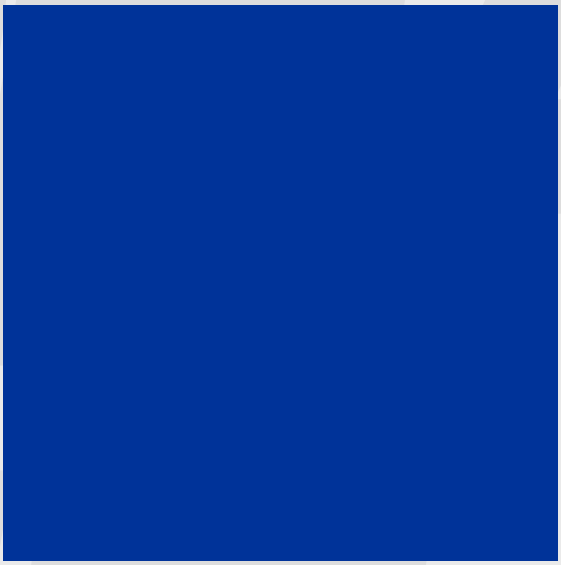
BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT

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

Evaluation Assistenzbeitrag 2012-2016

Forschungsbericht Nr. 8/17



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

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

Autoren/Autorinnen:
Jürg Guggisberg, Severin Bischof
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS)
Konsumstrasse 20
CH-3007 Bern
Tel. +41 31 380 60 80
E-mail: info@buerobass.ch
Internet: http://buerobass.ch

Auskünfte:
Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
CH-3003 Bern

Frédéric Widmer (Forschung und Evaluation)
Tel.: +41 58 464 79 75
E-mail: frederic.widmer@bsv.admin.ch

Christina Eggenberger (Geschäftsfeld Invalidenversicherung)
Tel.: +41 58 462 92 15
E-mail: Christina.Eggenberger@bsv.admin.ch

ISSN:
1663-4659 (eBericht)
1663-4640 (Druckversion)

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

Vertrieb:
BBL, Verkauf Bundespublikationen, CH-3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch

Bestellnummer:
318.010.8/17D

BÜRO FÜR ARBEITS- UND SOZIALPOLITISCHE STUDIEN BASS AG
KONSUMSTRASSE 20 · CH-3007 BERN · TEL +41 (0)31 380 60 80 · FAX +41 (0)31 398 33 63
INFO@BUEROBASS.CH · WWW.BUEROBASS.CH

Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2016

Schlussbericht

Zuhanden
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV

Jürg Guggisberg, Severin Bischof

Bern, Juli 2017

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Der Assistenzbeitrag wurde mit dem ersten Massnahmenpaket der 6. IVG-Revision (Revision 6a) eingeführt und ist seit dem 1. Januar 2012 in Kraft. Ziel dieser neuen Leistung nach Artikel 42^{quater} bis 42^{octies} IVG ist, die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung der Bezügerinnen und Bezüger zu fördern, indem sie für ihre Unterstützung im Alltag direkt eine Assistenzperson einstellen können. Die Invalidenversicherung will bedarfsgerechtere Hilfe ermöglichen und den Bezügerinnen und Bezügern die Integration in die Gesellschaft erleichtern.

Die Evaluation nach fünfjährigem Bestehen des Assistenzbeitrags liefert erfreuliche Ergebnisse. Die Hauptziele für die Bezügerinnen und Bezüger wurden erreicht. Das geht aus einer Erhebung hervor, die eine sehr hohe Rücklaufquote von zwei Dritteln der Befragten verzeichnete. Den Befragten zufolge hat der Assistenzbeitrag die Eigenständigkeit der Bezügerinnen und Bezüger gestärkt und ihre Betreuungssituation, ihren finanziellen Spielraum und ihre sozialen Kontakte verbessert. Die Mehrheit der Bezügerinnen und Bezüger (60 %) gibt an, dass sie mit ihrer Lebenssituation zufrieden ist, und drei Viertel schreiben dem Assistenzbeitrag eine Verbesserung ihrer Lebenssituation zu. Ein weiteres Ziel des Assistenzbeitrags ist die Entlastung der Angehörigen. Die Evaluationsergebnisse haben ergeben, dass rund 70 Prozent der Bezügerinnen und Bezüger der Ansicht sind, dass die Belastung der Angehörigen gesunken ist – auch wenn sie nach wie vor hoch ist. Diese Feststellung gilt sowohl für die erwachsenen Bezügerinnen und Bezüger als auch für die minderjährigen – für die Familien bedeutet die über den Assistenzbeitrag finanzierte Betreuung der Kinder oder Jugendlichen zumindest eine teilweise Entlastung.

Obwohl die erste Bilanz grundsätzlich positiv ausfällt, sind noch Verbesserungen möglich. Es ist nun insbesondere am BSV, zusammen mit seinen Partnern nach Möglichkeiten zu suchen, um den administrativen Aufwand in Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag zu verringern. Ausserdem lässt sich die Entwicklung der Anzahl Personen, die künftig einen Assistenzbeitrag beziehen werden, noch nicht genau abschätzen. Der Bericht spricht von einer langsamen, aber konstanten Zunahme, wobei der Bestand aktuell unter den Prognosen (3000 Bezüger/innen) liegt. In welcher Grössenordnung sich der Bestand einpendeln wird, ist derzeit noch unklar. Diese Entwicklung ist Gegenstand weiterer Analysen, die in den kommenden Jahren durchgeführt werden.

Stefan Ritler, Vizedirektor

Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

La contribution d'assistance a été introduite lors de la 6e révision, premier volet (révision 6a), en vigueur depuis le 1er janvier 2012 (art. 42quater à 42octies LAI). Cette nouvelle mesure devait favoriser l'autonomie et la responsabilisation des bénéficiaires en leur permettant d'engager directement un(e) assistant(e) pour leur fournir l'aide au quotidien. L'assurance-invalidité souhaitait ainsi proposer une aide plus proche des besoins des bénéficiaires et faciliter leur intégration dans la société.

Les résultats de l'évaluation après cinq années de mise en œuvre sont réjouissants. En effet, les objectifs principaux concernant les bénéficiaires semblent être atteints si l'on se réfère aux analyses de l'enquête à laquelle ils ont, avec un taux de réponse record de deux-tiers, participé. L'enquête montre en effet que la contribution d'assistance a permis de renforcer l'autonomie des bénéficiaires, et que leur situation du point de vue de l'accompagnement, de la marge de manœuvre financière et des contacts sociaux s'est améliorée. Globalement, ils se disent ainsi pour la plupart (60%) satisfaits de leur situation de vie, et les trois-quarts estiment que la contribution d'assistance l'améliore. Un objectif de l'introduction de cette nouvelle prestation de l'AI était également de décharger les proches. Là aussi, les résultats montrent que près de 70% des bénéficiaires estiment que la charge assumée par les proches a été réduite, même si celle-ci reste importante. Ce constat vaut pour les bénéficiaires adultes, mais également pour les mineurs, où les familles peuvent être partiellement soulagées dans la prise en charge d'un enfant ou jeune au bénéfice de la contribution d'assistance.

Si ce premier bilan est globalement très positif, certaines améliorations peuvent encore être apportées. Il s'agira notamment pour l'OFAS d'explorer, avec ses partenaires, des pistes pour réduire la charge administrative liée à l'organisation de l'assistance. Par ailleurs, une inconnue subsiste encore concernant l'évolution future du nombre de bénéficiaires de la contribution d'assistance. En effet, le rapport souligne une croissance lente mais constante, pour l'instant à un niveau inférieur à ce qui avait été anticipé (3000 bénéficiaires), sans que l'on ne sache encore exactement à quelle hauteur elle se stabilisera. Cette évolution fera l'objet de nouvelles analyses au cours des prochaines années.

Stefan Ritler, vice-directeur

Chef du domaine Assurance-invalidité

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

Il contributo per l'assistenza è stato introdotto nell'ambito del primo pacchetto di misure della 6ª revisione AI (revisione 6a), in vigore dal 1° gennaio 2012 (art. 42^{quater}–42^{octies} LAI). L'obiettivo di questo nuovo strumento è promuovere l'autonomia e la responsabilità individuale dei beneficiari permettendo loro di assumere direttamente una persona che fornisca loro l'assistenza quotidiana di cui necessitano. Con questo aiuto l'AI intende prestare maggiore attenzione alle esigenze degli invalidi e facilitare la loro integrazione nella società.

A cinque anni dall'introduzione della prestazione, i risultati della valutazione sono positivi. Dalle analisi dell'inchiesta cui i beneficiari hanno partecipato (con un tasso di risposta record di due terzi) emerge infatti che i principali obiettivi che li riguardano sono stati raggiunti. L'indagine mostra che il contributo per l'assistenza ha permesso di rafforzare l'autonomia dei beneficiari e di migliorare la loro situazione per quanto riguarda l'accompagnamento, il margine di manovra finanziario e i contatti sociali. Nel complesso, la maggior parte di loro (60 %) indica di essere soddisfatta della propria situazione di vita e i tre quarti ritengono che il contributo per l'assistenza l'abbia migliorata. L'introduzione di questa nuova prestazione dell'AI mirava anche a sgravare i familiari. Pure in questo caso i risultati mostrano che secondo circa il 70 per cento dei beneficiari l'impegno dei familiari in termini di tempo è diminuito, sebbene rimanga significativo. Questo vale sia per i beneficiari adulti che per quelli minorenni, i cui genitori possono essere in parte sgravati dall'assistenza prestata al figlio beneficiario del contributo.

Anche se, nel complesso, questo primo bilancio è molto positivo, si possono ancora apportare miglioramenti. In particolare l'UFAS e i suoi partner dovranno esaminare possibili misure per ridurre l'onere amministrativo legato all'organizzazione dell'assistenza. Inoltre, resta l'incognita dell'evoluzione del numero di beneficiari del contributo per l'assistenza. Il rapporto evidenzia infatti una crescita lenta ma costante, al momento inferiore a quanto era stato pronosticato (3000 beneficiari). Tuttavia, non si può ancora sapere a che livello essa si stabilizzerà, motivo per cui nel corso dei prossimi anni sarà oggetto di nuove analisi.

Stefan Ritler, vicedirettore

Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office (FSIO)

The personal independence payment (disability living allowance) was introduced at the time of the 6th revision, first section (6a), which came into force on 1 January 2012 (Art. 42-quater to 42-octies LAI). This new measure was intended to enhance the independence and sense of responsibility of beneficiaries by enabling them to recruit a carer directly to assist them in their daily living. The invalidity insurance department hoped in this way to provide care that met the beneficiaries' needs more closely and facilitated their social integration.

The results of the assessment made after five years are encouraging: going by analyses of our survey, in which a record two thirds of beneficiaries participated, the main objectives seem to have been achieved. The survey in fact shows that the personal independence payment has increased the independence of beneficiaries, and that their circumstances have improved in terms of carer support, financial room for manoeuvre and social contacts. Most of them (60%) report that, overall, they are satisfied with their living conditions, and three quarters report that the personal independence payment has improved their circumstances. One objective of introducing this new AI allowance was to lift the burden of care from family members. Here again, the results show that 70% of beneficiaries believe that the burden taken on by family members has been reduced, though it remains significant. This finding is true not only for adult beneficiaries but also for minors whose families may experience some relief in caring for a child or young person as a result of the personal independence payment.

Although this initial assessment is generally positive, there is also room for improvement. In particular, the FSIO will need to explore, with its partners, ways of reducing the administrative costs of organising this kind of care. Moreover, future increases in the number of beneficiaries of the personal independence payment remains unknown. The report points to a slow but steady increase, albeit at a lower level than originally anticipated (3,000 beneficiaries), but we do not yet know at what level demand will stabilise. To monitor demand, further analyses will have to be made in the years ahead.

Stefan Ritler, Deputy Director

Head of Invalidity Insurance

Inhaltsverzeichnis

Das Wichtigste in Kürze ... **III**

L'essentiel en bref ... **IX**

L'essenziale in breve ... **XV**

The facts in brief ... **XXI**

1 Einleitung ... **1**

1.1 Ausgangslage und Auftrag ... 1

1.2 Zielsetzung und Aufbau der Evaluation ... 1

1.3 Wirkungsmodell und Hauptfragestellungen ... 2
1.3.1 Konzeptionelle Ebene ... 3
1.3.2 Umsetzung und Vollzug ... 3
1.3.3 Wirkungen ... 4

1.4 Aufbau des Berichts ... 6

2 Datengrundlagen ... **7**

2.1 Übersicht ... 7

2.2 Repräsentativität der Befragung ... 8

2.3 Rolle der Assistenzbeziehenden aus dem Pilotprojekt «Assistenzbudget» ... 10

3 Erwachsene Assistenzbeziehende ... **13**

3.1 Entwicklung der Nachfrage ... 13
3.1.1 Anzahl der Anträge auf einen Assistenzbeitrag ... 13
3.1.2 Anzahl der erwachsenen Assistenzbeziehenden ... 15
3.1.3 Profil der erwachsenen Assistenzbeziehenden ... 19
3.1.4 Erfüllung der gesetzlichen Voraussetzungen für den Bezug eines Assistenzbeitrags 28

3.2 Berechnung und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags ... 30
3.2.1 Für den Assistenzbeitrag relevanter Hilfebedarf ... 31
3.2.2 Höchstbeträge ... 34
3.2.3 Zur Verfügung stehender Assistenzbeitrag ... 36
3.2.4 Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags ... 38
3.2.5 Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben ... 40
3.2.6 Ausgaben für die «Leistung Assistenzbeitrag» ... 42

3.3 Wirkungen des Assistenzbeitrags auf die versicherte Person ... 43
3.3.1 Allgemeine Einschätzung des Assistenzbeitrags ... 43
3.3.2 Lebensqualität ... 44
3.3.3 Soziale Integration ... 47
3.3.4 Freizeitaktivitäten ... 50
3.3.5 Zufriedenheit mit der Betreuungssituation ... 53
3.3.6 Berufliche Integration ... 54

3.4 Auswirkung des Assistenzbeitrags auf Familie und Umfeld ... 56

3.5 Auswirkung des Assistenzbeitrags auf die Leistungserbringer ... 58

3.6 Auswirkung des Assistenzbeitrags auf die Wohnsituation ... 60

3.6.1 Heimaustritte ... 60
3.6.2 Vermeidung von Heimeintritten ... 61

3.7 Organisation und Administration ... 63
3.7.1 Profil der Assistenzpersonen ... 63
3.7.2 Anstellung von Assistenzpersonen ... 65
3.7.3 Zufriedenheit mit den Assistenzpersonen ... 67
3.7.4 Administrativer Aufwand ... 68

3.8 Persönliche Einschätzungen und Kommentare der Assistenzbeziehenden ... 70

4 Minderjährige Assistenzbeziehende ... 73

4.1 Entwicklung der Nachfrage ... 73
4.1.1 Anzahl minderjährige Assistenzbeziehenden ... 73
4.1.2 Profil der minderjährigen Assistenzbeziehenden ... 76

4.2 Berechnung und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags ... 79
4.2.1 Hilfebedarf ... 79
4.2.2 Höchstbeträge ... 82
4.2.3 Zur Verfügung stehender Assistenzbeitrag ... 83
4.2.4 Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags ... 84
4.2.5 Ausgaben für die Leistung Assistenzbeitrag ... 86

4.3 Wichtigste Ergebnisse der Befragung ... 87

4.4 Persönliche Einschätzungen und Kommentare der Eltern von Assistenzbeziehenden ... 91

5 Fazit ... 95

6 Literaturverzeichnis ... 99

Das Wichtigste in Kürze

Ausgangslage

Seit 2012 evaluiert das Büro BASS im Rahmen des Forschungs- und Evaluationsprogramms FoP-IV den mit der 6. IVG-Revision, erstes Massnahmenpaket eingeführten Assistenzbeitrag. Im Rahmen des Mandats wurde ein Monitoring aufgebaut und in den Jahren 2014 bis 2016 drei Zwischenberichte erstellt. Im vorliegenden **Schlussbericht** werden die Ergebnisse der fünfjährigen Evaluationsphase präsentiert.

Seit dem Inkrafttreten am 1. Januar 2012 kann der Assistenzbeitrag von handlungsfähigen Personen, die eine Hilflosenentschädigung beziehen und zu Hause wohnen oder aus einem Heim austreten, beantragt werden. Das primäre Ziel dieses Instruments der Invalidenversicherung ist gemäss der Botschaft 10.032 vom 24. Februar 2010 die **Förderung der Selbstbestimmung** und **Eigenverantwortung** von Menschen, welche auf Assistenz angewiesen sind. Die neue Massnahme soll dank der stärkeren Ausrichtung an den Bedürfnissen der Betroffenen ihre **Lebensqualität verbessern**, die Chancen erhöhen, trotz einer Behinderung **eigenständig zu Hause** wohnen zu können und bessere Möglichkeiten schaffen, sich in die Gesellschaft und ins Berufsleben zu integrieren. Zudem soll der Assistenzbeitrag eine **zeitliche Entlastung pflegender Angehöriger** ermöglichen. Der Fokus der Evaluation liegt, neben Aspekten der Umsetzung seitens der Assistenzbeziehenden denn auch primär auf der Überprüfung dieser Ziele.

Erwachsene Assistenzbeziehende

Entwicklung der Nachfrage

In der Periode 2012 bis 2016 wurde für insgesamt **2'171 erwachsene Personen** mindestens einmal eine Rechnung für Assistenz vergütet. In diesem Fall sprechen wir von Assistenzbeziehenden. Die Zahl der erstmaligen Assistenzbeziehenden nahm seit der Lancierung des Assistenzbeitrags Anfang 2012 relativ konstant zu. In den fünf Jahren seit der Lancierung des Angebots sind pro Jahr durchschnittlich rund 420 **Neubeziehende** zu verzeichnen. Neben Neuzuzügen sind auch **Abgänge** zu verzeichnen: Per Ende 2016 wurden 241 Personen identifiziert, deren letzte Rechnung älter als 12 Monate ist. Mehr als die Hälfte dieser Personen sind verstorben (149 Personen). **92 Personen haben den Assistenzbeitrag** freiwillig oder aufgrund fehlender Voraussetzungen mehr als 12 Monate **nicht mehr in Anspruch genommen**. Die bisher häufigsten Gründe für den Ausstieg sind die Nicht-Zulassung von Familienangehörigen als Assistenzpersonen, die Belastung durch die Administration des Beitrags, Schwierigkeiten beim Finden von geeigneten Assistenzpersonen sowie gesundheitliche Gründe.

Unter Berücksichtigung der Abgänge haben im Jahr 2016 demnach **1'930 erwachsene Personen einen Assistenzbeitrag** bezogen, wobei davon 183 Männer und Frauen das reguläre Rentenalter bereits überschritten haben. Der Anteil der Assistenzbeziehenden am Total der erwachsenen Personen mit Hilflosenentschädigung (HE) beträgt damit 2016 4.9% (exklusive AHV-Rentner/innen). Die Bezugsquote variiert je nach HE-Grad zwischen 3.1% (HE-leicht), 4.3% (HE-mittel) und 10.1% (HE-schwer). Der Anteil variiert auch zwischen den **Kantonen** mit einer Spannweite von 2.1% bis 8.2% beträchtlich. Die Unterschiede sind zu einem sehr geringen Teil mit einer unterschiedlichen Zusammensetzung der HE-Bezüger/innen in den Kantonen zu erklären. Ebenso kann ein Zusammenhang mit dem Urbanisierungsgrad und der Grösse der Kantone (Anzahl Einwohner/innen) ausgeschlossen werden. Signifikant mehr Assistenzbeziehende gibt es dagegen in Kantonen, welche im Rahmen ihrer Abklärungsprozesse der Handlungsprämisse «Gespräch vor Akten» eine vergleichsweise hohe Priorität einräumen. In solchen IV-Stellen sind die Chancen, dass eine Person mit Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag bezieht rund 50% höher als in allen anderen IV-Stellen. Ein Zusammenhang zwischen dem Anteil Assistenzbeziehender und dem kantonalen Anteil an Heimbewohner/innen am Total aller Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung kann auch unter Berücksichtigung der kantonal unterschiedlichen Zusammensetzung der HE-Bezüger/innen nicht festgestellt werden.

Wer bezieht einen Assistenzbeitrag?

Assistenzbeziehende mit Anspruch auf eine **Hilflosenentschädigung (HE)** schweren Grades sind im Vergleich zur Grundgesamtheit aller Bezüger/innen einer HE deutlich übervertreten: Bei allen HE-Bezüger/innen zu Hause beträgt der Anteil von Personen mit schwerem Hilflosigkeitsgrad 12%, bei den Assistenzbeziehenden 42%. Ein Blick auf die Entwicklung zeigt, dass insbesondere in der Anfangsphase im 2012 sehr viele Personen mit einer HE schweren Grades einen Assistenzbeitrag bezogen haben (50%). Danach hat sich der Anteil der Personen mit einer HE schweren Grades bei den Neuzugängen jährlich reduziert. Personen mit einem Erstbezug im Jahr 2015

haben mit einem Anteil von 30% deutlich weniger oft eine HE schweren Grades. 2016 hat sich der Wert wieder leicht auf 32% erhöht, was auf eine Stabilisierung der beobachteten Entwicklung hindeutet.

Beinahe die Hälfte der Assistenzbeziehenden leidet an einem **Gebrechen im Zusammenhang mit dem Nervensystem**, bei 17% ist multiple Sklerose diagnostiziert. Andere Leiden des Nervensystems, die bei den Assistenzbeziehenden überproportional vertreten sind, sind Gehirnblutungen und Leiden des Rückenmarks. Untervertreten sind dagegen Personen mit **psychischen Gebrechen**: Bei 26% der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen sind Psychosen, Neurosen oder Persönlichkeitsstörungen der Grund für den Bezug einer HE, bei den Assistenzbeziehenden sind es demgegenüber nur 11%. Rund 25% der (erwachsenen) Assistenzbeziehenden haben ein **Geburtsgebrechen**. Dieser Anteil ist seit der Einführung des Assistenzbeitrags mit einer Ausnahme im Jahr 2015 rückläufig. Bei den HE-Bezüger/innen zu Hause beträgt der Anteil 30%.

Bezüglich dem **Alter** zeigt sich, dass über 40-Jährige im Vergleich zu Jüngeren etwas häufiger einen Assistenzbeitrag beziehen: Der Anteil der Assistenzbeziehenden am Total der zu Hause wohnenden HE-Bezüger/innen beträgt bei den 40- bis 64-Jährigen 8.6%. Bei der Gruppe der 18- bis 39-Jährigen liegt der Anteil mit 6.1% einiges tiefer.

Mit Ausnahme des Alters bestätigen sich die beschriebenen Zusammenhänge in multivariate Analysen. Neben dem Alter hat auch die Staatsangehörigkeit keinen Einfluss darauf, wie häufig Personen mit Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag beziehen. Personen mit Ergänzungsleistungen nehmen dagegen, unabhängig von den anderen individuellen Merkmalen, den Assistenzbeitrag weniger oft in Anspruch als solche, die keine Ergänzungsleistungen erhalten.

Höhe und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Der Median des (maximal) **zur Verfügung stehenden bzw. anerkannten Assistenzbeitrags pro Monat** beträgt gemäss den Angaben aus dem Abklärungsinstrument FAKT rund 2‘175 Fr. Demnach haben 50% der Assistenzbeziehenden Anspruch auf einen Assistenzbeitrag von weniger als 2‘175 Fr. pro Monat und 50% Anspruch auf einen monatlichen Assistenzbeitrag von über 2‘175 Fr. Der Mittelwert liegt, bedingt durch einzelne Bezüger/innen mit sehr hohem Anspruch, mit 2‘970 Fr. deutlich über dem Median. Aufgrund des rückläufigen Anteils an Personen mit schwerer Hilflosigkeit sind die durchschnittlichen Beträge des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags zwischen 2012 (3‘330 Fr.) und 2016 (2‘306 Fr.) deutlich gesunken.

Der Median des **effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags** liegt gemäss den vorliegenden Rechnungen, die vergütet wurden, mit 1‘443 Fr. deutlich unter dem Median des maximal zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags. Der Mittelwert beträgt 2‘190 Fr. pro Monat. Der Assistenzbeitrag wird demnach relativ häufig nicht voll ausgeschöpft: Rund ein Fünftel der Assistenzbeziehenden stellt weniger als 50% des möglichen Assistenzbeitrags in Rechnung. Im Durchschnitt werden knapp vier Fünftel des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags ausgeschöpft. Versicherte Personen, die den Assistenzbeitrag bereits über mehrere Jahre in Anspruch nehmen, weisen jedoch in den Jahren nach dem Erstbezug eine deutlich höhere Ausschöpfungsquote auf. Dass sich gewisse Assistenzbeziehende anfangs noch in einer Phase der Umstellung befinden, bestätigt sich auch in der Befragung. Als wichtigster Grund für einen tieferen Bezug von Assistenzleistungen wird die unbezahlte Hilfe von der Partnerin oder dem Partner beziehungsweise von Familienangehörigen genannt.

Das Total der erbrachten Leistungen betrug 2012 rund 8.3 Mio. Franken, wobei zusätzlich 9.5 Mio. Franken den Teilnehmer/innen des Pilotprojekts «Assistenzbudget» vergütet wurden. 2013 betrugen die Leistungen für den Assistenzbeitrag rund 20.6 Mio. Franken und stiegen bis 2016 mit 43.8 Mio. Franken stetig an. Die durchschnittlichen Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung sind zwischen 2012 und 2016 von 2‘736 Fr. auf 2‘344 Fr. gesunken. Diese Werte übersteigen den Mittelwert des effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags (pro Bezüger/in), da es sich hierbei um das Mittel aller Leistungsmonate handelt: Die (höheren) Beiträge der Assistenzbeziehenden aus den Jahren 2012 und 2013 haben Auswirkungen auf die Ausgaben der neueren Jahre.

Auswirkungen auf die Wohnsituation

Von den insgesamt 2’171 erwachsenen Assistenzbeziehenden wohnten 107 vor dem erstmaligen Bezug der Assistenz in einem Heim. Dies entspricht rund 5% aller Assistenzbeziehenden. Bezogen auf die Population aller 12‘900 Heimbewohner/innen mit Hilflosenentschädigung haben sich **0.83%** dieser Personen für einen **Heimaustritt** und den Bezug eines Assistenzbeitrag entschieden. Diese Personen wurden bezüglich der Rolle des Assistenzbeitrags bei ihrem **Heimaustritt** be-

fragt. Der Assistenzbeitrag spielt bei den meisten Heimaustritten eine wichtige Rolle, bei rund 40% der Fälle wird dieser als Hauptgrund für den Heimaustritt angegeben.

Hinsichtlich der **Vermeidung von Heimeintritten** gibt rund ein Drittel der erwachsenen Assistenzbeziehenden an, dass sie hauptsächlich aufgrund des Assistenzbeitrags weiterhin zu Hause wohnen könnten. Für die Hälfte der Assistenzbeziehenden spielt der Assistenzbeitrag diesbezüglich zumindest eine wichtige Rolle. In wieweit der Assistenzbeitrag tatsächlich einen Heimeintritt ursächlich «verhindert», ist mit diesen Angaben jedoch nicht abschliessend zu beantworten.

Auswirkungen auf die Zufriedenheit verschiedener Lebensbereiche

Obwohl sich die Anzahl der berücksichtigten Antworten seit dem ersten Zwischenbericht von 305 auf 1‘293 mehr als vervierfacht hat, weichen die Ergebnisse nur selten stark von denjenigen des ersten Berichts ab. Dies bekräftigen in erster Linie die meist sehr positiven Rückmeldungen zum Assistenzbeitrag. Demnach sind 60% der an der Befragung teilnehmenden erwachsenen Assistenzbeziehenden mit der aktuellen **Lebenssituation** sehr zufrieden oder zufrieden, 26% teilweise und 14% sind unzufrieden. Knapp drei Viertel der Befragten geben an, dass sich ihre Lebenssituation **mit dem Assistenzbeitrag stark oder ein bisschen verbessert** hat. 4% geben an, dass sich ihre Lebenssituation aufgrund des Assistenzbeitrags verschlechtert hat.

48% der Assistenzbeziehenden sind mit ihrer aktuellen **Betreuungssituation** zufrieden, 31% sehr zufrieden. Der Assistenzbeitrag wirkt sich auch positiv auf die Zufriedenheit mit der Betreuungssituation aus. Mit 51% gibt über die Hälfte der befragten Assistenzbeziehenden an, dass sich ihre Zufriedenheit mit der Betreuungssituation mit dem Assistenzbeitrag stark verbessert habe. Für 34% hat sich die Zufriedenheit mit der Betreuungssituation ein bisschen verbessert, 12% stellten keine Veränderung fest. Für 2% hat sich die Zufriedenheit mit der Betreuungssituation durch den Assistenzbeitrag verschlechtert.

Drei Viertel der Assistenzbeziehenden sind mit ihren Möglichkeiten der **selbständigen Lebensgestaltung** sehr zufrieden oder zufrieden. Wiederum geben drei Viertel der Befragten an, dass sich die Möglichkeiten, ihr Leben selbständig und in Eigenverantwortung zu führen und zu gestalten, durch den Assistenzbeitrag verbessert habe.

Weitere 75% der Assistenzbeziehenden sind mit ihren **sozialen Kontakten** zufrieden oder sehr zufrieden. In diesem Punkt sind 40% der Meinung, der Assistenzbeitrag habe stark oder ein bisschen dazu beigetragen, dass sich die Zufriedenheit mit den Kontakten verbessert habe. Bezüglich der **Freizeitaktivitäten** sind 53% der Meinung, dass sich der Assistenzbeitrag positiv auf ihre Zufriedenheit ausgewirkt hat.

Die Hälfte der Befragten ist mit der **finanziellen Situation** zufrieden oder sehr zufrieden, ein Drittel teilweise und 18% unzufrieden oder sehr unzufrieden. Der Assistenzbeitrag hat für die meisten der Befragten eine Verbesserung des finanziellen Handlungsspielraums mit sich gebracht: 65% sind der Meinung, ihr finanzieller Handlungsspielraum habe sich mit dem Assistenzbeitrag verbessert.

Wenig bzw. keinen Einfluss scheint der Assistenzbeitrag bisher auf die **berufliche Situation** bzw. der Erwerbsintegration zu haben. Rund ein Viertel der erwachsenen Assistenzbeziehenden geht einer Erwerbstätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt nach. Der Anteil der auf dem ersten Arbeitsmarkt tätigen Personen hat sich mit dem Bezug des Assistenzbeitrags jedoch nicht verändert. Auch Veränderungen der Beschäftigungspensen werden nur in wenigen Einzelfällen registriert.

Auswirkungen auf die Familie und das Umfeld

Der Assistenzbeitrag hat bei einer klaren Mehrheit der Befragten eine **entlastende Wirkung auf die Familie und das Umfeld**. 69% der Befragten geben an, dass sich die zeitliche Belastung der Angehörigen durch den Assistenzbeitrag verringert hat, bei einem Viertel stark. 39% benötigen im Vergleich zur Situation vor dem Assistenzbeitrag weniger Pflege von Personen, die im gleichen Haushalt wohnen. 34% nehmen seit dem Assistenzbeitrag auch weniger unbezahlte Hilfe von Personen ausserhalb des Haushaltes in Anspruch. Dennoch, 63% der Befragten geben an, dass die Angehörigen aufgrund der Behinderung der Assistenzbeziehenden nach wie vor **zeitlich stark oder sehr stark** belastet werden. 26% geben an, dass die Angehörigen wenig belastet sind, bei 11% der Assistenzbeziehenden werden Angehörige zeitlich nicht belastet.

Die Assistenzpersonen

Bezügerinnen und Bezüger eines Assistenzbeitrags nehmen im Durschnitt pro Woche rund 23 durch Assistenzpersonen geleistete **Arbeitsstunden** in Anspruch. Ein Viertel der Befragten beschäftigt eine Person, ein Viertel zwei Personen, ein Viertel drei Personen und das letzte Viertel mehr als drei Personen. Im Durchschnitt ergibt dies 2.5 Assistenzpersonen

pro Assistenzbeziehende. Die Assistenzpersonen sind grossmehrheitlich Frauen, nur 20% der Angestellten sind Männer. Angestellte Assistenzpersonen arbeiten im Durchschnitt neun Stunden pro Woche, was in etwa einem Pensum von gut 20% entspricht. Ein Viertel der angestellten Assistenzpersonen verfügt über eine Grund- oder Fachausbildung im Bereich Pflege.

Mit 91% sind die Assistenzbeziehenden grossmehrheitlich mit der **Qualität der Hilfeleistung durch die Assistenzpersonen** zufrieden oder sehr zufrieden. 61% der Befragten sind der Meinung, dass sich die Qualität der Hilfeleistung mit dem Einsatz von Assistenzpersonen verbessert hat. Für 6% hat sich die Qualität im Vergleich zur Situation vor dem Assistenzbeitrag gemäss deren Aussagen verschlechtert.

Administrativer Aufwand

Während sich die **Suche nach einer geeigneten Assistenzperson** für knapp die Hälfte der Befragten einfach oder sehr einfach gestaltet, ist dies für die andere Hälfte schwierig oder sehr schwierig. Schwierigkeiten ergeben sich vor allem, da das Arbeitspensum vielen Interessenten zu tief ist, die unregelmässigen Arbeitszeiten für sie ein Problem sind und sich oft schlecht qualifizierte Personen melden. Ein Drittel der Befragten weist darauf hin, dass viele interessierte Personen ein Problem mit der Arbeitszeit ausserhalb von Büroarbeitszeiten hätten, dass das Lohnangebot zu tief sei oder sich allgemein zu wenige Personen gemeldet hätten.

Gut die Hälfte der Assistenzbeziehenden kannte keine der angestellten Assistenzpersonen vor der Anstellung. 29% hatten mindestens eine der Assistenzpersonen schon vor dem Assistenzbeitrag angestellt und 30% haben eine Person aus dem Bekanntenkreis beschäftigt.

Multivariaten Analysen ergeben, dass Assistenzbeziehende in ländlichen Gemeinden (Raumgliederung BFS) signifikant weniger oft Schwierigkeiten bei der Suche nach Assistenzpersonen haben als Personen in Städten. Die Anzahl Einwohner/innen in der Wohngemeinde scheint diesbezüglich jedoch nicht von Bedeutung zu sein. Auf der Ebene der Grossregionen zeigt sich, dass Personen aus der Zentralschweiz weniger oft Mühe bei der Personalsuche bekunden als dies die Assistenzbeziehenden der anderen Grossregionen tun.

Die **Organisation der persönlichen Hilfe** ist für knapp drei Viertel der Befragten bzw. deren Stellvertreter belastend. Den durch die monatliche **Abrechnung** entstehende Zeitaufwand empfinden zwei Drittel der befragten Assistenzbeziehenden als belastend. 97% haben im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag nach **Informationen und Unterstützung** gesucht. Gut die Hälfte fand einfach oder sehr einfach Zugang zu benötigten Informationen oder Unterstützung. 31% der Befragten gaben an, dass es schwierig war, benötigte Informationen oder Unterstützung zu erhalten, für 13% war die Informationssuche sehr schwierig.

Minderjährige Assistenzbeziehende

In der Periode 2012 bis 2016 wurde für insgesamt **487 Minderjährige** mindestens einmal eine Rechnung für Assistenz vergütet. Nach der Lancierung des Assistenzbeitrags im Januar 2012 nahm die Nachfrage bei den Minderjährigen nur sehr langsam zu (2012: 42 Neubeziehende). Ab 2013 verstärkte sich der Zuwachs jedoch deutlich. Im Jahr 2013 waren schon 92 Neubeziehende zu verzeichnen, im Folgejahr (2014) 120 und im 2015 141. Für 2016 sind aufgrund von verzögerten Rechnungsstellungen, welche bei den Minderjährigen gehäuft auftreten, noch keine verlässlichen Zahlen vorhanden (aktueller Stand 92 Neubeziehende). Von den insgesamt 487 minderjährigen Bezüger/innen sind bis Ende 2015 11 verstorben und 29 haben den Bezug eingestellt. In der Hälfte dieser Fälle wurden die Anspruchsvoraussetzungen nicht mehr erfüllt. Meistens war das Verlassen der Regelklasse beziehungsweise der Wechsel in eine Sonderschule dafür verantwortlich. 64 haben das Erwachsenenalter überschritten und beziehen die Assistenz nun als Erwachsene (2016: bisher 6). Unter Berücksichtigung der Abgänge ergeben sich für das Jahr 2016 damit insgesamt 386 Minderjährige, die in diesem Jahr mindestens einmal Assistenzleistungen bezogen und verrechnet haben. Tatsächlich dürfte die Zahl aufgrund der von zeitlich verzögerten Rechnungsstellungen jedoch noch etwas höher sein.

Der Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden am Total aller minderjährigen HE-Bezüger/innen beträgt rund 4.3%. Vergleicht man die Anteile nach **Anspruch der Hilflosenentschädigung** bei den Minderjährigen mit und ohne Assistenzbeitrag, zeigt sich ein ähnliches Bild wie bei den Erwachsenen: Minderjährige mit Anspruch auf eine HE schweren Grades sind auch bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden deutlich übervertreten: Der Anteil Minderjähriger mit schwerem Hilflosigkeitsgrad beträgt bei den HE-Bezüger/innen 14%, bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden 39%. Die **Bezugsquote** mit schwerem Hilflosigkeitsgrad beträgt damit 11.4%, mit mittlerem 3.9% und mit leichtem 1.7%. Auch

bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden zeigt sich über die Untersuchungsperiode betrachtet ein Rückgang der Assistenzbeziehenden mit einer HE schweren Grades, jedoch ist dieser weniger stark ausgeprägt als bei den Erwachsenen. 2016 hatten noch knapp 40% der erstmaligen minderjährigen Assistenzbeziehenden eine HE schweren Grades.

Der Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden mit **Intensivpflegezuschlag** liegt mit 66% erwartungsgemäss sehr hoch. Dies als Folge der Anspruchsberechtigung durch den Bezug eines Intensivpflegezuschlags von mindestens sechs Stunden pro Tag. Die Bezugsquote beträgt in dieser Gruppe damit 18%. Knapp ein Drittel der Assistenz beziehenden Minderjährigen erhält nicht aufgrund eines Intensivpflegezuschlags einen Assistenzbeitrag zugesprochen, sondern durch eine der anderen **Sonderregelungen** (Integration in Regelstrukturen). Bei dieser Gruppe beträgt die Bezugsquote 2.5%. Betrachtet man die Entwicklung nach dem Jahr des ersten Assistenzbeitrags, hat sich der Anteil von minderjährigen Assistenzbeziehenden ohne Intensivpflegezuschlag bzw. einem Zuschlag unter 6 Stunden von 40% 2012 auf 62% 2016 deutlich erhöht.

Der Median des (maximal) **zur Verfügung stehenden bzw. anerkannten Assistenzbeitrags pro Monat** beträgt gemäss den Angaben aus den FAKT rund 2‘566Fr und liegt damit leicht über demjenigen der erwachsenen Assistenzbeziehenden (2‘175 Fr.). Der Mittelwert liegt mit 3‘041 Fr. deutlich über dem Median.

Der Median des **effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags** liegt für minderjährige Assistenzbeziehende bei rund 1‘360Fr und damit unter demjenigen der Erwachsenen (1‘443 Fr.), der Mittelwert pro Bezüger/in und Monat beträgt 1‘770 Fr. Der Assistenzbeitrag wird demnach auch von Minderjährigen häufig nicht voll ausgeschöpft. Auch bei minderjährigen Assistenzbeziehenden nimmt die Inanspruchnahme in den Jahren nach dem Erstbezug deutlich zu.

Das Total der erbrachten Leistungen betrug 2012 rund 0.5 Mio. Fr. und stieg danach stetig bis auf 7.1 Mio. Fr. im Jahr 2016 an. Die durchschnittlichen Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung sanken zwischen 2012 und 2015 von 2‘300 Fr. auf 1‘894 Fr.

Für die minderjährigen Assistenzbeziehenden wurde eine separate Befragung durchgeführt. Diese wird in der Regel von deren Vertreter/innen (meist Eltern) beantwortet. Bezüglich der **Wohnsituation** geben 4 der 235 an der Befragung teilnehmenden Personen an, dass das Kind vor dem Bezug des Assistenzbeitrags regelmässig (vier oder mehr Nächte pro Woche) in einem Heim oder einer ähnlichen Einrichtung übernachtete. 55% der Befragten geben an, dass der Assistenzbeitrag eine wichtige Rolle spielt, bzw. der Hauptgrund dafür ist, dass sie weiterhin zu Hause wohnen können. Für 35% spielt der Assistenzbeitrag bezüglich Wohnsituation eine untergeordnete respektive gar keine Rolle.

Der Assistenzbeitrag wurde auch bei den minderjährigen Bezüger/innen im Allgemeinen gut aufgenommen. Die befragten Personen sind grösstenteils zufrieden (46%) oder sehr zufrieden (41%). Der Einfluss des Assistenzbeitrags auf **Freizeit und Lebensqualität** der Assistenzbeziehenden wird grundsätzlich positiv bewertet. 61% der Befragten geben an, dass sich die Lebensqualität des Kindes mit dem Bezug des Assistenzbeitrags stark oder etwas verbessert hat. 39% stellen weder eine Verbesserung noch eine Verschlechterung fest. 68% der Befragten geben an, dass sich die Möglichkeiten des Kindes, soziale Kontakte zu pflegen durch den Assistenzbeitrag etwas oder stark verbessert hat, 82% geben dies bezüglich der Freizeitaktivitäten an. 48% sind der Meinung, dass das Kind vermehrt selbständig entscheiden kann.

Der Assistenzbeitrag wirkt **entlastend** auf die **Familiensituation**. Die Mehrheit der Befragten gibt an, dass sie aufgrund des Assistenzbeitrags (eher) mehr Zeit für sich beziehungsweise für den Partner/die Partnerin haben. 72% geben an, dass durch den Assistenzbeitrag die Betreuung des Kindes weniger belastend ist. Drei von vier Familien mit mehreren Kindern geben an, weniger das Gefühl zu haben, dass die anderen Kinder zu kurz kommen. Die Entlastung der Familiensituation ist die mit Abstand am meisten genannte «positivste Erfahrung» mit dem Assistenzbeitrag. Rund zwei Drittel der Eltern beschreiben explizit eine Entlastung der Familiensituation.

70% der Befragten geben an, dass es **schwierig** oder sehr schwierig sei, **Informationen** und **Unterstützung** bezüglich Assistenzbeitrag zu erhalten. Der **Aufwand für die Organisation** der persönlichen Hilfe, respektive für die Abrechnung mit der IV wird von 81% als belastend bewertet. Dieses Ergebnis spiegelt sich in den «negativsten Erfahrungen» die mit dem Assistenzbeitrag gemacht werden.

Fazit

Gemäss der Einschätzung der befragten Assistenzbezügerinnen und -bezüger ist das neue **Instrument grundsätzlich dazu geeignet**, die in der Botschaft 10.032 vom 24. Februar 2010 genannten **primären Ziele bei einer**

Mehrheit der Assistenzbeziehenden zu erreichen. Es sind dies die Förderung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung, die Erhöhung der Chancen, trotz einer Behinderung eigenständig zu Hause wohnen und bessere Möglichkeiten schaffen, sich in die Gesellschaft und ins Berufsleben zu integrieren. So geben rund 80% der 1‘293 an der Befragung teilnehmenden erwachsenen Bezüger/innen eines Assistenzbeitrages und 87% der Eltern von minderjährigen Bezüger/innen an, dass sie mit der neuen Leistung zufrieden oder sehr zufrieden sind. Rund drei Viertel der Erwachsenen geben zudem an, dass ihre Lebensqualität sowie die Möglichkeiten der Selbstbestimmung durch den Assistenzbeitrag gesteigert haben. Mehr als vier von fünf Eltern von minderjährigen Assistenzbeziehenden sind der Meinung, dass sich die Lebensqualität ihres Kindes mit dem Assistenzbeitrag verbesserte. Rund drei Viertel der Assistenzbeziehenden geben an, dass die Angehörigen mit dem Assistenzbeitrag entlastet wurden, bzw. die Eltern des assistenzbeziehenden Kindes entlastet werden. Einzig hinsichtlich der beruflichen Integration zeigt sich, zumindest sechs Monate nach dem Erstbezug, dass aufgrund des Assistenzbeitrags keine oder nur sehr kleine Änderungen bezüglich der der Erwerbstätigkeit erwartet werden können.

Die **eher tiefen Zahlen zur Nachfrage** zeigen, dass die in der Vorphase der Einführung prognostizierte Zahl von durchschnittlich 3‘000 Assistenzbeziehenden noch lange nicht erreicht ist. 2016 haben insgesamt 1‘747 Personen Assistenzleistungen bezogen (ohne AHV-Rentner/innen). Entwickelt sich der Bestand wie in den ersten 5 Jahren, dürfte bis 2020 ein Bestand von knapp 3‘000 Assistenzbeziehenden erreicht werden. Mit zunehmender Dauer ist jedoch mit einer jährlich steigenden Anzahl von Personen zu rechnen, welche aus verschiedenen Gründen die Leistung nicht mehr beanspruchen werden (Versterben, Verschlechterung des Gesundheitszustands, Übertritte in die AHV, Übertritte in Heime etc.).

In den Kostenrechnungen der Botschaft wurde in den ersten 15 Jahren mit **durchschnittlichen jährlichen Kosten** von 47 Mio. Fr. pro Jahr gerechnet. 2016, fünf Jahre nach Einführung der Leistung, wird dieser Wert mit 44 Mio. Fr. beinahe erreicht, obwohl die Nachfrage tiefer ist als erwartet. Dies ist einerseits eine Folge davon, dass deutlich mehr Personen mit schwerer Hilflosenentschädigung und damit auch einem hohen Hilfebedarf einen Assistenzbeitrag beziehen als erwartet. Andererseits sind auch die durchschnittlich in Rechnung gestellten Beiträge für jeden Hilflosigkeitsgrad deutlich höher als prognostiziert wurde.

Die Wirkung des Assistenzbeitrags auf die **Vermeidung von Heimeintritten beziehungsweise als Grund für Heimaustritte** dürfte bisher relativ gering sein. Von den insgesamt 2‘171 heute erwachsenen Assistenzbeziehenden wohnten 107 vor dem erstmaligen Bezug in einem Heim. Dies entspricht gut 5% aller Assistenzbeziehenden. Bezogen auf alle rund 12‘900 Heimbewohner/innen mit Hilflosenentschädigung haben sich während der gut fünfjährigen Laufzeit des Assistenzbeitrags 0.83% für einen Heimaustritt und den Bezug eines Assistenzbeitrag entschieden. Wie häufig der Assistenzbeitrag ursächlich einen Heimeintritt verhindert hat, kann anhand der Befragungsergebnisse nicht exakt ermittelt werden. Die Antworten der Befragten lassen jedoch darauf schliessen, dass er einen wesentlichen Beitrag dazu leistet, dass sich für viele, die heute einen Assistenzbeitrag beziehen, die Frage eines Heimeintritts nicht oder allenfalls erst mit einer zeitlichen Verzögerung stellt. Aufgrund der Antworten der Befragten kann davon ausgegangen werden, dass sich die Anzahl bisher tatsächlich vermiedener Heimeintritte pro Jahr im zweistelligen Bereich bewegt.

Auf mögliches **Verbesserungspotential** angesprochen wird seitens der Befragten an erster Stelle eine Vereinfachung des administrativen Ablaufs (49%) und an zweiter Stelle die Ausweitung des anerkannten Hilfebedarfs (27%) genannt. Neben einer besseren Starthilfe in Form eines Leitfadens oder Informationskatalog wird diesbezüglich oft eine (barrierefreie) Abrechnung über Internet gewünscht.

L'essentiel en bref

Contexte

En 2012, le Bureau BASS a été chargé d'évaluer la contribution d'assistance, mesure introduite avec la 6e révision de la LAI (1er volet). S'inscrivant dans le cadre du programme de recherche et d'évaluation de l'AI (PR-AI), ce mandat comprenait la constitution d'un monitoring et la rédaction de trois rapports intermédiaires durant la période 2014-2016. Le présent **rapport** synthétise les résultats acquis au cours de cinq ans d'évaluation.

Introduite le 1er janvier 2012, la contribution d'assistance est destinée aux bénéficiaires d'une allocation pour impotent (API) en capacité d'exercer leurs droits civils. Pour y avoir droit, les assurés doivent vivre à domicile ou sortir de l'institution où ils vivaient jusque-là. Selon le message du Conseil fédéral (10.032) du 24 février 2010, l'objectif premier de cet instrument de l'assurance-invalidité est de **promouvoir l'autonomie et la responsabilité** des personnes qui ont besoin d'assistance. Cette nouvelle mesure met particulièrement l'accent sur les besoins des bénéficiaires afin d'**améliorer leur qualité de vie**, d'augmenter la probabilité qu'ils puissent **vivre à domicile** malgré leur handicap et de faciliter leur intégration sociale et professionnelle. Elle vise en outre à **décharger les proches qui prodiguent des soins**. L'évaluation a porté sur divers aspects de la mise en œuvre du côté des bénéficiaires, mais aussi et surtout sur la réalisation de ces objectifs.

Adultes

Évolution de la demande

Durant la période 2012-2016, au moins une facture portant sur des prestations d'assistance a été remboursée pour **2171 adultes** au total. Le nombre des nouveaux bénéficiaires a connu une augmentation relativement constante depuis l'introduction de la contribution d'assistance, début 2012. Sur les cinq années prises en considération, on enregistre en moyenne environ **420 nouveaux bénéficiaires** par an. Un certain nombre de personnes ont pour leur part **cessé** de toucher la prestation : fin 2016, la dernière facture remboursée de 241 personnes remontait à plus de douze mois. Plus de la moitié d'entre elles (149 personnes) étaient décédées, tandis que **92 ne touchaient plus de contribution d'assistance** soit parce qu'elles ne la souhaitaient plus, soit parce qu'elles ne remplissaient plus les conditions requises. La renonciation à la contribution d'assistance s'explique principalement par l'interdiction d'engager des membres de la famille comme assistants, la charge administrative que cette contribution représente, la difficulté de trouver des assistants adéquats, ou par des raisons de santé.

En 2016, si l'on inclut les personnes qui ont cessé d'y recourir pendant l'année, ce sont **1930 adultes** qui **ont perçu une contribution d'assistance**, dont 183 hommes et femmes ayant atteint l'âge ordinaire de la retraite. Environ 4,9 % des adultes touchant une API ont ainsi perçu une contribution d'assistance en 2016 (retraités AVS exceptés). Ce taux varie selon le degré d'impotence, puisqu'il est de 3,1 % pour une impotence faible, de 4,3 % pour une impotence moyenne et de 10,1 % pour une impotence grave. Ce taux varie aussi considérablement (entre 2,1 % et 8,2 %) **d'un canton à l'autre**. Les différences intercantonales s'expliquent dans une très faible mesure par la structure du groupe des bénéficiaires d'API, et on peut exclure tout lien avec le degré d'urbanisation ou la taille des cantons (nombre d'habitants). En revanche, les bénéficiaires d'une contribution d'assistance sont beaucoup plus nombreux dans les cantons qui accordent une priorité relativement importante au principe selon lequel « la réadaptation prime la rente » dans leur procédure d'instruction. Dans ces cantons, un bénéficiaire d'une API a 50 % de chances supplémentaires de percevoir une contribution d'assistance que dans les autres. On ne peut pas établir de lien entre la part de bénéficiaires d'une contribution d'assistance et la part cantonale de personnes vivant en home par rapport au nombre total de bénéficiaires d'une API, même en prenant en compte les différences intercantonales de la structure du groupe des bénéficiaires d'API.

Bénéficiaires

Les assurés percevant une **allocation pour impotence grave** sont nettement surreprésentés parmi les adultes bénéficiaires d'une contribution d'assistance (42 %), puisqu'ils sont seulement 12 % de l'ensemble des bénéficiaires d'une API vivant à domicile. Cependant, c'est surtout lors de l'introduction de la mesure en 2012 qu'ils ont été fortement surreprésentés (atteignant alors 50 %). Leur proportion n'a cessé ensuite de diminuer : elle n'était plus que de 30 %, en 2015, parmi les nouveaux bénéficiaires de la contribution d'assistance. Ce chiffre a légèrement augmenté en 2016 (32 %), ce qui laisse penser que l'évolution est en voie de stabilisation.

Près de la moitié des bénéficiaires d'une contribution d'assistance souffrent de **troubles liés au système nerveux**, et 17 % d'une sclérose en plaques. D'autres maladies du système nerveux (hémorragie cérébrale ou lé-

sions de la moelle épinière, par ex.) sont également surreprésentées chez les bénéficiaires d'une contribution d'assistance. Les personnes souffrant de **troubles psychiques** sont quant à elles sous-représentées : alors que les personnes souffrant de psychose, de névrose ou de troubles de la personnalité constituent 26 % des bénéficiaires d'une API vivant à domicile, elles ne représentent que 11 % des bénéficiaires d'une contribution d'assistance. Environ 25 % des bénéficiaires (adultes) d'une contribution d'assistance souffrent d'une **infirmité congénitale**. Cette proportion est en baisse depuis l'introduction du dispositif (2015 faisant exception) ; elle est de 30 % chez les bénéficiaires d'une API vivant à domicile.

S'agissant de l'**âge**, on constate que les plus de 40 ans bénéficient un peu plus souvent d'une contribution d'assistance que les assurés plus jeunes : chez les 40 à 64 ans, 8,6 % des bénéficiaires d'une API vivant à domicile ont perçu une contribution d'assistance. Ils sont 6,1, % chez les 18 à 39 ans.

Les liens décrits dans les analyses multivariées se confirment (l'âge excepté). Pas plus que l'âge, la nationalité n'a aucune influence sur la propension des bénéficiaires d'une API à percevoir la contribution d'assistance. Par contre, les bénéficiaires de prestations complémentaires recourent à la contribution d'assistance moins souvent que les assurés qui ne perçoivent pas de PC, toutes autres caractéristiques personnelles mises à part.

Montant et utilisation de la contribution d'assistance

Selon les données extraites des formulaires FAKT, **le montant médian de la contribution d'assistance mensuelle maximale** à disposition est de 2175 francs. Autrement dit, 50 % des bénéficiaires ont droit à une contribution d'assistance de moins de 2175 francs par mois, et 50 % à une contribution plus élevée. Étant donné qu'un montant beaucoup plus élevé a été attribué à quelques assurés, la contribution moyenne (2970 francs) est nettement supérieure à la contribution médiane. Vu que la proportion de bénéficiaires touchant une allocation pour impotence grave est en baisse, la moyenne a fortement diminué entre 2012 (3330 francs) et 2016 (2306 francs).

Le **montant médian de la contribution d'assistance effectivement perçue** (1443 francs), calculé sur la base des factures soumises par les assurés, est nettement inférieur au montant médian de la contribution maximale octroyée (2175 francs), tandis que la moyenne s'élève à 2190 francs par mois. Il est donc assez fréquent que les assurés n'utilisent pas l'intégralité du montant auquel ils auraient droit : environ un bénéficiaire sur cinq facture moins de 50 % de ce montant. En moyenne, les bénéficiaires utilisent près de quatre cinquièmes du montant maximal auquel ils auraient droit. Les assurés qui touchent la contribution d'assistance depuis plusieurs années font toutefois valoir des montants beaucoup plus élevés qu'au début. L'enquête a confirmé que, les premiers temps, certains bénéficiaires étaient encore dans une phase de transition. La principale raison invoquée par les personnes qui ne font pas valoir l'intégralité du montant auquel elles auraient droit est l'aide non rémunérée de leur partenaire ou d'autres membres de leur famille.

Au total, les prestations fournies ont atteint 8,3 millions de francs en 2012, auxquels s'ajoutaient 9,5 millions versés pour les participants au projet pilote « budget d'assistance ». En 2013, le montant versé au titre de la contribution d'assistance était d'environ 20,6 millions de francs et il a continué d'augmenter pour atteindre 43,8 millions de francs en 2016. Les dépenses mensuelles moyennes sont passées de 2736 francs en 2012 à 2344 francs en 2016. Ces chiffres dépassent les montants moyens de la contribution d'assistance effectivement perçue (par bénéficiaire), car il s'agit ici de la moyenne de tous les mois de perception : les montants (plus élevés) attribués en 2012 et 2013 ont un impact sur les dépenses des années qui ont suivi.

Impact sur la situation en matière de logement

Parmi les 2171 bénéficiaires adultes d'une contribution d'assistance, 107 (soit 5 %) vivaient en institution avant de toucher cette prestation. Ces bénéficiaires représentent **0,83 %** des 12 900 personnes vivant dans un home et percevant une API. Interrogés sur le rôle joué par la contribution d'assistance, environ 40 % d'entre eux ont indiqué que cette prestation était la raison principale de leur **sortie de home**.

En ce qui concerne les **entrées en home évitées**, environ un tiers des bénéficiaires adultes affirment que la contribution d'assistance joue un rôle prépondérant dans le fait qu'ils ont pu continuer à vivre à domicile. Pour la moitié des bénéficiaires, la contribution d'assistance joue au moins un rôle important à cet égard. Ces indications ne permettent cependant pas de déterminer de manière définitive dans quelle mesure la contribution d'assistance a effectivement permis d'éviter une entrée en home.

Impact sur la satisfaction
Même si le nombre de réponses analysées a plus que quadruplé depuis le premier rapport intermédiaire (il est passé de 305 à 1293), les résultats ne s'éloignent que très rarement de ceux du premier rapport, confirmant la satisfaction généralement très élevée à l'égard de la contribution d'assistance. Parmi les adultes ayant participé à l'enquête, 60 % sont satisfaits ou très satisfaits de leur **situation de vie** actuelle, 26 % en sont moyennement satisfaits et 14 % insatisfaits. Près de trois quarts des personnes interrogées estiment que **la contribution d'assistance a légèrement ou fortement amélioré leur situation**, alors que 4 % considèrent que la contribution d'assistance l'a détériorée.

48 % des bénéficiaires sont satisfaits de leur **situation en matière d'aide et d'assistance**, et 31 % en sont même très satisfaits. On constate que la contribution d'assistance a un impact très positif sur cet aspect : plus de la moitié des bénéficiaires (51 %) ont répondu que la contribution d'assistance a fortement amélioré leur prise en charge, 34 % qu'elle l'a légèrement améliorée, et 12 % qu'elle ne l'a ni améliorée ni détériorée. Enfin, 2 % considèrent que la contribution d'assistance a eu un impact négatif sur leur prise en charge.

Trois bénéficiaires sur quatre sont très satisfaits ou satisfaits des possibilités qui leur sont offertes d'**organiser leur vie de façon autonome**. Ils sont autant à indiquer que la contribution d'assistance a contribué à améliorer ces possibilités.

De même, 75 % des bénéficiaires sont satisfaits ou très satisfaits de leurs **contacts sociaux**. 40 % indiquent que leur degré de satisfaction à cet égard a fortement ou légèrement augmenté depuis qu'ils perçoivent la contribution d'assistance. Par ailleurs, 53 % des bénéficiaires estiment que celle-ci a un impact positif sur leurs **loisirs**.

La moitié des personnes interrogées sont satisfaites ou très satisfaites de leur **situation financière** ; un tiers en sont moyennement satisfaites et 18 % sont insatisfaites ou très insatisfaites. La contribution d'assistance a amélioré la marge de manœuvre financière de la plupart des bénéficiaires : ils sont 65 % à l'affirmer.

Par contre, la contribution d'assistance n'a apparemment eu jusqu'ici que peu, voire aucun impact sur la **situation ou** l'**insertion professionnelle** des bénéficiaires. Environ un quart exercent une activité professionnelle sur le marché primaire du travail, ce qui était déjà le cas avant la perception de la contribution d'assistance. De même, un changement de taux d'occupation n'a été constaté que dans de rares cas.

Impact sur la famille et l'entourage
Une nette majorité des personnes interrogées estiment que la contribution d'assistance a permis de **réduire la charge pesant sur leur famille et leur entourage**. 69 % d'entre elles déclarent que leurs proches leur fournissent moins d'aide (et beaucoup moins pour un quart) depuis qu'elles perçoivent une contribution d'assistance. 39 % bénéficient désormais de moins d'aide de la part de personnes qui vivent dans le même ménage, et 34 % recourent à moins d'aide bénévole de la part de personnes ne vivant pas dans le même ménage. Toutefois, 63 % des personnes interrogées estiment que leurs proches sont **encore sollicités, voire très sollicités**. 26 % sollicitent peu leurs proches, tandis que 11 % précisent que leurs proches ne leur fournissent pas d'aide.

Les assistants
En moyenne, les bénéficiaires d'une contribution d'assistance font appel à l'aide d'assistants pour environ **23 heures par semaine**. Un quart des personnes interrogées emploient un assistant, un quart en emploient deux, un quart en emploient trois et le dernier quart en emploient plus de trois. La moyenne est de 2,5 assistants par bénéficiaire d'une contribution d'assistance. La grande majorité des personnes engagées sont des femmes, les hommes ne représentant que 20 % du total. Les assistants travaillent en moyenne neuf heures par semaine, ce qui correspond à un taux d'occupation d'un peu plus de 20 %. Un quart des assistants disposent d'une formation de base ou spécialisée dans le domaine des soins.

En grande majorité, les bénéficiaires sont satisfaits de la **qualité des soins dispensés par les assistants** : 91 % s'estiment satisfaits ou très satisfaits. 61 % estiment que la qualité de l'aide reçue s'est améliorée avec l'engagement d'assistants. 6 % trouvent en revanche qu'elle s'est détériorée.

Charge administrative
Pour un peu moins de la moitié des personnes interrogées, il a été plutôt facile ou très facile de **trouver des assistants appropriés**, alors que cela a été plutôt difficile, voire très difficile pour l'autre moitié. Les personnes interrogées ont indiqué que les difficultés étaient dues surtout aux horaires irréguliers, qui décourageaient beaucoup d'intéressés, à un taux d'occupation jugé trop bas, ou au manque de qualification des candidats. Un tiers des per-

sonnes interrogées ont signalé que le travail en dehors des horaires de travail normaux était un problème pour beaucoup de candidats, que le salaire proposé était trop bas ou que trop peu de candidats se sont présentés.

Une bonne moitié des bénéficiaires ne connaissaient pas les assistants au préalable. 29 % employaient déjà au moins un des assistants avant de percevoir la contribution d'assistance, et 30 % ont engagé une personne qu'ils connaissaient.

Les analyses multivariées indiquent que les bénéficiaires qui habitent dans des communes rurales (au sens du découpage géographique de l'OFS) rencontrent sensiblement moins souvent de difficultés dans la recherche d'un assistant que ceux qui vivent en ville. Le nombre d'habitants dans la commune ne semble toutefois jouer aucun rôle. De manière plus globale, les personnes de Suisse centrale ont moins de peine à trouver un assistant que celles des autres grandes régions du pays.

Un peu moins de trois quarts des personnes interrogées estiment que l'**organisation de l'aide dont elles ont besoin** représente une charge pour elles ou pour la personne qui le fait à leur place. Deux tiers des personnes considèrent que le temps consacré à l'établissement des **décomptes** mensuels représente une charge. 97 % des bénéficiaires se sont mis en quête d'**informations** et de **soutien** en rapport avec la contribution d'assistance. Une bonne moitié d'entre eux ont facilement ou très facilement trouvé les informations ou le soutien dont ils avaient besoin. Cela a été difficile pour 31 % et même très difficile pour 13 % des bénéficiaires.

Mineurs

Durant la période 2012-2016, au moins une facture portant sur des prestations d'assistance a été remboursée pour **487 mineurs** au total. Après l'introduction de la contribution d'assistance en janvier 2012, la demande n'a augmenté que très lentement (42 nouveaux bénéficiaires en 2012). La croissance s'est toutefois fortement accélérée par la suite, le nombre de nouveaux bénéficiaires passant de 92 en 2013 à 120 en 2014, puis à 141 en 2015. Pour 2016, les chiffres ne sont pas encore définitifs (on en dénombre 92 à ce jour), en raison de quelque retard dans la facturation, ce qui concerne souvent les mineurs. Sur les 487 bénéficiaires mineurs recensés fin 2015, 11 étaient décédés et 29 ne percevaient plus la contribution d'assistance, dont la moitié du fait qu'ils ne remplissaient plus les conditions d'octroi (la plupart des jeunes concernés n'étaient plus en classe ordinaire, mais fréquentaient une école spéciale). 64 mineurs avaient atteint leur majorité à fin 2015 et perçoivent désormais la contribution d'assistance en tant qu'adultes (on dénombre à ce jour 6 passages à l'âge adulte pour 2016). En 2016, si l'on inclut ceux qui ont cessé d'y recourir, ce sont 386 mineurs qui ont facturé au moins une fois dans l'année des prestations d'assistance et perçu la contribution d'assistance. En raison du retard dans les facturations, les chiffres définitifs devraient être un peu plus élevés.

Au total, 4,3 % des mineurs bénéficiaires d'une API perçoivent une contribution d'assistance. Pour ce qui est du **degré d'impotence**, le tableau est similaire à ce qui a été constaté chez les adultes. Les mineurs percevant une allocation pour impotence grave sont eux aussi largement surreprésentés : ils représentent 39 % des mineurs bénéficiaires d'une contribution d'assistance et seulement 14 % des mineurs touchant une API. Ce **taux** est de 11,4 % en cas d'impotence grave, de 3,9 % en cas d'impotence moyenne et de 1,7 % en cas d'impotence légère. La surreprésentation des bénéficiaires présentant une impotence grave diminue tout au long de la période considérée, comme chez les adultes, mais moins rapidement. En 2016, près de 40 % des mineurs qui ont recouru pour la première fois à la contribution d'assistance présentaient une impotence grave.

Conformément aux attentes, une grande majorité (66 %) des mineurs bénéficiaires d'une contribution d'assistance touchent aussi un **supplément pour soins intenses**. La perception d'un tel supplément – pour au moins six heures par jour – constitue en effet une des conditions d'octroi de la contribution d'assistance. Le taux de perception dans ce groupe atteint 18 %. Un peu moins d'un tiers des mineurs bénéficiaires d'une contribution d'assistance y ont droit, non parce qu'ils perçoivent un supplément pour soins intenses, mais parce qu'ils remplissent une **autre condition** (intégration dans une classe ordinaire, par ex., le taux de perception dans ce cas étant de 2,5 %). La proportion de bénéficiaires d'une contribution d'assistance ne touchant pas de supplément pour soins intenses ou percevant un supplément de moins de six heures par semaine a sensiblement augmenté, puisqu'elle est passée de 40 % en 2012 à 62 % en 2016.

Selon les données extraites des formulaires FAKT, le **montant médian de la contribution d'assistance mensuelle maximale** octroyée à des mineurs est de 2566 francs, chiffre légèrement supérieur à celui des adultes (2175 francs). La moyenne (3041 francs) est quant à elle nettement supérieure à la médiane.

Le **montant médian de la contribution d'assistance effectivement perçue** est de 1360 francs (contre 1443 francs pour les adultes) et la contribution moyenne se monte à 1770 francs par mois. Il est donc également fréquent que les mineurs n'utilisent pas l'intégralité du montant auquel ils auraient droit, mais plus les années passent, plus ils font valoir des montants importants.

Au total, les prestations fournies, de 0,5 million de francs en 2012, ont constamment augmenté ; elles étaient de 7,1 millions de francs en 2016. Les dépenses mensuelles moyennes ont diminué, passant de 2300 francs en 2012 à 1894 francs en 2015.

Une enquête distincte a été réalisée pour les mineurs bénéficiaires d'une contribution d'assistance. Ce sont généralement leurs représentants (la plupart du temps les parents) qui y ont répondu. En ce qui concerne la **situation en matière de logement**, 4 personnes sur 235 ont indiqué que l'enfant passait régulièrement quatre nuits ou plus par semaine en home ou dans une institution similaire avant de percevoir la contribution d'assistance. 55 % des personnes interrogées considèrent que la contribution d'assistance joue un rôle important ou prépondérant dans le fait que leur enfant continue de vivre à domicile. Pour 35 %, la contribution d'assistance ne joue qu'un rôle secondaire, voire pas de rôle du tout.

Comme les bénéficiaires adultes, les mineurs et leurs parents sont globalement satisfaits de la contribution d'assistance. Les personnes interrogées sont satisfaites (46 %) ou très satisfaites (41 %). L'impact de la contribution d'assistance sur les **loisirs** et la **qualité de vie** des bénéficiaires est globalement considéré comme positif. 61 % des personnes interrogées estiment que la qualité de vie de leur enfant s'est fortement ou légèrement améliorée avec la contribution d'assistance. 39 % n'ont en revanche constaté ni amélioration ni détérioration. La majorité des personnes interrogées estiment que les possibilités offertes à leur enfant d'entretenir des contacts sociaux (68 %) et de participer à des activités de loisirs (82 %) se sont légèrement ou fortement améliorées avec la contribution d'assistance. 48 % considèrent que l'autonomie de leur enfant s'est améliorée.

La contribution d'assistance a un **impact positif sur la situation familiale**. La majorité des personnes interrogées indiquent qu'elles ont plus de temps pour elles ou pour leur partenaire grâce à la contribution d'assistance. 72 % trouvent que la prise en charge de l'enfant est moins lourde. Trois quarts des familles avec plusieurs enfants indiquent avoir moins l'impression de négliger leurs autres enfants. L'impact sur la situation familiale est l'expérience la plus positive faite avec la contribution d'assistance qui est de loin la plus souvent citée par les personnes interrogées. Environ deux tiers des parents témoignent explicitement que leur situation familiale s'est améliorée.

70 % des personnes interrogées indiquent toutefois qu'il a été **difficile** ou très difficile de trouver les **informations** et le **soutien** dont elles avaient besoin concernant la contribution d'assistance. 81 % des personnes interrogées jugent que le **temps consacré à l'organisation** de l'aide et à l'établissement des décomptes pour l'AI constitue une lourde charge. Les expériences les plus négatives faites avec la contribution d'assistance se situent à ce niveau.

Bilan

Sur la base de l'enquête réalisée auprès des bénéficiaires d'une contribution d'assistance, on peut affirmer que **le nouvel instrument est globalement approprié pour atteindre, chez une majorité de bénéficiaires, les objectifs prioritaires** fixés dans le message du Conseil fédéral (10.032) du 24 février 2010, à savoir promouvoir l'autonomie et la responsabilité, améliorer les chances de vivre à domicile malgré le handicap et faciliter l'intégration sociale et professionnelle. 80 % des 1293 bénéficiaires adultes participant à l'enquête ont ainsi indiqué être satisfaits ou très satisfaits de la nouvelle prestation, et 87 % des parents de bénéficiaires mineurs en être satisfaits ou très satisfaits. Trois quarts des bénéficiaires adultes estiment en outre que la contribution d'assistance a amélioré leur qualité de vie et leur autonomie, et plus de 80 % des parents de bénéficiaires mineurs considèrent qu'il en est allé de même pour leur enfant. Environ trois quarts des bénéficiaires indiquent que la contribution d'assistance a permis de décharger leurs proches et les parents d'enfants bénéficiaires reconnaissent aussi une certaine décharge. Il n'y a qu'en ce qui concerne l'insertion professionnelle que, du moins six mois après le premier octroi, la contribution d'assistance n'a produit, sinon aucun changement, seulement de très faibles progrès en termes d'activité professionnelle.

La **demande est relativement modeste** et on est encore loin d'atteindre le nombre moyen de 3000 bénéficiaires auquel on s'attendait. En 2016, 1747 personnes au total (hors retraités AVS) avaient déjà bénéficié de la contribution d'assistance. S'il continue de se développer comme il l'a fait durant les cinq premières années, le groupe des bénéficiaires devrait

compter près de 3000 personnes d'ici 2020. Toutefois, le nombre des personnes qui n'auront plus recours à cette prestation risque lui aussi d'augmenter au fil du temps, et ce pour différentes raisons (décès, détérioration de l'état de santé, passage à l'AVS, entrée en home, etc.). Dans le calcul des coûts présenté dans le message, une moyenne annuelle d'environ 47 millions de francs est prévue pendant les quinze premières années. En 2016, soit cinq ans après l'introduction de la prestation, ce montant est presque atteint car les coûts s'élèvent à 44 millions de francs, bien que la demande soit moins importante que prévue. Cela tient, d'une part, au nombre bien plus élevé qu'espéré de personnes que prévu qui touchent une allocation pour impotence grave et donc une contribution d'assistance avec un besoin d'aide plus important, et, d'autre part, au fait que les contributions moyennes facturées pour chaque degré d'impotence sont nettement plus élevées que celles qui avaient été envisagées.

Par contre, il semble très probable que la contribution d'assistance ne permette que modestement d'**éviter des entrées en home ou de favoriser des sorties de home**. Parmi les 2171 adultes qui ont été bénéficiaires de la contribution d'assistance, 107 (soit 5 %) vivaient en institution avant de toucher cette prestation. Cela signifie que, depuis que le dispositif existe, 0,83 % des 12 900 personnes vivant en home qui présentent une impotence ont décidé de demander la contribution d'assistance pour sortir de leur institution. L'enquête effectuée auprès des bénéficiaires n'a pas donné de renseignement exact sur le nombre de personnes auxquelles la contribution d'assistance a permis d'éviter une entrée en home. Mais les réponses des personnes interrogées indiquent que la contribution d'assistance a notoirement fait en sorte que de nombreux bénéficiaires actuels ne se posent pas la question d'une entrée en institution ou que cette question a pu être temporairement reportée. On peut donc supposer que le nombre d'entrées en home qui ont réellement été évitées se compte par dizaines chaque année.

Les personnes interrogées ont émis diverses **propositions d'amélioration**, dont une simplification administrative (49 %) et une conception plus large du besoin d'aide (27 %). Outre une meilleure aide pour commencer, sous la forme d'un guide ou d'une brochure d'information par exemple, elles souhaiteraient disposer d'une possibilité de décompte par voie électronique sur Internet (moyennant un système accessible à tous).

L'essenziale in breve

Situazione iniziale
Dal 2012, nel quadro del programma di ricerca e valutazione dell'AI (PR-AI), l'istituto BASS è incaricato di eseguire la valutazione del contributo per l'assistenza introdotto nell'ambito del primo pacchetto di misure della 6a revisione AI. Nell'ambito del mandato è stato allestito un monitoraggio e sono stati redatti tre rapporti intermedi per gli anni dal 2014 al 2016. Nel presente **rapporto finale** vengono ora presentati i risultati della valutazione condotta lungo cinque anni.

Dalla sua entrata in vigore il 1° gennaio 2012, il contributo per l'assistenza può essere richiesto da persone in grado di esercitare i diritti civili che percepiscono un assegno per grandi invalidi (AGI) e vivono a casa propria o cessano di vivere in istituto. Secondo il messaggio 10.032 del 24 febbraio 2010, l'obiettivo principale di questo strumento dell'AI è la **promozione dell'autonomia** e **della responsabilità individuale** delle persone che necessitano di assistenza. Questa maggiore attenzione alle esigenze dei disabili dovrebbe **migliorare la loro qualità di vita**, aumentare le loro probabilità di riuscire a **condurre una vita autonoma a casa propria** nonostante la disabilità e offrire loro migliori possibilità d'integrazione sociale e professionale. Il contributo per l'assistenza dovrebbe inoltre permettere di **ridurre il tempo dedicato dai familiari alle cure**. La valutazione è pertanto incentrata, oltre che sul parere dei beneficiari di un contributo per l'assistenza su alcuni aspetti dell'attuazione delle nuove disposizioni, soprattutto sulla verifica del raggiungimento di questi obiettivi.

Beneficiari adulti

Evoluzione della domanda

Nel periodo dal 2012 al 2016, l'AI ha rimborsato almeno una volta un contributo per l'assistenza a un totale di **2171 invalidi adulti**, (designati «beneficiari di un contributo per l'assistenza»). Dall'introduzione del contributo per l'assistenza all'inizio del 2012, il numero dei nuovi beneficiari di questa prestazione ha registrato un aumento relativamente costante, con una media di circa 420 **nuovi beneficiari** all'anno. Vi sono però anche **persone che cessano di percepire il contributo**: a fine 2016 sono state individuate 241 persone la cui ultima fattura risale a più di 12 mesi prima. Oltre la metà di queste persone (149) è deceduta. **92 persone non ricorrono più al contributo per l'assistenza,** per scelta personale o perché sono venute meno le condizioni. I principali motivi finora indicati per la cessazione del ricorso alle prestazioni sono il mancato riconoscimento dei familiari quali assistenti, l'onere amministrativo che deriva dal contributo per l'assistenza, la difficoltà nel trovare personale adeguato e problemi di salute.

Tenuto conto delle persone che hanno cessato di percepire il contributo, nel 2016 hanno percepito un **contributo per l'assistenza 1930 adulti**, di cui 183 che avevano già superato l'età ordinaria di pensionamento. Nell'anno in questione dunque la quota dei beneficiari di un contributo per l'assistenza sul totale degli adulti beneficiari di un AGI era del 4,9 % (esclusi i beneficiari di rendite AVS). La quota di prestazioni versate varia in funzione del grado della grande invalidità: 3,1 % per quella di grado lieve, 4,3 % per quella di grado medio e 10,1 % per quella di grado elevato. Un'ulteriore variazione si ha a seconda del **Cantone** con una forbice che va dal 2,1 all'8,2 %, una differenza che può essere spiegata solo in minima parte dalla differente composizione dei beneficiari di un AGI in ogni Cantone. Non è possibile nemmeno fare valere un nesso con il grado di urbanizzazione dei Cantoni più grandi (numero di abitanti). È invece possibile rilevare che il numero di beneficiari di un contributo per l'assistenza è sensibilmente maggiore nei Cantoni dove, nel quadro della procedura di accertamento, è data precedenza all'applicazione del principio «priorità del dialogo sugli incarti». Negli uffici AI di questi Cantoni la probabilità che un beneficiario di un AGI percepisca un contributo per l'assistenza è circa del 50 % superiore che in tutti gli altri uffici AI. Pur tenendo conto della differente composizione dei beneficiari di un AGI in ogni Cantone, non è possibile osservare una correlazione tra la quota di beneficiari di un contributo per l'assistenza e la quota di persone che vivono in istituto su tutti i beneficiari di un AGI.

Chi riceve un contributo per l'assistenza?

Fra gli adulti beneficiari di un contributo per l'assistenza sono nettamente sovrarappresentati gli aventi diritto a un **AGI** di grado elevato: se infatti tra i beneficiari di un AGI che vivono a casa la quota delle persone con una grande invalidità di grado elevato è del 12 %, tra i beneficiari di un contributo per l'assistenza è del 42 %. Se si considera l'evoluzione della domanda di prestazioni, nel 2012 si rileva un picco di beneficiari di un contributo per l'assistenza con una grande invalidità di grado elevato (50 %), mentre in seguito la loro quota tra i nuovi beneficiari è andata diminuendo di anno in anno. Nel 2015 essa era nettamente inferiore, vale a dire del 30 %. Nel 2016 infine il valore ha conosciuto di nuovo un leggero aumento, passando al 32 %, un andamento

che indica una stabilizzazione della situazione osservata.

Pressoché la metà dei beneficiari di un contributo per l'assistenza è affetta da **infermità neurologiche**, il 17 % da sclerosi multipla. Altre affezioni del sistema nervoso sovrarappresentate sono le emorragie cerebrali e le malattie spinali. Sono invece sottorappresentate le **malattie psichiche**: se, infatti, il 25 % dei beneficiari di un AGI che vivono a casa propria è affetto da psicosi, neurosi o disturbi della personalità, i beneficiari di un contributo per l'assistenza appartenenti a questo gruppo sono solo l'11 %. Circa il 25 % degli adulti beneficiari di un contributo per l'assistenza ha un'**infermità congenita**. Dall'introduzione della prestazione, con eccezione per il 2015, la loro quota è in calo. Tra i beneficiari di un AGI che vivono a casa questa quota è del 30 %.

Per quanto riguarda l'**età** dei beneficiari di un contributo per l'assistenza, si constata una certa sovrarappresentazione degli ultraquarantenni rispetto agli assicurati più giovani: la quota delle persone di età compresa tra i 40 e i 64 anni sul totale dei beneficiari di un AGI che vivono a casa è dell'8,6 %, mentre è più bassa, ossia dell'6,1 %, nel gruppo delle persone di età compresa tra i 18 e i 39 anni.

Ad eccezione dell'età, le relazioni emerse dalle analisi multivariate sono confermate. Come l'età, nemmeno la cittadinanza incide sulla frequenza con cui i beneficiari di un AGI percepiscono un contributo per l'assistenza. Si può invece rilevare che, a prescindere dalle caratteristiche individuali, i beneficiari di prestazioni complementari (PC) percepiscono un contributo per l'assistenza con minor frequenza rispetto agli altri.

Ammontare e impiego del contributo per l'assistenza

In base ai dati dello strumento di accertamento FAKT, la mediana **del contributo per l'assistenza (massimo) disponibile/riconosciuto** ammonta a 2175 franchi **al mese**. Questo significa che il 50 % dei beneficiari ha diritto a un contributo per l'assistenza inferiore a 2175 franchi al mese e il 50 % a un importo superiore. A causa di singoli beneficiari aventi diritto a importi molto elevati, la media è nettamente superiore alla mediana, ossia 2970 franchi al mese. Vista la diminuzione della quota di persone con una grande invalidità di grado elevato, tra il 2012 e il 2016 l'importo medio del contributo per l'assistenza disponibile è sceso nettamente, passando da 3330 a 2306 franchi.

Dall'analisi delle fatture rimborsate risulta che la mediana dei **contributi per l'assistenza effettivamente percepiti** ammonta a 1443 franchi mensili, un importo nettamente al di sotto della mediana dei contributi massimi disponibili. La media è invece di 2190 franchi al mese. Accade dunque con relativa frequenza che il contributo per l'assistenza non venga utilizzato interamente: circa un quinto dei beneficiari fattura meno del 50 % del contributo massimo disponibile. In media vengono utilizzati quasi quattro quinti di questo importo. Rispetto all'anno in cui la prestazione viene percepita per la prima volta, negli anni seguenti gli assicurati che beneficiano del contributo per l'assistenza già da diversi anni utilizzano l'importo disponibile in misura molto maggiore. Anche i risultati del sondaggio confermano che all'inizio alcuni beneficiari di un contributo per l'assistenza si trovano ancora in una fase di transizione. Il motivo principale indicato per il mancato utilizzo di una parte maggiore dell'importo disponibile sono le prestazioni di assistenza fornite gratuitamente dal/dalla partner o dai familiari.

Nel 2012 sono state versate prestazioni per un totale di circa 8,3 milioni di franchi, ai quali vanno aggiunti i 9,5 milioni versati ai partecipanti al progetto pilota «Budget di assistenza». Nel 2013 sono stati versati contributi per l'assistenza per circa 20,6 milioni di franchi, importo cresciuto costantemente negli anni successivi fino a toccare i 43,8 milioni nel 2016. Tra il 2012 e il 2016 le uscite medie mensili per la fornitura di prestazioni sono scese da 2736 a 2344 franchi. Questi importi sono superiori alla media dei contributi per l'assistenza effettivamente percepiti (per beneficiario), dato che si tratta della media di tutti i mesi di versamento delle prestazioni: i contributi più elevati versati negli anni 2012 e 2013 incidono sulle uscite degli anni successivi.

Impatto sulla situazione abitativa

Dei 2171 beneficiari di un contributo per l'assistenza adulti, 107 vivevano in un istituto prima di percepire la nuova prestazione, ossia il 5 % del totale dei beneficiari. Rispetto alla popolazione residente in istituto a beneficio di un AGI, che conta 12 900 persone, la quota delle persone che ha deciso di **tornare a vivere a casa** e percepire un contributo per l'assistenza è dello **0,83 %**. A queste persone è stato chiesto quanto abbia inciso il contributo per l'assistenza sulla loro **decisione di lasciare l'istituto**. Esso ha giocato un ruolo importante per la maggior parte di loro e fondamentale in circa il 40 % dei casi.

Per quanto concerne i **ricoveri evitati**, circa un terzo dei beneficiari di un contributo per l'assistenza adulti dichiara di poter continuare a vivere a casa soprattutto grazie a questa

prestazione. Per la metà dei beneficiari, il contributo per l'assistenza gioca un ruolo perlomeno importante da questo punto di vista. Tali indicazioni non permettono tuttavia di stabilire in via definitiva in che misura il contributo per l'assistenza sia effettivamente la ragione che permette di evitare il ricovero in istituto.

Impatto sulla soddisfazione in vari ambiti della vita

Benché rispetto al primo sondaggio il numero delle risposte considerate sia più che quadruplicato, passando da 305 a 1293, i risultati si scostano solo raramente da quelli del primo rapporto, il che conferma le reazioni perlopiù molto positive all'introduzione del contributo per l'assistenza. Il 60 % dei beneficiari di un contributo per l'assistenza adulti partecipanti al sondaggio è soddisfatto o molto soddisfatto della sua **situazione di vita** attuale, il 26 % lo è in parte e il 14 % è insoddisfatto. Quasi tre quarti dei partecipanti affermano che la loro situazione di vita è **nettamente o leggermente migliorata**. Il 4 % dichiara che la sua situazione è peggiorata a causa del contributo per l'assistenza.

Il 48 % dei beneficiari è soddisfatto della sua **situazione assistenziale** attuale, il 31 % molto soddisfatto. Il contributo per l'assistenza influisce positivamente anche sulla soddisfazione per la situazione assistenziale. Oltre la metà dei partecipanti al sondaggio (51 %) risponde che la sua situazione assistenziale è nettamente migliorata grazie al contributo per l'assistenza. Il 34 % ritiene che la sua situazione sia leggermente migliorata, mentre il 12 % non ha constatato alcun cambiamento. Il 2 %, invece, giudica che la sua situazione sia peggiorata.

Tre quarti dei partecipanti al sondaggio dichiarano di essere soddisfatti o molto soddisfatti delle possibilità di **organizzare e condurre una vita autonoma e responsabile** offerte dalla nuova prestazione. Sempre tre quarti ritengono che il contributo per l'assistenza abbia aumentato tali possibilità.

La medesima quota di partecipanti è anche soddisfatta o molto soddisfatta dei propri **contatti sociali**. A questo proposito, il 40 % ritiene che il contributo per l'assistenza abbia contribuito molto o in una certa misura al miglioramento dei contatti con gli altri. Il 53 % è del parere che il contributo per l'assistenza abbia migliorato le sue **attività del tempo libero**.

La metà dei partecipanti (50 %) afferma di essere soddisfatta o molto soddisfatta della propria **situazione economica**. Un terzo è mediamente soddisfatto, mentre il 18 % è insoddisfatto o molto insoddisfatto. Il contributo per l'assistenza ha comportato un aumento delle disponibilità economiche per la maggior parte (65 %) dei partecipanti.

Finora, il contributo per l'assistenza sembra influire poco o nulla sulla **situazione occupazionale** o sull'integrazione professionale dei beneficiari. Circa un quarto dei beneficiari adulti svolge un'attività lucrativa sul mercato del lavoro primario, una quota che corrisponde a quella precedente l'introduzione del contributo per l'assistenza. Anche per quanto concerne il grado di occupazione, solo in pochi casi si registra un cambiamento.

Impatto sui familiari e sull'ambiente sociale

Il contributo per l'assistenza ha permesso di **sgravare i familiari e l'ambiente sociale** di una netta maggioranza dei partecipanti al sondaggio. Il 69 % di loro afferma che grazie al contributo per l'assistenza l'impegno dei familiari in termini di tempo è diminuito. In un quarto dei casi la diminuzione è stata netta. Il 39 % ha risposto che dall'introduzione del contributo per l'assistenza riceve meno cure rispetto a prima da parte di persone che vivono nella stessa economia domestica. Il 34 % fa meno ricorso anche all'aiuto non remunerato di persone che non vivono nella stessa economia domestica. Ciononostante, il 63 % dei partecipanti risponde che per i familiari l'impegno in termini di tempo per le cure prestate loro continua a essere **notevole o molto notevole**. Il 26 % afferma che per i familiari l'onere in termini di tempo è esiguo e l'11 % che esso è nullo.

Gli assistenti

Mediamente i beneficiari di un contributo per l'assistenza ricorrono all'aiuto di assistenti per circa 23 **ore di lavoro** alla settimana. Un quarto dei partecipanti al sondaggio ha assunto un assistente, un quarto due assistenti, un quarto tre assistenti e l'ultimo quarto più di tre assistenti. Ne risulta una media di 2,5 assistenti per beneficiario. Gli assistenti sono perlopiù donne; la quota degli uomini è solo del 20 %. Gli assistenti lavorano in media 9 ore alla settimana, il che corrisponde a un grado di occupazione di circa il 20 %. Un quarto degli assistenti assunti ha svolto una formazione di base o specialistica nel campo delle cure.

La stragrande maggioranza dei beneficiari di un contributo per l'assistenza è soddisfatta della **qualità delle prestazioni d'aiuto degli assistenti**: il 91 % dei partecipanti al sondaggio indica di esserne soddisfatto o molto soddisfatto. Il 61 % ritiene che il ricorso agli assistenti abbia migliorato la qualità dell'aiuto, il 6 % invece che l'abbia peggiorata.

Onere amministrativo
Mentre per quasi la metà dei partecipanti al sondaggio la **ricerca di assistenti idonei** è stata facile o molto facile, per l'altra metà si è rivelata difficile o molto difficile. Per molti potenziali assistenti il problema è rappresentato soprattutto dall'irregolarità dell'orario di lavoro e dal grado di occupazione troppo basso. Un altro problema sono le qualifiche insufficienti degli aspiranti assistenti. Un terzo dei partecipanti segnala che per molte persone è un problema lavorare al di fuori degli orari d'ufficio, che il salario offerto è troppo basso e che in generale si è presentato un numero insufficiente di candidati.

Oltre la metà dei beneficiari di un contributo per l'assistenza non conosceva nessuno dei suoi assistenti prima di assumerli. Il 29 % aveva assunto almeno uno degli assistenti già prima di ricevere il contributo per l'assistenza e il 30 % ha assunto una persona della sua cerchia di conoscenti.

Dalle analisi multivariate è emerso che nei Comuni rurali (secondo la ripartizione geografica dell'UST) i beneficiari hanno molte meno difficoltà nella ricerca di assistenti rispetto a quanto accade nelle Città. Il numero di abitanti del Comune di domicilio sembra però non influire. Sul piano macroregionale si osserva che i beneficiari di un contributo per l'assistenza che abitano nella Svizzera centrale hanno meno difficoltà nella ricerca di personale dei beneficiari delle altre regioni.

L'**organizzazione dell'assistenza** è gravosa per quasi tre quarti dei beneficiari e dei rappresentanti legali partecipanti al sondaggio, la **fatturazione** mensile del contributo per due terzi di loro. Il 97 % dei beneficiari ha chiesto **informazioni o supporto** in relazione al contributo per l'assistenza. Più della metà è riuscito a ottenerli facilmente o molto facilmente, il 31 % ha incontrato difficoltà e il 13 cento ha avuto molte difficoltà a trovare le informazioni cercate.

Beneficiari minorenni

Nel periodo tra il 2012 e il 2016 l'AI ha rimborsato almeno una volta un contributo per l'assistenza a un totale di **487 minorenni**. Dopo l'introduzione della nuova prestazione, nel gennaio del 2012, il numero dei beneficiari minorenni è aumentato molto lentamente (2012: 42 nuovi beneficiari). Dal 2013 la crescita ha però subito una netta accelerazione passando da 92 a 120 nel 2014 e a 141 nel 2015. A causa di ritardi nella fatturazione (soventi nel caso dei beneficiari minorenni), per il 2016 non sono ancora disponibili cifre affidabili (stato attuale: 92 nuovi beneficiari). Dei 487 beneficiari minorenni in totale, a fine 2015 11 sono deceduti e 29 hanno cessato di beneficiare di un contributo per l'assistenza, nella metà casi perché non soddisfacevano più le condizioni di diritto. La ragione principale è l'abbandono della classe regolare e/o il passaggio a una scuola speciale. 64 hanno invece raggiunto la maturità e beneficiano ora del contributo per l'assistenza in quanto adulti (nel 2016 se ne contano per il momento 6 casi). Tenuto conto delle persone che hanno cessato di percepire il contributo, nel 2016 hanno percepito o fatturato almeno una volta un contributo per l'assistenza 386 minorenni. Considerati i ritardi nella fatturazione, questa cifra potrebbe però essere leggermente più elevata.

La quota dei beneficiari di un contributo per l'assistenza minorenni sul totale dei beneficiari di un AGI minorenni è del 4,3 % circa. Se si considera il **grado della grande invalidità**, i minorenni presentano una situazione simile a quella degli adulti: anche nel loro caso gli aventi diritto a un AGI per una grande invalidità di grado elevato sono nettamente sovrarappresentati. Se, infatti, il 14 % dei beneficiari di un AGI minorenni è affetto da una grande invalidità di grado elevato, la quota corrispondente tra i beneficiari di un contributo per l'assistenza è del 39 %. La **quota di prestazioni versate** è dunque dell'11,4 % per la grande invalidità di grado elevato, del 3,9 % per quella di grado medio e dell'1,7 % per quella di grado lieve. Anche tra i beneficiari di un contributo per l'assistenza minorenni si rileva per il periodo in esame un calo del numero di persone che presentano una grande invalidità di grado elevato, anche se questa tendenza è meno marcata di quella osservata tra gli adulti. Nel 2016, i nuovi beneficiari minorenni con una grande invalidità di grado elevato erano ancora quasi il 40 %.

La quota dei beneficiari di un contributo per l'assistenza minorenni che ricevono un **supplemento per cure intensive** è, secondo le attese, molto elevata (66 %), dato che questa prestazione – a partire da sei ore al giorno – dà diritto al contributo per l'assistenza. La quota di prestazioni versate in questo gruppo è del 18 %. Quasi un terzo dei minorenni beneficiari di un contributo per l'assistenza riceve un contributo per l'assistenza in virtù non del diritto al supplemento per cure intensive ma di una delle altre **disposizioni speciali** (integrazione in strutture regolari). La quota di prestazioni versate in questo gruppo è dunque del 2,5 %. Se si considera l'evoluzione in base all'anno in cui è stato percepito per la prima volta il contributo per l'assistenza, la quota dei beneficiari minorenni che non ricevono un supplemento per cure intensive o un supplemento per un

bisogno al di sotto delle 6 ore è notevolmente aumentata, passando dal 40 % nel 2012 al 62 % nel 2016.

In base ai dati dei moduli FAKT, la mediana dei **contributi per l'assistenza massimi mensili disponibili/riconosciuti** ammonta a 2566 franchi, un valore leggermente superiore a quello registrato tra i beneficiari adulti (2175 fr.). La media è nettamente superiore alla mediana, ossia 3041 franchi al mese.

Tra i beneficiari minorenni, la mediana dei **contributi per l'assistenza effettivamente percepiti** ammonta a 1360 franchi mensili, un importo inferiore a quello registrato tra gli adulti (1443 fr.), mentre la media pro capite è di 1770 franchi al mese. È dunque frequente che anche i minorenni non utilizzino interamente il contributo per l'assistenza disponibile. Anche nel loro caso si registra però un netto aumento del ricorso alle prestazioni dopo il primo anno di versamento delle medesime.

Nel 2012 sono infatti stati versati contributi per l'assistenza per un totale di circa 0,5 milioni di franchi, totale che ha poi conosciuto una crescita costante fino a raggiungere i 7,1 milioni nel 2016. Tra il 2012 e il 2015 le uscite medie mensili per la fornitura di prestazioni sono scese da 2300 a 1894 franchi.

Per i beneficiari minorenni è stata condotta un'indagine separata, cui hanno risposto di regola i rappresentanti legali (perlopiù i genitori). Per quanto riguarda la **situazione abitativa**, 4 dei 235 partecipanti all'indagine hanno risposto che il figlio invalido pernottava regolarmente (quattro o più notti a settimana) in un istituto o in una struttura analoga prima di ricevere il contributo per l'assistenza. Il 55 % indica che il contributo per l'assistenza gioca un ruolo importante o addirittura fondamentale per la permanenza del figlio a casa. Per il 35 %, invece, l'incidenza della nuova prestazione sulla situazione abitativa è secondaria o nulla.

Il contributo per l'assistenza è stato generalmente ben accolto anche dai beneficiari minorenni. I partecipanti al sondaggio sono perlopiù soddisfatti (46 %) o molto soddisfatti (41 %) della nuova prestazione. L'impatto del contributo per l'assistenza sul **tempo libero e sulla qualità di vita** dei beneficiari è giudicato fondamentalmente positivo: il 61 % dei partecipanti afferma che la qualità di vita del figlio è aumentata leggermente o molto grazie al contributo per l'assistenza, il 39 % non constata né un miglioramento né un peggioramento. Il 68 % indica che le possibilità del figlio di intrattenere contatti sociali sono leggermente o nettamente migliorate, l'82 % risponde analogamente per quanto riguarda le attività del tempo libero; il 48 % ritiene che il figlio è ora più libero di decidere autonomamente.

Il contributo per l'assistenza ha un **effetto positivo** sulla **situazione familiare**. La maggior parte dei partecipanti risponde di avere (un po') più tempo per sé o per il/la partner. Per il 72 % l'assistenza prestata al figlio è divenuta meno gravosa. Tre famiglie su quattro tra quelle con più figli hanno meno l'impressione di non potersi dedicare abbastanza agli altri figli. Il miglioramento della situazione familiare è di gran lunga l'esperienza «più positiva» menzionata dai partecipanti in relazione al contributo per l'assistenza. Circa due terzi dei genitori indicano esplicitamente che la situazione familiare è migliorata.

Il 70 % ritiene **difficile** o molto difficile ricevere **informazioni o supporto** riguardo al contributo per l'assistenza. L'81 % considera gravoso l'**onere per l'organizzazione** dell'assistenza o per la fatturazione del contributo per l'assistenza all'AI. Questo dato si riflette anche nelle «esperienze più negative» fatte con il contributo per l'assistenza.

Conclusioni

Per i beneficiari di un contributo per l'assistenza partecipanti al sondaggio il nuovo **strumento è fondamentalmente idoneo al raggiungimento degli obiettivi principali** menzionati nel messaggio 10.032 del 24 febbraio 2010, ossia promuovere l'autonomia e la responsabilità individuale delle persone che necessitano di assistenza, aumentare le loro probabilità di riuscire ad abitare a casa propria nonostante la disabilità e offrire loro migliori possibilità d'integrazione sociale e professionale. Di conseguenza, circa l'80 % dei 1293 beneficiari adulti partecipanti al sondaggio e l'87 % dei genitori di beneficiari minorenni dichiarano di essere soddisfatti o molto soddisfatti della nuova prestazione. Circa tre quarti dei beneficiari adulti indicano inoltre che il contributo per l'assistenza ha accresciuto la loro qualità di vita e la loro autonomia. Oltre quattro genitori di beneficiari minorenni su cinque ritengono che la qualità di vita dei figli sia migliorata grazie alla nuova prestazione. Circa tre quarti dei beneficiari e dei genitori di beneficiari minorenni dichiarano inoltre che il contributo per l'assistenza ha sgravato rispettivamente i familiari dalla loro cura o i genitori dalla cura dei figli. Solo per quanto concerne l'integrazione professionale si rileva che, perlomeno nei primi sei mesi dopo il primo versamento della prestazione, il contributo per l'assistenza non produce effetti sull'attività professionale o ne produce solo di minimi.

Il **numero relativamente basso di beneficiari della nuova prestazione** è ancora lontano dai

3000 beneficiari pronosticati per la fase preliminare dell'introduzione. Nel 2016, i beneficiari di un contributo per l'assistenza sono stati in totale 1747 (esclusi i beneficiari di rendite AVS). Se l'evoluzione di nuove richieste proseguirà secondo la tendenza registrata nei primi cinque anni, entro il 2020 il numero di beneficiari potrebbe raggiungere quasi le 3000 unità. Tuttavia, con il passare del tempo bisogna anche prevedere un costante aumento del numero di persone che ogni anno cesseranno per ragioni diverse di percepire il contributo (decesso, peggioramento dello stato di salute, passaggio all'AVS, trasferimento in istituto ecc.).

In base al calcolo presentato nel relativo messaggio, nei primi 15 anni i **costi annui medi** si sarebbero attestati a 47 milioni di franchi. Nel 2016, a cinque anni dall'introduzione della nuova prestazione, si è quasi raggiunto questo valore con 44 milioni di franchi, sebbene la domanda sia inferiore alle previsioni. La ragione è da ricercare innanzitutto nel fatto che il numero di beneficiari di un AGI di grado elevato (e dunque di persone con un elevato bisogno di assistenza) è nettamente superiore del previsto. Lo stesso vale per i contributi fatturati per ogni grado di grande invalidità.

È invece molto probabile che il contributo per l'assistenza abbia avuto finora poca influenza sul **numero di ricoveri in istituto evitati o di persone che tornano a vivere a casa**. Dei 2171 beneficiari di un contributo per l'assistenza adulti, 107 vivevano in un istituto prima di percepire la nuova prestazione, ossia il 5 % del totale dei beneficiari. Rispetto al totale delle circa 12 900 persone beneficiarie di un AGI residenti in istituto, la quota delle persone che ha deciso di tornare a vivere a casa e percepire un contributo per l'assistenza è dello 0,83 %. I risultati dell'inchiesta non permettono invece di stabilire con esattezza in quanti casi la nuova prestazione abbia effettivamente permesso a priori di evitare il ricovero in istituto. In base alle risposte degli intervistati è però possibile concludere che essa contribuisce in modo sostanziale al fatto che per molti di coloro che oggi beneficiano di un contributo per l'assistenza la prospettiva di entrare in istituto non si pone o è per lo meno rimandata nel tempo. Sempre in base alle risposte ricevute si può inoltre ritenere che il numero di ricoveri finora effettivamente evitati ogni anno si aggiri attorno alle due cifre.

Infine, interrogati riguardo ai **possibili miglioramenti**, i partecipanti al sondaggio hanno risposto di auspicare una semplificazione della procedura amministrativa (49 %) e un maggiore riconoscimento del bisogno di assistenza (27 %). A questo proposito, oltre a una migliore assistenza per i nuovi beneficiari sotto forma di una guida o di un opuscolo informativo, in molti casi si chiede un sistema di fatturazione online (e dunque senza barriere).

The facts in brief

Background

In a project forming part of the FoP-IV research and evaluation programme, Büro BASS (an agency dealing with employment/social policy issues) has since 2012 been evaluating the personal assistance allowance introduced by the 6th Revision of the Law on Invalidity Insurance. Büro BASS's commission included putting in place a monitoring system and delivering three interim progress reports during the period 2014 to 2016. This **final report** presents the results of the five-year evaluation phase.

Since its introduction on 1 January 2012, the personal assistance allowance can be applied for by persons who have the capacity to act, who are already receiving a helplessness allowance and who either live at home or return home from an institution. The primary objective of this invalidity insurance instrument, as expressed in the Federal Council's Message 10.032 of 24 February 2010, is to **encourage the self-determination and personal responsibility** of people requiring assistance. Being more closely tailored to the needs of the target group, the new instrument is designed to **improve their quality of life**, increase their chances of **living independently in their own homes** despite their disabilities, and enhance their opportunities for social and occupational integration. What is more, the personal assistance allowance is intended to **reduce the amount of time family members spend providing care**. Thus the evaluation focused primarily on assessing whether the above-mentioned goals have been achieved, in addition to analysing aspects regarding implementation by those receiving personal assistance.

Adult recipients of personal assistance

Growth in demand

In the period 2012–16, a total of **2,171 adults** each had at least one invoice for personal assistance services reimbursed. The term "assistance recipients" is used in the following to refer to such persons. The number of first-time assistance recipients has risen relatively constantly since introduction of the personal assistance allowance at the beginning of 2012. In the five years since the launch, an average of some 420 **new recipients** was recorded every year. As well as new recipients, **departures** were recorded: as of the end of 2016, 241 people were identified whose last invoice was more than 12 months old. Over half of these people had died (149 persons). **92 persons had stopped utilising the personal assistance allowance** for a period of more than 12 months, either voluntarily or because they no longer met the prerequisites. Thus far, the most frequent reasons for departure have been non-acceptance of family members as carers, the workload associated with administration of the allowance, difficulties finding suitable carers, and health problems.

If we take account of departures, **1,930 adults received a personal assistance allowance** in 2016; of that figure, 183 were men and women who had already reached normal retirement age. Assistance recipients thus made up 4.9% of all adults receiving a helplessness allowance (HA) in 2016 (excluding AHV pensioners). The take-up ratio varies according to the class of HA from 3.1% (slight) to 4.3% (moderate) and 10.1% (severe). The percentage also varies considerably across the different **cantons**, ranging from 2.1% to 8.2%. To a minor extent, these differences can be explained by the variable composition of the HA recipient groups in each canton. Nor can a connection with the level of urbanisation and the overall size of the canton (by population) be ruled out. There are significantly more recipients of personal assistance, however, in cantons which – in the course of vetting invalidity insurance claims – tend to triage on the basis of verbal reports rather than written documentation. At these IV offices, the chance that a person with a helplessness allowance (HA) will receive a personal assistance allowance is around 50% higher than at all other IV offices. No link was formed between the proportion of assistance recipients and the cantonal proportion of institution residents as a percentage of all recipients of a helplessness allowance, taking into account the variable cantonal composition of HA recipients.

There are significantly more recipients of personal assistance, however, in cantons which – in the course of vetting invalidity insurance claims – tend to triage on the basis of verbal reports rather than written documentation. This classification of cantonal IV offices was carried out as part of a research project investigating invalidity insurance clarification processes for the granting of pensions (Guggisberg et al. 2015).

Who receives a personal assistance allowance?

Recipients of personal assistance who are entitled to a severe **helplessness allowance (HA)** are clearly over-represented in the total population of all HA recipients: the share of those with a severe level of helplessness amounts to 12% of all HA recipients living in their own homes, while the same group accounts for 42% of assistance recipients. A look

at the trend reveals that, particularly in the early phase in 2012, very many people with a severe HA also drew a personal assistance allowance (50%). After that, the share of new recipients with a severe HA declined annually. At 30%, the share of persons with a severe HA who received an allowance for the first time in 2015 was much lower. In 2016, this figure was slightly higher again at 32%, pointing to a stabilising trend.

Almost half of assistance recipients suffer from **disorders of the nervous system**; 17% of them have been diagnosed with multiple sclerosis. Other disorders of the nervous system that are over-represented among assistance recipients include cerebral haemorrhage and spinal cord disorders. By contrast, people with **psychological disorders** are under-represented: 26% of HA recipients living at home receive the HA because of psychoses, neuroses or personality disorders, while the comparable figure for assistance recipients is only 11%. Some 25% of (adult) assistance recipients have a **congenital infirmity**. With the exception of 2015, this percentage has declined since introduction of the allowance. The figure for HA recipients living at home is 30%.

When it comes to **age**, over-40-year-olds are somewhat more likely to receive a personal assistance allowance than younger age groups: 40-to-64-year-old assistance recipients make up 8.6% of all HA recipients living at home. At 6.1%, the figure for 18-to-39-year-olds is substantially lower.

With the exception of the age factor, the above correlations are confirmed by multivariate analyses. Neither age nor nationality have an influence on how frequently people with a helplessness allowance receive a personal assistance allowance. However, regardless of other individual characteristics, people receiving supplementary benefits are less likely to utilise a personal assistance allowance than those who do not receive such benefits.

Size of personal assistance allowance; utilisation rates

According to the data from the FAKT clarification tool, the median value for the (maximum) **available and/or recognised personal assistance allowance per month** is around Sfr. 2,175. Thus 50% of assistance recipients are entitled to an allowance of less than Sfr. 2,175 per month and 50% to one that is higher than that figure. Due to the fact that individual recipients are entitled to very high amounts, the mean value (Sfr. 2,970) is considerably higher than the median. The falling proportion of people suffering from severe helplessness meant the average available personal assistance allowance fell substantially between 2012 and 2016, from Sfr. 3,330 to Sfr. 2,306.

On the basis of the invoices reimbursed, the median value for the **personal assistance allowance effectively utilised** amounted to Sfr. 1,443, which was considerably below the median value for the maximum available allowance. The mean value amounts to Sfr. 2,190 per month. Thus, the allowance is quite often not utilised in full: about one-fifth of assistance recipients claim less than 50% of their possible allowance. On average, just under four-fifths of the available allowance is utilised. However, insured persons who have been claiming the allowance for several years have a much higher utilisation rate in the years directly following their first use of the allowance. The survey also confirmed the fact that some assistance recipients initially find themselves in an adjustment phase. The main reason given for the lower utilisation rate as regards assistance services is unpaid help from the person's partner of other family members.

In 2012, the total value of services rendered came to around Sfr. 8.3 million, though an additional 9.5 million was reimbursed to the participants in the pilot project "Personal assistance budget". In 2013, services rendered in connection with the personal assistance allowance came to some Sfr. 20.6 million, steadily climbing to 43.8 million by 2016. The average monthly cost of services rendered between 2012 and 2016 declined from Sfr. 2,736 to 2,344. Each of these amounts exceeds the mean value of the allowance effectively utilised (per recipient) as the latter reflects the average of all months in which services were rendered: the (higher) amounts for assistance recipients in 2012 and 2013 affect the expenses of recent years.

Effects on housing situation

Out of a total of 2,171 adult assistance recipients, 107 lived in an institution prior to receiving assistance for the first time. That corresponds to about 5% of all assistance recipients. Of the entire population of residents of institutions (12,900) with a helplessness allowance, **0.83%** opted to **leave their institution** after receiving a personal assistance allowance. **On leaving their institutions,** these people were asked what role the allowance had played in their decision. The allowance played a key role in the majority of cases where residents left their institutions and was cited as the main reason in some 40% of cases.

As regards **preventing institutionalisation**, around one-third of adult assistance recipients

stated that the allowance was the main factor in enabling them to say at home, while it was at least an important factor for half of assistance recipients. However, the available data does not allow us to conclusively answer the question of the extent to which the allowance can actually "prevent" institutionalisation.

Effects on satisfaction levels in different areas of life

Although the number of responses analysed has more than quadrupled – from 305 to 1,293 – in the time since the first interim report, the results only rarely diverge to any substantial extent from the ones in that report. This was confirmed, above all, by the predominantly very positive responses as regards the personal assistance allowance. Accordingly, 60% of the adult assistance recipients who responded were either satisfied or very satisfied with their current **living situation**, while 26% were partly satisfied and 14% were dissatisfied. Just under three-quarters of respondents stated that the **personal assistance allowance had improved** their personal living situation **either substantially or to a minor extent**. 4% stated that their living situation had deteriorated as a result of the allowance.

48% of assistance recipients are satisfied with their current **care situation**, while 31% are very satisfied. The allowance also has a positive effect on the recipients' levels of satisfaction with their care situation. Over half (51%) of the assistance recipients surveyed said that the allowance had substantially improved their care situation. 34% said they were slightly more satisfied with their care situation while 12% could discern no difference. 2% said that they were less satisfied with their care situation since receiving the allowance.

Three-quarters of assistance recipients are satisfied or very satisfied with their opportunities to lead an **independent life**. Moreover, three-quarters of respondents stated that the allowance had improved their chances of living independently and with more personal responsibility.

A further 75% of assistance recipients are satisfied or very satisfied with their **social contacts**. On this issue, 40% were of the opinion that the allowance had made a minor or strong contribution toward their higher satisfaction levels as regards social contacts. As regards **leisure activities**, 53% thought that the allowance had had a positive effect on their satisfaction levels.

Half of the respondents are satisfied or very satisfied with their **financial situation**, one-third are partially satisfied and 18% are dissatisfied or very dissatisfied. The majority of respondents (65%) are of the opinion that the allowance has improved their financial situation.

To date, the personal assistance allowance appears to have had little or no effect of the respondents' **occupational situation** or on their integration in the employment market. Around one-quarter of adult assistance recipients are employed in the primary labour market. However, the advent of the allowance has not changed the share of those active in this segment of the employment market. Only in a few individual cases did the recipients' degree of employment change as a result of the allowance.

Effects on family and support network

A clear majority of respondents stated that the personal assistance allowance had **relieved the burden on their families and support networks**. 69% of respondents said that the allowance had reduced the time their family members spent on care; one-quarter even said there had been a strong reduction. 39% of those surveyed require less care from the persons with whom they live compared with the situation prior to the allowance. What is more, 34% require less unpaid help from people living elsewhere than was previously the case. Nonetheless, 63% of the assistance recipients surveyed said that their family members still had to spend **considerable or an extreme amount of time** providing care. 26% stated that their family members were burdened very little, while 11% said their family members did not spend any time at all providing care.

Assistance providers

On average, recipients of the personal assistance allowance claim around 23 **working hours** of assistance services per week. One-quarter of the respondents utilises the services of one person, one-quarter those of two persons, one-quarter those of three persons and one-quarter those of more than three persons. On average, every assistance recipient receives help from 2.5 assistance providers. In the overwhelming majority of cases, the assistance providers are female; only 20% are male. Assistance providers work an average of nine hours per week, equivalent to just over 20% of an FTE. One-quarter of these providers have basic or specialist training in care provision.

At 91%, the overwhelming majority of assistance recipients are satisfied or very satisfied with **the quality of the assistance provided**. 61% of respondents say that the quality of care has improved since they started using assis-

tance providers. 6% claim that the quality of care has declined compared with the situation prior to the allowance.

Administrative workload

Whereas almost half the respondents state that it is easy or very easy **to find suitable assistance providers**, the other half say it is difficult or very difficult. Difficulties arise, in particular, because the amount of work offered is not enough for many providers, while some are put off by the irregularity of the working hours and many applicants are poorly qualified. One-third of respondents said that many providers had a problem providing care outside of normal office hours, that the wages offered were too low or that, in general, too few providers applied.

Over half of assistance recipients were not personally acquainted with the assistance providers before these were taken on. 29% had already employed at least one of their assistance providers before the advent of the allowance and 30% employed someone from their circle of acquaintances.

Multivariate analyses revealed that the assistance recipients in rural areas (as classified by the Federal Statistical Office) had significantly fewer difficulties finding assistance providers than those in cities. However, this does not appear to be attributable to the number of residents in the local community. As far as major regions are concerned, recipients in Central Switzerland often have less trouble finding assistance providers than do those in the other major regions of the country.

Organising personal assistance is a burden for almost three-quarters of those surveyed or those responsible for them. Two-thirds of the assistance recipients surveyed consider the time needed to prepare the monthly **statement** burdensome. 97% have sought **information or support** in matters related to the allowance. Just over half considered it easy or very easy to find the required information or support. 31% of respondents stated that it was difficult, while for 13% it was very difficult.

Under-age assistance recipients

In the period 2012–16, a total of **487 minors** had at least one invoice for assistance services reimbursed. Following the launch of the personal assistance allowance in January 2012, demand from minors rose only slowly (2012: 42 new recipients). Growth increased markedly, however, as from 2013. In 2013, 92 new recipients were registered, with 120 in the following year (2014) and 141 in 2015. No reliable figures are available yet for 2016 due to delays in the submission of invoices, which occur more frequently with minors (to date: 92 new recipients). Out of a total of 487 under-age recipients, 11 had died by the end of 2015 and 29 had ceased utilising the allowance. In half of the latter cases, the recipients no longer met the requirements for entitlement. The reason in most cases was that the recipient had left the mainstream class at school and/or had switched to a special-needs school. 64 of the recipients have reached adulthood and are now receiving assistance as adults (2016: 6 to date). Taking departures into account, we arrive at a total of 386 minors thus far in 2016 who have received, and been reimbursed for, assistance services at least once. In fact, the number is likely to be somewhat higher owing to delays in the submission of invoices.

Under-age assistance recipients account for around 4.3% of all under-age recipients of helplessness allowances (HA). If we compare the shares for under-age persons with and without a personal assistance allowance according to **the degree of helplessness**, the picture is similar to that observed with adults. Under-age persons with a severe HA are clearly overrepresented among the under-age assistance recipients; minors with a severe degree of helplessness account for 14% of HA recipients and 39% of under-age assistance recipients. The **take-up ratio** for those with a severe degree of helplessness is thus 11.4%, while the ratio for those with a medium or slight degree is 3.9% and 1.7**%** respectively. In the case of under-age assistance recipients, too, the numbers of those with a severe HA declined over the observation period, though the trend is less pronounced than with adult assistance recipients. In 2016, just under 40% of first-time under-age assistance recipients had a severe HA.

At 66%, the share of under-age assistance recipients with a **supplement for intensive care** was very high, which is in line with expectations. This is because those receiving a supplement for intensive care of at least six hours per day are entitled to receive assistance. The take-up ratio for this group is thus 18%. Just under one-third of minors receiving assistance are awarded an allowance not because of their supplement for intensive care, but on the basis of other **special regulations** (integration in mainstream schooling). The take-up ratio for this group is 2.5%. If we view the trend after the first year of receiving an allowance, the proportion of under-age assistance recipients without either a supplement for intensive care or a supplement of under six hours rose considerably between 2012 and 2016, from 40% to 62%.

According to the data from the FAKT tool, the median **(maximum) available and/or recognised personal assistance allowance per month** is around Sfr. 2,566 and thus slightly higher than that of adult assistance recipients (Sfr. 2,175). The mean figure of Sfr. 3,041 is substantially higher than the median.

The median **personal assistance allowance effectively utilised** is around Sfr. 1,360 for under-age assistance recipients and thus lower than that for adults (Sfr. 1,443); the mean figure per recipient per month is Sfr. 1,770. In many cases, therefore, minors do not utilise the allowance in full either. In the case of under-age assistance recipients, too, the utilisation rate rises considerably in the years after first-time use.

Benefits paid in 2012 totalled approximately Sfr. 0.5 million, rising steadily to Sfr. 7.1 million in 2016. The average monthly cost of services rendered between 2012 and 2015 declined from Sfr. 2,300 to Sfr. 1,894.

A separate survey was conducted for under-age assistance recipients, which was generally filled in by their legal representatives (usually their parents). As far as their **living situation** is concerned, 4 of the 235 respondents said that, prior to the advent of the allowance, the child spent regular periods of time (four or more nights a week) in an institution or similar facility. 55% of the respondents said that the allowance was an important, or the main, factor enabling the child to remain at home. 35% said that the allowance was of no or only subordinate importance for their living situation.

In general, the majority of under-age recipients (like the adult recipients) had a positive opinion of the allowance. Most of the respondents were satisfied (46%) or very satisfied (41%). The assistance recipients take a fundamentally positive view of the allowance's influence on their **leisure time and quality of life**. 61% of respondents stated that the child's quality of life had improved either sharply or slightly since receiving the allowance. 39% could see neither an improvement nor a deterioration. 68% of the respondents said that the allowance had either slightly or strongly improved the child's opportunities to maintain social contacts, while 82% stated this was also the case with the child's leisure activities. 48% felt that the child is better able to make independent decisions.

The personal assistance allowance **reduces the burden on the families**. The majority of those surveyed said that the allowance had given them (somewhat) more time for themselves and/or for their partners. 72% stated that the allowance had lessened the burden of caring for the child. Three out of four families with several children said it had lessened the feeling that they were neglecting their other children. Reducing the burden on families was by far the most frequently cited "positive experience" in connection with the allowance. Some two-thirds of parents explicitly state that the allowance reduced the burden on their families.

70% of respondents stated that it was **difficult** or very difficult to obtain **information** and **support** with respect to the allowance. 81% considered the **time spent organising** personal assistance and/or settling accounts with the IV office to be a burden. This reflects one of the "most negative experiences" in connection with the allowance.

Summary

The assistance recipients surveyed believe the new **instrument is fundamentally suited to achieving the primary goals** stated in Message 10.032 of 24 February 2010 **for a majority of the assistance recipients**. Those goals are to encourage self-determination and personal responsibility, to increase the chances of living independently in one's own home despite a disability, and to enhance opportunities for social and occupational integration. Around 80% of the 1,293 adults receiving a personal assistance allowance who took part in the survey – and 87% of the participating parents of under-age recipients – were either satisfied or very satisfied with the new benefit. In addition, about three-quarters of the adults said that the allowance had improved their quality of life and given them greater opportunity for self-determination. More than four out of five parents of under-age assistance recipients consider that the allowance has enhanced their child's quality of life. Some three-quarters of assistance recipients think that the allowance has reduced the burden on family members or on the parents of under-age recipients. The area of occupational integration is the only one in which the allowance has made very little or no difference to the recipients' opportunities, at least not in the first six months after initial take-up.

The **comparatively low take-up figure** shows that we are a long way from reaching the average number of 3,000 assistance recipients forecast in the phase immediately preceding launch of the instrument. In 2016, a total of 1,747 people received assistance benefits (excluding AHV pensioners). If the growth trend of the first five years continues, the number of assistance recipients will rise to just under the forecast figure of 3,000 by 2020. Over time, however, we can expect the num-

ber of people who stop utilising the instrument (due to death, deterioration of health, transfer to the AHV, institutionalisation, etc.) to rise.

The cost calculations in the Message estimated **average annual costs** of 47 million francs per year in the first 15 years. In 2016, five years after the benefit was introduced, this figure has almost been reached (44 million francs), although demand is lower than expected. This is, on the one hand, because significantly more people with a helplessness allowance on the grounds of severe incapacitation and thus also with considerable assistance needs receive a personal assistance allowance than expected. On the other hand, the average sums billed for each degree of helplessness are much higher than had been forecast.

Thus far, the personal assistance allowance has probably had very little effect on **preventing institutionalisation or helping the institutionalised to return home**. Out of a total of 2,171 adult assistance recipients, 107 lived in an institution prior to first receiving assistance. That corresponds to just over 5% of all assistance recipients. Over the five-year period in which the personal assistance allowance has been available, 0.83% of the approx. 12,900 residents of institutions who receive a helplessness allowance have opted to leave their institution and to receive the allowance instead. The results of the survey do not allow us to determine with any accuracy how often the personal assistance allowance has been the main reason for not entering an institution. However, we can conclude from the answers of those surveyed that it is an important factor for many of the current allowance recipients in the decision not to move to an institution or at least to delay such a move. From the respondents' answers, we can assume that the actual number of moves to an institution avoided every year has thus been in the double-digit range.

When asked about **potential for improvement**, the respondents' top two suggestions were to simplify administrative procedures (49%) and to expand the types of assistance recognised (27%). In addition to improved initial support (in the shape of guidelines or an information catalogue), respondents often express the desire for (barrier-free) invoicing via the Internet.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Auftrag

Das Büro BASS evaluiert im Rahmen des Forschungs-und Evaluationsprogramm FoP-IV den mit der 6. IVG-Revision, erstes Massnahmenpaket eingeführten Assistenzbeitrag seit 2012. In den Jahren 2014 bis 2016 wurden drei Zwischenberichte erstellt. Beim vorliegenden Bericht handelt es sich um den Schlussbericht.

Seit dem 1. Januar 2012 kann von handlungsfähigen Personen, die eine Hilflosenentschädigung beziehen und zu Hause wohnen oder aus einem Heim austreten, ein Assistenzbeitrag beantragt werden. Das primäre Ziel ist die Förderung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Menschen, welche auf Assistenz angewiesen sind. Die neue Massnahme soll dank der stärkeren Ausrichtung an den Bedürfnissen der Betroffenen ihre Lebensqualität verbessern, die Chancen erhöhen, trotz einer Behinderung eigenständig zu Hause wohnen zu können und bessere Möglichkeiten schaffen, sich in die Gesellschaft und ins Berufsleben zu integrieren. Zudem soll der Assistenzbeitrag eine zeitliche Entlastung pflegender Angehöriger ermöglichen (vgl. Botschaft 10.032 vom 24. Februar 2010). Es gilt zu beachten, dass bereits im Rahmen der 4. IVG-Revision Massnahmen in Richtung eines Assistenzmodells diskutiert aber nicht eingeführt wurden. Es wurden aber die Ansätze der Hilflosenentschädigung für zu Hause wohnende Personen verdoppelt. Zudem wurde, um Erfahrungen mit solchen Modellen zu sammeln, im Jahr 2006 das Pilotprojekt «Assistenzbudget» gestartet. Das im Januar 2012 in Kraft getretene Assistenzmodell unterscheidet sich jedoch wesentlich vom Pilotversuch Assistenzbudget, weshalb es mit einem neuen Namen – Assistenzbeitrag – versehen wurde.

Im Folgenden stellen wir unsere Überlegungen zum Vorgehen bei der Evaluation vor. Um ein einheitliches Verständnis zu schaffen, werden einleitend einige grundsätzliche Überlegungen zu unserem Evaluationskonzept und anschliessend zum Vorgehen bei der Evaluation dargestellt.

1.2 Zielsetzung und Aufbau der Evaluation

Mit dem Mandat werden mehrere **Zwecke** verfolgt. Im Zentrum des Auftrags stehen, neben der Entwicklung, dem Aufbau und der Konsolidierung einer umfassenden **Datenbank**, **Angaben zur Zielerreichung** sowie **Aussagen zur (unmittelbaren) Wirksamkeit** der neu eingeführten Massnahme. Zudem soll die Studie als **Grundlage für eine spätere Analyse** dienen, die in enger Zusammenarbeit mit den Kantonen die **finanziellen Auswirkungen** des Assistenzbeitrags untersuchen soll.

Die Evaluation stellt damit Informationen zur Verfügung, um die mit dem Assistenzbeitrag verbundenen eingesetzten *Ressourcen und Resultate* zu dokumentieren und die mit dem Projekt verbundenen *Wirkungen* zu identifizieren (**Prinzip der Wirkungsorientierung**).

Die gesamte Evaluation wurde in drei Phasen durchgeführt:

■ In der **ersten Phase** (2012 bis 2013) wurden zunächst die für die Evaluation **notwendigen Datengrundlagen** geschaffen. Dies beinhaltete die Entwicklung der Erhebungsinstrumente (Fragebogen), die Datenspezifikation der IV-Registerdaten, die Datenspezifikation der FAKT-Daten und die Einbindung der Daten aus der Befragung «Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit einer Hilflosenentschädigung». Es wurde eine Datenbank konzipiert, in der alle für die Evaluation notwendigen Daten aufgenommen werden können. Den Abschluss der ersten Phase bildete der **erste Zwischenbericht**, der eine umfassende Analyse aller untersuchungsrelevanten Problemstellungen auf der bis Ende 2013 zur Verfügung stehenden Daten enthält.

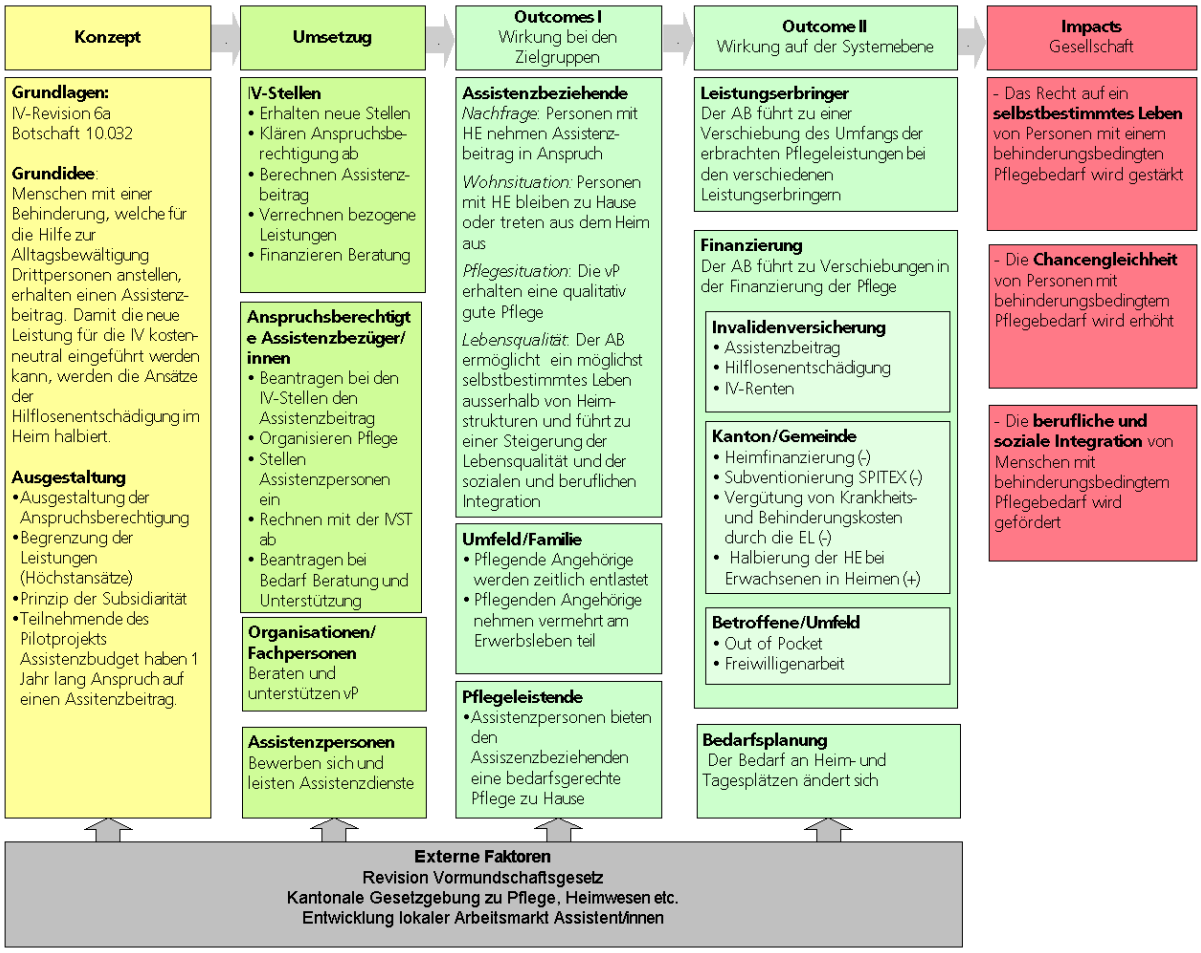
■ Im Rahmen **der zweiten Etappe** wurden fortlaufend neue Daten gesammelt und die **Datenbank konsolidiert**. 2015 wurden im Rahmen eines reduzierten Zwischenberichts erste Entwicklungen analysiert. Den Abschluss dieser Phase bildete der **dritte Zwischenbericht** 2016 mit umfassenden Analysen aller erhobenen Problemstellungen auf der Grundlage der bis Ende 2015 zur Verfügung stehenden Daten.
■ In der **dritten Etappe** wurden weiterhin fortlaufend neue Daten gesammelt und alle bis zum heutigen Zeitpunkt (Mai 2017) vorhandenen Daten zu den Assistenzbeziehenden der Jahre 2012 bis 2016 eingelesen und ausgewertet. Der **Schlussbericht** gibt Auskunft über die Evaluationsergebnisse über den gesamten Untersuchungszeitraum.

1.3 Wirkungsmodell und Hauptfragestellungen

Der Assistenzbeitrag ist eine neue Leistung der IV, welche die Hilflosenentschädigung (HE) und die Hilfe von Angehörigen ergänzt und eine Alternative zur institutionellen Hilfe darstellt. Menschen mit einer Behinderung sollen die Hilfe, die sie benötigen, selbst organisieren können, damit sie ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben führen können.

Abbildung 1 zeigt die verschiedenen Ebenen des evaluationsleitenden Wirkungsmodells, das uns zur Strukturierung des Auftrags diente. In den folgenden Abschnitten werden die im Modell enthaltenen Ebenen kurz kommentiert und die dazugehörenden wichtigsten Fragestellungen aufgelistet.

Abbildung 1: Wirkungsmodell



Quelle: Darstellung BASS

1.3.1 Konzeptionelle Ebene

Die Umsetzung des Assistenzbeitrages stützt sich auf verschiedene Rechtsquellen. Von Bedeutung sind insbesondere die Botschaft 10.032 und die Erläuterungen zu Art. 39 ff. IVV, sie zeigen auf, wie und mit welchen Instrumenten die gesetzten Ziele erreicht werden sollen. Wichtige Programmelemente darin sind die Ausgestaltung der Anspruchsberechtigung (Wer hat Anspruch auf einen Assistenzbeitrag), die Begrenzung der Leistungen (Höchstansätze) und das Prinzip der Subsidiarität.

Hauptfragestellung

■ In wieweit können die in den Assistenzbeitrag gesteckten Erwartung und Ziele insgesamt erreicht werden?

1.3.2 Umsetzung und Vollzug

Umgesetzt wird die Leistung durch die kantonalen IV-Stellen. Diese setzen für die Umsetzung entsprechende personelle Ressourcen ein. Sie erhalten von den Interessenten einen Antrag für die Ausrichtung eines Assistenzbeitrags, prüfen die Voraussetzungen für einen Leistungsbezug, führen die notwendigen Abklärungen durch und verfügen die Leistung. Das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) hat im Rahmen des Pilotversuchs Assistenzbudget für die Abklärung ein Erhebungsinstrument (FAKT) entwickelt, das in den IV-Stellen einheitlich eingesetzt wird. Dieses enthält alle Informationen,

die für die Abklärung, Berechnung und das Ausstellen der Verfügung notwendig sind. Finanziert wird die neue Leistung durch die Invalidenversicherung.

Die Bezügerinnen und Bezüger eines Assistenzbeitrags, im Folgenden Assistenzbeziehende genannt, sind massgeblich an der Umsetzung des Programms beteiligt. Sie organisieren ihre Pflege selbständig, stellen dafür Assistenzpersonen ein und rechnen die Leistungen mit der IV-Stelle ab. Im vorliegenden Mandat liegt der Fokus weitgehend auf der **Erfassung und Beschreibung der Anspruchsberechtigten, der Assistenzbeziehenden und der Assistenzpersonen sowie die von den Assistenzbeziehenden bezogenen Leistungen**. Die von den Assistenzpersonen erbrachten Pflegeleistungen sollen bedarfsgerecht und in guter Qualität erbracht werden. Die Darstellung und Beurteilung des Vollzugs (Vollzugsstrukturen, Organisation etc.) ist **nicht** oder nur in sehr beschränktem Ausmass Teil des vorliegenden Mandats. So werden die Betroffenen im Rahmen der schriftlichen Befragung zu einigen wenigen Aspekten des Vollzugs befragt.

Hauptfragestellungen

Nachfrage

■ Wie viele Personen erhalten einen Assistenzbeitrag? Wie gross ist der Anteil an Personen mit Assistenzbeitrag an der Grundgesamtheit aller Personen, die eine Hilflosenentschädigung erhalten?

■ Wer erhält einen Assistenzbeitrag (Soziodemografie, Grad der Hilflosenentschädigung, Erwerbssituation, Art der Gebrechen, Zusprachekriterien)

■ Wie entwickelt sich die Nachfrage über die Zeit?

Hilfebedarf

■ In welchen Bereichen besteht bei den Assistenzbeziehenden Hilfebedarf?

■ Wie gross ist der (anerkannte) Bedarf an Hilfeleistungen in den verschiedenen Bereichen?

Höhe und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

■ Wie hoch ist der ausgerichtete Assistenzbeitrag insgesamt, aufgegliedert nach einzelnen Bereichen?

■ In welchen Situationen wird der anerkannte Hilfebedarf durch die Höchstbeträge beschränkt?

Der Vollzug aus der Sicht der Betroffenen

■ Wer sind die Assistenzpersonen (Alter, Ausbildung, Nationalität)? Wie sind ihre Arbeitsbedingungen (Lohn, Aufgaben, Arbeitsvertrag)?

■ Wie schwierig ist es, eine (oder mehrere) Assistenzperson einzustellen? Welches sind die Hauptschwierigkeiten?

■ Wie beurteilen die Assistenzbeziehenden Qualität und Umfang der erhaltenen Hilfeleistung?

■ Wie empfinden die versicherten Personen das administrative Vorgehen im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag?

1.3.3 Wirkungen

Hinsichtlich der Wirkung des Assistenzbeitrags bei den Zielgruppen unterscheiden wir zwischen den beiden Zielgruppen der Betroffenen (Assistenzbeziehende) und deren Umfeld (Angehörige) einerseits und der Systemebene andererseits: Im vorliegenden Fall ist das übergeordnete Ziel des Assistenzbeitrags die **Förderung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung** von Menschen, welche auf Assistenz angewiesen sind. Die neue Massnahme soll dank der stärkeren Ausrichtung an den Be-

dürfnissen der Betroffenen ihre **Lebensqualität verbessern**, die Chancen erhöhen, trotz einer Behinderung eigenständig zu Hause wohnen zu können und bessere Möglichkeiten schaffen, sich in die Gesellschaft und ins Berufsleben zu integrieren. Zudem soll der Assistenzbeitrag eine **zeitliche Entlastung pflegender Angehöriger** ermöglichen (vgl. Botschaft 10.032 vom 24. Februar 2010). Zudem wird erwartet, dass der Bezug eines Assistenzbeitrags dazu führt, dass einige Personen aus dem Heim austreten und dass mit der neuen Leistung Heimeintritte vermieden werden. Neben den Auswirkungen des Assistenzbeitrags auf das Handeln bzw. Verhalten und die Lebenslage der Zielgruppen hat die neue Leistung auch Auswirkungen auf der Systemebene. Die Hilfeleistungen werden **erstens** durch unterschiedliche **Leistungserbringer** erbracht. Im Bereich der Leistungserbringer unterscheiden wir grob zwischen Angehörigen, Drittpersonen (bezahlt und unbezahlt), Organisationen (Spitex, Entlastungsdienste), Pflegepersonal in Tagesstätten/Werkstätten und Heimen und neu den Assistenzpersonen. Es wird erwartet, dass die Übernahme von Hilfeleistungen durch Assistenzpersonen zu Verschiebungen bei den anderen an der Pflege beteiligten Leistungserbringern führt. Diese Verschiebungen auf der Ebene der Leistungserbringer führen **zweitens** auch zu Verschiebungen bei der **Übernahme der Kosten**. Dabei unterscheiden wir grob zwischen der Übernahme der Kosten durch die Versicherten (Selbstbeitrag), der Invalidenversicherung (Assistenzbeitrag, Hilflosenentschädigung und IV-Rente) und den Kantonen und Gemeinden. Die Auswirkungen auf die Kosten sind jedoch nicht Bestandteil dieses Auftrags.

Hauptfragestellungen

Zielerreichung

■ In wieweit fördert der Assistenzbeitrag die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Menschen, welche auf Assistenz angewiesen sind?
■ In wieweit trägt der Assistenzbeitrag zu einer Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen bei?

■ In wieweit trägt der Assistenzbeitrag zu einer zeitlichen Entlastung der pflegenden Angehörigen bei?

Auswirkungen auf die Pflegesituation

■ Wer leistete *vor* der Ausrichtung eines Assistenzbeitrags in welchem Umfang welche Art von Pflege?
■ Wer leistet seit der Ausrichtung eines Assistenzbeitrags in welchem Umfang welche Art von Pflege?
■ Wie haben sich die Anteile der verschiedenen Leistungserbringer mit der Einführung des Assistenzbeitrags verändert?

Auswirkungen auf die Wohnsituation

■ Bei wie vielen Bezügerinnen oder Bezügern hat sich die Wohnsituation mit der Ausrichtung des Assistenzbeitrags verändert?
■ Wie viele Bezügerinnen oder Bezüger haben seit dem Bezug eines Assistenzbeitrags ein Heim verlassen?
■ Bei wie vielen versicherten Personen konnte dank dem Assistenzbeitrag ein Eintritt in ein Heim vermieden werden?

Auswirkungen auf die versicherten Personen

■ Inwiefern konnte die versicherte Person dank dem Assistenzbeitrag mit ihrer Behinderung und

den nötigen Hilfeleistungen selbstbestimmter umgehen und ihre Lebensqualität verbessern?
■ In wie weit hat sich der Assistenzbeitrag auf die soziale und berufliche Partizipation der versicherten Person ausgewirkt?

Auswirkungen auf das Umfeld der Assistenzbezügerinnen und –bezüger
■ In wieweit werden die Angehörigen durch den Assistenzbeitrag tatsächlich entlastet?
■ In wieweit fördert der Assistenzbeitrag die Erwerbsintegration der pflegenden Angehörigen?

1.4 Aufbau des Berichts

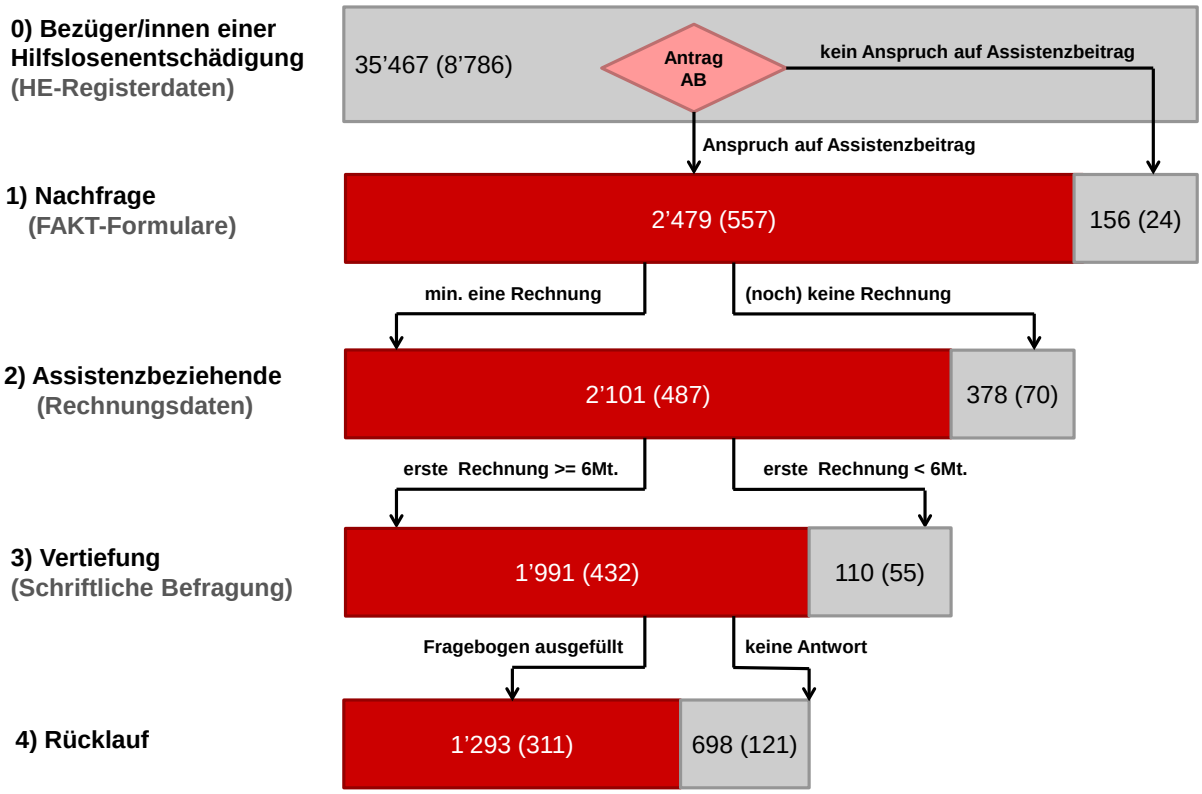
Nach dem einleitenden Kapitel, das den Rahmen zum Auftrag beschreibt, gibt **Kapitel 2** eine Übersicht zu den Datengrundlagen, auf denen die präsentierten Ergebnisse beruhen. **Kapitel 3** widmet sich den erwachsenen Bezügerinnen und Bezügern eines Assistenzbeitrags. In den einzelnen Abschnitten werden die Hauptfragestellungen aus den Bereichen Vollzug und Wirkungen beantwortet. In **Kapitel 4**, werden die Ergebnisse zu den minderjährigen Assistenzbeziehenden präsentiert. Der Bericht schliesst mit dem Fazit in **Kapitel 5**.

2 Datengrundlagen

2.1 Übersicht

Das BSV hat dem Büro BASS Daten aus verschiedenen Quellen zugänglich gemacht. Diese umfassen die **Registerdaten zur Hilflosenentschädigung (HE-Registerdaten)**, die von den IV-Stellen ausgefüllten **FAKT-Formulare** sowie die **Rechnungsdaten** der Assistenzbeziehenden. Die Daten wurden vom Büro BASS strukturiert und zu einem relationalen Datenbankmodell zusammengefügt, welches laufend erweitert wurde. Mittels der **schriftlichen Befragung** der Assistenzbeziehenden können die Wirkungen des Assistenzbeitrags auf die Zielgruppen vertieft analysiert werden. Der folgende Abschnitt soll einen kurzen Überblick über die verwendeten Daten und den Aufbau der Datenbank geben. **Abbildung 2** zeigt den Aufbau und den Stand der Datenbank zum Zeitpunkt der Berichterstattung, wobei sich die Werte ohne Klammern auf Erwachsene und die Werte in Klammern auf Minderjährige beziehen.

Abbildung 2: Übersicht Datenbank, beim Erstbezug Minderjährige in Klammern



Quelle: BSV: HE-Register (2016), FAKT (April 2017), Rechnungsdaten (April 2017); Schriftliche Befragung Stand April 2017; Darstellung BASS

0) HE-Registerdaten: Damit eine versicherte Person Anspruch auf einen Assistenzbeitrag hat, muss sie, neben weiteren formalen Kriterien, Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung haben. Die Anzahl der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung bildet daher die Grundmenge der potenziellen Antragssteller/innen und damit die Grundlage der Datenbank. Die HE-Registerdaten dienen einerseits als Vergleichsgrösse, andererseits als Datenquelle soziodemografischer Variablen, der Gebrechensarten oder der Wohnsituation. 2016 erhielten 35'467 Erwachsene und 8'786 Minderjährige[1] eine Hilflosenentschädigung der IV.

[1] Anzahl Personen im Rechnungsregister der Minderjährigen (2016), die Ende 2016 jünger als 18 Jahre waren.

1) Ermittlung der Nachfrage anhand der FAKT: Die erhaltenen FAKT-Formulare dienen der Ermittlung der Nachfrage nach Assistenzleistungen. Für alle Antragssteller/innen, welche die formalen Bedingungen für den Assistenzbeitrag erfüllen, wird ein FAKT-Blatt ausgefüllt. Die IV-Stellen lieferten alle FAKT-Formulare dreimal pro Jahr an das BSV, wo sie anonymisiert wurden (ersetzen der Versicherungsnummern mit der nicht sprechenden BSV-Nummer). Wir interpretieren ein Abklärungsergebnis mit einem Anspruch auf einen Assistenzbeitrag als anerkanntes Gesuch. Ein Abklärungsergebnis mit einem berechneten Anspruch von 0 Franken gilt als Anspruch ohne Beitrag. Die letzte Lieferung von FAKT-Formularen erfolgte im April 2017.
2) Ermittlung der Assistenzbeziehenden anhand der Rechnungsdaten: Die Assistenzbeziehenden sind verpflichtet, der IV-Stelle monatlich eine Rechnung zu stellen (Art. 39i IVV). Die Anzahl der Personen, welche mindestens eine Rechnung gestellt haben, ergibt die Gruppe der Assistenzbeziehenden. Die Datenbasis dazu sind die vom BSV vierteljährlich erhaltenen Rechnungsdaten. Es werden alle Leistungsbezüge bis Ende 2016 berücksichtigt (Lieferung April 2017).
3) Schriftliche Befragung zur Vertiefung: Jeder Person, die eine Rechnung zur Vergütung von Assistenzleistungen eingereicht hat, wurde rund sechs Monate nach Eingang der ersten Rechnung ein Fragebogen mit Fragen zu den Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag zugestellt. Mit den Angaben aus der Befragung können die Auswirkungen des Assistenzbeitrags auf die berufliche und soziale Integration, die Lebensqualität und die Zufriedenheit der Assistenzbeziehenden vertieft analysiert werden. Des Weiteren sind durch die Befragung auch die Auswirkungen auf die Familie und das Umfeld identifizierbar und Angaben zu den angestellten Assistenzpersonen möglich.
4) Rücklauf der Befragung: Für den vorliegenden Bericht wurde der Rücklauf bis Ende April 2017 berücksichtigt. Er beträgt über die gesamte Untersuchungsperiode betrachtet 65% (vgl. nächster Abschnitt).

2.2 Repräsentativität der Befragung

Seit dem Mai 2013 wurden an insgesamt 2‘423 Assistenzbeziehende, 1‘991 Erwachsene und 432 Minderjährige ein Fragebogen zu ihren Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag versendet. Der Rücklauf der Erwachsenen liegt bei 65% (1‘293 Antworten), derjenige der minderjährigen Assistenzbeziehenden 72% (311 Antworten). Gegenüber den Zwischenberichten blieb der Rücklauf bei den Erwachsenen in etwa konstant (anfangs 2014 betrug die Rücklaufquote 67%). Bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden hat sich die Rücklaufquote deutlich verbessert, diese lag zu Beginn 2014 noch bei 53%, 2015 bereits bei 73%. Basierend auf Erfahrungswerten des Büro BASS ist ein Rücklauf von über 50%, insbesondere in Anbetracht des sehr umfangreichen Fragebogens, als sehr hoch einzustufen.

Non-Response-Analyse
Eine Non-Response-Analyse erlaubt Rückschlüsse auf die Repräsentativität einer Befragung, indem man die Merkmale aller Personen mit denjenigen der Nicht-Antwortenden vergleicht. Da die Daten aus dem HE-Register auch für Nicht-Antwortende zur Verfügung stehen, lassen sich Merkmale wie Alter, Hilflosigkeitsgrad (HE-Grad) oder «Gebrechenskategorie» vergleichen (**Tabelle 1**).

Tabelle 1: Vergleich von Merkmalen aus dem HE-Register von antwortenden (Rücklauf) sowie nicht-antwortenden (Non-Response) erwachsenen Assistenzbeziehenden

	Versendete Fragebogen	Rücklauf	Non-Response
Geschlecht			
Männer	44%	44%	45%
Frauen	56%	56%	55%
Total	100%	100%	100%
Hilflosigkeitsgrad			
leicht	28%	27%	30%
mittel	28%	28%	27%
schwer	44%	44%	43%
Total	100%	100%	100%
Gebrechensart			
Geburtsgebrechen	21%	21%	21%
Psychische Behinderung	11%	11%	12%
Restliche Krankheiten und Unfälle	68%	69%	66%
Total	100%	100%	100%
Ergänzungsleistungen*			
Ja	35%	32%	39%
Nein	65%	68%	61%
Total	100%	100%	100%
n	**1‘991**	**1‘293**	**698**

*Gemäss Chi-Quadrat-Test signifikanter Unterschied (α<1%) zwischen Personen, die an der Befragung teilgenommen bzw. nicht teilgenommen haben.
Quelle: Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden; HE-Register 2016; Berechnungen BASS

Damit die Repräsentativität der Befragung gewährleistet ist, sollten die Anteile pro Zeile nicht zu stark voneinander abweichen. Beispielsweise haben 28% der befragten Assistenzbeziehenden einen leichten Hilflosigkeitsgrad. Die Befragung wäre bezüglich dieses Merkmals perfekt repräsentativ, wenn der Anteil mit leichtem Hilflosigkeitsgrad bei den Antwortenden (Rücklauf) und Nicht-Antwortenden (Non-Response) ebenfalls 28% betragen würde. Gemäss den durchgeführten Signifikanztests gibt es bezüglich Geschlecht, Hilflosigkeitsgrad und Gebrechensart keine Anzeichen auf Verzerrungen. So ist der Rücklauf von Personen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad nicht signifikant höher als von solchen mit mittlerem oder hohem Hilflosigkeitsgrad. Anders sieht es jedoch bei den Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen aus: Personen, die Ergänzungsleistungen beziehen, haben etwas weniger häufig an der Befragung teilgenommen als Personen mit Ergänzungsleistungen. In den folgenden Analysen zeigt sich, dass Personen, die Ergänzungsleistungen erhalten, weniger oft einen Assistenzbeitrag beziehen als Personen ohne Ergänzungsleistungen (vgl. Kapitel 3.1.3). Dieses Ergebnis ist jedoch nicht die Folge davon, dass Personen mit Ergänzungsleistungen etwas weniger häufig an der Befragung teilgenommen haben.

Wie aus **Tabelle 2** ersichtlich, haben die Personen unabhängig von ihrem Alter in etwa gleich häufig an der Befragung teilgenommen. Da nur bezüglich der Ergänzungsleistungen systematische Abweichungen festgestellt werden, wird bei der Auswertung der Befragung auf eine aufwendige Gewichtung der Antworten verzichtet.

Tabelle 2: Vergleich des Alters der befragten erwachsenen Assistenzbeziehenden mit den nicht-antwortenden (Non-Response) Assistenzbeziehenden, in%

Altersklasse	Versendete Fragebogen	Rücklauf	Non-Response
18–19 Jahre	1.4%	0.4%	1%
20–24 Jahre	4%	4%	4%
25–29 Jahre	4%	4%	4%
30–34 Jahre	7%	7%	7%
35–39 Jahre	6%	6%	7%
40–44 Jahre	7%	7%	8%
45–49 Jahre	11%	11%	10%
50–54 Jahre	16%	15%	17%
55–59 Jahre	18%	19%	17%
60–64 Jahre	26%	27%	25%
Total	100%	100%	100%

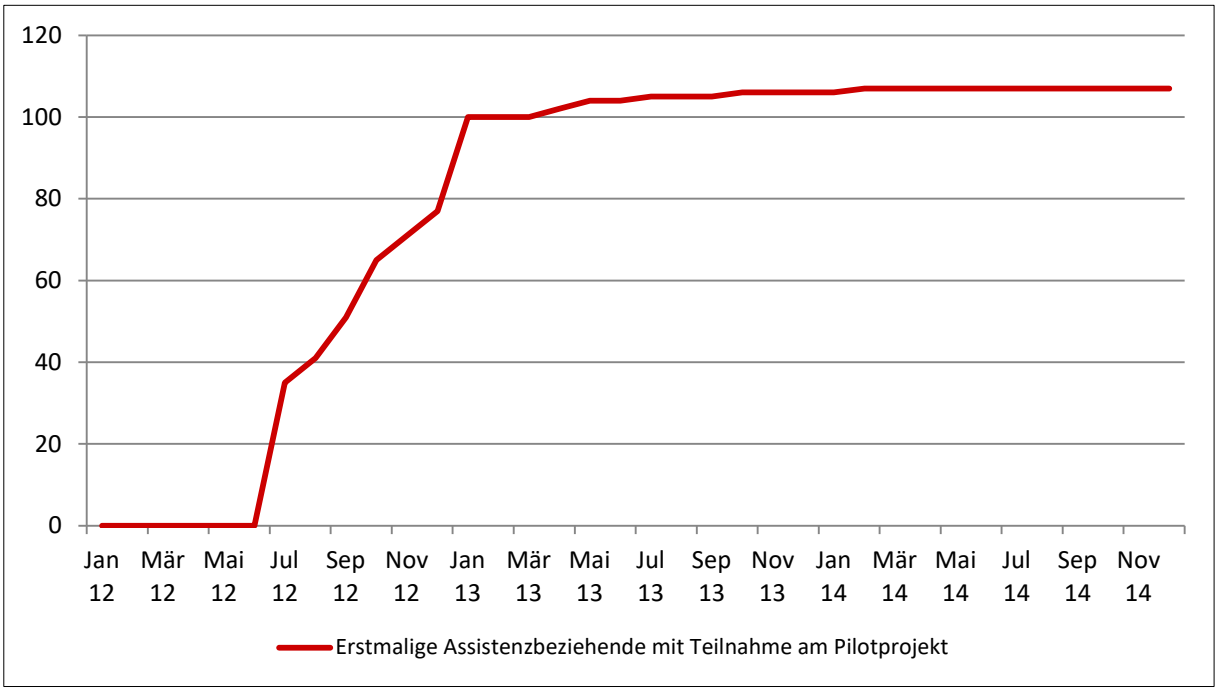
Quelle: Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden; HE-Register 2016; Berechnungen BASS

2.3 Rolle der Assistenzbeziehenden aus dem Pilotprojekt «Assistenzbudget»

Zwischen Januar 2006 und Dezember 2011 fand das Pilotprojekt «Assistenzbudget» statt, welches 2012 vom Assistenzbeitrag abgelöst wurde. Für die Teilnehmer/innen des Pilotprojekts galten dabei bis Ende 2012 spezielle Übergangsbestimmungen (vgl. BSV 2012). Gemäss den HE-Registerdaten haben insgesamt 272 Personen am Pilotprojekt teilgenommen.[2] **Abbildung 3** zeigt, wie der Übergang vom Pilotprojekt «Assistenzbudget» zum Assistenzbeitrag verlaufen ist, gemessen am Datum des ersten Leistungsbezugs unter dem neuen Leistungscode. Ende 2013 bezogen 104 der 272 ehemaligen Teilnehmer/innen des Pilotprojekts einen Assistenzbeitrag. Nach 2013 war der Wechsel grösstenteils abgeschlossen. Per Ende 2016 haben insgesamt 108 Teilnehmer/innen des Pilotprojekts Assistenzbeitrag bezogen. 23 Teilnehmer/innen des Pilotprojekts wohnten Ende 2013 in einem Heim. Aus welchem Grund die restlichen Teilnehmer/innen keinen Assistenzbeitrag beziehen, kann mit den vorliegenden Daten nicht beantwortet werden.

[2] Anzahl Personen in den Rechnungsdaten mit dem Leistungscode 911-913. Von den Teilnehmenden des Pilotprojekts waren 247 Personen volljährig (Ende 2012).

Abbildung 3: Entwicklung der erstmaligen Assistenzbeziehenden mit Teilnahme am Pilotprojekt «Assistenzbudget» über die Zeit (Anzahl Personen)



Quelle Rechnungsdaten (April 2017) Total Assistenzbeziehenden mit ehemaliger Teilnahme am Pilotprojekt n=108

Im ersten Zwischenbericht wurde in den meisten Auswertungen zwischen den «neuen Teilnehmer/innen» und den Assistenzbeziehenden mit Teilnahme am Pilotprojekt differenziert. Dies, da sich die **gesetzlichen Regelungen** mit der Einführung des Assistenzbeitrags grundlegend veränderten, aber auch weil die Teilnehmer/innen am Pilotprojekt einen anderen **Hintergrund** bei der Beantwortung des Fragebogens hatten. Zudem unterlag das Pilotprojekt **geografischen Beschränkungen**: Teilnehmen konnten hauptsächlich Personen der Kantone Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis. Die ungleichen gesetzlichen Regelungen sowie der unterschiedliche Zugang zu Assistenzbudget und Assistenzbeitrag (Information der Betroffenen, Bekanntheitsgrad der Unterstützungsmöglichkeit) haben Einfluss auf die **Klientenstruktur**: **Abbildung 4** und **Abbildung 5** zeigen die Klientenstruktur der erwachsenen Assistenzbeziehenden **ohne** Teilnahme am Pilotprojekt sowie der Assistenzbeziehenden **mit** Teilnahme am Pilotprojekt. Aus den Grafiken geht hervor, dass bezüglich des Geschlechts, des Alters, des HE-Grads und der Gebrechensart grössere Unterschiede zwischen den beiden Gruppen bestehen.

Abbildung 4: Anteile der erwachsenen Assistenzbeziehenden ohne Teilnahme am Pilotprojekt, nach Kategorien

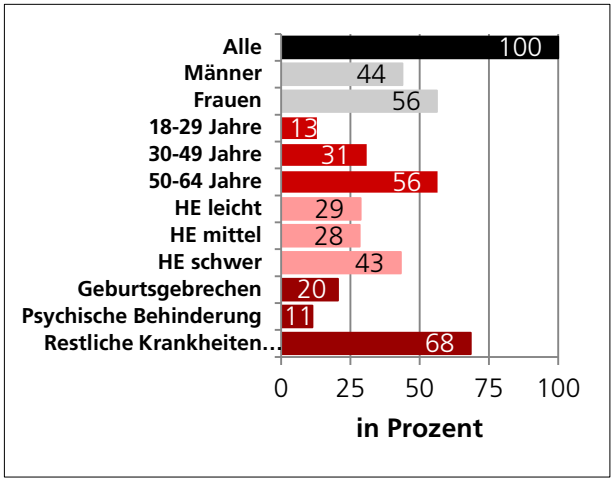
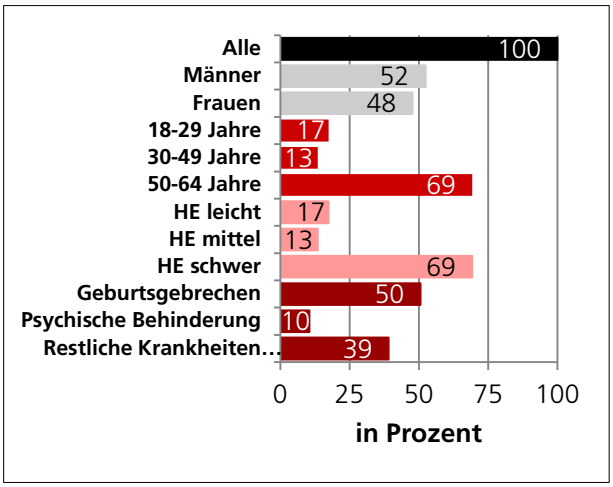


Abbildung 5: Anteile der erwachsenen Assistenzbeziehenden mit Teilnahme am Pilotprojekt. nach Kategorien



Quelle Rechnungsdaten (April 2017)Erwachsene Assistenzbeziehenden ohne Teilnahme am Pilotprojekt n=2‘044 (22 fehlend), mit Teilnahme am Pilotprojekt n=105

Im Gegensatz zum ersten Zwischenbericht werden im vorliegenden Schlussbericht **die Teilnehmer/innen am Pilotprojekt nicht mehr von den Analysen ausgenommen.** Fünf Jahre nach Beginn des Assistenzbeitrags ist ihr Anteil am Total der Assistenzbeziehenden deutlich geringer. Bis Ende 2016 haben insgesamt 2‘101 erwachsene Personen einen Assistenzbeitrag bezogen, wovon 105 am Pilotprojekt teilgenommen haben. Dies entspricht einem Anteil von knapp 5%. Bei der Erstellung des ersten Zwischenberichts lag dieses Verhältnis noch bei 12%. Mit der Aufhebung dieser Differenzierung wurde eine mögliche Verzerrung durch die Übergangsregelung untersucht. Eine solche käme beispielsweise dann zustande, wenn viele ehemalige Teilnehmer/innen des Pilotprojekts den Assistenzbeitrag aufgrund der Übergangsregelung in Anspruch nehmen konnten, nach deren Ablauf Ende 2012 aber die neuen Anspruchsvoraussetzungen nicht erfüllten. Eine entsprechende Analyse ergab allerdings, dass bis Ende des ersten Quartals 2013 nur drei ehemalige Teilnehmer/innen des Pilotprojekts den Assistenzbeitrag bezogen und dann abgebrochen haben bzw. abbrechen mussten. Die Unterscheidung zwischen Assistenzbeziehenden mit bzw. ohne Teilnahme am Pilotprojekt wurde daher zugunsten einer verständlicheren und weniger technischen Darstellung des Datenmaterials aufgeboben.

3 Erwachsene Assistenzbeziehende

Erwachsene haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie eine Hilflosenentschädigung beziehen und zu Hause leben. Wer noch im Heim wohnt, aber einen Heimaustritt plant, kann ebenfalls einen Assistenzbeitrag beantragen.

Erwachsene mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit müssen ein gewisses Mass an Selbständigkeit aufweisen und zusätzlich eine der folgenden Voraussetzungen erfüllen:

- eigenen Haushalt führen
- auf dem regulären Arbeitsmarkt während mindestens zehn Stunden pro Woche erwerbstätig sein
- eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder Ausbildung auf Sekundarstufe II oder Tertiärstufe absolvieren
- bei Eintritt der Volljährigkeit einen Assistenzbeitrag bezogen haben aufgrund eines Intensivpflegezuschlags für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag.

3.1 Entwicklung der Nachfrage

Für die Bestimmung der Nachfrage nach dem Assistenzbeitrag stehen zwei Datenquellen zur Verfügung. Mit den Daten aus den FAKT-Formularen lässt sich die Nachfrage nach dem Assistenzbeitrag abbilden. Die ausgefüllten FAKT-Formulare geben Auskunft darüber, bei wie vielen Personen die kantonalen IV-Stellen eine Abklärung des Hilfebedarfs vorgenommen haben. Die Rechnungsdaten bilden die zweite Datenquelle. Diese geben Auskunft darüber, ob und wann Personen den ihnen zugesprochenen Assistenzbeitrag tatsächlich in Anspruch genommen haben. Im ersten Teil dieses Abschnitts wird die Nachfrage in Bezug auf die **Anträge auf einen Assistenzbeitrag** analysiert. Der zweite Teil befasst sich mit der **Anzahl und Zusammensetzung** der Personen, die tatsächlich einen Assistenzbeitrag bezogen haben.

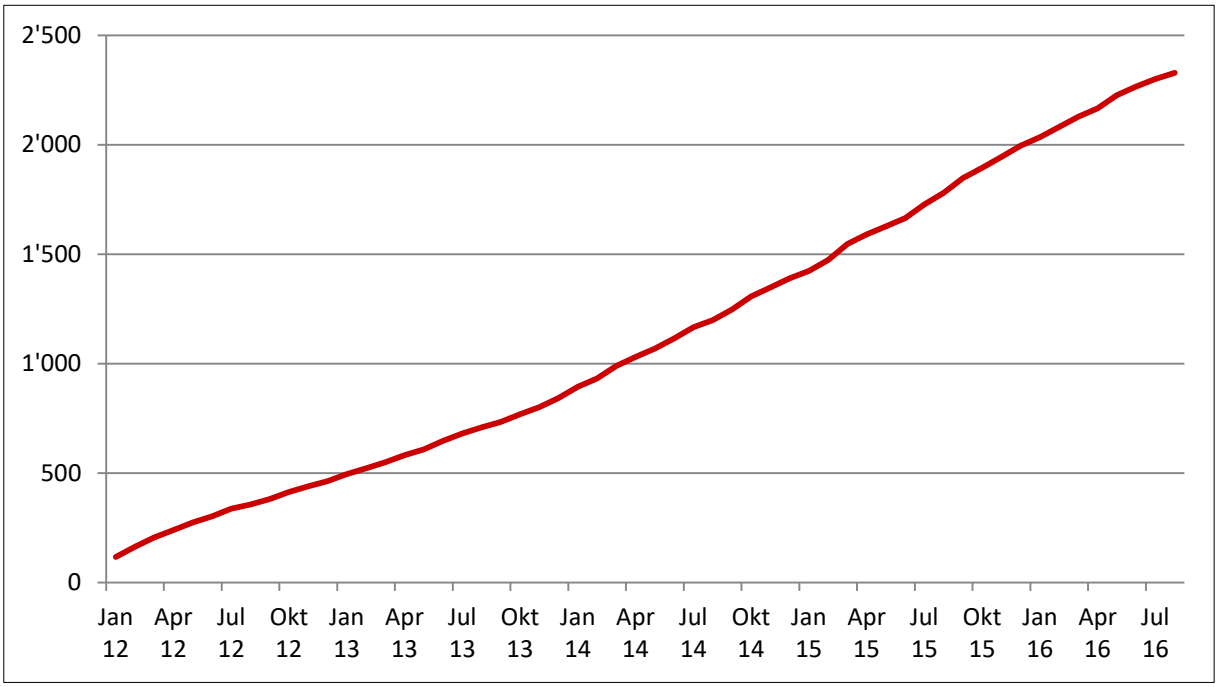
3.1.1 Anzahl der Anträge auf einen Assistenzbeitrag

Für den vorliegenden Schlussbericht wurden Anmeldungen bis und mit Dezember 2016 berücksichtigt. Bis dahin **wurden insgesamt 3‘216 individuelle**[3] **FAKT-Formulare** ausgefüllt. Davon sind **2‘635 bzw. 82% erwachsene Antragssteller/innen**, **581** waren zum Zeitpunkt der Anmeldung **minderjährig**.

Abbildung 6 zeigt die Anzahl der erwachsenen Antragssteller/innen in Bezug auf das Datum der Anmeldung. In 313 Fällen wurde das Datum der Anmeldung nicht im FAKT-Formular notiert. Abzüglich dieser 313 Fälle ergibt sich daher in Abbildung 6 ein Total von 2‘322 Antragssteller/innen.

[3] Für gewisse Personen wurden mehrere FAKT-Formulare ausgefüllt. In solchen Fällen wird nur die aktuellste Version berücksichtigt.

Abbildung 6: Anzahl der erwachsenen Antragssteller/innen pro Monat 2012–2016 (kumulativ)



Bemerkung: Die FAKT-Formulare werden mit einer zeitlichen Verzögerung gesammelt. Die Daten werden daher nur bis Mitte 2016 dargestellt.
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n = 2‘635 (313 ohne Anmeldedatum)

Die Zahl der erwachsenen Antragssteller/innen nahm seit der Lancierung des Assistenzbeitrags Anfang 2012 stetig zu. Ab Oktober 2013 steigt die Anzahl der Antragssteller/innen leicht stärker als zuvor. Betrachtet man die Antragstellenden pro Jahr, haben 2012 und 2013 rund 400 erwachsene Personen einen Antrag für einen Assistenzbeitrag gestellt (inkl. Personen aus dem Pilotprojekt), in den Folgejahren lag der Wert mit 500 bis 600 Neuanmeldungen pro Jahr deutlich höher.

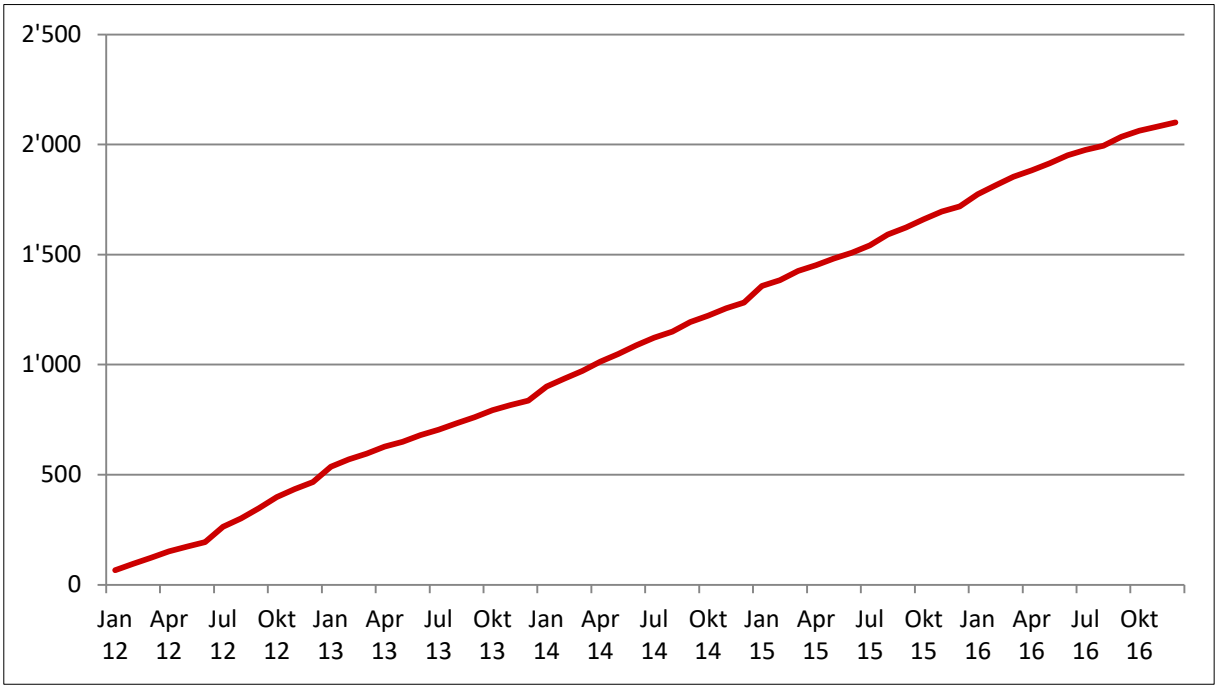
94% (2‘479) der erwachsenen Antragssteller/innen, für welche ein FAKT-Formular ausgefüllt wurde (2‘635), erhalten einen Assistenzbeitrag zugesprochen. Bei den Minderjährigen liegt der Wert bei 96% (557 von 581). Für Personen, welche die Anspruchsvoraussetzungen nicht erfüllen, wird jedoch kein FAKT-Formular ausgefüllt. Der Anteil von Personen mit einem ablehnenden Entscheid dürfte daher deutlich höher sein.

3.1.2 Anzahl der erwachsenen Assistenzbeziehenden

Die Anzahl der Personen, welche nicht nur Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben, sondern diesen tatsächlich auch nutzen, ergibt sich aus der Anzahl der Rechnungssteller/innen. Die Zahlen in diesem Abschnitt beruhen demnach auf den Rechnungsdaten für den Assistenzbeitrag. **Abbildung 7** zeigt die Entwicklung der Anzahl erwachsener Personen, welche mindestens einmal eine Rechnung gestellt haben. In **Abbildung 8** ist die Anzahl Neubezüger/innen pro Jahr dargestellt. Zeitlich massgebend ist der Monat der **ersten Leistung**, für den die Rechnung gestellt wurde.

■ 67 Personen haben Leistungen für den Januar 2012 (nachträglich) in Rechnung gestellt. Grund dafür ist, dass die versicherten Personen bei Erhalt der Verfügung den Assistenzbeitrag rückwirkend ab dem Zeitpunkt der Anmeldung in Rechnung stellen können.
■ In der Periode 2012 bis 2016 haben total **2‘101** zum Zeitpunkt der Anmeldung **erwachsene Personen** Leistungen des Assistenzbeitrags bezogen[4]. Die Anzahl der Rechnungsstellenden nimmt seit der Lancierung des Assistenzbeitrags im Januar 2012 konstant zu: Bis Ende 2012 haben insgesamt 466 erwachsene Assistenzbeziehende mindestens einmal eine Rechnung gestellt. Danach kamen pro Jahr im Durchschnitt rund 400 neue Leistungsbezüger/innen dazu. Auf die Anzahl Monate umgerechnet, ergeben sich damit rund **34 Neubezüger/innen** pro Monat. Die Zunahme erfolgt dabei über den gesamten Zeitraum seit Lancierung des Angebots sehr linear. Eine Abschwächung der Nachfrage zeigt sich bisher nicht.

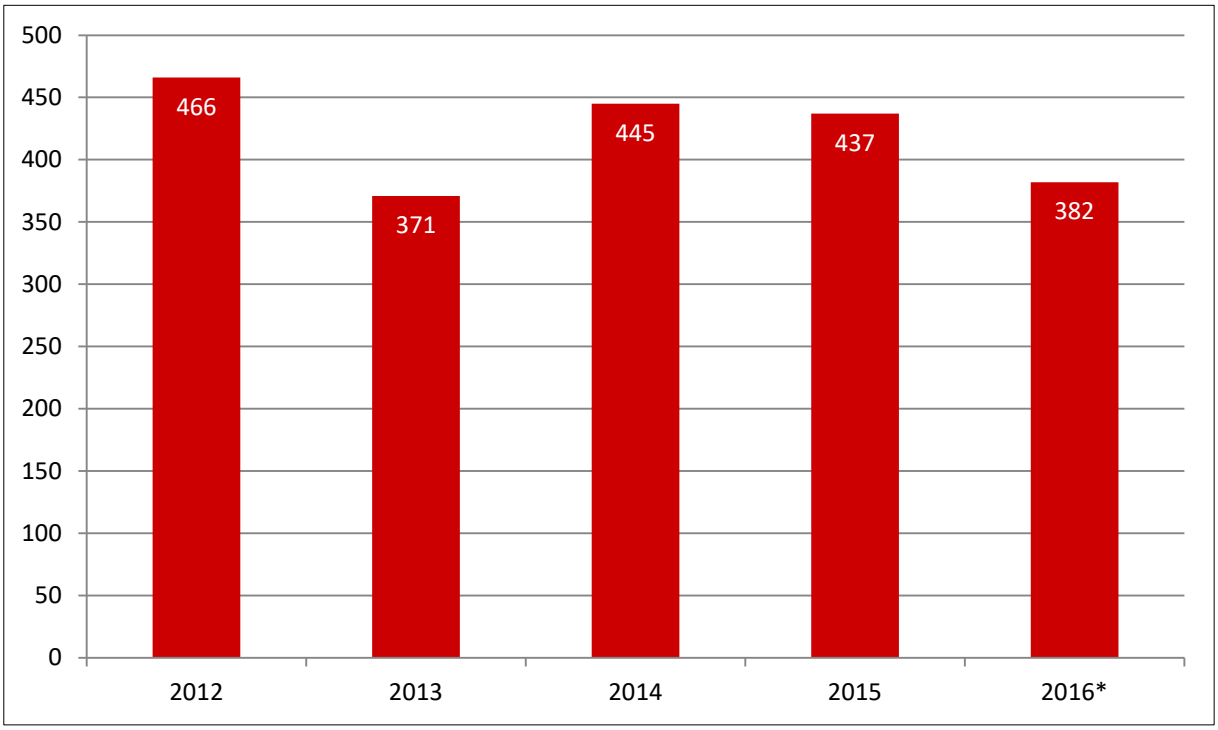
Abbildung 7: Anzahl erwachsene Neubeziehende nach der ersten in Rechnung gestellten Leistung pro Monat 2012–2016 (kumulativ)



Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

[4] Das Total der erwachsenen Assistenzbeziehende per Ende 2016 ist leicht höher (2‘171), da 70 Assistenzbeziehende bei der Anmeldung minderjährig waren, inzwischen allerdings volljährig sind.

Abbildung 8: Anzahl erwachsene Neubeziehende nach Jahr der ersten in Rechnung gestellten Leistung



* Da einige Rechnungen mit zeitlicher Verzögerung in den Registerdaten erfasst werden, gibt es 2016 höchstwahrscheinlich mehr Neubeziehende als dargestellt sind.
Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

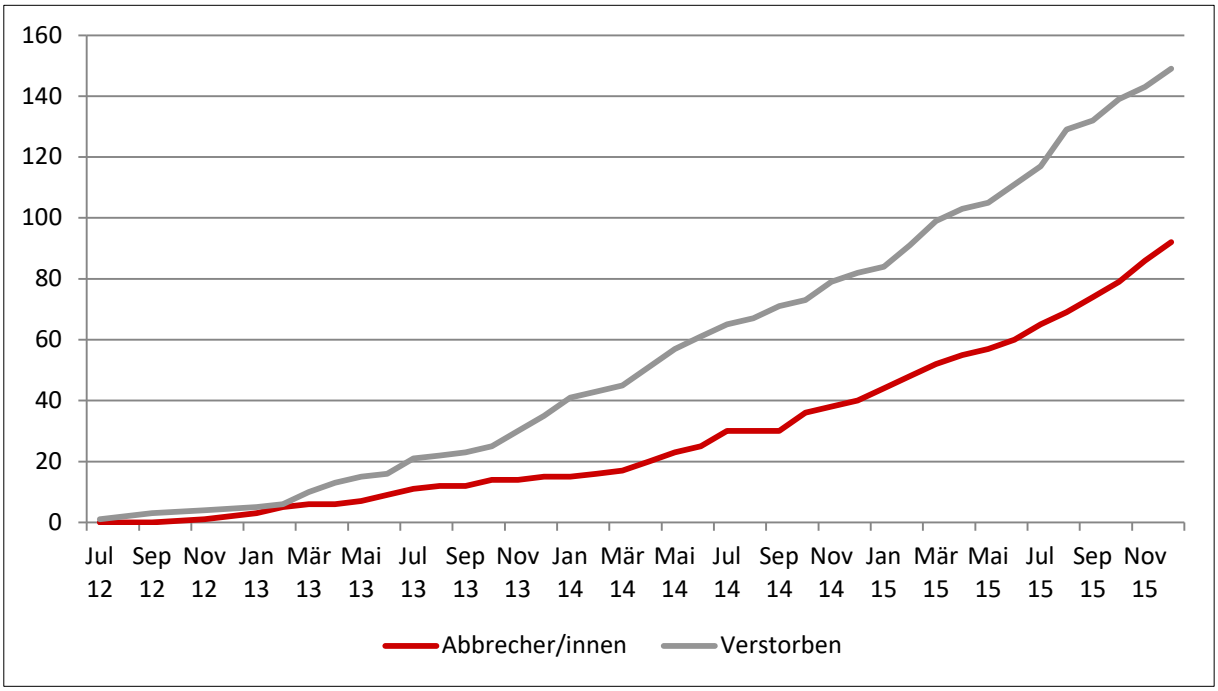
Beendigung Assistenzbeitrag

Der Anspruch auf einen Assistenzbeitrag erlischt, wenn:

- die versicherte Person die Voraussetzungen nicht mehr erfüllt (vgl. Einleitung Kapitel 1)
- die versicherte Person das Rentenalter erreicht oder vom Rentenvorbezug Gebrauch macht. In diesem Fall entsteht jedoch gleichzeitig zur Wahrung des Besitzstandes ein Anspruch auf einen Assistenzbeitrag der AHV.
- die versicherte Person stirbt

Zudem kann eine versicherte Person den Bezug auch von sich aus beenden. Endet der Bezug eines Assistenzbeitrags, werden das Datum und der Beendigungsgrund dafür allerdings nicht erhoben. Daher definieren wir **Assistenzbeziehende, deren letzte Rechnung älter als 12 Monate ist und die nicht verstorben sind als sogenannte «Abbrecher/innen».** Hat die versicherte Person vor dem Erreichen des Rentenalters einen Assistenzbeitrag bezogen, so wird dieser durch einen solchen der AHV ersetzt. Personen die das Rentenalter erreichen, werden daher nicht als Abbrecher/innen definiert. Verstorbene Assistenzbeziehende werden separat ausgewiesen und zählen ebenfalls nicht zu den Abbrecher/innen. **Abbildung 9** stellt einerseits Abbrecher/innen zum Zeitpunkt der letzten Rechnung und andererseits Todesfälle im Monat des Todes dar.

Abbildung 9: Anzahl Todesfälle und Anzahl Abbrecher/innen (ohne Todesfälle) kumulativ nach dem Monat der letzten Rechnung bzw. nach dem Monat des Ablebens



Bemerkung: Ein Abbruch wird erst nach 12 Monaten ohne Rechnung als solcher gewertet. Die Daten lassen sich daher nur bis Ende 2015 abbilden.
Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

Hauptgrund für die Beendigung des Bezugs des Assistenzbeitrags ist das Ableben der versicherten Person. Per Ende 2015 wurde in insgesamt 241 Fällen der Bezug beendet, wobei in 149 der Fälle (62%) die versicherte Person verstarb. Demnach haben bisher 92 Personen den Assistenzbeitrag freiwillig oder aufgrund fehlender Voraussetzungen seit mehr als 12 Monaten nicht mehr in Anspruch genommen. Setzt man diese Zahl in Bezug zu den 2‘101 erwachsenen Assistenzbeziehenden wurde innerhalb der ersten 5 Jahre seit Lancierung des Assistenzbeitrags bei **4.4% der Bezug der Leistung wieder eingestellt.**

Zusätzlich wurde für die Neubezüger/innen von 2012 die Austrittsquote über die bisherige Laufzeit etwas detaillierter analysiert (**Tabelle 3**). Diese Zahlen geben Auskunft darüber, wie viele der Neubezüger/innen von 2012 in den Folgejahren immer noch einen Assistenzbeitrag beziehen und wie viele «Austritte» es gegeben hat. Von den 466 Erstbezüger/innen aus dem Jahr 2012 haben mit 391 gut drei Viertel (77.0%) auch im Jahr 2015 noch Assistenzleistungen bezogen. Demgegenüber wurde bei 107 Personen (23.0%) der Bezug der Leistung innerhalb von 4 Jahren eingestellt. Rund zwei Drittel dieser Personen (74) sind verstorben und ein Drittel (33) hat aus einem anderen Grund auf die Leistung verzichtet.

Tabelle 3: Austritte (Abbruch/verstorben) der Neubezüger/innen 2012 in den Folgejahren 2013, 2014 und 2015

		2012	2013	2014	2015	2016	Gesamt
Bestand	Anzahl	**466**	**461**	**422**	**391**	**359**	
	Anteil	100%	98.9%	90.6%	83.9%		77.0%
Austritte	Anzahl	**5**	**39**	**31**	**32**		**107**
	Anteil	1.1%	8.4%	6.7%	6.9%		23.0%
Abbruch	Anzahl	1	12	8	12		33
	Anteil	0.2%	2.6%	1.7%	2.6%		7.1%
verstorben	Anzahl	4	27	23	20		74
	Anteil	0.9%	5.8%	4.9%	4.3%		15.9%

Quelle: Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

Wer für einen längeren Zeitraum keine Rechnung für Assistenz einreicht, erhält eine Austrittsbefragung. Bisher haben 85 erwachsene Personen an der Austrittsbefragung teilgenommen. Davon geben 31 an, den Assistenzbeitrag weiterhin zu beziehen. 54 Personen nehmen den Assistenzbeitrag nicht mehr in Anspruch. Bei den **Gründen zur Beendigung** des Bezugs zeigt sich bisher ein gemischtes Bild: Rund 40% geben administrative Gründe als wichtigsten Grund für den Abbruch an: Oft wird moniert, dass **Familienangehörigen bzw. der/die Partner/in nicht als Assistenzperson** angestellt werden können, **die Administration zu belastend** sei, oder **keine geeignete Assistenzperson** gefunden. Die beiden Begründungen werden aber nur in einem Fall gemeinsam genannt. Daneben werden aber auch persönliche Gründe und **gesundheitliche Gründe genannt.** 11% geben an, dass der Assistenzbeitrag nicht ausreicht, den Hilfebedarf zu finanzieren. **Die Hälfte der Abbrecher/innen ist in ein Heim gezogen**, oder wird in naher Zukunft in ein Heim ziehen. Als Gründe für einen Heimeintritt werden hauptsächlich gesundheitliche Aspekte und die Entlastung der Angehörigen angegeben.

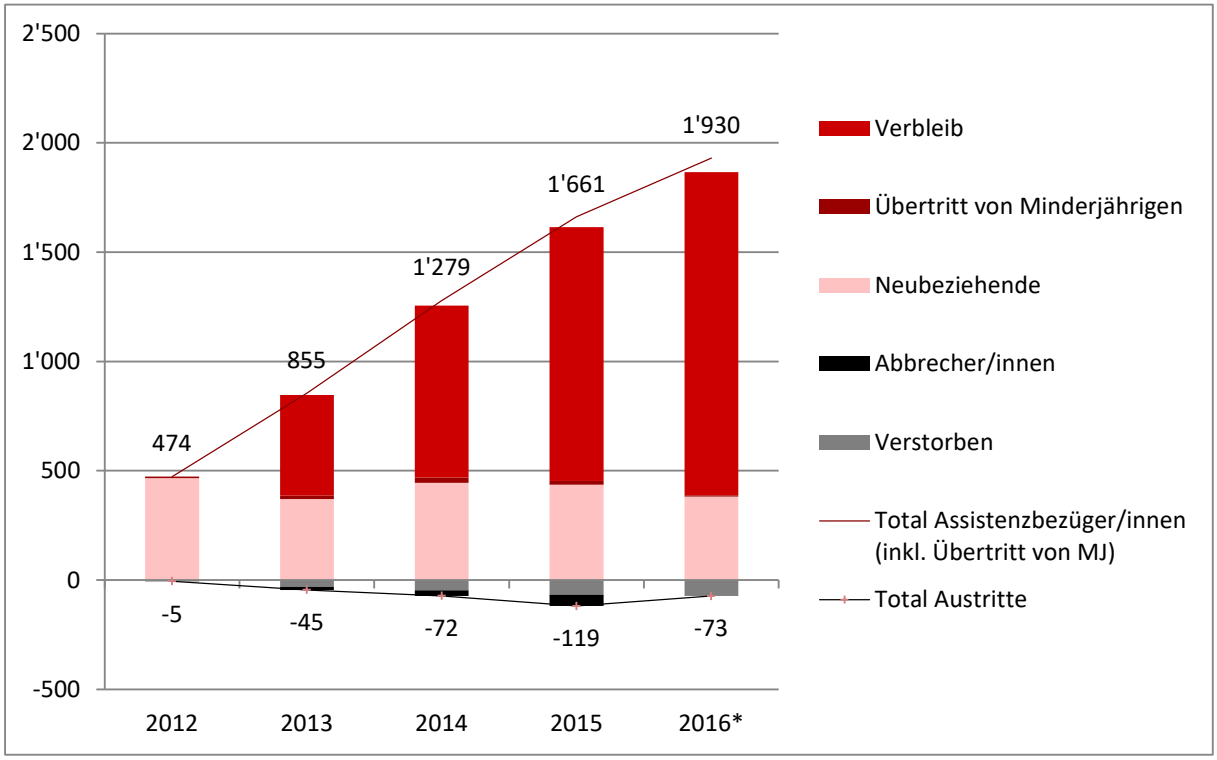
Bestände und Austritte pro Jahr

In **Abbildung 10** sind alle Bezüger/innen, welche im Folgejahr weiterhin Assistenz beziehen («Verbleib») die Neuzuzüge, die Abgänge («Austritte») sowie die daraus resultierenden Anzahl Bezüger/innen pro Jahr dargestellt. In der Periode 2012 bis 2016 haben insgesamt 2‘101 erwachsene Personen mindestens einmal Leistungen des Assistenzbeitrags bezogen bzw. verrechnet (Summe rosa Balken). Dazu kommen 70 Personen, welche bei der Anmeldung minderjährig waren (dunkelrot) und nun als Erwachsene weiterhin Assistenz beziehen. Bis Ende 2016 sind 222 Personen verstorben (schwarz) und 92 weitere Personen haben bis Ende 2015 den Bezug eingestellt (grau). Für das Jahr 2016 ist die Anzahl der Abbrüche noch nicht eruierbar. Die Anzahl Assistenzbeziehender ist demnach von 474 im Jahr 2012 auf 1‘930 im Jahr 2016 gestiegen. Tatsächlich dürften im 2016 noch etwas mehr Personen Assistenz bezogen haben, da die Rechnungstellung, auf die sich die Auswertung bezieht, mit zeitlicher Verzögerung erfolgt und damit etliche Personen, welche erst gegen Ende 2016 das erste Mal diese Leistung bezogen haben, noch nicht erfasst sind. In den Jahren 2013 bis 2015 ist demnach pro Jahr der Bestand um jeweils rund 400 Personen angestiegen. Von den 1‘930 im 2016 erwachsenen Assistenzbeziehenden haben 183 Personen das Rentenalter bereits überschritten (Frauen 64, Männer 65). Insgesamt ergibt dies für das Jahr 2016 1‘747 erwachsene Assistenzbeziehende, die das ordentliche Rentenalter noch nicht erreicht haben.

Die Austritte (Todesfälle und Abbrüche) haben zwischen 2012 und 2015 jedes Jahr zugenommen. Für das Jahr 2016 sind nur die Anzahl Todesfälle (73) bekannt. Setzt man die Anzahl Austritte mit den Anzahl Bezüger/innen aus den Jahren 2013 bis 2015 ins Verhältnis, resultiert daraus die jährliche Austrittsquote. Sie steigt von 5.3% (2013) über 5.6% (2014) auf 7.2% (2015). Die Zunahme dürfte u.a. darauf zurückzuführen sein, dass sich mit zunehmender Bezugsdauer der jüngeren Eintrittskohorten

auch die Austrittswahrscheinlichkeit erhöhen dürfte. Aufgrund der erst kurzen Beobachtungszeit ist eine Interpretation dieser Zahlen jedoch noch kaum möglich.

Abbildung 10: Anzahl erwachsene Assistenzbezüger/innen und Austritte pro Jahr 2012 bis 2016*



*Bemerkung: Ein Abbruch wird erst nach 12 Monaten ohne Rechnung als solcher gewertet. Die exakten Werte lassen sich daher nur bis Ende 2015 abbilden. Da Rechnungen mit zeitlicher Verzögerung in den Registerdaten erfasst werden, kann davon ausgegangen werden, dass es im 2016 noch mehr Neubeziehende gibt als dargestellt. Die insgesamt 70 Übertritte von Minderjährigen fallen auf die vier Jahre verteilt zahlenmässig nicht ins Gewicht und sind daher in der Darstellung nur schlecht ersichtlich.
Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

3.1.3 Profil der erwachsenen Assistenzbeziehenden

Durch die Verknüpfung der Rechnungsdaten mit den HE-Registerdaten lässt sich die soziodemografische Zusammensetzung der Assistenzbeziehenden darstellen und mit derjenigen der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (HE-Bezüger/innen) vergleichen. Für den Vergleich werden die 1‘747 Assistenzbeziehenden aus dem Jahr 2016 berücksichtigt, die das Rentenalter noch nicht überschritten haben.

Von insgesamt 35‘467 erwachsenen Personen mit Hilflosenentschädigung wohnt gut ein Drittel in einem Heim und der Rest in einer Privatwohnung. Die folgenden Abbildungen vergleichen die Anteile der Assistenzbeziehenden bezüglich Geschlecht, Hilflosigkeitsgrad und Gebrechensart mit der Gesamtpopulation der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung.

■ 4.9% aller Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung haben 2016 einen Assistenzbeitrag bezogen. Die Bezugsquote variiert je nach HE-Grad zwischen 3.1% (HE-leicht), 4.3% (HE-mittel) und 10.1% (HE-schwer). Der Anteil der Assistenzbeziehenden am Total der **zu Hause wohnenden** Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung beträgt **7.8%**.

■ 50% aller zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung sind Frauen. Bei den erwachsenen Assistenzbeziehenden machen die **Frauen** mit 57% einen leicht höheren Anteil aus.

■ Personen mit Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung schweren Grades sind bei den Assistenzbeziehenden deutlich übervertreten: Der Anteil an Personen mit schwerem **Hilflosigkeitsgrad** bei den zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung beträgt 12%, bei den Assistenzbeziehenden ist er hingegen 42%. Dementsprechend ist der Anteil von Personen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad bei den Assistenzbeziehenden deutlich geringer (30%) als bei den zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (59%)%. Inwiefern sich der Assistenzbeitrag auf die Wohnform auswirkt (Heimaustritte bzw. verhinderte Heimaustritte) wird im Abschnitt 3.6 ausgeführt.
■ Bezüglich der **Art des Gebrechens** ist der Anteil von Personen mit Geburtsgebrechen bei Assistenzbeziehenden deutlich tiefer als bei den restlichen Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung: 75% der Assistenzbeziehenden haben ein Gebrechen aufgrund einer Krankheit (69%) oder eines Unfalls (6%)[5]. Bei den zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung liegt dieser Wert bei 69%, bei den im Heim wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung bei 34%.

Abbildung 11: Anzahl erwachsene Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung im Heim, zu Hause sowie Assistenzbeziehende (2016)

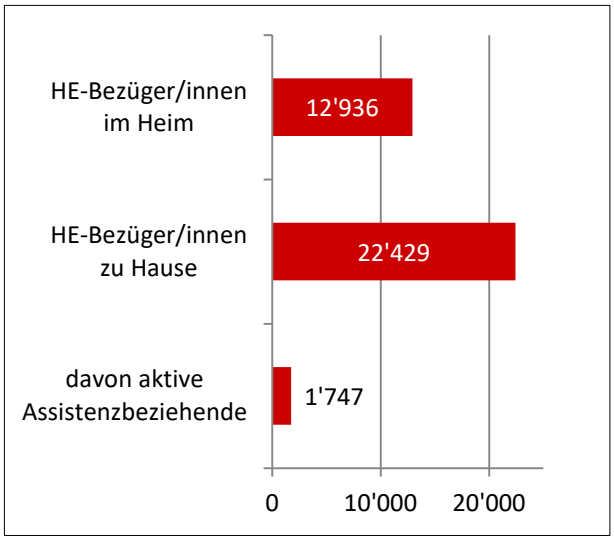
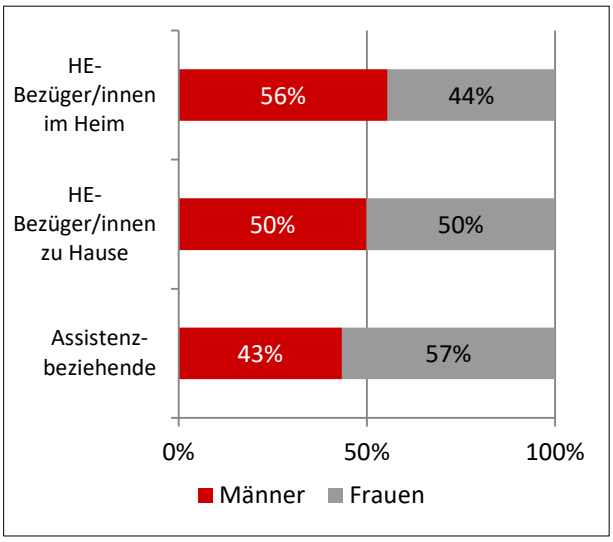


Abbildung 12: Anteile der erwachsene Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und Assistenzbeziehenden nach Geschlecht



Anmerkung: Die meisten Assistenzbeziehenden sind der Gruppe „HE-Bezüger/innen zu Hause zugeordnet.
Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017), n = 35'467 (102 fehlend). Assistenzbeziehende exkl. Bezüger/innen im Rentenalter (183), nur aktive Bezüger/innen.

[5] Bei einem Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung der obligatorischen Unfallversicherung wird in der Regel kein Assistenzbeitrag ausgerichtet. In den Registerdaten ist pro Person jedoch nur ein «Gebrechenscode» gemäss der «Codes zur Gebrechens- und Leistungsstatistik» (BSV 2013) eingetragen. Werden mehreren Gebrechen verschiedener Art diagnostiziert, wird ebenfalls nur eine Gebrechensart angegeben.

Abbildung 13: Anteile der erwachsenen Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und Assistenzbeziehenden nach Grad der HE

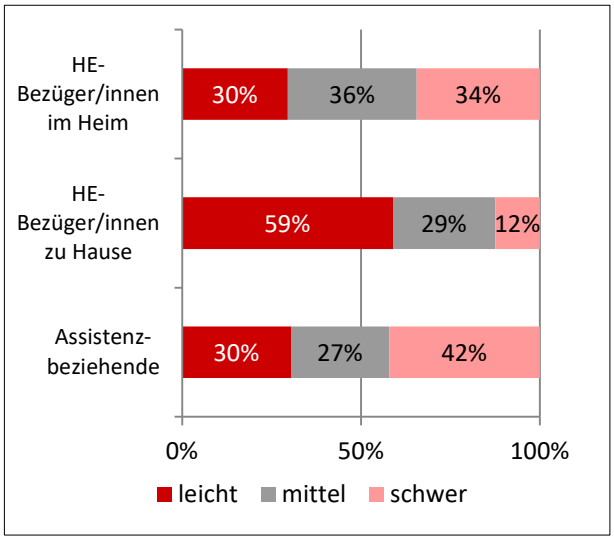
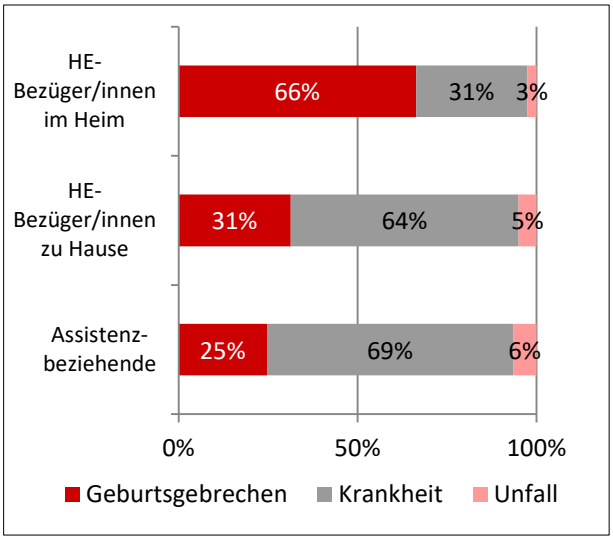


Abbildung 14: Anteile der erwachsenen Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und Assistenzbeziehenden nach Gebrechensart



Anmerkung: Die Assistenzbeziehenden sind auch der Gruppe „HE-Bezüger/innen zu Hause zugeordnet.
Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017); HE-Bezüger/innen zu Hause= 22‘429, HE-Bezüger/innen im Heim= 12‘936, Assistenzbeziehende=1'747 (aktive Bezüger/innen exkl. Bezüger/innen im Rentenalter).

Die Zusammensetzung der Gruppe der Assistenzbeziehenden unterscheidet sich bezüglich dem Grad der Hilflosenentschädigung und den Gebrechen deutlich von der Gesamtmenge aller Personen mit Hilflosenentschädigung. In **Tabelle 4** werden die Gebrechenscodes der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung nach den Hauptkategorien der Dokumentation «Codes zur Gebrechens- und Leistungsstatistik» (BSV 2013) aufgeschlüsselt dargestellt.

Tabelle 4: Anteile der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und Assistenzbeziehenden nach Art des Gebrechens

	Assistenz-beziehende	HE-Bezüger/innen zu Hause	HE-Bezüger/innen im Heim
Nervensystem	40%	19%	12%
Geburtsgebrechen	25%	31%	66%
Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen	11%	26%	17%
Knochen und Bewegungsorgane	10%	8%	2%
Sinnesorgane	8%	11%	1%
Kreislaufsystem	2%	1%	0%
Neubildungen	1%	2%	0%
Infektionen und parasitäre Krankheiten	1%	1%	0%
Allergien, Stoffwechsel- und Ernährungskrankheiten, Störungen der inneren Sekretion	1%	1%	0%
Atmungsorgane	0%	0%	0%
Harn- und Geschlechtsorgane	0%	0%	0%
Verdauungsorgane	0%	0%	0%
Haut- und Unterhautzellgewebe	0%	0%	0%
Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe	0%	0%	0%
Total	**100%**	**100%**	**100%**

Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017); HE-Bezüger/innen zu Hause= 22‘429, HE-Bezüger/innen im Heim= 12‘936, Assistenzbeziehende=1'747 (aktive Bezüger/innen exkl. Bezüger/innen im Rentenalter).

■ **Körperliche Gebrechen:** 4 von 10 Assistenzbeziehenden leiden an einem Gebrechen im Zusammenhang mit dem Nervensystem: Bei 17% wurde multiple Sklerose diagnostiziert. Andere Leiden des

Nervensystems, bei denen überproportional oft ein Assistenzbeitrag bezogen wird, sind Gehirnblutungen und Leiden des Rückenmarks. Rund die Hälfte der Assistenzbeziehenden mit einer Erkrankung des Nervensystems haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung schweren Grades.

■ **Geburtsgebrechen:** Obwohl 44% aller Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung Personen mit einem Geburtsgebrechen sind, ist ihr Anteil unter den Assistenzbeziehenden «nur» 25%. Im Vergleich zum Anteil in der Gesamtpopulation sind sie bei den Assistenzbeziehenden damit deutlich untervertreten. Ein Grund dafür könnte sein, dass ein Grossteil der Personen mit Geburtsgebrechen in einem Heim wohnt und dies allenfalls schon sehr lange. Der vergleichsweise tiefe Anteil der Assistenzbeziehenden mit Geburtsgebrechen könnte auch darauf hindeuten, dass Personen, die schon länger in einem Heim sind, den Schritt zum Leben in einer eigenen Wohnung nicht wagen. In wieweit der Assistenzbeitrag den Eintritt in ein Heim von Personen verhindert oder verzögert, wird im Kapitel 3.6 thematisiert.

■ **Psychische Gebrechen:** Unter den Assistenzbeziehenden ebenfalls untervertreten sind Personen mit Psychosen, Neurosen oder Persönlichkeitsstörungen: Bei 26% der zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung wurde eine Krankheit dieser Kategorie diagnostiziert, bei den Assistenzbeziehenden beträgt der Anteil dieser Gruppe 11%.

In den FAKT-Formularen wird das **Gebrechen** der Assistenzbeziehenden detailliert festgehalten. Im Gegensatz zu den oben genannten Gebrechensarten wird die Einschränkung in diesem Fall nicht auf ein «Hauptgebrechen» reduziert, sondern über verschiedene Kategorien beschrieben. Am häufigsten ist demnach ein körperliches Gebrechen: Rund sieben von zehn Assistenzbeziehenden können sich nicht selbstständig ohne Hilfsmittel fortbewegen (vgl. **Abbildung 15**).

Abbildung 15: Anteile der Assistenzbeziehenden nach Beeinträchtigung

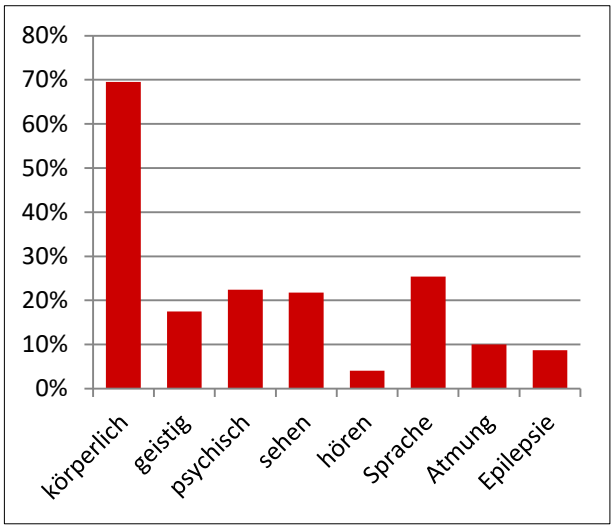
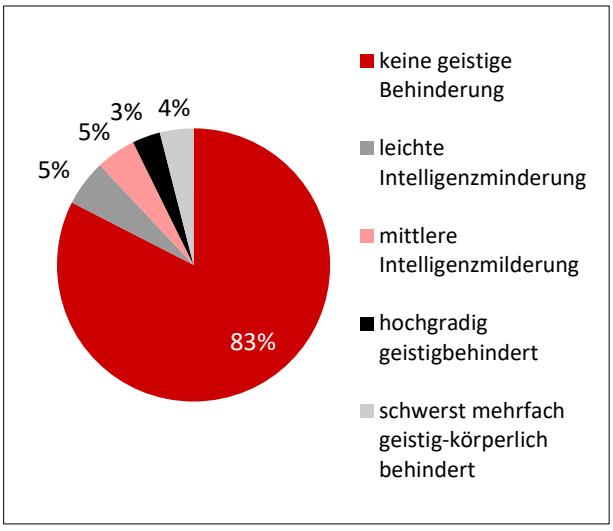


Abbildung 16: Anteile der Assistenzbeziehenden nach Grad der geistigen Behinderung



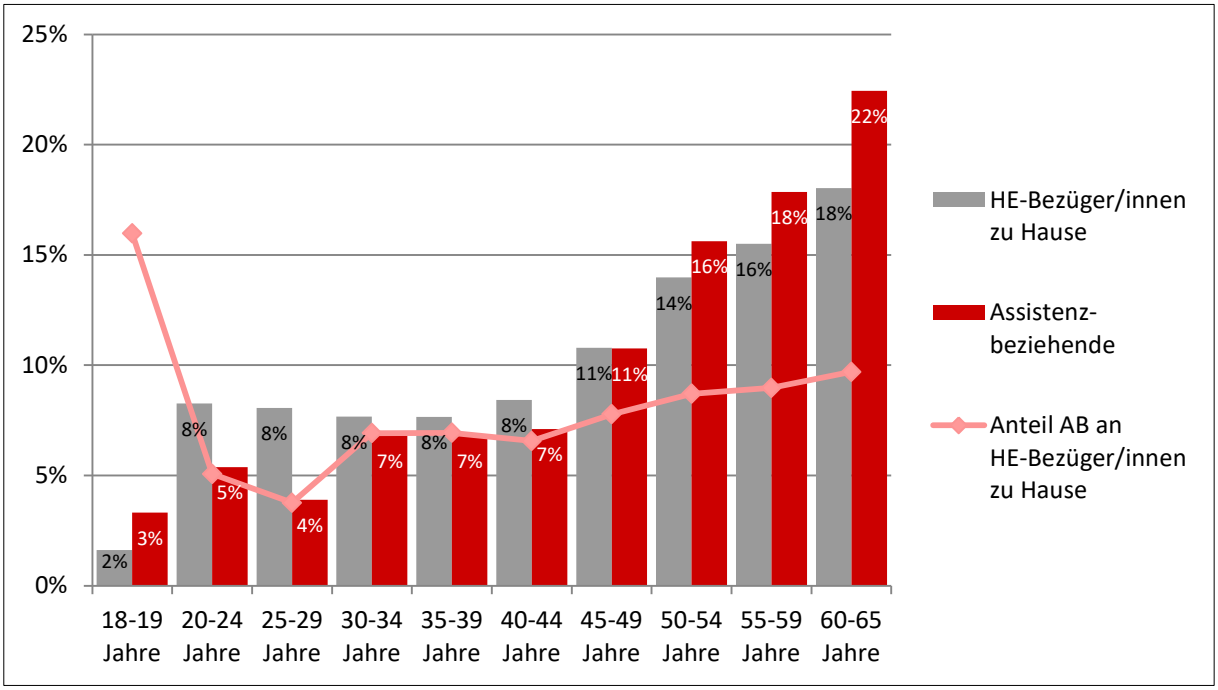
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=1'747 (aktive Bezüger/innen exkl. Bezüger/innen im Rentenalter). (63 fehlend)

Ein körperliches Gebrechen steht dabei oft im Zusammenhang mit weiteren Einschränkungen. Beispielweise haben zwei von sieben Assistenzbeziehenden mit körperlichen Gebrechen auch ne Beeinträchtigungen in der Sprachentwicklung. 22% der Assistenzbeziehenden weisen ein psychisches Problem und 17% eine geistige Einschränkung auf, wobei rund die Hälfte der Personen mit einer geistigen Einschränkung auch psychische Gebrechen aufweist. Beide Profile sind relativ breit definiert: So gilt eine Person als psychisch eingeschränkt, wenn sie sporadische Hilfe auswärts benötigt. Die Kategorien für Personen mit geistigen Gebrechen sind in **Abbildung 16** ersichtlich. Demnach

haben 7% der Assistenzbeziehenden eine hochgradige geistige oder eine schwere mehrfach geistig-körperliche Einschränkung. Ein Vergleich mit allen Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung mit den existierenden Registerdaten ist nicht möglich, da in diesen nur ein Gebrechenscode erfasst wird.

■ **Alter der Assistenzbeziehenden und der Bezüger/innen einer Hilfslosentschädigung:** Sowohl bei den Assistenzbeziehenden als auch bei der Gesamtgruppe der zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung nehmen die Anteile nach Alter mit den höheren Altersklassen zu. Dies widerspiegelt in vielen Fällen einen negativen Verlauf der Krankheit. Relativ betrachtet, beziehen über 40-Jährige vergleichsweise häufiger einen Assistenzbeitrag: Der Anteil der Assistenzbeziehenden am Total der zu Hause wohnenden Bezüger/innen mit Hilflosenentschädigung beträgt bei den 40- bis 64-Jährigen rund 8.6%. Bei der Gruppe der 18- bis 39-Jährigen liegt der Anteil bei rund 6.1%.

Abbildung 17: Verteilung der Assistenzbeziehenden und der HE-Bezüger/innen nach Alterskategorien (in Prozent)



Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017); HE-Bezüger/innen zu Hause= 22‘429, Assistenzbeziehende=1'747 (aktive Bezüger/innen exkl. Bezüger/innen im Rentenalter).

Vertiefungsanalysen

Bestimmte Merkmale der Leistungsbeziehenden sind nicht unabhängig voneinander – so haben beispielsweise ältere Personen öfters ein Gebrechen am Nervensystem als jüngere. Aus diesem Grund wurden multivariate Auswertungen durchgeführt. Der Vorteil von multivariaten Methoden liegt darin, dass der Einfluss von mehreren Merkmalen gleichzeitig und nicht nur einzeln überprüft werden kann. Die multivariaten Auswertungen bestätigen die deskriptiven Ergebnisse, zusätzlich wurde auch überprüft, inwieweit die Staatsangehörigkeit und der Bezug von Ergänzungsleistungen mit dem Bezug von Assistenzleistungen zusammenhängen.

Von allen Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung:

■ beziehen **Frauen** signifikant öfters einen Assistenzbeitrag als Männer

■ hat das **Alter** keinen signifikanten Einfluss auf die Häufigkeit des Bezugs eines Assistenzbeitrags

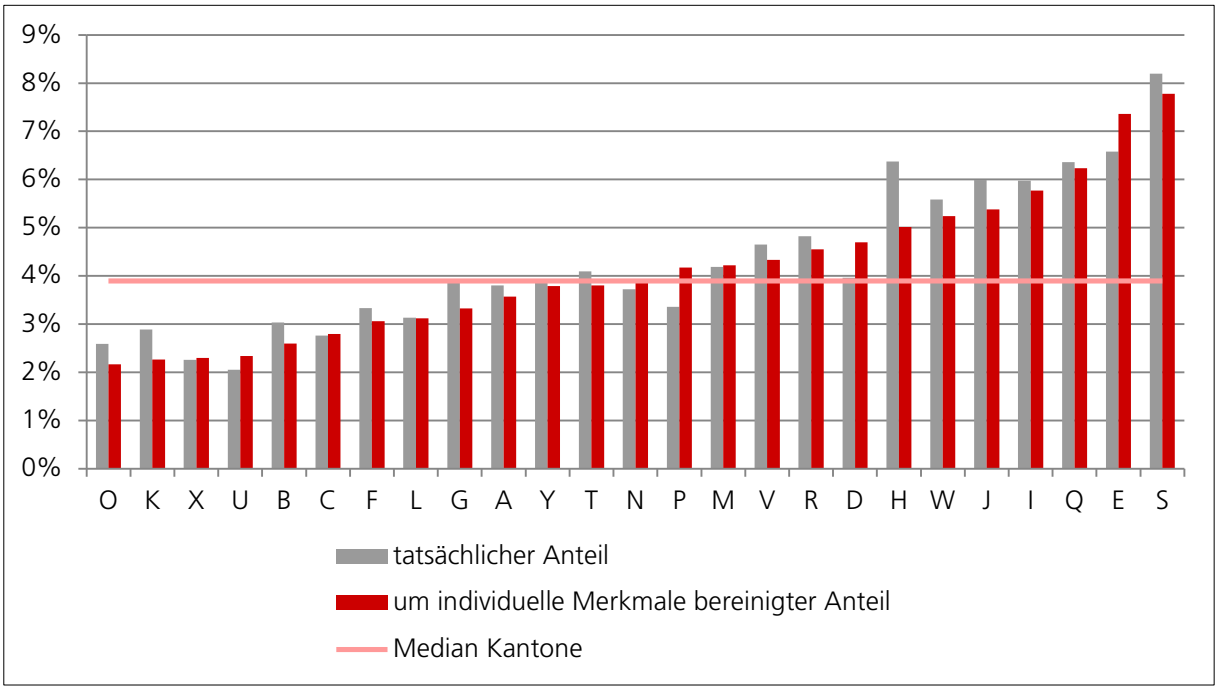
■ hat die **Staatsangehörigkeit** keinen Einfluss auf die Häufigkeit des Bezugs eines Assistenzbeitrags
■ beziehen Personen mit einer **Hilflosigkeitsentschädigung** mittleren und insbesondere schweren Grades öfters einen Assistenzbeitrag als solche mit einer Hilfslosenentschädigung leichten Grades.
■ beziehen Personen mit einem **Gebrechen** in Zusammenhang mit dem Nervensystem, den Sinnesorganen oder den Knochen- und Bewegungsorganen im Vergleich zu Personen mit Geburtsgebrechen öfters einen Assistenzbeitrag. Personen mit einem Gebrechenscode bezüglich Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen beziehen dagegen weniger oft einen Assistenzbeitrag als solche mit einem Geburtsgebrechen.
■ Personen, die **Ergänzungsleistungen** beziehen, nehmen den Assistenzbeitrag weniger oft in Anspruch als solche, die keine Ergänzungsleistungen beziehen.

Kantonale Unterschiede

Schweizweit bezogen im 2016 4.9% aller Personen mit Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag. Dieser Anteil variiert zwischen den Kantonen jedoch deutlich: Während im Kanton mit dem niedrigsten Wert 2.1% der Personen mit Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag beziehen, ist der entsprechende Wert im Kanton mit dem höchsten Wert mit 8.2% beinahe viermal höher. Grundsätzlich weisen bevölkerungsstärkere Kantone eher einen höheren Anteilwert auf als Kantone mit relativ kleiner Bevölkerung, wobei es auch Ausnahmen gibt. Bezüglich Sprachregionen zeigt sich kein einheitliches Bild.

Im vorangegangen Abschnitt wurde gezeigt, dass Merkmale wie das Geschlecht oder die Art des Gebrechens einen Einfluss auf den Bezug eines Assistenzbeitrags haben. In **Abbildung 18** ist aus diesem Grund sowohl die tatsächliche wie auch die um diese «strukturellen» Merkmale bereinigten Bezugsquoten ausgewiesen. In den Kantonen Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis, welche am Pilotprojekt Assistenzbudget teilgenommen haben, beziehen nicht generell mehr Personen einen Assistenzbeitrag als in den Kantonen, die nicht am Pilotprojekt teilgenommen haben.

Abbildung 18: Anteil aktive Assistenzbeziehende am Total der Personen mit Hilfslosenentschädigung 2016, tatsächliche und um strukturelle Merkmale bereinigte Anteile*, nach Kanton (anonymisiert)



*Basierend auf einer logistischen Regression mit Bezug eines Assistenzbeitrags als abhängige Variable. Unter Kontrolle von Geschlecht, Alter, Staatsangehörigkeit, HE-Grad, Art des Gebrechens, Bezug von Ergänzungsleistungen und Kantonen (fixed effects). Pseudo-R2=0.13. Die roten Anteile entsprechen den vorhergesagten Wahrscheinlichkeiten. Der Kanton AI wurde aufgrund tiefer Fallzahlen ausgeschlossen.
Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017), n = 35'467 (102 fehlend). Assistenzbeziehende exkl. Bezüger/innen im Rentenalter (183), nur aktive Bezüger/innen.

Die Differenzen zwischen den Kantonen nehmen unter Berücksichtigung der strukturellen Zusammensetzung der Anspruchsgruppe nur wenig ab. Die Gründe für die stark unterschiedlichen Bezugsquoten dürften daher eher im Vollzug, der Bekanntheit des Assistenzbeitrags im Kanton oder weiteren kantonalen Gegebenheiten zusammenhängen. Ein Zusammenhang mit dem Urbanisierungsgrad und der Grösse eines Kantons besteht aus statistischer Sicht nicht. Signifikant mehr Assistenzbeziehende gibt es jedoch in den Kantonen, in welchen die IV-Stelle bei ihren Abklärungen der Handlungsprämisse «Gespräch vor Akten» eine vergleichsweise hohe Priorität einräumt[6]. In solchen IV-Stellen sind die Chancen, dass eine Person mit Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag bezieht rund 50% höher als in allen anderen IV-Stellen. Ein Zusammenhang zwischen dem Anteil Assistenzbeziehender und dem kantonalen Anteil an Heimbewohner/innen am Total aller Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung kann auch unter Berücksichtigung der kantonal unterschiedlichen Zusammensetzung der HE-Bezüger/innen nicht festgestellt werden.

[6] Ein solcher Indikator wurde im Rahmen des Forschungsprojekts «Der Abklärungsprozess in der Invalidenversicherung bei Rentenentscheiden: Prozesse, Akteure, Wirkungen» (Guggisberg et al. 2015) entwickelt. Dabei gaben die IVST an, ob die erste Triage vorwiegend auf einem Gespräch («Gespräch vor Akte»), schriftlichen Informationen oder beidem beruht.

Entwicklung der Zusammensetzung der Assistenzbeziehenden

Die folgenden Abbildungen zeigen, wie sich die Zusammensetzung der Assistenzbeziehenden über die Zeit verändert hat. Die Werte beziehen sich dabei auf alle Bezüger/innen, welche im entsprechenden Jahr das erste Mal eine Rechnung für den Assistenzbeitrag gestellt haben. Am meisten Neubezüger/innen gab es im ersten Jahr des Assistenzbeitrags mit 466 Personen (2012), am wenigsten 2013 mit 371 Personen. 2016 kamen 396 Neubezüger/innen dazu (vgl. Abschnitt 3.1.2). Demnach:

■ bleibt der leicht erhöhte Frauenanteil in etwa konstant.

■ hat sich die Zusammensetzung nach dem Grad der Hilflosenentschädigung stark verändert. Insgesamt fand in den ersten vier Jahren eine Verschiebung zu Personen mit tieferem HE-Grad statt. So ist der Anteil an Assistenzbeziehenden mit schwerer Hilflosigkeit von anfänglich 50 auf 30% gesunken. Demgegenüber sind die Anteile der Assistenzbeziehenden mit mittlerer Hilflosigkeit leicht von 28 auf 32% und diejenigen mit leichter Hilflosigkeit von 22 auf 40% angestiegen. Diese Veränderung hat unter anderem einen starken Einfluss auf den anerkannten Hilfebedarf und den damit zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrag. Die entsprechenden Entwicklungen werden in den Abschnitten 3.2.1 bis 3.2.4 näher thematisiert. Per 2016 zeigt sich eine Stabilisierung. Neubeziehende des letzten Jahres weisen ähnliche Anteile bezüglich des Hilflosigkeitsgrads auf wie die Neubeziehenden des Jahres 2014.

■ hat der Anteil von (neuen) Assistenzbeziehenden mit Geburtsgebrechen von 29% (2012) auf 13% (2016) stark abgenommen. Eine Ausnahme bilden die Neubezüger/innen des Jahres 2015 (21%).

■ sind die Erstbezüger/innen tendenziell älter als in den Vorjahren: Das Durchschnittsalter stieg von 47 auf 50 Jahre.

Abbildung 19: Anteil Assistenzbeziehenden nach dem Jahr der ersten Leistung und Geschlecht

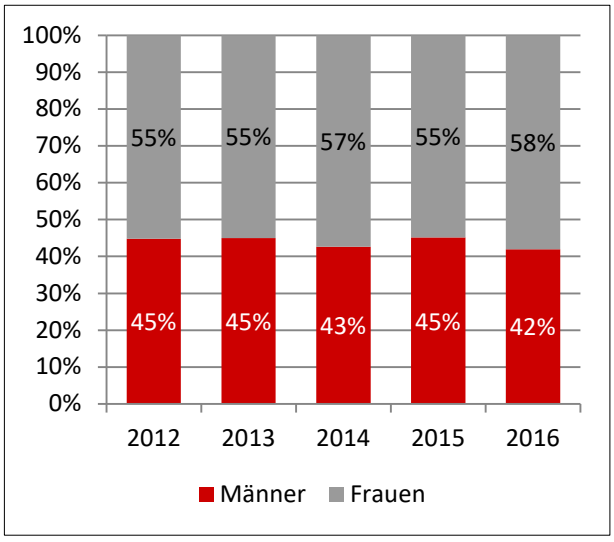
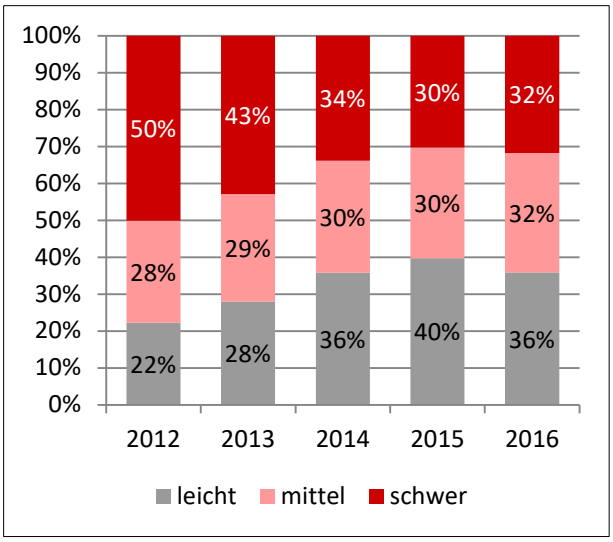


Abbildung 20: Anteil Assistenzbeziehende nach dem Jahr der ersten Leistung und Grad der Hilflosenentschädigung beim Erstbezug



Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017);

Abbildung 21: Anteil der Assistenzbeziehenden nach dem Jahr der ersten Leistung und Gebrechensart

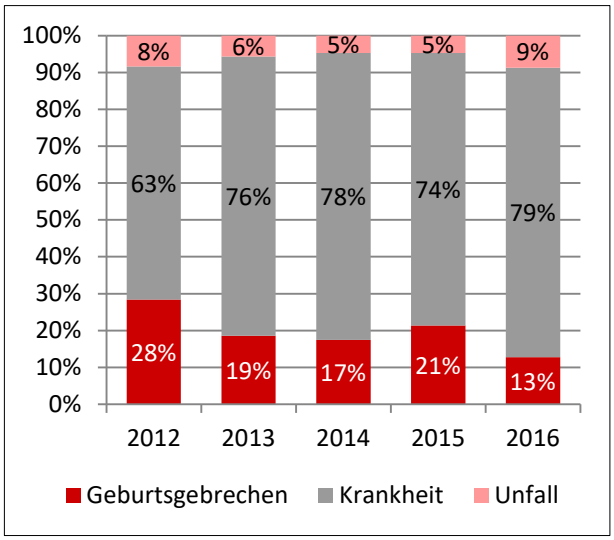
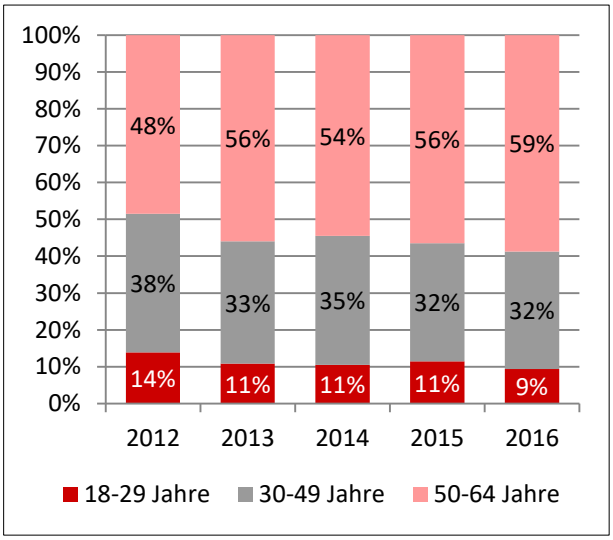


Abbildung 22: Anteil der Assistenzbeziehenden nach dem Jahr der ersten Leistung und Alter beim Erstbezug



Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017)

Tabelle 5 zeigt die Entwicklung nach Gebrechensart. Auffällig ist auch in dieser Betrachtung der Rückgang an Personen mit Geburtsgebrechen. Dies legt die Vermutung nahe, dass der Rückgang von Personen mit schwerem HE-Grad hauptsächlich mit dem Rückgang von Personen mit Geburtsgebrechen zusammenhängt, bzw. dass sich Personen mit Geburtsgebrechen früher für den Assistenzbeitrag angemeldet haben als Personen mit anderen Gebrechen. Zugenommen hat dagegen der Anteil von Personen mit einer Erkrankung des Nervensystems. Die anderen Anteile entwickeln sich, mit geringen Schwankungen, relativ stabil.

In den FAKT-Formularen werden Gebrechen in verschiedenen Kategorien festgehalten. Diesbezüglich zeigt sich eine Zunahme von Assistenzbeziehenden mit einer geistigen Beeinträchtigung. Zwischen 2012 und 2016 hat sich der Anteil von 13 auf 18% erhöht, wobei die Zunahme in erster Linie von 2014 auf 2015 stattgefunden hat. Zugenommen hat auch der Anteil Personen mit psychischen Krankheiten, nämlich von 19 auf 27%, wobei insbesondere seit den Jahren 2013 bis 2015 mehr Personen mit psychischer Krankheit einen Assistenzbeitrag beziehen. Es dürfte sich dabei jedoch oft um Mehrfachbehinderungen handeln. Die Gruppe mit «Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen» (gemäss Gebrechenscode) bleibt in dieser Zeit relativ stabil (vgl. untenstehende Tabelle).

Tabelle 5: Anteil der Assistenzbeziehenden nach dem Jahr der ersten Leistung und Gebrechensart

	2012	2013	2014	2015	2016
Nervensystem	37%	39%	41%	40%	49%
Geburtsgebrechen	36%	24%	19%	23%	13%
Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen	8%	12%	11%	13%	12%
Knochen und Bewegungsorgane	8%	12%	12%	10%	9%
Sinnesorgane	6%	10%	9%	9%	9%
Neubildungen	1%	1%	2%	1%	3%
Infektionen und parasitäre Krankheiten	2%	1%	1%	1%	2%
Kreislaufsystem	2%	0%	3%	1%	1%
Allergien, Stoffwechsel- und Ernährungskrankheiten, Störungen der inneren Sekretion	1%	0%	1%	0%	1%
Atmungsorgane	0%	0%	1%	0%	1%
Harn- und Geschlechtsorgane	0%	0%	0%	0%	1%
Haut- und Unterhautzellgewebe	0%	0%	0%	0%	0%
Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe	0%	0%	0%	0%	0%
Verdauungsorgane	0%	0%	0%	0%	0%
Total	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017);

3.1.4 Erfüllung der gesetzlichen Voraussetzungen für den Bezug eines Assistenzbeitrags

Grundsätzlich haben alle versicherten Personen, die **zu Hause leben** und denen eine **Hilflosenentschädigung** der IV nach Artikel 42 Absätze 1-4 IVG ausgerichtet wird (Art. $42^{quarter}$ IVG), Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, sofern sie voll handlungsfähig sind. **Erwachsene Versicherte mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit** müssen zusätzlich eine der folgenden Voraussetzungen erfüllen (Art. 39b IVV):

■ **Einen eigenen Haushalt führen**
■ **Ausbildung:** Regelmässig eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine Ausbildung auf der Sekundarstufe II oder der Tertiärstufe absolvieren.
■ **Erwerbstätigkeit:** Während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben.
■ **Assistenzbeitrag als Minderjährige:** Bei Eintritt der Volljährigkeit einen Assistenzbeitrag aufgrund eines Intensivpflegezuschlags bezogen haben (vgl. Abschnitt 4.1).

Grundbedingung für den Assistenzbeitrag ist der behinderungsbedingte Bedarf an **regelmässiger** Hilfe. Dies wird über den Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung überprüft. Personen, welche einen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag geltend machen, können einer der folgenden drei Gruppen zugeordnet werden:

■ Gruppe 1: Die versicherte Person hat Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, lebt zu Hause und ist vollständig handlungsfähig.
■ Gruppe 2: Die versicherte Person hat Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, lebt zu Hause, ist nur eingeschränkt handlungsfähig, erfüllt aber die Sonderregelungen.
■ Gruppe 3: Die versicherte Person hat Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, lebt in einem Heim und wechselt aufgrund des Assistenzbeitrags die Wohnsituation und ist entweder handlungsfähig oder erfüllt eine der Sonderregelungen.

Die HE-Bezüger/innen zu Hause bilden damit die Grundpopulation der Gruppen 1 und 2. Um diese Gruppen zu identifizieren, sind Angaben bezüglich der Handlungsfähigkeit nötig. Konkrete Daten dazu liegen nicht vor, der Anteil lässt sich allerdings approximativ bestimmen:

Das Büro BASS hat im Rahmen des Forschungsberichts «Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV» (BSV 2013) den Anteil der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung mit Beistandschaft durch die Angaben von Zweitadressen identifiziert: Falls eine Person zwei Adressen hat, wird davon ausgegangen, dass es sich bei dieser Adresse um diejenige eines Beistands handelt. Bei dieser Vorgehensweise handelt es sich allerdings um eine grobe Schätzung: Einerseits weil nicht alle Zweitadressen zwingend diejenige eines Beistands sind und anderseits kann der Beistand auch im selben Haushalt wohnen. Nach demselben Prinzip wurde der Anteil der Assistenzbeziehenden mit Beistandschaft geschätzt. Mit den Antworten aus der schriftlichen Befragung lässt sich zudem die Schätzung überprüfen: Vergleicht man die Angaben im Fragebogen mit der Schätzung durch die Zweitadressen, ergibt sich eine Übereinstimmung von rund 75%. Geht man davon aus, dass die Angaben im Fragebogen korrekt sind, wird der Anteil von Personen mit einer Beistandschaft eher über- als unterschätzt.

Abbildung 23 und **Tabelle 6** zeigen die Anteile und die Anzahl der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (2011) und Assistenzbeziehende mit einer Beistandschaft (Zweitadresse).

Abbildung 23: Anteile der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (2011) und Assistenzbeziehende mit Beistandschaft

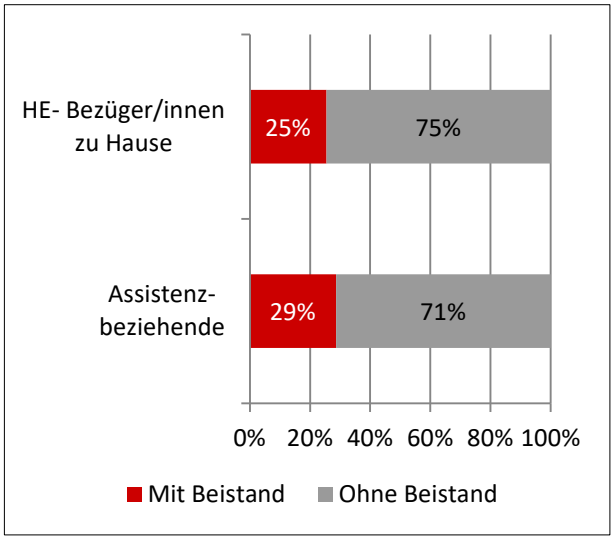


Tabelle 6: Anzahl der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (2016) und Assistenzbeziehende mit Beistandschaft (Personen)

	HE-Bezüger/innen zu Hause	Assistenz-beziehende	Anteil
Mit Beistandschaft	5'732	591	10.3%
Ohne Beistand-schaft	16'783	1'473	8.8%
Total	22'515	2'064	9.2%

Quelle: Adressliste HE-Register (2011), Adressen Assistenzbeziehende (2016), HE-Register (2015), Rechnungsdaten (April 2017)

■ **Anteile mit Beistandschaft:** Der (geschätzte) Anteil von Assistenzbeziehenden mit einer Beistandschaft liegt mit 29% 4 Prozentpunkte über dem Anteil aller zu Hause wohnenden Bezüger/innen mit Hilflosenentschädigung mit einer Beistandschaft. Personen, die einen Assistenzbeitrag beziehen, haben also öfters einen Beistand als die zu Hause wohnenden Bezüger/innen mit Hilflosenentschädigung insgesamt. Dies ist insofern unerwartet, da Personen mit Beistandschaft zusätzliche Anpruchsvoraussetzungen erfüllen müssen. Der höhere Anteil mit Beistandschaft bei den Assistenzbeziehenden dürfte auch damit zusammenhängen, dass

verhältnismässig mehr Personen mit einer HE schweren Grades einen Assistenzbeitrag beziehen als Personen mit einem mittleren oder leichten HE-Grad. Bei den 2014 erstmaligen Assistenzbeziehenden war der Anteil mit einer Beistandschaft mit 32% am höchsten, es lässt sich allerdings kein Trend feststellen (2013 betrug der Anteil 28%, 2015 29%).

■ **Grundgesamtheit Gruppe 1** (Personen ohne Beistandschaft, d.h. handlungsfähig) beinhaltet geschätzte 16‘800 Personen. Diese sollten die formalen Anspruchsvoraussetzungen erfüllen, d.h. sie werden als vollständig handlungsfähig betrachtet. Aus dieser Gruppe stammen 1‘473 Assistenzbeziehende, was einer Bezugsquote von 8.8% entspricht.

■ **Grundgesamtheit Gruppe 2** (Personen mit einer Beistandschaft, d.h. eingeschränkte Handlungsfähigkeit) besteht aus gut 5‘700 Personen. Aus dieser Gruppe stammen 591 Assistenzbeziehende, was einem Anteil von 10.3% entspricht.

■ **Grundgesamtheit Gruppe 3:** 2016 lebten knapp 13‘000 HE-Bezüger/innen in einem Heim. Von diesen 12‘900 Personen haben seit der Einführung des Assistenzbeitrags 107 einen Assistenzbeitrag bezogen, was einer Bezugsquote von 0.83% entspricht.

3.2 Berechnung und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Der Assistenzbeitrag wird aufgrund des regelmässigen zeitlichen Hilfebedarfs der versicherten Person festgelegt. In einem ersten Schritt wird anhand einer klar definierten Liste der **gesamte Hilfebedarf** einer Person ermittelt. Ausgehend von diesem Bedarf werden in weiteren Schritten Reduktionen vorgenommen (bspw. wegen Aufenthalt in Institutionen, Beistand und Erwachsene im selben Haushalt) sowie Zuschläge (bspw. wenn zwei Personen für die Transfer benötigt werden oder wenn die versicherte Person sehr oft zu Therapien /Arzt begleitet werden muss). Die Reduktionen bzw. Zuschläge führen zum **relevanten Hilfebedarf.** Dieser wird im **Abschnitt 3.2.1** analysiert. In einem nächsten Schritt werden die vom Bundesrat festgelegten **Höchstansätze** angewandt[7]. Falls der relevante Hilfebedarf die Höchstansätze überschreitet, führt dies zu einer zweiten Reduktion auf die Höhe der Höchstansätze. Dies führt zum sogenannten **anerkannten Hilfebedarf**. **Abschnitt 3.2.1** geht der Frage nach, ob die Höchstbeträge eine Rolle spielen und im welchem Umfang der relevante Hilfebedarf durch die Höchstbeträge reduziert wird. Vom anerkannten Hilfebedarf werden in einem nächsten Schritt weitere Leistungen der IV (HE, IPZ) und der Krankenversicherung abgezogen. Dazu werden die Geldleistungen zum Assistenzsatz (in den Jahren 2013/2014 32.80 Fr., 2015/2016 32.90 Fr.) in Assistenzstunden umgerechnet. Nach Abzug dieser Stunden vom **anerkannten Hilfebedarf** ist der **Assistenzbedarf** (in Stunden) bestimmt. Zur Berechnung des Assistenzbeitrags wird der **Assistenzbedarf** mit dem vorgesehenen Stundensatz multipliziert. Der zur Verfügung stehende Assistenzbeitrag wird im **Abschnitt 3.2.3** analysiert.

[7] Vgl. dazu auch BGE 140 V 543

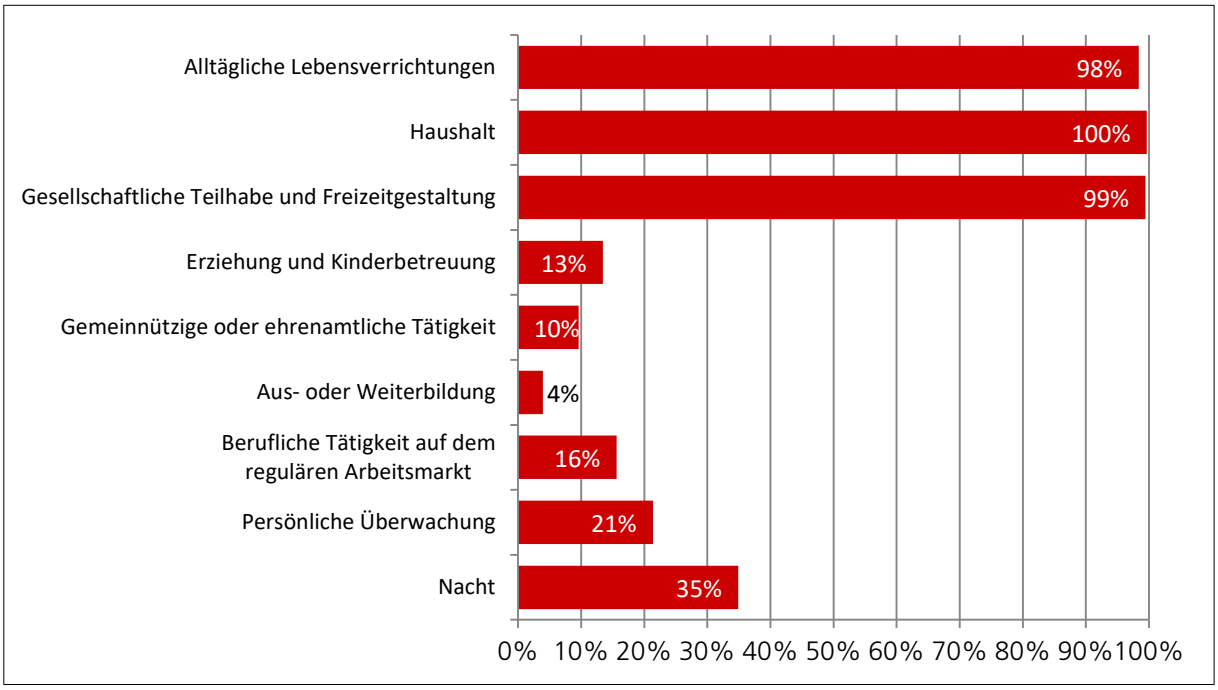
3.2.1 Für den Assistenzbeitrag relevanter Hilfebedarf

Dieser Abschnitt gibt Aufschluss über die benötigte Unterstützung der Assistenzbeziehenden. Im Zentrum steht dabei die Frage, in welchen Bereichen Hilfebedarf besteht, bzw. wie gross der Bedarf an Hilfeleistungen ist. Datengrundlage bilden die FAKT-Formulare. Die Analyse basiert auf dem für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarf, d.h. die infolge der Abklärung erfassten Reduktionen sind bereits miteinberechnet, die Höchstbeträge werden für den relevanten Hilfebedarf noch nicht berücksichtigt.

Abbildung 24 zeigt den Anteil der Assistenzbeziehenden, welche im entsprechenden Leistungsbereich auf Hilfe angewiesen sind. **Abbildung 25** stellt den Mittelwert und den Median des relevanten Hilfebedarfs nach Leistungsbereich dar. Pro Leistungsbereich wurden dabei nur jene Personen berücksichtigt, welche in diesem Bereich auch tatsächlich Hilfebedarf haben.

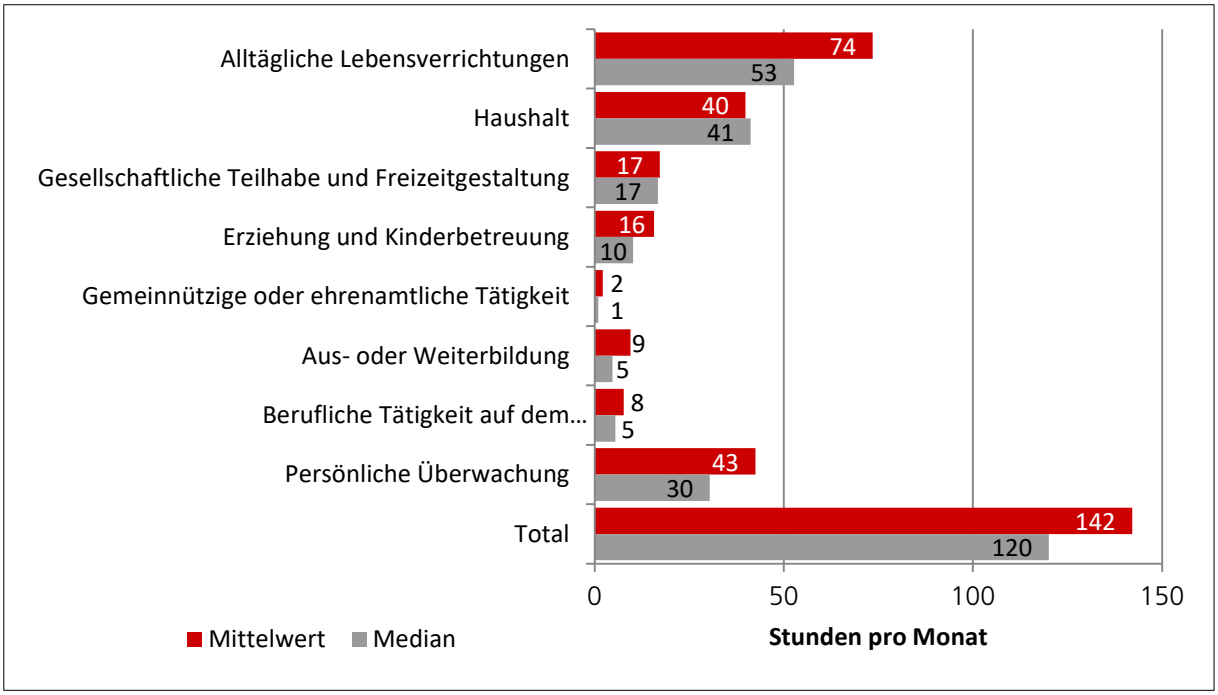
■ Bis auf wenige Ausnahmen benötigen alle Assistenzbeziehenden Hilfe in den Bereichen «Alltägliche Lebensverrichtungen», «Haushalt» und «Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung». Die Höhe des Hilfebedarfs ist jedoch stark vom Leistungsbereich abhängig: Die Hälfte der Assistenzbeziehenden hat einen Hilfebedarf von 53 Stunden pro Monat oder mehr (Median) für «Alltägliche Lebensverrichtungen». Der Median des Hilfebedarfs für den «Haushalt» liegt bei 41 Stunden pro Monat und für «Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung» bei 17 Stunden pro Monat.
■ 13% der Assistenzbeziehenden haben einen für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarf im Bereich «Erziehung und Kinderbetreuung». Die Hälfte der Assistenzbeziehenden mit Hilfebedarf in diesem Bereich hat einen Hilfebedarf von zehn Stunden oder mehr.
■ Rund 10% der Assistenzbeziehenden konnten Hilfe für das Ausüben einer gemeinnützigen Tätigkeit geltend machen. Der Median dieser Kategorie beträgt 1 Stunde pro Monat, wobei wiederum nur diejenigen Personen berücksichtigt wurden, welche über einen Hilfebedarf in diesem Bereich verfügen.
■ Rund 4% bedürfen zusätzlicher Hilfe für eine Aus- oder Weiterbildung. 16% können einen zusätzlichen Hilfebedarf aufgrund ihrer Tätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt geltend machen. Der Median des Hilfebedarfs liegt bei 4 respektive bei 5 Stunden pro Monat.
■ 21% der Assistenzbeziehenden sind auf persönliche Überwachung angewiesen. Der relevante Hilfebedarf ist in dieser Kategorie stärker gestreut: Der Median liegt bei 30 Stunden pro Monat.
■ 35% der erwachsenen Assistenzbeziehenden sind auf einen Nachtdienst angewiesen. Dieser ist nur mit ärztlicher Verordnung anrechenbar und wird nicht in Stunden, sondern in Nächten pro Monat und Stufe angerechnet (nicht dargestellt). Personen, die einen ärztlich verordneten Hilfebedarf in der Nacht aufweisen, haben grundsätzlich jeden Tag Anspruch auf Nachtdienst, was durchschnittlich 30.4 Nächten pro Monat entspricht.

Abbildung 24: Für den Assistenzbeitrag relevanter Hilfebedarf pro Monat: Anteil der Assistenzbeziehenden mit Hilfebedarf im entsprechenden Bereich



Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (76 fehlend)

Abbildung 25: Für den Assistenzbeitrag relevanter Hilfebedarf, Median und Mittelwert (in Stunden pro Monat)



Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (76 fehlend)
Bemerkung: Zusatzlich zu Leistungen von Institutionen.

Der Median für den gesamten relevanten Hilfebedarf tagsüber liegt bei rund 120 Stunden pro Monat (**Abbildung 26**). Männer haben einen höheren Hilfebedarf als Frauen, haben allerdings tendenziell auch eher Anspruch auf eine höhere Hilflosenentschädigung. Bezüglich des Alters zeigt sich, dass jüngere Assistenzbeziehende einen höheren Hilfebedarf haben als ältere Personen. Hintergrund ist in erster Linie die Schwere des Gebrechens. Betrachtet man den Hilfebedarf nach der Höhe der Hilflosenentschädigung, zeigt sich, dass Personen mit schwererem Grad auch einen deutlich höheren Hilfebedarf haben. Multivariate Analysen bestätigen die positiven Zusammenhänge bezüglich Alter und Höhe der Hilflosenentschädigung. Des Weiteren zeigt sich, dass einzig Personen mit einem Gebrechenscode «Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen» ein tieferer relevanter Hilfebedarf attestiert wird als Personen mit Geburtsgebrechen.

Abbildung 27 zeigt die Anteile der Assistenzbeziehenden mit Hilfebedarf in der Nacht. Insgesamt sind 35% auf einen Nachtdienst angewiesen. Der Anteil der Männer mit Hilfebedarf in der Nacht ist mit 39% deutlich höher als bei den Frauen (32%). Bei den 18- bis 29-jährigen Assistenzbeziehenden ist der Anteil mit Hilfebedarf in der Nacht mit 66% deutlich höher als bei den 30- bis 49-Jährigen (30%) bzw. den 50- bis 64-Jährigen (32%).

Abbildung 26: Median des relevanten Hilfebedarfs von Assistenzbeziehenden tagsüber (in Stunden pro Monat)

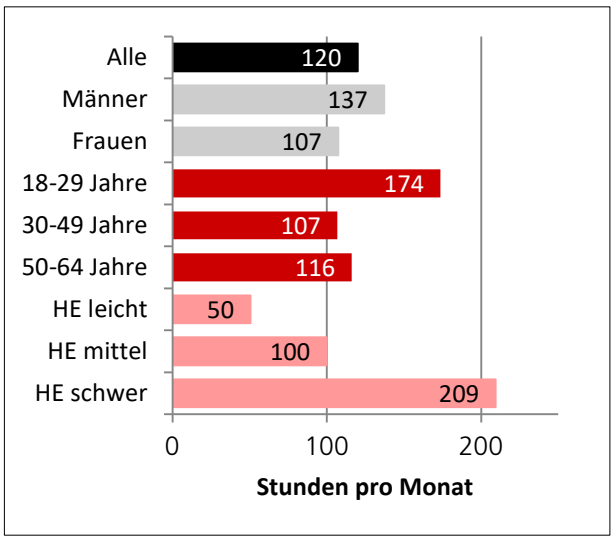
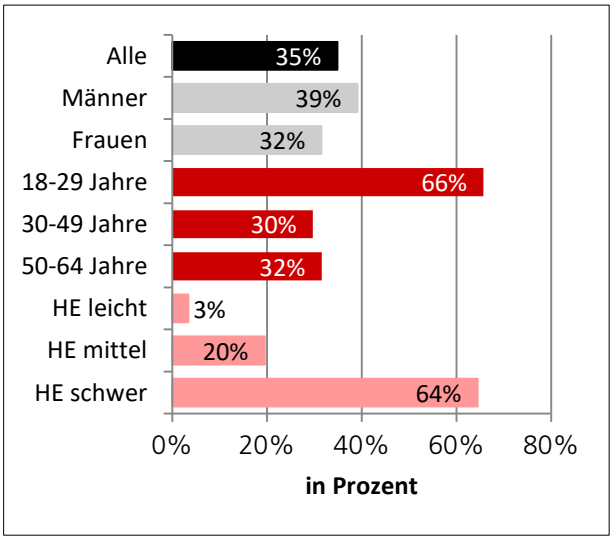


Abbildung 27: Anteile der Assistenzbeziehenden mit relevantem Hilfebedarf in der Nacht



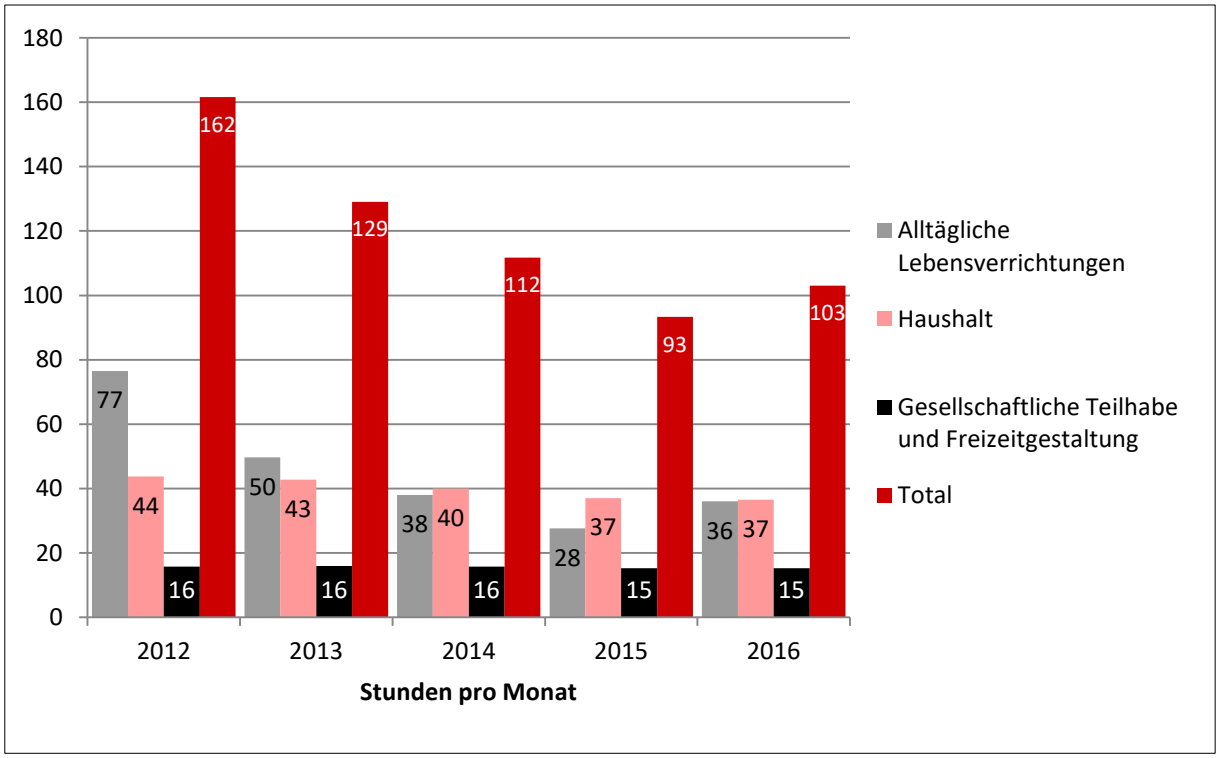
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (86 fehlend), 724 Personen mit Hilfebedarf in der Nacht

Entwicklung des für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarfs

Abbildung 28 zeigt die Entwicklung des gesamten relevanten Hilfebedarfs sowie spezifisch für die drei Bereiche «Alltägliche Lebensverrichtungen», «Haushalt» und «Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung», welche in aller Regel den grössten Teil des gesamten Hilfebedarfs ausmachen. Aufgeschlüsselt nach dem Jahr der ersten Leistung der Assistenzbeziehenden, zeigt sich ein starker Rückgang des relevanten Hilfebedarfs von 162 Stunden 2012 auf 93 Stunden 2015 (Median, roter Balken). Dieser Rückgang basiert hauptsächlich auf dem tieferen Hilfebedarf im Bereich der alltäglichen Lebensverrichtungen. Ebenfalls tiefer, wenn auch in geringerem Ausmass, ist der Hilfebedarf im Bereich Haushalt. Ein Grund für den tieferen Hilfebedarf ist die veränderte Zusammensetzung der Neubezüger/innen: Wie im vorangegangen Abschnitt (3.1.3) aufgezeigt wurde, sinken die Anteile von erstmaligen Leistungsbezüger/innen mit schwerem HE-Grad bzw. Geburtsgebrechen seit der Lancie-

rung des Beitrags bis und mit 2015. 2016 stieg der Hilfebedarf erstmals wieder an, was wiederum gut mit der Entwicklung der Anteile des Hilflosigkeitsgrads übereinstimmt. Multivariate Analysen bestätigen den Zusammenhang mit der Höhe der Hilflosenentschädigung. Jedoch zeigt sich auch unabhängig von der Hilflosenentschädigung und Art des Gebrechens ein zusätzlicher Rückgang des relevanten Hilfebedarfs in den Jahren nach 2012.

Abbildung 28: Median des relevanten Hilfebedarfs von Assistenzbeziehenden im Total und für die drei grössten Bereiche des Hilfebedarfs, nach Jahr der ersten Leistung



Bemerkung: Werte aus dem FAKT basieren auf der ersten Abklärung, dem ersten FAKT-Formular pro Person.
Im Total sind neben den drei dargestellten Bereichen des Hilfebedarfs zudem die Bereiche «Erziehung und Kinderbetreuung», « Gemeinnützige Tätigkeit», « Aus- und Weiterbildung», «berufliche Tätigkeit» und «persönliche Überwachung» berücksichtigt.
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017), n=2'171 (95 fehlend)

3.2.2 Höchstbeträge

Abhängig vom Hilfebedarf in den einzelnen Bereichen der Lebensverrichtungen und vom Grad der Hilflosenentschädigung werden Höchstbeträge festgelegt[8]. Überschreitet der relevante Hilfebedarf diesen Wert, bestimmen die Höchstbeträge den **anerkannten Hilfebedarf**. Liegt der relevante Hilfebedarf unter dem Höchstbetrag, entspricht der anerkannte Hilfebedarf dem für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarf. Für die folgende Analyse werden die Höchstbeträge aller Bereiche, inklusive der Nacht berücksichtigt. Analog zum vorangegangenen Abschnitt werden auch in dieser Analyse nur Assistenzbeziehende miteinbezogen, die mindestens eine Rechnung gestellt haben. Dies bedeutet, dass Personen, welche sich ungeachtet einer erhaltenen Verfügung gegen das Modell entscheiden, nicht Teil der Betrachtung sind.

Abbildung 29 und **Abbildung 30** zeigen, wie viele Personen von einer Reduktion durch die Höchstbeträge betroffen sind und wie stark der Höchstbetrag den für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarf beschränkt. Dies ist bei 31% der Assistenzbeziehenden der Fall. Männer sind eher betroffen

[8] vgl. BGE 140 V 543

als Frauen. Bei 18- bis 29-jährigen sind mit 45% mehr Personen von dem Höchstbetrag betroffen als bei den restlichen Assistenzbeziehenden. Multivariate Analysten zeigen, dass die Unterschiede nach Alterskategorien, im Gegensatz zum Geschlecht, statistisch signifikant sind. Der Hilfebedarf von Personen mit leichter Hilflosenentschädigung wird öfters gekürzt als bei Personen mit Anspruch auf eine mittlere oder schwere Hilflosenentschädigung.

Das Ausmass der Beschränkung liegt im Median, je nach Alter und HE-Grad, zwischen 14 und 27 Stunden. Wird der Hilfebedarf beschränkt, geschieht dies bei jüngeren Personen und Personen mit schwerer Hilflosenentschädigung im stärkeren Ausmass als bei solchen mit leichter Hilflosigkeitsentschädigung.

Abbildung 29: Anteile der durch den Höchstbetrag betroffenen Assistenzbeziehenden, alle Bereiche, inkl. Nacht

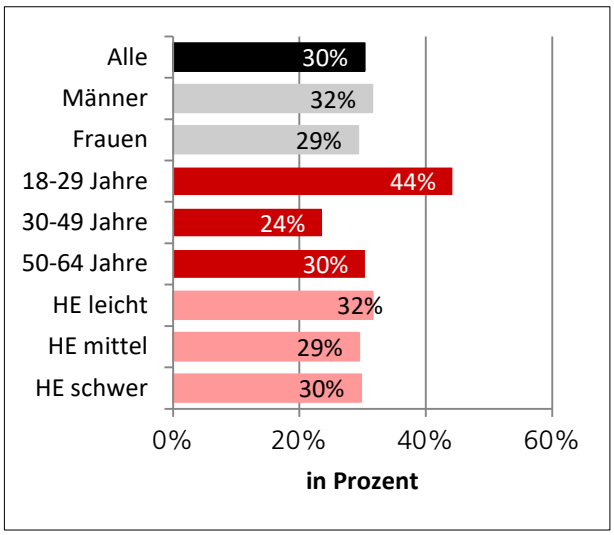
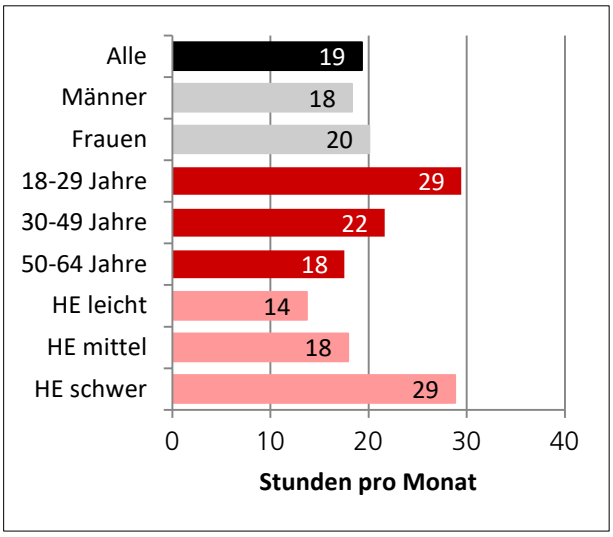


Abbildung 30: Mittlere (Median) Überschreitung des Maximums an Assistenz (in Stunden pro Monat), exkl. Anzahl Nächte



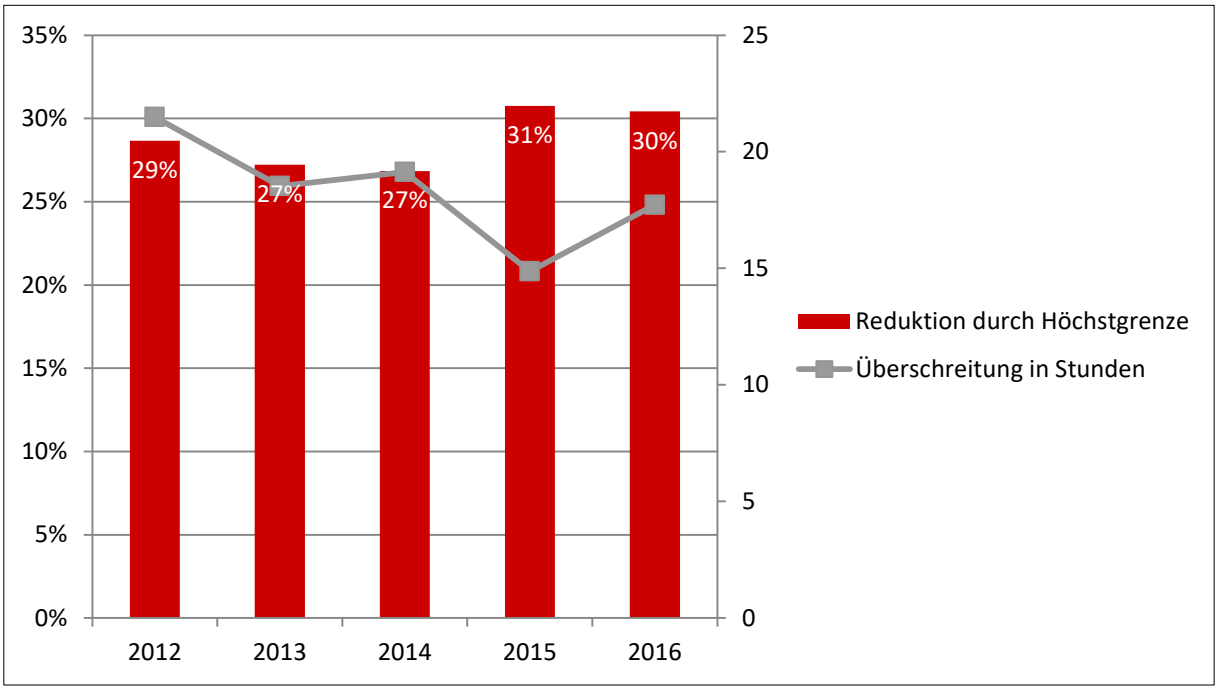
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (90 fehlend), Personen mit Reduktion durch Höchstbetrag n=625. Es wurde das FAKT-Formular bei der ersten Anmeldung berücksichtigt (exkl. Revisionen).

Entwicklung der durch Höchstbeträge betroffenen Assistenzbeziehenden

Aufgrund des stark gesunkenen relevanten Hilfebedarfs könnte man erwarten, dass in den jüngeren Jahren weniger Assistenzbeziehende durch Höchstbeiträge betroffen sind. Allerdings lässt sich kein genereller Trend zu den von Höchstbeträgen betroffenen Assistenzbeziehenden ablesen (vgl. **Abbildung 31**). 2012 bis 2014 sank der von einer Höchstgrenze betroffenen Personen leicht, 2015 und 2016 liegt der Anteil jedoch wieder auf dem Niveau von 2012.

Ebenfalls verändert hat sich die Höhe der Reduktion: 2012 lag der Median des aufgrund der Höchstbeträge beschränkten Hilfebedarfs bei rund 21 Stunden pro Monat (rechte Achse). 2015 lag der Median noch bei 15 Stunden, 2016 steigen die durch Höchstbeträge beschnittenen Stunden im Median wieder auf 18 Stunden.

Abbildung 31: Anteile der durch Höchstbeträge betroffenen Assistenzbeziehenden (linke Achse) und Überschreitung des Höchstbetrags in Stunden (Median, rechte Achse) nach Jahr der ersten Leistung



Bemerkung: Werte aus dem FAKT basieren auf der ersten Abklärung, dem ersten FAKT-Formular pro Person.
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (117 fehlend)

3.2.3 Zur Verfügung stehender Assistenzbeitrag

Der **Assistenzbeitrag** ergibt sich aus der Multiplikation eines Stundenansatzes mit dem Assistenzbedarf, das heisst dem anerkannten Hilfebedarf abzüglich der Hilflosenentschädigung sowie der Leistungen Dritter und der Krankenversicherungen. Der Stundenansatz betrug 2012, abhängig von der benötigten Qualifikation der Assistenzpersonen 32.50 Fr. bzw. 48.75 Fr. 2016 lagen die Ansätze bei 32.90 Fr. bzw. 49.40 Fr. Der Beitrag pro Nacht beträgt höchstens 86.70 Fr. (2012) bzw. 87.80 Fr. (2016). **Abbildung 32** und **Abbildung 33** geben einen Überblick über den zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrag.

■ **Verteilung des berechneten Assistenzbeitrags:** Abbildung 32 zeigt die Verteilung des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags nach Berücksichtigung aller Abzüge und Reduktionen. 25% der Assistenzbeziehenden können durchschnittlich einen Assistenzbeitrag von bis zu 1'000 Fr. pro Monat in Rechnung stellen, weitere 22% einen Betrag zwischen 1'001 und 2'000 Fr. etc. Die Verteilung ist rechtsschief: Beinahe die Hälfte der Assistenzbeziehenden hat Anspruch auf einen Assistenzbeitrag bis zu 2'000 Fr. pro Monat, danach nehmen die Anteile mit der Höhe des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags stark ab.

■ **Median des berechneten Assistenzbeitrags:** Abbildung 33 zeigt den Median des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags: 50% haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag pro Monat unter 2'175 Fr. und 50% haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag über 2'175 Fr. Der Mittelwert liegt, bedingt durch einzelne Bezüger/innen mit einem sehr hohen Anspruch, mit 2'970 Fr. deutlich über dem Median. Männer haben einen höheren Anspruch als Frauen. Das gleiche gilt für Assistenzbeziehende mit schwerer Hilflosigkeit.

■ **Multivariate Analysen** bestätigen die in Abbildung 33 dargestellten Zusammenhänge, wiederum mit Ausnahme des Geschlechts. Jüngere Personen und solche mit mittlerer oder schwerer Hilflo-

senentschädigung erhalten einen höheren Beitrag als ältere Personen und solchen mit leichter Hilflosenentschädigung. Ein Grund dafür könnte sein, dass jüngere Personen mit hohem Hilfebedarf den Assistenzbeitrag öfters nutzten. Ältere Personen mit hohem Hilfebedarf wohnen dagegen öfters bereits in einem im Heim. Bezüglich der Art des Gebrechens zeigt sich, dass Personen mit «Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen» einen statistisch signifikant geringeren Beitrag erhalten als Personen mit anderen Gebrechensarten.

Abbildung 32: Verteilung des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags

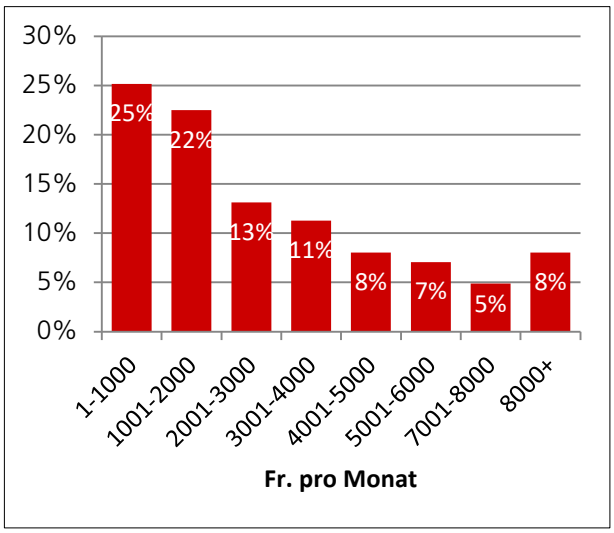
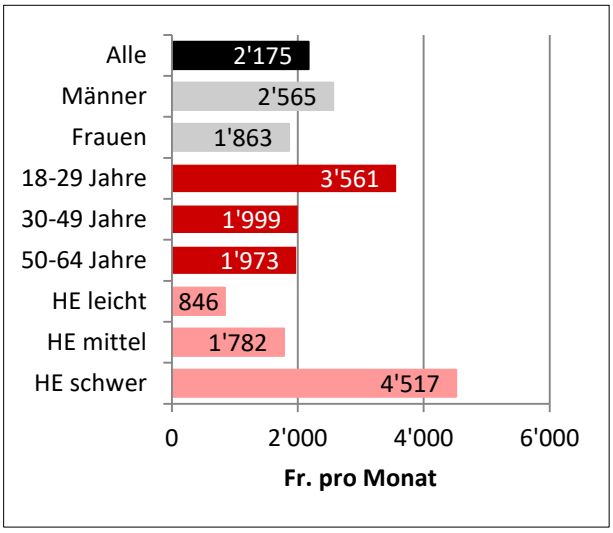


Abbildung 33: Median des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags (in Franken pro Monat)



Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (76 fehlend)
Bemerkung: Der Assistentzeitrag pro Jahr wurde auch für Personen mit Anspruch auf einen Beitrag für 11 Monate durch 12 dividiert.

Entwicklung des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags

Tabelle 7 zeigt den Median des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags nach dem Jahr des erstmaligen Assistenzbezugs. Bemerkenswert ist der Rückgang im Total von rund 2‘700 Fr. pro Monat im Jahr 2012 auf gut 1‘500 Fr. pro Monat im Jahr 2016. Ein Grund für den Rückgang ist die überproportionale Zunahme an Assistenzbeziehenden mit leichter Hilflosigkeit bzw. die Abnahme der Assistenzbeziehenden mit schwerer Hilflosigkeit. Dazu passt die leichte Erhöhung per 2016. Innerhalb der Hilflosigkeitsgradkategorien «leicht» und «schwer» sind jedoch ebenfalls Rückgänge zu beobachten. Dies ist eine Folge davon, dass auch innerhalb der drei Kategorien zur Hilflosenentschädigung der relevante Hilfebedarf abgenommen hat.

Tabelle 7: Median des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags nach dem Grad der Hilflosenentschädigung und Jahr des ersten Leistungsbezugs, in Fr.

Hilflosigkeitsgrad	2012	2013	2014	2015	2016
leicht	965	948	844	846	846
mittel	1'776	2'017	1'938	1'632	1'808
schwer	4'806	4'192	4'103	4'212	4'454
Total	**2'734**	**2'154**	**1'868**	**1'531**	**1'531**
Mittelwert	**3'330**	**2'789**	**2'549**	**2'299**	**2'306**

Bemerkung: Der Assistentzeitrag pro Jahr wurde auch für Personen mit Anspruch auf einen Beitrag für 11 Monate durch 12 dividiert.Es wurde das jeweils erste FAKT-Formular pro Person verwendet.
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171(119 fehlend)

3.2.4 Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Der vorangegangene Abschnitt behandelte den zu Verfügung stehenden Assistenzbeitrag, welcher in Rechnung gestellt werden kann. Im Folgenden wird der tatsächlich **in Rechnung gestellte Assistenzbeitrag** betrachtet. Grundlage bildet der durchschnittlich in Rechnung gestellte Assistenzbeitrag der versicherten Personen. Die Summe der in Rechnung gestellten Leistungen wurde durch die Anzahl Monate zwischen der ersten Leistung und der Zahlung der letzten Rechnung dividiert. Von den IV-Stellen erbrachte oder bezahlte Beratung und Unterstützung wird nicht berücksichtigt, es sei denn, der Rechnungsbetrag war höher als 1'500 Fr. (potentielle Falschcodierung, vgl. Art 39j IVV). Die vorliegenden Daten lassen keine Rückschlüsse auf Unterbrüche eines Bezugs zu. Bezieht eine Person für einige Monate keinen Assistenzbeitrag und stellt später wieder eine Rechnung, sinkt die durchschnittliche Inanspruchnahme des Bezügers bzw. der Bezügerin.

■ **Median des effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags:** Mit 1'443 Fr. liegt der Median des durchschnittlich pro Monat in Rechnung gestellten Assistenzbeitrags deutlich unter dem Median des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags (2'175 Fr.). Der Mittelwert des pro Person in Rechnung gestellten Assistenzbeitrags ist mit 2'190 Fr. pro Monat ebenfalls deutlich tiefer als der Mittelwert des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags (2'970Fr). Durch die Möglichkeit, bei akuten Phasen einen Zuschlag zu nutzen, dürfte der effektiv in Anspruch genommene Assistenzbeitrag theoretisch sogar über dem berechneten Assistenzbeitrag liegen.
■ **Durchschnittliche Inanspruchnahme des zugesprochenen Beitrags**: Im Durchschnitt werden rund vier Fünftel des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags ausgeschöpft (79%). Jüngere Assistenzbeziehende schöpfen den zur Verfügung stehenden Beitrag weniger aus als ältere. Ebenso nimmt die Ausschöpfungsquote mit zunehmendem Grad der Hilflosigkeit ab. Ein Blick auf die Verteilung zeigt, dass knapp die Hälfte den vollen Beitrag beanspruchen (zu mindestens 90%, vgl. Abbildung 37). Ein Fünftel der Assistenzbeziehenden stellte allerdings weniger als 50% des möglichen Assistenzbeitrags in Rechnung.
■ **Multivariate Analysen** bestätigen, dass jüngere Personen und solche mit schwerer Hilflosigkeitsentschädigung den Assistenzbeitrag tendenziell weniger stark ausschöpfen als ältere Personen und solche mit leichter Hilflosenentschädigung. Des Weiteren zeigt sich, dass Personen in kleineren Gemeinden, d.h. mit weniger als 2'000 Einwohnern den zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrag deutlich weniger stark ausschöpfen als Personen in Städten. Schwierigkeiten bei der Suche von Assistenzpersonen scheinen allerdings nicht das Problem zu sein. Assistenzbeziehende in den Städten geben eher Probleme bei der Suche an als Beitragsbeziehende auf dem Land (vgl. Kapitel 3.7.2). Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen nehmen öfters einen grösseren Anteil des zur Verfügung stehenden Beitrags in Anspruch.

Abbildung 34: Median des in Rechnung gestellten Assistenzbeitrags (in Franken pro Monat)

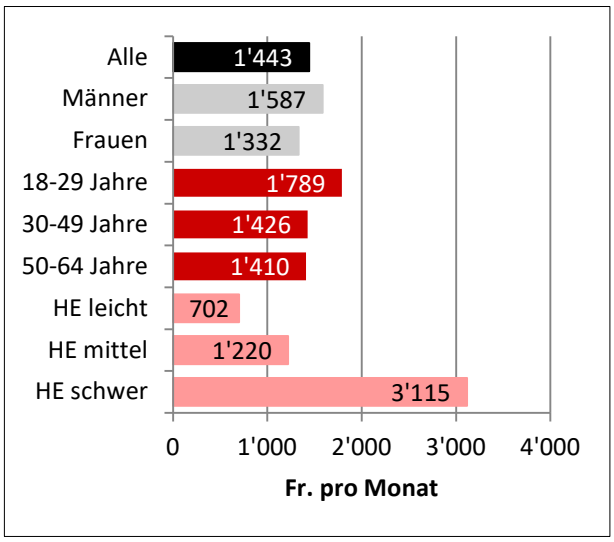
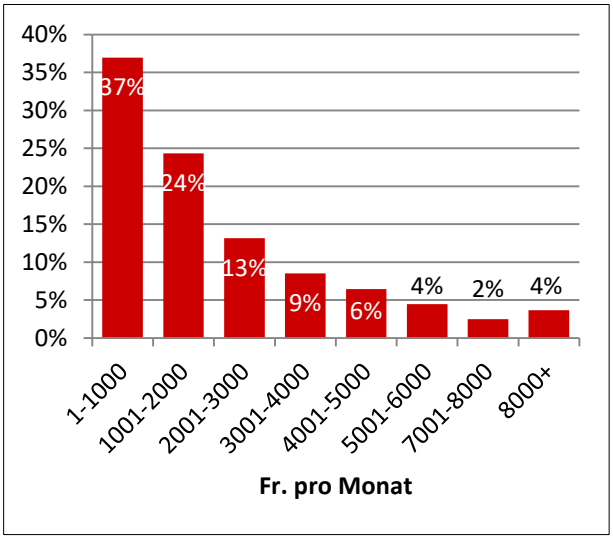


Abbildung 35: Verteilung des in Rechnung gestellten Assistenzbeitrags



Quelle: Rechnungsdaten (April 2017) , FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (76 fehlend)

Abbildung 36: Durchschnittliche Inanspruchnahme (Rechnung) des zugesprochenen Assistenzbeitrags

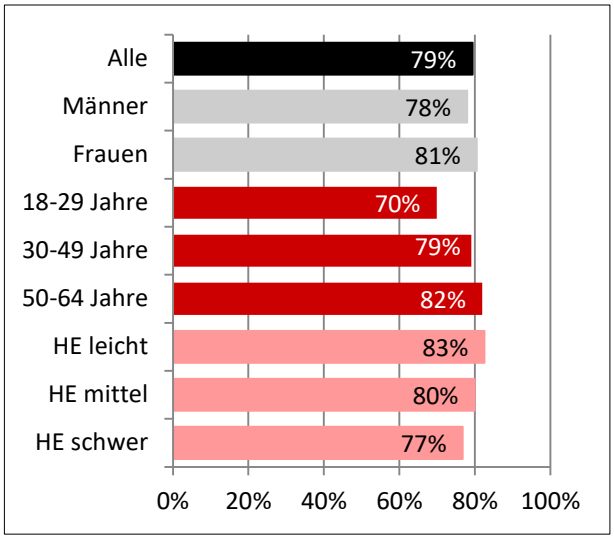
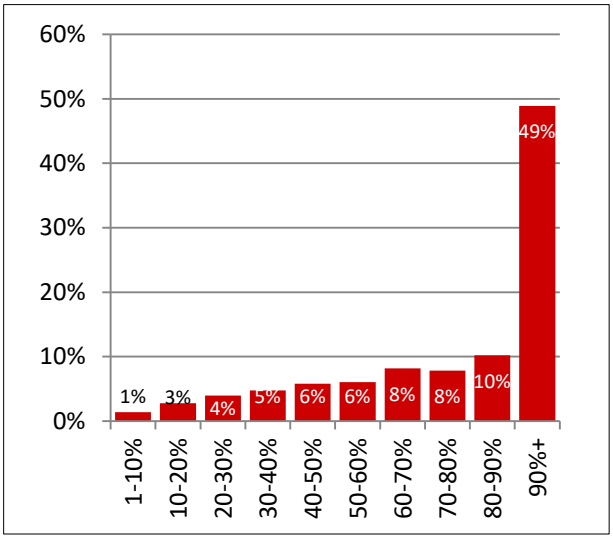


Abbildung 37: Verteilung der durchschnittlichen Inanspruchnahme (Rechnung) des zugesprochenen Beitrags



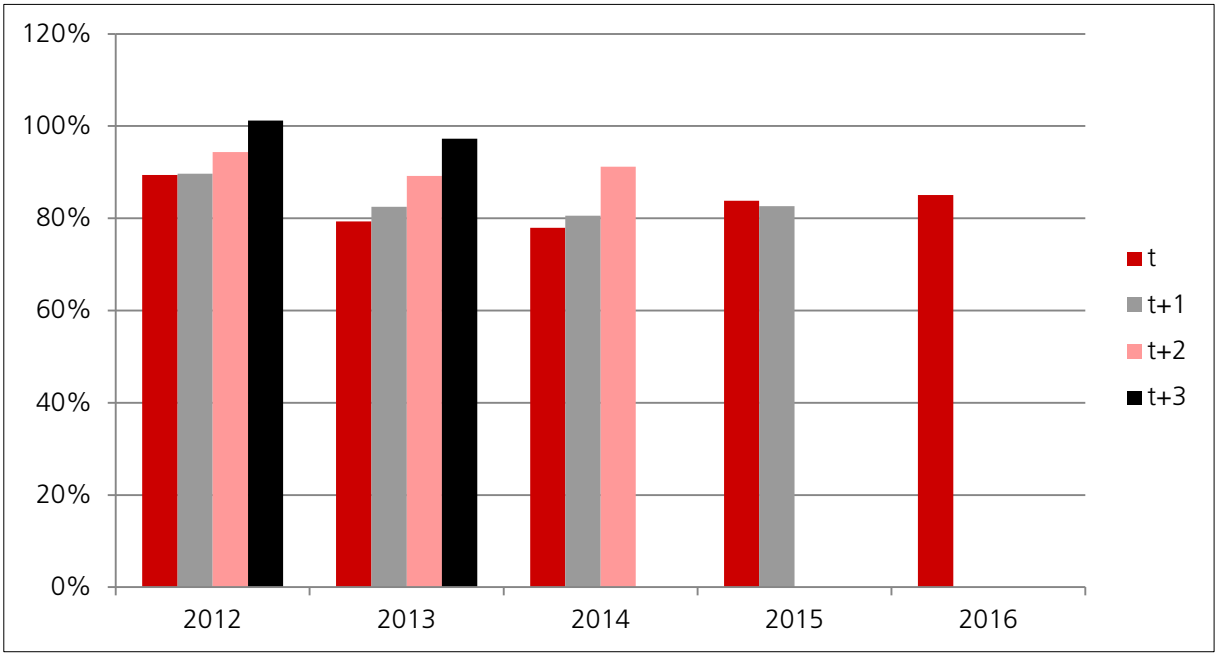
Bemerkung: Werte aus dem FAKT basieren auf der ersten Abklärung, dem ersten FAKT-Formular pro Person.
Quelle: Rechnungsdaten (April 2017), FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=2'171 (76 fehlend)

Entwicklung der durchschnittlichen Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Abbildung 38 zeigt die durchschnittliche Inanspruchnahme nach dem Jahr des Erstbezugs (t) und den Folgejahren des Leistungsbezugs (t+x). Personen, welche 2012 zum ersten Mal einen Assistenzbeitrag bezogen, haben 2012 im Durchschnitt 89% des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags in Anspruch genommen. Dieselben Personen haben 2013 90%, 2014 94% und 2015 101% in Anspruch genommen. Die Basis für die Berechnung der durchschnittlichen Inanspruchnahme bildet der bei der ersten Abklärung berechnete Assistenzbeitrag. Werte über 100% ergeben sich, wenn aufgrund von Revisionen der Beitrag erhöht und auch ausgeschöpft wird, eine Lohnfortzahlungspflicht besteht oder bei akuten Phasen ein erhöhter Hilfebedarf in Rechnung gestellt wird. Je länger die versicherten Per-

sonen den Assistenzbeitrag in Anspruch nehmen, desto eher beziehen sie den gesamten zur Verfügung stehenden Beitrag. Grund dafür dürfte unter anderem sein, dass nicht immer sofort Assistenzpersonen für den gesamten anerkannten Hilfebedarf gefunden werden können oder die Hilfe von Angehörigen langsam abgelöst wird. Der gleiche Effekt zeigt sich auch für die neuen Kohorten der Assistenzbeziehenden der Jahre nach 2012.

Abbildung 38: Durchschnittliche Ausschöpfung des Assistenzbeitrags nach Anmeldejahr und Jahr des Leistungsbezugs



Bemerkung: Werte aus dem FAKT basieren auf der ersten Abklärung, dem ersten FAKT-Formular pro Person.
Quelle: Rechnungsdaten (April 2017)

Ergebnisse zur Inanspruchnahme aus der Befragung

Zum Zeitpunkt der schriftlichen Befragung (sechs Monate nach Erstbezug eines Assistenzbeitrags), geben rund 68% der an der Befragung teilnehmenden Assistenzbeziehenden an, dass sie fast den gesamten zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrag in Rechnung stellen. Die restlichen Assistenzbeziehenden schöpfen den Assistenzbeitrag im Normallfall nicht aus. Als wichtigster Grund für die nicht volle Inanspruchnahme wird die **unbezahlte Hilfe vom Partner oder der Partnerin beziehungsweise von Familienangehörigen für den tieferen Bezug von Assistenzleistungen genannt** (37% aller Assistenzbeziehenden mit nicht voller Inanspruchnahme). Ebenfalls oft befinden sich die Personen noch in einer **Phase der Umstellung** mit dem Ziel in Zukunft den Assistenzbeitrag stärker auszuschöpfen (32%). Dritthäufigster Grund sind Probleme beim Finden von geeigneten Assistenzpersonen (18%).

3.2.5 Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben

Im Rahmen der schriftlichen Befragung hatten die Assistenzbeziehenden die Möglichkeit, Angaben zu selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben zu machen. «Selbst bezahlt» bedeutet, dass die Ausgaben mit frei verfügbaren Mitteln, beispielsweise mit Erspartem oder der IV-Rente, getätigt werden. Kosten, welche von der Krankenkasse oder von den Ergänzungsleistungen zurückerstattet werden, zählen nicht zu den selbst bezahlten Leistungen.

Gut drei Viertel der Assistenzbeziehenden geben an, dass sie gewisse behinderungsbedingte Dienstleistungen oder Hilfsmittel selber bezahlen. Im Durchschnitt betragen diese Ausgaben rund 850 Fr. pro Monat, der Median liegt bei 500 Fr. pro Monat. Personen mit schwerer Hilflosigkeit geben im Durchschnitt rund drei Mal mehr (1'150 Fr. pro Monat) aus als Personen mit leichter Hilflosigkeit (420 Fr. pro Monat). Da seit 2013 anteilsmässig mehr Personen mit leichter Hilflosigkeit einen Assistenzbeitrag beziehen, hat sowohl der Anteil der Assistenzbeziehenden, welche zusätzliche Dienstleistungen und Hilfsmittel selber bezahlen, als auch die Höhe des Betrags abgenommen: 2013 betrug der Anteil Neubeziehender mit zusätzlichen selbst bezahlten Dienstleistungen und Hilfsmitteln noch 80%, der Mittelwert der Ausgaben betrug rund 850 Fr. pro Monat, von den Neubeziehenden von 2015 gaben dagegen mit 69% deutlich weniger Personen an, gewisse Dienstleistungen selber zu bezahlen, wobei die Ausgaben im Mittel 630 Fr. betrugen. Neubeziehende von 2016 unterscheiden sich dagegen sowohl bezüglich Hilflosigkeitsgrad als auch bezüglich selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben wenig von den Neubeziehenden 2015. Die durchgeführten Analysen verweisen darauf, dass Personen mit höheren selbst getragenen Ausgaben auch den ihnen zustehende Assistenzbeitrag stärker ausschöpfen.

Abbildung 39: Anteil Neubeziehende, die angeben zusätzliche Dienstleistungen und Hilfsmittel selber zu bezahlen, nach Jahr des Erstbezugs

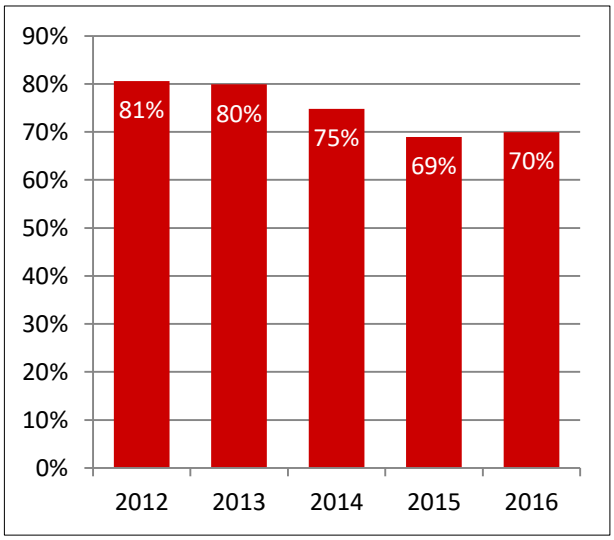
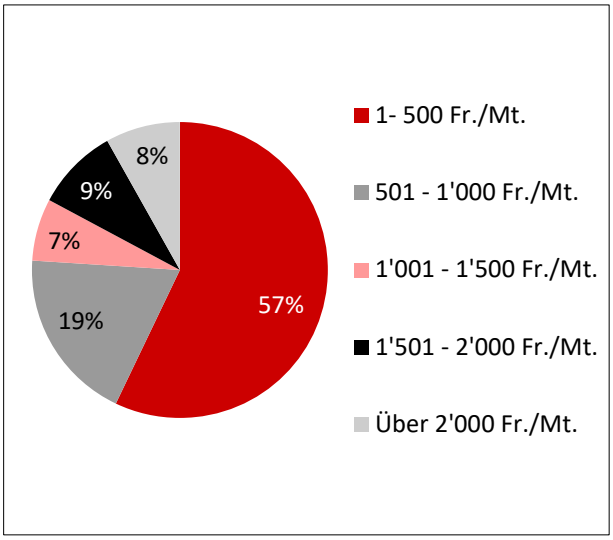


Abbildung 40: Betrag, welcher Assistenzbeziehende für zusätzliche Dienstleistungen und Hilfsmittel ausgeben (in Franken pro Monat)



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (128 fehlend) bzw. n= 878 (69 fehlend)

3.2.6 Ausgaben für die «Leistung Assistenzbeitrag»

In den vorangegangen Abschnitten standen die Assistenzbeziehenden mit ihren Leistungsbezügen im Fokus. In diesem Abschnitt betrachten wir die aus der Sicht der Invalidenversicherung dafür bereitgestellten finanziellen Mittel. **Tabelle 8** gibt einen Überblick zu den Ausgaben der «Leistung Assistenzbeitrag» aus Sicht der IV-Stellen bzw. der Zentralen Ausgleichsstelle.

Tabelle 8: Ausgaben für die «Leistung Assistenzbeitrag» gemäss den Rechnungsdaten, in Fr.

Erwachsene Assistenzbeziehende	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung	8'252'965	20'584'609	28'808'785	37'284'166	43'794'825
Anzahl Leistungsbezüger/innen	474	855	1'279	1'661	1'930
Anzahl Monate Leistungserbringung*	3'016	7'915	12'058	15'943	18'681
Ø Ausgaben pro Leistungsbezüger/in	17'411	24'076	22'524	22'447	22'692
Ø Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung	**2'736**	**2'601**	**2'389**	**2'339**	**2'344**
HE leicht	936	869	816	828	846
HE mittel	1'430	1'481	1'572	1'619	1'656
HE schwer	3'809	3'771	3'631	3'701	3'880

Anmerkung: Exklusive von den IV-Stellen gemäss Art. 38j IVV erbrachte oder bezahlte Beratung und Unterstützung für den Assistenzbeitrag. Exklusive Personen im Rentenalter.
*Die Anzahl Monate ist geschätzt. Unterbrechungen im Bezug können nicht vollständig identifiziert werden.
Quelle: Rechnungsdaten (April 2017)

■ **Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung:** In der ersten Zeile sind die Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung der Assistenzpersonen aufgelistet. Demnach stiegen die Ausgaben zur Leistungserbringung jährlich an, von rund 8.2 Mio. Fr im Jahr 2012 auf 43.8 Mio. Fr im Jahr 2016[9].

■ **Anzahl Monate Leistungserbringung**: Gibt die Anzahl Monate an, für welche im entsprechenden Jahr ein Assistenzbeitrag ausbezahlt wurde (maximal 12 pro Assistenzbeziehenden).

■ **Durchschnittliche Ausgaben pro Leistungsbezüger/in:** Die durchschnittlichen Ausgaben pro Assistenzbezüger/in haben zwischen 2012 und 2013 zugenommen, da im ersten Jahr des Assistenzbeitrags die meisten Bezüger/innen im Laufe des Jahres mit dem Bezug begannen. Ab 2014 stabilisierten sich die Ausgaben pro Leistungsbezüger/in bei rund 22‘500 Fr.

■ **Durchschnittliche Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung:** Die durchschnittlichen Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung nehmen zwischen 2012 und 2014 um rund 13% ab. Grund für den Rückgang sind in erster Linie die tieferen Beiträge der neueren Bezügern und Bezügerinnen. In den Folgejahren liegen die Ausgaben pro Monat bei gut 2‘300 Fr. Die Werte übersteigen den Mittelwert des in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags (pro Bezüger/in), da es sich hierbei um das Mittel aller Leistungsmonate handelt: Die (höheren) Beiträge der Assistenzbeziehenden aus den Jahren 2012 und 2013 haben Auswirkungen auf die Ausgaben der neueren Jahre.

[9] Berücksichtigt wurden alle Leistungen, die bis und mit Ende 2016 erbracht wurden. Rechnungen die im Laufe des Jahres für Leistungen aus dem Jahr 2016 gestellt werden, können die Ausgaben rückwirkend weiter erhöhen.

3.3 Wirkungen des Assistenzbeitrags auf die versicherte Person

Dieses Kapitel zeigt auf, wie sich der Assistenzbeitrag auf die **Lebensqualität**, die **Freizeit**, die **soziale** und **berufliche Integration** sowie die **Betreuungssituation** der Bezüger/innen auswirkt. Grundlage für die Analyse bildet, wo nicht anders vermerkt, die schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden. Im ersten Zwischenbericht von 2014 beruhten die Auswertungen noch auf den Antworten von 305 Assistenzbeziehenden. Für den vorliegenden Bericht können 1‘293 Antworten berücksichtigt werden. Obwohl sich die Anzahl der berücksichtigten Antworten inzwischen vervierfacht haben, weichen die Ergebnisse nur selten stark von denjenigen im ersten Zwischenbericht ab. Beispielsweise wurde im ersten Bericht angegeben, dass rund 34% der Befragten mit dem Assistenzbeitrag sehr zufrieden seien. Mit der Auswertung der zusätzlichen Antworten hat sich der Anteil minimal auf 35% verschoben. Im Unterschied zum ersten Bericht bezieht sich das Drittel der sehr Zufriedenen allerdings nicht mehr auf 100 sondern 450 Personen. Dies bestätigt in erster Linie die oft sehr positiven Rückmeldungen gegenüber dem Assistenzbeitrag. In wenigen Fällen haben sich die Antworten über die Jahre verändert. In diesem Fall wird speziell darauf eingegangen. Wird nichts anders vermerkt, haben sich die Anteile nicht oder um wenige Prozentpunkte verändert.

3.3.1 Allgemeine Einschätzung des Assistenzbeitrags

Als Einstieg in die Befragung hatten die erwachsenen Assistenzbeziehenden die Möglichkeit, ihre bisherigen Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag im Allgemeinen kundzutun. Vier von fünf Personen geben an, mit dem Assistenzbeitrag zufrieden oder sehr zufrieden zu sein. 13% sind teilweise zufrieden und 6% sind mit dem Assistenzbeitrag unzufrieden oder sehr unzufrieden. Ein ähnlich positives Bild zeigt sich bezüglich der Zufriedenheit mit der aktuellen Wohnsituation: Die Hälfte der Assistenzbeziehenden geben an, dass sie bezüglich ihrer Lebens- und Wohnsituation sehr zufrieden seien, 37% sind zufrieden und 5% unzufrieden oder sehr unzufrieden. Die Bedeutung des Assistenzbeitrags auf die Lebensqualität der Assistenzbeziehenden wird im nächsten Abschnitt vertieft analysiert, der Einfluss auf die Wohnsituation in Abschnitt 3.6.

Abbildung 41: Beurteilung des Assistenzbeitrags: «Wie zufrieden sind Sie mit dem Assistenzbeitrag?»

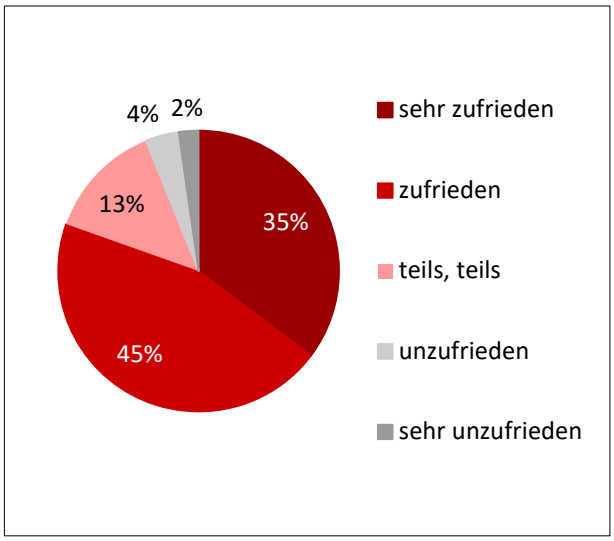
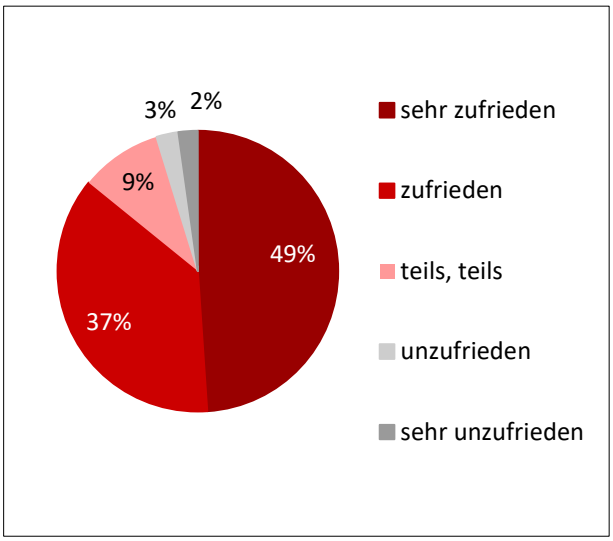


Abbildung 42: Zufriedenheit mit der Wohnsituation



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (17 fehlend)

3.3.2 Lebensqualität

Ein erklärtes Ziel des Assistenzbeitrags ist die Förderung der Selbstbestimmung und die Verbesserung der Lebensqualität. Die Assistenzbeziehenden haben im Rahmen der Befragung den Beitrag der Assistenz auf ihre Lebensqualität einschätzen können, wobei die Leistung des Assistenzbeitrags bei den Bezügern grundsätzlich sehr positiv bewertet wird:

■ **Zufriedenheit mit der Lebenssituation:** Mit 61% gibt über die Hälfte der Assistenzbeziehenden an, mit ihrer jetzigen Lebenssituation zufrieden zu sein. 26% geben an, teilweise zufrieden und 13% sind unzufrieden oder sehr unzufrieden mit ihrer Lebenssituation. Knapp drei Viertel der Assistenzbeziehenden geben an, dass sich ihre Lebenssituation mit dem Assistenzbeitrag stark oder ein bisschen verbessert hat. Insbesondere Personen mit Geburtsgebrechen berichten von einer starken Verbesserung (39%). 4% geben an, dass sich ihre Lebenssituation aufgrund des Assistenzbeitrags verschlechtert hat.
■ **Zufriedenheit mit der selbständigen Lebensgestaltung:** Knapp drei Viertel der Assistenzbeziehenden sind mit ihren Möglichkeiten der selbständigen Lebensgestaltung sehr zufrieden oder zufrieden. Jede/r Zehnte ist unzufrieden oder sehr unzufrieden. Rund drei Viertel der Befragten geben an, durch den Assistenzbeitrag ihr Leben selbständiger und besser in Eigenverantwortung führen und gestalten zu können.
■ **Zufriedenheit mit der finanziellen Situation:** Am tiefsten ist die Zufriedenheit mit der finanziellen Situation, wobei dennoch knapp die Hälfte der Assistenzbeziehenden mit der finanziellen Situation zufrieden oder sehr zufrieden ist. Grundsätzlich hat der Assistenzbeitrag für die meisten der Befragten (rund zwei Drittel) eine Verbesserung der finanziellen Situation mit sich gebracht: 8% geben an, dass sich ihr finanzieller Handlungsspielraum durch den Assistenzbeitrag verschlechtert hat.

Bei welchen Gruppen verbessert sich die Lebensqualität besonders häufig oder stark? Mittels verschiedener Modelle wurde untersucht, ob Personen mit gewissem Alter, Gebrechen oder nach Wohnort identifiziert werden können, welchen der Assistenzbeitrag eine besonders starke Verbesserung der Lebenssituation oder der selbstständigen Lebensgestaltung erreichen konnten. Dabei stellt sich heraus, dass die Verbesserungen durch den Assistenzbeitrag unabhängig von Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit, Gebrechensart, Höhe der Hilflosenentschädigung oder Einwohnergrösse der Gemeinde angegeben werden. Tatsächlich stellen wohl die meisten Personen einen Antrag für Assistenzbeitrag, welche sich damit eine Verbesserung der Lebensqualität erhoffen. Die Frage, für wen der Assistenzbeitrag besonders positive Auswirkungen hat, ist damit auch mit der Präsentation der Profile der Assistenzbeziehenden beantwortet (vgl. Kapitel 3.1.3).

Abbildung 43: Zufriedenheit mit der aktuellen Lebenssituation

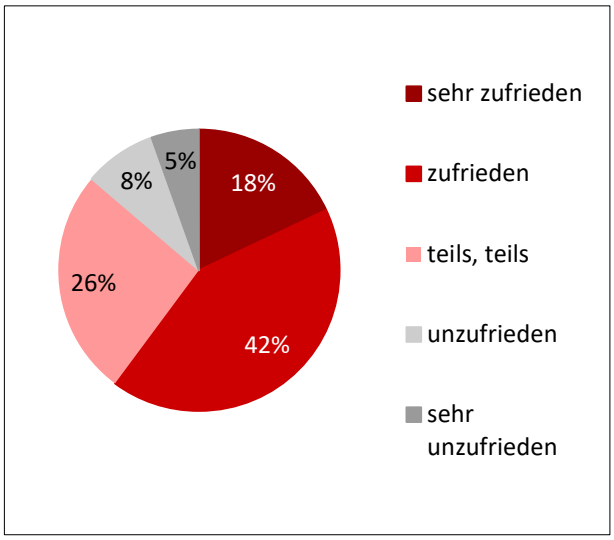
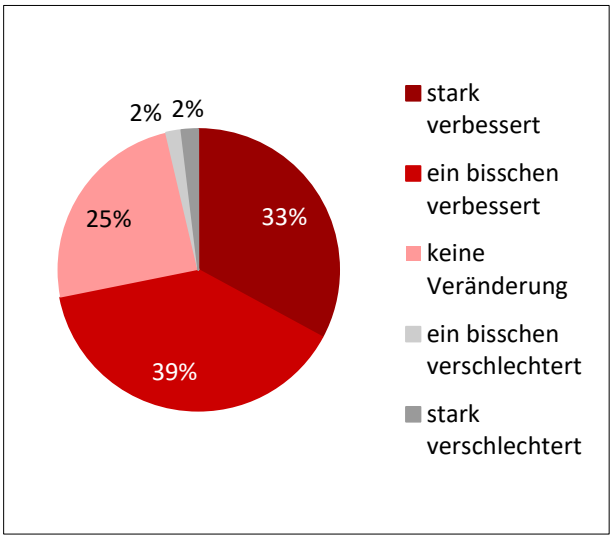
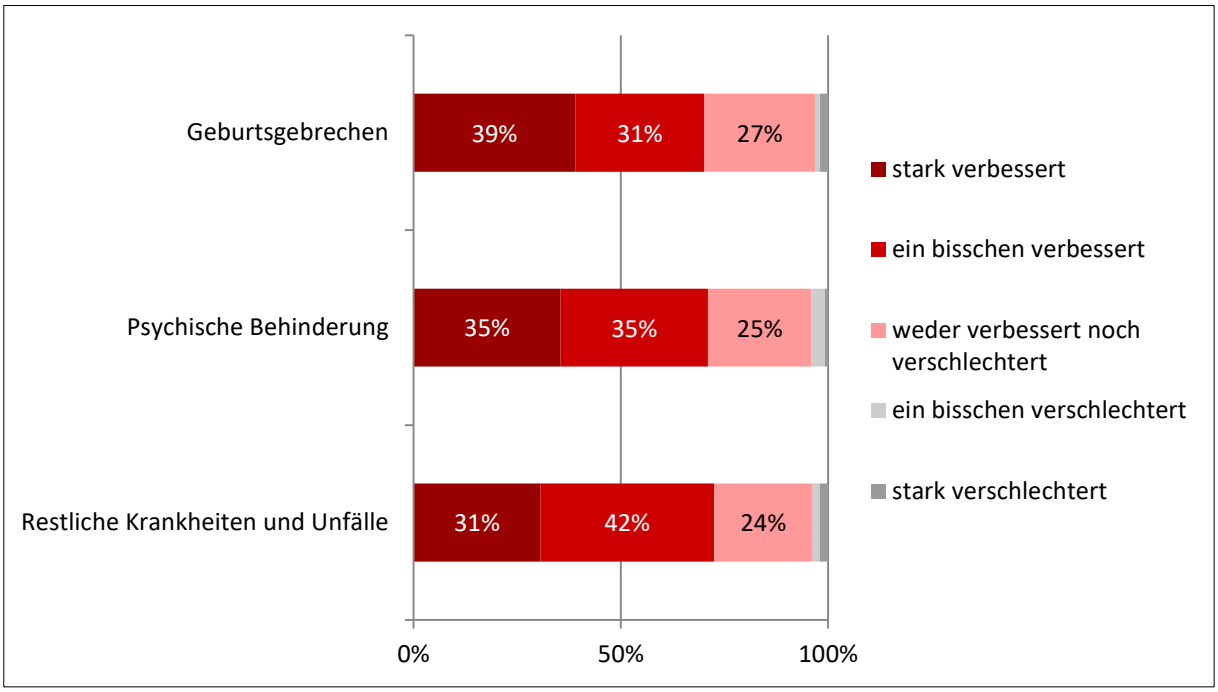


Abbildung 44: Veränderung der Zufriedenheit der aktuellen Lebenssituation durch den Assistenzbeitrag



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (101 bzw. 93 fehlend)

Abbildung 45: Veränderung der Zufriedenheit mit der aktuellen Lebenssituation aufgrund des Assistenzbeitrags nach Art des Gebrechens



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (94 fehlend)

Abbildung 46: Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der selbständigen Lebensgestaltung

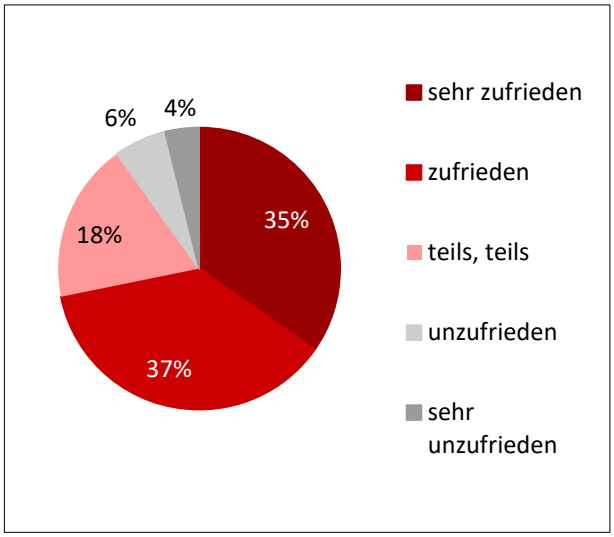
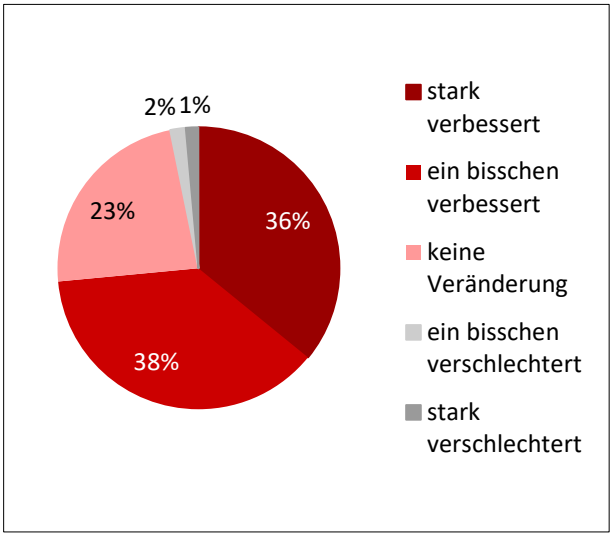


Abbildung 47: Veränderung der Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der selbständigen Lebensgestaltung durch den Assistenzbeitrag



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (127 bzw. 135 fehlend)

Abbildung 48: Zufriedenheit mit der finanziellen Situation

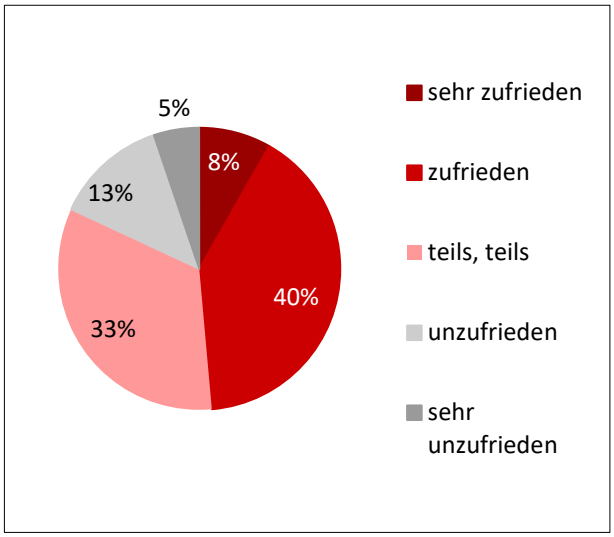
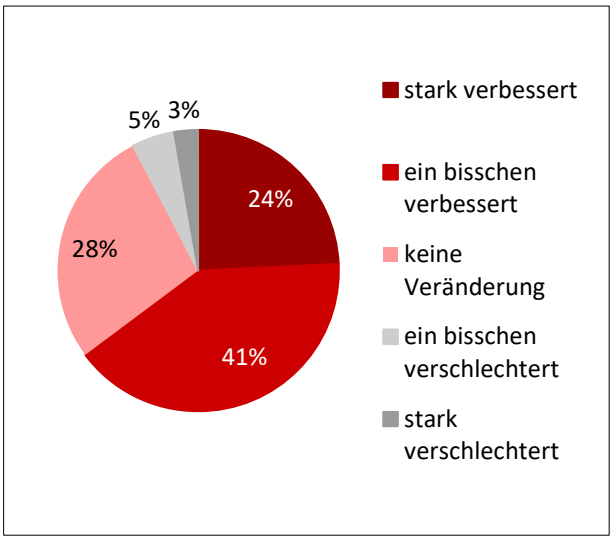


Abbildung 49: Einfluss des Assistenzbeitrags auf den finanziellen Handlungsspielraum



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (103 bzw. 89 fehlend)

3.3.3 Soziale Integration

Die Assistenzbeziehenden haben in der Befragung Angaben bezüglich ihres sozialen Netzwerkes gemacht. Das Büro BASS hat im Rahmen des Forschungsberichts «Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV» (BSV 2013) bereits eine Befragung u.a. bezüglich der sozialen Integration durchgeführt. Um Vergleiche mit allen HE-Bezüger/innen zu ermöglichen, wurden dieselben Fragen und Antwortvorgaben verwendet: Untersucht wird einerseits das Vorhandensein eines primären Netzwerkes (Partner/innen und Kinder), andererseits die Beziehungen zu Freunden und Verwandten (affektives Netzwerk). Die Indikatoren wurden bereits für den Forschungsbericht zu Personen mit Hilflosenentschädigung so aufgebaut, dass sie mit der Studie des BFS (2006) über die soziale Isolation der Gesamtbevölkerung der Schweiz verglichen werden können. Des Weiteren wurden die Befragten gebeten, ihre Zufriedenheit bezüglich der sozialen Integration und insbesondere die Auswirkungen des Assistenzbeitrags auf ebendiese anzugeben.

■ **Primäres Netzwerk**: Von einem fehlenden primären Netzwerk wird gesprochen, wenn die Person keine feste Beziehung führt und alleine lebt (BFS 2006). Gut die Hälfte der Assistenzbeziehenden führt eine feste Beziehung. Insgesamt haben gemäss der Definition rund 26% kein primäres Netzwerk. Dieser Wert ist im Vergleich zur Gesamtbevölkerung (11%) mehr als doppelt so hoch. Bei den zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung hat das Büro BASS für 2012 einen Wert von 19% ermittelt (BSV 2013). Die Erklärung für den im Vergleich zu den HE-Bezüger/innen höheren Wert liegt vermutlich bei der Wohnsituation. Über ein Drittel der Assistenzbeziehenden lebt in einem Haushalt ohne Partner/in, bei allen HE-Bezüger/innen zu Hause lag dieser Wert 2011 um einiges tiefer bei 23%.

■ **Affektives Netzwerk und Bekanntenkreis:** Das affektive Netzwerk bezieht sich auf Verwandte und Freunde, unter Bekanntenkreis versteht man Kollegen und Nachbarn. Die Grösse des sozialen Netzwerkes gilt als beschränkt, wenn Personen zu weniger als fünf Verwandten oder Freunden eine enge Beziehung haben oder wenn der Bekanntenkreis aus weniger als zwei guten Kollegen oder Nachbarn besteht (BFS 2006). 31% der befragten Assistenzbeziehenden haben demzufolge ein beschränktes soziales Netz. Der entsprechende Anteil für die Gesamtbevölkerung liegt bei 22% (BFS 2006), der Anteil bei den zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen bei 34% (BSV 2013).

■ **Kontakthäufigkeit:** Über die Hälfte der Assistenzbeziehenden trifft sich ein- oder mehrmals wöchentlich mit Freunden, Nachbarn, Kolleg/innen und Bekannten **ohne** gesundheitliche Beeinträchtigung, die nicht im gleichen Haushalt wohnen. Im Total der zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung liegt dieser Wert mit 43% leicht darunter (BSV 2013). Bei rund einem Drittel finden solche Treffen mindestens monatlich statt (BSV 2013: 22%), 18% treffen nie oder weniger als einmal im Monat ausserhalb des Haushaltes Freunde oder Bekannte ohne Behinderung (BSV 2013: 13%). Im Vergleich zu allen HE-Bezüger/innen treffen sich Assistenzbeziehende weniger häufig mit Personen **mit** einer Behinderung. Rund ein Viertel der Assistenzbeziehenden pflegt solche Beziehungen mindestens einmal in der Woche, rund ein Drittel hat jedoch nie Kontakt mit Freunden, Nachbarn, Kolleg/innen und Bekannten mit einer Behinderung (BSV 2013: 41%).

■ **Zufriedenheit mit den sozialen Kontakten:** Drei Viertel der Assistenzbeziehenden geben an, zufrieden oder sehr zufrieden mit den sozialen Kontakten zu sein (BSV 2013: 73%). Zumindest für einen Teil der Assistenzbeziehenden ist dies auch eine Folge des Assistenzbeitrags. Rund vier von zehn geben an, der Assistenzbeitrag habe stark oder ein bisschen dazu beigetragen, dass sich die Zufriedenheit mit den Kontakten verbesserte. Gemäss multivariaten Analysen ist dies bei Personen

mit schwerer Hilflosigkeit besonders häufig der Fall. 8% sind bezüglich ihrer Kontakte unzufrieden oder sehr unzufrieden (BSV 2013: ebenfalls 8%)

■ **Kommunikationsmittel:** Das Telefon ist mit Abstand das meistgenutzte Kommunikationsmittel von Assistenzbeziehenden, gefolgt von E-Mail und SMS. Chats und soziale Netzwerke werden vergleichweise wenig genutzt. Rund ein Drittel der antwortenden Personen nutzt Chats oder soziale Netzwerke mindestens einmal pro Woche. Assistenzbeziehende nutzen die neueren Kommunikationsmittel deutlich öfters als das Total der zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (BSV 2013: Chats und soziale Netzwerke 17%). Die Anteile haben sich gegenüber dem ersten Zwischenbericht (2014) nur marginal verändert (1 Prozentpunkt).

■ **Einsamkeitsgefühl:** Bei der Frage «Wie häufig kommt es vor, dass Sie sich einsam fühlen?», gab gut die Hälfte der Befragten an, dass sie sich zumindest manchmal einsam fühlen. Mit 18% fühlt sich rund jede/r fünfte Assistenzbeziehende häufig oder ziemlich häufig einsam. Bei allen zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung hat das Büro BASS ähnliche Werte ermittelt: Demnach fühlt sich ebenfalls rund die Hälfte aller zu Hause wohnenden erwachsenen HE-Bezüger/innen zumindest manchmal einsam. 18% fühlen sich häufig einsam (BSV 2013). Ein direkter Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist aufgrund der in diesem Fall unterschiedlichen Erhebungsmethode nicht möglich. Gemäss BFS (2006) empfinden 13% der Schweizer Bevölkerung ein Gefühl der Einsamkeit im Leben (Werte 5 bis 10 auf einer Skala von 0 bis 10).

Abbildung 50: Anteil der Assistenzbeziehenden mit Partner/in

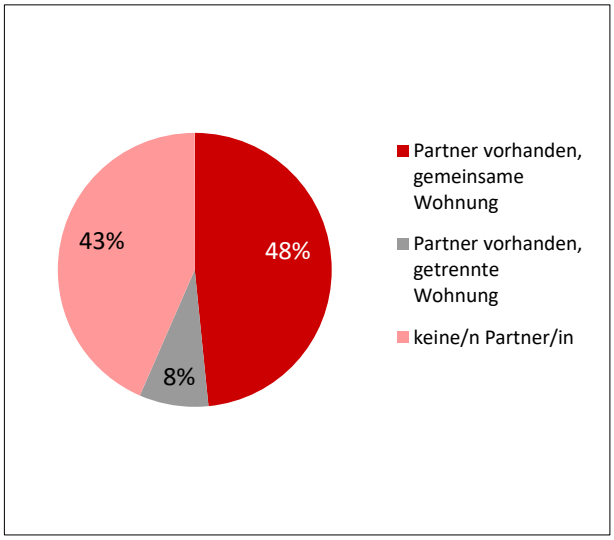
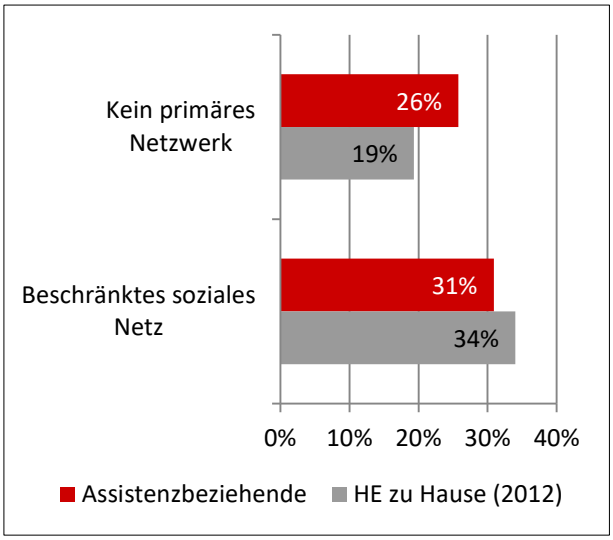
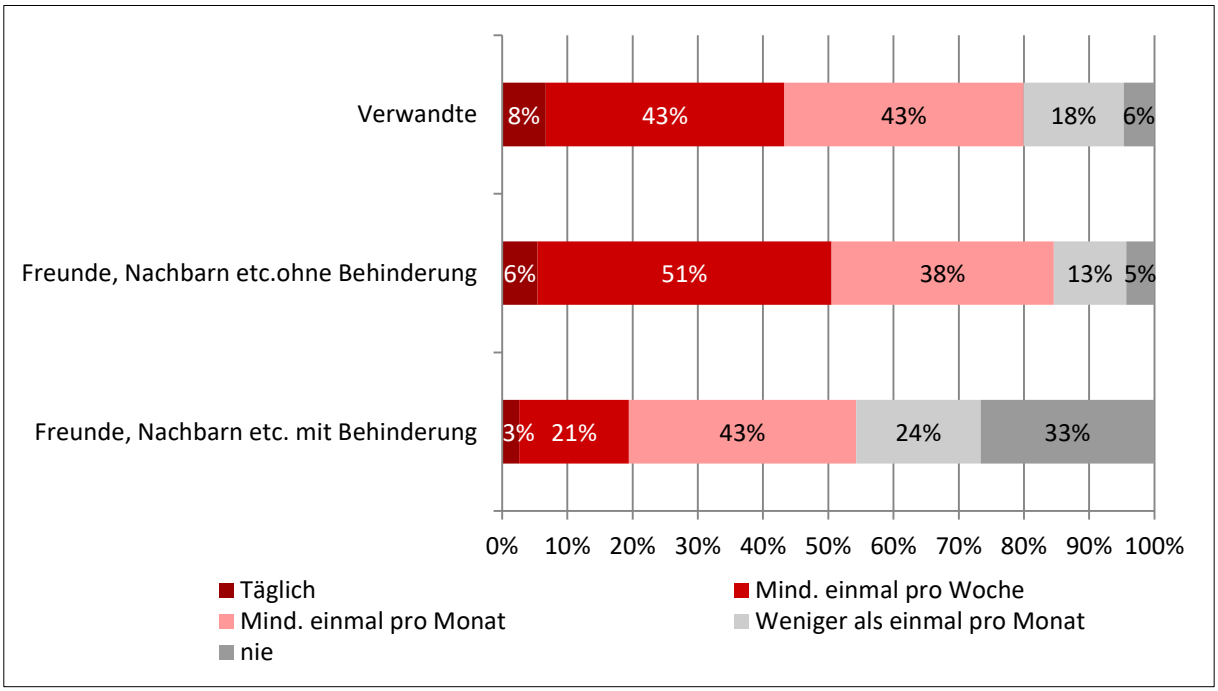


Abbildung 51: Anteil der Assistenzbeziehenden mit beschränkter sozialer Integration



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (48 bzw. 173 fehlend)

Abbildung 52: Häufigkeit von Treffen mit Verwandeten, Freunden mit und ohne Behinderung



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (181)

Abbildung 53: Zufriedenheit der Assistenzbeziehenden mit den sozialen Kontakten

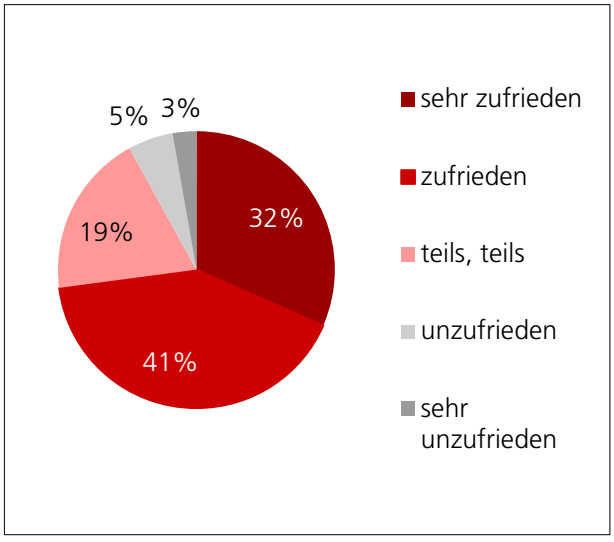
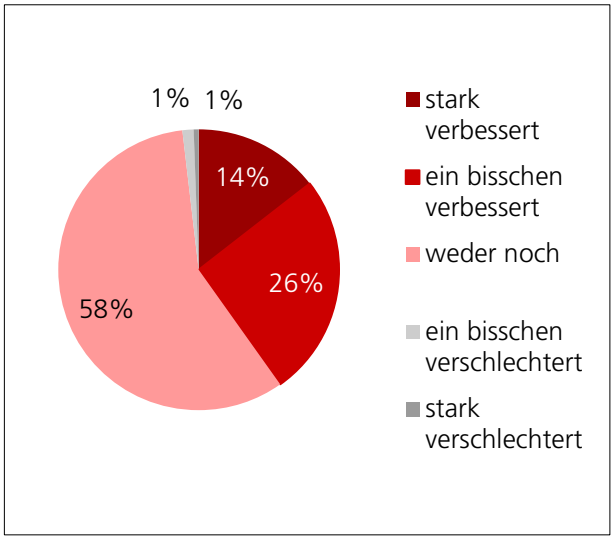


Abbildung 54: Veränderung der Zufriedenheit mit den sozialen Kontakten durch den Assistenzbeitrag



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (61 fehlend)

Abbildung 55: Anteil der Personen mit Assistenzbeitrag nach Häufigkeit der Nutzung von Kommunikationsmitteln

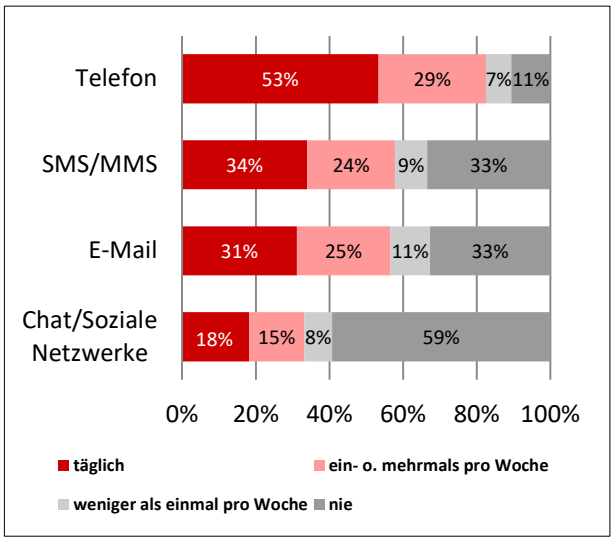
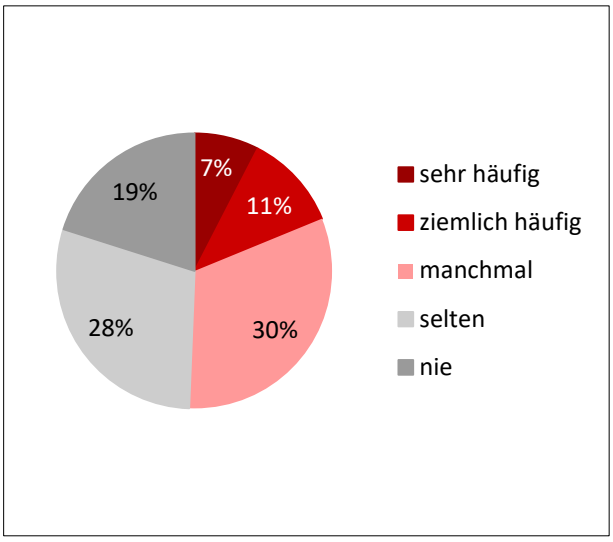


Abbildung 56: «Wie häufig kommt es vor, dass Sie sich einsam fühlen?»



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (59 fehlend)

3.3.4 Freizeitaktivitäten

Im Rahmen der Befragung wurden Informationen über die Freizeitaktivitäten der Assistenzbeziehenden erhoben. Die Kategorien entsprechen der BFS Publikation «Freizeitgestaltung in der Schweiz» (BFS 2005), welche auf der Befragung des Schweizer Haushaltspanels beruht. **Abbildung 57** zeigt die Anteile der Assistenzbeziehenden, der zu Hause wohnenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und der Gesamtbevölkerung, die eine Freizeitbeschäftigung aktiv ausüben[10].

■ **Vergleich mit der Gesamtbevölkerung:** «Spazieren», «in ein Lokal gehen» und «sich mit Freunden und Bekannten zu treffen» gehören zu den am häufigsten nachgegangenen Freizeitaktivitäten der Assistenzbeziehenden. Die meisten der erhobenen Aktivitäten werden von der Gesamtbevölkerung häufiger ausgeübt. Einzig «in Restaurants oder Bars gehen» ist als Freizeitaktivität für Assistenzbeziehenden wichtiger als für den Durchschnitt der Gesamtbevölkerung. Dagegen lesen Assistenzbeziehende, bei einem Teil wohl in erster Linie aufgrund von Einschränkungen, viel weniger als dies die Gesamtbevölkerung tut.

■ **Vergleich mit zu Hause lebenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung:** Körperliche Aktivitäten wie «Sport treiben», «Basteln, Handarbeiten, Werken, Gartenarbeit» oder «Spazieren» werden von Assistenzbeziehenden weniger häufig ausgeübt als von der Gesamtzahl der zu Hause lebenden HE-Bezüger/innen. Dagegen sind Assistenzbeziehende in sozialen und geistigen Aktivitäten wie «sich mit Freunden treffen», «in Lokale gehen» oder «Lesen» aktiver. Hauptgrund für diese Konstellation dürfte der überproportionale Anteil von Personen mit schwerem HE-Grad bei den Assistenzbeziehenden sein (vgl. 3.1.3). Im Vergleich zum ersten Zwischenbericht fallen diese Diffe-

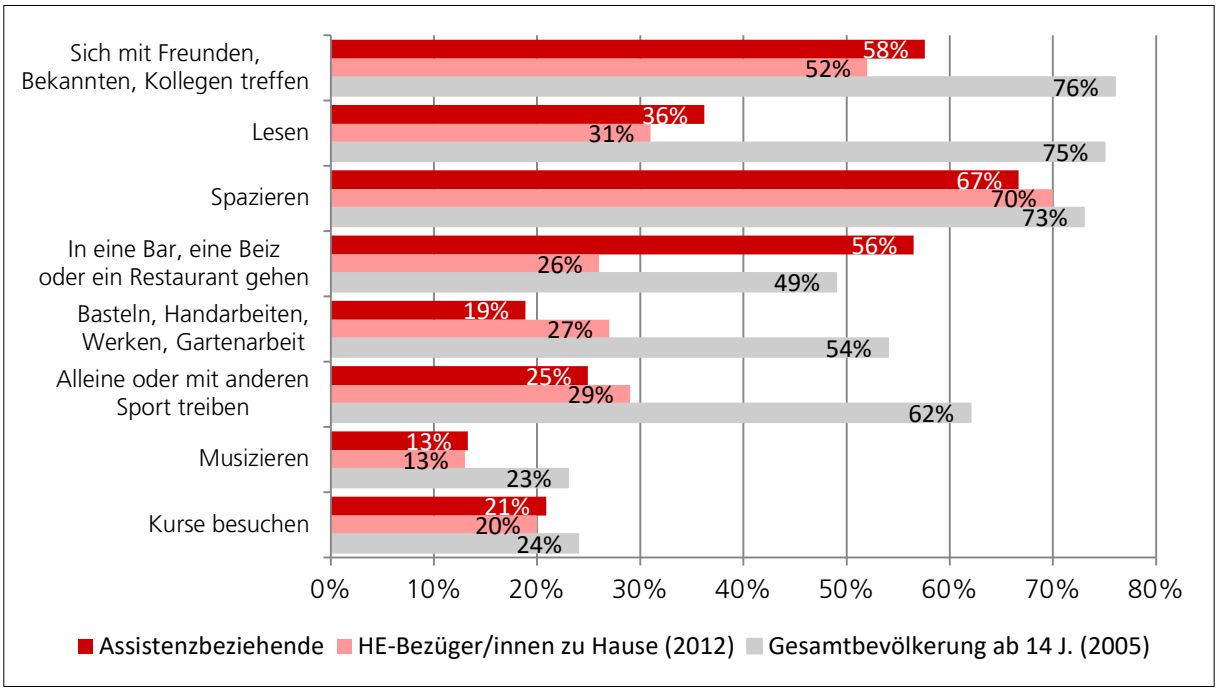
[10] Die Kategorie «aktiv» wurde aus BFS (2005) übernommen: Die am häufigsten angegebene Antwort wird mit denjenigen höherer Häufigkeit zusammengefasst: So wird z.B. «Mindestens einmal in der Woche» mit «täglich» zusammengefasst, sofern erstere Antwort am häufigsten angegeben wurde. Bei den AB- und HE-Bezüger/innen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

renzen allerdings kleiner aus. Grund dafür dürfte der in der Zwischenzeit zunehmende Anteil an Assistenzbeziehenden mit leichter HE sein.

■ **Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten:** Gut die Hälfte der befragten Assistenzbeziehenden ist mit den Aktivitäten, die sie in der Freizeit ausüben können, zufrieden oder sehr zufrieden. 27% gaben an, dass sie teilweise zufrieden sind und 15% sind im Zusammenhang mit den Freizeitaktivitäten unzufrieden oder sehr unzufrieden. Wiederum mehr als die Hälfte der Befragten beurteilte den Einfluss des Assistenzbeitrags auf die Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten positiv: 53% geben an, dass sich die Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten stark oder ein bisschen verbessert habe. 45% sind der Meinung, dass der Assistenzbeitrag keinen Einfluss auf die Zufriedenheit hatte und rund 2% machen eine Verschlechterung bezüglich der Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten aufgrund des Assistenzbeitrags geltend. Diesbezüglich lassen sich mit multivariaten Analysen keine spezifischen Gruppen identifizieren, die besonders häufig eine Verbesserung oder Verschlechterung im Bereich der Freizeitgestaltung wahrnehmen.

■ **Zufriedenheit mit dem Umfang der zur Verfügung stehenden Freizeit:** Rund zwei Drittel der Befragten sind mit **dem Umfang der ihnen zur Verfügung stehenden Freizeit** zufrieden oder sehr zufrieden. 25% sind teilweise zufrieden und 10% sind unzufrieden oder sehr unzufrieden. Bei 44% hat sich die Zufriedenheit aufgrund des Assistenzbeitrags erhöht oder stark erhöht. Dieser Wert ist gegenüber dem ersten Zwischenbericht leicht höher (2014: 39%), blieb aber im Vergleich zum letzten Zwischenbericht stabil (2016: 44%).

Abbildung 57: Aktive Ausübung von Freizeitbeschäftigungen: Assistenzbeziehenden, zu Hause lebenden Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und Gesamtbevölkerung, Anteile in%



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (105 fehlend), Schriftliche Befragung von zu Hause wohnenden Erwachsenen mit Hilflosenentschädigung (n=2333) 2012, BFS 2005

Abbildung 58: Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten

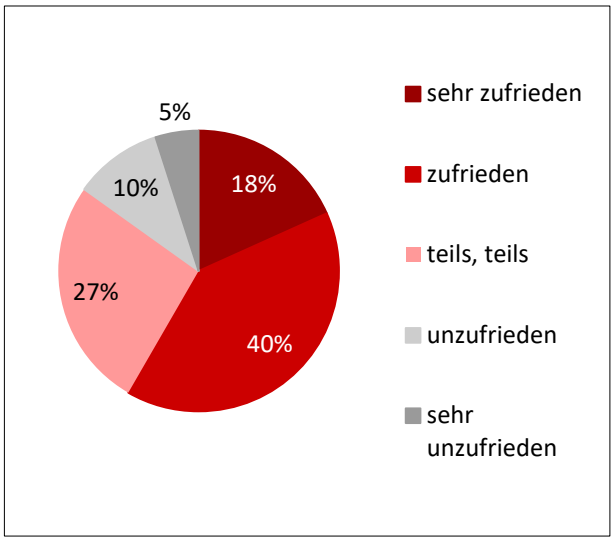
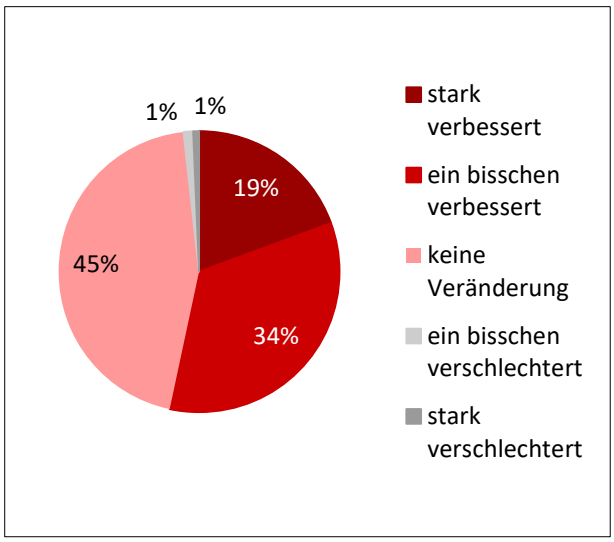


Abbildung 59: Veränderung der Zufriedenheit mit den Freizeitaktivitäten durch den Assistenzbeitrag



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (143 bzw. 101 fehlend)

Abbildung 60: Zufriedenheit dem Umfang der zur Verfügung stehenden Freizeit

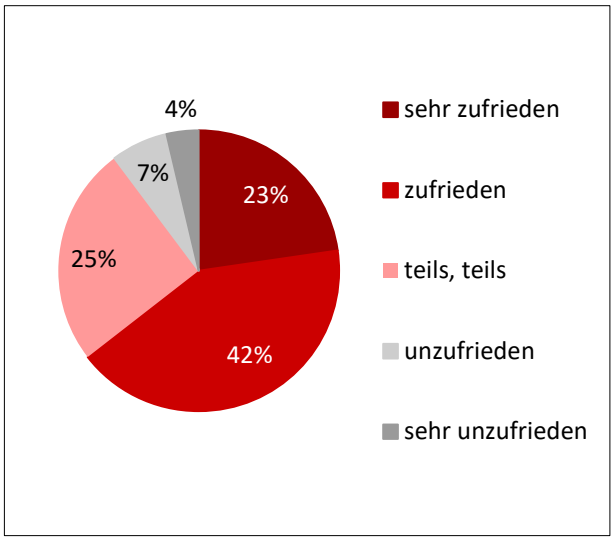
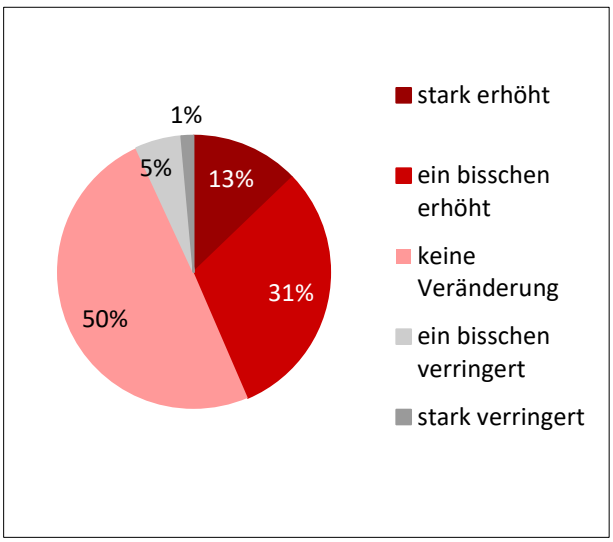


Abbildung 61: Veränderung der Zufriedenheit mit dem Umfang der zur Verfügung stehenden Freizeit durch den Assistenzbeitrag



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (130 bzw. 116 fehlend)

3.3.5 Zufriedenheit mit der Betreuungssituation

Die Assistenzbeziehenden gaben im Rahmen der schriftlichen Befragung Auskunft über ihre Betreuungssituation. In diesem Abschnitt wird nur auf den Einfluss des Assistenzbeitrags auf die Zufriedenheit mit der Betreuungssituation eingegangen. Weitere Angaben bezüglich der Betreuungssituation finden sich in den Abschnitten 3.4 und 3.5.

■ **Zufriedenheit mit der Betreuungssituation:** Mit Ausnahme von 6% sind alle erwachsenen Assistenzbeziehenden mit ihrer Betreuungssituation sehr zufrieden (31%), zufrieden (48%) oder zumindest teilweise zufrieden.

■ **Auswirkungen des Assistenzbeitrags:** Bezüglich der Zufriedenheit mit der Betreuungssituation zeigt sich die bisher grösste Wirkung des Assistenzbeitrags: 85% der Assistenzbeziehenden geben an, dass sich ihre Zufriedenheit mit der Betreuungssituation mit dem Assistenzbeitrag verbessert habe. Nur 2% sind weniger zufrieden. Die überwiegende Mehrheit bewertet das mit dem Assistenzbeitrag gewählte Betreuungsmodell als Verbesserung gegenüber der Betreuungssituation vor dem Bezug des Assistenzbeitrags. Frauen geben gegenüber Männern öfters an, dass sich ihre Zufriedenheit der Betreuungssituation mit dem Assistenzbeitrag stark verbessert habe.

Abbildung 62: Zufriedenheit mit der aktuellen Betreuungssituation

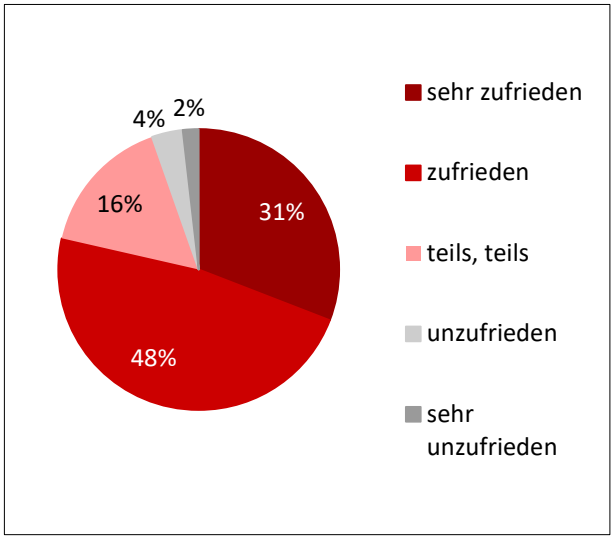
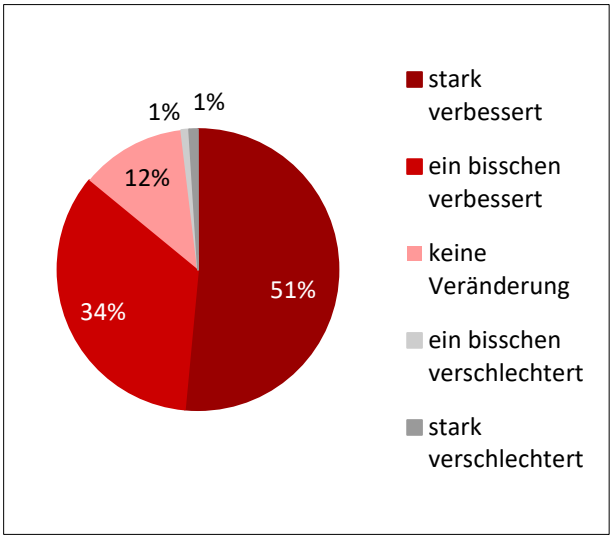


Abbildung 63: Veränderung der Zufriedenheit der Betreuungssituation durch den Assistenzbeitrag



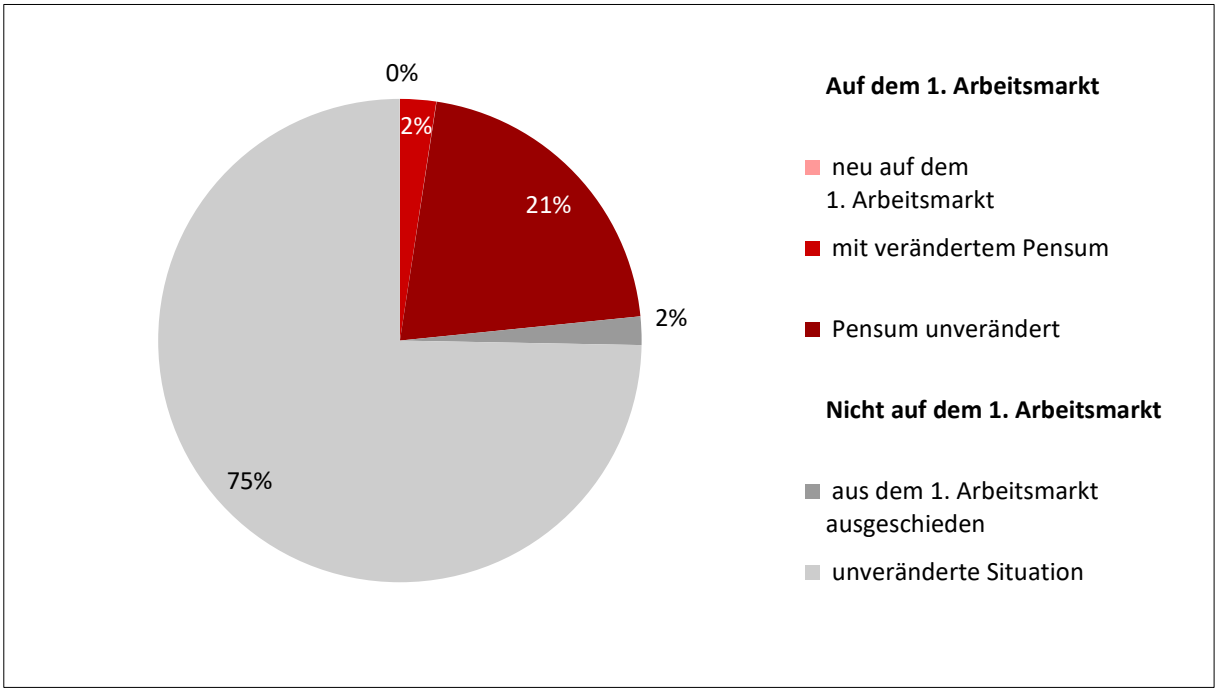
Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbezüger/innen n=1‘293 (85 bzw. 90 fehlend)

3.3.6 Berufliche Integration

Die erwachsenen Assistenzbeziehenden haben im Rahmen der Befragung Auskunft über ihre Beschäftigungssituation und der Zufriedenheit mit ebendieser gegeben. Ausserdem wurden auch Fragen bezüglich der Situation vor dem Bezug des Assistenzbeitrags gestellt. Grundsätzlich bekräftigt auch bezüglich der beruflichen Integration ein Teil der Assistenzbeziehenden eine Verbesserung der Zufriedenheit. Es zeigt sich allerdings auch, dass aufgrund des Assistenzbeitrags keine oder nur sehr kleine Änderungen bezüglich der Erwerbstätigkeit im ersten Arbeitsmarkt erwartet werden kann.

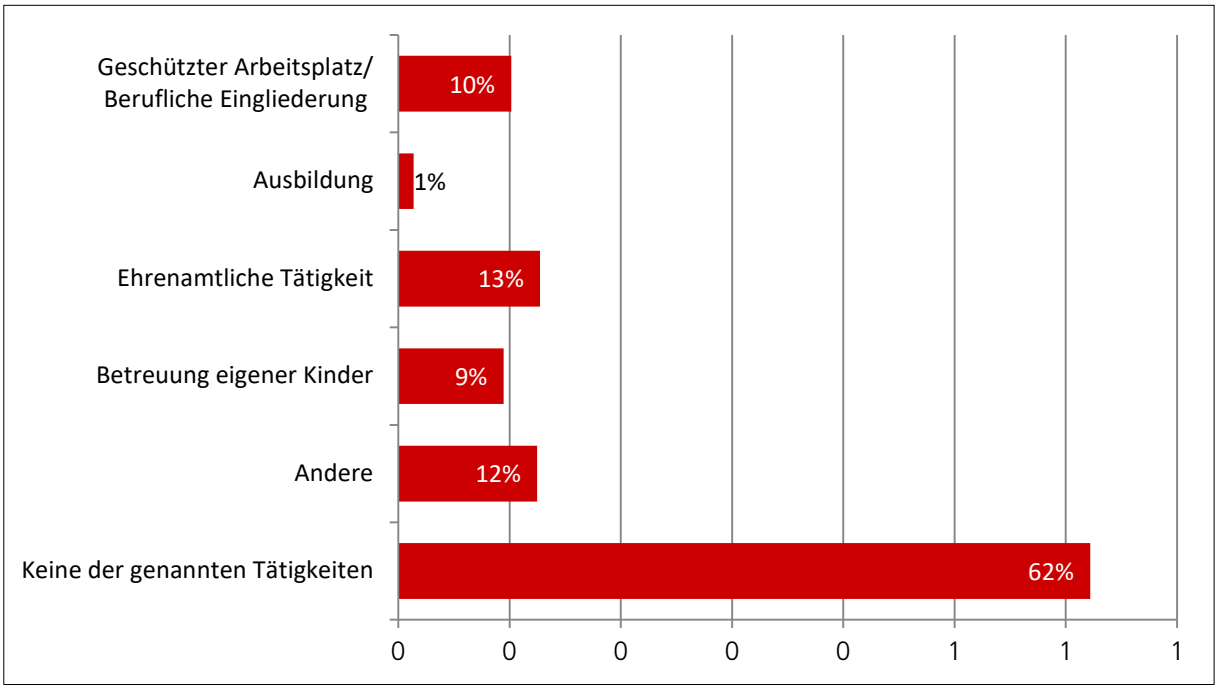
■ **Erwerbstätigkeit:** Knapp ein Viertel der erwachsenen Assistenzbeziehenden geht einer Erwerbstätigkeit auf dem 1. Arbeitsmarkt nach. Mit dem Bezug des Assistenzbeitrags hat sich die berufliche Integration auf dem 1. Arbeitsmarkt nur marginal verändert. Es gilt jedoch zu bedenken, dass die Befragten nach «nur» sechs Monaten nach Eingang der ersten Rechnung befragt wurden.
■ **Beschäftigungssituation**: 38% der Befragten gehen regelmässig einer Beschäftigung (Ausbildung, geschützter Arbeitsplatz, gemeinnützige Tätigkeit) nach. Mit 93% hat sich bei rund neun von zehn Personen die Beschäftigungssituation mit dem Bezug des Assistenzbeitrags nicht verändert. 5% geben an, dass sie ihr Beschäftigungspensum erhöht hätten, wobei der Assistenzbeitrag bei diesem Schritt für die meisten eine wichtige Rolle gespielt hat, 2% haben ihr Beschäftigungspensum reduziert.
■ **Zufriedenheit mit der Beschäftigung:** Mehr als die Hälfte der Befragten ist mit ihrer Beschäftigungssituation zufrieden oder sehr zufrieden, unzufrieden oder sehr unzufrieden sind mit 15% dagegen deutlich weniger. Obwohl sich bei einer grossen Mehrheit die Erwerbs- und Beschäftigungssituation nicht verändert hat, gibt über ein Drittel der Befragten an, dass sich ihre Zufriedenheit mit der Beschäftigungssituation mit dem Assistenzbeitrag verbessert hat. Wobei die Frage von knapp einem Drittel der Befragten, insbesondere von solchen ohne Beschäftigung, nicht beantwortet wurde.

Abbildung 64: Erwerbstätigkeit der Assistenzbeziehenden auf dem 1. Arbeitsmarkt



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (300 fehlend)

Abbildung 65: Weitere berufliche Tätigkeiten/Beschäftigungen, welchen die Assistenzbeziehenden regelmässig nachgehen



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (132 fehlend), Mehrfachantworten möglich

Abbildung 66: Veränderung des Beschäftigungspensums (weitere Tätigkeiten) seit Bezug des Assistenzbeitrags

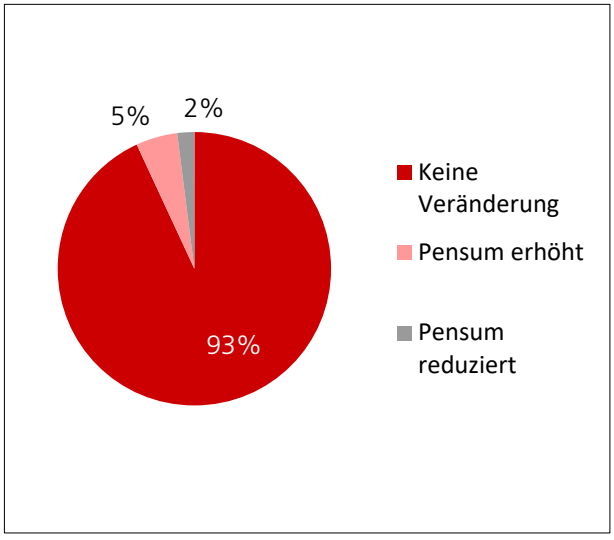
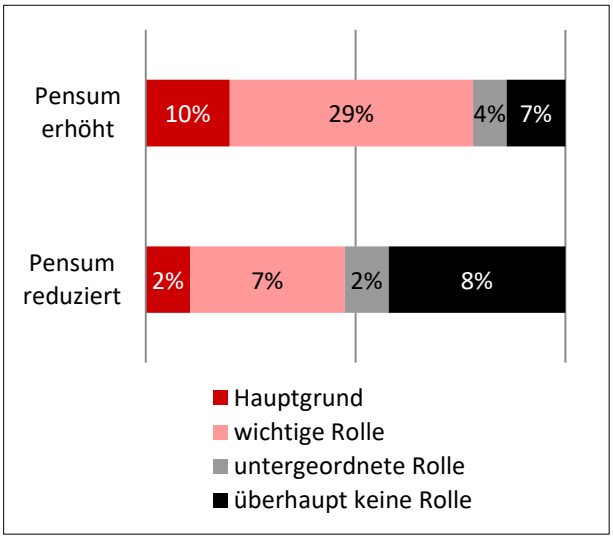


Abbildung 67: Welche Rolle spielte der Assistenzbeitrag bei der Veränderung des Beschäftigungspensums? (Anzahl Assistenzbeziehende)



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (207 fehlend), 114 mit Veränderung des Beschäftigungspensums

Abbildung 68: Zufriedenheit mit der Beschäftigungssituation insgesamt

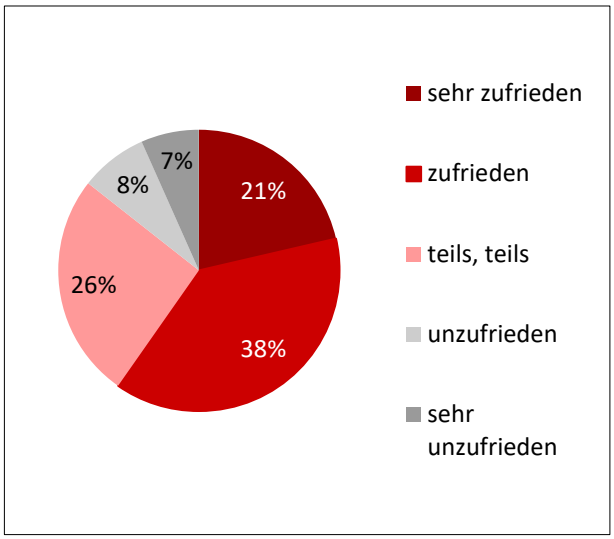
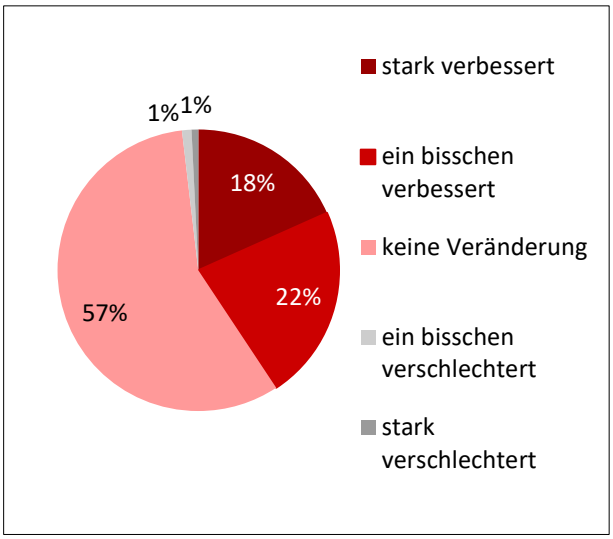


Abbildung 69: Veränderung der Zufriedenheit mit der Beschäftigungssituation durch den Assistenzbeitrag



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (362 bzw. 381 fehlend)

3.4 Auswirkung des Assistenzbeitrags auf Familie und Umfeld

Knapp drei Viertel der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit Hilflosenentschädigung sind auf behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen und/oder auf behinderungsbedingte Hilfeleistungen angewiesen. Rund zwei Drittel dieser behinderungsbedingten Hilfe wird unbezahlt von Personen geleistet, die mit dem/r HE-Bezüger/in zusammenwohnen (BSV 2013). Der Assistenzbeitrag soll daher eine **zeitliche Entlastung pflegender Angehöriger** ermöglichen.
Die Assistenzbeziehenden haben im Rahmen der schriftlichen Befragung angegeben, inwiefern sich ihre Unterstützungssituation mit dem Bezug des Assistenzbeitrages veränderte, ob und wie stark ihre Angehörigen behinderungsbedingt zeitlich belastet werden und wie sich der Assistenzbeitrag auf diese Belastung auswirkt.

■ **Entlastung durch den Assistenzbeitrag:** 25% der Befragten gaben an, dass die zeitliche Belastung der Angehörigen durch den Assistenzbeitrag stark verringert wurde. 44% gaben an, dass sich die Belastung aufgrund des Assistenzbeitrags ein bisschen verringert hat.
■ **Zeitliche Belastung der Angehörigen:** Jedoch bleibt die zeitliche Belastung von Angehörigen aufgrund der Behinderung des Assistenzbeziehenden auch mit dem Assistenzbeitrag hoch: Zwei von drei Personen beurteilen die zeitliche Belastung von Angehörigen als stark oder sehr stark. Ein Zusammenhang mit der Ausschöpfung des verfügbaren Assistenzbeitrags kann nicht festgestellt werden.
■ **Veränderung der Hilfe und Pflege:** Ungefähr ein Viertel aller Assistenzbeziehenden hat nie unbezahlte Hilfe (im oder ausserhalb des Haushaltes) erhalten. 39% aller befragten Assistenzbeziehenden geben an, dass sie im Vergleich zur Situation vor dem Assistenzbeitrag weniger Hilfe von Personen, die im **gleichen** Haushalt wohnen, erhalten. Im Durchschnitt gaben die Befragten eine Reduktion dieser Hilfeleistungen von rund 20 Stunden in der Woche (Median 10 Stunden) an. 34% der Befragten nehmen seit dem Assistenzbeitrag weniger unbezahlte Hilfe von Personen **ausserhalb** des Haushaltes in Anspruch. Assistenzbeziehende, die weniger Hilfeleistungen in Anspruch nehmen, haben im

Vergleich zur Situation vor dem Assistenzbeitrag um durchschnittlich fünf Stunden weniger Hilfeleistungen von Personen **ausserhalb** des Haushaltes in Anspruch genommen (Median zwei Stunden). Werden Angehörige von gewissen Assistenzbeziehenden besonders stark entlastet? Die zu dieser Frage durchgeführten statistischen Analysen ergeben, dass Angehörige von jüngeren Assistenzbeziehenden und solchen mit einer schweren Hilflosigkeit besonders oft angeben, die zeitliche Belastung habe sich durch den Assistenzbeitrag verringert. Angehörige von Assistenzbeziehenden mit Ergänzungsleistungen scheinen dagegen häufiger gleich oder sogar stärker belastet zu werden.

Abbildung 70: Veränderung der behinderungsbedingten zeitlichen Belastung der Angehörigen durch den Assistenzbeitrag

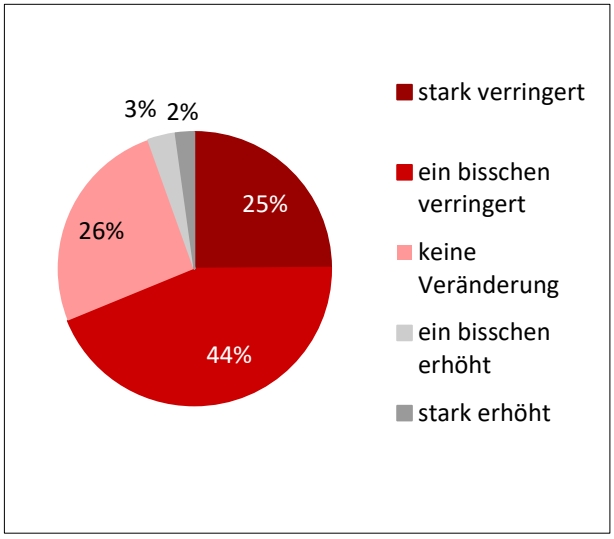
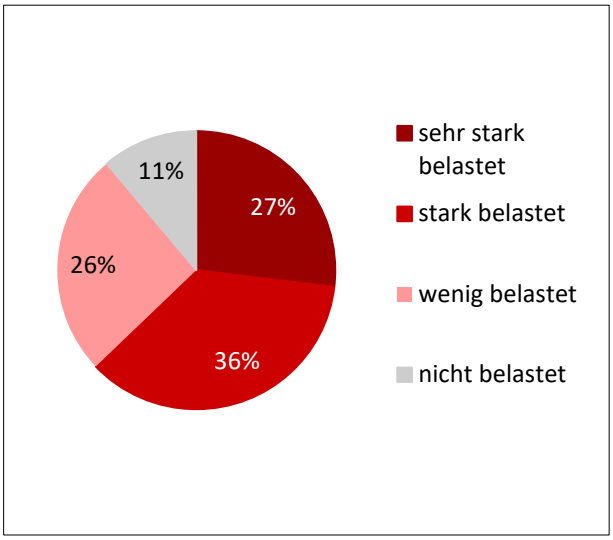
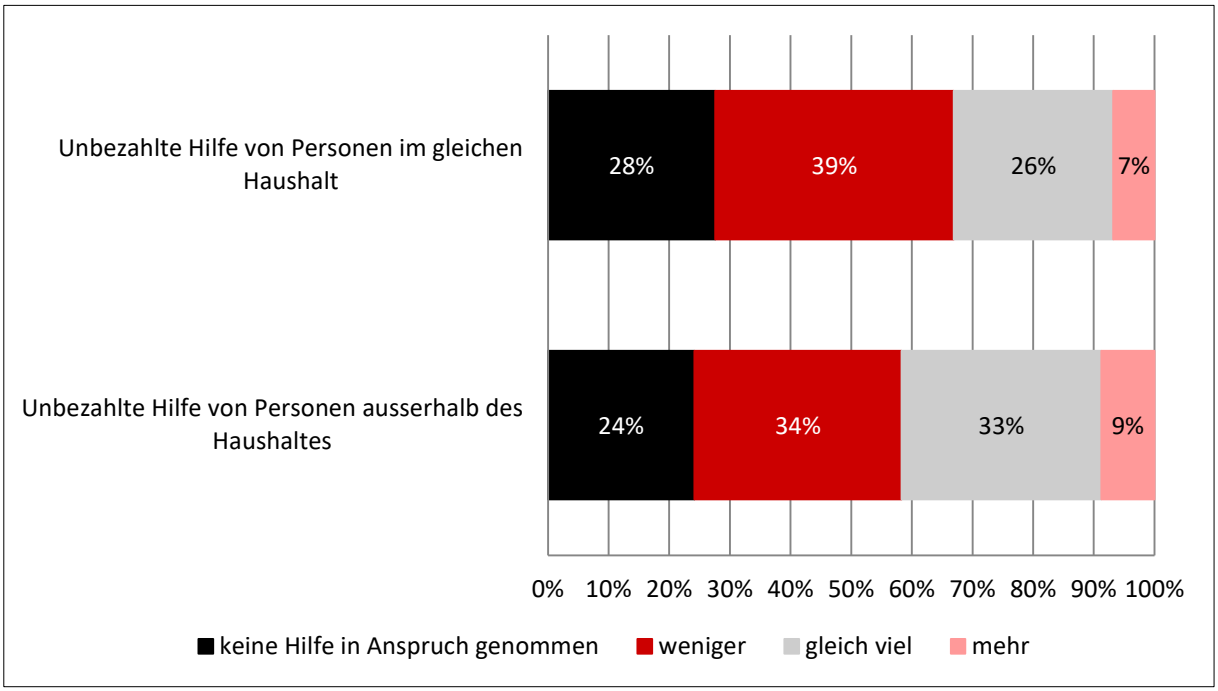


Abbildung 71: Zeitliche Belastung der Angehörigen aufgrund der Behinderung



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (144 bzw. 107 fehlend)

Abbildung 72: Veränderungen von unbezahlter Hilfe seit dem Bezug des Assistenzbeitrags



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (187 fehlend)

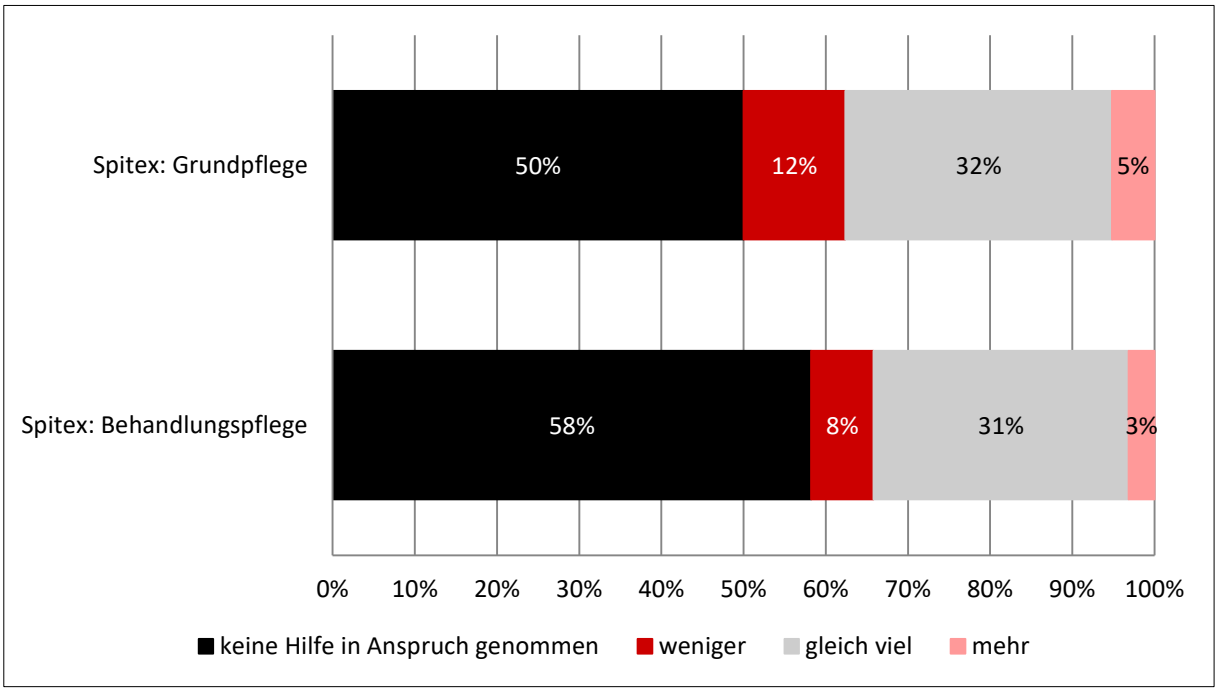
3.5 Auswirkung des Assistenzbeitrags auf die Leistungserbringer

Die Anstellung von Assistenzpersonen führt zu Verschiebungen auf der Ebene der Leistungserbringer. Der vorangegangene Abschnitt hat bereits gezeigt, dass durch den Bezug eines Assistenzbeitrags die Angehörigen entlastet werden können. Die Verschiebungen betreffen aber auch andere Drittpersonen, Organisationen und Pflegepersonal in Tagesstätten und Heimen. Die Auswertung der Befragung beschränkt sich auf den Bezug von Leistungen der Spitex.

■ **Grundpflege der Spitex:** Rund die Hälfte der Assistenzbeziehenden nahm und nimmt keine Spitex für die Grundpflege (waschen, an- und auskleiden etc.) in Anspruch. Von den Personen, welche vor dem Assistenzbeitrag Leistungen der Spitex bezogen, hat rund ein Viertel die Leistungen mit dem Bezug eines Assistenzbeitrags reduziert (12% aller Assistenzbeziehenden), die Mehrheit hat die Leistungen der Spitex allerdings unverändert belassen.

■ **Behandlungspflege der Spitex:** Mit 58% hat die Mehrheit der Assistenzbeziehenden weder vor noch nach dem Bezug des Assistenzbeitrags Behandlungspflege der Spitex (medizinische Pflege) in Anspruch genommen. Von denjenigen Personen, welche vor dem Bezug des Assistenzbeitrags Behandlungspflege in Anspruch nahmen, hat knapp jede/r Fünfte die Leistungen reduziert (8% aller Assistenzbeziehenden). Auch in diesem Fall hat die Mehrheit die Leistungen der Spitex mit dem Bezug des Assistenzbeitrags belassen.

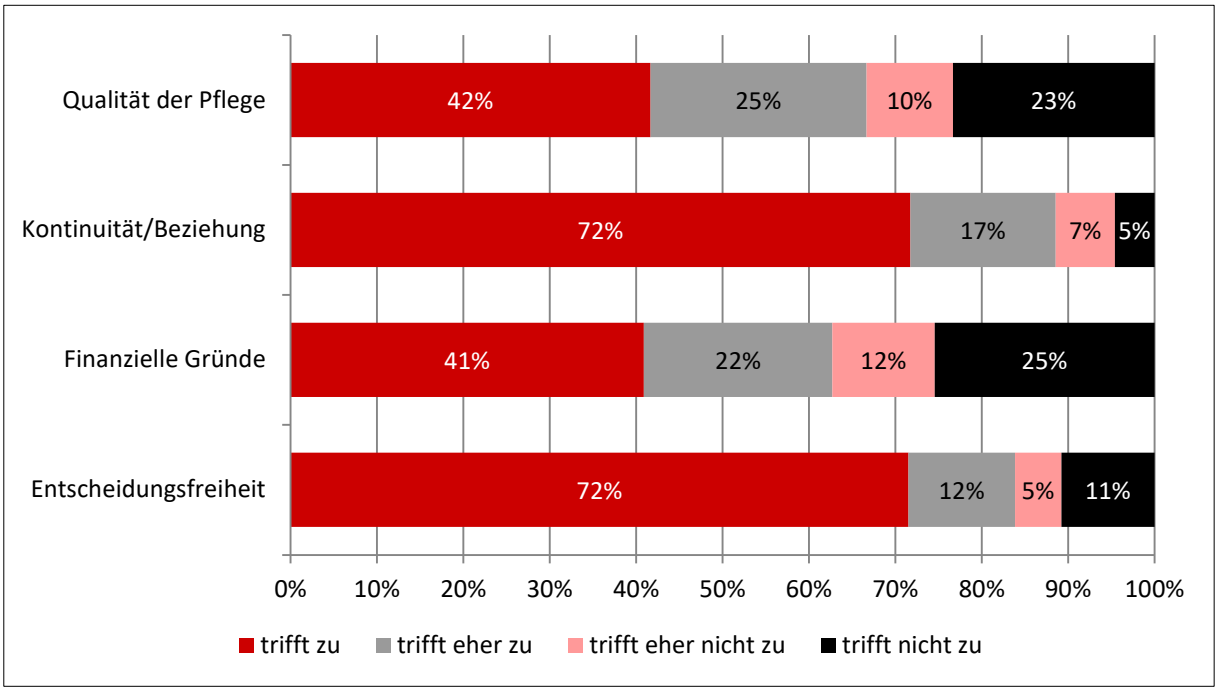
Abbildung 73: Veränderungen von Hilfe und Pflege der Spitex seit dem Bezug des Assistenzbeitrags



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1'293 (187 fehlend)

Die Assistenzbeziehenden, welche weniger behinderungsbedingte Hilfe und Pflege von der Spitex in Anspruch nehmen, wurden zu den Gründen der Reduktion befragt, wobei die vorgeschlagenen Gründe einzeln bewertet werden konnten. Für knapp drei Viertel war die Kontinuität der Hilfeleistungen mit Assistenzpersonen zumindest einer der Gründe für die Reduktion. Ähnlich hoch gewichtet wird die Entscheidungsfreiheit, selber bestimmen zu können, von wem man gepflegt wird. Die Qualität der Hilfeleistungen und finanzielle Gründe werden von knapp der Hälfte der Betroffenen (ebenfalls) als Gründe für die Reduktion angegeben.

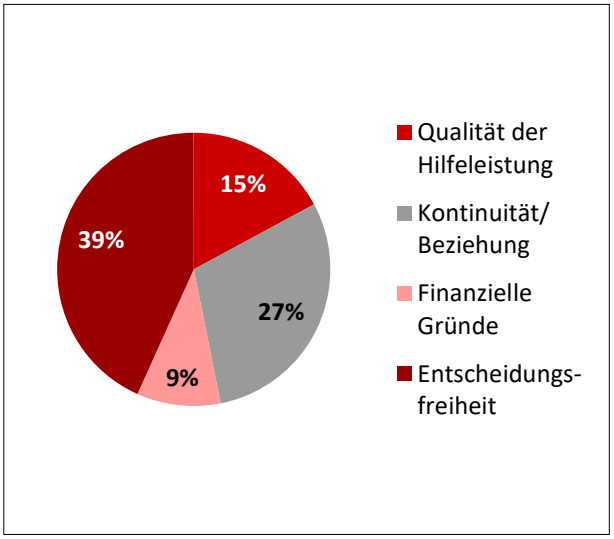
Abbildung 74: Gründe für die Reduktion von Spitex-Leistungen zugunsten der Assistenzpersonen



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden, Assistenzbiehende, die Leistungen der Spitex reduziert haben n**=144** (13 fehlend)

Gefragt nach dem **Hauptgrund** für die Reduktion von Spitex-Leistungen nennen 39% die Entscheidungsfreiheit. Für 27% war hauptsächlich die Kontinuität bzw. die Beziehung mit den Assistenzpersonen ausschlaggebend, für 15% die Qualität der Hilfeleistung und für 9% waren es finanzielle Gründe. Assistenzbeziehende der letzten Jahre geben öfters an, dass die Kontinuität mit den Assistenzpersonen der Hauptgrund für die Reduktion der Spitex-Leistungen (2014: 19%) war, etwas weniger stark gewichtet wird die Entscheidungsfreiheit (2014: 47%).

Abbildung 75: Hauptgrund für die Reduktion der Spitex-Leistungen



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=144 (21 fehlend)

3.6 Auswirkung des Assistenzbeitrags auf die Wohnsituation

Grundsätzlich haben nur Personen, welche «zu Hause» in einer Privatwohnung leben, Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Ein Ziel, das mit dem Assistenzbeitrag verfolgt wird, ist die «freie» Wahl der Wohnsituation zwischen einem Heim und einem Wohnen zu Hause. Dieser Abschnitt geht deshalb der Frage nach, welchen Einfluss der Assistenzbeitrag auf die Wahl der Wohnform hat.

3.6.1 Heimaustritte

Um die Heimaustritte aufgrund des Assistenzbeitrags zu isolieren, müssen einerseits die Wechsel von Heim zu Privatwohnung identifiziert werden, andererseits die Rolle des Assistenzbeitrags erfragt werden. In den FAKT-Formularen wird die Wohnsituation vor und ab Bezug des Assistenzbeitrags mittels eines Pull-Down-Menü erfasst. Zusätzlich werden Heimaustritte auch mit den Daten aus dem HE-Register identifiziert: Eine Person, welche im Jahr des Erstbezugs bzw. im Vorjahr als Heimbewohner/in identifiziert wird und nun einen Assistenzbeitrag bezieht, wird als Heimaustritt gezählt. Von den insgesamt 2‘171 heute (2016) erwachsenen Assistenzbeziehenden wohnten 107 vor dem erstmaligen Bezug in einem Heim. Dies entspricht gut 5% aller Assistenzbeziehenden. Betrachtet man den Anteil der ehemaligen Heimbewohner/innen unter den Assistenzbeziehenden über die Zeit, bewegt sich dieser relativ stabil zwischen vier und 6%. Bezogen auf alle rund 12‘900 Heimbewohner/innen mit Hilflosenentschädigung haben sich während der gut fünfjährigen Laufzeit des Assistenzbeitrags **0.83% für einen Heimaustritt** und den Bezug eines Assistenzbeitrag entschieden.
Die Assistenzbeziehenden wurden auch in der Befragung bezüglich eines allfällig erfolgten Heimaustritts befragt. Der Anteil der Personen mit Heimaustritt stimmt dabei relativ gut mit den Registerdaten überein: 83 der 1‘293 antwortenden Befragten bzw. gut 6% gaben an, vor dem Bezug des Assistenzbeitrags in einem Heim gewohnt zu haben. Diese Personen wurden gefragt, welche Rolle der Assistenzbeitrag bei ihrem Heimaustritt gespielt hat. Demnach war der Assistenzbeitrag für die meisten Heimaustritte der Hauptgrund oder spielte zumindest eine wichtige Rolle (vgl. Abbildung 77). Neben dem Assistenzbeitrag können die ehemaligen Heimaufenthalter/innen weitere Gründe für den Heimaustritt angeben. In mehr als der Hälfte der Fälle waren demnach für den Heimaustritt vor allem persönliche Gründe ausschlaggebend, zum Beispiel weil sich die Person im Heim nicht wohl gefühlt hat. Ebenfalls stark gewichtet werden finanzielle Gründe, das heisst, der Austritt wurde erst durch die Finanzierbarkeit eines Lebens ausserhalb eines Heims ermöglicht (unter anderem auch durch den Assistenzbeitrag). Mit wenigen Ausnahmen bevorzugen ehemalige Heimbewohner/innen wie auch Assistenzbeziehende allgemein das Leben zu Hause gegenüber einem Heimaufenthalt (98%). Ein Wiedereintritt in ein Heim wird nie oder selten erwogen.

Da sich der Anteil von ehemaligen Heimbewohner/innen unter den Neubeziehenden eines Assistenzbeitrags in den Jahren nach Einführung des Beitrags nur unwesentlich verändert hat, dürfte in naher Zukunft mit ähnlichen Zahlen zu rechnen sein.

Abbildung 76: Wohnsituation vor dem Bezug des Assistenzbeitrags

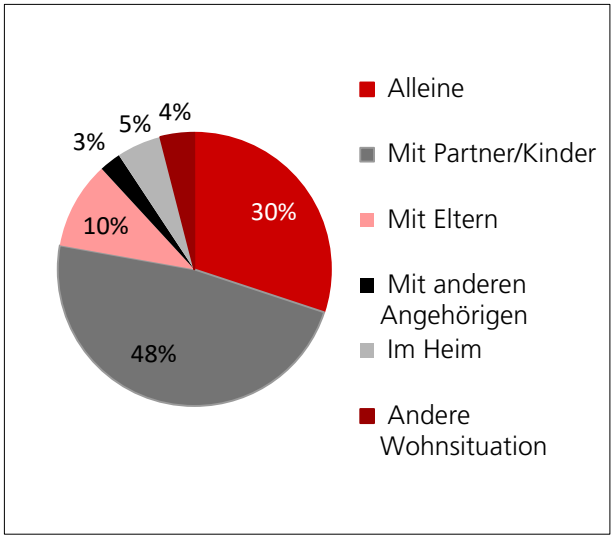
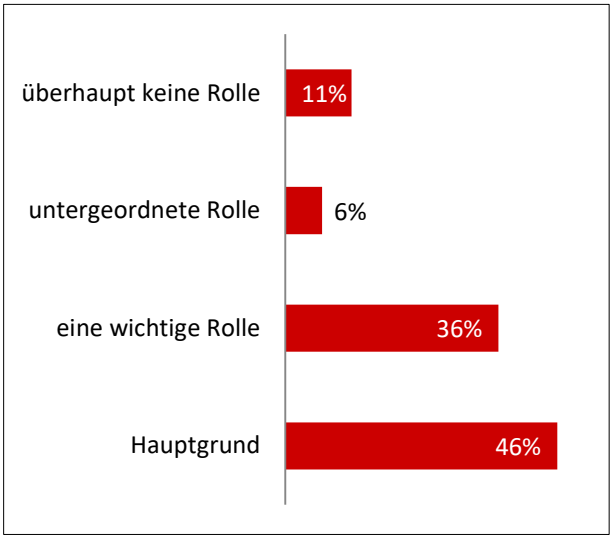
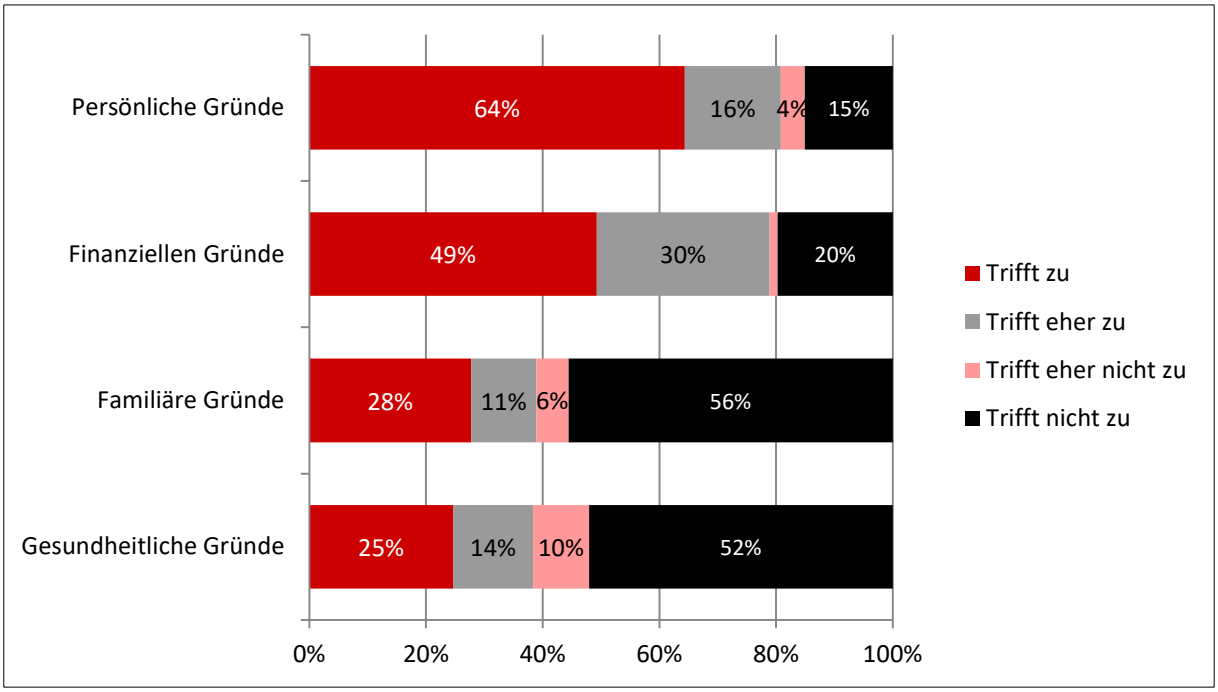


Abbildung 77: «Welche Rolle hat der Assistenzbeitrag bei Ihrem Heimaustritt gespielt



Quelle: (links) FAKT-Formulare (BSV, April 2017),zum Zeitpunkt des Erstbezugs erwachsene Assistenzbeziehende n=2‘101 (126 fehlend) HE-Register (BSV 2016), Rechnungsdaten (BSV April 2017)
(rechts) Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=83 (3 fehlend),

Abbildung 78: Gründe für den Heimaustritt, Mehrfachnennungen möglich



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n**=83 (10 fehlend),**

3.6.2 Vermeidung von Heimeintritten

Aus welchen Gründen erwägen Personen einen Heimeintritt? Eine Befragung, welche im Rahmen des Berichts «Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV» durchgeführt wurde, kam zu folgendem Schluss: Am wichtigsten sind «familiäre Gründe (Entlastung von Familienangehörigen, Ausfall einer Betreuungsperson etc.), gefolgt von gesundheitlichen Gründen (Verschlechterung des Gesundheitszustands) und persönlichen Gründen (Einsamkeit, Leben zu Hause ist zu anstrengend, Wunsch, das Elternhaus zu verlassen etc.). Finanzielle Gründe spielen gemäss der

Befragung hingegen nur eine sehr untergeordnete Rolle. Indirekte finanzielle Gründe dürften aber stark mit der in der Regel unbezahlten Pflege der Angehörigen zusammenhängen: So stimmen «71% der Befragten der Aussage zu, dass sich diese ein Leben ausserhalb eines Heims ohne die Hilflosenentschädigung nicht mehr finanzieren könnten und sie in ein Heim eintreten müssten» (BSV 2013).

Assistenzbeziehende, welche bereits vor dem Bezug eines Assistenzbeitrags zu Hause wohnten, wurden im Rahmen der Befragung dazu aufgefordert, die Gründe für die Wahl ihrer Wohnsituation und den Einfluss des Assistenzbeitrags darzulegen.

■**Leben in der Privatwohnung:** Für die meisten Bezüger/innen sind persönliche Gründe für das Wohnen in einer privaten Wohnung ausschlaggebend, d.h. sie **bevorzugen** das Leben ausserhalb eines Heims. Für 18% sind familiäre Gründe am wichtigsten, für 9% sind es finanzielle Gründe.
■ **Rolle des Assistenzbeitrags:** Für einen Drittel der Befragten ist der Assistenzbeitrag der Hauptgrund, dass sie weiter zu Hause wohnen können. 52% sind der Meinung, der Assistenzbeitrag sei ein wichtiger Grund dafür, dass sie weiter zu Hause wohnen können. Für 12% spielt der Assistenzbeitrag nur eine untergeordnete Rolle bezüglich der jetzigen Wohnsituation und für 5% überhaupt keine. Personen mit schwerer Hilflosigkeit und Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen geben statistisch signifikant öfters an, dass der Assistenzbeitrag der Hauptgrund für ein Leben ausserhalb eines Heims ist.

Abbildung 79: Wichtigster Grund, zu Hause zu wohnen

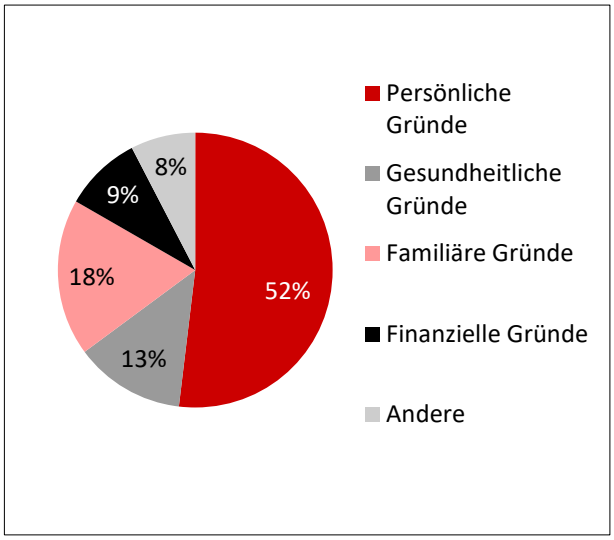
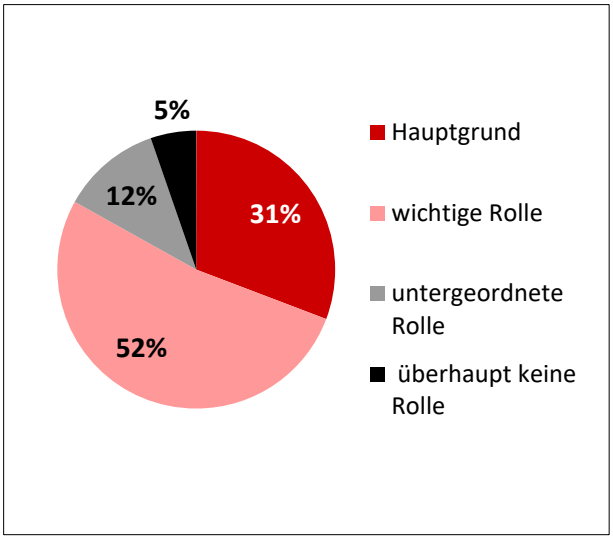


Abbildung 80: «In wieweit trägt der Assistenzbeziehenden dazu bei, dass Sie weiter zu Hause wohnen können?»



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (224 bzw. 268 fehlend)

In wie weit sich mit dem Assistenzbeitrag Heimeintritte tatsächlich vermeiden lassen, lässt sich jedoch **nicht** exakt quantifizieren. Werden obenstehende Aussagen hochgerechnet, ergeben sich theoretisch rund 670 vermiedene Heimeintritte, im Durchschnitt 134 pro Jahr. Gemäss dem einleitend zitierten Bericht zur HE wechselten jedoch pro Jahr vor der Lancierung des Assistenzbeitrags im Durchschnitt 270 Personen mit Hilflosenentschädigung in ein Heim (Durchschnitt Jahre 2007 bis 2011). Auswertungen der HE-Register 2011 bis 2016 ergeben, dass zwischen 2012 und 2015 im Jahr durchschnittlich 280 Personen mit HE von zu Hause in ein Heim gewechselt haben. Die absolute Zahl der Heimeintritte hat also seit Lancierung des Assistenzbeitrags **nicht** abgenommen. Auch relativ betrachtet sind die Heimeintritte nicht zurückgegangen. 2012 sind 1.3% aller zu Hause wohnenden Personen mit

Hilflosigkeitsentschädigung in ein Heim gezogen, 2016 lag dieser Wert mit 1.5% leicht höher. Zweifellos werden die Heimeintritte durch eine Reihe Faktoren beeinflusst, allerdings kann die geringe Veränderung zumindest als Indiz dafür gewertet werden, dass die durch die Hochrechnung ermittelte Zahl zu hoch ist. So ist es denkbar, dass sich die Antworten der Befragten auf einen längeren Zeithorizont beziehen.

3.7 Organisation und Administration

Dieser Abschnitt gibt Auskunft über die Assistenzpersonen, d.h. den Angestellten der Assistenzbeziehenden. Die befragten Assistenzbeziehenden haben einerseits Informationen bezüglich des Profils der angestellten Assistenzpersonen angegeben, andererseits auch Auskünfte rund um die Art der Anstellung. Des Weiteren sind Informationen zum Zeitaufwand und zur Belastung, welche durch die Organisation und die Administration des Assistenzbeitrags anfällt, vorhanden.

3.7.1 Profil der Assistenzpersonen

■ **Anzahl Assistenzpersonen:** Im Durchschnitt beschäftigen die Assistenzbeziehenden 2.5 Assistenzpersonen. Ein Viertel der Befragten hat eine Person angestellt, ein Viertel zwei Personen, ein Viertel drei Personen und das letzte Viertel hat mehr als drei Personen. Die Assistenzpersonen sind grossmehrheitlich Frauen, nur 20% der Angestellten sind Männer.
■ **Arbeitszeit der Assistenzpersonen:** Im Durchschnitt werden insgesamt 23 Arbeitsstunden pro Woche und Assistenzbeziehenden von den Assistenzpersonen geleistet. Eine Assistenzperson arbeitet im Durchschnitt rund neun Stunden für einen Assistenzbeziehenden. Dies entspricht einem Pensum von gut 20%.
■ **Alter der Assistenzpersonen:** Ein Drittel der Assistenzpersonen ist zwischen 50 bis 64 Jahre alt, und je ein Viertel zwischen 25 und 39 bzw. 40 bis 49. 8% sind 24 oder jünger, 6% über 65 Jahre alt.
■ **Assistenzpersonen nach Ausbildung**: Rund zwei Drittel der Assistenzpersonen verfügen über keine Berufsausbildung im Bereich Pflege. Rund ein Viertel der angestellten Assistenzpersonen verfügt über eine Grund- oder Fachausbildung im Pflegebereich
■ **Anstellungsbedingungen:** 84% der Assistenzpersonen sind unbefristet, wobei nur 31% mit einem fixen Pensum angestellt. Die meisten Assistenzpersonen haben ein variables Pensum, 10% arbeiten auf Abruf.

Abbildung 81: Anteile der Assistenzpersonen nach Geschlecht

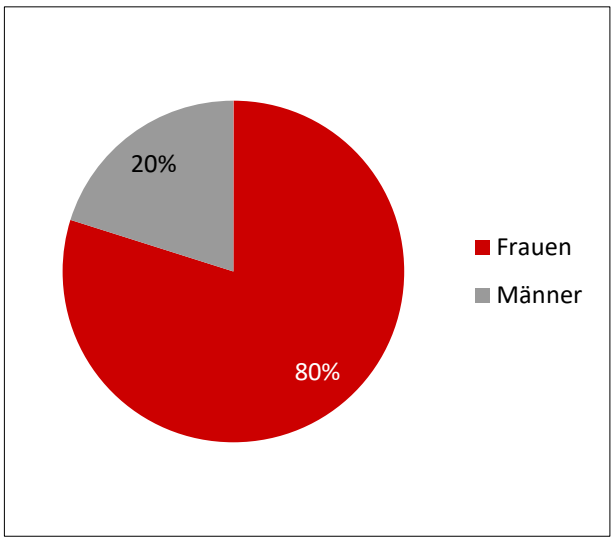
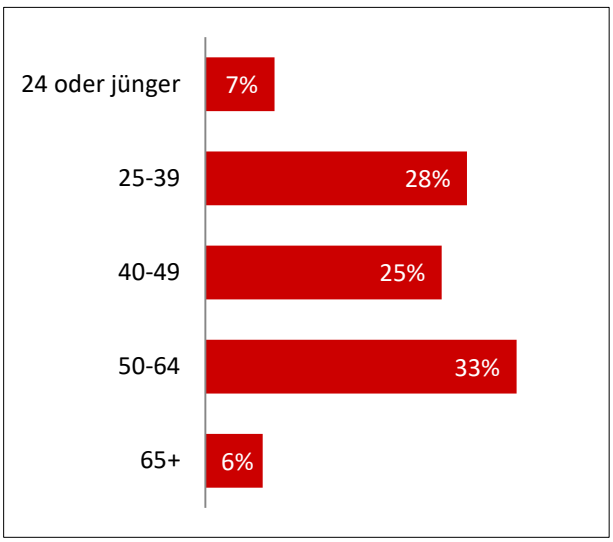


Abbildung 82: Anteile der Assistenzpersonen nach Alter



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (75 bzw. 163 fehlend)

Abbildung 83: Anteile der Assistenzpersonen nach Ausbildung

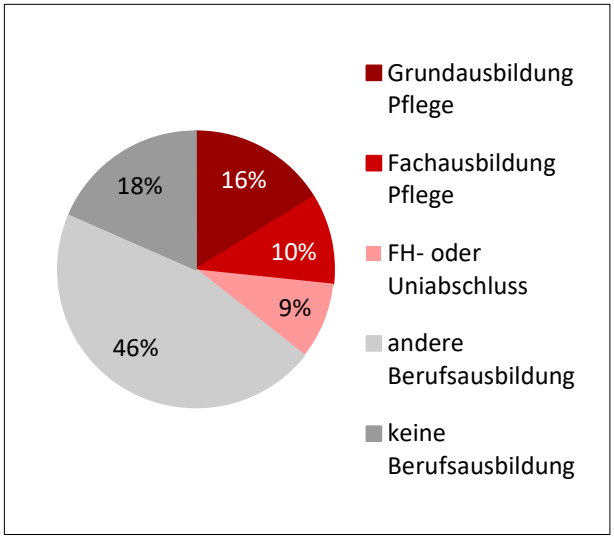
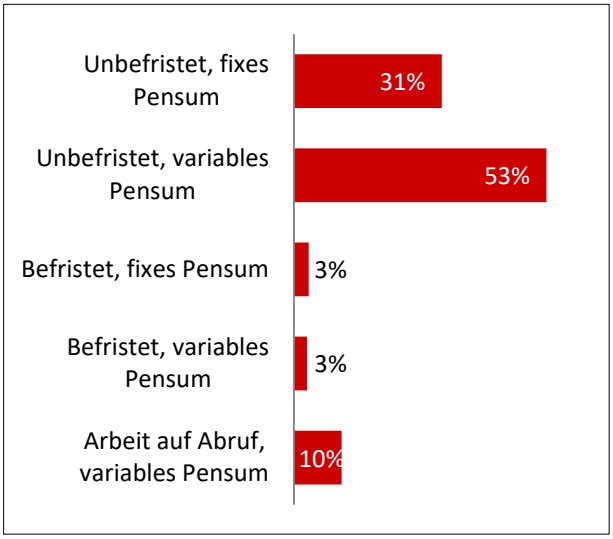


Abbildung 84: Anstellungsbedingungen der Assistenzpersonen



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (289 bzw. 264 fehlend)

3.7.2 Anstellung von Assistenzpersonen

■ **Suche nach geeigneten Assistenzperson:** Mehr als die Hälfte der Assistenzbeziehenden gibt an, dass sie Schwierigkeiten hatten, eine geeignete Assistenzperson zu finden. Dieser Anteil hat sich gegenüber dem Bericht 2014 leicht erhöht (54% mit Schwierigkeiten, vorher 51%). **Auf individueller Ebene** hängen die Schwierigkeiten bei der Suche unter anderem mit dem Grad der Hilflosigkeit zusammen. Assistenzbeziehende mit leichtem HE-Grad haben weniger oft Problemen bei der Suche nach geeigneten Assistenzpersonen (49%) als Personen mit schwerem Grad (60%). Multivariate Analysen bestätigen diesen Zusammenhang. Da die Anteile der Neubeziehenden mit schwerer Hilflosigkeit bzw. mit hohem Hilfebedarf deutlich abnehmen, wäre zu erwarten, dass sich die Suche nach Assistenzpersonen im Durchschnitt einfacher gestaltet. Ein solcher Trend bestätigt sich in vertiefenden Analysen nicht. Demnach geben Personen mit Erstbezug eines Assistenzbeitrags nach 2012 nicht systematisch öfters Schwierigkeiten bei der Suche nach Assistenzpersonen an. Ein Zusammenhang mit der Höhe des bezahlten Lohns (vgl. unten) kann nicht festgestellt werden. Auf **geografischer Ebene** lässt sich kein klares Muster erkennen: In den Kantonen Basel-Land, St. Gallen und Genf ist der Anteil an Personen mit Problemen bei der Personalsuche besonders hoch (61%), in den Kantonen Thurgau, Luzern, Graubünden und Basel-Stadt ist der Anteil deutlich tiefer (zwischen 31 und 46%). Multivariaten Analysen ergeben, dass Assistenzbeziehende in ländlichen Gemeinden (Raumgliederung BFS) signifikant weniger oft Schwierigkeiten bei der Suche nach Assistenzpersonen haben als Personen in Städten. Die Anzahl Einwohner/innen in der Wohngemeinde scheint dagegen wiederum keinen Einfluss zu haben. Auf der Ebene der Grossregionen zeigt sich einzig, dass Personen aus der Zentralschweiz weniger oft Mühe bei Personalsuche bekunden als dies die Assistenzbeziehenden der anderen Grossregionen tun.

■ **Schwierigkeiten bei der Suche:** Im Rahmen der Befragung konnten die Assistenzbeziehenden angeben, auf welche Schwierigkeiten sie bei der Suche nach Assistenzpersonen stiessen. Knapp die Hälfte der befragten Assistenzbeziehenden geben an, dass ihr benötigtes Arbeitspensum vielen Interessenten zu tief sei. Ebenso oft wird erwähnt, dass die unregelmässigen Arbeitszeiten für viele interessierte Personen ein Problem darstelle. Weitere Schwierigkeiten betreffen die mangelnde Qualifikation der Bewerber/in. Knapp die Hälfte der Befragten weist darauf hin, dass sich allgemein zu wenige Personen gemeldet hätten. Dieser Anteil lag im Zwischenbericht 2014 bei 35%, blieb gegenüber dem Zwischenbericht 2016 aber stabil (43%).

■ **Suchkanäle:** Die meisten der Befragten haben ihre derzeitigen Assistenzpersonen im näheren Umfeld gesucht: Für 47% ist der Bekanntenkreis der wichtigste Suchkanal, für 15% Mund-zu-Mund Propaganda. Weniger wichtig sind Anzeigen im Internet (12%), Zeitungsannoncen (7%) und spezielle Fachstellen (6%). Diesbezüglich ergeben sich über die Jahre keine Verschiebungen.

■ **Verhältnis vor der jetzigen Anstellung:** 54% geben an, dass sie keine der aktuell angestellten Assistenzpersonen vor der Anstellung gekannt hätten. 29% beschäftigten mindestens eine der Assistenzpersonen schon vor dem Assistenzbeitrag, bei 24% arbeitete mindestens eine der jetzigen Angestellten zuvor unbezahlt und 31% haben eine Person aus der Bekanntschaft angestellt.

■ **Entlohnung**: Im Durchschnitt bezahlen die Assistenzbeziehenden den Assistenzpersonen gemäss eigener Angabe tagsüber brutto 28 Fr. pro Stunde (Median 27.50 Fr.). Ein Viertel zahlt weniger als 25 Fr. pro Stunde (1. Quartil), ein Viertel zahlt über 30 Fr. pro Stunde (3. Quartil). Die Angaben beziehen sich auf die Arbeit am Tag[11]. Die bezahlten Löhne unterscheiden sich nach Grossregion. Am

[11] Die Frage lautet « Wie viel bezahlen Sie Ihren Assistenzpersonen im Durchschnitt pro Stunde (Brutto-Lohn)? Am Tag: Etwa __ Fr. pro Stunde». Ob tatsächlich immer der Brutto-Lohn angegeben wird, kann nicht überprüft werden. Die Werte beruhen auf 653 Angaben. Die Angaben zur Entlohnung in der Nacht konnte nicht ausgewertet werden, da nur wenige Personen die

meisten wird in Zürich und in der Ostschweiz bezahlt, im Durchschnitt rund 3 Fr. pro Stunde bezahlt, im Mittelfeld liegen die Regionen Genfersee (durchschnittlich 27 Fr. pro Stunde), Nordwestschweiz, Espace Mittelland (jeweils 28 Fr. pro Stunde) und die Zentralschweiz (durchschnittlich 29 Fr. pro Stunde), im Tessin liegt der durchschnittlich ausbezahlte Lohn bei rund 24 Fr. pro Stunde. Die Höhe des verfügbaren Assistenzbeitrags hat keinen statistisch signifikanten Einfluss auf die Entlohnung.

Abbildung 85: Schwierigkeit, eine geeignete Assistenzpersonen zu finden

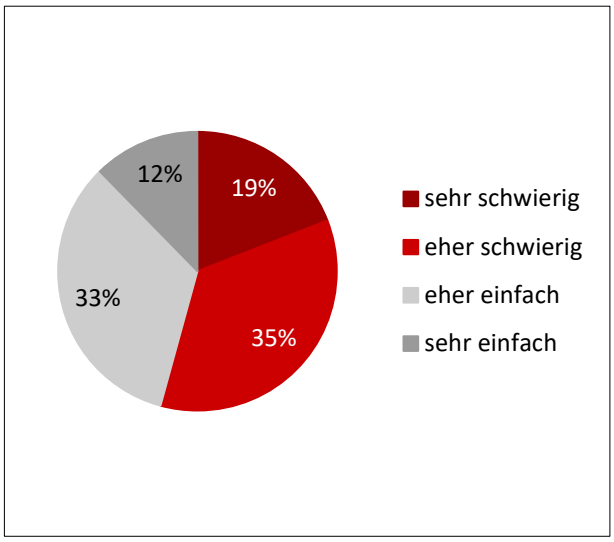
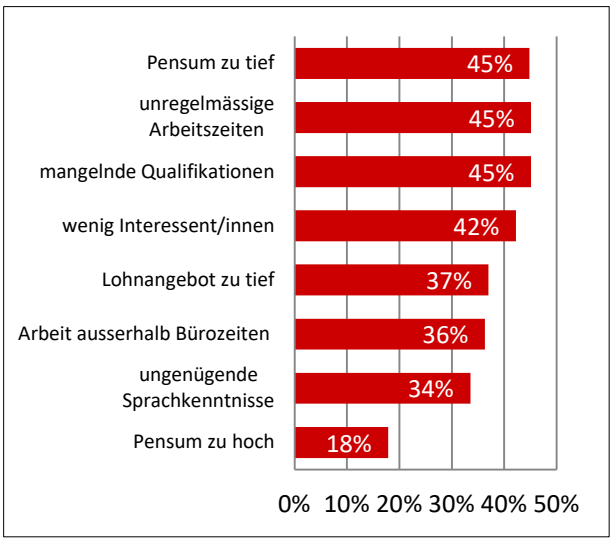


Abbildung 86: Schwierigkeiten bei der Suche nach Assistenzpersonen (Mehrfachantworten möglich, in%)



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (108 bzw. 309 fehlend)

Abbildung 87: «Welches war der wichtigste Suchkanal»

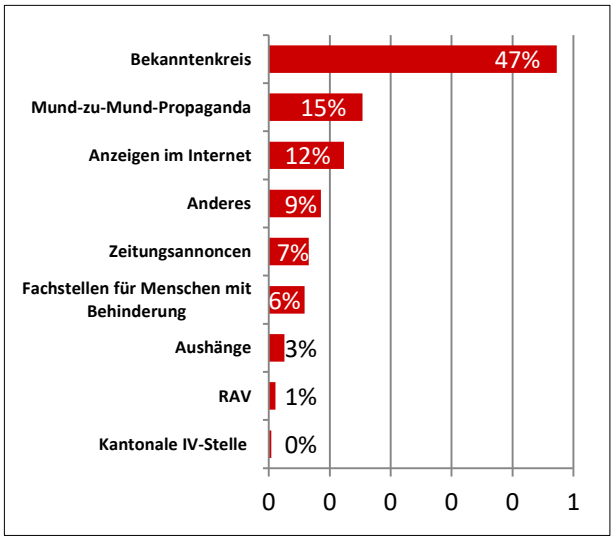
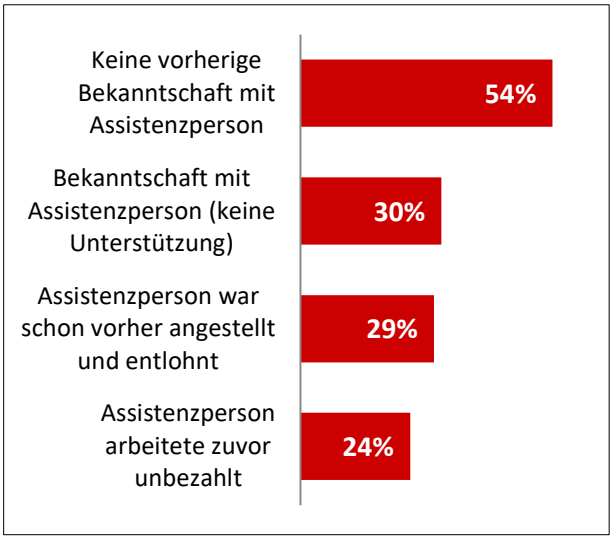


Abbildung 88: Verhältnis zur Assistenzperson vor der jetzigen Anstellung (Mehrfachantworten bei mehreren Assistenzpersonen; in%)



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (286 bzw. 264 fehlend)

Frage beantworteten haben. Zudem ist in einigen Fällen unklar, ob der Betrag pro Stunde oder als Pauschale pro Nacht ausbezahlt wird.

3.7.3 Zufriedenheit mit den Assistenzpersonen

■ **Zufriedenheit im Allgemeinen:** Bezüglich der Zufriedenheit mit der Arbeit der Assistenzpersonen zeigt sich ein sehr positives Bild: Insgesamt 91% der Befragten sind mit der Arbeit der Assistenzpersonen zufrieden oder sehr zufrieden. 7% sind teilweise zufrieden und 2% sind unzufrieden.

■ **Veränderung der Qualität der Hilfeleistung:** Eine Mehrheit der Assistenzbezüger/innen ist der Meinung, dass sich die Qualität der Hilfeleistung mit dem Einsatz von Assistenzpersonen im Vergleich zu vorher verbessert habe. 37% der Assistenzbeziehenden sind der Meinung, dass sich die Qualität der Hilfeleistung im Vergleich zu vorher stark verbessert hat und für 24% ein bisschen. Für 33% hat sich die Qualität der Hilfeleistung nicht verändert, bei 6% verschlechtert.

■ **Probleme mit den angestellten Assistenzpersonen:** Grundsätzlich ist die Zufriedenheit mit der Arbeit der Assistenzpersonen sehr hoch. Insbesondere ältere Assistenzbeziehende beurteilen die Veränderung der Qualität der Hilfeleistung durch Assistenzpersonen positiv. Wenn es doch Probleme gibt, geschieht dies am häufigsten in Bezug auf die Einsatzzeiten. Ebenfalls gibt rund ein Drittel der Assistenzbeziehenden an, dass sie selten aber nicht nie die Qualität der Hilfeleistung bemängeln.

Abbildung 89: Zufriedenheit mit der Arbeit der Assistenzpersonen

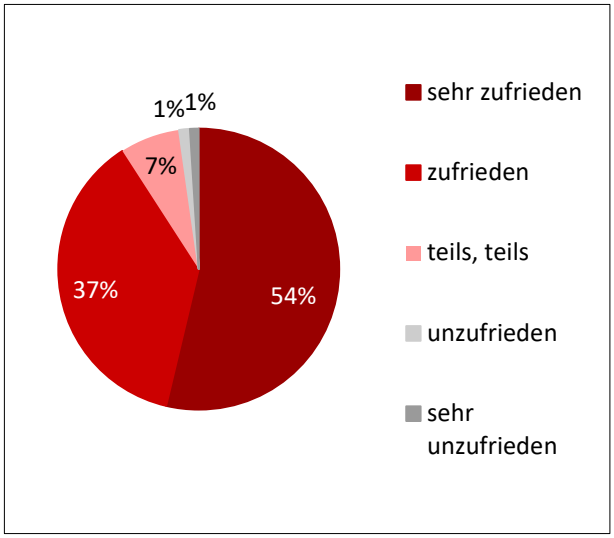
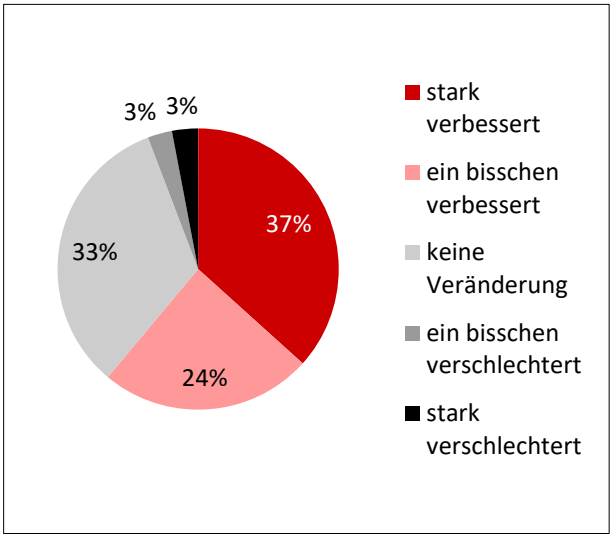
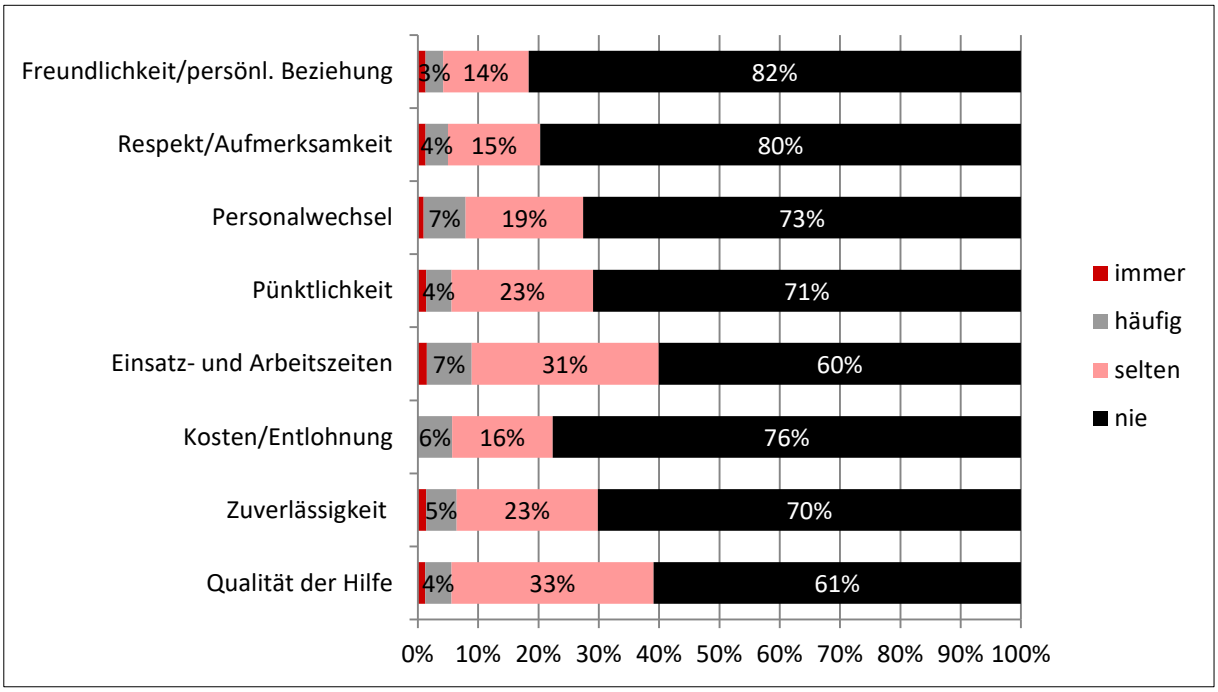


Abbildung 90: Veränderung der Qualität der Hilfeleistung durch den Einsatz von Assistenzpersonen



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (87 bzw. 119 fehlend)

Abbildung 91: Häufigkeit von Problemen mit den angestellten Assistenzpersonen



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (143 fehlend)

3.7.4 Administrativer Aufwand

■ **Zeitaufwand für die Organisation:** Die Organisation umfasst die Aufgaben als Arbeitgeber, u.a. die Anstellung, Einsatzplanung, Lohnadministration etc. Im Durchschnitt verwenden die Assistenzbeziehenden oder ihre Stellvertreter im Monat knapp sechs Stunden für die Organisation der Assistenz. Ein Viertel der Befragten benötigt im Monat weniger als zwei Stunden für die Organisation (1. Quartil), ein Viertel zwei bis drei Stunden (2. Quartil), ein Viertel drei bis sechs Stunden (3. Quartil) und das letzte Viertel über sechs Stunden. Der Zeitaufwand korreliert stark mit dem Grad der Hilflosigkeit. Der rückläufige Anteil an Assistenzbeziehenden mit schwerer Behinderung unter den Assistenzbeziehenden in den Jahren 2013 bis 2015 (weniger Bezüger/innen mit HE schweren Grades, vgl. 3.1.3) hat daher zur Folge, dass der Zeitaufwand der Neubeziehenden in diesen Jahre gesunken ist: Neubeziehende von 2013 brauchten im Median vier Stunden, diejenigen von 2014 drei Stunden und die Neubeziehenden von 2015 noch 2 Stunden. 2016 lag der Wert wieder bei 3 Stunden.

■ **Belastung durch die Organisation:** Die Organisation der persönlichen Hilfe ist für rund einen Fünftel der Befragten bzw. deren Stellvertreter «sehr belastend». Auch in diesem Fall ist die empfundene Belastung bei Assistenzbeziehenden der neueren Kohorten geringer. Rund die Hälfte empfindet den Zeitaufwand für die Organisation «ein wenig belastend». Ein Viertel empfindet diesen Aufwand als «nicht belastend». Assistenzbeziehende mit verhältnismässig hohem Hilfebedarf geben eher an, dass die Organisation für sie belastend sei.

■ **Zeitaufwand für die Abrechnung:** Für die Abrechnung mit der Invalidenversicherung benötigen die Assistenzbeziehenden im Durchschnitt 2.2 Stunden pro Monat. Dieser Wert ist allerdings durch wenige sehr hohe Angaben beeinflusst: Drei Viertel der Assistenzbeziehenden benötigen weniger als zwei Stunden im Monat, 50% weniger als eine Stunde. Neubeziehende der aktuelleren Jahre benötigen wiederum weniger Zeit für die Abrechnung. Der Durchschnittswert sank zwischen 2012 und 2015 von 2.7 Stunden auf 1.7 Stunden. Neubeziehende des Jahres 2016 geben im Mittel an, jeweils 2.3

Stunden für die Abrechnungen zu verwenden. Personen mit schwerer Hilflosigkeit geben durchschnittlich rund 15 Minuten mehr an als solche mit leichter Hilflosigkeit.

Abbildung 92: Belastung durch den Zeitaufwand für die **Organisation** der persönlichen Hilfe

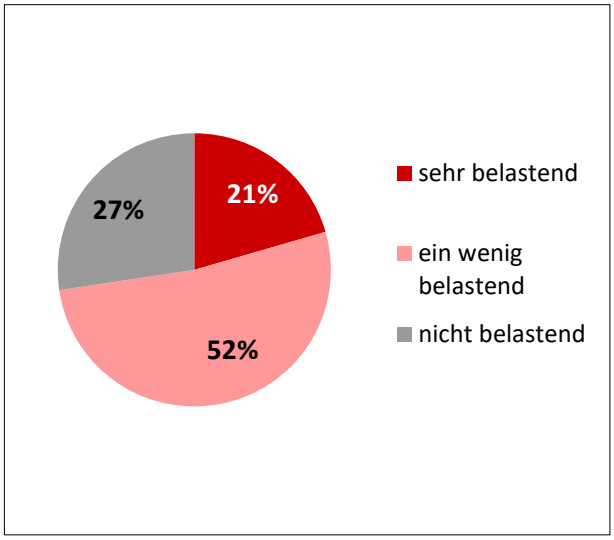
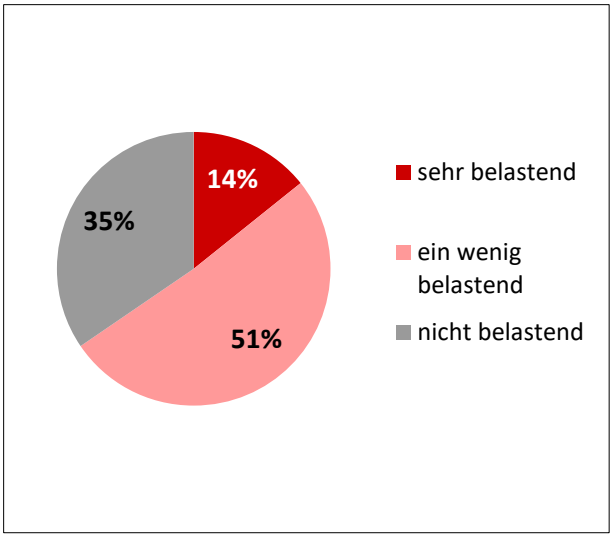


Abbildung 93: Belastung durch den Zeitaufwand für die **Abrechnung** der persönlichen Hilfe



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (128 bzw. 149 fehlend)

Abbildung 94: Schwierigkeit, Zugang zu Informationen und Unterstützung im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag zu finden

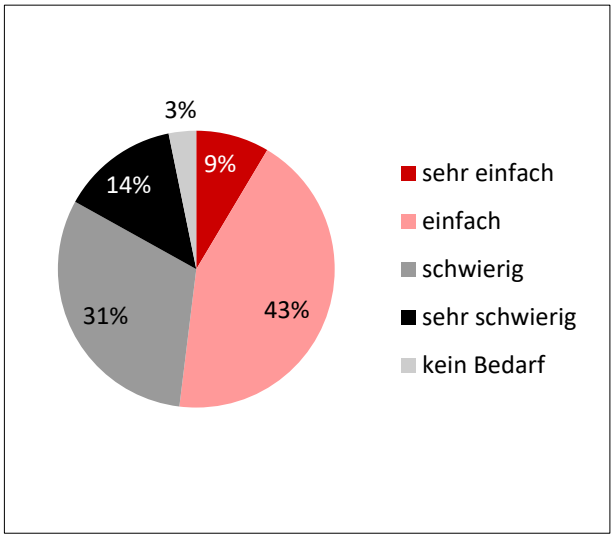
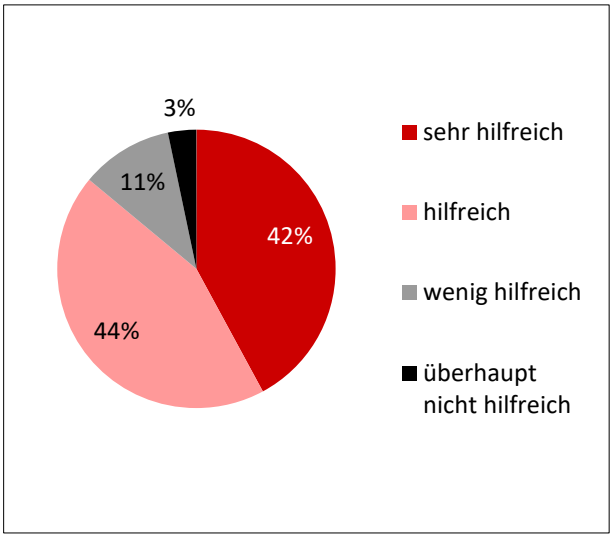


Abbildung 95: Beurteilung der im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag in Anspruch genommenen Unterstützung



Quelle: Schriftliche Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden n=1‘293 (111 bzw. 195 fehlend)

■ **Belastung durch die Abrechnung:** 14% empfinden den durch die monatliche Abrechnung entstehenden Zeitaufwand als «sehr belastend». 51% geben an, dass dieser Zeitaufwand sie «ein wenig belastet» und 35% empfinden den Zeitaufwand als «nicht belastend». Bezüglich der Abrechnung zeigt sich keine steigende Belastung mit dem Hilfebedarf.

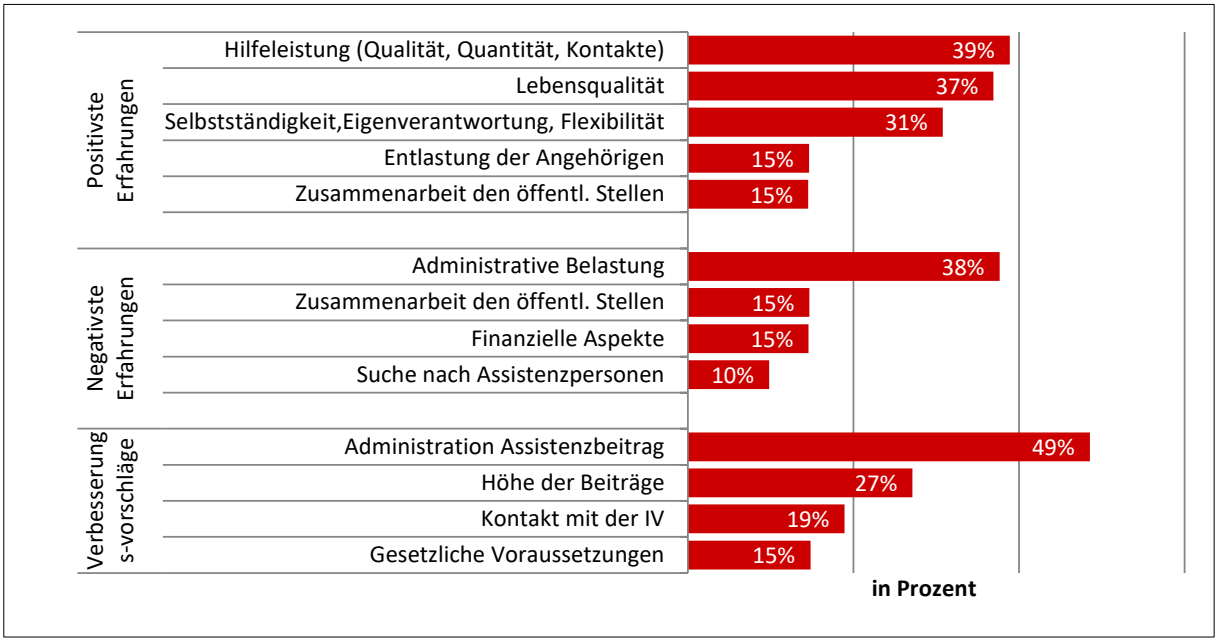
■ **Informationen und Unterstützung:** Fast alle der befragten Assistenzbeziehenden haben im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag Informationen und Unterstützung benötigt (97%). Gut die Hälfte fand einfach oder sehr einfach Zugang zu benötigten Informationen oder Unterstützung. 31% der Befragten gaben an, dass es schwierig war, benötigte Informationen oder Unterstützung zu erhalten, für 14% war die Informationssuche sehr schwierig.

■ **Qualität der Unterstützung:** 86% der Befragten, welche im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag Unterstützung in Anspruch genommen haben, befanden die Unterstützung sehr hilfreich oder hilfreich. 11% beurteilen die erhaltene Unterstützung als wenig hilfreich, 3% als überhaupt nicht hilfreich.

3.8 Persönliche Einschätzungen und Kommentare der Assistenzbeziehenden

Zusätzlich zur generellen Beurteilung des Assistenzbeitrags hatten die Befragten die Möglichkeit, schriftliche Angaben zu den positivsten sowie den negativsten Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag zu machen und Verbesserungsvorschläge zu unterbreiten. In allen Bereichen waren Mehrfachantworten erlaubt. Die wichtigsten Ergebnisse werden im Folgenden zusammengefasst.

Abbildung 96: Positive und negative Erfahrungen sowie Verbesserungsvorschläge bezüglich des Assistenzbeitrags



Quelle: Berechnungen BASS n=1‘293 (180, 470, 490 ohne Angabe)

Positive Erfahrungen

Von den 1’293 befragten Personen haben mit 1‘113 Personen über 85% mindestens eine Erfahrung genannt, welche als die Positivste bewertet wird. 39% geben an, dass eine ihrer positivsten Erfahrungen im Bereich der **Hilfeleistung** anzusiedeln ist. Am meisten handelt es sich dabei um Erleichterungen im Alltag (z.B. «Alltagserleichterung durch die Hilfe», «wichtige Unterstützung bei Haushaltsarbeiten») aber auch die Qualität der Hilfeleistung sowie der Kontakt zu den Assistenzpersonen wird oft hervorgehoben (z.B. «kompetente Arbeit der Assistenzpersonen»; «la rencontre avec mon aide»). 37% beschreiben, dass sich mit dem Assistenzbeitrag ihre **Lebensqualität** verbessert habe. Neben allgemeinen Aussagen (z.B. «Erleichterung, viel weniger Stress»), wird die Möglichkeit zu Hause zu wohnen (12%) und die gestiegene Mobilität mit Hilfe von Assistenzpersonen (8%) speziell oft erwähnt.

31% erwähnen explizit oder implizit die gestiegene **Selbstbestimmung und Flexibilität** sowie die erhöhte Eigenverantwortung als eine der positivsten Erfahrungen, wobei auch oft die Wahl der Assistenzpersonen genannt wird (z.B. «Libre de choisir l'assistant»; «completa indipendenza»; «ermöglicht grosse Selbständigkeit»). Mit 15% fällt der Anteil derjenigen, welche die **Entlastung der Angehörigen** als die positivste Erfahrung bewerten, eher gering aus. Ebenfalls 15% benennen eine ihrer positivsten Erfahrungen in Zusammenhang mit den erhaltenen Dienstleistungen der öffentlichen Stellen. Dabei wird besonders oft die «prompte Vergütung» aber auch «gute», «nette» und «kompetente» Personen bei der Beratung genannt.

Negative Erfahrungen

In diesem Bereich haben mit 823 der Befragten rund 65% der an der Befragung teilnehmenden Assistenzbeziehenden eine Antwort gegeben. Von den Personen, welche mindestens eine Erfahrung genannt haben, nennen 38% negative Aspekte im Bereich **Administration.** Die Kommentare sind teilweise sehr allgemein gehalten («sehr aufwändige Formalitäten»), oft wird der Einstieg bemängelt («bis man weiss wie es geht, sehr kompliziert»), teilweise sind Assistenzbeziehende mit der Administration aber auch gänzlich überfordert bzw. können diese aufgrund ihrer Behinderung nicht selber machen («Chaos beim Jahresabschluss»; «hoher administrativer Aufwand, was mit einer Sehbehinderung beschwerlich ist»). Oft wird der Zeitaufwand für die Abrechnung generell kritisiert («sehr hoher administrativer Aufwand»).

15% benennen negative Erfahrungen im Bereich der **Zusammenarbeit mit den öffentlichen Stellen**. Kritisiert wird vor allem die Dauer und Komplexität der Abklärung (z.B. «Une longue attente avant de pouvoir être pris en charge.»; «schlechte Abklärung, Behinderung wird zu wenig berücksichtigt»; «le comportement du bureau de l'AI»). Ebenfalls oft kritisiert wird die notwendige Vorauszahlung an die Assistenzpersonen bzw. die Dauer bis der in Rechnung gestellte Beitrag gutgeschrieben wird.

Weitere 15% geben an, ihre **finanzielle Situation** als negativ zu erleben, was meist auf zu wenige zugesprochene Assistenzstunden zurückgeführt wird. Bemängelt werden teilweise auch zu geringe Stundensätze. 10% weisen auf Schwierigkeiten bei der **Suche nach Assistenzpersonen** hin (z.B. «difficultés à trouver une assistance»; «es ist nicht einfach, zuverlässige Assistenz zu finden »). Insbesondere für kleine Pensen und für die Überwachung in der Nacht haben einige Assistenzbeziehende Mühe, Personen einzustellen.

Verbesserungsvorschläge

Knapp zwei Drittel der befragten Assistenzbeziehenden machen Verbesserungs- oder Änderungsvorschläge. Die meisten Vorschläge beziehen sich auf die oft kritisierte **administrative Belastung. Jede/r zweite Verbesserungsvorschlag betrifft diesen Bereich.** Neben dem allgemeinen Wunsch zur «einfacheren Administration» und zu «weniger Bürokratie» gibt es auch viele konkrete Vorschläge. Diese betreffen am meisten die Schaffung einer Möglichkeit, die **Abrechnung über das Internet abzuwickeln**. Weitere oft genannte Vorschläge sind eine **barrierefreie Abrechnung** (insbesondere für sehbehinderten Personen), die Abrechnung auf Basis von Monatslöhnen und nicht auf einzelnen Stunden, sowie wahlweise eine Abrechnung alle drei Monate. Zudem wird oft gefordert, dass besonders im Zusammenhang mit Ferien oder der Erkrankung der Assistenzperson **einmalige Entschädigungen an Drittpersonen ohne Arbeitsvertrag** möglich sein sollten. Im Rahmen einer möglichen administrativen Entlastung wurde auch sehr oft eine bessere **Starthilfe**, z.B. die Schaffung eines Leitfadens oder Katalogs mit Informationen und Musterverträgen rund um den «Start» mit dem Assistenzbeitrag gewünscht. Es werden generell mehr Informationen und Ansprechpersonen bei Unsicherheiten bezüglich der Anstellung von Assistenzpersonen vorgeschlagen. Daneben gibt es weitere grund-

legendere Änderungsvorschläge: Oft wird die Auszahlung des Assistenzbeitrags als Pauschale oder die Übernahme der gesamten Administration durch die IV gewünscht.

Ein anderer Bereich mit vielen Vorschlägen betrifft die Höhe und der Umfang der Beiträge. Gewünscht werden meist eine **Ausweitung des anerkannten Hilfebedarfs** (z.B. «Zu wenig Stunden zugesprochen, (Sogar Arzt kann bestätigen, dass es zu wenig ist, in meiner Situation)», «In unserem Fall [geistige Behinderung seit Geburt] ist der finanzielle Beitrag viel zu tief») sowie eine generelle Auszahlung des Assistenzbeitrags für alle zwölf Monate (bzw. zwölf Monate wenn die Zweitperson unbezahlte Hilfe leistet). Eine Gruppe von Assistenzbeziehenden möchte bzw. ist darauf angewiesen, Fachpersonen anzustellen, für welche der Stundenansatz zu gering ist. Daneben wird aber auch oft die Erhöhung des Stundensatzes gewünscht um allgemein bessere Löhne bezahlen zu können.

19% der Verbesserungsvorschläge betreffen den **Kontakt mit den IV-Stellen**. In diesem Zusammenhang werden meist schnellere und weniger starre Abklärungen zum Hilfebedarf gewünscht («schnellere Bedarfsabklärung»; «Jetzt werden vor allem die Körperbehinderten erfasst.»). Die Möglichkeit, einen Assistenzbeitrag zu beziehen, ist gemäss mehreren Bemerkungen wenig bekannt («Mehr Informationen über den Anspruch auf den Assistenzbeitrag»; «Die Möglichkeit des Assistenzbeitrags dürfte besser publik gemacht werden)».

Von 15% wird vorgeschlagen, dass es möglich sein sollte, **Familienangehörige und verwandte Personen (12%) oder Mitarbeiter/innen von Organisationen als Assistenzpersonen (3%)** anzustellen (z.B. «Nur Vergütungen gegen festen Arbeitsvertrag möglich, was andere Dienste (z.B. Lieferdienst/diverse Arbeiten) ausschliesst.», «Die Möglichkeit, Personal von Firmen, Pflege- und Altersheimen anstellen zu können. Viele Pflegeheime wären bereit und froh, ab und zu Personal vermieten zu können.»).

Um die Suche nach Assistenzpersonen zu vereinfachen und kurzfristige Ausfälle besser überbrücken zu können, wünschen sich 13% ein **Vermittlungstool für Assistenzpersonen**. Dabei wird oft eine Online-Börse, Listen oder eine Vermittlungsstelle genannt.

4 Minderjährige Assistenzbeziehende

Minderjährige haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie **zu Hause leben** und sie einen Anspruch auf eine **Hilflosenentschädigung** nach Artikel 42 Absätze 1-4 IVG haben und einen der folgenden Punkte ebenfalls erfüllen (Art. 39a IVV):

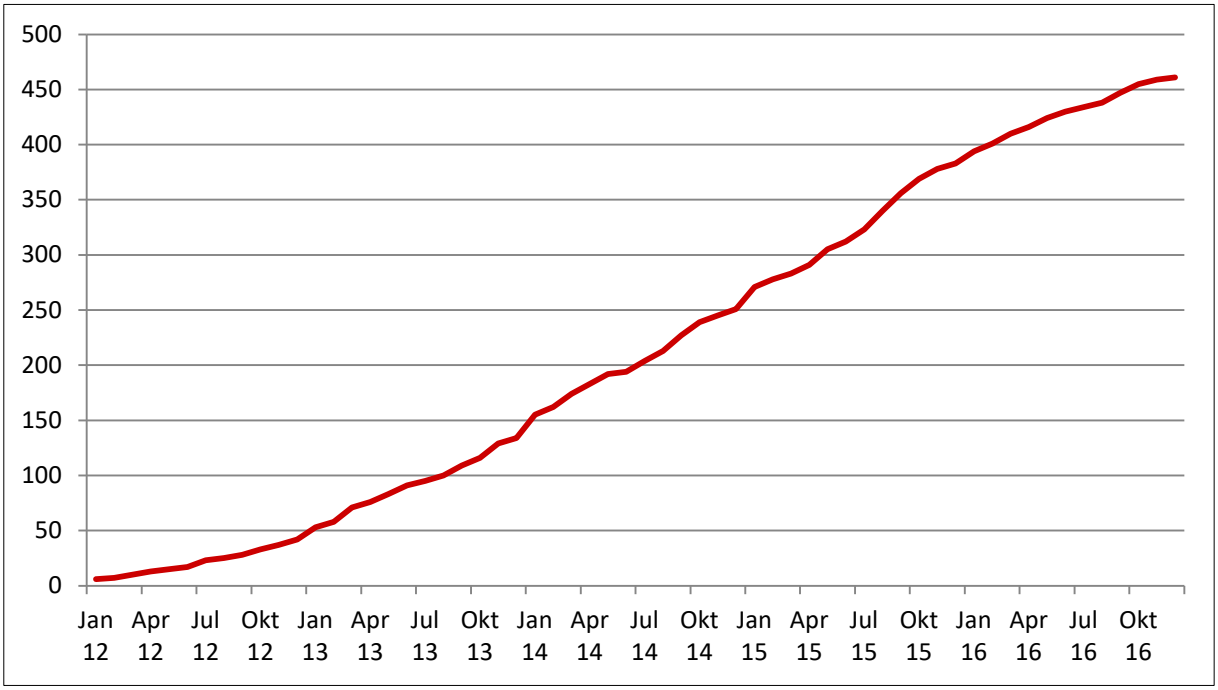
■ **Ausbildung:** Regelmässig die obligatorische Schule in einer Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren.
■ **Erwerbstätigkeit:** während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben.
■ **Intensivpflegezuschlag**: Einen Intensivpflegezuschlag für einen Pflege- und Überwachungsbedarf nach Artikel 42ter Absatz 3 IVG von **mindestens sechs Stunden** pro Tag ausgerichtet bekommen.

4.1 Entwicklung der Nachfrage

4.1.1 Anzahl minderjährige Assistenzbeziehenden

Abbildung 97 zeigt die kumulierte Entwicklung der bei der Anmeldung minderjährigen Assistenzbeziehenden, welche seit dem Januar 2012 mindestens eine Rechnung gestellt haben. Zeitlich massgebend ist der Monat der **ersten Leistung**, für welchen die Rechnung gestellt wurde. In Abbildung 99 sind die Neubezüger/innen aus der Periode 2012 bis 2016 pro Jahr aufgeführt.

Abbildung 97: Anzahl der minderjährigen Assistenzbeziehenden nach der ersten in Rechnung gestellten Leistung pro Monat 2012–2016

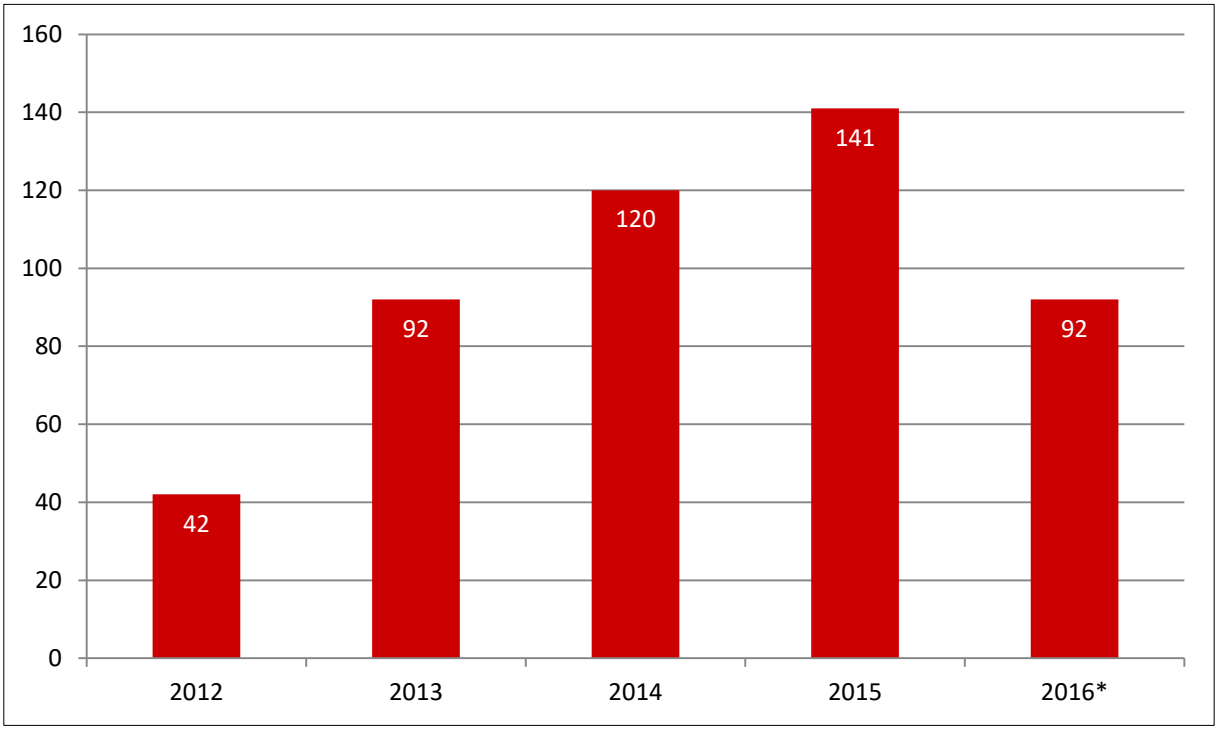


Quelle: Rechnungsdaten (BSV, April 2017); Berechnungen BASS.

■ Im ersten Jahr der Einführung wurde Ende Dezember 2012 für insgesamt 42 minderjährige Assistenzbeziehende mindestens einmal eine Rechnung gestellt. In der Periode 2012 bis 2016 wurde insgesamt 487 Minderjährigen mindestens einmal ein Assistenzbeitrag vergütet. Insgesamt 70 der beim Erstbezug Minderjährigen beziehen den Assistenzbeitrag 2016 als Volljährige weiter.

■ Die Anzahl der Rechnungssteller/innen nimmt nach der Lancierung des Assistenzbeitrags im Januar 2012 nur langsam zu und nimmt dann über die nächsten Jahre stetig zu. Im 2015 haben 141 Minderjährige das erste Mal einen Assistenzbeitrag bezogen.

Abbildung 98: Anzahl minderjährige Neubeziehende nach Jahr der ersten in Rechnung gestellten Leistung



* Da einige Rechnungen mit zeitlicher Verzögerung in den Registerdaten erfasst werden, gibt es 2016 höchstwahrscheinlich mehr Neubeziehende als dargestellt sind.
Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

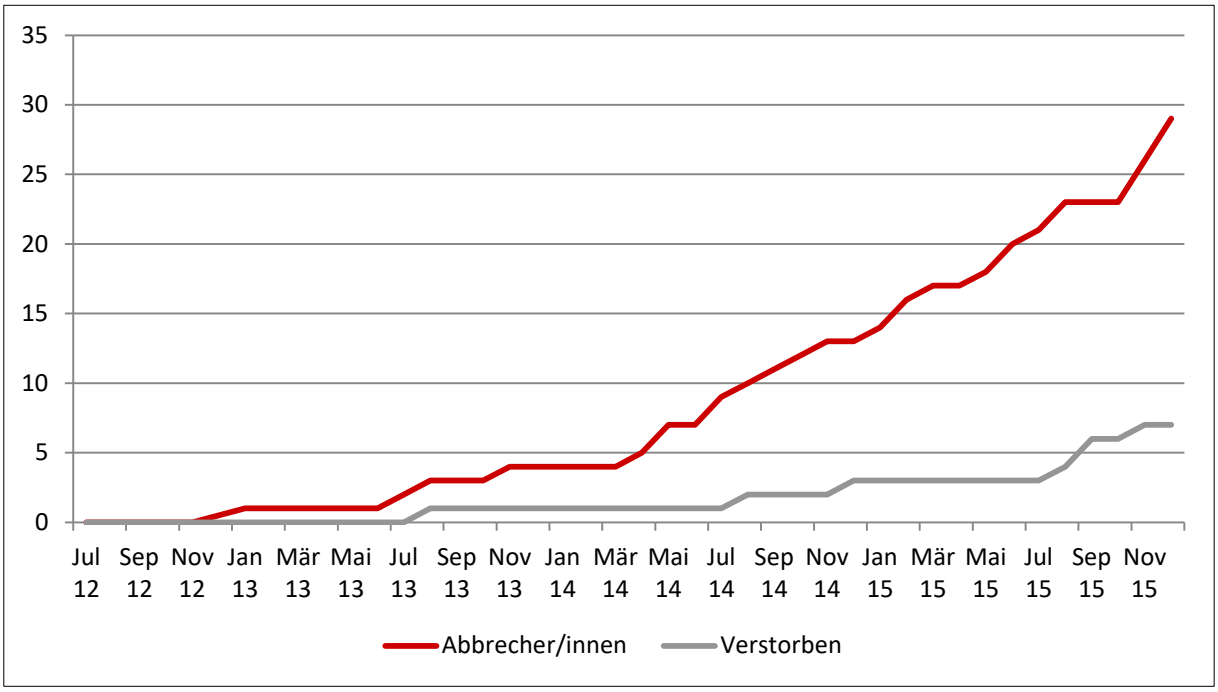
Beendigung Assistenzbeitrag

Per Ende 2015 haben 29 Minderjährige den Bezug des Assistenzbeitrags abgebrochen, bzw. abbrechen müssen und 8 sind verstorben. **Abbildung 99** stellt minderjährige Abbrecher/innen und Todesfälle zum Zeitpunkt der letzten Rechnung dar. Insgesamt liegt die «Abbruchquote» bei rund 6.3% (29 Abbrecher/innen von 461 total minderjährigen Assistenzbeziehenden). In der Hälfte der Fälle wurden die Anspruchsvoraussetzungen nicht mehr erfüllt. Meistens war das Verlassen der Regelklasse beziehungsweise der Wechsel in eine Sonderschule dafür verantwortlich.

Zusätzlich wurden für die Neubezüger/innen von 2012/13 die Austrittsquoten in den 3 Folgejahren etwas detaillierter analysiert (**Tabelle 9**). Von den 134 Erstbezüger/innen aus den Jahren 2012/13[12] haben mit 116 86.6% auch im dritten Jahr nach dem Erstbezug noch Assistenzleistungen bezogen. Demgegenüber wurde bei 18 Personen (13.4%) der Bezug der Leistung innerhalb von 3 Jahren eingestellt. 4 Minderjährige (3.0%) sind verstorben und 14 (13.4%) haben den Bezug aus einem anderen Grund eingestellt.

[12] Aufgrund der tiefen Fallzahlen im ersten Jahr werden die Neubezüger/innen der ersten beiden Jahre gemeinsam betrachtet.

Abbildung 99: Abbrecher/innen und Todesfälle zum Zeitpunkt der letzten Rechnung



Bemerkung: Ein Abbruch wird erst nach 12 Monaten ohne Rechnung als solcher gewertet. Die Daten lassen sich daher nur bis Ende 2015 abbilden.
Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

Tabelle 9: Austritte (Abbruch/verstorben) der Neubezüger/innen 2012/13 (T) in den Folgejahren (T+1; T+2, T+3)

		2012/13	T+1	T+2	T+3	Gesamt
Bestand	Anzahl	**134**	**133**	**126**	**116**	
	Anteil	100.0%	99.3%	94.0%		86.6%
Austritt	Anzahl	1	7	10		18
	Anteil	0.7%	5.2%	7.5%		13.4%
lebend	Anzahl	1	6	7		14
	Anteil	0.7%	4.5%	5.2%		10.4%
verstorben	Anzahl	0	1	3		4
	Anteil	0.0%	0.7%	2.2%		3.0%

Quelle: Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

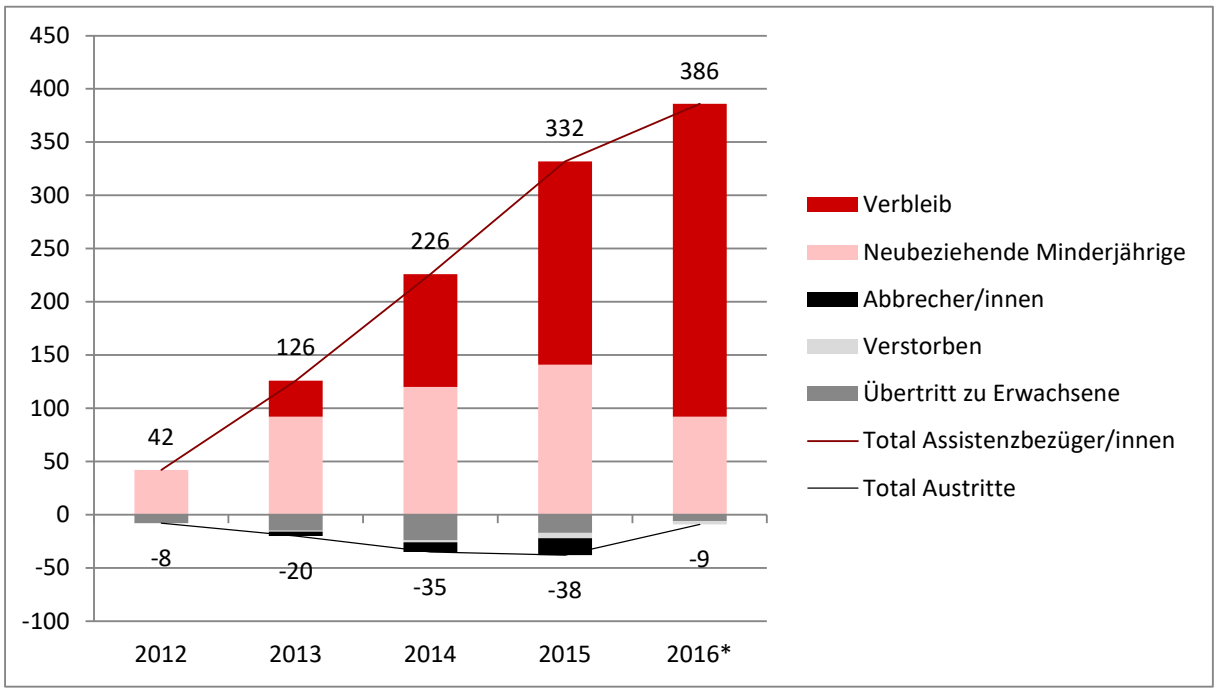
Bestände und Austritte pro Jahr

In **Abbildung 100** sind alle minderjährigen Bezüger/innen, welche im Folgejahr weiterhin Assistenz beziehen («Verbleib») die Neuzuzüge, die Abgänge («Austritte») sowie die daraus resultierenden Anzahl Bezüger/innen pro Jahr dargestellt. In der Periode 2012 bis 2016 haben insgesamt 487 Minderjährige mindestens einmal Leistungen zum Assistenzbezug bezogen (Summe rosa Balken). 70 Minderjährige haben innerhalb dieser Zeitperiode das Erwachsenenalter erreicht und beziehen die Leistung nun als Erwachsene. Bis Ende 2016 sind 11 Personen verstorben (schwarz) und 34 weitere haben bis Ende 2016 den Bezug eingestellt (grau). Für das Jahr 2016 ist die Anzahl Abbrecher/innen jedoch noch nicht exakt eruierbar. Die Anzahl minderjähriger Assistenzbeziehender ist demnach von 42 im Jahr 2012 auf 386 im Jahr 2016 gestiegen. Tatsächlich dürften im 2016 noch etwas mehr Personen Assistenz bezogen haben, da die Rechnungstellung, auf die sich die Auswertung bezieht, mit zeitlicher Verzögerung erfolgt und damit Personen, welche erst gegen Ende 2016 das erste Mal diese

Leistungen bezogen haben, noch nicht erfasst sind. In den Jahren 2013 bis 2015 ist demnach pro Jahr der Bestand um jeweils rund 100 Personen angestiegen.

Die Anzahl Austritte (Todesfälle, Abbruch und Übertritt zu den Erwachsenen) haben zwischen 2012 und 2015 jedes Jahr etwas zugenommen. Setzt man die Anzahl Austritte mit den Anzahl Bezüger/innen aus den Jahren 2013 bis 2015 ins Verhältnis, resultiert daraus die jährliche Austrittsquote. Sie liegt in den Jahren 2013 und 2014 bei rund 16% und sinkt im Jahr 2015 auf gut 11%. Inwieweit es sich bei diesem Rückgang um einen Trend handelt, kann aufgrund der kurzen Beobachtungsdauer noch nicht beurteil werden.

Abbildung 100: Anzahl minderjährige Assistenzbezüger/innen und Austritte pro Jahr 2012 bis 2016*



Bemerkung: Ein Abbruch wird erst nach 12 Monaten ohne Rechnung als solcher gewertet und Neueintritte können aufgrund der verzögerten Rechnungstellung erst mit einer zeitlichen Verzögerung ermittelt werden. Die exakten Werte lassen sich daher erst bis Ende 2015 abbilden.
Quelle Rechnungsdaten (BSV April 2017); Berechnungen BASS

4.1.2 Profil der minderjährigen Assistenzbeziehenden

Vergleicht man die Anteile nach Anspruch der Hilflosenentschädigung bei Minderjährigen mit und ohne Assistenzbeitrag, zeigt sich ein ähnliches Bild wie bei den Erwachsenen:

■ **HE-Grad**: Personen mit Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung schweren Grades sind auch bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden deutlich übervertreten: Insgesamt erhalten 14% aller minderjährigen HE-Bezüger/innen eine Hilflosenentschädigung schweren Grades, bei den Assistenzbeziehenden sind es 39%. Der Anteil von Minderjährigen mit leichtem Hilflosigkeitsgrad liegt bei den Assistenzbeziehenden deutlich tiefer (14%) als beim Total der minderjährigen HE-Bezüger/innen (35%).

■ **Intensivpflegezuschlag (IPZ) mindestens 6 Std.**: Rund 24% aller minderjährigen HE-Bezüger/innen erhalten einen **IPZ**. Bei den Minderjährigen mit Assistenzbeitrag erhalten 66% einen Intensivpflegezuschlag. Grund für diesen hohen Anteil sind die speziellen Anspruchsvoraussetzungen bei den Minderjährigen.

■ **Bezugsquoten**: Der Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden am Total der minderjährigen Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung beträgt rund 4.4%. Zum Vergleich: Bei den erwachsenen HE-Bezüger/innen beträgt der Anteil der Assistenzbeziehenden 4.9%. Die Bezugsquote variiert stark nach HE-Grad und/oder nach IPZ. Rund 18% aller Minderjährigen mit einem IPZ von mindestens 6 Stunden beziehen einen Assistenzbeitrag. Bei Minderjährigen ohne IPZ beträgt die Bezugsquote je nach HE-Grad 1.4% (HE-leicht), 2.8% (HE-mittel) oder 5.4% (HE-schwer).

Abbildung 101: Anteile der minderjährigen HE-Bezüger/innen und der Assistenzbeziehenden nach Grad der Hilflosenentschädigung

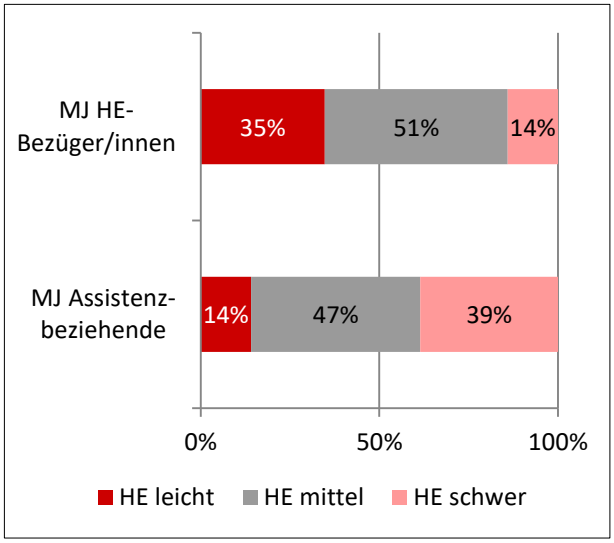
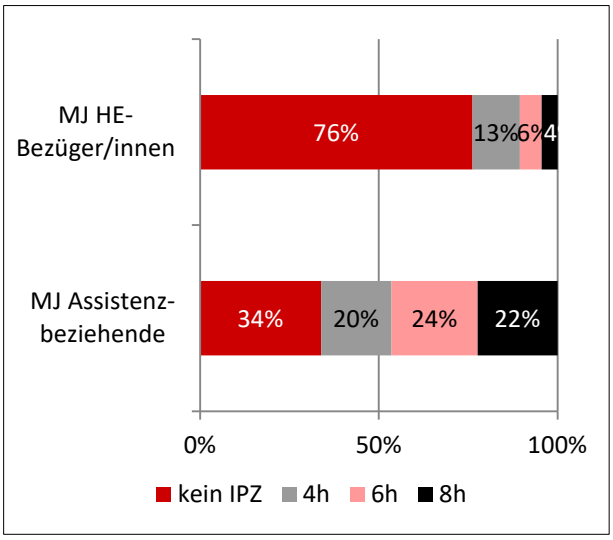


Abbildung 102: Anteile der minderjährigen HE-Bezüger/innen und der Assistenzbeziehenden nach Höhe des Intensivpflegezuschlages



Quelle: HE-Register (BSV 2017), HE-Bezüger/innen unter 18 n= 8'786, AB-Beziehende unter 18 n=380 (2016 aktive minderjährige Bezüger/innen).

Anspruchsberechtigung

Wie in der Einleitung zu diesem Kapitel erwähnt, haben **Minderjährige** Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie **zu Hause leben** und einen Anspruch auf eine **Hilflosenentschädigung** nach Artikel 42 Absätze 1-4 IVG haben und entweder eine Ausbildung in den Regelstrukturen, einer Erwerbstätigkeit im regulären Arbeitsmarkt von mindestens zehn Stunden pro Woche nachgehen oder einen Intensivpflegezuschlag für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag ausgerichtet bekommen.

Tabelle 10 zeigt die Anzahl der minderjährigen HE-Bezüger/innen und Assistenzbeziehenden mit einem Intensivpflegezuschlag (IPZ) von mindestens sechs Stunden und jenen, welche keinen IPZ von mindestens 6 Stunden beziehen (Zusammengefasst unter der Spalte «Rest»).

Tabelle 10: Anzahl der minderjährigen HE-Bezüger/innen und Assistenzbeziehenden mit einem Intensivpflegezuschlag (IPZ) über sechs Stunden sowie einem IPZ unter sechs Stunden oder keinem IPZ (Rest)

	Intensivpflegezuschlag 6h+			Rest			Total		
	Alle	**AB**	**Anteil AB**	**Alle**	**AB**	**Anteil AB**	**Alle**	**AB**	**Anteil AB**
HE leicht	59	9	15%	2'770	39	1.4%	2'829	48	1.7%
HE mittel	262	51	19%	3'901	110	2.8%	4'163	161	3.9%
HE schwer	539	98	18%	607	33	5.4%	1'146	131	11.4%
Total	860	158	18%	7'278	182	2.5%	8'786*	380*	4.4%

*) inklusive Personen ohne Angaben zu IPZ oder HE-Grad.
Quelle: HE-Register (BSV 2017), HE-Bezüger/innen unter 18 n= 8‘786, AB-Beziehende unter 18 n=380 (2016 aktive minderjährige Bezüger/innen).

Der Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden am Total der minderjährigen HE-Bezüger/innen beträgt rund 4.4%. Grund für die relativ tiefe Quote können unter anderem die Anspruchsvoraussetzungen sein. Da in den Registerdaten keine Angaben über Ausbildung oder Erwerbstätigkeit der Minderjährigen gemacht werden, können nur Aussagen zu den Bezügen aufgrund des IPZ beziehungsweise des HE-Grads gemacht werden.

■ Der höchste Anteil von minderjährigen Assistenzbeziehenden findet sich bei Personen mit mittlerer (19%) oder schwerer Hilflosigkeit (18%) und einem IPZ über sechs Stunden.
■ Theoretisch wären rund 702 weitere Minderjährige aufgrund eines IPZ von sechs Stunden oder mehr anspruchsberechtigt.
■ Die minderjährigen HE-Bezüger/innen ohne IPZ, beziehungsweise mit einem IPZ unter sechs Stunden, müssen entweder auf dem ersten Arbeitsmarkt erwerbstätig sein oder eine «reguläre» Ausbildung absolvieren bzw. eine Schule in einer Regelklasse besuchen, um die Anspruchsvoraussetzung zu erfüllen. Innerhalb der nun fünfjährigen Laufzeit des Assistenzbeitrags haben rund 2% dieser Gruppe einen Assistenzbeitrag bezogen. Es ist davon auszugehen, dass entweder (1) die Anspruchsvoraussetzungen von vielen nicht erfüllt werden können, (2) das Interesse oder die Lebenssituation einem möglichen Bezug entgegenwirken oder (3) der Assistenzbeitrag vielen nicht bekannt ist.

Entwicklung des Profils der minderjährigen Assistenzbeziehenden

Die folgenden Abbildungen zeigen, wie sich die Zusammensetzung der in den entsprechenden Jahren erstmaligen Assistenzbeziehenden verändert. Demnach:

■ hat sich die Zusammensetzung nach HE-Grad leicht verändert. 2012 hatten 50% der minderjährigen Assistenzbeziehenden eine Hilflosigkeit schweren Grades. Dieser Anteil nahm über die letzten Jahre ab und lag bei den 2016 erstmaligen minderjährigen Assistenzbeziehenden bei 39%.
■ zeigt sich bezüglich des Anteils von minderjährigen Assistenzbeziehenden mit einem Intensivpflegezuschlag von sechs oder mehr Stunden ebenfalls ein Trend. 2012 hatten rund 60% der erstmaligen minderjährigen Assistenzbeziehenden einen Intensivpflegezuschlag von sechs oder mehr Stunden. 2015 lag der Anteil mit 42% deutlich tiefer, 2016 sank der Anteil nochmals auf 39%.

Abbildung 103: Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden nach dem Jahr der ersten Leistung und Grad der Hilflosenentschädigung

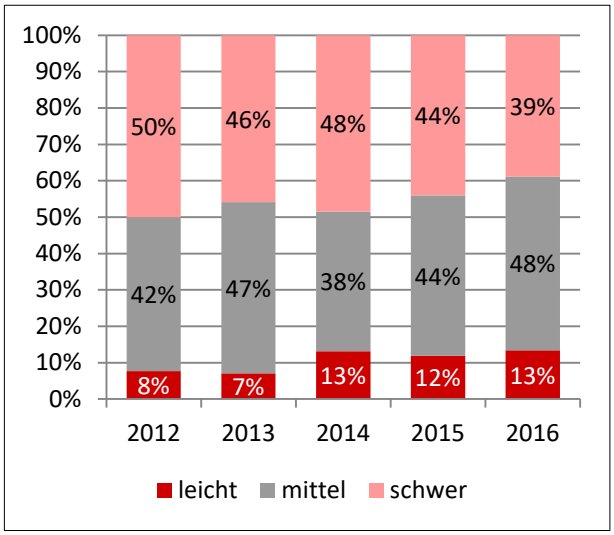
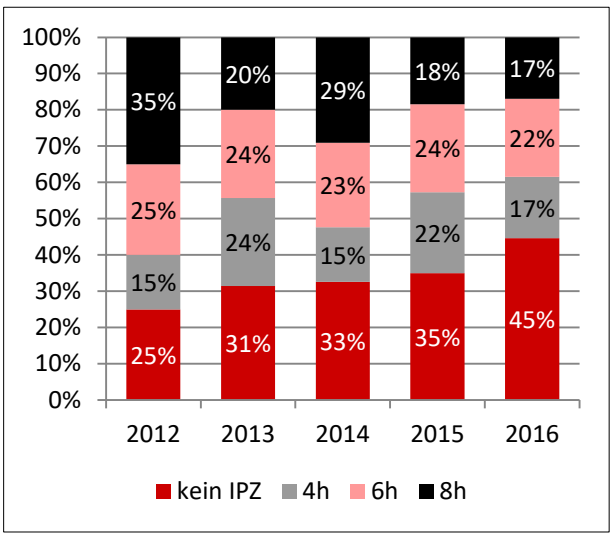


Abbildung 104: Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden nach dem Jahr der ersten Leistung und nach Höhe des Intensivpflegezuschlages



Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017);

4.2 Berechnung und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Die Berechnung des Assistenzbeitrags hängt nicht vom Alter der Assistenzbeziehenden ab. Die Ausführungen im Kapitel bei erwachsenen Assistenzbeziehenden behalten damit ihre Gültigkeit (vgl. Abschnitt 3.2). Der Intensivpflegezuschlag wird, wie die Hilflosenentschädigung, als Leistung der IV vom Assistenzbedarf subtrahiert.

4.2.1 Hilfebedarf

Dieser Abschnitt gibt Aufschluss über den für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarf der minderjährigen Assistenzbeziehenden sowie über die Anwendung der Höchstbeträge auf ebendiesen. Datengrundlage bilden die FAKT-Formulare. Die Auswertungen erfolgen aufgrund der gleichen Bedingungen wie bei den erwachsenen Assistenzbeziehenden, es ist jedoch zu beachten, dass es sich bei den minderjährigen um deutlich weniger Personen handelt (2016 waren es 417).

Abbildung 105 zeigt den Median des für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarfs (tagsüber) nach Geschlecht, Alter und HE-Grad und Intensivpflegezuschlag. Im Median liegt der Hilfebedarf bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden bei rund 148 Stunden pro Monat und ist damit deutlich höher als bei den erwachsenen Assistenzbeziehenden (120 Stunden pro Monat). Da bei Minderjährigen der Haushaltsbereich bei der Berechnung des Hilfebedarfs nicht berücksichtigt wird, wäre allenfalls ein geringerer Hilfebedarf zu erwarten gewesen. Ein Grund für den höheren Hilfebedarf könnte darin liegen, dass mehr schwerbehinderte Kinder einen Assistenzbeitrag beziehen, während schwerbehinderte Erwachsene, die meist keinen eigenen Haushalt führen, nicht anspruchsberechtigt sind. Betrachtet man den Hilfebedarf nach der Höhe der Hilflosenentschädigung bzw. des Intensivpflegezuschlags, zeigt sich erwartungsgemäss, dass Kinder mit schwerer HE und höherem IPZ einen deutlich höheren Hilfebedarf haben.

Abbildung 106 zeigt die Anteile der minderjährigen Assistenzbeziehenden mit Hilfebedarf in der Nacht. Insgesamt sind 62% auf einen Nachtdienst angewiesen. Der Anteil der minderjährigen Assistenzbeziehenden mit Hilfebedarf in der Nacht ist bei Kindern mit Anspruch auf schwere HE rund dreimal so hoch wie bei den Kindern mit leichtem HE-Grad.

Abbildung 105: Median des relevanten Hilfebedarfs von minderjährigen Assistenzbeziehenden tagsüber (in Stunden pro Monat)

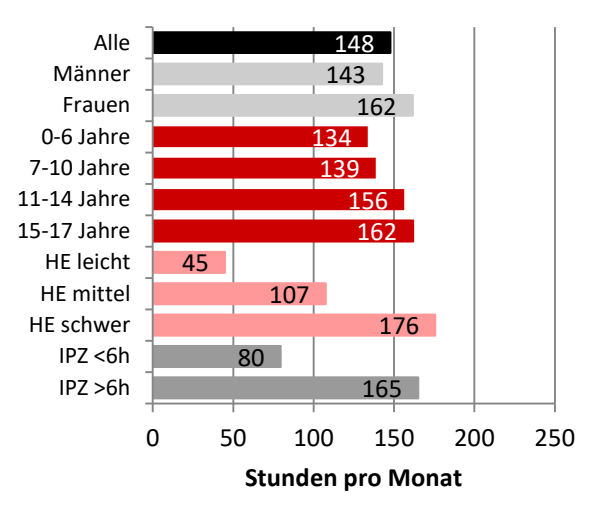
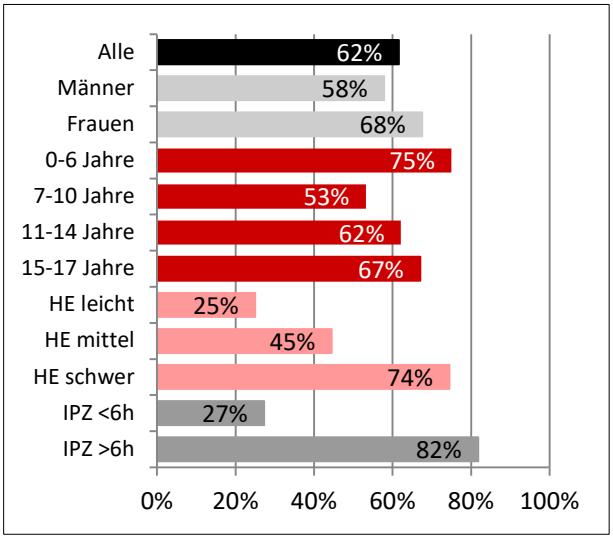


Abbildung 106: Anteile der minderjährigen Assistenzbeziehenden mit relevantem Hilfebedarf in der Nacht

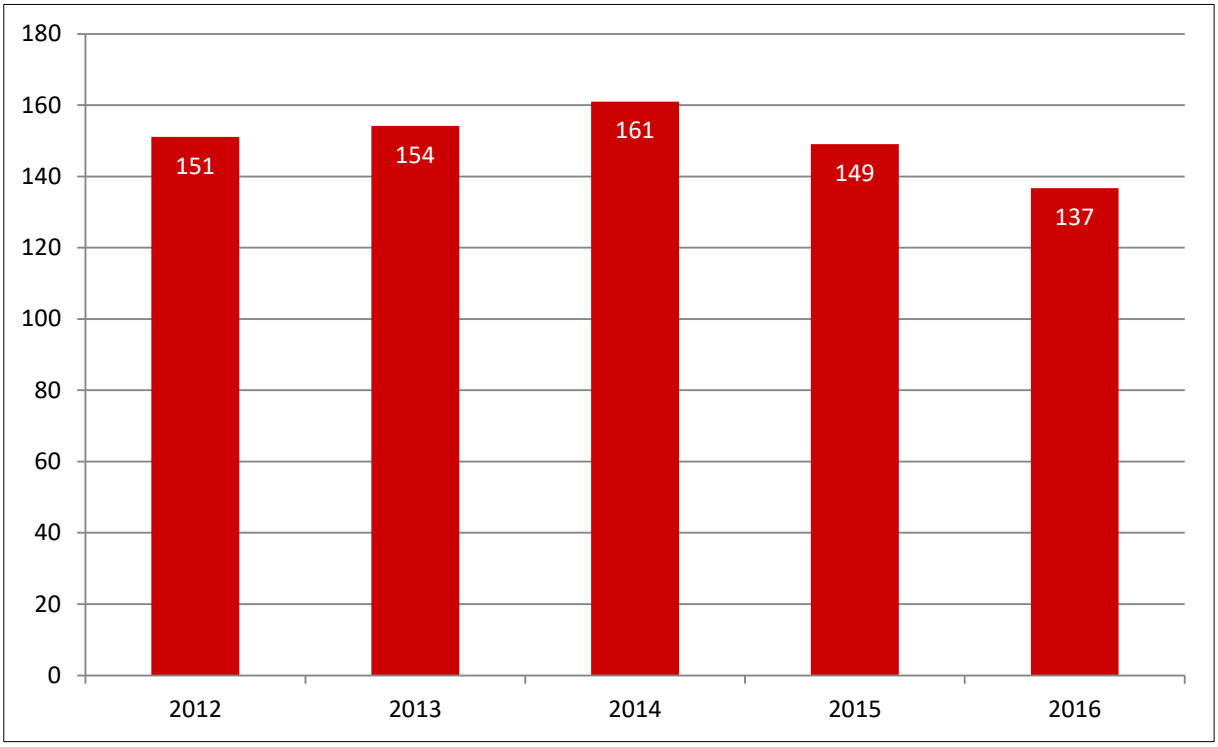


Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=417 per Ende 2016 minderjährige Assistenzbeziehende (16 fehlend), n=250 mit Hilfebedarf in der Nacht

Entwicklung des für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarfs

Abbildung 107 zeigt die Entwicklung des gesamten relevanten Hilfebedarfs. Aufgeschlüsselt nach dem Jahr der ersten Leistung der Assistenzbeziehenden zeigt sich über die Jahre eine Reduktion des Hilfebedarfs, insbesondere zwischen 2014 und 2016. Die Abnahme des Hilfebedarfs passt wiederum gut auf den in Abbildung 103 beobachteten abnehmenden Anteilswerte von Assistenzbeziehenden mit schwerem HE-Grad.

Abbildung 107: Median des relevanten Hilfebedarfs von minderjährigen Assistenzbeziehenden nach Jahr der ersten Leistung



Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=461 bei Leistungsbeginn minderjährige Assistenzbeziehende (7 fehlend)

4.2.2 Höchstbeträge

Abbildung 108 und **Abbildung 109** zeigen, wie viele Minderjährige von einer Reduktion durch die Höchstbeträge betroffen sind und wie stark der Höchstbetrag den für den Assistenzbeitrag relevanten Hilfebedarf beschränkt. Demnach wird bei knapp jedem dritten Fall (30%) der Hilfebedarf beschränkt. Der Anteil ist in etwa gleich hoch wie bei den Erwachsenen (ebenfalls 30%). Mit dem Alter der Kinder und Jugendlichen steigt der von Höchstbeträgen Betroffenen deutlich. Es handelt sich dabei um einen statistisch signifikanten Zusammenhang.

Abbildung 108: Anteile der durch den Höchstbetrag betroffenen Assistenzbeziehenden

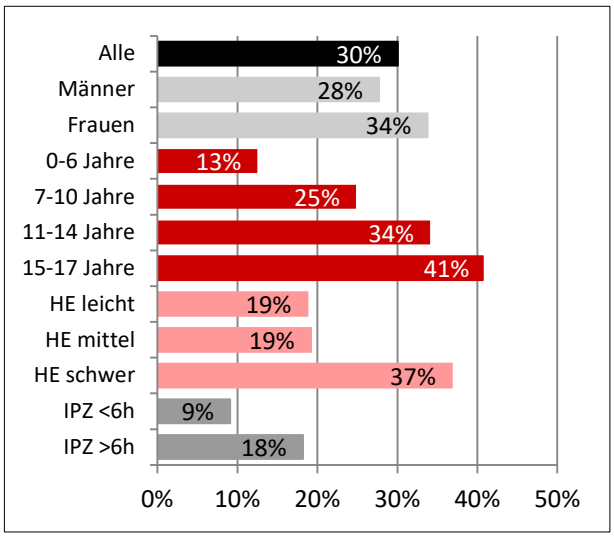
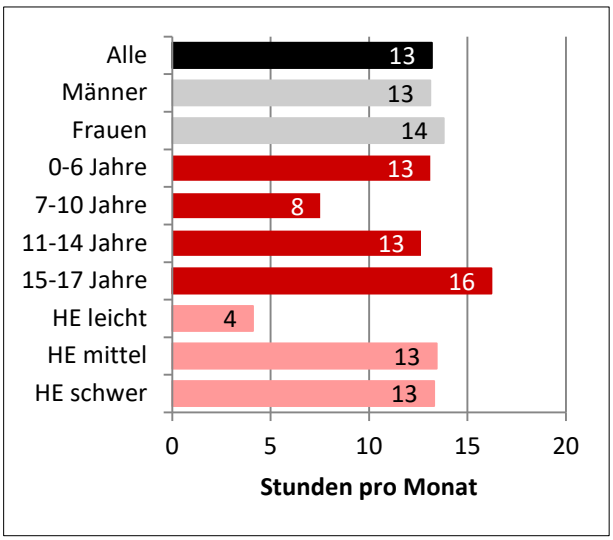


Abbildung 109: Mittlere (Median) Überschreitung des Maximums an Assistenz (in Stunden pro Monat)



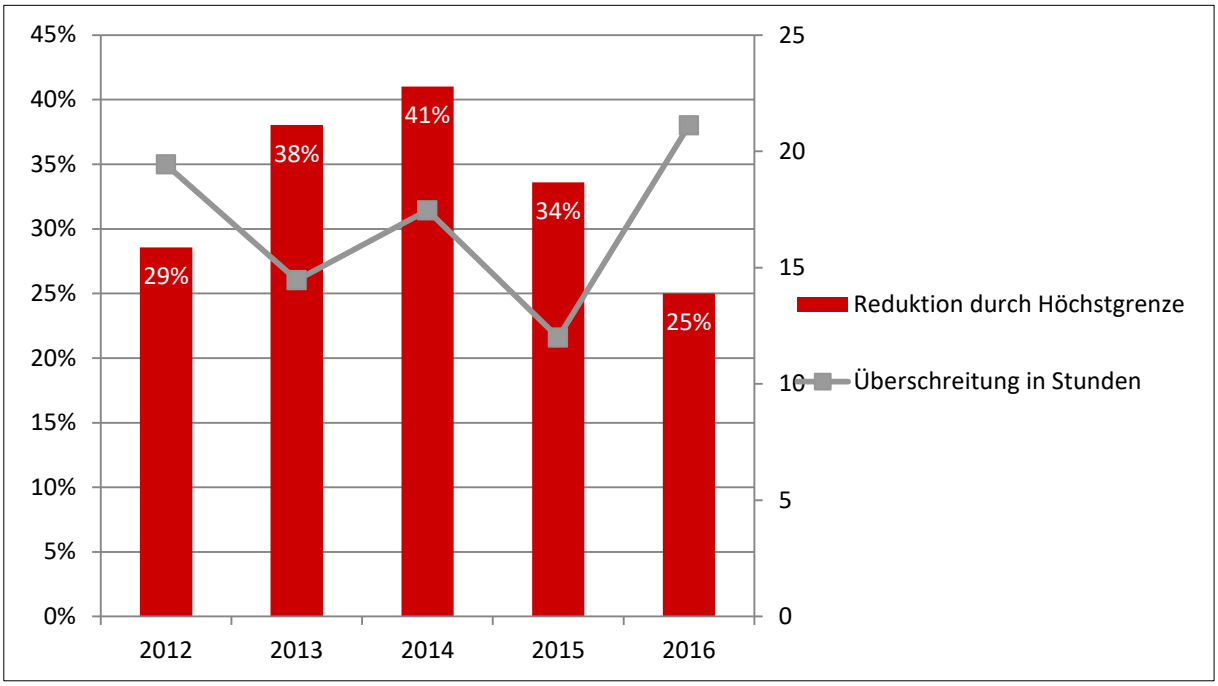
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=417 (11 fehlend), Personen mit Reduktion durch Höchstbetrag n=122

Entwicklung der durch Höchstbeträge betroffenen Assistenzbeziehenden

Analog zu den erwachsenen Assistenzbeziehenden lässt sich kein genereller Trend zu den von Höchstbeträgen betroffenen Minderjährigen ablesen (**Abbildung 110**).

In den Jahren 2013 und 2014 war mit 38 respektive 41% ein vergleichsweise hoher Anteil minderjähriger Assistenzbeziehender von der Beschränkung durch Höchstbeträge betroffen. 2016 lag der Anteil mit 25% wieder deutlich tiefer und unter dem Niveau von 2012 (29%)

Abbildung 110: Anteile der durch Höchstbeträge betroffenen minderjährigen Assistenzbeziehenden (linke Achse) und Überschreitung des Höchstbetrags in Stunden (Median, rechte Achse) nach Jahr der ersten Leistung



Bemerkung: Werte aus dem FAKT basieren auf der ersten Abklärung, dem ersten FAKT-Formular pro Person.
Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=461 (7 fehlend)

4.2.3 Zur Verfügung stehender Assistenzbeitrag

Nach Berücksichtigung der Beschränkung durch den Höchstbetrag werden vom relevanten Hilfebedarf die Leistungen der IV sowie andere Leistungen durch die Krankenversicherungen abgezogen. Der Assistenzbeitrag ergibt sich aus der Multiplikation eines Stundenansatzes mit dem Assistenzbedarf, d.h. dem anerkannten Hilfebedarf abzüglich der Hilflosenentschädigung, des IPZ sowie der Leistungen Dritter und der Krankenversicherungen. Der Stundenansatz betrug 2012, abhängig von der benötigten Qualifikation der Assistenzpersonen 32.50 Fr. bzw. 48.75 Fr., 2016 32.90 Fr. bzw. 49.40 Fr. Der Beitrag pro Nacht beträgt höchstens 86.70 Fr. (2012) bzw. 87.80 Fr. (2016).

■ **Verteilung des berechneten Assistenzbeitrags (Abbildung 111)**: 14% der minderjährigen Assistenzbeziehenden können durchschnittlich einen Assistenzbeitrag von bis zu 1‘000 Fr. pro Monat in Rechnung stellen, je 23% einen Betrag zwischen 1‘001 und 2‘000 Fr. bzw. 2‘001 und 3‘000 Fr. und weitere 15% zwischen 3‘001 und 4‘000 Fr. Das restliche Viertel hat einen Anspruch auf über 4‘000 Fr.
■ **Median des berechneten Assistenzbeitrags (Abbildung 112)**: 50% haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag pro Monat von unter 2‘566 Fr. und 50% auf einen von über 2‘566 Fr. Der Mittelwert liegt mit 3‘041Fr deutlich über dem Median. Wie bei den Erwachsenen erhalten minderjährige Assistenzbeziehende der neueren Jahre im Durchschnitt einen tieferen zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrag als diejenigen die in den ersten Jahren seit Beginn der Leistung einen Beitrag zugesprochen erhielten. Den Erstbezüger/innen des Jahres 2012 stand im Median ein Beitrag von rund 3‘060 Fr. pro Monat zur Verfügung, für die Erstbezüger/innen im Jahr 2016 betrug dieser noch 2‘500 Fr. Bezüglich der Werte nach Geschlecht, Alter und HE-Grad zeigt sich ein ähnliches Bild wie beim relevanten Hilfebedarf (vgl. Abbildung 106).

Abbildung 111: Verteilung des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags

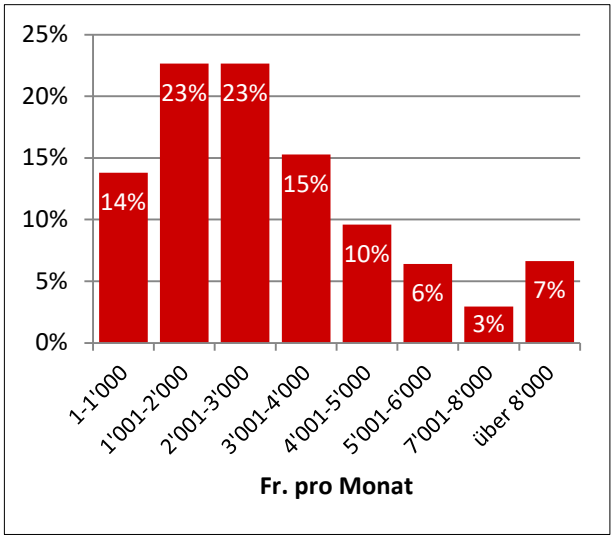
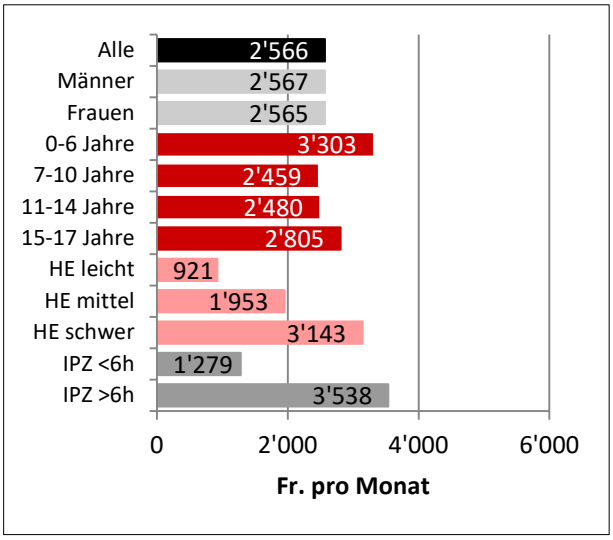


Abbildung 112: Median des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags (in Franken pro Monat)



Quelle: FAKT-Formulare (BSV, April 2017), n=417 per Ende 2016 minderjährige Assistenzbeziehende (11 fehlend)
Bemerkung: Der Assistentzeitrag pro Jahr wurde auch für Personen mit Anspruch auf einen Beitrag für 11 Monate durch 12 dividiert.

4.2.4 Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Im Folgenden wird der **tatsächlich** in Rechnung gestellte Assistenzbeitrag der minderjährigen Assistenzbeziehenden ausgewiesen. Grundlage bildet der durchschnittlich in Rechnung gestellte Assistenzbeitrag. Von den IV-Stellen erbrachte oder bezahlte Beratung und Unterstützung wird nicht berücksichtigt, es sei denn, der Rechnungsbetrag war höher als 1‘500 Fr. (potentielle Falschcodierung, vgl. Art 39j IVV).

■ **Verteilung des effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags** (**Abbildung 113):** Für zwei von drei minderjährigen Assistenzbeziehenden wurde durchschnittlich ein Beitrag unter 2‘000 Fr. in Rechnung gestellt. Tatsächlich hätten jedoch 37% der minderjährigen Assistenzbeziehenden einen Anspruch in dieser Grössenordnung (vgl. Abbildung 111). Knapp die Hälfte der minderjährigen Assistenzbeziehenden mit einer durchschnittlichen monatlichen Rechnung von unter 2‘000 Fr. dürfte mehr Assistenz beziehen.

■ **Median des effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags (Abbildung 114):** Der Median des effektiv in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags liegt mit 1‘360 Fr. deutlich unter dem Median des zur Verfügung stehenden Beitrags (2‘566 Fr.). Der Mittelwert beträgt 1‘770 Fr. pro Monat.

Abbildung 113: Verteilung des in Rechnung gestellten Assistenzbeitrags

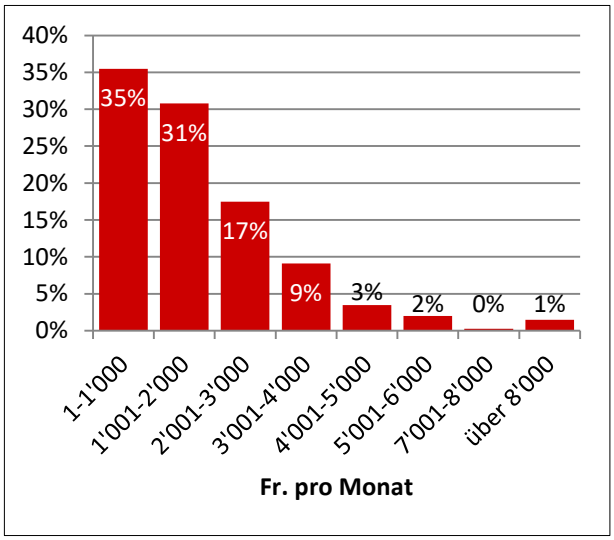
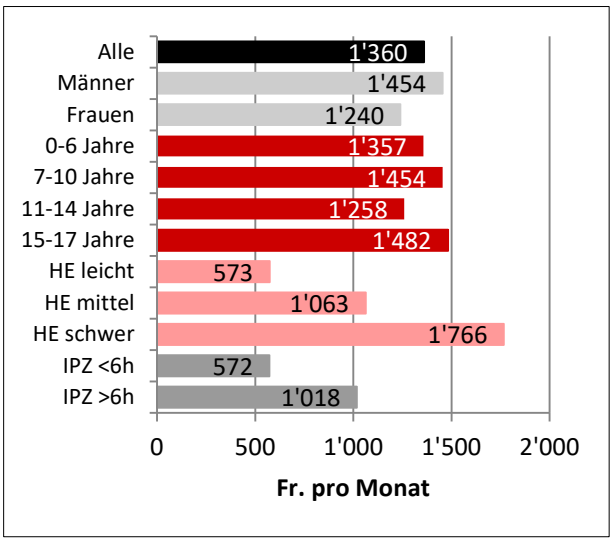


Abbildung 114: Median des in Rechnung gestellten Assistenzbeitrags (in Franken pro Monat)

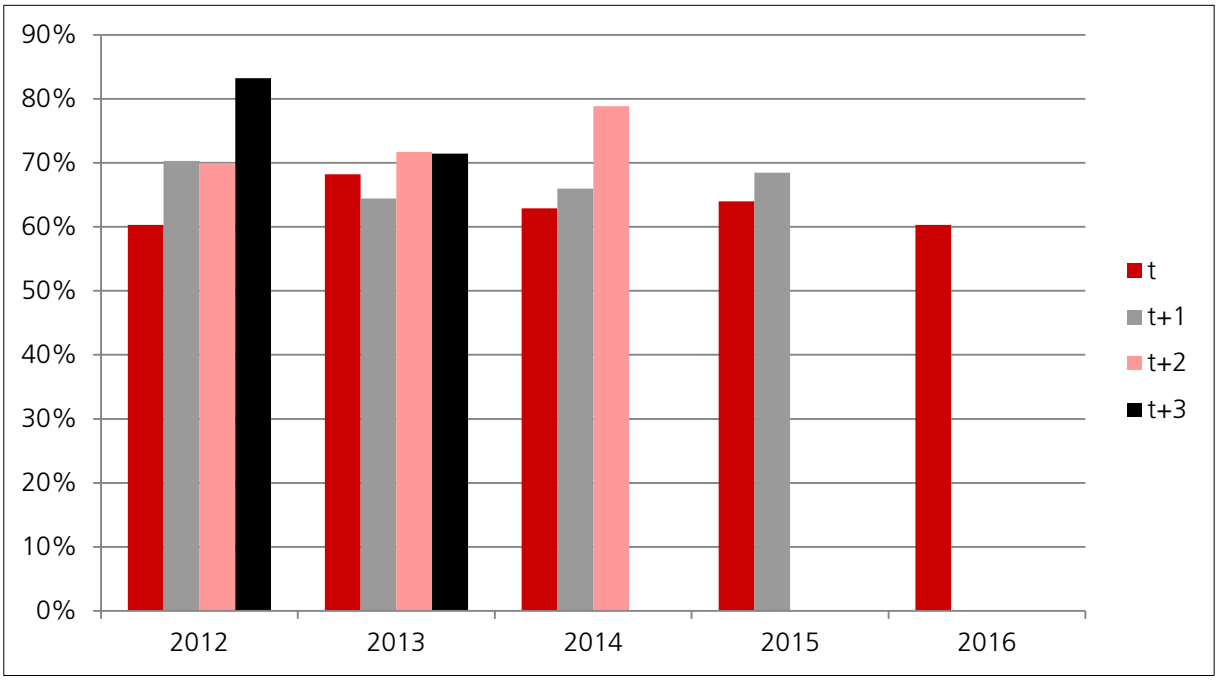


Quelle: Rechnungsdaten (April 2017)

Entwicklung der Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Abbildung 115 zeigt die durchschnittliche Ausschöpfung des tatsächlich in Anspruch genommenen Assistenzbeitrags nach dem Jahr des Erstbezugs. Dabei zeigt sich ein ähnliches Bild wie bei den erwachsenen Assistenzbezüger/innen (vgl. Abbildung 38): Der Wert der erstmaligen Bezüger/innen aus dem Jahr 2012 steigt von rund 60% in den Folgejahren an. Die Inanspruchnahme des verfügbaren Assistenzbeitrags nimmt also in den Jahren nach dem Erstbezug auch bei minderjährigen Bezüger/innen zu. Zwischen den verschiedenen Kohorten bestehen jedoch im Unterschied zu den Erwachsenen deutliche Unterschiede bezüglich des Ausmasses der Veränderungen. Insgesamt werden von den minderjährigen Assistenzbeziehenden durchschnittlich rund 64% des Beitrags in Anspruch genommen. Der Beitrag wird damit bei Minderjährigen in deutlich geringerem Ausmass ausgeschöpft als bei Erwachsenen (89%). Dieser Wert ist allerdings mit Vorsicht zu interpretieren, da in den Daten Unterbrüche nicht mit Sicherheit bestimmt werden können. Wird der Assistenzbeitrag von einigen Bezüger/innen nur während einer bestimmten Zeit im Jahr genutzt, hat dies zur Folge, dass der monatliche Durchschnittswert über die gesamte Periode auch sinkt.

Abbildung 115: Durchschnittliche Ausschöpfung des Assistenzbeitrags nach Anmeldejahr und Jahr des Leistungsbezugs



Bemerkung: Werte aus dem FAKT basieren auf der ersten Abklärung, dem ersten FAKT-Formular pro Person.
Quelle: Rechnungsdaten (April 2017)

4.2.5 Ausgaben für die Leistung Assistenzbeitrag

Tabelle 8 gibt einen Überblick zu den Ausgaben der Leistung «Assistenzbeitrag» aus Sicht der IV-Stellen bzw. der Zentralen Ausgleichsstelle.

Tabelle 11: Ausgaben für die Leistung Assistenzbeitrag gemäss den Rechnungsdaten, in Fr.

Minderjährige Assistenzbeziehende	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**
Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung	478'303	1'894'993	3'687'788	5'580'153	7'095'000
Anzahl Leistungsbezüger/innen	42	126	226	332	386
Anzahl Monate Leistungserbringung*	208	886	1'870	2'908	3'746
Ø Ausgaben pro Leistungsbezüger/in	11'388	15'040	16'318	16'808	18'381
Ø Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung	**2'300**	**2'139**	**1'972**	**1'919**	**1'894**
HE leicht	-	-	1'381	1'381	1'490
HE mittel	-	1'999	1'849	1'849	1'816
HE schwer	-	1'753	2'033	2'033	2'098

*Die Anzahl Monate ist geschätzt. Unterbrechungen im Bezug können nicht vollständig identifiziert werden.
Anmerkung: Exklusive Beratung und Unterstützung für den Assistenzbeitrag. Darstellung nach HE ab mindestens 100 Monate Leistungserbringung pro Kategorie.
Quelle: Rechnungsdaten (April 2017)

■ **Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung:** In der ersten Zeile sind die Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung aufgelistet. Die Summe der Ausgaben nach Jahr der Leistungserbringung steigt aufgrund der höheren Nachfrage zwischen 2012 und 2016 von rund 0.48 Mio. auf 7.1 Mio. Franken stetig an.[13].

■ **Anzahl Monate Leistungserbringung**: Gibt die Anzahl Monate an, für welche im entsprechenden Jahr ein Assistenzbeitrag ausbezahlt wurde (maximal 12 pro Assistenzbeziehenden). Die Anzahl

[13] Berücksichtigt wurden alle Leistungen, die bis und mit Ende 2016 erbracht wurden.

steigt einerseits aufgrund der zusätzlichen Assistenzbeziehenden, andererseits, da viele Assistenzbeziehende den ersten Beitrag erst im Laufe des Jahres beziehen.

■ **Durchschnittliche Ausgaben pro Leistungsbezüger/in:** Nehmen zwischen 2012 und 2013 zu, da die meisten Assistenzbeziehenden 2012 nicht das ganze Jahr den Beitrag bezogen haben. Die höheren durchschnittlichen Ausgaben 2016 erklären sich durch die deutlich bessere Ausschöpfung des Assistenzbeitrags.

■ **Durchschnittliche Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung:** Die durchschnittlichen Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung nehmen zwischen 2012 und 2014 stark ab. Grund für die Reduktion ist in erster Linie, dass es weniger minderjährige Assistenzbeziehenden mit sehr hohen Assistenzbeiträgen gibt, bzw. dass viele der Gruppe mit hohem Assistenzbeitrag gleich zu Beginn der neuen Leistung im 2012 einen Assistenzbeitrag bezogen. Ab 2014 stabilisieren sich die Ausgaben pro Monat und Person. Per 2016 haben sich die Ausgaben pro Monat und Person im Vergleich zu 2012 mit 18% um beinahe einen Fünftel reduziert.

4.3 Wichtigste Ergebnisse der Befragung

Parallel zur Befragung der erwachsenen Assistenzbeziehenden wurde eine Befragung bei minderjährigen Assistenzbeziehenden durchgeführt, wobei der Fragebogen durch die Eltern der betreffenden Kinder ausgefüllt wurde. Ziel war es, analog zu der Befragung der Erwachsenen, Informationen bezüglich Wohnsituation, Freizeitgestaltung, Tagesstruktur und Unterstützungssituation der Minderjährigen zu erhalten. Weiter sollte auch die Arbeitssituation und die finanzielle Belastung innerhalb der Familie dargestellt werden. Der Fokus liegt dabei auf den Veränderungen, welche der Assistenzbeitrag in den unterschiedlichen Bereichen hervorgerufen hat.

Bis Ende April 2016 haben 311 Personen den Fragebogen ausgefüllt. Aufgrund der noch relativ geringen Fallzahlen werden die Resultate stärker zusammengefasst als bei den Erwachsenen.

Allgemeine Rückmeldungen

Der Assistenzbeitrag wurde im Allgemeinen gut aufgenommen und die an der Befragung teilnehmenden Personen sind grossmehrheitlich zufrieden (46%) oder sehr zufrieden (41%). 49% der Befragten geben jedoch an, dass es schwierig oder sehr schwierig sei, Informationen und Unterstützung zum Assistenzbeitrag zu erhalten (Erwachsene: 45%). Der **Aufwand für die Organisation der persönlichen Hilfe**, respektive für die Abrechnung mit der IV wird im Vergleich zu den Erwachsenen ähnlich oft als belastend erwähnt. Knapp ein Viertel bezeichnet den Aufwand als **sehr belastend,** mehr als die Hälfte als ein wenig belastend.

Auswirkungen des Assistenzbeitrags auf die Wohnsituation

■ **Heimaustritte:** Von den befragten Personen geben vier an, dass das Kind vor dem Bezug des Assistenzbeitrags regelmässig (vier oder mehr Nächte) in einem Heim oder einer ähnlichen Einrichtung übernachtete. Der Assistenzbeitrag war in einem der vier Fälle für den Wohnwechsel als Hauptgrund angegeben. In weiteren acht Fällen (3%) hat der Assistenzbeitrag dazu geführt, dass das Kind im Vergleich zu früher nun weniger regelmässig in einem Heim übernachtet.

■ **Vermeidung von Heimeintritten:** 56% der schon vor dem Assistenzbeitrag zu Hause Wohnenden geben an, dass der Assistenzbeitrag eine wichtige Rolle spielt oder der Hauptgrund dafür ist, dass dieser Zustand aufrechterhalten werden kann. Dieser Wert ist bei den Erwachsenen mit 83% noch höher.

Abbildung 116: Zufriedenheit mit dem Assistenzbeitrag im Allgemeinen

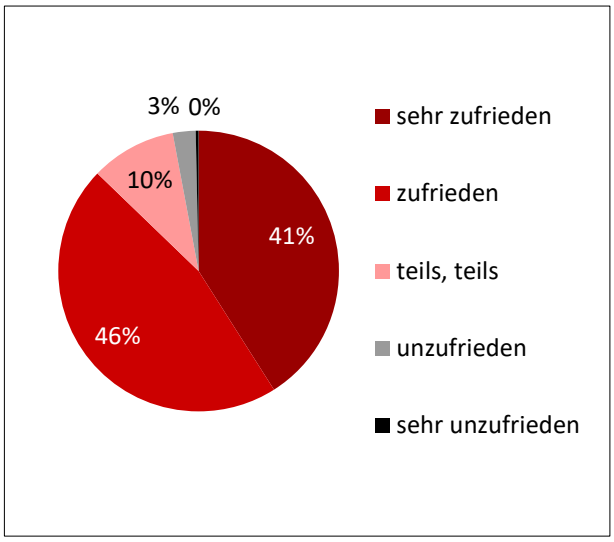
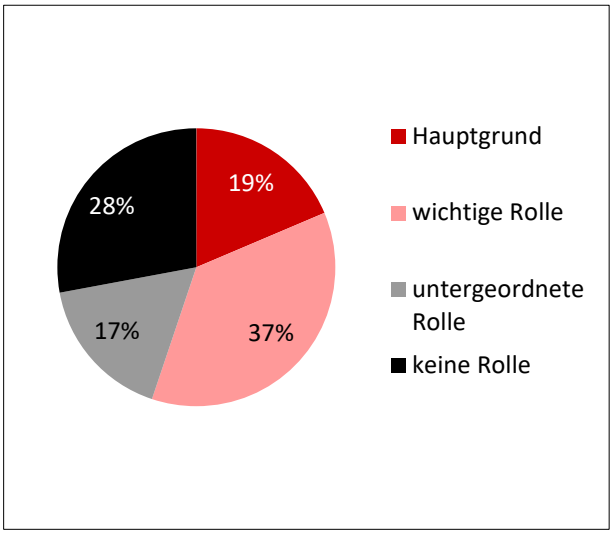


Abbildung 117: Einfluss des Assistenzbeitrags auf die Wohnsituation des Kindes

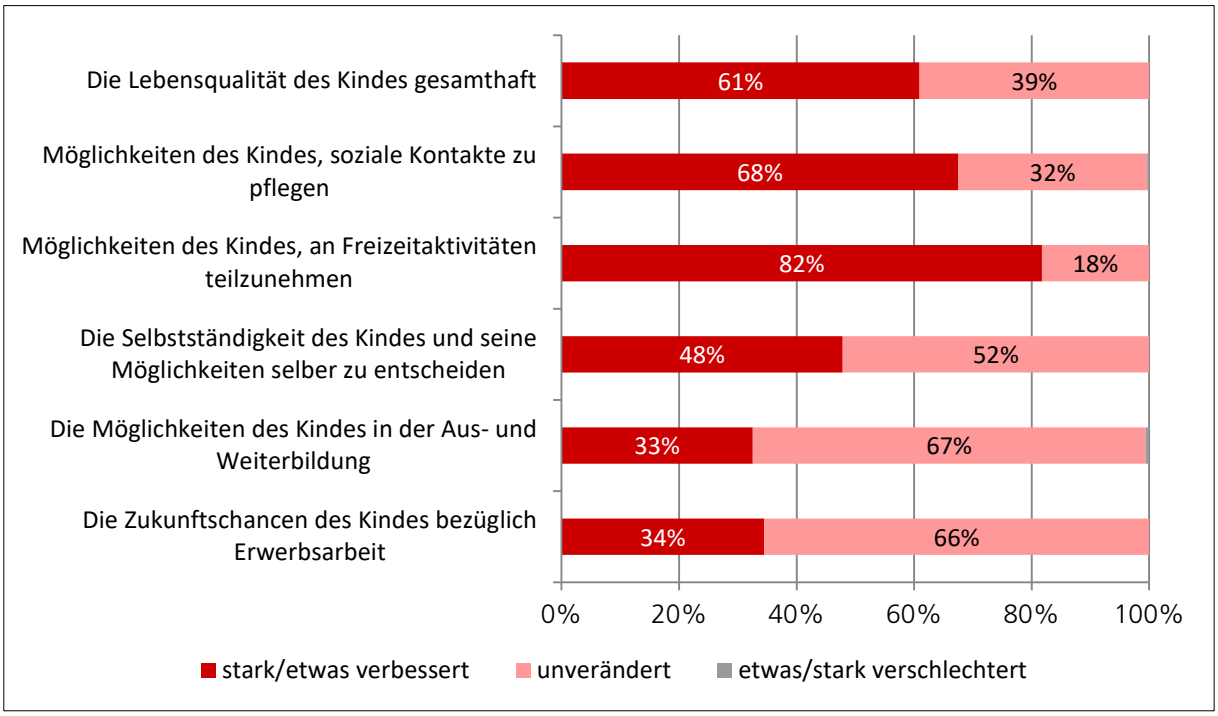


Quelle: Befragung BASS, links n=311 (6 fehlend), rechts n=307 Kinder die vorher nicht in einem Heim wohnten (17 fehlend)

Freizeitgestaltung und Lebensqualität

Aus **Abbildung 118**: wird ersichtlich, dass der Einfluss des Assistenzbeitrags auf Freizeit und Lebensqualität des Assistenzbezügers positiv bewertet wird. 61% der Befragten geben an, dass sich die Lebensqualität des Kindes mit dem Bezug des Assistenzbeitrags stark oder etwas verbessert hat. 39% stellen weder eine Verbesserung noch eine Verschlechterung fest.

Abbildung 118: Einfluss des Assistenzbeitrags auf Freizeitgestaltung und Lebensqualität des Kindes.



Quelle: Berechnungen BASS, n=311, (15 bis 166 fehlend, v.a. bei den letzten beiden Items)

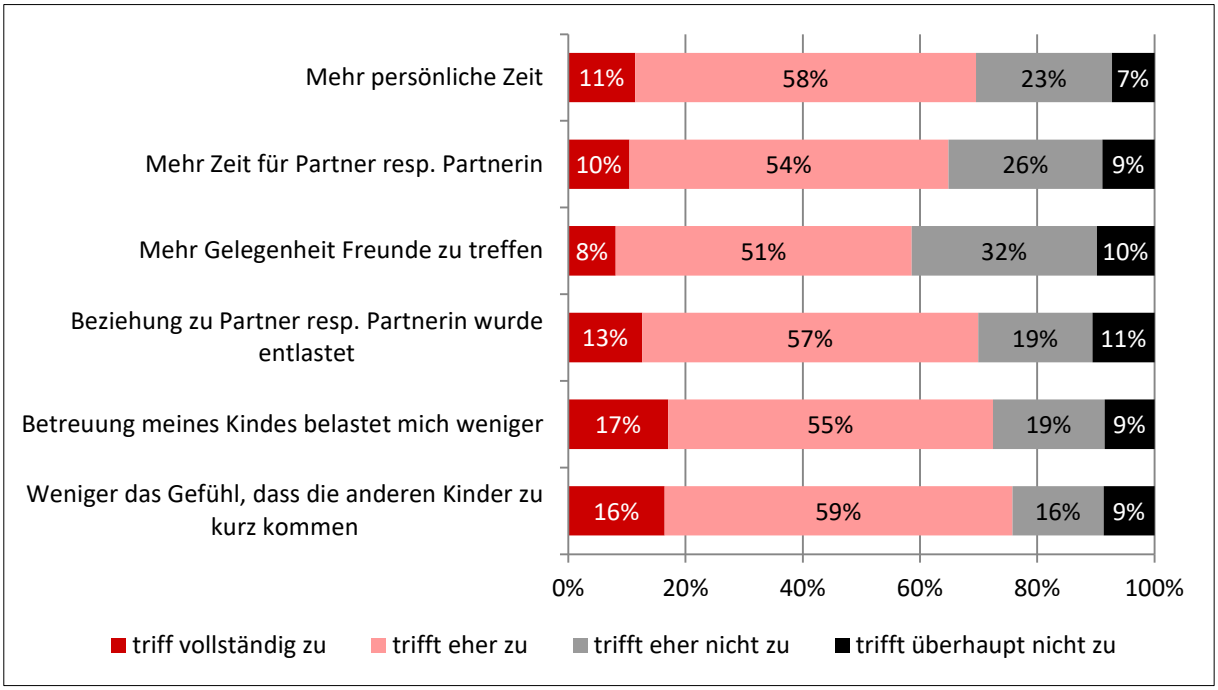
Die verbesserte Lebensqualität kann unter anderem auf neue Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung zurückgeführt werden: Die Mehrheit der Antwortenden gibt an, dass sich die Möglichkeiten des Kindes, soziale Kontakte zu pflegen (68%) und an Freizeitaktivitäten teilzunehmen (82%), durch den Assistenzbeitrag etwas oder stark verbessert hat. Rund die Hälfte ist der Meinung, dass das Kind vermehrt selbständig entscheiden kann.

Der grösste Teil der Befragten schätzt die Möglichkeiten ihres Kindes im Bereich Aus-/Weiterbildung und zukünftiger Erwerbsarbeit als unverändert ein. Eine Verschlechterung wird von niemandem festgestellt. Es ist jedoch auch anzumerken, dass die zwei letztgenannten Merkmale von deutlich weniger befragten Personen bewertet wurden (von rund 150 der insgesamt 311 mit Antworten).

Familiensituation

Der Einfluss des Assistenzbeitrags auf die Familiensituation wird in **Abbildung 119** dargestellt. Die Mehrheit der Befragten gibt an, dass sie aufgrund des Assistenzbeitrags eher mehr Zeit für sich beziehungsweise für den Partner/die Partnerin haben und die Beziehung zum Partner/ zur Partnerin entlastet wird. Prägnanter ist die Zustimmung zu den Aussagen bezüglich der «geringeren Belastung aufgrund der Betreuung des Kindes» und «das Gefühl zu haben, dass die anderen Kinder zu kurz kommen».

Abbildung 119: Einfluss des Assistenzbeitrags auf die Familiensituation.



Quelle: Berechnungen BASS, n=311, (17 bis 80 fehlend)

Assistenzpersonen

92% der befragten Personen geben an, mit der Arbeit der angestellten Assistenzpersonen zufrieden oder sehr zufrieden zu sein. Knapp die Hälfte der Antwortenden ist der Meinung, dass sich die Qualität der Hilfeleistung seit dem Bezug des Assistenzbeitrags mindestens etwas verbesserte. 5% geben an, dass sich die Qualität der Hilfeleistung verschlechterte. Die Zusammenarbeit mit den Assistenzpersonen wird von den Befragten als grundsätzlich unproblematisch bewertet. Gegenüber den erwachsenen Assistenzbeziehenden geben Eltern von minderjährigen Bezüger/innen mit 72% bedeutend öfters an, Schwierigkeiten bei der Suche nach Assistenzpersonen zu haben (Erwachsene: 54%).

Abbildung 120: Allgemeine Zufriedenheit mit den aktuell eingestellten Assistenzpersonen

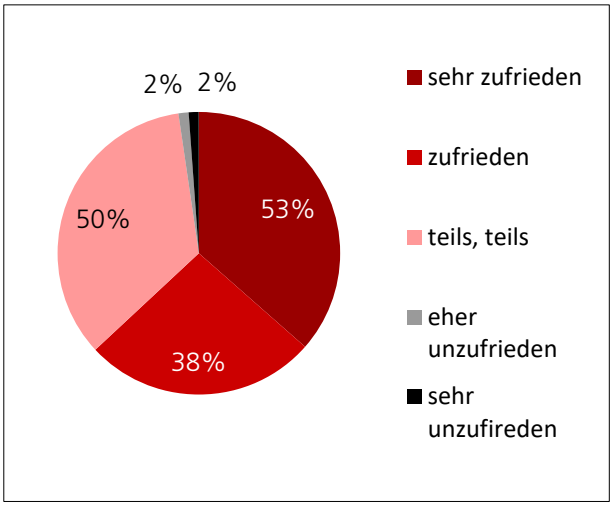
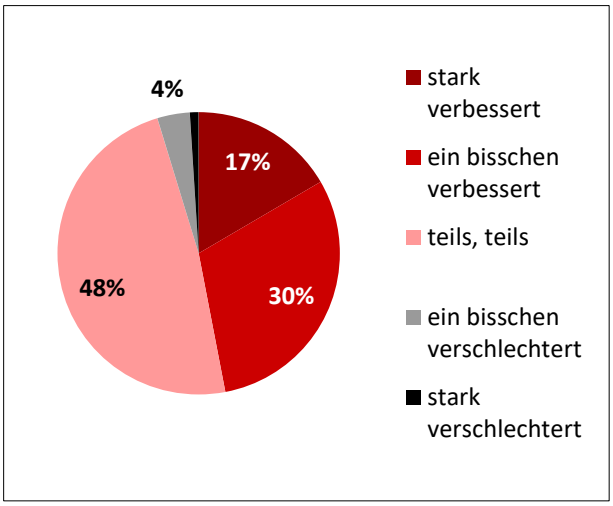


Abbildung 121: Veränderung der Qualität der Hilfeleistungt durch den Einsatz von Assistenzpersonen

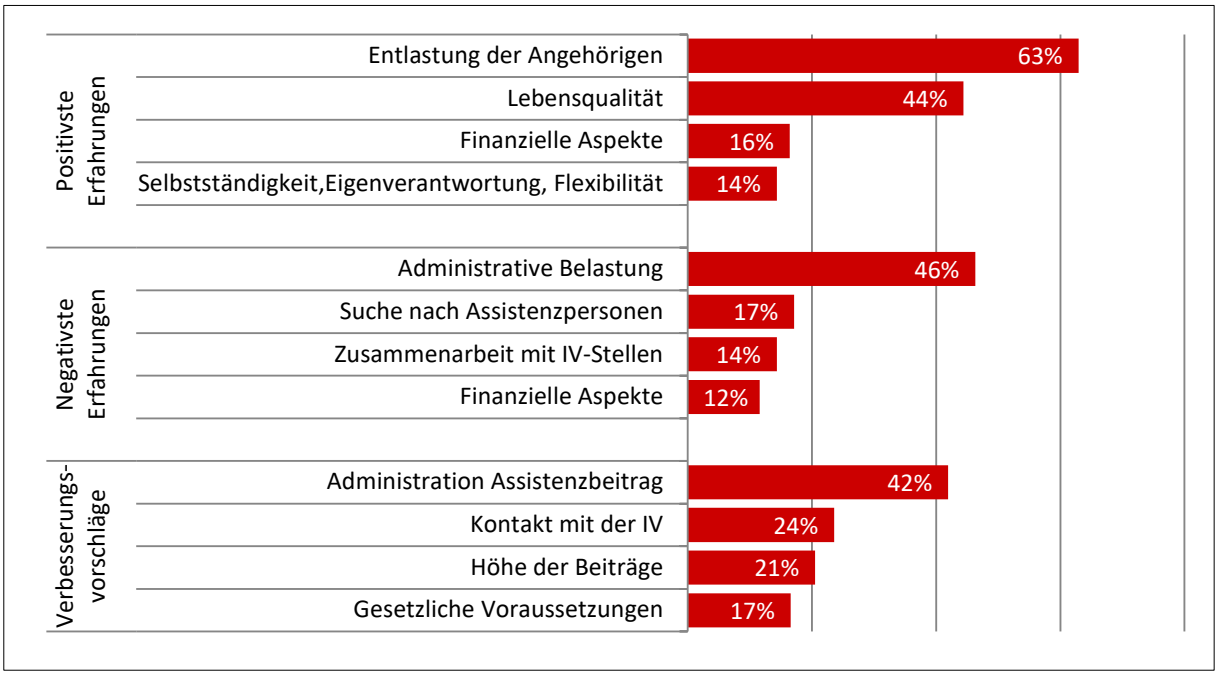


Quelle: Befragung BASS, n=311, (12 bzw. 15 fehlend)

4.4 Persönliche Einschätzungen und Kommentare der Eltern von Assistenzbeziehenden

Zusätzlich zur generellen Beurteilung des Assistenzbeitrags hatten die Eltern der minderjährigen Assistenzbeziehenden die Möglichkeit, schriftliche Angaben zu den positivsten sowie den negativsten Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag zu machen und Verbesserungsvorschläge zu unterbreiten. In allen Bereichen waren Mehrfachantworten möglich. Die wichtigsten Ergebnisse werden im Folgenden zusammengefasst.

Abbildung 122: Positive und negative Erfahrungen sowie Verbesserungsvorschläge bezüglich des Assistenzbeitrags



Quelle: Berechnungen BASS n=311 (25, 95, 82 ohne Angabe)

Positive Erfahrungen

Von den 311 antwortenden Personen haben 289 Personen beziehungsweise 92% mindestens eine positive Erfahrung genannt. Zwei Drittel der antwortenden Eltern geben als positivste Erfahrung die **Entlastung** an. Dabei wird neben der Entlastung für die Eltern oder den Elternteil (selber) oft auch die zusätzliche Zeit mit dem behinderten Kind aber auch mit dem Partner und den anderen Kindern positiv hervorgehoben (z.B. «nous libère du temps pour nos autres enfants», «die Eltern werden entlastet und können im Berufsleben bleiben», «Entlastung für die ganze Familie», «Entlastung der Mutter»).

Ebenfalls sehr oft wird die gesteigerte **Lebensqualität** für das Kind genannt. Neben allgemeinen Aussagen beschreiben die Eltern oft eine erhöhte Mobilität und die damit verbundenen Möglichkeiten für Freizeitaktivitäten sowie das Pflegen von sozialen Kontakten. (z.B. « qualité de vie améliorée», «die Assistentin begleitet uns oft auf Ausflügen, was somit durch eine zusätzliche Betreuungsperson die ganze Situation vereinfacht und stressfreier macht», «Kontakt zu anderen Personen, nicht immer Eltern»). Die Entlastung der Eltern und die Lebensqualität sind oft stark miteinander verbunden.

Oft werden auch **finanzielle Aspekte** als positivste Erfahrung hervorgehoben. 12 Prozent der Eltern erwähnen, dass sich die finanzielle Lage der Familie mit dem Assistenzbeitrag positiv entwickelt hat

(z.B. «das man finanziell entlastet wird», «ich kann mein Kind betreuen lassen ohne ständig an meine finanziellen Grenzen zu stossen»).

Oft wird auch die hinzu gewonnene **Flexibilität** mit dem Assistenzbeitrag besonders positiv hervorgehoben. Einerseits sind viele Eltern glücklich über eine flexiblere Tagesplanung, d.h. die freie Entscheidung, wann das Kind betreut wird. Andererseits schätzen viele Eltern, dass sie das Personal und damit die Betreuungs- und Bezugsperson(en) selber aussuchen können (z.B. «wir können entscheiden, wer zu unseren Kindern schaut», «die flexiblen Arbeitszeiten sind für den Alltag mit einem behinderten Kind ein riesiger Vorteil», «immer dieselbe Betreuungsperson»).

Negative Erfahrungen

In diesem Bereich haben mit 216 der Befragten rund 69% der Eltern eine Antwort gegeben. Von den Personen, welche mindestens eine Erfahrung genannt haben, nennen 46% die für sie belastende **Administration.** Die Kommentare sind auch bei den minderjährigen Assistenzbeziehenden teilweise allgemein gehalten («der administrative Aufwand ist hoch»). Teils wird explizit die Administration als dauerhaft belastend empfunden, oft aber nur auf die anfängliche Belastung beziehungsweise Einarbeitungsphase eingegangen (z.B. «als Arbeitgeber gibt es - zumindest Anfangs - einen grossen Mehraufwand wegen der Verträge, Löhne, Formulare an IV, Versicherungen etc.», «laufende Belastung durch Administration»).

Im Vergleich zu den erwachsenen Assistenzbeziehenden werden öfters Schwierigkeiten bei der **Suche nach Assistenzpersonen** genannt. In diesem Zusammenhang wird oft geltend gemacht, dass der Stundenansatz, insbesondere für die Überwachung in der Nacht, zu tief sei, um qualifiziertes Personal zu finden (z.B. «Jemanden zu finden, der kompetent ist, med. Wissen mitbringt und für einen sehr kleinen Lohn arbeitet, ist nicht sehr einfach. Man muss im Freundeskreis suchen», «difficultés à trouver du personnel qualifié», «Schwierigkeit zu vorgegebenem Stundenansatz behindertenspezifisch ausgebildetes Personal langfristig anstellen zu können.»)

14% gaben eine Erfahrung bezüglich der **Zusammenarbeit mit den IV-Stellen** als eine der negativsten an. Oft kritisiert wird die die Berechnung des Assistenzbeitrags und die Komplexität des Abklärungsverfahrens («für den Laien ein grosser bürokratischer Aufwand bis man den Beitrag erhält», «Kompliziertes Verfahren bei der IV-Stelle», «All inizio e stato difficile capire tutta la questione fatturazioni», «intransparente Berechnung der Std. ist nicht nachvollziehbar»).

12% geben an, dass die **finanzielle Situation** eher schlecht sei beziehungsweise mit dem Assistenzbeitrag nicht für genügend Stunden Hilfe angestellt werden kann (z.B. «Assistenzbeitrag ist ein guter Beitrag, deckt aber den Bedarf nicht zu 100% ab», «zu wenig Assistenzzeit vorhanden», «le montant de la contribution ne correspond pas à nos besoins»).

Verbesserungsvorschläge

Vier von fünf antwortenden Eltern beschreiben Verbesserungs- oder Änderungsvorschläge. Wie bei den erwachsenen Assistenzbeziehenden beziehen sich die meisten Vorschläge auf die stark kritisierte **administrative Belastung.** Neben dem Wunsch zur allgemeinen «Vereinfachung» und «Verringerung» des administrativen Aufwandes geben auch die Eltern minderjähriger Assistenzbeziehenden viele konkrete Vorschläge ab. Auch bei diesen wird eine bessere Starthilfe gefordert, sei es in Form eines «Leitfadens von A-Z», «übersichtliches Infomaterial» oder eine «direkte Hotline». Auch die Abrechnung über das Internet oder eine Abrechnung pro Quartal wird mehrmals vorgeschlagen, ebenso die Möglichkeit, Spesen der Assistenz über den Assistenzbeitrag abzuwickeln. Im Vergleich zu den erwachsenen Assistenzbeziehenden schlagen die Eltern der minderjährigen Assistenzbeziehenden

öfters vor, die gesamte Administration an die IV oder eine Firma auszulagern oder aber den Assistenzbeitrag in Form von Pauschalen anstatt Stunden und Nächten auszusprechen.

Bezüglich des **Kontakts mit der IV** wünschen sich viele Eltern eine Vereinfachung des Abklärungsverfahrens sowie eine schnellere Bearbeitung und Auszahlung.

Ein anderer Bereich mit vielen Vorschlägen betrifft die Höhe und Umfang der Beiträge. Oft gewünscht wird eine **Ausweitung des Hilfebedarfs**. Mehrere Befragte erklären, dass mehr Hilfe tagsüber deutlich entlastender wirken würde als die zugeschriebenen Nächte.

Von 17% wird vorgeschlagen, dass es möglich sein sollte, **Familienangehörige und verwandte Personen oder Mitarbeiter/innen von Organisationen als Assistenzpersonen** anzustellen. Viele Eltern würden gerne die Grosseltern entlohnen. Zusätzlich ist der Wunsch, Organisationen über den Assistenzbeitrag zu bezahlen, bei Eltern minderjähriger Assistenzbeziehenden deutlich höher als bei den erwachsenen Assistenzbeziehenden. Viele Eltern würden über den Assistenzbeitrag gerne Entlastungsdienste bei Organisationen «einkaufen», die solche Leistungen professionell anbieten (bspw. Kinderspitex). Kritisiert wird zudem, dass Sonderschüler/innen ohne Intensivpflegezuschlag bzw. mit IPZ unter 6 Stunden keinen Anspruch auf Assistenzbeitrag haben.

Ein ebenfalls mehrmals gemachter Änderungsvorschlag betrifft die Beschränkung, maximal 150% des monatlichen Assistenzbeitrags in einem Monat in Rechnung stellen zu können. Eltern mit Kindern in der Schule haben aufgrund der Schulferien oft einen stark schwankenden Hilfebedarf. Zwecks der (Schul-)Feriengestaltung wird daher mehrmals vorgeschlagen, dass ein Jahressoll eingehalten werden muss, welches über das Jahr flexibel eingesetzt werden kann.

Letztlich wird auch von den Eltern der minderjährigen Assistenzbeziehenden oft ein **Vermittlungstool für Assistenzpersonen** vorgeschlagen. Konkret werden oft eine Online-Börse oder regionale «Listen» vorgeschlagen, um die Suche nach Assistenzpersonen zu vereinfachen und kurzfristige Ausfälle besser überbrücken zu können.

5 Fazit

Das primäre Ziel des am 1. Januar 2012 von der Invalidenversicherung neu eingeführten Instruments «Assistenzbeitrag» ist gemäss der Botschaft 10.032 vom 24. Februar 2010 die Förderung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Menschen, welche auf Assistenz angewiesen sind. Die neue Massnahme soll dank der stärkeren Ausrichtung an den Bedürfnissen der Betroffenen ihre Lebensqualität verbessern, die Chancen erhöhen, trotz einer Behinderung eigenständig zu Hause wohnen zu können und bessere Möglichkeiten schaffen, sich in die Gesellschaft und ins Berufsleben zu integrieren. Zudem soll der Assistenzbeitrag eine zeitliche Entlastung pflegender Angehöriger ermöglichen. Der Fokus der Evaluation liegt, neben Aspekten der Umsetzung seitens der Assistenzbeziehenden primär auf der Überprüfung dieser Ziele. Explizit nicht Teil der Evaluation sind die finanziellen Auswirkungen des Assistenzbeitrags für die Kantone und Gemeinden.

Gemäss der Einschätzung der befragten Assistenzbezügerinnen und -bezüger ist das neue **Instrument grundsätzlich dazu geeignet**, die in der Botschaft 10.032 vom 24. Februar 2010 genannten **primären Ziele bei einer Mehrheit der Assistenzbeziehenden zu erreichen**. Es sind dies die Förderung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung, die Erhöhung der Chancen, trotz einer Behinderung eigenständig zu Hause wohnen und bessere Möglichkeiten schaffen, sich in die Gesellschaft und ins Berufsleben zu integrieren. So geben rund 80% der 1‘293 an der Befragung teilnehmenden erwachsenen Bezüger/innen eines Assistenzbeitrages und 87% der Eltern von minderjährigen Bezüger/innen an, dass sie mit der neuen Leistung zufrieden oder sehr zufrieden sind. Rund drei Viertel der Erwachsenen geben zudem an, dass sich durch den Assistenzbeitrag ihre Lebensqualität gesteigert sowie die Möglichkeiten der Selbstbestimmung erhöht hat. Mehr als vier von fünf Eltern von minderjährigen Assistenzbeziehenden sind der Meinung, dass sich die Lebensqualität ihres Kindes mit dem Assistenzbeitrag verbesserte. Auch in weiteren Bereichen wird der Einfluss des Assistenzbeitrags grundsätzlich sehr positiv eingeschätzt. Rund drei Viertel der Assistenzbeziehenden geben an, dass die Angehörigen mit dem Assistenzbeitrag entlastet wurden, bzw. die Eltern des assistenzbeziehenden Kindes entlastet werden. Einzig hinsichtlich der beruflichen Integration zeigt sich, zumindest sechs Monate nach dem Erstbezug, dass aufgrund des Assistenzbeitrags keine oder nur sehr geringe Änderungen bezüglich der Erwerbstätigkeit erwartet werden können. Obwohl sich die Zusammensetzung der Assistenzbeziehenden bezüglich der Schwere des Gebrechens seit der Lancierung des Angebots deutlich veränderte, erweisen sich die Resultate der Befragung als äusserst robust. Die Anzahl Antworten hat sich seit dem ersten Zwischenbericht vervierfacht, die Anteile der Antworten haben sich jedoch, wenn überhaupt, meist nur im tiefen einstelligen Bereich verändert.

Die **eher tiefen Zahlen zur Nachfrage** zeigen, dass die in der Vorphase der Einführung prognostizierte Zahl von durchschnittlich 3‘000 Assistenzbeziehenden noch lange nicht erreicht ist. Ob der Assistenzbeitrag aufgrund der Höhe der Beiträge oder der gesetzlichen Voraussetzungen zu wenig attraktiv ist, oder aber ob dieser zu wenig bekannt ist, kann nicht beantwortet werden, da die Erfahrungen der Bezüger/innen mit dem Assistenzbeitrag im Fokus des Mandates standen. Im Jahr 2016 haben insgesamt 1‘747 Personen Assistenz bezogen (ohne AHV-Rentner/innen). Entwickelt sich der Bestand wie in den ersten 5 Jahren, dürfte bis 2020 ein Bestand von knapp 3‘000 Assistenzbeziehenden erreicht werden. Mit zunehmender Dauer ist jedoch mit einer jährlich steigenden Anzahl von Personen zu rechnen, welche aus verschiedenen Gründen die Leistung nicht mehr beanspruchen werden (Versterben, Verschlechterung des Gesundheitszustands, Übertritte in die AHV, Übertritte in Heime etc.). Basierend auf der erst 5-jährigen Beobachtungszeit sind zum heutigen Zeitpunkt insbesondere zu den zukünftigen «Austritts- bzw. Übertrittsraten» noch kaum robuste Prognosen möglich.

Der Assistenzbeitrag soll durch einen Umbau des Leistungssystems im Bereich der Hilflosenentschädigung **kostenneutral** erfolgen. Für die Invalidenversicherung sollen die Mehrkosten durch den Assistenzbeitrag durch Halbierung der Hilflosenentschädigung im Heim kompensiert werden. Auf Ebene der Kantone soll ebendiese Halbierung wiederum durch Heimaustritte und der Vermeidung von Heimeintritten aufgrund des Assistenzbeitrags kompensiert werden. In den Kostenrechnungen der Botschaft wurde in den ersten 15 Jahren mit durchschnittlichen jährlichen Kosten von 47 Mio. Fr. pro Jahr gerechnet. **Tabelle 12** zeigt, dass die prognostizierten Ausgaben 2016, fünf Jahre nach Einführung der Leistung, beinahe erreicht wurden (rund 44 Mio. Fr.). Dies, obwohl die Nachfrage tiefer ist als erwartet.

Tabelle 12: Ausgaben für die «Leistung Assistenzbeitrag» für Erwachsene Bezüger/innen in Fr., Zahlen aus der Botschaft 10.032 in eckigen Klammern

	2012	2013	2014	2015	2016
Ausgaben nach Jahr der Leistungserbringung [47 Mio. Fr.]	8'252'965	20'584'609	28'808'785	37'284'166	43'794'825
Ø Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung [1'130 Fr.]*	2'736	2'601	2'389	2'339	2'344
Hilflosenentschädigung leicht [500 Fr.]	936	869	816	828	846
Hilflosenentschädigung mittel [1'130 Fr.]	1'430	1'481	1'572	1'619	1'656
Hilflosenentschädigung schwer [2'700 Fr.]	3'809	3'771	3'631	3'701	3'880

Anmerkung: Exklusive von den IV-Stellen gemäss Art. 38j IVV erbrachte oder bezahlte Beratung und Unterstützung für den Assistenzbeitrag. Exklusive Personen im Rentenalter.
*Die Anzahl Monate ist geschätzt. Unterbrechungen im Bezug können nicht vollständig identifiziert werden.
Quelle: Rechnungsdaten (April 2017)

Massgebend für die höheren Kosten sind höhere in Rechnung gestellte Beiträge als prognostiziert wurde. Gemäss Botschaft wurde mit einem durchschnittlichen Assistenzbeitrag von 1‘130 Fr. pro Person und Monat gerechnet. Tatsächlich ist der durchschnittlich in Rechnung gestellte Beitrag mit gut 2‘300Fr pro Person und Monat doppelt so hoch. Dies ist einerseits eine Folge davon, dass deutlich mehr Personen mit schwerer Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag beziehen als erwartet. Andererseits liegen auch für jeden Hilflosigkeitsgrad die in Rechnung gestellten Beiträge deutlich über den prognostizierten Werten.

Die Wirkung des Assistenzbeitrags auf die **Vermeidung von Heimeintritten beziehungsweise als Grund für Heimaustritte** ist bisher relativ gering. Von den insgesamt 2‘171 heute erwachsenen Assistenzbeziehenden wohnten 107 vor dem erstmaligen Bezug in einem Heim. Dies entspricht gut 5% aller Assistenzbeziehenden. Bezogen auf alle rund 12‘900 Heimbewohner/innen mit Hilflosenentschädigung haben sich während der gut fünfjährigen Laufzeit des Assistenzbeitrags **0.83% für einen Heimaustritt** und den Bezug eines Assistenzbeitrags entschieden. In der Botschaft des Bundesrates ist man in den ersten 15 Jahren nach Leistungsbeginn von durchschnittlich 320 Heimaustritten ausgegangen. Wie häufig der Assistenzbeitrag ursächlich einen Heimeintritt verhindert hat, kann anhand der Befragungsergebnisse nicht exakt ermittelt werden. Die Antworten der Befragten lassen jedoch darauf schliessen, dass er einen wesentlichen Beitrag dazu leistet, dass sich für viele, die heute einen Assistenzbeitrag beziehen, die Frage eines Heimeintritts nicht oder allenfalls erst mit einer zeitlichen Verzögerung stellt. Aufgrund der Antworten der Befragten kann davon ausgegangen werden, dass die durch die Hochrechnung ermittelte Zahl zu hoch ist. Es ist jedoch denkbar, dass auf einen längeren Zeithorizont durch den Assistenzbeitrag mehr Heimeintritte vermieden werden oder verzögert erfolgen. Auf mögliches **Verbesserungspotential** angesprochen, wird seitens der Befragten an erster Stelle eine Vereinfachung des administrativen Ablaufs (49%) und an zweiter Stelle die Ausweitung des anerkannten Hilfebedarfs (27%) genannt. Im Durchschnitt verwenden die Assistenzbeziehenden oder ihre Stellvertreter im Monat knapp sechs Stunden für die Organisation der Assistenz. Rund jede/r

fünfte Assistenzbeziehende/r gibt an, dass die Organisation der persönlichen Hilfe als sehr belastend wahrgenommen wird. Neben einer besseren Starthilfe in Form eines Leitfadens oder Informationskatalog wird diesbezüglich oft eine (barrierefreie) Abrechnung über Internet gewünscht.

6 Literaturverzeichnis

BFS (2005) Freizeitgestaltung in der Schweiz - Die Situation im Jahr 2003
http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/publ.html?publicationID=1829

BFS (2006): Données sociales – Suisse - Intégration et réseaux sociaux - Déterminants de l'isolement social en Suisse. Neuchâtel
http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=2268

BSV (2013) HE Bericht

BSV (2012) IV-Rundschreiben Nr. 306

BSV (2013) Codes zur Gebrechens- und Leistungsstatistik

Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe «Beiträge zur Sozialen Sicherheit»

http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=de

Autres rapports de recherche et expertises de la série «Aspects de la sécurité sociale»

http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=fr

Altri rapporti di ricerca e perizie della collana «Aspetti della sicurezza sociale»

http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=it

Further research reports and expertises in the series «Beiträge zur Sozialen Sicherheit»

http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=en