

Befragung zu den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung im Kanton Bern

Ergebnisbericht zur Onlinebefragung

Im Auftrag der
Direktion für Inneres und Justiz des Kantons Bern, Kantonales Jugendamt

Theres Egger, Caroline Heusser
Bern, November 2023

Impressum

Auftraggeber

Kantonales Jugendamt
Hallerstrasse 5
Postfach 2592
3001 Bern

Zitiervorschlag

Egger, T., & Heusser, C. (2023). *Befragung zu den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung im Kanton Bern. Ergebnisbericht zur Onlinebefragung*. [Im Auftrag des Kantonalen Jugendamts Bern]. Bern: Büro BASS.

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	1
2	Methodik und Datengrundlagen	1
2.1	Übersicht	2
2.2	Definition und Struktur der Grundgesamtheit	3
2.2.1	Minderjährige Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung der IV	3
2.2.2	Minderjährige Bezüger*innen einer stationären Leistung gemäss KFSG	7
2.3	Rücklauf und Datengrundlage	8
3	Ergebnisse der Befragung	10
3.1	Behinderungen der Kinder und Jugendlichen	10
3.2	Wohnsituation der Kinder und Jugendlichen	13
3.3	Nutzung der Angebote und Leistungen für Minderjährige mit Behinderung und ihre Familien	15
3.4	Leben und Wohnen in einer betreuten Einrichtung	18
3.5	Leben und Wohnen in einer Pflegefamilie	20
3.6	Betreuung der Kinder mit Behinderung zuhause	20
3.7	Entlastungsaufenthalte in einer betreuten Einrichtung	26
3.8	Bedarf an zusätzlicher Unterstützung und Entlastung der Familien	28
3.9	Beurteilung der Leistungen und Angebote für Minderjährige mit Behinderung und ihre Familien	31
3.10	Herausforderungen aus Sicht der Familien	33
3.11	Abschliessende Rückmeldungen	36
	Anhang	37
A-1	Response-Analysen – Struktur Grundgesamtheit und Teilnehmende	37
A-2	Detailtabellen / ergänzende Tabellen Onlinebefragung	38

1 Ausgangslage

Am 1. Januar 2022 ist im Kanton Bern das neue Gesetz über die Leistungen für Kinder mit besonderem Förder- und Schutzbedarf (KFSG) in Kraft getreten. Das Kantonale Jugendamt (KJA) ist für die Planung aller ambulanten und stationären Förder- und Schutzleistungen für Kinder und Jugendliche zuständig. Ziel ist es, ein vielfältiges, qualitativ gutes und ausreichendes Angebot an Leistungen bereitzustellen.

Im Rahmen der Planung des Angebots hat das Kantonale Jugendamt den Auftrag, die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen besonders zu berücksichtigen. Das Kantonale Jugendamt legt darum alle vier Jahre einen Bericht vor, der sich speziell mit der Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung auseinandersetzt. Der Bericht wird in enger Zusammenarbeit mit den Beteiligten (Fachstellen, Verbände, Leistungsbestellende, Einrichtungen etc.) erarbeitet.

Für den Bericht 2023 wurde erstmals eine Befragung bei Familien mit Kindern mit Behinderung durchgeführt, welche zur Zielgruppe der KFSG-Leistungen des Kantons gehören. Beleuchtet wird einerseits die Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung, die Vollzeit oder Teilzeit in einer betreuten Einrichtung wohnen (stationäre Leistungen «Sozialpädagogische Betreuung und Wohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung» und «Unterbringung von Kindern mit Behinderung und ausserordentlich hohem Betreuungsbedarf (KAB-Plätze)» nach KFSG). Darüber hinaus interessiert die Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung, die hauptsächlich zuhause betreut werden.

Die Befragung will Einblick geben in die Lebens- und Wohnsituation der Minderjährigen mit einer Behinderung und die Herausforderungen, die sich ihnen und ihren Familien im Alltag stellen. Es wird erhoben, welche Angebote und Leistungen von den Minderjährigen und ihren Familien genutzt werden und wie zufrieden sie damit sind. Weiter sollen Hinweise auf allfällige Lücken im ambulanten und stationären Angebot gewonnen werden.

Die Befragung im Auftrag des Kantonalen Jugendamtes wurde in Zusammenarbeit mit der Behindertenkonferenz Bern kbk und der IV-Stelle Kanton Bern (IVBE) realisiert und vom Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS durchgeführt und ausgewertet. Sie bildet die Grundlage für einen Teil des gesamten Berichts des KJA, der daneben weitere Elemente wie die Angebotsanalyse und die Befragung zusätzlicher Stakeholder umfasst.

Im vorliegenden Ergebnisbericht zur Onlinebefragung werden die Auswertungstabellen zu den deskriptiv-statistischen und inhaltsanalytischen Auswertungen präsentiert und kommentiert. Portraitiert wird zudem, wer die im Kanton Bern wohnhaften Minderjährigen mit einer Behinderung sind, welche vom Kantonalen Jugendamt als Zielgruppe der Befragung und damit auch (potenzielle) Bezüger*innen der Leitungen nach KFSG definiert wurden.

2 Methodik und Datengrundlagen

Einleitend gibt Abschnitt 2.1 eine Übersicht über die methodischen Eckpunkte der Onlinebefragung. In Abschnitt 2.2 wird die Zielgruppe «Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung im Kanton Bern», wie sie vom Kantonalen Jugendamt in Absprache mit der IVBE für die Befragung definiert und eingegrenzt wurde, ausführlicher beschrieben. Es wird hier ein Gesamtbild vermittelt, wie sich diese Minderjährigen nach soziodemografischen Merkmalen, Behinderungsformen und Schweregrad der Hilflosigkeit (Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung der IV) bzw. Inanspruchnahme der betreuten Institutionen (Bezüger*innen von stationären KFSG-Leistungen) charakterisieren. Abschnitt 2.3 dokumentiert den Rücklauf der Onlinebefragung und die Datenbasis für die Auswertung.

2.1 Übersicht

Befragungszeitraum: Die Onlinebefragung wurde vom 16. August bis 8. September 2023 durchgeführt.

Zielgruppe und befragte Personen: Zielgruppe sind im Kanton Bern wohnhafte Minderjährige mit einer Behinderung und deren Familien, welche zu den (potenziellen) Bezüger*innen der Leistungen gemäss KFSG gehören. Diese Gruppe umfasst Familien, deren Kinder regelmässig in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind und solche, deren Kinder ausschliesslich zuhause leben. Für die Befragung wurde die Zielgruppe auf folgende Gruppen eingegrenzt:

- Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die eine stationäre Leistung «Sozialpädagogische Betreuung und Wohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung» oder «Unterbringung von Kindern mit Behinderung und ausserordentlich hohem Betreuungsbedarf (KAB-Plätze)» gemäss KFSG beziehen und/oder
- Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die für die Betreuung zuhause eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung beziehen (mittlere und schwere Hilflosigkeit sowie leichte Hilflosigkeit in bestimmten Fällen) → Details zur Grundgesamtheit der Befragung siehe Abschnitt 2.2.

Ein überwiegender Teil der Minderjährigen mit stationären KFSG-Leistungen erhält gleichzeitig eine Hilflosenentschädigung der IV, die beiden Subgruppen überschneiden sich somit in hohem Masse → Details zur Schnittmenge siehe Abschnitt 2.3.

Der Fragebogen richtete sich an die Eltern oder Sorgeberechtigten der Minderjährigen mit einer Behinderung. Eingegrenzt wurde die Befragung auf die überwiegende Mehrheit der Familien, die für ein Kind (und nicht für mehr als ein Kind) stationäre Leistungen nach KFSG und/oder eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen.¹ Durchgeführt wurde die Befragung als Vollerhebung. Vom Kantonalen Jugendamt wurden 276 Familien angeschrieben und von der IVBE wurden 1'107 Familien zur Teilnahme an der Befragung eingeladen.

Erhebungsinstrument: Der Fragebogen wurde in mehreren Schritten entwickelt. Eine erste Entwurfsfassung zur Stossrichtung der Befragung wurde vom Kantonalen Jugendamt erarbeitet. Das Büro BASS hat basierend darauf das definitive Erhebungsinstrument entwickelt, dies in engem Austausch mit dem Kantonalen Jugendamt und mit Vernehmlassung bei den relevanten amtsinternen und externen Partnern des KJA. Programmiert und Durchgeführt wurde die Onlinebefragung mit der Befragungssoftware Survalyzer.

Einladung zur Teilnahme an der Befragung: Das Anschreiben der Zielpersonen erfolgte durch das Kantonale Jugendamt und die IVBE. Mit dem Einladungsschreiben erhielten die Zielpersonen den Link auf die Onlinebefragung und einen QR-Code sowie den individuellen Zugangscode für die Teilnahme an der Befragung. Auf einem Faktenblatt erhielten sie weitere Hintergrundinformationen zur Befragung.

Ein Abgleich der Adressen von KJA und IVBE zur Identifikation der Minderjährigen, welche sowohl eine stationäre KFSG-Leistung als auch eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, konnte aus Datenschutzgründen nicht vorgenommen werden. Die Mehrheit der vom KJA angeschriebenen Familien wurde damit auch von der IV-Stelle des Kantons Bern angeschrieben. Sie mussten den Fragebogen nur einmal ausfüllen und wurden gebeten, den individuellen Zugangscode auf der Einladung der IVBE zu verwenden.

¹ Familien, die für mehr als ein Kind stationäre Leistungen nach KFSG und/oder eine Hilflosenentschädigung der IV erhalten, wurden aus mehreren Gründen nicht in die Onlinebefragung einbezogen. Der Fragebogen erfasst die Lebens-, Wohn- und Betreuungssituation, die genutzten Angebote und Leistungen sowie die damit gemachten Erfahrungen bezogen auf das einzelne Kind. Der Aufwand für die Familien, für jedes Kind den umfassenden Fragebogen auszufüllen, wurde als unverhältnismässig hoch nicht zumutbar erachtet. Abgesehen von diesem Hauptgrund waren weitere Überlegungen massgebend (Familien mit mehreren Kindern erhalten parallel bis zu sechs Anschreiben, da die Einladung durch KJA und IVBE auf Fallebene und über einen personalisierten Zugangscode erfolgt; hoher Aufwand einer Erarbeitung/Programmierung einer angepassten Fragebogenversion in zwei Sprachen).

Durchführung und Auswertung der Befragung: Durchgeführt und ausgewertet wurde die Onlinebefragung vom unabhängigen Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS. Die Antworten der Teilnehmenden werden vom Büro BASS anonym und vertraulich behandelt und es werden keine Daten an die Auftraggebenden weitergeben, welche Rückschlüsse auf die Identität der Familien zulassen.

2.2 Definition und Struktur der Grundgesamtheit

Im Folgenden wird detaillierter dargelegt, wie die Zielgruppe der Befragung definiert wurde und es wird portraitiert, wie sich die Grundgesamtheit der befragten minderjährigen Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung der IV bzw. einer stationären Leistung des Kantons charakterisieren.

2.2.1 Minderjährige Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung der IV

Um die Situation von Kindern und Jugendlichen zu erfassen, welche zuhause leben und betreut werden, wurden minderjährigen Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung der IV befragt.

Grundgesamtheit der befragten HE-Bezüger*innen der IVBE

Basis für das Befragungspanel der IVBE bilden die laufende Kostengutsprachen für eine Hilflosenentschädigung an versicherte Personen unter 18 Jahren per Ende Mai 2023.

Der Fokus wurde auf Behinderungen gelegt, die mit deutlichen Einschränkungen im Alltag einhergehen. In Absprache zwischen KJA und IVBE wurden Fälle mit mittlerer und schwerer Hilflosigkeit in die Befragung einbezogen. Da die Einschränkung auf Fälle mittlerer und schwerer Hilflosigkeit gewisse Behinderungsformen ausgeschlossen hätte, die oft mit leichter Hilflosigkeit einhergehen, wurden bei bestimmten Behinderungsformen auch Fälle mit leichter Hilflosigkeit berücksichtigt. In die Befragung einbezogen wurden Fälle mit Hilflosigkeit leichten Grades aufgrund einer Sinnesbeeinträchtigung (z.B. einer hochgradige Seh- oder Hörbeeinträchtigung) oder aufgrund eines psychischen Geburtsgebrechens (z.B. Autismus-Spektrum-Störung), ausgeschlossen wurden Fälle mit leichter Hilflosigkeit aufgrund einer körperlichen Beeinträchtigung.

Im Kanton Bern bezogen per Ende Mai 2023 insgesamt 1'217 Kinder aus 1'160 Familien eine Hilflosenentschädigung gemäss der obigen Definition, darunter 1'107 Familien mit einem Kind (1'107 Kinder), 49 Familien mit zwei Kindern mit HE-Bezug (98 Kinder) und 4 Familien mit drei Kindern mit HE-Bezug (12 Kinder). Diese bedeutet: In 4% der Familien gibt es mehr als ein Kind mit einer Beeinträchtigung und Anspruch auf Hilflosenentschädigung und 9% der Kinder mit Beeinträchtigung haben mindestens ein weiteres Geschwister mit derselben oder einer anderen Beeinträchtigung.

Befragt wurden schliesslich **1'107 Familien, die für eine minderjährige Person eine Hilflosenentschädigung beziehen** (mittlere und schwere Hilflosigkeit in allen Kategorien sowie leichte Hilflosigkeit bei Sinnesbeeinträchtigungen und psychischen Geburtsgebrenchen).

Aus → Tabelle 1 ist ersichtlich, wie sich das Befragungspanel der IVBE nach Beeinträchtigung (Gebrechens-Hauptgruppen) und Grad der Hilflosigkeit zusammensetzt. In der Gebrechens- und Leistungsstatistik der IV werden die für den Leistungsbezug massgebenden Beeinträchtigungen (Hauptdiagnosen) mit einem Gebrechens-Code erfasst (z.B. 405 «Autismus») und einer von acht Hauptgruppen (z.B. «psychische Geburtsgebrenchen») zugewiesen. Mehrfachbeeinträchtigungen werden in der IV-Statistik nicht erfasst (z.B. Kinder im Autismus-Spektrum mit Intelligenzminderung oder mit Sinnesbehinderung).

Tabelle 1: Befragungspanel IVBE: Gebrechen Hauptgruppe und Grad der Hilflosigkeit (Anzahl Fälle)

	leicht	mittel	schwer	Gesamt
Sinnesorgane (inkl. HE leicht)	45	10	0	55
Haut Skelett Muskel Erkrankungen	0	20	7	27
Innere Organe inkl. Bluterkrankungen	0	60	8	68
Nervensystem	0	203	113	316
Stoffwechselerkrankungen (inkl. HE leicht)	10	15	1	26
Psychische Beeinträchtigungen (inkl. HE leicht)	163	225	7	395
Kognitive Beeinträchtigungen (Trisomie 21 und weitere)	0	122	17	139
übrige Krankheitsbilder	2	68	11	81
<i>Gesamt</i>	<i>220</i>	<i>723</i>	<i>164</i>	<i>1'107</i>

Quelle: Befragungspanel IV-Stelle Kanton Bern; Berechnungen BASS.

Basis: Laufende Kostengutsprachen für versicherte Personen unter 18 Jahren per Ende Mai 2023 (mittlere/schwere Hilflosigkeit und leichte Hilflosigkeit in bestimmten Fällen)

Merkmale der befragten minderjährigen HE-Bezüger*innen

Die → Tabelle 2 gibt einen detaillierten Überblick, wie sich die Kinder und Jugendlichen der Grundgesamtheit charakterisieren, die eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen (für mittlere und schwere Hilflosigkeit in allen Kategorien sowie leichte Hilflosigkeit bei Sinnesbeeinträchtigungen und psychischen Geburtsgebrechen).

Die wichtigsten Punkte:

- Minderjährige mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) sowie Kinder und Jugendliche mit einer Erkrankung des Nervensystems / einer zerebralen Behinderung machen in der befragten Grundgesamtheit die grössten Teilgruppen aus (32% resp. 29%). Insgesamt 39% der Kinder und Jugendlichen der Grundgesamtheit haben eine körperliche Beeinträchtigung, 36% eine psychische Beeinträchtigung, 13% eine kognitive und 5% eine Sinnesbeeinträchtigung. 7% der Minderjährigen sind solche mit weiteren Krankheitsbildern, darunter die Kinder und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten.
- Zwei Drittel dieser minderjährigen HE-Bezüger*innen haben eine Hilflosigkeit mittleren Grades, 15% eine Hilflosigkeit schweren Grades. Rund ein Fünftel der Familien bezieht für ihr Kind einen Intensivpflegezuschlag (IZP), wobei es diverse Kombinationen von Hilflosigkeitsgrad des Kindes und Pflegebedarf gibt.
- Die Hilflosenentschädigung der IV orientiert sich am Mehraufwand der Betreuung bzw. Unterstützung von Kindern mit Behinderungen im Vergleich zu Kindern ohne Behinderungen im gleichen Alter. Für Säuglinge und Kleinkinder mit einer Behinderung, welche auch ohne Behinderungen umfassende Betreuung benötigen, wird daher selten Hilflosenentschädigung gesprochen. Entsprechend sind wenige Kinder dieser Altersgruppe in der Grundgesamtheit vertreten. Kinder im Alter von 0-3 Jahren machen im Kanton Bern rund einen Fünftel (22%) der minderjährigen Wohnbevölkerung aus, aber lediglich 3% der befragten minderjährigen HE-Bezüger*innen.² Der grösste Teil der befragten minderjährigen HE-Bezüger*innen ist im frühen Schulalter (7-11 Jahre) oder im Jugendalter (ab 12 Jahren).

² Quelle: BFS - Statistik der Bevölkerung und der Haushalte STATPOP; Stand 31. Dezember 2022.

2 Methodik und Datengrundlagen

■ Zwei Drittel der befragten minderjährigen HE-Bezüger*innen sind männlichen Geschlechts. Dieser überproportionale Anteil erklärt sich hauptsächlich durch deren Anteil im Bereich der psychischen Geburtsgebrechen. Autismus-Spektrum-Störungen werden bei männlichen Kindern und Jugendlichen häufiger diagnostiziert als bei weiblichen und führen zum Bezug einer Hilflosenentschädigung der IV.

■ Gut ein Fünftel der minderjährigen Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung haben eine ausländische Staatsangehörigkeit, was in etwa dem Anteil in der unter 18-jährigen Wohnbevölkerung des Kantons Bern entspricht (18%).³ Nicht vertreten sind in der Grundgesamtheit Kinder und Jugendliche, welche aufgrund einer ausländischen Staatsangehörigkeit die versicherungsmässigen Voraussetzungen nicht erfüllen und daher für die Leistung nicht obligatorisch in der IV versichert sind.

³ Quelle: BFS - Statistik der Bevölkerung und der Haushalte STATPOP; Stand 31. Dezember 2022.

Tabelle 2: Minderjährige Bezüger*innen einer Hilflosenentschädigung der IV (mittlere/schwere HE sowie leichte HE in ausgewählten Kategorien) – Soziodemografische Merkmale, Gebrechen und IV-Leistungen

		Absolut	%-Anteil
Gesamt		1'107	100%
Alter	0-3 Jahre	35	3%
	4-6 Jahre	179	16%
	7-11 Jahre	462	42%
	12+	431	39%
Geschlecht	männlich	737	67%
	weiblich	370	33%
Nationalität	Schweiz	854	77%
	Ausland	249	22%
	unbekannt	4	0%
Gebrechen Hauptgruppe	Sinnesbeeinträchtigungen (inkl. HE leicht)	55	5%
	Körperliche Beeinträchtigungen	437	39%
	Haut Skelett Muskel	27	2%
	Innere Organe inkl. Bluterkrankungen	68	6%
	Nervensystem	316	29%
	Stoffwechselerkrankungen (inkl. HE leicht)	26	2%
	Psychische Beeinträchtigungen (inkl. HE leicht)	395	36%
	Autismus-Spektrum-Störung (ASS)	358	32%
	Verhaltensstörungen mit/ohne Intelligenzminderung	34	3%
	Kognitive Beeinträchtigungen	139	13%
	Trisomie 21	94	8%
	übrige geistige Störungen (inkl. Sprachentwicklung)	45	4%
	übrige Krankheitsbilder	81	7%
Hilflosenentschädigung HE	leicht	220	20%
	mittel	723	65%
	schwer	164	15%
Intensivpflegezuschlag IPZ	kein IPZ	902	81%
	IPZ 4 Stunden	100	9%
	IPZ 6 Stunden	54	5%
	IPZ 8 Stunden	51	5%
Leistungen differenziert	Hilflosenentschädigung leichten Grades ohne IPZ	217	20%
	Hilflosenentschädigung mittleren Grades ohne IPZ	640	58%
	Hilflosenentschädigung schweren Grades ohne IPZ	45	4%
	Hilflosenentschädigung leichten Grades inkl. IPZ 4 Stunden	2	0%
	Hilflosenentschädigung leichten Grades inkl. IPZ 6 Stunden	1	0%
	Hilflosenentschädigung leichten Grades inkl. IPZ 8 Stunden	0	0%
	Hilflosenentschädigung mittleren Grades inkl. IPZ 4 Stunden	58	5%
	Hilflosenentschädigung mittleren Grades inkl. IPZ 6 Stunden	14	1%
	Hilflosenentschädigung mittleren Grades inkl. IPZ 8 Stunden	11	1%
	Hilflosenentschädigung schweren Grades inkl. IPZ 4 Stunden	40	4%
	Hilflosenentschädigung schweren Grades inkl. IPZ 6 Stunden	39	4%
Hilflosenentschädigung schweren Grades inkl. IPZ 8 Stunden	40	4%	

Quelle: Befragungspanel IVBE; Berechnungen BASS.

Basis: Laufende Kostengutsprachen für versicherte Personen unter 18 Jahren Ende Mai 2023 (mittlere/schwere Hilflosigkeit alle Kategorien sowie leichte Hilflosigkeit bei Sinnesbeeinträchtigungen und psychischen Geburtsgebrechen)

2.2.2 Minderjährige Bezüger*innen einer stationären Leistung gemäss KFSG

Die Befragung soll weiter Auskunft geben über die Situation von Minderjährigen mit einer Behinderung, die Vollzeit oder Teilzeit in einer betreuten Einrichtung wohnen.

Grundgesamtheit der befragten Leistungsbezüger*innen des KJA

Befragt wurden Eltern und Sorgeberechtigte von Minderjährigen, die im Schuljahr 2022/2023 eine stationäre Leistung «Sozialpädagogische Betreuung und Wohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung» oder ein «stationäres Angebot für Kinder mit ausserordentlichem Betreuungsbedarf (KAB)» bezogen (Leistungsbezüger*innen per Ende 2022, die bis zum 31.07.2023 noch nicht volljährig waren).

Gemäss den vom Kantonalen Jugendamt bei den Einrichtungen erhobenen Daten gehören insgesamt 298 Kinder aus 284 Familien zu den Bezüger*innen dieser Leistungen, darunter 276 Familien mit einem Kind (276 Kinder) und 8 Familien mit zwei Kindern (16 Kinder). Hier lässt sich somit feststellen: In 3% der Familien wird mehr als ein Kind regelmässig stationär betreut und 5% der Kinder mit einer stationären KFSG-Leistung haben noch ein Geschwister.

Vom Kantonalen Jugendamt angeschrieben wurden schliesslich **276 Familien, deren Kind mit Behinderung eine stationäre Leistung nach KFSG** bezieht.

Merkmale der befragten minderjährigen Bezüger*innen einer stationären KFSG-Leistung

Aus → Tabelle 3 ist ersichtlich, wie sich die Kinder und Jugendlichen charakterisieren, welche teilzeitlich oder vollzeitlich in einer der Einrichtungen gemäss KFSG betreut werden.

Die wichtigsten Punkte:

- Die allermeisten Kinder und Jugendlichen erhalten kantonale Leistungen im Bereich sozialpädagogische Betreuung und Wohnen, 12 der 276 Minderjährigen haben einen ausserordentlichen Betreuungsbedarf. KAB-Plätze für Minderjährige werden im Kanton Bern von folgenden vier Einrichtungen mit Leistungsvertrag bereitgestellt: Stiftung Sunneschyn Meiringen, Nathalie Stiftung, Sonderschulheim Mätteli sowie La Pimpinière/Tourmaline.
- Fast zwei Drittel der Kinder und Jugendlichen, welche die stationären Angebote nutzen, sind im Alter zwischen 12 und 17 Jahren, nur wenige der voll- oder teilzeitlich ausserhalb der Familie betreuten Kinder sind im Kindergarten-/Vorschulalter, 2 sind Kleinkinder.
- Mit 62% machen Knaben auch hier die Mehrheit dieser Kinder aus.
- Rund ein Fünftel hat eine ausländische Staatsangehörigkeit, was wiederum dem Anteil in der minderjährigen Wohnbevölkerung entspricht.

Tabelle 3: Minderjährige Bezüger*innen einer stationären Leistung gemäss KFSG – Soziodemografische Merkmale, KFSG-Leistungen und Institution

		Absolut	%-Anteil
Gesamt		276	100%
Alter	0-3 Jahre	2	1%
	4-6 Jahre	15	5%
	7-11 Jahre	83	30%
	12+	176	64%
Geschlecht	männlich	172	62%
	weiblich	104	38%
Nationalität	Schweiz	190	69%
	Ausland	61	22%
	unbekannt	25	9%
Leistung	KAB-Plätze (Unterbringung v. Kindern mit Behinderung und ausserordentlichem Betreuungsbedarf)	12	4%
	Sozialpädagogische Betreuung und Wohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung	264	96%
Institution	Sonderschulheim Mätteli	35	13%
	Nathalie Stiftung	28	10%
	Blindenschule Zollikofen	26	9%
	Weissenheim	24	9%
	Stiftung Salome Brunner (Sprachheilschule Wabern, Heilpädagogische Schule Wabern)	22	8%
	Stiftung Aarhus	21	8%
	Sunneschyn Steffisburg	21	8%
	Stiftung Lerchenbühl	20	7%
	Pädagogisches Zentrum für Hören und Sprache Münchenbuchsee	15	5%
	Ein Haus für Kinder	13	5%
	Stiftung Schulungs- und Wohnheim Rossfeld	12	4%
	Stiftung Sunneschyn Meiringen	8	3%
	Zentrum für Entwicklungsförderung und pädiatrische Neurorehabilitation Z.E.N.	7	3%
	LeoBE Kleinheim Liemberg	6	2%
Alter Ecole	15	5%	
La Pimpinière, Tourmaline	3	1%	

Quelle: Befragungspanel KJA; Berechnungen BASS.

Basis: Bezüger*innen einer stationären Leistung per Ende 2022, die bis 31.07.2023 noch nicht volljährig waren.

2.3 Rücklauf und Datengrundlage

Die IVBE und das Kantonale Jugendamt haben insgesamt 1'383 Einladungsschreiben verschickt, 22 Briefe konnten nicht zugestellt werden (Versand netto: 1'361). → Tabelle 4

Wie viele Familien sowohl von der IVBE als auch vom KJA angeschrieben wurden, lässt sich gestützt auf die Befragungsergebnisse abschätzen. Diesen gemäss beziehen 76% der Minderjährigen mit stationären KFSG-Leistungen eine Hilflosenentschädigung der IV. Schätzungsweise wurden somit 203 Familien doppelt angeschrieben, woraus sich ein Netto-Versand an 1'158 Familien ergibt.

354 Familien haben an der Befragung teilgenommen und den Fragebogen ausgefüllt. Dies entspricht einem geschätzten Rücklauf von 31%. Dieser Rücklauf kann angesichts des Verzichts auf ein Erinnerungsschreiben insgesamt als gut beurteilt werden.

Die angeschriebenen Familien wurden gebeten, bei doppeltem Anschreiben den Zugangscode auf dem Brief der IV-Stelle zu verwenden. Von den teilnehmenden 354 Personen haben sich 291 Personen über den individuellen Zugangscode auf dem Anschreiben der IV-Stelle angemeldet, für diese Fälle liegen detaillierte Angaben zu den Gebrechens- und Leistungscode aus der IV-Statistik vor. 63 Personen haben

sich über einen Zugangscode auf dem Anschreiben des KJA in die Befragung angemeldet, darunter 40 Personen, die eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen.

Tabelle 4: Versand und Rücklauf

	IVBE	KJA	Total
Versand total	1'107	276	1'383
Retouren	15	7	22
Versand netto	1'092	269	1'361
Doppelte Anschreiben (Annahme: 76% KJA-Fälle mit HE)		203	203
Versand netto ohne doppelte Anschreiben			1'158
Antworten via Zugangscode IVBE/KJA	291	63	354
Rücklauf (Annahme: 76% KJA-Fälle mit HE)			31%

Quelle: Befragungspanel IV und KJA; Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Eine Non-Response-Analyse zur Beurteilung der Repräsentativität des Rücklaufs, welche die Auswertungsstichprobe (354 ausgefüllte Fragebogen) vollständig abdeckt, ist im vorliegenden Fall nicht möglich (Überlappung der Befragungspanels, Behinderungskategorien nur für IV-Befragungspanel). Die Repräsentativität des Rücklaufs lässt sich jedoch abgestützt auf einen sehr grossen Teil der Auswertungsstichprobe beurteilen. Von den an der Befragung teilnehmenden Familien beziehen 331 Familien (94%) für ihr Kind eine Hilflosenentschädigung der IV, von 291 Familien (82%) liegen Angaben aus der der IV-Statistik vor. Für diese 291 Fälle wurde ein Struktur-Vergleich zwischen der Grundgesamtheit der befragten HE-Bezügler*innen (IV-Befragungspanel) und der Auswertungsstichprobe (Teilnehmende mit HE-Bezug) vorgenommen.

Hinsichtlich Geschlecht, Altersklassen, Leistungsbezugsgruppen (HE-Grade und IPZ-Grade) sowie Beeinträchtigung (Gebrechens-Hauptgruppen) gibt es keine Hinweise auf eine systematische Unter-/Übervertretung einzelner Gruppen. Erwartungsgemäss haben sich (fremdsprachige) Familien mit ausländischer Staatsangehörigkeit der Kinder etwas seltener an der Befragung beteiligt als solche mit einer Schweizer Staatsangehörigkeit. → Tabelle 24 im Anhang A-1.

Bilanzierend kann geschlossen werden: Die Ergebnisse der Befragung vermitteln ein realitätsnahes Bild zur Situation und den Bedürfnissen der Zielgruppe, wie sie vom Kantonalen Jugendamt für die Befragung definiert wurde. Die Ergebnisse und Aussagen lassen sich jedoch nicht verallgemeinern und direkt auf die Zielgruppe aller Kinder und Jugendlichen mit einer Behinderung im Kanton Bern übertragen.

3 Ergebnisse der Befragung

3 Ergebnisse der Befragung

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der Onlinebefragung präsentiert und kommentiert. Die Ergebnisse werden jeweils für die Gesamtheit der Antwortenden ausgewiesen. Wo sinnvoll und möglich wird nach dem Alter der Kinder, nach Betreuungs- und Wohnsituation sowie weiteren Merkmalen unterschieden.

Eine Übersicht zu den soziodemografischen Merkmalen und zum Bezug von Leistungen der IV der Kinder und Jugendlichen aus den Familien, die an der Befragung teilgenommen haben, findet sich in → Tabelle 37 im Anhang A2.

3.1 Behinderungen der Kinder und Jugendlichen

Minderjährige mit Behinderungen haben nicht selten verschiedene Beeinträchtigungen, die sich auf ihren Alltag und ihre Teilhabemöglichkeiten in den verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen auswirken. In der Befragung haben die Eltern und Sorgeberechtigten alle Beeinträchtigungen angegeben, die ihr Kind im Einzelfall betreffen. → Tabelle 5

Knapp ein Viertel aller Kinder hat eine Hör- oder Sehbehinderung (Sinnesbeeinträchtigung). Körperliche, psychische und/oder kognitive Beeinträchtigungen betreffen gemäss Angaben der Eltern je rund die Hälfte der Kinder, hinzu kommt ein kleiner Teil mit sonstigen Krankheitsbildern (u.a. seltene Krankheiten). Zusätzlich erfasst wurden in der Befragung auch Sprachbeeinträchtigungen, welche gemäss den Eltern rund die Hälfte der Kinder betreffen.

Tabelle 5: Behinderungen der Kinder und Jugendlichen (Mehrfachnennungen) nach Altersgruppen und nach Betreuungs-/Wohnsituation

«Bitte geben Sie alle Beeinträchtigungen an, die Ihr Kind betreffen»						
	Gesamt	Alter			Wohnsituation	
		0-6	7-11	12+	Nur zu- hause	Teilweise Einrichtung (inkl. Pflege- familie)
Sinnesbeeinträchtigung (Sehen und Hören)	23%	36%	23%	17%	23%	23%
Körperliche Beeinträchtigung	48%	61%	51%	40%	47%	54%
Psychische Beeinträchtigung	49%	45%	51%	50%	51%	46%
Kognitive Beeinträchtigungen	52%	45%	49%	58%	48%	63%
Sprachbeeinträchtigung	48%	59%	49%	43%	47%	52%
Sonstige Krankheitsbilder	4%	5%	4%	3%	4%	3%
N	354	64	140	150	259	90

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Alle Minderjährigen

Mehrfachbehinderungen

Ein differenzierteres Bild zur Ausgangslage der Kinder und Jugendlichen ergibt sich, wenn die Ein- und Mehrfachbehinderungen und die Kombinationen von Beeinträchtigungen genauer betrachtet werden. Die nachfolgenden Analysen fokussieren sich auf Sinnes-, körperliche, psychische und kognitive Beeinträchtigungen. Eine Sprachbeeinträchtigung geht in praktisch allen Fällen (97%) mit einer anderen Beeinträchtigung einher, nur sehr selten kommt sie als alleinige Beeinträchtigung vor. In den nachfolgend präsentierten Analysen wurden Fälle mit alleiniger Sprachbeeinträchtigung daher ausgeschlossen, ebenso jene der sonstigen Krankheitsbilder.

In → Tabelle 8 wird dargestellt, wie häufig verschiedenen Beeinträchtigungen als zwei-, drei-, oder vierfache Mehrfachbeeinträchtigung oder als alleinige Beeinträchtigung vorkommen. Im Gegensatz zu anderen

3 Ergebnisse der Befragung

Formen von Behinderungen kommen psychische Beeinträchtigungen oftmals alleine und nicht in Kombination mit weiteren Beeinträchtigungen vor: Die Hälfte der Kinder mit einer psychischen Beeinträchtigung sind solche, die keine anderen Beeinträchtigungen haben. Anders sieht dies bei den körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen oder den Sinnesbeeinträchtigungen aus: In Vier Fünftel der Fälle gehen diese mit weiteren Beeinträchtigungen einher. Von den Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben die meisten (45%) noch eine zweite Beeinträchtigung, ebenso von den Kindern mit einer körperlichen Beeinträchtigung (42%). Besonders Sinnesbehinderungen kommen oft nicht als alleinige Seh-/Hörbeeinträchtigung vor, sondern sind Teil einer ausgeprägten Mehrfachbehinderung von Kindern und Jugendlichen.

Tabelle 6: Einfach- und Mehrfachbehinderungen nach Art der Beeinträchtigung

		Sinnesbeeinträchtigung (Sehen und Hören)	Körperliche Beeinträchtigung	Psychische Beeinträchtigung	Kognitive Beeinträchtigungen
Total	%-Anteil	23%	48%	46%	53%
	N	79	168	161	185
davon					
Alleinige Beeinträchtigung		19%	21%	49%	21%
2-fache Beeinträchtigung		28%	42%	21%	45%
3-fache Beeinträchtigung		32%	27%	19%	25%
4-fache Beeinträchtigung		22%	10%	11%	9%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS.

Basis: Alle Minderjährigen, ohne Fälle alleinige Sprachbeeinträchtigung / sonstige Krankheitsbilder

Alles in Allem hat die Hälfte der betrachteten Minderjährigen gemäss Angaben ihrer Eltern eine alleinige Beeinträchtigung. 30% der Kinder und Jugendlichen sind zweifach beeinträchtigt, am häufigsten ist eine Kombination von körperlicher und kognitiver Beeinträchtigung. Rund ein Fünftel Kinder und Jugendlichen haben eine drei- oder vierfache Beeinträchtigung. → Tabelle 7

Tabelle 7: Einfach- und Mehrfachbehinderungen: Übersicht

		Anzahl	%-Anteil	
einfach	Sinnesbeeinträchtigung (Sehen und Hören)	16	5%	51%
	Körperliche Beeinträchtigung	37	11%	
	Psychische Beeinträchtigung	84	24%	
	Kognitive Beeinträchtigungen	40	11%	
2-fach	Kognitive & Körperliche Beeinträchtigung	55	16%	30%
	weitere 2-fache Beeinträchtigung	50	14%	
3/4-fach	3/4-fache Beeinträchtigung	66	19%	19%
Gesamt		348	100%	100%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Alle Minderjährigen, ohne Fälle alleinige Sprachbeeinträchtigung / sonstige Krankheitsbilder

Fokus: Minderjährige mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

Minderjährige mit einer Behinderung aus dem Autismus-Spektrum bilden eine grosse und eine heterogene Gruppe innerhalb der Zielgruppe der KFSG-Leistungen und der IV-Leistungen. Sie wurden daher etwas spezifischer betrachtet. Unter den Befragten konnten insgesamt 105 Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung identifiziert werden, entweder über den IV-Gebrechenscode 405 «Autismus» und/oder die Angaben der Eltern oder Sorgeberechtigten. Kinder und Jugendliche mit einer ASS machen somit 30% der befragten Zielgruppe aus.

3 Ergebnisse der Befragung

Drei Viertel dieser Minderjährigen mit einer ASS haben gemäss Angaben ihrer Eltern oder Sorgeberechtigten daneben keine andere Beeinträchtigung (körperlich, kognitiv, Sinnesbeeinträchtigung). Gegen ein Fünftel der Minderjährigen mit einer ASS hat eine weitere Beeinträchtigung, knapp ein Zehntel der Minderjährigen mit einer ASS sind Kinder und Jugendliche mit einer drei- oder vierfachen Beeinträchtigung. → Tabelle 8

Tabelle 8: Einfach- und Mehrfachbehinderungen bei Minderjährigen mit Autismus-Spektrum-Störung ASS

	Anzahl	%-Anteil
Allein ASS	78	74%
2-fache Beeinträchtigung	18	17%
3-fache Beeinträchtigung	7	7%
4-fache Beeinträchtigung	2	2%
Gesamt	105	100%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Minderjährige mit ASS (Gebrechenscode=405 und/oder Angaben der Befragten)

Unterstützung durch die Invalidenversicherung

Von den 354 Familien beziehen lediglich 10 Familien keine Leistungen der IV. Ein Fünftel der Familien erhält für die Betreuung ihres Kindes zuhause nebst der Hilflosenentschädigung einen Intensivpflegezuschlag (IPZ), gut ein Zehntel der Familien beziehen einen Assistenzbeitrag. Bei rund der Hälfte der Familien beteiligt sich die IV an der Finanzierung von medizinischen Leistungen (wie Therapien oder Behandlungen), bei knapp zwei Fünfteln an der Finanzierung von Hilfsmitteln. Bei 25 Jugendlichen finanziert die IV berufliche Massnahmen. → Tabelle 9

Tabelle 9: Bezogene Leistungen der Invalidenversicherung (Mehrfachnennungen)

«Welche der folgenden Leistungen der Invalidenversicherung IV bezieht Ihr Kind aktuell?»	Anzahl	%-Anteil
Gesamt	354	100%
Unser Kind bezieht keine Leistungen der Invalidenversicherung	10	3%
Hilflosenentschädigung (HE)	327	92%
HE leichte Hilflosigkeit	59	17%
HE mittlere Hilflosigkeit	205	58%
HE schwere Hilflosigkeit	63	18%
Intensivpflegezuschlag (IPZ)	71	20%
IPZ erster Grad, mindestens 4 Stunden	35	10%
IPZ zweiter Grad, mindestens 6 Stunden	17	5%
IPZ dritter Grad, mindestens 8 Stunden	19	5%
Assistenzbeitrag	41	12%
Hilfsmittel	132	37%
Medizinische Leistungen (Therapien, Behandlungen)	182	51%
Berufliche Massnahmen	25	7%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Alle Minderjährigen

3.2 Wohnsituation der Kinder und Jugendlichen

Die Familien wurden in der Befragung auch um Angaben zur Betreuungs- und Wohnsituation ihrer Kinder mit einer Behinderung gebeten.

Wohnsituation

Die Wohnsituation wurde über die Frage erfasst, wo die Kinder und Jugendlichen mit einer Behinderung während einer normalen Woche meistens (4-7 Nächte) oder regelmässig (1-3 Nächte) wohnen und übernachten und wie viele Nächte sie dort verbringen. → Tabelle 10

Nur sehr wenige der Minderjährigen mit einer Behinderung leben immer in einer betreuten Einrichtung oder einer Pflegefamilie.⁴ Drei Viertel der Minderjährigen (73%) wohnen ausschliesslich zuhause, gut ein Viertel (26%) wohnt teilweise in einer betreuten Institution oder Pflegefamilie. 15% verbringen 1-3 Nächte in der betreuten Einrichtung (oder Pflegefamilie), 10% wohnen und übernachten den grössten Teil der Woche (4-6 Nächte) in der betreuten Einrichtung (oder Pflegefamilie).

Tabelle 10: Betreuungs-/Wohnsituation der Minderjährigen mit einer Behinderung

	Anzahl	%-Anteil
Gesamt	354	100%
Das Kind wohnt und übernachtet...		
ausschliesslich zuhause	259	73%
teilweise in betreuter Einrichtung/Pflegefamilie	91	26%
mehrheitlich zuhause, teilweise in betreuter Einrichtung/Pflegefamilie (1-3 Nächte)	52	15%
mehrheitlich in betreuter Einrichtung/Pflegefamilie (4-6 Nächte), teilweise zuhause	39	11%
ausschliesslich in betreuter Einrichtung/Pflegefamilie	4	1%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Alle Minderjährigen, Zusammenzug der Antworten aus den Fragen F.4, F.5, F.7a, F.9., F.12.

Der Überblick über die Betreuungs-/Wohnsituation der Kinder nach Art der Behinderung zeigt, dass es vergleichsweise häufig Minderjährige mit kognitiven und/oder mit körperlichen Beeinträchtigungen sind, die stationäre Leistungen einer betreuten Einrichtung (inkl. Pflegefamilie) in Anspruch nehmen
→ Tabelle 11

Tabelle 11: Betreuungs-/Wohnsituation der Kinder nach Art der Behinderung

	Nur zuhause	Teilweise Institution/PF	Gesamt	N
Sinnesbeeinträchtigung (Sehen und Hören)	74%	26%	100%	80
Sprachbeeinträchtigung	72%	28%	100%	169
Körperliche Beeinträchtigung	71%	29%	100%	170
Psychische Beeinträchtigung	76%	24%	100%	172
Kognitive Beeinträchtigungen	69%	31%	100%	182
Sonstige Krankheitsbilder	77%	23%	100%	13
Gesamt	74%	26%	100%	349

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Alle, exkl. Minderjährige, die ausschliesslich in betreuter Einrichtung/Pflegefamilie wohnen

⁴ In der vorliegenden Befragung sind dies 4 Familien. 2 Kinder übernachteten gemäss Angaben der Eltern immer in der betreuten Einrichtung (u.a. KAB-Plätze), 2 Kinder übernachteten immer in einer Pflegefamilie.

3 Ergebnisse der Befragung

Bei den Minderjährigen, welche regelmässig in einer betreuten Einrichtung (oder Pflegefamilie) wohnen, handelt es sich überproportional häufig um Kinder und Jugendliche mit einer Hilflosigkeit schweren Grades. Für die Betreuung zuhause beziehen diese Minderjährigen zudem häufiger einen Intensivpflegezuschlag, als Kinder und Jugendliche, welche ausschliesslich zuhause wohnen. → Tabelle 12

Tabelle 12: Minderjährigen HE-Bezüger*innen (mittlere/schwere HE sowie leichte HE in ausgewählten Kategorien) – Grad der Hilflosigkeit und Stufen Intensivpflegezuschlag IPZ nach Wohnsituation

		Nur zuhause	Teilweise Institution/Pflegefamilie
Gesamt		254	35
Hilflosenentschädigung HE	leicht	19%	9%
	mittel	70%	49%
	schwer	12%	43%
Intensivpflegezuschlag IPZ	kein IPZ	86%	60%
	IPZ 4 Stunden	7%	23%
	IPZ 6 Stunden	4%	9%
	IPZ 8 Stunden	3%	9%

Quelle: Befragungspanel IVBE; Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS.

Basis: Fälle aus der Online-Befragung, für die statistische Angaben aus dem Befragungspanel IVBE vorliegen

Struktur der Haushalte

In der Befragung interessierte auch die Frage, wie sich Haushalte zusammensetzen, in denen Kinder und Jugendlichen mit einer Behinderung leben und betreut werden. Erhoben wurde dies für Familien, deren Kind mit Behinderung *nicht* ausschliesslich in einer betreuten Institution oder einer Pflegefamilie lebt und wohnt. → Tabelle 13

Die wichtigsten Ergebnisse:

- 66% der Minderjährigen mit einer Behinderung wohnen – wenn sie zuhause sind – mit zwei erwachsenen Bezugspersonen zusammen. 13% der Minderjährigen wohnen mit nur einem Elternteil / einer erwachsenen Bezugsperson zusammen. Dies unterscheidet sich nicht wesentlich von der Haushaltzusammensetzung in der Wohnbevölkerung. Gemäss dem BFS machen Einelternfamilien schweizweit 16% der Familien mit Kindern unter 25 Jahren aus.⁵
- In rund einem Fünftel der Haushalte wohnen mehr als zwei erwachsene Personen, darunter z.B. bereits volljährige Geschwister.
- Rund drei Viertel der Minderjährigen mit einer Behinderung wohnen in einem Haushalt, in dem noch andere minderjährige Kinder leben.

⁵ BFS - Strukturerhebung (SE) 2019.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 13: Zusammensetzung der Haushalte, in der die Minderjährigen mit einer Behinderung wohnen – Anzahl Erwachsene und minderjährige Personen im Haushalt (inkl. dem Kind mit Behinderung)

«Wie viele Personen wohnen insgesamt in Ihrem Haushalt?»				
	Erwachsene Personen ab 18 Jahren im HH		Minderjährige unter 18 Jahren (inkl. Kind mit Behinderung) im HH	
	Anz.	%-Ant.	Anz.	%-Ant.
1 Person	46	13%	84	24%
2 Personen	234	66%	154	44%
3 Personen	48	14%	71	20%
4 und mehr Personen	18	5%	21	6%
unbekannt	4	2%	20	7%
Basis	350	100%	350	100%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind wohnt immer, meistens oder zumindest teilweise zuhause (mind. 1 Nacht pro Woche)

3.3 Nutzung der Angebote und Leistungen für Minderjährige mit Behinderung und ihre Familien

Im Kanton Bern gibt es verschiedene Leistungen und Angebote für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung und ihre Familien. Das Kantonale Jugendamt wollte von den Familien erfahren, welche davon sie nutzen. Die entsprechende Frage bezog sich dabei explizit auf Angebote und Leistungen von Dritten und *nicht* auf private Unterstützungsleistungen von Freunden, Verwandten und Bekannten.

Die Auskunftspersonen wurden gebeten, aus der präsentierten Liste alle Angebote und Leistungen anzukreuzen, die sie und ihr Kind aktuell nutzen oder in den letzten zwei Jahren genutzt haben.

→ Tabelle 14 präsentiert die Angaben der Familien zur Nutzung der Angebote und Leistungen in den verschiedenen Bereichen in einer Gesamtübersicht. Hinsichtlich der ausgewiesenen Prozentwerte zur Nutzung der Leistungen und Angebote insgesamt und in den verschiedenen Teilgruppen ist zu beachten, dass diese statistisch und im Antwortverhalten begründete Unschärfen enthalten. Die zwischen Teilgruppen ausgewiesenen Unterschiede sind aufgrund der tiefen Fallzahlen statistisch nicht signifikant, sie sind jedoch plausibel und inhaltlich begründet.

Die wichtigsten Ergebnisse:

■ **Unterstützung zuhause:** Ein kleinerer Teil der Familien erhält bei der Pflege und Betreuung ihres Kindes zuhause regelmässig oder bei Bedarf externe Unterstützung durch Fachpersonen. Familien, deren Kind zeitweilig in einer betreuten Einrichtung wohnt, nehmen solche Pflege- oder Assistenzleistungen verstärkt in Anspruch, da ihre Kinder im Vergleich zu den ausschliesslich zuhause betreuten öfters einen höheren Unterstützungsbedarf haben. Rund ein Zehntel aller Familien gibt an, dass sie regelmässige Unterstützung im Haushalt und/oder bei der Kinderbetreuung erhalten, darunter verstärkt Familien mit jüngeren Kindern.

■ **Schul-/familienexterne Betreuung ausserhaus:** Rund 3 von 10 Familien nutzen aktuell oder nutzten in den letzten zwei Jahren Angebote zur schul- oder familienexternen Betreuung ihres Kindes, wie Kinder-tagesstätten, Tagesfamilien oder Tagesschulen.

■ **Transport-/Begleitedienste:** 4% der Familien nehmen oder nahmen für ihr Kind Transport-/Begleitedienste – gemeint sind nicht Schultransporte – in Anspruch. Dieses Thema stellt sich eher für ältere Kinder und solche, die nicht in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind.

■ **Förderung im Vorschulalter, Volksschul- und Ausbildungsangebote:** Bei der Interpretation der ausgewiesenen Nutzungsquoten ist Verschiedenes zu beachten. Erfragt wurde zum einen die Nutzung der

3 Ergebnisse der Befragung

Angebote in den letzten zwei Jahren, d.h. Mehrfachnennungen sind möglich. Weiter haben nicht alle Familien, deren Kind ein besonderes Volksschulangebot nutzt, dies in der Befragung angegeben⁶, andere Familien haben alle Angebote angegeben, die ihr Kind genutzt hat, auch wenn dies mehr als zwei Jahre zurückliegt.

■ **Freizeitangebote:** Weniger als ein Fünftel der Minderjährigen mit einer Behinderung im Alter ab 7 Jahren nutzen oder nutzten ein regelmässiges Freizeitangebot. Genutzt werden solche Freizeitangebote überdurchschnittlich selten von Kindern mit einer mittleren oder schweren Hilflosigkeit.

■ **Unterstützung durch Fachpersonen und Fachstellen:** Eine wichtige Rolle kommt diesbezüglich insbesondere der Beratung durch Fachstellen und Verbände zu, die von rund einem Viertel der Familien in Anspruch genommen wird.

■ **Vernetzung und Austausch mit anderen Familien:** Rund ein Drittel der Familien nutzt Angebote und Möglichkeiten zur Vernetzung und zum Austausch mit anderen betroffenen Familien; dies berichten vor allem Familien, die ihr Kind ausschliesslich zuhause betreuen.

⁶ 12% der Familien mit einem Kind mit Behinderung im Alter ab 7 Jahren haben bei der Frage nach den aktuell oder in den letzten zwei Jahren genutzten Angeboten keines der aufgeführten Schul- oder Ausbildungsangebote angekreuzt. Aus den weiteren Angaben der Familien lässt sich feststellen, dass darunter Familien sind, welche das entsprechende Angebot zwar nutzen, dies aber in der Frage nicht angegeben haben. Daneben gibt es Familien, deren Kind ein ausserkantonales Schulangebot besucht sowie Familien, deren Kind im Homeschooling unterrichtet wird. In Einzelfällen kann es sich auch um zuhause betreute schwerstmehrfachbehinderte Kinder handeln, bei denen aufgrund ihres kognitiven Entwicklungsstandes Betreuungs- und Pflegeleistungen im Vordergrund stehen.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 14: Nutzung der Angebote und Leistungen nach Altersgruppen und Wohnsituation

«Bitte geben Sie an, welche der folgenden Angebote und Leistungen Sie und Ihr Kind aktuell nutzen oder in den letzten zwei Jahren genutzt haben»						
	Alter			Wohnsituation		Gesamt
	0-6	7-11	12-17	Nur zuhause	Teilw. Institution/PF	Gesamt
Unterstützung des Kindes zuhause						
Regelmässige Unterstützung bei der Pflege des Kindes (z.B. durch Spitex)	9%	5%	5%	3%	14%	6%
Regelmässige Unterstützung bei alltäglichen Lebensverrichtungen (z.B. durch Assistenzperson)	8%	13%	8%	8%	16%	10%
Regelmässig Unterstützung im Haushalt und/oder bei der Kinderbetreuung (z.B. Haushalthilfe, Nanny)	13%	14%	8%	12%	8%	11%
Gelegentliche Unterstützung/Entlastung der Familie bei Bedarf (z.B. Spitex, Entlastungsdienst).	5%	16%	11%	8%	22%	12%
Betreuung des Kindes ausserhaus / Transport- und Begleitdienste						
Schul-/familienergänzende Betreuung des Kindes (z.B. Tagesschule, Tagesfamilie, KITA)	36%	26%	24%	26%	29%	27%
Transport-/Begleitdienste für das Kind (ohne Transportdienste zur Schule, z.B. Transport und Begleitung zu Therapien oder Freizeitangeboten)	2%	4%	5%	5%	2%	4%
Förderung, Schule und Ausbildung						
Förderung im Vorschulalter durch spezialisierten Dienst (z.B. Früherziehungsdienst, spezialisierte Dienste für hör-/sehbehinderte Kinder, intensive Förderung bei frühkindlichem ASS).	63%	28%	21%	33%	26%	31%
Besonderes Volksschulangebot in Sonderschule (z.B. Schulheim, heilpädagogische Schule)	42%	64%	75%	60%	79%	65%
Besonderes Volksschulangebot in Regelschule (integratives besonderes Volksschulangebot)	22%	24%	7%	21%	4%	17%
Besonderes Ausbildungsangebot für Jugendliche mit einer Behinderung in einer betreuten Einrichtung (z.B. Praktikum, praktische Ausbildung INSOS)	0%	1%	9%	3%	5%	4%
Eidgenössisch anerkannte Berufsausbildung (Berufsattest EBA, Fähigkeitszeugnis EFZ) in einer besonderen Ausbildungsstätte für Jugendliche mit Behinderung	0%	1%	3%	1%	3%	2%
Freizeitangebote						
Regelmässiges Freizeitangebot (z.B. Kinder-/Jugendgruppe, Musik/Tanz/Theater, Sport)	3%	18%	13%	14%	10%	13%
Beratung und Unterstützung der Familie durch Fachstellen, Vernetzung mit Betroffenen						
Administrative Unterstützung im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (z.B. beim Beantragen von Leistungen)	11%	8%	13%	8%	18%	10%
Sozialpädagogische Familienbegleitung	9%	8%	7%	6%	11%	8%
Beratung durch Fachstellen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (z.B. Rechtsberatung, Sozialberatung, Ausbildungsberatung, medizinisch-therapeutische Beratung)	20%	22%	25%	21%	27%	23%
Austausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen, Treffs, Anlässe)	25%	29%	31%	32%	21%	29%
Basis	64	140	150	259	91	354

Quelle: Berechnungen BASS
 Basis: Alle Minderjährigen bzw. Familien

3.4 Leben und Wohnen in einer betreuten Einrichtung

Der Themenblock «Leben und Wohnen in einer betreuten Einrichtung» richtete sich an Familien, deren Kind regelmässig in einer betreuten Einrichtung wohnt und übernachtet (mind. 1 Nacht pro Woche). Neben der Nutzung des Angebots interessierte insbesondere, welche Erfahrungen sie damit gemacht haben und wie zufrieden sie mit der aktuellen Betreuungssituation und der Betreuung in der Einrichtung sind.

Häufigkeit der Inanspruchnahme der betreuten Einrichtung

Gut ein Viertel der befragten Familien nutzt ein stationäres Betreuungs- und Wohnangebot, d.h. ihr Kind wohnt und übernachtet regelmässig (mind. 1 Nacht pro Woche) in einer betreuten Einrichtung.

86 der insgesamt 91 Familien haben angegeben, an wie vielen Nächten pro Woche ihr Kind in dieser Einrichtung übernachtet. Es liegen also nicht von allen Familien vollständige Angaben vor, weshalb die Verteilung nach Anzahl der Übernachtungen in → Tabelle 15 Unschärfen aufweist, aber in der Gesamtsicht ein gutes Bild zur Inanspruchnahme der betreuten Einrichtungen zeichnet.

Das Kantonale Jugendamt unterscheidet bei der stationären Unterbringung zwischen Teilzeitunterbringung (1-3 Nächte) und Vollzeitunterbringung (4-7 Nächte). Gemäss den Angaben nutzt der grössere Teil der Minderjährigen (58%) die Einrichtung Teilzeit, am häufigsten an 2 Nächten pro Woche. 42% nutzen das stationäre Angebot Vollzeit, wobei die meisten unter der Woche, d.h. an 4 Nächten pro Woche in der Einrichtung wohnen.⁷ An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass viele Einrichtungen nur an vier Nächten offenstehen und die Nutzung somit teilweise auch das Angebot spiegelt.

Tabelle 15: Anzahl der Übernachtungen pro Woche in der betreuten Einrichtung

«An wie vielen Nächten pro Woche übernachtet Ihr Kind in der betreuten Einrichtung?»		
	Anzahl	Anteil
Gesamt	86	100%
1 Nacht	15	17%
2 Nächte	24	28%
3 Nächte	11	13%
4 Nächte	23	27%
5 Nächte	10	12%
6 Nächte	3	3%
7 Nächte	-	-
Teilzeit (1-3 Nächte)	50	58%
Vollzeit (4-7 Nächte)	36	42%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind übernachtet regelmässig in einer betreuten Einrichtung (mind. 1 Nacht pro Woche)

Genutzte kantonale und ausserkantonale Einrichtungen

Die allermeisten Kinder und Jugendlichen wohnen und übernachten in einer betreuten Einrichtung im Kanton Bern. Grösstenteils sind dies Einrichtungen für Minderjährige mit Leistungsvertrag mit dem KJA, vereinzelt andere Einrichtungen im Kanton Bern, teils solche für (junge) Erwachsene. Vereinzelt sind Kinder und Jugendliche auch in ausserkantonalen Einrichtungen untergebracht (siehe → Tabelle 39 im Anhang A-2)

⁷ Einige Familien haben in den Fragen zur Wohnsituation (F4, F7a) angegeben, dass ihr Kind immer in der Einrichtung wohnt, die Frage zur Anzahl der Nächte (F9) jedoch nicht beantwortet. Dadurch erklärt sich, dass die Antwortoption «7 Nächte pro Woche» nicht genutzt wurde.

3 Ergebnisse der Befragung

Zufriedenheit mit der Betreuungssituation und mit der Betreuung in der Einrichtung

Das Kantonale Jugendamt wollte auch in Erfahrung bringen, wie zufrieden die Familien, die ein stationäres Angebot nutzen, mit der Betreuungssituation generell und mit der Betreuung in der Einrichtung sind.

Die in der Tabelle ausgewiesenen Zustimmungssanteile beziehen sich jeweils auf Familien, welche die Frage beantwortet haben und die zur Aussage Stellung bezogen und nicht mit «weiss nicht» geantwortet haben.

→ Tabelle 16 und detaillierte Tabelle 40 im Anhang A-2

Die wichtigsten Ergebnisse:

- Die befragten Familien, deren Kinder Teilzeit oder Vollzeit ein stationäres Angebot nutzen, sind mit der aktuellen Betreuungssituation grossmehrheitlich sehr oder eher zufrieden (Zustimmungsanteil insgesamt 92%).
- Hohe Zufriedenheitswerte zeigen sich unabhängig von der Betreuungssituation (Teilzeit/Vollzeit) auch hinsichtlich der Qualität der Einrichtung betreffend die Aspekte Betreuungsqualität, Infrastruktur, Einbezug der Eltern und des Kindes sowie Eingehen auf die Bedürfnisse (Zustimmungsanteile insgesamt 85-97%).

Tabelle 16: Zufriedenheit mit der Betreuungssituation und mit der Betreuung nach Teilzeit-/Vollzeit-Unterbringung (Zustimmungsanteile «trifft zu / trifft eher zu» basierend auf Antworten exkl. «weiss nicht»)

«Wie zufrieden sind Sie mit der aktuellen Betreuungssituation und mit der Betreuung Ihres Kindes in der Einrichtung?»			
	Teilzeit (1-3 Nächte)	Vollzeit (4-7 Nächte)	Gesamt
Wir sind mit der aktuellen Betreuungssituation zufrieden.	96%	91%	93%
Unser Kind wird in der Einrichtung optimal gefördert, betreut und unterstützt.	93%	94%	93%
Unserem Kind steht in der Einrichtung eine gute Infrastruktur (geeignete Räumlichkeiten, kindergerechte Umgebung) zur Verfügung.	100%	94%	98%
Wir werden von der Einrichtung angemessen einbezogen, wenn es um die Förderung und Betreuung unseres Kindes geht.	93%	92%	92%
Unser Kind wird von der Einrichtung einbezogen, wenn es um wichtige Entscheidungen geht, die sein Wohlergehen betreffen.	95%	94%	95%
Wenn wir ein Anliegen haben, stossen wir bei der Einrichtung auf offene Ohren und fühlen uns ernst genommen.	96%	91%	93%
N	48	36	87

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind übernachtet regelmässig in einer betreuten Einrichtung (mind. 1 Nacht pro Woche); Antworten exkl. «weiss nicht»

Abdeckung des Bedarfs und Bedürfnisse der Familien

Im Rahmen der Frage nach der Zufriedenheit mit der Betreuungssituation generell und mit der Betreuung in der Einrichtung wurde auch erhoben, inwieweit das Angebot bedarfsgerecht ist bzw. inwieweit die aktuellen Bedürfnisse der Familien abgedeckt werden.

Die ausgewiesenen Zustimmungssanteile beziehen sich wiederum auf Familien, welche die Frage beantwortet haben und die zur Aussage Stellung bezogen und nicht mit «weiss nicht» geantwortet haben.

→ Tabelle 17 und detaillierte Tabelle 41 im Anhang A-2.

Die wichtigsten Ergebnisse:

- Die Teilzeit- oder Vollzeit-Betreuung der Kinder durch die Einrichtungen sind grossmehrheitlich das ganze Jahr hindurch gut sichergestellt (Zustimmungsanteil insgesamt 86%).

3 Ergebnisse der Befragung

■ 9 von 10 aller Familien melden zurück, dass das aktuelle Pensum der Unterbringung gemessen an den Nächten pro Woche grundsätzlich ihren Bedürfnissen entspricht. Gleichzeitig wünschte sich rund ein Viertel der Familien, deren Kind an 1-3 Nächten in der Einrichtung untergebracht ist, ein höheres Betreuungspensum in der Einrichtung. Ein relevanter Teil der Familien gibt an, dass sie ihr Kind eigentlich gerne mehr zuhause betreuen würden. Dieses Bedürfnis äussern vor allem Familien, deren Kind zu einem hohen Pensum von mindestens 4 Nächten in einer Einrichtung betreut werden (Zustimmungsanteil 39%), aber auch Familien mit einer Teilzeit-Unterbringung ihres Kindes (Zustimmungsanteil 24%).

■ Ein kleiner Teil der Familien – insgesamt 6 Familien – würde ihr Kind lieber in einer anderen Einrichtung betreuen lassen. Eine Familie würde die Betreuung in einer Pflegefamilie bevorzugen.

Tabelle 17: Abdeckung des Bedarfs und Bedürfnisse der Familien nach Teilzeit-/Vollzeit-Unterbringung (Zustimmungsanteile «trifft zu / trifft eher zu» basierend auf Antworten exkl. «weiss nicht»)

«Wie zufrieden sind Sie mit der aktuellen Betreuungssituation und mit der Betreuung Ihres Kindes in der Einrichtung?»			
	Teilzeit (1-3 Nächte)	Vollzeit (4-7 Nächte)	Gesamt
Die Betreuung unseres Kindes ist durch die Einrichtung das ganze Jahr hindurch gut sichergestellt.	85%	86%	86%
Das aktuelle Pensum der Unterbringung (Nächte pro Woche) entspricht unseren Bedürfnissen.	89%	91%	90%
Wir würden unser Kind eigentlich gerne zu einem höheren Pensum in der Einrichtung betreuen lassen.	26%	6%	18%
Wir würden unser Kind eigentlich gerne mehr zuhause betreuen.	26%	39%	31%
Wir würden unser Kind eigentlich gerne in einer anderen Einrichtung betreuen lassen.	7%	10%	8%
Wir würden unser Kind eigentlich lieber in einer Pflegefamilie betreuen lassen.	2%	0%	1%
Basis	48	36	87

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind übernachtet regelmässig in einer betreuten Einrichtung (mind. 1 Nacht pro Woche); Antworten exkl. «weiss nicht»

3.5 Leben und Wohnen in einer Pflegefamilie

An der Befragung teilgenommen haben 4 Familien, deren Kind mit Behinderung regelmässig in einer Pflegefamilie wohnt. Es finden sich darunter alle Formen der Betreuung durch eine Pflegefamilie: Kinder, die an einzelnen Tagen, unter der Woche oder grundsätzlich immer in der Pflegefamilie wohnen und leben.

Betreffend die Zufriedenheit mit der Betreuungssituation in Pflegefamilien lassen sich basierend auf diesen Einzelfällen keine Aussagen machen.⁸

3.6 Betreuung der Kinder mit Behinderung zuhause

Der Themenblock «Betreuung der Kinder mit einer Behinderung zuhause» richtete sich an Familien, deren Kind meistens oder immer zuhause wohnt und übernachtet (4-7 Nächte pro Woche). Dabei interessierte, wie sich dieser Alltag zuhause gestaltet und welche Erfahrungen die Eltern und Sorgeberechtigten mit der Betreuung und Unterstützung ihres Kindes mit Behinderung zuhause gemacht haben.

Betreuungs- und Pflegebedarf der Kinder

Erhoben wurde zunächst, welche Art der Betreuung und Pflege Minderjährige mit einer Behinderung benötigen, die immer oder mehrheitlich zuhause wohnen. → Tabelle 18

⁸ Alle übrigen Angaben der Familien, deren Kind in einer Pflegefamilie betreut wird, sind in die Auswertung eingeflossen.

3 Ergebnisse der Befragung

Die wichtigsten Ergebnisse:

- 45% aller Kinder benötigen gemäss den Rückmeldungen ihrer sorgeberechtigten Bezugspersonen behinderungsbedingt Pflegeleistungen (Grund- und Behandlungspflege), vier Fünftel benötigen Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen.
- Die Hälfte der Kinder benötigt auch während der Nacht eine gewisse Überwachung, 9% brauchen regelmässige oder ständige Überwachung, bei 41% ist eine Präsenz in der Nähe erforderlich.
- Vier Fünftel der Kinder müssen während dem Tag beaufsichtigt werden, 29% müssen regelmässig oder ständig überwacht werden, 52% benötigen die Anwesenheit einer Bezugsperson, die im Bedarfsfall eingreifen kann.
- Familien mit jüngeren Kindern im Alter von unter 7 Jahren berichten allgemein einen höheren Unterstützungs- und Betreuungsbedarf ihres Kindes als Familien mit bereits älteren Kindern. Dies dürfte primär durch den altersbedingt und nicht behinderungsbedingt höheren Betreuungsbedarf zu erklären sein, verweist aber auf die besonderen Herausforderungen für diese Familien.⁹

Tabelle 18: Benötigte Betreuung und Pflege des Kindes zuhause (Mehrfachnennungen)

«Welche Pflege und Betreuung benötigt Ihr Kind zuhause?»	Anz.	in %
Behinderungsbedingte Pflege (Grundpflege und medizinische Pflege wie z.B. desinfizieren, salben, Medikamente geben, inhalieren etc.)	139	45%
Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen (z.B. Hilfe beim An- und Ausziehen, Essen, Waschen, Bewegen in der Wohnung etc.)	243	79%
Das Kind muss während der Nacht regelmässig oder ständig überwacht werden	28	9%
Das Kind muss während der Nacht nicht direkt überwacht werden, aber es muss jemand in der Nähe schlafen, der eingreifen könnte, wenn etwas ist	126	41%
Das Kind muss während dem Tag regelmässig oder ständig überwacht werden	89	29%
Das Kind muss während dem Tag nicht direkt überwacht werden, aber es muss jemand in der Nähe sein, der eingreifen könnte, wenn etwas ist	159	52%
Basis	308	

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Kind wohnt und übernachtet immer oder meistens zuhause (4-7 Nächte)

Unterstützung der Familien bei der Betreuung und Pflege der Kinder zuhause

Erhoben wurde schliesslich auch, ob und durch wen die Familien bei der Betreuung und Pflege ihres Kindes zuhause unterstützt werden. → Tabelle 19

Die wichtigsten Ergebnisse:

- 77% der Familien, deren Kind mit Behinderung während der Nacht beaufsichtigt werden muss, übernehmen diese Aufgabe selber. 23% der Familien erhalten externe Unterstützung durch Personen, die nicht im Haushalt leben. In den meisten Fällen werden die Familien hierbei von Personen aus dem Umfeld unterstützt, die dafür nicht entschädigt werden (29 der 34 Familien). Ein Teil der Familien erhält während der Nacht externe Unterstützung durch bezahlte Personen (z.B. Assistenzperson, Nachtwache), darunter Personen ohne Pflegeausbildung (10 Familien) oder Personen mit Pflegeausbildung (5 Familien)
- Von den Familien, deren Kind tagsüber Pflege benötigt oder in alltäglichen Lebensverrichtungen unterstützt wird, erhalten 38% regelmässig externe Unterstützung, 62% übernehmen diese Aufgabe alleine.

⁹ Nicht abgefragt wurde bei den Eltern, wie viel mehr Unterstützung und Betreuung das Kind mit Behinderung gegenüber einem Kind ohne Behinderung benötigt (viel mehr, eher mehr).

3 Ergebnisse der Befragung

Das familiäre oder soziale Umfeld spielt bei der Unterstützung eine wichtige Rolle. 13% aller Familien erhalten (zusätzlich) Unterstützung durch Personen ohne Pflegeausbildung, 5% durch Personen mit einer Pflegeausbildung.

Tabelle 19: Externe Unterstützung der Familien bei der Betreuung und Pflege (Mehrfachnennungen externe Unterstützung)

	Überwachung/Betreuung während der Nacht		Pflege/Betreuung tagsüber	
	Anz.	in %	Anz.	in %
Wir übernehmen diese Aufgabe selber	114	77%	175	62%
Unterstützung durch nicht im Haushalt wohnhafte Personen	34	23%	107	38%
Nicht bezahlte Personen (z.B. Verwandte, Freunde, Bekannte, Nachbarn)	29	20%	99	35%
Bezahlte Personen ohne Pflegeausbildung	10	7%	37	13%
Bezahlte Personen mit Pflegeausbildung	5	3%	15	5%
Basis	148		282	

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Benötigt Beaufsichtigung während der Nacht bzw. Beaufsichtigung/Pflege/Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen tagsüber

Gründe für die Betreuung der Kinder hauptsächlich zuhause

In der Befragung interessierte die Frage, aus welchen Gründen Kinder mit einer Behinderung immer oder hauptsächlich zuhause betreut und warum sie nicht oder nicht häufiger in einer betreuten Institution untergebracht sind. Massgebend für diesen Entscheid sind immer mehrere Gründe. Den Familien wurden verschiedene Begründungen vorgelegt und sie äusserten sich dazu, inwieweit sie auf ihre Situation zutreffen oder nicht zutreffen. Die in den Tabellen ausgewiesenen Anteile von Zustimmung und Ablehnung beziehen sich jeweils auf Familien, welche die Frage beantwortet haben und die zur Aussage Stellung bezogen und nicht mit «weiss nicht» geantwortet haben.

Beweggründe der **Familien, die ihr Kind ausschliesslich zuhause betreuen** → Tabelle 20

- Für 77% der Familien stellt sich die Frage der Unterbringung in einer betreuten Einrichtung (eher) nicht, da ihr Kind gesundheitlich nicht so stark eingeschränkt ist. Auf 23% der Familien trifft dies hingegen (eher) nicht zu, d.h. sie haben sich für die Betreuung ihres Kindes zuhause entschieden, auch wenn dieses stärker oder stark beeinträchtigt ist. 12% der Minderjährigen, die ausschliesslich zuhause betreut werden, beziehen eine Hilflosenentschädigung aufgrund schwerer Hilflosigkeit, 14% der Familien erhalten einen Intensivpflegezuschlag (vgl. Kapitel 3.2).
- 64% der Familien- und 80% der Familien mit Kindern unter 7 Jahren – scheint das Kind für eine Unterbringung in einer betreuten Einrichtung noch zu jung.
- 95% der Eltern und Sorgeberechtigten sind der Überzeugung, dass ihr Kind zuhause optimal betreut und gefördert wird.
- Einen wesentlich geringeren Einfluss auf den Entscheid haben neben den oben genannten drei Gründen die Kosten, die Eignung und Erreichbarkeit einer betreuten Einrichtung: Für einen grossen Teil der befragten Familien (mehr als ein Drittel) waren diese drei Aspekte angesichts der Ausgangslage eher nicht relevant, denn sie quittierten die Aussage mit «weiss nicht». Für die übrigen Familien waren die Kosten und das Fehlen einer passenden Einrichtung teils mit ein Grund für die Betreuung zuhause (je 44%). 30% der Familien nannten die Entfernung zur betreuten Einrichtung als Grund.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 20: Familien, die ihr Kind ausschliesslich zuhause betreuen: Gründe für die Betreuung zuhause (Anteile basierend auf Antworten exkl. «weiss nicht»)

«Bitte geben Sie an, aus welchen Gründen Sie sich für die Betreuung Ihres Kindes zuhause entschieden haben.»						
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	n
Unser Kind ist gesundheitlich nicht so stark eingeschränkt, darum stellt sich die Frage nach einer Unterbringung in einer betreuten Einrichtung nicht.	59%	18%	5%	17%	100%	222
Unser Kind scheint uns noch zu jung für eine Unterbringung in einer betreuten Einrichtung.	49%	15%	5%	31%	100%	209
Weil unser Kind zuhause optimal betreut und gefördert wird.	67%	28%	2%	3%	100%	227
Weil die Unterbringung in einer betreuten Einrichtung zu teuer ist.	31%	13%	8%	48%	100%	135
Weil keine Einrichtung vorhanden ist, die für unser Kind passt.	26%	17%	11%	45%	100%	144
Weil die Einrichtung zu weit entfernt wäre.	22%	8%	12%	58%	100%	130

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Kind wohnt und übernachtet immer zuhause

Beweggründe der Familien, deren Kind während 1-3 Nächten in einer betreuten Einrichtung wohnt und übernachtet → Tabelle 21

- Für die Hälfte der Familien stellt sich die Frage einer Vollzeit-Unterbringung in der Einrichtung aufgrund der nicht so starken gesundheitlichen Einschränkung nicht. Die andere Hälfte der Familien stimmt dem nicht zu, das heisst es sind in ihrem Fall andere Gründe massgebend.
- Den meisten erscheint das Kind noch zu jung für eine Vollzeit-Unterbringung und sie denken, dass ihr Kind zuhause optimal betreut und gefördert wird.
- 37 Familien haben die Kosten in ihre Erwägungen einbezogen, für 16 Familien war die Vollzeit-Unterbringung in einer betreuten Einrichtung (eher) zu teuer, für 21 Familien war dies (eher) kein Grund.

Tabelle 21: Familien, die ihr Kind hauptsächlich zuhause betreuen: Gründe für die Betreuung hauptsächlich zuhause (Anteile basierend auf Antworten exkl. «weiss nicht»)

«Bitte geben Sie an, aus welchen Gründen Sie sich für die Betreuung Ihres Kindes hauptsächlich zuhause entschieden haben.»						
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	n
Unser Kind ist gesundheitlich nicht so stark eingeschränkt, darum stellt sich die Frage nach einer Vollzeit-Unterbringung in einer betreuten Einrichtung nicht.	31%	20%	16%	33%	100%	45
Unser Kind scheint uns noch zu jung für eine Vollzeit-Unterbringung in einer betreuten Einrichtung.	49%	13%	9%	30%	100%	47
Weil unser Kind zuhause optimal betreut und gefördert wird.	27%	59%	7%	7%	100%	44
Weil die Vollzeit-Unterbringung in einer betreuten Einrichtung zu teuer ist.	24%	19%	11%	46%	100%	37

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Kind wohnt und übernachtet meistens zuhause (4-6 Nächte)

Frühere Unterbringung in einer betreuten Einrichtung

18 der 259 Familien, deren Kind heute ausschliesslich zuhause betreut wird, gaben in der Befragung an, dass ihr Kind früher regelmässig in einer betreuten Einrichtung untergebracht war. Aus den ergänzenden

3 Ergebnisse der Befragung

Bemerkungen der Eltern oder Sorgeberechtigten wird klar, dass damit u.a. auch eine nicht-stationäre Einrichtung gemeint sein kann (in 2 Fällen z.B. eine KITA).

Gefragt nach den Gründen, warum das Kind heute nicht mehr in einer betreuten Einrichtung untergebracht ist, wurden folgende Gründe angegeben (geschlossene Frage, Mehrfachantwort möglich): Die Situation hat sich verändert und die Familie hat heute keinen Bedarf mehr (7 von 18 Familien), es hat für sie als Eltern und für ihr Kind nicht gepasst (3 Familien), die Einrichtung hat ihr Kind nicht länger betreuen können (2 Familien) oder die Unterbringung war zu teuer (1 Familie).

Je 5 Familien machten ergänzende Angaben zur Begründung ihrer Antworten bzw. nannten andere Gründe. 3 Familien schrieben, dass die Einrichtung geschlossen wurde, je 1 Familie nannte das Erreichen der Volljährigkeit resp. den Lehrbeginn als Grund.

Erfahrungen mit der Betreuung hauptsächlich zuhause

Von den Familien, die ihr Kind mit einer Behinderung immer oder mehrheitlich zuhause betreuen wollte man erfahren, wie zufrieden sie mit der Betreuungssituation sind und wie sie die erhaltene Unterstützung beurteilen. → Tabelle 22

Die in der Tabelle ausgewiesenen Anteile der Zustimmung oder Ablehnung beziehen sich auf Familien, welche die Frage beantwortet haben und zur Aussage Stellung bezogen und nicht mit «weiss nicht» geantwortet haben.

Die wichtigsten Ergebnisse:

- Vier Fünftel der Familien, die ihr Kind immer oder mehrheitlich zuhause betreuen, sind mit der aktuellen Betreuungssituation insgesamt (eher) zufrieden.
- 9 von 10 Familien sind (eher) der Überzeugung, dass ihr Kind zuhause optimal betreut und unterstützt wird.
- Der Unterstützung der Familien durch das familiäre und soziale Umfeld kommt bei der Betreuung zuhause eine wichtige Rolle zu. Die Ergebnisse verdeutlichen indes, dass nicht alle Familien gleichermaßen auf dieses Netz zurückgreifen können. Die Hälfte der Familien gibt an, dass sie von dieser Seite (eher) genügend Unterstützung erhalten, auf die andere Hälfte trifft dies (eher) nicht zu.
- Vier Fünftel der Familien (79%) erhalten (eher) nicht genügend externe Unterstützung bei der Betreuung des Kindes zuhause durch bezahlte Personen.
- Professionelle Entlastungsangebote sind nicht für alle Familien gleichermaßen wichtig. Gegen ein Fünftel der Familien hat diesbezüglich auf ein Urteil verzichtet und die Aussage mit «weiss nicht» quittiert. Dass im Bedarfsfall geeignete professionelle Entlastungsangebote zur Verfügung stehen, trifft bei 77% der übrigen Familien (eher) nicht zu.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 22: Erfahrungen mit der Betreuung zuhause (Anteile auf Basis der Antwortenden, exkl. Kategorie «weiss nicht»)

«Welche Erfahrungen haben Sie bei der Betreuung Ihres Kindes mit Behinderung zuhause gemacht?»						
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	n
Allgemeine Beurteilung der Betreuungssituation						
Wir sind mit der Betreuungssituation, so wie sie ist, zufrieden.	34%	43%	15%	7%	100%	290
Unser Kind wird zuhause optimal gefördert, betreut und unterstützt.	50%	42%	6%	3%	100%	278
Beurteilung der erhaltenen Unterstützung						
Unsere Familie hat genügend Unterstützung durch Verwandte, Freunde und Bekannte bei der Betreuung unseres Kindes zuhause.	16%	27%	21%	36%	100%	280
Unsere Familie hat genügend Unterstützung durch bezahlte Personen bei der Betreuung unseres Kindes zuhause.	8%	13%	15%	64%	100%	266
Uns stehen geeignete professionelle Entlastungsangebote zur Verfügung, wenn wir diese gelegentlich brauchen.	10%	14%	17%	60%	100%	240

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Kind wohnt und übernachtet immer oder meistens zuhause (mind. 4 Nächte)

Auswirkung der Betreuung der Kinder mit Behinderung zuhause auf das Familienleben

Die Familien wurden auch dazu befragt, was die Betreuung ihres Kindes für das Familienleben bedeutet
 → Tabelle 23

Die in der Tabelle ausgewiesenen Anteile der Zustimmung oder Ablehnung beziehen sich auf Familien, welche die Frage beantwortet haben und zur Aussage Stellung bezogen und nicht mit «weiss nicht» geantwortet haben.

Die wichtigsten Ergebnisse:

- Auswirkungen auf das Erwerbsleben: Die Betreuung eines Kindes mit Behinderung zuhause wirkt sich in der Mehrheit der Familien negativ auf das Erwerbsleben der betreuenden Bezugspersonen aus. In insgesamt 63% der Familien würden die Betreuungspersonen das Erwerbsspensum gerne erhöhen, wenn sich die Betreuung des Kindes besser organisieren liesse.
- Finanzielle Auswirkungen: Für die Familien hat die Betreuung eines Kindes mit Behinderung auch finanzielle Auswirkungen. Bei insgesamt 60% der Familien führen diese gemäss ihren Angaben dazu, dass sie sich finanziell einschränken müssen.
- Auswirkungen auf das Familienleben und das Befinden der Betreuungspersonen: In der Mehrheit der Familien belastet die Behinderung des Kindes gemäss den Auskunftspersonen das Familienleben (64%) und viele von ihnen haben das Gefühl, dass durch die Betreuung des Kindes zuhause für sie Vieles andere zu kurz kommt (68%). Für rund die Hälfte der Familien stellt die Betreuung des Kindes häufig eine Überforderung dar.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 23: Auswirkungen der Betreuung des Kindes mit Behinderung auf das Familienleben (Anteile auf Basis der Antwortenden, exkl. Kategorie «weiss nicht»)

«Was bedeutet die Betreuung Ihres Kindes mit Behinderung zuhause für Ihr Familienleben?»						
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	n
Ich oder andere Personen aus der Familie würden gern mehr arbeiten, wenn sich die Betreuung unseres Kindes besser organisieren liesse.	32%	31%	14%	23%	100%	266
Damit wir unserem Kind die gewünschte Betreuung bieten können, müssen wir uns finanziell einschränken.	31%	28%	19%	22%	100%	269
Die Behinderung unseres Kindes belastet unser Familienleben.	32%	32%	20%	16%	100%	288
Die Betreuung unseres behinderten Kindes überfordert uns häufig.	14%	35%	33%	18%	100%	286
Durch die Betreuung unseres Kindes habe ich das Gefühl, dass Vieles andere zu kurz kommt.	33%	35%	18%	14%	100%	284

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Kind wohnt und übernachtet immer oder meistens zuhause (mind. 4 Nächte)

3.7 Entlastungsaufenthalte in einer betreuten Einrichtung

Um Eltern zu entlasten, die ihr Kind mit Behinderung zuhause betreuen, besteht im Kanton Bern das Angebot der stationären Entlastungsaufenthalte gemäss dem Gesetz über die Leistungen für Kinder mit besonderem Förder- und Schutzbedarf (KFSG). Dieses Angebot richtet sich an Kinder mit einer hohen Betreuungs- und/oder Pflegeintensität, die nicht in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind. Diese Entlastungsaufenthalte finden an Wochenenden oder während der Schulferien statt. Angeboten werden sie aktuell von neun Einrichtungen im deutschsprachigen und einer Einrichtung im französischsprachigen Kantonsteil.

Der Themenblock «Entlastungsangebote in einer betreuten Einrichtung» richtete sich alle Familien, die ein Kind mit Behinderung überwiegend zuhause betreuen. Darunter auch Kinder, die Teilzeit in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind, die vom Bezug des Entlastungsangebots des Kantons ausgeschlossen sind, die aber gegebenenfalls andere Entlastungsangebote in Anspruch nehmen.

Nutzung des Angebots der stationären Entlastungsaufenthalte gemäss KFSG

Die Angaben der Familien zur Nutzung der Entlastungsaufenthalte gemäss KFSG sind mit Vorsicht zu interpretieren. →Tabelle 24

Insgesamt 24 Familien, deren Kind überwiegend zuhause betreut wird, haben in der Befragung angegeben, dass sie das Angebot der Entlastungsaufenthalte gemäss KFSG bereits genutzt haben. Bei lediglich 9 dieser 24 Familien handelt es sich jedoch um solche, die tatsächlich Anspruch auf das Angebot haben, d.h. deren Kind *nicht* in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind. 15 der 24 Familien sind solche, deren Kind Teilzeit in einer Einrichtung untergebracht ist; sie subsumieren auch anderweitige Entlastungsaufenthalte/Zusatznächte unter das Angebot.

In der Bilanz lässt sich festhalten: Von den anspruchsberechtigten Familien haben zum Zeitpunkt erst sehr wenige das Entlastungsangebot gemäss KFSG genutzt (4%). Diese wenigen Familien sind gemäss ihren Rückmeldungen mit den Aufenthalten in der Einrichtung sehr oder eher zufrieden.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 24: Nutzung des Angebots der stationären Entlastungsangebote gemäss KFSG

«Nutzen Sie dieses Angebot der stationären Entlastungsaufenthalte des Kantons?»						
	Gesamt		Nur zuhause		Teilzeit in Einrichtung	
	Anz.	%	Anz.	%	Anz.	%
Ja, bereits genutzt	24	8%	9	4%	15	33%
Nein, bisher nicht genutzt	275	92%	241	96%	31	67%
Gesamt	299	100%	250	100%	46	100%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Kind lebt immer oder meistens zuhause (4-7 Nächte)

Gründe, weshalb das Angebot nicht genutzt wurde

Seitens der befragten Familien wurden verschiedene Gründe angegeben, weshalb die Entlastungsaufenthalte gemäss KFSG bisher noch nicht genutzt wurden. → Tabelle 25

Rund ein Fünftel der Familien gibt an, dass sie keinen Anspruch auf die Leistung haben, rund ein Drittel hat keinen Bedarf nach der Leistung. Unabhängig von Anspruch und Bedarf wird indes am häufigsten angegeben, dass man das Angebot bisher nicht kannte. Ein Teil der Familien meldet zurück, dass sie Entlastungsangebote unter der Woche oder ausserhalb der Schulferien benötigen.

Tabelle 25: Gründe, weshalb das Entlastungsangebot des Kantons bisher nicht genutzt wurde (Mehrfachantwort möglich)

	Anzahl	%-Anteil
Gesamt	273	100%
Unser Kind hat keinen Anspruch auf diese Leistung, weil es regelmässig in einer betreuten Einrichtung untergebracht ist	12	4%
Unser Kind hat keinen Anspruch auf diese Leistung, weil es keinen hohen Betreuungsbedarf und/oder Pflegebedarf hat	43	16%
Wir kannten dieses Angebot bisher nicht	131	48%
Wir brauchen dieses Angebot nicht	92	34%
Das Angebot entspricht nicht unseren Bedürfnissen (Wir bräuchten Entlastung unter der Woche, ausserhalb der Schulferien)	44	16%
Andere Gründe	53	19%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
 Basis: Entlastungsangebote wurden bisher nicht genutzt

Ein Fünftel der Familien führt zusätzlich weitere Gründe an, weshalb sie das KFSG-Entlastungsangebot bisher nicht genutzt haben (53 Nennungen, darunter betreffen 5 Nennungen wiederum die fehlende Bekanntheit). 15 Familien äussern grundsätzliche Vorbehalte gegenüber einer stationären Unterbringung bzw. der externen Unterbringung ihres Kindes über Nacht. 8 Familien äussern Zweifel, dass das bestehende Angebot geeignet und den Bedürfnissen ihres Kindes angepasst ist. 5 Familien berichten, dass der Zugang zum Entlastungsangebot im Bedarfsfall nicht gewährleistet war oder das Angebot zu weit weg ist. 5 Familien bringen vor, dass sie und andere Familien ambulante und nicht stationäre Entlastungsangebote bräuchten, weitere 5 Familien haben bisher andere Lösungen gefunden. 5 Familien geben sonstige Gründe an, darunter die Kosten.

Nutzung von anderen Angeboten für Ferien oder zur Entlastung

21 Familien, die ihr Kind immer oder meistens zuhause betreuen und die KFSG-Entlastungsaufenthalte nicht genutzt haben, nennen in der Befragung anderweitige Angebote für Ferien oder zur Entlastung in einer betreuten Einrichtung, die sie nutzen. In den allermeisten Fällen handelt es sich um die Einrichtungen, in denen die Kinder bereits Teilzeit untergebracht sind. Eine Familie erwähnt das Angebot der von «PluSport – Behindertensport Schweiz» durchgeführten Lager.

3.8 Bedarf an zusätzlicher Unterstützung und Entlastung der Familien

Dem Kantonalen Jugendamt ist es unter anderem ein Anliegen mögliche Angebotslücken zu identifizieren und von den Familien, die zur (potenziellen) Zielgruppe der KFSG-Leistungen gehören zu erfahren, in welchen Bereichen Bedarf an zusätzlicher Unterstützung und Entlastung besteht. Zusätzlich meint, dass die Familien Unterstützung, Hilfe und Angebote benötigen, die sie zurzeit nicht erhalten.

Der Bedarf an Unterstützung, Angeboten und Leistungen ergibt sich immer im Zusammenspiel von behinderungsbezogenen Faktoren – z.B. Form der Behinderung(en), Schweregrad der Hilflosigkeit – und behinderungsunabhängigen Faktoren, wie dem Alter der Kinder, der familiären Situation, den finanziellen Möglichkeiten der Familie oder deren Einbettung in ein soziales Unterstützungsnetz.

Bedarf an zusätzlicher Unterstützung und Entlastung bei der Betreuung zuhause

Erfragt wurde zum einen, welchen Bedarf an zusätzlicher Unterstützung oder Entlastung Familien haben, die ihr Kind überwiegend zuhause betreuen. Darunter sind Familien, deren Kind ausschliesslich zuhause lebt und Familien, deren Kind Teilzeit in einer betreuten Einrichtung untergebracht ist.

→ Tabelle 26 und → Tabelle 27 halten fest, in welchen Bereichen gemäss den Angaben der Familien wie grosser Bedarf besteht und wie sich der Bedarf abhängig vom Alter der Kinder und von der Betreuung- und Wohnsituation unterscheidet.

Die wichtigsten Ergebnisse:

■ **Allgemein:** Über alle Familien betrachtet zeigt sich der grösste ungedeckte Bedarf in den in folgenden drei Bereichen: Ambulante Leistungen in Form einer zusätzlichen regelmässigen Betreuung des Kindes tagsüber zuhause (Mittelwert: 0.9), zusätzliche Unterstützung bei der Hausarbeit zur Entlastung der Betreuungspersonen (MW 0.8) sowie zusätzliche Ferien- oder Entlastungsangebote (MW 0.8). Bedarf besteht hinsichtlich der zusätzlichen Betreuung der Kinder sowohl unter der Woche als auch an Wochenenden (MW je 0.8).

■ **Unterstützung und Entlastung zuhause:** Ein Viertel aller Familien (24%) hat grossen Bedarf nach regelmässiger Betreuung ihres Kindes während dem Tag zuhause, insbesondere auch Familien mit noch jüngeren Kindern. 16% der Familien benötigten tagsüber eine weitergehende familien- oder schulexterne Betreuung ihres Kindes ausserhaus, darunter verstärkt Familien, deren Kind tagsüber nicht in einer betreuten Institution untergebracht ist. Nicht gedeckt ist der Bedarf teils auch, was die Entlastung der Betreuungspersonen während der Nacht angeht (z.B. durch eine Nachtwache).

■ **Betreuung unter der Woche und an Wochenenden:** Bedarf nach zusätzlicher Betreuung unter der Woche äussern vor allem Familien mit jüngeren Kindern. Eine zusätzliche Betreuung an den Wochenenden ist bei Familien mit bereits älteren Kindern ein Thema sowie bei Familien, deren Kind (unter der Woche) in einer Institution untergebracht ist.

■ **Übernachtungen ausserhaus (regelmässig oder zur Entlastung):** Nicht abgedeckt wird insbesondere der Bedarf nach mehrtägigen Ferien- oder Entlastungsaufenthalten, insbesondere für bereits ältere Kinder und für Kinder, die Teilzeit in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind.

■ **Unterstützung im Haushalt:** 27% aller Familien äussern diesbezüglich grossen Bedarf nach mehr Unterstützung und Entlastung, allen voran Familien mit jüngeren Kindern mit einer Behinderung.

■ **Unterstützung durch externe Personen:** 6% der Familien äussern grossen Bedarf an zusätzlicher Unterstützung durch ausgebildete Pflegefachpersonen, 13% der Familien an weitergehender Unterstützung durch andere Fachpersonen oder Assistenzpersonen.

3 Ergebnisse der Befragung

■ **Betreuung der anderen Kinder:** In der Mehrheit der Familien leben weitere minderjährige Kinder. Ein Fünftel aller Familien äussert grossen Bedarf nach Betreuung der Geschwister und Kinder ohne Behinderung während der pflegeintensiven Phasen.

Tabelle 26: Bedarf nach zusätzlicher Unterstützung bei der Betreuung des Kindes zuhause:
Anteile grosser, geringer, kein Bedarf

«Wie gross ist Ihr Bedarf für zusätzliche Unterstützung bei der Betreuung Ihres Kindes zuhause in den folgenden Bereichen?» («zusätzlich» = benötigte Unterstützung, welche Sie heute nicht erhalten)						
	grosser Bedarf (2)	geringer Bedarf (1)	kein Bedarf (0)	Gesamt	MW	n
Zusätzliche regelmässige Betreuung unseres Kindes <u>tagsüber zuhause</u>	24%	41%	35%	100%	0.9	287
Zusätzliche regelmässige Betreuung unseres Kindes <u>tagsüber ausserhaus</u>	16%	38%	45%	100%	0.7	275
Zusätzliche Entlastung bei der Überwachung unseres Kindes zuhause <u>während der Nacht</u> (z.B. Nachtwache)	6%	13%	81%	100%	0.3	286
Zusätzliche Betreuung unseres Kindes <u>unter der Woche</u>	19%	41%	39%	100%	0.8	280
Zusätzliche Betreuung unseres Kindes <u>an Wochenenden</u>	22%	37%	41%	100%	0.8	289
Zusätzliche <u>Übernachtungen</u> unseres Kindes ausserhaus	8%	20%	72%	100%	0.4	283
Zusätzliche Betreuung unseres Kindes während mehreren Tagen (<u>Ferien oder Entlastungsaufenthalte</u>)	27%	25%	48%	100%	0.8	288
Zusätzliche Unterstützung bei der <u>Hausarbeit</u> (Kochen, Waschen, Einkaufen etc.), damit wir mehr Zeit für die Betreuung und Pflege unseres Kindes haben	27%	26%	47%	100%	0.8	287
Zusätzliche Unterstützung bei der Betreuung und Pflege unseres Kindes zuhause durch <u>ausgebildete Pflegefachpersonen</u>	6%	17%	77%	100%	0.3	284
Zusätzliche Unterstützung bei der Betreuung und Pflege unseres Kindes zuhause durch <u>andere Fachpersonen / Assistenzpersonen</u>	13%	30%	57%	100%	0.6	287
Kinderbetreuung für unsere Kinder ohne Behinderung während pflegeintensiven Phasen unseres Kindes mit Behinderung	9%	18%	73%	100%	0.4	285

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Immer oder meistens zuhause (4-7 Tage)

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 27: Bedarf nach zusätzlicher Unterstützung bei der Betreuung des Kindes zuhause:
Anteile grosser Bedarf nach Altersgruppen und Wohnsituation

	Alter			Wohnsituation		Gesamt
	0-6 J.	7-11 J.	12-17 J.	Nur zuhause	Teilzeit Institution	
Betreuung unseres Kindes <u>tagsüber zuhause</u>	33%	29%	13%	24%	24%	24%
Betreuung unseres Kindes <u>tagsüber ausserhaus</u>	22%	21%	8%	18%	7%	16%
Entlastung <u>während der Nacht</u> (z.B. Nachtwache)	10%	6%	3%	3%	20%	6%
Betreuung unseres Kindes <u>unter der Woche</u>	28%	22%	11%	21%	11%	19%
Betreuung unseres Kindes <u>an Wochenenden</u>	16%	23%	24%	19%	39%	22%
<u>Übernachtungen</u> unseres Kindes ausserhaus	7%	9%	7%	7%	11%	8%
(Ferien oder Entlastungsaufenthalte)	21%	26%	32%	26%	35%	27%
Unterstützung bei der <u>Hausarbeit</u>	43%	29%	17%	28%	24%	27%
Unterstützung durch <u>ausgebildete Pflegefachpersonen</u>	5%	6%	5%	5%	9%	6%
Unterstützung durch <u>andere Fachpersonen / Assistenzpersonen</u>	16%	15%	10%	13%	15%	13%
Kinderbetreuung für unsere Kinder ohne Behinderung	10%	10%	8%	10%	9%	9%
n	58	127	105	241	46	288

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Immer oder meistens zuhause (4-7 Tage)

Bedarf an zusätzlichen Leistungen und Angeboten in den weiteren Bereichen

Neben der Unterstützung und Entlastung der Familien bei der Betreuung ihres Kindes zuhause wurde der Bedarf an zusätzlichen Leistungen und Angeboten in weiteren Bereichen erhoben. Dazu befragt wurden alle Familien.

→ Tabelle 28 und → Tabelle 29 halten wiederum fest, in welchen Bereichen gemäss den Angaben der Familien wie grosser Bedarf besteht und wie sich der Bedarf abhängig vom Alter der Kinder und von der Betreuungs- und Wohnsituation unterscheidet.

Die wichtigsten Ergebnisse:

■ **Allgemein:** An erster Stelle wünschen sich die Familien einerseits ein besseres Freizeitangebot für Kinder mit einer Behinderung, andererseits benötigen die Familien Unterstützung durch Fachpersonen, die ihnen bei Fragen und Problemen weiterhelfen.

■ **Transport- und Begleitedienste:** Zusätzliche Transport- und Begleitedienste entsprechen einem grossen Bedarf von 14% aller Familien.

■ **Freizeitangebote:** Im Bereich der Freizeitangebote besteht aus Sicht der Familien ein grosses Defizit. 71% aller Familien äussern Bedarf nach einem besseren Freizeitangebot für ihr Kind mit Behinderung, 43% sehen dort einen grossen Bedarf.

■ **Schule und Ausbildung:** Einem Viertel aller Familien – darunter vor allem Familien, deren Kind nicht in einer betreuten Institution untergebracht ist – mangelt es an einem geeigneten Schulangebot für ihr Kind, ein Drittel der Familien sieht grossen Bedarf im Bereich von geeigneten Ausbildungsangeboten.

■ **Unterstützung und Vernetzung:** Vielen Familien fehlen Fachpersonen, an die sie sich bei Fragen und Herausforderungen in Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes wenden können, ein Drittel aller Familien hat hier grossen Bedarf an Unterstützung. Besonders gross ist der Bedarf bei den Familien mit kleinen Kindern, die – wie deren Rückmeldungen zeigen – oft mit der neuen Situation überfordert sind. Für viele Familien stellen die administrativen Belange im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes

3 Ergebnisse der Befragung

eine Herausforderung dar, rund ein Viertel aller Familien äussert diesbezüglich grossen Unterstützungsbedarf. Die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen wäre einem Fünftel der Familien ein grosses Anliegen. Auch hier sind es vor allem Familien mit Kindern unter 7 Jahren, die einen solchen Austausch wünschen und brauchen.

Tabelle 28: Bedarf an zusätzlicher Unterstützung oder an zusätzlichen Angeboten:

Anteile grosser, geringer, kein Bedarf

	grosser Bedarf (2)	geringer Bedarf (1)	kein Bedarf (0)	Gesamt	MW	n.
Zusätzliche Transport- und Begleitsdienste für unser Kind	14%	25%	61%	100%	0.5	326
Besseres Freizeitangebot für unser Kind	43%	29%	29%	100%	1.1	329
Besser geeignetes Schulangebot für unser Kind	26%	24%	50%	100%	0.8	327
Besser geeignetes Ausbildungsangebot für unser Kind	32%	18%	51%	100%	0.8	320
Zusätzliche Unterstützung bei administrativen Aufgaben, die wegen der Behinderung unseres Kindes anfallen	24%	34%	43%	100%	0.8	327
Zusätzliche Unterstützung durch eine Fachperson, an die wir uns bei Fragen oder Problemen im Zusammenhang mit der Behinderung unseres Kindes wenden können	33%	37%	31%	100%	1.0	326
Mehr Austausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen, Treffs, Anlässe zum Kontakte knüpfen)	20%	35%	45%	100%	0.8	328

Quelle: Berechnungen BASS

Basis: Alle Minderjährigen bzw. Familien

Tabelle 29: Bedarf an zusätzlicher Unterstützung oder an zusätzlichen Angeboten:

Anteile grosser Bedarf nach Altersgruppen und Wohnsituation

	Alter			Wohnsituation		Gesamt
	0-6 J.	7-11 J.	12-17 J.	Nur zuhause	Teilweise Institution	
Zusätzliche Transport- und Begleitsdienste für unser Kind	17%	14%	13%	13%	18%	14%
Besseres Freizeitangebot für unser Kind	38%	49%	38%	46%	33%	43%
Besser geeignetes Schulangebot für unser Kind	35%	25%	24%	32%	13%	26%
Besser geeignetes Ausbildungsangebot für unser Kind	25%	29%	37%	36%	20%	32%
Zusätzliche Unterstützung bei administrativen Aufgaben, die wegen der Behinderung unseres Kindes anfallen	26%	23%	23%	23%	24%	24%
Zusätzliche Unterstützung durch eine Fachperson, an die wir uns bei Fragen oder Problemen im Zusammenhang mit der Behinderung unseres Kindes wenden können	46%	31%	30%	35%	27%	33%
Mehr Austausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen, Treffs, Anlässe zum Kontakte knüpfen)	27%	19%	19%	21%	20%	20%
n	59	135	138	239	85	329

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Alle Minderjährigen bzw. Familien

3.9 Beurteilung der Leistungen und Angebote für Minderjährige mit Behinderung und ihre Familien

Im letzten Themenblock der Befragung wurden die Familien um eine allgemeine Einschätzung geben, was das aktuelle Leistungsangebot für Kinder mit Behinderung und ihre Familien im Kanton Bern betrifft.

Allgemeine Zufriedenheit mit den Leistungen und Angeboten

Mittels einer fünfstufigen «Smiley»-Skala konnten die Familien ihre allgemeine Zufriedenheit mit dem aktuellen Leistungsangebot ausdrücken. → Tabelle 30

3 Ergebnisse der Befragung

Die wichtigsten Ergebnisse:

- 44% der Familien sind mit dem Leistungsangebot des Kantons insgesamt zufrieden, 26% sind damit unzufrieden. Ein Drittel der Familien nimmt eine Mittelposition ein; sie sind weder zufrieden noch unzufrieden.
- Familien, deren Kinder teils in einer betreuten Einrichtung untergebracht sind, weisen im Durchschnitt einen etwas höheren Zufriedenheitsgrad auf, als Familien, die ihr Kind mit Behinderung ausschliesslich zuhause betreuen.

Tabelle 30: Allgemeine Zufriedenheit mit den bestehenden Leistungen und Angeboten im Kanton Bern

«Wie zufrieden sind Sie alles in allem mit den Leistungen und Angeboten für Kinder mit Behinderung und ihre Familien im Kanton Bern?»						
	Gesamt	0-6 Jahre	7-11 Jahre	12+	Nur zuhause	teilweise in Institution/ Pflegefamilie
sehr unzufrieden	8%	5%	11%	6%	10%	2%
unzufrieden	15%	15%	13%	17%	15%	16%
neutral	33%	44%	34%	28%	36%	26%
zufrieden	34%	29%	30%	39%	30%	44%
sehr zufrieden	10%	7%	11%	10%	9%	11%
n	333	59	135	139	243	87

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Alle Familien

Bilanzierende Beurteilung

Den Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung und ihren Familien soll im Kanton Bern ein niederschwelliges, qualitativ gutes, bedarfsgerechtes und ausreichendes Angebot an Leistungen bereitgestellt werden. Anhand ausgewählter Aussagen haben die Familien Stellung bezogen, inwieweit dies heute der Fall ist.

→ Tabelle 31 und → Tabelle 32 zeigen die Beurteilung der Familien in der Übersicht sowie nach Alter der Kinder und Betreuungs- und Wohnsituation. Die Prozentangaben beziehen sich jeweils auf Familien, welche die Frage beantwortet haben und welche die Aussage nicht mit «weiss nicht» quittiert haben.

Die wichtigsten Ergebnisse:

- **Information über das Angebot:** Die Familien sind unterschiedlich gut über die bestehenden Leistungen und Angebote informiert. Gegen die Hälfte der Familien erachtet sich als gut informiert, für gut die Hälfte der Familien trifft dies nicht zu. Ein erhöhter Informationsbedarf zeichnet sich bei Familien mit jüngeren Kindern ab.
- **Zugang zum Angebot:** Im Zugang zu den bestehenden Leistungen und Angeboten stellen sich für viele Familien Zugangshürden. Die Mehrheit der Familien erachten die Leistungen und Angebote als nicht einfach zugänglich. Dies trifft verstärkt auf Familien zu, deren Kind ausschliesslich zuhause betreut wird.
- **Zufriedenheit mit den genutzten Angeboten:** Die Zufriedenheit mit den von den Familien genutzten Leistungen und Angeboten ist insgesamt hoch: Vier Fünftel aller Familien äussern sich als damit zufrieden.
- **Bedarfsgerechtes und ausreichendes Angebot:** Nicht alle Familien erhalten mit den bestehenden Angeboten und Leistungen die aus ihrer Sicht nötige Unterstützung. Für rund 6 von 10 Familien sind die bestehenden Leistungen und Angebote bedarfsgerecht und ausreichend, rund 4 von 10 sehen ihren Unterstützungsbedarf mit dem bestehenden Leistungsangebot nicht abgedeckt.

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 31: Beurteilung der Leistungen und Angeboten im Kanton Bern
(Anteile basierend auf Antworten exkl. «weiss nicht»)

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	Anzahl
Wir sind über die bestehenden Leistungen und Angebote gut informiert.	13%	34%	37%	16%	100%	319
Der Zugang zu den Leistungen und Angeboten ist einfach möglich.	10%	28%	42%	19%	100%	288
Mit den Leistungen und Angeboten, die wir nutzen, sind wir zufrieden.	37%	46%	15%	3%	100%	307
Mit den bestehenden Leistungen und Angeboten erhalten wir die Unterstützung, die wir benötigen.	19%	42%	28%	11%	100%	311

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Alle Familien

Tabelle 32: Beurteilung der Leistungen und Angeboten im Kanton Bern nach Alter der Kinder und Betreuungssituation (Zustimmungsanteile «triff zu / trifft eher zu» basierend auf Antworten, exkl. «weiss nicht»)

	Gesamt	0-6 Jahre	7-11 Jahre	12+ nur zuhause	teilweise in Institution/ Pflegefam.
Wir sind über die bestehenden Leistungen und Angebote gut informiert.	47%	39%	50%	48%	54%
Der Zugang zu den Leistungen und Angeboten ist einfach möglich.	39%	36%	38%	41%	45%
Mit den Leistungen und Angeboten, die wir nutzen, sind wir zufrieden.	82%	81%	82%	83%	87%
Mit den bestehenden Leistungen und Angeboten erhalten wir die Unterstützung, die wir benötigen.	61%	59%	57%	66%	70%
n	319	56	132	131	81

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Alle Familien

3.10 Herausforderungen aus Sicht der Familien

Die Befragung der Zielgruppen will die besonderen Herausforderungen erfassen, die sich für die Kinder und Jugendlichen mit einer Behinderung und ihre Familien je nach Lebens- und Betreuungssituation stellen. Den Eltern und Sorgeberechtigten wurde zum Abschluss der Befragung folgende offene Frage gestellt:

Frage: Wenn Sie an die Förderung, Betreuung und Unterstützung Ihres Kindes mit Behinderung denken: Gibt es Dinge, die Sie besonders beschäftigen oder belasten?

Rund zwei Drittel der Befragungsteilnehmenden - insgesamt 230 Personen - haben die Gelegenheit zu einer individuellen Rückmeldung genutzt und die offene Frage beantwortet. Davon haben 11 Personen angegeben, dass sie derzeit nichts besonders belastet, 219 Personen haben Aussagen dazu gemacht, was sie besonders beschäftigt oder belastet. Von den 219 Personen liegen insgesamt 281 Aussagen vor.

→ Tabelle 33

Angesprochen wurden von den Familien verschiedenste Herausforderungen und Dinge, welche sie beschäftigen. Am häufigsten betreffen die Rückmeldungen die Schule und Förderung der Kinder (ein Fünftel der Nennungen). Viele Aussagen der Familien betreffen deren Zukunftssorgen und -ängste, benennen belastende und schwierigen Auswirkungen der Behinderung ihres Kindes auf die Familie und auf die Geschwister oder benennen fehlende Information und Unterstützung im Umgang mit der Situation und im Zugang zu Leistungen als Problem (je ein Zehntel der Nennungen).

3 Ergebnisse der Befragung

Tabelle 33: Themen, welche die Familien besonders beschäftigen oder belasten – Anzahl und Anteil der Aussagen nach Themenbereichen

	Anzahl	%-Anteil
Personen total	219	
Aussagen total	281	100%
Auswirkungen auf die Familien und Bezugspersonen		
Zukunftssorgen/-ängste	32	11%
Auswirkungen auf die Familie / Geschwister	28	10%
Situations-/Kindbezogene Themen	11	4%
Unterstützung und Entlastung der Familien		
Unterstützung und Betreuung zuhause	12	4%
Familien-/schulexterne Betreuung	5	2%
Flexible Entlastungsangebote	6	2%
Fahr-/Begleitsdienste	5	2%
Unterstützung durch Fachpersonen	5	2%
Schule und Ausbildung		
Schule / Förderung	55	20%
Ausbildung / Übergang in die Arbeitswelt	21	7%
Freizeit- und Freizeitangebote		
Freizeitangebot	20	7%
Information und Unterstützung der Familien		
Information / Unterstützung im Zugang zu Leistungen	31	11%
Politisch-gesellschaftliche Rahmenbedingungen		
Politisch-gesellschaftliche Rahmenbedingungen	10	4%
Administrative Abläufe / Behördenkontakt	8	3%
Leistungen		
KFSG-Leistungen	8	3%
IV-Leistungen	20	7%
Weitere Herausforderungen (Einzelnennungen)	14	5%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe, Auswertung BASS
 Basis: Alle Familien

Auswirkungen auf die Familien und die Bezugspersonen

Eltern von Kindern mit einer Behinderung belasten mitunter **Zukunftsängste** und sie machen sich **Gedanken und Sorgen betreffend die Zukunft ihres Kindes** (32 Nennungen). Der Gedanke daran, dass sie oder andere wichtige Bezugspersonen dereinst nicht mehr für das Kind sorgen können, macht einigen grosse Angst. Auch die Frage nach geeigneten Anschlusslösungen nach der Schule und beim Übergang in den Erwachsenenbereich treibt viele Eltern um, ebenso wie die offenen Fragen zur sozialen und beruflichen Zukunft ihrer Kinder und die Frage von Autonomie und Selbständigkeit im Erwachsenenalter.

Die Behinderung eines Kindes hat vielfältige **Auswirkungen auf die Familien, die Betreuungspersonen und die Geschwister**, die mitunter belastend sind (28 Nennungen). Viele Eltern beschäftigt die Situation der Geschwister, der sie in der aktuellen Situation ungenügend gerecht werden können. Die Familien und die Betreuungspersonen leiden unter der andauernd hohen Belastung und berichten teils von Überforderung. Die Organisation des Alltags mit einem Kind mit Behinderung wird als schwierig und zeitraubend beschrieben und es ist für die Betroffenen schwierig, Bereuung und Erwerbstätigkeit zu vereinbaren. Finanzielle Belastungen sind eine weitere Auswirkung, von der Familien berichten.

3 Ergebnisse der Befragung

Angesprochen werden auch Herausforderungen, die im Zusammenhang mit der konkreten **Begleitung und Betreuung des Kindes** stehen (11 Nennungen). Darunter sind unter anderem die kommende Pubertät und der Umgang mit Sexualität spezifische Themen, welche die Eltern beschäftigen.

Unterstützung und Entlastung der Familien bei der Betreuung ihres Kindes

Diverse Familien benennen die **Unterstützung und Betreuung ihres Kindes zuhause** als eine Herausforderung und sie wünschten sich entsprechende Unterstützung (12 Nennungen).

Auch fehlende oder schwer zugängliche Angebote der **familien-/schulexterne Betreuung** beschäftigen die Familien (5 Nennungen), ebensolches gilt für **temporäre Entlastungsangebote** (6 Nennungen).

Für weitere Familien sind der Transport und die Begleitung zur Schule oder sonstige **Fahr- und Begleitedienste** ein Problem (5 Nennungen).

In der Befragung wird von den Eltern auch spontan die **Unterstützung durch Fachpersonen** angesprochen, die ihnen fehlt oder die sie sich wünschten (5 Nennungen).

Freizeit und Freizeitangebote

Soziale Beziehungen ausserhalb der Familie sowie **Freizeit und Freizeitangebote** sind Themen, welche die Eltern von Kindern mit einer Behinderung besonders häufig beschäftigen (19 Nennungen).

Die Eltern erleben das Fehlen von sozialen Kontakten als grosse Belastung für ihr Kind und auch für sie selbst. Sie wünschen sich mehr geeignete und auch inklusive Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung und sehen entsprechenden Handlungsbedarf.

Schule und Ausbildung

Die **Förderung und Schulung ihres Kindes mit Behinderung** beschäftigen die Eltern in vielfältiger Hinsicht (55 Nennungen). Sie thematisieren verschiedene Herausforderungen und Probleme im Zusammenhang mit der integrativen Beschulung (16 Nennungen). Ein Problem stellen für die Eltern beispielsweise die fehlenden Ressourcen in den Schulen dar (6 Nennungen). Die Eltern orten zudem Probleme bei der Passung des Angebotes bzw. entsprechende Angebotslücken (20 Nennungen). Spontan angesprochen werden von den Eltern auch die Förderung / Schulung zuhause (5 Nennungen).

Die **Ausbildung und der Übergang in die Arbeitswelt** sind ebenfalls von vielen Eltern spontan genannte Themen und Herausforderungen, welche die Eltern der Minderjährigen mit einer Behinderung beschäftigen (21 Nennungen).

Politisch-gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Kontakt mit den Behörden

Die Eltern der Kinder und Jugendlichen sehen auch in den **politischen und den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen** eine Herausforderung und ein Frustrationspotenzial (11 Nennungen). Mögliche Budgetkürzungen und Sparrunden im Behindertenbereich bereiten ihnen Sorgen, sie äussern sich besorgt und frustriert über fehlendes Verständnis für die Belange von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung und sehen Inklusion als nicht umgesetzt.

Weitere spontan genannte Herausforderungen und Schwierigkeiten betreffen den **Kontakt mit Behörden und die administrativen Abläufe** im Zugang zu Unterstützungsleistungen (8 Nennungen). Die Eltern sehen sich konfrontiert mit beträchtlichem administrativem Aufwand, teils langen Wartezeiten und reiben sich an der «Bürokratie».

3 Ergebnisse der Befragung

Unterstützung und Information im Zugang zu Leistungen

Ein sehr prominentes Thema ist der Bedarf nach besserer **Unterstützung und Information der Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung** (31 Nennungen). Nicht wenige Familien fühlen und fühlen sich alleine gelassen in ihrer Situation und sie wünschten sich eine Anlaufstelle oder eine Fachperson, die sie im Umgang mit der (neuen) Situation unterstützt. Für viele Familien ist es schwierig sich im Unterstützungssystem zu orientieren und sie wünschen sich eine bessere, proaktive Information betreffend Zuständigkeiten, Unterstützungsmöglichkeiten, Angeboten und Leistungen.

Leistungen gemäss KFSG und Leistungen der IV

Einzelne Familien haben hinsichtlich der Themen, die sie beschäftigen, spezifisch die **Leistungen gemäss KFSG** angesprochen (8 Nennungen). Diese betreffen hauptsächlich die Tragbarkeit und Kritik an den erhöhten Elternbeiträgen im Bereich der stationären Leistungen.

Andere spontane Rückmeldungen der Familien betreffen die **Leistungen und den Leistungskatalog der Invalidenversicherung** (20 Nennungen). Diese beziehen sich auf die Assistenzleistungen für die Betreuung von Minderjährigen zuhause (9 Nennungen), auf den Bedarf nach Hilfsmitteln (2 Nennungen) sowie auf allgemein mit der IV und deren Leistungen gemachten Erfahrungen.

3.11 Abschliessende Rückmeldungen

Die Familien hatten zum Abschluss der Befragung Gelegenheit für weitere Rückmeldungen (*Frage: Gibt es noch etwas, das Sie uns mitteilen möchten und das bisher in der Befragung nicht thematisiert wurde?*)

Gut ein Drittel der Befragungsteilnehmenden - insgesamt 128 Personen - haben davon Gebrauch gemacht. → Tabelle 34

Angesprochen wurden dabei teilweise Themen, die bereits in der vorgängigen Frage nach den Herausforderungen aufgegriffen wurden, weitere Nennungen beinhalten – überwiegend positive - Rückmeldungen zur Befragung allgemein.

Tabelle 34: Abschliessende Rückmeldungen - Anzahl und Anteil der Aussagen nach Themenbereichen

	Anzahl	%-Anteil
Gesamt	128	100%
Angebotslücken / Verbesserungspotenzial	31	24%
Schulisches Angebot	9	7%
Zielgruppenspezifische Angebotslücken	6	5%
Freizeitangebote	5	4%
Transport-/Begleitsdienste	4	3%
Entlastung / Unterstützung bei der Betreuung zuhause	5	4%
Psychologische Unterstützung für Kinder und Eltern	3	2%
Finanzierungsfragen	22	17%
Finanzielle Unterstützung Familien / betreuenden Angehörige allgemein	5	4%
Finanzierung von Leistungen	16	13%
KFSG-Leistungen	8	6%
Sozialversicherungsleistungen	8	6%
Unterstützung und Information im Zugang zu Leistungen	20	16%
Leistungen der IV / Unterstützung durch die IV	25	20%
Behindertenpolitik / Gesellschaftliche Rahmenbedingungen	7	5%
Diverse Rückmeldungen	18	14%
Rückmeldungen zur Befragung	10	8%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Alle Familien

Anhang

A-1 Response-Analysen – Struktur Grundgesamtheit und Teilnehmende

Tabelle 35: Struktur der Grundgesamtheit IVBE und der Teilnehmenden an der Befragung mit HE-Bezug: Alter, Geschlecht, Nationalität, Leistungsbezug HE/IPZ

		Grundgesamtheit IVBE		TN Befragung mit HE	
		Anzahl	%-Anteil	Anzahl	%-Anteil
Gesamt		1'107	100%	331	100%
Alter	0-3 Jahre	35	3%	8	2%
	4-6 Jahre	179	16%	55	17%
	7-11 Jahre	462	42%	134	40%
	12-17 Jahre	431	39%	134	40%
Geschlecht	männlich	737	67%	208	63%
	weiblich	370	33%	123	37%
Nationalität	Schweiz	190	69%	282	85%
	Ausland	61	22%	48	15%
	unbekannt	25	9%	1	0%
Hilflosenentschädigung	leicht	220	20%	59	18%
	mittel	723	65%	212	64%
	schwer	164	15%	60	18%
IPZ	kein IPZ	902	81%	265	80%
	IPZ 4 Stunden	100	9%	34	10%
	IPZ 6 Stunden	54	5%	18	5%
	IPZ 8 Stunden	51	5%	18	5%

Quelle: Befragungspanel IVBE; Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS
Basis: Teilnehmende Befragung mit HE-Bezug total

Tabelle 36: Struktur der Grundgesamtheit IVBE und der Teilnehmenden an der Befragung mit HE-Bezug (Teilnahme über Zugangscode IV): Hauptgruppen Gebrechen und Leistungsbezug

	Grundgesamtheit IVBE		TN Befragung mit HE	
	Absolut	%-Anteil	Anzahl	%-Anteil
Gesamt	1'107	100%	291	100%
Gebrechen Hauptgruppen				
Sinnesorgane mit HE leicht	55	5%	14	5%
Körperliche Behinderung	437	39%	122	42%
Haut Skelett Muskel	27	2%	5	2%
Innere Organe inkl. Bluterkrankungen	68	6%	21	7%
Nervensystem	316	29%	91	31%
Stoffwechselerkrankungen	26	2%	5	2%
Psychisch	395	36%	94	32%
Kognitive Behinderung (Trisomie 21 und übrige)	139	13%	37	13%
übrige Krankheitsbilder	81	7%	24	8%

Leistungscode	Grundgesamtheit IVBE		TN Befragung mit HE	
Hilflosenentschädigung leichten Grades ohne IPZ	217	20%	50	17%
Hilflosenentschädigung mittleren Grades ohne IPZ	640	58%	179	62%
Hilflosenentschädigung schweren Grades ohne IPZ	45	4%	13	4%
Hilflosenentschädigung leichten Grades inkl. IPZ 4 Stunden	2	0%	0	0%
Hilflosenentschädigung leichten Grades inkl. IPZ 6 Stunden	1	0%	1	0%
Hilflosenentschädigung leichten Grades inkl. IPZ 8 Stunden	0	0%	0	0%
Hilflosenentschädigung mittleren Grades inkl. IPZ 4 Stunden	58	5%	12	4%
Hilflosenentschädigung mittleren Grades inkl. IPZ 6 Stunden	14	1%	2	1%
Hilflosenentschädigung mittleren Grades inkl. IPZ 8 Stunden	11	1%	2	1%
Hilflosenentschädigung schweren Grades inkl. IPZ 4 Stunden	40	4%	15	5%
Hilflosenentschädigung schweren Grades inkl. IPZ 6 Stunden	39	4%	9	3%
Hilflosenentschädigung schweren Grades inkl. IPZ 8 Stunden	40	4%	8	3%

Quelle: Befragungspanel IVBE; Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Teilnehmende Befragung mit HE-Bezug, die sich über Zugangscode IVBE angemeldet haben

A-2 Detailtabellen / ergänzende Tabellen Onlinebefragung

Tabelle 37: Soziodemografische Merkmale der Minderjährigen mit einer Behinderung (Familien, die an der Befragung teilgenommen haben)

		Absolut	%-Anteil
Gesamt		354	100%
Alter	0-3 Jahre	9	3%
	4-6 Jahre	55	16%
	7-11 Jahre	140	40%
	12-17 Jahre	150	42%
Geschlecht	männlich	220	62%
	weiblich	134	38%
Nationalität	Schweiz	294	83%
	Ausland	56	16%
	unbekannt	3	1%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Alle Minderjährigen

Tabelle 38: Einfach- und Mehrfachbehinderungen der Minderjährigen nach Art der Beeinträchtigung (inkl. Sprachbeeinträchtigung)

		Sinnesbeeinträchtigung (Sehen und Hören)	Sprachbeeinträchtigung	Körperliche Beeinträchtigung	Psychische Beeinträchtigung	Kognitive Beeinträchtigungen
Total	Anteil	23%	49%	48%	50%	53%
	N	79	170	168	174	185
davon						
1-fach		13%	3%	12%	44%	15%
2-fach		18%	28%	23%	21%	24%
3-fach		20%	36%	34%	14%	32%
4-fach		28%	22%	21%	12%	19%
5-fach		22%	10%	10%	10%	9%

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS.

Basis: Alle Minderjährigen, ohne Fälle sonstige Krankheitsbilder

Tabelle 39: Kantonale und ausserkantonale Einrichtungen, in denen die Minderjährigen untergebracht sind (Mehrfachantwort möglich)

Name der Einrichtung	Anzahl Minderjährige
Blindenschule Zollikofen	12
Nathalie Stiftung	11
Stiftung Aarhus	11
Sonderschulheim Mätteli	11
Stiftung Schulungs- und Wohnheim Rossfeld	6
Sunneschyn Steffisburg	6
Pädagogisches Zentrum für Hören und Sprache Münchenbuchsee	5
Stiftung Salome Brunner (Sprachheilschule Wabern oder Heilpädagogische Schule Wabern)	5
Zentrum für Entwicklungsförderung und pädiatrische Neurorehabilitation Z.E.N. / Centre de développement et neuroréhabilitation pédiatrique C.D.N.	4
Weissenheim	3
Stiftung Lerchenbühl	2
Ein Haus für Kinder	2
Alter École	2
La Pimpinière (Tourmaline)	2
Stiftung Sunneschyn Meiringen	1
andere Einrichtung im Kanton Bern (Wohngruppe Orion Schüpfen; Internat Grosshaus Aussenwohngruppe Aeschi; Friderika Stiftung; Lebensart Bärau; Maiezyt Wabern)	5
ausserkantonale Einrichtung (Blumenhaus Buchegg; Mathilde Escher Stiftung, Zürich; Oberwald, SO; Sonderschule Blumenhaus, Buchegg; Zentrum für Gehör und Sprache Zürich; unbekannt)	6

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind übernachtet regelmässig in einer betreuten Einrichtung (mind. 1 Nacht pro Woche)

Tabelle 40: Unterbringung in einer betreuten Einrichtung: Zufriedenheit mit der Betreuungssituation und mit der Betreuung (%-Anteile an Antworten, exkl. Antwortkategorie «weiss nicht»)

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	Antw. exkl. w.n.
Wir sind mit der aktuellen Betreuungssituation zufrieden.	66%	27%	7%	0%	100%	86
Unser Kind wird in der Einrichtung optimal gefördert, betreut und unterstützt.	66%	26%	8%	0%	100%	80
Unserem Kind steht in der Einrichtung eine gute Infrastruktur (geeignete Räumlichkeiten, kindergerechte Umgebung) zur Verfügung.	79%	19%	1%	1%	100%	86
Wir werden von der Einrichtung angemessen einbezogen, wenn es um die Förderung und Betreuung unseres Kindes geht.	73%	19%	8%	0%	100%	84
Unser Kind wird von der Einrichtung einbezogen, wenn es um wichtige Entscheidungen geht, die sein Wohlergehen betreffen.	71%	24%	4%	1%	100%	76
Wenn wir ein Anliegen haben, stossen wir bei der Einrichtung auf offene Ohren und fühlen uns ernst genommen.	67%	26%	5%	2%	100%	84

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind übernachtet regelmässig in einer betreuten Einrichtung (mind. 1 Nacht pro Woche); Antworten exkl. Antwortkategorie «weiss nicht»

Tabelle 41: Unterbringung in einer betreuten Einrichtung: Abdeckung des Bedarfs und Bedürfnisse der Familien (%-Anteile an Antworten, exkl. Antwortkategorie «weiss nicht»)

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Gesamt	Antw., exkl. w.n.
Die Betreuung unseres Kindes ist durch die Einrichtung das ganze Jahr hindurch gut sichergestellt.	55%	31%	11%	4%	100%	84
Das aktuelle Pensum der Unterbringung (Nächte pro Woche) entspricht unseren Bedürfnissen.	71%	20%	4%	6%	100%	82
Wir würden unser Kind eigentlich gerne mehr zuhause betreuen.	14%	18%	24%	45%	100%	74
Wir würden unser Kind eigentlich gerne zu einem höheren Pensum in der Einrichtung betreuen lassen.	3%	16%	14%	68%	100%	77
Wir würden unser Kind eigentlich gerne in einer anderen Einrichtung betreuen lassen.	1%	7%	8%	84%	100%	76
Wir würden unser Kind eigentlich lieber in einer Pflegefamilie betreuen lassen.	0%	1%	2%	96%	100%	81

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind übernachtet regelmässig in einer betreuten Einrichtung (mind. 1 Nacht pro Woche);

Antworten exkl. Antwortkategorie «weiss nicht»

Tabelle 42: Bedarf nach zusätzlicher Unterstützung bei der Betreuung des Kindes zuhause

	grosser Bedarf	geringer Bedarf	kein Bedarf	Gesamt	n
Zusätzliche regelmässige Betreuung unseres Kindes <u>tagsüber zuhause</u>	24%	41%	35%	100%	287
Zusätzliche regelmässige Betreuung unseres Kindes <u>tagsüber ausserhaus</u>	16%	38%	45%	100%	275
Zusätzliche Entlastung bei der Überwachung unseres Kindes zuhause <u>während der Nacht</u> (z.B. Nachtwache)	6%	13%	81%	100%	286
Zusätzliche Betreuung unseres Kindes <u>unter der Woche</u>	19%	41%	39%	100%	280
Zusätzliche Betreuung unseres Kindes <u>an Wochenenden</u>	22%	37%	41%	100%	289
Zusätzliche <u>Übernachtungen</u> unseres Kindes ausserhaus	8%	20%	72%	100%	283
Zusätzliche Betreuung unseres Kindes während mehreren Tagen (<u>Ferien oder Entlastungsaufenthalte</u>)	27%	25%	48%	100%	288
Zusätzliche Unterstützung bei der <u>Hausarbeit</u> (Kochen, Waschen, Einkaufen etc.), damit wir mehr Zeit für die Betreuung und Pflege unseres Kindes haben	27%	26%	47%	100%	287
Zusätzliche Unterstützung bei der Betreuung und Pflege unseres Kindes zuhause durch <u>ausgebildete Pflegefachpersonen</u>	6%	17%	77%	100%	284
Zusätzliche Unterstützung bei der Betreuung und Pflege unseres Kindes zuhause durch <u>andere Fachpersonen / Assistenzpersonen</u>	13%	30%	57%	100%	287
Kinderbetreuung für unsere Kinder ohne Behinderung während pflegeintensiven Phasen unseres Kindes mit Behinderung	9%	18%	73%	100%	285

Quelle: Onlinebefragung Zielgruppe; Berechnungen BASS

Basis: Kind wohnt und übernachtet immer oder meistens zuhause (4-7 Tage)