

**WOHNEN  
MIT CEREBRALEN  
BEWEGUNGSSTÖRUNGEN**

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1.</b>	<b>Einführung</b>	<b>5</b>
<b>2.</b>	<b>Kinder</b>	<b>7</b>
	2.1. Besondere Bedürfnisse eines Kindes mit cerebralen Bewegungsstörungen im Bereich des Wohnens	7
	2.2. Entlastungsangebote	8
	2.3. (Wochen-)Internate	9
	2.4. Kinderkrippe, Kindergarten und Schule	10
	2.5. Familiäre Situation	11
	2.6. Geschwister	12
<b>3.</b>	<b>Jugendliche und junge Erwachsene</b>	<b>14</b>
	3.1. Wohnformen für Jugendliche und junge Erwachsene	14
	3.2. Prozess der Ablösung	15
	3.3. Vormundschaftliche Massnahmen	16
<b>4.</b>	<b>Erwachsene</b>	<b>17</b>
	4.1. Unterstützungsbedarf und Wahl der Wohnform (Übersichtstabelle)	18
	4.2. Wohnen bei den Eltern	20
	4.3. Selbstbestimmtes Wohnen	20
	4.4. Wohnheim	23
	4.5. Alternativen zum «klassischen» Heim	26
<b>5.</b>	<b>Wohnen im Alter</b>	<b>29</b>
	5.1. Mögliche Wohnformen im Alter	30
<b>6.</b>	<b>Leistungen der Invalidenversicherung (IV)</b>	<b>32</b>
	6.1. Leistungen der IV bei Kindern	32
	6.2. Leistungen der IV bei Erwachsenen	38
	6.3. Finanzielle Veränderungen im AHV-Alter	44
<b>7.</b>	<b>Verwendete Literatur</b>	<b>45</b>
<b>8.</b>	<b>Bibliotheksbücher zum Thema «Wohnen»</b>	<b>46</b>
<b>9.</b>	<b>Adressen und Informationen</b>	<b>48</b>

# 1. EINFÜHRUNG

Entsprechend dem Thema 06/07 ist diese Broschüre dem Wohnen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit cerebralen Bewegungsstörungen gewidmet. Zum gleichen Thema ist ebenso das umfassende Dossier «Wohnen – Wer? Wie? Wo?» erhältlich. Dieses enthält verschiedene Erfahrungsberichte, Informationen und Fachartikel rund ums Wohnen.

Wohnen bildet einen wesentlichen Bestandteil unseres Lebens. Die Wohnung vermittelt Sicherheit und Geborgenheit. Der private Raum kann nach unseren Wünschen gestaltet werden und ermöglicht Individualität. Im Haus oder der Wohnung kann eine Person Gäste empfangen, sich nach Bedarf zurückziehen und entspannen. Ein Gefühl von Heimat ist oft mit dem eigenen Zuhause verbunden. Ein Zuhause ermöglicht auch, von einem geschützten Ort aus in die Welt hinauszutreten.

Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und ihre Familien haben besondere Bedürfnisse im Bereich des Wohnens. Die eingeschränkte Mobilität macht den Einsatz von Hilfsmitteln im Alltag notwendig. Die Wohnung muss eventuell rollstuhlgerecht umgebaut und eingerichtet werden. Daneben bedürfen viele Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen auch der Unterstützung im sozialen Bereich und in der Ausübung ihrer Freizeitaktivitäten. Kommt das Kind dann ins Erwachsenenalter und möchte vom Elternhaus ausziehen, stellt sich die Frage nach einer geeigneten Wohnform, die den Bedürfnissen, Fähigkeiten und Wünschen der Person sowie den Vorstellungen der Eltern entspricht.

Es ist jedoch schwer, den Begriff des Wohnens zu definieren. Wohnen ist ein umfassendes Thema und betrifft sehr viele unterschiedliche Aspekte des Lebens. Die Frage, was Wohnen bedeutet, kann wohl jede Person nur für sich selbst beantworten. Es ist deshalb kaum möglich, eine klare Eingrenzung vorzunehmen und auf alle mit dem Wohnen verbundenen Fragen einzugehen.

**Die vorliegende Broschüre greift einige Aspekte rund ums Wohnen auf und gibt in einem zweiten Teil einen Überblick über finanzielle Leistungen der Invalidenversicherung (IV), die Einfluss auf den Bereich des Wohnens haben. Überschneidungen mit anderen Broschüren sind möglich.**

## 2. KINDER

**Die Lebens- und Wohnsituationen von Familien mit einem Kind mit Behinderung sind sehr verschieden und werden zudem unterschiedlich wahrgenommen.** Dabei spielen viele Faktoren eine Rolle, wie z.B. die Familienkonstellation, das Alter und der Schweregrad der Behinderung des Kindes oder die soziale Umgebung. Einige Aspekte betreffen dennoch die meisten Familien mit einem Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen. Dazu gehören unter anderem die besonderen Bedürfnisse des Kindes im Wohnbereich, der gegenüber Geschwistern ohne Behinderung höhere Betreuungsbedarf, die Frage nach der Betreuung und Entlastungsmöglichkeiten sowie der Schulung. Auf diese Themen wird im Folgenden eingegangen.

### 2.1. BESONDERE BEDÜRFNISSE EINES KINDES MIT CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN IM BEREICH DES WOHNENS

Die Wohnung muss den Bedürfnissen des Kindes angepasst werden. Diese Bedürfnisse sind abhängig vom Schweregrad der Behinderung. Insbesondere die Mobilität des Kindes spielt eine grosse Rolle. Ist es auf den Rollstuhl angewiesen, muss die **Wohnung behindertengerecht umgebaut** werden. Der Zugang zu den Zimmern oder in den Garten über Rampen oder Lifte sowie Schalter zur Fenster- und Türöffnung vergrössern die Selbstständigkeit des Kindes wesentlich. Das grössere Kind kann nun das Haus wie seine gleichaltrigen Freunde/innen selbstständig verlassen. Keine Stufen oder ein grösseres Badezimmer erleichtern auch den Eltern die Betreuung und Pflege ihres Kindes. Mit zunehmendem Alter und Grösse des Kindes werden auch **Hilfsmittel** (Rollstuhl, Treppenlift, Patientenheber, elektrisch verstellbares Pflegebett etc.) erforderlich (zur Finanzierung der baulichen Massnahmen und der Hilfsmittel s. 6.1.). Die Anschaffung eines Hilfsmittels kann jedoch zu einer intensiven Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes führen und Gefühle wie Trauer, Schuld oder Wut auslösen. Die Behinderung des Kindes wird dann besonders deutlich, wenn beispielsweise ein Rollstuhl oder ein besonderer Sitzstuhl gebraucht wird. Oft wird deshalb die Anschaffung hinausgezögert. Hilfsmittel ermöglichen dem Kind jedoch oft mehr Selbstständigkeit und erleichtern den Eltern die Betreuung und Pflege. Deshalb empfiehlt es sich, diese Hilfsmittel frühzeitig zu bestellen (die Abklärung der Finanzierung sowie die Lieferung und Anpassung nehmen oft auch einige Zeit in Anspruch).

Wird zuhause eine Fördermassnahme durchgeführt, braucht es eventuell ein speziell dafür eingerichtetes Zimmer oder eine etwas abgegrenzte Ecke in einem Raum, die dem Kind ermöglicht, sich zu konzentrieren oder zu entspannen. Auch das Spiel kann bei einer schweren Körperbehinderung mit Hilfsmitteln wie Lagerungskissen oder geeigneten Sitzstühlen unterstützt und gefördert werden. Eine optimale Einrichtung des Kinderzimmers trägt wesentlich dazu bei, das Kind zur Auseinandersetzung mit der Umwelt zu ermutigen, beispielsweise durch Farben und Bilder, optimale Beleuchtung oder die Erreichbarkeit von Spielsachen, wenn sich das Kind am Boden selbstständig bewegt. Kindern mit schwerer und/oder mehrfacher Behinderung können Spielsachen wie Mobile oder Rasseln übers Bett und an die Decke gehängt werden.

Neben diesen sachlichen und räumlichen Aspekten benötigt das Kind, abhängig vom Schweregrad der Behinderung, ein **Mehr an Pflege und Betreuung**. Die alltäglichen Verrichtungen (Körperpflege, Ankleiden, Toilettengang, Nahrungsaufnahme etc.) können von vielen Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen (noch) nicht selbstständig oder nur teilweise selbstständig ausgeführt werden. Entsprechend des Mehraufwandes an Pflege und Betreuung wird von der IV eine Hilflosenentschädigung und eventuell auch ein Intensivpflegezuschlag gewährt (s. 6.1.). Auch im **sozialen Bereich** ist häufig Unterstützung durch die Eltern erforderlich. Dies betrifft im Bereich des Wohnens das Empfangen von Besuchen, telefonische Kontakte, Begleitung auf den Spielplatz usw. Besonders ein Kind mit Mehrfachbehinderung muss häufig dabei unterstützt werden, Kontakt mit anderen Kindern aufzunehmen.

## 2.2. ENTLASTUNGSANGEBOTE

Entlastungsangebote ermöglichen den Eltern Zeit für sich, die anderen Kinder oder die Partnerschaft und dem Kind, sich Schritt für Schritt Kontakte ausserhalb der Familie anzueignen. Nicht jedes Kind kann gleich gut mit der Trennung von den Eltern umgehen. Einige brauchen länger die Begleitung der Eltern als andere. Dennoch ist es sowohl für die Kinder als auch die Eltern sehr wichtig, Zeit für eigene Interessen und Erholung zu haben. Viele Kinder geniessen es, einmal ein Wochenende mit Gleichaltrigen zu verbringen und viele Erinnerungen an neue Abenteuer nach Hause bringen zu können.

Entlastungsmöglichkeiten gibt es in der Schweiz viele (Adressen s. 9.). Dazu gehören:

- **Kantonale Entlastungsdienste:** diese werden von unterschiedlichen Organisationen angeboten und sind kantonal geregelt. Die Finanzierung ist somit sehr unterschiedlich. In der Regel übernehmen die Eltern einen Anteil der Kosten, welchen sie über die Hilflosenentschädigung abdecken können.

- **Spitex:** werden ein hohes Mass an Pflege und besondere medizinische Massnahmen benötigt, kann ein regionaler (Kinder-)Spitexdienst angefragt werden. Die Krankenkasse übernimmt jährlich max. 240 Stunden.
- **Sozialpädagogische Familienbegleitung:** unterstützt Familien in der Erziehung und Alltagsarbeit und versteht sich als Hilfe zur Selbsthilfe. Die Kosten werden in der Regel von der Gemeinde übernommen. Die Familie leistet einen Beitrag.
- **Entlastung durch Zivildienstleistende:** wenn das Kind mindestens acht Stunden täglich zuhause verbringt, kann ein Einsatz eines Zivildienstleistenden die Familie entlasten. Auch in dem Falle leistet die Familie einen Beitrag. Organisiert wird dieser Einsatz unter anderem über ParEpi (Tel. 043 488 65 60, parepi@bluewin.ch).
- **Ferien- und Wochenendentlastungen:** verschiedene Organisationen bieten Kindern (und Erwachsenen) betreute Wochenenden und Ferien an.

Für die Finanzierung von Entlastung erhalten die Eltern für ihr Kind eine Hilfenentschädigung sowie bei ausgewiesenem Bedarf einen Intensiv-Pflegezuschlag. In den Kantonen St. Gallen, Basel-Stadt und Wallis haben Eltern von 2006 bis 2008 die Möglichkeit, am **Pilotprojekt «Assistenzbudget»** des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) teilzunehmen. Mit dem erhaltenen Betrag können Betreuungsleistungen eingekauft werden (s. 6.1.).

## 2.3. (WOCHEN-)INTERNATE

Einige heilpädagogische Schulen bieten ein so genanntes **Wocheninternat** an. Manchmal ist es auch möglich, das Kind nur an einzelnen Tagen im Schulheim übernachten zu lassen. Die Entscheidung fürs Wocheninternat ist von vielen Faktoren abhängig. Manchmal führt die grosse Distanz zwischen Zuhause und Schule zum Eintritt ins Schulheim. Gerade bei älteren Kindern und Jugendlichen kann aber auch die zunehmende körperliche und die insbesondere bei schwierigem Verhalten psychische Belastung der Eltern stationäre Betreuung notwendig machen.

Beim Eintritt in ein Schul- oder Wohnheim wird ein so genannter **Pensionsvertrag** abgeschlossen (Näheres hierzu s. 4.4.). Im Unterschied zu Institutionen für Erwachsene sind Schulheime in der Regel jedoch während der 13 Wochen Schulferien geschlossen. Ebenso verbringen die Kinder die Wochenenden zuhause. Es ist wichtig, dass die **Ferienregelung** im Vertrag festgehalten wird. Einige Institutionen bieten auch Ferienkurse an. Um die längeren Schulferien zu überbrücken, können auch die Ferienangebote der Regionalgruppen genutzt werden.

Welche Form der Betreuung oder Entlastung einer Familie entspricht, hängt von vielen Faktoren ab, unter anderem auch von der familiären Situation (z.B. Anzahl Geschwister, Ausbildung und Einkommen, soziales Netz, Umgang mit der Behinderung). Auch die Wahl der Schulform beeinflusst indirekt das Leben in der Familie, da je nach Schulform unterschiedliche Betreuungsmöglichkeiten vorhanden sind. Im Folgenden soll deshalb auch auf die Möglichkeiten der Betreuung in Krippe, Kindergarten und Schule sowie darauf eingegangen werden, wie Eltern und Geschwister das Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung erleben.

## 2.4. KINDERKRIPPE, KINDERGARTEN UND SCHULE

Vorschulkinder können grundsätzlich in einer **Kinderkrippe** Aufnahme finden. Bereits gibt es einige Kinderkrippen, die auch Kinder mit Behinderung aufnehmen und die Integration fördern möchten.

Im Kindergartenalter stehen die Eltern dann vor der Frage, ob ihr Kind einen Regelkindergarten oder einen heilpädagogischen Kindergarten besuchen soll. Die Auseinandersetzung mit den Fähigkeiten und Bedürfnissen des Kindes kann bei den Eltern unterschiedliche Gefühle auslösen. Kindern mit leichteren cerebralen Bewegungsstörungen ist der Besuch der Regelschule meist möglich. Manchmal kann das Kind auch einen **integrativen Kindergarten** besuchen, muss aber in der Folge aus unterschiedlichen Gründen (z.B. fehlende Bereitschaft der Lehrperson oder fehlende Rollstuhlgängigkeit) in die Sonderschule eingeschult werden. **Heilpädagogische Kindergärten und Schulen** bieten in der Regel eine Tagesbetreuung an. Dies entlastet die Mutter und das Kind kann über Mittag in den Alltagsfähigkeiten wie Essen und Körperpflege gefördert werden. Oft ist es durch die grössere Distanz vom Wohnort gar nicht möglich, über Mittag nach Hause zu fahren. Im Kindergarten sind häufig flexiblere Zeiten möglich und das Kind kann auch einige Nachmittage zuhause verbringen, wodurch eine schrittweise Ablösung möglich wird.

Besucht ein Kind die **Regelschule**, müssen Entlastung und Therapien (insbesondere Physiotherapie) häufig von den Eltern organisiert werden. Die Vorteile wie die gemeinsame Schulung mit den Nachbarskindern, der nahe Schulweg etc. müssen den Nachteilen gegenüber gestellt werden. Natürlich spielt die Bereitschaft der Schule und der Lehrpersonen eine sehr grosse Rolle, ob ein Kind integrativ geschult werden kann (Näheres s. Leitfaden «Schulische Integration» der Vereinigung Cerebral Schweiz).

Besucht das Kind eine heilpädagogische Schule, leisten die Eltern einen **Essensbeitrag**, der von Kanton zu Kanton unterschiedlich hoch ist. Die Umsetzung der Neugestaltung des Finanzausgleiches und der Aufgabenteilung zwischen

Bund und Kantone (NFA) wird vermutlich zu weiteren kantonalen Unterschieden im Bereich der Sonderschulung führen. Die kantonalen Sonderschulkonzepte müssen jedoch erst erarbeitet werden (Umsetzung ab 2008).

## 2.5. FAMILIÄRE SITUATION

### **Jede Familie erlebt es anders, wenn ein Kind mit Behinderung geboren wird.**

Die Bedingungen sind zudem sehr unterschiedlich. Diese Unterschiede betreffen unter anderem die finanzielle Situation, das soziale Umfeld, die Wohnsituation oder die Anzahl Kinder. Allgemein kann gesagt werden, dass Eltern von Kindern mit Behinderung verglichen mit der Betreuung eines Kindes ohne Behinderung einen Mehraufwand leisten, welcher vom Schweregrad der Behinderung abhängt. So ist der Alltag der Eltern häufig von weniger frei verfügbarer Zeit für sich selbst geprägt. Oft bleibt auch weniger Zeit für die Paarbeziehung. Mit zunehmendem Alter des Kindes wird dessen Pflege zudem zu einer körperlichen Anstrengung. In vielen Familien mit einem Kind mit Behinderung ist es die Mutter, welche den grössten Teil der Pflege und Betreuung übernimmt. Die Eltern brauchen Zeit, sich mit der Behinderung des Kindes auseinanderzusetzen. Es wird immer Phasen geben, in denen die Auseinandersetzung mit den Fähigkeiten und Grenzen des Kindes grösser ist, z.B. wenn die Frage der Einschulung bevorsteht. Dabei können auch Partnerkonflikte entstehen, besonders wenn der/die Ehepartner/in anders mit der Behinderung des Kindes umgeht oder sich zu wenig vom Gegenüber unterstützt fühlt. Ist das Kind noch kleiner, kann häufig nicht eingeschätzt werden, wie es sich entwickeln wird. Diese Ungewissheit auszuhalten ist schwer. Eltern befinden sich zudem in unterschiedlichen Rollen als Mutter/Vater und Therapeut/in. Oft fühlen sie sich verantwortlich für die Fortschritte in der Entwicklung des Kindes. Diese Aspekte können die Bindung zwischen Kind und Eltern beeinflussen. Sind noch Geschwister da, gilt es, auch die Bedürfnisse dieser Kinder zu berücksichtigen. Damit keine Schuldgefühle gegenüber den Kindern ohne Behinderung entstehen, ist es wichtig, sich Unterstützung von aussen zu holen. Das Gefühl der Belastung der Eltern, häufig vor allem der Mutter, welche die Betreuung des Kindes mit Behinderung mehrheitlich übernimmt, wirkt sich auf die ganze Familie aus. Entlastung durch Freunde/innen, Grosseltern, Entlastungsdienste etc. ist deshalb sehr zentral.

Die Zahl allein erziehender Eltern nimmt zu. Dies gilt auch in Familien mit einem Kind mit Behinderung. Vorwiegend handelt es sich dabei um allein erziehende Mütter. Die Trennung vom Partner kann sich zwar auch positiv auf das Wohlbefinden der Mutter auswirken, führt jedoch dazu, dass die Verantwortung nun zum grössten Teil alleine getragen werden muss. Hinzu kann die



finanzielle Belastung kommen. Durch die besonderen Bedürfnisse oder häufiges Kranksein eines Kindes mit Behinderung ist die Mutter beruflich eingeschränkt. Sorgen um die Zukunft und die eigene Gesundheit werden als belastend erlebt.

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung hat jedoch nicht nur direkte Auswirkung auf die Familiensituation, sondern beeinflusst auch die Umgebung. Bekannte oder Nachbar/innen wissen oft nicht, wie sie mit der Behinderung umgehen können und den Eltern gegenüberzutreten sollen. Manchmal werden Freundschaften abgebrochen. Durch Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen und anderen betroffenen Familien können jedoch häufig neue aufgebaut werden. Ein sich gegenseitiges Stützen kann sehr hilfreich sein in der Auseinandersetzung mit täglichen Belastungen, aber auch Fortschritte des Kindes oder besonders schöne Momente können miteinander geteilt werden. Unterschiedlich sind auch die Reaktionen der weiteren Familienmitglieder wie von Grosseltern, Tanten, Onkeln etc. Gerade für die Grosseltern kann die Sorge um das eigene Kind, das nun vor eine neue Aufgabe gestellt wird, belastend sein. Sie stellen sich auch oft die Frage, wie es für das Geschwisterkind ohne Behinderung sein wird. Grosseltern können zur Entlastung der Eltern beitragen. Es kann jedoch auch vorkommen, dass sie sich sehr unsicher fühlen oder das Kind mit Behinderung ablehnen. Wichtig ist, dass auch die Grosseltern ausreichend über die Behinderung informiert werden.

## **2.6. GESCHWISTER**

Geschwister sind Spielkameraden/innen, Freunde/innen, Verbündete gegen die Eltern, streiten sich oder setzen sich für einander ein. Die Beziehung zu den Geschwistern prägt die Kindheit. Der Geschwisterbeziehung zwischen Kindern mit und ohne Behinderung ist jedoch besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Auch sie suchen Abgrenzung oder Nähe, möchten streiten oder sich verbünden. Jedoch funktioniert dies häufig anders. Denn wie soll mit einem Kind gestritten werden, das Hilfe benötigt und unterstützungsbedürftig ist? Wie kann es den Eltern gelingen, ihre Zeit gleich zu verteilen, wenn ein Kind mehr Unterstützung braucht?

Das Zusammenwohnen und Aufwachsen mit einem Geschwister mit Behinderung wird von Kindern sehr unterschiedlich erlebt. Viele Kinder berichten davon, dass die Behinderung ihres Geschwisters für sie normal war. Sie haben Verständnis für die besondere Situation zuhause. Andere wiederum fühlen sich zurückgesetzt. Eine Rolle spielt sicher auch die räumliche Situation. Es ist wichtig, dem Kind ohne Behinderung nach Möglichkeit ein eigenes Zimmer einzurichten. So

kann es sich zurückziehen, um alleine oder mit Freunden/innen zu spielen. Gleichzeitig kann der oftmals andere Schlaf-Wach-Rhythmus des Kindes mit Behinderung, insbesondere mit Mehrfachbehinderung, besser berücksichtigt werden. Die Hilfsmittel beanspruchen zudem relativ viel Platz im Kinderzimmer.

Weitere Faktoren, welche einen Einfluss auf das Erleben der Situation haben, sind das Alter des Kindes ohne Behinderung und die Reihenfolge der Geschwister. Kinder müssen ihrem Alter entsprechend über die Behinderung des Geschwisters aufgeklärt werden. Kinderbücher können hierbei hilfreich sein. Die Reihenfolge der Geschwister hat oft Einfluss darauf, welche Rolle das Kind ohne Behinderung in der Familie einnimmt. Erhält ein Kind ein jüngeres Geschwister mit Behinderung, erlebt es die Belastung der Eltern sehr stark mit. Es wird noch mehr in den Hintergrund gedrängt als bei der Geburt eines Kindes ohne Behinderung. Ist das Kind mit Behinderung das erstgeborene, muss das jüngere Kind häufig grosse Erwartungen der Eltern erfüllen.

Es erstaunt nicht, dass das Verhalten der Eltern selbst der Behinderung gegenüber das Erleben und Verhalten des Geschwisters beeinflusst. Eine offene Atmosphäre, in der über die Behinderung gesprochen werden kann oder die auch Ärger gegenüber dem Kind mit Behinderung zulässt, hilft den Kindern ohne Behinderung, mit ihrer besonderen Situation umzugehen. Erfahrungsberichte zeigen, dass eine negative Haltung von Klassenkameraden/innen oder anderen Personen gegenüber Menschen mit Behinderung für Kinder belastender ist als die Tatsache, ein Geschwister mit Behinderung zu haben. Sie erleben selbst immer wieder, dass sie ausgeschlossen werden, weil ihre Schwester oder ihr Bruder mit einer Behinderung lebt.

Es ist wichtig, den Geschwistern ohne Behinderung auch genügend Zeit und Aufmerksamkeit zu widmen und die Kinder mit Behinderung so weit wie möglich gleich und dem Alter entsprechend zu behandeln (z.B. beide Kinder übernehmen im Haushalt gewisse Hilfeleistungen). Entlastungsangebote schaffen Zeit für Aktivitäten mit den Kindern ohne Behinderung. Hilfreich kann auch der Austausch der Kinder in Selbsthilfegruppen für Geschwister sein.

Gerade Geschwister von einem Kind mit Mehrfachbehinderung, das immer auf Assistenz angewiesen sein wird, setzen sich auch mit der zukünftigen Wohnform des Bruders oder der Schwester auseinander. Wer wird den Bruder/die Schwester betreuen, wenn die Eltern dies nicht mehr können? Es kann für die Kinder entlastend sein, gemeinsam darüber zu sprechen, welche Aufgaben sie später übernehmen können und wollen und welche Wohnform sie sich für ihr Geschwister mit Behinderung wünschen. Diese sollte mit den eigenen Wünschen und Plänen fürs Erwachsenenleben vereinbar sein.

# 3. JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

Das Jugendalter ist in der Regel von Abgrenzung gegenüber den Eltern sowie von der Hinwendung zu Gleichaltrigen und zum anderen Geschlecht geprägt. Dennoch bleiben die Eltern die wichtigsten Ansprechpersonen. Meistens stellt die Jugendphase auch eine Phase des Ausprobierens dar. Neue Frisuren, Kleider oder Freizeitbeschäftigungen werden entdeckt. **Der Prozess der Abgrenzung ist bei Jugendlichen mit Behinderung häufig erschwert.** Manchmal zeigt der/die Jugendliche mit schwerer Behinderung kein Bedürfnis nach Ablösung. Kleinste Zeichen von Abgrenzung sind zwar manchmal vorhanden, können jedoch nicht immer als solche erkannt werden. Wie bei allen Jugendlichen ist dieser Prozess zudem von Widersprüchen geprägt. Aufmerksamkeit und Nähe von den Eltern bleiben bedeutsam, aber es fällt Jugendlichen schwerer, dies zuzugeben. Bei den Eltern sieht es oft ähnlich widersprüchlich aus. Die Frage nach der Arbeit oder der Beschäftigung stellt sich spätestens mit dem Schulaustritt. Beim Auszug aus dem Elternhaus wird hingegen von aussen kein Zeitpunkt festgelegt. Häufig müssen die Eltern von einem Kind mit mehrfacher Behinderung selbst den Ablösungsprozess einleiten, was den meisten schwer fällt.

## 3.1. WOHNFORMEN FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

Die meisten Jugendlichen wohnen zusammen mit ihrer Familie oder verbringen allenfalls die Woche im Schulinternat. Die Frage nach einer neuen Wohnform stellt sich in der Regel erst rund um den Schulaustritt. Die Eltern und der/die Jugendliche entscheiden sich gemeinsam für eine zukünftige Tagesstruktur. Dabei sind verschiedene Möglichkeiten denkbar, wie eine **Lehre, eine weiterführende Schule, die Arbeit in der Werkstatt oder die Tätigkeit in einer Beschäftigungsgruppe.** Eventuell beeinflusst die Wahl auch die Entscheidung für eine Wohnform (die in der Schweiz für Menschen mit Behinderung möglichen Wohnformen sind in Kapitel 4. beschrieben). Eine Ausbildung oder die Arbeit in einer entfernten Werkstatt können einen Umzug erfordern.

Wohnt der/die Jugendliche weiterhin bei den Eltern, ist es bedeutsam, dass die Kontakte zu den ehemaligen Schulkameraden/innen aufrecht erhalten bleiben oder neue Kontakte zu Gleichaltrigen ermöglicht werden, beispielsweise durch den Besuch von Treffpunkten, Kursen oder Ferienangeboten.

Wenn der/die Jugendliche bereits während der Schulzeit im Internat lebt, ist daran zu denken, **frühzeitig eine Anschlusslösung zu suchen**, da viele Wohnheime Wartelisten haben.

Die Wünsche des/r Jugendlichen und diejenigen der Eltern können sich unterscheiden. Eine Studie zeigt, dass Eltern einen grösseren Wert auf die Betreuung und Sicherheit legen und daher eine betreute Wohnform bevorzugen, während eher selbstständige Jugendliche am liebsten mit einem/r Partner/in leben möchten. Die Entscheidung für eine Wohnform kann auch von Enttäuschungen geprägt sein. Ziele und Wünsche müssen vielleicht den Grenzen durch die Behinderung angepasst werden. **Der Widerspruch zwischen dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung und der durch die Behinderung bedingten Abhängigkeit** wird vielleicht zum ersten Mal so deutlich wahrgenommen. Jugendliche und junge Erwachsene mit schwerster und mehrfacher Behinderung äussern eventuell gar kein Bedürfnis, aus dem Elternhaus auszuziehen. Auch den Eltern kann es schwer fallen, die Betreuung ihres Kindes einer anderen Person zu übergeben. Gleichzeitig wünschen sie sich vielleicht, dass ihr Kind den Schritt in ein eigenes Daheim wagt. Das Gespräch mit weiteren Personen, die die/den Jugendliche/n kennen, kann bei der Suche nach einer geeigneten Wohnform hilfreich sein. Gleichaltrige Freunde/innen, Bekannte und Familienangehörige sowie Fachpersonen können gemeinsam mit dem/r Jugendlichen und den Eltern über mögliche Wohnformen nachdenken (so genannte Zukunftskonferenz). Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Angebote können für die betreffende junge erwachsene Person abgewogen werden (eine Tabelle, die aufzeigt, welche Unterstützung in welchen Wohnformen vorhanden ist, findet sich in Kapitel 4.1.).

Beim Schulaustritt verändern sich auch die **Beiträge der IV** (s. 6.2.). Bevor das Kind in ein Heim eintritt, empfiehlt es sich, notwendige **Hilfsmittel** (z.B. Pflegebett) für den Aufenthalt bei den Eltern anzuschaffen. Nach dem Heimeintritt werden die Kosten nicht mehr von der IV übernommen.

## 3.2. PROZESS DER ABLÖSUNG

Wie bereits erwähnt, ist die Jugendzeit in der Regel von Abgrenzung und Ablösung geprägt. **Ablösung ist jedoch immer ein schmerzlicher Prozess, der ambivalente Gefühle auslöst.** Dies gilt sowohl für das Kind als auch für die Eltern. Tritt das Kind in ein Wohnheim ein, können bei den **Eltern** Schuldgefühle entstehen. Gleichzeitig können sie sich erleichtert fühlen, da die grosse Belastung der alleinigen Verantwortung nun mit den Betreuungspersonen geteilt werden kann. Strebt das Kind einen Umzug in eine eigene Wohnung an, kann dies bei Eltern neben der Freude über die Selbstständigkeit des Kindes die Angst auslösen, es bekomme dort zu wenig Unterstützung oder sei überfordert. Die Überzeugung,

für das erwachsen gewordene Kind die richtige Lösung gefunden haben, steht neben dem Wunsch, weiterhin für das Kind da zu sein. Ein Eintritt in eine Institution führt immer zur Auseinandersetzung mit Fachpersonen, die vielleicht andere Ziele und Vorstellungen haben. **Jugendliche** mit Behinderung, die zeitlebens auf Unterstützung angewiesen sind, haben es besonders schwer, sich von den Personen, von denen sie aufgrund ihrer Pflegebedürfnisse abhängig sind, abzugrenzen. Auch sie können Schuldgefühle entwickeln, wenn sie das Bedürfnis nach Ablösung haben. Ihre Eltern standen ihnen immer zur Seite und sie möchten sie nicht verlassen. Dennoch bietet das Leben in einer Institution oder in einer betreuten Wohngemeinschaft Abwechslung und Kontakt. **Diese widersprüchlichen Gefühle sowohl auf Seiten der Eltern als auch des/r Jugendlichen können nicht aufgehoben werden, sondern die Auseinandersetzung damit ist Teil der Ablösung und geschieht sehr individuell.**

Für die Jugendlichen hilfreich können die Teilnahme an betreuten Wochenenden oder Ferienkursen sowie Ferien- oder Schnupperaufenthalte in Institutionen sein (Entlastungsangebote s. 2.2., Adressen s. 9.). Es ist sinnvoll, einen solchen Ablösungsprozess und den Übergang stufenweise zu gestalten, da Veränderungen, insbesondere bei Personen mit mehrfacher Behinderung, auch Angst auslösen können. Auch Rituale können die Ablösung erleichtern – wie zum Beispiel ein Fest anlässlich des Austritts aus der Schule oder eine Art «Abschiedsfest», wenn die erwachsene Person in eine andere Wohnform zieht.

### 3.3. VORMUNDSCHAFTLICHE MASSNAHMEN

Im Zusammenhang mit dem Erwachsenwerden eines Kindes mit Mehrfachbehinderung muss auch das Thema der **vormundschaftlichen Hilfestellungen** erwähnt werden (das Vormundschaftsrecht ist bereits seit längerer Zeit in Revision und soll durch den Erwachsenenschutz abgelöst werden). Anstelle der Ernennung eines Vormundes nach der Entmündigung kann auch die elterliche Sorge verlängert werden. Eine Entmündigung sollte eigentlich nur dann eingeleitet werden, wenn sich die betroffene Person regelmässig selbst gefährdet oder von anderen immer wieder ausgenützt wird. Wenn die Person von der Familie oder in einer Institution eng betreut wird, wird empfohlen, von einer Entmündigung abzusehen. In dem Fall bleiben bei Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in der Regel die Eltern entscheidungsberechtigt. Näheres zum Thema Vormundschaft s. Broschüre «Unser behindertes Kind wird erwachsen» (Nr. 1).

## 4. ERWACHSENE

Mit dem Erwachsenwerden verbindet sich grundsätzlich die Möglichkeit, selbstbestimmt zu wohnen. Mit der massiven Erhöhung der Ergänzungsleistungen in der vierten IVG-Revision ist das selbstständige Wohnen auch für Menschen mit grösserem Assistenzbedarf möglich. Mit dem erhaltenen Betrag können Assistenzleistungen eingekauft werden. Personen aus den Kantonen St. Gallen, Basel-Stadt und Wallis können seit 2006 am Pilotprojekt «Assistenzbudget» teilnehmen. Sie erhalten ein Assistenzbudget, mit dem sie dem Bedarf entsprechend Unterstützung einkaufen können. Der allfällige Assistenzbedarf von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen ist sehr unterschiedlich und kann verschiedene Lebensbereiche betreffen. Zu diesen Lebensbereichen gehören unter anderem Körperpflege, Haushaltsführung, Tagesstruktur (Ausbildung, Arbeit, Beschäftigung) sowie der soziale Bereich. Voraussetzungen für das selbstständige Wohnen sind die Fähigkeiten, selbst Unterstützung einfordern und soziale Kontakte aufrecht erhalten zu können. Wer Unterstützung dabei braucht, eigene Bedürfnisse mitzuteilen und mit anderen in Kontakt zu treten, ist auf intensivere Betreuung angewiesen. Auch diesen Personen stehen verschiedene Wohnformen zur Verfügung, welche dem Unterstützungsbedarf und so weit wie möglich den eigenen Wünschen entsprechend gewählt werden können. **In der folgenden Tabelle wird ersichtlich, welche Wohnformen in welchen Lebensbereichen Unterstützung anbieten.**

Zur Tabelle muss festgehalten werden, dass **sich die Angebote auch sehr von Institution zu Institution unterscheiden.** Dies gilt insbesondere bei Aussenwohngruppen und bei Wohnheimen, welche die Arbeit in einer Werkstatt oder beispielsweise einem Bürozentrum vorschreiben. Die Aufnahme hängt auch davon ab, in wie vielen Bereichen eine Person Unterstützung benötigt. Es empfiehlt sich, sich bei der Wahl einer Institution genau über das Angebot zu informieren. Häufig löst die Suche nach einer geeigneten Wohnform eine erneute Auseinandersetzung mit den Fähigkeiten, Bedürfnissen und Grenzen des Kindes aus. Es kann manchmal schwer fallen einzuschätzen, welche Unterstützung das Kind wirklich braucht. Hilfreich kann der Austausch mit den Lehrpersonen an der Schule oder den Betreuungspersonen in der Werkstatt sein. Auskunft geben darüber, ob eine Wohnform der Person mit Behinderung entspricht, kann auch ein «Probewohnen».

## 4.1. UNTERSTÜTZUNGSBEDARF UND WAHL DER WOHNFORM (ÜBERSICHTSTABELLE)

<b>Wohnformen</b> <b>Unter- stützung in den Bereichen</b>	<b>Selbstverwaltete Wohngemeinschaften</b>	<b>Wohnen in der eigenen Wohnung mit Assistenz</b>
Pflege (inkl. Transfer) u. Kleidung	vorhanden	vorhanden
Essen und Trinken	vorhanden	nur begrenzt vorhanden
Haushaltstätigkeiten	vorhanden	vorhanden
Fortbewegung (auch im Elektrorollstuhl)	nicht vorhanden	nur begrenzt vorhanden
Räumliche u. zeitliche Orientierung	nicht vorhanden	nicht vorhanden
Tagesgestaltung (Arbeit, Beschäftigung)	nicht vorhanden	selten vorhanden
Freizeit	nicht vorhanden	nicht vorhanden
Kommunikation	nicht vorhanden	nicht vorhanden
Soziale Kontakte	nur begrenzt vorhanden	nicht vorhanden
Begleitung ausserhalb der Institution	nur begrenzt vorhanden	nur begrenzt vorhanden
Begleitung rund um die Uhr	nicht vorhanden	nicht vorhanden
Überwachung nachts	möglich	möglich

Aussenwohngruppen, betreute Wohngemein- schaften	Wohnheim ohne Tages- struktur	Wohnheim mit Tages- struktur (Beschäftigung, Werkstatt)
je nach Institution	vorhanden	vorhanden
je nach Institution	vorhanden	vorhanden
je nach Institution	vorhanden	vorhanden
je nach Institution	vorhanden	vorhanden
je nach Institution	je nach Institution	vorhanden
je nach Institution	nicht vorhanden	vorhanden
je nach Institution	meist vorhanden	vorhanden
je nach Institution	je nach Institution	vorhanden
vorhanden	vorhanden	vorhanden
je nach Institution	je nach Institution	vorhanden
selten vorhanden	selten vorhanden	vorhanden
selten vorhanden	vorhanden	vorhanden

Informieren Sie sich immer bei der einzelnen Institution über die Unterstützungsangebote. Es bestehen grosse Unterschiede zwischen den Institutionen.



## 4.2. WOHNEN BEI DEN ELTERN

Junge Erwachsene mit oder ohne Behinderung ziehen zu unterschiedlichen Zeitpunkten aus dem Elternhaus aus. Der Zeitpunkt hängt von der Dauer der Ausbildung, den finanziellen Möglichkeiten, aber natürlich auch sehr stark von den Bedürfnissen nach Ablösung und Abgrenzung ab. Sofort nach dem Schulaustritt in ein Wohnheim oder in eine eigene Wohnung zu ziehen, stimmt weder für alle jungen Erwachsenen noch für alle Eltern (s. hierzu 3.).

Wohnt die erwachsene Person mit Behinderung bei den Eltern, stellt sich die Frage, ob sie tagsüber einer Tätigkeit (Arbeit, Werkstatt, Beschäftigungsgruppe) nachgeht. Dies ermöglicht ihr auch **soziale Kontakte** zu Gleichaltrigen und im Falle der Arbeit in einer Werkstatt oder der Teilnahme an einer Beschäftigungsgruppe zu anderen Betroffenen. Weitere Möglichkeiten für soziale Kontakte sind Sportgruppen, Bildungsclubs, Treffen und Ferienkurse etc. Den Eltern ermöglichen diese Angebote Entlastung, Zeit für andere Geschwister und sich selbst (Entlastungsmöglichkeiten für Eltern s. 2.2., Adresslisten s. 9.).

Mit zunehmendem Alter der Eltern muss unweigerlich über den zukünftigen Wohnort des erwachsen gewordenen Kindes nachgedacht werden. Eltern wünschen sich, dass dem erwachsenen Kind auch später die notwendige Betreuung zukommt. Die Sorge um die Zukunft des Kindes kann sowohl bei Eltern als auch Geschwistern Unsicherheit auslösen, weshalb die Entscheidung oft aufgeschoben wird. Es ist jedoch zu empfehlen, sich frühzeitig mit dieser Frage auseinanderzusetzen, um einen plötzlichen Wechsel infolge Krankheit oder Tod der Eltern zu vermeiden. Geklärt werden muss im Falle der Urteilsunfähigkeit der Person mit Behinderung ebenfalls, wer in Zukunft die Rolle der Vormundschaft oder des Beistandes übernehmen wird (Näheres hierzu s. 3.3. und Broschüre «Unser behindertes Kind wird erwachsen», Nr. 1).

## 4.3. SELBSTBESTIMMTES WOHNEN

Auch Menschen mit schwerer und/oder mehrfacher Behinderung können mit Assistenz selbstständig wohnen, wenn sie die Rolle eines/r Arbeitgebers/in übernehmen wollen oder können. Andernfalls können sie auch eine Person aus dem Umfeld, z.B. die Eltern, damit beauftragen, die Assistenz für sie zu organisieren.

## a) Voraussetzungen

Die Rolle als Arbeitgeber/in stellt an den/die Assistenznehmer/in (oder eine damit beauftragte Person aus dem Umfeld) Anforderungen in unterschiedlichen Bereichen:

- **Personalkompetenz:** es müssen geeignete Assistenten/innen gesucht und eingestellt werden. Die Entlohnung muss geklärt, Anstellungsbedingungen geregelt werden. Versicherungen müssen abgeschlossen sowie Sozialabgaben (AHV, IV, EO, ALV) entrichtet werden.
- **Organisationskompetenz:** hierunter fällt das Erstellen eines Dienstplanes, die Regelung bei Krankheitsausfällen, die Urlaubsplanung oder die Festlegung der Arbeitsbereiche und -orte.
- **Anleitungskompetenz:** der/die Assistenznehmer/in ist die Person, die entscheidet, was, wann und wie etwas zu tun ist. Sie muss die Assistenten/innen bei der Ausführung der Pflege etc. anleiten können.
- **Finanzkompetenz:** die Gelder, die von der IV zur Verfügung stehen, müssen eingeteilt und kontrolliert werden.

Längst nicht alle Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen verfügen über all diese erforderlichen Kompetenzen. Es ist auch denkbar, dass sie den Bereich Anleitung selbst übernehmen, während die Eltern beispielsweise die Organisation der Assistenz übernehmen.

Neben diesen Kompetenzen, welche vorwiegend die Anstellung der Assistenten/innen und die Arbeitgeberfunktion betreffen, gehört zum selbstständigen Wohnen sicher auch die **Pflege sozialer Kontakte**. In verschiedenen Erfahrungsberichten wird von Betroffenen erwähnt, wie wichtig das Aufrechterhalten von Beziehungen, z.B. zu ehemaligen Schulfreunden/innen oder zu den Nachbar/innen, ist oder dass ihnen soziale Kontakte fehlen, wenn sie alleine wohnen. Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, die eine Mehrfachbehinderung haben, brauchen häufig Unterstützung, um soziale Kontakte zu pflegen. Die Fähigkeiten, mit anderen zu kommunizieren und mit ihrer Umgebung in Kontakt zu treten, können bei ihnen eingeschränkt sein. Sie können Hilfe brauchen, um ihre Umwelt verstehen zu können. Für sie ist das selbstständige Wohnen deshalb nur mit Unterstützung auch im sozialen Bereich sinnvoll. Eine Wohngemeinschaft wäre eine geeignete Alternative, wenn ein selbstbestimmtes Leben gewünscht wird, aber Kontaktmöglichkeiten vorhanden sein sollen.

Ein Ratgeber, der Informationen über die Rolle als Arbeitgeber/in gibt, kann bei der Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe (DOK) bestellt werden (Tel. 044 201 58 26, [www.sae.ch](http://www.sae.ch)).

## b) Miete von Wohnraum

Es ist oft nicht möglich, eine behindertengerechte Wohnung zu finden. Somit stellt sich die Frage, ob eine Mietwohnung den Bedürfnissen angepasst werden darf. In Absprache mit dem/r Vermieter/in und bei Vorliegen des schriftlichen Einverständnisses dürfen **bauliche Anpassungen** vorgenommen werden. Die IV zahlt einen Beitrag an Umbaukosten, wenn der Umbau der Person ein selbstständiges Leben ermöglicht. Zusätzlich werden **Hilfsmittel** wie Schalter oder Treppenlifte finanziert, sofern sie die Selbstständigkeit erhöhen (s. 6.2.).

## c) Organisation und Finanzierung der Assistenz

Es gibt heute unterschiedliche Möglichkeiten, die Assistenz zu organisieren. Es können selbst Assistenten/innen angestellt und finanziert werden. Die Spitex kann um Assistenzdienste, insbesondere bei besonderen Pflegebedürfnissen, angefragt werden. Die Leistungen der Spitex werden von der Krankenkasse finanziert, wobei allerdings nur 240 Stunden jährlich vergütet werden. Dies genügt in der Regel für Menschen mit schwerer und/oder mehrfacher Behinderung nicht. Die Ergänzungsleistungen ermöglichen jedoch das Einkufen zusätzlicher Assistenz (s. hierzu 6.2.). Natürlich kann die Assistenz auch über Angehörige und Freunde/innen organisiert werden.

## d) Pilotprojekt «Assistenzbudget»

Im Januar 2006 startete das Pilotprojekt «Assistenzbudget» des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV). Es ermöglicht Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung in den **Kantonen Basel-Stadt, Wallis und St. Gallen**, statt der Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen eine **Pauschale** und ein **individuelles Assistenzbudget** zu beziehen (s. 6.2.). Eine **Anmeldung** für dieses Projekt ist noch **bis Mitte 2007** möglich (Stand Juni 2006). Interessierte in den drei Kantonen erkundigen sich bei der regionalen IV-Stelle.

Mit dem Versuch möchte das BSV die Vor- und Nachteile eines alternativen Modells zur Ausrichtung der Hilflosenentschädigung testen. Die Personen mit Behinderung bestimmen selbst, wie viel Assistenz sie benötigen und wann sowie von wem sie diese entgegennehmen möchten. Im 2009 wird der Versuch ausgewertet. Interessant ist insbesondere die Frage, ob Heimbewohner/innen den Schritt ins selbstständige Wohnen machen. Des Weiteren möchte das BSV ermitteln, ob mit dem Modell des Assistenzbudgets im Vergleich mit dem Wohnen im Heim Kosten gespart werden können.

Personen, die aktuell in einem Wohnheim leben und gerne am Assistenzprojekt teilnehmen möchten, sind vor eine schwierige Entscheidung gestellt. Was passiert nach Ablauf des Projektes? Ist eine Rückkehr ins Heim möglich, wenn das selbstständige Wohnen nicht gelingt? Unterstützung bei der Klärung dieser

und anderer Fragen erhalten Heimbewohner/innen von der Stiftung Assistenz Schweiz (Adresse s. 9.).

Nähere Informationen s. [www.fassis.net](http://www.fassis.net) und [www.assistenzbudget.ch](http://www.assistenzbudget.ch).

## 4.4. WOHNHEIM

Viele Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen und insbesondere mit Mehrfachbehinderung wohnen heute in einem Wohnheim. Für sie kommt ein selbstständiges Wohnen aufgrund eines hohen Pflege- und Betreuungsbedarfs kaum in Frage. Heute wird in Wohnheimen zunehmend versucht, die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner/innen zu berücksichtigen. Neue Modelle, welche die Selbstbestimmung der Bewohner/innen ins Zentrum stellen, wurden entwickelt und umgesetzt. Die Anforderung des BSV an die Institutionen, ihre Kunden/innen zu deren Zufriedenheit mit den Angeboten des Heimes zu befragen, unterstützt diese Entwicklung. Viele Heime bieten auch das Wohnen in Aussenwohngruppen an, welches ein höheres Mass an Unabhängigkeit von der Institution ermöglicht.

Aktuell kommen grosse Veränderungen auf die Institutionen zu. Mit Beginn der **Neugestaltung des Finanzausgleiches und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA)** ab 2008 wird sich der Bund zurückziehen und die Verantwortung für die Institutionen wird vollständig bei den Kantonen liegen. Dies wird Auswirkungen auf die finanzielle Situation der Heime haben, aber auch deren Qualität beeinflussen sowie sehr wahrscheinlich die Wahl des Wohnortes weiter einschränken (Näheres dazu s. unten).

### a) Wahl des Heimes

Ist die Entscheidung für das Wohnen im Heim einmal getroffen, stellen sich unzählige weitere Fragen. Die Vorstellungen der Eltern und ihres/r Sohnes/Tochter stehen dabei an erster Stelle. Als Stichworte können genannt werden: Nähe zum Elternhaus, Zusammenarbeit mit den Eltern, Bedürfnisse der Person mit Behinderung in den Bereichen Pflege, Arbeit, Freizeit oder Therapie, Hintergrund des Wohnheimes (z.B. anthroposophische Grundlage), Grösse der Institution etc. Wohnheime haben jedoch oft eine Warteliste und **es empfiehlt sich, sich frühzeitig zu informieren und sich allenfalls bereits zwei Jahre im Voraus im bevorzugten Heim anzumelden.** Es besteht kein Anspruch auf einen Wohnplatz in einem Heim der Wahl. Personen mit leichter Behinderung, die arbeiten können, haben es oft einfacher, aufgenommen zu werden. Dies gilt insbesondere für die Aufnahme in Aussenwohngruppen. Verschiedene Wohnheime versuchen jedoch, auch Menschen mit hohem Assistenzbedarf das Wohnen in

Aussenwohngruppen zu ermöglichen.

In einigen Heimen wird mit der Aufnahme ins Heim die Arbeit in der internen Werkstatt oder Beschäftigung vorausgesetzt. Zu den Arbeitszeiten ist dann keine Betreuung auf den Gruppen vorhanden.

Wird ein Wohnheim ausserhalb des Wohnkantons ausgesucht, stellt sich die Frage, ob die Kosten gedeckt sind und wer dafür aufkommt. Diese Frage wird durch die NFA vermutlich erst recht gestellt werden müssen. Abkommen zwischen einzelnen Kantonen existieren jedoch bereits oder sind in Diskussion.

Menschen mit zusätzlichen psychischen Schwierigkeiten und Verhaltensproblemen gelten oft als «untragbar». Die Suche nach einem Wohnplatz ist schwierig. In einigen Kantonen gibt es Abkommen zwischen den Institutionen, dass auch ein bestimmter Anteil an Bewohner/innen mit schwerer Behinderung aufgenommen werden muss. Allgemein kann festgehalten werden, dass die Versorgung dieser Personen bisher ungenügend geregelt ist.

Bei der Wahl des Wohnheimes hilfreich sind neben Schnupperaufenthalten das **Leitbild** und das **Konzept** der Institution. Das Leitbild gibt Auskunft über Leitgedanken und Ziele. Das Konzept ist konkreter und beinhaltet Aussagen zu Verantwortlichkeiten, Betreuungsangebot, Beschäftigungsmöglichkeiten, Stellenplan, Einbezug der Angehörigen etc. Wichtige Aspekte, die darin ebenfalls enthalten sein sollten, sind der Umgang mit Sexualität und Gewalt sowie der Schutz der Privatsphäre. Detaillierte Informationen und Regelungen enthält dann der Wohnstättenvertrag bzw. Pensionsvertrag, welcher bei Heimeintritt abgeschlossen wird (s. unten).

Bei der Suche nach einem Wohnplatz in Institutionen kann die Internet-Datenbank WABE hilfreich sein ([www.wabe.ch](http://www.wabe.ch)). Daneben gibt es wenige Organisationen, welche bei der Suche Unterstützung leisten (s. 9.).

## **b) Grundlagen/Rechte**

Bei der Aufnahme in eine Institution wird ein Pensions- oder Wohnstättenvertrag abgeschlossen. Darin sind die Leistungen des Heimes betreffend Pflege und Betreuung, Bildung und Arbeit festgehalten. Für diese Leistungen entrichtet der/die Pensionär/in eine Pensionstaxe. Das BSV hat vor einigen Jahren **qualitative Bedingungen** erstellt, welche für den Anspruch auf Betriebsbeiträge erfüllt sein müssen. Diese fliessen in den Vertrag mit ein. Darunter fällt beispielsweise auch das Recht auf ein Einzelzimmer. Mit der Umsetzung der NFA gelten diese qualitativen Bedingungen jedoch nicht mehr. Hingegen gibt das IFEG die Rahmenbedingungen vor (Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung invalider Personen). Die Kantone sind verpflichtet, sich während dreier Jahre für die Erhaltung der Qualität einzusetzen und eigene

Gesetze und Konzepte zu verabschieden. Von der Interessengemeinschaft «Umsetzung NFA» (ein Projekt von DOK, CURAVIVA, INSOS sowie Integras) wurden bereits Leitsätze für die Ausarbeitung der kantonalen Behindertenkonzepte und Gesetze erarbeitet. Ob die Kantone diese übernehmen werden, ist jedoch zur Zeit (Juni 2006) noch offen.

Folgende Aspekte müssen im **Pensions- oder Wohnstättenvertrag** festgehalten werden:

- **Leistungen der Wohnstätte** betreffend Unterkunft, Essen, Pflege, Betreuung, Öffnungszeiten der Institution und besonderen persönlichen Hilfestellungen bei Bedarf. Ganz wichtig ist die **Regelung der Ferien und Wochenenden**. Einige Heime machen Betriebsferien, andere schreiben vor, an welchen Wochenenden der/die Bewohner/in im Heim bleiben muss bzw. an welchen er/sie die Eltern besuchen kann. Grundsätzlich gilt, dass der Austrittstag (Ferienbeginn) nicht als Aufenthaltstag gilt und die Leistungen der IV an diesem Tag somit an die Person mit Behinderung gehen. Der Eintrittstag (Rückkehr nach Ferien) gilt hingegen als Aufenthaltstag. Während der Ferien verlangt das Heim eine **Reservationstaxe**, welche sehr unterschiedlich sein kann. Besonders festgelegt werden muss die Reservationstaxe bei ungeplanter Abwesenheit (z.B. bei einem Spitalaufenthalt). Festgehalten werden muss nach den Bedingungen des BSV auch, ob das Heim seinen Bewohner/innen **Bildungskurse oder Ferien** anbietet oder wie **Transporte** für externe Kurse oder Freizeitaktivitäten finanziert werden. Unter die Leistungen der Wohnstätte fällt auch das **Taschengeld**, dessen Höhe im Vertrag schriftlich abgemacht wird (kantonal unterschiedlich hoch festgelegt).
- **Verpflichtungen des/r Klienten/in:** der/die Bewohner/in verpflichtet sich, sich an die Hausordnung zu halten und eine **Pensionstaxe** zu entrichten. Diese wird im Vertrag festgehalten. Zusätzliche kollektive Angebote (wie Ferien mit der Wohngruppe) müssen zum Teil ergänzend bezahlt werden. Oft besteht auch eine Verpflichtung, an der Beschäftigung teilzunehmen oder in der angegliederten Werkstatt zu arbeiten.
- Im Vertrag geregelt sind ebenfalls die **Mitwirkungs- und Beschwerderechte** der Personen mit Behinderung. In der Schweiz ist Mitbestimmung in Form von Heimbeiräten selten vorgesehen. Das BSV schreibt jedoch seit der Einführung der qualitativen Bedingungen die Möglichkeit einer gewissen Mitwirkung sowie das Vorhandensein einer unabhängigen Beschwerdeinstanz vor. In der Regel müssen die Bewohner/innen die Beschwerden an die Heimleitung richten.
- Teil des Vertrages bildet auch die Regelung der **Versicherungen**. Besonders wichtig beim Eintritt in eine Institution ist das Vorhandensein einer Haftpflichtversicherung. Diese kann meistens über die Institution abgeschlossen werden.
- Geregelt ist ebenfalls eine allfällige **Vertragsauflösung** (Kündigung, Heimaustritt). Vereinbart werden die Kündigungsfrist und mögliche Gründe für eine

Kündigung. Ist der Aufenthalt mit der Arbeit in der Werkstatt verbunden, erfolgt in der Regel bei der Pensionierung ein Austritt. Aber auch eine bedeutende Verschlechterung des Gesundheitszustandes mit entsprechend höherem Pflegebedarf sowie psychische Probleme können mögliche Gründe für eine Kündigung sein. **Vertragsänderungen** (z.B. Erhöhung des Pensionspreises, Gruppenwechsel) sind in der Regel ebenfalls nur unter Einhaltung der Kündigungsfristen möglich.

Unabhängig vom Vertrag gelten auch im Wohnheim die grundlegenden **Persönlichkeitsrechte**. Gewisse Einschränkungen sind allerdings auf Grund des Zusammenlebens in Kauf zu nehmen. Dennoch hat die Person das Recht auf ihre Privatsphäre. Damit verbunden sind der Schutz vor Hausfriedensbruch (unbefugtes Betreten des persönlichen Zimmers), einer Verletzung des Schriftgeheimnisses (Öffnen der Briefpost) sowie der Preisgabe von vertraulichen Informationen (Berufsgeheimnis). Bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist die strikte Einhaltung dieser Aspekte schwierig, da sie in allen Bereichen des Alltags auf Unterstützung angewiesen sind. Die Würde des Menschen muss jedoch in jedem Fall respektiert werden. Erwähnt werden soll hier auch das heikle Thema der sexuellen Übergriffe von und gegenüber Menschen mit Behinderung (Adresse einer Fachstelle s. 9.).

### c) Finanzierung

Die Kosten für einen Aufenthalt in einer Institution werden durch die Rente, die Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen (s. 6.2.) sowie bis Ende 2007 durch indirekte Beiträge von Bund und Kanton an die Institutionen (sog. Betriebsbeiträge) gedeckt. Mit der Annahme der NFA wird die Finanzierung ab 2008 neu geregelt. Der Bund zieht sich vollständig aus der Finanzierung der Institutionen zurück. Bau- und Betriebsbeiträge sind dann von den Kantonen zu übernehmen. Welche Auswirkungen die Kantonalisierung haben wird, ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abzuschätzen. Es ist jedoch anzunehmen, dass die kantonalen Unterschiede weiter zunehmen werden. Diese Unterschiede könnten z.B. die Regelung von Ferien oder den Betrag des Taschengeldes genauso wie die Qualifikation des Personals und den Betreuungsschlüssel betreffen.

## 4.5. ALTERNATIVEN ZUM «KLASSISCHEN» HEIM

Es gibt heute für Menschen mit Behinderung nicht nur die Möglichkeit, selbstständig oder in einem «klassischen» Wohnheim zu leben, sondern es existieren mittlerweile viele verschiedene Wohnformen mit unterschiedlichem Betreuungs- und Pflegeangebot. In einem «klassischen» Heim wird eine Person rund um die Uhr intensiv betreut. Eine Tagesstruktur sowie Freizeitangebote sind vorhanden. Neuere Wohnformen möchten der Selbstbestimmung mehr Platz einräumen und ermöglichen mehrheitlich relativ selbstständigen Personen bei Bedarf Unterstützung. Sie bieten in der Regel keine Tagesstruktur an. Im Gegensatz zu vielen «klassischen» Wohnheimen handelt es sich hierbei um Wohnformen mit kleineren Einheiten. Ebenso wird häufig Wert gelegt auf Integration, d.h. Wohnen mitten im Dorf oder der Stadt und nachbarschaftliche Kontaktmöglichkeiten. Auch für Menschen mit schwerster Behinderung und grossem Assistenzbedarf ist das Wohnen in einem Quartier mit anderen Mitmenschen möglich. Denkbar sind folgende Wohnformen:

- (integrative) Wohngemeinschaften,
- verschiedene Einzelwohnungen in einer Überbauung mit organisierter Assistenz,
- Unterstützung durch Nachbarschaftshilfe oder
- von Betroffenen selbst verwaltete Wohnhäuser.

Als Beispiele können das Mooshuus, das IWB und das unternehmen@home genannt werden:

### a) Mooshuus

Das Mooshuus in Moosseedorf entstand 1986 und ist ein Selbsthilfeprojekt, das von Menschen mit Behinderung geplant worden ist und bis heute auch geleitet wird. Im Mooshuus wohnen 12 Menschen mit einer schweren körperlichen Behinderung, welche ihre Tagesstruktur selbstständig gestalten und ihr Leben selbstbestimmt führen. Im Mooshuus erhalten sie die notwendige Assistenz durch ein Team, das von ihnen selbst angestellt wird.

### b) IWB (integriertes Wohnen für Behinderte)

Das IWB ist ein Wohnangebot in der Stadt Zürich und richtet sich vorwiegend an Menschen mit schwerer Körperbehinderung, welche einen hohen Assistenzbedarf haben. Es handelt sich um kleinere Wohneinheiten. Eine der vier Wohngruppen besteht aus Menschen mit und ohne Behinderung. Die Bewohner/innen müssen in der Lage sein, ihre Tagesstruktur und Freizeit selbstständig zu organisieren. Es wird somit keine Tagesstruktur und Begleitung in der Freizeit angeboten. Wichtige Leitgedanken sind die Integration in die Gesellschaft und Gemein-



schaftlichkeit, aber eben auch Individualität und Selbstbestimmung. Das IWB ist als Verein organisiert. Im Vorstand nehmen auch Bewohner/innen mit Behinderung Einsitz.

### **c) unternehmen@home**

Das im Herbst 2005 in Basel eröffnete unternehmen@home wurde von der Vereinigung Cerebral Basel ins Leben gerufen und ermöglicht Menschen mit hohem Assistenzbedarf das Wohnen in unterschiedlichen Wohnformen und in einer normalen Wohnsiedlung. Es bietet in zwei Kerngemeinschaften je sechs Plätze für Menschen mit hohem Pflege- und Betreuungsbedarf in allen Bereichen des täglichen Lebens. Für Bewohner/innen, die selbstständig leben möchten und in der Lage sind, bei Bedarf Unterstützung einzufordern, stehen 2 – 4 Plätze in so genannten Servicewohnungen zur Verfügung. Die Servicewohnungen sind für Personen gedacht, die weiterhin Anschluss an die Kerngemeinschaften wünschen. Es fällt ihnen (noch) schwer, selbstständig Kontakte zu pflegen. In den beiden Aussenwohnungen leben Menschen, die sich ihre Assistenz weitgehend selbstständig organisieren und in der Freizeit sowie im sozialen Bereich kaum auf Unterstützung angewiesen sind. Dieses Angebot an unterschiedlichen Wohnformen in einer Institution ermöglicht, dass die Bewohner/innen trotz Veränderungen im Assistenzbedarf (Erwerb neuer Fähigkeiten, Zunahme der Beeinträchtigung) in der gleichen Institution bleiben können. Die Integration in eine normale Wohnüberbauung schafft Kontakte zwischen Menschen mit und ohne Behinderung.

## 5. WOHNEN IM ALTER

Die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung nahm in den letzten Jahren zu. Für sie müssen entsprechend ihren Bedürfnissen geeignete Wohnformen geschaffen werden. Die Bedürfnisse aller Menschen verändern sich im Laufe des Lebens. Heute verbinden wir mit dem Lebensabschnitt nach der Pensionierung unter anderem mehr freie Zeit für Hobbys und soziale Beziehungen sowie für Ruhe und Erholung. Zum Älterwerden gehört jedoch oft auch eine Abnahme von Fähigkeiten in unterschiedlichen Bereichen. Hör- oder Sehstörungen und Gedächtnisprobleme können als Beispiele genannt werden. Auch die motorischen Fähigkeiten können abnehmen. Dies gilt für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen besonders. Viele berichten bereits ab 35 Jahren von zunehmender Müdigkeit, Schmerzen und zusätzlichen körperlichen Einschränkungen. Näheres s. Broschüre «Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausforderungen» (Nr. 2).

Menschen mit Behinderung wünschen sich, in ihrem gewohnten Umfeld alt werden zu können und bei Bedarf die notwendige Pflege und Unterstützung zu erhalten. Die Eltern auf der anderen Seite werden mit der Frage konfrontiert, was mit ihrem Kind passieren wird, wenn sie nicht mehr in der Lage sein werden für es zu sorgen. Sie wünschen sich die Sicherheit, dass ihr Kind auch in Zukunft die notwendige Betreuung erhalten wird. Einige Heime für Menschen mit Behinderung ermöglichen ihren Bewohner/innen die Pflege bis zum Lebensende. In anderen jedoch kann dies nicht geleistet werden. Für Eltern und Betroffene bedeutet dies Unsicherheit. Auch wenn eine Person selbstständig wohnt und zum Teil schon früh mehr Assistenz benötigt, kann die Sorge um die Zukunft Angst und Unsicherheit auslösen.

Es ist jedoch nicht nur die oft höhere Pflegebedürftigkeit, welche Anpassungen erforderlich macht, sondern es entstehen mit der Pensionierung (d.h. in der Regel mit dem Austritt aus der Werkstatt) auch andere zentrale Bedürfnisse. Soziale Kontakte zu Arbeitskollegen/innen fallen weg und müssen durch andere ersetzt werden. Der Verlust von Angehörigen verkleinert das soziale Netz ebenfalls. Neue Freizeitangebote werden notwendig, z.B. ein Seniorenclub. Im Alltag muss jedoch auch eine Beschäftigungsmöglichkeit vorhanden sein. Gerade in den Alltagsverrichtungen (Pflege, Ankleiden, Haushalt etc.) kann und soll Selbstständigkeit so weit wie möglich erhalten werden. Wichtig ist auch die persön-

liche Auseinandersetzung mit dem Alter, Krankheit oder Sterben. Insbesondere Menschen mit Mehrfachbehinderung brauchen hierbei Unterstützung. Für sie ist es schwieriger, Veränderungen einzuordnen. Der Ausstieg aus der Werkstatt oder Beschäftigungsgruppe sollte langsam und stufenweise erfolgen. Ein Fest zur Pensionierung und Besuche in der ehemaligen Werkstatt können eine gute Möglichkeit sein, sich langsam von dieser Lebensphase zu lösen. Häufig bekommen auch Erinnerungen an frühere Erlebnisse einen neuen Stellenwert, während neuere Erlebnisse in den Hintergrund rücken. Es kann hilfreich sein, gemeinsam mit den Angehörigen ein Erinnerungsbuch zu gestalten, denn sonst können Erinnerungen verloren gehen. Gerade Menschen mit eingeschränkter sprachlicher Fähigkeit können diese selbst nicht wiedergeben. Ebenso können besondere Verhaltensweisen auftreten. Bei Menschen (mit Behinderung) im Alter wird es darum gehen, diese Verhaltensweisen zu verstehen und zu akzeptieren.

## 5.1. MÖGLICHE WOHNFORMEN IM ALTER

Es gibt in der Schweiz bereits unterschiedliche Angebote für älter werdende Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, welche sich je nach Betreuungs- und Pflegebedarf unterscheiden. Einfluss auf die Wahl der Wohnform im Alter hat unter anderem die Schwere der Behinderung. Liegt eine Mehrfachbehinderung mit Einschränkungen in unterschiedlichen Bereichen vor und kommen jetzt altersbedingte Pflegebedürfnisse hinzu, muss die Wohnform den hohen Pflege- und Betreuungsbedarf erfüllen können. Wesentlich für die Entscheidung der Wohnform im Alter ist ebenfalls die bisherige Wohnsituation.

Personen, die selbstständig wohnen und nun auf mehr oder zum ersten Mal auf Unterstützung angewiesen sind, können zuerst einmal ihre Assistenz (z.B. bei gesundheitlichen Problemen über Spitex) entsprechend dem Mehrbedarf erhöhen, damit ein selbstständiges Leben weiterhin möglich bleibt. Manchmal schränken sich jedoch mit der zunehmenden Abhängigkeit auch die Möglichkeiten, soziale Kontakte zu pflegen, ein und es besteht die Gefahr der Vereinsamung. In dem Falle kann es sinnvoll sein, einen Platz in einer **Wohngemeinschaft** oder einem **Wohnheim für Menschen mit Behinderung** zu suchen. Ab 50 wird es wahrscheinlich schwierig, einen solchen Platz zu finden und es muss eher ein Pflegeheim für alte Menschen gewählt werden. Es kann natürlich auch sein, dass die Person mit Behinderung lieber in ein **Altersheim** zieht als in ein Behinderntenheim. Allerdings sind Altersheime häufig nicht auf die Aufnahme von Menschen mit mehrfacher Behinderung vorbereitet.

In einigen Wohnheimen ist der Aufenthalt mit der Mitarbeit in der Werkstatt verknüpft. Spätestens ab 64 bzw. 65 müssen Frauen bzw. Männer mit Behinderung aus der Werkstatt austreten und werden pensioniert. Aufgrund gesundheitlicher Probleme kann der Austritt auch früher stattfinden. Zum Teil gibt es in den mit der Arbeit in der Werkstatt verknüpften Institutionen Angebote für pensionierte Bewohner/innen wie ein **Stöckli**, in dem die älteren Menschen zusammen wohnen. In anderen Wohnheimen steht ein Wechsel in ein anderes Wohnheim an. Aber es gibt auch Institutionen, die ihre Bewohner/innen bis zu deren Tod pflegen und betreuen, sei es in Gruppen mit Personen unterschiedlichen oder gleichen Alters. Dies hängt vor allem von den Wünschen nach Aktivität oder Ruhe der älteren Person mit Behinderung ab. Einige ältere Personen schätzen das Zusammenleben mit jüngeren, während andere ruhigere Aktivitäten bevorzugen oder sich durch laute Musik etc. gestört fühlen.

Zum Teil führen ein zu hoher Pflegeaufwand oder medizinische Pflegebedürfnisse zur Einweisung in ein **Pflegeheim**, weil die nötige Pflege nicht mehr geleistet werden kann. Für Menschen mit Behinderung, die bereits im frühen Alter (z.B. mit 50) auf besondere Massnahmen angewiesen sind, stellt ein Pflegeheim aber kaum der geeignete Ort dar, da die Bewohner/innen eines Pflegeheims durchschnittlich beim Eintritt bereits über 80 Jahre alt sind.

# 6. LEISTUNGEN DER INVALIDENVERSICHERUNG (IV)

## 6.1. LEISTUNGEN DER IV BEI KINDERN

Damit Eltern für ihr Kind mit Behinderung Leistungen der Invalidenversicherung erhalten, muss eine **Anmeldung bei der IV-Stelle des Wohnkantones** eingereicht werden. Das entsprechende Formular erhalten Eltern bei den kantonalen IV-Stellen.

Folgende Leistungen können – **entsprechend dem behinderungsbedingten Mehrbedarf** – im **Kindesalter** beantragt werden:

- a) Hilflosenentschädigung (HE)
- b) Intensivpflegezuschlag (IPZ)
- c) Hilfsmittel im Wohnbereich
- d) Umbau der Wohnung

Diese Leistungen werden entsprechend der Schwere der Behinderung bzw. der behinderungsbedingten Mehrkosten ausgerichtet. Die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag werden gewährleistet, um den Eltern das Einkaufen von Assistenz (Entlastung) zu ermöglichen. Die folgenden Ausführungen enthalten nicht alle Leistungen der IV, sondern nur diejenigen, welche Einfluss auf den Wohnbereich haben (weitere Leistungen der IV im Kindesalter sind in der Broschüre «Unser Kind hat cerebrale Bewegungsstörungen», Nr. 3, beschrieben).

Im Rahmen des BSV-Pilotprojektes «Assistenzbudget» ist die Finanzierung anders geregelt. Auch dazu finden Sie unten einige Informationen.

### a) Hilflosenentschädigung (HE)

Die Hilflosenentschädigung kann bereits nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung angefordert werden. In den meisten Fällen besteht eine Wartezeit von einem Jahr, bis die Leistung bezahlt wird. Nur ausnahmsweise wird die HE ohne Wartezeit ausbezahlt. Dies gilt jedoch nur im Falle einer sehr schweren Behinderung mit einem erheblichen Pflegeaufwand.

Die Hilflosigkeit eines jüngeren Kindes wird eingeschätzt, indem der **Mehrbedarf an Hilfeleistung und persönlicher Überwachung** im Vergleich zu einem Kind ohne Behinderung ermittelt wird. Mitarbeiter/innen der IV-Stelle oder der Pro

Infirmis klären ab, wie viel Hilfe das Kind für die täglichen Lebensverrichtungen braucht. Dabei werden folgende **sechs Bereiche** betrachtet:

- An- und Ausziehen,
- Aufstehen, Abliegen und Absitzen,
- Essen,
- Körperpflege,
- Verrichten der Notdurft und
- Fortbewegung im und ausserhalb des Hauses, Pflege von gesellschaftlichen Kontakten.

Des Weiteren wird abgeklärt, ob das Kind eine dauernde persönliche Überwachung benötigt. Die benötigte Überwachung wird wiederum mit derjenigen, die auch ein gleichaltriges Kind ohne Behinderung benötigt, verglichen.

Es werden **drei Kategorien von Hilflosigkeit** unterschieden:

- **schwere Hilflosigkeit:** das Kind ist in allen sechs Bereichen und trotz Abgabe von Hilfsmitteln auf Unterstützung angewiesen. Ebenso benötigt es persönliche Überwachung.
- **mittelschwere Hilflosigkeit:** Das Kind ist in mindestens vier Bereichen auf Hilfe angewiesen. Bei Bedarf an dauernder Überwachung genügt bereits ein Unterstützungsbedarf in nur zwei Bereichen.
- **leichte Hilflosigkeit:** Das Kind benötigt in mindestens zwei Bereichen Hilfe oder dauernde persönliche Überwachung oder ständige und besonders aufwändige Pflege.

Die Beiträge der HE wurden ab dem 1.1.2004 verdoppelt. Dies gilt aber nur, wenn das Kind bei den Eltern wohnt.

#### Hilflosenentschädigung für Minderjährige (HE)

<b>Grad der Hilflosigkeit</b>	Institution	zuhause bei den Eltern
schwer	Fr. 28.70/Tag Fr. 860.00/Mt.	Fr. 57.40/Tag Fr. 1'720.00/Mt.
mittel	Fr. 18.00/Tag Fr. 538.00/Mt.	Fr. 36.00/Tag Fr. 1'075.00/Mt.
leicht	Fr. 7.20/Tag Fr. 215.00/Mt.	Fr. 14.40/Tag Fr. 430.00/Mt.

(Stand 2006)

Wohnt das Kind in einem Wohnheim, geht der Betrag der HE mit ihm mit. An Tagen, an denen sich das Kind im Schulheim, Ferienheim oder in einer Pflegefamilie aufhält, gilt der einfache Betrag. Von der IV wird zusätzlich ein **Kostgeldbeitrag** von Fr. 56.– pro Tag bezahlt. Wenn das Kind einzelne Tage im Wohnheim verbringt, werden die Beiträge entsprechend angepasst. Der **Eintrittstag** (z.B. der Sonntag nach Rückkehr aus dem Wochenende) gilt als Aufenthaltstag. Der **Austrittstag** (z.B. der Freitag) gilt hingegen nicht als Aufenthaltstag in der Institution, d.h. die HE wird den Eltern ausbezahlt.

### b) Intensivpflegezuschlag (IPZ)

Kinder, die bei den Eltern leben und eine besonders intensive Betreuung benötigen, erhalten zusätzlich zur Hilflosenentschädigung einen Intensivpflegezuschlag. Lebt das Kind im Wohnheim, wird kein Intensivpflegezuschlag gewährt. Die Höhe des IPZ ist abhängig von der Dauer der täglichen Betreuung.

**Der Anspruch besteht für Kinder, die mindestens vier Stunden täglich intensive Betreuung benötigen.** Als intensive «Betreuung» zählen:

- Massnahmen der Behandlungspflege (z.B. Physio- oder Ergotherapie),
- Massnahmen der Grundpflege (z.B. Ankleiden, Hilfe beim Essen oder Toiletengang, wobei nur der Mehraufwand gegenüber einem Kind ohne Behinderung angerechnet wird) sowie
- Begleitung zu Arzt- und Therapiebesuchen.

Nicht angerechnet werden pädagogische Massnahmen. Bedarf ein Kind einer intensiven, behinderungsbedingten Überwachung (z.B. als Folge seiner Epilepsie), so besteht ebenfalls ein Anspruch auf einen IPZ.

#### **Intensivpflegezuschlag (IPZ, für intensive Betreuung für Minderjährige)**

Bei Betreuungsaufwand von mind. 8 Std. täglich	Fr. 43.00/Tag Fr. 1'290.00/Mt.
Bei Betreuungsaufwand von mind. 6 Std. täglich	Fr. 28.70/Tag Fr. 860.00/Mt.
Bei Betreuungsaufwand von mind. 4 Std. täglich	Fr. 14.40/Tag Fr. 430.00/Mt.

(Stand 2006)

### c) Hilfsmittel im Wohnbereich

Hilfsmittel erleichtern die Pflege und können Selbstständigkeit ermöglichen. Folgende Hilfsmittel, die im Wohnbereich zum Einsatz kommen, werden von der IV finanziert:

- WC-, Dusch- und Trockenanlagen sowie Zusätze zu bestehenden Sanitäreinrichtungen (z.B. Duschstuhl, Badewannensitze oder WC-Sitzerhöhungen),
- Badelifter,
- Krankenheber,
- Elektrobetten,
- angepasste Sitzstühle oder Gurten,
- Pflegeartikel wie Windeln, Betteinlagen, Esslätze etc. sowie
- Umweltkontrollen wie Schalter zur Bedienung von elektrischen Geräten, Türöffner oder Steuergeräte zur Bedienung eines Telefons.

Wird ein Elektrobett selbst angeschafft, übernimmt die IV einen Beitrag von Fr. 2'500.–. Ansonsten erfolgt die Abgabe über eine Mietstelle. Auch die Stiftung Cerebral verfügt über Elektrobetten (Adresse s.9.). Ebenso können Pflegeartikel bei der Stiftung Cerebral bestellt werden. Sie rechnet dann direkt mit der IV ab (sie benötigt dazu eine Kopie der IV-Verfügung).

Für die Finanzierung eines Hilfsmittels ist in der Regel eine **ärztliche Verordnung** notwendig. Die IV erlässt anschliessend eine Verfügung. Umweltkontrollen (wie z.B. Schalter zur Türöffnung oder zur Bedienung von Elektrogeräten) werden nur finanziert, wenn sie einen wesentlichen Beitrag zur Gewinnung von Selbstständigkeit des Kindes/Jugendlichen darstellen. Bei Umweltkontrollen muss die betroffene Person, eine Betreuungsperson, die Ergotherapeutin oder Logopädin bei der IV einen Antrag stellen, in welchem die Notwendigkeit des Hilfsmittels gut begründet wird. Dem Antrag wird die Offerte des Hilfsmittelanbieters beigelegt.

Wenn die Anschaffungskosten nicht höher als Fr. 400.– oder das Hilfsmittel nicht mehr von anderen Personen gebraucht werden kann, gilt dieses als Eigentum. Teurere Hilfsmittel werden nur leihweise abgegeben. Die Abgabe läuft über die zuständige Regionalstelle der Hilfsmittelberatung für Behinderte (SAHB, Adresse s. 9.). Wird ein Hilfsmittel auf eigene Kosten angeschafft, leistet die IV eine einmalige Entschädigung. Reparatur, Anpassung und Erneuerung der Hilfsmittel werden – in vorgegebenem Rahmen – ebenfalls von der IV übernommen.

### d) Umbau der Wohnung

Ein Kind mit Körperbehinderung möchte sich zuhause so selbstständig wie möglich bewegen können. Oft sind Anpassungen notwendig. Bauliche Änderungen erleichtern auch die Unterstützung durch die Eltern (insbesondere Pflege und Transfer). Die IV entrichtet Baubeiträge sowohl für Änderungen beim Eigenheim als



auch bei Mietwohnungen. Vor dem Umbau empfiehlt es sich, die Dienste einer Bauberatungsstelle in Anspruch zu nehmen (Adressen s. 9.). Gemeinsam können Umsetzung und Finanzierung geplant werden. Bei Mietwohnungen ist zudem die schriftliche Bewilligung des/r Vermieters/in einzuholen. Es muss geregelt werden, ob die Anpassungen beim Auszug wieder rückgängig gemacht werden müssen. In dem Falle kann es aus finanziellen Gründen sinnvoll sein, um die schriftliche Zusicherung einer minimalen mehrjährigen Vertragsdauer zu bitten. Die IV kommt jedoch unter gewissen Bedingungen auch für die Kosten der Wiederherstellung auf.

Folgende baulichen Änderungen werden von der IV mit einem Beitrag unterstützt:

- Anpassung von Bade-, Dusch- und WC-Räumen,
- Versetzung oder Entfernen von Trennwänden,
- Verbreitern oder Auswechseln von Türschwellen,
- Entfernen von Türschwellen und Erstellen von Schwellenrampen,
- Anbringen von Haltestangen, Handläufen und Zusatzgriffen und
- Bau von Rampen, wenn die Wohnung sonst nicht verlassen werden kann.

Wie hoch die Beiträge sind, muss im Einzelfall mit der Hilfsmittelberatung für Behinderte (SAHB) geklärt werden (Adresse s. 9.). Wird ein Eigenheim neu gebaut, übernimmt die IV nur die Kosten für Haltestangen, Handläufe und Zusatzgriffe.

#### **e) Finanzierung im Rahmen des Pilotprojekts «Assistenzbudget»**

Im 2006 startete das Pilotprojekt des BSV in den Kantonen Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis. Die teilnehmenden Personen erhalten eine Pauschale sowie ein individuelles Assistenzbudget, mit dem sie die benötigten Hilfestellungen selbst einkaufen können. Auch Kinder und Jugendliche können am Pilotprojekt teilnehmen. Eine Anmeldung ist noch bis Mitte 2007 bei der zuständigen IV-Stelle möglich (Stand Juni 2006). Das Assistenzbudget wird anhand der notwendigen Leistungen in den sechs folgenden Bereichen berechnet:

- im Bereich alltägliche Lebensverrichtungen (z. B. Ankleiden, Körperpflege oder Essen),
- im Bereich Haushaltsführung (z. B. Wohnungspflege, Einkauf oder Wäsche),
- im Bereich gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung (z. B. Pflege von Haustieren, Kultur oder Sport),
- im Bereich Pflege (z. B. Bewegungsübungen, Inhalieren oder medizinische Behandlungspflege),
- im Bereich Bildung, Arbeit und Kinderbetreuung (z. B. integrierte Schule, Weiterbildung oder Kindererziehung) und
- in Form von Präsenz (z. B. Überwachung bei künstlicher Beatmung oder Nachtdienst).

Die zuständige IV-Stelle ermittelt den durchschnittlichen täglichen Bedarf in jedem Bereich und berechnet anhand der Vergütungsansätze das Assistenzbudget. Dabei gibt es jedoch einen festgelegten Höchstbetrag. Ausbezahlt wird der Betrag monatlich im Voraus.

Die folgende Tabelle zeigt auf, wie hoch die **Beiträge für Kinder und Jugendliche** sein können. Dabei wird im Sinne eines Beispiels davon ausgegangen, dass das Kind tagsüber eine **Sonderschule** besucht (Abzug von 5 – 25%) und **Unterstützung in zwei Lebensbereichen** (Pflege und tägliche Lebensverrichtungen) benötigt.

<b>Assistenzbudget für Kinder und Jugendliche (Berechnungsbeispiel)</b>			
Die Beträge verstehen sich pro Monat.			
<b>Behinderungsgrad</b>	<b>leicht</b>	<b>mittel</b>	<b>schwer</b>
Assistenzpauschale	Fr. 300.00	Fr. 600.00	Fr. 900.00
Assistenzbudget (Beispiel: Assistenzpauschale mal 1.5 mal 2 Lebensbereiche)	Fr. 900.00	Fr. 1'800.00	Fr. 2'700.00
Überwachung (100.00 pro Tag)	Fr. 800.00	Fr. 800.00	Fr. 800.00
	(an Schultagen wird keine Überwachung ausbezahlt)		
Nachtdienst	Wird nur bei schwerer Hilflosigkeit gewährt		Fr. 1'500.00
Abzüge bei Aufenthalt in Tagesstruktur (Abzug 5 – 25%)	Fr. 200.00 (bei 20 Schultagen)	Fr. 400.00	Fr. 600.00
<b>Total</b>	<b>Fr. 1'800.00</b>	<b>Fr. 2'800.00</b>	<b>Fr. 5'300.00</b>

Im Vergleich zu den heutigen Leistungen der IV fallen die Beträge zwar höher aus, aber es muss berücksichtigt werden, dass es sich hier exemplarisch um den höchsten bezahlten Betrag bei Unterstützungsbedarf in zwei Lebensbereichen handelt. Überwachung und Nachtdienst werden zudem nur in begründeten Fällen bezahlt. **Es muss mit der zuständigen IV-Stelle abgeklärt werden, welcher Betrag zu erwarten ist.**

## 6.2. LEISTUNGEN DER IV BEI ERWACHSENEN

Mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter mit 18 Jahren verändern sich auch die Leistungen der IV. Wird die IV-Schulzeit bis zum 20. Lebensjahr verlängert, so findet der Wechsel erst mit dem Schulaustritt statt. Wenn der/die junge Erwachsene eine Erstausbildung macht, erhält er/sie dafür entsprechende IV-Beiträge (Näheres hierzu s. Broschüre «Unser behindertes Kind wird erwachsen», Nr. 1). Spätestens ab dem 20. Lebensjahr leistet jede Person in der Schweiz einen Beitrag an die AHV/IV/EO/ALV. Der Mindestbeitrag beträgt Fr. 425.– pro Jahr.

**Generell gilt, dass die Leistungen der IV nicht automatisch ausbezahlt werden, sondern mit einem Gesuch eingefordert werden müssen.** Vor dem 18. Geburtstag des Kindes mit Behinderung müssen sich die Eltern oder die betroffene Person somit mit der regionalen IV-Stelle in Verbindung setzen. Folgende Leistungen können **entsprechend der Schwere der Behinderung und dem Bedarf für Erwachsene** eingefordert werden:

- a) IV-Rente
- b) Hilflosenentschädigung (HE)
- c) Ergänzungsleistungen (EL)
- d) Hilfsmittel im Wohnbereich
- e) Umbau der Wohnung

Die folgenden Ausführungen sind nicht abschliessend, sondern beziehen sich nur auf die IV-Leistungen, welche im weitesten Sinne einen Einfluss auf den Wohnbereich haben. Im Rahmen des BSV-Pilotprojektes «Assistenzbudget» ist die Finanzierung anders geregelt. Auch darauf wird unten eingegangen.

### a) IV-Rente

Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen sind von Geburt an behindert und zählen daher bei der IV als Geburts- und Frühbehinderte. Sie erhalten keine Rente im üblichen Sinne, sondern eine **ausserordentliche Rente**, welche gegenüber der ordentlichen Minimalrente um  $\frac{1}{3}$  erhöht ist. Der Betrag beläuft sich somit auf  $133 \frac{1}{3}$  Prozent.

#### Ausserordentliche IV-Rente

Volle Rente:	Fr. 1'433.00/Mt.
$\frac{3}{4}$ Rente:	Fr. 1'075.00/Mt.
$\frac{1}{2}$ Rente:	Fr. 717.00/Mt.
$\frac{1}{4}$ Rente:	Fr. 359.00/Mt.

(Stand 2006)

## b) Hilflosenentschädigung (HE)

Die Ansätze der Hilflosenentschädigung sind für Kinder, Jugendliche und Erwachsene gleich. Um die Hilflosenentschädigung weiterhin zu erhalten, muss jedoch ein Antrag gestellt werden (Näheres zur Hilflosenentschädigung s. 6.1.).

Der Grad der Hilflosigkeit kann sich im Laufe des Lebens verändern. Die Entschädigung wird diesen Veränderungen entsprechend herabgesetzt, erhöht oder aufgehoben. Cerebrale Bewegungsstörungen können im Erwachsenenalter zu zusätzlichen Einschränkungen führen. Gewisse Tätigkeiten können nicht mehr selbstständig ausgeführt werden. In dem Fall ist es zu empfehlen, sich mit der regionalen IV-Stelle in Verbindung zu setzen, damit die Höhe der HE neu festgelegt werden kann.

Wie Kinder erhalten Erwachsene, welche in einer eigenen Wohnung oder bei den Eltern wohnen, seit 2004 einen doppelt so hohen Betrag der HE, als wenn sie in einer Institution leben. Wohnt die Person mit Behinderung an einzelnen Tagen in einer Institution, wird die Höhe der HE entsprechend angepasst. Lebt die Person vorwiegend in der Institution und verbringt zum Beispiel nur die Ferienwochen bei den Eltern, erhält sie den einfachen Betrag der HE. Verbringt die erwachsene Person den Tag in der Werkstatt oder einer Beschäftigungsstätte, geht etwa die Hälfte der HE mit ihr dorthin.

Im Unterschied zur HE bei Kindern wird der Betrag im Erwachsenenalter pro Monat anstatt pro Tag angegeben:

### Hilflosenentschädigung für Erwachsene (HE)

<b>Grad der Hilflosigkeit</b>	Institution	eigene Wohnung/bei den Eltern
schwer	Fr. 860.00/Mt.	Fr. 1'720.00/Mt.
mittel	Fr. 538.00/Mt.	Fr. 1'075.00/Mt.
leicht	Fr. 215.00/Mt.	Fr. 430.00/Mt.

(Stand 2006)

## c) Ergänzungsleistungen (EL)

Bezüger/innen einer IV-Rente sind berechtigt, Ergänzungsleistungen zu beantragen. Diese werden ausbezahlt, wenn die Person unter dem Existenzminimum lebt, d.h. ihre Einkünfte nicht das Mindesteinkommen erreichen. Als Einkünfte zählen alle erhaltenen Renten und Taggelder sowie ein allfälliger

Vermögensertrag (Zinsen von Sparheften, Miete, Untermiete, Wertschriften etc.) und 1/15 des Vermögens, welches den so genannten Freibetrag übersteigt (bei Alleinstehenden zur Zeit Fr. 25'000.-). Teilweise als Einkommen dazu gerechnet wird ein allfälliges Erwerbseinkommen (abzüglich Berufsauslagen und Freibetrag von aktuell Fr. 1'000.- für Alleinstehende, vom Rest zählen 2/3). Nicht zum Einkommen gerechnet werden die Hilflosenentschädigung (mit Ausnahmen bei Heimaufenthalt), Verwandtenunterstützung, öffentliche oder private Leistungen der Fürsorge und Sozialhilfe sowie Stipendien und andere Unterstützungsbeiträge für die Ausbildung. Als Kosten angerechnet werden bei selbstständig Wohnenden der Lebensbedarf (aktuell Fr. 17'640.- pro Jahr für Alleinstehende, für Ehepaare und Familien gelten entsprechend höhere Beiträge), die Mietkosten (max. Fr. 13'200.- für Alleinstehende) sowie die Beiträge für die Krankenkasse (für jeden Kanton festgelegte Pauschalbeiträge). Als Ausgaben gelten zusätzlich die Berufsauslagen sowie Beiträge an AHV, IV, ALV und EO. Bei Personen, die in einem Wohnheim leben, gelten als Ausgaben die Pensionstaxen sowie ein kantonaler festgelegter Betrag für persönliche Ausgaben (Kleider, Hygieneprodukte etc.).

Berechnungsbeispiel für eine alleinstehende Person zu Hause, welche eine volle IV-Rente bezieht:

#### **Berechnungsbeispiel Ergänzungsleistungen für selbstständig wohnende Person**

##### **Einnahmen**

IV-Rente Fr. 17'196.00

##### **Ausgaben**

Allg. Lebensbedarf Fr. 17'640.00

Bruttomietzins (z.B. 1'000.-/Mt.) Fr. 12'000.00

Krankenkassenprämien (z.B.) Fr. 3'000.00

Total Fr. 32'640.00

##### **Ergänzungsleistungen**

Ausgaben Fr. 32'640.00

Einnahmen – Fr. 17'196.00

Jährliche EL Fr. 15'444.00

Monatliche EL Fr. 1'287.00

Der Höchstbetrag beträgt jährlich Fr. 51'600.00 (zuzüglich Krankenkassenprämien und krankheits- und behinderungsbedingte Kosten).

(Stand 2006)

Berechnungsbeispiel für eine Person, die in einem Wohnheim lebt:

### Berechnungsbeispiel Ergänzungsleistungen für im Heim wohnende Person

#### Einnahmen

IV-Rente Fr. 17'196.00

#### Ausgaben

Heimtaxe (z.B. Fr. 100.-/Tag) Fr. 36'500.00

Persönliche Auslagen (z.B. 200.-/Mt.) Fr. 2'400.00

Krankenkasse (z.B. ) Fr. 3'000.00

Total Fr. 41'900.00

#### Ergänzungsleistungen

Ausgaben Fr. 41'900.00

Einnahmen – Fr. 17'196.00

Jährliche EL Fr. 24'704.00

Monatliche EL Fr. 2'058.70

Der Höchstbetrag beträgt jährlich 30'800.00 (zuzüglich Krankenkassenprämien und krankheits- und behinderungsbedingte Kosten).

(Stand 2006)

Zusätzlich zu obigem Betrag, welcher der Sicherung des Existenzminimums dient, werden **krankheits- und behinderungsbedingte Kosten** über die EL vergütet. Krankheits- und behinderungsbedingte Kosten sind folgende:

- Zahnbehandlung,
- Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause oder in Tagesstätten,
- Mehrkosten für eine lebensnotwendige Diät,
- Transport zum nächstgelegenen medizinischen Behandlungsort,
- Kosten für Pflegehilfsmittel (z.B. Miete eines elektrischen Pflegebettes),
- Beteiligung an den Kosten der Krankenkasse (Selbstbehalt und Franchise) bis Fr. 1'000.- pro Jahr sowie
- ärztlich verordnete Badekuren oder Aufenthalte zur Genesung und Erholung.

Die Kosten für notwendige Assistenz können folglich über die EL abgerechnet werden. Seit der 4. IVG-Revision besteht für Bezüger/innen einer mittleren oder hohen Hilflosenentschädigung die Möglichkeit einer **massiven Erhöhung der Ergänzungsleistungen, wenn eine Person mit Behinderung in einer eigenen**

**Wohnung lebt.** Dies ermöglicht auch Personen mit hohem Assistenzbedarf das selbstständige Wohnen. Die Kostenabrechnungen für ambulante Pflege, Betreuung und Hilfe können der EL-Behörde gesendet werden, sofern die Kosten nicht bereits von der Kranken-, Unfall- oder Invalidenversicherung gedeckt sind. Übernommen werden Assistenzleistungen der Spitex (die Krankenkasse übernimmt nur 240 Stunden pro Jahr), von privat angestellten Pflegekräften, Haushaltshilfen und Betreuungspersonen bis zu einem Betrag von max. Fr. 60'000.– jährlich bei mittlerer Hilflosigkeit bzw. Fr. 90'000.– bei Hilflosigkeit schweren Grades. Für **Heimbewohner/innen** gilt bei den krankheits- und behinderungsbedingten Kosten ein jährlicher Maximalbetrag von Fr. 6'000.–.

**Zur Beantragung der EL ist ein Gesuch notwendig. Die Leistungen werden erst vom Zeitpunkt der Gesuchsstellung an und nicht rückwirkend ausgerichtet.** Wer unvorhergesehene oder unregelmässige Ausgaben (z.B. Zahnarztkosten) hat, kann die Belege aufbewahren und diese Ende Jahr der IV zukommen lassen. Wenn sich die Einkommensverhältnisse verändern, z.B. aufgrund einer grösseren Erbschaft, ist dies der EL-Behörde umgehend mitzuteilen. Einige Kantone gewähren weitere Zusatzleistungen (bei der regionalen IV-Stelle nachfragen).

Falls die EL – wie aktuell in Diskussion – mit der NFA neu teilweise kantonal geregelt werden, ist davon auszugehen, dass sich die Beträge der EL von Kanton zu Kanton noch stärker unterscheiden werden als heute (Stand Juni 2006).

Wenn die IV-Rente, HE und EL zusammen nicht reichen und die Person selbst keinerlei Einkommen hat, muss die **Sozialhilfe** um Unterstützung angefragt werden. Diese Situation kann insbesondere bei hohen Pensionstaxen in Wohnheimen eintreten.

#### **d) Beiträge der IV an Hilfsmittel im Wohnbereich**

Wohnt eine erwachsene Person bei den Eltern oder in einer eigenen Wohnung, hat sie denselben Anspruch wie ein Kind mit Behinderung auf Hilfsmittel im Bereich des Wohnens (§. 6.1.). Zusätzlich können nach Bedarf Haushaltsgeräte eingefordert werden, sofern die Person in der Lage ist, einen Teil des Haushaltes selbstständig zu erledigen. Umweltkontrollen (wie z.B. Schalter für Türöffnung oder zur Bedienung von Telefon, Fernseher etc.) und Haushaltsgeräte werden nur unter der Bedingung abgegeben, dass die Person dadurch ein Mehr an Selbstständigkeit gewinnen kann.

### e) Beiträge an Umbau

Es ist oft schwierig, eine behindertengerechte Wohnung zu finden. Die IV kann jedoch um finanzielle Unterstützung für bauliche Anpassungen an Mietwohnungen oder am Eigenheim angefragt werden (s. 6.1.).

### f) Finanzierung im Rahmen des Pilotprojekts «Assistenzbudget»

Im 2006 startete das Pilotprojekt des BSV in den **Kantonen Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis**. Die teilnehmenden Personen erhalten eine **Pauschale** sowie ein **individuelles Assistenzbudget**. Mit dem erhaltenen Betrag können sie die benötigten Hilfestellungen selbst einkaufen. Für Erwachsene gelten grundsätzlich die gleichen Bedingungen wie für teilnehmende Kinder. Das Assistenzbudget wird anhand der notwendigen Leistungen in denselben sechs Bereichen berechnet (s. 6.1.).

Folgendes Berechnungsbeispiel gilt für eine **erwachsene Person**, die in zwei bzw. vier Lebensbereichen auf Hilfe angewiesen ist und tagsüber keine von der IV unterstützte Werkstatt besucht:

<b>Assistenzbudget für Erwachsene (Berechnungsbeispiel)</b>			
Die Beträge verstehen sich pro Monat.			
<b>Behinderungsgrad</b>	<b>leicht</b>	<b>mittel</b>	<b>schwer</b>
Assistenzpauschale	Fr. 300.00	Fr. 600.00	Fr. 900.00
Assistenzbudget (Beispiel: Assistenzpauschale mal 1.5 mal Anz. Lebensbereiche)	Fr. 900.00 (2 Lebensbereiche als Beispiel)	Fr. 1'800.00 (2 Lebensbereiche als Beispiel)	Fr. 2'700.00 (4 Lebensbereiche als Beispiel)
Überwachung (Fr. 100.00/Tag)	Fr. 3'000.00	Fr. 3'000.00	Fr. 3'000.00
Nachtdienst	Wird nur bei schwerer Hilflosigkeit gewährt		Fr. 1'500.00
<b>Total</b>	<b>Fr. 4'200.00</b>	<b>Fr. 5'400.00</b>	<b>Fr. 8'100.00</b>

Die Beiträge fallen in diesem Beispiel hoch aus, aber Überwachung und Nachtdienst werden nur in begründeten Fällen finanziert. Besucht die Person tagsüber eine Werkstatt, werden die Beiträge gekürzt. Die tatsächlich geleisteten Beiträge werden von der zuständigen IV-Stelle entsprechend dem Bedarf festgelegt und monatlich im Voraus bezahlt.



### **6.3. FINANZIELLE VERÄNDERUNGEN IM AHV-ALTER**

Nach der Pensionierung (Männer ab 65, Frauen ab 64) erhalten IV-Bezüger/innen keine IV-Rente mehr, sondern wie alle eine AHV-Rente. Auch Personen, welche nicht arbeiten, bezahlen von der IV-Rente einen jährlichen Mindestbeitrag an ihre zukünftige Altersvorsorge. Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung erhalten diese über das Pensionsalter hinaus. Bei Bedarf können weiterhin Ergänzungsleistungen eingefordert werden.

## 7. VERWENDETE LITERATUR

**Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung** (Hrsg.) (2006): Unser Kind. Das Info-Magazin der Lebenshilfe für junge Eltern. Marburg: Lebenshilfe.

**Insieme Schweiz** (o.J.): Werkzeugkasten. Bern: insieme.

**Leuenberger, S.** (2004): Wie werde ich ArbeitgeberIn persönlicher Assistenz? Zürich: DOK.

**Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (SAEB)** (Hrsg.) (2003): «Behindert – Was tun?» Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag.

## 8. BIBLIOTHEKSBUCHER ZUM THEMA «WOHNEN»

Folgende Bücher können über [www.vereinigung-cerebral](http://www.vereinigung-cerebral) (Bibliothek) oder [bibliothek@vereinigung-cerebral.ch](mailto:bibliothek@vereinigung-cerebral.ch) ausgeliehen werden.  
Die Ausleihfrist für max. 5 Bücher beträgt 2 Monate.

- Appel, M. & Kleine, W.** (2002<sup>2</sup>): Anleitung zur Selbständigkeit. Wie Menschen mit geistiger Behinderung Verantwortung für sich übernehmen. Weinheim: Beltz (Nr. 717).
- Beck, I. & Lübbe, A.** (2002): Individuelle Hilfeplanung. Anforderungen an die Behindertenhilfe. Düren: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Nr. 955).
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung** (Hrsg.) (2006): Unser Kind. Das Info-Magazin der Lebenshilfe für junge Eltern. Marburg: Lebenshilfe (Nr. 1019).
- Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft** (Hrsg.) (2003): Leben ohne Institution? Perspektiven für das Wohnen geistig behinderter Menschen mit hohem Hilfebedarf. Tagungsbericht. Düren: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Nr. 956).
- Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft** (Hrsg.) (2004): Strategien zur Selbstbestimmung und Teilhabe von behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf. Tagungsbericht. Düren: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Nr. 957).
- Egli, J. & Haltiner, R.** (1997): Der Institutionen-Verbund: ein Modell zur Sicherstellung der institutionellen Grundversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und psychosozialen 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).
- Grünzinger, E.** (2005): Geschwister behinderter Kinder. Besonderheiten, Risiken und Chancen. Neuried: Care-Line (Nr. 1040).
- Haberthür, N.** (2005): Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Oberhofen a. Th.: Zytglogge (Nr. 938).
- Hahn, M. et al.** (Hrsg.) (2004): Warum sollen sie nicht mit uns leben? Stadtteil-integriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Reutlingen: Diakonie.
- Hähner, U. et al.** (2005): Kompetent begleiten: Selbstbestimmung ermöglichen, Ausgrenzungen verhindern! Die Weiterentwicklung des Konzepts «Vom Betreuer zum Begleiter». Marburg: Lebenshilfe (Nr. 958).

- Haveman, M. & Stöppler, R.** (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer (Nr. 953).
- Holthaus, A. & Pollmächer, A.** (2005): Auf einmal ist alles anders! Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen. München: Reinhardt (Nr. 1011).
- Kallenbach, K. (Hrsg.)** (1999): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben (Nr. 865).
- Kleine, W.** (2003): Durch Gleichberechtigung zur Selbstbestimmung. Menschen mit geistiger Behinderung im Alltag unterstützen. Weinheim: Beltz (Nr. 858).
- Leuenberger, S.** (2004): Wie werde ich ArbeitgeberIn persönlicher Assistenz? Zürich: DOK (keine Ausleihe, Bezug bei SAEB, Tel. 044 201 58 26, [www.saeb.ch](http://www.saeb.ch)).
- Metzler, H. & Rauscher, Ch.** (2004): Wohnen inklusiv. Wohn- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen in Zukunft. Projektbericht. Stuttgart: Diakonisches Werk Abteilung Behindertenhilfe (Nr. 946).
- Metzler, H., Rauscher, Ch. & Springer, A.** (2004): Wohnen inklusiv. Wohn- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen in der Zukunft. Kurzfassung des Projektberichtes in leichter Sprache. Stuttgart: Diakonisches Werk Abteilung Behindertenhilfe (Nr. 947).
- Pörtner, M.** (2004<sup>4</sup>): Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. Stuttgart: Klett-Cotta (Nr. 950).
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (SAEB)** (Hrsg.) (2003): «Behindert – Was tun?» Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag (Nr. 902)
- Soziale Institutionen für Menschen mit Behinderungen (INSOS)** (2002): Verträge in Wohnstätten. Leitfaden für Institutionen. Mit Mustervertrag für Wohnstätten und Checkliste für eine Hausordnung. Zürich: INSOS (Nr. 952).
- Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb)** (Hrsg.) (2004): Geschwister behinderter Kinder. Bamberg: ifb (Nr. 941).
- Weber, E.** (2002): Persönliche Assistenz, assistierende Begleitung. Veränderungsanforderungen für professionelle Betreuung und für Einrichtungen der Behindertenhilfe. Düren: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Nr. 954).
- Winkelheide, M. & Knees, Ch.** (2003): ... doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Krummvisch: Königsfurt (Nr. 870).

Komplette Bücherlisten nach Autoren und Themen sowie eine Liste mit speziell empfohlenen Büchern können auf [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Bibliothek) heruntergeladen oder telefonisch (032 622 22 21) bestellt werden.

## 9. ADRESSEN UND INFORMATIONEN

### BERATUNG BEI FRAGEN RUND UM HILFSMITTEL

#### **Hilfsmittelberatung für Behinderte (SAHB)**

Geschäftsstelle: Dünnerstr. 32, 4702 Oensingen, Tel. 062 388 20 20,  
[www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)

Verfügt über regionale Hilfsmittelzentren (Adressen s. [www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)).

### BERATUNG BEI BAU UND UMBAU

#### **Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen**

Kernstr. 57, 8004 Zürich, Tel. 044 299 97 97, [www.hindernisfrei-bauen.ch](http://www.hindernisfrei-bauen.ch)

#### **Procap Bauen, Wohnen, Verkehr**

Frobургstr. 4, Postfach, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 50, [www.procap.ch](http://www.procap.ch)  
(Dienstleistungen)

### BERATUNG BEI DER WOHNUNGSSUCHE

#### **Procap Wohnungsvermittlung**

Froburgstr. 4, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 55, [www.procap-wohnen.ch](http://www.procap-wohnen.ch)

### ENTLASTUNG UND KINDERSPITEX

#### **Entlastungsdienste**

für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie Kinderspitex, siehe Adressliste  
«Entlastungsdienste» der Vereinigung Cerebral Schweiz, [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Informationsmaterial)

# BERATUNG FÜR AM PILOTPROJEKT «ASSISTENZBUDGET» INTERESSIERTE

## **Stiftung Assistenz Schweiz**

Geschäftsstelle: Tel. 026 419 30 06, [www.assistenzbudget.ch](http://www.assistenzbudget.ch)

## BERATUNG BEI DER SUCHE NACH EINEM WOHNPLATZ

### **Pro Infirmis**

50 Beratungsstellen in der ganzen Schweiz (nicht in allen Kantonen das gleiche Angebot)

Dachorganisation: Feldeggstr. 71, Postfach 1332, 8032 Zürich,  
Tel. 044 388 26 26, [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

### **Fachstelle Lebensräume**

insbesondere bei zusätzlichen psychischen Störungen bzw. Verhaltensauffälligkeiten

Bürglistr. 11, 8002 Zürich, Tel. 044 201 11 67, [www.insos.ch](http://www.insos.ch) (Dienstleistungen)

## ADRESSEN VON WOHNHEIMEN

### **WABE (Internetdatenbank)**

Informations- und Koordinationsstelle WABE, Schwarztorstr. 32, Postfach, 3000 Bern, Tel. 031 398 08 15, [www.wabe.ch](http://www.wabe.ch)

### **Wohnheime für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen**

Siehe Adresslisten der Vereinigung Cerebral Schweiz «Ausbildung, geschützte Werkstätten, Werkstuben, Wohnheime und Hauswirtschaft» sowie «Sonderschulen, Sonderschulheime», [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Informationsmaterial)

## BERATUNG BEI FINANZIELLEN FRAGEN

### **Kantonale IV-Stellen**

Die Adressen der kantonalen IV-Stellen finden Sie auf der letzten Seite im Telefonbuch sowie unter [www.iv-stellen.ch](http://www.iv-stellen.ch).

### **Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind**

Erlachstr. 14, Postfach 8262, 3001 Bern, Tel. 031 308 15 15, [www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch)

# BERATUNG BEI FRAGEN RUND UM SEXUALITÄT VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

## FABS

Fachstelle für Sexualität und Behinderung, gegen sexualisierte Gewalt,  
Postfach 1362, 4001 Basel, Tel. 061 683 00 80, [www.fabs-online.ch](http://www.fabs-online.ch)

## WEITERE BERATUNGSSTELLEN

z.B. bei Rechtsfragen, Trauer, Gewalt, psychischen Schwierigkeiten siehe Adressliste «Anlaufstellen». Alle Adresslisten der Vereinigung Cerebral Schweiz sind als pdf-Dateien unter [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Informationsmaterial) abrufbar oder gratis über die Geschäftsstelle zu beziehen.

## PUBLIKATIONEN DER VEREINIGUNG CEREBRAL SCHWEIZ

### Broschüren (Auswahl)

- «Unser behindertes Kind wird erwachsen» (Nr. 1, 2006)
- «Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausforderungen» (Nr. 2, 2004)
- «Unser Kind hat cerebrale Bewegungsstörungen» (Nr. 3, 2006)
- «Leben mit cerebralen Bewegungsstörungen» (Nr. 5, 2005)
- «Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung» (Nr. 6, 2006)

### Buch (Auswahl)

**Graf, E.** (2001): «Schulische Integration von Kindern mit Behinderung», Leitfaden für Eltern und Interessierte, «Luc lernt fliegen», Kinderbuch, illustriert von Rolf Imbach.

### Dossiers (Auswahl)

- Wohnen – Wer? Wie? Wo? (2006/2007)
- Geschwister (1999/2000)
- Erwachsen werden – erwachsen sein (1997/1998)  
(Ausleihfrist 1 Monat)

Die Broschüren und Dossiers können über [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Informationsmaterial) oder telefonisch (032 622 22 21) bestellt werden.

# 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](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Regionalgruppen) oder Tel. 032 622 22 21.**





# 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 cerebrally 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](http://www.vereinigung-cerebral.ch) (Regionalgruppen) oder Tel. 032 622 22 21.**

