant pour leur enfant le supplément pour soins intenses répondent avoir grand besoin du soutien d'un professionnel à qui s'adresser en cas de doute (27 % contre 19 %).

■ **Charges supplémentaires dues au handicap et contribution de l'AI** : alors que la charge supplémentaire liée au handicap est dans l'ensemble jugée considérable, la grande majorité des sondés affirment que le montant perçu au titre des allocations représente une aide énorme. Indépendamment du supplément pour soins intenses, 76 % des sondés dont l'enfant en bénéficie et 71 % de ceux dont l'enfant n'en bénéficie pas estiment que l'API et ledit supplément les aident énormément à faire face aux charges supplémentaires dues au handicap. Il n'en reste pas moins qu'ils sont relativement nombreux à estimer que leur situation personnelle et familiale s'améliorerait passablement voire énormément s'ils disposaient de davantage de moyens financiers (42 % des sondés percevant le supplément contre 20 % des sondés ne le percevant pas).

V Conclusion

Les résultats présentés montrent, tout d'abord, que le doublement de l'API pour les personnes vivant à domicile a grandement favorisé la liberté de choix des personnes handicapées en ce qui concerne la forme de logement. Ensuite, l'introduction de l'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie a amélioré la situation des personnes présentant un handicap psychique ou un léger handicap mental, permettant à bon nombre d'entre elles de mener chez elles une vie autonome. Une partie des passages constatés de la vie en home à la vie à domicile est directement imputable à ces deux mesures mises en place par la 4^e révision de l'AI. Enfin, il apparaît que l'allocation pour impotent joue un rôle important pour alléger la situation financière tant en ce qui concerne les adultes que les mineurs. Beaucoup des personnes concernées utilisent directement une partie de l'allocation pour de l'aide ou des services nécessaires en raison du handicap. Mais une part considérable de l'allocation sert aussi à améliorer le budget du ménage.

Riassunto

I Situazione iniziale

Nel messaggio concernente la 4^a revisione della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (LAI), il Consiglio federale constatava che i beneficiari di un assegno per grandi invalidi dell'assicurazione invalidità (AGI) non avevano possibilità di autodeterminazione, in particolare riguardo alla scelta del proprio modo di vivere. Nel documento venivano esposti tre ambiti di correzione, vale a dire il miglioramento della situazione per: (1) bambini e giovani che vivono in famiglia, (2) invalidi adulti che non vivono in una casa per invalidi e (3) adulti affetti da invalidità psichica o invalidità mentale leggera che vivono a casa. A tale scopo, nel quadro della 4^a revisione della LAI, sono stati introdotti i seguenti provvedimenti:

- **il raddoppio dell'AGI** per gli invalidi che non abitano in una casa per invalidi;
- l'introduzione di un **accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana** per gli adulti affetti da invalidità psichica o invalidità mentale leggera che non vivono in una casa per invalidi;
- **il supplemento per cure intensive (SCI) per minorenni beneficiari di un AGI** che non soggiornano in istituto ma che necessitano di un'assistenza intensiva;
- **l'aumento dell'importo massimo** per il rimborso delle spese di malattia e di invalidità attraverso le prestazioni complementari per persone con un'invalidità di grado medio o elevato che non vivono in una casa per invalidi.

II Obiettivi della ricerca

Il progetto di ricerca intende **fare il punto della situazione** abitativa e assistenziale di adulti e minorenni che beneficiano di un assegno per grandi invalidi. La situazione delle persone bisognose di assistenza sarà analizzata secondo tre dimensioni complementari tra loro:

- **situazione abitativa:** alloggio in istituto o a casa;
- **situazione assistenziale:** impiego delle prestazioni per coprire il bisogno di assistenza;
- **partecipazione alla vita sociale e professionale** delle persone bisognose di assistenza.

L'analisi dovrebbe inoltre fornire indicazioni sul tempo impiegato dai familiari per la **cura dei minorenni che vivono a casa**, sugli effetti di questo compito per la vita familiare e sociale delle persone che prestano le cure e, inoltre, sulle situazioni in cui queste necessitano fortemente di essere sgravate.

Per rispondere a queste domande sono stati analizzati i dati dei registri dell'assicurazione invalidità dal 2004 al 2011 ed è stata condotta un'inchiesta scritta tra i beneficiari di un AGI. Fortunatamente, il tasso di risposta è stato molto alto: per gli adulti del 42 per cento (n=3329 questionari) e per i minorenni del 44 per cento (n=878 questionari).

III Risultati adulti

- Complessivamente, tra il 2004 e il 2011 il numero degli adulti beneficiari di un AGI è cresciuto del 23 per cento (in media del 3,3 % all'anno), passando da 26 321 a 32 390.
- L'aumento è da imputare in gran parte all'**introduzione dell'accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana**, che ha reso più facile l'accesso all'AGI. Anche l'**evoluzione demografica della popolazione residente** ha influito sulla crescita.

Situazione abitativa: alloggio in istituto o a casa

■ Nel 2011 la **percentuale di beneficiari di un AGI che vivono a casa era nettamente maggiore** rispetto al 2004: con 19 178 persone nel 2011 contro 13 090 nel 2004, la percentuale è passata dal 50 al 59 per cento. L'aumento è di 6088 persone, vale a dire del 46 per cento.

■ Per quasi un terzo, l'aumento è dovuto all'allargamento della cerchia degli aventi diritto all'AGI, conseguente all'introduzione dell'accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana, concesso esclusivamente a persone che vivono a casa.

■ La **composizione della struttura** dei beneficiari di un AGI è fortemente mutata tra il 2004 e il 2011. L'età media dei residenti in istituto è salita di un anno, mentre quella di chi vive a casa è scesa di un anno. In entrambi i casi si osserva un aumento dei beneficiari di AGI affetti da malattie psichiche. Si registra inoltre un notevole aumento dei beneficiari con una grande invalidità di grado lieve, che tuttavia è riconducibile quasi esclusivamente all'introduzione dell'accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana. Se si escludono i beneficiari di quest'ultimo, le percentuali dei vari gradi di grande invalidità sono rimaste più o meno identiche sia per le persone che vivono in istituto sia per quelle che vivono a casa.

■ Attraverso un'analisi della regressione fatta sulla base dei dati dei registri del 2005, è stata elaborata una previsione del tasso di soggiorno in istituto per il 2011. A tale scopo si è proceduto a determinare e quantificare, per il 2005, la relazione tra la situazione abitativa (soggiorno in istituto o a casa) e una serie di fattori, quali l'età, il sesso, il grado di grande invalidità, il tipo d'infermità e il versamento di prestazioni complementari. I coefficienti così calcolati sono quindi stati applicati al 2011 per ottenere una stima del tasso di soggiorno in istituto per questo anno. Stando al modello di proiezione, escludendo le persone beneficiarie di un accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana, per il 2011 risulta un aumento del tasso di soggiorno in istituto. In realtà, invece, il tasso è calato. Questo risultato sta a significare che tra il 2005 e il 2011 si è verificato un aumento «inaspettato» del tasso di beneficiari di un AGI che vivono a casa. Estrapolando i risultati del sondaggio, si rileva che quasi la metà della riduzione «inaspettata» del tasso di soggiorno in istituto è direttamente imputabile al raddoppio dell'AGI per gli invalidi che vivono a casa. Se ne deduce innanzitutto che questa misura ha permesso a circa 600 beneficiari di vivere a casa invece che in istituto: circa la metà di loro ha potuto **evitare il ricovero in istituto** e altri 300 circa sono **tornati a vivere a casa**. Contemporaneamente, sembrerebbe essere iniziato o essersi protratto un **progressivo cambiamento di rotta nella scelta della forma abitativa**. Non essendo disponibili informazioni sulla forma abitativa per il periodo precedente il 2004, non è possibile stabilire con certezza quando questo sia avvenuto. Nel quadro del presente studio non è stato possibile chiarire definitivamente il legame di questo cambiamento con l'introduzione della nuova perequazione finanziaria e dei compiti tra la Confederazione e i Cantoni (NPC), nel 2008.

■ **Grado di soddisfazione:** quattro quinti degli adulti beneficiari di un AGI sono soddisfatti della propria situazione abitativa, indipendentemente dal fatto che vivano a casa o in istituto. Però la quota di persone *molto* soddisfatte della propria situazione abitativa è maggiore tra i primi che tra i secondi (53 % contro il 29 %).

■ **Ragioni della scelta abitativa:** a determinare la scelta della forma abitativa concorrono una combinazione tra le preferenze individuali e le condizioni di salute, la situazione familiare e quella finanziaria. Il 94 per cento delle persone intervistate che vivono a casa dichiara di aver fatto questa scelta perché preferisce vivere fuori da un istituto e l'83 non intende trasferirsi in istituto fintanto che la vita a casa rimarrà sostenibile dal punto di vista finanziario. Due terzi concordano nell'affermare che, se non potessero vivere con i propri familiari, probabilmente vivrebbero in istituto, e il 71 per cento non ritiene che le proprie condizioni di salute rendano necessario il ricovero. Una gran parte (71%) dichiara, infi-

ne, che senza l'AGI dell'AI non potrebbe finanziare la vita a casa e dovrebbe pertanto vivere in istituto: questo evidenzia quanto sia importante l'AGI per poter vivere a casa.

In merito agli ambiti di correzione concernenti gli adulti beneficiari di un AGI, si può affermare che la 4a revisione LAI ha contribuito in modo importante a migliorare la situazione dei disabili e delle persone affette da invalidità psichica o invalidità mentale leggera che vivono a casa. Una parte dello spostamento registrato tra la quota dei residenti in istituto e quella delle persone che vivono a casa è riconducibile a questa revisione.

Situazione assistenziale degli adulti che vivono in istituto

■ Quasi un nono degli adulti beneficiari di un AGI che vivono in istituto ha bisogno ogni giorno di aiuto a causa della sua disabilità: assistenza per svolgere gli atti ordinari della vita, presenza di qualcuno o di sorveglianza oppure aiuto in altri ambiti. Come prevedibile, la quota cresce proporzionalmente al grado di grande invalidità.

■ Quattro persone su cinque ricevono assistenza gratuita, prevalentemente dai familiari: il 15 per cento di loro quotidianamente, il 22 per cento una o più volte a settimana e il 53 per cento meno di una volta a settimana. Quasi il 60 per cento degli adulti beneficiari di un AGI che vivono in istituto ricorre a un aiuto esterno, a pagamento, in aggiunta all'assistenza ricevuta dai collaboratori dell'istituto, del centro diurno o del laboratorio protetto. Circa un terzo di loro vi ricorre almeno una volta a settimana, un terzo almeno una volta al mese e un'altro terzo meno di una volta al mese. I servizi a pagamento più utilizzati sono quelli di trasporto.

■ Oltre alla pigione dell'istituto e alle spese per altre strutture protette, gli adulti beneficiari di un AGI che vivono in istituto spendono mediamente 104 franchi al mese per l'assistenza e i servizi dovuti alla disabilità (mediana). Le persone con un grado di grande invalidità elevato spendono in generale di più, mentre i beneficiari di prestazioni complementari spendono di meno.

■ Più dell'80 per cento dei beneficiari di un AGI è *molto* o *piuttosto* soddisfatto della propria situazione assistenziale.

Situazione assistenziale degli adulti che vivono a casa

■ Nella settimana precedente il sondaggio, circa la metà degli adulti beneficiari di un AGI che vivono a casa ha usufruito quotidianamente di assistenza negli ambiti Gestione dell'economia domestica e Compimento degli atti ordinari della vita. Il 33 per cento necessita (quasi) tutti i giorni della presenza di qualcuno o di sorveglianza e il 20 per cento ne ha bisogno di notte.

■ L'assistenza fornita è prestata per quasi due terzi gratuitamente da persone che vivono nella stessa economia domestica, per il 16 per cento, sempre gratuitamente, da terzi e per il 20 per cento, a pagamento, da persone esterne.

■ Il 64 per cento degli adulti beneficiari di un AGI che vivono a casa ha spese dovute alla disabilità che finanzia attraverso mezzi propri di cui dispone liberamente. Il 36 per cento dei beneficiari di un AGI non deve, invece, finanziare da solo spese dovute alla disabilità.

■ Chi deve assumere parte delle spese dovute alla disabilità, spende mediamente 367 franchi al mese (mediana) o 663 franchi (media) per attrezzature o servizi.

■ Due terzi delle spese dovute alla disabilità assunte dagli assicurati sono destinate ad assistenza e servizi, il 13 per cento al soggiorno in strutture protette e il 20 per cento ad altre necessità.

L'obiettivo perseguito dalla 4a revisione LAI di consentire «agli invalidi che ne abbisognano regolarmente, di finanziare (almeno in parte) le cure o l'assistenza necessarie» (FF 2001 2851, v. in particolare pag. 2852) è stato almeno in parte raggiunto. L'AGI permette alle economie domestiche che pagano prestazioni fornite da terzi (il 64 % delle economie domestiche) di aumentare il loro reddito disponi-

bile: di circa 200 franchi in caso di grande invalidità di grado lieve, di circa 700 franchi in caso di grande invalidità di grado medio e di circa 1 000 franchi in caso di grande invalidità di grado elevato.

Partecipazione alla vita professionale

■ **Tasso d'occupazione di chi vive a casa:** il 52 per cento dei beneficiari di un AGI che vivono a casa, ha un'occupazione: il 21 per cento in un laboratorio protetto, l'11 per cento in un posto di lavoro non protetto e il 2 per cento come indipendente. I rimanenti si occupano dei propri figli (6 %), seguono una formazione (2 %), svolgono del volontariato (9 %) o un altro tipo di attività. Il tasso di occupazione, maggiore tra gli uomini (55 %) che tra le donne (38 %), cala con l'aumento dell'età. I beneficiari di un AGI con un'infermità congenita hanno più spesso un'occupazione (nella maggior parte dei casi in un laboratorio protetto) di quelli con una malattia psichica o di altro tipo.

■ **Tasso d'occupazione di chi vive in istituto:** degli adulti beneficiari di un AGI che vivono in istituto, il 74 per cento ha un impiego (il 78 % degli uomini e il 67 % delle donne). Quasi tutte queste persone lavorano in un centro diurno o in un laboratorio protetto all'interno del proprio istituto, raramente in uno all'esterno o in altri tipi di attività. A seconda del tipo di infermità si registrano differenze marcate: se tra i beneficiari di un AGI con un'infermità congenita la percentuale di persone con un impiego è dell'80 per cento, tra quelli con una malattia psichica è del 67 per cento e tra quelli con «altre malattie o infortuni» è del 55 per cento.

Comportamento nel tempo libero e partecipazione alla vita sociale

Il **comportamento nel tempo libero** dei beneficiari di AGI che vivono a casa non si differenzia sostanzialmente da quello di chi vive in istituto: i primi incontrano un po' più spesso amici e conoscenti (il 52 % contro il 37 %) e leggono un po' di più (il 31 % contro il 14 %), ma in compenso chi vive in istituto suona più spesso uno strumento (il 22 % contro il 13 %) e fa maggiormente sport (il 37 % contro il 29 %). Complessivamente, chi vive in istituto è più soddisfatto delle proprie attività del tempo libero rispetto a chi vive a casa.

Anche il confronto con il resto della popolazione svizzera si rivela interessante: i beneficiari di un AGI che vivono a casa, quelli che vivono in istituto e il resto della popolazione fanno passeggiate quasi con la stessa frequenza. Differenze notevoli si riscontrano nell'ambito della lettura (probabilmente per problemi dovuti alla disabilità), ma anche per quanto concerne gli incontri con gli amici e le attività sportive.

Secondo i dati dell'UST (2006), a seconda degli aspetti considerati vi è un rischio di **isolamento sociale** se manca una rete primaria (persone che vivono sole e non hanno un partner fisso), se la rete affettiva è ristretta (meno di 5 familiari o amici stretti), se la rete di conoscenze è limitata (meno di due conoscenti o amici) o se una persona si sente sola. Stando a questi indicatori, i beneficiari di un AGI che vivono a casa sono molto più esposti al rischio di isolamento sociale rispetto all'insieme della popolazione svizzera che vive in un alloggio privato.

■ **Mancanza di una rete primaria:** se tra la popolazione svizzera la quota di persone che vivono da sole e non hanno un partner fisso è dell'11 per cento, tra i beneficiari di un AGI che vivono a casa essa raggiunge il 19 per cento.

■ **Rete affettiva ristretta:** il 34 per cento dei beneficiari di un AGI che vivono a casa e il 44 per cento di quelli che vivono in istituto hanno meno di 5 familiari o amici stretti, contro il 12 per cento dell'insieme della popolazione.

■ **Rete di conoscenze limitata:** il 24 per cento dei beneficiari di un AGI che vivono a casa e il 32 per cento di quelli che vivono in istituto hanno meno di 2 conoscenti o amici, contro il 14 per cento dell'insieme della popolazione.

■ **Solitudine:** il 13 per cento della popolazione ha un sentimento di solitudine «abbastanza spesso». Lo stesso accade al 18 per cento dei beneficiari di un AGI che vivono a casa e al 16 per cento di quelli che vivono in istituto.

Rispetto al tasso di **soddisfazione** per la propria situazione assistenziale (82 %), per la situazione lavorativa (74 %) e per le attività del tempo libero (74 %), il tasso di soddisfazione per i propri contatti sociali tra i beneficiari di un AGI che vivono in istituto è relativamente basso (64 %). Il valore è leggermente più alto tra coloro che vivono a casa (73 %).

Sull'importanza delle risorse finanziarie per la partecipazione alla vita sociale, invece, è possibile fare solo osservazioni indirette. Tra le persone che vivono a casa, "solo" la metà necessita regolarmente (ovvero almeno una volta a settimana) di assistenza negli ambiti Organizzazione del tempo libero e Cura dei contatti, mentre la percentuale sale all'80 per cento per chi vive in istituto. L'83 per cento di coloro che vivono a casa riceve queste prestazioni gratuitamente (da parte dei membri dell'economia domestica o da parte di terzi), il rimanente 17 per cento degli intervistati paga queste prestazioni, in parte anche attraverso l'AGI. Gran parte delle spese è generata da servizi di trasporto. Non è però possibile stabilire una relazione tra la soddisfazione per la propria situazione finanziaria e quella per il contatto con i familiari, gli amici e i conoscenti.

Computo dell'AGI per chi vive in istituto

I risultati mostrano che, sia per chi soggiorna in istituto che per chi frequenta regolarmente centri diurni e laboratori protetti, il calcolo dell'AGI in Svizzera non è disciplinato in modo unitario. Vi sono Cantoni con regolamentazioni vincolanti (stabilite per legge) e altri che al momento dell'inchiesta, all'inizio del 2012, non avevano (ancora) stabilito disposizioni in materia e lasciavano agli istituti piena libertà nel computo dell'AGI.

La questione del computo dell'AGI si pone, perché con la riduzione di quest'ultimo per le persone che vivono in istituto a partire dal 1° gennaio 2012, a seconda della modalità di computo può risultare una riduzione del reddito disponibile dei beneficiari che vivono in istituto e che non percepiscono prestazioni complementari (PC). A seconda delle fonti di dati prese in considerazione, questo problema interessa tra le 260 e le 560 persone. La nuova regolamentazione tocca pertanto tra il 2 e il 4 per cento circa dei beneficiari di un AGI che vivono in istituto o, se si considerano soltanto coloro che non percepiscono PC, tra il 21 e il 45 per cento di tali beneficiari. In seguito all'erosione della sostanza, una parte dei residenti in istituto senza PC dovrà probabilmente ricorrere prima o poi a queste prestazioni e subirà quindi una riduzione del reddito soltanto per un periodo limitato.

IV Risultati minorenni

■ L'82 per cento dei minorenni beneficiari di un AGI vive con il padre e la madre, il 15 per cento con la madre, il 2 per cento con il padre e l'1 per cento senza i genitori. L'81 per cento vive, inoltre, assieme ai fratelli o ad altri bambini.

■ Il 17 per cento dei minorenni beneficiari di un AGI trascorre talvolta la notte in istituto: il 3 per cento regolarmente, il 7 per cento saltuariamente e il 7 per cento sia regolarmente che saltuariamente.

■ Due terzi dei minorenni beneficiari di un AGI necessitano di molta più vigilanza durante il giorno rispetto ai coetanei senza disabilità. Tra i minori con un supplemento per cure intensive e una grande invalidità di grado elevato questa quota supera il 90 per cento.

■ Il 95 per cento dei minorenni beneficiari di un AGI trascorre regolarmente le giornate in **strutture protette**, mentre il 3,6 per cento di loro non è mai affidato a un'assistenza esterna. Il 28 per cento è affidato almeno una notte al mese a un'assistenza esterna.

■ **Quantità di tempo di assistenza:** il tempo di assistenza medio di cui beneficiano i minorenni beneficiari di un AGI è di tre ore al giorno (valore mediano). Il 92 per cento di questi minorenni necessita di servizi di accompagnamento e di trasporto, che al 42 per cento di loro sono forniti gratuitamente ed esclusivamente da personale interno. Gli altri ricevono aiuto esclusivamente e gratuitamente da persone esterne (18 %), esclusivamente e a pagamento da persone esterne (35 %) oppure in forma mista (5 %).

■ Mediamente l'**onere amministrativo** per l'assistenza di un minore ammonta a 2,2 ore al mese. L'onere mediano, pari a un'ora, è però nettamente inferiore.

■ Le **spese dovute alla disabilità** sostenute dall'economia domestica in cui vive un minorenne beneficiario di un AGI ammontano in media a 4500 franchi all'anno. L'onere mediano è invece nettamente inferiore, ossia di 2400 franchi all'anno. In un quinto dei casi, le economie domestiche dei minorenni beneficiari di un AGI non devono partecipare alla copertura delle spese dovute alla disabilità.

■ **Ripercussioni sull'inserimento dei genitori nella vita lavorativa:** la disabilità dei minorenni beneficiari di un AGI si ripercuote in modo negativo sull'inserimento nella vita lavorativa dei genitori. Più di due terzi dei genitori intervistati (68 %) afferma infatti che uno dei genitori ha abbandonato del tutto l'attività lucrativa e/o che uno di loro ha ridotto il grado d'occupazione a causa della disabilità del figlio. Viceversa, per un terzo di questi genitori la disabilità del figlio non ha invece avuto ripercussioni sull'inserimento dei genitori nella vita lavorativa. Tra i primi, il 65 per cento vorrebbe aumentare il grado d'occupazione. Infine, un quinto degli intervistati dice di lavorare di più per riuscire a finanziare le cure e l'assistenza.

■ **Ripercussioni sulla vita familiare e la partecipazione alla vita sociale:** la metà delle persone intervistate che prestano l'assistenza primaria non ha mai tempo per il partner o solo di rado. Un quinto dichiara che la disabilità del figlio grava sempre o spesso sul rapporto con il partner. La metà, ancora, afferma di non avere mai, o quasi, occasione di incontrare degli amici.

■ **Necessità di uno sgravio:** il sondaggio rivela una forte necessità di sgravio sotto forma di assistenza supplementare mirata (33 % delle famiglie che hanno diritto a un SCI e 24 % di quelle che non vi hanno diritto) oppure di assistenza aggiuntiva sull'arco di più giorni (39 % con SCI e 18 % senza) o nel fine settimana (32 % con SCI e 13 % senza). I dati dell'inchiesta non permettono di stabilire se questa necessità sia da imputare alla mancanza o all'insufficienza dell'offerta assistenziale, oppure all'impossibilità per molti di finanziare la medesima. Oltre alla necessità di uno sgravio nell'ambito dell'assistenza vi è anche la forte esigenza di un migliore sostegno da parte di specialisti cui potersi rivolgere, soprattutto tra le famiglie con un SCI (il 27 % contro il 18 % di quelle senza SCI).

■ **Contributo dato dalle prestazioni AI nell'affrontare gli oneri supplementari dovuti alla disabilità:** nonostante le forti sollecitazioni cui è esposta, la grande maggioranza degli intervistati ritiene che complessivamente gli indennizzi ricevuti contribuiscano in modo molto significativo a far fronte agli oneri supplementari dovuti alla disabilità di un figlio. Il 76 per cento delle famiglie con un SCI e il 71 per cento di quelle senza ritengono che l'AGI e il SCI contribuiscano molto o addirittura moltissimo a far fronte agli oneri supplementari dovuti alla disabilità. Allo stesso tempo, però, una parte relativamente grande degli intervistati (42 % delle famiglie con un SCI e 20 % di quelle senza) ritiene che con maggiori disponibilità finanziarie la situazione personale e familiare potrebbe ulteriormente migliorare, anche di molto.

V Conclusioni

I risultati del presente studio mostrano, innanzitutto, che il raddoppio dell'AGI per gli invalidi che vivono a casa ha contribuito in modo significativo ad accrescere la libertà di scelta della forma abitativa delle persone disabili. Inoltre, dal rapporto emerge che l'introduzione di un accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana per gli adulti affetti da invalidità psichica o invalidità mentale leggera migliora la situazione di questi assicurati, permettendo alla maggior parte di loro di condurre una vita più autonoma a casa. Parte dell'aumento del tasso di beneficiari di un AGI che vivono a casa può essere imputato direttamente a questi due provvedimenti, introdotti dalla 4a revisione AI. Lo studio mostra infine che, sia nel caso degli adulti che in quello dei minori, l'AGI è molto importante per sgravare finanziariamente gli assicurati: una parte dell'indennizzo è infatti utilizzata direttamente per pagare l'assistenza e i servizi esterni dovuti alla disabilità; una parte importante va però anche ad aggiungersi al reddito dell'economia domestica, sgravandone il budget.

Summary

I Background

In its Dispatch on the 4th Revision of the Federal Law on Invalidity Insurance (IVG), the Federal Council noted that people receiving a helplessness allowance under invalidity insurance (HA) lack opportunities for self-determination, especially in terms of the types of housing they can choose. It went on to mention three areas requiring corrective measures: The improvement of the situation of (1) children and young people at home, (2) disabled adults living at home and (3) adults with physical or minor learning disabilities who live at home. In order to improve the situation of these people, the following measures have been introduced as part of the 4th IVG Revision:

- **A doubling of the Helplessness Allowance (HA)** for people living at home.
- Introduction of **support for practical daily activities** for adults with physical or minor learning disabilities who live at home.
- **An increase in the helplessness allowance for minors**, who do not live in an institution and in addition require intense care, in the form of a **Supplement for Intense Care (SIC)**.
- **An increase in the maximum amount** for the reimbursement of costs due to sickness and disability, via the supplementary benefits for adults with moderate or severe helplessness, for people living at home.

II Research objectives

The aim of the research project is to carry out a **review** to provide information on the housing and care situation of adults and minors in receipt of a helplessness allowance. The situation of people in need of support is to be reviewed on the basis of the three complementary factors below:

- **Housing situation:** Living in an institution or at home
- **Care situation:** Use of allowances to pay for the support need
- **Social and economic participation** of people in need of support

Another aim of the review is to provide information on the amount of time family members spend **car-ing for minors living at home**, the impact that caring for a child with special needs has on family life and the carers' social participation and the situations that give rise to a great need for respite.

To answer these questions, an analysis of data from invalidity insurance registers from 2004-2011 was conducted and a written survey was carried out among adults and minors entitled to the HA. Happily, the net response to the survey was very high, with 42 % of adults (n=3,329) and 44 % of minors (n=878) responding.

III Results for adults

- Overall, the number of adult HA recipients rose from 26,321 to 32,390 between 2004 and 2011. This corresponds to a 23 % increase (annual average: 3.3 %).
- Much of the 23 % increase between 2004 and 2011 can be explained by the easing of access to an HA by the **introduction of support for practical daily activities**. Another part of the increase can be attributed to **demographic change in the resident population**.

Housing situation: Living in an institution or at home

- In 2011, a significantly **larger proportion of HA recipients are living at home** than in 2004. Whereas 13,090 HA recipients were living at home in 2004, a total of 19,178 are doing so in 2011.

The proportion of those living at home has therefore increased from 50 % in 2004 to 59 % in 2011. This corresponds to an increase of 6,088 individuals or, in relative terms, a 46 % increase.

■ Just under one third of the increase by 9 percentage points in those living at home can be attributed to the expansion of the group of people entitled to claim through the introduction of support for practical daily activities. This is only intended for people living at home.

■ The **structural composition** of HA recipients changed significantly between 2004 and 2011. Whereas the average age of residents in institutions rose by a year, it fell by a year among those living at home. There has also been a shift towards more HA recipients with mental illness in the case of both those living at home and those in institutions. Furthermore, a considerable increase in people in the slight helplessness category was observed. However, this increase can be attributed almost exclusively to the introduction of support for practical daily activities. The proportions in terms of degree of helplessness did not change significantly either among residents of institutions or those living at home (without support for practical daily activities).

■ Based on the register data from 2005, a regression analysis was carried out to predict the proportion in institutions for 2011. The correlations between the housing situation (in institution/at home) and selected variables such as age, sex, degree of helplessness, type of disability and entitlement to supplementary benefits were determined and quantified for 2005. The estimated coefficients determined in this way were then applied to 2011. By applying the 2005 results to 2011, it was possible to estimate the proportion in institutions in 2011. According to the forecasting model, the result for 2011 was an increase in the proportion of those living in institutions, excluding people with support for practical daily activities. However, the proportion actually decreased. The result means that an “unexpected” shift towards more HA recipients living at home took place between 2005 and 2011. Based on an extrapolation of the survey results, some of this “unexpected” decrease, a little less than a half, can be directly attributed to the doubling of HA for those living at home. If HA had not been doubled in 2011, some 600 people would be living in an institution instead of at home. About half of them, an estimated 300, would have entered an institution without the HA being doubled (admissions to institutions avoided) and the doubling was the deciding factor in enabling about 300 to leave an institution. Second, a **continuous change in the choice of housing types** appears to have taken place at the same time. It is impossible to state with certainty when the change took place as no information on housing types is available for the period prior to 2004. In the context of this study, it was not possible to reach a definite conclusion as to whether the reorganization of the fiscal equalization system and the division of tasks between the federal government and the cantons in 2008 had anything to do with this change.

■ **Satisfaction:** 4 out of 5 adults receiving an HA are satisfied with their housing situation – this applies both in relation to residents in institutions and in relation to those living at home. However, at 53 %, the proportion of HA recipients who are *very* satisfied with their housing situation is significantly higher among the adults who live at home than among the residents in institutions at 29 %.

■ **Reasons for the housing situation:** The key factor in choosing a type of housing is a combination of individual preferences and the health, family and financial situation. For example, 94 % of respondents living at home state that they live at home because they prefer life outside an institution to life inside an institution and 83 % state that they do not want to go into an institution so long as a life outside an institution can be funded. Two-thirds of the adults living at home and entitled to HA agree with the statement that they would probably be living in an institution if they could not live with their family and 71 % that their health situation does not necessitate their going into an institution. The fact that such a large proportion of respondents living at home state that they would not be able to finance their life outside an institution without the AI helplessness allowance and would therefore probably have to

live in an institution, is a clear illustration of the importance of the HA in allowing people to live at home.

With regard to the two areas requiring corrective measures for adults in receipt of HA, as mentioned in the 4th IVG Revision, it can be stated that the 4th IVG Revision has made an important contribution to improving the situation of people with physical or minor learning disabilities who do not live in an institution and people with disabilities who live at home. Some of the shift from living in an institution to living at home which has taken place can be directly attributed to the 4th IVG revision.

Care situation of adults in institutions

- Almost every ninth adult living in an institution and receiving HA requires disability support every day, whether it involves help to carry out basic everyday activities, the necessary attendance and supervision or support in other areas. The proportion is expected to rise in line with the degree of helplessness.

- Four out of five people living in institutions receive free support, mostly from relatives, 15 % every day, 22 % one or more times a week and 53 % less than once a week. Just under 60 % of adults receiving HA and living in institutions claim paid support from external bodies in addition to the support that they receive from staff in their institution, their day centre and/or their workshop. About one third of them receive the support at least once a week, one third at least once a month and the last third less than once a month, the most frequent form of support being paid-for transport services.

- In addition to the fees charged by the institution and expenditure on other supervised facilities, adults living in institutions and receiving HA spend an average of Sfr. 104 per month on disability-related support and services (median). People with a more severe degree of helplessness usually spend more and recipients of supplementary benefits spend less.

- Over 80 % of HA recipients are very or quite satisfied with their care situation.

Care situation of adults living at home

- About half of all adult HA recipients living at home claimed daily support in terms of housekeeping tasks and basic everyday activities during the week before the survey. 33 % require attendance and/or supervision (almost) daily during the day and 20 % during the night.

- Just under two thirds of all the support used is provided free of charge by persons living in the same household, 16 % by third parties (free of charge) and 20 % by external persons on a paid basis.

- 64 % of adult HA recipients living at home have disability-related expenses which they fund from their disposable resources. 36 % of HA recipients do not have any disability-related expenses which they pay themselves.

- HA recipients who have self-funded disability-related expenses, spend an average of Sfr. 367 per month (median) or Sfr. 663 (average) on self-funded disability-related products and services.

- Two thirds of the self-funded expenses are paid out on disability-related support and services, 13 % on accommodation in supervised facilities and 20 % consists of other disability-related expenses.

The intention behind the 4th IVG Revision to help ensure "(...) *that disabled persons with a regular need for supervision or care can cover the resulting costs incurred* (Dispach, page 3209) has been at least partially successful. In each household in which external services are purchased (64 % of households), the HA contributes about Sfr. 200 in the case of slight helplessness, about Sfr. 700 in the case of moderate helplessness and about SFr. 1,000 in the case of severe helplessness, to increase disposable household income.

Employment

■ **Employment rate of those living at home:** Over half of the HA recipients who live at home are in employment (52 %), 21 % in sheltered workshops, 11 % in non-sheltered workplaces and 2 % are self-employed. The rest look after their own children (6 %), are in training (2 %) or take part in voluntary (9 %) or other work. The rate for men (55 %) is higher than the rate for women (38 %). The employment rate decreases as people get older. More HA recipients who have been disabled from birth are in employment – most of them in sheltered workshops – than people with psychological or other health issues.

■ **Employment rate of those living in institutions:** Of those living in institutions, 74 % of all adult HA recipients are in employment, 78 % of men and 67 % of women. Almost all of them work in a day centre or workshop inside the institution and rarely in a facility outside the institution. Other types of employment are extremely uncommon. Significant differences arise depending on the type of disability: Whereas 80 % of HA recipients with congenital disabilities are in employment, the figure is 67 % for the mentally ill and 55 % in the case of "other conditions and accidents".

Leisure behaviour and social participation

The **leisure behaviour** of HA recipients living at home is not significantly different from that of HA recipients living in institutions. Those living at home meet up with friends, acquaintances and colleagues rather more than those living in institutions (52 % compared with 37 %) and also read more (31 % compared with 14 %), against which those living in institutions play rather more music (22 % compared with 13 %) and sport (37 % compared with 29 %). Overall, satisfaction with leisure activities is somewhat greater among those living in institutions than those living at home.

It is also interesting to compare leisure pursuits with the Swiss population as a whole: The Swiss population as a whole as well as those living in institutions and at home who are in receipt of an HA go "walking" with about the same frequency. Major differences arise, probably as a result of disability, in reading and also in meeting friends and in respect of sporting activities.

According to the Swiss Federal Statistical Office (2006), depending on the aspects considered, there is a **risk of social isolation** if people do not have a primary network (living alone and no permanent relationship), their social network is limited (less than five relatives or close friends), they have fewer than two neighbours or close colleagues (limited circle of acquaintances) or a feeling of loneliness in their life. According to these indicators, HA recipients living at home are significantly more likely to be exposed to such a risk than the Swiss population living in private homes.

■ **No primary network:** Whereas 11 % of the population live alone and do not have a permanent relationship, the figure for HA recipients living at home is 19 %.

■ **Limited social network:** 34 % of HA recipients living at home and 44 % of those living in institutions have fewer than five relatives or close friends. By contrast, the figure for the population as a whole is 12 %.

■ **Limited circle of acquaintances:** 24 % of HA recipients living at home and 32 % of those living in institutions have fewer than two "good" neighbours or close colleagues. The proportion of the Swiss population as a whole is 14 %.

■ **Loneliness:** 13 % of the population as a whole feel lonely at least "quite often". The equivalent figure for HA recipients living at home is 18 % and for those living in institutions 16 %.

Compared with their **satisfaction** with their care situation (82 %), their leisure activities (74 %) and their employment situation (74 %), the proportion of those living in institutions who are satisfied with their social contacts is comparatively low at 64 %. The proportion of those living at home is somewhat higher, at 73 %.

However, it is only possible to comment indirectly on the significance of financial resources within the context of social participation. Whereas "only" half of those living at home require support regularly (i.e. at least once a week) in terms of leisure activities and maintaining contacts, the proportion of HA recipients living in institutions who require this is significantly greater, at about 80 %. In most cases (83 %), those living at home receive support free of charge (provided unpaid by members of the household or external persons), whereas the rest of those surveyed (17 %) buy support services, also partly funded by the HA. A major part of the expenditure goes on transport services. However, it is not possible to establish a connection between people's satisfaction with their financial situation and their satisfaction with their contacts with family, friends and acquaintances.

Payment of the HA for residents of institutions

The results show that payment of the HA, both in the case of residents of institutions and in the case of regular visits to day centres and workshops, is not regulated uniformly across Switzerland. There are Cantons that apply binding (legally defined) rules and others which, at the time of the survey in early 2012, did not (yet) have such rules and left it to the discretion of institutions as to how they pay the HA.

The question regarding the payment of the HA arose because the reduction in the HA for residents of institutions with effect from 1 January 2012 could result in a decrease in their disposable income without supplementary benefits, depending on the way the HA is paid for residents of institutions. Depending on the different data sources consulted, it can be assumed that this will affect about 260-560 people. According to these sources, the new scheme affects about 2-4 % of all HA recipients living in an institution or 21-45 % of HA recipients living at home without supplementary benefits. It can be assumed that some of those living in institutions and not currently claiming supplementary benefits and for whom the new system will result in a reduction in disposable income will sooner or later claim supplementary benefits to make up for their dwindling resources and will therefore only be affected for a limited period.

IV Results for minors

■ 82 % of minors in receipt of HA live with their father and mother, 15 % with their mother, 2 % with their father and 1 % without their father or mother. In addition, 81 % live with siblings or other children.

■ 17 % of minors in receipt of HA sometimes spend the night in an institution, 3 % as part of regular stays in the institution, 7 % as part of irregular stays and 7 % as part of both regular and irregular stays.

■ Two thirds of all minors in receipt of HA have much more supervision during the day than children of the same age who do not have a disability. In the case of minors receiving an intense care supplement and with severe helplessness, the corresponding proportion is over 90 %.

■ 95 % of minors in receipt of HA stay regularly in **supervised facilities** during the day whereas 3.6 % of minors in receipt of HA are never supervised externally. 28.5 % of minors in receipt of HA are supervised externally for at least one night per month.

■ **Time required for support:** On average, minors in receipt of HA receive three hours of disability support every day (median). Because of their health impairment, 92 % of minors in receipt of HA require disability-related supervision and transport services, 42 % of whom receive the support solely on a free of charge basis from internal persons. The rest receive the support either solely on a free of charge basis from external persons (18 %), solely on a paid basis from external persons (35 %) or a mixture of the two (5 %).

Summary

■ The **administrative input** for supervising a minor is generally 2.2 hours per month (average). However, the median is significantly lower at one hour per month.

■ The **disability-related expenses** of a minor in receipt of HA or his/her household amount to an average of Sfr. 4,500 per annum. However, the median is significantly lower at Sfr. 2,400 per annum. For every fifth minor in receipt of HA, there are no disability-related costs that have to be met by the minor's household.

■ **Effect on the work integration of parents:** The disability of minors who receive an HA has a significantly negative effect on work integration. Over two-thirds (68 %) of the parents surveyed stated that one parent had given up economic activity completely as a result of the disability and/or that someone had reduced their working hours as a result of the disability. The rest, about one third, state that their child's disability had not had any effect on work integration. Of those parents who work less and/or are no longer in employment because of the disability, 65 % would like to increase their working hours. Two out of ten respondents stated that they had to work more to be able to fund care and supervision.

■ **Effect on family life and social interaction:** Half of the primary carers surveyed seldom if ever have enough time for their partner. One out of five carers states that the child's disability always or often puts a strain on their relationship with their partner. Half of the carers surveyed state that they never or seldom have enough opportunity to meet friends.

■ **Need for respite:** A great need exists for additional support or respite for specific supervision (33 % with SIC compared with 24 % without SIC) or additional supervision for several days (13 % with SIC compared with 18 % without SIC) or at weekends (32 % with SIC compared with 13 % without SIC). It is not possible to ascertain from the information available from the survey whether the need for additional support or respite is so great because too few services if any are available or whether the services are actually available but are not affordable (for many people). In addition to the need for respite in the area of supervision, people with children with an SIC have a great need for better support from a professional they could go to with questions (27 % with SIC compared with 19 % without SIC).

■ **Contribution of IVG benefits to overcoming the additional burdens imposed by disability:** Overall, for a great majority, the contribution made by the allowances received to overcoming the additional burdens caused by disability is very great despite the severe strain they are under. Irrespective of whether or not an SIC is received, 76 % of those surveyed with a child who receives an SIC and 71 % with a child without SIC believe that the HA or the SIC makes a great or very great contribution to overcoming the additional burdens imposed by disability. A relatively large proportion of those surveyed also believe that more financial resources would improve somewhat or very much their personal and family situation (42 % with SIC compared with 20 % without SIC).

V Conclusion

What the results presented show is, first, that the doubling of the HA for those living at home has made a major contribution to increasing the freedom of choice of housing for people with a disability. Second, the introduction of support for practical daily activities has improved the situation of people with physical or minor learning disabilities. It also enables a large number of these people to lead an independent life at home. Some of the shift from living in an institution to living at home which has taken place can be directly attributed to these two measures from the 4th IVG revision. Third, it is evident that the helplessness allowance has an important function in providing financial relief both for adults and for minors. Many of those affected spend some of the allowance directly on external disability-related support and services. However, a substantial part of the allowance flows into the household budget, relieving some of the strain.

Abkürzungsverzeichnis

EL	Ergänzungsleistungen
Gebrechensart Geb.	Geburtsgebreden
Gebrechensart Psy.	Psychische Erkrankung
Gebrechensart Rest	Restliche Erkrankungen und Unfälle
HE	Hilflosigkeitsentschädigung
HE leicht, HE mittel, HE schwer	Hilflosigkeitsentschädigung leichten, mittleren bzw. schweren Grades
IPZ	Intensivpflegezuschlag
LpBe	Lebenspraktische Begleitung
NFA	Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen

Teil I: Einleitung

Der Gesamtbericht ist in **vier Teile** gegliedert. Im **Teil 1** werden Ausgangslage, Fragestellungen und Vorgehen beschrieben. **Teil 2** befasst sich mit den **erwachsenen HE-Bezüger/innen** und enthält 3 Kapitel. Das erste (Kp. 3) beschäftigt sich mit der **Wohnsituation**, das zweite (Kp. 4) mit der **Betreuungssituation** und das dritte (Kp.5) mit der **sozialen Partizipation** der Erwachsenen. **Teil 3** geht der Frage nach der Betreuung von **minderjährigen zu Hause wohnender HE-Bezüger/innen** nach. **Teil 4** befasst sich mit der **Verrechnungsart der HE** durch die Heime. In allen ergebnisorientierten Kapiteln werden jeweils nur die wichtigsten Resultate aus den Analysen beschrieben und grafisch dargestellt. Detailergebnisse zu allen Analysen finden sich im detaillierten Tabellenanhang, der elektronisch unter www.bsv.admin.ch zu beziehen ist.

1 Ausgangslage, Fragestellungen und Ziele

Mit der 4. IV-Revision werden gemäss der Botschaft des Bundesrats vom 21. Februar 2001 vier Hauptziele verfolgt (Botschaft S. 3206 f.)¹:

- *Beitrag zur finanziellen Konsolidierung der IV*
- *Gezielte Anpassungen im Leistungsbereich (Förderung von Autonomie und Selbstbestimmung)*
- *Verstärkung der Aufsicht des Bundes (Einführung regionale ärztliche Dienste [RAD])*
- *Verbesserung und Vereinfachung der Struktur und des Verfahrens der IV (Optimierung und Vereinheitlichung des Verfahrens sowie Verbesserung der Koordination der IV mit anderen Sozialversicherungszweigen)*

Im Fokus dieses Mandats steht die Hauptfrage, welchen Beitrag die seit dem 1.1.2004 in Kraft getretenen gezielten Anpassungen im Leistungsbereich an die Verwirklichung der beabsichtigten Ziele leisten konnten. Diese werden in der Botschaft wie folgt beschrieben:

Die geplanten Anpassungen bei der Hilflosenentschädigung sollen dazu beitragen, (...) *dass behinderte Personen mit einem regelmässigen Bedarf an Betreuung oder Pflege die dadurch entstehenden Kosten (mindestens teilweise) decken können* (Botschaft S. 3206). Zudem sollen sie „(...) *die heutigen (Anm.: Situation vor 4. IVG-Revision) Mängel beseitigen und behinderten Menschen mit Assistenzbedürfnissen eine vermehrte Autonomie und Selbstbestimmung ermöglichen. Es soll ein zentrales Anliegen von Menschen mit Behinderungen – die Selbstbestimmung bzw. das Recht, die eigene Wohn- und Lebenssituation selbst zu wählen – verwirklicht werden. Angesichts der begrenzten finanziellen Mittel, die für einen Leistungsausbau innerhalb der IV zur Verfügung stehen, wird kein grundlegender Umbau mit beträchtlichen Kostenfolgen, sondern eine Bereinigung des heutigen Systems mit massvollen Mehrausgaben vorgeschlagen. Mit der vorgesehenen grösseren Selbstbestimmung erhalten die betroffenen Personen mit Behinderungen (bzw. ihre Angehörigen) mehr Flexibilität und Autonomie, um sich nicht nur in der Freizeit, sondern auch in der Berufswelt besser behaupten zu können. In diesem Sinne schafft die Hilflosenentschädigung wichtige Grundvoraussetzungen für eine erfolgreiche Eingliederung* (Botschaft S. 3207).

¹ In der Botschaft schlägt der Bundesrat u.a. auch eine Änderung des Begriffs von «Hilflosenentschädigung» zu «Assistenzentschädigung» vor und verwendet dann diesen Begriff konsequenterweise dort, wo es Anpassungen geben soll (Gezielte Anpassungen im Leistungsbereich). Aufgrund von Befürchtungen, dass mit der Änderung des Begriffs die Leistungen auch ins Ausland exportiert werden müssten, wurde auf die Änderung in der Folge verzichtet und der Begriff der Hilflosigkeitsentschädigung beibehalten (vgl. dazu Rechtsgutachten von Dr.iur. Ueli Kieser, 2003). Aus diesem Grund wurde in allen aus der Botschaft des Bundesrats zitierten Stellen der von ihm verwendete Begriff «Assistenzentschädigung» mit «Hilflosenentschädigung» ersetzt.

Dabei werden namentlich drei Korrekturbereiche angesprochen:

Besserstellung von Kindern und Jugendlichen zu Hause (aus Botschaft 3244 f.)

„Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit und solche ohne Geburtsgebrechen, die sich zu Hause aufhalten, werden heute (Anm.: vor 4. IVG.-Revision) finanziell unterschiedlich behandelt. Mit der Einführung der Hilfslosenentschädigung als einer einheitlichen Leistung zur Abgeltung von Betreuung und Überwachung soll diese Ungleichbehandlung beseitigt werden. Damit die Minderjährigen mit Geburtsgebrechen in Zukunft nicht schlechter gestellt sind, ist eine generelle Anhebung der Entschädigungsansätze für Minderjährige zu Hause unabdingbar.

Auch wenn der Betrag der Hilfslosenentschädigung im Vergleich zu den heutigen Pflegebeiträgen erheblich erhöht wird, können auf Grund des Wegfalls der heutigen Hauspflegebeiträge in Zukunft für minderjährige Leistungsbezügerinnen und -bezüger Leistungsverschlechterungen entstehen. Diese Schlechterstellung ist insbesondere bei schwer behinderten Kindern und Jugendlichen mit Geburtsgebrechen stossend. Zur Abschwächung der Leistungsunterschiede im Vergleich zu heute schlägt der Bundesrat folgende Spezialregelung für Kinder und Jugendliche, die sich zu Hause aufhalten, vor: Bei Minderjährigen mit einem anspruchsbegründenden Assistenzbedarf kann der Betrag der Hilfslosenentschädigung um einen Intensivpflegezuschlag erhöht werden. Voraussetzung hierfür ist, dass zusätzlich zum Hilfebedarf ein invaliditätsbedingter Betreuungsaufwand von mindestens vier, mindestens sechs oder mindestens acht Stunden pro Tag ausgewiesen ist. Als Betreuungsaufwand anrechenbar ist der Aufwand für die medizinische Behandlungspflege und die Grundpflege. Der dreistufige Zuschlag stellt eine Pauschale pro Tag dar und wird nur bis zur Volljährigkeit gewährt. Nach dem 18. Altersjahr besteht die Möglichkeit, EL zu beanspruchen.“

Besserstellung von erwachsenen Behinderten, welche nicht im Heim wohnen (aus Botschaft S. 3245)

„Erst wenn Menschen mit Behinderungen die nötigen finanziellen Mittel erhalten, um sich die erforderliche Assistenz «einzukaufen», können sie über ihre Wohn- und Betreuungssituation selbst bestimmen. Der Betrag der Hilfslosenentschädigung soll deshalb auch für erwachsene Behinderte, welche ausserhalb von Institutionen wohnen, im Vergleich zur heutigen Hilfslosenentschädigung angehoben werden. Die erhöhten Ansätze sollen es den Betroffenen ermöglichen, möglichst lange selbständig zu wohnen und einen allfälligen Heimeintritt zu vermeiden. Für anspruchsberechtigte Personen mit Behinderungen, welche in Heimen leben, wird weiterhin der Betrag der heutigen Hilfslosenentschädigung ausgerichtet. Ein Ausbau ist hier nicht angezeigt, da die Pflege und Betreuung durch die Institutionen erbracht und in erster Linie über die kollektiven Leistungen der IV entschädigt wird.

Die vorgeschlagene Massnahme hat zur Folge, dass die Beiträge, welche die IV heute unter dem Titel von Artikel 74 IVG an das Begleitete Wohnen ausrichtet, teilweise entfallen. Ebenso kann davon ausgegangen werden, dass die anspruchsberechtigten Behinderten mit den erhöhten Ansätzen der Hilfslosenentschädigung – welche u.a. auch für den Assistenzbedarf in der alltäglichen Lebensverrichtung «Fortbewegung» ausgerichtet wird – die von ihnen benötigten Transportdienste in Zukunft weitgehend selber finanzieren können. Die Beiträge der IV an Freizeittransporte für Behinderte nach Artikel 109bis IVV können daher aufgehoben werden.“

Besserstellung von erwachsenen psychisch oder leicht geistig Behinderten, die nicht im Heim wohnen (aus Botschaft S. 3245 f.)

„Menschen mit psychischen oder leichten geistigen Behinderungen sind auf Hilfe und Assistenz im persönlichen Leben angewiesen. Um auch ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, soll die Hilflosenentschädigung auch für sie eingeführt werden.

In der Regel benötigen psychisch und leicht geistig Behinderte hauptsächlich lebenspraktische Begleitung. Da das geltende System in erster Linie auf die Beeinträchtigung körperlicher Funktionen abstellt, erhalten heute psychisch und leicht geistig Behinderte oftmals keine Hilflosenentschädigung. Weil unseres Erachtens auch bei diesen Personen ein Assistenzbedarf vorliegen kann, schlagen wir vor, eine Hilflosenentschädigung für lebenspraktische Begleitung einzuführen. Sie soll aber nur eine Hilflosenentschädigung der niedrigsten Stufe sein. Der Anspruch soll zudem auf Erwachsene beschränkt sein, weil Kinder bis zum Erreichen des Mündigkeitsalters ohnehin bei allen wichtigen Handlungen die Zustimmung der Eltern, eines Beistandes oder Vormundes brauchen. Die Anspruchsvoraussetzungen sind in der Verordnung klar zu umschreiben. So dürfte ein Anspruch bspw. dann gegeben sein, wenn eine behinderte Person auf Grund ihrer psychischen Erkrankung ohne Begleitung nicht selbstständig wohnen kann, oder wenn sie nicht in der Lage ist, das Haus zum Einkaufen oder zum Kontakt mit Ämtern oder Medizinalpersonen zu verlassen, oder wenn auf Grund ihrer psychischen Erkrankung die Gefahr besteht, dass sie sich dauernd isoliert. Massgebend kann zudem nur diejenige Hilfe sein, die nicht bereits durch einen Vormund, Beirat oder Beistand erbracht wird. Auch der Tatsache, dass der Gesundheitszustand von Menschen mit psychischen Behinderungen in der Regel grösseren Schwankungen unterliegt, ist Rechnung zu tragen. Eine spezielle Regelung wird insbesondere notwendig sein für die Ermittlung des durchschnittlichen Assistenzbedarfs während des Wartejahres sowie für die Häufigkeit der Revisionen.“

Um die Situation der in den drei Korrekturbereichen angesprochenen Personen mit Hilfebedarf entsprechend zu verbessern wurden im Rahmen der 4. IVG-Revision ab 1.1.2004 folgende Neuerungen eingeführt:

- **Hilflosenentschädigung für Minderjährige**, die nicht in einem Heim leben und zusätzlich eine intensive Betreuung benötigen, wurden durch den **Intensivpflegezuschlag** ergänzt (Art. 42^{ter} Abs. 3 IVG).
- **Verdoppelung des Betrages der Hilflosenentschädigung** für Personen, die zu Hause leben (Art. 42^{ter} Abs. 2 IVG).
- **Einführung der lebenspraktischen Begleitung** bei den zu Hause lebenden erwachsenen Personen mit psychischen oder leichten geistigen Behinderungen und **Erleichterung des Zugangs** zur Hilflosenentschädigung (Art. 42 Abs. 3 IVG).
- **Erhöhung des Maximalbetrags** für die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten über die Ergänzungsleistungen für erwachsene Personen mit mittelschwerer oder schwerer Hilflosigkeit für zu Hause wohnende Personen (ehemals Art. 3d Abs. 2^{bis} aELG heute Art. 14 Abs. 4 ELG)

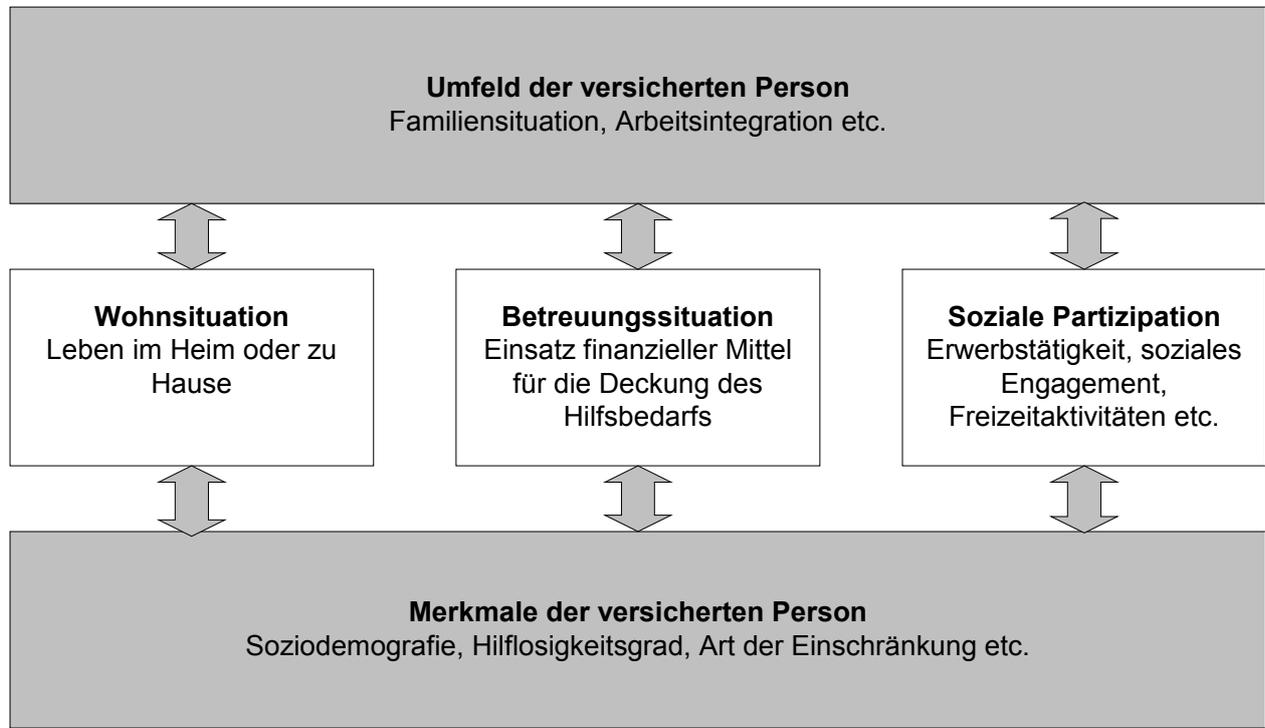
Mit diesen Massnahmen sollte erreicht werden, dass es für mehr Personen mit Hilfebedarf möglich sein wird, die notwendige Unterstützung und Pflege zu Hause zu erhalten. Eine Übersicht zur Entwicklung der Gesetzgebung in der Invalidenversicherung findet sich im Anhang 1 auf S. 103 dieses Berichts.

Zielsetzung, Untersuchungsgegenstand und Fragestellungen

Das Forschungsprojekt soll im Rahmen einer Bestandsaufnahme Aufschluss geben über die Wohn- und Betreuungssituation von Erwachsenen und Minderjährigen mit einer Hilflosenentschädigung. Die

Situation von Personen mit Hilfebedarf soll anhand von drei sich ergänzenden Dimensionen vorgenommen werden.

Abbildung 1: Untersuchungsgegenstand



Quelle: BSV (2011)

Wohnsituation: Leben im Heim oder zu Hause

Die Wohnsituation von Menschen mit Hilfebedarf hängt von zahlreichen Faktoren ab. Von Bedeutung sind neben den individuellen Gegebenheiten sowohl das familiäre Umfeld, als auch der behinderungsbedingte Hilfebedarf, sowie die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel. Die Administrativdaten der IV erlauben ab dem Jahr 2004 eine Unterscheidung zwischen leistungsbeziehenden Personen im Heim und zu Hause. Diese Personen können nach erfassten Merkmalen wie Alter, Geschlecht, Gebrechen unterschieden werden. Dabei geht es insbesondere darum, die Entwicklung seit dem Jahr 2004 differenziert zu dokumentieren und erklärende Variablen für die Entscheidung der Wohnsituation zu identifizieren. Hierbei ist jedoch zu berücksichtigen, dass die Administrativdaten für sich allein noch keine direkten Rückschlüsse auf weitergehende Einflussfaktoren, wie etwa das familiäre Umfeld der versicherten Personen oder der Gesundheitszustand, erlauben. Deshalb wird die Interpretation dieser Administrativdatenanalyse durch Erkenntnisse aus den Befragungen ergänzt. Es stehen insbesondere die folgenden Fragen im Vordergrund:

- Wie hat sich die Anzahl der Personen mit Hilflosenentschädigung im Heim bzw. zu Hause seit dem Jahr 2004 entwickelt?
- Mit welchen Faktoren kann diese Entwicklung erklärt werden? Welche Faktoren beeinflussen die individuelle Entscheidung der Wohnsituation? Welche Bedeutung kann dabei den bestehenden finanziellen Leistungen der IV zugeordnet werden (z.B. Ermöglichen eines Heimaustritts, Vermeidung oder Verschiebung Heimeintritt)? Welche Unterschiede bestehen diesbezüglich zwischen Personen mit Hilflosenentschädigung, lebenspraktischer Begleitung und Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag?

Betreuungssituation: Verwendung der Leistungen für die Deckung des Hilfebedarfs

Die Massnahmen der 4. IVG-Revision haben zum Ziel, die Voraussetzungen dafür zu verbessern, dass Personen mit einer Hilflosenentschädigung zu Hause leben können. Die Erhöhung der finanziellen Mittel soll es ermöglichen, notwendige Hilfestellungen auch zu Hause in Anspruch zu nehmen. Vor diesem Hintergrund interessiert die Verwendung der finanziellen Mittel für die Deckung des Hilfebedarfs.

Dabei stehen insbesondere die folgenden Fragen im Vordergrund:

Für **Personen zu Hause** (inkl. Unterscheidung nach Personen mit Hilflosenentschädigung, lebenspraktischer Begleitung und Intensivpflegezuschlag):

- Werden finanzielle Mittel für die Deckung des Hilfebedarfs eingesetzt?
- Durch wen erfolgen die Hilfeleistungen? Wurden die behinderungsbedingten Hilfeleistungen extern eingekauft oder intern (z.B. im familiären Umfeld) erbracht? Wie viele Stunden werden intern erbracht, wie viele extern eingekauft?
- Welche Arten von Hilfeleistungen werden eingekauft? Wie hoch sind die Ausgaben für externe Hilfeleistungen? Wie werden Hilfeleistungen von Externen entschädigt (spontan, regelmässig, im Rahmen eines Vertrags etc.)?

Für **Personen im Heim**:

- Inwiefern kommen die Leistungen der IV für Personen in einem Heim dem Heim zu, inwiefern erhöhen sie tatsächlich die finanziellen Mittel der Personen in einem Heim? Wozu wird die Hilflosenentschädigung von Personen in einem Heim verwendet (z.B. Zusatzleistungen des Heims, Einkauf Hilfeleistungen am Wochenende etc.)?

Soziale Partizipation der Personen mit Hilfebedarfs und deren Umfelds

Die soziale Partizipation (Erwerbstätigkeit, soziales Engagement, Freizeitaktivitäten) der Personen mit Hilflosenentschädigung und deren Umfelds ist ein wichtiger Teil der Lebensgestaltung. Die Wohnsituation kann die Art und das Ausmass der sozialen Partizipation beeinflussen. Es stellen sich insbesondere die folgenden Fragen:

- Was ist das Ausmass der sozialen Partizipation (Erwerbstätigkeit, soziales Engagement, Freizeitaktivitäten etc.) der Personen mit Hilflosenentschädigung?
- Welchen Einfluss haben die finanziellen Leistungen der IV auf die soziale Partizipation (Erwerbstätigkeit, soziales Engagement, Freizeitaktivitäten etc.) der Personen mit Hilflosenentschädigung und ihres familiären Umfelds?

Die **Pflege von Minderjährigen zu Hause** ist für Angehörige mit viel Aufwand verbunden. Die Bestandsaufnahme soll Auskunft geben darüber, wie viel Zeit die Pflege der Minderjährigen für die Angehörigen in Anspruch nimmt, welche Auswirkungen die Pflege eines hilfsbedürftigen Kindes auf das Familienleben und die soziale Partizipation der Pflegenden hat und in welchen Situationen wo grosser Bedarf für Entlastung besteht.

2 Methodisches Vorgehen und Datenquellen

Um die im vorangehenden Abschnitt formulierten Fragen beantworten zu können, sind wir im Wesentlichen in folgenden 3 Schritten vorgegangen:

2.1 Vorbereitung

Im Rahmen der Vorbereitungsarbeiten wurden folgende Arbeiten durchgeführt:

- **Dokumentenanalyse:** Analyse der rechtlichen Grundlagen, Einbezug vorhandener Unterlagen/ Konzepte BSV
- **Explorative Telefoninterviews:** Klärung offener Fragen bezüglich Pflegesituation, Finanzierung von verschiedenen Leistungen zu Hause oder im Heim etc.²
- **Schriftliche Befragung** Erwachsene zu Hause, Erwachsene im Heim, Minderjährige zu Hause (Online und auf Papier)
- **Entwicklung der drei Fragebogen** (inkl. Online-Versionen)
- **Übernahme IV- und EL-Registerdaten** (1995, 1999, 2003, 2004 bis 2011)

2.2 Schriftliche Befragung

Zwischen dem 6. Juni 2012 und 31. Juli 2012 fand eine schriftlich Befragung von HE beziehenden Erwachsenen zu Hause, Erwachsenen im Heim und von Eltern oder Betreuungspersonen von Minderjährigen zu Hause statt. Insgesamt wurden knapp 10'000 Personen angeschrieben und aufgefordert, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen oder ihn online zu beantworten.

Als Basis für die Stichprobenziehung dienten die Registerdaten, Stand Dezember 2011. Die Adressdaten für den Versand der Fragebogen wurden dem BSV von den IV-Stellen zur Verfügung gestellt.

2.3 Erwachsene mit Hilflosenentschädigung

Grundgesamtheit

Die Grundgesamtheit bilden grundsätzlich sämtliche Erwachsene, die im Jahr 2011 eine Hilflosenentschädigung bezogen haben. Daraus ausgeschlossen wurden alle, deren Angaben zur Wohnsituation aus dem HE- und dem EL-Register nicht übereinstimmten oder für die die IV-Stelle keine Adressangaben liefern konnte (dies ist dann der Fall, wenn HE-Bezüger/innen in der Zwischenzeit verstorben oder bei einer anderen IV-Stelle angemeldet sind) (vgl. **Tab. 1**).

Stichprobe

Aus dieser Grundgesamtheit wurde eine geschichtete, disproportionale Stichprobe von knapp 8000 Personen gezogen. Bei einer geschichteten Stichprobe wird die Grundgesamtheit nach bestimmten Merkmalen in Schichten unterteilt und dann aus jeder dieser Schichten eine einfache Zufallsstichprobe gezogen. Bei der disproportionalen Stichprobe wird aus jeder Schicht eine vorgegebene Anzahl von Einheiten ausgewählt, unabhängig von ihrem Anteil in der Grundgesamtheit. Der Vorteil dieser Methode ist, dass Vergleiche zwischen einzelnen Schichten erleichtert werden, die bei einer reinen Zufallsstichprobe zu geringe Fallzahlen aufweisen würden.

Bei den Erwachsenen wurde die Stichprobe nach folgenden Merkmalen geschichtet:

² Es wurden Gespräche mit folgenden Personen geführt: Markus Buri und Urs Portmann (BSV, Experten Registerdaten), Edi Tomaschett (Pro Infirmis Basel-Stadt), Herr Pestalozzi-Seger (Integration Handicap), Caroline Parpan (Stiftung Sântisblick), Franziska Meyer (Kinderspitex plus).

■ **Aktuelle Wohnsituation** (im Heim, zu Hause ohne lebenspraktische Begleitung, zu Hause mit lebenspraktischer Begleitung): Die aktuelle Wohnsituation ist das wichtigste Schichtungsmerkmal, steht doch die Wahl der Wohnsituation durch HE-Beziehende im Zentrum der Studie. Die Stichprobe wurde so angelegt, dass Personen im Heim, zu Hause mit sowie ohne lebenspraktische Begleitung in gleichem Ausmass angeschrieben wurden. Dadurch wird gewährleistet, dass alle diese Personengruppen weiter unterteilt und über die Subgruppen Aussagen gemacht werden können.

■ **Wechsel der Wohnsituation** (Wechsel vom Heim nach zu Hause, Wechsel von zu Hause ins Heim, kein Wechsel): Personen, die ihre Wohnsituation seit 2005 verändert hatten – seit dann wird ein Wechsel in den Daten überhaupt sichtbar – sind von besonderem Interesse. Denn sie können Auskunft darüber geben, welche Gründe für einen Wechsel eine Rolle spielen können. Aus diesem Grund wurden die Wechslerinnen und Wechsler in der Stichprobe stark überrepräsentiert.

■ **Zeitpunkt des ersten HE-Bezugs**: Durch die Schichtung nach dem Zeitpunkt des ersten HE-Bezugs wird gewährleistet, dass nicht zu einem grossen Teil nur Personen befragt wurden, die schon sehr lange HE beziehen. Denn bei diesen ist tendenziell davon auszugehen, dass sie sich seltener zu einem Wechsel der Wohnsituation entscheiden, wenn sich Anreize verändern.

■ **Hilflosigkeitsgrad** (leicht, mittel, schwer)

■ **Gebrechensart** ("Geburtsgebrechen", "Psychische Krankheiten", "Andere Krankheiten und Unfälle")

■ **Bezug einer jährlichen Ergänzungsleistung** (mit EL, ohne EL)³

Rücklauf

Insgesamt haben 3'556 Erwachsene den Fragebogen ausgefüllt und an das Büro BASS weitergeleitet, davon 698 online (20 %). Aufgrund der durchgeführten Qualitätskontrollen mussten 227 Fragebogen von den Auswertungen ausgeschlossen werden, womit noch 3329 Fragebogen verwertbarer Qualität vorhanden waren. Das entspricht einer Bruttorecklaufquote von 45 % und einer Nettorecklaufquote von 42 %, was angesichts der Komplexität des Fragebogens sehr hoch ist. Personen zu Hause antworteten etwas öfter (44 %) als Personen in einem Heim (37 %).

Tab. 1: Grundgesamtheit, Stichprobe und Nettorecklauf bei erwachsenen HE-Bezüger/innen

	zu Hause (ohne LpBe)	zu Hause (mit LpBe)	im Heim	Total
Grundgesamtheit	15116	3306	12600	31022
Stichprobe	2668	2666	2661	7995
Bruttorecklauf				3556
Nettorecklauf	1171	1162	996	3329
Netto-Rücklaufquote	44%	44%	37%	42%

Quelle: BASS

2.4 Minderjährige mit Hilflosenentschädigung

Grundgesamtheit

Es wurden nur Minderjährige mit Hilflosenentschädigung in die Studie einbezogen, die zu Hause wohnen. Minderjährige in Heimen gibt es nur selten, deshalb wurden sie nicht berücksichtigt. Ausserdem wurden Personen ausgeschlossen, die laut den Registerdaten das 18. Altersjahr inzwischen überschritten hatten und solche, für die die IV-Stellen keine Adressen zur Verfügung stellen konnten.

³ Die jährlichen Ergänzungsleistungen zur AHV und IV (EL) helfen dort, wo die Renten und das Einkommen nicht die minimalen Lebenskosten decken. Sie sind ein rechtlicher Anspruch und keine Fürsorge oder Sozialhilfe.

Stichprobe

Insgesamt wurden etwa 2000 minderjährige HE-Beziehende bzw. deren Eltern oder gesetzliche Vertreter angeschrieben – zur Hälfte solche mit und zur Hälfte solche ohne Intensivpflegezuschlag (IPZ). Auch bei den Minderjährigen wurde eine geschichtete, disproportionale Stichprobe gezogen. Folgende Variablen waren für die Schichtung relevant:

- Hilflösungsgrad (leicht, mittel, schwer)
- Gebrechensart (Geburtsgebrechen, Psychische Krankheiten, weitere Krankheiten und Unfälle)
- Intensivpflegezuschlag

Rücklauf

Von 1'028 eingegangenen Fragebogen konnten 878 für die Auswertungen verwendet werden, was einem Bruttoreücklauf von 51 % und einem Nettorücklauf von 44 % entspricht. Die Rücklaufquote war bei Minderjährigen ohne IPZ (46 %) etwas höher als bei solchen ohne IPZ (42 %).

Tab. 2: Grundgesamtheit, Stichprobe und Nettorücklauf bei minderjährigen HE-Bezüger/innen

	zu Hause (ohne IZP)	zu Hause (mit IPZ)	Total
Grundgesamtheit	5238	2107	7345
Stichprobe	1001	1000	2001
Bruttoreücklauf			1028
Nettorücklauf	456	422	878
Netto-Rücklaufquote	46%	42%	44%

Quelle: Berechnungen BASS

2.5 Datenauswertungen

■ **IV- und EL-Registerdaten:** Im Zentrum der Analyse der Registerdaten steht die Analyse der Veränderung der Wohnsituation von Personen mit HE zwischen 2004 und 2010 einerseits und die Analyse der Wirkung der 4. IVG-Revision auf die Wohnsituation andererseits. Die Daten werden standardmässig nach Leistungsart (HE, lebenspraktische Begleitung, Intensivpflegezuschlag), Geschlecht, 3 Alterskategorien, HE-Grad (leicht, mittel, schwer), Gebrechensart (Geburtsgebrechen, psychische Krankheiten, übrige Krankheiten und Unfälle) und Bezug von Ergänzungsleistungen (ja, nein) ausgewertet.

■ **Befragungsdaten:** Im Rahmen der Bestandsaufnahme werden die in der Befragung erhobenen Informationen zur Begründung der Wohnsituation, der Beschreibung und Finanzierung der Pflegesituation und zur sozialen Partizipation analog zu den Registerdaten, d.h. in denselben Kategorien, ausgewertet.

■ **Vertiefungsanalysen:** Im Rahmen von Vertiefungsanalysen wurden die Registerdaten mit den Befragungsdaten zusammengeführt. Mit Hilfe von multivariaten Analysemodellen, es handelt sich dabei vorwiegend um lineare und logistische Regressionen, wurde versucht, Erklärungen und Determinanten für ein bestimmtes Phänomen oder Verhalten zu finden.

Tab. 3: Themen–Informationsquellen-Matrix

	Dokumenten- analyse	Analyse ZAS-Daten	Explorative Experten- interviews	Schriftliche Befragung der Betroffe- nen
A Wohnsituation	x	x	x	x
Deskription der Wohnsituation			x	x
Wirkung der 4. IVG-Revision auf die Wohnsituation		x	x	x
Erklärende Variablen in Bezug auf die Wohnsituation	x	x	x	x
B Betreuungssituation	x		x	x
Betreuungssituation leistungsbeziehender Personen zu Hause	x		x	x
Einsatz finanzieller Mittel für Hilfeleistungen				x
Erbringer von Hilfeleistungen			x	x
Arten von Hilfeleistungen	x		x	x
Modalitäten der Entschädigung von Hilfeleistungen			x	x
Betreuungssituation leistungsbeziehender Personen im Heim			x	x
Verrechnung der HE			x	x
Zeitweiser Heimaufenthalt				x
Betroffene der HE-Reduktion per 1.1.2012			x	x
Auswirkungen der HE-Reduktion per 1.1.2012			x	x
C Soziale Partizipation	x		x	x
Soziale Partizipation HE-beziehender Personen	x			x
Wirkung der IV-Leistungen auf die soziale Partizipation	x		x	x
Wirkungsmodell	x		x	x

Quelle: Darstellung BASS

Teil II: Erwachsene

3 Wohnsituation: Leben im Heim oder zu Hause

3.1 Situation 2011

3.1.1 Übersicht

Wie viele HE-Bezüger/innen zu Hause oder im Heim wohnen, wird in den Registerdaten des BSV erfasst, ebenso wie einige soziodemographische und versicherungsrelevante Merkmale der HE-Beziehenden.

■ **Total:** 2011 beziehen insgesamt 32'390 Personen eine Hilflosenentschädigung. 41 % (13'212) wohnen in einem Heim und 59 % (19'178) zu Hause – von diesen wird etwa ein Fünftel (22 %; 3'493) durch eine lebenspraktische Begleitung unterstützt.

■ **Geschlecht:** Männer wohnen etwas häufiger in einem Heim als Frauen (44 % bzw. 38 %). Der Anteil der Personen mit lebenspraktischer Begleitung ist jedoch unabhängig vom Geschlecht.

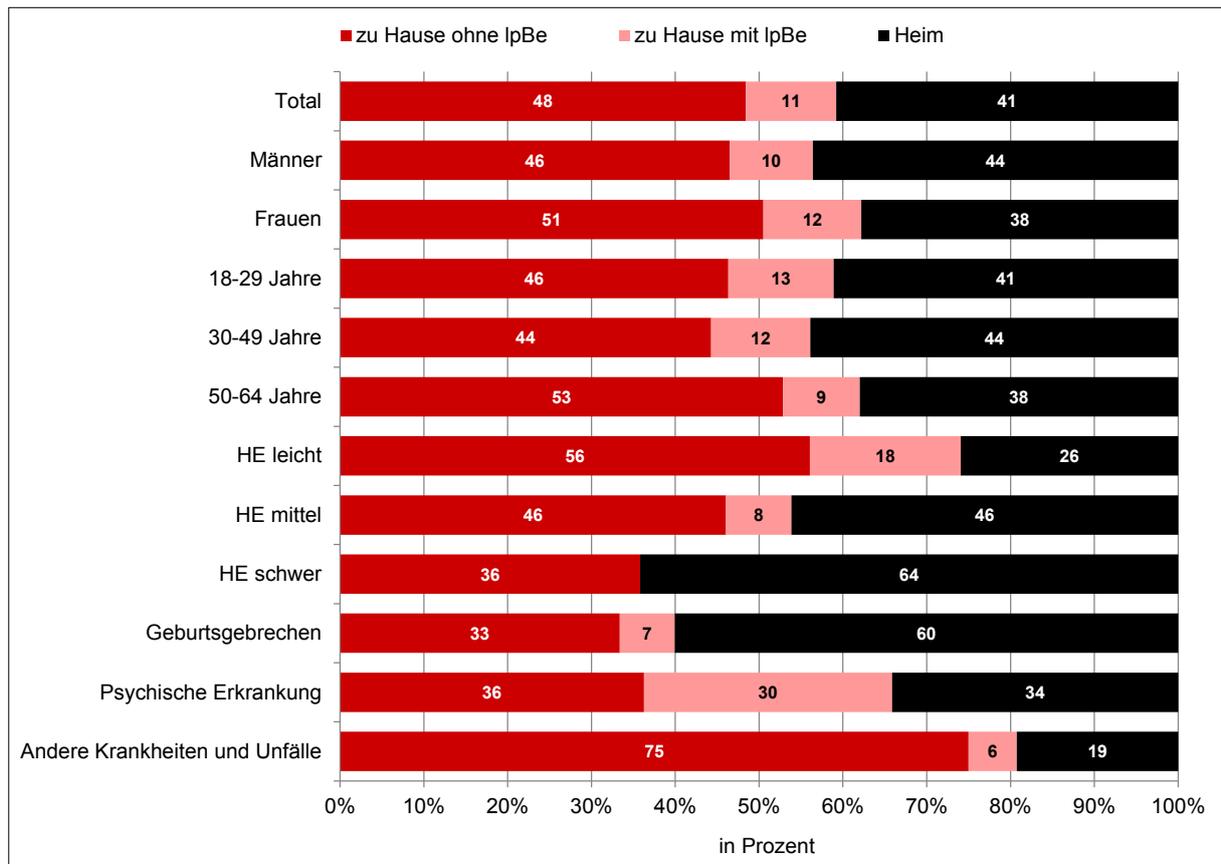
■ **Alter:** HE-Bezüger/innen zwischen 30 und 49 Jahren leben etwas häufiger in einem Heim als jüngere und ältere Personen, insgesamt sind es 44 %. Bei den 18- bis 29-Jährigen sind es 41 % und bei den 50- bis 64-Jährigen 38 %. Das Durchschnittsalter von Personen im Heim beträgt 45 Jahre.

■ **Hilflosigkeitsgrad:** Personen mit schwerem Hilflosigkeitsgrad wohnen erwartungsgemäss deutlich häufiger in Heimen (64 %) als HE-Beziehende mit mittlerem (46 %) oder leichtem HE-Grad (26 %).

■ **Beeinträchtigung:** 6 von 10 Personen mit Geburtsgebrechen wohnen in einem Heim (60 %). Liegt eine psychische Erkrankung vor, ist es noch jede dritte Person (34 %). Liegt eine andere Krankheit oder ein Unfall vor, lebt im Jahr 2011 jede fünfte Person in einem Heim (19 %).

■ **Handlungsfähigkeit:** Von den Befragten geben von den zu Hause Wohnenden 16 % und bei den Heimbewohner/innen 72 % an, dass sie einen Vormund haben und 11 % (zu Hause) bzw. 17 % einen Beistand. Der Rest (zu Hause 73 %; Heim 11 %) hat weder einen Vormund noch einen Beistand.

Abbildung 2: Erwachsene HE-Bezüger/innen nach Wohnsituation 2011



Quelle: Registerdaten IV (n=32390), Auswertungen: BASS

3.1.2 Wohnsituation der Erwachsenen zu Hause

Dieser Abschnitt gibt Antwort auf die Frage, mit wem die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE zusammenwohnen.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Single-Haushalte (23 %):** 23 % der erwachsenen HE-Bezüger/innen, die nicht in einem Heim leben, wohnen alleine. Bei den Erwachsenen mit lebenspraktischer Begleitung und bei den Erwachsenen mit einer psychischen Erkrankung ist dieser Anteil mit 33 % deutlich erhöht, bei den Erwachsenen mit mittlerer und schwerer Hilflosigkeit mit 12 bzw. 9 % demgegenüber sichtlich tiefer.

■ **Partner-Haushalte (40 %):** Vier von zehn Erwachsenen mit HE wohnen mit einem Partner oder einer Partnerin zusammen. Der Anteil der Erwachsenen mit HE, die mit ihrer Partnerin bzw. mit ihrem Partner zusammenwohnen, ist stark altersabhängig: Er beträgt bei den 18-29 Jährigen knapp 5 %, bei den 50-64 Jährigen fast 60 %. Nur jede/r zehnte Erwachsene mit einem Geburtsgebrechen wohnt mit einem/r Partner/in zusammen. HE-Bezügerinnen wohnen häufiger mit Partner/innen zusammen als HE-Bezüger (44 vs. 35 %).

■ **Eltern-Haushalte (29 %):** 3 von 10 erwachsenen, zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen wohnen bei ihren Eltern. Der Anteil der Erwachsenen mit HE, die mit ihren Eltern zusammenwohnen, ist stark altersabhängig: Er beträgt bei den 18-29 Jährigen 78 %, bei den 50-64 Jährigen 6.4 %. Eltern-Haushalte stellen bei den Erwachsenen mit mittlerer und schwerer Hilflosigkeit sowie bei den Erwachsenen mit einem Geburtsgebrechen den häufigsten Haushaltstyp dar.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1: Tabelle 3 (Seite 2)

Abbildung 3: Mit wem wohnen die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE zusammen? (in %)

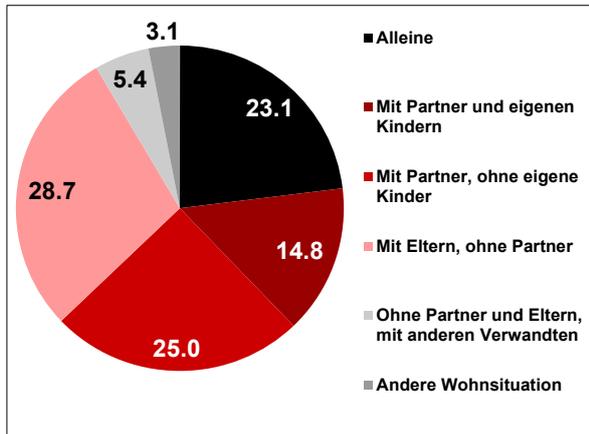


Abbildung 4: Single-Haushalte: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die alleine wohnen

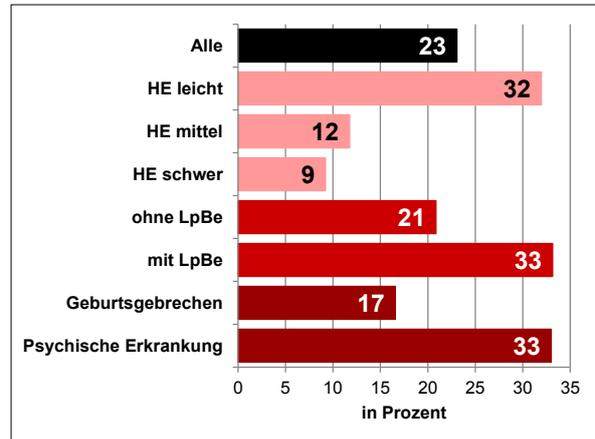


Abbildung 5: Partner-Haushalte: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die mit einem/r Partner/in zusammenwohnen

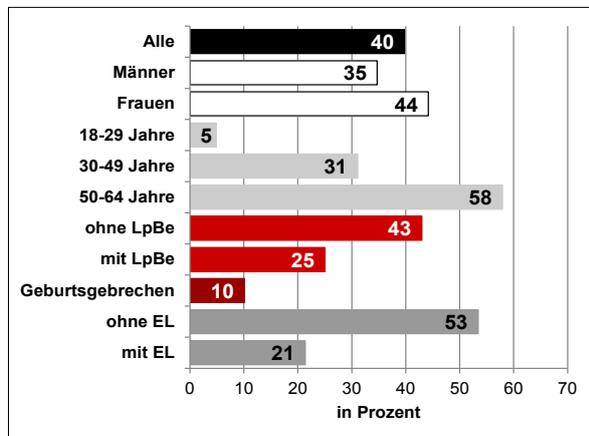
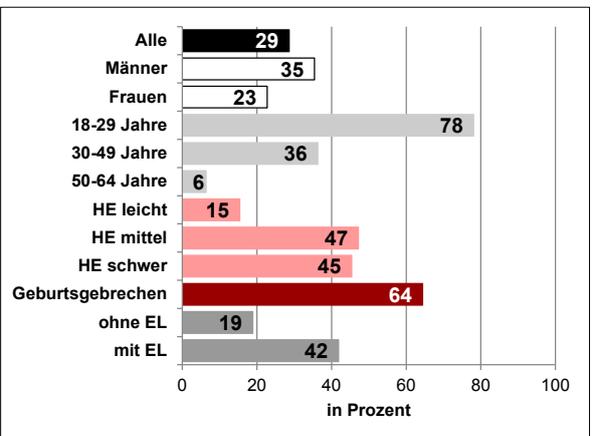


Abbildung 6: Eltern-Haushalte: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die mit ihren Eltern zusammenwohnen



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

3.1.3 Zeitweiser Heimaufenthalt

Zeitweise Heimaufenthalte der Erwachsenen zu Hause

Ein zeitweiser Heimaufenthalt liegt dann vor, wenn ein/e Erwachsene/r mit HE, der/die normalerweise zu Hause wohnt, pro Jahr mindestens eine Nacht und höchstens 182 Nächte in einer stationären Einrichtung verbringt. Verbringt ein/e HE-Bezüger/in mehr als 182 Nächte in einem Heim bzw. in einer heimähnlichen Einrichtung, handelt es sich bei ihm bzw. ihr um eine/n Heimaufenthalter/in. Bei der stationären Einrichtung muss es sich nicht zwingend um ein Heim handeln. Auch Übernachtungen in anderen betreuten Einrichtungen (Spital, Klinik, betreute Wohngruppe etc.) gelten als zeitweise Heim-

aufenthalte. Wir unterscheiden zwischen regelmässigen (mindestens eine Heimübernachtung pro Monat) und unregelmässigen Heimaufhalten. Als unregelmässige Heimaufenthalte gelten insbesondere Ferien und Entlastungsaufenthalte.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 8.7 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE übernachteten manchmal in einem Heim. Zusammengezählt verbringen sie pro Jahr rund 40'000 Nächte in Heimen; ein/e zeitweise/r Heimaufenthalter/in verbringt pro Jahr also durchschnittlich 28 Nächte im Heim.
- Die meisten zeitweisen Heimaufenthalter/innen übernachteten nur im Rahmen von unregelmässigen Heimübernachtungen im Heim. Nur 1.9 % (rund 340 Personen) der Erwachsenen mit HE übernachtet regelmässig, d.h. mindestens einmal pro Monat, in einem Heim. Diese 1.9 % generieren allerdings rund die Hälfte aller zeitweisen Heimübernachtungen, da sie pro Jahr deutlich mehr Nächte im Heim verbringen als die zeitweisen Heimaufenthalter/innen, die nur unregelmässig in einem Heim übernachteten.
- Ein/e zeitweise/r Heimaufenthalter/in, der/die regelmässig in einem Heim übernachtet, verbringt im Rahmen der regelmässigen Heimaufenthalte pro Jahr durchschnittlich 61 Nächte im Heim. Ein/e zeitweise Heimaufenthalter/in, der/die unregelmässig im Heim übernachtet, verbringt im Rahmen unregelmässiger Heimaufenthalte pro Jahr durchschnittlich 15 Nächte im Heim.
- Der Anteil der zeitweisen Heimaufenthalter/innen ist bei den HE-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen (13.9 %) und bei den HE-Bezüger/innen mit schwerer Hilflosigkeit (21.9 %) deutlich erhöht (Gesamtpopulation: 8.7 %).

Abbildung 7: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die zeitweise in einem Heim übernachteten

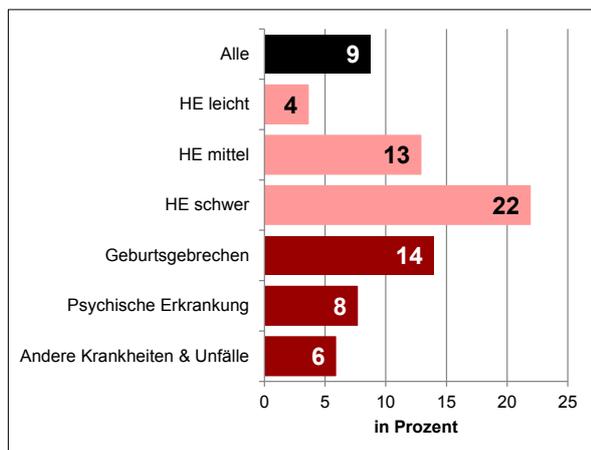


Abbildung 8: Wie viele Nächte pro Jahr verbringt ein/e zeitweise/r Heimaufenthalter/in durchschnittlich im Heim?

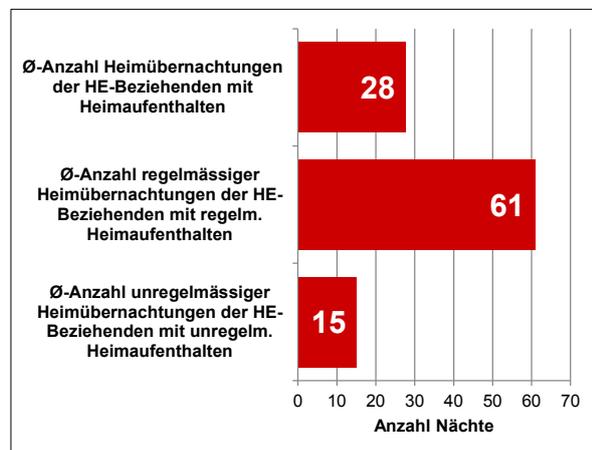


Abbildung 9: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die regelmässig und/oder unregelmässig in einem Heim übernachten, in Prozent

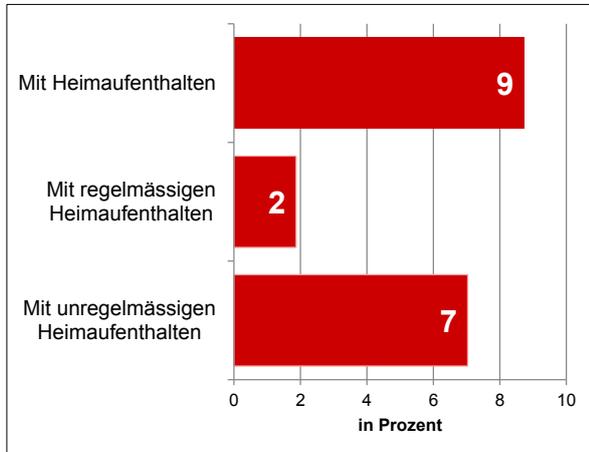
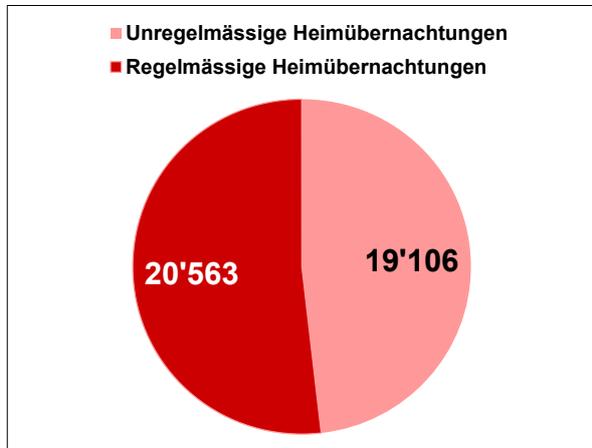


Abbildung 10: Anzahl regelmässiger und unregelmässiger Heimübernachtungen aller zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, pro Jahr



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1: Tabelle 4 (Seite 2) und Tabelle 5 (Seite 3)

Zeitweise Aufenthalte der Heimbewohner/innen ausserhalb des Heims

Es gibt Heimbewohner/innen mit HE, die hin und wieder ausserhalb des Heims in einer privaten Wohnung übernachten. Ein Beispiel hierfür sind Heimbewohner/innen, die das Wochenende manchmal bei Verwandten verbringen. Wir unterscheiden zwischen regelmässigen (mindestens eine Übernachtung pro Monat ausserhalb des Heims in einer privaten Wohnung) und unregelmässigen Übernachtungen ausserhalb des Heims. Unregelmässige Übernachtungen ausserhalb des Heims sind z.B. Ferien mit Verwandten.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 50 % der erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE übernachten manchmal regelmässig und/oder unregelmässig in einer Privatwohnung. Insgesamt verbringen sie 337'528 Nächte pro Jahr in einer Privatwohnung. Ein/e Heimbewohner/in mit HE, der/die manchmal ausserhalb des Heims übernachtet, verbringt pro Jahr durchschnittlich 61 Nächte in einer Privatwohnung.
- Der Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die manchmal in einer Privatwohnung übernachten, ist bei den jungen, d.h. 18 bis 29 jährigen Heimbewohner/innen mit 92 % deutlich höher als bei den 50 bis 64 jährigen Heimbewohner/innen (24 %). Der Anteil der Heimbewohner/innen, die manchmal in einer Privatwohnung übernachten, ist bei den Heimbewohner/innen mit schwerer Hilflosigkeit und bei den Heimbewohner/innen der Gebrechensart «Andere Krankheiten & Unfälle» überdurchschnittlich tief.
- 11 % der erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE übernachten ausschliesslich unregelmässig, 2 % ausschliesslich regelmässig und 37 % sowohl unregelmässig als auch regelmässig ausserhalb des Heims. Zwei Drittel aller Übernachtungen in Privatwohnungen werden allerdings im Rahmen regelmässiger Aufenthalte ausserhalb des Heims generiert.

■ Ein/e Heimbewohner/in mit HE, der/die (auch) regelmässig auswärts übernachtet, verbringt im Rahmen solcher regelmässiger Übernachtungen pro Jahr durchschnittlich 55 Nächte ausserhalb des Heims in einer Privatwohnung. Ein/e Heimbewohner/in mit HE, der/die (auch) unregelmässig auswärts übernachtet, verbringt im Rahmen solcher unregelmässigen Übernachtungen pro Jahr durchschnittlich 24 Nächte in einer Privatwohnung.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.1: Tabelle 46 (Seite 37) und Tabelle 47 (Seite 38)

Abbildung 11: Anteil erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim, die zeitweise in einer privaten Wohnung übernachten

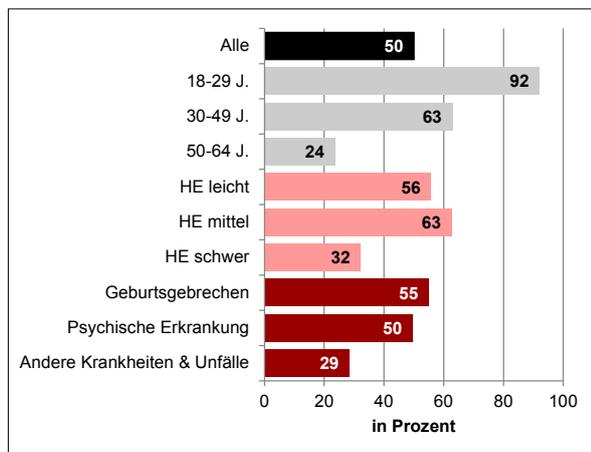


Abbildung 13: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die regelmässig und/oder unregelmässig in einer privaten Wohnung übernachten

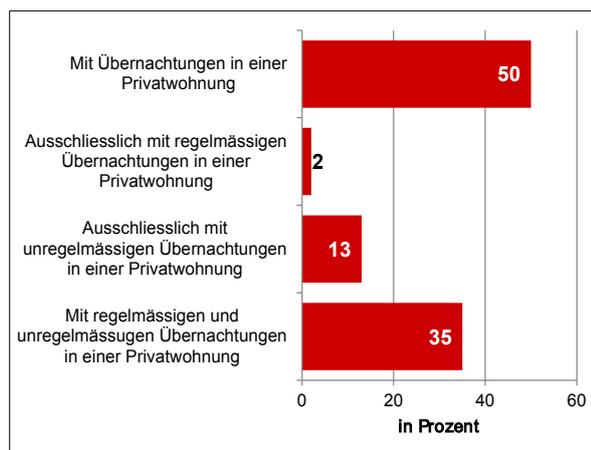


Abbildung 12: Ø-Anzahl Übernachtungen von Heimbewohner/innen mit HE ausserhalb des Heims in privaten Wohnungen,

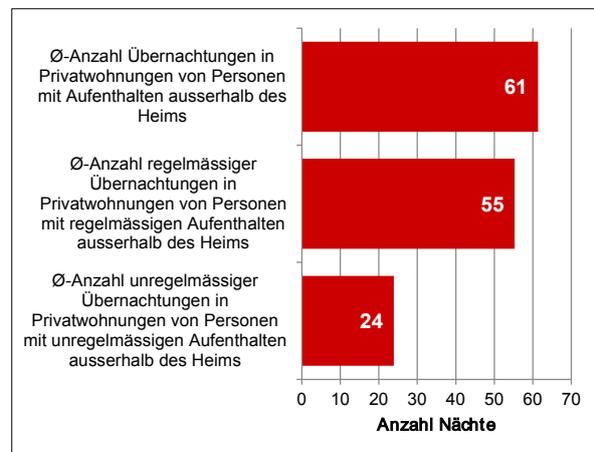
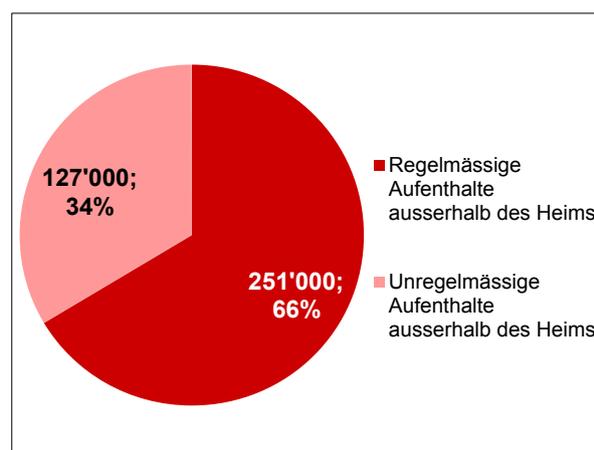


Abbildung 14: Anzahl regelmässiger und unregelmässiger Übernachtungen in privaten Wohnungen aller Heimbewohner/innen mit HE pro Jahr



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE (n=996), 2012

3.1.4 Zufriedenheit mit der Wohnsituation

Sowohl die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE als auch die erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE wurden dazu befragt, wie zufrieden sie mit Ihrer Wohnsituation sind.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 4 von 5 Erwachsenen mit HE sind mit ihrer Wohnsituation zufrieden – dies gilt sowohl in Bezug auf die Heimbewohner/innen als auch in Bezug auf die Nicht-Heimbewohner/innen
- Nur sehr wenige Erwachsene mit HE sind mit ihrer Wohnsituation explizit unzufrieden: Bei den Heimbewohner/innen sind es 5 %, bei den Nicht-Heimbewohner/innen 7 %.
- Der Anteil der HE-Bezüger/innen, die mit ihrer Wohnsituation *sehr* zufrieden sind, ist bei den Erwachsenen, die zu Hause wohnen, mit 53 % deutlich höher als bei den Heimbewohner/innen mit 29 %.

Abbildung 15: Zufriedenheit der zu Hause wohnenden Erwachsene mit HE mit ihrer Wohnsituation (in %)

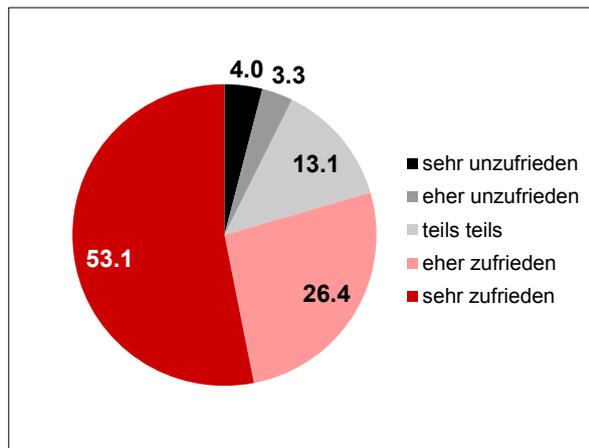
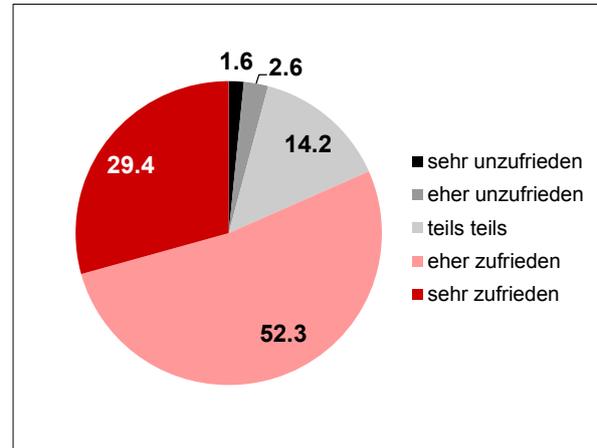


Abbildung 16: Zufriedenheit der erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE mit ihrer Wohnsituation (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE (n=996), 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Zu Hause wohnende Erwachsene mit HE: Kapitel 1.2, Tabelle 6 (Seite 3)
 Erwachsene Heimbewohner/innen mit HE: Kapitel 2.1, Tabelle 48 (Seite 39)

3.1.5 Begründung der Wohnsituation und Wechselneigung

Zu Hause wohnende Erwachsene mit HE

Den zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE wurden drei Fragen gestellt, welche die Wahl der Wohnsituation (Heim vs. zu Hause) betreffen:

- **Begründung der Wohnsituation:** Die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE wurden gefragt, weshalb sie nicht in einem Heim wohnen.
- **Begründung eines allfälligen Heimeintritts in der Zukunft:** Die zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen, für die ein Leben im Heim derzeit ein Thema ist, wurden gefragt, aus welchen Gründen sie einen Heimtritt erwägen bzw. planen.

■ **Begründung eines vergangenen Heimaustritts:** Die HE-Bezüger/innen, die früher einmal in einem Heim wohnten, wurden nach den Gründen für den Heimaustritt gefragt.

Begründung der Wohnsituation

■ **Bedeutung des Gesundheitszustands:** 71 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE machen geltend, dass sich die Frage nach einem Heimeintritt nicht stellt, weil sie gesundheitlich nicht so stark eingeschränkt sind. Bei den HE-Beziehenden mit leichter Hilflosigkeit beträgt dieser Anteil 80.9 %, bei den HE-Beziehenden mit schwerer Hilflosigkeit demgegenüber «nur» 42.8 %.

■ **Bedeutung des familiären Umfelds:** Zwei Drittel der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE stimmen der Aussage zu, dass sie wahrscheinlich in einem Heim wohnen würden, wenn sie nicht mit ihren Angehörigen zusammenwohnen könnten. Der Anteil der Zustimmung zu dieser Aussage beträgt bei den Personen mit leichter Hilflosigkeit 52 %, bei den Personen mit mittelschwerer und schwerer Hilflosigkeit hingegen 82 %.

■ **Bedeutung der Hilflosenentschädigung:** 71 % der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen stimmen der Aussage zu, dass sie ohne die Hilflosenentschädigung der IV das Leben ausserhalb des Heims nicht finanzieren könnten und deshalb wohl in einem Heim wohnen müssten. Bei Personen mit einer leichten HE sind es 63 % und bei mittlerer bzw. schweren HE 81 %.

Begründung eines allfälligen Heimeintritts in der Zukunft

■ Für 95 % der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen ist ein Heimeintritt bzw. ein Leben im Heim im Moment kein Thema. 3.4 % (rund 630 Personen) der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE überlegen es sich ab und zu und 1.5 % (rund 230 Personen) geben an, in naher Zukunft in einem Heim zu leben. Der Anteil der Personen, für die ein Heimeintritt ein Thema ist, ist bei den 18 bis 29 Jährigen, bei den Personen mit mittelschwerer Hilflosigkeit und bei den Personen mit einem Geburtsgebrechen mit je 8 % überdurchschnittlich hoch.

■ Aus welchen Gründen erwägen oder planen die rund 900 Personen einen Heimeintritt? Diesbezüglich sind familiäre Gründe (Entlastung von Familienangehörigen, Ausfall einer Betreuungsperson etc.) mit Abstand am wichtigsten, gefolgt von gesundheitlichen Gründen (Verschlechterung des Gesundheitszustands) und persönlichen Gründen (Einsamkeit, Leben zu Hause ist zu anstrengend, Wunsch, das Elternhaus zu verlassen etc.). Finanzielle Gründe spielen nur eine sehr untergeordnete Rolle.

Abbildung 17: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, für die ein Heimeintritt im Moment ein Thema ist

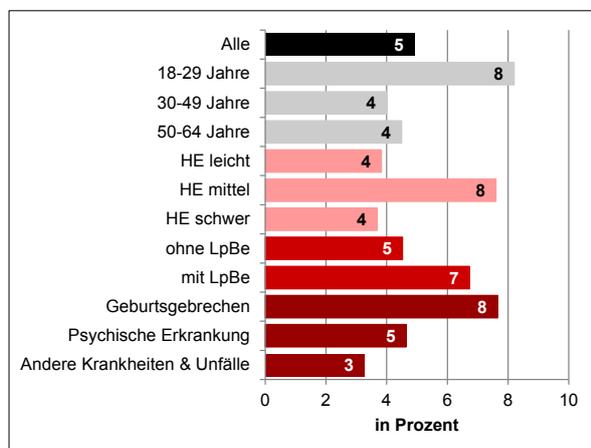
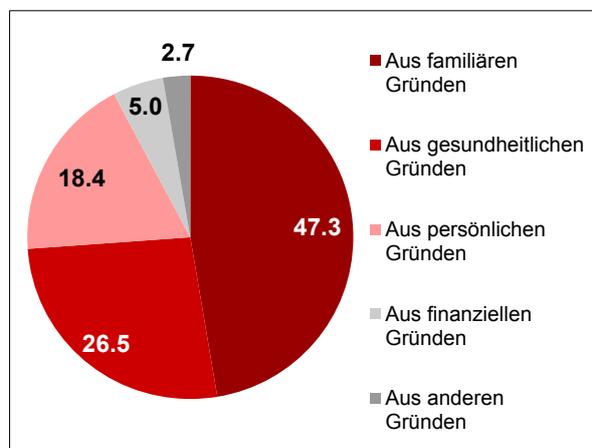


Abbildung 18: Warum ist ein Heimeintritt ein Thema? Wichtigkeit der Gründe für einen Heimeintritt (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

Begründung eines vergangenen Heimaustritts

■ 15.5 % (rund 2'850 Personen) der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE haben früher einmal während mindestens einem Jahr in einem Heim oder einer heimähnlichen Einrichtung gewohnt, sind unterdessen jedoch aus dem Heim ausgetreten. Der Anteil der Personen, die während mindestens einem Jahr in einem Heim wohnten, ist bei den männlichen HE-Bezügern, bei den HE-Bezüger/innen mit lebenspraktischer Begleitung und bei den HE-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen deutlich erhöht.

■ Aus welchen Gründen erfolgte der Heimaustritt? Bei 29 % der HE-Bezüger/innen, die während mindestens einem Jahr in einem Heim wohnten, waren persönlichen Gründe (z.B. Unzufriedenheit mit dem Heimleben) am wichtigsten. Bei 27 % war der wichtigste Grund eine Veränderung in der Biografie (v.a. Beendigung einer Ausbildung, die in einem Heim absolviert wurde). Bei 19 % war eine Veränderung im familiären Umfeld, die ein Leben zu Hause ermöglichte, der wichtigste Grund. Bei 8 % war eine Veränderung des Gesundheitszustands der wichtigste Grund für den erfolgten Heimaustritt. Für 7 % waren finanzielle Gründe (z.B. eine Veränderung der finanziellen Rahmenbedingungen, so dass ein Leben zu Hause möglich wurde) am wichtigsten.

■ 74 % der Befragten haben angegeben, dass ihr Heimaustritt nichts mit Geld bzw. ihrer finanziellen Situation zu tun hatte. Bei 40 % der Befragten war die Finanzierung des Lebens ausserhalb des Heims zum Zeitpunkt ihres Heimaustritts aber ein wichtiges Thema.

Abbildung 19: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die während mindestens einem Jahr in einem Heim wohnten

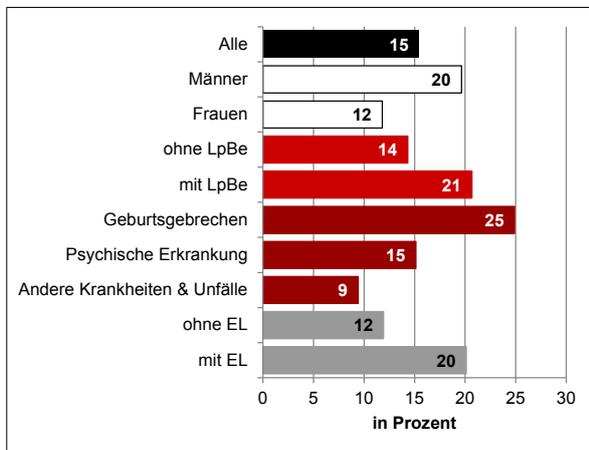
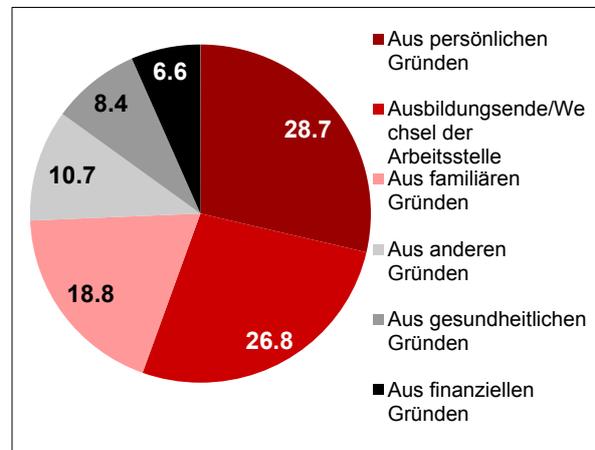


Abbildung 20: Wichtigster Grund für den erfolgten Heimaustritt, Angaben in Prozent der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die während mindestens einem Jahr in einem Heim wohnten



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.2: Tabelle 7 (Begründung der Wohnsituation, Seite 4), Tabelle 8 (Begründung eines allfälligen Heimeintritts in der Zukunft, Seite 5) und Tabelle 9 (Begründung eines vergangenen Heimaustritts, Seite 6)

Heimbewohner/innen mit HE

Den Heimbewohner/innen mit HE wurden zwei Fragen gestellt, welche die Wahl der Wohnsituation (Heim vs. zu Hause) betreffen:

■ **Begründung der Wohnsituation:** Die Heimbewohner/innen mit HE wurden gefragt, weshalb sie in einem Heim und nicht in einer Privatwohnung wohnen.

■ **Begründung eines allfälligen Heimaustritts in der Zukunft:** Die Heimbewohner/innen mit HE wurden gefragt, ob für sie ein Heimaustritt ein Thema sei und falls ja, aus welchen Gründen.

Begründung der Wohnsituation:

■ Dass Heimbewohner/innen nicht ausserhalb eines Heims in einer privaten Wohnung leben, hat nicht einen einzigen Grund, es spielen verschiedene Faktoren zusammen: Für praktisch alle (98 %) spielt die Betreuung und Pflege eine wichtige Rolle. Jeweils über 80 % der befragten Heimbewohner/innen geben auch an, dass sie aus Gründen der Beschäftigung und aus familiären Gründen in einem Heim wohnen.

■ Der wichtigste Grund dafür, dass sie in einem Heim und nicht in einer privaten Wohnung wohnen, sehen vier von fünf Heimbewohner/innen mit HE in der Betreuung und Pflege, die sie im Heim erhalten. 12 % der Befragten sehen in den Beschäftigungsmöglichkeiten, die es im Heim gibt, den wichtigsten Grund und 6 % machen in erster Linie familiäre Gründe dafür verantwortlich, dass sie in einem Heim wohnen.

■ Der Anteil der Befragten, für die nicht die Betreuung und Pflege im Vordergrund steht, ist bei den jungen Heimbewohner/innen mit HE und bei den Heimbewohner/innen mit leichter Hilflosigkeit mit 45 % bzw. 39 % deutlich erhöht.

Abbildung 21: Heimbewohner/innen mit HE: Gründe, weshalb man in einem Heim wohnt (in %, Mehrfachantworten möglich)

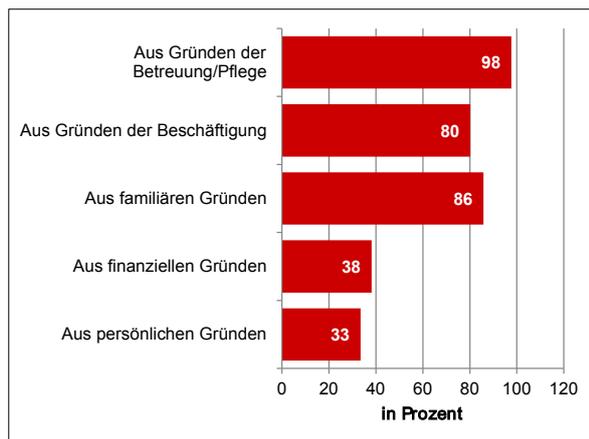
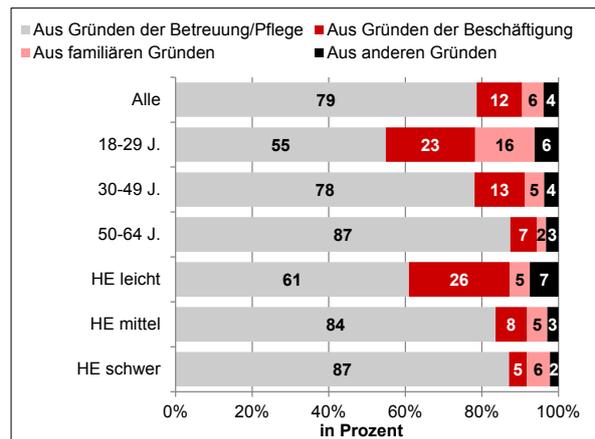


Abbildung 22: Heimbewohner/innen mit HE: Wichtigster Grund für das Leben im Heim (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996), 2012

Begründung eines allfälligen Heimaustritts in der Zukunft

■ Für rund 17 % der erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE ist ein Heimaustritt ein Thema. Bei 2.9 % handelt es sich beim Thema Heimaustritt um einen konkreten Plan, bei 6.3 % um einen bestehenden Wunsch und bei 8 % um ein Thema, das sie ab und zu beschäftigt. Bemerkenswert ist der

grosse Unterschied zwischen den Geschlechtern: Während für 23 % der Heimbewohnerinnen mit HE ein Heimaustritt ein Thema ist, ist dies nur für 13 % der HE-beziehenden Heimbewohner der Fall.

■ In Bezug auf die Bedeutung der finanziellen Situation geben 6 % der Heimbewohner/innen an, dass sie aus dem Heim austreten würden, wenn sie mehr Geld zur Verfügung hätten. Dies entspricht hochgerechnet rund 800 Personen. Es ist denkbar, dass für diese Personen der seit dem 1.1.2012 verfügbare Assistenzbeitrag eine Möglichkeit darstellt, das Heim verlassen zu können.

Abbildung 23: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, für die ein Heimaustritt ein Thema ist

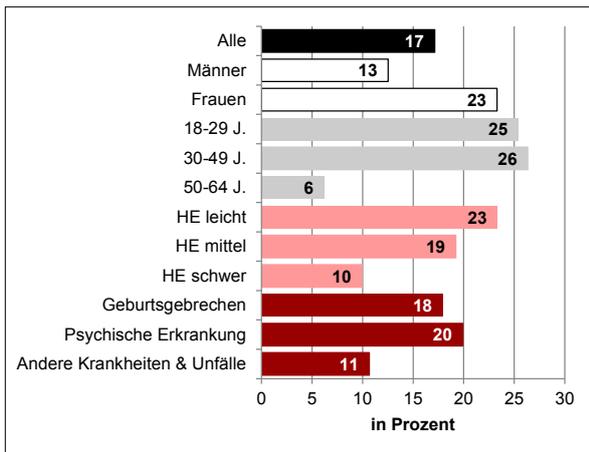
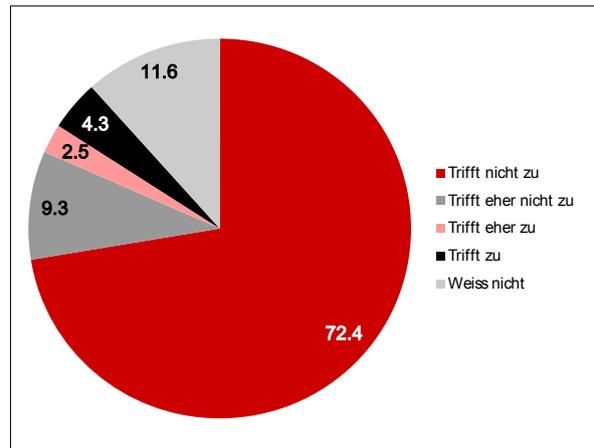


Abbildung 24: «Wenn ich mehr Geld zur Verfügung hätte, würde ich das Heim verlassen, um in einer eigenen Wohnung zu wohnen» (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.1: Tabelle 49 (Seite 39) und Tabelle 50 (Seite 40)

3.2 Entwicklungen von 2004 bis 2011

Seit der Verdoppelung der Hilflosenentschädigung für Personen, die zu Hause wohnen, wird die Wohnsituation der HE-Bezüger/innen in den Registerdaten des BSV erfasst. Wie sich diese zwischen 2004 und 2011 entwickelt hat, zeigt sich im Folgenden.

3.2.1 Bestand HE-Bezüger/innen

Insgesamt nimmt die Anzahl der HE-Bezügerinnen und -Bezüger zwischen 2004 und 2011 von 26'321 auf 32'390 Personen zu. Dies entspricht einer Zunahme von 23 % (Durchschnitt pro Jahr: 3.3 %). Ein grosser Teil des Anstiegs ist auf die seit 2004 neu ausgerichtete **lebenspraktische Begleitung** zurück zu führen. Ein Teil des Anstiegs ist zudem auch auf die **demografische Entwicklung** zurück zu führen, da mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit steigt, eine Hilflosenentschädigung zu beziehen oder neu eine zu erhalten. Nimmt das Alter der Bevölkerung zu und ändern sich Anspruchsvoraussetzungen und Inanspruchnahmeverhalten nicht grundlegend, führt dies demnach automatisch zu einer Zunahme bei den Neubezüger/innen, was auch zu einer Zunahme bei den Beständen führt. Die dazu durchgeführten Analysen zeigen, dass allein aufgrund der demografischen Veränderungen im Vergleich zu 2003 im Jahr 2011 rund 15 % mehr Neubezüger/innen zu erwarten gewesen wären. Die tatsächliche Zunahme der Neubezüger/innen einer HE ohne Berücksichtigung der lebenspraktischen Begleitung mit leichtem HE-Grad beträgt jedoch rund 8 %. Dies bedeutet, dass sich der demo-

grafische Wandel nur etwa zur Hälfte auf die Erhöhung der Bestände der Neubezüger/innen einer HE ausgewirkt hat.

Bei der Betrachtung der jährlichen Veränderungsrate des Bestands zeigt sich, dass zwischen 2004 und 2005 eine sprunghafte Zunahme (+7.7 %) stattgefunden hat (vgl. **Abbildung 25**). Auch in der Periode 2007/2008 ist eine etwas erhöhte Zunahme zu beobachten (+3.5 %). In allen andern Jahren verläuft die Steigerung deutlich moderater (1.5 % bis 2.5 %). Der erhöhte Anstieg im 2008 tritt zeitgleich mit dem Inkrafttreten des neuen Finanzausgleichs auf und ist auf die im Vergleich zum Vorjahr deutlich höhere Anzahl Neubezüger/innen einer HE zurückzuführen. In wieweit dies tatsächlich mit dem Inkrafttreten des neuen Finanzausgleichs zusammenhängt, konnte im Rahmen dieser Studie nicht eruiert werden.

Der überdurchschnittlich hohe Anstieg im Jahr 2005 ist vor allem auf zwei Faktoren zurückzuführen:

- Erstens gibt es im 2005 mit 3'239 Personen deutlich mehr Neubezüger/innen einer HE als in den übrigen Jahren. Im Vergleich zum Durchschnitt der übrigen Jahre (2'630 Neubezüger/innen) sind dies rund 600 Personen mehr. Es gibt Hinweise darauf, dass zumindest ein Teil davon als **Einführungseffekt** auf die Erhöhung der HE zu Hause interpretiert werden kann (vgl. dazu **Kp. 3.4**).
- Zweitens verzögerte sich im Jahr 2005 aufgrund der **Erhöhung des Rentenalters** der Frauen von 63 auf 64 für einen gesamten Frauenjahrgang der Übertritt von der HE der IV zur HE der AHV um ein Jahr. Davon direkt betroffen waren rund 700 Frauen. Ein Teil der Erhöhung (+700 Personen) ist deshalb auf dieses Phänomen zurück zu führen.

Abbildung 25: Entwicklung HE-Bezüger/innen mit und ohne lebenspraktische Begleitung 2004 bis 2011

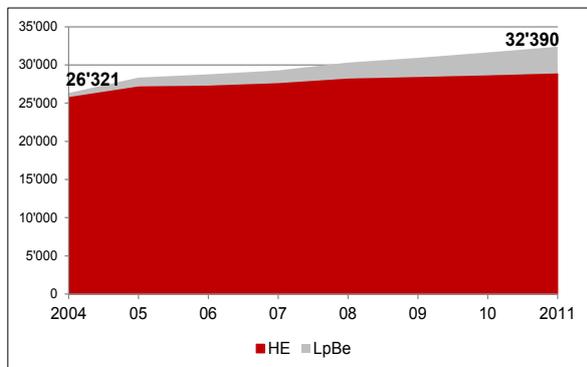
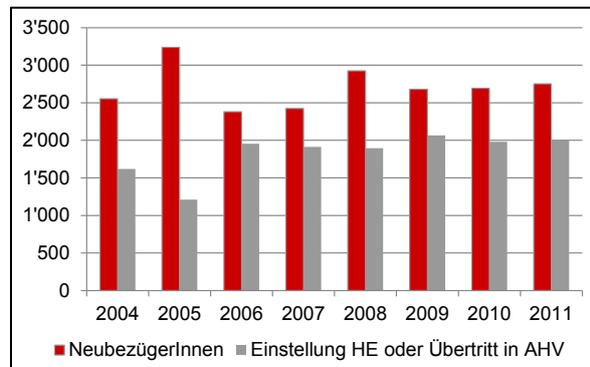


Abbildung 26: Zugänge und Abgänge HE 2004 bis 2011.



Quelle: IV-Registerdaten 2004 bis 2011 (BSV). Berechnungen BASS

3.3 Entwicklung nach Wohnform

In einem zweiten Schritt betrachten wir nun die Entwicklung der Bestände nach Wohnform. Die exakten Bestände pro Jahr sind in Tabelle 2 im Tabellenanhang ersichtlich.

■ **Heimbewohner/innen:** Aus Abbildung 27 ist ersichtlich, dass der Bestand bei den Heimbewohner/innen über die Jahre 2004 bis 2011 mit rund 13'000 Personen konstant bleibt. Die Zunahme der HE-Bezüger/innen ist demnach ausschliesslich auf die HE-Bezüger/innen, welche zu Hause wohnen, zurück zu führen.

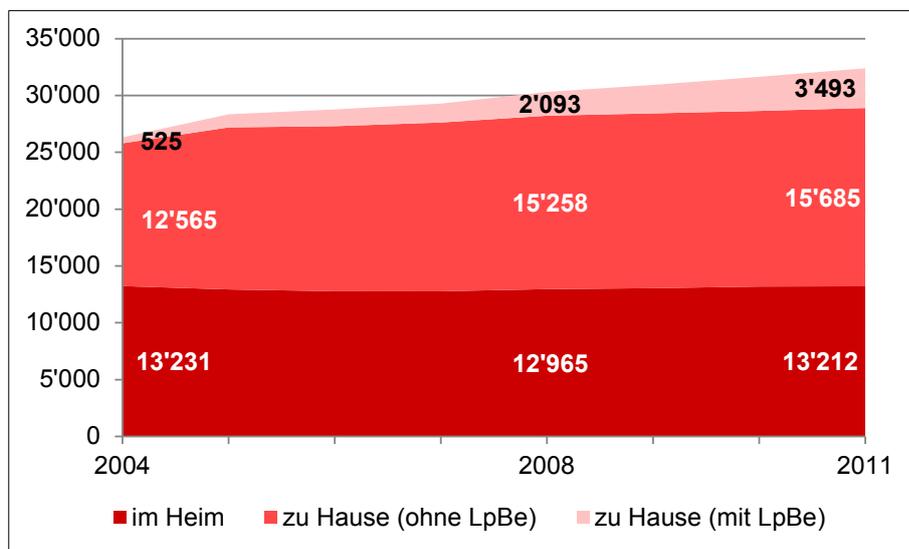
■ **Wohnen zu Hause:** Während im Jahr 2004 13'090 Personen mit einer HE zu Hause gewohnt haben, sind es im Jahr 2011 insgesamt 19'178. Dies entspricht einer Zunahme von 6'088 Personen oder relativ betrachtet einer Zunahme um 46,4 %.

■ **Wohnen zu Hause mit lebenspraktischer Begleitung:** Etwa die Hälfte der absoluten Zunahme bei den zu Hause wohnenden Personen ist auf das starke Wachstum bei den Personen mit einer lebenspraktischen Begleitung zurück zu führen. Während im ersten Jahr nach der Einführung der neuen Leistung nur gerade 525 Personen eine solche Leistung bezogen, hat sich bis im Jahr 2011 mit 3493 Personen der Bestand fast versiebenfacht. Die grösste Zunahme fand zwischen 2004 und 2005 statt (+631 Personen; +120 %). In den folgenden Jahren nahm der Bestand der Bezüger/innen dieser Leistung je nach Jahr jeweils zwischen 200 und 500 Personen zu.

■ **Wohnen zu Hause ohne lebenspraktische Begleitung:** Zwischen 2004 und 2011 steigt der Bestand bei den HE-Bezüger/innen zu Hause ohne lebenspraktische Begleitung von 12'565 auf 15'685 um etwas mehr als 3'000 Personen an. Dies entspricht einer Zunahme von 24.8 %. Mehr als die Hälfte der gesamten Zunahme über den betrachteten Zeitraum fällt auf das Jahr 2005 (+1691 Personen; +13.5 %). In den Folgejahren hat sich das Wachstum in dieser Bezugsgruppe deutlich verringert und beträgt je nach Jahr zwischen 0.5 % und 2.8 %.

■ **Wechsel der Wohnsituation:** Wechsler/innen – also Personen, die ihre Wohnsituation ändern – spielen aufgrund ihres geringen Vorkommens für die Betrachtung der Gesamtentwicklung kaum eine Rolle. Ausser im Jahr 2005, als deutlich mehr Personen von einem Heim in eine Privatwohnung wechselten (669) als umgekehrt (172), haben in den anderen Jahren immer etwas mehr Personen von einer Privatwohnung in ein Heim gewechselt (weitere Ergebnisse zum Wechsel der Wohnsituation vgl. **Kp. 3.4**). Die hohe Anzahl Wechsler/innen im Jahr 2005 dürfte der Erhöhung der HE zu Hause zugeschrieben werden.

Abbildung 27: Entwicklung Bestand HE-Bezüger/innen der IV 2004 bis 2011



Quelle: IV-Registerdaten 2004 bis 2011 (BSV). Berechnungen BASS

3.3.1 Relative Entwicklung nach Wohnform

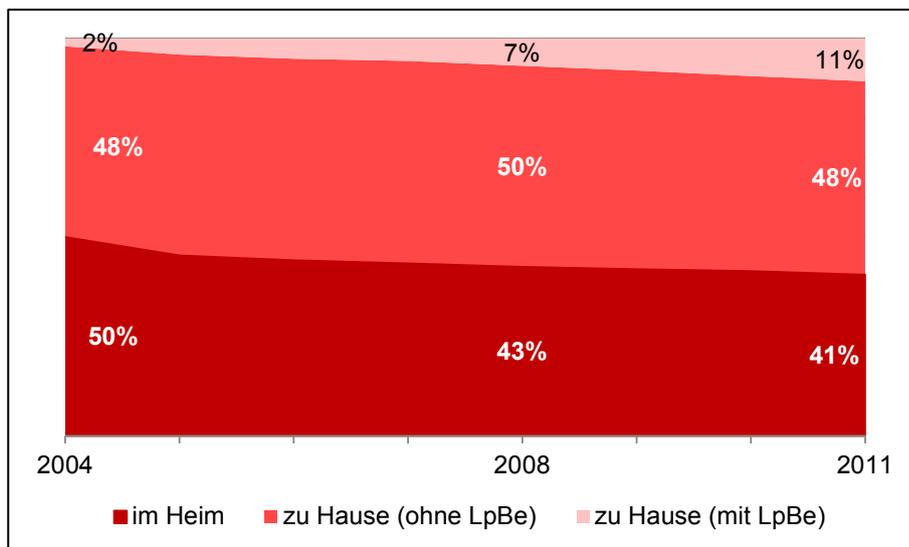
Wie die Ausführungen im vorherigen Abschnitt 3.2.1 gezeigt haben, sind die Veränderungen in den Beständen fast ausschliesslich auf die Zunahmen bei den Personen zu Hause mit oder ohne lebenspraktische Begleitung zurückzuführen. In Bezug auf die Anteilswerte nach Wohnform haben diese Veränderungen folgende Auswirkungen:

■ **Heimbewohner/innen:** Trotz gleichbleibendem Bestand bei den Heimbewohner/innen sinkt ihr Anteil innerhalb der Gruppe der HE-Bezüger/innen von 50 % (2004) auf 41 % (2011) markant. Demgegenüber wächst der Anteil der HE-Bezüger/innen zu Haus von 50 % auf 59 %.

■ **Zu Hause Wohnende ohne lebenspraktische Begleitung:** Obwohl die Gruppe der zu Hause lebenden Personen mit HE ohne lebenspraktische Begleitung um 3'000 Personen anwächst, bleibt ihr Anteil innerhalb aller HE-Bezüger/innen über die Zeit in etwa stabil bei rund 48 %.

■ **Zu Hause Wohnende mit lebenspraktische Begleitung:** Die Gruppe der zu Hause wohnenden Personen mit lebenspraktischer Begleitung hatte relativ betrachtet das stärkste Wachstum zu verzeichnen. Ihr Anteil innerhalb der Gruppe der HE-Bezüger/innen steigt von 2 % im Jahr 2004 auf insgesamt 11 % im Jahr 2011. Demnach bezieht gut jede zehnte HE-beziehende Person im Jahr 2011 eine lebenspraktische Begleitung. Die lebenspraktische Begleitung wird erwartungsgemäss von den verschiedenen HE-Beziehenden unterschiedlich stark genutzt, da sie speziell auf Personen mit psychischen Krankheiten und leichter Hilflosigkeit ausgerichtet ist. Dort sind seit 2004 entsprechend grosse Zunahmen zu verzeichnen (leichter HE-Grad: +15 Prozentpunkte, psychische Krankheit: +23 Prozentpunkte).

Abbildung 28: Anteilswerte HE-Bezüger/innen nach Wohnform und Leistung



Quelle: IV-Registerdaten 2004 bis 2011 (BSV). Berechnungen BASS

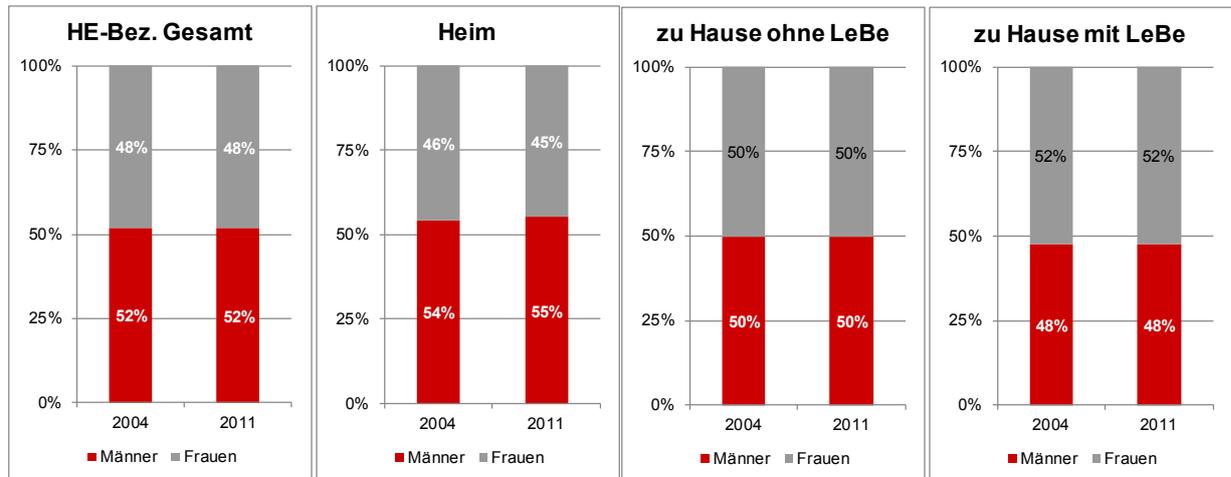
3.3.2 Strukturelle Veränderungen

Im Rahmen dieses Abschnitts betrachten wir nun, in wie weit sich die strukturelle Zusammensetzung der HE-Bezüger/innen über die Zeit verändert hat.

Geschlecht

Die Geschlechterverteilung der HE-Bezüger/innen ändert sich kaum, die Männer bleiben auch 2011 mit 52 % etwas übervertreten. Dass wegen der Erhöhung des Rentenalters ein zusätzlicher Jahrgang bei den Frauen dazu kommt, fällt also kaum ins Gewicht. Im Heim ist der Anteil der Männer mit 55 % etwas höher als bei den HE-Bezüger/innen zu Hause. Während das Geschlechterverhältnis bei den zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen ohne lebenspraktische Begleitung ausgeglichen ist, beziehen bei den Bezüger/innen einer lebenspraktischen Begleitung etwas mehr Frauen (52 %) als Männer (48 %) eine solche Leistung.

Abbildung 29: Veränderung des *Geschlechteranteils* bei den HE-Bezüger/innen nach Wohnform zwischen 2004 und 2011



Quelle: IV-Registerdaten 2004 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

Altersstruktur

Insgesamt verändert sich das Durchschnittsalter zwischen 2004 und 2011 aller HE-Bezügerinnen und Bezüger nur marginal (2004: 44.9; 2011: 45.1). Der Median liegt in beiden betrachteten Jahren bei 47 Jahren. Obwohl die Durchschnittswerte konstant geblieben sind, finden sich zwei Tendenzen, die sich jedoch gegenseitig aufheben. Während in den Heimen das Durchschnittsalter über die betrachteten Jahre etwas angestiegen ist, ist dasjenige der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen gesunken. Bei den Heimbewohner/innen ist insbesondere der Anteil der 30 bis 49-Jährigen deutlich gesunken (-5 P.P), wogegen der Anteil der Personen ab 50 Jahren gestiegen ist (+3 P.P.). Dies führt dazu, dass der Median der Heimbewohner um 1 Jahr von 45 auf 46 Jahre steigt. Umgekehrt sinkt der Median der zu Hause Wohnenden um 1 Jahr von 49 auf 48 Jahre.

Die Verschiebung der Altersstruktur bei den Heimbewohner/innen und der zu Hause Wohnenden kann aus folgenden Gründen mit der Verdoppelung der HE in Bezug gebracht werden:

■ **HE-Neubezüger/innen im Heim werden älter:** Das Durchschnittsalter der Neubezüger/innen einer HE, die im Heim wohnen, steigt von 47 Jahren im Jahr 2004 auf 49 Jahre (Median) im Jahr 2011. Demgegenüber sinkt das Durchschnittsalter (Median) von zu Hause wohnenden Neubezüger/innen einer HE von 50 im Jahr 2004 auf 49 im Jahr 2011.

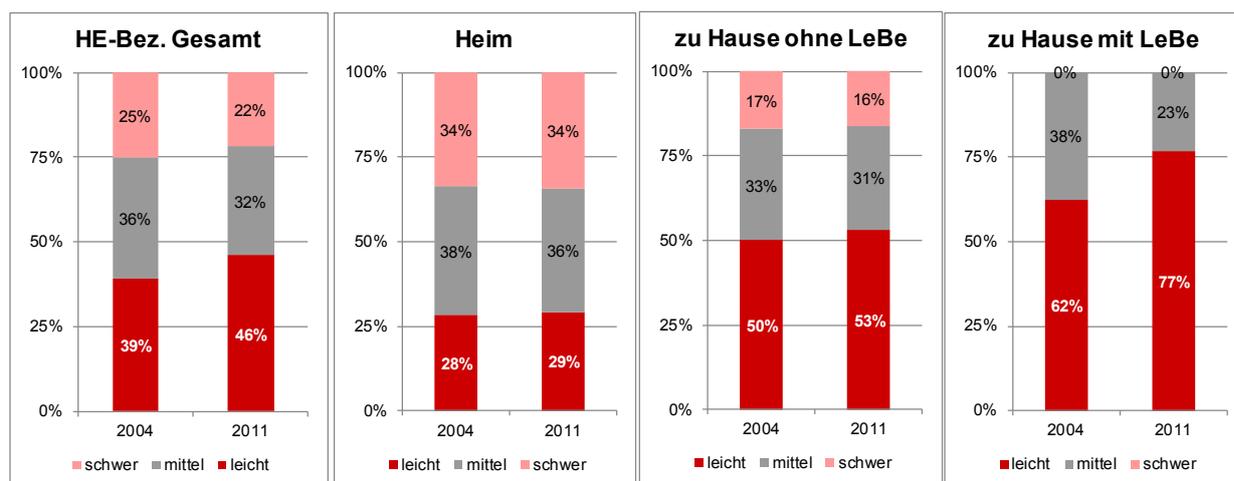
■ **Wechsel von zu Hause ins Heim verzögert sich:** Der Wechsel von einem Leben in einer Privatwohnung ins Heim geschieht im Vergleich zum Jahr 2004 etwas später. Der Altersdurchschnitt der «Wechsler» steigt um ein Jahr von 49 auf 50 Jahre (Median). Insbesondere im Alter zwischen 30 und 40 Jahren scheint sich ein Heimeintritt deutlich zu verzögern.

■ **Wechsel vom Heim in eine Privatwohnung erfolgt eher früher:** Während im Jahr 2005 das Durchschnittsalter von «Wechsler», die aus einem Heim in eine Privatwohnung gezogen sind bei 48 Jahren lag (Median), liegt er im Jahr 2011 bei 42 Jahren.

Hilflosigkeitsgrad

Im Vergleich zu 2004 gibt es 2011 deutlich mehr HE-Bezüger/innen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad. Der Anteil dieser Personen nimmt um 7 % zu, demgegenüber sinkt der Anteil der Personen mit mittlerem um -4 % und schwerem Hilflosigkeitsgrad um -3 %. Der Anstieg bei leichter HE hängt stark mit dem Anstieg der Anzahl Personen zusammen, die eine lebenspraktische Begleitung beziehen und mehrheitlich eine leichte Hilflosigkeit aufweisen (2011: 77 %). In den Heimen finden in diesem Bereich demgegenüber nur marginale Veränderungen statt.

Abbildung 30: Veränderung der HE-Grad bei den HE-Bezüger/innen nach Wohnform zwischen 2004 und 2011

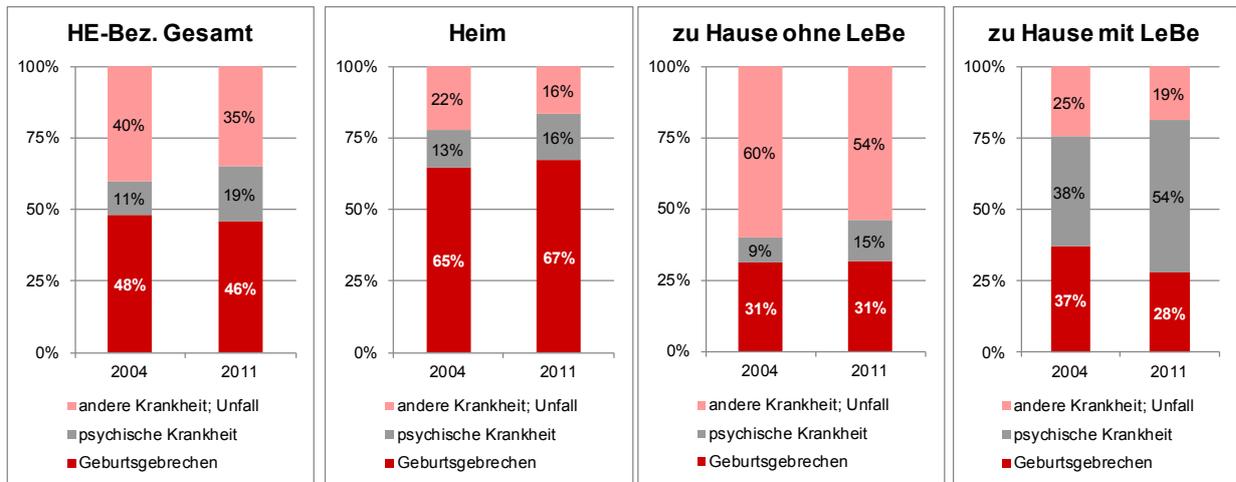


Quelle: IV-Registerdaten 2004 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

Gebrechensart

Die grösste strukturelle Veränderung lässt sich bei der Art der Behinderung beobachten. Der Anteil der Personen mit psychischer Erkrankung nimmt um 8 % zu, während dem der Anteil der Personen mit Geburtsgebrechen um 2.5 % und derjenige der Personen mit anderen Krankheiten und Unfällen um -5.5 % sinkt. Auch in den Heimen lässt sich die Zunahme der Personen mit psychischen Krankheiten beobachten (+3 %), gleichzeitig steigt aber auch der Anteil mit der Heimbewohner/innen mit einem Geburtsgebrechen etwas an (+2 %). Der Anstieg der HE-Bezüger/innen dürfte zum einen mit den allgemein vermehrt auftretenden psychischen Krankheiten in Zusammenhang stehen. Zum anderen ist die Zunahme jedoch auch der neu verfügbaren Leistung der lebenspraktischen Begleitung, welche u.a. auch für Personen mit psychischen Krankheiten konzipiert wurde. So erstaunt es nicht, dass im 2011 mehr als die Hälfte (54 %) der Bezüger/innen einer lebenspraktischen Begleitung diese aufgrund eines psychischen Leidens beziehen.

Abbildung 31: Veränderung der *Gebrechensart* bei den HE-Bezüger/innen nach Wohnform zwischen 2004 und 2011

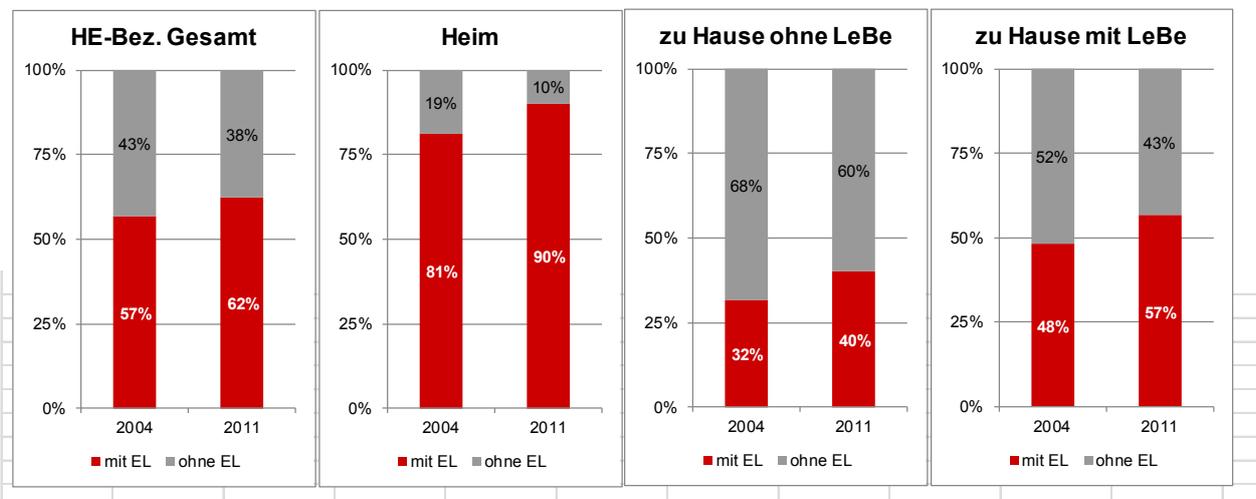


Bemerkung: Aufgrund von Rundungen summieren sich die Werte einzelner Balken nicht auf 100 %.
 Quelle: IV-Registerdaten 2004 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

Bezug von Ergänzungsleistungen

Insgesamt ist der Anteil der Personen, die zusätzlich zur HE Leistungen der EL beziehen von 57 % (2004) auf 62 % (2011) gestiegen. Es fand eine Zunahme bei allen Wohnformen statt. Bei den Heimbewohner/innen stieg der Anteil von 81 % auf 90 % und bei den Personen zu Hause von 32 % auf 43 %. Zwischen dem Bezug von Ergänzungsleistungen und dem Hilflosigkeitsgrad besteht insbesondere bei den zu Hause wohnenden Personen ohne lebenspraktische Begleitung ein starker Zusammenhang. Zu Hause wohnende Personen ohne lebenspraktische Begleitung mit mittlerem und schwerem HE-Grad beziehen mit Anteilen von 70 % bzw. 76 % deutlich öfters Ergänzungsleistungen als solche mit leichtem HE-Grad (51 %).

Abbildung 32: Veränderung Anteil EL-Bezüger/innen bei den HE-Bezüger/innen nach Wohnform zwischen 2004 und 2011



Quelle: IV-Registerdaten 2004 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

3.4 Bedeutung der 4. IVG-Revision bei der Zunahme des Anteils der zu Hause Wohnenden

Zwischen 2004 und 2011 hat sich der Anteil der Personen, die zu Hause wohnen, um 9.5 Prozentpunkte von 49.7 % auf 59.2 % erhöht. Wie viel dieser Zunahme lässt sich auf die Einführung der lebenspraktischen Begleitung und wie viel auf die Verdoppelung der HE zurückführen? In diesem Kapitel wird versucht, Antworten auf diese Fragen zu finden.

Einführung lebenspraktische Begleitung

Die lebenspraktische Begleitung wurde 2004 neu eingeführt. Mit der Einführung der lebenspraktischen Begleitung wurde der Kreis der Anspruchsberechtigten der HE ausgeweitet. Weil diese neue Leistung ausschliesslich Personen zu Hause beziehen können, führt die Inanspruchnahme dieser neuen Leistung zwangsläufig zu einer Erhöhung des Anteils der zu Hause Wohnenden. Um zu wissen, wie hoch der Anstieg ohne die Einführung der lebenspraktischen Begleitung wäre, muss man zuerst ermitteln, wie viele Personen auch ohne die Einführung der lebenspraktischen Begleitung eine HE beziehen würden und wie viele die HE ausschliesslich wegen den Änderungen der Anspruchsvoraussetzungen erhalten. Gemäss Informationen aus dem BSV hätten alle Personen, die eine lebenspraktische Begleitung mit einer leichten Hilflosigkeit beziehen, vor der Gesetzesänderung im 2004 keinen Anspruch auf eine HE gehabt. Von den knapp 3'500 Bezüger/innen einer lebenspraktischen Begleitung im 2011 betrifft dies rund 77 %. Ohne Einführung der lebenspraktischen Begleitung würden deshalb im 2011 2'680 Personen weniger eine HE beziehen. Demnach gäbe es anstatt 32'390 nur 29'710 HE-Bezüger/innen (-2'680). Der Anteil der zu Hause Lebenden würde ohne diese Personen nur noch 55.5 % (anstatt 59.2 %) betragen. Knapp ein Drittel der Veränderung (2.9 P.P. von 9.5 P.P.) ist demnach auf die Einführung der lebenspraktischen Begleitung zurückzuführen (vgl. **Tab. 5**).

Tab. 5: Auswirkung der Einführung der lebenspraktischen Begleitung auf die Wohnsituation (Anteilswerte in Prozent)

Wohnsituation	Alle HE-Bezüger/innen			ohne LpBe mit HE-Grad leicht		
	2004	2011	Veränderung	2004	2011	Veränderung
zu Hause	49.7% (13'090)	59.2% (19'178)	+9.5 P.P.	49.1% (12'749)	55.5% (16'498)	+6.4 P.P.
im Heim	50.3% (13'231)	40.8% (13'212)	-9.5 P.P.	50.9% (13'231)	44.5% (13'212)	- 6.4 P.P.
Gesamt	100.0% (26'321)	100.0% (32'390)		100.0% (25'980)	100.0% (29'710)	

P.P: Prozentpunkte; LpBe: lebenspraktische Begleitung
IV-Registerdaten 2004 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

Erhöhung des Rentenalters

Die Erhöhung des Rentenalters im Jahr 2005 hat dazu geführt, dass Frauen seit 2005 die HE ein Jahr länger von der IV beziehen, bevor sie von der AHV abgelöst wird. Rund ein Drittel der Frauen mit 63 Jahren wohnt in einem Heim, und zwei Drittel zu Hause. Insgesamt sind von der neuen Regelung rund 700 Frauen betroffen. Die Auswirkungen dieser Veränderung auf die Quoten der Wohnform (zu Hause / im Heim) sind aufgrund der geringen Anzahl Betroffener jedoch nur marginal (+230 Frauen im Heim; + 470 Frauen zu Hause). Werden die Frauen im Alter von 63 Jahren aus der Berechnung der Heimquote 2011 ausgeschlossen, steigt diese nur gerade um 0.2 Prozentpunkte an. Demgegenüber sinkt der Anteil der zu Hause lebenden ohne Frauen im Alter von 64 Jahren 0.2 Prozentpunkte.

Einführungseffekt

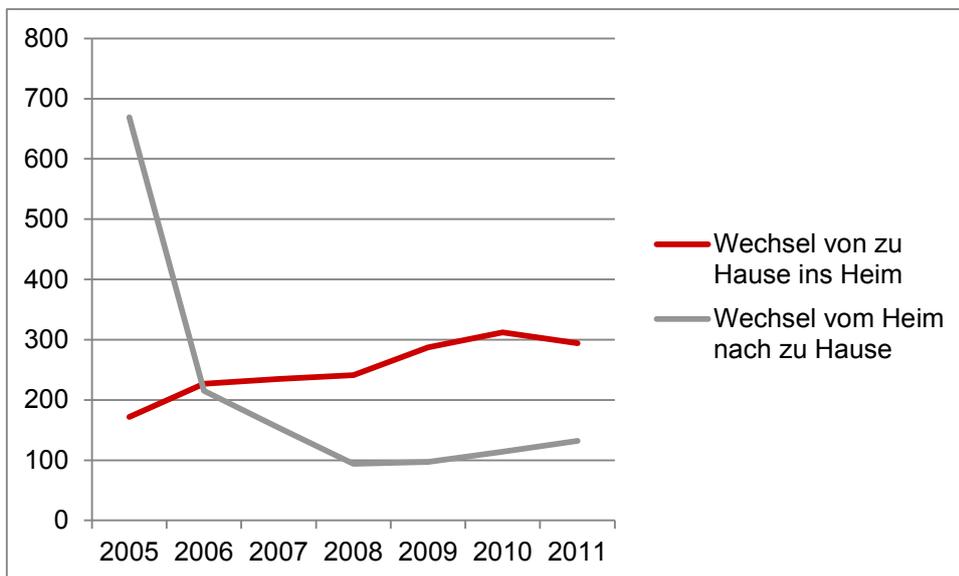
Im Jahr 2005 haben überdurchschnittlich viele Personen neu eine HE beantragt, im Vergleich zu den restlichen Jahren gab es etwa 600 Neubezüger/innen mehr. Rund 100 der **zusätzlichen Neubezüge**

können auf die lebenspraktische Begleitung zurückgeführt werden. Bei den restlichen 500 ist davon auszugehen, dass es sich um Personen handelt, die schon vor 2004 einen Anspruch auf HE gehabt hätten, diesen aber erst in Zusammenhang mit der Bekanntmachung der vierten IV-Revision geltend machten. Wir sprechen dabei von einem Einführungseffekt. Ein Drittel dieser Personen lebt in einem Heim und zwei Drittel zu Hause. Die Auswirkungen des Einführungseffekts auf die Quoten der Wohnform (zu Hause / im Heim) sind aufgrund der geringen Anzahl Betroffener jedoch nur marginal (+100 HE-Neubezüger/innen im Heim; + 400 HE-Neubezüger/innen zu Hause) und beträgt +/- 0.3 Prozentpunkte.

Wechsel der Wohnsituation

In den Jahren 2007 bis 2011 wechselten im Durchschnitt etwa 400 Personen ihre Wohnsituation – im Schnitt zogen rund zwei Drittel von zu Hause in ein Heim und ein Drittel von einem Heim in einen Privathaushalt. In den Jahren 2005 und 2006, also kurz nach der Einführung der vierten IV-Revision, präsentiert sich die Situation ganz anders. Während in den beiden Jahren deutlich mehr Personen aus einem Heim ausgetreten sind, sind zumindest im 2005 deutlich weniger Wechsel in ein Heim zu beobachten. Die überdurchschnittlich hohe Austrittsquote aus den Heimen und die unterdurchschnittlich tiefe Heimeintrittsquote dürften eine Folge der Erhöhung der HE zu Hause sein. Eine alternative Erklärung für die beiden deutlich erhöhten Heimaustrittsquoten liegt nicht vor. Wir gehen davon aus, dass im Jahr 2004 eine ähnliche Tendenz wie im Jahr 2005 zu beobachten wäre, jedoch in einer etwas abgeschwächten Form, da erfahrungsgemäss die Einführung einer neuen Leistung etwas Zeit braucht, um sich zu etablieren und ihre Wirkung zu entfalten.

Abbildung 33: Anzahl Wechsler, 2005-2011



IV-Registerdaten 2004 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

Im Rahmen der Befragung der erwachsenen HE-Bezüger/innen wurden zwei Fragen gestellt, welche die Wirkung der Verdoppelung der Hilflosenentschädigung von zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen im Rahmen der 4. IVG-Revision betreffen:

- Zum einen wurden diejenigen zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen, die früher einmal während mindestens einem Jahr in einem Heim gewohnt haben, zwischen 2004 und 2011 jedoch aus dem Heim ausgetreten sind, gefragt, ob der Heimaustritt auch in einem Zusammenhang mit der Verdoppelung der HE per 1. Januar 2004 steht.

■ Zum anderen wurden diejenigen zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen, die schon einmal einen Heimeintritt ernsthaft in Erwägung gezogen haben, sich jedoch gegen einen solchen entschieden haben, gefragt, ob der Entscheid gegen einen Heimeintritt etwas mit der Verdoppelung der HE per 1. Januar 2004 zu tun hatte.

Die Ergebnisse zu diesen beiden Fragen lassen sich folgendermassen zusammenfassen:

■ 15.5 % (rund 2'850 Personen) der befragten HE-Bezüger/innen, die im Frühjahr 2012 zu Hause wohnten, haben früher einmal während mindestens einem Jahr in einem Heim oder in einer heimähnlichen Einrichtung gewohnt. Von diesen sind gut 900 nach Inkrafttreten der 4. IVG-Revision aus dem Heim ausgetreten. Von diesen 900 Personen haben 35.7 % (knapp **300 Personen**) angegeben, dass sie «*auch* deshalb aus dem Heim ausgetreten sind, weil im Jahr 2004 die Hilflosenentschädigung für Personen zu Hause verdoppelt wurde».

■ 5.7 % (1'050 Personen) der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen haben schon einmal ein Leben im Heim ernsthaft in Erwägung gezogen, sich dann aber gegen einen Heimeintritt entschieden. Von diesen 1'050 HE-Bezüger/innen haben knapp 30 % (**300 Personen**) angegeben, dass die «Verdoppelung der Hilflosenentschädigung für Personen, die zu Hause wohnen, mit ein Grund dafür war, dass sie sich gegen ein Leben im Heim entschieden haben».

Auf der Basis der Aussagen der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen in der schriftlichen Befragung lässt sich deshalb abschätzen, dass ohne die Verdoppelung der HE für zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen per 1. Januar 2004 im 2011 rund **600 Personen anstatt zu Hause in einem Heim** wohnen würden. Die Ergebnisse sind relativ kohärent mit den Analysen der Registerdaten. Sie lassen, zusammen mit der U-förmigen Heimaustrittskurve darauf schliessen, dass ein Teil der in den Einführungsjahren überdurchschnittlich vielen Heimaustritte allenfalls vorgezogene Heimaustritte waren.

Veränderung der strukturellen Zusammensetzung der HE-beziehenden

In Abschnitt 3.3.2 haben wir gesehen, dass sich die strukturelle Zusammensetzung der HE-Bezüger/innen zwischen 2004 und 2011 stark verändert hat. Es konnte gezeigt werden, dass ein grosser Teil auf die Einführung der lebenspraktischen Begleitung zurückzuführen ist. Aber auch ohne die Einführung der lebenspraktischen Begleitung hat es strukturelle Veränderungen gegeben. So führte der demografische Wandel bspw. zu einer Zunahme des Durchschnittsalters der HE-Bezüger/innen. Es ist auch zu beobachten, dass der Anteil der HE-Bezüger/innen mit einem schweren HE-Grad nur ganz leicht zugenommen hat, wogegen der Anteil mit leichtem HE-Grad (ohne Berücksichtigung der lebenspraktischen Begleitung) vergleichsweise stärker zugenommen hat.

Um die Auswirkungen der strukturellen Veränderungen auf die Wohnform zu berücksichtigen, wurde mit Hilfe einer Regression geschätzt, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass eine Person im Jahr 2005 in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht, HE-Grad, Gebrechensart und EL-Bezug in einem Heim wohnt oder nicht. Weil zwischen dem Jahr 2004 und 2005 sehr auffällige «Sprünge» in den Daten zu beobachten sind, haben wir als Basisjahr für den Vergleich mit dem Jahr 2011 das 2005 und nicht das 2004 gewählt. Die Ergebnisse mit dem Jahr 2004 als Basisjahr sind jedoch mit denjenigen aus dem 2005 als Basisjahr vergleichbar. Von den Berechnungen ausgeschlossen wurden alle Personen, die eine lebenspraktische Begleitung mit leichtem HE-Grad beziehen. Der Erklärungsgehalt des Modells ist mit 33 % erklärter Varianz relativ hoch⁴. Die auf diese Weise ermittelten Koeffizienten der Einflussfaktoren wurden in einem zweiten Schritt auf die HE-Bezüger/innen (wiederum ohne Personen, die eine lebenspraktische Begleitung mit leichtem HE-Grad beziehen) im Jahr 2011 übertragen. Damit kann die Wahrscheinlichkeit eines Heimaufenthalts unter Berücksichtigung der strukturellen Verände-

⁴ Die Ergebnisse sind im Anhang: Detaillierte Tabellen, S. 101 dokumentiert

rungen berechnet werden. Der Prognosewert gibt an, wie gross der Anteil der Heimbewohner/innen wäre, wenn zwischen 2005 und 2011 keine Veränderung der Präferenzen und/oder der kontextuellen Bedingungen (rechtliche, finanzielle etc.) stattgefunden hat. Die Ergebnisse dieser Regression sind erstaunlich: Unter Berücksichtigung der strukturellen Veränderungen hätte man erwartet, dass im Jahr 2011 49.5 % in einem Heim wohnen würden und 50.5 % zu Hause. D.h. aus den im Jahr 2005 ermittelten Zusammenhänge zwischen der Wohnform einerseits und dem Alter, Geschlecht, HE-Grad, Gebrechensart und EL-Bezug würde man unter der gegebenen Struktur der HE-Bezüger/innen im 2011 erwarten, dass der Anteil der Heimbewohner/innen um rund 2.5 Prozentpunkte ansteigen würde. Tatsächlich ist er jedoch um 2.5 Prozentpunkte gesunken (vgl. **Tab. 6**). Dies bedeutet, dass zwischen 2005 und 2011 Veränderungen im Verhalten oder den Präferenzen und/oder dem Kontext dazu geführt haben, dass geschätzte 1'400 Personen weniger in einem Heim wohnen, als aufgrund der verfügbaren Informationen zur Wohnsituation im 2005 hätte erwartet werden können. Gemäss den Befragungsergebnissen sind von diesen rund 600 Personen auf die Verdoppelung der HE bei den Personen zu Hause zurückzuführen. Dies entspricht etwas weniger als der Hälfte (43 %) der Differenz zwischen Prognose und der tatsächlich eingetretenen Veränderung. Der Rest der Veränderung dürfte zumindest zu einem Teil auf einen allgemeinen Trend und/oder eine Veränderung der Präferenzen der Betroffenen zurück zu führen sein. Weil keine Daten zur Wohnsituation vor 2004 vorliegen, kann diese Vermutung jedoch nicht schlüssig überprüft werden. Dafür, dass seit einiger Zeit eine solche Veränderung stattfindet, spricht, dass der Anteil der zu Hause Wohnenden auch ohne Berücksichtigung der Menschen mit einer lebenspraktischen Begleitung seit 2004 kontinuierlich zunimmt. In wie weit die Verlagerung von einem Leben im Heim zu einem Leben zu Hause auch mit der Einführung der NFA im Jahr 2008 zusammenhängt, liefern die Daten keine Hinweise.

Tab. 7: Anteil Heimbewohner/innen bzw. zu Hause Wohnende 2005 und 2011 und Schätzwert 2011 ($P_{(2011)}$)

	Effektiv		Geschätzt $P_{(2011)}$
	2005	2011	
Bestand *	27'546	27'710	27'710
Anteil im Heim	47.0%	44.5%	49.5%
Anteil zu Hause	53.0%	55.5%	50.5%

Quelle: IV-Registerdaten 2005 und 2011 (BSV). Berechnungen BASS

Bestand*: ohne Personen mit einer lebenspraktischen Begleitung mit leichtem HE-Grad

3.5 Fazit Wohnsituation

Bezüglich der Wohn- und Betreuungssituation von Erwachsenen mit behinderungsbedingtem Hilfsbedarf hat die 4. IVG-Revision gemäss Botschaft des Bundesrats die Besserstellung von zwei Zielgruppen ins Auge gefasst. Mit den erhöhten Ansätzen für die Hilflosigkeitsschädigung sollte es erstens Betroffenen ermöglicht werden, möglichst lange selbstständig zu Hause zu wohnen und einen allfälligen Heimeintritt zu vermeiden. Zweitens wurde anerkannt, dass Menschen mit psychischen oder leichten geistigen Behinderungen auf Hilfe und Assistenz im persönlichen Leben angewiesen sind. Weil das geltende System vor der 4. IVG-Revision in erster Linie auf die Beeinträchtigung körperlicher Funktionen abgestellt hat, haben psychisch und leicht geistig Behinderte oftmals keine Hilfenentschädigung erhalten. Um diesem Personenkreis auch ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, wurde eine Entschädigung für die lebenspraktische Begleitung eingeführt.

Im Lichte dieser Ziele lassen sich aufgrund der durchgeführten Analysen zur Wohnsituation folgende Schlüsse ziehen:

Wohnen zu Hause oder im Heim

Innerhalb von acht Jahren seit der Verdoppelung der HE für zu Hause Wohnende im Jahr 2004 stieg der Anteil der zu Hause wohnenden erwachsenen HE-Bezüger/innen um 9 Prozentpunkte von 50 % auf 59 %. Dies entspricht einer Zunahme um rund 6'000 Personen. Es hat demnach eine Entwicklung in diejenige Richtung stattgefunden, die mit den Änderungen der 4. IVG-Revision angestrebt wurde. Auf die Frage, welche Rolle die 4. IVG-Revision dabei gespielt hat, geben die durchgeführten Analysen einige wichtige Hinweise. Erstens kann festgehalten werden, dass knapp ein Drittel des Anstiegs (3 P.P.) auf die Erweiterung der Anspruchsberechtigten durch die Einführung der lebenspraktischen Begleitung zurückzuführen ist. Diese Leistung wird ausschliesslich an zu Hause Wohnende ausgerichtet, was dazu führt, dass eine Inanspruchnahme dieser Leistung unweigerlich zu einer Erhöhung der Quote der zu Hause Lebenden führt. Von der verbleibenden Steigerung um 6 Prozentpunkte können zweitens rund ein Drittel (also rund 2 P.P.) direkt mit der Erhöhung der HE für zu Hause Wohnende in Zusammenhang gebracht werden. Gemäss einer aus den Befragungsergebnissen abgeleiteten Hochrechnung würden ohne Verdoppelung der HE im Jahr 2011 rund 600 Personen anstatt zu Hause in einem Heim wohnen. Rund die Hälfte davon, geschätzte 300 wären ohne Verdoppelung der HE in ein Heim eingetreten (vermeidene Heimeintritte) und für rund 300 hat die Verdoppelung einen Heimaustritt massgeblich ermöglicht. Mit beiden Effekten, der Einführung der lebenspraktischen Begleitung und der Verdoppelung der HE für zu Hause Lebende, lassen sich demnach etwas mehr als die Hälfte der Verschiebung der Anteilswerte der zu Hause Wohnenden erklären. Beim Rest des Anstiegs dürfte es sich u.a. auch um einen schon länger anhaltenden Trend handeln. Weil keine Daten zur Wohnsituation vor 2004 vorliegen, kann diese Vermutung jedoch nicht schlüssig überprüft werden. Es zeigt sich jedoch, und dies unterstützt die Trend-These, dass der Anteil der zu Hause Wohnenden auch ohne Berücksichtigung der Menschen mit einer lebenspraktischen Begleitung seit 2004 kontinuierlich zunimmt.

In Bezug auf die Gründe, weshalb jemand zu Hause oder in einem Heim wohnt, lässt sich festhalten, dass es mehrheitlich eine Kombination aus individuellen Präferenzen und der gesundheitlichen, familiären und finanziellen Situation ist, die für die Wahl der Wohnform ausschlaggebend sind. So geben 94 % der zu Hause wohnenden Befragten an, dass sie zu Hause wohnen, weil sie das Leben ausserhalb eines Heims dem Heimleben vorziehen und 83 % geben an, dass sie nicht in ein Heim eintreten werden, solange ein Leben ausserhalb eines Heims finanziert werden kann. Zwei Drittel der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE stimmen der Aussage zu, dass sie wahrscheinlich in einem Heim wohnen würden, wenn sie nicht mit ihren Angehörigen zusammenwohnen könnten und 71 %, dass ihre gesundheitliche Situation einen Heimeintritt nicht notwendig macht.

Die Aussagen zur finanziellen Situation zeigen sehr deutlich, dass die HE in Bezug auf die Wahlfreiheit der Wohnform, insbesondere für ein Leben zu Hause, eine sehr zentrale Rolle einnimmt. Dies wird sehr deutlich durch die Zustimmung von 71 % der Befragten zur Aussage, dass sich diese ein Leben ausserhalb eines Heims ohne die Hilflosenentschädigung nicht mehr finanzieren könnten und sie in ein Heim eintreten müssten. Gleichzeitig zeigt sich, dass für Personen, die sich konkret mit einem Heimeintritt auseinandersetzen oder auseinandergesetzt haben, dies nur sehr wenige hauptsächlich aus finanziellen Gründen (5 %) tun, sondern primär aus familiären (47 %), gesundheitlichen (27 %) oder persönlichen (17 %) Gründen. Die finanzielle Situation spielt demnach nur in sehr wenigen Fällen der Hauptgrund, weshalb jemand einen Heimeintritt in Betracht zieht. Dieser Schluss wird auch durch die Ergebnisse der Befragung der Heimbewohner/innen gestützt. Der weitaus am meisten

genannte Hauptgrund, weshalb jemand ein Leben im Heim vorzieht, ist die benötigte Pflege und Betreuung (79 %), die in bestimmten Situationen im Heim anscheinend besser gewährleistet werden kann als zu Hause. Dies korrespondiert mit dem Befund, dass nur gerade 4 % der Heimbewohner/innen angeben, dass sie aus dem Heim austreten würden, wenn sie mehr Geld hätten. Dennoch haben bei 39 % der befragten Heimbewohner/innen bei ihrem Heimeintritt neben den anderen auch finanzielle Gründe mitgespielt.

Insgesamt zeigt sich, dass eine grosse Mehrheit, rund 80 % der Befragten, mit ihrer aktuellen Wohnsituation zufrieden ist - dies gilt sowohl in Bezug auf die Heimbewohner/innen als auch in Bezug auf die Nicht-Heimbewohner/innen. Zu Hause wohnende HE-Bezüger/innen sind mit 53 % jedoch deutlich öfters sehr zufrieden als Heimbewohner/innen (29 %).

Es ist möglich, dass für diejenigen Personen, die für die Wahl ihrer Wohnform hauptsächlich finanzielle Gründe nennen, der mit der 6. IVG-Revision (Revision 6a) eingeführte Assistenzbeitrag eine Option darstellt, mit der sie Ihre gewünschte Wohnform besser frei wählen können. In wieweit sich dies bewahrheitet, wird sich jedoch erst nach einer gewissen Einführungsphase dieser neuen Leistung zeigen. Grundsätzlich sprechen die an dieser Stelle präsentierten Ergebnisse dafür, dass die Nachfrage nach dieser neuen Leistung kurzfristig (noch) nicht sehr gross sein wird, sie sich jedoch mittel- und längerfristig durchaus etablieren kann.

Zielgruppe psychisch und leicht geistig Behinderte

Im Jahr 2011 bezieht eine/r von 10 HE-Bezüger/innen eine lebenspraktische Begleitung, die für die Gruppe der psychisch und leicht geistig Behinderten eingeführt wurde. Insgesamt sind dies 3'500 Personen. Rund zwei Drittel dieser Personen (66 %) geben an, dass sie ohne lebenspraktische Begleitung ein Leben ausserhalb des Heims möglicherweise nicht mehr finanzieren könnten und allenfalls in einem Heim wohnen müssten. Die Zahlen verdeutlichen, dass erstens die von der Revision anvisierte Zielgruppe mit der neuen Entschädigung erreicht werden konnte und diese zweitens tatsächlich einen Beitrag zur Erhöhung der Selbstbestimmung geführt hat, was die Wahl der Wohnform anbelangt.

4 Betreuungssituation

Die HE-Bezüger/innen erhalten eine Hilflosenentschädigung, weil sie in bestimmten Lebensbereichen auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen sind. Wir unterscheiden **sechs Lebensbereiche**, in welchen behinderungsbedingte Hilfe erbracht wird:

■ **Alltägliche Lebensverrichtungen (ATL) & Pflege:**

- *Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen:* Hilfe beim Anziehen, Ausziehen, Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Fortbewegung in der Wohnung.
- *Pflege:* Grundpflege und medizinische Behandlungspflege

■ **Haushaltsführung:** Hilfe beim Kochen, Putzen, Waschen, Einkaufen, Rechnungen bezahlen etc., aber auch Begleitung oder Transport zu Arztbesuchen etc.

■ **Freizeit(gestaltung) & Kontakt(pflege):** Unterstützung bei Hobbys, Transport oder Begleitung zu Anlässen, Transport / Begleitung für Treffen von Bekannten etc.

■ **Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung:** Behinderungsbedingte Hilfe (inkl. Transport und Kommunikation), welche die HE-Bezüger/innen benötigen, wenn sie:

- erwerbstätig sind,
- Kinder erziehen/betreuen (Kleinkinderpflege, Hausaufgaben, Elterngespräche etc.),
- eine Aus- oder Weiterbildung absolvieren (inkl. Anleitung und Erlernen neuer Aufgabenfelder) oder
- einem gemeinnützigen Engagement nachgehen

■ **Präsenz & Überwachung während dem Tag:**

- *Aktive Überwachung* tagsüber (z.B. Präsenz bei künstlicher Beatmung, Präsenz bei Selbst- oder Fremdgefährdung, Begleitung von hyperaktivem Verhalten in akuten Phasen).
- Bei der *Präsenz* am Tag geht es in erster Linie darum, nachzuschauen, ob alles in Ordnung ist.

■ **Präsenz & Überwachung während der Nacht:**

- *Nachtdienst* (z.B. Umlagern, Überwachung)
- Bei der *Präsenz* in der Nacht geht es in erster Linie darum, nachzuschauen, ob alles in Ordnung ist (z.B. Präsenz bei künstlicher Beatmung).

Je nachdem, wer die Hilfe leistet (Leistungserbringende) unterscheiden wir drei Arten behinderungsbedingter Hilfe:

■ **Interne Hilfe:** Gratis-Hilfe von Personen, die mit dem HE-Bezüger bzw. der HE-Bezügerin zusammenwohnen. Das Einbringen von monetären Mitteln des HE-Bezügers bzw. der HE-Bezügerin in die Haushaltskasse gilt nicht als Bezahlung.

■ **Externe Gratis-Hilfe:** Gratis-Hilfe von Personen, die *nicht* mit dem HE-Bezüger bzw. der HE-Bezügerin zusammenwohnen. Beispiel: Nachbarn leisten behinderungsbedingte Hilfe.

■ **Bezahlte Hilfe:** Bezahlte Hilfe von Personen, die *nicht* mit dem HE-Bezüger bzw. der HE-Bezügerin zusammenwohnen. Beispiel: Pflegeleistungen der Spitex.

4.1 Erwachsene zu Hause

4.1.1 Häufigkeit der Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe

Die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE wurden gefragt, wie häufig sie in den verschiedenen Bereichen auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen sind (Hilfebedarf) und wie oft sie während der letzten (typischen) Woche behinderungsbedingte Hilfe erhalten haben.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Haushaltsführung:** 95 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE sind im Bereich «Haushaltsführung» auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen, 86 % mindestens einmal pro Woche. Entsprechend haben in diesem Bereich während der letzten Woche 85 % der Befragten behinderungsbedingte Hilfe erhalten.

■ **Alltägliche Lebensverrichtungen (ATL) & Pflege:** 73 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE sind auf behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen und/oder auf behinderungsbedingte Pflegeleistungen angewiesen, 63 % mindestens einmal pro Woche. 64 % der Befragten haben während der letzten Woche im Bereich «ATL & Pflege» behinderungsbedingte Hilfe ausserhalb betreuter Einrichtungen erhalten.

■ **Freizeitgestaltung & Kontaktpflege:** 84 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE sind bei der Freizeitgestaltung und/oder der Kontaktpflege auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen, 60 % mindestens einmal pro Woche. Die Hälfte der Befragten hat während der letzten Woche in diesem Bereich behinderungsbedingte Hilfe erhalten.

■ **Arbeit, Bildung und Kinderbetreuung:** 41 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE sind bei der Arbeit, bei der Aus-/Weiterbildung und/oder bei der Kinderbetreuung auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen. Etwa die Hälfte derselben hat während der letzten Woche entsprechende behinderungsbedingte Hilfe erhalten. Bei 71 % der Hilfe-Bezüger/innen betrifft die Hilfe den Bereich «Arbeit», bei 27 % den Bereich «Bildung» und bei 18 % den Bereich «Kinderbetreuung».

■ **Präsenz & Überwachung während dem Tag:** 33 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE sind tagsüber an jedem Tag auf Präsenz und/oder Überwachung angewiesen, 16 % nur während Akutphasen. Die Hälfte der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE sind tagsüber nie auf Präsenz und/oder Überwachung angewiesen.

■ **Präsenz & Überwachung während der Nacht:** 20 % der Befragten sind in jeder Nacht auf Präsenz und/oder Überwachung angewiesen, 15 % der Befragten nur während Akutphasen. 65 % der Befragten sind nachts nie auf Präsenz und/oder Überwachung angewiesen.

■ Die Häufigkeit der Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe hängt stark vom Hilflosigkeitsgrad ab.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.3: Tabelle 10 (Seite 7), Tabelle 12 (ATL & Pflege, Seite 9), Tabelle 16 (Haushaltsführung, Seite 12), Tabelle 20 (Freizeitgestaltung & Kontaktpflege, Seite 15) Tabelle 24 (Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung, Seite 18) Tabelle 28 (Präsenz/Überwachung während dem Tag, Seite 21) und Tabelle 29 (Präsenz/Überwachung während der Nacht, Seite 22)

Abbildung 34: Wie häufig sind die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen?

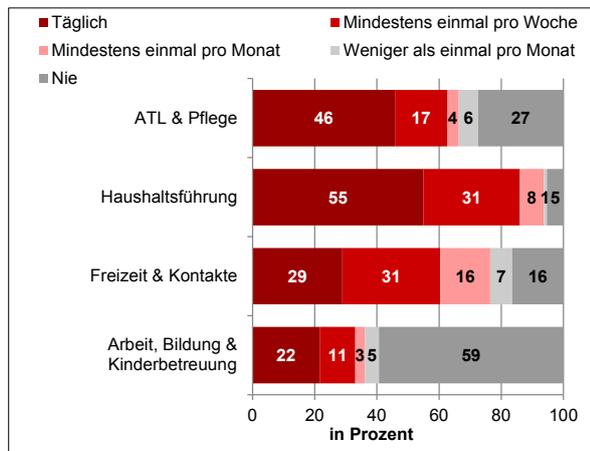


Abbildung 36: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die während der letzten Woche in den Bereichen Arbeit, Bildung oder Kinderbetreuung behinderungsbedingte Hilfe erhalten haben

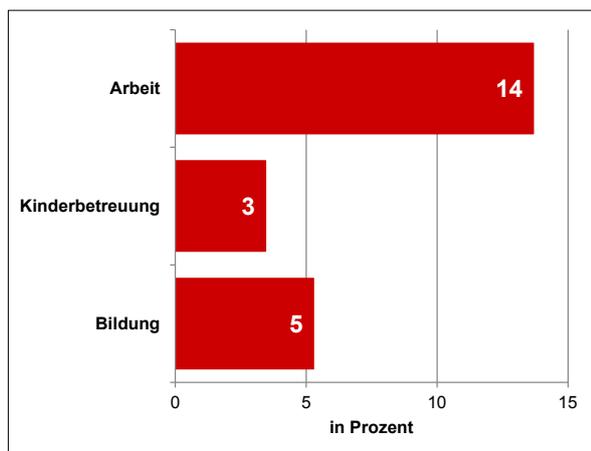


Abbildung 35: Häufigkeit der Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe während der letzten Woche bei den zu Hause Wohnenden

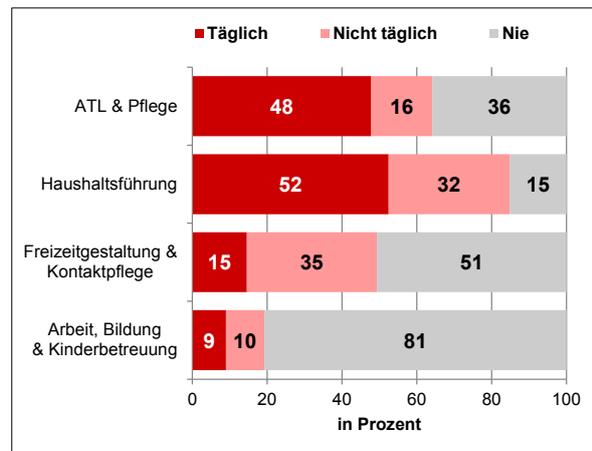
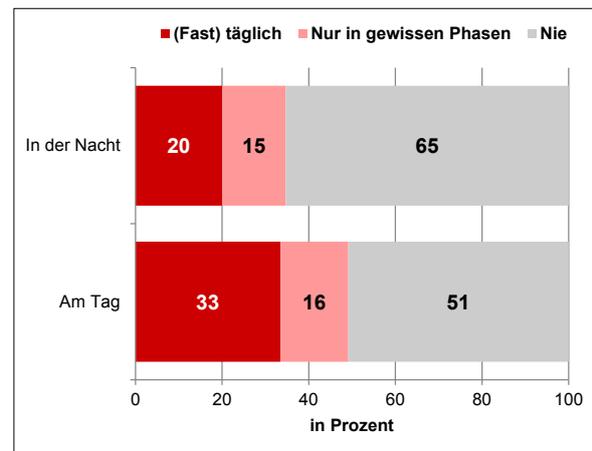


Abbildung 37: Anteil der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die auf Präsenz und/oder Überwachung angewiesen sind



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

4.1.2 Zeitliches Volumen der behinderungsbedingten Hilfe

Die zu Hause wohnenden erwachsenen HE-Bezüger/innen, die während der letzten Woche behinderungsbedingte Hilfe erhalten haben, wurden auch zum zeitlichen Ausmass dieser Hilfe befragt.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 43 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE haben während der letzten Woche in den vier Bereichen «ATL & Pflege», «Haushaltsführung», «Freizeit & Kontakte» sowie «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung» behinderungsbedingte Hilfe im Umfang von mehr als vier Stunden pro Tag erhalten, 38 % zwei Stunden pro Tag oder weniger und 18 % täglich 2-4 Stunden.

- Das zeitliche Volumen der in Anspruch genommenen Hilfe hängt stark vom Hilflosigkeitsgrad ab: Der Anteil der Personen, die während der letzten Woche mehr als 4 Stunden pro Tag behinderungs-

bedingte Hilfe in Anspruch genommen haben, beträgt bei den HE-Bezüger/innen mit schwerer Hilflosigkeit 86 %.

■ Bei einem/r durchschnittlichen Hilfe-Bezüger/in wird die Hälfte der behinderungsbedingten Hilfe im Bereich «Haushaltsführung», ein Drittel im Bereich «ATL & Pflege» erbracht. Die Anteile der Bereiche «Freizeit & Kontakte» und «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung» betragen demgegenüber «nur» gerade 12 bzw. 6 %.

■ Der Anteil des Bereichs «ATL & Pflege» an den geleisteten Stunden behinderungsbedingter Hilfe steigt mit dem Hilflosigkeitsgrad stark an: Bei den HE-Bezüger/innen mit leichter Hilflosigkeit beträgt der Anteil durchschnittlich 22 %, bei den HE-Bezüger/innen mit schwerer Hilflosigkeit demgegenüber 55 %. Bei den HE-Bezüger/innen mit schwerer Hilflosigkeit wird die meiste behinderungsbedingte Hilfe also nicht im Bereich «Haushaltsführung», sondern im Bereich «ATL & Pflege» erbracht.

■ Bei 20 % der Personen, die nachts überwacht werden müssen, ist eine ständige Überwachung oder eine Überwachung im Abstand von weniger als zwei Stunden erforderlich. Der gleiche Anteil beträgt bei den Personen mit schwerer Hilflosigkeit 56 %.

■ Bei 30 % der Personen, die tagsüber überwacht werden müssen, ist eine ständige Überwachung oder eine Überwachung im Abstand von weniger als zwei Stunden erforderlich. Bei weiteren 30 % dieser Personengruppe ist die Intensität der erforderlichen Präsenz/Überwachung stark unterschiedlich und hängt von der aktuellen Verfassung des Hilfe-Bezügers bzw. der Hilfe-Bezügerin ab.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.3: Tabelle 15 (ATL & Pflege, Seite 11), Tabelle 19 (Haushaltsführung, Seite 14), Tabelle 23 (Freizeit & Kontakte, Seite 17), Tabelle 27 (Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung, Seite 20), Tabelle 28 (Präsenz/Überwachung während dem Tag, Seite 21) und Tabelle 29 (Präsenz/Überwachung während der Nacht, Seite 22)

Abbildung 38: Anzahl Stunden Hilfe pro Tag während der letzten Woche (exkl. Präsenz & Überwachung)

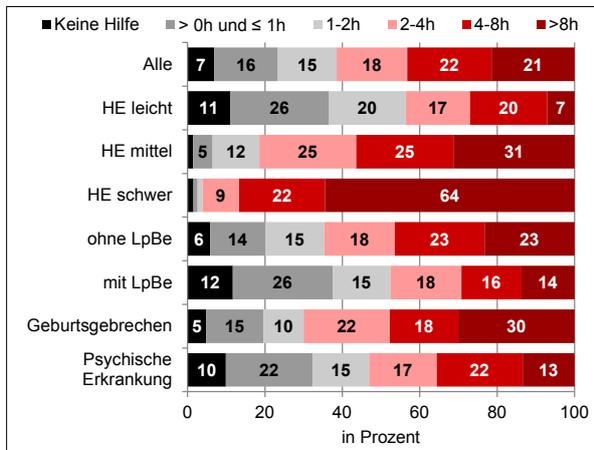


Abbildung 40: Anteil der Bereiche an der Anzahl Stunden Hilfe

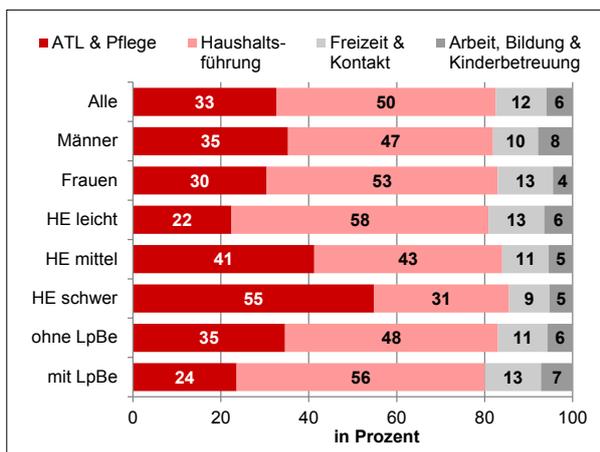


Abbildung 42: Anzahl Stunden Hilfe pro Tag im Bereich «ATL & Pflege» während der letzten Woche

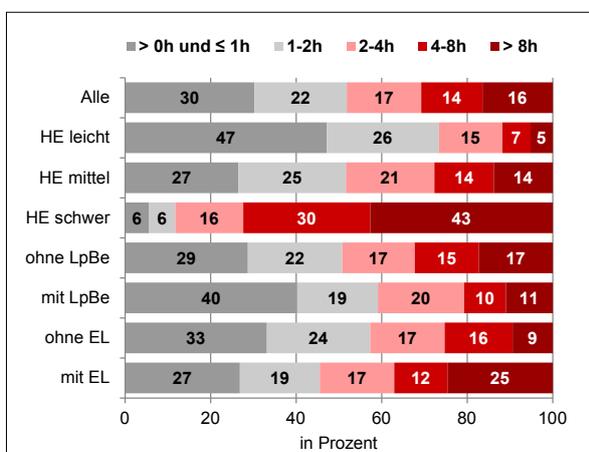


Abbildung 39: Anzahl Stunden Hilfe pro Tag während der letzten Woche

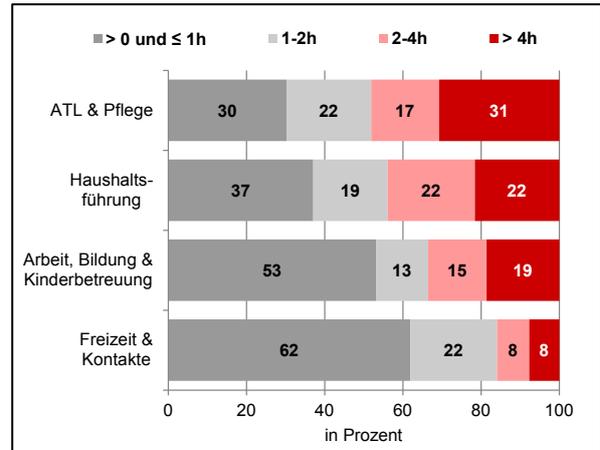


Abbildung 41: Intensität der benötigten Überwachung während dem Tag und während der Nacht

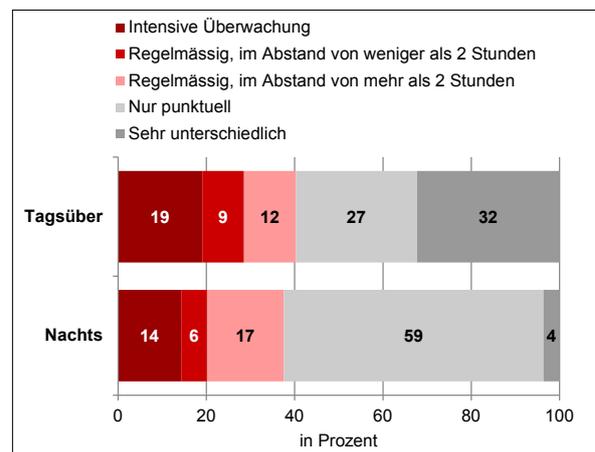


Abbildung 43: Anzahl Stunden Hilfe pro Tag im Bereich «Haushaltsführung» während der letzten Woche

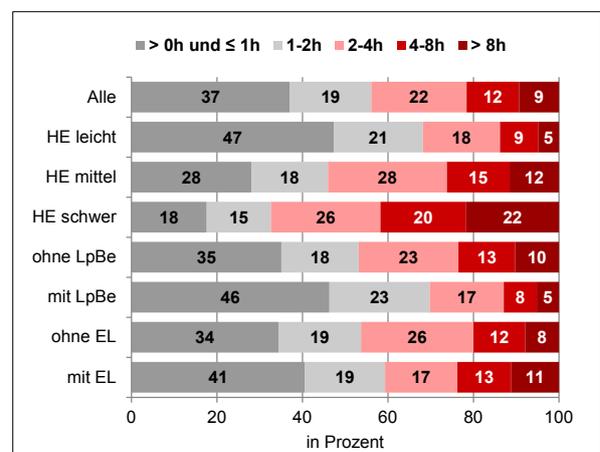


Abbildung 44: Erwachsene mit HE zu Hause: Anzahl Stunden Hilfe pro Tag im Bereich «Freizeit & Kontakte»

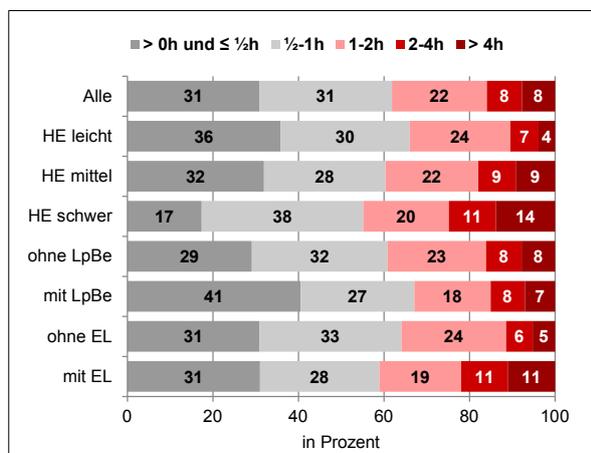
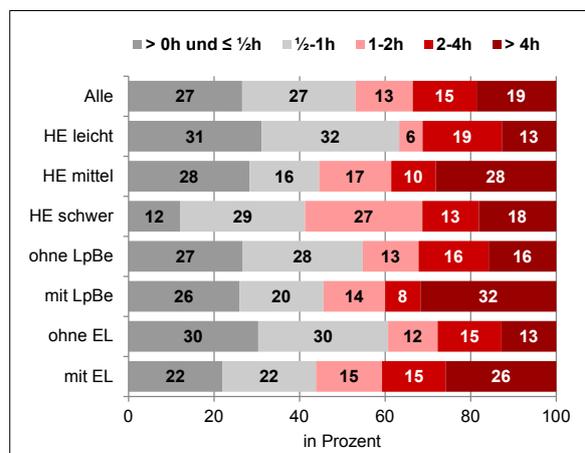


Abbildung 45: Anzahl Stunden Hilfe pro Tag im Bereich «Arbeit, Bild. & Kinderbetreuung» während der letzten Woche



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

4.1.3 Erbringer behinderungsbedingter Hilfe

Dieser Abschnitt gibt Antwort auf die Frage, wer die behinderungsbedingte Hilfe geleistet hat, welche die zu Hause wohnenden Erwachsenen während der letzten Woche erhalten haben. In Abhängigkeit der Leistungserbringenden unterscheiden wir drei Arten behinderungsbedingter Hilfe:

- **Interne Hilfe:** Gratis-Hilfe von Personen, die mit dem HE-Bezüger bzw. der HE-Bezügerin zusammenwohnen. Das Einbringen von monetären Mitteln des HE-Bezügers bzw. der HE-Bezügerin in die Haushaltskasse gilt nicht als Bezahlung.
- **Externe Gratis-Hilfe:** Gratis-Hilfe von Personen, die *nicht* mit dem HE-Bezüger bzw. der HE-Bezüger/in zusammenwohnen. Beispiel: Nachbarn leisten behinderungsbedingte Hilfe.
- **Bezahlte Hilfe:** Bezahlte Hilfe von Personen, die *nicht* mit dem HE-Bezüger bzw. der HE-Bezügerin zusammenwohnen. Beispiel: Pflegeleistungen der Spitex.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- Bei der Hälfte der HE-Bezüger/innen, die während der letzten Woche im Bereich «ATL & Pflege» behinderungsbedingte Hilfe erhalten haben, handelte es sich bei der Hilfe ausschliesslich um interne Hilfe (vgl. **Abbildung 46**). Das gleiche gilt in Bezug auf die behinderungsbedingte Hilfe in den Bereichen «Haushaltsführung» sowie «Freizeit & Kontakte». Bei der Hälfte der HE-Bezüger/innen, die während der letzten Woche im Bereich «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung» behinderungsbedingte Hilfe erhalten haben, handelte es sich bei der Hilfe ausschliesslich um externe Hilfe.
- Bei zwei Drittel der HE-Bezüger/innen, die während der letzten Woche im Bereich «ATL & Pflege» behinderungsbedingte Hilfe erhalten haben, handelte es sich bei der Hilfe ausschliesslich um unbezahlte Hilfe, bei jedem/r zehnten ausschliesslich um bezahlte Hilfe. Das gleiche gilt für den Bereich «Haushaltsführung». Der Anteil der Hilfe-Bezüger/innen, die ausschliesslich unbezahlte Hilfe erhalten haben, ist im Bereich «Freizeit & Kontakte» deutlich höher, im Bereich «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung» hingegen deutlich tiefer als dies in den Bereichen «ATL & Pflege» und «Haushaltsführung» der Fall ist.

- Rund zwei Drittel⁵ der behinderungsbedingten Hilfe wird von Personen geleistet, die mit dem/r HE-Bezüger/in zusammenwohnen (interne Hilfe, vgl. **Abbildung 48**). Etwa 20 % der behinderungsbedingten Hilfe wird von Personen geleistet, die hierfür bezahlt sind (bezahlte Hilfe). Die restlichen 15 % werden kostenlos von Personen geleistet, die nicht mit dem/der Hilfe-Bezüger/in zusammenwohnen (externe Gratis-Hilfe).
- Der Anteil bezahlter Hilfe ist im Bereich «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung» mit 35 % deutlich höher als in den anderen drei Bereichen. Dies ist wahrscheinlich auf Transportleistungen zurückzuführen, die von bezahlten Transportdiensten erbracht werden.
- Der Anteil bezahlter Hilfe ist bei den Hilfe-Bezüger/innen mit mittelschwerer Hilflosigkeit deutlich tiefer als bei den Hilfe-Bezüger/innen mit leichter und schwerer Hilflosigkeit.
- Der Anteil bezahlter Hilfe ist bei Hilfe-Bezüger/innen mit psychischer Erkrankung fast doppelt so hoch wie bei den Hilfe-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen.
- Der Anteil externer Gratis-Hilfe fällt mit dem zeitlichen Volumen der in Anspruch genommenen behinderungsbedingten Hilfe.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.3:

Bereich «ATL & Pflege»: Tabelle 14 (Seite 10) und Tabelle 15 (Seite 11)

Bereich «Haushaltsführung»: Tabelle 18 (Seite 13) und Tabelle 19 (Seite 14)

Bereich «Freizeit & Kontakte»: Tabelle 22 (Seite 16) und Tabelle 23 (Seite 17)

Bereich «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung»: Tabelle 26 (Seite 19) und Tabelle 27 (Seite 20)

Präsenz & Überwachung: Tabelle 28 (Seite 21) und Tabelle 29 (Seite 22)

⁵ Es gibt zwei Möglichkeiten, den Anteil der verschiedenen Leistungserbringenden an der behinderungsbedingten Hilfe zu berechnen. Die **erste Möglichkeit** besteht darin, in einem ersten Schritt zu berechnen, wie viele Stunden behinderungsbedingter Hilfe die verschiedenen Leistungserbringer insgesamt, d.h. über alle Hilfe-Bezüger/innen hinweg, geleistet haben. Der Anteil der verschiedenen Leistungserbringer/innen wird sodann in Bezug auf diese Summe berechnet. Die **zweite Möglichkeit** besteht darin, pro Hilfe-Bezüger/in den Anteil der verschiedenen Leistungserbringer/innen an den Stunden behinderungsbedingter Hilfe zu berechnen, welche der/die Hilfe-Bezüger/in erhalten hat. Sodann wird ein Mittelwert dieses Anteils über alle Hilfe-Bezüger/innen hinweg berechnet. Der Unterschied zwischen den beiden Berechnungsarten ist darin zu sehen, dass bei der zweiten Möglichkeit jede/r Hilfe-Bezüger/in unabhängig davon, wie viele Stunden Hilfe er/sie insgesamt erhält, bei der Berechnung der Anteile der verschiedenen Leistungserbringer/innen ein gleich hohes Gewicht erhält. Bei der ersten Möglichkeit erhält ein/e Hilfe-Bezüger/in, der zehnmals so viel Hilfe benötigt wie ein/e andere/r Hilfe-Bezüger/in, hingegen ein zehnmals so grosses Gewicht. Wir weisen die Anteile der verschiedenen Leistungserbringer/innen **gemäss der zweiten Berechnungsmöglichkeit** aus, weil es HE-Bezüger/innen gab, die im Rahmen der Befragung unrealistisch hohe Angaben zum Volumen der behinderungsbedingten Hilfe machten (z.B. «24 Stunden behinderungsbedingte Hilfe bei der Haushaltsführung pro Tag»). Mit der zweiten Berechnungsmöglichkeit wird sichergestellt, dass diese Hilfe-Bezüger/innen bei der Berechnung nicht ein zu hohes Gewicht erhalten. Während wir mit der ersten Berechnungsmethodik den Anteil interner Hilfe überschätzen, unterschätzen wir mit der gewählten Berechnungsart den Anteil interner Hilfe wahrscheinlich etwas, weil der Anteil interner Hilfe mit dem Volumen behinderungsbedingter Hilfe offenbar zunimmt. In den Tabellen im Anhang **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** sind die Anteile der Leistungserbringer/innen gemäss beiden Berechnungsarten dargestellt. Man könnte die Ergebnisse der beiden Berechnungsmöglichkeiten als obere und untere Grenze interpretieren.

Abbildung 46: Anteil der HE-Bezüger/innen zu Hause mit bezahlter und/oder unbezahlter Hilfe

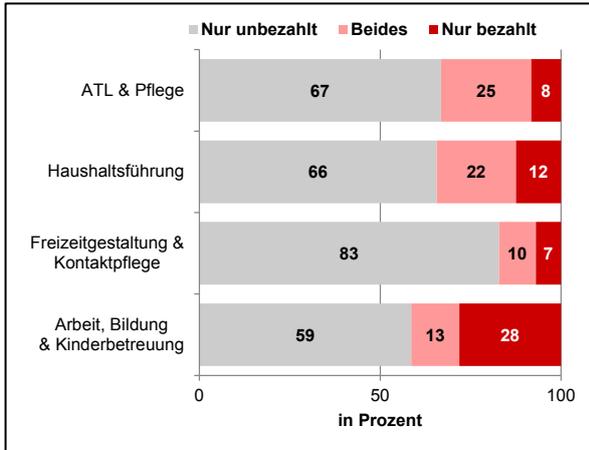


Abbildung 47: Anteil der HE-Bezüger/innen mit externer und/oder interner Hilfe

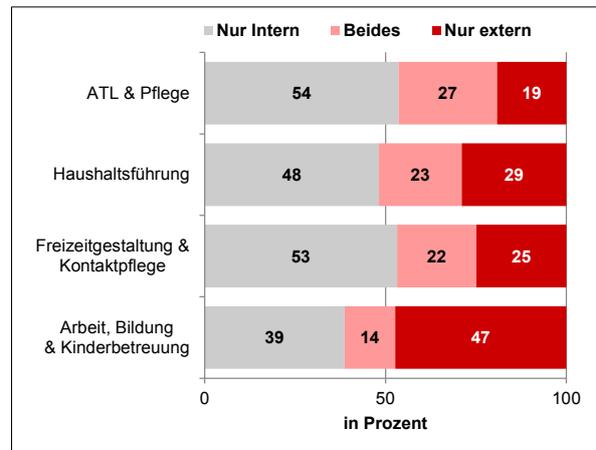


Abbildung 48: Anteil der verschiedenen Leistungserbringer/innen an der behinderungsbedingten Hilfe

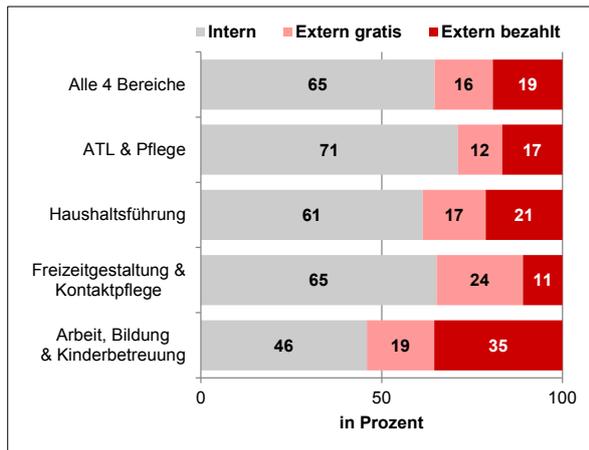


Abbildung 49: Anteil externer Hilfe (bezahlte und unbezahlte) an der behinderungsbedingten Hilfe

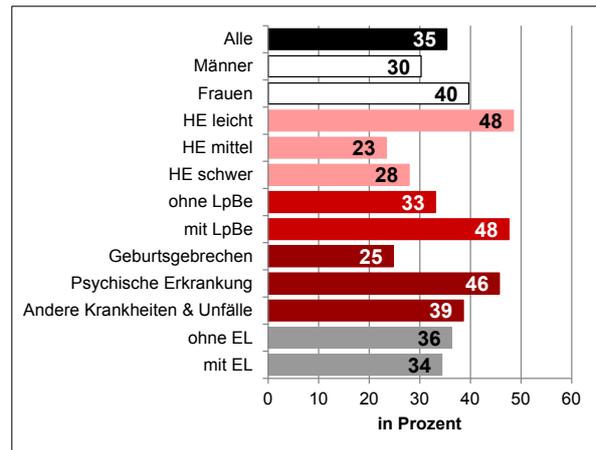


Abbildung 50: Anteil externer Gratis-Hilfe an der behinderungsbedingten Hilfe

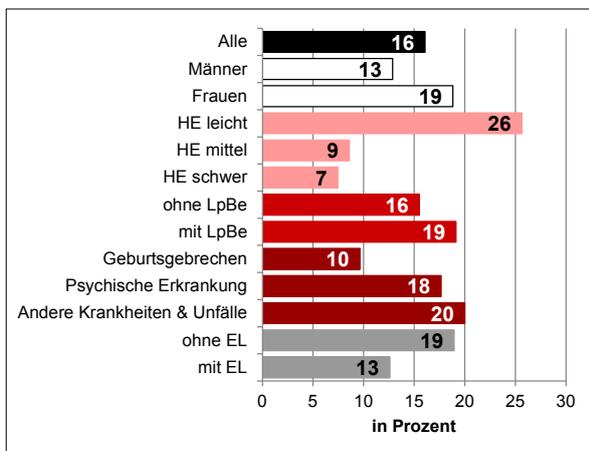
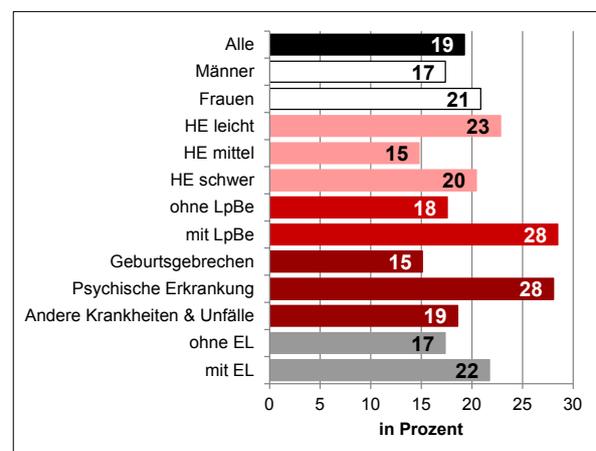


Abbildung 51: Anteil bezahlter Hilfe (interne und externe) an der behinderungsbedingten Hilfe



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

4.1.4 Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben

Unter «selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben» verstehen wir Ausgaben für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen, die aus den frei verfügbaren monetären Mitteln des/r HE-Beziehenden und/oder des Haushalts des HE-Beziehenden finanziert werden (wichtigste Quellen: Erwerbseinkommen, IV-Rente, HE, jährliche EL, Vermögen). Nicht selbst bezahlt sind insbesondere «Krankheits- und Behinderungskosten», die von der Krankenkasse oder von der EL gegen Beleg zurückerstattet werden.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ 64 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE haben behinderungsbedingte Ausgaben, die sie aus ihren frei verfügbaren Mitteln finanzieren. 36 % der HE-Bezüger/innen haben keine selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben. Eine multivariate Analyse zeigt, dass:

- HE-Bezüger/innen mit schwerer Hilflosigkeit deutlich häufiger selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben als HE-Bezüger/innen mit leichter und mittlerer Hilflosigkeit
- HE-Bezüger/innen mit EL deutlich weniger häufig selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben als HE-Bezüger/innen ohne EL
- HE-Bezüger/innen mit einer psychischen Erkrankung weniger häufig selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben als HE-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen
- HE-Bezügerinnen häufiger selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben als HE-Bezüger.

■ HE-Bezüger/innen, die selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben, geben pro Monat im Mittel 367 Franken (Median) bzw. 663 Franken (Mittelwert) für selbst bezahlte behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen aus. Eine multivariate Analyse der Höhe der **selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben** zeigt, dass:

- die selbst bezahlten monatlichen Ausgaben von HE-Bezüger/innen mit schwerer Hilflosigkeit durchschnittlich 927 Franken höher liegen als diejenigen von HE-Bezüger/innen mit leichter Hilflosigkeit.
- die selbst bezahlten monatlichen Ausgaben von HE-Bezüger/innen mit mittelschwerer Hilflosigkeit durchschnittlich 317 Franken höher liegen als diejenigen von HE-Bezüger/innen mit leichter Hilflosigkeit.
- die selbst bezahlten monatlichen Ausgaben von HE-Bezüger/innen mit psychischer Erkrankung durchschnittlich 145 Franken höher liegen als diejenigen von HE-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen
- die selbst bezahlten monatlichen Ausgaben von HE-Bezüger/innen mit EL durchschnittlich 124 Franken tiefer sind als diejenigen von HE-Bezüger/innen ohne EL.

■ Zwei Drittel der selbst bezahlten Ausgaben werden für behinderungsbedingte Hilfe und Dienste ausgegeben, 13 % für Aufenthalte in betreuten Einrichtungen und 20 % entfallen auf andere behinderungsbedingte Ausgaben. Der Anteil der Ausgaben für Aufenthalte in der Kategorie «betreuten Einrichtungen» ist v.a. wegen eines höheren Anteils der Ausgaben für Aufenthalte in Tages- und/oder Werkstätten bei folgenden Personengruppen deutlich erhöht: Männer, Personen mit mittelschwerer und schwerer Hilflosigkeit, Personen mit einem Geburtsgebrechen und Personen, die EL beziehen.

■ Die grössten Ausgabenpositionen sind: Ausgaben für privat beauftragte Personen (32 % der Gesamtausgaben), Ausgaben für Leistungen der Spitex bzw. Spitex-ähnlicher Organisationen (15 %), Ausgaben für Transportdienste (10 %), Ausgaben für Medikamente, Arztbesuche & Therapien (10 %), symbolische Entschädigung von Personen, die Gratis-Hilfe leisten (9 %), Ausgaben für Aufenthalte in Tages- und/oder Werkstätten (9 %) und Ausgaben für behinderungsbedingte Hilfsmittel (7 %).

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.3.8: Tabelle 30 (Seite 23), Tabelle 31 (Seite 24) und Tabelle 32 (Seite 25)

Abbildung 52: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben

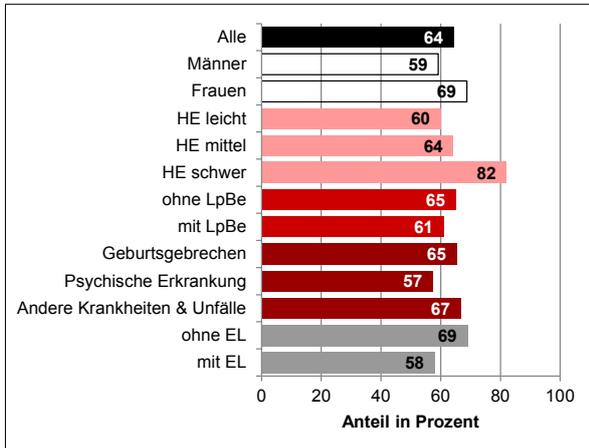


Abbildung 53: Monatliche selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben pro HE-Bezüger/in mit Ausgaben > 0, Median in CHF

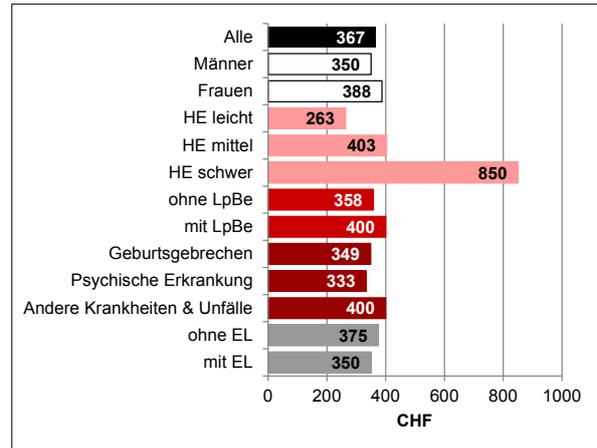


Abbildung 54: Anteil der verschiedenen Ausgabenpositionen, in % der selbst bezahlten behinderungsbedingten Gesamtausgaben

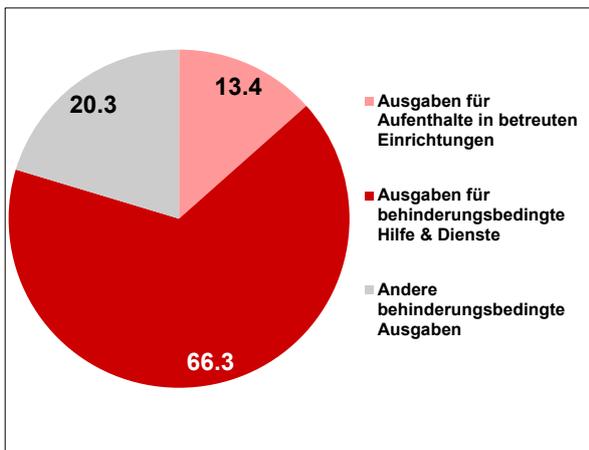


Abbildung 55: Anteil der Ausgaben für Aufenthalte in betreuten Einrichtungen, in % der selbst bezahlten behinderungsbedingten Gesamtausgaben

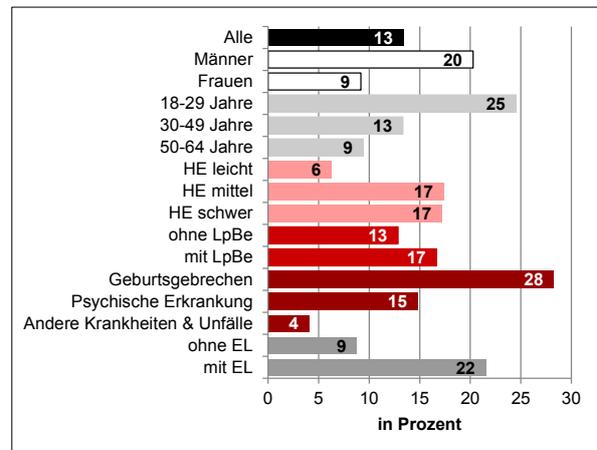


Abbildung 56: Anteil der HE-Bezüger/innen mit selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben, nach Ausgabenpositionen

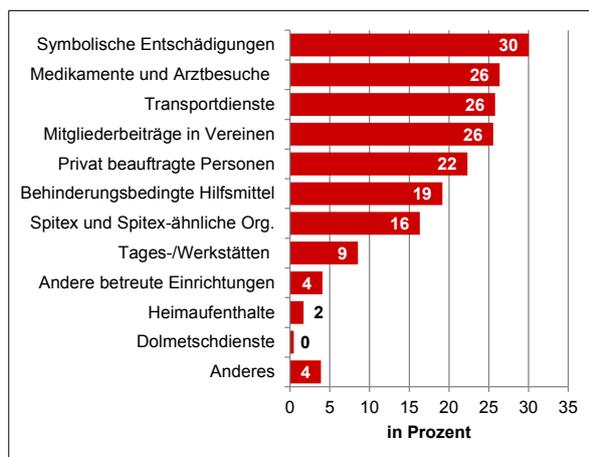
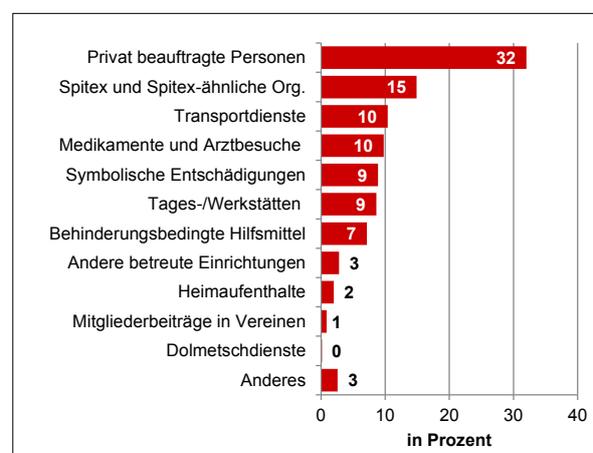


Abbildung 57: Anteil der verschiedenen Ausgabenpositionen, in % der selbst bezahlten behinderungsbedingten Gesamtausgaben



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

4.1.5 Zufriedenheit mit der Betreuungssituation

Um die Zufriedenheit der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit ihrer Betreuungssituation abschätzen zu können, wurden sie gefragt:

- wie zufrieden sie mit ihrer Betreuungssituation insgesamt sind,
- wie oft es im letzten Monat vorgekommen ist, dass sie behinderungsbedingte Hilfe benötigt, jedoch nicht in nützlicher Frist erhalten haben und
- wie oft es im letzten Monat vorgekommen ist, dass sie aus finanziellen Gründen auf den Einkauf behinderungsbedingter Hilfe verzichtet haben.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- Vier von fünf zu Hause wohnende HE-Bezüger/innen sind mit ihrer Betreuungssituation zufrieden. «Nur» vier Prozent der HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, sind mit ihrer Betreuungssituation nicht zufrieden.
- Drei von vier zu Hause wohnende HE-Bezüger/innen mussten während des letzten Monats nie auf den Einkauf behinderungsbedingter Hilfeleistungen aus finanziellen Gründen verzichten. Eine/r von zehn HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, mussten während des letzten Monats aus finanziellen Gründen oft oder ständig auf den Einkauf behinderungsbedingter Hilfe verzichten.
- In allen sechs Assistenzbereichen ist es bei vier von fünf HE-Bezüger/innen, die im entsprechenden Bereich mindestens einmal pro Monat auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen sind, während des letzten Monats nie vorgekommen, dass sie behinderungsbedingte Hilfe benötigt, jedoch nicht innert nützlicher Frist erhalten haben. In allen sechs Assistenzbereichen macht etwa jede/r 20. HE-Bezüger/in, der/die im entsprechenden Bereich mindestens einmal pro Monat auf Hilfe angewiesen ist, geltend, dass es im letzten Monat oft oder ständig vorgekommen ist, dass er/sie benötigte behinderungsbedingte Hilfe nicht innert nützlicher Frist erhalten hat.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.3.8: Tabelle 30 (Seite 23), Tabelle 31 (Seite 24) und Tabelle 32 (Seite 25)

Abbildung 58: Zufriedenheit der zu Hause wohnenden erwachsenen HE-Bezüger/innen mit ihrer Betreuungssituation (in %)

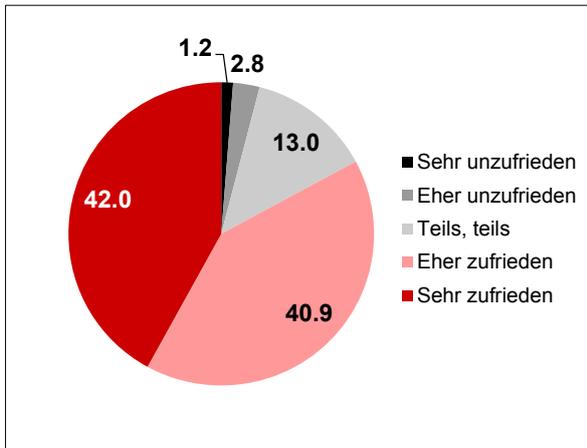


Abbildung 59: Häufigkeit des Verzichts auf Hilfe aus finanziellen Gründen während des letzten Monats (in %)

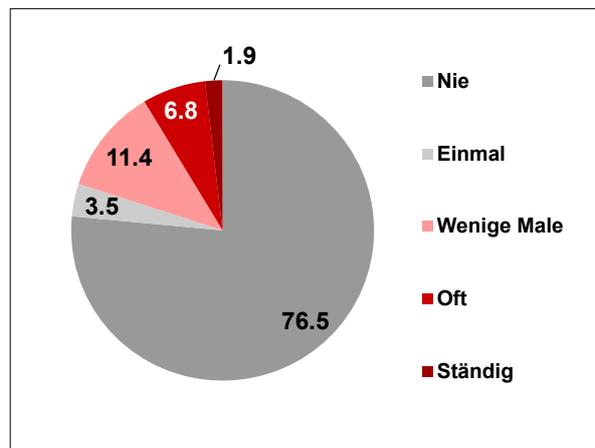
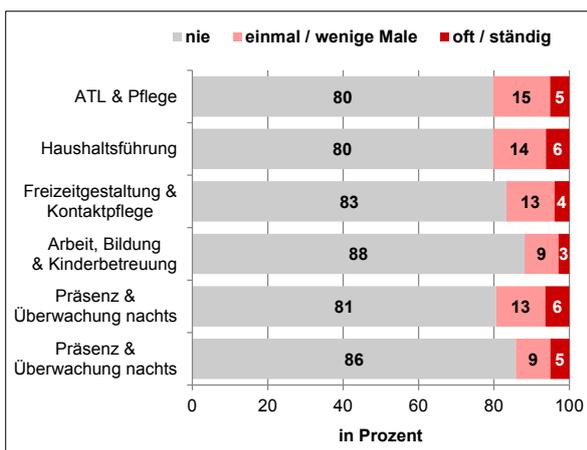


Abbildung 60: Häufigkeit des Nicht-Erhaltens behinderungsbedingter Hilfe während des letzten Monats



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

4.2 Erwachsene im Heim

4.2.1 Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe

Erwachsene HE-Bezüger/innen, die in einem Heim oder in einer heimähnlichen Einrichtung wohnen, wurden gefragt, wie häufig sie in den verschiedenen Lebensbereichen auf Hilfe von anderen Personen angewiesen sind und von wem sie – neben Mitarbeitenden ihres Heims – behinderungsbedingte Hilfe erhalten.

Hilfebedarf

■ 88 % der Heimbewohner/innen mit HE sind täglich auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen. Dieser Anteil hängt naturgemäss vom Hilflosigkeitsgrad ab: 78 % der Heimbewohner/innen mit leichter Hilflosigkeit und 100 % der Heimbewohner/innen mit schwerer Hilflosigkeit sind täglich auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen.

■ Am häufigsten sind die Heimbewohner/innen in den Bereichen «ATL & Pflege» sowie «Haushaltsführung» angewiesen: In diesen beiden Bereichen sind jeweils 77 % der Heimbewohner/innen täglich auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen. Jeweils «nur» 9 % der Heimbewohner/innen mit HE sind in diesen beiden Bereichen nie auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen.

■ Im Bereich «Arbeit, Bildung & Kinderbetreuung» benötigt gut die Hälfte der Heimbewohner/innen behinderungsbedingte Hilfe. Jede/r dritte Heimbewohner/in mit HE benötigt in diesem Bereich keine Hilfe.

■ Sechs von zehn Heimbewohner/innen benötigen während jeder Nacht Präsenz und/oder Überwachung. 32 % der Heimbewohner/innen mit HE benötigen während der Nacht weder Präsenz noch Überwachung.

Abbildung 61: Wie häufig sind die Heimbewohner/innen mit HE auf behinderungsbedingte Hilfe angewiesen?

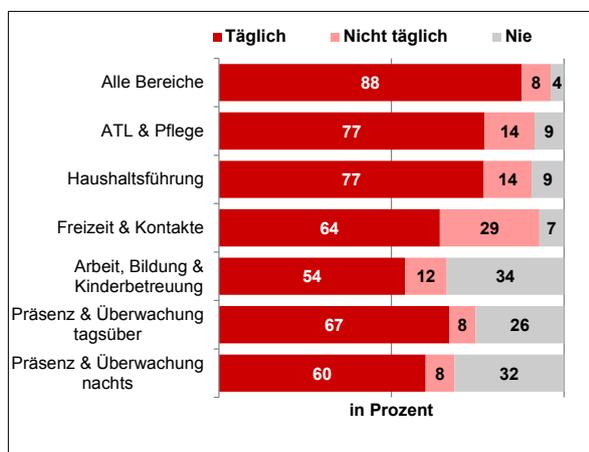
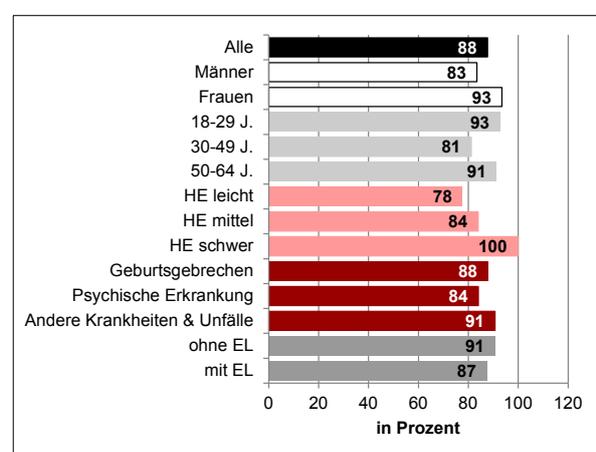


Abbildung 62: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die täglich behinderungsbedingte Hilfe benötigen?



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE (n=996), 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.2.1: Tabelle 51 (Seite 41)

Behinderungsbedingte Gratis-Hilfe

■ 82 % der Heimbewohner/innen mit HE erhalten behinderungsbedingte Gratis-Hilfe: 15 % täglich, 22 % ein- oder mehrmals wöchentlich und 53 % weniger als einmal pro Woche.

■ In Bezug auf die behinderungsbedingte Gratis-Hilfe zeigen sich geschlechtsspezifische Unterschiede: Heimbewohnerinnen mit HE erhalten häufiger behinderungsbedingte Gratis-Hilfe als Heimbewohner.

■ Knapp jede/r fünfte Heimbewohner/in mit HE erhält nie behinderungsbedingte Gratis-Hilfe. Der Anteil der Heimbewohner/innen, die nie behinderungsbedingte Gratis-Hilfe erhalten, steigt mit dem Alter und dem Hilflosigkeitsgrad an.

■ Ein Drittel der Heimbewohner/innen, die Gratis-Hilfe erhalten, nimmt die Hilfe fast ausschliesslich an Heimaufenthaltstagen in Anspruch, ein Drittel fast ausschliesslich an Tagen, an denen sie sich nicht im Heim aufhalten. Es lässt sich abschätzen, dass gut die Hälfte der behinderungsbedingten Gratis-Hilfe während Aufenthalt ausserhalb des Heims geleistet wird.

■ Von Verwandten erhalten 74 % der Heimbewohner/innen mit HE behinderungsbedingte Gratis-Hilfe, die meisten davon allerdings weniger als einmal wöchentlich. 39 % der Heimbewohner/innen erhalten Gratis-Hilfe von anderen Heimbewohner/innen, 26 % mindestens einmal pro Woche. Von befreundeten, nicht-verwandten Personen und von Personen, die Freiwilligenarbeit leisten, erhalten je ein Drittel der Heimbewohner/innen mit HE behinderungsbedingte Gratis-Hilfe.

Abbildung 63: Von wem und wie häufig erhalten die Heimbewohner/innen mit HE Gratis-Hilfe?

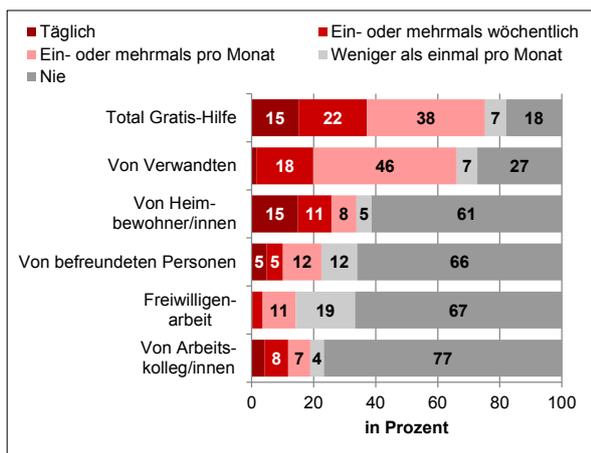
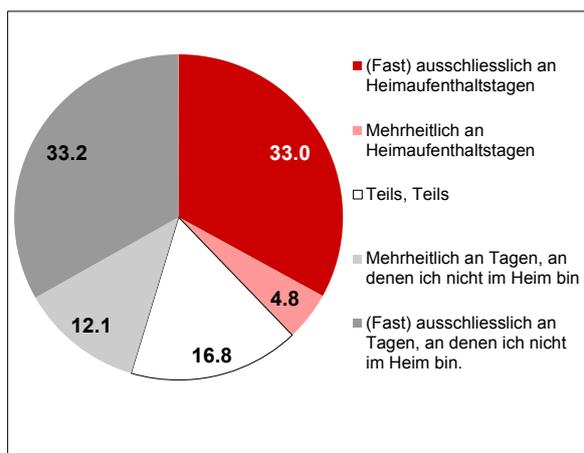


Abbildung 64: Wann nehmen die Heimbewohner/innen die Gratis-Hilfe in Anspruch? (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE (n=996), 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.2.1: Tabelle 52 (Seite 42) und Tabelle 53 (Seite 43)

Bezahlte Hilfe von heimexternen Personen

■ Knapp 60 % der Erwachsenen mit HE im Heim nehmen – zusätzlich zur Hilfe, die sie von Mitarbeitenden ihres Heims, ihrer Tagesstätte und/oder ihrer Werkstätte erhalten – bezahlte Hilfe von **heimexternen Personen** in Anspruch: 5 % täglich, 15 % mindestens einmal pro Woche, 23 % mindestens einmal pro Monat und 16 % weniger als einmal pro Monat. Vier von zehn Heimbewohner/innen nehmen nie bezahlte behinderungsbedingte Hilfe von heimexternen Personen in Anspruch.

■ Heimbewohner nehmen häufiger externe bezahlte Hilfe in Anspruch als Heimbewohnerinnen, Heimbewohner/innen ohne EL häufiger als Heimbewohner/innen mit EL. Die Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe sinkt mit dem Alter. Heimbewohner/innen mit mittelschwerer Hilflosigkeit nehmen häufiger bezahlte Hilfe in Anspruch als Heimbewohner/innen mit leichter und schwerer Hilflosigkeit. Heimbewohner/innen mit einem Geburtsgebrechen nehmen weniger bezahlte Hilfe in Anspruch als Heimbewohner/innen mit einer psychischen Erkrankung und letztgenannte weniger häufig als Heimbewohner/innen der Gebrechensart «Unfälle & andere Krankheiten»

■ Am häufigsten werden kostenpflichtige Transportdienste genutzt: 31 % der Heimbewohner/innen mit HE kaufen mindestens einmal pro Monat behinderungsbedingte Transportleistungen ein, 14 % mindestens einmal pro Woche.

■ 58 % der Hilfe-Bezüger/innen nehmen die bezahlte externe Hilfe mehrheitlich an Heimaufenthaltsdagen in Anspruch, 32 % mehrheitlich an Tagen, an denen sie sich nicht im Heim aufhalten.

Abbildung 65: Von wem und wie häufig erhalten die Heimbewohner/innen mit HE kostenpflichtige Hilfe?

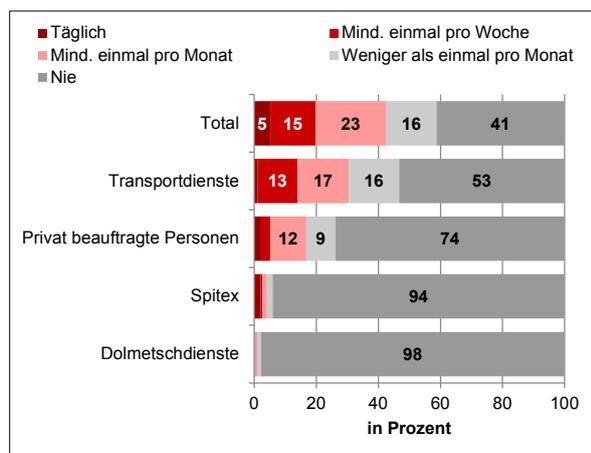


Abbildung 66: Wann nehmen die Heimbewohner/innen die kostenpflichtige Hilfe in Anspruch? (in %)

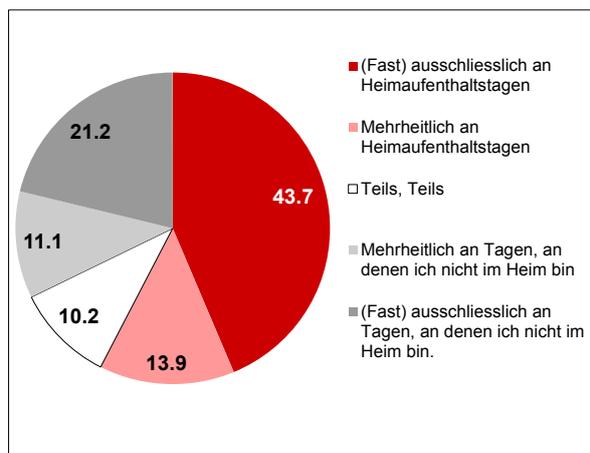


Abbildung 67: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die täglich bezahlte Hilfe in Anspruch nehmen

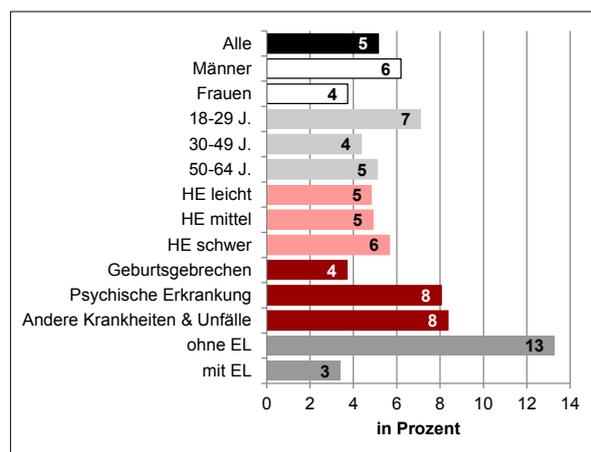
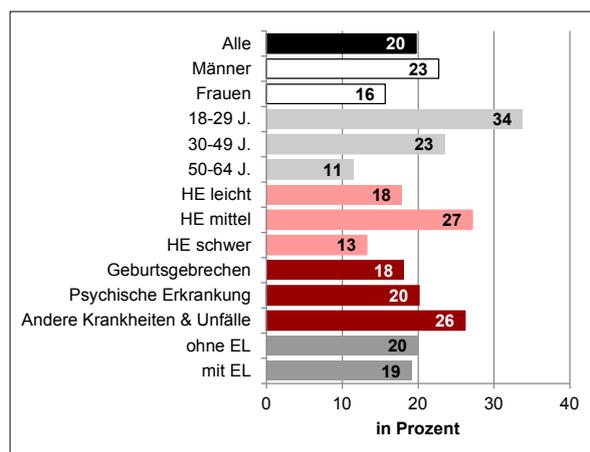


Abbildung 68: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die mindestens einmal pro Woche bezahlte Hilfe in Anspruch nehmen



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.2.1: Tabelle 54 (Seite 44) und Tabelle 55 (Seite 45)

4.2.2 Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben

Dieser Abschnitt behandelt die Ausgaben für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen, welche die Heimbewohner/innen mit HE selbst bezahlen. «Selbst bezahlt» bedeutet, dass nur Ausgaben berücksichtigt werden, welche die HE-Bezüger/innen aus Ihren frei verfügbaren Mitteln, d.h. aus ihrem Erwerbseinkommen, mit ihren IV-Renten, mit der Hilflosenentschädigung oder aus ihrem Ersparten, finanzieren. Nicht berücksichtigt sind deshalb Ausgaben für Krankheits- und Behinderungskosten, die von der Krankenkasse oder der EL zurückerstattet werden. Nicht berücksichtigt sind des Weiteren Ausgaben für Aufenthalte in betreuten Einrichtungen (v.a. Heime und Tages-/Werkstätten), da die Kosten solcher Aufenthalte in der Regel in dem Sinne nicht selbst bezahlt sind, dass sie bei der Ver-

gütung von Krankheits- und Behinderungskosten berücksichtigt werden (vgl. Art. 14 Abs. 1 Bst. b ELG).

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ 82 % der Heimbewohner/innen haben selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben, 18 % keine. Dabei handelt es sich um Leistungen, die sowohl von heiminternen als auch heimexternen Personen und/oder Organisationen erbracht werden. Im Rahmen einer multivariaten Analyse konnten folgende statistisch signifikante Zusammenhänge identifiziert werden:

- Heimbewohner/innen mit mittelschwerer Hilflosigkeit haben häufiger selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben als Heimbewohner/innen mit leichter Hilflosigkeit.
- Heimbewohner/innen der Gebrechensart «Andere Krankheiten & Unfälle» haben häufiger selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben als Heimbewohner/innen mit einem Geburtsgebrechen.
- Heimbewohner haben häufiger selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben als Heimbewohnerinnen.

■ Die häufigsten Ausgabenpositionen sind Zusatzleistungen des Heims und Transportdienste: 39 % der Heimbewohner/innen kaufen bei Ihrem Heim zusätzliche behinderungsbedingte Dienstleistungen ein, die in der Heimtaxe nicht enthalten sind. 38 % haben selbst bezahlte Ausgaben für behinderungsbedingte Transportdienste.

■ Heimbewohner/innen, die selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben haben, geben dafür im Mittel 104 Franken (Median) bzw. 238 Franken (Mittelwert) im Monat aus. Im Rahmen einer multivariaten Analyse konnten folgende statistisch signifikante Zusammenhänge identifiziert werden:

- Heimbewohner/innen mit schwerer Hilflosigkeit haben Ausgaben, die durchschnittlich 200 Franken höher sind als diejenigen von Heimbewohner/innen mit leichter Hilflosigkeit.
- Heimbewohner/innen, die Ergänzungsleistungen beziehen, haben Ausgaben, die durchschnittlich 167 Franken tiefer sind als diejenigen von Heimbewohner/innen ohne Ergänzungsleistungen.

■ 82 % der selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben entfallen auf vier Ausgabenpositionen: Zusatzleistungen des Heims, die in der Heimtaxe nicht enthalten sind (37.5 %), Medikamente, Arztbesuche und Therapien, die nicht von einer Krankenversicherung gedeckt sind (20.1 %), Transportdienste (14 %) und behinderungsbedingte Hilfsmittel (10.8 %).

Abbildung 69: Anteil der erwachsenen Heimbewohner/innen mit selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben

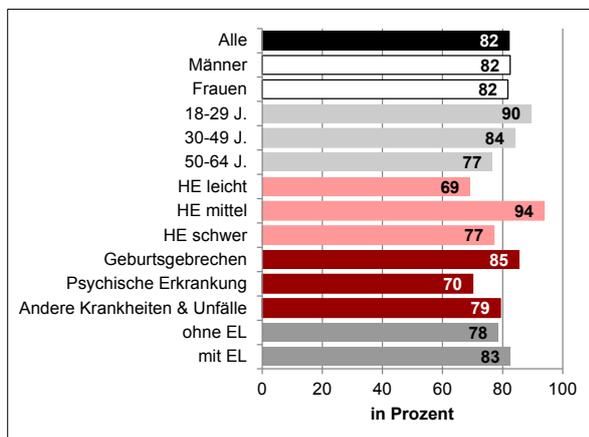


Abbildung 70: Die häufigsten Ausgabenpositionen der erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE (Mehrfachantworten möglich)

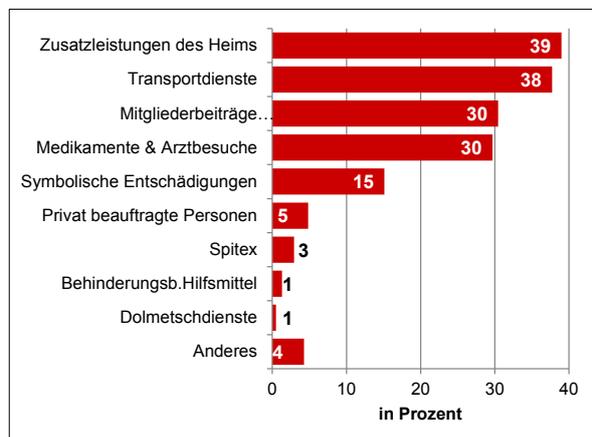


Abbildung 71: Höhe der monatlichen Ausgaben der Heimbewohner/innen mit selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben (Median)

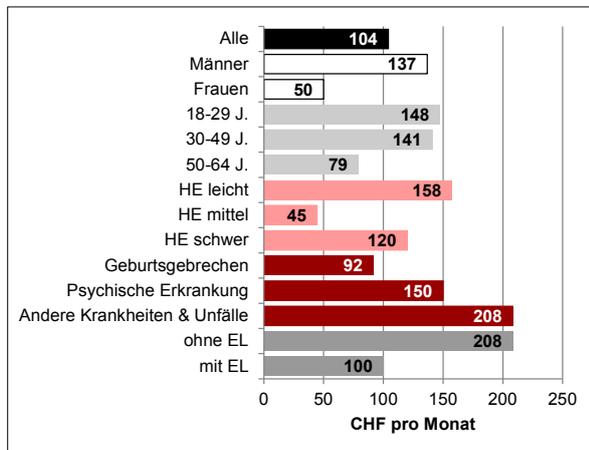
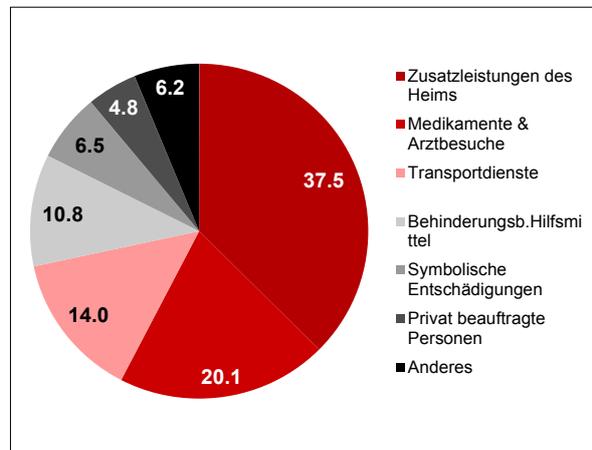


Abbildung 72: Anteil der verschiedenen Ausgabenpositionen an den behinderungsbedingten Ausgaben (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.2.2: Tabelle 56 (Seite 46), Tabelle 57 (Seite 47) und Tabelle 58 (Seite 48)

4.2.3 Finanzielle Situation der Heimbewohner/innen

Den erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim wurden verschiedene Fragen zu ihrer finanziellen Situation gestellt. In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse kurz zusammengefasst.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Zufriedenheit mit der finanziellen Situation:** 45 % der HE-Bezüger/innen sind mit den finanziellen Mitteln, über die sie frei verfügen können, zufrieden. 20 % sind mit ihren frei verfügbaren Mitteln unzufrieden. Mit ihrer finanziellen Situation überdurchschnittlich zufrieden sind: Frauen, junge Heimbewohner/innen und solche mit mittelschwerem Hilflosigkeitsgrad.

■ **Finanzielle Zuwendungen von Verwandten befreundeten Personen:** Etwa jede/r zehnte Heimbewohner/in mit HE hat im Monat vor der Befragung von Verwandten oder befreundeten Personen finanzielle Zuwendungen zur Aufbesserung der finanziellen Situation erhalten.

■ **Verzicht auf kostenpflichtige behinderungsbedingte Hilfe aus finanziellen Gründen:** Bei 83 % der Heimbewohner/innen mit HE ist es im letzten Monat nie vorgekommen, dass sie aus finanziellen Gründen auf eine kostenpflichtige behinderungsbedingte Hilfeleistung verzichten mussten. 17 % der Befragten mussten während dem letzten Monat mindestens einmal aus finanziellen Gründen auf kostenpflichtige Hilfe verzichten. Häufig kam dies allerdings nur bei 1.7 % der Heimbewohner/innen mit HE vor.

■ **Verzicht auf Kontaktpflege aus finanziellen Gründen:** Bei einem/r von vier Heimbewohner/innen mit HE ist es im letzten Monat mindestens einmal vorgekommen, dass sie aus finanziellen Gründen darauf verzichtet haben, sich mit jemandem aus ihrem Bekanntenkreis zu treffen. Bei 10 % der Heimbewohner/innen mit HE ist dies sogar häufig vorgekommen.

Abbildung 73: Zufriedenheit der Heimbewohner/innen mit HE mit ihren frei verfügbaren finanziellen Mitteln (in %)

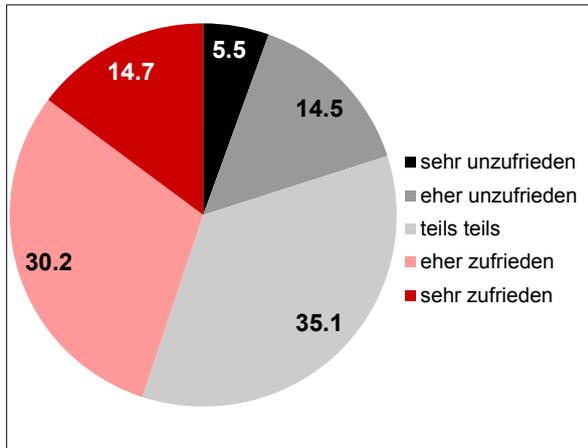


Abbildung 74: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die im letzten Monat finanzielle Zuwendung von befreundeten Personen oder Verwandten erhalten haben (in %)

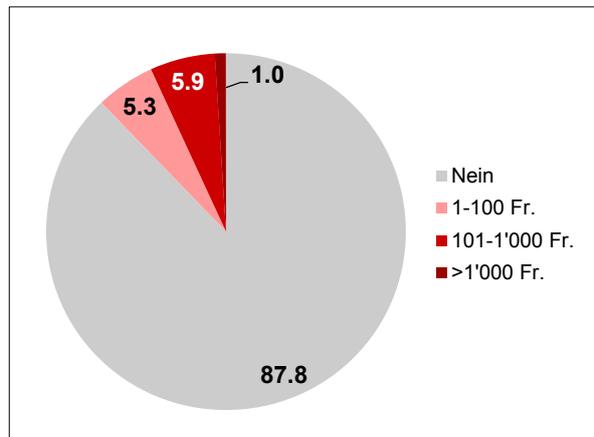


Abbildung 75: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die im letzten Monat aus finanziellen Gründen auf eine kostenpflichtige behinderungsbedingte Hilfeleistungen verzichtet haben (in %)

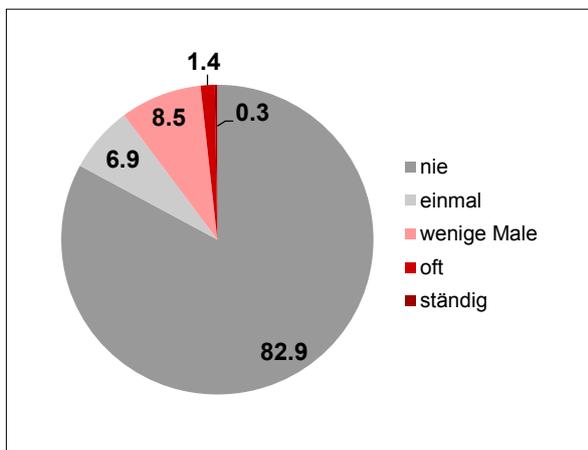
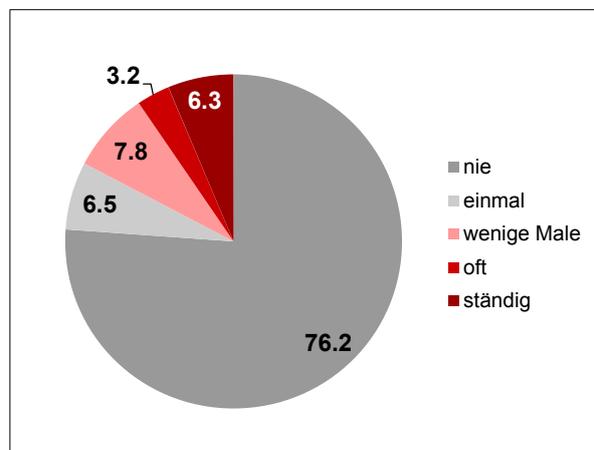


Abbildung 76: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die während des letzten Monats mindestens einmal aus finanziellen Gründen verzichtet haben, jemanden aus dem Bekanntenkreis zu treffen (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.2.3: Tabelle 59 (Seite 49)

Kapitel 2.5: Tabelle 72 (Seite 61)

4.2.4 Zufriedenheit mit der Betreuungssituation

Die erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE wurden gefragt, wie zufrieden sie mit Ihrer Betreuungssituation insgesamt sind.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 82 % der Heimbewohner/innen mit HE sind mit ihrer Betreuungssituation zufrieden. «Nur» jede/r 25. HE-Bezüger/in ist unzufrieden.
- Frauen und Heimbewohner/innen, die EL beziehen, sind mit ihrer Betreuungssituation überdurchschnittlich zufrieden.
- Heimbewohner/innen mit schwerer Hilflosigkeit und solche der Gebrechensart «Andere Krankheiten & Unfälle» sind mit ihrer Betreuungssituation vergleichsweise unzufrieden: Nur 75 bzw. 66 % derselben haben angegeben, mit ihrer Betreuungssituation sehr oder eher zufrieden zu sein.

Abbildung 77: Zufriedenheit der HE-beziehenden Heimbewohner/innen mit ihrer Betreuungssituation (in %)

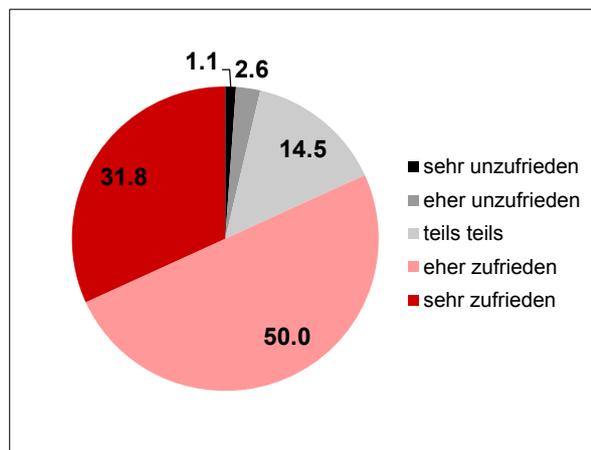
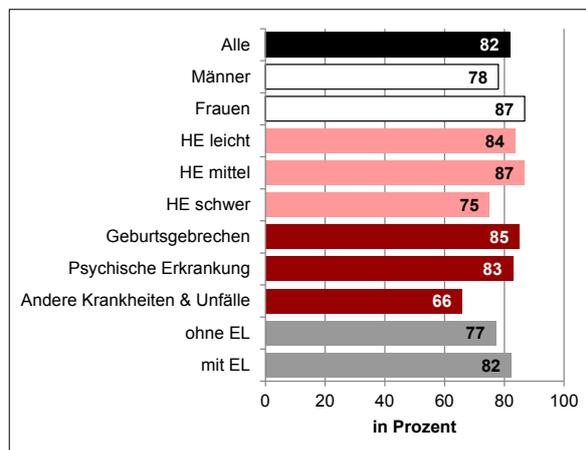


Abbildung 78: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die mit Ihrer Betreuungssituation (sehr oder eher) zufrieden sind



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.2.3: Tabelle 60 (Seite 50)

4.3 Fazit Betreuungssituation

Mit der Verdoppelung der HE für zu Hause wohnende erwachsene HE-Bezüger/innen wollte der Bundesrat dazu beitragen, (...) dass behinderte Personen mit einem regelmässigen Bedarf an Betreuung oder Pflege die dadurch entstehenden Kosten (mindestens teilweise) decken können (Botschaft S. 3209). Darüber, in wieweit die HE zur Deckung der Betreuungskosten eingesetzt wird und in wieweit sie diese zu decken vermag, geben die präsentierten Zahlen etliche Hinweise.

Zuerst einmal gilt es festzuhalten, dass von der gesamten Summe der erbrachten Betreuungs- und Pflegeleistungen für zu Hause wohnende HE-Bezüger/innen der weitaus grösste Teil, rund vier Fünftel, in Form von nicht erwerbsmässig betriebener Arbeit entweder durch Haushaltsmitglieder (65 %) oder durch haushaltsexterne Verwandte oder Bekannte (16 %) geleistet wird. Der Rest, knapp ein Fünftel (19 %), wird von haushaltsexternen und dafür bezahlten Pflegenden erbracht. Das Pflege-

volumen, das von den externen bezahlten Personen erbracht wird, wird durch knapp zwei Drittel (64 %) derjenigen HE-Bezüger/innen ausgelöst, die solche Leistungen einkaufen. Rund ein Drittel der Befragten nimmt demnach keine bezahlten Leistungen in Anspruch. Der Anteil variiert mit dem Hilflosigkeitsgrad. Insbesondere Personen mit schwerer Hilflosigkeit kaufen deutlich öfters (82 %) Leistungen extern ein als solche mit mittlerer oder leichter.

Werden Leistungen eingekauft, gehen von den dafür getätigten Ausgaben rund zwei Drittel (66 %) in behinderungsbedingte Hilfe und Dienstleistungen, davon der grösste Teil entweder an privat beauftragte Personen (32 %), an die Spitex (15 %) oder an Transportdienste (10 %). Insgesamt 13 % werden für Aufenthalte in betreuten Einrichtungen (bspw. Tages- und Werkstätten) und rund 10 % für Medikamente und Arztbesuche ausgegeben. Die mittleren Ausgaben für diese Leistungen steigen mit zunehmender Hilflosigkeit. Im Mittel gibt ein/e zu Hause wohnende HE-Bezüger/in, die bezahlte Hilfe einkauft, mit leichter Hilflosigkeit rund 462 Franken (Median 260) für diese aus, bei mittelschwerer 682 (Median 400) und bei schwerer Hilflosigkeit 1180 Franken (Median 850). Dass der (arithmetische) Durchschnittswert bei leichter Hilflosigkeit fast doppelt so hoch ist wie der Median, deutet darauf hin, dass relativ viele Personen tiefe und wenige sehr hohe Ausgaben haben, was zu einer linksschiefen Verteilung führt.

Setzt man die mittleren Ausgaben in Beziehung zur Höhe der HE, zeigt sich, dass Personen mit leichter Hilflosigkeit einen deutlich höheren Anteil der HE für extern eingekaufte Leistungen ausgeben, als Personen mit mittlerer und schwerer Hilflosigkeit. Je nachdem, welches Mass man für die Berechnungen verwendet, beträgt bei leichtem Hilflosigkeitsgrad der mittlere Anteil der Ausgaben für eingekaufte Leistungen an der HE zwischen 56 % (Median) und 100 % (Mittelwert). Bei mittlerem Hilflosigkeitsgrad 34 % (Median) bzw. 59 % (Mittelwert) und bei schwerem 46 % (Median) bzw. 63 % (Mittelwert). Dies bedeutet, dass basierend auf dem Median pro Haushalt, in dem externe Leistungen eingekauft werden, bei einer leichten HE rund 200 Franken, bei einer mittleren HE rund 700 Franken und bei einer schweren HE rund 1'000 Franken ins Haushaltsbudget einfliessen. Setzt man diesen Beitrag in Beziehung zum Durchschnitt der intern erbrachten Pflegeleistungen, ergibt dies, unabhängig vom Hilflosigkeitsgrad einen Beitrag von rund 5 Franken pro erbrachte Pflegestunde.

Bei den **Heimbewohner/innen** sind im Vergleich zu den zu Hause Wohnenden etwas weniger detaillierte Ergebnisse vorhanden. Dies hängt damit zusammen, dass im Rahmen der Befragung der Heimbewohner/innen nicht der gesamte Pflegeaufwand abgefragt wurde, sondern nur derjenige, der zusätzlich zu den vom Heim erbrachten Leistungen in Anspruch genommen wird (Gratis-Hilfe und bezahlte Hilfe). Auch die Beziehung der Ausgaben zur Höhe der HE wird nicht hergestellt, da die HE den Heimbewohner/innen oft nicht zur freien Verfügung steht, da sie von den Heimen meist zusätzlich verrechnet wird (vgl. **Kapitel 9**). Insgesamt zeigt sich, dass die Heimbewohner/innen mit 82 % etwas öfters Leistungen selber bezahlen als die zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen (64 %). Am häufigsten werden dabei Zusatzleistungen des Heims (39 %) und Transportdienste (38 %) nachgefragt. Von den getätigten Ausgaben entfallen durchschnittlich 38 % auf Zusatzleistungen des Heims, die in der Heimtaxe nicht enthalten sind, 20 % auf Medikamente, Arztbesuche und Therapien, die nicht von einer Krankenversicherung gedeckt sind, 14 % auf Transportdienst und 11 % auf behinderungsbedingte Hilfsmittel. Der Rest verteilt sich auf mehrere weitere Kategorien.

Insgesamt sind sowohl die zu Hause als auch in einem Heim wohnenden HE-Bezüger/innen grossmehrheitlich mit ihrer Betreuungssituation zufrieden (80 %). Der Anteil derjenigen, die sehr zufrieden sind, ist bei den zu Hause Wohnenden mit 42 % etwas höher als bei den Heimbewohner/innen 32 %. Eher oder sehr unzufrieden mit der Betreuungssituation sind hingegen bei beiden Wohnformen mit jeweils rund 4 % äusserst wenige HE-Bezüger/innen.

Die präsentierten Zahlen verdeutlichen, dass für Personen mit regelmässigem Bedarf an Betreuung oder Pflege die HE eine wichtige Entlastung darstellt. Sie wird einerseits für den Einkauf von externen Pflegeleistungen eingesetzt und andererseits fliesst ein beachtlicher Teil davon in das allgemeine Haushaltsbudget. Damit wird ein Teil der durch die Angehörigen geleisteten Pflege, wie vom Gesetzgeber auch vorgesehen, entgolten. Die Ergebnisse verweisen aber auch darauf, dass die Pflege zu Hause von Personen mit einer Behinderung in relativ hohem Ausmass von der Freiwilligenarbeit von Angehörigen und Drittpersonen abhängt.

Tab. 8: Übersicht Pflegesituation Erwachsene HE-Bezüger/innen zu Hause nach HE-Grad

		Hilflosigkeitsgrad			Gesamt
		leicht	mittel	schwer	
Leistungserbringer					
nicht vergütete Pflege	intern	52%	77%	82%	65%
	extern	26%	9%	7%	16%
bezahlte Pflege	extern	22%	14%	11%	19%
		100%	100%	100%	100%
Umfang der durchschnittlich erbrachten Leistungen pro Monat in Stunden*					
Gesamt		75	180	270	
nicht vergütete Pflege	intern	39	139	194	
	extern	20	16	19	
bezahlte Pflege	extern	17	25	57	
Kosten und Finanzierung					
Höhe monatliche HE in Franken (Stand 2011)		464	1160	1856	
Durchschnittliche Kosten für extern eingekaufte Leistungen pro Monat in Franken					
Median		260	400	850	
Anteil an HE		56%	34%	46%	
Mittelwert		462	682	1177	
Anteil an HE		100%	59%	63%	

Bemerkung: * Schätzung beruhend auf den Angaben der befragten HE-Bezüger/innen zu Hause

Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen zu Hause (n=2333) 2012. Berechnungen BASS

5 Beschäftigung, Freizeitverhalten und soziale Partizipation

5.1 Erwachsene zu Hause

5.1.1 Beschäftigungssituation

Die erwachsenen HE-Bezüger/innen gaben in der Befragung Auskunft über ihre Beschäftigungssituation. Als Beschäftigung gelten hierbei nur solche, welche regelmässig ausgeübt werden. Erfasst wurde die Art der Beschäftigung, deren Umfang und die Zufriedenheit der Befragten mit der Beschäftigungssituation.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Beschäftigungsquote:** Gut die Hälfte der HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, gehen einer Beschäftigung nach (52 %). Die Quote der Männer (55 %) ist höher als die der Frauen (38 %). Die Beschäftigungsquote sinkt mit dem Alter. HE-Bezüger/innen mit einem Geburtsgebrechen sind öfter beschäftigt – und zwar meist in geschützten Werkstätten – als Personen mit psychischen oder anderen Erkrankungen.

■ **Art der Beschäftigung:** Die Art der Beschäftigung lässt sich grob in drei Kategorien einteilen: Erwerbstätigkeit, Bildung und Weiteres. Erwerbstätigkeit ist die am weitesten verbreitete Beschäftigung von HE-Bezüger/innen, die zu Hause leben. Dieser gehen 21 % der Befragten in einer geschützten Werkstätte nach, 11 % arbeiten an einem ungeschützten Arbeitsplatz, 2 % sind selbständig und 3 % gehen einer anderen Art von Erwerbstätigkeit nach. Nur wenige HE-Bezüger/innen (2 %) sind mit einer Ausbildung beschäftigt. Bei diesen handelt es sich hauptsächlich um 18- bis 29jährige Personen. Rund jede/r zehnte HE-Bezüger/in ist in einer Tagesstätte für Behinderte beschäftigt. 6 % kümmern sich um ihre eigenen Kinder und 9 % gehen regelmässig einer anderen Beschäftigung nach.

■ **Volumen der Beschäftigung:** Durchschnittlich umfasst die Beschäftigung der HE-Bezüger/innen 26 Stunden pro Woche. Für Männer ist das Volumen höher als für Frauen. Mit zunehmendem Alter nimmt das Beschäftigungsvolumen ab. Personen mit Geburtsgebrechen weisen ein grösseres Beschäftigungsvolumen aus als solche mit psychischen oder anderen Erkrankungen.

■ **Zufriedenheit mit der Beschäftigung:** Rund zwei Drittel der Befragten sind mit ihrer Beschäftigungssituation zufrieden – die Hälfte von ihnen sogar «sehr zufrieden». Rund jede/r fünfte HE-Bezüger/in, der/die zu Hause lebt, beantwortet die Frage mit «teils-teils». 8 % der Befragten sind unzufrieden, 7 % gar sehr unzufrieden mit ihrer Beschäftigungssituation.

Abbildung 79: Anteil der zu Hause wohnenden Bezüger/innen, die einer regelmässigen Beschäftigung nachgehen

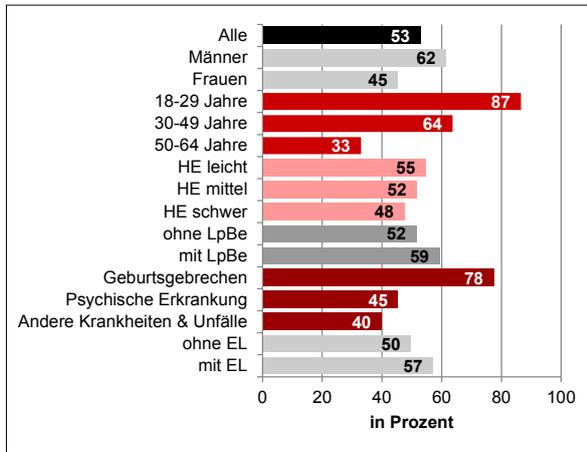


Abbildung 80: Welchen Beschäftigungen gehen die zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE nach?

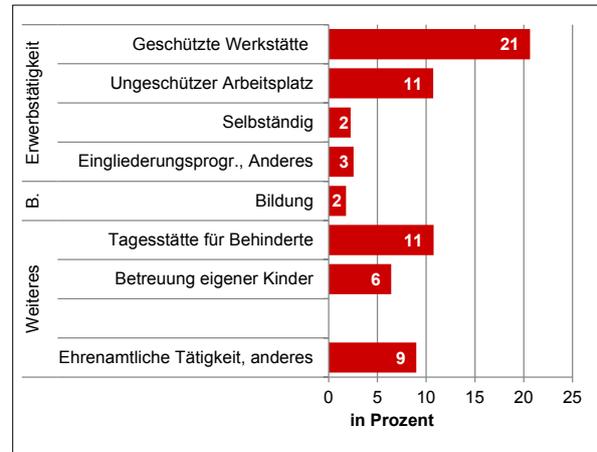


Abbildung 81: Ø-Anzahl Arbeitsstunden pro Woche der erwachsenen HE-Bezüger/innen zu Hause
Angaben in Stunden pro Woche

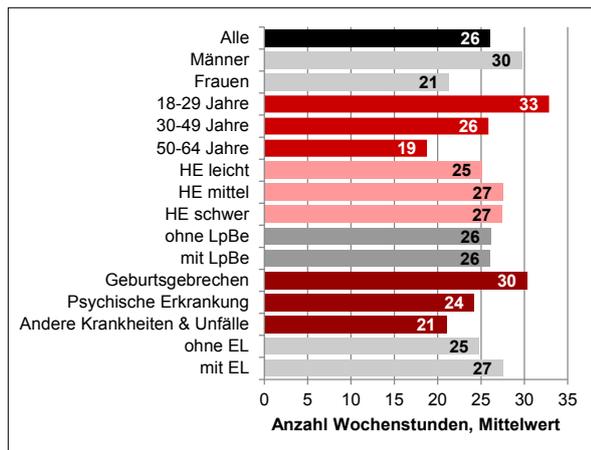
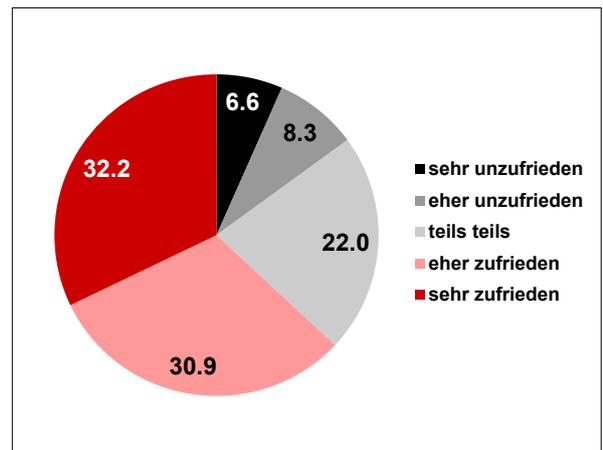


Abbildung 82: Zufriedenheit der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit ihrer Beschäftigungssituation, Angaben in Prozent der Befragten



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.4: Tabelle 35 (Seite 27), Tabelle 36 (Seite 28) Tabelle 37 (Seite 29)

5.1.2 Freizeitverhalten

Im Rahmen der Befragung wurde erhoben, welchen Tätigkeiten die HE-Bezüger/innen in ihrer Freizeit nachgehen und wie häufig sie dies tun. Die Kategorien entsprechen denen der BFS Publikation «Freizeitgestaltung in der Schweiz» (BFS 2005). Diese beruhen auf der Befragung des Schweizer Haushaltspanels.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Vergleich mit der Gesamtbevölkerung:** Abbildung 83 zeigt die Anteile der HE-Bezüger/innen sowie die Anteile der Gesamtbevölkerung auf, die den einzelnen Freizeitaktivitäten «aktiv nachgehen»⁶. Sowohl in der Gesamtbevölkerung als auch unter den HE-Bezüger/innen ist Spazieren eine weit verbreitete Freizeitaktivität. Fast drei Viertel beider Personengruppen tun dies regelmässig. Bei allen anderen erhobenen Aktivitäten ist der Anteil der Gesamtbevölkerung, welcher der Freizeitbeschäftigung aktiv nachgeht, deutlich grösser als der Anteil der HE-Bezüger/innen, die zu Hause leben. Sowohl bei der Kategorie Kontakt mit Freunden, beim Lesen und auch beim Sport ist die Differenz ausgeprägt.

■ **Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten:** 22 % der befragten HE-Bezüger/innen sind mit ihren Freizeitaktivitäten sehr zufrieden, 38 % sind zufrieden. Rund ein Viertel beantwortet die Frage mit «teils-teils». Rund jede/r achte HE-Bezüger/in, der/die zu Hause lebt, ist nicht zufrieden mit den Freizeitbeschäftigungen. 10 % sind eher unzufrieden, 6 % sehr unzufrieden. Im Vergleich zu den HE-Bezüger/innen in Heimen sind die HE-Bezüger/innen zu Hause weniger zufrieden mit ihren Freizeitaktivitäten.

Abbildung 83: Aktive Ausübung von Freizeitbeschäftigungen, Anteile in Prozent der HE-Bezüger/innen zu Hause und der Gesamtbevölkerung

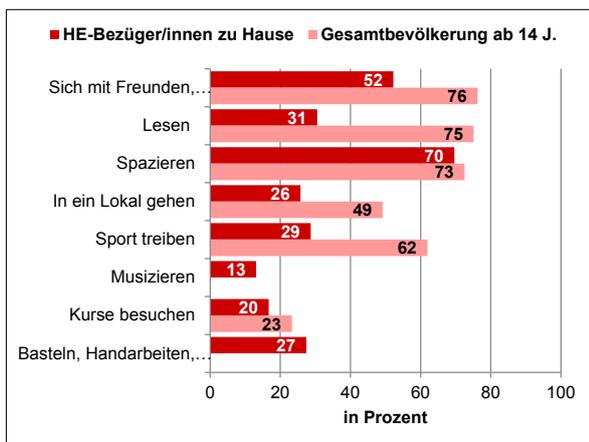
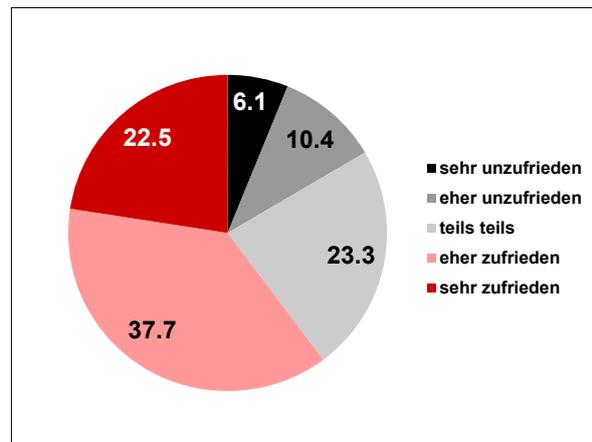


Abbildung 84: Zufriedenheit der HE-Bezüger/innen zu Hause mit ihren Freizeitaktivitäten, Anteile in Prozent



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.5: Tabelle 38 (Seite 30) und Tabelle 39 (Seite 31)

⁶ Die Kategorie «aktiv» wurde aus BFS (2005) übernommen: Die am häufigsten angegebene Antwort wird mit denjenigen höherer Häufigkeit zusammengefasst: z.B. «Mindestens einmal in der Woche» wird mit «täglich» zusammengefasst, sofern erstere Antwort am häufigsten angegeben wurde. Bei den HE-Bezüger/innen wurde die gleiche Definition wie bei der Gesamtbevölkerung verwendet.

5.1.3 Soziale Partizipation

Die HE-Bezüger/innen haben in der schriftlichen Befragung Angaben zu ihren sozialen Kontakten gemacht. Diese Angaben betreffen einerseits das Vorhandensein von Partner/innen (primäres Netz) und Kindern, sowie die Beziehungen zu Verwandten und Freunden (affektives Netz) und zu Bekannten. Basierend auf den Antworten lassen sich Indikatoren bilden, welche mit denen aus einer Studie des BFS (2006) über soziale Isolation der Gesamtbevölkerung der Schweiz verglichen werden können. Zusätzlich zu den hier vorgestellten Ergebnissen wurde auch eine Analyse der Indikatoren zur sozialen Partizipation nach der Haushaltssituation (Einpersonen- vs. Mehrpersonenhaushalt) durchgeführt. Ausser bei der Zufriedenheit mit den sozialen Kontakten, bei der Personen in Mehrpersonenhaushalten leicht zufriedener sind, sind bei allen andern Indikatoren keine signifikanten Unterschiede aufgetreten.

Primäres Netz

■ 52 % der befragten HE-Bezügerinnen, die zu Hause wohnen, haben keine/n Partner/in. Die meisten HE-Bezüger/innen, die eine/n Partner/in haben, wohnen auch mit diesem/dieser zusammen. HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, haben zu einem grösseren Anteil eine/n Partner/in (48 %) als solche, die in Heimen wohnen (18 %).

■ 60 % der HE-Bezüger/innen haben keine eigenen Kinder. Zudem wohnen viele der Befragten, die Kinder haben, nicht mit diesen zusammen. Lediglich 10 % der Befragten HE-Bezüger/innen wohnen mit ihren Kindern zusammen.

■ Von einem fehlenden primären Netz wird gesprochen, wenn Personen alleine leben und keine feste Beziehung haben. 19 % der befragten HE-Bezüger/innen haben kein primäres soziales Netz. Dieser Anteil liegt deutlich über dem der Gesamtbevölkerung der Schweiz. Gemäss der Studie des BFS (2006) haben lediglich 11 % der Schweizer/innen kein primäres soziales Netz.

■ Personen mit leichter Hilflosigkeit haben häufiger kein primäres soziales Netz, was vor allem auf die Wohnsituation zurückzuführen sein dürfte (vgl. **Abschnitt 3.1.2**). Personen mit einer psychischen Erkrankung haben zu einem grösseren Anteil kein primäres soziales Netz (27 %) als solche mit Geburtsgebrechen (13 %) oder anderen Krankheiten und Unfällen (18 %).

Affektives Netzwerk und Bekanntenkreis

■ Das BFS (2006) definiert die Grösse des sozialen Netzwerks als beschränkt, wenn Personen zu weniger als fünf Verwandten oder Freunden eine enge Beziehung haben (affektives Netzwerk) oder wenn der Bekanntenkreis aus weniger als zwei guten Kollegen/innen oder Nachbarn besteht.

■ 43 % der befragten HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, haben ein soziales Netzwerk, dessen Grösse gemäss obiger Definition beschränkt ist. Dieser Anteil liegt für die Gesamtbevölkerung der Schweiz bei 22 % (BFS 2006). HE-Bezüger/innen verfügen demnach im Vergleich zur Gesamtbevölkerung überproportional oft über eine beschränkte Grösse des sozialen Netzwerks.

■ Bei der Unterscheidung nach bestimmten Merkmalen zeigen sich ähnliche Differenzen wie beim primären Netz: Auch hier sind es Personen mit psychischen Erkrankungen, welche am häufigsten ein kleineres soziales Netz haben. Personen mit EL haben sowohl häufiger kein primäres Netz als auch häufiger einen kleineren Umfang des sozialen Netzwerks als Personen ohne EL.

Häufigkeit der Kontakte

43 % der befragten HE-Bezüger/innen treffen sich ein- oder mehrmals wöchentlich mit Freund/innen, Nachbarn, Kolleg/innen oder Bekannten ohne Behinderungen, die nicht im gleichen Haushalt wohnen. Nur bei wenigen Befragten (5 %) finden solche Treffen täglich statt. 22 % der Befragten pflegen diese

Kontakte ein- oder mehrmals monatlich, 14 % weniger als einmal pro Monat und 13 % der Befragten geben an, nie Freunde oder Bekannte ohne Behinderung zu treffen, welche nicht im gleichen Haushalt wohnen. Treffen mit Verwandten, die nicht im gleichen Haushalt wohnen, finden insgesamt etwas seltener statt als solche mit Freunden und Bekannten. Zudem sind Treffen mit Freunden mit Behinderung weniger verbreitet: 41 % der befragten HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, treffen sich nie mit Freunden oder Bekannten mit Behinderung, 20 % weniger als einmal im Monat.

Zufriedenheit mit sozialen Kontakten

Die Mehrheit der befragten HE-Bezüger/innen ist mit den eigenen sozialen Kontakten zufrieden: 36 % geben an sehr zufrieden, 37 % ziemlich zufrieden mit den sozialen Kontakten zu sein. 19 % beantworten die Fragen mit «teils-teils» und insgesamt 8 % sind eher bzw. sehr unzufrieden. HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen sind insgesamt zufriedener mit ihren sozialen Kontakten als solche, die in Heimen wohnen (vgl. **Abschnitt 5.2**).

Abbildung 85: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit Partner/in (in %)

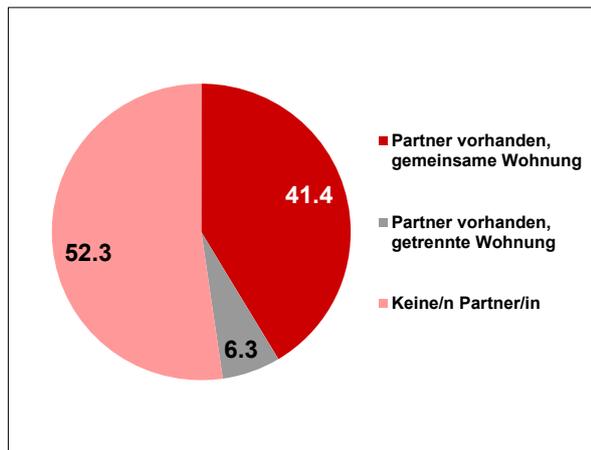


Abbildung 86: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit Kindern (in %)

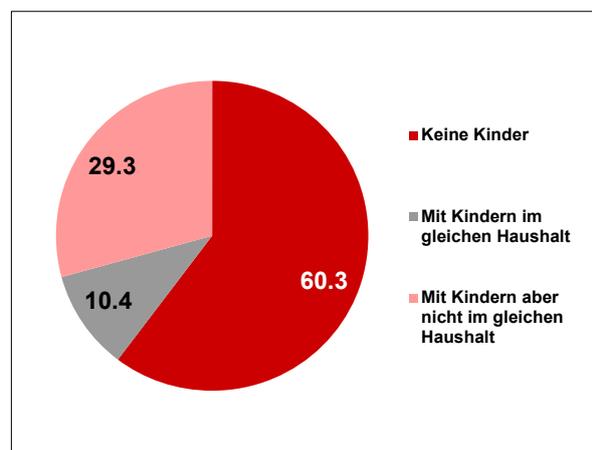


Abbildung 87: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen ohne primäres soziales Netz

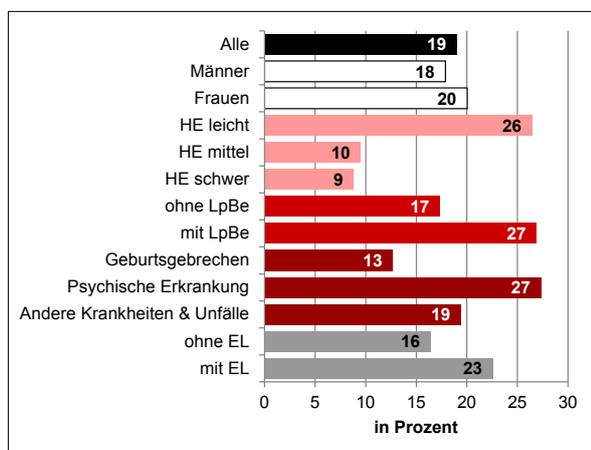


Abbildung 88: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit beschränktem sozialen Netzwerk

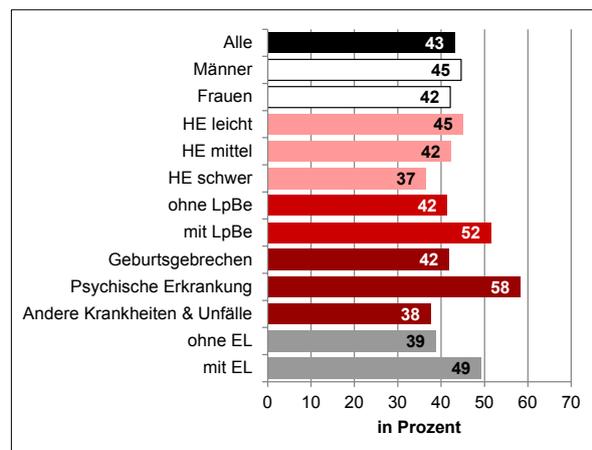


Abbildung 89: Häufigkeit von Treffen mit Freunden, Nachbarn, Kolleg/innen und Bekannten ohne Behinderung (in %)

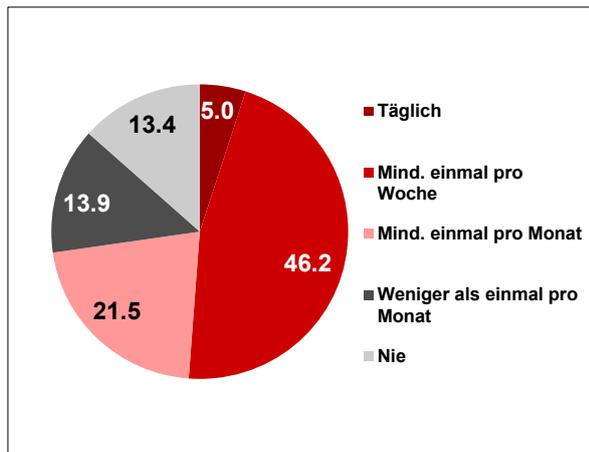
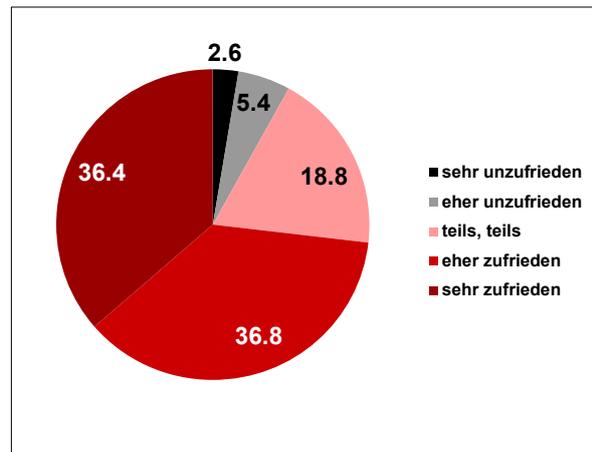


Abbildung 90: Zufriedenheit der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen mit ihren sozialen Kontakten (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

Verwendung von Kommunikationsmitteln

Drei Viertel der befragten HE-Bezüger/innen zu Hause benutzen mindestens einmal pro Woche das Telefon. 15 % geben an, dieses nie zu benutzen. Die anderen neueren Kommunikationsmittel werden deutlich seltener genutzt. Lediglich 39 % der HE-Bezüger/innen zu Hause schreiben mindestens einmal pro Woche SMS. Rund ein Viertel schreibt mindestens einmal pro Woche eine E-Mail. HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, nutzen die Kommunikationsmittel häufiger als solche, die in Heimen leben (vgl. **Abschnitt 5.2.3**).

Verzicht auf Kontakte aus finanziellen Gründen

Rund 40 % der HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, haben während des letzten Monats mindestens einmal aus finanziellen Gründen darauf verzichtet, jemanden zu treffen. Bei 4 % kam dies einmal, bei rund jeder fünften Person wenige Male vor. 12 % geben an, dass sie im letzten Monat oft aus Geldgründen auf Kontakte verzichtet haben. Bei 3 % kam dies ständig vor. Darüber, in wieweit sich dieses Ergebnis von Personen ohne Behinderung unterscheidet, ist nichts bekannt, da zu dieser Frage keine Daten zur ständigen Wohnbevölkerung vorliegen.

Gefühl von Einsamkeit

Der schriftliche Fragebogen enthielt die Frage «Wie oft kommt es vor, dass Sie sich einsam fühlen?». Die Hälfte der HE-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, fühlt sich mindestens manchmal einsam. Bei 9 % kommt das Gefühl von Einsamkeit sehr häufig, bei ebenfalls 9 % ziemlich häufig vor. Betrachtet man die Anteile von HE-Bezüger/innen, die sich sehr oder ziemlich häufig einsam fühlen nach verschiedenen Merkmalen, zeigt sich, dass Personen mit leichtem Hilfsigkeitsgrad sich öfter einsam fühlen als solche mit mittlerem und schwerem. Zudem fühlen sich deutlich mehr Personen mit psychischen Erkrankungen oft einsam als solche mit Geburtsgebrechen oder anderen Krankheiten.

Der Anteil von HE-Bezüger/innen, der sich mindestens manchmal einsam fühlt, ist bei den Befragten, die in Heimen leben grösser als bei denen, die zu Hause leben. Allerdings fühlt sich ein grösserer Anteil der Befragten, die zu Hause leben, sehr häufig einsam. Während bei den zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen solche mit leichtem Hilfsigkeitsgrad sich öfter einsam fühlen, sind es in den Heimen die Personen mit schwerem Hilfsigkeitsgrad, welche sich oft einsam fühlen.

Abbildung 91: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Besüzer/innen nach Häufigkeit der Nutzung von neueren Kommunikationsmittel (in %)

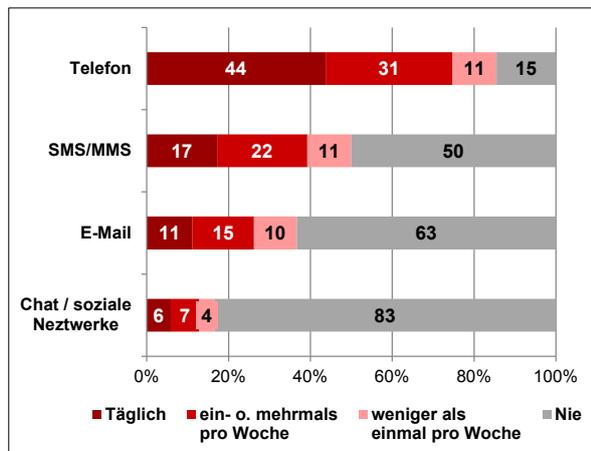


Abbildung 93: Zu Hause wohnende Erwachsene: «Wie häufig kommt es vor, dass Sie sich einsam fühlen?» (in %)

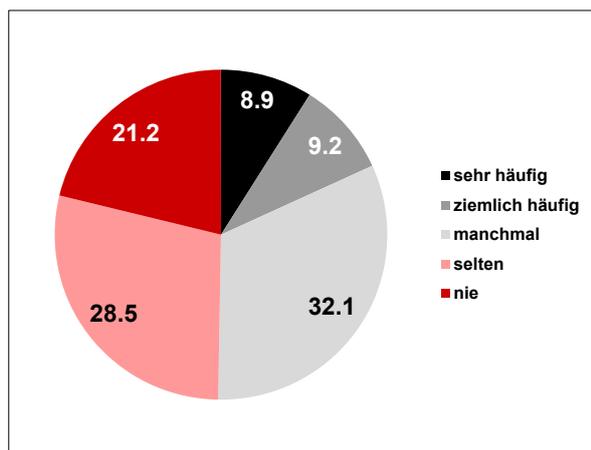


Abbildung 92: Häufigkeit des Verzichts auf Treffen von Bekannten aus finanziellen Gründen (in %)

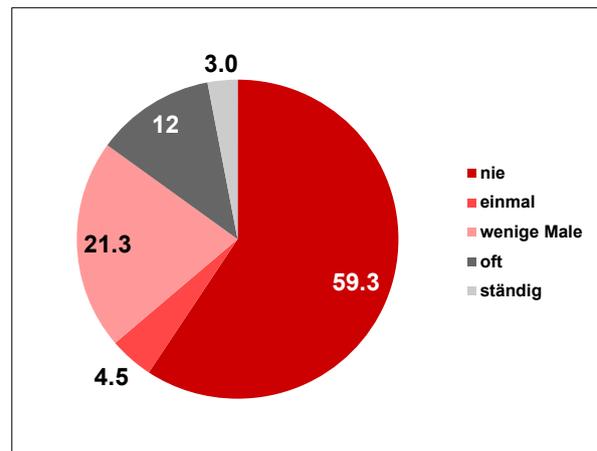
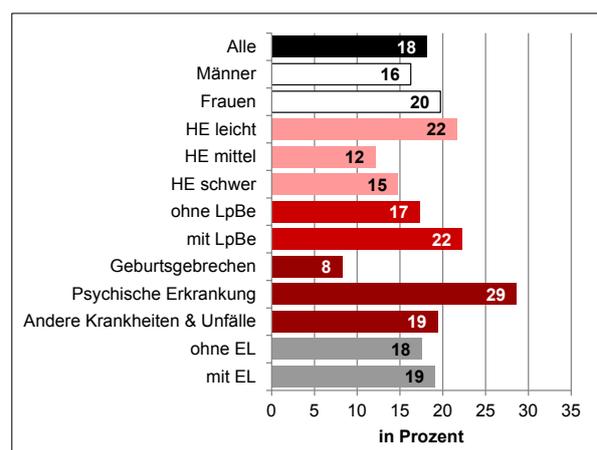


Abbildung 94: Anteil der erwachsenen HE-Besüzer/innen zu Hause die sich ziemlich häufig oder sehr häufig einsam fühlen (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE (n=2333), 2012

Wirkung einzelner Faktoren auf soziale Partizipation

Um Faktoren zu identifizieren, welche einen Einfluss auf die Grösse des sozialen Netzes haben, wurden zwei Regressionen durchgeführt: Die erste Regression untersucht, welche Faktoren die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass die Grösse des sozialen Netzwerks beschränkt ist. Die zweite Regression zeigt auf, welche Faktoren im Zusammenhang mit der Anzahl Personen stehen, mit denen man eine enge Beziehung hat. Die beiden Modelle zeigen konsistente Resultate. In der multivariaten Betrachtung ergeben sich folgende Zusammenhänge:

- Mit zunehmendem Alter nimmt die Anzahl Personen, mit denen man enge Beziehungen pflegt, ab.
- HE-Besüzer/innen, die einer Erwerbstätigkeit nachgehen, haben ein grösseres soziales Netzwerk.
- HE-Besüzer/innen mit psychischen Erkrankungen haben ein kleineres soziales Netzwerk als solche mit Geburtsgebrechen. HE-Besüzer/innen, welche einen Unfall hatten oder unter einer anderen Krankheit leiden haben hingegen ein grösseres soziales Netzwerk als Personen, die an einem Geburtsgebrechen leiden.

- HE-Bezüger/innen mit Ergänzungsleistungen haben ein kleineres soziales Netzwerk als Personen ohne EL.
- HE-Bezüger/innen mit lebenspraktischer Begleitung haben ebenfalls ein kleineres soziales Netzwerk als solche ohne.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 1.6: Tabelle 40 (Seite 32), Tabelle 41 (Seite 33), Tabelle 42 (Seite 34), Tabelle 43 (Seite 35) und Tabelle 44 (Seite 36).

5.2 Erwachsene im Heim

5.2.1 Beschäftigungssituation

In der Befragung gaben die erwachsenen HE-Bezüger/innen Auskunft über ihre Beschäftigungssituation. Erfasst wurden dabei Beschäftigungen in heiminternen und -externen Werk- und Tagesstätten, Programme zur beruflichen Eingliederung, Erwerbstätigkeit an ungeschützten Arbeitsplätzen und selbstständige Erwerbstätigkeit. Zudem auch Möglichkeiten der Bildung sowie regelmässige ehrenamtliche Tätigkeiten. Es wurden nur Beschäftigungen abgefragt, die regelmässig ausgeübt werden.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Überblick:** 74 % aller erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim gehen einer Beschäftigung nach, 78 % der Männer und 67 % der Frauen. Markante Unterschiede zeigen sich bei der Art des Gebrechens: Während 80 % der HE-Bezüger/innen mit Geburtsgebrechen einer Beschäftigung nachgehen, sind dies bei psychisch erkrankten 67 % und bei Heimbewohner/innen der Gebrechensart «Andere Krankheiten und Unfälle» 55 %. Bei Personen mit leichtem oder mittelschwerem Hilflosigkeitsgrad ist die Beschäftigungsrate mit über 80 % deutlich höher als bei denjenigen mit schwerem Hilflosigkeitsgrad (55 %). Wenig erstaunlich ist auch die Abnahme des Beschäftigungsgrades im Alter: So geben 89 % der 18 bis 29 jährigen an, einer Beschäftigung nachzugehen, bei den 50 bis 64 jährigen sind dies noch 57 %.

■ **Art der Beschäftigung:** Von allen erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim gehen knapp drei Viertel einer Beschäftigung nach. Fast alle dieser Beschäftigten arbeiten in einer Tages- oder Werkstätte als Betreute/r. 63 % sind in einer heiminternen, 10 % in einer heimexternen Tages- oder Werkstätte beschäftigt. Die grössten Unterschiede sind bezüglich der Schwere des Hilflosigkeitsgrades in heimexternen Tages- und Werkstätten zu erkennen: 24 % aller Heimbewohner/innen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad sind in einer heimexternen Tages- oder Werkstätte beschäftigt, aber nur ein Prozent der Personen mit schwerer Hilflosigkeit. Die weiteren Kategorien sind marginal: So besuchen 0.8 % der Heimbewohner/innen eine Bildungsstätte für Behinderte, anderen Beschäftigungskategorien gehen weniger als ein halbes Prozent aller HE-Bezüger/innen im Heim nach.

■ **Beschäftigungsvolumen (in Stunden pro Woche):** Erwachsene HE-Bezüger/innen im Heim, die einer Beschäftigung nachgehen, arbeiten durchschnittlich 23 Stunden pro Woche. Es zeigt sich ein ähnliches Muster wie bei den Anteilen der Beschäftigten: Jüngere Personen arbeiten dementsprechend nicht nur häufiger, sondern auch länger (26h pro Woche) als ältere HE-Bezüger/innen. Dasselbe gilt für den Hilflosigkeitsgrad: Personen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad arbeiten häufiger und länger (27h pro Woche) als solche mit schwerem Hilflosigkeitsgrad (16h pro Woche). Fast alle Stun-

den werden in der Kategorie «Arbeit» beziehungsweise in heiminternen und heimexternen Tages- und Werkstätten geleistet.

Abbildung 95: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die einer regelmässigen Beschäftigung nachgehen

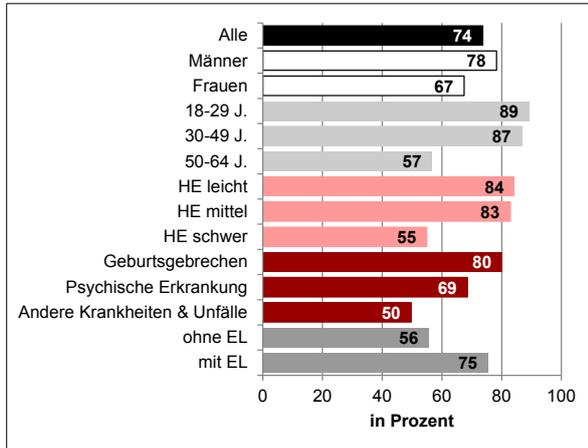


Abbildung 96: Verteilung des Beschäftigungsvolumens der Heimbewohner/innen mit HE (in %)

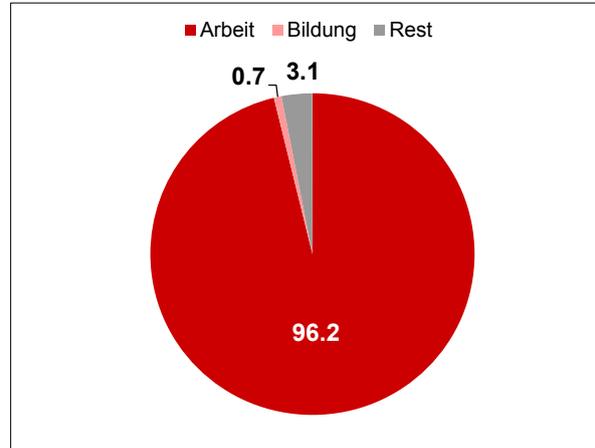


Abbildung 97: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die eine Werk- und/oder eine Tagesstätte besuchen

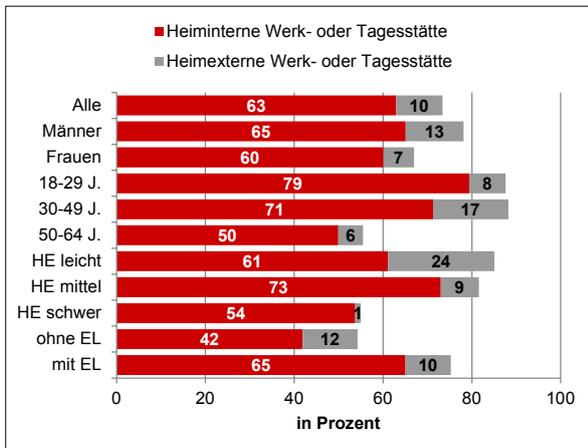
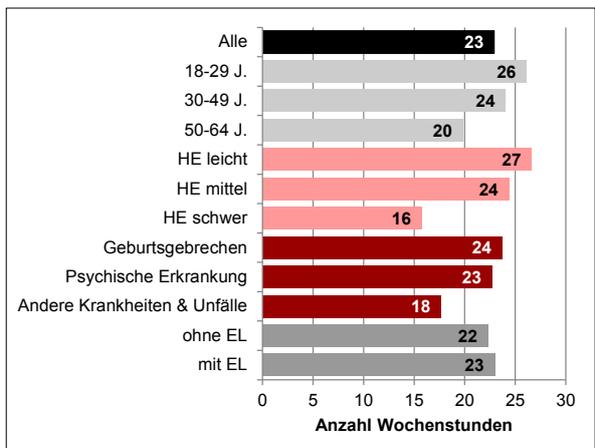


Abbildung 98: Durchschnittliche Anzahl Arbeitsstunden pro Woche der erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim, die einer regelmässigen Beschäftigung nachgehen



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.3: Tabelle 61 (Seite 51), Tabelle 62 (Seite 52) und Tabelle 63 (Seite 53)

5.2.2 Freizeitaktivitäten

Die Heimbewohner/innen mit HE haben in der schriftlichen Befragung angegeben, welchen Freizeitaktivitäten sie wie häufig nachgehen. Die Kategorien wurden analog zu der Publikation «Freizeitgestaltung in der Schweiz» (BFS 2005) konstruiert, so dass ein Vergleich mit der Schweizer Gesamtbevölkerung möglich ist. Aus der Publikation des BFS (2005) stammen alle Vergleichswerte zu den Freizeitaktivitäten mit der Gesamtbevölkerung der Schweiz.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Vergleich mit der Gesamtbevölkerung:** Im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung zeigen sich sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede: Am häufigsten gaben die Heimbewohner/innen mit HE an, dass sie Spazieren gehen. 73 % der HE-Bezüger/innen als auch der Gesamtbevölkerung gehen in dieser Beschäftigung «aktiv» nach (BFS, 2005). Ähnlich aktiv wie die Gesamtbevölkerung sind die Heimbewohner/innen mit HE beim Musizieren und Kurse besuchen. Grosse Unterschiede zeigen sich beim Lesen: Während drei Viertel der Gesamtbevölkerung aktiv liest, tun dies lediglich 14 % Heimbewohner/innen mit HE. Weiter ist der Anteil HE-Bezüger/innen, die sich oft mit Freunden, Bekannten oder Kollegen treffen, mit 37 % nur halb so hoch wie der Referenzwert der Gesamtbevölkerung (76 %). Mit Ausnahme des Spazierens liegt der Anteil aktiver HE-Bezüger/innen in allen abgefragten Kategorien unter dem Wert der Schweizer Gesamtbevölkerung. In allen Kategorien steigt der Anteil der Personen, welche die Tätigkeit «nie» ausüben, mit dem Grad der Hilflosigkeit an.

■ **Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten:** Knapp drei Viertel der Heimbewohner/innen mit HE sind mit ihren Freizeitaktivitäten zufrieden. Der Anteil variiert jedoch stark mit dem Geschlecht, dem Hilflosigkeitsgrad und der Art des Gebrechens: 80 % der Männer sind mit ihren Freizeitaktivitäten sehr oder eher zufrieden - gegenüber 65 % der Frauen. Bei den Personen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad sind 80 % zufrieden, bei solchen mit schwerem Hilflosigkeitsgrad sind es 64 %. Vier von fünf Heimbewohner/innen mit einem Geburtsgebrechen sind zufrieden, jedoch nur gut die Hälfte der Personen der Gebrechensart «Andere Krankheiten & Unfälle». Bei Personen mit Ergänzungsleistungen (EL) ist der Anteil der Zufriedenen mit 75 % deutlich höher als bei denjenigen ohne EL (60 %).

Abbildung 99: Anteil der Personen, die eine Freizeitaktivität aktiv ausüben

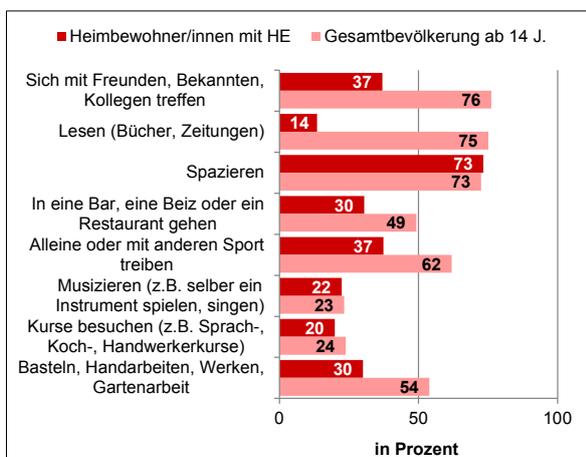
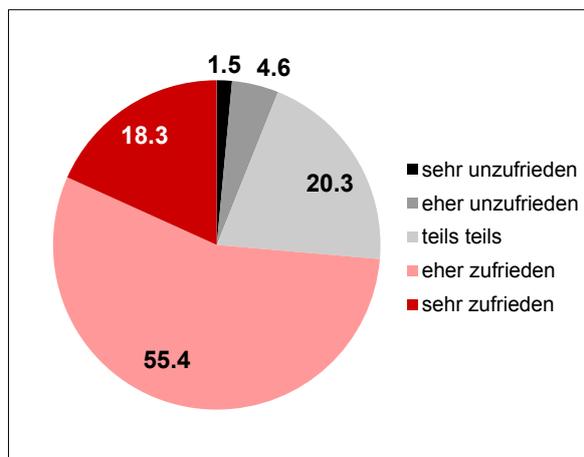


Abbildung 100: Zufriedenheit der HE-beziehenden Heimbewohner/innen mit ihren Freizeitaktivitäten (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012 und BFS (2005)

Anhang: Detaillierte Tabellen

Anhang 2.4.: Tabelle 64 (Seite 54), Tabelle 65 (Seite 55) Tabelle 66 (Seite 56)

5.2.3 Soziale Partizipation

Dieser Abschnitt gibt Auskunft über das soziale Netz und die soziale Partizipation von erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE. In der Befragung wurden Daten zum Beziehungsstatus, der Grösse des sozialen Netzes, der Häufigkeit von Kontakt mit bekannten Personen, zur Zufriedenheit und zu der Nutzung von Kommunikationsmitteln erhoben. Die Vergleichswerte zur Gesamtbevölkerung stammen dazu aus verschiedenen BFS Publikationen (BFS 2012, 2006)

Partner/in

■ Nur jede/r fünfte Heimbewohner/in mit HE hat eine/n Partner/in. Im Vergleich mit der Schweizer Gesamtbevölkerung ist dies stark unterdurchschnittlich: Ende 2011 waren z.B. über 40 % der Schweizer/innen verheiratet (BFS 2012).

■ Mit 25 % haben die Heimbewohner/innen mit HE etwas häufiger eine/n Partner/in als ihre männlichen Kollegen, von denen nur gerade 14 % eine/n Partner/in haben. Der Anteil der Personen, die eine/n Partner/in haben, ist bei den jüngeren Heimbewohner/innen mit HE, bei den Heimbewohner/innen mit schwerer Hilflosigkeit und bei den Heimbewohner/innen mit psychischer Erkrankung deutlich reduziert.

■ Zwei Drittel der Heimbewohner/innen, die eine/n Partner/in haben, wohnen mit diesem/r im gleichen Heim.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.5: Tabelle 67 (Seite 56)

Grösse des sozialen Netzes

■ Knapp 40 % der erwachsenen Heimbewohner/innen mit HE geben an, zu mehr als zehn Personen «gute und enge Beziehungen» zu unterhalten, ein Drittel hat zu 6-10 Personen eine gute und enge Beziehung und 12.5 % zu 3-5 Personen. 10 % der Heimbewohner/innen mit HE haben zu einer oder zu zwei Personen eine gute und enge Beziehung. 6 % der Heimbewohner/innen mit HE haben überhaupt keine gute und enge Beziehung zu anderen Personen.

■ 37 % der befragten HE-Bezüger/innen, die in einem Heim wohnen, haben ein soziales Netzwerk, dessen Grösse gemäss BSF Definition beschränkt ist. Das BFS (2006) definiert die Grösse des sozialen Netzwerks als beschränkt, wenn Personen zu weniger als fünf Verwandten oder Freunden eine enge Beziehung haben (affektives Netzwerk) oder wenn der Bekanntenkreis aus weniger als zwei guten Kollegen/innen oder Nachbarn besteht. Dieser Anteil liegt für die Gesamtbevölkerung der Schweiz bei 22 % (BFS 2006). Der Anteilswert ist etwas tiefer als bei den zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen, unterscheidet sich nicht signifikant davon.

■ Jede/r dritte Heimbewohner/in mit HE hat keine Freund/innen.

■ Neun von zehn Heimbewohner/innen mit HE haben zu mindestens einem/r Verwandten eine gute und enge Beziehung.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.5: Tabelle 68 (Seite 57) und Tabelle 69 (Seite 58)

Häufigkeit des Treffens von Personen, die nicht im gleichen Heim leben

■ 70 % der Heimbewohner/innen mit HE treffen sich mindestens einmal pro Monat mit ihren Verwandten.

■ Heimbewohner/innen mit HE treffen sich häufiger mit Freund/innen, Kolleg/innen und Bekannten mit Behinderung als mit solchen ohne Behinderung: Während sich 30 % der Heimbewohner/innen mit HE mindestens einmal pro Monat mit Freund/innen, Kolleg/innen oder Bekannten mit Behinderung treffen, beträgt der entsprechende Anteil in Bezug auf Freund/innen, Kolleg/innen und Bekannte ohne Behinderung 23 %.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.5: Tabelle 70 (Seite 59)

Nutzung von Kommunikationsmitteln

■ 62 % der Heimbewohner/innen mit HE telefonieren zwischendurch. Das Telefon ist damit das Kommunikationsinstrument, das von den Heimbewohner/innen mit HE am häufigsten genutzt wird.

■ Die Heimbewohner/innen mit HE nutzen die modernen Kommunikationsmitteln nur in einem sehr beschränkten Ausmass: 5 % nutzen Chats oder soziale Netzwerke. E-Mail und SMS werden gerade mal von 8 % der Heimbewohner/innen mit HE genutzt.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.5: Tabelle 71 (Seite 60)

Verzicht auf physische Treffen aus finanziellen Gründen

■ In Abschnitt 4.2.3 (Seite 52 ff) haben wir ausgeführt, dass jede/r vierte Heimbewohner/in mit HE während dem letzten Monat mindestens einmal aus finanziellen Gründen darauf verzichtet, jemanden aus seinem Bekanntenkreis zu treffen. Bei 10 % der Heimbewohner/innen mit HE kam dies sogar häufig vor. Der hohe Anteil dürfte darauf zurückzuführen sein, dass die Heimbewohner/innen mit HE zur Kontaktpflege zum Teil auf kostenpflichtige behinderungsbedingte Transportdienste angewiesen sind. Dies macht die Bedeutung frei verfügbarer monetärer Mittel für die Kontaktpflege sichtbar.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 2.5: Tabelle 72 (Seite 61)

Zufriedenheit mit den sozialen Kontakten und Einsamkeitsgefühl

■ Im Vergleich zur Zufriedenheit mit der Betreuungssituation (82 %), mit den Freizeitaktivitäten (74 %) und mit der Beschäftigungssituation (74 %) ist der Anteil der Heimbewohner/innen, die mit ihren sozialen Kontakten zufrieden sind, mit 64 % vergleichsweise tief.

■ 16 % der Heimbewohner/innen mit HE fühlen sich ziemlich oder sehr häufig einsam, 44 % manchmal, 29 % selten und 12 % geben an, dass sie sich nie einsam fühlen. Bei den 18-29 Jährigen ist der Anteil der Heimbewohner/innen, die sich manchmal einsam fühlen, mit 8 % relativ gering, bei Personen mit schwerer Hilflosigkeit sind es hingegen 27 %. Zum Vergleich: 2003 haben sich in der Schweiz 53 % der Gesamtbevölkerung «gar nicht» einsam gefühlt (BFS 2006:22).

Abbildung 101: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die eine/n Partner/in haben (in %)

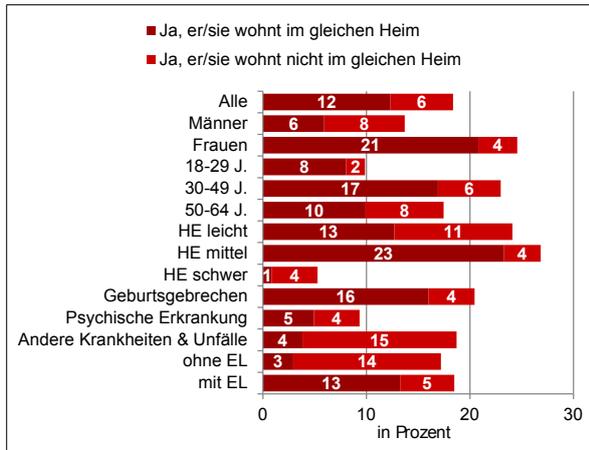


Abbildung 103: Anteil Heimbewohner/innen mit HE guter und enger Beziehungen

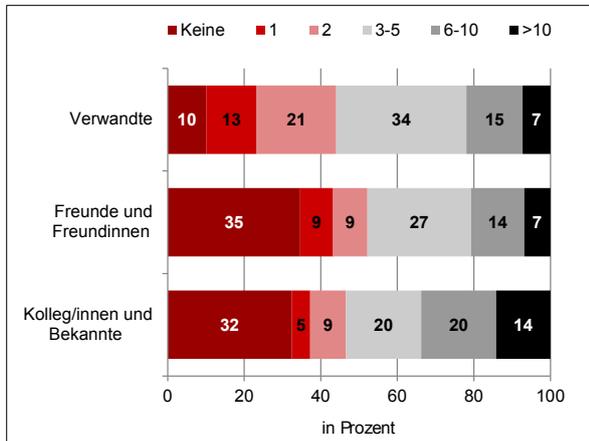


Abbildung 105: Wie oft treffen die Heimbewohner/innen mit HE Personen von ausserhalb des Heims?

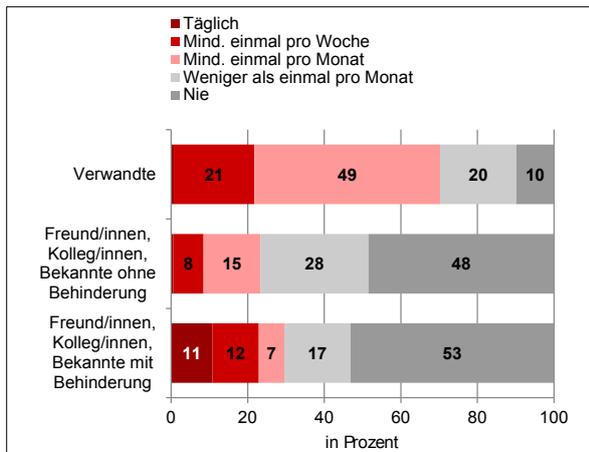


Abbildung 102: Anteil Heimbewohner/innen mit HE mit guter und enger Beziehungen (in %)

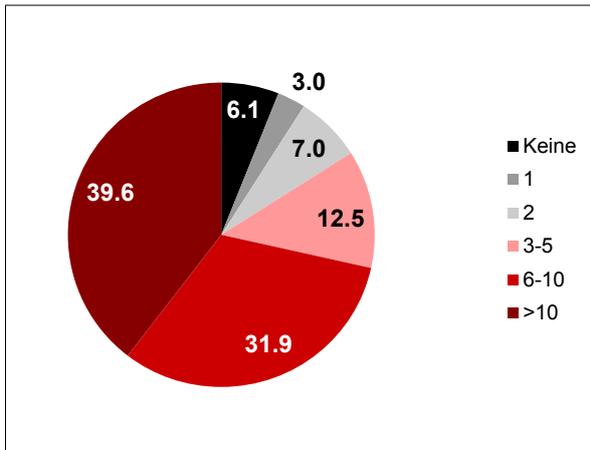


Abbildung 104: Anteil Heimbewohner/innen mit HE mit guter und enger Beziehungen

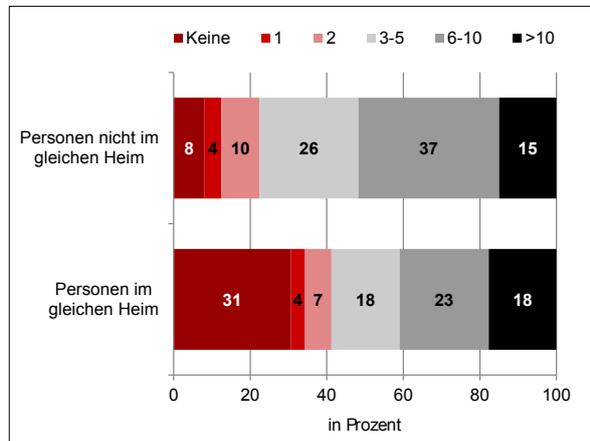


Abbildung 106: Häufigkeit der Nutzung von Kommunikationsmitteln der Heimbewohner/innen mit HE

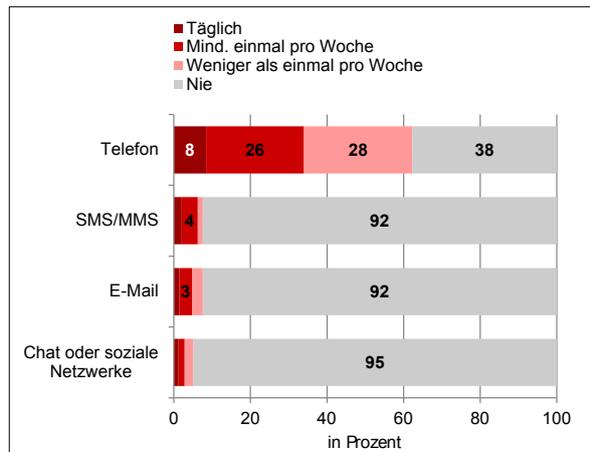


Abbildung 107: Heimbewohner/innen: «Wie häufig kommt es vor, dass Sie sich einsam fühlen?» (in %)

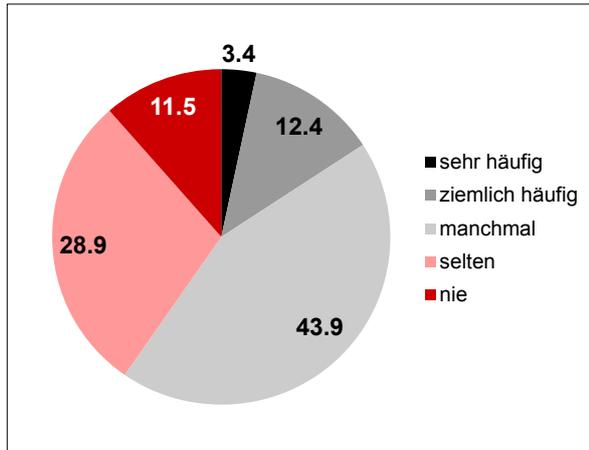


Abbildung 108: Zufriedenheit der Heimbewohner/innen mit HE mit ihren sozialen Kontakten (in %)

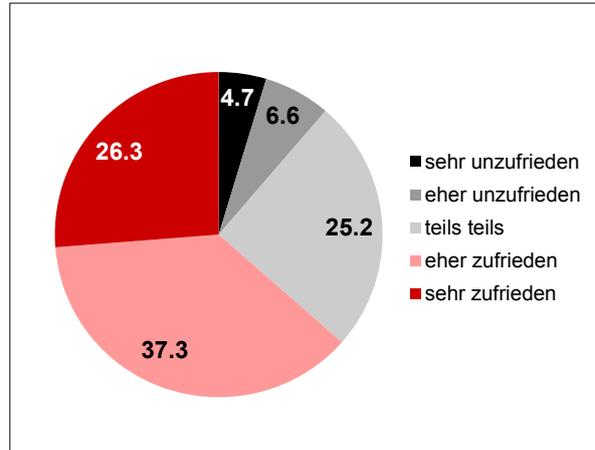
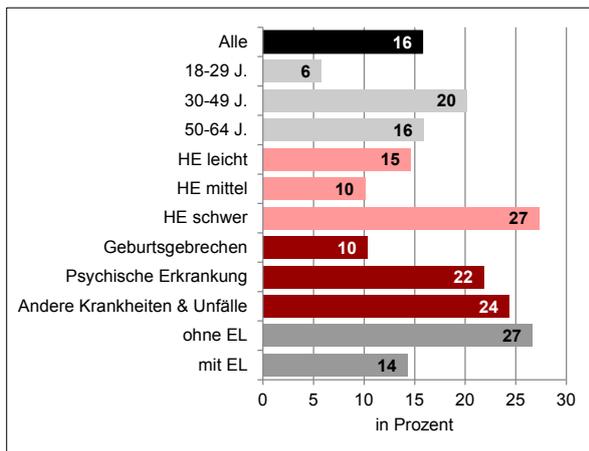


Abbildung 109: Anteil der Heimbewohner/innen mit HE, die sich häufig einsam fühlen



Quelle: Schriftliche Befragung von erwachsenen HE-Bezüger/innen im Heim (n=996) 2012

5.3 Fazit Beschäftigung, Freizeitverhalten und soziale Partizipation

Zu Hause wohnende HE-Bezüger/innen sind, dies auf einem relativ hohen Niveau, mit ihrer **Beschäftigungssituation** deutlich unzufriedener als Heimbewohner/innen. Während 3 von 4 Heimbewohner/innen (74 %) zufrieden sind, sind es bei den zu Hause Wohnenden «nur» knapp 2 von 3 (63 %). Unzufrieden oder sogar sehr unzufrieden mit der Beschäftigung sind 6 % der Heimbewohner/innen gegenüber 15 % bei den Nicht-Heimbewohner/innen.

Die Unterschiede dürften u.a. auch damit zusammenhängen, dass die Beschäftigungsquote in den Heimen mit 74 % vor allem dank heiminternen Tages- oder Werkstätten deutlich höher ist als die 52 % bei den zu Hause Wohnenden. Von den Nicht-Heimbewohner/innen gehen 21 % einer Beschäftigung in einer geschützten Werkstatt nach, 11 % sind im ersten Arbeitsmarkt tätig und der Rest betreut eigene Kinder (6 %), ist in Ausbildung (2 %) oder führt eine ehrenamtliche (9 %) oder andere Tätigkeit aus.

Das **Freizeitverhalten** von HE-Bezüger/innen zu Hause unterscheidet sich nicht grundlegend von demjenigen von HE-Bezüger/innen im Heim. Zu Hause Wohnende treffen sich im Vergleich zu Heimbewohner/innen etwas mehr mit Freund/innen, Bekannten und Kolleg/innen (52 % vs. 37 %) und lesen etwas mehr (31 % vs. 14 %), wogegen Heimbewohner/innen etwas mehr musizieren (22 % vs. 13 %) und Sport (37 % vs. 29 %) treiben. Insgesamt ist die Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten bei den Heimbewohner/innen etwas grösser als bei den zu Hause Wohnenden.

Im Vergleich zur Schweizer Gesamtbevölkerung zeigen sich, wohl auch behinderungsbedingt, dass ausser beim «Spazieren gehen» deutliche Unterschiede bezüglich der Häufigkeit der Ausübung von Freizeitaktivitäten bestehen. HE-Bezüger/innen treffen sich deutlich weniger oft mit Freund/innen, gehen deutlich weniger oft in Lokale und treiben deutlich weniger oft Sport für sich alleine oder in Vereinen.

Gemäss BFS (2006) besteht, je nach berücksichtigten Aspekten, ein Risiko zur **sozialen Isolation**, wenn ein primäres Netz fehlt (alleine leben und keine feste Beziehung), das affektive Netzwerk beschränkt ist (weniger als 5 Verwandte bzw. enge Freunde), man weniger als 2 Nachbarn oder gute Kolleg/innen hat (beschränkter Bekanntenkreis) oder ein Gefühl der Einsamkeit im Leben da ist. Gemäss diesen Indikatoren sind HE-Bezüger/innen zu Hause deutlich öfter einem solchen Risiko ausgesetzt als die in Privatwohnungen wohnende Schweizerische Bevölkerung:

■ **Fehlendes primäres Netz:** Während 11 % der Bevölkerung alleine leben und keine feste Beziehung haben, sind es bei den zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen 19 %.

■ **Beschränktes affektives Netz:** 34 % der zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen und 44 % der Heimbewohner/innen haben weniger als 5 Verwandte bzw. enge Freunde. In der Gesamtbevölkerung liegt der Wert demgegenüber bei 12 %.

■ **Beschränkter Bekanntenkreis:** 24 % der zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen und 32 % der Heimbewohner/innen haben weniger als 2 «gute» Nachbarn oder gute Kollegen. Der Anteil in der Schweizerischen Bevölkerung liegt bei 14 %.

■ **Einsamkeit:** 13 % der Gesamtbevölkerung fühlen sich mindestens «ziemlich häufig» einsam. Bei den HE-Bezüger/innen zu Hause sind es 18 % und bei den Heimbewohner/innen 16 %.

Im Vergleich zur **Zufriedenheit** mit der Betreuungssituation (82 % zufrieden), mit den Freizeitaktivitäten (74 % zufrieden) und mit der Beschäftigungssituation (74 % zufrieden) ist der Anteil der Heimbewohner/innen, die mit ihren sozialen Kontakten zufrieden sind, mit 64 % vergleichsweise tief. Bei den zu Hause Wohnenden ist der Anteil etwas höher und liegt bei 73 %.

Über die Bedeutung der finanziellen Mittel im Rahmen der sozialen Partizipation lässt sich nur indirekt etwas aussagen. Während «nur» die Hälfte der zu Hause Wohnenden regelmässig (d.h. mindestens einmal wöchentlich) auf Hilfe im Bereich Freizeitgestaltung und Kontaktpflege angewiesen ist, sind es bei den im Heimen wohnenden HE-Bezüger/innen mit rund 80 % deutlich mehr. Die Hilfe wird bei den zu Hause Wohnenden in den meisten Fällen (83 %) unentgeltlich erbracht (durch Haushaltsmitglieder oder extern unbezahlt), der Rest (17 %) der Befragten kauft sich, u.a. auch durch die HE mitfinanziert, in diesem Bereich auch Leistungen ein. Ein Grossteil der Aufwendungen fällt dabei für Transportdienste an. Ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der finanziellen Situation und der Zufriedenheit mit den Kontakten zu Familie, Freunden und Bekannten kann nicht festgestellt werden.

Teil III: Minderjährige

6 Wohnsituation

6.1 Haushaltszusammensetzung

Dieser Abschnitt gibt Antwort auf die Frage, mit welchen Personen die minderjährigen HE-Bezüger/innen zusammenwohnen.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 82 % der minderjährigen HE-Bezüger/innen wohnen mit Vater und Mutter zusammen.
- 17 % der minderjährigen HE-Bezüger/innen wohnen mit nur einem Elternteil zusammen – in 15 der 17 % mit der Mutter.
- Die Zusammensetzung der Haushalte, in denen minderjährige HE-Bezüger/innen leben, scheint sich von der Haushaltszusammensetzung in der gesamten Schweizer Wohnbevölkerung nicht wesentlich zu unterscheiden: Das Bundesamt für Statistik (Quelle: Szenario) schätzt in Bezug auf die gesamte Schweizer Wohnbevölkerung im Jahr 2012 die Anzahl Haushalte des Typs «Einelternerfamilien» auf 186'336 und die Anzahl Haushalte des Typs «Paare mit Kind(ern)» auf 890'127. Der Anteil des Haushaltstyps «Einelternerfamilie» beträgt damit (in Bezug auf alle Haushalte mit Kindern) in der Gesamtbevölkerung auch 17 %.
- 4 von 5 minderjährigen HE-Bezüger/innen wohnen in einem Haushalt, in dem noch andere Kinder leben.

Abbildung 110: Anteil der minderjährigen HE-Bezüger/innen, die mit Vater und/oder Mutter zusammenwohnen (in %)

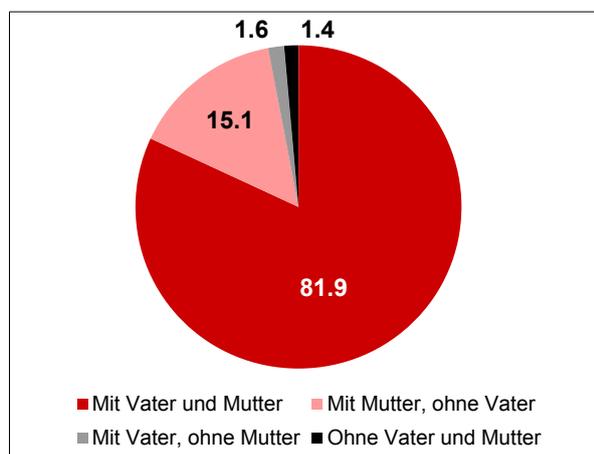
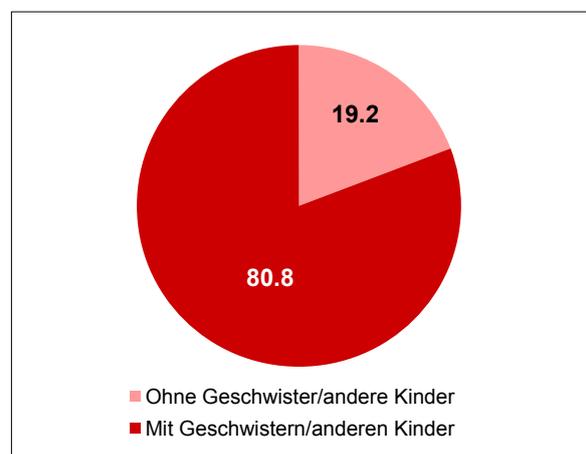


Abbildung 111: Anteil der minderjährigen HE-Bezüger/innen, die mit Geschwistern/anderen Kindern zusammenwohnen (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.1: Tabelle 74 (Seite 62)

6.2 Zeitweiser Heimaufenthalt

Ein zeitweiser Heimaufenthalt liegt dann vor, wenn ein/e minderjährige/r HE-Bezüger/in pro Jahr mindestens eine Nacht und höchstens 182 Nächte in einer stationären Einrichtung verbringt⁷. Bei der stationären Einrichtung muss es sich nicht zwingend um ein Heim handeln. Auch Übernachtungen in anderen betreuten Einrichtungen (Spital, Klinik, Internat, betreute Wohngruppe etc.) gelten als zeitweise Heimaufenthalte. Wir unterscheiden zwischen regelmässigen (mindestens eine Heimübernachtung pro Monat) und unregelmässigen Heimaufenthalten. Als unregelmässige Heimaufenthalte gelten insbesondere Ferien und Entlastungsaufenthalte.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- Insgesamt 17 % der minderjährigen HE-Bezüger/innen übernachteten manchmal in einem Heim. 3 % ausschliesslich im Rahmen von regelmässigen, 7 % ausschliesslich im Rahmen von unregelmässigen und 7 % im Rahmen von regelmässigen und unregelmässigen Heimaufenthalten.
- Bei Minderjährigen mit einem hohen Betreuungs- und Pflegebedarf ist der Anteil der zeitweisen Heimaufenthalter/innen besonders hoch: 45 % der Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit und 35.6 % der Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag sind zeitweise Heimaufenthalter/innen.
- Ein/e zeitweise/r Heimaufenthalter/in verbringt pro Jahr durchschnittlich 72 Nächte im Heim.
- Minderjährige mit HE verbringen pro Jahr insgesamt rund 87'500 Nächte im Heim. Knapp drei Viertel dieser Heimübernachtungen werden im Rahmen von regelmässigen, gut ein Viertel im Rahmen von unregelmässigen Heimaufenthalten absolviert. Bei den unregelmässigen Heimaufenthalten handelt es sich fast ausschliesslich um Ferien und Entlastungsaufenthalte.
- Rund zwei Drittel aller Heimübernachtungen entfallen auf Minderjährige mit einem Intensivpflegezuschlag, die knapp einen Drittel der Minderjährigen mit HE ausmachen.

Abbildung 112: Anteil der minderjährigen HE-Bezüger/innen, die zeitweise im Heim übernachteten

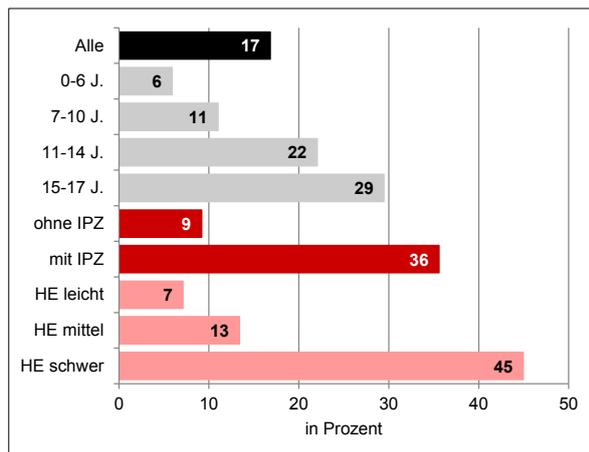
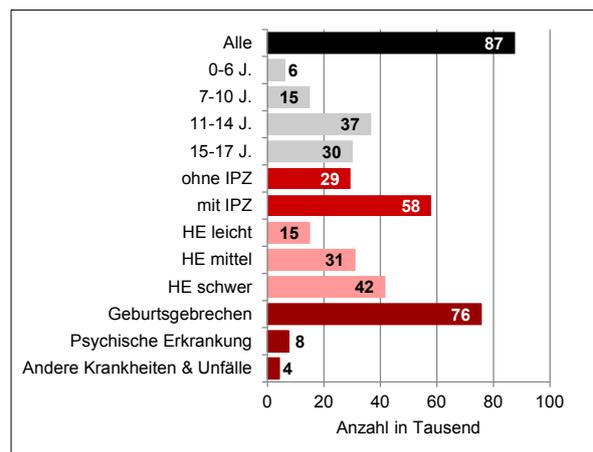


Abbildung 113: Anzahl Heimübernachtungen (in Tsd.) der minderjährigen HE-Bezüger/innen pro Jahr



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.1: Tabelle 75 (Seite 62), Tabelle 76 (Seite 63) und Tabelle 77 (Seite 63)

⁷ Verbringt ein/e Minderjährige/r mit HE mehr als 182 Nächte in einem Heim bzw. in einer heimähnlichen Einrichtung, würde es sich bei ihm bzw. ihr um eine/n Heimaufenthalter/in handeln. Minderjährigen Heimaufenthalter/innen mit HE wurden nicht befragt.

7 Betreuungssituation

7.1 Behinderungsbedingter Betreuungsbedarf

Die Eltern bzw. primären Bezugspersonen der Minderjährigen mit HE wurden gefragt, wie viel mehr Beaufsichtigung und Überwachung während dem Tag und während der Nacht das Kind im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung benötigt.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- Zwei Drittel aller Minderjährigen mit HE beanspruchen während dem Tag viel mehr Beaufsichtigung als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung. Bei den Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit beträgt der entsprechende Anteil über 90 %.
- Ein Viertel der Minderjährigen mit HE beanspruchen auch während der Nacht viel mehr Beaufsichtigung und Überwachung als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung. Bei den Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit beträgt der entsprechende Anteil über 50 %.
- Immerhin jedes zehnte Kind mit leichter Hilflosigkeit beansprucht auch während der Nacht viel mehr Beaufsichtigung und Überwachung als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung.

Abbildung 114: Anteil der Minderjährigen mit HE, die während dem Tag viel mehr Beaufsichtigung benötigen als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung

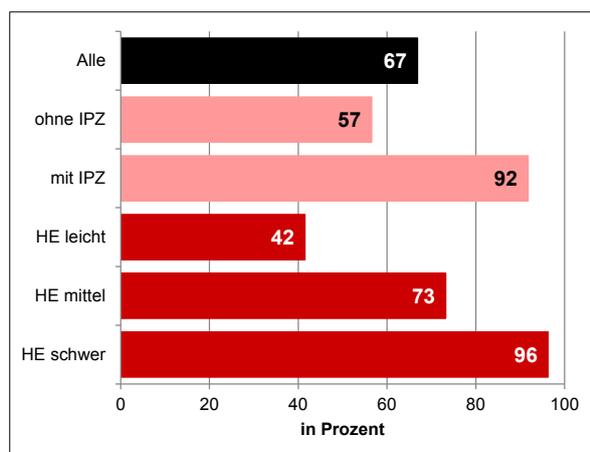
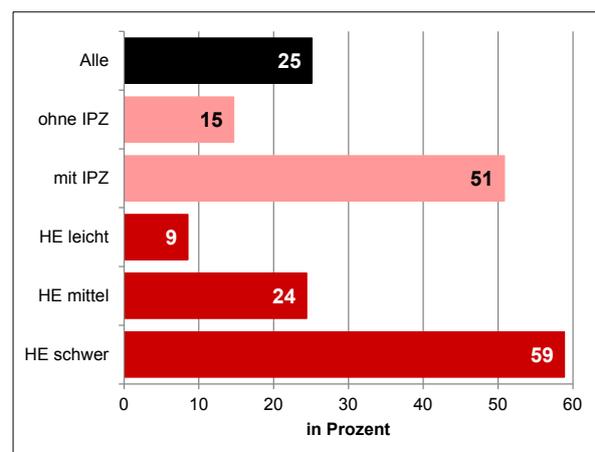


Abbildung 115: Anteil der Minderjährigen mit HE, die während der Nacht viel mehr Beaufsichtigung und Überwachung benötigen als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung



Abkürzungen: IPZ = Intensivpflegezuschlag

Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.2: Tabelle 78 (Seite 64)

7.2 Fremdbetreuung während dem Tag

Wir unterscheiden zwischen Fremdbetreuung in betreuten Einrichtungen (z.B. in der Schule) und Fremdbetreuung ausserhalb betreuter Einrichtungen (z.B. durch die Grosseltern). Den beiden Formen der Fremdbetreuung ist gemeinsam, dass die Betreuung nicht durch eine Person (z.B. die Mutter) erfolgt, die im gleichen Haushalt wie der/die minderjährigen HE-Bezüger/in wohnt. Ein tiefes Volumen

an Fremdbetreuung indiziert eine hohe zeitliche Beanspruchung der Eltern bzw. der Personen, die im gleichen Haushalt wie der/die minderjährige HE-Bezüger/in wohnen.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 94.8 % der Minderjährigen mit HE halten sich während dem Tag regelmässig in betreuten Einrichtungen auf.
- 3.6 % der Minderjährigen mit HE werden überhaupt nicht fremdbetreut.
- Minderjährige mit HE werden während rund einem Drittel der Zeit, in der sie nicht schlafen, fremdbetreut.
- Fremdbetreuung heisst v.a. Fremdbetreuung in betreuten Einrichtungen: Auf Fremdbetreuung ausserhalb betreuter Einrichtungen entfallen «nur gerade» 10 % aller geleisteten Stunden Fremdbetreuung. Die restlichen 90 % werden in betreuten Einrichtungen, insbesondere im Rahmen der Schule, geleistet.
- 27 % der Minderjährigen mit HE werden auch ausserhalb betreuter Einrichtungen fremdbetreut: 9 % ausschliesslich kostenlos, z.B. durch die Grosseltern, 13 % ausschliesslich durch Personen, die hierfür bezahlt sind und der Rest (5 %) durch eine Kombination von kostenloser und bezahlter Betreuung. Der Anteil der minderjährigen HE-Bezüger/innen, die ausserhalb betreuter Einrichtungen gegen Bezahlung fremdbetreut werden, ist bei den Kinder bzw. Jugendlichen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit deutlich erhöht (25 % bzw. 24 %).
- 80 % der minderjährigen HE-Bezüger/innen besuchen die Schule, 12 % einen Kindergarten und 9 % sind in einer Spielgruppe, einer Kindertagesstätte oder bei einer Tagesmutter.

Abbildung 116: Anteil der Fremdbetreuungsarten am Total der geleisteten «Fremdbetreuungs-Stunden» (in %)

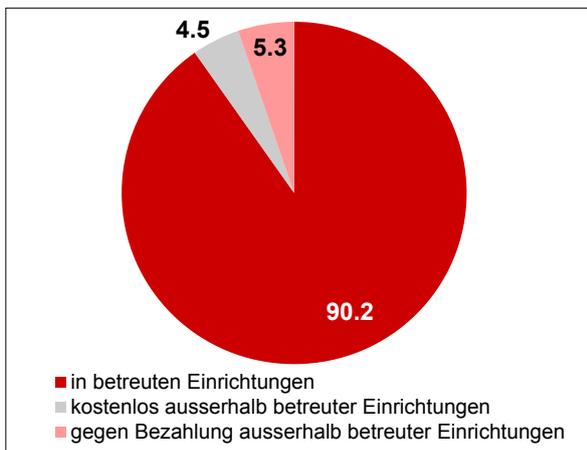
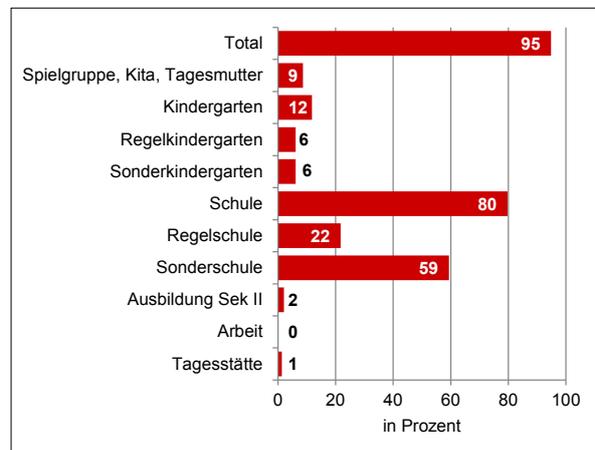


Abbildung 117: Anteil der Minderjährigen mit HE, die sich in betreuten Einrichtungen aufhalten (Mehrfachnennungen möglich)



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.2: Tabelle 79 (Seite 65), Tabelle 81 (Seite 67), Tabelle 82 (Seite 68) und Tabelle 83 (Seite 69)

7.3 Fremdüberwachung während der Nacht

Die Minderjährigen mit HE sind zum Teil nicht nur während dem Tag, sondern auch während der Nacht auf Beaufsichtigung bzw. Überwachung angewiesen (vgl. **Abschnitt 7.1**). Dieser Abschnitt gibt Auskunft darüber, wie häufig und von wem die Minderjährigen mit HE während der Nacht fremdüberwacht werden. Die Fremdbetreuung während der Nacht kann in oder ausserhalb der Wohnung erfolgen, in der der/die Minderjährige normalerweise wohnt.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- 29 % der Minderjährigen mit HE werden während mindestens einer Nacht pro Monat fremdbetreut.
- Die Häufigkeit fremdbetreuter Nächte steigt mit dem Betreuungsbedarf der minderjährigen HE-Bezüger/innen: Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit werden während der Nacht häufiger fremdüberwacht.
- Die Fremdbetreuung während der Nacht wird v.a. unbezahlt und im Rahmen von Heimaufenthalten geleistet. Ausserhalb stationärer Einrichtungen und gegen Bezahlung wird nur etwa jedes 20. Kind fremdüberwacht.

Abbildung 118: Wie viele Nächte pro Monat werden die Minderjährigen mit HE fremdüberwacht? Anteile in % der minderjährigen HE-Bezüger/innen

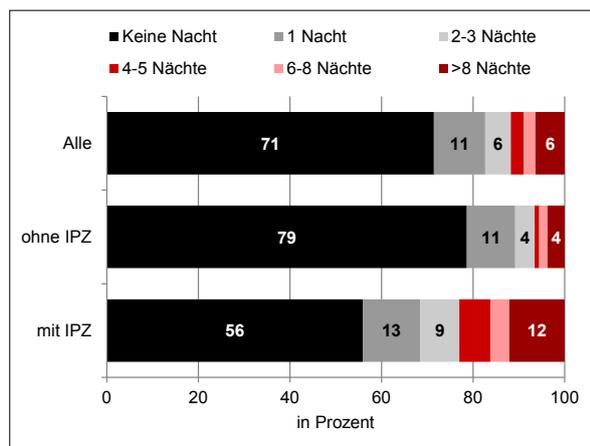
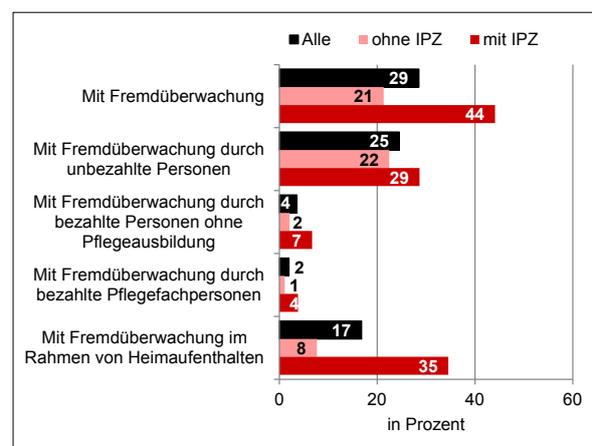


Abbildung 119: Wer leistet die Fremdbetreuung während der Nacht? Anteile in % der minderjährigen HE-Bezüger/innen



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.2: Tabelle 80 (Seite 66)

7.4 Inanspruchnahme behinderungsbedingter Hilfe

7.4.1 Behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen und behinderungsbedingte Pflege

Dieser Abschnitt gibt Antwort auf die Frage, in welchem Ausmass die Minderjährigen mit HE Hilfeleistungen im Lebensbereich «Alltägliche Lebensverrichtungen (ATL) & Pflege» erhalten, **wenn sie sich**

nicht in einer betreuten Einrichtung aufhalten. Hilfe im Lebensbereich «Alltägliche Lebensverrichtungen (ATL) und Pflege» ist folgendermassen definiert:

■ **Behinderungsbedingte Pflege:** Grundpflege und medizinische Pflege, z.B. desinfizieren, salben, Tropfen oder Medikamente geben, inhalieren, Injektionen usw.

■ **Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen (ATL):** z.B. Hilfe beim An- und Ausziehen, Essen, Waschen, Bewegen in der Wohnung.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Zeitliches Volumen der Hilfe:** Minderjährige mit HE erhalten pro Tag im Mittel während drei Stunden (Median) behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen und/oder Pflegeleistungen. Der Hilfe- bzw. Pflegebedarf von Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit ist allerdings deutlich grösser: Der Median beträgt bei diesen HE-Bezüger/innen fünf Stunden. Rund zwei Drittel der Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und schwerer Hilflosigkeit benötigen pro Tag vier oder mehr Stunden Hilfe im Bereich «ATL & Pflege».

■ **Externe Hilfe:** 38 % der Minderjährigen, die Hilfe im Bereich «ATL & Pflege» benötigen, erhalten auch externe Hilfe – von diesen allerdings nur 7.5 Prozentpunkte in einem Ausmass, das als bedeutend bezeichnet werden kann⁸. Der Anteil der Hilfebezüger/innen, die in einem bedeutenden Ausmass externe Hilfe erhalten, ist bei den Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag mit 11.7 % und bei den Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit mit 12.4 % deutlich erhöht. Minderjährige HE-Bezüger/innen mit einer psychischen Erkrankung erhalten demgegenüber deutlich weniger externe Hilfe, was mit der Art der Erkrankung zusammenhängen könnte.

■ **Bezahlte externe Hilfe:** Bei der Hälfte der Minderjährigen, die externe Hilfe im Bereich «ATL & Pflege» erhalten, handelt es sich bei der externen Hilfe ausnahmslos um kostenlose externe Hilfe, z.B. von Verwandten. Dies impliziert, dass 19 % der Minderjährigen, die Hilfe im Bereich «ATL & Pflege» benötigen, auch bezahlte externe Hilfe erhalten. Bei einem Viertel der Minderjährigen, die externe Hilfe erhalten, handelt es sich bei der externen Hilfe ausnahmslos um bezahlte externe Hilfe. Der Anteil der Minderjährigen, die bezahlte externe Hilfe erhalten, ist bei den Kleinkindern mit HE (0-6 Jahre), bei den Minderjährigen mit Intensivpflegezuschlag und bei den Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit deutlich erhöht.

■ **Bezahlte Hilfe von Pflegefachpersonen:** Bei der Hälfte der Minderjährigen, die bezahlte externe Hilfe im Bereich «ATL & Pflege» erhalten, handelt es sich bei der bezahlten externen Hilfe ausnahmslos um Hilfe von Personen ohne Pflegeausbildung. Externe Hilfe von bezahlten Pflegefachpersonen erhält etwa jede/r zehnte minderjährige HE-Bezüger/in.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.3: Tabelle 84 (Seite 70) und Tabelle 85 (Seite 71)

⁸ «bedeutend» heisst: exklusive der Antwortkategorie «fast keine externe Hilfe».

Abbildung 120: Anzahl Stunden pro Tag behinderungsbedingter Hilfe im Bereich «ATL & Pflege» in % der Minderjährigen mit HE

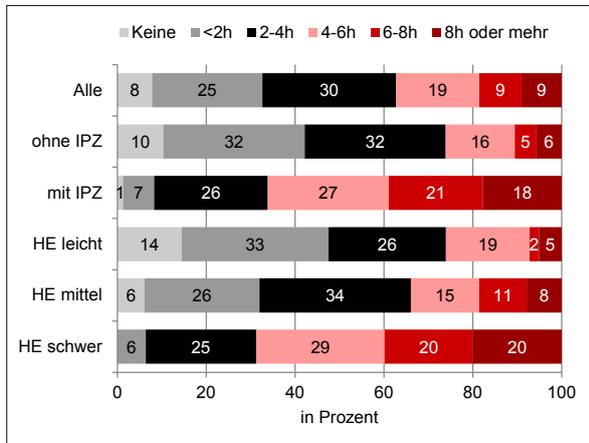


Abbildung 121: Anteil der Minderjährigen mit Hilfe, externer Hilfe und bezahlter externer Hilfe im Bereich «ATL & Pflege»

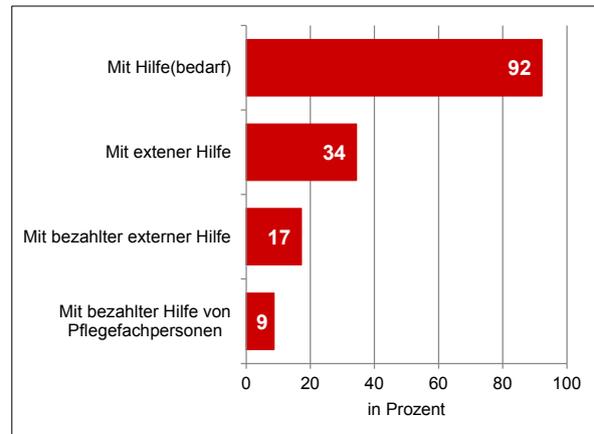


Abbildung 122: Anteil der Minderjährigen mit Hilfe im Bereich «ATL & Pflege», die externe Hilfe erhalten

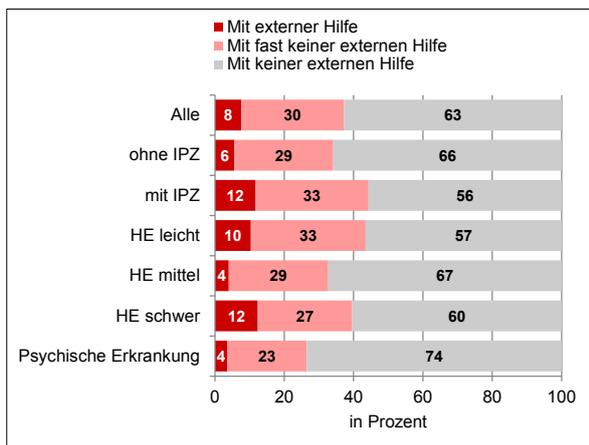


Abbildung 123: Anteil der Minderjährigen mit Hilfe im Bereich «ATL & Pflege», die bezahlte externe Hilfe erhalten

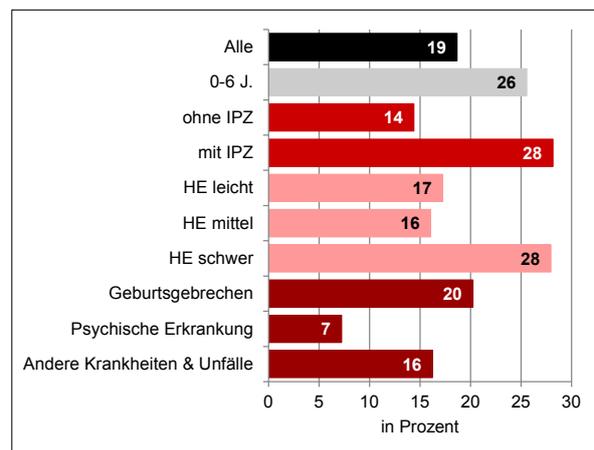
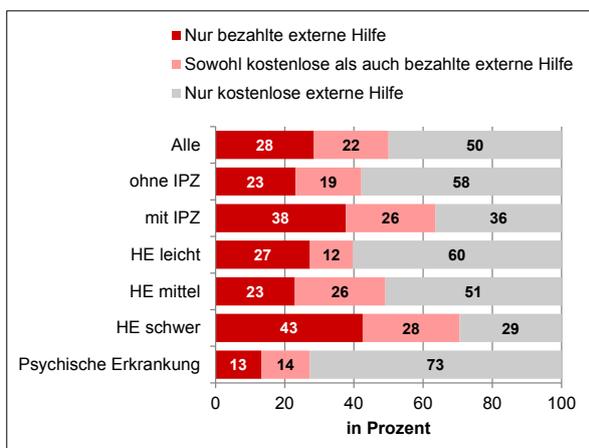


Abbildung 124: Anteil der Minderjährigen mit externer Hilfe im Bereich «ATL & Pflege, die bezahlte und kostenlose Hilfe erhalten»



Bemerkung: Alle Angaben beziehen sich auf Hilfe, die ausserhalb betreuer Einrichtungen geleistet wird.
Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

7.4.2 Behinderungsbedingte Transport- & Begleitdienste

Dieser Abschnitt gibt Antwort auf die Frage, in welchem Ausmass und von wem die Minderjährigen mit HE behinderungsbedingte Transport- & Begleitdienste (Hilfe im Bereich «Transport & Begleitung») erhalten. Ein Transport- bzw. Begleitdienst bezeichnen wir als **extern**, wenn er von einer Person erbracht wird, die nicht mit dem/der minderjährigen Leistungsbezüger/in zusammenwohnt. Dabei unterscheiden wir zwischen **bezahlten** und kostenlosen externen Transport- & Begleitdiensten.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Überblick:** 92 % der Minderjährigen mit HE sind aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung auf behinderungsbedingte Begleit- und Transportdienste angewiesen, 38 % erhalten (auch) externe, 27 % bezahlte externe Begleit- & Transportdienste.

■ **Zeitliches Volumen der Transport- & Begleitdienste:** Minderjährige mit HE werden aufgrund der gesundheitlichen Beeinträchtigung im Mittel während gut einer halben Stunde (34 Minuten: Median) begleitet und/oder transportiert. Die Beanspruchung von behinderungsbedingten Transport- & Begleitdiensten steigt mit dem Hilflosigkeitsgrad stark an: Minderjährige mit schwerer Hilflosigkeit erhalten pro Tag Transport- und Begleitdienste im zeitlichen Umfang von rund 50 Minuten (Median).

■ **Externe Transport- & Begleitdienste:** Bei sechs von zehn Minderjährigen werden die behinderungsbedingten Transport- & Begleitdienste ausnahmslos von Personen geleistet, die mit dem/der Minderjährigen zusammenwohnen. Bei etwa jeder/m fünften Leistungsbezüger/in werden die Transport- und Begleitdienste grossmehrheitlich von Personen erbracht, die nicht mit dem/r Leistungsbezüger/in zusammenwohnen.

■ **Bezahlte (externe) Transport- & Begleitdienste:** Bei der externen Hilfe im Bereich «Transport & Begleitung» handelt es sich mehrheitlich um bezahlte Hilfe: Bei 6 von 10 Minderjährigen handelt es sich bei den externen Transport- und Begleitdiensten ausschliesslich um bezahlte Dienste. Die Bedeutung bezahlter Transport- und Begleitdienste nimmt mit dem Hilflosigkeitsgrad zu.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.3: Tabelle 86 (Seite 72) und Tabelle 87 (Seite 73)

Abbildung 125: Zeitlicher Aufwand (Median) für Transport- & Begleiddienste der Minderjährigen mit HE

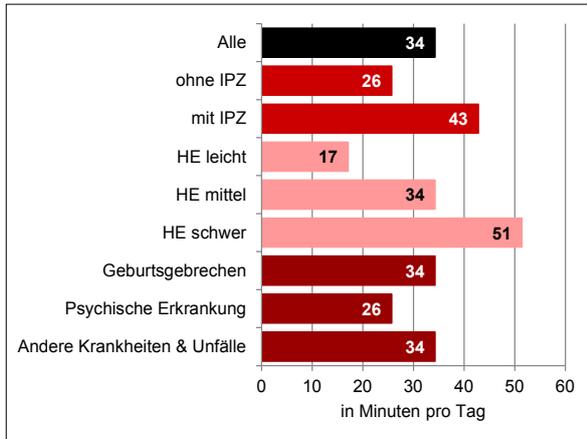


Abbildung 126: Zeitlicher Aufwand für Transport- & Begleiddienste der Minderjährigen mit HE

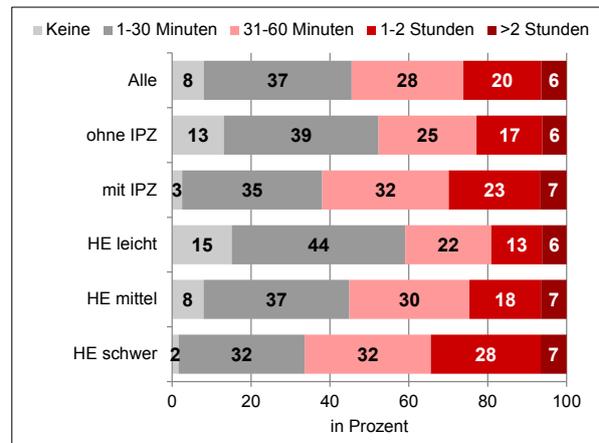


Abbildung 127: Anteil der Minderjährigen mit HE mit Hilfebedarf für Transport- & Begleiddienste

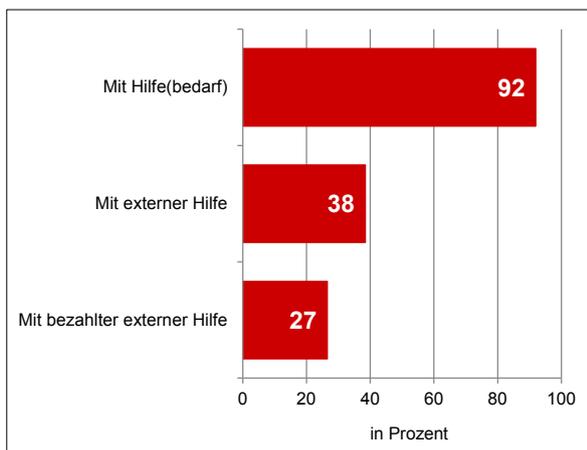


Abbildung 128: Minderjährige mit HE: Wer erbringt die Transport- & Begleiddienste?

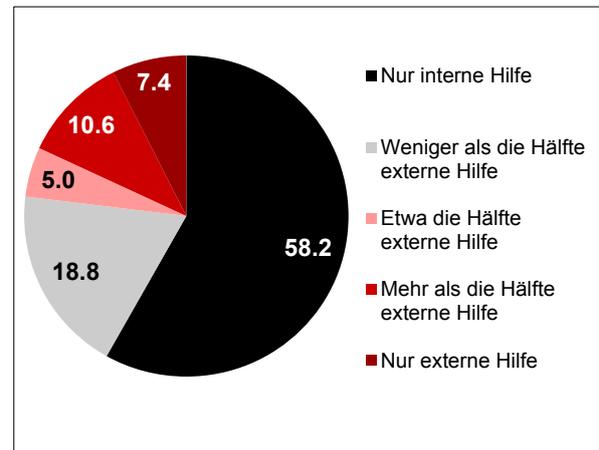
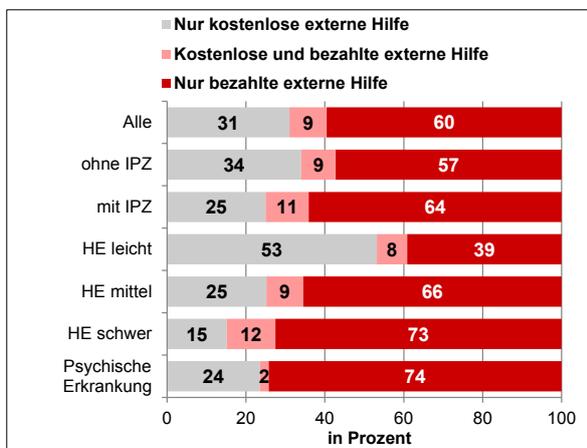


Abbildung 129: Minderjährige mit HE: In welchem Ausmass sind die externen Transport- & Begleiddienste bezahlt?



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

7.4.3 Behinderungsbedingter Administrationsaufwand

Die Angehörigen von Minderjährigen mit HE werden zeitlich nicht nur in Form behinderungsbedingter Hilfe beansprucht. Die Behinderung des Kindes ist auch mit administrativen Mehraufwänden (Ausfüllen von Formularen, Abrechnung behinderungsbedingter Ausgaben etc.) verbunden. Im Rahmen der schriftlichen Befragung wurden die Eltern bzw. primären Bezugspersonen der minderjährigen HE-Bezüger/innen auch zum Ausmass dieser administrativen Umtriebe befragt.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

- Die Betreuer/innen von Minderjährigen mit HE haben administrative Aufwände von durchschnittlich 2.2 Stunden pro Monat (Mittelwert). Der Median ist mit einer Stunde pro Monat allerdings deutlich tiefer.
- Bei knapp 9 von 10 Minderjährigen mit HE beträgt der behinderungsbedingte administrative Aufwand weniger als eine Stunden pro Woche.
- Der administrative Aufwand steigt mit dem Hilfebedarf der minderjährigen HE-Bezüger/innen: Die Betreuung von Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit verursacht einen doppelt so hohen administrativen Aufwand wie diejenige von HE-Bezüger/innen mit leichter Hilflosigkeit.

Abbildung 130: Behinderungsbedingter Administrationsaufwand pro Monat in % der Minderjährigen mit HE

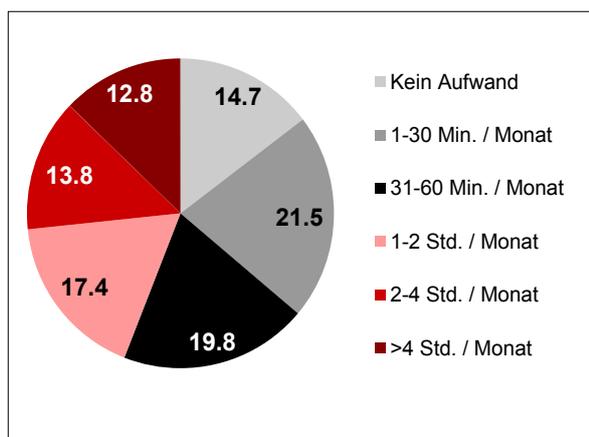
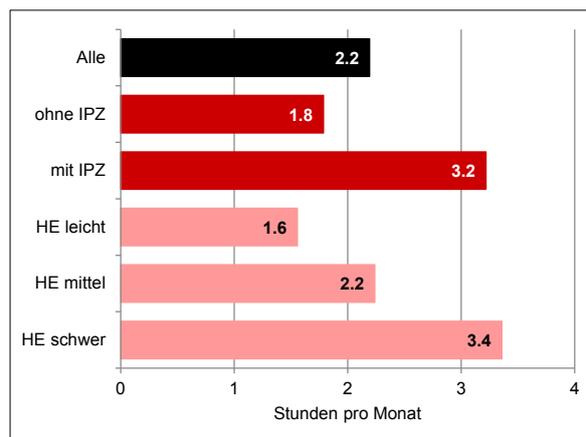


Abbildung 131: Minderjährige mit HE: Durchschnittlicher behinderungsbedingter Administrationsaufwand pro Monat



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.2: Tabelle 88 (Seite 74)

7.5 Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben

Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben sind Auslagen für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen, die es erstens nicht geben würde, wenn der/die minderjährige HE-Bezüger/in nicht behindert wäre und die zweitens aus den frei verfügbaren Haushaltsmitteln finanziert werden. «Frei verfügbar» heisst: Die monetären Mittel könnten für andere Zwecke eingesetzt werden, wenn sie nicht für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen ausgegeben würden. Dies trifft z.B. für

behinderungsbedingte Pflegeleistungen, die von der obligatorischen Krankenversicherung zurückerstattet werden, nicht zu.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ Die behinderungsbedingten Ausgaben eines Minderjährigen mit HE bzw. dessen Haushalt betragen pro Jahr im Durchschnitt 4'500 Franken. Der Median ist mit 2'400 Franken pro Jahr allerdings deutlich tiefer. Bei jedem/r fünften Minderjährigen mit HE gibt es keine behinderungsbedingten Kosten, die vom Haushalt des/r Minderjährigen selbst getragen werden müssen. Bei der Hälfte der Minderjährigen mit HE betragen die selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben weniger als 200 Franken pro Monat, bei einem Viertel 500 Franken pro Monat oder mehr.

■ Die Ausgaben hängen stark mit dem Hilfe- bzw. Pflegebedarf der HE-Bezüger/innen zusammen: Die Ausgaben von Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit sind mit durchschnittlich 6'900 Franken pro Jahr (Mittelwert) mehr als doppelt so hoch wie die Ausgaben von Minderjährigen mit leichter Hilflosigkeit (Mittelwert: 2'900 Franken pro Jahr).

■ Etwa die Hälfte der Mittel wird für Fremdbetreuung (Heimaufenthalte, Aufenthalte in anderen betreuten Einrichtungen, Fremdbetreuung ausserhalb betreuter Einrichtungen, Beaufsichtigung & Überwachung während der Nacht) ausgegeben.

■ Die grössten Ausgabenpositionen sind: Aufenthalte in betreuten Einrichtungen (26 % der Gesamtausgaben), Fremdbetreuung ausserhalb betreuter Einrichtungen während dem Tag (18.4 %), Transport- und Begleitsdienste (12 %), behinderungsbedingte Hilfsmittel (12 %) und Medikamente, Behandlungen & Therapien (11.7 %).

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.5: Tabelle 89 (Seite 74), Tabelle 90 (Seite 75) und Tabelle 91 (Seite 76)

Abbildung 132: Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben pro Monat, in % der Minderjährigen mit HE

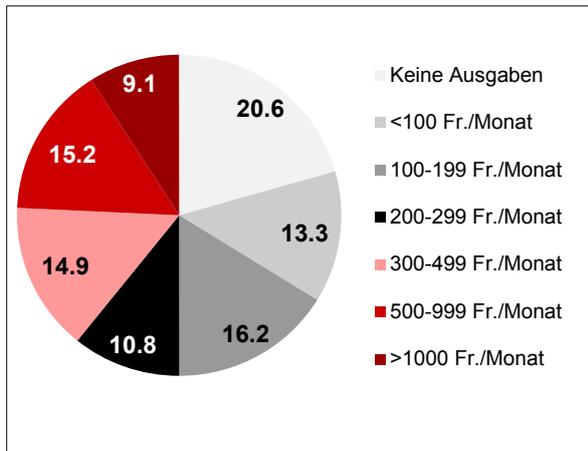


Abbildung 133: Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben pro Jahr (Mittelwerte) der Minderjährigen mit HE

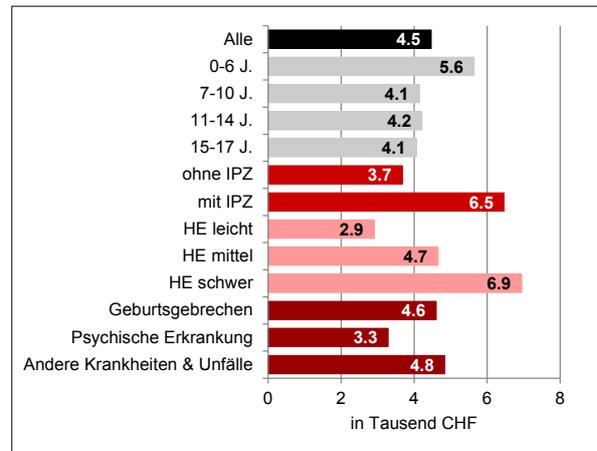
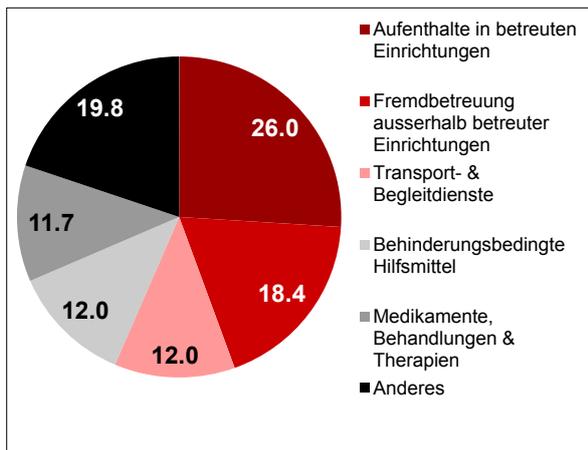


Abbildung 134: Die grössten Ausgabenpositionen, in % der Ausgaben aller Minderjährigen mit HE



Bemerkung: Alle Angaben beziehen sich auf Hilfe, die ausserhalb betreuter Einrichtungen geleistet wird.
 Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

8 Auswirkungen der Behinderung auf die Familie

8.1 Auswirkungen der Behinderung

Die Eltern der minderjährigen HE-Bezüger/innen wurden dazu befragt, in welchem Ausmass und inwiefern sich die Behinderung des Kindes auf die Situation der Familie auswirkt.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

■ **Auswirkungen auf die Erwerbsintegration der Eltern:** Die Behinderung der minderjährigen HE-Bezüger/innen wirkt sich stark negativ auf die Erwerbsintegration aus: Gut zwei Drittel (68 %) der befragten Eltern geben an, dass ein Elternteil wegen der Behinderung des Kindes die Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben und/oder dass jemand wegen der Behinderung das Erwerbspensum reduziert hat. Beim Rest, rund einem Drittel, hatte die Behinderung des Kindes demnach keinen Einfluss auf die Erwerbsintegration. Von denjenigen Eltern, die aufgrund der Behinderung weniger arbeiten und/oder nicht mehr erwerbstätig sind, möchten 65 % das Erwerbspensum gerne erhöhen. Zwei von zehn Befragten haben angegeben, mehr arbeiten zu müssen, um die Pflege und Betreuung finanzieren zu können.

■ **Auswirkungen auf die finanzielle Situation des Haushalts:** Zwei Drittel der befragten Haushalte von minderjährigen HE-Bezüger/innen könnten ohne die Behinderung des Kindes ein deutlich höheres Einkommen erzielen. Zu grossen finanziellen Problemen führt die Behinderung des Kindes allerdings «nur» bei zwei von zehn Familien.

■ **Auswirkungen auf das psychische und physische Befinden der primären Betreuungsperson:** Etwa die Hälfte der primären Betreuungspersonen von Kindern mit einer HE fühlen sich immer oder oft übermüdet und abgespannt. Eine von fünf Betreuungspersonen kann nie oder nur selten gut schlafen. Drei von zehn Betreuungspersonen fühlen von der Betreuung des behinderten Kindes immer oder oft stark belastet.

■ **Auswirkungen auf das Familienleben und die soziale Interaktion:** Die Hälfte der befragten primären Betreuungspersonen haben nie oder nur selten genügend Zeit für Ihre/n Partner/in. Ein/e von fünf Betreuungspersonen gibt an, dass die Behinderung des Kindes die Beziehung zum/r Partner/in immer oder oft belastet. Die Hälfte der befragten Betreuungspersonen gibt an, nie oder nur selten genügend Gelegenheit zu haben, Freunde zu treffen.

■ **Beitrag der Leistungen der IV zur Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastungen:** Drei von vier der Befragten sind der Ansicht, dass die Hilflosenentschädigung bzw. der Intensivpflegezuschlag sehr viel oder eher viel zur Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastungen beitragen.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 3.6: Tabelle 92 (Seite 77), Tabelle 93 (Seite 78) und Tabelle 94 (Seite 79)

Abbildung 135: Auswirkungen der Behinderung auf die Erwerbsintegration der Eltern

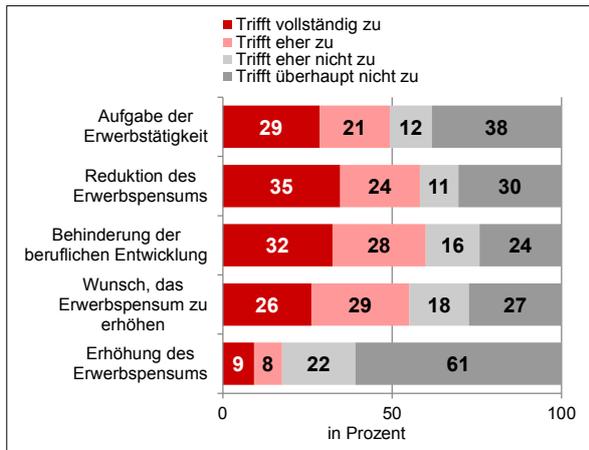


Abbildung 137: Auswirkungen der Behinderung auf das physische und psychische Befinden der primären Betreuungsperson

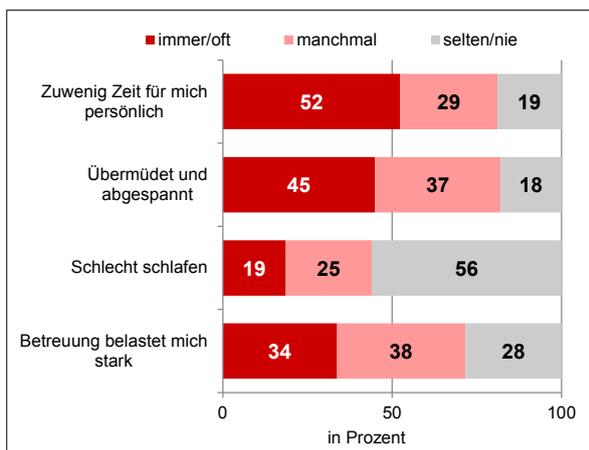


Abbildung 139: Wie viel trägt die Hilflosenentschädigung dazu bei, dass Sie die behinderungsbedingten Mehrbelastungen bewältigen können? (in %)

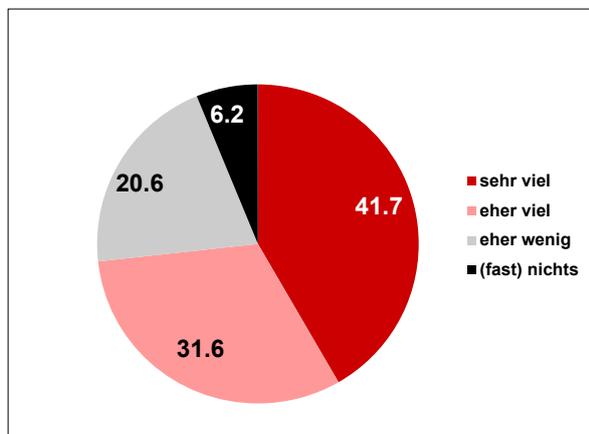


Abbildung 136: Auswirkungen der Behinderung auf die finanzielle Situation des Haushalts

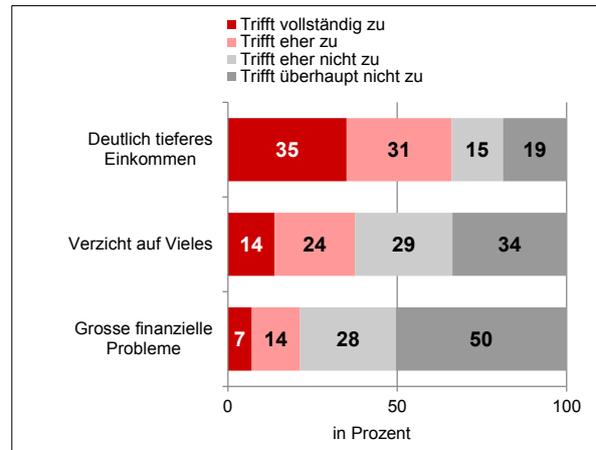


Abbildung 138: Auswirkungen der Behinderung auf das Familienleben und auf die soziale Interaktion

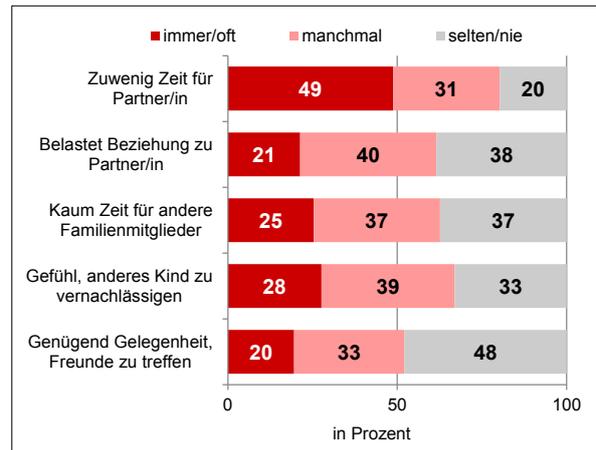
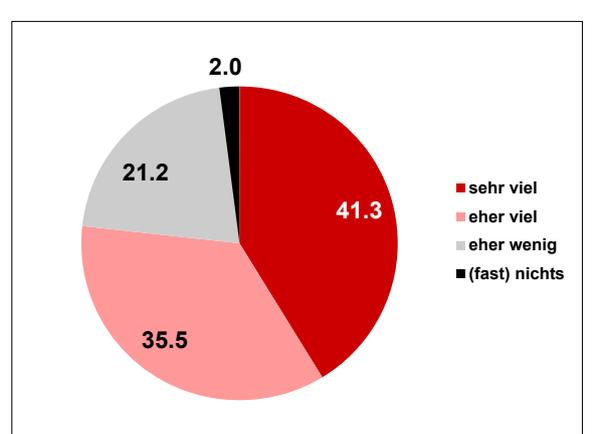


Abbildung 140: Wie viel trägt der Intensivpflegezuschlag (IPZ) dazu bei, dass Sie die behinderungsbedingten Mehrbelastungen bewältigen können? (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

8.2 Bedarf an zusätzlicher Unterstützung

Die Eltern der minderjährigen HE-Bezüger/innen wurden dazu befragt, wie gross Ihr Bedarf für zusätzliche Unterstützung oder Entlastung in verschiedenen Bereichen ist.

Wichtigste Ergebnisse der schriftlichen Befragung

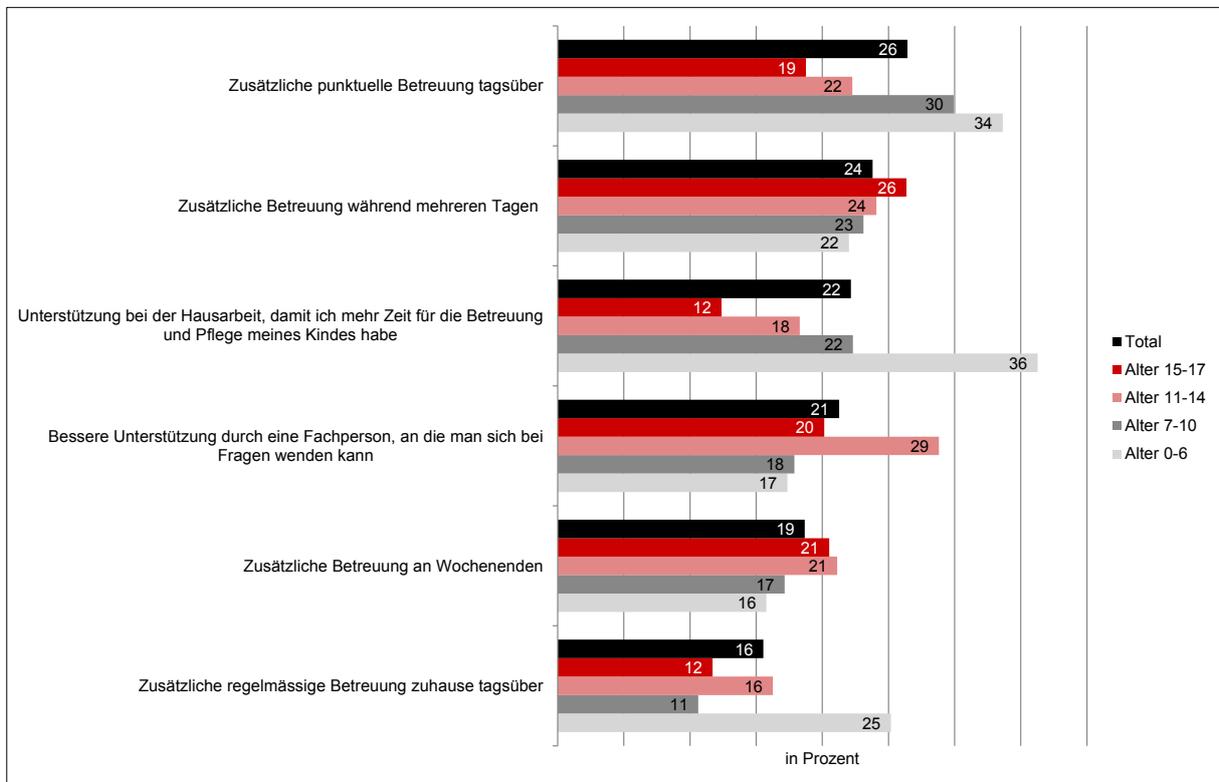
Grosser Bedarf für zusätzliche Entlastung oder Unterstützung besteht vor allem in folgenden Bereichen:

- Rund ein Viertel der befragten Eltern sehen für sich einen grossen Bedarf an Unterstützung im Bereich «zusätzliche punktuelle Betreuung» (26 %) «zusätzliche Betreuung während mehreren Tagen» (24 %) und «Unterstützung bei der Hausarbeit, damit mehr Zeit für die Betreuung des Kindes übrig bleibt» (22 %)
- Grundsätzlich ist der Bedarf an zusätzlicher Unterstützung bei Eltern von Kindern, die einen Intensivpflegezuschlag erhalten, deutlich grösser, als bei Eltern von Kindern ohne Intensivpflegezuschlag. Am meisten sehen Eltern von Kindern mit erhöhtem Betreuungsaufwand einen grossen Bedarf an «zusätzlicher Betreuung während mehreren Tagen» (39 %). Bei jeder dritten befragten Person besteht grosser Bedarf an zusätzlicher Entlastung bei der «zusätzlichen punktuelle Betreuung» und bei «zusätzlicher Betreuung an Wochenenden»
- Im Vergleich Eltern zu Eltern von Kindern ab 7 Jahren haben deutlich mehr Eltern von HE-Bezüger/innen unter 7 Jahren einen grossen Bedarf an «Unterstützung bei der Hausarbeit, damit mehr Zeit für die Betreuung des Kindes übrig bleibt» (36 %) und an zusätzlicher punktueller Unterstützung (34 %).
- Der Bedarf an zusätzlicher Unterstützung nimmt mit höherem HE-Grad erwartungsgemäss zu.

Anhang: Detaillierte Tabellen

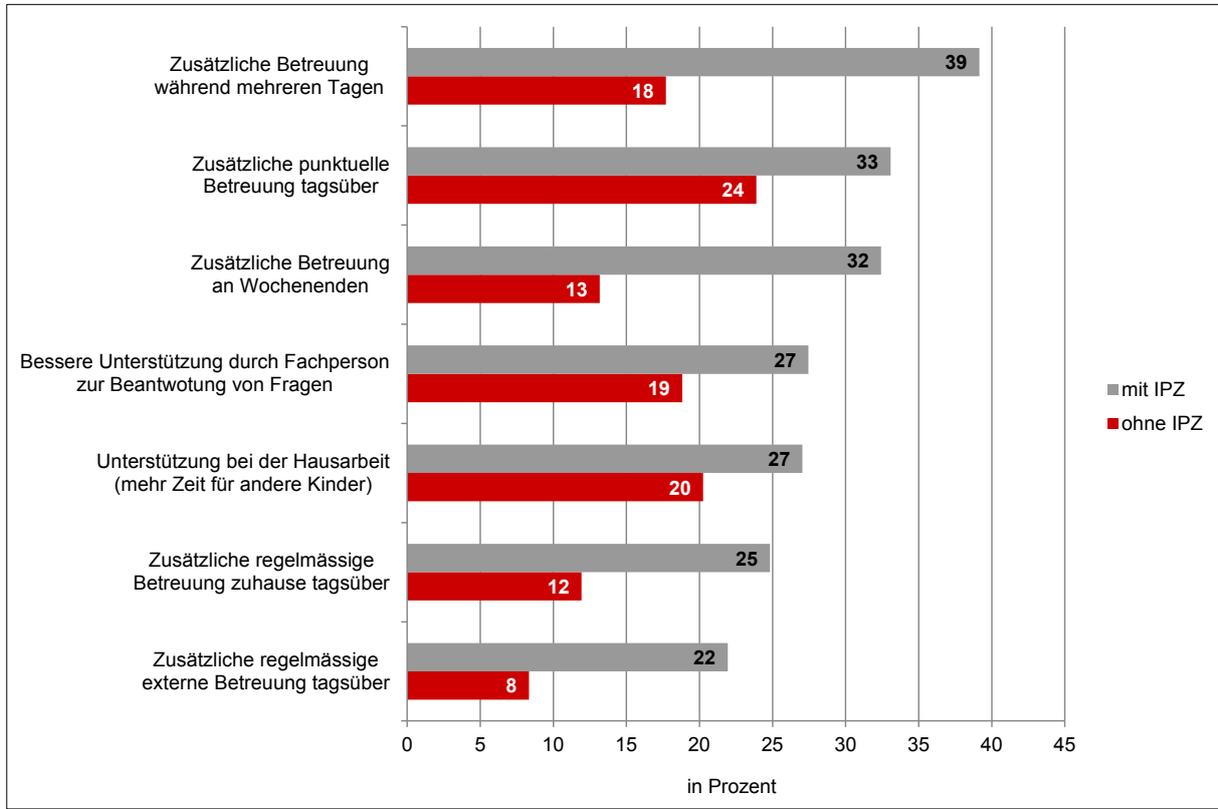
Kapitel Tabelle 96: (Seite 81)

Abbildung 141: «Wie gross ist Ihr Bedarf für zusätzliche Unterstützung oder Entlastung in den folgenden Bereichen?». Anteil Antwortende mit *grossem* Bedarf, Total und nach Alter der Minderjährigen



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

Abbildung 142: «Wie gross ist Ihr Bedarf für zusätzliche Unterstützung oder Entlastung in den folgenden Bereichen?». Anteil Antwortende mit *grossem* Bedarf, Total und nach Alter der Minderjährigen



Quelle: Schriftliche Befragung von minderjährigen HE-Bezüger/innen (n=878) 2012

8.3 Fazit Minderjährige

Mit der Einführung der Hilflosenentschädigung als einheitliche Leistung für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche sollte die bis vor der 4. IVG-Revision bestehende Ungleichbehandlung von Minderjährigen mit Geburtsgebrechen beseitigt werden. Dafür wurden die Entschädigungsansätze für die zu Hause wohnenden Betroffenen vereinheitlicht und generell angehoben. Aufgrund des Wegfalls der Hauspflegebeiträge wurde zudem ein Intensivpflegezuschlag für schwer behinderte Kinder und Jugendliche eingeführt, die dem Umstand des erhöhten Pflegebedarfs Rechnung tragen sollte. Dazu, wie die Entschädigungen aktuell eingesetzt werden und welche Rolle die finanzielle Unterstützung für die Betroffenen und deren pflegenden Angehörigen spielen, liefern die präsentierten Ergebnisse wichtige Informationen. Im Zentrum der Befragung der Minderjährigen HE-Bezüger/innen bzw. deren Pflegeangehörigen stand deshalb zum einen die Erfassung des Betreuungsaufwands, der Organisation und Finanzierung dieser Betreuung und zum anderen, wie sich der im Vergleich zu nicht behinderten Kindern erhöhte Betreuungsbedarf auf die finanzielle, persönliche und familiäre Situation der Betreuenden auswirkt.

In Bezug auf das mit der 4. IVG-Revision verfolgte Ziel der **Gleichbehandlung** von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Geburtsgebrechen gilt es zuerst einmal festzuhalten, dass sich gemäss den Aussagen der Befragten der durchschnittliche Betreuungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Geburtsgebrechen nicht wesentlich voneinander unterscheidet. Dabei gilt es zu beachten, dass rund 83 % aller Kinder und Jugendlichen mit einer HE diese aufgrund eines Geburtsgebrechens erhalten und demnach die beiden anderen gewählten Analysekatoren der psychisch Erkrankten

(11 %) und die restlichen Erkrankungen und Unfälle (6 %) vergleichsweise kleine Gruppen sind. Auch in der Organisation der Pflege treten kaum wesentliche Unterschiede zwischen den untersuchten Gruppen auf. So werden bspw. Kinder und Jugendliche mit einer HE, unabhängig von der Gebrechensart, im Durchschnitt rund 30 % der Zeit während dem Tag fremdbetreut, rund 17 % übernachten zeitweise in einem Heim und es werden durchschnittlich rund 4'500 Franken pro Jahr für Güter und Dienstleistungen von frei verfügbaren Haushaltsmitteln eingesetzt, grösstenteils für die Betreuung, Pflege- und Hilfeleistungen, Hilfsmittel und Medikamente und Therapien. Von einer Gleichbehandlung der Kinder und Jugendlichen mit oder ohne Geburtsgebrechen darf anhand von diesen Zahlen ausgegangen werden.

Grössere Differenzen gibt es hingegen insbesondere zwischen Kindern und Jugendlichen mit bzw. ohne einen **Intensivpflegezuschlag**. Erstens ist der Betreuungsaufwand für Kinder und Jugendliche mit einem IPZ erwartungsgemäss deutlich höher. Da diese Leistung für diese Zielgruppe eingeführt wurde, wäre ein anderes Ergebnis sehr überraschend gewesen. Zweitens werden Kinder und Jugendliche mit einem IPZ etwas mehr fremdbetreut als Kinder ohne IPZ. So übernachtet ein deutlich grösserer Anteil der Minderjährigen mit IPZ manchmal in Heimen (36 % mit IPZ vs. 9 % ohne IPZ) und wenn Heimübernachtungen in Anspruch genommen werden, sind es pro Jahr durchschnittlich etwas mehr Nächte (79 Nächte mit vs. 61 Nächte ohne IPZ). Während der Anteil an Fremdbetreuung bei beiden Gruppen während dem Tag mit rund einem Drittel in etwa gleich hoch ist, werden Kinder mit IPZ deutlich öfters während der Nacht fremdüberwacht (44 % mit vs. 21 % ohne IPZ). Das Mehr an Fremdbetreuung zeigt sich bei Kindern mit IPZ auch in durchschnittlich deutlich höheren selbst bezahlten jährlichen Ausgaben (3'700.- mit vs. 6'500.- Franken ohne IPZ pro Kind). Insgesamt wird bei Kindern mit IPZ ein etwas grösserer Anteil für eine externe Betreuung, insbesondere für Heimaufenthalte (13 % mit IPZ vs. 5 % ohne IPZ) ausgegeben, dafür ein etwas geringerer Anteil für Pflege- und Hilfeleistungen und anderen Dienstleistungen. Von den erhaltenen Entschädigungen (HE/IPZ) werden für Minderjährige mit IPZ im Durchschnitt knapp ein Viertel (23 %) und für solche ohne IPZ knapp ein Drittel (31 %) für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen ausgegeben, der Rest scheint in das Haushaltseinkommen zu fliessen.

In Bezug auf die Auswirkungen der Behinderung auf die finanzielle Situation zeigt sich, dass zwischen Haushalten mit und ohne IPZ deutliche Unterschiede auftreten. So haben deutlich mehr Betreuende von Kindern mit IPZ ihre Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben (41 % mit vs. 23 % ohne IPZ) oder reduziert (43 % mit vs. 31 % ohne IPZ), wogegen der starke Wunsch nach einer Erhöhung des Erwerbsspensums bei beiden Gruppen mit rund einem Viertel in etwa gleich oft vorhanden ist. Dass die erhaltenen finanziellen Leistungen der IV die mit der Aufgabe oder Reduktion des Erwerbsspensums verbundenen finanziellen Einbussen nicht gänzlich kompensieren können, zeigt sich daran, dass von den Befragten mit Kindern mit einem IPZ rund drei Viertel (76 %) und bei solchen mit einem Kind ohne IPZ knapp zwei Drittel (62 %) der Aussage zustimmen, dass sie ohne die Behinderung des Kindes ein deutlich höheres Einkommen erzielen könnten.

Neben den finanziellen Aspekten zeigen sich zwischen den beiden Gruppen auch deutliche Unterschiede bezüglich dem Ausmass der persönlichen und familiären Belastung durch die Behinderung des Kindes. So geben Betreuungspersonen von Kindern mit IPZ deutlich öfters an, dass sie für sich (64 % mit vs. 47 % ohne IPZ) oder für den/die Partner/in (61 % mit vs. 44 % ohne IPZ) selten oder nie genügend Zeit haben und dass sie selten oder nie genügend Gelegenheiten hätten, Freunde zu treffen (63 % mit vs. 42 % ohne IPZ). Insgesamt bedeutet die Betreuung des Kindes für einen relativ grossen Anteil der Befragten immer oder oft eine starke Belastung (46 % mit vs. 28 % ohne IPZ). Aus diesem Grund erstaunt es nicht, wenn von einem grossen Teil der Befragten vor allem ein grosser Bedarf für

zusätzliche Unterstützung oder Entlastung für eine punktuelle Betreuung (33 % mit vs. 24 % ohne IPZ) oder eine zusätzlich Betreuung während mehreren Tagen (39 % mit vs. 18 % ohne IPZ) oder an Wochenenden (32 % mit vs. 13 % ohne IPZ) besteht. Zudem besteht bei rund einem Viertel der Personen mit Kindern mit einem IPZ ein grosser Bedarf an besserer Unterstützung durch eine Fachperson, an die man sich bei Fragen wenden kann (27 % mit vs. 19 % ohne IPZ).

Der Beitrag der erhaltenen Entschädigungen an die Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastung ist für eine Mehrheit trotz erlebter hoher Belastung sehr gross. Abhängig davon, ob ein IPZ bezogen wird oder nicht, sind 76 % der Befragten mit einem Kind, das einen IPZ erhält und 71 % mit einem Kind ohne IPZ der Meinung, dass die HE bzw. der IPZ viel oder sehr viel zur Bewältigung der behinderungsbedingten Mehrbelastungen beiträgt. Ein relativ grosser Anteil der Befragten ist jedoch auch der Meinung, dass sich mit mehr finanziellen Mitteln die persönliche und familiäre Situation eher oder sehr viel verbessern würde (42 % mit vs. 20 % ohne IPZ).

Teil IV: Verrechnung der HE

9 Verrechnung der HE durch Institutionen

Bei der schriftlichen Befragung sowohl der erwachsenen als auch der minderjährigen HE-Bezüger/innen wurde die Verrechnung der HE durch Institutionen thematisiert. Die Frage nach der Verrechnung der HE in den Heimen interessiert, weil es, je nach Verrechnungsart möglich ist, dass es durch die Reduktion der HE in den Heimen ab dem 1.1.2012 für einige Heimbewohner/innen zu einer Reduktion des verfügbaren Einkommens kommen kann. In Tab. 9 ist ersichtlich, dass dies für Heimbewohner/innen, welche keine EL beziehen dann der Fall ist, wenn die HE durch die Heime **nicht** zusätzlich in Rechnung gestellt wird (Fall D). In den Fällen A, B und C hat die Reduktion der HE keine unmittelbaren Auswirkungen auf das verfügbare Einkommen der Heimbewohner/innen, ausser wenn die HE für einen zeitweisen Aufenthalt für diese Tage reduziert würde (Fall C).

Tab. 10: Mögliche Auswirkungen der Reduktion der HE in Heimen ab 1.1.2012 auf das verfügbare Einkommen der Heimbewohner/innen

	EL-Anspruch	Kein EL-Anspruch
HE wird durch Heim zusätzlich in Rechnung gestellt	Fall A Zwei Möglichkeiten bei der EL-Berechnung: a) Ausgaben: Tagestaxe Einnahmen: keine b) Ausgaben: Tagestaxe + HE Einnahmen: HE → keine Mehrkosten für HE-Bezüger/in (Nullrechnung)	Fall C Tagestaxe erhöht sich um HE-Betrag → keine Mehrkosten für HE-Bezüger/in (Nullrechnung)* *Ausnahme: zeitweiser Heimaufenthalt
HE wird durch Heim <i>nicht</i> zusätzlich in Rechnung gestellt	Fall B Ausgaben: Tagestaxe Einnahmen: HE → Reduktion der HE wird durch höhere EL kompensiert und führt für HE-Bezüger/in zu keinen Mehrkosten (Nullrechnung)	Fall D Ausgaben: Tagestaxe Einnahmen: HE → HE-Reduktion führt zu einem geringeren verfügbaren Einkommen der HE-Bezüger/in

Quelle: In Anlehnung an Ausschreibungsunterlagen BSV

Um die Frage nach der Auswirkung auf das verfügbare Einkommen zu beantworten, wurde in einem ersten Schritt versucht, Informationen zur Verrechnungsart der HE durch die Heime zu erhalten, um in einem zweiten Schritt eruieren zu können, bei wie vielen Personen die Reduktion der HE in den Heimen zu einem geringeren verfügbaren Einkommen führen kann.

9.1 Verrechnungsart der HE

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Verrechnungsart der HE in den Heimen in der Kompetenz der Kantone liegt. Eine durchgeführte Umfrage bei den kantonalen EL-Stellen bestätigt diesen Umstand.

In einigen Kantonen ist die Verrechnungsart klar geregelt, andere sind noch daran, dies verbindlich zu definieren.

Insgesamt hat sich gezeigt, dass ein relativ grosser Anteil der Befragten die verschiedenen Fragen zur Verrechnungsart der Entschädigungen aufgrund von fehlendem Wissen nicht beantworten konnte. Die Ergebnisse sind dementsprechend mit Vorsicht zu betrachten. Dabei zeigt sich folgendes Bild:

■ 58 % der befragten Heimbewohner/innen mit HE haben angegeben, dass ihr Heim die HE zusätzlich zur Heimtaxe verrechnet, 29 %, dass ihr Heim die HE nicht zusätzlich verrechnet und 13 % konnten die Frage nicht beantworten.

■ Gemäss den verfügbaren Angaben in den EL-Registerdaten wird die HE bei rund 18 % der Heimbewohner/innen mit EL nicht zusätzlich zur Heimtaxe in Rechnung gestellt. Die Ergebnisse der Auswertungen der Registerdaten weichen demnach etwas von den Befragungsergebnissen ab.

■ 36 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die zeitweise in einem Heim übernachten, haben angegeben, dass ihnen von einem Heim die HE zusätzlich zur Heimtaxe verrechnet wird. 42 % haben angegeben, dass ihr Heim die HE nicht zusätzliche verrechnet. 21 % der zu Hause wohnenden zeitweisen Heimaufenthalter/innen konnten die Frage nicht beantworten. Zur Überprüfung dieses Umstands sind keine Registerdaten vorhanden.

■ 20 % der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen, die «Krankheits- und Behinderungskosten» der EL in der Höhe von weniger als 25'000 Franken beziehen, haben angegeben, dass die HE dabei angerechnet wird. 51 % derselben haben angegeben, dass die HE nicht angerechnet wird. Die restlichen 29 % konnten die Frage nicht beantworten.

■ 6 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die im letzten Monat KVG-Pflegeleistungen der Spitex oder von Pflegefachkräften bezogen haben, haben angegeben, dass die Krankenkasse hierzu die HE angerechnet hat. 54 % sagten, dass die Krankenkasse die HE nicht angerechnet hat und 40 % der Befragten konnten die Frage nicht beantworten.

■ 23 % der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit HE, die regelmässig eine Tages- oder Werkstätte besuchen, haben angegeben, dass sie der Tages- bzw. Werkstätte zusätzlich zum Grundtarif einen Teil ihrer HE abgeben müssen. 66 % der gleichen Personengruppe hat angegeben, dass ihnen die HE von der Tages-/Werkstätte nicht zusätzlich verrechnet wird. Die restlichen 12 % der Befragten konnten die Frage nicht beantworten. Eine Auswertung der Befragungsdaten auf Kantonsbasis ist aufgrund der zu geringen Fallzahlen nicht möglich. Bei der Befragung der EL-Stellen haben nur sehr wenige Stellen zu dieser Frage eine Antwort gegeben. Es gibt jedoch Kantone, die die Verrechnung der HE bei regelmässigem Besuch von Tages- oder Werkstätte geregelt haben (u.a. der Kanton Bern).

■ Die Eltern der Minderjährigen mit HE wurden gefragt, ob sie einer Einrichtung, in der sich ihr Kind regelmässig aufhält, zusätzlich zum Grundtarif dieser Einrichtung einen Teil der HE oder des IPZ abgeben müssen. 18 % der Befragten bejahten diese Frage, 69 % verneinten sie und 13 % konnten die Frage nicht beantworten. Der Anteil der Befragten, denen von einer Einrichtung ein Teil der HE oder des IPZ verrechnet wird, zeigt interessanterweise einen stark positiven Zusammenhang mit dem Betreuungsbedarf der minderjährigen HE-Bezüger/innen.

Anhang: Detaillierte Tabellen

Kapitel 4: Tabelle 97 (Seite 82), Tabelle 98 (Seite 82), Tabelle 99 (Seite 83) und Tabelle 100 (Seite 84)

Abbildung 143: Anteil der Heimbewohner/innen mit zusätzlicher Verrechnung der HE durch deren Heim (in %)

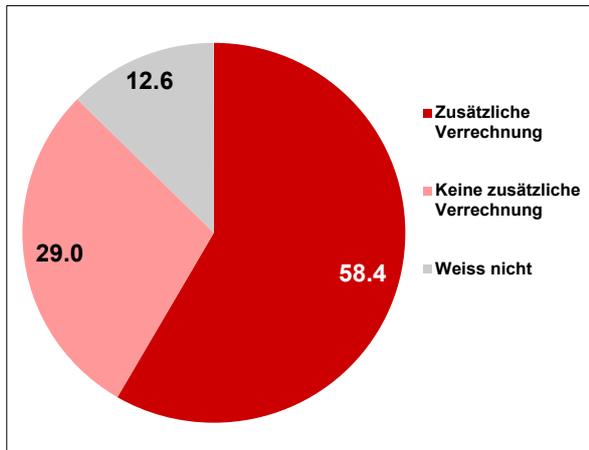


Abbildung 144: Anteil der zu Hause wohnenden zeitweisen Heimaufenthalter/innen, bei denen ein Heim die HE zusätzlich verrechnet (in %)

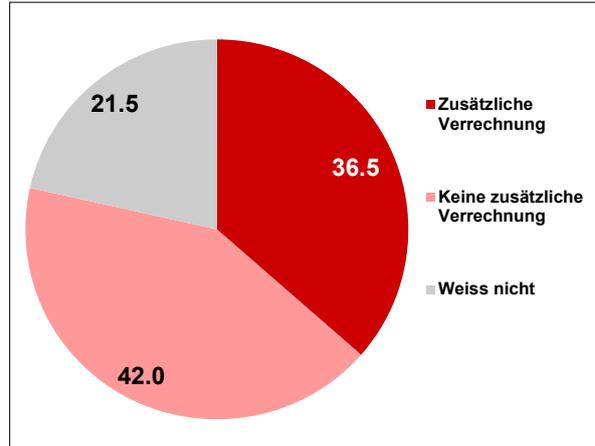


Abbildung 145: Anteil der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen, die Krankheits- u. Behindernungskosten der EL von weniger als 25'000 Fr. beziehen, bei denen die HE angerechnet wird

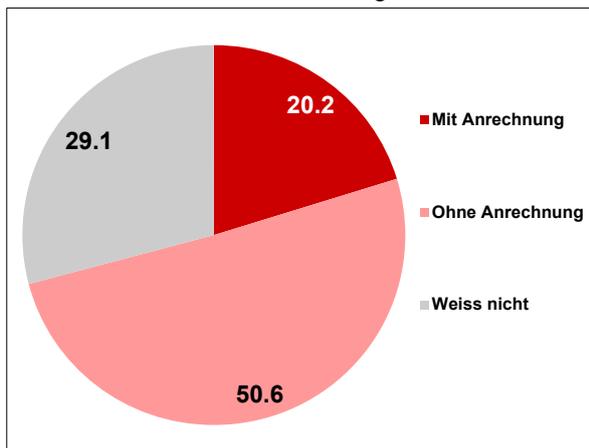


Abbildung 146: Anteil der zu Hause wohnenden Bezüger/innen Krankenkassen-pflichtiger Spitex-Leistungen, bei denen die Krankenkasse die HE anrechnet

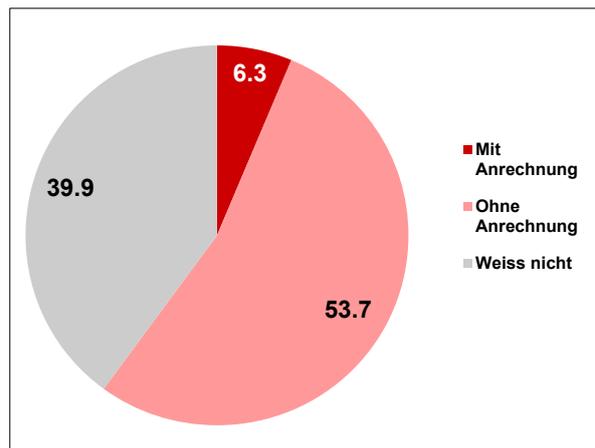


Abbildung 147: Anteil der zu Hause wohnenden Besucher/innen von Tages-/Werkstätten, bei denen eine Tages/Werkstätte die HE zusätzlich verrechnet

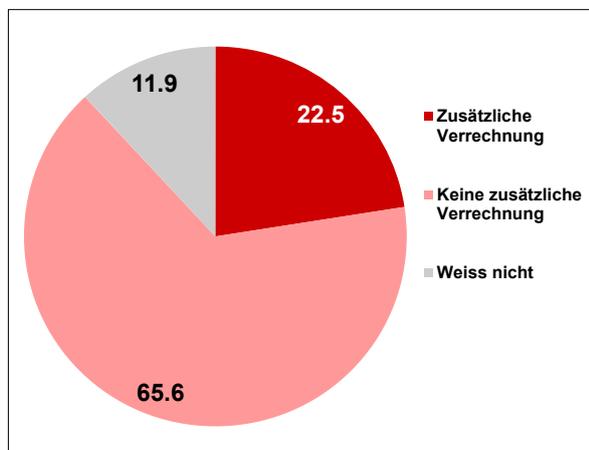
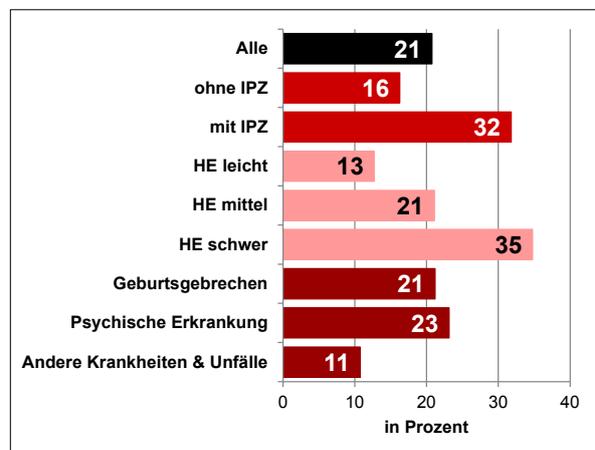


Abbildung 148: Anteil der Minderjährigen, bei welchen ein Teil der HE / des IPZ durch eine Einrichtung verrechnet wird (in %)



Quelle: Schriftliche Befragung von zu Hause (n=2333) und in Heimen (n=996) wohnenden Erwachsenen und zu Hause wohnenden Minderjährigen mit HE (n=878), 2012

9.2 Auswirkung der Halbierung der HE in Heimen auf das verfügbare Einkommen der Heimbewohner/innen

Die Halbierung der Hilflosenentschädigung von Heimbewohner/innen per 1. Januar 2012 kann das verfügbare Einkommen wie in der Einleitung zu diesem Kapitel beschrieben wurde, von folgenden zwei Personengruppen reduzieren (vgl. **Tab. 11**):

■ **Personengruppe D:** Heimbewohner/innen ohne EL, die in einem Heim wohnen, das die HE nicht zusätzlich zur Heimtaxe in Rechnung stellt.

■ **Personengruppe C:** Heimbewohner/innen ohne EL mit zeitweisen Aufenthalten ausserhalb des Heims, die in einem Heim wohnen, das die HE für die effektiven Heimaufenthaltsstage zusätzlich in Rechnung stellt.

Umfang der Personengruppe D

Gemäss verfügbarer Angaben in den EL-Registerdaten, wird die HE bei 18 % der Heimbewohner/innen mit EL nicht zusätzlich zur Heimtaxe in Rechnung gestellt⁹. Geht man davon aus, dass dieser Anteil bei den Heimbewohner/innen ohne EL auch 18 % beträgt, lässt sich berechnen, dass die Personengruppe D 1.67 % aller Heimbewohner/innen mit HE umfasst. Diese 1.67 % entsprechen 220 Personen. Legt man der Berechnung des Umfangs der Personengruppe D die Ergebnisse der schriftlichen Befragung zugrunde, umfasst die Personengruppe D 4 % der Heimbewohner/innen mit HE – es wären also deutlich mehr Heimbewohner/innen ohne EL von der Halbierung der HE betroffen (520). Diese Abweichung ist darauf zurückzuführen, dass der Anteil der Heimbewohner/innen, bei denen die HE nicht zusätzlich in Rechnung gestellt wird, gemäss den im Rahmen der schriftlichen Befragung gemachten Angaben deutlich höher ist als die 17.6 % gemäss den EL-Registerdaten. Nicht zuletzt aufgrund des hohen Anteils der Antwortkategorie «Weiss nicht», gehen wir eher davon aus, dass die Schätzung auf Basis der EL-Registerdaten etwas besser ist. Je nach verwendeter Datenquelle wird die Personengruppe D anhand der verfügbaren Informationen demnach auf 220 bis 520 Personen geschätzt.

Umfang der Personengruppe C

Gemäss der schriftlichen Befragung umfasst die Personengruppe C 0.7 % der Heimbewohner/innen mit HE. Wie weiter oben ausgeführt, umfasst die Personengruppe D gemäss der schriftlichen Befragung 4 %. Es ist deshalb davon auszugehen, dass der Umfang der Personengruppe C 17.5 % des Umfangs der Personengruppe D (220 Personen) und damit rund 40 Personen umfasst.

Anzahl Heimbewohner/innen, die von der Halbierung der HE betroffen sind

Gemäss den vorgenommenen Berechnungen ist davon auszugehen, dass sich die Halbierung der HE von Heimbewohner/innen bei rund 260 bis 520 Personen zu einer Reduktion des verfügbaren Einkommens führen kann. Die neue Regelung betrifft demnach rund 2 % bis 4 % von allen HE beziehenden Heimbewohner/innen oder 21 % bis 45 % der Heimbewohner/innen mit einer HE ohne Ergänzungsleistungen. Es ist davon auszugehen, dass ein Teil der Heimbewohner/innen, welche zurzeit keine Ergänzungsleistungen beziehen und die Neuerung zu einer Verringerung des verfügbaren Einkommens führt, durch den Vermögensverzehr früher oder später Ergänzungsleistungen beziehen werden und deshalb nur für eine beschränkte Zeit davon betroffen sind. Auf welche behinderungsbedingten Güter und Dienstleistungen diese Heimbewohner/innen ohne EL aufgrund der Reduktion des

⁹ In den Kantonen Tessin (100%), Waadt (98%), Jura (96%) und Genf (86%) ist dieser Anteil besonders hoch. Im Kanton Zürich sind es 6 Prozent der Heimbewohner/innen mit HE und EL, denen die HE nicht zusätzlich verrechnet, in allen anderen Kantonen liegt der Anteil unter 6 Prozent.

verfügbaren Einkommens allenfalls werden verzichten müssen, kann eruiert werden, indem die behinderungsbedingten Ausgaben der Heimbewohner/innen ohne EL analysiert werden (vgl. **Tabelle 56** (Seite 46), **Tabelle 57** (Seite 47) und **Tabelle 58** (Seite 48) im Anhang: Detaillierte Tabellen Kapitel 2.2.2.

9.3 Fazit Verrechnung der HE bei Heimbewohner/innen

Die Ergebnisse zeigen, dass die Verrechnung der HE sowohl bei Heimbewohner/innen als auch bei regelmässigen Besuchen von Tages- und Werkstätten in der Schweiz nicht einheitlich geregelt ist. Es gibt Kantone, die dafür verbindliche (gesetzliche definierte) Regelungen kennen und andere, die solche zum Zeitpunkt der Befragung zu Beginn 2012 (noch) nicht kannten und es so den Heimen überlassen haben, wie sie die HE verrechnen.

Die Frage nach der Verrechnung der HE stellte sich, weil es durch die Reduktion der HE für Heimbewohner/innen ab 1.1.2012 je nach Verrechnungsart der HE für Heimbewohner/innen ohne Ergänzungsleistungen zu einer Verringerung des verfügbaren Einkommens kommen kann. Es kann davon ausgegangen werden, dass dies bei rund 260 bis 560 Personen eintreffen kann.

Die neue Regelung betrifft demnach rund 2 % bis 4 % von allen HE beziehenden Heimbewohner/innen oder 21 % bis 45 % der Heimbewohner/innen mit einer HE ohne Ergänzungsleistungen. Es ist davon auszugehen, dass ein Teil der Heimbewohner/innen, welche zurzeit keine Ergänzungsleistungen beziehen und die Neuerung zu einer Verringerung des verfügbaren Einkommens führt, durch den Vermögensverzehr früher oder später Ergänzungsleistungen beziehen werden und deshalb nur für eine beschränkte Zeit davon betroffen sind.

10 Literaturverzeichnis

- Balthasar Andreas und Franziska Müller (2007): Pilotversuch Assistenzbudget: Zwischensynthese, Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 12/07, Bern: Bundesamt für Sozialversicherung
- BFS (2005) Freizeitgestaltung in der Schweiz - Die Situation im Jahr 2003
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/publ.html?publicationID=1829>
- BFS (2006): Données sociales – Suisse - Intégration et réseaux sociaux - Déterminants de l'isolement social en Suisse. Neuchâtel
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=2268>
- BFS (2012) Bevölkerungsstand und -struktur – Indikatoren (Stand Januar 2013)
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/zivilstand.html> (Januar 2013)
- BSV – Bundesamt für Sozialversicherungen (2007): Die Revision der Invalidenversicherung. Muster-Referat, Bern: April
- Dubach Philipp, Thomas Oesch und Jürg Guggisberg (2007): Pilotversuch Assistenzbudget. Subjekt-orientierte Leistungen für ein integriertes Leben Behinderter: Ergänzungen und Inkompatibilitäten mit dem Pilotversuch Assistenzbudget, Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 10/07, Bern: Bundesamt für Sozialversicherung
- Frey Miriam, Wolfram Kägi, Patrick Koch und Christoph Hefti (2007): Pilotversuch Assistenzbudget. Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung, Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 8/07, Bern: Bundesamt für Sozialversicherung
- Hefti Christoph, Miriam Frey und Patrick Koch (2007): Pilotversuch Assistenzbudget. Beschreibung der Teilnehmenden, Teilnahmegründe und Erwartungen, Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 6/07, Bern: Bundesamt für Sozialversicherung
- Kieser Ueli (2003): Exportvorbehalt für die Hilflosenentschädigung/Assistenzentschädigung der IV. Rechtsgutachten erstattet dem Bundesamt für Sozialversicherung
- Latzel Günther und Christoph Andermatt (2007): Pilotversuch Assistenzbudget. Abklärung des Assistenzbedarfs, Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 7/07, Bern: Bundesamt für Sozialversicherung
- Latzel und Andermatt (2008): Personen mit Hilflosenentschädigung in der IV: Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung durch die Ergänzungsleistungen, Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 6/08, Bern: Bundesamt für Sozialversicherung
- Pestalozzi-Seger (2004): Behinderung und Recht, Nummer 1/04 März 2004
- Pestalozzi-Seger (2008): Behinderung und Recht, Nummer 1/2008

Anhang 1: Entwicklung der Rechtssetzung

4. IVG-Revision

Hilflosenentschädigung für Volljährige

■ **Verdoppelung der Hilflosenentschädigung (Art. 42ter Abs. 1-2 IVG):** Verdoppelung der Hilflosenentschädigung für Personen, die nicht im Heim wohnen¹⁰:

- *Leichte Hilflosigkeit:* 422 Franken pro Monat (20 Prozent des Höchstbetrages der Altersrente nach Art. 34 Abs. 3 und 5 AHVG)
- *Mittelschwere Hilflosigkeit:* 1'055 Franken pro Monat (50 Prozent des Höchstbetrages der Altersrente nach Art. 34 Abs. 3 und 5 AHVG)
- *Schwere Hilflosigkeit:* 1'688 Franken pro Monat (80 Prozent des Höchstbetrages der Altersrente nach Art. 34 Abs. 3 und 5 AHVG).

■ **Hilflosenentschädigung bei Bedarf an lebenspraktischer Bedeutung (Art. 42 Abs. 3 IVG):** Neu gelten auch Personen, die zu Hause leben, als hilflos, die dauernd auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind¹¹. Ist nur die psychische Gesundheit beeinträchtigt, muss für die Annahme einer Hilflosigkeit mindestens ein Anspruch auf eine Viertelsrente gegeben sein. Personen mit einem Bedarf an lebenspraktischer Begleitung haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung leichten Grades (422 Franken pro Monat).

Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten bei den EL

■ **Erhöhung der Vergütungslimiten:** Mit der 4. IVG-Revision wurden die maximalen Beiträge der EL an die Krankheits- und Vergütungskosten gemäss **Tab. 12** erhöht. In Bezug auf die erhöhten Vergütungslimiten gelten allerdings zwei Einschränkungen:

- *Ausschluss der Kosten der Hilfe im Haushalt:* Sie gelten nur in Bezug auf die Vergütung der Kosten der «Pflege» und «Betreuung», nicht jedoch in Bezug auf die «Hilfe im Haushalt»
- *Anrechnung der Hilflosenentschädigung:* Pflege und Betreuungskosten, welche 25'000 (Alleinstehende) bzw. 50'000 Franken (Ehepaare) übersteigen, werden von der EL nur vergütet, soweit sie nicht von der Hilflosenentschädigung gedeckt sind. Darunter entscheiden die Kantone, ob sie die Hilflosenentschädigung anrechnen oder nicht.

¹⁰ Randziffer 8005 KSIH [Stand: 22. März 2011] definiert den Begriff «Heimaufenthalt». Pestalozzi-Seger (2004, 2) führt darüber hinaus aus: «Wohnt eine Person an einigen Wochentagen in einem Heim, an anderen ausserhalb einer Institution (z.B. bei den Eltern), so wird man wohl dann von einer/m Heimbewohner/in ausgehen müssen, wenn innerhalb eines Jahres mehr als die Hälfte der Übernachtungen im Heim erfolgt».

¹¹ Ein Bedarf an lebenspraktischer Begleitung liegt gemäss Pestalozzi-Seger (2004, 3) in folgenden Fällen vor: «Ein Bedarf an lebenspraktischer Begleitung liegt vor, wenn eine Person infolge ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung Hilfe bei der Tagesstrukturierung benötigt, auf Unterstützung bei der Bewältigung von Alltagssituationen oder auf Anleitung zur Erledigung des Haushaltes resp. auf eine gewisse Überwachung und Kontrolle dabei angewiesen ist (Rz. 8050 KSIH). Ein Bedarf an lebenspraktischer Begleitung kann auch angenommen werden, wenn eine Person ohne Begleitung nicht in der Lage ist, das Haus für notwendige Verrichtungen und Kontakte zu verlassen (Rz. 8051 KSIH). Schliesslich kann eine lebenspraktische Begleitung auch nötig werden, um der Gefahr einer dauernden Isolation von sozialen Kontakten und damit verbunden einer Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands vorzubeugen (Rz. 8052 KSIH).».

Tab. 13: Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten im Rahmen der EL, vor und nach der 4. IVG-Revision

	nach 4. IVG- Revision	vor 4. IVG- Revision
Alleinstehende Personen zu Hause	25'000	25'000
mittelschwere Hilflosigkeit	60'000	25'000
schwere Hilflosigkeit	90'000	25'000
Ehepaare zu Hause	50'000	50'000
1mal mittelschwere Hilflosigkeit	85'000	50'000
1mal schwere Hilflosigkeit	115'000	50'000
2mal mittelschwere Hilflosigkeit	120'000	50'000
1mal schwere, 1mal mittelschwere Hilflosigkeit	150'000	50'000
2mal schwere Hilflosigkeit	180'000	50'000
Vollwaisen zu Hause	10'000	10'000
Personen im Heim	6'000	6'000

Bemerkung: Diejenigen Fällen, in welchen die 4. IVG-Revision zu einer Veränderung der geltenden Limiten in Bezug auf die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch die EL führten, sind in hellroter Farbe hervorgehoben. Quelle: ELG, ELV

■ Vergütung der Kosten der Pflege und Betreuung durch Familienangehörige (Art. 13b ELKV):

Die Kosten der Pflege und Betreuung durch Familienangehörige werden wie bisher erstens nur dann vergütet, wenn sie durch Familienangehörige erfolgt, die selbst nicht in der EL-Berechnung eingeschlossen ist und zweitens nur dann, wenn die Pflege und Betreuung zu einer längerdauernden wesentlichen Erwerbseinbusse führen. Wie bisher werden die Kosten höchstens im Umfang des Erwerbsausfalls vergütet. **Neu** ist der Sachverhalt, dass keine betragsmässige Obergrenze definiert ist.

■ **Vergütung der Kosten der Pflege durch angestelltes Pflegepersonal (Art. 13a ELKV):** Gemäss Georges Pestalozzi-Seger (2004, 7) war die Möglichkeit der Anstellung von Personal bisher nur in der Begleitung vorgesehen, neu wurde sie auf Verordnungsebene geregelt. Die Vergütung der Kosten der Pflege durch angestelltes Pflegepersonal ist an Bedingungen geknüpft, die Pestalozzi-Seger (2004, 7) als restriktiv bezeichnet.

IV-Renten

■ **Aufhebung der Zusatzrente für Ehepartner/innen**

■ **Einführung der Dreiviertelrente:** Die volle IV-Rente wurde vor der 4. IVG-Revision ab einem Invaliditätsgrad von 66.67 Prozent ausbezahlt. Mit der 4. IVG-Revision wurde die Dreiviertelrente eingeführt, die bei einem Invaliditätsgrad zwischen 60 und 70 Prozent zur Anwendung kommt.

Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA)

Inkrafttreten: 1.1.2008

Im Rahmen der NFA gab es grundsätzlich Änderungen im Bereich der Ergänzungsleistungen.

■ **Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen:** Der Bund ist für die Festlegung der jährlichen Ergänzungsleistungen zuständig, die Kantone hingegen sind innerhalb der bundesrechtlichen Rahmenvorschriften für den Bereich der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten verantwortlich.

■ **Finanzierung:** Die Kosten der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten werden von den Kantonen getragen, die Kosten der jährlichen Ergänzungsleistungen zu 5/8 vom Bund und zu 3/8 von den Kantonen. Bei Heimbewohnern beteiligt sich der Bund nur im Rahmen der Existenzsicherung (Höhe des für Nichtheimbewohner geltenden Betrags für den allgemeinen Lebensbedarf und den höchstmöglichen Mietzins) zu 5/8 an den Kosten der jährlichen EL. Für die Finanzierung weitergehender EL-Ansprüche von Personen im Heim sind allein die Kantone zuständig.

Änderungen im Bereich der jährlichen Ergänzungsleistungen

■ **Vereinheitlichung:** Die Zuständigkeit des Bundes für die jährlichen Ergänzungsleistungen führt dazu, dass «bei der Berücksichtigung des Betrags für den allgemeinen Lebensbedarf und der höchstzulässigen Mietzinse wie auch für die Vermögensfreibeträge künftig einheitliche Ansätze in der ganzen Schweiz» (Pestalozzi-Seger 2008, 2) gelten.

■ **Streichung der bisherigen Maximalbeträge in Bezug auf die jährlichen Ergänzungsleistungen:** «Neu entspricht die jährlich EL grundsätzlich dem Betrag, um den die anerkannten Ausgaben die anrechenbaren Einnahmen übersteigen (Art. 9 Abs. 1 ELG), unabhängig davon, wie hoch diese Differenz ist. Die Kantone können allerdings weiterhin die Kosten der anrechenbaren Heimgewerbesteuer begrenzen.» (Pestalozzi-Seger 2008, 2). Hiervon ausgenommen sind Ausländer, welche die 10-jährige Karenzfrist noch nicht erfüllt haben (Art. 5 Abs. 3 ELG).

■ **Freibetrag für Eigentümer selbstbewohnter Liegenschaften:** Wurde verbindlich auf 112'500 Franken festgelegt, was gemäss Pestalozzi-Seger (2008, 3) in den meisten Kantonen «zu einer nicht unwesentlichen Besserstellung der betroffenen Hauseigentümer führt.»

■ **Vermögensverzehr von Invalidenrentnern in Heimen:** Die Kantone können den allgemeinen Vermögensverzehr bei Invalidenrentnern, die im Heim wohnen, (von 1/15) auf bis zu 1/5 erhöhen (Art. 11 Abs. 2 ELG).

Änderungen im Bereich der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten

■ «Es sind dies im Grunde dieselben Kategorien von Leistungen, die auch bisher finanziert worden sind. Die Kantone können aber die Voraussetzungen im Einzelnen umschreiben, die erfüllt sein müssen, um die Kosten zu vergüten. Sie können auch die Vergütung auf die im Rahmen einer wirtschaftlichen und zweckmässigen Leistungserbringung erforderlichen Ausgaben beschränken (Art. 14 Abs. 2 ELG). Und schliesslich dürfen sie die Modalitäten der Auszahlung regeln und festlegen, dass in Rechnung gestellte Kosten, die noch nicht bezahlt sind, direkt dem Rechnungssteller vergütet werden (Art. 14 Abs. 7 ELG). [...].

■ Die ELKV wurde aufgehoben; der Bund schreibt jedoch weiterhin im Grundsatz vor, welche Leistungen zu vergüten sind (Art. 3d Abs. 1 aELG, heute Art. 14 Abs. 1 ELG) und setzt Mindestbeträge fest (Art. 3d Abs. 2-3 aELG, heute Art. 14 Abs. 3-5 ELG).

■ Die Einzelheiten sind neu durch die Kantone zu regeln.

■ Solange ein Kanton keine Regelung getroffen hat, gelten die Artikel 3-18 ELKV während maximal drei Jahren sinngemäss weiterhin (Art. 34 ELG). Mittlerweile haben jedoch alle Kantone die Vergütung der Krankheits- und Behinderungskosten geregelt.

Diverses

■ Streichung der Beiträge des Bundes an Behindertenfahrdienste per Ende 2004 (Pestalozzi-Seger 2004, 4)

- Reduktion der Beiträge der IV an die Angebote des begleiteten Wohnens per Ende 2004¹² (Pestalozzi-Seger 2004, 4-5)

5. IVG-Revision

Sparmassnahmen gemäss BSV (2007, 4):

- Streichung des Karrierezuschlags bei künftigen Renten
- Aufhebung der laufenden Zusatzrenten für Ehepaare: Bereits seit der 4. IVG-Revision wurden keine neuen Zusatzrenten mehr gesprochen.
- Überführung der medizinischen Massnahmen zur beruflichen Eingliederung für über 20-Jährige in das Leistungssystem der Krankenversicherung
- Erhöhung der minimalen Beitragsdauer, die einen Anspruch auf eine IV-Rente begründet, von einem auf drei Jahre
- Anpassung des IV-Taggeldsystems an die anderen Sozialversicherungen: Keine Taggelder mehr für Versicherte, die vor einer IV-finanzierten Eingliederungsmassnahme nicht erwerbstätig waren.
- Kürzung der Leistungen bei Überversicherung

6. IVG-Revision

Revision 6a

Inkrafttreten: 1. Januar 2012

- Einführung des Assistenzbeitrags

Revision 6b

In Vorbereitung

- Einführung eines stufenlosen Rentensystems: Vollrenten ab 80 Prozent Invaliditätsgrad anstelle von 70 Prozent, Besitzstandswahrung für 55-jährige und ältere Versicherte
- Elternrente: Die Elternrente, d.h. die Rente von Rentner/innen mit Kindern wird von 40 Prozent auf 30 Prozent einer Invalidenrente pro Kind gekürzt (für bereits laufende Renten für Kinder gilt dies erst nach einer Übergangsfrist von 3 Jahren)
- Begrenzung der Übernahme von Reisekosten auf behinderungsbedingte und aufgrund einer Eingliederungsmassnahme effektiv notwendige Kosten

¹² «Wer von einer solchen Organisation [Einrichtung im Bereich des begleiteten Wohnens, BASS] betreut wird, muss sich spätestens ein Jahr seit der erstmaligen Inanspruchnahme des «Begleiteten Wohnens» bei der IV-Stelle für eine Hilflosenentschädigung für lebenspraktische Begleitung anmelden. Sobald ein individueller Anspruch auf eine solche Entschädigung entsteht, entfällt für diese Begleitung der (oft höhere) IV-Beitrag an die Organisation.» (Pestalozzi-Seger 2004, 4)

Anhang 2: Tabellen

Tab. 14: Bestand erwachsene HE-Bezüger/innen zu Hause für Gewichtung und Hochrechnung der Befragungsergebnisse

Total	Geschlecht		Alter			Hilflosigkeitsgrad			LpBe		Gebrechensart			EL 2011	
	m	f	18-29	30-49	50-64	l	m	s	ohne	mit	Geb.	Psy.	Rest	ohne	mit
18'422	9'079	9'343	3'157	6'734	8'531	10'597	5'412	2'413	15'116	3'306	5'671	3'963	8'788	10'574	7'848

Bemerkung: Das Total weicht um 756 Personen (3.9 %) vom Total der Registereinträge ab. Infolge inkonsistenter oder fehlender Angaben wurden diese aus der Stichprobenziehung ausgeschlossen.

Abkürzungen in den Spalten: m=männlich, f=weiblich, l=leicht, m=mittel, s=schwer, LpBe = Lebenspraktische Begleitung, Geb.=Geburtsgebrechen, Psy.=Psychische Erkrankung, Rest=Andere Krankheiten und Unfälle, EL=Ergänzungsleistungen
Quelle: IV-Register 2011 (BSV)

Tab. 15: Personen mit HE 2004 bis 2011 – Bestände, NeubezügerInnen Einstellungen, Übertritte in AHV nach Wohnsituation und Leistungsart

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
HE Gesamtbestand	26321	28349	28775	29286	30316	30932	31644	32390
im Heim	13231	12937	12782	12778	12965	13048	13192	13212
zu Hause (ohne LpBe)	12565	14256	14519	14846	15258	15379	15450	15685
zu Hause (mit LpBe)	525	1156	1474	1662	2093	2505	3002	3493
NeubezügerInnen	2554	3239	2380	2424	2925	2681	2693	2753
im Heim	721	781	591	630	723	675	672	627
zu Hause (ohne LpBe)	1521	1857	1393	1491	1642	1455	1383	1453
zu Hause (mit LpBe)	312	601	396	303	560	551	638	673
Einstellung HE - Übertritt AHV (Gesamt)	1619	1211	1954	1913	1895	2065	1981	2007
im Heim		578	758	715	683	782	726	769
zu Hause (ohne LpBe)		613	1126	1105	1091	1161	1126	1052
zu Hause (mit LpBe)		20	70	93	121	122	129	186
Wechsel der Wohnsituation ...		893	466	415	373	451	476	493
von zu Hause ohne LpBe nach zu Hause mit LpBe		40	12	10	22	40	38	43
von zu Hause ohne LpBe ins Heim		165	209	217	221	250	266	267
von zu Hause mit LpBe nach zu Hause mit LpBe		12	12	16	16	27	12	24
von zu Hause mit LpBe ins Heim		7	18	18	20	37	46	27
vom Heim nach zu Hause ohne LpBe		640	205	152	88	90	106	120
vom Heim nach zu Hause mit LpBe		29	10	2	6	7	8	12
Übertritt AHV (2 Jahrgänge)		492	1055	1108	1089	1213	1158	1179
zu Hause (ohne LpBe)		279	633	674	664	741	726	681
im Heim		207	396	400	381	428	386	430
zu Hause (mit LpBe)		6	26	34	44	44	46	68

Quelle: IV-Register 2004 bis 2011 (BSV)

Tab. 16: Regressionsoutput Modell zur Berechnung der «strukturellen» Einflussfaktoren auf die Wohnsituation (2005)

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standard. Koeffizienten	T	Sig.	
	Reg.koeffizient B	S.E.	Beta			
(Konstante)		.0090	.0280	.3290	.742	
Geschlecht	Frauen	-.0230	.0050	-.0240	-4.8310	.000
Alter	Alter	.0080	.0010	.2070	5.9040	.000
	Alter^2	.0000	.0000	-.0760	-2.1490	.032
HE Grad (Ref= leicht)	mittel	.0780	.0060	.0740	13.5240	.000
	schwer	.2210	.0060	.1900	34.3830	.000
Gebrechensart (Ref=Geburtsgebrechen)	Psychische Erkrankung	-.1010	.0080	-.0680	-12.8420	.000
	Rest	-.2460	.0060	-.2420	-38.0970	.000
EL Bezug	Ja	.3990	.0060	.3970	70.4170	0.000

a. Abhängige Variable: heim05 Wohnsituation 2005

Modellzusammenfassung ^b				
Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R-Quadrat	Standardfehler des Schätzers
1	.574a	.330	.330	.40780

b Einflussvariablen : (Konstante), el05 EL-Bezug 2005, csex, psy05, mittel05, alter05,

b. Abhängige Variable: heim05 Wohnsituation 2005

ANOVA ^a						
Modell		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
1	Regression	2320.172	8	290.021	1743.922	.000b
	Nicht standardisierte Residuen	4713.059	28340	.166		
	Gesamt	7033.230	28348			

a Abhängige Variable: heim05 Wohnsituation 2005

b. Einflussvariablen : (Konstante), el05 EL-Bezug 2005, csex, psy05, mittel05, alter05, schwer05, rest05,

Bemerkung: Ohne Personen mit lebenspraktischer Begleitung mit leichtem HE-Grad
Quelle: IV-Register 2005 (n=27'546) und 2011 (n=29'710). Berechnungen BASS

Tab. 17: Handlungsfähigkeit

		Handlungsfähigkeit			
		Weder Beistand noch Vormund	Beistand	Vormund (nicht Handlungsfähig)	
Heim	Gesamt		11%	17%	72%
	Alter	18-29 J.	16%	18%	66%
		30-49 J.	9%	17%	74%
		50-64 J.	10%	17%	73%
	HE-Grad	leicht	13%	25%	62%
		mittel	8%	14%	78%
		schwer	11%	14%	75%
	Gebrechen	Geburtgebrechen	7%	10%	83%
		Psychische Behinderung	7%	32%	61%
		Restliche Krankheiten und Unfälle	32%	31%	36%
zuhause	Gesamt		73%	11%	16%
	Alter	18-29 J.	46%	12%	43%
		30-49 J.	68%	14%	18%
		50-64 J.	86%	8%	6%
	HE-Grad	leicht	79%	13%	9%
		mittel	65%	9%	26%
		schwer	65%	7%	27%
	Gebrechen	Geburtgebrechen	53%	10%	37%
		Psychische Behinderung	63%	21%	15%
		Restliche Krankheiten und Unfälle	90%	7%	3%
Lebenspraktische Begleitung	ohne LeBe	76%	9%	15%	
	mit LeBe	61%	19%	21%	

Quelle: Schriftliche Befragung Erwachsenen mit HE (n=3329), 2012

**Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=de>

**Autres rapports de recherche et expertises de la série
«Aspects de la sécurité sociale»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=fr>

**Altri rapporti di ricerca e perizie della collana
«Aspetti della sicurezza sociale»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=it>

**Further research reports and expertises in the series
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=en>