

UNSER BEHINDERTES KIND WIRD ERWACHSEN

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einführung	5
2	Berufliche Ausbildung	6
	2.1. IV-Berufsberatung	6
	2.2. Erstmalige berufliche Ausbildung	6
	2.3. Formen der Ausbildung	7
	2.4. Leistungen der IV bei der Erstausbildung	9
	2.5. Tätigkeiten nach erfolgter beruflicher Ausbildung	10
	2.6. Berufliche Weiterbildung	11
3.	Leistungen der IV im Erwachsenenalter	12
	3.1. IV-Leistungen bei der Erstausbildung	12
	3.2. IV-Rente	12
	3.3. Hilflosenentschädigung	13
	3.4. Ergänzungsleistungen (EL)	14
4.	Steuern und Militärpflichtersatz	16
	4.1. Bundessteuern	16
	4.2. Kantons- und Gemeindesteuern	17
	4.3. Militärpflichtersatz	17
5.	Wohnen	18
	5.1. Selbstbestimmtes Wohnen	18
	5.2. Wohnen im Heim	20
	5.3. Alternativen zum «klassischen» Heim	21
6.	Vormundschaft	23
	6.1. Urteilsfähigkeit und Testierfähigkeit	23
	6.2. Vormundschaftliche Hilfestellungen	23
	6.3. Wichtige Hinweise für Eltern	24
7.	Erbrechtliche Fragen	26
8.	Ehe, Elternschaft, Sterilisation	28
9.	Verwendete und empfohlene Literatur	30
10.	Adressen	33

1. EINFÜHRUNG

Ein neuer Abschnitt beginnt für den/die behinderte/n Jugendliche/n und seine/ihre Eltern, wenn er/sie das Erwachsenenalter erreicht. Mit diesem Übergang sind juristische und finanzielle Änderungen verbunden, über die viele Eltern behinderter Kinder nicht informiert sind.

Woran muss man denken? An wen kann man sich wenden? Welche rechtlichen Grundlagen gibt es?

Auf den Wunsch betroffener Eltern und Angehöriger hin, hat die Vereinigung Cerebral Schweiz diese **Informationsbroschüre** zusammengestellt, die Antworten auf die wichtigsten Fragen bei sog. Geburtsbehinderten gibt (vgl. Verordnung über Geburtsgebrechen). Es handelt sich hier **nur um Richtlinien**, die **keineswegs den Anspruch auf Vollständigkeit und Allgemeingültigkeit** erheben. Wichtig ist der Hinweis, dass sich Änderungen in der Gesetzgebung direkt auf die Bereiche Ausbildung, Wohnen oder Steuern auswirken. In einigen Bereichen liegen beträchtliche kantonale Unterschiede vor, auf die in dieser Informationsbroschüre nicht eingegangen wird. Mit dem Sterilisationsgesetz gibt es nun gesamtschweizerisch verbindliche Vorgaben. Hingegen befindet sich das Vormundschaftsgesetz noch immer in Revision.

Im Jahr 2004 sind mit dem Behinderten-Gleichstellungsgesetz (BehiG), dem neuen Berufsbildungsgesetz (BBG) und mit der 4. IVG-Revision wesentliche Neuerungen in Kraft getreten. Dies hat die Situation von Menschen mit Behinderung in der Schweiz klar verbessert. Die bevorstehende Umsetzung der NFA (ab 2008) sowie die 5. IVG-Revision dürften jedoch einige Verschlechterungen bewirken.

Die Richtlinien in diesem Merkblatt beziehen sich auf die aktuellen Rechts- und Gesetzesgrundlagen (Stand 2006). Sehr wichtige Hinweise werden im Folgenden im Text ganz besonders hervorgehoben (Vorgehen z.B. beim Beantragen von IV-Leistungen).

2. BERUFLICHE AUSBILDUNG

Spätestens zwei Jahre vor Schulabschluss bzw. vor dem Erreichen der Volljährigkeit wird das Thema «Berufsfindung» für behinderte Jugendliche aktuell. Ist der Besuch einer IV-Sonderschule bis zum 20. Lebensjahr sinnvoll, so ist die Verlängerung der Schulzeit rechtzeitig über die Schule bei der IV zu beantragen. Schliesslich wird die Schulbildung abgeschlossen und es stellt sich die Frage nach der geeigneten beruflichen Ausbildung oder Beschäftigung. Dieser Wechsel aus einem schon gewohnten, meist behüteten Rahmen einer IV-Sonderschule in eine neue, möglicherweise «unfreundliche» Welt, kann sowohl für den/die behinderte/n Jugendliche/n als auch für die Eltern hart und belastend sein. Umso mehr sind klare Informationen und Hinweise auf die nächsten Schritte hilfreich.

2.1. IV-BERUFSBERATUNG

Die Berufsberater/innen der IV-Stellen nehmen zunächst eine Abklärung der Eignung und der Neigungen vor. Besondere Schwierigkeiten gibt es, wenn diese Bereiche weit auseinanderliegen, sei dies durch unrealistische Erwartungen und/oder Mangel an entsprechenden Ausbildungsplätzen. Bei Bedarf kann ein sog. Arbeitsversuch im Sinne einer gezielten und zeitlich begrenzten Abklärung durchgeführt werden. Auch Schnupperlehren von max. drei Wochen sind möglich.

2.2. ERSTMALIGE BERUFLICHE AUSBILDUNG

Die Ausbildung soll den Fähigkeiten der behinderten Person entsprechen und das Gelernte soll später angewendet werden können. Im Ausbildungsbereich unterscheidet man zwischen dem Besuch von Hoch-, Fach- oder Mittelschulen, einer Lehre, der sog. Grundbildung sowie IV-Anlehre, Vorbereitung auf die Ausübung einer Hilfsarbeit oder auf die Ausübung einer Tätigkeit in einer Dauerwerkstatt.

Oftmals ist die behinderte Person nach dem Schulabschluss noch nicht reif für den Einstieg in eine Ausbildung und/oder weiss auch nicht, in welche Richtung die Ausbildung gehen soll. Eine sog. **Berufsfindungsklasse** bietet (leichter) Behinderten die Möglichkeit zum Schnuppern in verschiedenen Berufsfeldern und es wird ein Ausbildungs- und möglicherweise auch ein Wohnplatz gesucht. Ebenfalls ins Auge zu fassen sind Berufswahlschulen, Werkjahre, Fortbildungskurse und Überbrückungsjahre. Dabei handelt es sich **nicht** um eine **erstmalige berufliche Ausbildung**.

Von einer **erstmaligen beruflichen Ausbildung** wird in folgenden Fällen ausgegangen:

- die Person ist noch nicht in relevantem Ausmass erwerbstätig gewesen;
- die Person hat eine Erwerbstätigkeit nach Schulabschluss aufgenommen, die Arbeit erweist sich jedoch als ungeeignet und daher unzumutbar;
- eine erstmalige Ausbildung wird abgebrochen und eine neue begonnen.

Beraten werden Behinderte und Eltern sowohl durch die **Berufsberater/innen der kantonalen IV-Stellen** wie auch die **Lehrkräfte des Kindes**.

Die IV zahlt die anfallenden **behinderungsbedingten Mehrkosten**, wozu der Vergleich mit einer Ausbildung/Lehre nicht behinderter Jugendlicher herangezogen wird (s. 2.3.).

Ein sog. **«Kleines Taggeld»** erhält man in der erstmaligen beruflichen Ausbildung oder als Behinderte/r, der/die noch nie erwerbstätig war und eine Sonderschule besucht (nach dem 18. bis zum 20. Altersjahr) oder sich medizinischen Eingliederungsmassnahmen unterzieht (IVV, Art. 21 bis, genauere Angaben zum «Kleinen Taggeld», siehe Kapitel 2.4.)

2.3. FORMEN DER AUSBILDUNG

Gundsätzlich stehen alle Ausbildungsmöglichkeiten offen (Hochschule etc.). Ist nicht nur die Motorik betroffen, sondern kommen weitere Beeinträchtigungen hinzu (Geistigbehinderung, Sinnesbehinderung), so ist die Auswahl eingeschränkt. Entsprechend der Schwere der Behinderung gibt es folgende Ausbildungsmöglichkeiten:

Leicht behinderte Jugendliche (Absolventen/innen aus IV-Sonderschulen, Kleinklassen, allenfalls Sekundarstufe II) haben seit 2004 die Möglichkeit, im Rahmen einer **zweijährigen beruflichen Grundbildung** ein eidgenössisches und somit allseits anerkanntes **Berufsattest** zu erwerben. Diese löst die bisherige Anlehre ab und weist ein höheres Qualifikationsniveau aus. Unterstützend gibt es eine Flexi-

bilisierung betreffend Dauer und Ausbildungsform, d.h. Lernschwache sollen mindestens ein Jahr länger Zeit haben, und die Ausbildung wird durch umfassendes Coaching begleitet (z.B. Stützkurse). Mit dem Berufsattest sollen Lehrlinge aus geschützten Ausbildungsstätten bessere Arbeitsmarktchancen haben sowie die Möglichkeit, sich bei einer allfälligen Lehre die Grundbildung anrechnen zu lassen.

Bei etwas **schwerer behinderten Jugendlichen** kommt eher eine 6 bis 24-monatige **IV-Anlehre** in Frage. Der spätere Einsatz in der Privatwirtschaft ist aber mit dieser Ausbildung kaum möglich. Diese praktisch ausgerichtete Lehre ist nicht staatlich anerkannt, da die Ausbildung sehr arbeits- und individuumsspezifisch ausgerichtet ist. Die Lehrlinge einer IV-Anlehre besuchen eine spezielle Schule. Ist der/die Behinderte insbesondere im Bereich der Motorik beeinträchtigt, verfügt aber über Kenntnisse des Lesens, Schreibens und Rechnens, so ist eine IV-Anlehre im Bürobereich nahe liegend. Als Beispiel für die Anforderungen wird hier die Bürofachschule der «Rodegg» in Luzern aufgeführt: Textverarbeitung, Buchhaltung, Bank- und Postkontoverwaltung, Telefondienst, Zahlungsverkehr, Korrespondenz...

Die im Berufsbildungsgesetz (BBG, in Kraft seit 1.1.2004) nicht anerkannte IV-Anlehre soll es zumindest einem Teil der Behinderten ermöglichen, ihre berufliche Ausbildung fortzusetzen mit der «beruflichen Grundbildung» und entsprechendem Berufsattest. Es wäre optimal, wenn mit dem Abschluss einer IV-Anlehre bereits Teilabschlüsse der Grundbildung abgedeckt würden. Dies erfordert allerdings eine Koordination der Module von IV-Anlehre und Grundbildung. Eine bessere Durchlässigkeit sollte möglich sein.

Jugendlichen mit sehr geringen schulischen Fähigkeiten, was nicht selten mit einer **Schwerst- und/oder Mehrfachbehinderung** einhergeht, bietet sich die Möglichkeit eines **praktischen Arbeitsversuchs**. Dieser Arbeitsversuch kann z.B. in einem Bürozentrum für Behinderte stattfinden, ist auf maximal 6 Monate beschränkt und soll zeigen, ob es möglich ist, eine behinderte Person nach der Einarbeitungszeit einfachere, aber qualifiziertere Arbeiten ausführen zu lassen.

Ist der/die Behinderte in verschiedenen Bereichen stark eingeschränkt, so wird er/sie nach Schulabschluss gleich in einer **geschützten Werkstatt** aufgenommen (siehe Kap. 2.5.). In der Regel handelt es sich um einfache Montage- und Industriearbeiten. Im Falle von **schwerster motorischer und schwerster kognitiver Beeinträchtigung**, d.h. bei hohem Pflege- und Betreuungsaufwand, steht in der Regel der Besuch einer **Beschäftigung** oder Werkstube, in der der Schwerpunkt auf kreativen Aktivitäten liegt, offen.

2.4. LEISTUNGEN DER IV BEI DER ERSTAUSBILDUNG

Für die IV gilt grundsätzlich das Motto: «**Eingliederung vor Rente**». Sie schätzt die Behinderung und/oder den Gesundheitsschaden und die damit verbundene Erwerbseinschränkung und Arbeitsfähigkeit ein und fördert – soweit möglich – die berufliche Eingliederung durch konkrete Hilfestellungen:

Berufs- und Laufbahnberatung für Jugendliche mit Behinderung nach der obligatorischen Schulzeit: Eignung und Neigung der Person werden abgeklärt (wird bei Schwerst- und Mehrfachbehinderten nicht durchgeführt);

Arbeitsvermittlung und Anlernzeit: Hilfe bei der Stellensuche und Einführung am Arbeitsplatz (Übernahme der Einarbeitungskosten, der auswärtigen Verpflegung und der Reisekosten);

Arbeitsplatzgestaltung: Der Arbeitsplatz wird auf individuelle Bedürfnisse abgestimmt, nötige Vorrichtungen angeschafft (z.B. Änderungen am Computer); die IV übernimmt allfällige behinderungsbedingte Mehrkosten;

Arbeitsweg-Erleichterungen: Leihe eines Motorfahrzeuges oder Amortisations- bzw. Reparaturkostenbeiträge durch die IV;

Praktische Arbeitsversuche: Vermittlung einer gezielten und zeitlich begrenzten (arbeitspezifischen) Abklärung;

Stationäre Abklärungen: Falls notwendig Vermittlung einer Abklärung in einer Eingliederungs- oder Ausbildungsstätte, die nicht länger als 3 Monate dauert; Übernahme der Kosten durch die IV (Beobachtung der Stärken und Schwächen des/der Behinderten bei bestimmten Arbeiten, Festlegung der Ausbildungsmöglichkeiten aufgrund dieser Abklärungen).

Bei der Erstausbildung übernimmt die IV die **behinderungsbedingten Mehrkosten**. Diese werden mit Hilfe einer Vergleichsrechnung erhoben, in die folgende Kosten im Rahmen der Ausbildung einfließen: Schul-, Lehr- und Ausbildungsgelder; Prüfungsgebühren; Lehrmittel, Berufskleider, Werkzeuge; Transportkosten; Kosten für Verpflegung und Unterkunft (siehe unten).

«**Kleines Taggeld**»: Höchstens Fr. 29.30 pro Tag (ein Dreissigstel des durchschnittlichen Lehrlingslohns). Diese Leistung ist beitragspflichtig, der jährliche Mindestbeitrag an die AHV/IV/EO/ALV beläuft sich auf mind. Fr. 425.– des «Einkommens» von Fr. 879.–/Mt. (Stand 2006). Das Taggeld wird auch für das Wochenende ausbezahlt.

Zu diesem Taggeld können **Zuschläge für auswärtige Mahlzeiten sowie auswärtige Unterkunft** (falls behinderungsbedingt keine andere Lösung möglich) ausbezahlt werden (sog. Zehrgeld).

2.5. TÄTIGKEITEN NACH ERFOLGTER BERUFLICHER AUSBILDUNG

In der Regel nimmt die Arbeit einen wichtigen Stellenwert ein. Man erfährt finanzielle Anerkennung, fühlt sich als aktives Mitglied der Gesellschaft und verfügt über einen geregelten Tagesablauf. Arbeit ist also identitätsstiftend und hat positive Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl.

Weniger leistungsfähige Arbeitnehmer/innen erhalten heute schnell die Kündigung. Besteht eine Behinderung, so gibt es kaum die Möglichkeit, eine Stelle zu finden, da hat auch das Behindertengleichstellungsgesetz (noch) keine Auswirkungen gehabt. Spezielle Anreizsysteme zur Einstellung von Menschen mit Behinderung gibt es in der Schweiz bis heute nicht. Dies bedeutet für diese oft einen geringen Selbstwert und das Fehlen einer Tagesstruktur.

Oft verbleiben nur die Arbeit in einem sog. Bürozentrum, in einer geschützten Werkstatt oder der Besuch einer sog. Beschäftigung.

Leider werden Behinderte und Eltern oft im Unklaren gelassen, welche beruflichen Möglichkeiten mit einer bestimmten Ausbildung offen stehen. Der Ausweis, der nach einer IV-Anlehre abgegeben wird, sieht auf den ersten Blick gleich aus wie ein richtiges Lehrzeugnis. Da aber keine generell festgelegten Lernziele zu erfüllen sind, wird der Ausweis nicht anerkannt. Leider kommt bei der Stellensuche dann oft das böse Erwachen. Dies soll mit dem ab 2004 eingeführten eidg. Berufsattest nach erfolgter Grundbildung (s. 2.3.) verbessert werden, wobei auch die Qualifikationen erhöht wurden.

Einen Arbeitsplatz in der freien Marktwirtschaft zu erhalten und diesen auch zu behalten, ist für Menschen mit einer Behinderung schwierig, da eine Konkurrenzsituation mit nicht behinderten Personen besteht. Insbesondere Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen erfahren bereits ab ca. 30 Jahren ein Nachlassen der Energie, weitere körperliche Einschränkungen und oft auch Beeinträchtigungen im Bereich von Aufmerksamkeit und Konzentration. Ausserdem ist die Leistungsfähigkeit oft grösseren Schwankungen unterworfen. Die obgenannten Beobachtungen scheinen behinderungsspezifisch zu sein und erfordern eine Arbeitsstelle, an der flexibel auf die jeweilige Situation eingegangen werden kann (u.a. auch allmähliche Reduktion des Arbeitspensums). Weitere Informationen finden sich in der Broschüre «Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter» (s. 9.2.). Der Bund sowie einzelne Kantone bieten ein gewisses «Kontingent» an Arbeitsplätzen für Menschen mit Behinderung an. In der Regel ist es sehr schwierig für diese Arbeitnehmer, die Stelle zu einem späteren Zeitpunkt zu verlassen um in die Privatwirtschaft zu wechseln.

An mehreren Orten in der Schweiz gibt es **Bürozentren**, in denen Menschen mit Körperbehinderungen im kaufmännischen bzw. administrativen Bereich tätig sind. Die vorausgesetzten Berufsabschlüsse können sehr unterschiedlich sein, d.h. von der KV-Ausbildung über die IV-Anlehre bis hin zu einer Stelle nach erfolgreichem Arbeitsversuch. Der Lohn wird entsprechend der Leistung festgelegt.

Kommt aufgrund der Schwere der Behinderung keine eigentliche Ausbildung in Frage, so besteht die Möglichkeit, in einer **geschützten Werkstatt** zu arbeiten. In diesen Werkstätten werden einfache Montagearbeiten oder Verpackungs- und Versandarbeiten von Menschen mit Behinderung erledigt. Sie werden beim Arbeitsprozess eng betreut. Der Mindestlohn beläuft sich auf Fr. 2.35 pro Stunde (Stand 2006).

Ist die Arbeit in einer geschützten Werkstatt als Folge eines (sehr) grossen Betreuungs- und Pflegeaufwandes nicht möglich, werden die behinderten Personen meist institutionsintern in einer **Beschäftigung oder Werkstube** betreut. Dabei steht nicht die Produktion von Gütern im Vordergrund, sondern die Strukturierung des Tagesablaufs der behinderten Person. Die Person erhält für diese Tätigkeit kein Entgelt.

Ein Platz in einer geschützten Werkstatt oder einer Beschäftigung ist oft mit der Auflage verbunden, in der angegliederten Institution zu wohnen. Auch bezüglich Anzahl Tage, an denen gearbeitet wird oder individuellen Ferienregelungen gibt es immer wieder Probleme zwischen Behinderten/Eltern und den Institutionen. Grund ist die Finanzierung, die für die Werkstatt oder Beschäftigung nur dann gewährleistet ist, wenn der Platz stets besetzt ist. Es sollte jeweils Angebote für Externe geben, denn nur so können schwerer Behinderte, die eine Tagesstruktur benötigen, selbstbestimmt wohnen (s. 5.).

2.6. BERUFLICHE WEITERBILDUNG

Seit neuerem übernimmt die IV nicht nur die behinderungsbedingten Mehrkosten bei der erstmaligen beruflichen Ausbildung, sondern auch bei einer beruflichen Weiterbildung. Kann die Erwerbsfähigkeit voraussichtlich erhalten oder gar verbessert werden, so gibt es auch **Beiträge an die Ausbildung in einem neuen Beruf**. Im Gegensatz zur beruflichen Eingliederung wird bei der Weiterbildung **kein Taggeld ausbezahlt**.

3. LEISTUNGEN DER IV IM ERWACHSENENALTER

Mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter mit 18 Jahren verändert sich auch die finanzielle Situation, d.h. einige IV-Leistungen fallen weg, andere kommen neu hinzu. Wird die IV-Schulzeit bis zum 20. Altersjahr verlängert, so findet der Wechsel erst mit dem Schulaustritt statt (allerdings wird dann vom 18. bis 20. Altersjahr ein sog. «kleines Taggeld» gewährt, s. 2.4.). **Generell müssen jedoch neue Leistungen in Form eines Gesuchs beantragt werden, sie werden nicht automatisch ausbezahlt! Es ist also wichtig, dass die Eltern vor dem 18. Geburtstag ihres behinderten Kindes Kontakt mit der regionalen IV-Stelle (s.S. 32) aufnehmen.** Folgende Leistungen können von der IV bezogen werden, wenn die Bedingungen erfüllt sind (es können Überschneidungen zu andern Kapiteln vorkommen):

3.1. IV-LEISTUNGEN BEI DER ERSTAUSBILDUNG

«**Kleines Taggeld**» (siehe Kapitel 2.4.);

Taggeldanspruch für 2-tägige Abklärungen betreffend Eingliederungsmassnahmen an der IV-Beratungsstelle;

Taggeldanspruch für Einarbeitungsphase an neuem Arbeitsplatz, wenn der Arbeitgeber noch nicht den vollen Lohn auszahlt (höchstens während 180 Tagen);

«**Zehrgeld**» für Unterkunft und Verpflegung (siehe Kapitel 2.4.).

3.2. IV-RENTE

Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen fallen bei der IV in die Kategorie **Geburts- und Frühbehinderte**, da sie schon von Geburt an behindert sind. In diesem Fall wird keine Rente im üblichen Sinne ausbezahlt, sondern eine **ausserordentliche Rente**, die um $\frac{1}{3}$ erhöht ist gegenüber der ordentlichen Minimalrente, sich also auf $133 \frac{1}{3}$ % beläuft (im Jahre 2006 Fr. 1'433.– monatlich). Die Rente wird ab 18. Altersjahr bzw. erst nach erfolgtem Schulabschluss ausbezahlt

(wichtig, falls der/die Behinderte bis zum 20. Lebensjahr die Schule besucht) und ist abhängig vom Behinderungsgrad (Ganze, Dreiviertel-, Halbe-, Viertelernten).

3.3. HILFLOSENTSCHÄDIGUNG

Die **Ansätze bei der Hilflosenentschädigung sind für Kinder, Jugendliche und Erwachsene gleich. Ohne Antrag erfolgt jedoch keine Auszahlung.**

Hilflosigkeit liegt dann vor, wenn alltägliche, notwendige Lebensverrichtungen nicht ohne fremde Hilfe möglich sind. Eingeschätzt werden folgende Verrichtungen:

- An- und Ausziehen;
- Aufstehen und Absitzen (zu Bett gehen und aufstehen);
- Essen;
- Körperpflege;
- Verrichten der Notdurft;
- Fortbewegung im und ausser dem Haus, Pflege von gesellschaftlichen Kontakten.

Je nachdem, welche der oben genannten Tätigkeiten selbstständig ausgeführt werden können, wird die Höhe der Hilflosenentschädigung bemessen. Entsprechend Schweregrad der Behinderung erfolgt die Einteilung in schwere, mittelschwere und leichte Hilflosigkeit.

Verändert sich der Grad der Hilflosigkeit, so wird die Entschädigung entsprechend herabgesetzt, erhöht oder aufgehoben.

Die Hilflosenentschädigung entfällt, wenn der/die Versicherte während mindestens 24 Tagen pro Monat auf Kosten der IV eine (Erst-)Ausbildung macht und er/sie jedoch gleichzeitig selbstständig gesellschaftliche Kontakte pflegen kann. Ist dieser letzte Punkt nicht erfüllbar ohne fremde Hilfe, so wird die Hilflosenentschädigung trotzdem ausbezahlt.

Seit 2004 ist die Höhe der Hilflosenentschädigung abhängig davon, ob die behinderte Person in einer Institution oder in der eigenen Wohnung lebt bzw. bei den Eltern wohnt.

Grad der Hilflosigkeit	Institution	eigene Wohnung
schwer	Fr. 860.–/Mt.	Fr. 1'720.–/Mt.
mittel	Fr. 538.–/Mt.	Fr. 1'075.–/Mt.
leicht	Fr. 215.–/Mt.	Fr. 430.–/Mt.

(Ansätze Stand 2006)

Die Beiträge an Behinderte, die in der eigenen Wohnung leben, wurden also verdoppelt (damit wurde die Forderung nach einer Assistenzentschädigung teilweise abgedeckt).

Die oben aufgeführten Beiträge für Hilflosenentschädigungen gelten auch für **Kinder und Jugendliche** bzw. bis max. 20. Altersjahr, wobei wie früher bei den «Pflegeträgen für hilflose Minderjährige» mit Tagesansätzen gerechnet wird (Fr. 57.40, Fr. 36.– bzw. Fr. 14.40 pro Tag). Die «Hauspflegeträge» wurden abgelöst durch einen sog. **Intensivpflegezuschlag**, der vom täglichen Pflegeaufwand abhängig ist.

Intensivpflegezuschlag bis zu Rentenbeginn bzw. max. 20. Altersjahr	
mind. 8 Std./Tag	Fr. 1'290.–/Mt.
mind. 6 Std./Tag	Fr. 860.–/Mt.
mind. 4 Std./Tag	Fr. 430.–/Mt.

(Ansätze Stand 2006)

Bei tageweisem Aufenthalt der Behinderten (bis max. 20 Jahre) in einer Institution werden diese Beiträge entsprechend gekürzt.

3.4. ERGÄNZUNGSLEISTUNGEN (EL)

Der grosse Durchbruch im Zusammenhang mit der 4. IVG-Revision besteht sicher in der **massiven Anhebung der Ergänzungsleistungen für Behinderte, die in der eigenen Wohnung leben**, auf max. Fr. 90'000.– jährlich (bei schwerer Hilflosigkeit) bzw. Fr. 60'000.– jährlich (bei mittelschwerer Hilflosigkeit). Damit können sich Behinderte, die relativ viel Assistenz benötigen, erstmals für ein selbstbestimmtes Leben entscheiden, und dies in der Funktion von Arbeitgeber/innen. Allerdings ist anzunehmen, dass dies etliche Behinderte weder können noch wollen. Personalsuche, Verträge, Abrechnungen und diverse Versicherungen gehören zu den Aufgaben. Im Ratgeber «Wie werde ich Arbeitgeber/in persön-

licher Assistenz?» finden sich diverse Hinweise und Checklisten (s. 9.1.). Im Moment gibt es noch keine Stellen, die die verschiedenen administrativen Arbeiten und insbesondere die Suche von Assistenten/innen übernehmen.

Im Rahmen des Pilotprojekts «Assistenzbudget» geht das BSV neue Finanzierungswege. In den Jahren 2006 bis 2008 können Personen, die eine Hilflosenentschädigung beziehen und in den Kantonen BS, SG oder VS wohnen, nebst einer Pauschale ein Budget beziehen, das ihre Bedürfnisse an Assistenz (Pflege, Begleitung, Haushalt etc.) abdeckt. Damit wird der Wunsch nach Subjektfinanzierung umgesetzt. Die Auswertung des Projekts dürfte Auswirkungen auf die künftige Finanzierung haben.

Für Menschen mit Behinderung, die in einer **Institution** leben, gelten die bisherigen Bedingungen: Bezüger einer IV-Rente, einer Hilflosenentschädigung oder eines IV-Taggeldes sind berechtigt, **Ergänzungsleistungen zu beantragen**. Ergänzungsleistungen erhält, **wer unter dem Existenzminimum lebt**, d.h. die Einkünfte erreichen nicht das Mindesteinkommen. Die Höhe des Mindesteinkommens wird kantonale definiert und die Höhe der EL wird von der IV jeweils laufend an das aktuelle Existenzminimum angepasst (max. Fr. 17'640.– jährlich für Alleinstehende, Stand 2006).

Als **Einkommen** zählen alle erhaltenen Renten und Taggelder, sowie ein allfälliger Vermögensertrag (Sparheft, Liegenschaften oder Mietertrag, Wertschriften) und 1/15 des Vermögens, welches den sogenannten Freibetrag übersteigt (bei Alleinstehenden z.Zt. Fr. 25'000.–). Ein allfälliges Erwerbseinkommen wird nur teilweise angerechnet (abzüglich Aufwand, Freibetrag, vom Rest werden 2/3 angerechnet).

Nicht als Einkommen angerechnet werden die Hilflosenentschädigung, Pflegebeiträge, allfällige Verwandtenunterstützung, Stipendien und Fürsorgeleistungen.

Sowohl für Betroffene, die selbstständig wohnen, als auch für Behinderte, die in Institutionen leben gilt: **Zur Beantragung von EL ist ein Gesuch notwendig und die Leistungen werden nicht rückwirkend, sondern erst vom Zeitpunkt der Gesuchsstellung an ausgerichtet!** Für unvorhergesehene unregelmässige Ausgaben (Zahnarztrechnungen etc.) die Belege aufbewahren und diese Ende Jahr der IV zukommen lassen (allenfalls Anpassung der EL). **Veränderungen der Einkommensverhältnisse sind der IV unmittelbar mitzuteilen** (z.B. Erträge aus grösserer Erbschaft). Es gibt einige Kantone, die weitere Zusatzleistungen gewähren (IV-Stellen wissen Bescheid).

4. STEUERN UND MILITÄRPFLICHTERSATZ

Im Anhang des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG) sind sowohl für die Bundessteuer wie auch für die kantonalen Steuern Erleichterungen für Menschen mit Behinderung eingeführt worden. Diese gelten ab dem Steuerjahr 2005.

Gesamtschweizerisch gelten nun einheitliche Pauschalabzüge:

Fr. 7'500.– für Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung schweren Grades

Fr. 5'000.– für Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung mittleren Grades

Fr. 2'500.– für Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung leichten Grades.

Wahlweise können auch die effektiv selbst getragenen Kosten in Abzug gebracht werden.

4.1. BUNDESSTEUERN

Versteuert werden müssen folgende Einkünfte: IV-Rente, allfällige Taggelder der Invalidenversicherung, allenfalls auch Beiträge von Kranken-/Unfall-/Militär- und Arbeitslosenversicherung (daneben auch Unfallversicherungsrente, Militärversicherungsrente, Rente der beruflichen Vorsorge sowie Auszahlung einer Lebensversicherung).

Steuerfrei sind die Hilflosenentschädigung, allfällige Ergänzungsleistungen und Unterstützung der Sozialhilfe (daneben auch Genugtuungssummen).

Es ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich, bei der kantonalen Steuerverwaltung (Abteilung Bundessteuer) ein Gesuch um teilweisen oder völligen Erlass der Steuer zu stellen. Dieses Gesuch ist nicht beim Eintreffen der provisorischen, sondern erst beim Eintreffen der definitiven Steuerrechnung einzureichen.

Abzugsberechtigt sind folgende Kosten: Krankheits-, Unfall- und Invaliditätskosten, welche durch Belege nachgewiesen werden können und nicht schon durch Versicherungen gedeckt sind. Beispiele: ungedeckte ärztliche Behandlung, nicht ärztliche Therapien, Medikamente, medizinische Behandlungsgeräte, zahnärztliche Behandlungen und Aufenthalte in Kliniken. Weiter auch Kosten ambulanter Kranken- und Grundpflege sowie Pflege- und Wohnheimtaxen. Ebenfalls abzugsberechtigt sind Auslagen für Assistenz, Aufenthalt in Tagesstrukturen, Entlastungsaufenthalte. Grundsätzlich gilt: abzugsfähig sind nur Kosten, die tatsächlich selbst getragen werden (allfällige Hilflosenentschädigung ist dabei zu berücksichtigen).

4.2. KANTONS- UND GEMEINDESTEUERN

Ab Steuererklärung 2005 gilt weitestgehend das in der Einleitung Erwähnte. Aufgrund kantonaler Unterschiede werden keine weiteren Angaben gemacht. Auskünfte erteilen die kantonalen Steuerämter oder die kantonale Behindertenhilfe, z.B. Pro Infirmis.

4.3. MILITÄRPFLICHTERSATZ

Von der Ersatzpflicht ist befreit, wer wegen einer erheblichen Behinderung als dienstuntauglich gilt und eine Rente oder Hilflosenentschädigung der IV bezieht. Die Befreiung erfolgt in diesem Fall von Amtes wegen.

In der Regel sind nur Männer ersatzpflichtig, die über ein relativ hohes Einkommen verfügen und im Alltag nicht auf Dritthilfe angewiesen sind.

5. WOHNEN

Der Eintritt in das Erwachsenenalter ermöglicht grundsätzlich den selbstbestimmten Bezug eines Mietobjekts oder den Erwerb von Wohneigentum. Die Möglichkeit, selbstständig zu wohnen, hat sich mit der massiven Erhöhung der Ergänzungsleistungen stark verbessert, stehen doch Gelder für Assistenz zur Verfügung (s. 3.4.). Als Alternativen zum Wohnen bei den Eltern bieten sich das Wohnen in einer Institution oder – bei grösserer Selbstständigkeit – das Wohnen in sog. Servicewohnungen an. Mit der Annahme der NFA (Neuverteilung der Aufgaben zwischen Bund und Kantonen) wird es im Bereich der Institutionen grosse Veränderungen geben. Ab 2008 zieht sich die IV aus der Finanzierung völlig zurück, was bedeutet, das Bau- und Betriebsbeiträge künftig von den Kantonen zu übernehmen sind. Die Auswirkungen dieser Änderungen können im Moment nicht abgeschätzt werden, doch ist anzunehmen, dass es grosse Unterschiede zwischen den Kantonen geben wird (Betreuungsschlüssel, Qualifikation des Personals, Taschengeld etc.). Angesichts der zunehmenden Forderung nach Selbstbestimmung sind die Institutionen gezwungen, neue Angebote zu entwickeln (S. 5.3).

Hier finden Sie das Wichtigste in Kürze. In unserem Dossier «Wohnen» wird ausführlicher auf die Bereiche Wohnen in der Familie, Wohnen in Institutionen und selbstbestimmtes Wohnen eingegangen (s. 9.2.).

5.1. SELBSTBESTIMMTES WOHNEN

Selbstbestimmt Wohnen können auch schwerer und/oder mehrfachbehinderte Menschen, sofern sie die Rolle eines/er Arbeitgebers/in einnehmen können oder wollen. Andernfalls sind Pflege und Betreuung über Assistenzorganisationen zu beziehen. Allerdings gibt es im Moment kaum entsprechende Angebote. Es gibt aber mehrere Institutionen, die Aussen- oder Servicewohnungen anbieten, was eine gewisse Autonomie ermöglicht.

Miete von Wohnraum

Änderungen am Wohnobjekt dürfen nur unter Zustimmung des Vermieters vorgenommen werden. Der Vermieter muss die Kosten für allfällige, behinderungsbedingte Anpassungen (Türschwellenentfernung, Türrahmenverbreiterung etc.) nicht übernehmen und kann verlangen, die Änderungen bei Verlassen des Objekts rückgängig zu machen. Für die baulichen Anpassungen wie auch für die ursprüngliche Wiederherstellung des Ausgangszustands kann die IV um finanzielle Unterstützung angefragt werden (siehe unten).

Hilfsmittel im Wohnbereich

Die IV übernimmt die Kosten diverser baulicher Massnahmen im Wohnbereich: Anpassung von Nasszellen, Entfernung oder Versetzung von Trennwänden, Bau von Rampen, Signalanlagen, u.a. Zur Erleichterung der Selbstsorge finanziert die IV weitere Hilfsmittel, wie Badelift, Krankenheber oder Elektrobetten.

Ambulante Pflege, Betreuung und Assistenz zu Hause

Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen können die Kostenabrechnungen für ambulante Pflege, Betreuung und Hilfe der EL-Behörde zukommen lassen, soweit diese nicht von der Kranken-, der Unfall- oder Invalidenversicherung gedeckt sind: Spitex-Dienste (die Krankenkasse übernimmt maximal 240 Stunden jährlich), privat angestellte Pflegekräfte, Haushaltshilfen und Betreuungspersonen werden bis zu max. Fr. 60'000.– jährlich bei Hilflosigkeit mittleren bzw. Fr. 90'000.– bei Hilflosigkeit schweren Grades bezahlt (s. 3.4.).

Dank dem **BSV-Pilotprojekt «Assistenzbudget»** ist es Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung in den Kantonen BS, VS und SG möglich, statt Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen eine Pauschale sowie ein Budget entsprechend Bedarf zu beziehen (die Limiten wurden vom BSV vergleichsweise hoch angesetzt). Behinderte als Arbeitgeber/innen bestimmen selbst, wieviel Assistenz sie benötigen, wann und von wem. Die Auswertung im Jahre 2009 wird zeigen, ob es Behinderte gab, die vorher in einer Institution wohnten und dank neuer Finanzierungsmöglichkeit den Schritt in die eigene Wohnung wagten. Ebenfalls interessant ist die Beantwortung der Frage, ob mit diesem Modell Kosten eingespart werden können im Vergleich mit dem Wohnen im Heim. Nähere Informationen s. www.fassis.net, www.assistenzbudget.ch.

5.2. WOHNEN IM HEIM

Die Kosten bei einem Heimaufenthalt werden gedeckt durch die Rente, die Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen sowie indirekt durch Beiträge von Kanton und Bund an das Heim (bis 2007).

Für viele Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen und insbesondere Mehrfachbehinderung kommt ein selbstbestimmtes Wohnen als Folge eines sehr hohen Pflege- und Betreuungsaufwandes kaum in Frage. Sehr oft verfügen sie auch nicht über die notwendigen Kompetenzen in den Bereichen Organisation, Anleitung, Personal und Finanzen. Heute gibt es nicht nur die herkömmlichen Heime mit starren Essens- und Bettzeiten, sondern zunehmend mehr Institutionen, in denen auf die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung Rücksicht genommen wird.

Aufnahme im Heim

Grundsätzlich besteht kein Rechtsanspruch auf Aufnahme in ein Wohnheim und oft haben es leichter behinderte Personen, die arbeiten können, einfacher, aufgenommen zu werden. In vielen Fällen besteht auch eine längere Warteliste. Aus diesen Gründen empfiehlt sich eine **frühzeitige Information betreffend geeigneter Wohnmöglichkeiten**, allenfalls auch eine Anmeldung bis zu zwei Jahren vor dem geplanten Eintritt. Das Heim kann verlangen, dass die angegliederte geschützte Werkstätte oder Beschäftigung tagsüber besucht wird (keine Betreuung in dieser Zeit auf den Gruppen vorhanden). Ist die Institution bestimmt, so ist ein **Pensionsvertrag** abzuschliessen, in dem die Leistungen der Institution betreffend Pflege und Betreuung, Kosten sowie Hinweise auf eine allfällige Vertragsauflösung festgehalten sind. Menschen mit zusätzlichen psychischen Störungen gelten oft als «untragbar», was die Suche nach einem Wohnplatz erschwert und schnell zum Ausschluss führen kann. Näheres dazu sowie zur Prävention s. entsprechende Broschüre, 9.2.

Ein Mitsprache- und Mitbestimmungsrecht, z.B. im Rahmen eines Bewohnerrates, ist heute bei den meisten Heimen nicht vorgesehen.

Persönlicher Schutz

Die behinderte Person ist wie jede andere «Zivilperson» gesetzlich geschützt vor Übergriffen wie Hausfriedensbruch (unbefugtes Betreten des persönlichen Zimmers), Verletzung des Schriftgeheimnisses (Öffnen der Briefpost) und des Berufsgeheimnisses (Vertrauliche Informationen über den Heiminsassen preisgeben). Bei schwer- und mehrfachbehinderten Menschen, die in praktisch allen Belangen

des täglichen Lebens Unterstützung benötigen, ist die strikte Berücksichtigung obiger Punkte naturgemäss schwierig. Dennoch soll in jedem Falle die Würde des Menschen respektiert werden. Die Details sollten in der Heimordnung festgehalten und den Eltern und Betroffenen bekannt sein.

Besonders wichtig beim Eintritt in eine Institution ist das Vorhandensein einer Haftpflichtversicherung (zumeist über die Institution abzuschliessen).

Kündigung des Heimplatzes

Wurde ein Vertrag abgeschlossen, so kann eine Kündigung der Wohnmöglichkeit nicht einfach grundlos oder gar per sofort ausgesprochen werden. Die – zumeist im Pensionsvertrag – getroffenen Vereinbarungen sind strikte zu beachten. Gründe für eine Vertragsauflösung können eine bedeutsame Verschlechterung des Gesundheitszustandes mit entsprechend höherem Pflegeaufwand oder psychische Probleme (z.B. Gefährdung anderer Heimbewohner/innen durch den/die Behinderte/n) sein.

Insos hat als Dachverband von Institutionen eine «Checkliste» herausgegeben, in der die wichtigsten Inhalte einer «Hausordnung» aufgeführt sind (u.a. Finanzen, An- und Abwesenheiten, Konfliktregelung). Weitere Informationen s. www.insos.ch.

5.3. ALTERNATIVEN ZUM «KLASSISCHEN» HEIM

Es gibt heute viele verschiedene Institutionsformen mit unterschiedlichem Betreuungs- und Pflegeangebot. In einem «klassischen» Heim wird eine schwer- oder mehrfach behinderte Person eng betreut und intensiv gepflegt; es werden eine Tagesstruktur sowie auch Begleitung und Unterstützung im Freizeitbereich angeboten. Neben dem Wohnen in einem konventionellen Heim gibt es jedoch auch Wohnformen, die sich für relativ selbstständige behinderte Menschen eignen, die Hilfe bei der Pflege benötigen, jedoch keine Tagesstruktur oder Freizeitbetreuung im engeren Sinne (z.B. Angebote der IWB in der Stadt Zürich oder gar von Behinderten selbstverwaltete Projekte, wie z.B. das «Mooshuus» in Moosseedorf). Die jeweils geeignete Wohnsituation hängt stark vom Behinderungsgrad und den individuellen Bedürfnissen der Person ab.

Möglicherweise liegt die Zukunft von Institutionen in einem diversifizierten Angebot wie es das im Herbst 2005 in Basel eröffnete **unternehmen@home** bietet. In den beiden Kerngemeinschaften stehen je sechs Plätze zur Verfügung für Menschen mit hohem Pflege- und Betreuungsbedarf. In den angeschlossenen Servicewohnungen werden zwei bis vier Personen aufgenommen, die selbst-

ständiger wohnen möchten, aber den Anschluss an die Kerngemeinschaft und deren Dienstleistungen brauchen. In den beiden Aussenwohngruppen leben Behinderte, die ihre Assistenz weitgehend selbstständig organisieren und auch in den Bereichen Kommunikation und Begleitung keine Unterstützung benötigen.

Initiantin ist die Vereinigung Cerebral Basel, die mit dem Standort in einer grossen Überbauung mitten in der Stadt neue Wege gegangen ist. Die Integration wird dadurch erleichtert und mit dem Angebot wird Durchlässigkeit ermöglicht (Wohnen auch bei Zunahme der Behinderung bzw. Erlangung neuer Fähigkeiten möglich).

Exemplarisch hier ein anderes Angebot, das bereits seit mehreren Jahren besteht: Das **IWB** bietet körperbehinderten Menschen, die dauernd auf Hilfe und Pflege von Drittpersonen angewiesen sind, Wohnplätze mit Assistenz an. Das IWB stellt keine Tagesstruktur zur Verfügung, auch eine Begleitung im Freizeitbereich ist nicht vorgesehen. Wichtige Werte der Institution sind Selbstbestimmung, Selbstständigkeit und Platz für Individualität. Der Betriebsrat, in dem auch behinderte Bewohner/innen Einsitz nehmen, ist ein wichtiges Organ der Institution. Dieses Wohnangebot beschränkt sich auf die Stadt Zürich und richtet sich insbesondere an Menschen mit schwerer Körperbehinderung, die aber ansonsten nicht beeinträchtigt sind.

6. VORMUNDSCHAFT

Das Thema Vormundschaft ist meist emotional belastet und die vielen juristischen Begriffe machen die Auseinandersetzung auch nicht einfacher. Im Folgenden eine Übersicht über das heute gültige Vormundschaftsrecht (es befindet sich bereits seit längerem in Revision):

6.1. URTEILSFÄHIGKEIT UND TESTIERFÄHIGKEIT

Erreicht eine Person das 18. Altersjahr, wird sie mündig. Ist die Person urteilsfähig, gilt sie nach schweizerischem Recht als handlungsfähig, was bedeutet, dass sie sich rechtlich verpflichten und Verträge abschliessen kann. Eine mündige Person kann testieren, d.h. ein Testament verfassen.

Bei Personen mit einer geistigen und/oder mehrfachen Behinderung ist abzuklären, wie weit sie urteilsfähig sind und welche Form von Unterstützung in der Vertretung persönlicher und vermögensrechtlicher Interessen sie allenfalls benötigen.

6.2. VORMUNDSCHAFTLICHE HILFESTELLUNGEN

Das im Zivilgesetzbuch (ZGB) angesiedelte Vormundschaftsrecht kennt verschiedene, abgestufte **Hilfestellungen, die allerdings nur dann angeordnet werden müssen, wenn es anders nicht geht** (Subsidiaritätsprinzip) und nur in der Stärke, die zur Behebung der festgestellten Schwächen notwendig ist (Verhältnismässigkeitsprinzip). Die vormundschaftlichen Massnahmen sind:

Beistandschaft

Diese Interventionsform ist immer dann die geeignete Betreuungsform, wenn die verbeiständete Person nicht selber am Rechtsverkehr teilnimmt, keine Handlungen selbst tätigt und/oder nur punktuelle Hilfen und Anleitungen benötigt.

Beiratschaft

Die Beiratschaft ist auf die Verwaltung von grösseren Vermögen und/oder auf die Mitwirkung bei besonders komplexen Geschäften zugeschnitten. Sie beinhaltet in der Regel keine persönliche Betreuung, keine Einkommensverwaltung und wird deshalb nur sehr selten angewandt.

Vormundschaft

Der Vormundschaft geht eine in der Regel gerichtlich ausgesprochene Entmündigung voraus, mit welcher die Handlungsfähigkeit entzogen wird. **Eine Entmündigung/Bevormundung ist eigentlich nur dann gerechtfertigt und verhältnismässig, wenn sich die Person entweder permanent selbst gefährdet (z.B. durch Abschluss unvorteilhafter Verträge), oder aber immer wieder von Dritten übervorteilt oder ausgenützt wird.** Die abstrakte Gefahr, dass dies einmal geschehen könnte, sollte eigentlich für eine Entmündigung nicht ausreichen.

Die **fortgesetzte elterliche Sorge** kann dann verfügt werden, wenn nach erfolgter Entmündigung kein Vormund ernannt wird, sondern die Eltern wieder in die (umfassende) elterliche Sorge eingesetzt werden. Bei der fortgesetzten elterlichen Sorge findet **keine Berichts- und Rechnungsablage und somit auch keine behördliche Kontrolle** statt.

6.3. WICHTIGE HINWEISE FÜR ELTERN

Die Errichtung vormundschaftlicher Hilfestellungen kann bei Bedarf auch schon vor Erreichen des Mündigkeitsalters beantragt werden. Die Bevormundung kann auch auf eigenes Begehren ausgesprochen werden (schnelleres und einfacheres Verfahren). Anstelle der Ernennung eines Vormundes nach der Entmündigung kann die **elterliche Sorge verlängert** werden. Die Eltern können testamentarisch festhalten, welche Person nach ihrem Ableben als zukünftiger Vormund den Vorzug erhalten soll.

Die Entmündigung von behinderten Personen sollte insbesondere immer dann unterlassen werden, wenn der/die Behinderte eng von der Familie oder einer Institution betreut und gepflegt wird. In solchen Fällen reicht eine Beistandschaft als Schutzmassnahme in der Regel aus.

Die vormundschaftlichen Behörden und die Gerichte sollten sich mit den durch die IV erstellten Gutachten begnügen oder allenfalls ein weiteres, aktuelleres Arztzeugnis beim selben Arzt einholen (Vermeidung zusätzlicher psychischer Belastung, Kosteneinsparungen). Die zusätzliche Einsicht in ärztliche, psychologische

oder pädagogische Dokumente des Heims bzw. der Sonderschule sollte zur Erstellung eines Gutachtens ausreichen.

Auf die Veröffentlichung einer Bevormundung kann verzichtet werden, wenn sich die behinderte Person dauernd in einer Institution befindet und dort umsorgt und gepflegt wird. In diesen Fällen muss man sich aber dann auch fragen, weshalb denn überhaupt eine Entmündigung erfolgt ist oder erfolgen muss.

Perspektiven: Erwachsenenschutz

Eine Revision des Vormundschaftsrechts aus dem Jahre 1907 ist bereits seit langem im Gange, doch sieht es so aus, als ob das neue Gesetz erst in ein paar Jahren in Kraft gesetzt wird.

Im Vorentwurf einer Arbeitsgruppe, bestehend aus verschiedenen Interessenvertretern, wird sowohl sprachlich als auch inhaltlich viel geändert. Anstelle des Vormundschaftsgesetzes tritt der Erwachsenenschutz, die Vormundschaft als Betreuungsform verschwindet, bestehen bleiben Formen wie Beistandschaft und erstreckte elterliche Sorge, wobei mehrere Formen der Beistandschaft nach Grad der Einflussnahme unterschieden werden. Von einer Veröffentlichung einer Beistandschaft soll abgesehen werden und die Handlungsfreiheit der behinderten Person grundsätzlich nur soweit nötig eingeschränkt werden. Weiter soll im Normalfall auf die Erstellung eines psychiatrischen Gutachtens verzichtet und auf schon bestehende Akten (IV-Abklärungen etc.) zurückgegriffen werden.

7. ERBRECHTLICHE FRAGEN

Möglichkeiten zur finanziellen Absicherung des/der jungen behinderten Erwachsenen bieten sich mehrere. Man kann schon zu Lebzeiten ein Konto eröffnen (Schenkung zu Lebzeiten), eine Lebensversicherung abschliessen oder den Nachlass testamentarisch regeln.

Schenkung zu Lebzeiten

Bei einer Schenkung zu Lebzeiten ist zu beachten, dass das Vermögen ab Fr. 25'000.– bei der Auszahlung von Ergänzungsleistungen berücksichtigt wird. Somit gilt: Je grösser das Vermögen der behinderten Person (über Fr. 25'000.–), desto weniger Ergänzungsleistungen werden ausbezahlt. Sinnvoll ist eine Schenkung bei leicht behinderten, relativ selbstständigen jungen Erwachsenen, wenn sie nicht in einem Heim wohnen und keine Ergänzungsleistungen beziehen.

Lebensversicherung

Ähnliche Nachteile wie die Schenkung zu Lebzeiten bringt eine Lebensversicherung mit sich, bei der der/dem Behinderten nach Ablauf einer bestimmten Anzahl Jahre eine jährliche Rente ausbezahlt wird. Es ist also zu beachten, dass die Auszahlungen der Lebensversicherung später steuerwirksam werden und auch bei der Berechnung der Ergänzungsleistungen berücksichtigt werden.

Testament oder Erbvertrag

Ist jemand verheiratet und hat Kinder, so kann er/sie testamentarisch über 37,5% des Nachlasses frei verfügen, die restlichen 62,5% sind in Form von Pflichtanteilen an den/die Gatten/in und die Kinder gebunden. Auch hier ist zu bedenken, dass eine Erbschaft Konsequenzen auf die Höhe der ausbezahlten Ergänzungsleistungen und der in Rechnung gestellten Heimtaxe haben kann. Es gilt: Je höher die Erbschaft, umso weniger Ergänzungsleistungen werden ausbezahlt und bei einigen Heimen wird die Taxe erhöht. Auch die Vermögenssteuer ist eine Belastung, die in die Überlegungen einbezogen werden sollte.

Der **Erbvertrag** kann, im Gegensatz zum Testament, vom Erblasser nicht in eigener Kompetenz und jederzeit geändert werden, denn der Vertrag wurde unter notarieller Aufsicht abgeschlossen und ist daher bindend (ausser es wird ein neuer Erbvertrag abgeschlossen).

Als Faustregel für alle Formen von finanzieller Begünstigung gilt: Übersteigt das Vermögen die Freigrenze von Fr. 25'000.-, so muss mit Abzügen der Ergänzungsleistungen, erhöhter Besteuerung und höheren Zahlungen an die Institution, in der die behinderte Person lebt, gerechnet werden.

Wie aus den oben erwähnten Ausführungen deutlich wird, ist eine finanzielle Begünstigung des/der behinderten jungen Erwachsenen oft auch mit gewissen Nachteilen verbunden. Eine Alternative bietet die Gründung einer so genannten **Familienstiftung**. Dabei kann der Stiftungsrat aus Familienmitgliedern bestehen und der Stiftungszweck wird unter Anwesenheit eines Notars definiert (z.B. Unterstützung eines behinderten Familienmitglieds). Familienstiftungen unterliegen weit weniger strengen Kontrollvorschriften als übliche Stiftungsformen. Die Definition des Zwecks kann relativ weit gefasst werden, so dass eventuell auch nicht behinderte Geschwister von der Stiftung profitieren können. Das Vermögen der Stiftung wird bei der Berechnung der Ergänzungsleistungen nicht berücksichtigt, hingegen die Höhe der (regelmässigen) Zahlungen.

8. EHE, ELTERNCHAFT, STERILISATION

Der Wunsch, eine Ehe einzugehen und eine Familie zu gründen, kann mit dem Eintritt in die Erwachsenenwelt theoretisch realisiert werden. Für schwerer körperbehinderte Menschen ist es eher schwierig, ein/e geeignete/n Partner/in zu finden.

Unterstützung und Hilfe in Familienplanungsfragen bieten Familienberatungsstellen. Es gibt heute immer mehr Menschen mit Behinderung, die sich bewusst für eine Elternschaft entscheiden. In diesem Falle ist es wichtig, finanzielle Fragen sowie Möglichkeiten der Betreuung und Pflege des Kindes vorher abzuklären.

Institutionen haben sich gegenüber Fragen der Sexualität zusehends geöffnet. Das Zusammenleben von Paaren wird in der Regel nicht mehr verhindert, sondern es werden immer öfter auch Zweierzimmer angeboten. Voraussetzung ist stets, dass es sich um eine Beziehung handelt, in der nicht die eine Person von der anderen ausgebeutet wird, in der beide Partner eine sexuelle Beziehung bejahen. Sexuelle Übergriffe und Missbrauch, sei es durch Betreuungspersonen oder Mitbewohner/-innen müssen in jedem Fall verhindert werden. Dies stellt neue Forderungen an Institutionen und ihre Mitarbeiter/innen sowie an Eltern, die in Fragen der Sexualität ebenfalls einbezogen werden sollen.

Es setzt sich zusehends die Haltung durch, dass auch geistig- und/oder mehrfachbehinderte Erwachsene ein Recht auf Sexualität haben. In diesem Fall stellt sich die Frage nach der Empfängnisverhütung. Dies ist denn auch der Grund, weshalb immer wieder erwachsene Behinderte sterilisiert werden. Lange haben sich Eltern in dieser Sache in eher unklarer juristischer Situation befunden.

Sterilisationsgesetz

Im Juli 2005 ist das Bundesgesetz über Voraussetzung und Verfahren bei Sterilisationen in Kraft getreten. Dieses soll insbesondere die Frage regeln, unter welchen Voraussetzungen eine Sterilisation bei Menschen mit geistiger Behinderung vorgenommen werden darf. Das Gesetz ermöglicht eine einheitliche Regelung für alle Kantone. Es umfasst folgende Regeln:

- Bei Minderjährigen ist die Sterilisation verboten (ausser bei Jugendlichen ab 16 Jahren, die als urteilsunfähig gelten).
- Ebenfalls verboten ist die Sterilisation bei Personen, die aufgrund einer psychischen Behinderung vorübergehend urteilsunfähig sind.
- Die Sterilisation einer urteilsfähigen Person ist erlaubt, wenn diese über

die Tragweite des Eingriffs in Kenntnis gesetzt wurde und diesem zugestimmt hat.

- Die Sterilisation urteilsunfähiger Personen ist nur unter bestimmten Voraussetzungen erlaubt. Sie darf erst ab 16 Jahren vorgenommen werden und soll im Interesse der betroffenen Person liegen.

Andere Verhütungsmethoden können nicht angewendet werden.

Letztendlich muss die jeweilige kantonale vormundschaftliche Aufsichtsbehörde die Zustimmung zu einer Sterilisation geben. Welche praktischen Auswirkungen das neue Gesetz hat, wird wohl erst in einigen Jahren deutlich.

9. VERWENDETE UND EMPFOHLENE LITERATUR

9.1. BÜCHER AUS UNSERER BIBLIOTHEK

- Aeschlimann-Vogel, E. & Noser, W.** (2002) Vormundschaft. Zürich: Beobachter (Nr. 794).
- Egli, J. & Haltiner, R.** (1997): Der Institutionen-Verbund. Ein Modell zur Sicherstellung der institutionellen Grundversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und psycho-sozialen Auffälligkeiten. Luzern: SZH (Nr. 624).
- Franke, H. & Westecker, M.** (Hrsg.) (2000): Behindert wohnen. Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben (Nr. 727)
- Gäbel, S.** (1998): So möchte ich wohnen! Wie ich selbst bestimmen kann, dass ich mich in meinen vier Wänden wohlfühle. Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Nr. 698).
- Hähner, V. et al.** (2005): Kompetent begleiten: Selbstbestimmung ermöglichen, Ausgrenzungen verhindern! Die Weiterentwicklung des Konzepts «Vom Betreuer zum Begleiter». Marburg: Lebenshilfe (Nr. 958).
- Hartmann, S.** (1996): Qualitätsentwicklung in der Betreuung Erwachsener mit geistiger Behinderung. Luzern: SZH (Nr. 555).
- insieme** (1999): Ich brauche keinen Vormund. Ich habe einen eigenen Mund. Dossier Vormundschaft. Biel: insieme (Nr. 714).
- Kösler, E.** (1999): Rehabilitiert... und nun? Aspekte der nachschulischen Lebenssituation von motorisch schwer beeinträchtigten Menschen. Augsburg: Fischer (Nr. 552).
- Leuenberger, S.** (2004): Wie werde ich ArbeitgeberIn persönlicher Assistenz? Zürich: DOK, zs@saeb.ch (keine Ausleihe, Bezug bei SAEB)

Pörtner, M. (2004): Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. Stuttgart: Klett (Nr. 950).

Schweiz. Arbeitgeberverband (o.J., ca. 1999): Die berufliche Integration von Behinderten. Brücken bauen zwischen Arbeitgebern und behinderten Personen. Zürich: wf (Nr. 791).

Schweiz. Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (SAEB) (2003): Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag (Nr. 902).

Stadler, H. (1998): Rehabilitation bei Körperbehinderung. Eine Einführung in schul-, sozial- und berufspädagogische Aufgaben. Stuttgart: Kohlhammer (Nr. 649).

Weber, B. (1996): Erfahrungen aus der Arbeit Betreuen mit geistigbehinderten Menschen. Bern: Zytglogge (Nr. 577).

Weber, E. (2002): Persönliche Assistenz, assistierende Begleitung. Veränderungsanforderungen für professionelle Betreuung und für Einrichtungen der Behindertenhilfe. Köln: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Nr. 954).

Bücherverleih: Vereinigung Cerebral Schweiz,
Zuchwilerstrasse 43, Postfach 645, 4501 Solothurn, Tel. 032 622 22 21.

Komplette Bücherlisten nach Autoren und Themen auf
www.vereinigung-cerebral.ch (unter Bibliothek),
Buchbestellungen auch über bibliothek@vereinigung-cerebral.ch
Leihfrist maximal zwei Monate.

9.2. EIGENE BROSCHÜREN UND DOSSIERS

Vereinigung Cerebral Schweiz (2004): Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausforderungen

Vereinigung Cerebral Schweiz (2005): Leben mit cerebralen Bewegungsstörungen

Vereinigung Cerebral Schweiz (2006): Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung

Einzelbestellungen gratis, bei Mehrfachbestellungen Kostenbeteiligung

Vereinigung Cerebral Schweiz (2005): Dossier zum Thema 06/07: Wohnen
(Nr. 997)

Vereinigung Cerebral Schweiz (2000): Dossier zum Thema 01/02: Integration
(Nr. 749).

Ausleihe der Dossiers für max. 1 Monat

10. ADRESSEN

Die **Geschäftsstelle der Dachorganisation** verfügt u.a. über eine aktualisierte Liste, die Adressen von folgenden Institutionen enthält: Ausbildungsstätten, Hauswirtschaft, Geschützte Werkstätten, Beschäftigung, Werkstuben und Wohnheime. Über Internet als pdf-Datei unter www.vereinigung-cerebral.ch (Informationsmaterial)

Kantonale **IV-Stellen** siehe Telefonbuch (Renten etc., Abklärungen etc. Eine Auflistung der aktuellen IV-Beiträge (Broschüre «Wo? Was? Wieviel?») kann bezogen werden über IV-Stelle Freiburg, Postfach, 1762 Givisiez, Tel. 026 305 52 37

Anmeldestellen für Ergänzungsleistungen sind in der Regel die AHV/IV-Gemeindezweigstellen (die kantonalen IV-Stellen wissen Bescheid, leider gibt es auch etliche Ausnahmen)

Akademische Berufsberatung für Maturanden/innen: Beratungsdienst für behinderte Studierende an der Universität und ETH Zürich, Rämistr. 71, 8006 Zürich, Tel. 01 634 45 44, www.behinderung.unizh.ch

procap - Beratungsstelle für behindertengerechtes Bauen sowie Informationsstelle für rollstuhlgängige Wohnungen. Froburgstr. 4, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 50, www.procap.ch

Beratungsstellen der **Pro Infirmis** siehe Telefonbuch (Kantonale Besonderheiten, Finanzierungen, Wohnschulen etc.)

Rechtsdienst für Behinderte der Schweiz. Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (SAEB) (Beratung bei Rekursen etc.), www.sae.ch:
Büro Zürich, Bürglistrasse 11, 8002 Zürich, Tel. 044 201 58 27
Büro Bern, Schützenweg 19, 3014 Bern, Tel. 031 331 26 25
Büro Lausanne, Place Grand-St.Jean 1, 1003 Lausanne, Tel. 021 333 33 52

Schweiz. Fachstelle für behindertengerechtes Bauen, Kernstr. 57, 8004 Zürich, Tel. 044 299 97 97, www.hindernisfrei-bauen.ch

Hilfsmittelberatung für Behinderte (SAHB) mit ständiger Ausstellung in der Exma, Dünnerstr. 32, 4702 Oensingen, Tel. 062 388 20 20

VEREINIGUNG CEREBRAL SCHWEIZ

Dachorganisation

Bereits 1957 wurde die Vereinigung Cerebral Schweiz als Selbsthilfeorganisation von Eltern gegründet. Die Geschäftsstelle der Dachorganisation ist heute Informations-, Beratungs- und Dokumentationsstelle mit Fachbibliothek. Sie gibt das Bulletin «Cerebral» sowie Bücher und Broschüren heraus und erarbeitet Dossiers zu wichtigen Themen. Weitere Schwerpunkte sind Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Referate, Teilnahme an Ausstellungen) und Aus- und Weiterbildung. Für Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen werden Ferienkurse im In- und Ausland angeboten. Weiter werden die Interessen von Eltern, Betroffenen und Fachpersonen auf nationaler Ebene vertreten und aktuelle sozialpolitische Themen aufgegriffen.

Die Dachorganisation unterstützt die Regionalgruppen bei ihren Aktivitäten. Die Selbsthilfegruppen von Eltern werden finanziell unterstützt und den ehrenamtlichen Leiter/innen dieser Gruppen wird Weiterbildung angeboten. Weiter wird jährlich eine Tagung für erwachsene Betroffene durchgeführt und auch die Selbsthilfegruppen von Erwachsenen mit cerebralen Bewegungsstörungen werden unterstützt.

Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind mit Sitz in Bern sowie mit weiteren Organisationen der Behindertenhilfe.

20 Regionalgruppen in der ganzen Schweiz

Der Dachorganisation sind 20 Regionalgruppen angeschlossen, die Eltern, Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und/oder Mehrfachbehinderung, Fachleute und Freunde zu ihren Mitgliedern zählen. Mit dem Beitritt zu einer Regionalgruppe haben Eltern die Möglichkeit, an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen und Erfahrungen auszutauschen. In praktisch allen Regionalgruppen gibt es Eltern-Selbsthilfegruppen. Einige Sektionen bieten auch Entlastungsdienste oder Ferienkurse für Kinder, Jugendliche oder Erwachsene an.

Die Dachorganisation vermittelt Ihnen gerne die aktuellen Adressen der Sekretariate bzw. Ansprechpersonen von Regionalgruppen sowie die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen für Eltern und erwachsene Betroffene: www.vereinigung-cerebral.ch (Regionalgruppen) oder Tel. 032 622 22 21.