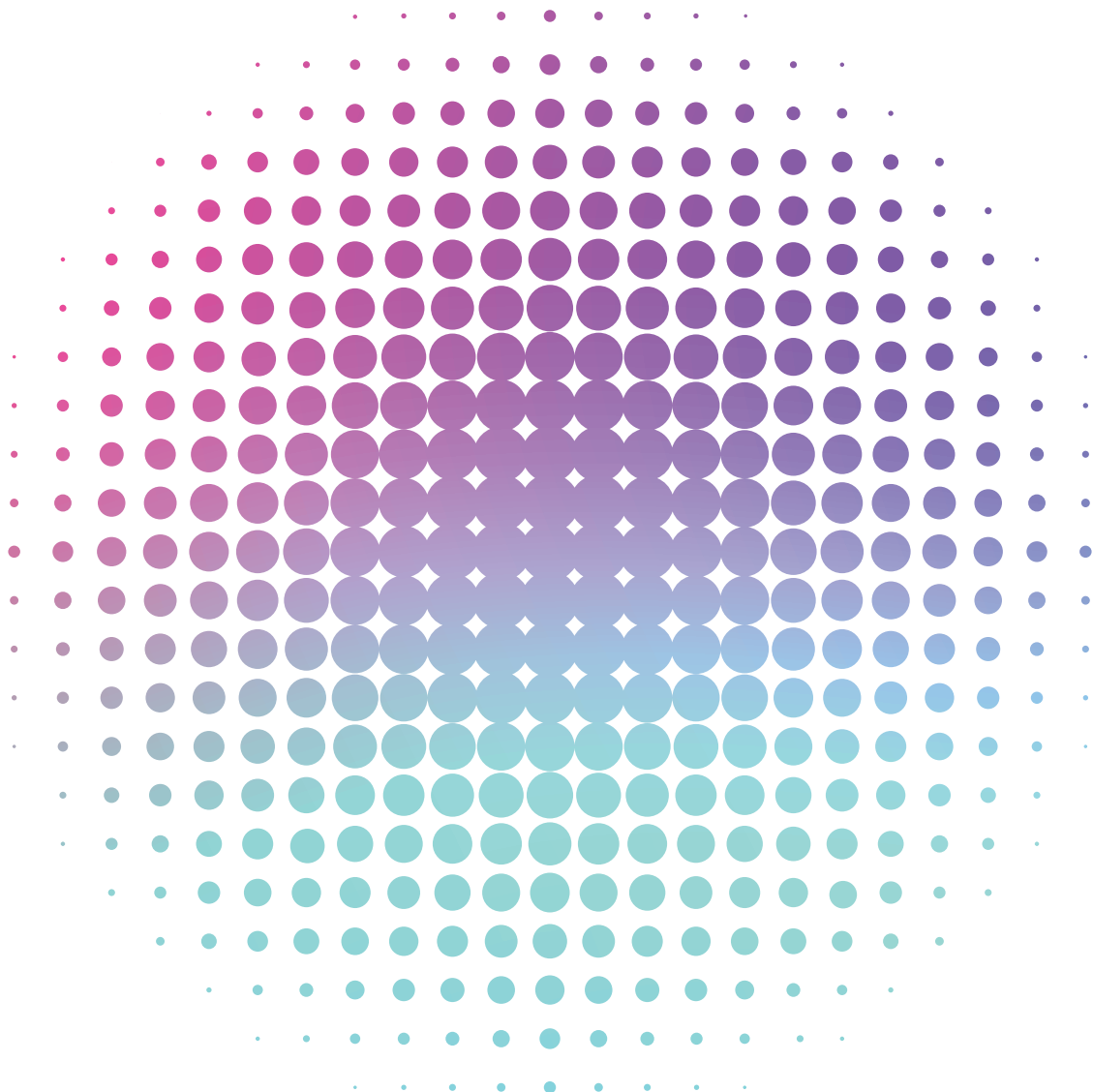




Viertes Forschungsprogramm zur Invalidenversicherung (FoP4-IV)

Familien mit Kindern mit Behinderung

Deckung der behinderungsbedingten Kosten



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

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

Autorinnen/Autoren

Jürg Guggisberg, Livia Bannwart, Lena Liechti, Caroline Heusser,
Tabea Kaderli, Micha Sommerhalder

Büro BASS AG
Konsumstrasse 20, CH-3007 Bern
+41 (0)31 380 60 80, info@buerobass.ch
www.buerobass.ch

Auskünfte

Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20, CH-3003 Bern

Bereich Forschung und Evaluation
Frédéric Widmer
+41 (0)58 464 79 75, frederic.widmer@bsv.admin.ch

Geschäftsfeld Invalidenversicherung
Maryka Lâamir
+41 (0)58 464 82 73, maryka.laamir@bsv.admin.ch

ISSN

1663-4659 (eBericht)
1663-4640 (Druckversion Deutsch)

Copyright

Bundesamt für Sozialversicherungen, CH-3003 Bern
Wiedergabe unter Angabe der Quelle für nichtkommerzielle Nutzung gestattet.

Vertrieb

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

Bestellnummer

318.010.11/26D

Publikationsdatum und Auflage

Oktober 2026, 1. Auflage

Finalisierter Schlussbericht

Juni 2026

Viertes Forschungsprogramm zur
Invalidenversicherung (FoP4-IV)

Familien mit Kindern mit Behinderung
Deckung der behinderungsbedingten Kosten

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Die Politik für Menschen mit Behinderungen ist eine gemeinsame Aufgabe von Bund, Kantonen, Gemeinden und privaten Akteuren. Mit der Ratifizierung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention) verpflichtet sich die Schweiz, die Selbstbestimmung, die Chancengleichheit und die Teilhabe der betroffenen Menschen zu fördern. Für eine moderne Behindertenpolitik ist die Unterstützung von Familien, die ein Kind mit Behinderung betreuen, somit zentral.

Bislang wusste man nur wenig über die konkrete Situation und den Alltag dieser Familien. Für das BSV war es daher sehr wichtig, mehr darüber zu erfahren und zu verstehen, inwieweit das aktuelle Sozialversicherungssystem die behinderungsbedingten besonderen Belastungen auffangen kann. Die vorliegende Studie liefert eine wichtige Grundlage für die künftige Ausgestaltung der öffentlichen Politik.

Die Studienergebnisse weisen auf eine komplexe Realität hin. Zunächst geht daraus hervor, dass die Invalidenversicherung ihren Auftrag weitgehend erfüllt. Die Leistungen werden von den Familien geschätzt: Sie decken die behinderungsbedingten Kosten und tragen in gewissem Masse auch dazu bei, die daraus resultierenden indirekten wirtschaftlichen Folgen zu kompensieren. Sie spielen somit eine entscheidende Rolle dabei, die finanzielle Lage der Familien zu stabilisieren und Prekarität zu verhindern. Dieser Beitrag ist substanziell, genügt aber nicht, um alle Bedürfnisse zu decken.

Laut Studie gehen die grössten Herausforderungen für Familien weit über finanzielle Unterstützung hinaus. Die wichtigste Erkenntnis lautet: Eltern benötigen am dringendsten geeignete Angebote – angepasste familienergänzende Betreuung sowie zugängliche, erschwingliche Entlastungsmöglichkeiten –, die es ihnen ermöglichen, Beruf und Kinderbetreuung besser unter einen Hut zu bringen. Viele Familien haben Mühe, geeignete Lösungen zu finden, die den besonderen Bedürfnissen ihres Kindes Rechnung tragen; das schränkt ihre Möglichkeiten stark ein, familiäre Pflichten und Berufstätigkeit miteinander zu vereinbaren. Durch das fehlende Angebot sind es die Eltern – und insbesondere die Mütter –, die ihren Beschäftigungsgrad deutlich reduzieren. Ihre Einkommenseinbussen sind weitaus grösser als bei anderen Familien und lassen sich nur bedingt ausgleichen. Die Folge davon sind Vorsorgelücken, die sich bis ins Rentenalter auswirken und das Risiko erhöhen, auf Sozialhilfe und später auf Ergänzungsleistungen angewiesen zu sein.

Mit Blick auf den Fachkräftemangel muss es Eltern möglich sein, Beruf und Betreuung eines Kindes mit Behinderung in Einklang zu bringen. Die Vereinbarkeit von Beruf und Familie ist Voraussetzung für den Verbleib im Arbeitsmarkt und, im weiteren Sinne, für den Zugang zu einer Erwerbstätigkeit – eine Herausforderung, die über den familiären Bereich hinausgeht und die Wirtschaft als Ganzes betrifft.

Fehlende geeignete Angebote und hohe Kosten für Betreuungsplätze sind die Hauptgründe dafür, dass Betreuungsangebote nicht in Anspruch genommen werden. Diese Feststellung untermauert die Notwendigkeit, den Ausbau der familienergänzenden Betreuung für Kinder mit Behinderung zu fördern und gleichzeitig die zusätzlichen Kosten zu senken, die diese Familien tragen müssen. Das vom Parlament verabschiedete Bundesgesetz über die Unterstützung der institutionellen familienergänzenden Kinderbetreuung sieht Massnahmen vor, um das Angebot auszubauen und die Kosten für die Familien zu senken. Auch Familien mit Kindern mit Behinderung, die keine Leistungen der IV erhalten, können davon profitieren. Der Bericht unterstreicht zudem die Wichtigkeit kantonaler und kommunaler Leistungen im Bereich der familienergänzenden Kinderbetreuung und anderer Angebote der frühen Förderung. Die grosse Heterogenität führt allerdings zu wohnortbedingten Unterschieden, sowohl bei den Entlastungs- und Betreuungsangeboten als auch bei der Finanzierung von Assistenzleistungen.

In der Regel sind die Herausforderungen für Familien mit Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung, für Alleinerziehende sowie in den ersten Lebensjahren des Kindes besonders gross. Daher braucht es vielschichtige Ansätze, um ihre Situation nachhaltig zu verbessern. Bei Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind die Defizite der bestehenden Angebote, einschliesslich der IV-Leis-

tungen, sehr klar erkennbar. Die Komplexität des Systems und die Koordinationsprobleme zwischen Akteuren erschweren zudem den Zugang zu Leistungen und Angeboten.

Diese Feststellungen verdeutlichen, dass die Verbesserung der Situation von Familien nicht allein durch die Sozialversicherungen erreicht werden kann. Die IV ist zwar eine wesentliche Säule, die finanzielle Sicherheit gewährleistet, doch kann sie nicht alle Bedürfnisse decken. Kantone, Gemeinden und andere betroffene Akteure müssen ebenfalls einen Beitrag zum Ausbau zugänglicher, bedarfsgerechter Angebote für familienergänzende Kinderbetreuung sowie zur Entlastung und Begleitung leisten. Eine bessere Abstimmung zwischen diesen Ebenen und ein einfacherer Zugang zum System sind unerlässlich, damit Eltern Familie und Beruf besser vereinbaren können und ihre gesellschaftliche Teilhabe gestärkt wird.

Der vorliegende Bericht bildet eine wichtige Grundlage für die weiteren gemeinsamen Überlegungen. Er wirft ein Schlaglicht auf die Bereiche, in denen Verbesserungen möglich sind, und erinnert daran, dass eine wirksame Politik zugunsten von Kindern mit Behinderung und ihren Familien auf einer soliden finanziellen Absicherung wie auch auf bedürfnisorientierten, auf den Alltag zugeschnittenen Unterstützungsleistungen beruht.

Florian Steinbacher
Vizedirektor
Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Astrid Wüthrich
Vizedirektorin
Leiterin Geschäftsfeld Familie, Generationen und Gesellschaft

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

La politique en faveur des personnes en situation de handicap est une responsabilité partagée entre la Confédération, les cantons, les communes et les acteurs privés. Depuis la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), la Suisse s'est engagée à promouvoir l'autonomie, l'égalité des chances et la participation des personnes concernées. Dans cette perspective, soutenir les familles qui accompagnent un enfant en situation de handicap constitue un élément essentiel d'une politique du handicap moderne.

Jusqu'à présent, la situation de ces familles et leur réalité quotidienne demeuraient insuffisamment connues. Pour l'OFAS, il était donc essentiel d'en apprendre davantage et de comprendre dans quelle mesure le système de sécurité sociale actuel parvient à compenser les charges spécifiques liées au handicap. Cette étude fournit ainsi une base importante pour l'évolution future des politiques publiques.

Les résultats de ce rapport mettent en lumière une réalité complexe. Ils montrent d'abord que l'assurance-invalidité remplit largement sa mission : ses prestations sont reconnues par les familles, couvrent les coûts directs liés au handicap de l'enfant et contribuent, dans une certaine mesure, même à compenser les conséquences économiques indirectes qui en découlent. Elles jouent ainsi un rôle déterminant pour stabiliser la situation financière des familles et prévenir leur précarisation. Cette contribution est réelle, mais elle ne suffit pas à elle seule à répondre à l'ensemble des besoins.

L'étude montre en effet que les principaux défis auxquels les familles sont confrontées dépassent le cadre des prestations financières. Le constat le plus frappant est le suivant : ce dont elles ont le plus besoin, ce sont des offres adéquates — places d'accueil extrafamilial adaptées, solutions de décharge (répit) accessibles et abordables — qui leur permettent de mieux concilier vie professionnelle et prise en charge de l'enfant. De nombreuses familles peinent à trouver de telles solutions répondant aux besoins spécifiques de leur enfant, ce qui limite fortement leurs possibilités de concilier responsabilités familiales et activité professionnelle. Faute d'offres suffisantes, ce sont les parents — et en particulier les mères — qui réduisent drastiquement leur taux d'activité. Leurs pertes de revenus sont beaucoup plus significatives que pour les autres familles et ne peuvent être compensées que partiellement. Cette situation crée des lacunes de prévoyance qui se répercutent jusqu'à l'âge de la retraite, augmentant le risque de recours à l'aide sociale puis aux prestations complémentaires.

Dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée, la possibilité pour les parents de concilier activité professionnelle et prise en charge d'un enfant en situation de handicap revêt une importance particulière : elle conditionne leur maintien sur le marché du travail et, plus largement, l'accès à une activité lucrative — un enjeu qui dépasse la seule sphère familiale pour concerner l'économie dans son ensemble.

Le manque d'offres adaptées et les coûts élevés des places sont cités comme principales raisons du non-recours aux structures d'accueil. Ce constat confirme la nécessité de soutenir le développement de l'accueil extrafamilial pour enfants en situation de handicap, tout en allégeant les coûts supplémentaires que ces familles doivent assumer. La loi fédérale sur le soutien à l'accueil extrafamilial institutionnel pour enfants adoptée par le Parlement prévoit à cet égard des mesures visant à développer l'offre et à réduire les coûts pour les familles. Les familles avec enfants handicapés ne recevant pas de mesures de l'AI pourront également en bénéficier. Le rapport souligne également l'importance des prestations cantonales et communales concernant l'accueil extrafamilial et d'autres offres de l'éducation précoce. Leur grande hétérogénéité crée toutefois des disparités selon le lieu de résidence, que ce soit en matière d'offres de répit, de structures de garde ou de financement de l'assistance.

En règle générale, les défis auxquels sont confrontés ces familles sont particulièrement aigus pour les familles d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, pour les familles monoparentales, et durant les premières années de vie de l'enfant — d'où la nécessité d'approches multilatérales pour améliorer durablement leur situation. Pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, l'inadéquation des offres existantes, y compris des prestations de l'AI, est particulièrement marquée.

La complexité du système et les problèmes de coordination entre acteurs rendent en outre l'accès aux prestations et aux offres plus difficile.

Ces constats montrent que l'amélioration de la situation des familles ne peut reposer uniquement sur les assurances sociales. Si l'AI constitue un pilier essentiel en garantissant une sécurité financière, elle ne peut à elle seule répondre à l'ensemble des besoins. Le développement d'offres accessibles et adaptées d'accueil extrafamilial, de relève et d'accompagnement relève également des cantons, des communes et des autres acteurs concernés. Une meilleure coordination entre ces différents niveaux et une simplification de l'accès au système sont indispensables pour permettre aux familles de concilier plus facilement vie familiale et activité professionnelle, et pour favoriser la participation sociale de tous.

Ce rapport constitue une base précieuse pour poursuivre cette réflexion commune. Il met en évidence les domaines dans lesquels des améliorations sont possibles et rappelle qu'une politique efficace en faveur des enfants en situation de handicap et de leurs familles repose à la fois sur une sécurité financière solide et sur des prestations de soutien adaptées à leur quotidien.

Florian Steinbacher

Vice-directeur

Responsable du domaine Assurance-invalidité

Astrid Wüthrich

Vice-directrice

Responsable du domaine Famille, générations et société

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

La politica a favore delle persone con disabilità è una responsabilità condivisa tra Confederazione, Cantoni, Comuni e attori privati. Dalla ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, la Svizzera si è impegnata a promuovere l'autonomia, le pari opportunità e la partecipazione delle persone interessate. In quest'ottica, il sostegno alle famiglie che si prendono cura di un figlio disabile costituisce un elemento essenziale di una politica moderna in favore delle persone con disabilità.

Finora non si conoscevano a sufficienza la situazione di queste famiglie e la loro realtà quotidiana. Per l'UFAS era quindi fondamentale saperne di più e comprendere in che misura l'attuale sistema di sicurezza sociale riesca a compensare gli oneri causati dalla disabilità. Il presente studio fornisce quindi una base importante per l'evoluzione futura delle politiche pubbliche.

I risultati del rapporto mettono in evidenza una realtà complessa. Innanzitutto mostrano che l'assicurazione invalidità adempie ampiamente alla propria missione: le sue prestazioni sono riconosciute dalle famiglie, coprono le spese dirette causate dalla disabilità dei figli e, in una certa misura, compensano persino le conseguenze economiche indirette che ne derivano. Esse svolgono pertanto un ruolo determinante nello stabilizzare la situazione finanziaria delle famiglie e nel prevenirne la precarizzazione. Questo contributo è reale, ma da solo non basta a soddisfare tutti i bisogni.

Lo studio mostra infatti che le principali sfide delle famiglie vanno oltre il quadro delle prestazioni finanziarie. La constatazione più evidente è la seguente: quello di cui le famiglie hanno maggiormente bisogno sono offerte adatte (posti per la custodia complementare alla famiglia adeguati, soluzioni di sgravio materialmente ed economicamente accessibili) che consentano loro di conciliare meglio l'attività lucrativa con l'assistenza ai figli. Numerose famiglie faticano a trovare soluzioni che rispondano ai bisogni specifici dei figli, il che limita fortemente le possibilità di conciliare le responsabilità familiari con l'attività lucrativa. In mancanza di offerte sufficienti, i genitori (e in particolare le madri) sono costretti a ridurre drasticamente il proprio grado di occupazione. In questi casi, le limitazioni all'attività lucrativa sono molto più importanti rispetto a quelle delle famiglie con figli senza disabilità e possono essere compensate soltanto in parte. Questa situazione crea lacune previdenziali che si ripercuotono fino all'età di pensionamento, aumentando il rischio di dover ricorrere all'aiuto sociale e, in seguito, alle prestazioni complementari.

In un contesto caratterizzato dalla carenza di manodopera qualificata, la possibilità per i genitori di conciliare l'attività lucrativa con l'assistenza ai figli disabili riveste particolare importanza: da essa dipende la loro permanenza nel mercato del lavoro e, più in generale, l'accesso a un'attività lucrativa – una questione che riguarda non solo la sfera familiare, ma l'economia nel suo insieme.

Tra i principali motivi del non ricorso alle strutture di custodia vengono annoverati la mancanza di servizi adeguati e le spese elevate dei posti disponibili. Questa constatazione conferma la necessità di sostenere lo sviluppo della custodia complementare alla famiglia per i bambini disabili, riducendo al contempo le spese supplementari a carico delle famiglie interessate. La legge federale concernente il sostegno alla custodia istituzionale di bambini complementare alla famiglia, adottata dal Parlamento, prevede a tal fine misure per ampliare l'offerta e ridurre i costi a carico delle famiglie. Potranno beneficiarne anche le famiglie con figli disabili che non ricevono prestazioni dall'AI. Il rapporto sottolinea inoltre l'importanza delle prestazioni cantonali e comunali relative alla custodia di bambini complementare alla famiglia e ad altre offerte di educazione precoce. La loro grande eterogeneità crea tuttavia disparità a seconda del luogo di residenza, che si tratti di offerte di sgravio, strutture di custodia o finanziamento dell'assistenza.

In generale, le difficoltà sono particolarmente marcate per le famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico e le famiglie monoparentali, in particolare durante i primi anni di vita dei figli, motivo per cui occorre adottare approcci multilaterali per migliorare in modo duraturo la loro situazione. L'inadeguatezza dei servizi esistenti, comprese le prestazioni dell'AI, è particolarmente evidente per i bambini con un disturbo dello spettro autistico. La complessità del sistema e i problemi di coordinamento tra gli attori coinvolti rendono inoltre più difficile l'accesso alle prestazioni e alle offerte.

Da queste constatazioni emerge che per migliorare la situazione delle famiglie con figli disabili non ci si può affidare esclusivamente alle assicurazioni sociali. Sebbene l'Al sia un pilastro essenziale nel garantire la sicurezza finanziaria, da sola non è in grado di soddisfare tutti i bisogni. Lo sviluppo di servizi accessibili e adeguati in materia di custodia complementare alla famiglia, sostegno e accompagnamento incombe anche ai Cantoni, ai Comuni e ad altri attori del settore. Un migliore coordinamento tra questi diversi livelli e una semplificazione dell'accesso al sistema sono indispensabili per consentire una maggiore conciliabilità tra famiglia e attività lucrativa e favorire la partecipazione sociale di tutti.

Il presente rapporto costituisce una base preziosa per proseguire questa riflessione comune. Esso evidenzia gli ambiti in cui è possibile apportare miglioramenti e rammenta che una politica efficace a favore dei bambini disabili e delle loro famiglie richiede una solida sicurezza finanziaria e prestazioni di sostegno adeguate alla loro vita quotidiana.

Florian Steinbacher
Vicedirettore
Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

Astrid Wüthrich
Vicedirettrice
Capo dell'Ambito Famiglia, generazioni e società

Foreword by the Federal Social Insurance Office

Policy in support of people with a disability is a responsibility shared by the Confederation, the cantons, the municipalities and private actors. Since ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), Switzerland has worked to promote the autonomy, equal opportunity and participation of the persons concerned. From this perspective, supporting families with a disabled child is an essential element of a modern disability policy.

To date, the situation of these families and their daily reality is still insufficiently known. For the FSIO, it was therefore key to learn more and to understand to what extent the current social security system is able to compensate for specific costs linked to the disability. This study therefore provides an important basis for the future development of public policy.

The results of this report highlight a complex reality. First of all, they show that invalidity insurance largely fulfils its mission: the benefits are acknowledged by the families, cover the direct costs linked to the child's disability and – up to a point – compensate them for the indirect economic consequences that arise. They thus play a key role in stabilising the financial situation of the families and preventing them from falling into precarious circumstances. This contribution alone does not, however, suffice in order to cover all the needs.

Indeed, the study shows that the main challenges that families face exceed the limits of the financial benefits. The most striking finding is that what they need most are adequate services – appropriate childcare places, respite solutions that are accessible and affordable – so that they can better reconcile their working lives with caring for the child. Many families struggle to find solutions that meet the specific needs of their child, which greatly limits their possibilities of combining family responsibilities with work. In the absence of adequate services, it is the parents – in particular the mothers – who drastically reduce their gainful employment. Their loss in income is much more significant than for other families and can only be partially compensated. This situation creates gaps in benefits which last until retirement age and in turn increases the risk of them resorting to welfare and supplementary benefits.

In the context of a shortage of qualified workers, the possibility for parents of reconciling work with caring for a disabled child takes on a particular importance: it shapes their job retention and, more broadly, access to gainful employment – a challenge that goes beyond the family sphere and affects the economy as a whole.

The lack of suitable services and the high costs of the places are cited as the main reasons for not taking advantage of care structures. This finding confirms the need to support the development of care outside the family for disabled children, while alleviating the additional costs that these families have to bear. The Federal Act on Financial Aid for Childcare outside the Family adopted by Parliament foresees measures aimed at developing the offering and reducing the costs for families. Families with disabled children that do not receive indirect support will also be able to benefit. The report also underlines the importance of cantonal and municipal benefits in terms of care outside the family and other early childhood education services. The great variety of these may create disparities according to the place of residence, whether in terms of the respite services, childcare facilities or financial assistance.

Generally speaking, the challenges that these families face are particularly acute for families with a child on the autism spectrum, for single-parent families and during the child's first years of life – hence the need for multilateral approaches aimed at improving their situation over the long term. For children on the autism spectrum, the inadequacy of existing services, including IV benefits, is particularly pronounced. The complexity of the system and the problems of coordination between the actors also make access to the benefits and services more difficult.

These findings show that an improvement in the families' situation cannot rest exclusively on social insurance. If IV constitutes a key pillar in terms of guaranteeing financial security, it cannot meet all needs on its own. The development of accessible and customised care services outside the family,

respite and support is a matter for the cantons, the municipalities and other involved actors alike. Better coordination between the different levels and easier access to the system are indispensable in order for families to balance family life with work more easily and to encourage social participation by everyone.

This report is a valuable basis for continuing these considerations together. It highlights areas in which improvements are possible and is a reminder that an effective policy in the interests of disabled children and their families is based both on solid financial security and on support services adapted for their daily needs.

Florian Steinbacher
Vice-director
Head of Invalidity insurance

Astrid Wüthrich
Vice-director
Head of the Family, Generations and Society Domain

Familien mit Kindern mit Behinderung

Deckung der behinderungsbedingten Kosten

Schlussbericht

Im Auftrag

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV

Maryka Lâamir, Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Frédéric Widmer, Bereich Forschung und Evaluation

Jürg Guggisberg, Livia Bannwart, Lena Liechti, Caroline Heusser, Tabea Kaderli, Micha Sommerhalder

Bern, 29. Juni 2026

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	I
Résumé	VII
Riassunto	XV
Summary	XXI
1 Einleitung und Ausgangslage	1
1.1 Hintergrund des Mandats	1
1.2 Ziel und Zweck der Untersuchung	1
1.3 Inhalt und Aufbau des Berichts	1
2 Methodisches Vorgehen	3
2.1 Literaturanalyse und Expert/innen-Interviews	3
2.2 Kantonsbefragung	3
2.3 Datenverknüpfungen und statistische Analysen	4
2.4 Befragung von Familien mit Kindern mit einer Hilflösenentschädigung	4
3 Eingrenzung des Untersuchungsgegenstands und konzeptionelle Überlegungen	7
3.1 Verwendete Definition von Behinderung	7
3.1.1 Eingrenzung der Zielgruppe der Untersuchung	7
3.1.2 Ergebnisse der Statistik zu den IV-Leistungen der Zielgruppe und erste Identifikation relevanter Analysekatoren	9
3.2 Ausgaben von Familien mit Kindern mit Behinderung	12
3.2.1 Direkte und indirekte Kinderkosten und behinderungsbedingte Mehrkosten	12
3.2.2 Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten: Allgemeiner Lebensbedarf und Wohnen	13
3.2.3 Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten für Pflege, Betreuung und weitere Unterstützungsleistungen	15
3.3 Finanzielle Absicherungen von Familien mit Kindern mit Behinderung	18
3.3.1 Leistungen der IV für Familien mit Kindern mit Behinderung	18
3.3.2 Erwerbsersatzordnung bei Betreuung von gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindern	21
3.3.3 Krankenkassen	21
3.3.4 Bedarfsleistungen zur Existenzsicherung	22
4 Kantonale Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung	25
4.1 Erhebung	25
4.2 Rücklauf und Datengrundlage	25
4.3 Ergebnisse	25
4.3.1 Übersicht	25
4.3.2 (Pauschal-)Entschädigung für pflegende-/betreuende Angehörige	28

4.3.3	Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen	30
4.3.4	Übernahme/Beteiligung Entlastungsaufenthalte auswärts	32
4.3.5	Übernahme/Beteiligung Transportkosten, Hilfsmittel, bauliche Massnahmen und weitere Leistungen	34
4.3.6	Vorgaben zu Angebot und Finanzierung von institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten im Vorschulbereich für Kinder mit einer Behinderung	35
4.3.7	Vorgaben zu Angebot und Finanzierung von institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten im Schulbereich für Kinder mit einer Behinderung	38
4.3.8	Handlungsbedarf und Verbesserungspotenzial aus Sicht der Kantone	40
4.4	Zwischenfazit kantonale Leistungen	41
5	Expert/innen-Einschätzung zur Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung, Handlungsbedarf und Verbesserungspotenzial	43
5.1	Allgemeine Absicherung und Deckung des Unterstützungsbedarfs	43
5.2	Handlungsbedarf	44
5.3	Verbesserungsmöglichkeiten	46
6	Online-Befragung	49
6.1	Vorgehen, Stichprobe und Rücklauf	49
6.2	Übersicht über die Zusammensetzung der Zielgruppe und die Teilnehmenden der Befragung	49
7	Bedarf, Bedürfnisse und erhaltene Unterstützung für die Betreuung der Kinder zu Hause	53
7.1	Benötigte und erhaltene Pflege, Betreuung und Unterstützung für die Kinder zu Hause	53
7.2	Benötigte und erhaltene Unterstützung für die Entlastung der Eltern	62
7.2.1	Haushalt	62
7.2.2	Entlastungsangebote	65
7.2.3	Beratung und Austausch	71
7.3	Zwischenfazit Bedarf, Bedürfnisse und erhaltene Unterstützung für die Betreuung der Kinder zu Hause	73
8	Familienergänzende Kinderbetreuung und Einschulung	75
8.1	Kinder im vorschulpflichtigen Alter	76
8.2	Kinder im schulpflichtigen Alter	78
8.3	Zwischenfazit familienergänzende Betreuung und Einschulung	81
9	Behinderungsbedingte Kosten und Abgeltung	83
9.1	Finanzielle Leistungen im Zusammenhang mit behinderungsbedingten Kosten	84
9.2	Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten	87
9.3	Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen	90
9.3.1	Ermittlung des Referenzeinkommens von Familien mit Kindern ohne Behinderung	92
9.3.2	Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen infolge der Reduktion des Erwerbsspensums	93

9.4	Bilanzierung von behinderungsbedingten Kosten und erhaltenen finanziellen Leistungen	95
9.5	Zwischenfazit behinderungsbedingte Mehrkosten und Abgeltung	97
10	Langfristige Einkommensverläufe und finanzielle Situation	99
10.1	Langfristige Einkommensverläufe	99
10.2	Sozialhilfebezug	103
10.3	Bezug von Ergänzungsleistungen im Alter	104
10.4	Zwischenfazit langfristige Einkommensverläufe und finanzielle Situation	105
11	Zufriedenheit und Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche	107
11.1	Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen	107
11.2	Auswirkungen der Behinderung auf verschiedene Lebensbereiche	110
12	Besonders wertvolle Unterstützung sowie grösste Schwierigkeiten aus Sicht der betroffenen Familien	113
12.1	Familienübergreifende Unterstützungs- und Belastungsmuster	113
12.2	Gruppenspezifische Unterstützungs- und Belastungsmuster	116
12.3	Zwischenfazit zu wertvoller Unterstützung und grössten Schwierigkeiten	117
13	Beurteilung der sozialen Absicherung und Fazit	119
13.1	Gesamtbeurteilung der sozialen Absicherung	119
13.2	Unterschiedliche Betroffenheit	121
13.3	Fazit	124
14	Literaturverzeichnis	127
15	Anhang	131
15.1	Liste mit geführten Expertengesprächen	131
15.2	Datengrundlage und Analysen Online-Befragung	132
15.3	Datengrundlage und Analysen Registerdaten	133

Zusammenfassung

Ausgangslage, Zielsetzung und Vorgehen

Der vorliegende Bericht soll Entscheidungsgrundlagen für die von Bund und Kantonen angestrebte Optimierung des Unterstützungssystems für Menschen mit Behinderung liefern. Im Rahmen dieses Mandats stehen die Verbesserungspotenziale bei Leistungen zugunsten von Familien mit Kindern mit Behinderung im Vordergrund. Dazu werden einerseits die Sicht der Betroffenen sowie der wichtigsten Akteure systematisch einbezogen. Andererseits werden empirisch abgestützte Befunde zu den behinderungsbedingten direkten und indirekten Kosten von Familien mit Kindern mit Behinderung, zur Abdeckung und Vergütung dieser Zusatzkosten sowie zu den daraus resultierenden Lebensbedingungen und zur finanziellen Situation im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung bereitgestellt.

Im Zentrum der Analysen steht damit die Frage, welche behinderungsbedingten Mehrkosten in Familien anfallen, wie diese durch Leistungen abgegolten werden, insbesondere durch die IV sowie ergänzend durch kantonale und kommunale Beiträge und weitere Akteure, und welche finanziellen und alltagsbezogenen Folgen daraus entstehen. Gleichzeitig werden Bedarf, Nutzung und Lücken bei Unterstützungsangeboten untersucht und mit Einschätzungen der Kantone sowie von Expertinnen und Experten gespiegelt.

Die Studie folgt einem Mixed-Methods-Ansatz. Sie kombiniert Literatur- und Dokumentenanalysen, Expert/innen-Gespräche, eine Kantonsbefragung, eine repräsentative Online-Befragung von Familien mit mindestens einem Kind mit Hilflosenentschädigung (HE) sowie verknüpfte Registerdaten (u.a. STATPOP, IV-Leistungsdaten, AHV-Einkommensdaten/IK, Sozialhilfe- und EL-Register).

Die Online-Befragung richtete sich an Familien mit mindestens einem Kind mit HE, das mehrheitlich zuhause lebt (mindestens vier Nächte pro Woche). Die Auswertungen wurden gewichtet und arbeiten mit zentralen Analysedimensionen wie Unterstützungsintensität, Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS), Haushaltstyp (Paar-/Einelternerhaushalt), Anzahl Kinder mit HE, Anzahl Nächte zu Hause (ohne/mit regelmässigen Aufenthalten ausserhalb des Haushalts) sowie Alter des jüngsten Kindes mit HE.

Kantonsbefragung: kantonale Leistungen und wahrgenommener Handlungsbedarf

Die Kantonsbefragung zeigt erstens, dass die kantonalen Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung sehr heterogen ausgestaltet sind. In vielen Kantonen bestehen zwar Leistungen oder Vorgaben, aber Art, Zugang und Umfang unterscheiden sich deutlich. Besonders verbreitet sind Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen. Dabei existieren zwei grundlegende Regelungslogiken: Einige Kantone finanzieren Angebote über objektorientierte Beiträge an Organisationen, andere entrichten subjektorientierte Beiträge direkt an Familien oder anspruchsberechtigte Personen. Subjektorientierte Beiträge sind teils an IV-Leistungen gekoppelt und teils einkommensabhängig. Auch in der Finanzierung von Entlastungsaufenthalten ausser Haus, Transportkosten und familienergänzender Betreuung (Vorschul- und Schulbereich) bestehen kantonal sehr unterschiedliche Modelle, etwa Pauschalen, (Teil-)Übernahmen zusätzlicher Betreuungszeit oder die Finanzierung von Assistenzpersonen. Insgesamt deuten die Ergebnisse darauf hin, dass kantonale Unterstützung weniger durch einzelne Leistungstitel geprägt ist, sondern durch unterschiedliche Finanzierungs- und Zugangssysteme sowie durch unterschiedliche Abgrenzungen zur IV.

Zweitens zeigt die Kantonsbefragung, dass rund die Hälfte der teilnehmenden Kantone in mindestens einem Bereich dringenden Handlungsbedarf sieht. Besonders häufig genannt werden: institutionelle familienergänzende Betreuung im Vorschul- und/oder Schulbereich, der Ausbau von Entlastungsangeboten, eine Stärkung von Beratung/Begleitung sowie eine bessere Klärung und Koordination von Zuständigkeiten und Finanzierung. Gleichzeitig konnten viele antwortende Stellen das Verbesserungspotenzial beim heutigen Mitteleinsatz nicht einschätzen, was auf begrenzte Transparenz und komplexe Zuständigkeiten hinweist.

Expert/innen-Gespräche: zentrale Lücken, Systemlogik und Verbesserungspotenziale

Die Expert/innen-Gespräche bestätigen in vielen Punkten die in den Befragungs- und Registerdaten sichtbar werdenden Problemlagen, setzen aber eigene Akzente in der Begründung und Priorisierung. Besonders deutlich ist aus Sicht der Expert/innen der grösste ungedeckte Bedarf im Vorschulbereich. Begründet wird dies damit, dass Leistungen der IV (HE, IPZ, Assistenzbeitrag) in dieser Phase häufig noch nicht greifen, Diagnosen oft noch fehlen oder verzögert sind und gleichzeitig geeignete und finanzierbare familienergänzende Betreuungsangebote knapp sind. Zusätzlich müssen sich Eltern in

dieser frühen Phase in ein komplexes System einarbeiten, was je nach Ressourcenlage unterschiedlich gut gelingt.

Als zweites Leitthema wird die erschwerte Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit hervorgehoben. Expert/innen beobachten, dass insbesondere in den ersten Jahren nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung ein Elternteil, meist die Mutter, das Erwerbspensum stark reduziert oder ganz aufgibt und ein Wiedereinstieg häufig deutlich später erfolgt als bei Familien mit Kindern ohne Behinderung. Dies hängt auch mit häufigeren und teilweise länger dauernden Abwesenheiten zusammen, etwa durch Abklärungen, Therapien und Spital- oder Reha-Aufenthalte.

Beim Blick auf konkrete Leistungsbereiche orten Expert/innen Lücken vor allem bei Entlastung (zu Hause und auswärts). Einerseits fehlen passende Angebote und geeignete Plätze, insbesondere für komplexe Betreuungssituationen und im Vorschulalter. Andererseits sind Entlastungsleistungen für Familien oft mit hohen Eigenkosten verbunden. Ebenfalls betont werden Lücken bei der familienergänzenden Betreuung, insbesondere in Randzeiten und Ferien sowie bei der Integration in Regelschulkontexte. Ergänzend werden Transport und Transportkosten als Problembereich genannt, weil Angebote nicht immer kindgerecht oder fachlich geeignet sind und weil der zeitliche Koordinationsaufwand für Familien hoch ist, insbesondere wenn mehrere Therapien organisiert werden müssen.

Die Expert/innen weisen zudem auf kantonale Unterschiede und auf Koordinationsprobleme an Systemgrenzen hin. Dazu gehören Abgrenzungsfragen zwischen medizinischen und pädagogischen Leistungen (wer finanziert was), Unterschiede zwischen IV und Krankenkassen bei der Vergütung medizinischer Leistungen sowie Unterschiede in der Beschulung und der Angebotsdichte. Als Verbesserungspotenziale werden unter anderem eine Reduktion von Systemhürden (z.B. Wartezeiten), eine flexiblere Abbildung von Bedarfslagen (insbesondere bei ASS und tagesformabhängigem Unterstützungsbedarf) sowie eine Weiterentwicklung des Assistenzsystems genannt. Mehrere Expert/innen sehen im Assistenzbeitrag grundsätzlich Potenzial für Entlastung, verweisen aber auf praktische Hürden wie Komplexität, Rekrutierung von Personal und ungenügende Möglichkeiten zur Abdeckung von Nacht- und Überwachungsbedarf.

Zentrale Ergebnisse der Befragung der Eltern nach Themenfeldern

Bedarf und Unterstützung im Alltag

Kinder mit HE weisen einen hohen und vielfältigen Unterstützungsbedarf auf. 91% benötigen Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen. Rund die Hälfte ist auf Behandlungspflege sowie auf Anwesenheit tagsüber und nachts angewiesen. Ein substanzieller Anteil benötigt aktive Überwachung, besonders bei höherem Schweregrad der Hilflosigkeit.

Die Betreuung und Pflege wird überwiegend innerhalb der Familie geleistet. Drei Viertel der Familien nutzen keine externe Unterstützung; informelle Netzwerke (Verwandte/Umfeld) sind die wichtigste externe Ressource. Formelle Unterstützung (z.B. Assistenzpersonen, Spitex/Kinderspitex) gewinnt vor allem bei höherem Schweregrad der Hilflosigkeit und entsprechend höherer Unterstützungsintensität an Bedeutung. Gleichzeitig besteht bei 43% ein zusätzlicher Unterstützungsbedarf bei Betreuung und Pflege zuhause.

Bei der Entlastung zeigt sich ein ähnliches Muster: Entlastung wird zwar von einer Mehrheit genutzt, jedoch primär informell. Professionelle Entlastungsangebote werden deutlich seltener in Anspruch genommen, werden aber bei höherem Schweregrad und höherer Unterstützungsintensität häufiger genutzt. Gleichzeitig werden die vorhandenen Entlastungsmöglichkeiten mit zunehmender Unterstützungsintensität, bei ASS und in Einelternhaushalten häufiger als unzureichend beurteilt.

Ein zentraler Befund betrifft die Logik der Zugangshürden: Finanzielle Gründe verhindern häufig den Zugang zu Unterstützung, während bei Familien, die bereits Unterstützung nutzen, Koordinations- und Verfügbarkeitsprobleme stärker im Vordergrund stehen. Mit zunehmendem Schweregrad der Hilflosigkeit und zunehmender Unterstützungsintensität gewinnen strukturelle Hürden gegenüber finanziellen an Bedeutung.

Familienergänzende Betreuung und Einschulung (Vorschul- und Schulbereich)

Familien mit Kindern im Vorschulalter konnten nur relativ wenige aktuelle Fälle befragt werden, da der Bezug einer Hilflosenentschädigung (HE) in den ersten Lebensjahren verhältnismässig selten ist. Ergänzend wurden daher bei allen Familien mit Kindern im Schulalter retrospektive Fragen zur familienergänzenden Betreuungssituation im Vorschulalter erhoben. Die Ergebnisse zeigen, dass der ungedeckte Bedarf an familienergänzender Betreuung bei Familien mit Kindern mit Behinderung deutlich höher ist als in der Referenz (SILC). Als Hauptgründe für die Nichtnutzung bzw. fehlende Ausweitung werden insbesondere fehlende geeignete Angebote sowie finanzielle Einschränkungen genannt. Die

Zufriedenheit mit institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten im Vorschulalter ist insgesamt nur moderat und nimmt mit zunehmendem Schweregrad der Hilflosigkeit und zunehmender Unterstützungsintensität ab.

Im schulpflichtigen Alter dominiert die Sonderschulung: 62% der Kinder besuchen eine Sonderschule oder einen heilpädagogischen Kindergarten, 34% die Regelschule und 5% sind nicht eingeschult.

Bei der familienergänzenden Betreuung im Schulbereich zeigt sich, dass 40% der eingeschulten Kinder keine entsprechenden Angebote nutzen. Die Nutzung institutioneller familienergänzender Betreuung nimmt mit zunehmendem Schweregrad der Hilflosigkeit und zunehmender Unterstützungsintensität ab und ist bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) tiefer. Als Gründe für den von den Familien geäusserten ungedeckten Bedarf werden erneut fehlende Eignung der Angebote, finanzielle Hürden sowie eine ungenügende räumliche Verfügbarkeit genannt. Die Zufriedenheit liegt insgesamt im mittleren Bereich und fällt tiefer aus bei Familien mit Kindern mit ASS, bei Regelschulbesuch sowie in Einelternhaushalten.

Behinderungsbedingte Kosten und deren Abgeltung

In dieser Studie wird der Begriff «behinderungsbedingte Kosten» als Oberbegriff verwendet. Er umfasst sowohl direkte behinderungsbedingte Mehrkosten als auch behinderungsbedingte Erwerbseinbussen. Beide fallen zusätzlich zu den allgemeinen direkten und indirekten Kinderkosten an, die alle Familien mit Kindern betreffen. Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten bezeichnen selbst finanzierte Ausgaben, die aufgrund der Behinderung des Kindes entstehen. Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen entstehen, wenn Eltern aufgrund von Betreuung, Pflege, Überwachung oder Koordination ihr Erwerbspensum zusätzlich reduzieren oder auf eine Ausweitung verzichten.

■ **Finanzielle Leistungen:** Die Abgeltung behinderungsbedingter Mehrkosten erfolgt primär über pauschalisierte IV-Leistungen (HE/IPZ), deren Höhe mit der Unterstützungsintensität der Behinderung steigt. Ergänzend zu den Leistungen der IV erhalten 13% der Familien weitere regelmässige Beiträge zur Abgeltung behinderungsbedingter Mehrkosten, und zwar entweder von Kanton oder Gemeinde (9%) oder von Organisationen, Stiftungen oder Privatpersonen (5%). Zusätzlich erhalten 8% der Familien einmalige Beiträge von Organisationen, Stiftungen oder Privatpersonen. Insgesamt beziehen damit 19% der Familien neben den IV-Leistungen weitere regelmässige und/oder einmalige finanzielle Leistungen. Bei den Familien, die solche zusätzlichen Leistungen erhalten, beträgt der Median 6'100 Franken pro Jahr und der Mittelwert 10'760 Franken.

■ **Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten (selbstbezahlte Ausgaben):** Die grosse Mehrheit der Familien trägt behinderungsbedingte Mehrkosten aus eigenen Mitteln. Insgesamt haben 87% der Familien in mindestens einem Bereich selbstbezahlte behinderungsbedingte Mehrkosten. Über alle Kostenbereiche hinweg liegen die jährlichen Mehrkosten pro Familie (mit mindestens einem Kostenbereich) bei einem Median von rund 6'700 CHF und einem Mittelwert von rund 14'300 CHF. Dass der Mittelwert deutlich über dem Median liegt, hängt mit der rechtsschiefen Verteilung zusammen, also mit einzelnen Familien mit sehr hohen Ausgaben. Die medianen Kosten pro Bereich bewegen sich zwischen rund 1'500 und 5'000 CHF.

Als selbstbezahlte direkte behinderungsbedingte Mehrkosten gelten alle Ausgaben, die aufgrund der Behinderung notwendig sind und effektiv aus eigenen Mitteln finanziert werden. Nicht dazu zählen Ausgaben, die von Sozialversicherungen übernommen oder rückerstattet werden, sowie Leistungen, die über den Assistenzbeitrag finanziert werden. Zur Finanzierung aus «eigenen Mitteln» zählen hingegen ausdrücklich auch HE und IPZ, da diese in der Studie zum frei verfügbaren Einkommen gerechnet werden.

Inhaltlich zeigt sich, dass selbstbezahlte Kosten in mehreren Bereichen verbreitet sind. Jeweils rund ein Drittel der Familien hat selbstbezahlte Ausgaben für medizinische und therapeutische Leistungen (32%), für die regelmässige Betreuung ausser Haus (31%) sowie für Hilfsmittel und Transportdienste (30%). 27% finanzieren kurzfristige Entlastungsangebote mindestens teilweise selbst. Am seltensten fallen selbstbezahlte Kosten für Pflege- und Hilfeleistungen an (13%). Besonders häufig sind zudem Ausgaben in der Sammelkategorie «Weitere Bereiche» (73%), die unter anderem höhere Mietkosten, Ferien- und Freizeitkosten, Konsumausgaben oder Mobilität umfassen.

Mit zunehmendem Schweregrad der Hilflosigkeit und zunehmender Unterstützungsintensität der Behinderung steigen sowohl die Wahrscheinlichkeit als auch die Höhe selbst getragener Ausgaben. Dies zeigt sich insbesondere bei kurzfristiger Entlastung sowie bei Hilfsmitteln und Transport. Auch in der Sammelkategorie «Weitere Bereiche» steigen die Kosten deutlich an.

■ **Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen:** Eltern von Kindern mit Behinderung weisen im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne Behinderung ein tieferes gesamtes Erwerbspensum im Haushalt

auf. Bei Zwei-Eltern-Haushalten umfasst dieses das Erwerbsspensum beider Elternteile, bei Einelternerhaushalten das Erwerbsspensum des alleinerziehenden Elternteils. In der Bilanzierung ergibt sich daraus eine durchschnittliche, behinderungsbedingte Einkommenseinbusse von rund 23'400 CHF pro Jahr über alle Haushaltstypen hinweg, von rund 21'900 CHF in Paarhaushalten und von rund 29'500 CHF in Einelternerhaushalten. Die Einbusse entspricht einer zusätzlichen durchschnittlichen Reduktion des kumulierten Erwerbsspensums um 15% gegenüber Familien mit Kindern ohne Behinderung, in Paarhaushalten um 13% und in Einelternerhaushalten um 40%.

Mit zunehmender Unterstützungsintensität steigen die behinderungsbedingten Einkommenseinbussen systematisch an. So liegen sie beispielsweise bei leichter HE ohne IPZ/Assistenzbeitrag tiefer als bei Konstellationen mit IPZ oder Assistenzbeitrag. Zudem zeigen die vertiefenden Auswertungen, dass bei Familien mit ASS die Einbussen bei vergleichbarer Leistungsstruktur durchgehend höher ausfallen als bei Familien ohne ASS.

Decken die Leistungen die Kosten?

Die Bilanzierung zeigt, dass die von IV und weiteren Akteuren erhaltenen finanziellen Leistungen die durchschnittlichen behinderungsbedingten Mehrkosten einschliesslich der Einkommensverluste nicht vollständig decken. Über alle Familien hinweg übersteigen die Mehrkosten und Einkommensverluste die Leistungen im Mittel um rund 15'100 Franken pro Jahr. Dabei ist eine Differenzierung nach Schweregrad beziehungsweise Unterstützungsintensität zentral: Bei leichter HE ohne IPZ werden die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten im Durchschnitt weitgehend durch IV-Leistungen sowie ergänzende Beiträge gedeckt. Die behinderungsbedingte finanzielle Einbusse entsteht in dieser Konstellation primär durch behinderungsbedingte Einkommensverluste infolge eines tieferen Erwerbsspensums.

Bei mittlerer und schwerer HE ohne IPZ und ohne Assistenzbeitrag sind die durchschnittlichen bezogenen finanziellen Leistungen höher als die durchschnittlich direkten behinderungsbedingten Kosten.

Werden jedoch auch die behinderungsbedingten Einkommensverluste berücksichtigt, verbleibt insgesamt eine durchschnittliche finanzielle Einbusse von rund 16'700 Franken pro Jahr.

Ein ähnliches Muster zeigt sich bei Familien mit IPZ beziehungsweise mit Assistenzbeitrag. Auch in diesen Gruppen liegen die direkt selbst bezahlten behinderungsbedingten Mehrkosten im Durchschnitt unter den erhaltenen finanziellen Leistungen. Unter Einbezug der behinderungsbedingten Einkommensverluste verbleiben jedoch finanzielle Einbussen von rund 12'400 Franken bei Familien mit IPZ beziehungsweise 12'700 Franken bei Familien mit Assistenzbeitrag.

Insgesamt zeigt die Bilanzierung, dass die finanziellen Leistungen der IV und weiterer Akteure die selbst bezahlten Ausgaben für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen meist decken. Die behinderungsbedingten Einkommensverluste werden hingegen nur begrenzt kompensiert. Dadurch verbleiben in allen Gruppen mit unterschiedlicher Unterstützungsintensität relevante finanzielle Einbussen. Die finanzielle Einbusse entsteht insbesondere dadurch, dass Leistungen zur Vermeidung von Einkommensverlusten oder zur Sicherung des Erwerbsspensums der Eltern nur begrenzt vorhanden sind.

Langfristige Einkommensverläufe und finanzielle Risiken

Registerdaten zeigen, dass sich die dargestellten wirtschaftlichen Folgen eines Kindes mit Behinderung langfristig verfestigen. Bei Müttern mit Kindern mit Behinderung erholt sich das Erwerbseinkommen nach der ersten Geburt deutlich weniger stark als bei Müttern mit Kindern ohne Behinderung. Auch zehn Jahre nach der Geburt bleibt das Erwerbseinkommen unter 50% des vorgeburtlichen Niveaus. Bei Vätern zeigt sich eine Verlangsamung des Einkommenswachstums, sodass sich die Einkommensdifferenz im Zeitverlauf vergrössert.

Die kausal geschätzten *Child Penalties* bestätigen dieses Muster. Die zusätzlichen Einbussen gegenüber Eltern mit Kindern ohne Behinderung nehmen über die Zeit zu und sind bei Müttern deutlich stärker ausgeprägt als bei Vätern. Innerhalb der Gruppe der Eltern von Kindern mit Behinderung fallen die Einkommenseinbussen bei Müttern zudem höher aus, wenn das Kind einen Intensivpflegezuschlag (IPZ) bezieht, verglichen mit einem Kind mit HE ohne IPZ. Der ausgerichtete IPZ dürfte die zusätzlichen Erwerbseinbussen zumindest teilweise finanziell kompensieren.

Diese langfristigen Einschränkungen spiegeln sich in der sozialen Sicherung: Haushalte mit Kindern mit Behinderung weisen höhere Sozialhilfequoten auf als Haushalte mit Kindern ohne Behinderung. Zudem deutet der höhere Bezug von Ergänzungsleistungen im Rentenalter darauf hin, dass die tieferen Erwerbseinkommen und die damit verbundenen tieferen Altersrenten das Risiko finanzieller

Knappheit auch im Alter erhöhen. Frauen sind dabei häufiger betroffen als Männer, was mit unterschiedlichen Erwerbsbiografien in Zusammenhang steht.

Zufriedenheit und subjektiv erlebte Auswirkungen

Im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung (Referenzfamilien SILC 2024) sind Familien mit Kindern mit Behinderung deutlich unzufriedener mit ihrer finanziellen Situation und besonders stark eingeschränkt bei Zeit und Freizeit. So geben 25% der Familien mit Kindern mit Behinderung an, finanziell (sehr) schwierig über die Runden zu kommen, weitere 32% beurteilen dies als eher schwierig. Bei Familien mit Kindern ohne Behinderung (Referenzfamilien SILC 2024) liegt der Anteil, der (sehr) schwierig über die Runden kommt, bei 13%, während 45% angeben, dass dies einfach oder sehr ist. Besonders ausgeprägt sind zudem die Unterschiede bei der verfügbaren Zeit und bei den Freizeitaktivitäten: 53% der Familien mit Kindern mit Behinderung weisen eine geringe Zufriedenheit mit der verfügbaren Zeit (0–4) auf. Bei den Freizeitaktivitäten liegt der Anteil geringer Zufriedenheit (0–4) bei 43% gegenüber 16% in der Referenzgruppe; hohe oder sehr hohe Zufriedenheit (8–10) erreichen 17% der Familien mit Kindern mit Behinderung gegenüber 41% bei Familien mit Kindern ohne Behinderung. Auch in sozialen und partnerschaftlichen Bereichen bleiben die Unterschiede deutlich. So liegt der Anteil hoher oder sehr hoher Zufriedenheit mit dem Zusammenleben im Haushalt bei 46% gegenüber 76% in der Referenzgruppe; bei den persönlichen Beziehungen bei 44% gegenüber 75%.

Die Einschätzungen zu den Auswirkungen der Behinderung beziehen sich ausschliesslich auf Familien mit Kindern mit Behinderung. 52% geben an, sich finanziell einschränken zu müssen. 31% stimmen der Aussage zu, die Behinderung verursache grosse finanzielle Probleme, während 63% diese Aussage zumindest teilweise verneinen. Gleichzeitig geben 76% an, das Erwerbspensum reduziert oder nicht aufgestockt zu haben, und 62% berichten, auf Jobangebote oder Bewerbungen für besser bezahlte Stellen verzichtet zu haben.

Innerhalb der Gruppe zeigen sich systematische Unterschiede: Einelternhaushalte, Familien mit hohem Unterstützungsbedarf (insbesondere mit IPZ oder Assistenzbeitrag) sowie Familien mit Kindern mit ASS sind stärker belastet, sowohl in Bezug auf finanzielle Einschränkungen als auch hinsichtlich Zeit und Freizeit.

Betroffenensicht: Schwierigkeiten und besonders wertvolle Unterstützung

Die offenen Antworten verdichten das Bild der quantitativen Analysen und geben einen vertieften Einblick in die subjektiv erlebte Belastungssituation der Familien. Die Auswertung zeigt ein differenziertes Gesamtbild der Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung: Die von den Familien als besonders wertvoll wahrgenommenen Angebote beziehen sich weitgehend auf jene Problembereiche, die sie gleichzeitig als grösste Schwierigkeiten benennen. Damit wird ein Spannungsfeld deutlich zwischen jenen Angeboten und Leistungen, die im Alltag tatsächlich Stabilität herstellen und Handlungsspielräume eröffnen, und jenen Faktoren, die als grösste Schwierigkeiten erlebt werden und sich häufig gegenseitig verstärken.

Zu den am häufigsten genannten Schwierigkeiten zählen die hohe Alltagsbelastung («24h Job»), die eingeschränkte Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung, finanzielle Belastungen, fehlende oder nicht passende Betreuungs- und Entlastungsangebote (insbesondere auch in Ferienzeiten), psychische Belastung und soziale Isolation sowie die Komplexität des Unterstützungssystems und damit verbundene Koordinationsprobleme.

Als besonders wertvoll werden demgegenüber insbesondere finanzielle Leistungen der IV (HE, IPZ, Assistenzbeitrag), Therapien, schulische Angebote und Tagesstrukturen, Entlastungsangebote sowie Beratung und Austausch mit Fachstellen oder anderen Betroffenen genannt. Als besonders wirksam werden dabei Unterstützungsarrangements wahrgenommen, die mehrere Funktionen gleichzeitig erfüllen: Sie tragen zur finanziellen Stabilisierung bei, fördern die Entwicklung des Kindes und entlasten die Eltern im Alltag.

Innerhalb der Gruppe zeigen sich zudem differenzierte Muster: Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum betonen überdurchschnittlich häufig die fehlende Passung von Angeboten sowie deren eingeschränkte Nutzbarkeit im Alltag. Einelternhaushalte sind besonders stark betroffen, da sich hier mehrere Belastungsdimensionen kumulieren, insbesondere in Bezug auf Alltagsorganisation, finanzielle Situation und fehlende Entlastung.

Fazit: Beurteilung der sozialen Absicherung und Handlungsfelder

In der Gesamtschau ist die soziale Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung in zentralen Grundelementen gewährleistet, insgesamt jedoch unvollständig. Die IV bildet die tragende Grundlage

der Absicherung und leistet einen wesentlichen Beitrag zur Stabilisierung der finanziellen und alltagsbezogenen Situation. Gleichzeitig vermag das bestehende System die im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung entstehenden Nachteile nicht nachhaltig auszugleichen. Dies liegt weniger an einer einzelnen Leistungslücke, sondern am Zusammenspiel von behinderungsbedingten Kosten, eingeschränkter Erwerbstätigkeit, Angebotslücken, Zugangshürden und langfristigen finanziellen Risiken.

Das Verbesserungspotenzial liegt deshalb nicht primär in einer isolierten Anpassung einzelner Leistungen, sondern in einer besseren Abstimmung des Unterstützungssystems. Im Zentrum stehen fünf eng miteinander verbundene Handlungsfelder:

1. Entlastung und Betreuung zu Hause sowie ausserhalb des Haushalts
2. Institutionelle familienergänzende Betreuung im Vorschul-, Schul- und Ferienbereich
3. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung
4. Leistungen und Massnahmen zur Vermeidung von Einkommensverlusten und zur Sicherung des Erwerbsumsatzes der Eltern
5. Koordination, Zugänglichkeit und Transparenz des Unterstützungssystems.

Besonders wichtig ist dabei die Passung der Angebote. Mehr Angebot allein reicht nicht aus, wenn Leistungen für die konkrete Bedarfslage nicht nutzbar, nicht finanzierbar oder administrativ schwer zugänglich sind. Dies betrifft insbesondere Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum, Einelternhaushalte und Familien mit besonders hohem Betreuungsbedarf. Ergänzend zeigen sich spezifische Lücken im Vorschulalter, bei Regelschulbesuch, bei mehreren Kindern mit Hilflosenentschädigung sowie an Systemgrenzen zwischen IV, Krankenversicherung, Schule, Kantonen und Gemeinden.

Eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung sollte daher finanzielle Absicherung, Betreuungs- und Entlastungsangebote, Beratung sowie Koordination gemeinsam betrachten. Entscheidend ist, ob die bestehenden und ergänzenden Leistungen im Alltag der Familien tatsächlich zusammenwirken und dadurch finanzielle Stabilität, Betreuungssicherheit und soziale Teilhabe ermöglichen.

Résumé

Contexte, objectifs et méthode

Le présent rapport a pour objectif de fournir des bases de décision permettant d'optimiser le système de soutien aux personnes en situation de handicap, conformément aux objectifs de la Confédération et des cantons. Dans le cadre de ce mandat, l'accent est mis sur les possibilités d'amélioration des prestations destinées aux familles ayant des enfants en situation de handicap. À cette fin, le rapport tient systématiquement compte à la fois du point de vue des personnes concernées et de celui des principaux acteurs. Il présente également des conclusions, étayées par des données empiriques, concernant les coûts directs et indirects liés au handicap supportés par ces familles, la couverture et le remboursement de ces coûts supplémentaires, ainsi que les conditions de vie et la situation financière qui en résultent par rapport à celles des familles sans enfant en situation de handicap.

Ces analyses se concentrent donc sur la question suivante : quels sont les surcoûts liés au handicap supportés par les familles ? Comment sont-ils remboursés par les prestations, notamment celles de l'assurance-invalidité (AI), mais aussi, de manière complémentaire, par les contributions des cantons, des communes et d'autres acteurs ? Quelles en sont les conséquences financières et pratiques au quotidien ? Parallèlement, les besoins, l'utilisation et les lacunes des offres de soutien sont examinés et mis en perspective avec les évaluations des cantons et des experts.

L'étude adopte une approche mixte. Elle associe des analyses de la littérature et de la documentation, des entretiens avec des experts, une enquête auprès des cantons, une enquête en ligne représentative menée auprès de familles comptant au moins un enfant au bénéfice d'une allocation pour impotent (API), ainsi que des données combinées issues de registres (notamment STATPOP, données sur les prestations de l'AI, données de l'AVS sur les revenus ou les comptes individuels, registres de l'aide sociale et des prestations complémentaires).

L'enquête en ligne s'adressait aux familles comptant au moins un enfant bénéficiant d'une API et vivant principalement à la maison (au moins quatre nuits par semaine). Les résultats ont été pondérés et s'appuient sur plusieurs dimensions d'analyse, telles que l'intensité du soutien reçu, le fait que l'enfant soit atteint de troubles du spectre autistique (TSA), le type de ménage (couple ou famille monoparentale), le nombre d'enfants bénéficiant d'une API, le nombre de nuits passées à domicile (avec ou sans séjours réguliers hors du ménage) et l'âge du plus jeune enfant bénéficiant d'une API.

Enquête auprès des cantons : prestations cantonales et nécessité perçue de prendre des mesures

L'enquête menée auprès des cantons révèle tout d'abord que les prestations cantonales destinées aux familles ayant des enfants en situation de handicap sont très hétérogènes. Si de nombreux cantons disposent de prestations ou de directives, leur nature, leurs modalités d'accès et leur ampleur varient considérablement. Les prestations les plus courantes sont les contributions destinées à financer les prestations de prise en charge et de soutien ambulatoire. Deux logiques fondamentales coexistent : dans certains cantons, les prestations sont financées par le biais de contributions versées à des organisations (financement de l'objet), tandis que dans d'autres, les contributions sont versées aux bénéficiaires (financement du sujet), c'est-à-dire directement aux familles ou aux personnes éligibles. Cette seconde catégorie de prestations est en partie liée aux prestations de l'AI et en partie calculée en fonction des revenus. Les modèles varient aussi considérablement d'un canton à l'autre en ce qui concerne le financement des séjours hors du domicile pour décharger les proches, les frais de transport et l'accueil extrafamilial (niveau préscolaire et scolaire). Ces prestations prennent la forme de forfaits, d'une prise en charge (partielle) des heures d'accueil supplémentaires ou du financement d'assistants. Dans l'ensemble, les résultats de l'enquête indiquent que le soutien cantonal se caractérise moins par des prestations spécifiques que par différents systèmes de financement et d'accès, et que les délimitations par rapport à l'AI varient également d'un canton à l'autre.

L'enquête révèle ensuite qu'environ la moitié des cantons participants estiment qu'il est urgent de prendre des mesures dans au moins un domaine. Les mesures les plus souvent citées sont l'accueil extrafamilial institutionnel, qu'il soit au niveau préscolaire ou scolaire, le développement des offres de décharge pour les parents, le renforcement des services de conseil et d'accompagnement, ainsi qu'une meilleure définition et coordination des compétences et du financement. Parallèlement, de nombreux organismes interrogés n'ont pas été en mesure d'évaluer le potentiel d'amélioration dans le cadre de l'utilisation actuelle des ressources, ce qui semble indiquer une transparence limitée et une répartition des compétences d'une certaine complexité.

Entretiens avec les experts : lacunes principales, logique du système et potentiel d'amélioration

Les entretiens avec les experts confirment à bien des égards les problématiques qui ressortent des enquêtes et des données des registres, mais mettent l'accent sur des aspects différents en ce qui concerne leur justification et leur hiérarchisation. Les experts estiment que c'est dans le domaine préscolaire que le plus grand besoin reste à combler. Ils invoquent le fait que, durant cette phase, les prestations de l'AI (API, supplément pour soins intensifs [SSI], contribution d'assistance) n'ont souvent pas encore été versées, que les diagnostics n'ont souvent pas encore été posés ou sont retardés, tandis que les offres d'accueil extrafamilial adaptées et abordables sont rares. De plus, les parents doivent d'abord se familiariser avec un système complexe, ce qu'ils parviennent à faire avec plus ou moins de succès selon les ressources dont ils disposent.

La deuxième thématique majeure est la difficulté à concilier les responsabilités parentales et la vie professionnelle. Les experts constatent que, notamment au cours des premières années suivant la naissance d'un enfant en situation de handicap, l'un des parents, généralement la mère, réduit fortement son taux d'occupation, voire cesse toute activité professionnelle, et que la reprise du travail intervient souvent bien plus tard que dans les familles sans enfant en situation de handicap. Cette situation est notamment due à la fréquence accrue et, dans certains cas, à la durée plus longue des absences, liées par exemple à des examens médicaux, des traitements, des séjours à l'hôpital ou en rééducation.

En ce qui concerne les types de prestations, les experts identifient des lacunes, notamment en matière de décharge (à domicile ou à l'extérieur). D'une part, il existe un manque d'offres et de places adaptées, notamment pour les situations de prise en charge complexes et pour les enfants en âge préscolaire. D'autre part, les prestations destinées à soulager les familles sont souvent onéreuses. Le rapport souligne également les lacunes en matière d'accueil extrafamilial, notamment en dehors des heures de bureau et pendant les vacances, ainsi que dans le domaine de l'intégration à l'école ordinaire. Enfin, le problème du transport et des frais de transport est également évoqué, car les offres ne sont pas toujours adaptées aux enfants ou à leurs besoins thérapeutiques, et parce que la gestion du temps représente une charge importante pour les familles, en particulier lorsqu'il faut organiser plusieurs séances de thérapie.

Les experts signalent également des disparités entre les cantons et des problèmes de coordination aux interfaces entre les différents systèmes. Il s'agit notamment des questions relatives à la délimitation entre les prestations médicales et pédagogiques (qui finance quoi), des différences entre l'AI et les caisses d'assurance-maladie en matière de remboursement des prestations médicales, ainsi que des disparités en matière de scolarisation et de densité de l'offre. Parmi les possibilités d'amélioration mentionnées, on trouve notamment la réduction des obstacles liés au système (par ex. les délais d'attente), une prise en compte plus souple des besoins (en particulier en cas de TSA et de besoins de soutien qui varient en fonction de l'état de l'enfant le jour en question) ainsi qu'un développement du système d'assistance. Plusieurs experts estiment que la contribution d'assistance pourrait alléger la charge de travail, mais ils soulignent des obstacles pratiques tels que la complexité du dispositif, le recrutement de personnel et l'insuffisance des moyens pour couvrir les besoins en surveillance et en garde de nuit.

Principaux résultats de l'enquête menée auprès des parents, classés par champ thématique

Besoin et soutien au quotidien

Les enfants au bénéfice d'une API ont des besoins de soutien importants et différents les uns des autres. Il s'avère que 91 % d'entre eux ont besoin d'aide pour accomplir les actes ordinaires de la vie. Près de la moitié ont besoin de soins médicaux ainsi que d'une garde de jour comme de nuit. Une part importante de ces enfants nécessite une surveillance active, notamment ceux dont l'impotence présente un degré de gravité plus élevé.

La prise en charge et les soins sont principalement assurés au sein de la famille. Les trois quarts des familles ne font appel à aucune aide extérieure ; les réseaux informels (proches, entourage) constituent leur principale ressource externe. L'aide formelle (assistants, services d'aide et de soins à domicile, y compris pour enfants, etc.) prend toute son importance, surtout lorsque le degré d'impotence est plus élevé et qu'il requiert donc un soutien plus intense. Parallèlement, 43 % des familles expriment le besoin d'un soutien supplémentaire pour la prise en charge et les soins à domicile.

Une tendance similaire s'observe en matière de décharge : si la plupart des familles ont recours à une forme de décharge, c'est principalement de manière informelle. Les services professionnels sont nettement moins sollicités, mais leur utilisation augmente lorsque le degré de gravité de l'impotence et

l'intensité du soutien sont plus élevés. Parallèlement, les offres de décharge existantes sont plus souvent jugées insuffisantes, notamment lorsque l'intensité du soutien est plus élevée et dans le cas des personnes atteintes de TSA et des familles monoparentales.

L'un des principaux constats concerne la nature des obstacles à l'accès : ce sont souvent des raisons financières qui entravent l'accès à un soutien, tandis que, pour les familles qui en bénéficient déjà, ce sont surtout les problèmes de coordination et de disponibilité qui prédominent. À mesure que le degré de gravité de l'impotence et l'intensité du soutien requis augmentent, les obstacles structurels prennent le pas sur les obstacles financiers.

Accueil extrafamilial et scolarisation (niveau préscolaire et scolaire)

Seules un nombre relativement restreint de familles ayant actuellement des enfants en âge préscolaire ont pu être interrogées, car l'octroi d'une API est relativement rare au cours des premières années de vie. Des questions concernant les modes de garde extrafamiliaux pendant la période préscolaire ont donc été posées de manière rétrospective à toutes les familles ayant des enfants en âge scolaire. Les résultats montrent que les besoins non satisfaits en matière d'accueil extrafamilial sont nettement plus élevés chez les familles ayant des enfants en situation de handicap que dans l'enquête de référence (SILC). Les raisons pour lesquelles ces familles ne recourent pas à ces services ou ne les utilisent pas davantage sont principalement l'absence d'offres adaptées et les contraintes financières. La satisfaction à l'égard des structures d'accueil extrafamilial pour les enfants d'âge préscolaire n'est dans l'ensemble que modérée et diminue à mesure que le degré de gravité de l'impotence et l'intensité du soutien requis augmentent.

À l'âge de la scolarité obligatoire, les enfants sont majoritairement scolarisés dans des établissements spécialisés : 62 % fréquentent une école spéciale ou une école maternelle de pédagogie curative, 34 % une école ordinaire, tandis que 5 % ne sont pas scolarisés.

Concernant l'accueil extrafamilial en milieu scolaire, il apparaît que 40 % des enfants scolarisés ne bénéficient d'aucune offre de ce type. Le recours à ces structures diminue à mesure que le degré de gravité de l'impotence et l'intensité du soutien augmentent, et il est plus faible chez les enfants atteints de TSA. Les familles invoquent à nouveau l'inadéquation des offres, les obstacles financiers et l'insuffisance des places disponibles pour expliquer ces besoins non satisfaits. Dans l'ensemble, le niveau de satisfaction est moyen, mais il est plus faible chez les familles dont les enfants atteints de TSA fréquentent l'école ordinaire et chez les familles monoparentales.

Coûts liés au handicap et leur prise en charge

Dans la présente étude, le terme « coûts liés au handicap » est utilisé comme terme générique. Il englobe à la fois les frais supplémentaires directement liés au handicap et les pertes de revenus professionnels qui découlent indirectement de cette situation. Les deux s'ajoutent aux coûts généraux, directs et indirects, liés aux enfants, qui concernent toutes les familles. Les frais supplémentaires directement liés au handicap correspondent aux dépenses occasionnées par le handicap de l'enfant et supportées par les parents. Des pertes de revenus professionnels liées au handicap surviennent lorsque les parents réduisent leur temps de travail ou renoncent à l'augmenter en raison des tâches liées à la prise en charge, aux soins, à la surveillance ou à la coordination.

■ **Prestations financières** : la prise en charge des coûts supplémentaires liés au handicap est principalement assurée par des prestations forfaitaires de l'AI (API/SSI), dont le montant augmente en fonction du degré de gravité de l'impotence et de l'intensité du soutien requis. En complément des prestations de l'AI, 13 % des familles perçoivent d'autres aides financières régulières destinées à couvrir les coûts supplémentaires liés au handicap, provenant soit du canton ou de la commune (9 %), soit d'organisations, de fondations ou de particuliers (5 %). Par ailleurs, 8 % des familles reçoivent des contributions ponctuelles d'organisations, de fondations ou de particuliers. Au total, 19 % des familles perçoivent donc, en plus des prestations de l'AI, d'autres prestations financières, régulières ou ponctuelles. Pour les familles qui bénéficient de ces prestations supplémentaires, la médiane s'élève à 6100 francs par an et la moyenne à 10 760 francs.

■ **Frais supplémentaires directement liés au handicap (dépenses à la charge des familles)** : la grande majorité des familles supportent elles-mêmes les dépenses supplémentaires liées au handicap. Au total, 87 % d'entre elles assument de telles dépenses dans au moins un poste. Tous postes de dépenses confondus, les frais supplémentaires annuels par famille (supportant au moins un poste de dépenses) s'élèvent à une médiane d'environ 6700 francs et à une moyenne d'environ 14 300 francs. Le fait que la moyenne soit nettement supérieure à la médiane s'explique par la

distribution asymétrique vers la droite, c'est-à-dire par le fait que certaines familles ont des dépenses très élevées. Les coûts médians par poste de dépenses varient entre 1500 et 5000 francs environ.

Sont considérées comme des frais supplémentaires directement liés au handicap et pris en charge par les familles toutes les dépenses rendues nécessaires par le handicap et financées par les ressources propres de la famille. Ne sont pas prises en compte les dépenses prises en charge ou remboursées par les assurances sociales, ni les prestations couvertes par la contribution d'assistance. En revanche, le financement par les « ressources propres » de la famille inclut explicitement l'API et le SSI, car l'étude les intègre dans le revenu disponible.

Il apparaît que les frais à la charge de la famille sont courants dans plusieurs postes de dépenses. Environ un tiers des familles prennent en charge certaines dépenses liées aux prestations médicales et thérapeutiques (32 %), à l'accueil régulier en dehors du domicile (31 %) ainsi qu'aux moyens auxiliaires et aux services de transport (30 %). 27 % financent elles-mêmes ou au moins en partie les services de décharge ponctuels. Les dépenses les moins souvent prises en charge par les familles (13 %) sont celles liées à l'aide et aux soins apportés à l'enfant. Les dépenses relevant de la catégorie des « autres postes de dépenses » (73 %) sont par ailleurs particulièrement fréquentes ; elles comprennent notamment des loyers plus élevés, des dépenses liées aux vacances et aux loisirs, des dépenses de consommation ou de mobilité.

Plus le degré d'impotence et l'intensité du soutien sont élevés, plus la probabilité et le montant des dépenses à la charge de la famille augmentent. C'est notamment le cas pour les services de décharge à court terme, les moyens auxiliaires et le transport. Les frais augmentent aussi sensiblement dans cette catégorie des « autres postes de dépenses ».

■ **Pertes de revenus professionnels liées au handicap** : les parents d'enfants en situation de handicap présentent un taux d'occupation global inférieur à celui des autres parents. La comparaison porte sur le taux d'occupation des deux parents pour les ménages biparentaux et du parent unique pour les ménages monoparentaux. Au total, cette situation se traduit par une perte de revenus professionnels moyenne de 23 400 francs par an pour l'ensemble des ménages, de 21 900 francs pour les couples et de 29 500 francs pour les familles monoparentales. Par rapport aux familles sans enfant en situation de handicap, cette perte correspond à une réduction moyenne de 15 % du taux d'occupation cumulé, soit 13 % pour les couples et 40 % pour les familles monoparentales.

Les pertes de revenus professionnels liées au handicap augmentent à mesure que le besoin d'assistance s'intensifie. Dans le cas d'une allocation pour impotence faible, sans SSI ou contribution d'assistance, par exemple, ces montants sont inférieurs à ceux observés lorsque ces prestations sont versées. De plus, les analyses approfondies montrent que, chez les familles vivant avec un enfant atteint d'un TSA, les pertes de revenus sont systématiquement plus importantes que chez les familles qui ne sont pas dans cette situation, même lorsque la structure des prestations est comparable.

Les prestations couvrent-elles les coûts ?

Au final, il apparaît que les prestations financières versées par l'AI et d'autres acteurs ne couvrent pas entièrement les coûts supplémentaires liés au handicap si l'on tient compte des pertes de revenus professionnels résultant de cette situation. Pour l'ensemble des familles concernées, ces coûts et ces pertes de revenus dépassent en moyenne les prestations d'environ 15 100 francs par an. À cet égard, il est essentiel de distinguer les situations en fonction du degré de gravité de l'impotence ou de l'intensité du soutien apporté. Dans le cas d'une impotence faible sans SSI, les frais directs supplémentaires liés au handicap sont, en moyenne, largement couverts par les prestations de l'AI et les autres contributions. Les pertes de revenus sont quant à elles principalement causées par la réduction du temps de travail imposée par cette situation.

En cas d'impotence modérée ou grave, sans SSI ni contribution d'assistance, les prestations financières perçues sont en moyenne supérieures aux frais directs moyens liés au handicap. Toutefois, si l'on tient également compte des pertes de revenus professionnels imputables au handicap, il en résulte une perte financière moyenne d'environ 16 700 francs par an.

Une tendance similaire se dessine pour les familles bénéficiant d'un SSI ou d'une contribution d'assistance. Là aussi, les frais supplémentaires liés au handicap et directement pris en charge par ces familles sont, en moyenne, inférieurs aux prestations financières perçues. Toutefois, si l'on tient compte des pertes de revenus liées au handicap, il reste un manque à gagner d'environ 12 400 francs pour les familles bénéficiant d'un SSI et de 12 700 francs pour celles bénéficiant d'une contribution d'assistance.

Dans l'ensemble, l'analyse montre que les prestations versées par l'AI et par d'autres acteurs couvrent généralement les dépenses à la charge des familles pour les biens et services liés au handicap. Par

contre, les pertes de revenus liées au handicap ne sont compensées que de manière limitée. Il en résulte des pertes financières importantes pour toutes les catégories de familles, quelle que soit l'intensité du soutien reçu. Cette situation s'explique notamment par le fait que les prestations visant à éviter les pertes de revenus professionnels ou à garantir le taux d'occupation des parents ne sont disponibles que de manière limitée.

Risques financiers et évolution des revenus sur le long terme

Les données issues des registres montrent que les conséquences économiques liées à la présence d'un enfant en situation de handicap s'inscrivent dans la durée. Le revenu des mères ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap connaît une reprise nettement moins forte après la naissance du premier enfant que celui des mères sans enfant en situation de handicap. Même dix ans après la naissance, le revenu professionnel reste inférieur de 50 % à son niveau d'avant la naissance. Chez les pères, on constate un ralentissement de la croissance du revenu, ce qui creuse un écart au fil du temps.

Les pénalités de maternité, estimées de manière causale, confirment cette tendance. Les pertes de revenus par rapport aux parents d'enfants sans handicap s'accroissent avec le temps et sont nettement plus marquées chez les mères que chez les pères. Chez les parents d'enfants en situation de handicap, les pertes de revenus sont par ailleurs plus importantes chez les mères dont l'enfant bénéficie d'un SSI que chez celles dont l'enfant bénéficie d'une API sans SSI. Le versement d'un SSI devrait permettre de compenser, au moins en partie, ces pertes de revenus plus importantes.

À long terme, cette situation a des répercussions sur la protection sociale : les ménages ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap ont en effet un taux de recours à l'aide sociale plus élevé que les ménages sans enfant dans cette situation. Le recours plus fréquent aux prestations complémentaires à l'âge de la retraite indique par ailleurs que la baisse des revenus professionnels, et donc celle des rentes de vieillesse, accroît le risque de précarité financière, y compris à la retraite. En raison de leurs parcours professionnels différents, les femmes sont plus souvent concernées que les hommes.

Satisfaction et conséquences subjectives

Par rapport aux familles sans enfant en situation de handicap (familles de référence de l'enquête SILC 2024), les familles avec un ou plusieurs enfants en situation de handicap sont nettement moins satisfaites de leur situation financière et se sentent particulièrement limitées en termes de temps disponible et d'activités de loisirs. Ainsi, 25 % de ces familles déclarent avoir (beaucoup) de mal à joindre les deux bouts, tandis que 32 % supplémentaires estiment que cela leur est plutôt difficile. Parmi les familles sans enfant en situation de handicap (familles de référence SILC 2024), 13 % déclarent avoir (beaucoup) de mal à joindre les deux bouts, tandis que 45 % estiment que cela leur est facile ou très facile. Les différences sont particulièrement marquées en ce qui concerne le temps dont elles disposent et leurs activités de loisirs : 53 % des familles ayant des enfants en situation de handicap se disent peu satisfaites du temps dont elles disposent (0-4). En ce qui concerne les loisirs, 43 % des familles expriment un faible niveau de satisfaction (0-4), contre 16 % dans le groupe de référence ; 17 % des familles ayant des enfants en situation de handicap se disent très ou extrêmement satisfaites (8-10), contre 41 % des autres familles. Les différences sont également marquées dans les domaines sociaux et relationnels. Le pourcentage de familles se déclarant très ou extrêmement satisfaites de la vie au sein de leur ménage s'élève à 46 %, contre 76 % dans le groupe de référence, et à 44 % pour les relations personnelles, contre 75 %.

Les analyses des conséquences du handicap concernent exclusivement les familles ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap, dont 52 % déclarent devoir se restreindre financièrement. Par ailleurs, 31 % des familles estiment que le handicap entraîne d'importants problèmes financiers, tandis que 63 % rejettent cette affirmation, au moins en partie. Parallèlement, 76 % déclarent avoir réduit leur temps de travail ou ne pas l'avoir augmenté, et 62 % indiquent avoir renoncé (à postuler) pour des postes mieux rémunérés.

On observe des différences systématiques : les familles monoparentales, les familles ayant de grands besoins d'aide (notamment celles qui touchent un SSI ou une contribution d'assistance) et les familles ayant des enfants atteints de TSA sont davantage pénalisées, tant sur le plan financier que sur les plans du temps disponible et des loisirs.

Point de vue des familles concernées : difficultés et soutien particulièrement précieux

Les réponses ouvertes viennent compléter le tableau dressé par les analyses quantitatives et offrent un aperçu plus approfondi de la manière dont les familles vivent les contraintes. Les résultats de l'analyse révèlent la situation différenciée des familles ayant des enfants handicapés : les prestations jugées particulièrement utiles par ces familles concernent principalement les problématiques qu'elles citent comme étant leurs principales difficultés. Ils mettent en évidence une tension entre, d'une part, les offres et les prestations qui apportent réellement de la stabilité au quotidien et créent des marges de manœuvre, et, d'autre part, les facteurs qui sont perçus comme les principales difficultés et qui se renforcent souvent mutuellement.

Parmi les difficultés les plus souvent mentionnées, on trouve la charge quotidienne élevée (« un travail 24 heures sur 24 »), la difficulté à concilier activité professionnelle et prise en charge des enfants, les problèmes financiers, l'absence ou l'inadéquation des offres de garde et de soutien (notamment pendant les vacances), la pression psychologique et l'isolement social, ainsi que la complexité du système d'aide et les problèmes de coordination qui en découlent.

En revanche, les éléments que les familles jugent particulièrement précieux sont notamment les prestations financières de l'AI (API, SSI, contribution d'assistance), les thérapies, les offres scolaires et les structures d'accueil de jour, les offres de décharge ainsi que les conseils et les échanges avec des services spécialisés ou d'autres personnes concernées. Les dispositifs d'aide considérés comme particulièrement utiles sont ceux qui remplissent plusieurs fonctions à la fois : ils contribuent à la stabilisation financière, favorisent le développement de l'enfant et soulagent les parents dans leur vie quotidienne.

On observe par ailleurs des schémas variés au sein de ce groupe : les familles ayant des enfants atteints de TSA soulignent, plus souvent que la moyenne, l'inadéquation des services proposés et leur accessibilité limitée au quotidien. Les familles monoparentales sont particulièrement touchées, car elles subissent plusieurs types de contraintes, notamment en ce qui concerne l'organisation de la vie quotidienne, la situation financière et l'absence de décharge.

Conclusion : évaluation de la protection sociale et champs d'action

Dans l'ensemble, la protection sociale des familles ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap est garantie sur certains points essentiels, mais elle reste incomplète. L'AI constitue le pilier de cette protection et contribue de manière significative à stabiliser la situation financière et le quotidien. Dans le même temps, le système actuel n'est pas en mesure de compenser durablement les désavantages subis par ces familles par rapport aux autres. Cette incapacité tient moins à des lacunes ponctuelles des prestations qu'à l'interaction de plusieurs facteurs : les coûts liés au handicap, le taux d'occupation réduit, les lacunes de l'offre, les obstacles à l'accès et les risques financiers à long terme.

Le potentiel d'amélioration ne réside donc pas principalement dans l'adaptation isolée de certaines prestations, mais dans une meilleure coordination du système de soutien. Cinq champs d'action étroitement liés sont essentiels :

1. les services de décharge pour les parents et la prise en charge des enfants à domicile et en dehors ;
2. l'accueil extrafamilial institutionnel des enfants avant la scolarité, pendant celle-ci et pendant les vacances ;
3. la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge des enfants ;
4. les prestations et mesures visant à éviter les pertes de revenus et à garantir le taux d'occupation des parents ;
5. la coordination, l'accès et la transparence du système de soutien.

L'adéquation des offres revêt ici une importance particulière. Une offre plus large ne suffit pas à elle seule si les prestations ne sont pas adaptées aux besoins concrets, si elles ne sont pas finançables ou si leur accès est compliqué sur le plan administratif. Ces difficultés concernent surtout les familles ayant un ou plusieurs enfants atteints de TSA, les familles monoparentales et les familles dont des besoins en matière de prise en charge sont particulièrement élevés. Par ailleurs, des lacunes spécifiques apparaissent à l'âge préscolaire, dans le cadre de la scolarité ordinaire, lorsque plusieurs enfants bénéficient d'une API, ainsi qu'aux interfaces entre l'AI, l'assurance-maladie, l'école, les cantons et les communes.

Pour répondre aux besoins, un développement devrait donc prendre en compte la sécurité financière, les prestations de prise en charge et de décharge, le conseil et la coordination. Il est essentiel de déterminer si les prestations actuelles et celles qui viennent les compléter ont un effet synergique dans

le quotidien des familles et permettent d'assurer la stabilité financière, la sécurité de la prise en charge et la participation sociale.

Riassunto

Contesto, obiettivi e procedimento

Il presente rapporto intende fornire le basi decisionali necessarie per l'ottimizzazione del sistema di sostegno alle persone con disabilità auspicata da Confederazione e Cantoni. Nel quadro del mandato di ricerca, l'accento è stato posto sul potenziale di miglioramento delle prestazioni a favore delle famiglie con figli disabili. A tal fine sono stati rilevati sistematicamente i pareri sia delle persone interessate che dei principali attori coinvolti. Inoltre, sono stati raccolti dati empirici sulle spese dirette e indirette causate dalla disabilità cui devono far fronte le famiglie con figli disabili, sulla copertura e sul rimborso di queste spese supplementari nonché sulle conseguenze per le condizioni di vita e la situazione finanziaria delle famiglie interessate rispetto a quelle delle famiglie con figli senza disabilità.

Al centro dell'indagine vi è pertanto la questione concernente le spese supplementari di cui le famiglie si devono fare carico a causa della disabilità, la loro copertura attraverso prestazioni di sostegno, in particolare dell'assicurazione invalidità (AI), e, a titolo complementare, attraverso i contributi di Cantoni, Comuni e altri attori, nonché delle conseguenze che ne derivano per la situazione finanziaria e la realtà quotidiana delle famiglie. Al contempo, vengono analizzati il bisogno, la fruizione e le lacune esistenti nell'ambito delle offerte di sostegno, che sono poi confrontati con le valutazioni dei Cantoni e degli esperti.

Lo studio procede secondo un approccio misto, che combina analisi della letteratura scientifica e di documenti, colloqui con esperti, un'indagine a livello cantonale, un'indagine online rappresentativa rivolta alle famiglie con almeno un figlio beneficiario dell'assegno per grandi invalidi (AGI) e dati provenienti da registri collegati fra di loro (tra cui dati della statistica della popolazione e delle economie domestiche [STATPOP], dati sulle prestazioni dell'AI, dati sui redditi e sui conti individuali [CI] dell'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti [AVS], nonché dati provenienti dai registri dell'aiuto sociale e delle prestazioni complementari [PC]).

L'indagine online era rivolta alle famiglie con almeno un figlio beneficiario di un AGI che vive prevalentemente a casa (almeno quattro notti a settimana). Le analisi sono state ponderate e si basano su dimensioni centrali quali l'intensità del sostegno, la presenza di figli affetti da disturbi dello spettro autistico, il tipo di economia domestica (composta da una coppia o monoparentale), il numero di figli con un AGI, il numero di notti trascorse a casa (senza/con soggiorni regolari fuori casa) e l'età del figlio più giovane con un AGI.

Indagine tra i Cantoni – Prestazioni cantonali e percezione della necessità d'intervento

Dall'indagine condotta tra i Cantoni emerge, in primo luogo, che le prestazioni cantonali destinate alle famiglie con figli disabili sono impostate in modo molto eterogeneo. Sebbene infatti molti Cantoni dispongano di prestazioni o prescrizioni in materia, la loro natura, le modalità di accesso e il volume differiscono notevolmente. Sono particolarmente diffusi i contributi per finanziare prestazioni di assistenza e sostegno ambulatoriali. Esistono due approcci fondamentali: alcuni Cantoni finanziano l'offerta tramite il versamento di contributi alle organizzazioni, altri versano contributi direttamente alle famiglie o alle persone aventi diritto. I contributi diretti sono vincolati in parte alle prestazioni dell'AI e in parte al reddito. Anche per quanto concerne il finanziamento dei soggiorni fuori casa per sgravare le famiglie, delle spese di trasporto e della custodia complementare alla famiglia (settori prescolastico e scolastico) i Cantoni applicano modelli molto differenti, come per esempio l'erogazione di contributi forfettari, l'assunzione (parziale) di ore di custodia supplementare o il finanziamento di assistenti. Nel complesso, i risultati indicano che il sostegno cantonale è caratterizzato non tanto dalle singole voci di prestazione, quanto piuttosto dai diversi sistemi di finanziamento e di accesso, nonché da diverse delimitazioni rispetto alle prestazioni dell'AI.

L'indagine mostra inoltre come circa la metà dei Cantoni partecipanti ritenga che vi sia un'urgente necessità d'intervento in almeno un ambito. Tra gli ambiti indicati con maggiore frequenza figurano la custodia istituzionale di bambini complementare alla famiglia nei settori prescolastico e/o scolastico, l'offerta di sgravio (da ampliare), la consulenza e l'accompagnamento (da rafforzare) nonché la chiarezza e il coordinamento delle competenze e del finanziamento (da migliorare). Al contempo, molti servizi interpellati non sono stati in grado di valutare il potenziale di miglioramento nell'utilizzo dei fondi disponibili, il che evidenzia una trasparenza limitata e un sistema di competenze complesso.

Colloqui con esperti – Principali lacune, approccio del sistema e potenziale di miglioramento

I colloqui con gli esperti confermano in molti punti le situazioni problematiche emerse dai risultati dell'indagine e dai dati dei registri, ma offrono una prospettiva diversa sul fronte delle spiegazioni e delle priorità. Secondo gli esperti, la lacuna più consistente si riscontra in modo particolarmente evidente nel settore prescolastico. Ciò si spiega con il fatto che in questa fase spesso le prestazioni dell'AI (AGI, SCI, CA) non sono ancora intervenute, le diagnosi mancano e al contempo l'offerta di servizi di custodia complementare alla famiglia adeguati e finanziabili è insufficiente. Inoltre, in questa fase iniziale i genitori devono familiarizzarsi con un sistema complesso, con esiti più o meno positivi a seconda delle loro risorse.

Quale secondo aspetto centrale viene sottolineata la difficoltà di conciliare l'assistenza ai figli con l'attività lavorativa. Gli esperti osservano che, soprattutto nei primi anni successivi alla nascita di un figlio disabile, uno dei genitori (solitamente la madre) riduce notevolmente il proprio grado di occupazione o smette del tutto di esercitare la propria professione, e il rientro nel mercato del lavoro avviene spesso molto più tardi rispetto a quanto succede nelle famiglie con figli senza disabilità. La difficoltà è legata anche ad assenze più frequenti e, in alcuni casi, prolungate, dovute per esempio ad accertamenti, terapie e soggiorni ospedalieri o di riabilitazione.

Analizzando gli ambiti di prestazione concreti gli esperti individuano lacune soprattutto per quanto riguarda l'offerta di sgravio (a domicilio e fuori casa). Da un lato mancano servizi adeguati e posti idonei, in particolare per situazioni di assistenza complesse e per i figli in età prescolastica; dall'altro, le prestazioni per sgravare le famiglie comportano spesso spese elevate a carico delle famiglie stesse. Vengono inoltre sottolineate le lacune nell'offerta di custodia complementare alla famiglia, in particolare negli orari marginali e durante le vacanze, nonché sul fronte dell'integrazione nella scuola regolare. In aggiunta, tra gli ambiti problematici vengono indicati anche il trasporto e le relative spese, poiché l'offerta non è sempre adeguata alle esigenze dei figli o appropriata dal punto di vista specialistico e perché l'onere necessario per coordinare gli orari è elevato per le famiglie, in particolare quando occorre organizzare più terapie.

Gli esperti sottolineano infine le differenze tra i Cantoni e i problemi di coordinamento nei punti di contatto tra un sistema e l'altro. Tra questi figurano le questioni relative alla distinzione tra prestazioni mediche e pedagogiche (chi finanzia cosa), le differenze tra l'AI e le casse malati per quanto riguarda il rimborso delle prestazioni mediche, nonché le differenze nella scolarizzazione e nella densità dell'offerta. Tra gli aspetti con potenziale di miglioramento vengono menzionati tra l'altro la riduzione degli ostacoli sistemici (p. es. periodi di attesa), una presa in considerazione più flessibile della situazione di bisogno (in particolare nel caso dei disturbi dello spettro autistico e del bisogno di sostegno in base alla situazione durante la giornata) nonché l'ulteriore sviluppo del sistema di assistenza. Diversi esperti riconoscono in linea di principio il potenziale di sgravio del CA, ma richiamano l'attenzione sugli ostacoli pratici, quali la complessità, il reclutamento di personale nonché le opzioni insufficienti per la copertura del bisogno di assistenza notturna e di sorveglianza.

Risultati principali dell'indagine tra i genitori per ciascun campo tematico

Bisogno e sostegno nella vita quotidiana

I bambini beneficiari di un AGI presentano un bisogno di sostegno elevato e multiplo: il 91 per cento necessita di aiuto nello svolgimento degli atti ordinari della vita, circa la metà ha bisogno di trattamenti e presenza durante il giorno e la notte, una parte consistente necessita di sorveglianza attiva, in particolare in caso di grande invalidità di grado elevato.

L'assistenza e le cure vengono fornite prevalentemente all'interno della famiglia. Tre quarti delle famiglie non ricorrono ad alcun sostegno esterno: le reti informali (parenti/persona vicine) rappresentano la risorsa esterna più importante. Il sostegno formale (p. es. assistenti, Spitex/Spitex per i bambini) acquisisce importanza in particolare in caso di grande invalidità di grado elevato e conseguente maggiore intensità del sostegno. Al contempo, nel 43 per cento dei casi c'è un bisogno supplementare di sostegno per l'assistenza e le cure a domicilio.

Per quanto concerne le possibilità di sgravio, emerge un quadro simile: sebbene una maggioranza vi faccia ricorso, si tratta prevalentemente di opzioni informali. Il ricorso a servizi di sgravio professionali è nettamente inferiore, ma si verifica più spesso in caso di grande invalidità di grado elevato e maggiore intensità del sostegno. Al contempo, la disponibilità di possibilità di sgravio è giudicata più spesso insufficiente con l'aumentare dell'intensità del sostegno nonché in caso di disturbi dello spettro autistico e di economie domestiche monoparentali.

Un dato fondamentale riguarda la radice degli ostacoli: l'accesso al sostegno è spesso impedito da motivi finanziari, mentre per le famiglie che già usufruiscono di sostegno prevalgono piuttosto problemi

di coordinamento e di disponibilità. Con l'aumentare del grado di grande invalidità e dell'intensità del sostegno gli ostacoli strutturali assumono maggiore importanza rispetto a quelli finanziari.

Custodia complementare alla famiglia e scolarizzazione (settori prescolastico e scolastico)

Per la situazione delle famiglie con figli in età prescolastica è stato possibile analizzare soltanto un numero relativamente esiguo di casi concreti, dato che la riscossione di un AGI nei primi anni di vita è piuttosto rara. Per completare l'analisi, a tutte le famiglie con figli in età scolastica sono state quindi poste domande sulla situazione dell'offerta di custodia complementare alla famiglia quando i figli erano ancora in età prescolastica. I risultati mostrano che il bisogno non coperto di custodia complementare alla famiglia è nettamente superiore nel caso delle famiglie con figli disabili rispetto al gruppo di riferimento (Indagine sui redditi e sulle condizioni di vita [SILC]). Tra i motivi principali del non ricorso o di un non maggiore ricorso vengono annoverati in particolare la mancanza di servizi adeguati e limitazioni finanziarie. Nel complesso, il grado di soddisfazione nei confronti dell'offerta nel settore della custodia istituzionale complementare alla famiglia per i figli in età prescolastica è soltanto moderato e diminuisce con l'aumentare del grado di grande invalidità e dell'intensità del sostegno.

Nel caso di figli in età di obbligo scolastico, prevale l'istruzione speciale: il 62 per cento dei figli frequenta una scuola o una scuola dell'infanzia speciale, il 34 per cento la scuola regolare e il 5 per cento non va ancora a scuola.

Per quanto concerne la custodia complementare alla famiglia nel settore scolastico, risulta che il 40 per cento dei figli che vanno a scuola non fa ricorso a un'offerta di questo tipo. Il ricorso alla custodia istituzionale complementare alla famiglia diminuisce con l'aumentare del grado di grande invalidità e dell'intensità del sostegno e risulta più basso nel caso dei figli affetti da disturbi dello spettro autistico. Tra i motivi indicati dalle famiglie per la mancata copertura del bisogno figurano nuovamente l'assenza di servizi adeguati, gli ostacoli finanziari e l'insufficiente disponibilità di posti. Il grado di soddisfazione si colloca complessivamente a un livello medio e risulta più basso tra le famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico, quelle con figli che frequentano la scuola regolare e le economie domestiche monoparentali.

Spese causate dalla disabilità e relativo indennizzo

Nel presente studio, il termine «spese causate dalla disabilità» viene utilizzato quale termine generico, che comprende sia le spese supplementari dirette causate dalla disabilità che le perdite di guadagno causate dalla disabilità (spese indirette). Entrambe queste voci si aggiungono alle spese generali dirette e indirette per i figli che tutte le famiglie con figli devono sostenere. Per spese supplementari dirette causate dalla disabilità si intendono le spese sostenute a proprio carico dalle famiglie a causa della disabilità dei figli. Le perdite di guadagno causate dalla disabilità si verificano quando i genitori devono ridurre ulteriormente il proprio grado di occupazione o rinunciare a un suo aumento a causa del bisogno di cura, assistenza, sorveglianza o coordinamento.

■ **Prestazioni finanziarie:** l'indennizzo delle spese supplementari causate dalla disabilità avviene principalmente attraverso il versamento delle prestazioni forfettarie dell'AI (AGI/SCI), il cui importo aumenta con l'aumentare e dell'intensità del sostegno. Oltre alle prestazioni dell'AI, il 13 per cento delle famiglie riceve ulteriori contributi regolari per l'indennizzo delle spese supplementari causate dalla disabilità dai Cantoni o dai Comuni (9 %) oppure da organizzazioni, fondazioni o privati (5 %). In aggiunta, l'8 per cento delle famiglie riceve contributi unici da parte di organizzazioni, fondazioni o privati. Complessivamente dunque, il 19 per cento delle famiglie riceve ulteriori prestazioni finanziarie regolari e/o uniche oltre a quelle concesse dall'AI. La mediana delle prestazioni aggiuntive percepite dalle famiglie è pari a 6100 franchi all'anno, mentre la media corrisponde a 10 760 franchi.

■ **Spese supplementari dirette causate dalla disabilità (spese sostenute a proprio carico dalle famiglie):** la stragrande maggioranza delle famiglie finanzia con mezzi propri le spese supplementari causate dalla disabilità. Complessivamente, l'87 per cento delle famiglie si fa carico delle spese supplementari dirette causate dalla disabilità in almeno un ambito. Considerando tutti gli ambiti, le spese supplementari annue per famiglia (per almeno un ambito) si attestano su una mediana di circa 6700 franchi e una media di circa 14 300 franchi. Il fatto che la media sia nettamente superiore alla mediana è dovuto alla distribuzione asimmetrica derivante dalla presenza di singole famiglie con uscite molto elevate. Le spese mediane per ciascun ambito oscillano tra i 1500 e i 5000 franchi circa.

Sono considerate spese supplementari dirette causate dalla disabilità sostenute a proprio carico tutte le uscite necessarie per via della disabilità ed effettivamente finanziate con mezzi propri. Non rientrano in questa categoria le uscite coperte o rimborsate dalle assicurazioni sociali, né le prestazioni finanziate

tramite il CA. Per contro, il finanziamento con «mezzi propri» comprende esplicitamente anche l'AGI e il SCI, poiché nel presente studio questi vengono inclusi nel reddito disponibile.

Per quanto concerne gli ambiti interessati dal finanziamento a proprio carico, emerge che sono diversi. Circa un terzo delle famiglie finanzia con mezzi propri le spese per prestazioni mediche e terapeutiche (32 %), per la custodia regolare fuori casa (31 %) nonché per mezzi ausiliari e servizi di trasporto (30 %). Il 27 per cento finanzia autonomamente, almeno in parte, i servizi di sgravio temporanei. Le spese sostenute a proprio carico per prestazioni di cura e aiuto sono quelle meno frequenti (13 %). Particolarmente presenti sono poi le uscite rientranti nella categoria «Altri ambiti» (73 %), che comprendono, tra l'altro, le spese più elevate per l'affitto, le vacanze e il tempo libero, il consumo o la mobilità.

Con l'aumentare del grado di grande invalidità e dell'intensità del sostegno aumentano sia la probabilità di dover sostenere spese a proprio carico sia il loro ammontare. Ciò risulta evidente soprattutto nell'ambito dei servizi di sgravio a breve termine, nonché in quello dei mezzi ausiliari e del trasporto. Anche nella categoria «Altri ambiti» si rileva un aumento significativo delle spese.

■ **Perdite di guadagno causate dalla disabilità:** i genitori di figli disabili presentano un grado di occupazione complessivo dell'economia domestica inferiore rispetto ai genitori di figli senza disabilità. Nel caso delle economie domestiche composte da coppie, si tratta della somma dei gradi di occupazione di entrambi i genitori, mentre nel caso delle economie domestiche monoparentali si tratta del grado di occupazione del genitore solo. Nel complesso, ne risulta una perdita di guadagno media causata dalla disabilità pari a circa 23 400 franchi all'anno se si considerano tutti i tipi di economia domestica, ossia circa 21 900 franchi nelle economie domestiche composte da coppie e circa 29 500 franchi in quelle monoparentali. Tale perdita corrisponde a un'ulteriore riduzione media del grado di occupazione del 15 per cento rispetto alle famiglie con figli senza disabilità, ossia del 13 per cento per le economie domestiche composte da coppie e del 40 per cento per quelle monoparentali.

Con l'aumentare del sostegno, le perdite di guadagno causate dalla disabilità aumentano sistematicamente. Per esempio, nel caso di un AGI per una grande invalidità di grado lieve senza SCI e/o CA, queste risultano inferiori rispetto ai casi in cui sono accordati un SCI o un CA. Inoltre, le analisi più dettagliate dimostrano che, a parità di situazione sul fronte delle prestazioni, le perdite registrate dalle famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico risultano sempre superiori a quelle delle famiglie con figli con un'altra disabilità.

Le prestazioni coprono le spese?

Dal confronto tra le prestazioni ricevute e le spese sostenute emerge che le prestazioni finanziarie ricevute dall'AI e da altri attori non coprono interamente le spese supplementari medie causate dalla disabilità, comprese le perdite di guadagno. Considerando tutte le famiglie, le spese supplementari e le perdite di guadagno da coprire superano in media le prestazioni ricevute di circa 15 100 franchi all'anno. A tal proposito, è fondamentale fare una distinzione in base al grado di grande invalidità o all'entità del sostegno: nel caso di un AGI per una grande invalidità di grado lieve senza SCI, in media le spese supplementari dirette causate dalla disabilità sono coperte in larga misura dalle prestazioni dell'AI e dai contributi versati a titolo complementare. In questa situazione, la perdita finanziaria deriva principalmente dalla perdita di guadagno risultante da un grado di occupazione inferiore a causa della disabilità.

Nel caso di un AGI per una grande invalidità di grado medio o elevato senza SCI né CA, le prestazioni finanziarie medie percepite sono superiori alle spese medie dirette causate dalla disabilità.

Tenendo conto anche delle perdite di guadagno causate dalla disabilità, rimane tuttavia una perdita finanziaria pari in media a circa 16 700 franchi all'anno.

Si osserva un quadro simile tra le famiglie che percepiscono un SCI o un CA. Anche in questo gruppo, le spese supplementari dirette causate dalla disabilità, sostenute a proprio carico, sono in media inferiori al sostegno finanziario medio ricevuto. Tenendo conto delle perdite di guadagno causate dalla disabilità, rimangono tuttavia perdite finanziarie pari a circa 12 400 franchi nel caso delle famiglie con SCI e 12 700 franchi in quello delle famiglie con CA.

Nel complesso, il confronto tra le spese sostenute e le prestazioni ricevute evidenzia che nella maggior parte dei casi le prestazioni finanziarie dell'AI e di altri attori coprono le spese sostenute a proprio carico per beni o servizi legati alla disabilità, mentre le perdite di guadagno causate dalla disabilità vengono compensate invece soltanto in misura limitata. Di conseguenza, per tutti i gruppi, con intensità del sostegno differenti, permangono notevoli perdite finanziarie. La perdita finanziaria è dovuta principalmente al fatto che le prestazioni tese a contrastare le perdite di guadagno o a garantire il grado di occupazione dei genitori sono disponibili soltanto in misura limitata.

Evoluzione del reddito sul lungo periodo e rischi finanziari

I dati dei registri indicano che le conseguenze economiche illustrate in relazione con la presenza di un figlio disabile si consolidano nel lungo periodo. Nel caso delle madri con figli disabili, dopo il primo parto il reddito da attività lucrativa torna ad aumentare in misura nettamente inferiore rispetto a quello delle madri con figli senza disabilità. Anche a dieci anni di distanza dal parto, il reddito da attività lucrativa rimane inferiore al 50 per cento del livello precedente. Per quanto riguarda i padri, si osserva un rallentamento della crescita del reddito, con il risultato che il divario di reddito rispetto al gruppo di riferimento aumenta nel corso del tempo.

La cosiddetta *child penalty*, stimata tenendo conto di un rapporto di causa-effetto, conferma questo scenario. Le perdite supplementari rispetto ai genitori di figli senza disabilità aumentano nel corso del tempo e sono nettamente più marcate nel caso delle madri che in quello dei padri. All'interno del gruppo dei genitori di figli disabili, la perdita di guadagno delle madri risulta inoltre più elevata quando il figlio beneficia di un SCI rispetto a uno che beneficia di un AGI senza questo supplemento. Lo SCI dovrebbe compensare finanziariamente, almeno in parte, le perdite di guadagno supplementari.

Queste limitazioni a lungo termine si ripercuotono sul sistema di sicurezza sociale: le famiglie con figli disabili presentano una quota di aiuto sociale più elevata rispetto alle famiglie con figli senza disabilità. Inoltre, il maggiore ricorso alle prestazioni complementari in età di pensionamento indica che i redditi da attività lucrativa più bassi e le conseguenti rendite di vecchiaia più esigue accrescono il rischio di difficoltà finanziarie anche in età avanzata. Le donne sono colpite più frequentemente degli uomini, il che è correlato ai differenti percorsi professionali.

Grado di soddisfazione e percezione soggettiva delle ripercussioni

Rispetto al gruppo di riferimento (SILC 2024), le famiglie con figli disabili sono nettamente più insoddisfatte della propria situazione finanziaria e riferiscono di limitazioni particolarmente marcate in termini di tempo e tempo libero. Il 25 per cento delle famiglie con figli disabili dichiara infatti che è (molto) difficile arrivare a fine mese dal punto di vista finanziario, mentre un ulteriore 32 per cento lo considera piuttosto difficile. Tra le famiglie del gruppo di riferimento (SILC 2024), la quota di coloro che dichiarano essere (molto) difficile arrivare a fine mese è pari al 13 per cento, mentre il 45 per cento dichiara che ciò è facile o molto facile. Particolarmente marcate sono inoltre le differenze relative al tempo a disposizione e alle attività nel tempo libero: il 53 per cento delle famiglie con figli con disabilità riferisce di un grado di soddisfazione basso riguardo al tempo a disposizione (0–4). Per quanto riguarda le attività nel tempo libero, il 43 per cento delle famiglie con figli disabili indica un grado di soddisfazione basso (0–4), a fronte del 16 per cento del gruppo di riferimento; il 17 per cento delle famiglie con figli disabili dichiara un grado di soddisfazione alto o molto alto (8–10), a fronte del 41 per cento del gruppo di riferimento. Anche nell'ambito delle relazioni sociali e con il partner le differenze rimangono evidenti. Per esempio, la quota delle persone che si dichiarano soddisfatte o molto soddisfatte della coabitazione nell'economia domestica è pari al 46 per cento, a fronte del 76 per cento del gruppo di riferimento; per quanto riguarda le relazioni personali, la quota è del 44 per cento, a fronte del 75 per cento del gruppo di riferimento.

Le valutazioni relative alle ripercussioni della disabilità si riferiscono esclusivamente alle famiglie con figli disabili. Il 52 per cento degli intervistati dichiara di dover fare sacrifici finanziari. Il 31 per cento concorda con l'affermazione secondo cui la disabilità del figlio causa gravi problemi finanziari, mentre il 63 per cento la nega, almeno in parte. Al contempo, il 76 per cento indica di aver ridotto il proprio grado di occupazione o di non averlo aumentato, mentre il 62 per cento riferisce di aver rinunciato a offerte di lavoro o a candidature per posti meglio retribuiti.

All'interno del gruppo in esame si riscontrano differenze sistematiche: le famiglie monoparentali, quelle con un elevato bisogno di sostegno (in particolare quelle che percepiscono un SCI o un CA) e quelle con figli affetti da disturbi dello spettro autistico sono sottoposte a un carico maggiore, in termini sia di limitazioni finanziarie che di tempo e tempo libero.

Punto di vista delle persone interessate – Difficoltà e sostegno particolarmente prezioso

Le risposte aperte completano il quadro fornito dalle analisi quantitative e offrono una visione più approfondita della situazione di carico vissuta soggettivamente dalle famiglie. L'analisi mostra un quadro complessivo differenziato per quanto concerne la situazione delle famiglie con figli disabili: i servizi che le famiglie ritengono particolarmente preziosi riguardano in gran parte proprio quegli ambiti problematici che, al contempo, indicano come le difficoltà maggiori. Ciò rende evidente un contrasto tra i servizi e le prestazioni che garantiscono effettivamente stabilità nella vita di tutti i giorni e offrono margine di

manovra, e i fattori che vengono percepiti come le difficoltà maggiori e che spesso si rafforzano a vicenda.

Tra le difficoltà più frequentemente menzionate figurano l'elevato carico quotidiano («lavoro 24 ore su 24»), la difficoltà di conciliare l'attività lavorativa con l'assistenza ai figli, gli oneri finanziari, la mancanza o l'inadeguatezza dei servizi di custodia e di sgravio (soprattutto durante i periodi di vacanza), lo stress psicologico e l'isolamento sociale, nonché la complessità del sistema di sostegno e i relativi problemi di coordinamento.

Per contro, vengono indicati come particolarmente preziosi soprattutto le prestazioni finanziarie dell'AI (AGI, SCI, CA), le terapie, le offerte scolastiche e le strutture diurne, i servizi di sgravio, nonché la consulenza e i contatti con organi specializzati o altre persone interessate. In questo contesto, vengono considerate particolarmente efficaci le soluzioni di sostegno che svolgono più funzioni contemporaneamente: contribuiscono alla stabilità finanziaria, favoriscono lo sviluppo del figlio e alleviano il carico dei genitori nella vita quotidiana.

All'interno del gruppo in esame emergono inoltre situazioni differenziate: le famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico sottolineano con una frequenza superiore alla media l'inadeguatezza dei servizi offerti e i limiti della loro utilità nella vita quotidiana. Le economie domestiche monoparentali sono particolarmente colpite, poiché nel loro caso si sommano diversi fattori di carico, soprattutto per quanto riguarda l'organizzazione della vita quotidiana, la situazione finanziaria e la mancanza di sgravio.

Conclusione – Valutazione della copertura sociale e ambiti d'intervento

In un'ottica globale, la copertura sociale delle famiglie con figli disabili è garantita nei suoi elementi fondamentali, ma nel complesso risulta incompleta. L'AI costituisce la colonna portante della copertura e contribuisce in modo determinante a stabilizzare la situazione finanziaria e la realtà quotidiana di queste famiglie. Al contempo, il sistema attuale non è in grado di compensare durevolmente gli svantaggi cui esse sono confrontate rispetto alle famiglie con figli senza disabilità. Ciò non è dovuto tanto a singole lacune nelle prestazioni, quanto piuttosto all'interazione tra le spese causate dalla disabilità, l'attività lavorativa limitata, le lacune nell'offerta, gli ostacoli al sostegno e i rischi finanziari a lungo termine.

Il potenziale di miglioramento non risiede quindi principalmente in un adeguamento isolato delle singole prestazioni, bensì in un miglior coordinamento del sistema di sostegno. A tal fine va posto l'accento su cinque ambiti d'intervento strettamente correlati tra loro:

1. lo sgravio e l'assistenza a domicilio e fuori casa;
2. la custodia istituzionale complementare alla famiglia nei settori prescolastico e scolastico nonché durante le vacanze;
3. la conciliabilità tra l'attività lavorativa e l'assistenza ai figli;
4. le prestazioni e le misure tese a contrastare le perdite di guadagno e a garantire il grado di occupazione dei genitori;
5. il coordinamento, l'accessibilità e la trasparenza del sistema di sostegno.

In questo contesto, è particolarmente importante che l'offerta sia adeguata ai bisogni. Una maggiore offerta di per sé non è sufficiente se le prestazioni non sono utili per soddisfare i bisogni concreti oppure non sono accessibili dal punto di vista finanziario o amministrativo. Ciò riguarda in particolare le famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico, le famiglie monoparentali e le famiglie con un bisogno di assistenza particolarmente elevato. Inoltre, si riscontrano lacune specifiche nel settore prescolastico, nel contesto della frequenza della scuola regolare, nei casi in cui più figli beneficiano di un AGI, nonché nei punti di contatto tra l'AI, l'assicurazione malattie, la scuola, i Cantoni e i Comuni.

Un'ottimizzazione che tenga conto dei bisogni dovrebbe quindi considerare nel loro insieme la copertura finanziaria, i servizi di custodia e di sgravio, la consulenza e il coordinamento. È cruciale far sì che le prestazioni ordinarie e quelle erogate a titolo complementare agiscano davvero in modo coordinato nella realtà quotidiana delle famiglie, garantendo così stabilità finanziaria, assistenza e partecipazione sociale.

Summary

Background, objectives and methodology

The purpose of this report is to provide federal and cantonal decision-makers with insights that could inform their future efforts to optimise the support system for people with disabilities. As the study is primarily concerned with identifying how and where services and supports for families raising a child or children with disabilities could be improved, it systematically considers the views of those affected and the main actors. The report also presents empirical evidence of the disability-related direct and indirect costs incurred by families raising a child or children with disabilities, how and to what extent these extra outgoings are covered or reimbursed, and how the living standards and finances of these families compare to those without a child or children with disabilities.

The analyses seek to determine the extra disability-related costs borne by families raising a child or children with disabilities, the extent to which they are offset first and foremost by benefits granted under the Swiss Invalidity Insurance (IV) scheme and supplemented by cantonal and communal contributions and/or benefits provided by other actors, and the impact of this situation on family finances and everyday life. The study also reviews the demand for, use of, and gaps in support programmes and compares the findings with the self-reported assessments of the cantonal authorities and experts.

The study adopts a mixed-method approach. It includes a literature review, document analyses, expert discussions, a survey of cantonal authorities, a representative online survey of families with at least one child in receipt of a helplessness allowance, and an examination of linked register data (including STATPOP, IV benefit data, OASI income data/social security accounts, as well as social assistance and supplementary benefits registers).

The online survey focused on families with at least one child who is in receipt of a helplessness allowance and who mostly lives at home (i.e. at least four nights a week). The analyses were weighted and apply the following core characteristics: support intensity; children with autism spectrum disorders (ASD); household type (couple/single-parent household); number of children with severe disabilities; number of nights spent at home (excluding/including regular stays outside the family home); and the age of the youngest child in receipt of a helplessness allowance.

Cantonal survey: benefits provision and perceived need for action

Among the findings of the cantonal survey is the considerable variability in the support and benefits programmes that the cantons have in place for families raising a child/children with disabilities. While many provide benefits or allowances, their nature and scope as well as access to them greatly differ. One of the most common forms of support are financial contributions towards the costs of outpatient assistance and support services. However, the cantons adopt one of two distinct approaches here. Some cantons award provider-oriented contributions (paid to organisations); others award user-oriented contributions, i.e. paid directly to the families concerned or eligible parties). The latter are partly tied to IV benefits and partly means-tested. The survey also points up differences in the cantons' choice of funding model for out-of-home respite care, transportation costs and external daycare (in preschool and school settings). Some take the form of lump-sum payments; others may cover the costs of additional care hours, either in full or in part, or the costs of hiring personal care assistants. The survey findings suggest that the support provided by the cantons differs less in terms of benefit type and more through their funding and access systems and linkages with the IV scheme.

A further finding is that roughly one half of the cantons which took part in the survey stated that urgent action is needed in at least one part of their support system for people with disabilities. Some of the areas that are most frequently cited as having optimisation potential are formal external daycare provision for preschool and school-aged children; expansion of respite care services; enhanced advice/guidance; and clearer and better coordination of both responsibilities and funding. At the same time, many participants were unable to gauge whether the way in which funds are currently used could be improved. This suggests that transparency is lacking and responsibilities are complex.

Expert discussions: key gaps, operational principles and potential for improvement

The expert discussions largely confirm the problem areas identified in the cantonal survey and the analysis of register data. However, the reasons and the ranking of these areas by priority vary across participants. The greatest unmet need, according to the experts, concerns the preschool phase. There are several explanations for this situation. First, IV benefits (helplessness allowances, intensive care supplement and personal assistance allowance) are usually not accessible to this age group. Second,

lacking or late diagnoses are commonplace. Third, suitable and affordable supplementary childcare provision is in short supply. A further issue at this early stage of the child's life is that parents must familiarise themselves with a complex system, which they do with varying degrees of success depending on the resources they have at their disposal.

The second core issue which the expert discussions highlighted is the difficulty of balancing carer responsibilities with paid work. Experts observe that one of the parents (typically the mother) significantly reduces their working hours or gives up work altogether, particularly in the first few years following the birth of the child. They tend to return to work much later than parents who do not have children with disabilities. Periods of absence from work are also more frequent and longer due, among others, to managing the child's outpatient medical and therapeutic care schedules and inpatient treatment, such as stays in hospital and rehabilitation clinics.

In terms of specific services, the experts identify gaps primarily in respite care provision (in both in-home and out-of-home settings). On the one hand, there is a lack of appropriate services and places, particularly for preschoolers and children with complex care needs. On the other, this type of services often involves high out-of-pocket costs for families. The experts also cite patchy external daycare provision, particularly during off-peak hours and holidays, and shortcomings as regards the integration of children with disabilities in mainstream schools. A further problem area is transportation and the associated costs. These services are not always child-appropriate, and the vehicles may lack the requisite technical modifications. In addition, planning transportation places a considerable strain on families, especially when their child has to attend multiple therapeutic appointments.

The experts also point to cantonal differences and coordination problems at the intersection between different branches of the social security system. These include issues surrounding the delimitation between medical and educational services (i.e. who funds what), as well as differences in the reimbursement of medical costs between the IV scheme and health insurance providers, and in schooling and service availability. Potential areas for improvement cited by the experts include a reduction in systemic barriers (e.g. waiting times), a more flexible approach to needs assessments (particularly for children with ASD or with support needs that vary from day to day), and the further development of the care assistance system. Several experts consider that the personal assistance allowance might ease the burden on families but point to practical hurdles like complexity, the process of hiring of a care assistant and a lack of options covering supervision and nighttime care needs.

Family survey: key findings by topic

Routine needs and support

The support needs of children in receipt of a helplessness allowance are considerable and heterogeneous. Up to 91% require help performing everyday tasks. Around 50% require therapeutic care as well as the presence of a caregiver day and night. A substantial share requires active supervision; this is particularly the case for children whose degree of helplessness is severe or very severe.

Assistance and care are overwhelmingly provided within the family. Three quarters of families do not use third-party support services. Informal networks (relatives/community) are families' primary external resource. The more severe the child's degree of helplessness is and the higher the intensity of their support needs are, the more important formal support provision becomes (e.g. care assistants, *Spitex/Kinderspitem* [in-home assistance and nursing care for adults and children, respectively]). A further 43% of families have additional needs for in-home care and nursing.

A similar pattern emerges with regard to respite care. While most of the families surveyed avail themselves of this option, it is primarily on an informal basis. Professional respite care services are used much less often but uptake is more common among families raising child/children whose degree of helplessness is severe and have higher-intensity support needs. Families raising a child or children with higher-intensity support needs or with ASD and single-parent households are more likely to rate existing respite care options as inadequate.

A key finding of the family survey concerns the nature of the barriers to access: financial concerns often impede access to support. Among families who are already using support services, coordination and availability issues are among the primary obstacles. As the severity of the child's/children's helplessness and the intensity of the support they need rise, structural issues rather than financial concerns become the main barrier to access.

External daycare and school enrolment (preschool and school)

Relatively few families with children of preschool age were surveyed, as it is relatively rare that a helplessness allowance is awarded to children during their first years of life. To help fill the gap in information, the survey asked families retrospective questions on the external daycare situation when their child/children were of preschool age. The findings show that the unmet need for supplementary child-care among families raising children with disabilities is significantly higher than among the reference group (Statistics on Income and Living Conditions, SILC). One of the main reasons cited for non-uptake or failure to increase use are, in particular, a lack of suitable services on offer and financial constraints. In the aggregate, family satisfaction with formal external daycare provision for preschoolers was moderate. However, satisfaction levels fall, as the severity of the child's/children's helplessness and the intensity of the support they require rise.

For school-age children, schools specifically for children with special educational needs and disabilities (SEND): 62% of children attend either one of these schools or a SEND preschool/kindergarten; 34% attend mainstream schools and 5% do not attend school of any kind.

With regard to external daycare provision for school-age children, the survey finds that 40% of school-enrolled children do not attend this type of facility. The use of formal external daycare decreases as the severity of the child's/children's helplessness and the intensity of the support they require rise. Use is also lower among children with an autism spectrum disorder (ASD). The reasons cited by families for this unmet need are the undersupply of appropriate services, financial constraints and a lack of places. Overall, family satisfaction is moderate but is lower among families with children with ASD, families whose child attends a mainstream school and single-parent households.

Disability-related costs and their reimbursement

The study uses 'disability-related costs' as an umbrella term. It covers the extra direct costs and loss of earnings arising from the child's disability. Both are incurred in addition to the general direct and indirect costs of raising a child incurred by all families with children. Extra direct disability-related costs refer to out-of-pocket expenses arising from the child's disability. Disability-related loss of earnings arises when parents further reduce their working hours or refuse to increase them owing to the assistance, care, supervision or coordination responsibilities they have vis-à-vis their disabled child.

■ **Financial benefits:** Compensation for disability-related additional costs is primarily provided through flat-rate IV benefits (helplessness allowance/intensive care supplement), the amount of which increases proportional to the intensity of the support required. A total of 13% of families claiming IV benefits are also in receipt of regular contributions, either from the canton or commune (9%) or from organisations, foundations or private individuals (5%), which aim to cover the disability-related additional costs they incur. A further 8% of families receive one-time contributions from organisations, foundations or private individuals. This means that 19% of the families surveyed receive regular and/or one-off financial contributions alongside IV benefits. The median amount is CHF 6,100 is per year, while the mean is CHF 10,760 per year.

■ **Extra disability-related direct costs (out-of-pocket expenses):** A large majority of families covers disability-related extra costs from their own funds. Overall, 87% of families incur extra out-of-pocket disability-related costs from at least one source. Across all cost sources, the annual median extra costs borne by families (with at least one cost source) is around CHF 6,700, while the annual average is around CHF 14,300. The average is markedly higher than the median because of the right-skewed distribution, i.e. the presence of families with very high out-of-pocket expenses. The median costs per cost source are between CHF 1,500 and CHF 5,000.

Extra out-of-pocket direct disability-related costs refer to all outgoings which are necessary due to the disability and which the family covers with its own funds. These do not include outgoings covered or reimbursed by social insurance schemes, nor services financed through the personal assistance allowance. However, 'own funds' explicitly include the helplessness allowance and intensive care supplement as this study includes them in its disposable income calculations.

The analysis shows that for many families the sources of out-of-pocket costs are multiple. Around one third of families have out-of-pocket spending for medical and therapeutic interventions (32%), regular out-of-home care (31%), assistive devices, and transportation (30%). A total of 27% self-fund short-term respite care, or at least part of the resulting costs. Care and assistance services are the least common source of extra out-of-pocket disability-related costs (13%). Most outgoings fall under the category of 'Other cost sources' (73%), which cover items like higher rental costs, holiday and leisure costs, consumer spending and mobility.

As the severity of the child's/children's helplessness and the intensity of the support they require rise, the greater the likelihood and magnitude of families' out-of-pocket spending. This is particularly the case for short-term respite care, assistive devices and transportation. Out-of-pocket expenses are also high in the 'Other cost sources' category.

■ **Disability-related loss of earnings:** Parents raising children with disabilities tend to work fewer hours than parents raising children who do not have disabilities. In two-parent households, the finding applies to the working hours of both parents; in single-parent households, it applies to the working hours of the lone parent. The survey suggests that parents in households with a child or children with disabilities reduce their working hours much more than parents in households that do not have children with disabilities. When viewed in the aggregate, the average disability-related loss of income comes to around CHF 23,400 per year across all household types. It amounts to around CHF 21,900 among couple households and to around CHF 29,500 among single-parent households. The losses correspond to a further reduction, on average, of 15% in the cumulative working hours compared to families who are not raising children with disabilities. The average reduction is 13% among couple households and 40% among single-parent households.

The higher the support intensity is, the greater the disability-related loss of income. The loss is lower among families in receipt of an intensive care supplement or personal assistance allowance for a child/children with a moderate disability than among families who are not in receipt of this financial support. Furthermore, in-depth analyses show that among families raising a child/children with ASD, the loss of income is consistently higher than among other families with comparable support needs.

Do benefits fully offset costs?

The overview shows that the financial support/benefits received from the IV and other actors do not fully cover the average disability-related extra costs borne by families, including loss of income. For all families the extra costs and loss of income exceed the benefits they receive by an average of around CHF 15,100 per year. It is important here to note that the findings vary depending on the severity of the child's/children's helplessness and the intensity of the support they need. Among families who receive a helplessness allowance for a child whose helplessness is deemed minor but do not claim an intensive care supplement, IV benefits and supplementary contributions on average largely cover their extra disability-related direct costs. These disability-related financial shortfall is due to the disability-related parental loss of income caused by reduced work hours.

Among families who are in receipt of a helplessness allowance for a child whose helplessness is deemed moderate or severe but do not claim an intensive care supplement or personal assistance allowance, the financial benefits they receive are on average higher than the average disability-related direct costs. However, when disability-related loss of income is taken into account, the financial shortfall amounts to approximately CHF 16,700 per year.

A similar pattern is observed among families in receipt of an intensive care supplement and/or a personal assistance allowance. Here too, the extra out-of-pocket disability related direct costs are on average lower than the average financial support received. If the disability-related loss of income is taken into account, the financial shortfall comes to around CHF 12,400 for families in receipt of an intensive care supplement and CHF 12,700 for families in receipt of a personal care allowance.

Overall, the review shows that the financial compensation provided by the IV and other actors largely cover the out-of-pocket expenses borne by families for disability-related goods and services. In contrast, it only partially offsets families' disability-related loss of income. As a result, all groups experience significant financial losses regardless of the intensity of support required by their disabled child. These financial losses are in the main due to a lack of services/benefits designed to prevent a loss of income or a reduction in parental work hours.

Register data show that the economic consequences of having a child with disabilities, as outlined above, become consolidated in the long term. Among mothers who have children with disabilities, earnings recover less well after the first child than among mothers who do not have children with disabilities. Even 10 years after the birth, earnings remain below 50% of their pre-birth level. For fathers, there is a slowdown in income growth, meaning a widening income gap over time.

The causally estimated child penalties confirm this pattern. The additional losses incurred by families raising children with disabilities compared to those who do not have a disabled child/children increase over time and are significantly more pronounced for mothers than for fathers. Within the group of parents who are raising children with disabilities, maternal loss of earnings is considerably higher in cases where the child is in receipt of an intensive care supplement compared to cases where the disabled

child receives a helplessness allowance but not an intensive care supplement. The latter could at least partially offset for the additional loss of earnings.

These long-term constraints are reflected in other parts of Switzerland's social protection system: households raising children with disabilities have higher rates of social assistance receipt than households who do not have disabled children. Furthermore, the higher rate of supplementary benefits receipt in old age suggests that lower earnings and the resulting lower old-age pensions also contribute to an increased risk of financial hardship in later life. Women are affected more frequently than men, which correlates with differences in their employment histories.

Satisfaction and self-reported lived experience

Compared with families who do not have children with disabilities (reference families, SILC 2024), families raising a child/children with disabilities are much more dissatisfied with their financial circumstances and face particularly extensive constraints on their time and leisure activities. For example, 25% of families raising a child/children with disabilities find it (very) difficult to make ends meet, while a further 32% consider that it is somewhat difficult to do so. Among families who do not have children with disabilities, only 13% find it (very) difficult to make ends meet, while 45% state that they find it easy or very easy to do so. The differences are also particularly pronounced in terms of free time and leisure activities. A total of 53% of families raising children with disabilities indicate that they are dissatisfied with the amount of leisure time they have (0–4). Regarding leisure activities, the share reporting low satisfaction (0–4) stands at 43%, compared to 16% among the reference group; 17% of families with children with disabilities report high or very high satisfaction (8–10), compared with 41% among the reference group. There are also considerable differences as regards satisfaction with their social and home lives. The share of parents reporting high or very high satisfaction with their home life stands at 46%, compared with 76% in the reference group; on the issue of personal relationships, the share is 44% and 75% respectively.

Assessments of the impact of disability exclusively concern families with children with disabilities. According to the findings, 52% state that they have had to cut back their spending. 31% agree with the statement that disability causes major financial problems, while 63% disagree, at least in part. Equally, 76% state that they have reduced their working hours or have not increased them, and 62% report having turned down job offers or refrained from applying for better-paid posts.

Systematic differences are evident within the group: single-parent households, families with high support needs (particularly those receiving an intensive care supplement or a personal assistance allowance) and families with children with ASD face a greater burden, in terms of financial limitations and constraints on their free time and leisure activities.

Views of those affected: difficulties and highly rated support

The open responses bear out the picture that emerged from the quantitative analyses and provide deeper insight into the self-reported lived experience of families and their subjective stress. The analysis paints a nuanced picture of the situation facing families raising a child/children with disabilities. The services and support which families rate particularly highly are largely in those areas which they identify as especially problematic. This reveals the trade-offs between those services and support measures that in practice bring greater stability to families' everyday lives and open up scope for action on the one hand, and those factors which pose the greatest and often mutually reinforcing difficulties reported by the families.

Among the most frequently cited difficulties are the high level of stress ('a 24-hour job') on a day-to-day basis, the limited ability to balance work and care, financial pressures, an absence or lack of suitable care and respite services (particularly during school holidays), the psychological strain and social isolation, as well as the complexity of the support system and the resulting coordination difficulties.

By contrast, families rate the following as particularly valuable: financial benefits from the IV (helplessness allowance, intensive care supplement, personal care allowance), therapies, education and day-care provision, respite services, as well as advice and exchanges with specialist services or other affected families. Support arrangements that simultaneously meet several needs – contribution to financial stability of the household, promotion of the child's development and relieving part of the everyday burdens borne by the families – are considered especially effective.

Furthermore, the patterns which emerge for families with children on the autism spectrum are more nuanced. Compared to other families, they tend to more frequently cite the dearth of suitable services and their limited usability in everyday life. Single-parent households are particularly hard hit, as they

experience mutually reinforcing stressors, particularly as regards the everyday running of the household, finances and a lack of respite.

Conclusion: assessment of social protection and areas where action is needed

Overall, Switzerland's social safety net guarantees families raising children with disabilities protection in core areas of their lives. However, it does fall short in several areas. The IV scheme forms the cornerstone of this protection and makes a significant contribution to affording families a certain degree of stability in terms of their finances and everyday lives. Nonetheless, the system as it currently stands is unable to lastingly offset the specific disadvantages that families face as a result of their children's disabilities. The reason lies less with a gap in benefits provision and more in a combination of factors including disability-related costs, limited employment opportunities, gaps in service provision, barriers to access and long-term financial risks.

The potential for improvement therefore lies not primarily in isolated adjustments to individual benefits, but in more effective coordination within the support system. Action is needed particularly in five closely connected areas:

1. in-home and out-of-home respite care and assistance;
2. provision of formal day care during the preschool phase, school terms and holidays to supplement family-provided care;
3. work–caregiving balance;
4. benefits and measures to prevent parental loss of earnings and a further reduction in parental work hours; and
5. coordination, accessibility and transparency of the support system.

The appropriateness of the services on offer is a particularly important consideration. Simply increasing the range of services is not enough if, in practice, they do not meet specific needs, are unaffordable or difficult to access due to administrative hurdles. This is especially relevant for families with children on the autism spectrum, single-parent households and families with particularly high care needs. In addition, specific gaps are evident during the preschool phase, in mainstream school settings, among families raising several children who are in receipt of a helplessness allowance, and at the intersection between the IV scheme, health insurance providers, schools, the cantons and the communes.

Any needs-based development should therefore take a holistic view of financial security, coordination, assistance and respite care provision and advice services. What is decisive here is whether or not existing and supplementary benefits programmes in practice effectively work together to improve the everyday lives of families by providing them with financial stability, guaranteeing reliable assistance and facilitating social participation.

1 Einleitung und Ausgangslage

1.1 Hintergrund des Mandats

Die Behindertenpolitik ist eine Querschnittsaufgabe, die von Bund, Kantonen, Gemeinden und Privaten umgesetzt wird. Mit der im 2014 ratifizierten UNO-Behindertenrechtskonvention (BRK) stehen die Akteure der Behindertenpolitik vor der Herausforderung, ihre verschiedenen Massnahmen verstärkt auf Gleichstellung, Autonomie und Inklusion von Menschen mit Behinderungen auszurichten. Dies erfordert eine Neuausrichtung der Instrumente, die einen Paradigmenwechsel hin zu mehr Selbstbestimmung bedeutet. Ein zentraler Punkt der UN-BRK ist, dass Menschen mit Behinderungen frei entscheiden können sollen, wo, wie und mit wem sie leben möchten. Artikel 23 der UN-Kinderrechtskonvention (KRK) garantiert geistig oder körperlich behinderten Kindern besondere Fürsorge, Bildung und Schutz. Er verpflichtet die Schweiz, diesen Kindern ein erfülltes, selbstständiges Leben zu ermöglichen und ihre aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bestmöglich zu fördern.¹ Das Unterstützungssystem für das Wohnen zu Hause von Menschen mit Behinderungen ist durch das föderal angelegte System sehr komplex und die Koordination zwischen den verschiedenen Akteuren ist anspruchsvoll. Nicht nur die Invalidenversicherung stellt sich den Herausforderungen des angestrebten Wandels, auch die Kantone sind verstärkt daran, ihre Unterstützungsleistungen und das System anzupassen. Zur Stärkung der Zusammenarbeit von Bund und Kantonen wurde das Mehrjahresprogramm «Selbstbestimmtes Leben» initiiert, das durch das EDI und die SODK erarbeitet wurde. Der Hauptfokus lag bisher verstärkt auf der Förderung der Autonomie von Erwachsenen Menschen mit Behinderungen. Weil die Invalidenversicherung sowohl Erwachsene wie auch Kinder und deren Familien unterstützt, soll im Rahmen des vorliegenden Mandats der Fokus gezielt auf die **Situation von Familien mit Kindern mit einer Behinderung** gelegt werden. Im Zuge der Überlegungen für eine allfällige Neuausrichtung der Unterstützungsleistungen sollen auch deren Interessen gleichgewichtig miteinbezogen werden können.

1.2 Ziel und Zweck der Untersuchung

Der Hauptzweck der Untersuchung besteht darin, Entscheidungsgrundlagen für die von Bund und Kantonen angestrebte Optimierung des Unterstützungssystems für Menschen mit Behinderung zu erhalten. Im Fokus dieser Untersuchung stehen die Verbesserungspotenziale bei den Leistungen zugunsten von Familien mit Kindern mit einer Behinderung. Dazu wird zum einen die Sicht der Betroffenen sowie der wichtigsten Akteure miteinbezogen. Zum andern werden empirisch abgestützte Zahlen und Fakten zu den direkten und indirekten behinderungsbedingten Kosten für Familien mit Kindern mit einer Behinderung, zur Abdeckung und Vergütung dieser Zusatzkosten sowie zur daraus resultierenden finanziellen Situation von Familien mit Kindern mit einer Behinderung im Vergleich mit Familien mit Kindern ohne Behinderung geliefert.

1.3 Inhalt und Aufbau des Berichts

Im nächsten Kapitel 2 wird zuerst ein Überblick zum methodischen Vorgehen gegeben. Danach folgen in Kapitel 3 die Eingrenzung des Untersuchungsgegenstands (insb. Eingrenzung Zielgruppe),

¹ Gemäss Art. 23 KRK haben Kinder mit Behinderungen Anspruch auf besondere Pflege, angemessene Erziehung und Schulung, müssen Massnahmen so gestaltet sein, dass die Würde des Kindes gewahrt bleibt und seine grösstmögliche Selbstständigkeit gefördert wird, ist sicherzustellen, dass das behinderte Kind aktiv am Gemeinschaftsleben teilnehmen kann und steht den Eltern oder anderen Erziehungsberechtigten – im Rahmen der verfügbaren staatlichen Mittel – angemessene Unterstützung zu, beispielsweise durch spezielle Therapien, Hilfsmittel oder finanzielle Entlastungen.

erste Ergebnisse der Statistik zu den IV-Leistungen, konzeptionelle Überlegungen zu den relevanten Analysekatégorien, den Ausgabekategorien, die zu behinderungsbedingten Mehrkosten für Familien mit Kindern mit Behinderung führen, sowie Ausführungen zu den finanziellen Leistungen, welche zur Deckung dieser Mehrkosten zur Verfügung stehen. Kapitel 4 enthält die Ergebnisse der Online-Befragung bei den Kantonen zu ihren Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung. In Kapitel 5 werden die Einschätzungen der Expert/innen zur allgemeinen Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung, zur Deckung des Unterstützungsbedarfs sowie zum Handlungsbedarf und zu Verbesserungsmöglichkeiten beim Einsatz der heute zur Verfügung gestellten Mittel wiedergegeben. Kapitel 6 beschreibt Vorgehen, Stichprobe und Rücklauf der Online-Befragung. In den Kapiteln 7 bis 9 werden deren Ergebnisse vorgestellt. Diese umfassen die Themen Bedarf, Bedürfnisse und erhaltene Unterstützung (Kapitel 7), familienergänzende Betreuung (Kapitel 8) sowie behinderungsbedingte Kosten und Abgeltungen (Kapitel 9). Darauf folgt in Kapitel 10 die Darstellung der langfristigen Einkommensverläufe von Familien mit Kindern mit Behinderung sowie deren finanzielle Situation. In Kapitel 11 wird auf die in der Online-Befragung erfragte Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen eingegangen, bevor in Kapitel 12 die qualitativen Antworten zu den grössten Schwierigkeiten und wertvollsten Unterstützungen aus der Online-Befragung zusammengefasst werden. Abschliessend wird in Kapitel 13 eine Beurteilung der Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung vorgenommen und ein Fazit gezogen.

2 Methodisches Vorgehen

Die Untersuchung analysiert die Situation von Familien mit minderjährigen Kindern mit Behinderung entlang eines analytischen Rahmens, der zwei Themenblöcke unterscheidet: (1) Bedarf und Bedürfnisse sowie Angebot, Inanspruchnahme und Koordination von Unterstützungsleistungen und (2) behinderungsbedingte Kosten, finanzielle Situation und Lebensbedingungen. Methodisch folgt die Studie einem Mixed-Methods-Design. Die Studie stützt sich auf die nachfolgend beschriebenen Analysen und Erhebungen.

2.1 Literaturanalyse und Expert/innen-Interviews

Um konzeptionelle Fragen zu klären und qualitative Antworten auf Forschungsfragen zu gewinnen, wurden Literatur- und Dokumentenanalysen, 2 explorative und 4 leitfadengestützte Einzelinterviews und drei Gruppengespräche mit Fachpersonen sowie 2 explorative Gespräche mit betroffenen Familien durchgeführt.

Für die **Literaturanalyse** wurden empirische Studien und Berichte aus der Schweiz beigezogen, welche einen Beitrag zur Beantwortung der einzelnen Forschungsfragen leisten. Eine vollständige Literaturübersicht war nicht Ziel des Forschungsberichts.

Ziel der Interviews mit **Fachpersonen** war es, aus einer Praxis-Perspektive Informationen zu den Kernthemen der Untersuchung einzuholen (Bedarf und Bedürfnisse, Leistungen aktuelles Unterstützungssystem, Bedeutung und Stand Umsetzung UN-BRK, Bedarfsabdeckung und Identifikation systembedingte Bedarfslücken, Rolle, Aufgabeteilung und Abstimmung der Leistungen Bund und Kantone). Befragt wurden Vertreterinnen und Vertreter von Beratungsstellen von Fach- und Betroffenenorganisationen, IV-Stellen (diese fungieren als Abklärungsstellen für den Anspruch auf HE) sowie Zuständige für das Geschäftsfeld Invalidenversicherung beim Bundesamt für Sozialversicherungen. (vgl. Liste der Interviewpartner/innen im Anhang 15.1).

Für die explorativ ausgerichteten Interviews mit **Betroffenen** wurden Familien rekrutiert, die zu Hause ein oder mehrere Kinder mit einer HE pflegen und betreuen und verschiedene externe Unterstützungsleistungen beziehen. Beim einen Fallbeispiel handelt es sich um eine Familie mit zwei Kindern, die beide eine seltene genetische Erkrankung haben, welche sich in diversen Symptomen, insbesondere aber in einer starken Autismus-Spektrums-Störung sowie einer starken Epilepsie äussern. Beim anderen Fallbeispiel handelt es sich um eine Familie mit einem Kind, das ab Geburt eine starke Behinderung mit einer stark medizinischen Ausrichtung sowie zusätzliche Sinnesbeeinträchtigungen hat. Ziel war es, exemplarisch zu eruieren, welche Bedürfnisse und welchen Bedarf Familien mit Kindern mit Behinderung haben, welche Unterstützungs- und Entlastungsangebote in Anspruch genommen werden und welche (partiell oder vollständig) selbst zu tragenden Kosten (out-of-pocket) für diese Unterstützungsangebote anfallen. Die Ergebnisse wurden insbesondere für die Konzeption der Online-Befragung bei Betroffenen genutzt.

2.2 Kantonsbefragung

Um Informationen zu den kantonalen Leistungen zugunsten von Familien mit Kindern mit Behinderung einzuholen, wurden die kantonalen Fachstellen angeschrieben, welche für die Umsetzung der Behindertenpolitik zuständig sind. Der Fragebogen enthielt Fragen zu Leistungen für Betreuung und Unterstützung zuhause und auswärts (z.B. Kita, Mittagstisch, Entlastungsaufenthalte), zu deren Ausgestaltung, Zugangsbedingungen sowie deren Verhältnis zu Leistungen der IV. Von den 26

angeschriebenen Kantonen haben 23 an der Befragung teilgenommen (vgl. dazu auch Abschnitte 4.1 und 4.2).

2.3 Datenverknüpfungen und statistische Analysen

Die Basis für die datengestützten Analysen bildet die Verknüpfung der folgenden Datenbestände:

- STATPOP (BFS), 2012-2023/24²
- Strukturerhebung (BFS) 2012-2023
- Sozialhilfestatistik (BFS) 2012-2023
- HE-Register (ZAS), 1995-2024
- IV- Leistungsbezugsdaten (ZAS), 1995-2024
- Individuelle Konten der Zentralen Ausgleichkasse (ZAS), 1981-2024
- Rentenregister (ZAS), 2012-2024
- EL-Register (ZAS), 2012-2024
- Online-Befragung BASS (Befragung von Familien mit Kindern mit Behinderung)

Die statistischen Analysen im Rahmen dieser Studie dienten verschiedenen Zwecken:

- **Beschreibung der minderjährigen Bezüger/innen von Leistungen der IV und deren Familienkonstellation:** Der verknüpfte Datensatz ermöglicht eine differenzierte Beschreibung der minderjährigen Bezüger und Bezügerinnen von Leistungen der Invalidenversicherung (IV) sowie ihrer Familienkonstellationen. Durch die Verknüpfung der Daten können Familien mit Kindern mit Behinderung systematisch erfasst und ihrer soziodemografischen Zusammensetzung gegenüber Familien mit Kindern ohne Behinderung gegenübergestellt werden (Haushaltstyp, Alter des jüngsten Kindes, Anzahl Kinder, Alter der Mutter/Vater).
- **Leistungen der IV und weiterer Versicherungs- und Bedarfsleistungen:** Die Daten aus den Registern der IV dienen dazu, die Inanspruchnahme von Leistungen der IV differenziert (HE, IPZ, AB) und zusammen mit den Leistungen aus anderen Versicherungen und Bedarfsleistungen betrachtet wie bspw. der Bezug von Sozialhilfe (Kp. 10.2) sowie Ergänzungsleistungen im Alter (Kp. 10.3).
- **Behinderungsbedingte Einkommensverluste:** Dank der langjährigen Verfügbarkeit der AHV-Einkommensdaten lassen sich Erwerbs- und Einkommensverläufe nach der Geburt über einen längeren Zeitraum hinweg analysieren. Durch die Übertragung des Konzepts der *child penalties* («Wie wirkt sich die Elternschaft auf die Verdienstmöglichkeiten aus») können auch komplexe Zusammenhänge wie die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen systematisch aufgezeigt und verständlich vermittelt werden.
- **Subjektive Beurteilung der Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbedingungen:** Diese wurde standardisiert erhoben, sodass auf Basis der Angaben aus der Online-Befragung eine Einordnung sowie ein Vergleich mit Familien ohne Kinder mit Behinderung möglich ist (Vergleich mit Ergebnissen aus SILC).

2.4 Befragung von Familien mit Kindern mit einer Hilflosenentschädigung

Als zentrales Element der Studie wurde die repräsentative Erhebung «Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung» durchgeführt. Die Befragung richtete sich an Familien mit mindestens einem Kind mit Behinderung, das mehrheitlich zuhause wohnt (d.h. mindestens 4 Nächte die Woche) und Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung der IV hat. Ziel der Befragung war es,

² Die Daten für das Jahr 2024 sind Ende August 2025 verfügbar.

detaillierte Informationen zu Bedarf und Bedürfnissen, behinderungsbedingten Kosten sowie zur finanziellen Situation und den Lebensbedingungen zu erheben. Um einen Vergleich mit Familien mit Kindern ohne Behinderung zu ermöglichen, wurden für gewisse Themen die spezifischen Konzepte und Fragestellungen anderer Erhebungen, insbesondere der Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen (SILC), in die Befragung übernommen. Von den knapp 7'000 angeschriebenen Haushalten haben 3'069 den Fragebogen vollständig ausgefüllt, womit ein Rücklauf von 44% erreicht werden konnte.

Die Befragung beinhaltete Fragen zu den folgenden Themen:

- Teil A: Lebens- und Wohnsituation
- Teil B: Unterstützungsbedarf der Kinder
- Teil C: Unterstützung der Eltern
- Teil D: Entlastungsangebote
- Teil E: Schulbesuch der Kinder im schulpflichtigen Alter
- Teil F: Familienergänzende Betreuung der Kinder mit einer Behinderung im Vorschul- und Schulbereich
- Teil G: Transportdienste und Hilfsmittel
- Teil H: Selbstbezahlte behinderungsbedingte Mehrkosten
- Teil I: Erwerbs- und Einkommenssituation
- Teil J: Beurteilung und Einschätzung der finanziellen Situation
- Teil K: Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen
- Teil L: Abschluss der Befragung

Weitere Informationen zur Online-Befragung finden sich in Kapitel 6.

3 Eingrenzung des Untersuchungsgegenstands und konzeptionelle Überlegungen

Eine Herausforderung bei der Erfassung der finanziellen Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung ist die grosse Heterogenität von Situationen häuslicher Pflege und Betreuung. Diese betrifft:

- **erstens** den Pflege- und Betreuungsbedarf des Kindes mit Behinderung in Abhängigkeit der jeweiligen Behinderung
- **zweitens** die Inanspruchnahme und selbst zu bezahlende Kosten von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, die ihrerseits mit dem lokal vorhandenen Angebot zusammenhängen
- **und drittens** die finanzielle Absicherung des Haushalts über eigene Erwerbseinkommen, Sozialversicherungen und kantonal ausgestaltete Bedarfsleistungen im Zusammenspiel mit dem vorhandenen Einkommen und Vermögen.

Im Folgenden wird daher erstens ausgeführt, auf welche Fälle von Familien mit Kindern mit Behinderung wir uns bei der Untersuchung konzentrieren und auf welches Mengengerüst sich die quantitativen Auswertungen stützen. Zweitens wird dargestellt, welche Art von behinderungsbedingten Kosten und Unterstützungsleistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung relevant sind und berücksichtigt werden. Drittens wird aufgezeigt, welche Transfer- und Bedarfsleistungen zuhanden von Familien mit Kindern mit Behinderung aktuell bestehen und für die Eruiierung der finanziellen Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung berücksichtigt werden müssen.

3.1 Verwendete Definition von Behinderung

Eine Behinderung kann vielfältige Ursachen und unterschiedlich starke Auswirkungen auf das Leben eines Menschen haben. Im Folgenden wird ausgeführt, was wir im Kontext des vorliegenden Mandats unter Behinderung verstehen und was für Fälle in den IV-Registerdaten enthalten sind, welche die Grundlage für die quantitativen Auswertungen darstellen.

3.1.1 Eingrenzung der Zielgruppe der Untersuchung

Wie viele Kinder in der Schweiz von einer Behinderung betroffen sind, ist schwierig festzustellen, da die Zahl stark mit der verwendeten Definition von Behinderung und dem berücksichtigten Schweregrad der Beeinträchtigung abhängt (vgl. Bundesamt für Statistik BFS, 2019).

Im Sinne der UNO-Behindertenrechtskonvention sind Menschen mit Behinderungen Personen, «die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.» (UN-BRK 2006). Obwohl hinsichtlich dieser Definition fachlich weitgehend ein Konsens besteht, kann die Abgrenzung, was als Behinderung gilt, mit dieser sehr offenen Definition im Einzelfall schwierig sein. Der Zugang zu konkreten Leistungen ist meist an spezifische Kriterien bzw. Diagnosen geknüpft, weshalb für die vorliegende Untersuchung die Zielgruppe weiter eingegrenzt werden muss.

In seiner Publikation «Kinder und Behinderung 2017» schätzt das Bundesamt für Statistik unter Einbezug verschiedener Datenquellen, dass in der Schweiz rund 10'000 Kinder mit einer schweren und weitere rund 44'000 Kinder mit einer leichteren Behinderung konfrontiert sind (Bundesamt für Statistik BFS, 2019). Die wichtigste Datenquelle ist dabei die Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB

aus dem Jahr 2017³, welche Angaben zur Anzahl Kinder von 0 bis 14 Jahren enthält, die eine Behinderung haben und zu Hause leben. Der Schweregrad der Behinderung des Kindes basiert auf der Einschätzung der befragten Person im Haushalt. Ein Grossteil der Kinder (44'000) leidet an einer leichten oder mittleren Behinderung, welche laut der befragten Person im Haushalt geringe bis moderate Auswirkungen auf das Alltagsleben des Kindes hat. Weitere rund 8'000 Kinder werden als schwer behindert eingestuft, weil sich die Behinderung gemäss der befragten Person stark auf die Fähigkeit des Kindes auswirkt, ein Leben zu führen, das dem eines gleichaltrigen, gesunden Kindes entspricht. Hinzu kommen weitere rund 2'000 Kinder von 0-14 Jahren mit einer schweren Behinderung, die in einer Institution leben (Bundesamt für Statistik BFS, 2019).

In Anlehnung an die Definition gemäss SGB fokussiert das vorliegende Mandat auf Familien mit mindestens einem Kind mit Behinderung, das zu Hause lebt und einen hohen behinderungsbedingten Pflege- und Betreuungsbedarf aufweist. Im Gegensatz zur SGB berücksichtigen wir jedoch Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren (Minderjährige). Da es bei der Wohnform auch Mischformen zwischen einem Leben zuhause und in einer Institution gibt, konzentrieren wir uns auf Kinder mit Behinderung, die mehrheitlich – sprich vier oder mehr Nächte pro Woche – zuhause übernachten. Diese Definition wurde insbesondere der Diskussion mit den Expert/innen sowie der Kantonsbefragung zugrunde gelegt – die datengestützten Auswertungen stützen sich auf Fälle, welche in den Registerdaten enthalten sind.

Im Rahmen dieses Mandats werden Familien mit mindestens einem Kind mit Behinderung befragt, die für dessen Verbleib zu Hause Leistungen der IV erhalten, namentlich eine Hilflosenentschädigung HE, einen Intensivpflegezuschlag (IPZ) und/oder einen Assistenzbeitrag. Kinder mit Behinderung haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung und gelten als hilflos, wenn sie aufgrund ihrer Behinderung auf nicht altersgemässe Hilfe in der alltäglichen Lebensverrichtung (Essen, Körperpflege, An- und Ausziehen usw.) angewiesen sind. Im Jahr 2017⁴ erhielten gemäss Registerdaten der IV⁵ rund 7'000 Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahren eine HE der IV. Insbesondere Kinder mit einem mittleren oder schweren Grad der Hilflosigkeit⁶ sind auf ein hohes Mass an Pflege und Betreuung durch ihre Angehörige angewiesen und spiegeln sich zahlenmässig relativ gut in der Gruppe der Kinder mit einer schweren Behinderung gemäss SGB wider.

Mit dem Fokus auf Kinder mit einer HE und einem allfälligen IPZ wird es aber einerseits Familien geben, die ebenfalls ein schwer behindertes Kind haben, die dann von der Befragung ausgeschlossen werden, wenn ihr Kind keine Hilflosenentschädigung erhält. Andererseits werden unter den Fällen mit einer leichten HE allenfalls auch Familien befragt, deren behinderungsbedingter Pflege- und Betreuungsbedarf sich trotz HE-Anspruch in Grenzen hält (z.B. leichte HE-Fälle mit rein körperlichen, geistigen oder Sinnes-Beeinträchtigungen). Bei den Familien, die im Alltag mit einem hohen Pflege- und/oder Betreuungsaufwand konfrontiert sind, welche die Kriterien für den Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung jedoch nicht erfüllen, handelt es sich gemäss Aussagen der befragten Expert/innen sowie einschlägiger Forschungsliteratur (z.B. Boltshauser et al., 2022; Stutz et al., 2019) insbesondere um folgende Gruppen:

³ Neuere Daten liegen nicht vor.

⁴ Für die Gegenüberstellung mit den Zahlen aus der SGB ist es notwendig, dass die auf Auswertungen der Registerdaten der IV das gleiche Jahr (2017) und die gleiche Altersspanne (0-14) herangezogen wird.

⁵ Hilflosenentschädigung der IV (Kinder und Jugendliche), 2008 bis 2023 nach Alter, Geschlecht, Hilflosigkeitsgrad und Intensivpflegezuschlag

⁶ 2017 rund 70% aller HE-Fälle von 0-14 Jahre

■ **Familien mit Kleinkindern mit einer Behinderung:** Weil der zusätzliche Pflege- und Betreuungsaufwand der Eltern mit einem Kleinkind mit Behinderung im Vergleich zu einem gesunden Kleinkind bemessen wird und der Hilfebedarf von Kleinkindern unabhängig einer allfälligen Behinderung generell hoch ist, resultiert in den ersten Lebensjahren in vielen Fällen noch kein Anspruch auf eine HE. In vielen Fällen zeigen sich die Symptome der Behinderung erst ab einem gewissen Alter. Wird zu diesem Zeitpunkt ein HE-Antrag gestellt, gilt jedoch die allgemeine Karenzfrist von einem Jahr für die Ausrichtung der Hilflosenentschädigung. In wenigen Sonderfällen mit schwersten Behinderungen ab Geburt wird die HE ab einem frühen Zeitpunkt (ab Geburt oder ab Beginn Hilfebedarf) ausbezahlt. Um trotzdem Informationen zur Situation von Familien mit Kleinkindern mit einer Behinderung zu erhalten, wurden in der Betroffenenbefragung ergänzend rückblickend Fragen zur Bedarfsdeckung in den ersten Lebensjahren gestellt.

■ **Familien mit Kindern mit psychischen Behinderungen, Entwicklungsverzögerungen und neurologischen Entwicklungsstörungen (insb. ASS und ADHS):** Einig sind sich die Experten auch darin, dass die Leistungen der IV und damit auch die relevanten Abklärungskriterien und die Bedarfserhebungsinstrumente stark auf körperliche Behinderung ausgerichtet sind. Der Hilfebedarf von Kindern mit psychischen oder kognitiven Behinderungen lässt sich deshalb schlechter abbilden, was den Zugang zu IV-Leistungen für diese Gruppe erschwert. Als besonders betroffen werden Kinder mit mittelschweren ASS eingeschätzt, die im Alltag einen hohen Unterstützungsbedarf aufweisen, deren Hilfsbedarf (indirekte Hilfe, Anweisungen etc.) aber in keinem Anspruch auf IV-Leistungen resultiert oder bei Kindern mit ASS, die ausser Haus stark maskieren und sich beispielsweise im schulischen Setting stark zusammenreissen, zuhause aber umso massiver herausforderndes Verhalten zeigen. In solchen Fällen kommt erschwerend hinzu, dass sich die Wahrnehmung des Hilfebedarfs der Eltern nicht unbedingt decken mit Rückmeldungen der Schule oder von Ärzten.

■ **Familien mit Kindern, die keinen regelmässigen und ununterbrochenen Unterstützungsbedarf haben:** Dies betrifft beispielsweise Kindern, welche chronische Lungenkrankheiten haben, Jugendliche mit psychischen Problemen oder auch Kinder, welche Chemotherapie brauchen. Diese Familien haben phasenweise einen sehr hohen Unterstützungsbedarf, erhalten aufgrund der fehlenden Regelmässigkeit aber keine HE gesprochen.

■ **Gewisse Familien mit Migrationshintergrund:** Eine weitere, relativ kleine Gruppe, welche mit dem Fokus auf IV-Leistung systematisch ausgeschlossen wird, sind gemäss Expert/innen ausländische Familien mit Kindern mit Behinderung, die keinen Anspruch auf IV-Leistungen haben. Dies betrifft insbesondere Familien aus dem Asylbereich und gewisse Fälle⁷ aus Drittstaaten ausserhalb der EU/EFTA. Nicht systematisch ausgeschlossen, aber im Zugang doch benachteiligt sind zudem Familien, welche aufgrund fehlender Sprach-, aber auch Systemkenntnissen Mühe haben, die notwendigen Informationen zu beschaffen und Leistungsansprüche zu stellen.

3.1.2 Ergebnisse der Statistik zu den IV-Leistungen der Zielgruppe und erste Identifikation relevanter Analysekategorien

Wie oben ausgeführt, beschränken sich die **quantitativen Analysen** auf Familien, die mindestens ein Kind haben, für das eine HE der IV ausgerichtet wird. Für das Jahr 2024 betrifft dies total 14'247 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren.

Nachfolgend werden die Mengengerüste der Kinder mit HE-Bezug im Jahr 2024 nach der **Art der Leistung der IV** (HE, IPZ und Assistenzbeitrag), der **Art der Beeinträchtigung** und dem **Alter**

⁷ Siehe dazu auch Abschnitt 3.3.1

dargestellt. Dazu wurden jeweils die Angaben zum aktuellen Rechnungseintrag in den IV-Leistungsbezugsdaten berücksichtigt. Jede versicherte Person wird somit nur einmal gezählt.

In **Tabelle 1** sind die Mengengerüste nach **Art der Leistungen der IV** dargestellt.⁸ Die Zahlen werden jeweils für alle minderjährigen HE-Beziehenden sowie separat für verschiedene Gebrechensgruppen dargestellt. Zusätzlich werden die Zahlen separat für HE-Beziehende mit Autismus ausgewiesen, da diese Form der Beeinträchtigung eine wachsende Gruppe von Minderjährigen in der IV betrifft.⁹

Über **alle Minderjährigen** betrachtet zeigt sich, dass mehr als die Hälfte (58%) eine Entschädigung für eine Hilflosigkeit mittleren Grades (HE mittel), 28% für eine Hilflosigkeit leichten Grades (HE leicht) und 14% für eine Hilflosigkeit schweren Grades (HE schwer) erhalten. In rund drei Viertel der Fälle (74%) wird ausschliesslich eine HE (ohne IPZ oder Assistenzbeitrag) bezogen. 17% erhalten zusätzlich zur HE einen IPZ und 6% einen IPZ und einen Assistenzbeitrag. Eine Minderheit (4%) bezieht zur HE einen Assistenzbeitrag ohne IPZ. Der Bezug eines IPZ und/oder eines Assistenzbeitrags nimmt mit dem Schweregrad der Hilflosigkeit zu. So erhalten beispielsweise gut ein Drittel (34%) der Familien mit einem schwer beeinträchtigten Kind (HE schwer) einen Assistenzbeitrag gegenüber 7% bei einem mittleren HE-Grad und 3% bei einem leichten HE-Grad.

Im Jahr 2024 weisen 12'449 der insgesamt 14'247 minderjährigen HE-Beziehenden (87%) ein Geburtsgebrechen auf und 1'798 (13%) beziehen eine HE aufgrund einer Krankheit oder eines Unfalls. Der Anteil der unfall- oder krankheitsbedingten HE-Beziehenden sinkt mit steigendem Grad der HE (leicht = 15%, mittel = 12%, schwer = 8%).¹⁰ Es zeigt sich ausserdem, dass der Schweregrad der Hilflosigkeit bei einer krankheits- oder unfallbedingten Behinderung im Durchschnitt niedriger eingestuft wird als bei einem Geburtsgebrechen. Ein wesentlicher Anteil (45% bzw. 6'438) der insgesamt 14'247 minderjährigen HE-Beziehenden ist von Autismus betroffen. Minderjährige mit einer Autismus-Spektrum-Störung weisen im Vergleich zu allen Minderjährigen mit HE etwas seltener einen schweren HE-Grad auf und erhalten weniger häufig einen IPZ oder Assistenzbeitrag.

⁸ Die einzelnen Leistungen der IV für FmKB sind in Abschnitt 3.3.1 beschrieben.

⁹ Konkret werden hier folgende Gebrechenscodes berücksichtigt: 405 «Autismus-Spektrum-Störungen»; 406 «Frühkindliche Psychose» (405 und 406 lösen den Code 401 ab) und 649 «Übrige geistige und charakterliche Störungen (einschliesslich Sprachentwicklungsstörungen), Oligophrenie (Deбилität, Imbezillität, Idiotie)» (BSV, 2020). 649 wird als Krankheit klassifiziert und hier berücksichtigt, weil vor 2022 Fälle von Autismus teilweise nicht als Geburtsgebrechen anerkannt und unter dem Code 649 erfasst wurden, sofern sie nach dem fünften Lebensjahr diagnostiziert wurden (BSV, 2025). Unter dem Code 649 werden aber auch Fälle geführt, die nicht zur ASS zählen.

¹⁰ Der Anteil krankheits- und unfallbedingter HE variiert ausserdem mit dem Alter der Kinder und steigt von 0% in den ersten beiden Lebensjahren auf 18% im Alter von 17 Jahren (nicht dargestellt).

Tabelle 1: Minderjährige nach IV-Leistung und Gebrechen (2024)

Leistungen der IV	Total		Geburtsgebrechen		Unfall/Krankheit		Autismus		*Aut. mit Geb'geb.
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	
Total HE	14247	100%							
Geburtsgebrechen	12449	87%							
Unfall/Krankheit	1798	13%							
Autismus	6438	45%							
Total HE	14247	100%	12449	100%	1798	100%	6438	100%	87%
Total HE leicht	4007	28%	3351	27%	656	36%	1761	27%	86%
HE leicht ohne IPZ	3870	27%	3228	26%	642	36%	1740	27%	86%
HE leicht plus IPZ + 4 Stunden	97	1%	85	1%	12	1%	20	0%	75%
HE leicht plus IPZ + 6 Stunden	22	0%	20	0%	2	0%	0	0%	
HE leicht plus IPZ + 8 Stunden	18	0%	18	0%	0	0%	1	0%	
davon mit Assistenzbeitrag	134	3%	113	3%	21	3%	46	3%	87%
Total HE mittel	8276	58%	7297	59%	979	54%	4183	65%	87%
HE mittel ohne IPZ	6876	48%	6012	48%	864	48%	3572	55%	87%
HE mittel plus IPZ + 4 Stunden	1117	8%	1018	8%	99	6%	533	8%	92%
HE mittel plus IPZ + 6 Stunden	222	2%	208	2%	14	1%	73	1%	89%
HE mittel plus IPZ + 8 Stunden	61	0%	59	0%	2	0%	5	0%	100%
davon mit Assistenzbeitrag	562	7%	522	7%	40	4%	237	6%	92%
Total HE schwer	1964	14%	1801	14%	163	9%	494	8%	88%
HE schwer ohne IPZ	305	2%	271	2%	34	2%	73	1%	86%
HE schwer plus IPZ + 4 Stunden	604	4%	550	4%	54	3%	200	3%	88%
HE schwer plus IPZ + 6 Stunden	582	4%	534	4%	48	3%	161	3%	88%
HE schwer plus IPZ+ 8 Stunden	473	3%	446	4%	27	2%	60	1%	92%
davon mit Assistenzbeitrag	665	34%	619	34%	46	28%	148	30%	87%
Leistungskombinationen									
Total ausschliesslich HE	10525	74%	9041	73%	1484	83%	5157	80%	86%
HE mit IPZ ohne Assistenzbeitrag	2361	17%	2154	17%	207	12%	850	13%	90%
HE mit IPZ und Assistenzbeitrag	835	6%	784	6%	51	3%	203	3%	90%
HE mit Assistenzbeitrag ohne IPZ	526	4%	470	4%	56	3%	228	4%	90%

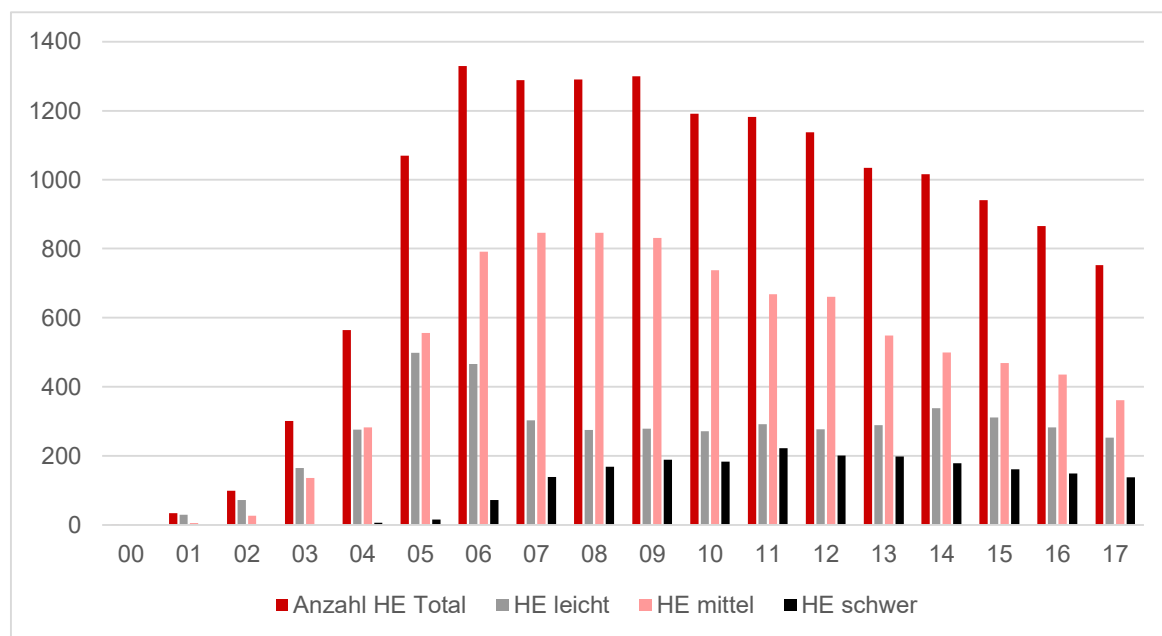
*Aut. mit Geb'geb: Anteil Autismus mit Geburtsgebrechen
 Quelle: IV-Leistungsbezugsdaten (BSV); Berechnungen BASS

Das **Alter der Kinder** ist eine zentrale Analysedimension. Für den Bezug der Hilflosenentschädigung (HE) dient der altersentsprechende Pflege- und Betreuungsbedarf von Kindern ohne Behinderung als Referenz. Unterschiede gemäss Einstufung der IV treten daher in der Regel erst nach dem Kleinkindalter auf (vgl. auch Abschnitt 3.1.1).

Abbildung 1 zeigt entsprechend, dass Kinder im Vorschulalter (0–3 Jahre) nur selten eine HE der IV beziehen. Im Jahr 2024 ist die Zahl der HE-Beziehenden in der Altersgruppe der 6- bis 9-Jährigen am höchsten. In den höheren Altersgruppen nimmt sie mit zunehmendem Alter wieder leicht ab. Diese Verteilung spiegelt unter anderem den überproportionalen Anstieg der Neubeziehenden im Alterssegment der 5- bis 9-Jährigen im Zeitverlauf. Während 2012 die 12-Jährigen am häufigsten eine HE bezogen, liegt der Höchstwert 2024 bei den 6-Jährigen.

Über alle Altersstufen erhalten Minderjährige mit einer Behinderung am häufigsten eine HE mittleren Grades. Eine HE leichten Grades ist häufiger an den beiden Alterspolen. Eine HE schweren Grades wird vor dem 7. Lebensjahr nur vereinzelt bezogen und die Anzahl schwankt danach insgesamt nur wenig mit dem Alter der Kinder.

Abbildung 1: Anzahl Minderjährige nach Alter und HE-Grad (Bestände 2024)



Quelle: IV-Leistungsbezugsdaten (BSV); Berechnungen BASS

Aus den Gesprächen und der Exploration ist weiter hervorgegangen, dass für eine fundierte Analyse neben der Art der Beeinträchtigung und dem Alter des Kindes auch die **Familiensituation** (zusammen oder getrenntlebende Eltern, mehrere Kinder mit HE im Haushalt, Kind mit HE nur teilweise zuhause) betrachtet werden sollte. Weitere Ausführungen zu den Analysekatoren finden sich in Abschnitt 6.2.

3.2 Ausgaben von Familien mit Kindern mit Behinderung

Dieser Abschnitt definiert direkte und indirekte Kinderkosten, legt die in dieser Untersuchung verwendete Definition behinderungsbedingter Mehrkosten fest und beschreibt die kostenpflichtigen Unterstützungsleistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung, die Betreuung und Pflege zu Hause erleichtern oder ermöglichen. **Tabelle 2** fasst die nachfolgend dargestellten potenziellen Mehrkosten zusammen.

3.2.1 Direkte und indirekte Kinderkosten und behinderungsbedingte Mehrkosten

Für Kinder werden, unabhängig davon, ob sie eine Behinderung haben oder nicht, Ausgaben getätigt und Zeit eingesetzt. Anhand dieser zwei Dimensionen kann eine erste Unterscheidung von direkten ausgabenbezogenen Kosten und indirekten zeitbedingten Kosten gemacht werden (Gerfin et al., 2009):

■ **Direkte Kinderkosten:** Ein Hauptteil der direkten Kinderkosten machen die Konsumkosten der Kinder aus, die für Nahrung, Kleidung, Spielzeug, aber auch Wohnen, Transport, Freizeit und Ferien anfallen. Wie hoch diese Kosten ausfallen, ist u.a. von der Grösse des Haushalts, von dessen Einkommen und vom Alter der Kinder abhängig. Weitere relevante Ausgabenkategorien sind Ausgaben für institutionelle familienergänzende Kinderbetreuung sowie für Krankenkassenprämien.

■ **Indirekte Kinderkosten:** Die indirekten Kinderkosten wirken sich in der Gegenwart vor allem als Einbussen beim Erwerbseinkommen und als Zuwachs von unbezahlter Haus- und Familienarbeit aus. Die Höhe dieser Einbussen hängt mit der Haushaltskonstellation und -grösse sowie mit dem

gewählten Erwerbsmodell zusammen. Sind beide Eltern erwerbstätig, fallen die indirekten Kosten tendenziell tiefer aus, während die direkten Kosten aufgrund von Betreuungsausgaben häufig steigen. Das gewählte Erwerbsmodell wirkt zudem langfristig auf die Erwerbschancen: Wer das Pensum reduziert oder den Erwerb unterbricht, hat im Vergleich zu kontinuierlich Erwerbstätigen oft geringere Karrierechancen.

Direkte und indirekte Kinderkosten fallen in allen Familien an, unabhängig davon, ob ein Kind eine Behinderung hat. Im vorliegenden Kontext steht daher nicht das allgemeine Kostenniveau im Fokus, sondern die zusätzlichen Kosten infolge einer Behinderung.

In dieser Studie wird der Begriff **«behinderungsbedingte Kosten»** als **Oberbegriff** verwendet. Er umfasst sowohl **direkte behinderungsbedingte Mehrkosten** als auch **behinderungsbedingte Erwerbseinbussen**. Beide entstehen zusätzlich zu den allgemeinen direkten und indirekten Kinderkosten:

- **Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten** bezeichnen selbst finanzierte Ausgaben, die spezifisch aufgrund der Behinderung des Kindes anfallen.
- **Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen** entstehen, wenn Eltern aufgrund von Betreuung, Pflege, Überwachung oder Koordination ihr Erwerbspensum reduzieren oder auf eine Ausweitung verzichten.

Die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen werden auf Basis von Befragungsdaten zu Erwerbspensen sowie von Registerdaten geschätzt. Im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung ist die Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbsarbeit in diesen Familien eingeschränkt, was auf höhere indirekte Kosten hinweist. Die direkten Mehrkosten werden im Rahmen der Befragung erhoben.

Im Folgenden wird gestützt auf der relevanten Forschungsliteratur (z.B. Boltshauser et al., 2022; Stutz et al., 2019) sowie auf den geführten Expertengesprächen dargelegt, in welchen Kostenkategorien direkte behinderungsbedingte Mehrkosten für Familien mit Kindern mit Behinderung anfallen.

3.2.2 Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten: Allgemeiner Lebensbedarf und Wohnen

Die Mehrkosten für den allgemeinen Lebensbedarf sind gemäss Expertenmeinungen stark abhängig von der Behinderung des Kindes und der individuellen Situation der Familie – einzelne Expert/innen haben auch in Frage gestellt, ob tatsächlich alle Familien mit einem behinderten Kind durch Mehrausgaben belastet sind oder ob es auch Bereiche gibt, wo weniger Ausgaben anfallen als bei Familien mit Kindern ohne Behinderung (z.B. bei Deckung Gesundheitskosten, Freizeit, Mobilität). Relevante Mehrkosten für Familien mit Kindern mit Behinderung können – je nach Behinderung des Kindes – bei folgenden Ausgabenposten des allgemeinen Lebensbedarfs auftreten:

- **Mehrausgaben für Wohnen:** Je nach Behinderung des Kindes benötigen Familien eine barrierefreie oder gut schallisolierte Wohnung und/oder haben einen erhöhten Platzbedarf (sperrige Hilfsmittel, häufige Anwesenheit / Übernachtungen von zusätzlichen Personen, die Unterstützung leisten, separates Kinderzimmer für Kind mit Behinderung). In gewissen Fällen müssen Familien auch in die Nähe eines spezifischen Versorgers ziehen (Uniklinik, spezialisierte Institution, Therapieplatz etc.). Häufig korreliert dabei das bestehende Leistungsangebot für Familien mit Kindern mit Behinderung positiv mit der Höhe der Mieten eines Wohnorts.
- **Ungedeckte Gesundheitskosten:** Muss ein Kind länger hospitalisiert werden oder benötigt eine längere Reha, kann dies zu relevanten Kosten für die Unterbringung des Elternteils, der die

medizinische Versorgung begleitet, führen (z.B. für Elternzimmer in Krankenhaus, Zusatzzimmer in Reha, Hotel in der Nähe), insbesondere dann, wenn der Aufenthalt in einiger Entfernung des Wohnorts stattfindet. Je nachdem, ob die IV oder die Krankenkassen zuständig ist, fallen bei diesen Posten höhere oder tiefere selbst getragene Ausgaben an. Hohe selbst getragene Ausgaben fallen auch dort an, wo (zusätzliche) Therapiekosten selbst getragen werden müssen, weil das reguläre Angebot nicht ausreicht oder die Therapie von der IV oder der Krankenkasse nicht übernommen wird (erwähnt wurden in den Expertengesprächen bspw. Kosten für Musiktherapie, Therapie mit Tieren, Therapien im Ausland). Letzteres kann auch für Medikamente gelten. Angesprochen wurden auch gesundheitliche Folgekosten bei Eltern und/oder Geschwistern, die durch die Dauerbelastung und den erhöhten Stress durch die herausfordernde Betreuungssituation entstehen können. Abgefragt in der Befragung werden diesbezüglich die Ausgaben für medizinische Leistungen, die nicht von der Krankenkasse und IV bezahlt werden, sowie ungedeckte Kosten im Zusammenhang mit Spital-/Reha-Aufenthalten des Kindes (z.B. Hotelzimmer, Elternzimmer im Spital, Zusatzzimmer in Reha-Klinik).

■ **Ungedeckte Ausgaben für Hilfsmittel / bauliche Massnahmen:** Die meisten Hilfsmittel und baulichen Massnahmen sind über die IV oder die Krankenkasse gedeckt (vgl. Abschnitt 3.3.1, Unterabschnitt «Finanzierung Hilfsmittel», sowie Abschnitt 3.3.3). Mehrkosten entstehen da, wo die Eltern ungedeckte Kosten selbst und aus eigenen Mitteln finanzieren müssen: beispielsweise beim Bezug von Hilfsmitteln, die nicht oder nicht umfänglich durch IV (z.B. Hilfsmittel, die weniger als 400 CHF kosten oder Ausführungen, die Budgetrahmen von zweckmässigen Hilfsmitteln übersteigen) oder Krankenkasse gedeckt sind, oder wenn dasselbe Hilfsmittel an verschiedenen Orten (z.B. zuhause und in Schule oder bei getrennten Eltern) gebraucht wird, aber der Transport so schwierig ist, dass mehrere Exemplare angeschafft werden müssen. Besonders hoch fallen diese Kosten aus, wenn Spezialanfertigungen gebraucht werden.

■ **Mehrausgaben für Ferien und Freizeitgestaltung:** Je nach Behinderung des Kindes sind die Möglichkeiten für Ferien (z.B. Barrierefreiheit der Unterkunft) und Freizeitgestaltung (z.B. weniger Angebot, nur Einzellektionen möglich) beschränkt, was zu Mehrkosten führen kann. Wenn zudem beispielsweise während den Ferien Spitex-Betreuung notwendig ist, müssen diese in der Schweiz verbracht werden, was im Vergleich zu Aufenthalten im Ausland mit höheren Kosten verbunden sein kann. Ist eine Begleitung durch Spitex oder Assistenz notwendig, so sind zwar die Spitex- resp. Assistenzstunden regulär gedeckt, alle weiteren Mehrkosten für beispielsweise Reise, Hotelzimmer, Verpflegung etc. müssen grundsätzlich von den Familien selbst finanziert werden. In mehreren Gesprächen wurde darauf hingewiesen, dass Familien mit einem Kind mit Behinderung aufgrund der erhöhten organisatorischen Komplexität und der höheren Kosten häufiger als andere Familien auf Ferien und Freizeitaktivitäten verzichten. Dies führt in solchen Fällen nicht primär zu einer direkten finanziellen Mehrbelastung, sondern zu eingeschränkten Erholungsphasen für die Angehörigen.

■ **Höhere Konsumausgaben:** Bei den Konsumausgaben sahen nur wenige Expert/innen relevante Mehrausgaben. Mehrmals angesprochen wurde in diesem Zusammenhang beispielweise spezielle Ernährungsweisen von Kindern mit ASS, die nicht medizinisch begründet sind, aber zu erheblichen Mehrkosten beim Einkauf von Lebensmitteln führen können. Je nach Behinderung des Kindes können zudem Mehrkosten entstehen durch vom Kind verursachte Schäden an der Wohnung (an Wänden, Böden, Mobiliar).

■ **Mehrausgaben für Mobilität:** Je nach Behinderung des Kindes und Organisation des Alltags, muss ein (grösseres) Auto oder ein Zweitwagen angeschafft werden, was zu Mehrkosten führen kann. Mehrmals wurde auch darauf hingewiesen, dass die IV zwar den Umbau eines Autos bezahlt, aber die Anschaffung eines Autos, in welchem ein Umbau möglich ist, zulasten der Eltern geht. In

einigen Expertengesprächen wurde aber auch darauf hingewiesen, dass viele Familien mit einem Kind mit Behinderung ihre Mobilität so einschränken, dass weniger Ausgaben anfallen als bei anderen Familien oder dass gewisse Verbilligungen im ÖV oder Übernahmen von Transportkosten (z.B. in die Schule) zu tieferen Ausgaben als bei Familien mit Kindern ohne Behinderung führen können.

3.2.3 Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten für Pflege, Betreuung und weitere Unterstützungsleistungen

Meist sind in erster Linie Eltern und andere Familienangehörige in der Pflege und Betreuung von Kindern mit einer Behinderung engagiert und oft machen nicht die eigentliche Pflege, sondern Präsenz, Überwachung und Betreuung den zeitlich grössten Aufwand für die Angehörigen aus (vgl. dazu auch die Ausführungen im folgenden Kasten). Solange diese Aufgaben durch Angehörige erbracht werden, entstehen indirekte, aber keine direkten Mehrkosten. Sobald jedoch auf kostenpflichtige Unterstützungs- und Entlastungsangebote zurückgegriffen wird, entstehen Mehrkosten. Solche direkten Mehrkosten werden ebenfalls in der Betroffenenbefragung erhoben.

Im Folgenden wird ausgeführt, in welchen Bereichen es Unterstützungsleistungen für Kinder mit Behinderung und deren Familien gibt, um den Verbleib zuhause zu ermöglichen, von wem diese typischerweise erbracht werden und was im Rahmen des vorliegenden Mandats genau unter der jeweiligen Leistung verstanden wird. Neben Unterstützungsleistungen für das behinderte Kind, werden auch Unterstützungsleistungen, welche sich nicht an das Kind selbst, sondern an die pflegenden und betreuenden Bezugspersonen richten, aufgeführt.

Der gesamte schulische und sonderpädagogische Bereich gehört zum Bildungsauftrag der öffentlichen Schulen und fällt damit ganz in die Zuständigkeit der Kantone – entsprechende Leistungen, die vom Kanton erbracht werden, werden im vorliegenden Mandat nur am Rande berücksichtigt. Ebenfalls weitgehend ausgeklammert werden sämtliche kantonale finanzierten Unterstützungsleistungen, die mit dem Thema erstmalige berufliche Ausbildung zusammenhängen. Erhoben werden jedoch die von den Eltern selbst getragenen Ausgaben, die in diesem Bereich anfallen.

Der Betreuungsbegriff

Grundlagenarbeiten im Alters- wie im Behindertenbereich (Heinzmann et al., 2020; Knöpfel et al., 2018; Stettler et al., 2023) zur Begrifflichkeit und Praxis sowie zur sozialrechtlichen Regelung von Betreuung zeigen, dass der Betreuungsbegriff in der Fach- und Praxisliteratur häufig unbestimmt bleibt. Je nach Kontext und Akteur wird unterschiedlich umschrieben, was Betreuung ausmacht, und welche Leistungen dazugehören, und auch in der Fachliteratur findet sich keine abschliessende und breit abgestützte Definition von Betreuung. Betreuung wird vielfach als Sammelbegriff für Leistungen genützt, die nicht eine pflegerische Leistung im Sinne des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG) sind. Im erziehungswissenschaftlichen Kontext umfasst Betreuung die Verantwortung dafür, dass Kinder sicher, gesund und altersgerecht unterstützt werden. Konkrete Definitionen beziehen sich aber entweder auf rechtliche Auslegungen im Sinne der elterlichen Sorge oder auf Qualitätskriterien bezüglich Betreuung im institutionellen familienergänzenden Bereich (Kitas, Tagesfamilienorganisationen, Tagesschulen) (z.B. kibesuisse, 2016). Speziell im Behindertenbereich wird der Betreuungsbegriff stark mit dem stationären Versorgungssetting assoziiert (Canonica et al., 2023; Fritschi et al., 2022), wo das (implizite) Begriffsverständnis von Betreuung als umfassende, beziehungsbasierte professionelle Versorgung und Begleitung verbreitet ist (Soom Ammann & Bilger, 2016). Vor dem Hintergrund der behinderungspolitischen

Zielsetzung der Selbstbestimmung wird daher der Betreuungsbegriff eher kritisch mit einem helfenden, fürsorgenden Ansatz in Verbindung gebracht und daher in der aktuellen Diskussion vermehrt der Begriff «Begleitung» verwendet, wo die «Asymmetrie von Verantwortungs- und Abhängigkeitszuschreibungen zwischen den Akteuren» weniger ausgeprägt scheint (Heinzmann et al., 2020). In Bezug auf die Bedürfnislage insbesondere von Kleinkindern mit Behinderung stellen Betreuungsleistungen im herkömmlichen Sinne der Fürsorglichkeit jedoch eine zentrale Leistung im Unterstützungssetting dar, weshalb wir im vorliegenden Kontext von Betreuung und nicht von Begleitung sprechen.

Pflege und Betreuung zuhause

Zur Unterstützung und Entlastung zuhause existieren grundsätzlich folgende Unterstützungsangebote für Familien mit Kindern mit Behinderung:

■ Regelmässige Unterstützung bei der **Pflege** des Kindes, z.B. durch (Kinder-)Spitex: Dies umfasst die Behandlungspflege wie Wundversorgung, Verabreichung von Medikamenten und intravenösen Spritzen, das Einführen von Sonden oder Überwachung von Infusionen, die auf ärztliche Anordnung durch eine Pflegefachperson erbracht wird. Diese Pflegeleistungen sind im KVG bzw. in der KLV geregelt. In der IV werden Pflegeleistungen im Rahmen der medizinischen Massnahmen definiert; sie stimmen jedoch nicht in allen Punkten mit den Regelungen der KLV überein. Die Leistungen werden ärztlich angeordnet. Einfachere pflegerische Tätigkeiten, wie beispielsweise Hilfe bei der Körperpflege oder bei der Essenseingabe, welche in die KVG-Kategorie der Grundpflege fallen, werden unter der Kategorie «alltägliche Lebensverrichtungen» erfasst.

■ Regelmässige Unterstützung bei der **Überwachung** (Tag oder Nacht), z.B. durch Kinderspitex oder Assistenzperson: Eine Überwachungsbedürftigkeit liegt vor, wenn ein Kind wegen seiner Behinderung nicht oder nur mit kleinen Unterbrüchen allein gelassen werden kann, weil es sich oder andere sonst gefährden würde.

■ Regelmässige Unterstützung bei **alltäglichen Lebensverrichtungen**, z.B. durch Assistenzpersonen: Dies umfasst z.B. Unterstützung beim An-/Auskleiden, beim Verrichten der Notdurft, beim Essen oder bei der Körperpflege, welche auch von Personen ohne Pflegeausbildungen übernommen werden kann. Von den Tätigkeiten her überschneidet sich diese Unterstützung mit Tätigkeiten, welche im Katalog der Leistungen der Grundpflege nach KVG enthalten sind (vgl. Abschnitt 3.3.3).

■ Gelegentliche Unterstützung / **Entlastung** der Familie bei Bedarf, z.B. durch Entlastungsdienst: Dies umfasst Einsätze, die einzelne Stunden bis hin zu ganzen Tagen oder Nächten abdecken. Je nach Schwerpunkt der benötigten Entlastung werden solche Leistungen von unterschiedlichen Anbietern erbracht, teilweise unter Einsatz von Freiwilligen, teilweise von geschultem Personal.

■ Regelmässige Unterstützung im **Haushalt** (z.B. durch Haushaltshilfe) / bei der **Kinderbetreuung** (z.B. nicht institutionelle Kinderbetreuung durch Nanny): Dies umfasst beispielsweise Hilfe bei der Wäsche, bei der Wohnungsreinigung oder bei der Essenszubereitung sowie die altersgerechte Beaufsichtigung (Präsenz) und Versorgung (spielen, Essen zubereiten, begleiten, wickeln etc.) des Kindes mit Behinderung und/oder der Geschwister.

Betreuung und Entlastung auswärts

Zur Betreuung und Entlastung ausserhalb des Haushaltes gibt es folgende Unterstützungsangebote:

■ Regelmässige institutionelle **familienergänzende Betreuung im Vorschulbereich** (Kita, Tagesfamilienorganisationen).

- Regelmässige institutionelle **familienergänzende Betreuung im Schulbereich** (Mittagstisch, Tagesschule).
- Gelegentliche Unterstützung / **Entlastung** der Familie bei Bedarf (Kurzaufenthalte in Institutionen/Ferienbetten, unregelmässige Betreuung in Nachtstruktur, unregelmässige Betreuung in Tagesstruktur).

Unterstützung / Entlastung der Eltern

Folgende Unterstützungsangebote richten sich an die Eltern von Kindern mit Behinderung:

- Administrative Unterstützung im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (z.B. Pro Infirmis): Dies umfasst zum Beispiel das Beantragen von Leistungen oder die Koordination des Unterstützungssystems (z.B. Assistenz)
- Beratung durch Fachstellen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (z.B. procap): Dies umfasst zum Beispiel Rechtsberatung, Sozialberatung, medizinisch-therapeutische Beratung
- Austausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen, Treffs, Anlässe)

Transporte / Begleitsdienst

Zur Erleichterung der Mobilität existieren folgende Angebote:

- Transport / Begleitsdienste für das Kind (z.B. Rotkreuz-Fahrdienst): Dies umfasst zum Beispiel Transport und Begleitung zu Therapie oder Freizeitangeboten (ohne Transportdienste zur Schule).

Im Rahmen der Befragung der Familien mit Kindern mit Behinderung wird für alle in diesem Abschnitt ausgeführten Bereichen abgefragt, welche Leistungen in Anspruch genommen werden und wie hoch die dafür selbst getragenen Kosten anfallen.

Tabelle 2: Übersichtstabelle behinderungsbedingte Mehrkosten

Mehrkosten zusätzlich zu den regulären Kinderkosten	
direkte ausgabenbezogene Kosten	indirekte zeitbedingte Kosten
Mehrausgaben für Wohnen - erhöhter Platzbedarf durch beispielsweise sperrige Hilfsmittel - Wohnort in der Nähe von Leistungsangeboten für Familien mit Kindern mit Behinderung	Höhere gegenwärtige Erwerbseinkommenseinbussen
Ungedekte Gesundheitskosten - Medizinische Leistungen, die nicht von der IV oder Krankenkasse übernommen werden - Ungedekte Kosten im Zusammenhang mit Spital- / Reha-Aufenthalten des Kindes - Gesundheitliche Folgekosten bei Familienmitgliedern durch herausfordernde Betreuungssituationen	Sinkende zukünftige Erwerbschancen - aufgrund Erwerbsunterbruch oder tiefem Erwerbsspensum - Verzicht auf Weiterbildungen/Karriereschritte
Ungedekte Ausgaben für Hilfsmittel / bauliche Massnahmen - Hilfsmittel oder bauliche Massnahmen, die von der IV oder Krankenkasse nicht (vollständig) übernommen werden	Zuwachs von unbezahlter Haus-, Pflege- und Familienarbeit
Mehrausgaben für Ferien und Freizeitgestaltung	
Höhere Konsumausgaben - Spezielle Ernährungsweisen	
Mehrausgaben für Mobilität	
Mehrkosten für Pflege, Betreuung und weitere Unterstützungsleistungen - Pflege und Betreuung zuhause durch Pflegepersonal, Haushaltshilfe, Nanny etc. - Mehrkosten für institutionelle familienergänzende Betreuung - Entlastungsangebote	

Quelle: Darstellung BASS

3.3 Finanzielle Absicherungen von Familien mit Kindern mit Behinderung

Um die Mehrkosten und die Einkommenseinbussen von Familien mit Kindern mit Behinderung, welche aufgrund des Pflege- und Betreuungsaufwands entstehen, abzufedern, besteht ein komplexes Netz von Sozialleistungen. Im Folgenden wird auf die wichtigsten Leistungen und verschiedenen Akteure sowie deren Zusammenspiel eingegangen.

3.3.1 Leistungen der IV für Familien mit Kindern mit Behinderung

Auf Ebene der gesamtschweizerischen Sozialversicherungen spielt für Familien mit Kindern mit Behinderung einzig die Invalidenversicherung IV eine relevante Rolle.¹¹ Bei der IV versichert sind alle Personen, die ihren Wohnsitz in der Schweiz haben oder in der Schweiz einer Erwerbstätigkeit nachgehen (Art. 1b IVG).¹²

Medizinische Behandlungen

Zu unterscheiden gibt es grundsätzlich zwei Kategorien:

■ Leistungen der IV bei Vorliegen und Anerkennung eines **Geburtsgebrehen**: Bei anerkannten Geburtsgebrechen übernimmt die IV die Rolle der Krankenversicherung, d.h. sie ist für die Kosten aller ambulanten und stationären medizinischen Behandlungen (Arztkosten, Kosten für medizinische Hilfspersonen wie Kinderspitex¹³, Kosten für Behandlungsgeräte und Reisekosten) leistungspflichtig, die in direktem Zusammenhang mit dem Geburtsgebrechen stehen.

■ Leistungen der IV für Kinder und Minderjährige **ohne Geburtsgebrechen**: Liegt kein Geburtsgebrechen vor, ist für die medizinische Behandlung grundsätzlich die Krankenversicherung zuständig.¹⁴ Die IV als Eingliederungsversicherung übernimmt nur dann die Kosten, wenn die medizinische Massnahme nicht auf die Behandlung des Leidens an sich abzielt, sondern damit die Eingliederung in die Schule, die berufliche Erstausbildung oder das Erwerbsleben dauerhaft ermöglicht oder wesentlich verbessert.

¹¹ Die IV hat die Aufgabe, die Eingliederung von Menschen mit Behinderung in das berufliche und soziale Leben zu fördern, weshalb sie auch Eingliederungsversicherung genannt wird. Es kommt daher nicht in erster Linie auf den Gesundheitsschaden selbst an, sondern darauf, ob er die versicherte Person in der Tätigkeit im Erwerb oder einem alltäglichen Aufgabenbereich (z.B. Hausarbeit) einschränkt. Für Kinder und Jugendliche gilt dies genauso, wobei sich hier die Frage stellt, ob durch die Behinderung die Ausbildung und die spätere berufliche Eingliederung erschwert wird (Boltshauser et al. 2022: 16). Für jede Leistung der IV ist eine Invalidität im Sinne des Gesetzes notwendig. Je nach beantragter Leistung wird der Begriff unterschiedlich ausgelegt: Für eine IV-Rente muss beispielsweise zuerst geprüft werden, ob eine berufliche Eingliederung ganz oder teilweise noch möglich ist. Nur wenn dies nicht der Fall ist, besteht ein Rentenanspruch. Entsprechend haben Kinder und Jugendliche noch keinen Anspruch auf eine IV-Rente. Für Hilfsmittel dagegen ist die Behinderung selbst der Leistungsgrund (Boltshauser et al. 2022:17).

¹² Minderjährige Personen mit einer EU/EFTA Staatsbürgerschaft mit Wohnsitz in der Schweiz sind Minderjährigen mit Schweizer Staatsangehörigkeit und Wohnsitz in der Schweiz gleichgestellt und erfüllen in der Regel die versicherungsmässigen Voraussetzungen für einen Leistungsbezug der IV (Art. 6 & Art. 80a IVG, Art. 4 Verordnung (EG) Nr. 883/2004). Damit ausländische Kinder aus Drittstaaten mit Wohnsitz in der Schweiz, mit denen die Schweiz über kein Sozialversicherungsabkommen verfügt, Anspruch auf Leistungen der IV haben, müssen sie oder ihre Eltern folgende Voraussetzungen erfüllen (Art. 6 & Art. 9 Abs. 3 IVG): (1) Mindestens ein Elternteil oder die minderjährige Person selbst muss mindestens ein volles Jahr Beiträge geleistet haben oder sich während 10 Jahren ununterbrochen in der Schweiz aufgehalten haben. (2) Die minderjährige Person ist in der Schweiz invalid auf die Welt gekommen oder hat sich bei Eintritt der Invalidität seit mindestens einem Jahr oder seit der Geburt ununterbrochen in der Schweiz aufgehalten. (3) Die minderjährige Person ist im Ausland invalid auf die Welt gekommen und deren Mutter hat sich dort unmittelbar vor der Geburt während höchstens zwei Monaten aufgehalten.

¹³ Übernommen werden nur die Leistungen der Behandlungspflege, aber nicht der Grundpflege. Leistungen der Grundpflege müssen über die HE, IPZ, Assistenz oder mittels Kostengutsprache der Krankenkasse bezahlt werden.

¹⁴ Dies gilt auch für die Heilungskosten von Unfällen, da Kinder und Jugendliche, die noch in keinem Arbeitsverhältnis stehen, bei keiner Unfallversicherung angeschlossen sind.

Hilflosenentschädigung HE

Ziel und Zweck der HE ist es, den Mehraufwand, der durch die Pflege und Betreuung eines behinderten Kindes im Vergleich zu einem gesunden Kind entsteht, finanziell auszugleichen. Minderjährige gelten als hilflos, wenn sie zu Hause leben und wegen der gesundheitlichen Beeinträchtigung bei gewissen Alltagsverrichtungen¹⁵ auf regelmässige¹⁶ und erhebliche Hilfe durch Drittpersonen oder persönlicher Überwachung angewiesen sind. Ein Anspruch auf HE besteht nur dann, wenn die minderjährige Person behinderungsbedingte Hilfe bedarf. Das heisst, dass sie im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung einen erhöhten Hilfebedarf aufweist. Typischerweise ist die finanzielle Unterstützung daher im frühen Kindesalter tief und steigt später stufenweise an. Der Grad der Hilflosigkeit wird anhand der Anzahl der Bereiche der alltäglichen Lebensverrichtungen bestimmt, in denen das Kind Dritthilfe benötigt. Ausgerichtet wird die HE für die Tage, an denen das Kind zu Hause wohnt. Sobald das Kind in einer Institution übernachtet, entfällt der Anspruch auf eine HE.¹⁷ Die Höhe der HE für Minderjährige ist dieselbe wie bei Erwachsenen. Bemessen wird die Höhe der Entschädigung am Schweregrad der Hilflosigkeit. Folgende Ansätze werden im Jahr 2025 an Minderjährige, die zu Hause leben, pro Tag ausgerichtet (BSV 2025):

- HE leicht: 16.80 Fr. (pro Monat maximal 504.00 Fr.)
- HE mittel: 42.00 Fr. (pro Monat maximal 1'260.00 Fr.)
- HE schwer: 67.20 Fr. (pro Monat maximal 2'016.00 Fr.)

Bei der HE handelt es sich um eine nicht zweckgebundene Pauschale, die für die Deckung der behinderungsbedingten Mehrkosten wie auch für die Deckung weiterer Bedürfnisse des Kindes eingesetzt werden kann. Krankenversicherer dürfen die Kostenübernahme von Pflegeleistungen der Grundpflege, welche durch beispielsweise Spitex-Organisationen oder durch ein von der Spitex angestelltes Elternteil erbracht werden, nicht kürzen, wenn eine minderjährige Person eine HE und allenfalls einen IPZ (siehe Abschnitt Intensivpflegezuschlag IPZ) der IV erhält (BGer-Urteil 9C_480/2022 vom 29. August 2024).

Im Rahmen der Untersuchung werden die Beiträge der HE zum frei verfügbaren Einkommen dazu gerechnet. Zusammen mit dem Intensivpflegezuschlag werden sie den behinderungsbedingten Mehrkosten gegenübergestellt.

Intensivpflegezuschlag IPZ

Minderjährige Personen mit einer HE, die auf behinderungsbedingte Betreuung und Pflege von durchschnittlich mindestens 4 Stunden pro Tag angewiesen sind und zu Hause leben, haben Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag IPZ. Für die Bemessung der Höhe des IPZ ist der zeitliche Zusatzaufwand für Betreuung und Pflege des Kindes in der alltäglichen Lebensverrichtung wie auch

¹⁵ Unterschieden werden sechs alltägliche Lebensverrichtungen: An- und Auskleiden; Aufstehen, Absitzen und Abliegen; Essen; Körperpflege; Verrichten der Notdurft; Fortbewegen im und ausser Haus, Pflege von gesellschaftlichen Kontakten.

¹⁶ Gemäss dem Kreisschreiben über die Hilflosenentschädigung des BSV «gilt [die Hilfe] als regelmässig, wenn die versicherte Person sie täglich benötigt oder hypothetisch täglich nötig haben kann (Urteil des BGer 9C_562/2016 vom 13. Januar 2017). Dies ist z. B. auch gegeben bei Anfällen, die zuweilen nur alle zwei bis drei Tage, jedoch unvermittelt und oft auch täglich oder täglich mehrmals erfolgen (ZAK 1986 S. 484). [...] [W]enn die Hilfe an vier bis sechs Tagen die Woche nötig ist (d. h. an den meisten Wochentagen), gilt die Hilfe nicht als regelmässig, da sie nicht täglich benötigt wird.» (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2025).

¹⁷ Ausser die Eltern kommen selbst voll für die Übernachtung auf (z.B. für Entlastungsaufenthalt). Nicht gekürzt wird die HE zudem an Tagen, in denen das Kind im Spital übernachten muss, wenn der Spitalaufenthalt weniger als einen vollen Kalendermonat dauert. Dauert der Aufenthalt länger als einen Monat, so wird die HE eingestellt, ausser das Spital bestätigt, dass eine regelmässige Anwesenheit mind. eines Elternteils notwendig war und auch erfolgte.

der Überwachungsbedarf¹⁸ im Vergleich zu einem gleichaltrigen gesunden Kind ausschlaggebend. Wie bei der HE handelt es sich beim IPZ um eine nicht zweckgebundene Pauschale und kann von den Eltern frei verfügt werden. Die IPZ-Pauschale wird ergänzend zur HE entrichtet. Die Ansätze richten sich nach dem behinderungsbedingten Mehraufwand und werden pro Tag ausgerichtet (BSV 2025):

- behinderungsbedingter Mehraufwand von mindestens 4 Stunden täglich (IPZ 4): 33.60 Fr. (pro Monat maximal 1'008.00 Fr.)
- behinderungsbedingter Mehraufwand von mindestens 6 Stunden täglich (IPZ 6): 58.80 Fr. (pro Monat maximal 1'764.00 Fr.)
- behinderungsbedingter Mehraufwand von mindestens 8 Stunden täglich (IPZ 8): 84.00 Fr. (pro Monat maximal 2'520.00 Fr.)

Im Rahmen der Untersuchung werden die IPZ zum frei verfügbaren Einkommen dazu gezählt.

Assistenzbeitrag

Zu Hause lebende Minderjährige können dann einen AB beanspruchen, wenn ein Anspruch auf eine HE besteht und wenn sie entweder die Schule in einer Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt absolvieren, einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt nachgehen oder aber aufgrund ihrer schweren Behinderung einen Intensivpflegezuschlag IPZ für einen behinderungsbedingten Betreuungsbedarf von mehr als 6 Stunden pro Tag beziehen (Art. 39a IVV). Mit dem AB können Personen, die zu Hause leben und auf regelmässige Hilfe angewiesen sind, eine Assistenzperson anstellen, die sie im Alltag begleitet und unterstützt. Die Assistenzperson schliesst mit der sorgerechtlichen Person des Kindes einen Arbeitsvertrag ab. Als Assistenzperson kommen nur natürliche Personen in Frage, die mit der minderjährigen Person nicht in gerader Linie verwandt sind – Eltern und Grosseltern sind damit von einer Anstellung als Assistenz ausgeschlossen. Die Höhe des AB hängt vom regelmässigen zeitlichen Hilfebedarf in der alltäglichen Lebensverrichtung und weiteren Tätigkeitsfeldern (Aus- und Weiterbildung, gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung etc.) ab. Vom ermittelten zeitlichen Hilfebedarf werden bereits verrichtete Sozialversicherungsleistungen abgezogen (HE, Grundpflege gemäss KVG usw.). Nicht abgezogen werden der IPZ und die medizinische Behandlungspflege. Für die Entschädigung von Assistenzpersonen stehen im Jahr 2025 35.30 Fr. pro Stunde und für Hilfeleistungen, die eine besondere Qualifikation voraussetzen, 52.95 Fr. pro Stunde zur Verfügung. Im Gegensatz zu HE und IPZ wird der Assistenzbeitrag nicht pauschal ausgerichtet. Die kantonale IV-Stelle vergütet ausschliesslich die tatsächlich geleisteten Arbeitsstunden der Assistenzperson sowie eine Nachtpauschale.

Weil der Assistenzbeitrag zweckgebunden eingesetzt werden muss, wird der entsprechende Beitrag nicht zu den frei verfügbaren Mitteln gezählt. Demgegenüber fallen Leistungen, die über den Assistenzbeitrag finanziert werden, nicht unter die Kategorie der selbst bezahlten Mehrausgaben.

Finanzierung Hilfsmittel

Hilfsmittel können dazu beitragen, die Einschränkung einer Behinderung zu verringern. Die IV übernimmt die Kosten, wenn das Hilfsmittel erforderlich ist, um den Alltag selbstständig und unabhängig zu bewältigen, sowie wenn es für den Schulbesuch, die Ausbildung oder die Ausübung einer Erwerbstätigkeit notwendig ist. Der Anspruch einer Kostenübernahme durch die IV beschränkt sich auf eine einfache, zweckmässige und wirtschaftliche (kostengünstige) Ausführung des Hilfsmittels. Falls

¹⁸ Eine dauernde Überwachungsbedürftigkeit wird wie eine Pflegebedürftigkeit von 2 Stunden angerechnet; ist sie besonders intensiv, wie eine Pflegebedürftigkeit von 4 Stunden (Art. 42ter IVG; Art. 36, 39 IVV).

eine andere Ausführung gewählt wird, müssen die zusätzlichen Kosten im Vergleich zur kostengünstigen Ausführung von der versicherten Person selbst getragen werden. Beispiele von Hilfsmitteln für den Alltag, die von der IV übernommen werden, sind orthopädische Massschuhe, Hörgeräte, Rollstühle und Treppenlifte. Zu unterscheiden von Hilfsmitteln sind Behandlungsgeräte. Behandlungsgeräte werden für die Therapie von anerkannten Geburtsgebrechen eingesetzt und von der IV vergütet, wenn der Einsatz des Gerätes für die medizinische Massnahme erforderlich ist. Im Vergleich zu Behandlungsgeräten, welche für die Therapie notwendig sind, ersetzen Hilfsmittel eine Körperfunktion und sind ablegbar und wiederverwendbar.

3.3.2 Erwerbsersatzordnung bei Betreuung von gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindern

Neben dem 14-wöchigen Mutterschaftsurlaub und dem 2-wöchigen Vaterschaftsurlaub, der nach der Geburt allen erwerbstätigen Eltern zusteht, haben erwerbstätige Eltern, die sich um ein schwer erkranktes oder verunfalltes minderjähriges Kind kümmern müssen, seit 2021 Anspruch auf einen bezahlten Betreuungsurlaub von insgesamt 14 Wochen, der zwischen den Eltern aufgeteilt werden kann und ebenfalls über die Erwerbsersatzordnung EO entschädigt wird. Ein Kind gilt nur dann als gesundheitlich schwer beeinträchtigt, wenn eine einschneidende Veränderung seines körperlichen oder psychischen Zustandes eingetreten ist und der Verlauf oder der Ausgang dieser Veränderung schwer vorhersehbar ist oder mit einer bleibenden oder zunehmenden Beeinträchtigung oder dem Tod zu rechnen ist (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2024). Gemäss BSV (2024) gilt eine Behinderung oder ein Geburtsgebrechen an sich nicht als schwere gesundheitliche Beeinträchtigung im Sinne des Gesetzes. Deshalb besteht kein Anspruch auf die Betreuungsentschädigung, wenn der Gesundheitszustand des behinderten Kindes stabil ist. Für Familien mit Kindern mit Behinderung besteht also nur ein Anspruch, wenn eine akute Verschlechterung des Zustandes mit ungewissem Ausgang auftritt oder das Kind verunfallt.

3.3.3 Krankenkassen

Liegt kein Geburtsgebrechen vor, übernimmt die Krankenversicherung (KV) die Behandlungspflege und die Grundpflege.¹⁹ Im Rahmen der IV können über die Hilflosenentschädigung (HE) und den Intensivpflegezuschlag (IPZ) ergänzend auch Leistungen der Grundpflege ausgerichtet werden, unabhängig vom Vorliegen eines Geburtsgebrechens.

Die Grundversicherung der Krankenkasse ist obligatorisch.²⁰ Übernommen werden die Kosten der medizinischen Pflegeleistungen, wenn sie durch anerkanntes medizinisch qualifiziertes Personal erbracht werden. Kinder sind von der jährlichen Franchise befreit, es muss aber ein Selbstbehalt von 10 Prozent auf alle Kosten geleistet werden bis zu maximal 350 CHF pro Kind und Jahr.²¹ An

¹⁹ Nicht leistungspflichtig ist die KV, wenn die medizinische Behandlung in Folge eines Unfalles oder Berufskrankheit verfügt wird und die verunfallte Person gemäss UVG versichert ist. Da ein Grossteil der Kinder und Jugendlichen nicht erwerbstätig und somit nicht UVG-versichert ist, werden die Heilungskosten bei Unfällen bei Minderjährigen in der Regel von der KV getragen.

²⁰ Im Rahmen des Privatversicherungsrechts können freiwillig Zusatzversicherungen abgeschlossen werden. Die Versicherungen sind hier frei, mit wem sie Verträge eingehen wollen. Personen mit gesundheitlichen Vorbelastungen können als schlechte Risiken deshalb kaum eine neue Zusatzversicherung abschliessen. Da die Zusatzversicherungen so heterogen sind und oft kein Zugang besteht, wird hier nur am Rande auf sie eingegangen. Im Zentrum steht die obligatorische Grundversicherung.

²¹ Die allermeisten Kantone verzichten bei Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahren auf die Patientenbeteiligung, welche bei Erwachsenen zur Mitfinanzierung der Restkosten für die ambulante Pflege bei den Patienten eingezogen wird (zugelassenen Maximum ist 15.35 CHF pro Tag). Eine Ausnahme bilden die Kantone GE, GR und UR, welche eine Patientenbeteiligung auch bei Kindern einziehen (Spitex Schweiz 2025).

Entlastungsangeboten wie Haushaltshilfen, die oft auch von der Spitex erbracht werden oder Leistungen im Bereich Betreuung, leistet die Grundversicherung der Krankenkasse keinen Beitrag.

Im Rahmen der Grundversicherung beteiligt sich die KV an 50% der Transportkosten zum Behandlungsort bis zu einem Betrag von 500 Fr. pro Kalenderjahr. Allerdings nur, wenn die Person nicht imstande ist mit den öffentlichen Verkehrsmitteln zur Behandlung zu fahren. Transporte durch Angehörige, Freunde und Bekannte werden nicht vergütet. Die IV hingegen vergütet die vollen Reisekosten zu allen Therapien (Preis der öffentlichen Verkehrsmittel) und dauert die Abwesenheit aufgrund einer ambulanten Kontrolle länger als 5 resp. 8 Stunden, kann als Entschädigung ein Essensgeld (Zehrgeld) beansprucht werden.

In Fällen, in denen die IV die Hilfsmittel nicht übernimmt, leistet die KV anstelle der IV. Die KV übernimmt die Kosten, wenn das Hilfsmittel auf der Mittel- und Gegenstände-Liste aufgeführt wird, eine ärztliche Verordnung vorliegt und der Höchstbetrag für das entsprechende Hilfsmittel nicht überschritten wird.

Eltern, die ihr behindertes Kind zu Hause betreuen und pflegen können sich von einem ambulanten Pflegedienst anstellen lassen und werden für ihre Pflegearbeit teilweise entlohnt. Entschädigt wird ausschliesslich die erbrachte Grund- und Behandlungspflege am behinderten Kind. Die Betreuung des behinderten Kindes wird nicht vergütet. Allerdings wird die Behandlungspflege nur dann abgerechnet, wenn die pflegende angehörige Person über eine pflegerische Ausbildung verfügt. Leistungen der Grundpflege sowie der psychiatrischen Grundpflege²² können auch ohne entsprechende Ausbildung abgerechnet werden (BGE 145 V 161 und BGE 150 V 273).

3.3.4 Bedarfsleistungen zur Existenzsicherung

Als Bedarfsleistungen werden soziale Unterstützungen bezeichnet, die erst unterhalb einer gewissen Einkommens- und Vermögensgrenze beansprucht werden können und sich grundsätzlich an der Finanzierung des Existenzminimums orientieren. Diese richten sich nicht spezifisch an Familien mit Kindern mit Behinderung, können je nach finanzieller Situation der Familie aber eine zentrale Rolle spielen. Im Rahmen der Befragung wird abgefragt, ob solche Leistungen in Form von wirtschaftlicher Sozialhilfe, Ergänzungsleistungen oder Prämienverbilligung bezogen werden oder nicht.

Die Bedarfsleistungen liegen im Kompetenzbereich der Kantone. Im Folgenden werden die wichtigsten Bedarfsleistungen, welche die finanzielle Situation von Familien mit Kindern mit einer Behinderung beeinflussen können, kurz ausgeführt. Die wichtigsten Bedarfsleistungen sind die individuellen Prämienverbilligungen für die Krankenkassen und die Sozialhilfe, welche sich allgemein an Personen mit geringen Einkommen richten:

■ **Prämienverbilligung:** Sie existiert in allen Kantonen. Welche Einkommensgruppen anspruchsberechtigt sind, unterscheidet sich jedoch stark, desgleichen das Ausmass der Entlastung.

■ **Sozialhilfe:** Das Leistungsniveau dieses letzten Netzes unterscheidet sich zwischen den Kantonen vor allem in Abhängigkeit der unterschiedlich hohen Mieten. Der angerechnete Grundbedarf orientiert sich in der Regel an den Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe.

Weiter existieren in den Kantonen verschiedene **Familienbeihilfen**, welche sich allgemein an einkommensschwache Familien richten, unabhängig davon, ob sie ein behindertes Kind pflegen und betreuen oder nicht. Diese Familienbeihilfen umfassen sehr unterschiedliche Massnahmen und richten sich teilweise an einen eingeschränkten Personenkreis (vgl. Heusser et al., 2022):

²² Z.B. relevant bei einer Autismus-Spektrum-Störung mit erheblichen kognitiven Defiziten

■ **Familien-Ergänzungsleistungen:** Diese Leistung existiert nur in den Kantonen Genf, Solothurn, Tessin und Waadt, im Kanton Fribourg wurden sie ab 2026 eingeführt. Sie sind ans System der Ergänzungsleistungen zur AHV/IV angelehnt, das Leistungsniveau ist also etwas höher als in der Sozialhilfe. Familien-EL sind auf Working Poor-Familien zugeschnitten, also mit gewissen Erwerbsanforderungen gekoppelt, und sollen verhindern helfen, dass Kinder von Eltern mit bescheidenen Einkommen in Armut aufwachsen.

■ **Beiträge für die Zeit nach der Geburt:** In 4 Kantonen gibt es Mutterschaftsbeiträge (ZG, FR, GR²³, VD), die bei Bedarf für eine gewisse Zeit nach der Geburt (einige Monate bis ein Jahr) ausbezahlt werden und ermöglichen sollen, das Kind eine gewisse Zeit persönlich betreuen zu können. In 2 Kantonen (AG, SG) werden analoge Leistungen, die in den ersten 6 Monaten ausbezahlt werden, als Elternschaftsbeiträge bezeichnet. Der Kanton GL kennt mit Erwerbsersatzleistungen für einkommensschwache Eltern ebenfalls einen bedarfsabhängigen Beitrag, der sich an einen Elternteil richtet, der im ersten Jahr nach der Geburt ein Kind betreut. Der Kanton SH leistet Erwerbsersatzleistungen nur an alleinerziehende Mütter und Väter, welche ihr Kind nach der Geburt während den ersten beiden Jahren betreuen und aus wirtschaftlichen Gründen gezwungen wären, eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen.

■ **Mietzinsbeiträge für Familien:** Die Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft kennen Familienmietzinsbeiträge, welche unter bestimmten Voraussetzungen an Haushalte mit mindestens einem Kind ausbezahlt werden. Die Höhe ist abhängig vom Einkommen und Vermögen des Haushalts und der Höhe des Mietzinses.

■ **Punktueller Finanzhilfen/Familienfonds:** In mindestens drei Kantonen (GL, VD und VS) können einkommensschwache Familien Anträge für die Übernahme von einmaligen Leistungen wie beispielsweise eine hohe Zahnarztrechnung, stellen. Im Kanton Wallis werden seit 2019 über den Familienfonds auch Soforthilfen gewährt für Familien, die sich mit einer Krankheit oder einem Unfall eines Kindes konfrontiert sehen. Diese wird gewährt, wenn die Anwesenheit eines Elternteils beim kranken oder hospitalisierten Kind erforderlich ist und ein Einkommensverlust oder ein zusätzlicher Kostenaufwand aufgrund der Erkrankung oder des Unfalls des Kindes entsteht. Der einmalig gewährte Betrag kann zwischen 500 und 7000 Franken variieren. Gedeckt werden die Kosten für Transport, auswärtige Mahlzeiten, Übernachtung, Haushaltshilfe oder die Kinderbetreuung. Familien mit einem monatlichen Einkommen unter 12'000 Franken (8000 Franken für alleinstehende Personen) können diese Leistung beanspruchen (Kanton Wallis 2025).

Für **finanzielle Notlagen** und **einmalige Ausgaben** stehen zudem Gelder aus dem **Bundesfonds «Finanzielle Leistungen für Menschen mit Behinderung (FLB)»**, welche beispielsweise über Pro-Infirmis beantragt werden können, zur Verfügung. Auch private Fonds und Stiftungen leisten solche punktuellen Finanzhilfen.

Im Rahmen der Befragung von Familien mit Kindern mit Behinderung wird versucht, solche und ähnliche kantonal geprägte bedarfsabhängige Leistungen zu erfassen. Weil aber die grosse Mehrheit der HE beziehenden Kinder schon im Schulalter sind und die Zielgruppe der Befragung sich auf diese Familien konzentriert, kann erwartet werden, dass Leistungen, die rund um die Geburt eines Kindes ausgerichtet werden, kaum eine wesentliche Rolle spielen dürften.

²³ Richten sich auch an Väter

4 Kantonale Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung

4.1 Erhebung

Im Rahmen einer Online-Befragung wurde erhoben, was für Leistungen zur Deckung von behinderungsbedingten Mehrkosten für Betreuung und Unterstützung von Kindern mit einer Behinderung, die mehrheitlich (4 oder mehr Nächte pro Woche) zuhause leben, in den Kantonen entrichtet werden. Wo vorhanden, wurden die kantonalen Fachstellen angeschrieben, welche für die Umsetzung der Behindertenpolitik zuständig sind. In Kantonen, die über keine solche Fachstelle verfügen, wurde die Befragung an eine Stelle verschickt, die für Leistungen für Familien oder allgemein für soziale Leistungen zuständig ist. Der Link zur Online-Befragung sowie zwei Erinnerungsschreiben wurden per Mail verschickt. Da die abgefragten Leistungskategorien unterschiedliche Verwaltungseinheiten betrafen, wurden die angeschriebenen Personen gebeten, den kantonsspezifischen Link an andere involvierte Verwaltungsstellen weiterzuleiten. Auf der Einstiegsseite der Online-Befragung wurde ein herunterladbares PDF mit dem Fragebogen platziert, damit sich die Antwortenden eine Übersicht über die abgefragten Leistungen und erhobenen Dimensionen verschaffen und so einschätzen könnten, ob auch andere Stellen in die Beantwortung involviert werden sollen. Die Befragung fand von Anfang Juni bis Mitte Juli 2025 statt.

4.2 Rücklauf und Datengrundlage

Von den 26 angeschriebenen Kantonen haben 23 an der Befragung teilgenommen, was einer guten Rücklaufquote von 88 Prozent entspricht. Nicht teilgenommen haben die Kantone Graubünden, Jura und Tessin. Die Fragebogen wurden sehr unterschiedlich ausgefüllt: In einigen Kantonen wurde der Fragebogen sehr ausführlich beantwortet und Daten zu Mengengerüsten und Ausgaben zusammengetragen, andere Kantone haben die meisten Fragen nur rudimentär und mit vielen «weiss nicht» beantwortet. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Online-Befragung dargestellt.

4.3 Ergebnisse

4.3.1 Übersicht

Tabelle 3 gibt einen Überblick, in welchen Bereichen sich die Kantone an behinderungsbedingten Mehrkosten für Betreuung und Entlastung zugunsten von Familien mit Kindern mit Behinderung beteiligen oder diese ganz übernehmen. Zudem wird ausgewiesen, ob kantonale Vorgaben zum Angebot und zur Finanzierung von institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten für Kinder mit einer Behinderung bestehen und ob sie sich an den Kosten für auswärtige Entlastungsaufenthalte beteiligen oder diese übernehmen.

Im Bereich der **Betreuung und Unterstützung zu Hause** wird in 18 der 23 befragten Kantone mindestens eine kantonale Leistung für Familien mit Kindern mit Behinderungen angeboten.²⁴ Am häufigsten werden Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen gewährt (in 13 von 23 Kantonen). An zweiter Stelle steht die Übernahme oder Bezuschussung von Transportkosten für Familien, die ein Kind mit Behinderung zu Hause betreuen (in 8 von 23 Kantonen). Fünf Kantone entrichten eine finanzielle (Pauschal-)Entschädigung für pflegende-/betreuende Angehörige. Die Leistungen im Bereich Betreuung und Unterstützung zu Hause variieren stark

²⁴ In den Kantonen AR, OW, SZ, TG und ZG gibt es derzeit keine kantonalen Leistungen für Familien mit Kind(ern) mit Behinderung im Bereich der Betreuung und Unterstützung zu Hause.

zwischen den Kantonen, insbesondere hinsichtlich des Zugangs sowie der Ausgestaltung der Leistung (subjekt- oder objektorientierte Finanzierung, maximale Höhe der kantonalen Entschädigung etc.) (vgl. dazu 4.3.2 bis 4.3.5).

Im Bereich der **Betreuung und Entlastung auswärts** verfügt rund ein Drittel der befragten Kantone über verbindliche Vorgaben zum Angebot der institutionellen familienergänzenden Betreuung von Kindern mit Behinderung. Weit verbreitet ist die finanzielle Beteiligung an den behinderungsbedingten Mehrkosten der institutionellen familienergänzenden Betreuung für Kinder mit Behinderung. Rund die Hälfte respektive drei Viertel der Kantone beteiligt sich an den Mehrkosten der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Schulbereich, resp. im Vorschulbereich. Darüber hinaus beteiligen sich mehr als die Hälfte der befragten Kantone an den Kosten von Entlastungsaufenthalten oder übernehmen diese vollständig. Sowohl die Vorgaben als auch die Ausgestaltung der Kostenübernahme unterscheiden sich von Kanton zu Kanton (vgl. dazu Abschnitte 4.3.4, 4.3.6 und 4.3.7).

Der Kanton Thurgau (TG) ist der einzige befragte Kanton, der weder finanzielle Unterstützung ausrichtet noch über verbindliche Vorgaben verfügt²⁵.

²⁵ Gemäss Stern et al. (2025:29) laufen in TG im Bereich der Finanzierung von behinderungsbedingten Mehrkosten in der institutionellen familienergänzenden Betreuung aktuelle jedoch Gesetzsetzungsprozesse.

Tabelle 3: Kantonale Leistungen/Vorgaben zugunsten von Familien mit Kindern mit Behinderung in der Übersicht

	AG	AI	AR	BE	BL	BS	FR	GE	GL	LU	NE	NW	OW	SG	SH	SO	SZ	TG	UR	VD	VS	ZG	ZH
Betreuung und Unterstützung zuhause																							
Finanzielle (Pauschal-)Entschädigung für pflegende-/betreuende Angehörige						●	●		●											●	●		
Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen	●	●					●	●	●		●	●		●	●	●			●	●	●		
Übernahme/Beteiligung Transportkosten (ohne Schule)	●			●	●					●					●	●				●			●
Übernahme/Beteiligung Kosten Hilfsmittel subsidiär zur IV				●																●			
Übernahme/Beteiligung Kosten bauliche Massnahmen subsidiär zur IV								●															
Weitere Leistungen										●										●			
Betreuung und Entlastung auswärts																							
Verbindliche Vorgaben inst. familienergänzende Betreuung im Vorschulbereich (Kita, Tagesfamilienorg.) für KB				●		●									●		●			●	●	●	
Beteiligung behinderungsbedingte Mehrkosten fam.erg. Betreuung Vorschulbereich			●	●	●	●	●		●	●	●		●	●	●		●		●	●	●	●	
Verbindliche Vorgaben Angebot inst. familienergänzende Betreuung im Schulbereich (Mittagstisch, Tagesschule) für KB				●	●	●	●										●			●	●	●	
Beteiligung behinderungsbedingte Mehrkosten fam.erg. Betreuung Schulbereich			●	●	●	●	●		●		●			●			●			●	●	●	●
Übernahme/Beteiligung Kosten Entlastungsaufenthalte auswärts (Kurzaufenthalte in Institutionen/Ferienbetten)	●	●		●	●	●	●				●	●		●		●				●			●

Anmerkungen: ● = kantonale Leistung/Vorgabe vorhanden; □ = Die antwortenden kantonalen Stellen sind sich unsicher, ob eine kantonale Leistung/Vorgabe in diesem Bereich besteht («weiss nicht»)

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

4.3.2 (Pauschal-)Entschädigung für pflegende-/betreuende Angehörige

Fünf Kantone (BS, FR, GL, VD und VS) gewähren finanzielle Beiträge an pflegende und betreuende Angehörige, um einerseits die unentgeltlich geleistete Pflege- und Betreuungsarbeit anzuerkennen und die Einkommensausfälle teilweise zu kompensieren sowie andererseits die Betreuung im vertrauten Umfeld so lange wie möglich aufrecht zu erhalten, um eine Unterbringung in einer Einrichtung zu vermeiden. Nachfolgend wird überblicksartig dargestellt, wie die Leistungen ausgestaltet sind und in welchem Verhältnis sie zu den Leistungen der IV (HE, IPZ, AB) stehen (vgl. Tabelle 4):

■ **Bezugsvoraussetzungen:** In den Kantonen BS, FR, GL und VS wird der Anspruch auf die kantonale Leistung anhand des täglichen Pflege- und Betreuungsaufwands und/oder des Zeitrahmens, innerhalb dessen Hilfe und Pflege erforderlich sind, geprüft. Im Kanton VD ist der Bezug einer HE sowie die Reduktion/Aufgabe des Erwerbspensums eines Elternteils Voraussetzung für den Erhalt der kantonalen Entschädigung.²⁶ In den Kantonen FR, GL und VS besteht Anspruch auf die Entschädigung unabhängig davon, ob die pflegebedürftige Person Leistungen der IV bezieht. Im Kanton BS werden pflegebedürftige Personen, die einen IPZ, einen AB oder eine schwere HE von der IV erhalten, von der kantonalen Entschädigung ausgeschlossen.

■ **Bemessung der Entschädigung:** Als einziger Kanton entrichtet GL die Entschädigung in Form einer Pauschale. In den verbleibenden vier Kantonen richtet sich die Höhe der Leistung nach dem Umfang der Hilfe, auf die die Person mit Behinderung angewiesen ist. Im Kanton VD spielt in der Bemessung der Entschädigung zusätzlich das Einkommen des Haushalts eine Rolle. In den Kantonen BS, FR, GL und VS wird die Entschädigung unabhängig vom Einkommen gewährt.

■ **Verrechnung der Entschädigung mit der IV:** Mit Ausnahme des Kantons BS reduziert sich die kantonale Entschädigung nicht, wenn die pflegebedürftige Person bereits Leistungen der IV erhält. Im Kanton BS wird die HE von der Obergrenze der Entschädigung abgezogen.

Tabelle 4: Übersicht finanzielle Entschädigungen für pflegende-/betreuende Angehörige

Finanzielle (Pauschal-)Entschädigung für pflegende-/betreuende Angehörige				
	Koordination mit IV-Leistungen	Verrechnung mit IV-Leistungen	Einkommensabhängig	Max. Beitrag
BS	Grundsätzlich unabhängig von Leistungen der IV; beim Bezug einer HE schwer, IPZ oder AB entfällt der Beitrag	Ja	Nein	882 CHF/Monat
FR	Unabhängig von Leistungen der IV	Nein	Nein	1065 CHF/Monat
GL	Unabhängig von Leistungen der IV	Nein	Nein	500 CHF/Monat
VD	Nur Familien, deren Kind eine HE erhält	-	Ja	725 CHF/Monat
VS	Unabhängig von Leistungen der IV	Nein	Nein	500 CHF/Monat
BE	Unklar (weiss nicht)			
BL	Unklar (weiss nicht)			
ZG	Unklar (weiss nicht)			

Bemerkung: Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

²⁶ Die Leistung des Kantons Waadt ist die Einzige, die sich explizit an Familien mit Kindern mit Behinderung richtet. Bei den anderen Leistungen handelt es sich um Beiträge, die auch für Erwachsene mit Behinderung (VS), resp. allen betreuenden und pflegenden Angehörigen (BS, FR, GL) zugänglich sind.

Im Folgenden werden die fünf kantonalen Entschädigungen im Detail beschrieben:

■ **Beiträge an die unentgeltliche Pflege und Betreuung von dauernd pflegebedürftigen Minderjährigen zu Hause (BS):** Der Kanton entschädigt Angehörige oder Dritte, die unentgeltlich Betreuung und Pflege zu Hause erbringen mit einem Pauschalbetrag. Anspruch auf die kantonale Leistung besteht frühestens mit der Vollendung des 3. Altersjahrs. Der tägliche Aufwand der pflegenden Person muss die altersgemässe Betreuung und Pflege um mehr als 60 Minuten übersteigen und mindestens zwei Lebensaktivitäten umfassen. Ein Pflegebeitrag wird auch dann geleistet, wenn die pflegebedürftige Person aus medizinischen Gründen auf ständige Überwachung angewiesen ist. Die Höhe des Beitrags entspricht maximal 35% des Höchstbetrags der Altersrente der AHV (2025: $2520 \times 0.35 = 882$ CHF). Wird eine HE der IV bezogen, verringert sich der Beitrag.²⁷ Minderjährige, die einen Intensivpflegezuschlag, einen Assistenzbeitrag oder eine Hilflosenentschädigung schweren Grades beziehen, haben keinen Anspruch auf einen Pflegebeitrag des Kantons. Im Jahr 2024 haben 61 Familien den Kantonsbeitrag in Anspruch genommen, was zu Gesamtkosten von 155'839 CHF führte. Durchschnittlich entspricht dies 213 CHF pro Familie und Monat.

■ **Pauschalentschädigung für die Hilfe und Pflege zu Hause (FR):** Anspruch auf die Pauschale haben pflegende Angehörige, die eine hilflose Person langfristig und täglich in bedeutendem Umfang betreuen und pflegen, sodass diese so lange wie möglich im gewohnten Umfeld leben kann. Wenn Hilfe und Pflege während mindestens 60 Tagen erbracht werden, gelten sie als langfristig. Bei der Betreuung und Pflege eines Kindes mit Behinderung besteht der Anspruch auf die Pauschalentschädigung von Geburt an. Die Höhe der Entschädigung richtet sich nach dem Umfang der Hilfe, auf die die hilflose Person angewiesen ist. Finanziert wird die Pauschalentschädigung von den Gemeinden, die in ihren Verbänden auf Bezirksebene auch das entsprechende Reglement zum Zugang und Umfang der Hilfe bestimmen. Pro Tag werden maximal 35 Franken entrichtet, wodurch sich der Maximalbetrag pro Monat auf 1065 CHF beläuft.²⁸ Die Pauschale wird einkommensunabhängig ausbezahlt. Der Bezug einer Hilflosenentschädigung oder einer anderen Sozialversicherungsleistung hat keine Auswirkung auf die Höhe oder die Anspruchsvoraussetzungen der Pauschalentschädigung.²⁹

■ **Anerkennungsbeitrag pflegende Angehörige (GL):** Der Anerkennungsbeitrag wird an pflegende Angehörige entrichtet, die eine pflege- und betreuungsbedürftige Person in ihrem zu Hause durchschnittlich mindestens eine Stunde täglich betreuen und pflegen. Die Notwendigkeit der Pflege und Betreuung muss für mehr als zwei Monate erforderlich sein und auf einer ärztlichen Anordnung beruhen, die bestätigt, dass die Person aus medizinischen Gründen auf Unterstützung angewiesen ist. Zudem müssen die pflegenden Angehörigen den Kurs «Pflegen zu Hause SRK» absolviert haben oder über höhere medizinische Fachkenntnisse verfügen. Pro Monat werden vom Kanton pauschal

²⁷ vgl. Art 7 Abs 2 Pflegebeitragsverordnung:

HE leicht: Der monatliche Beitrag entspricht der Differenz zwischen 35% des Höchstbetrags der Altersrente im Sinne von Art. 34 des AHVG und der aktuellen Hilflosenentschädigung. (2025: $882 - 504 = 378$ CHF).

HE mittel: Der monatliche Beitrag entspricht der Differenz zwischen 60% des Höchstbetrags der Altersrente im Sinne von Art. 34 des AHVG und der aktuellen Hilflosenentschädigung. ($1512 - 1260 = 252$ CHF).

HE schwer: Der monatliche Beitrag entspricht der Differenz zwischen 80% des Höchstbetrags der Altersrente im Sinne von Art. 34 des AHVG und der aktuellen Hilflosenentschädigung. ($2016 - 2016 = 0$ CHF).

Es werden nur die effektiv erbrachten Pflegetage vergütet (Art 7 Abs 3 Pflegebeitragsverordnung)

²⁸ $35 \text{ CHF} \times 365 \text{ Tage} / 12 \text{ Monate} = 1065 \text{ CHF pro Monat (max.)}$

²⁹ Im Jahr 2023 wurden Pauschalentschädigungen in der Höhe von rund 16 Millionen CHF ausgezahlt, wobei dieser Betrag alle Altersklassen miteinschliesst und nicht nur Familien mit Kind(ern) mit Behinderung. Es ist zu beachten, dass im Jahr 2023 pro Tag maximal 25 CHF gezahlt wurden, im Gegensatz zu den derzeit ausgezahlten maximal 35 CHF pro Tag. Angaben zum Jahr 2024 sind noch nicht verfügbar.

500 CHF entrichtet, unabhängig vom Einkommen. Pro pflege- und betreuungsbedürftige Person wird nur ein Anerkennungsbeitrag ausgezahlt, selbst wenn sie von mehreren Personen betreut wird.³⁰

■ **Allocations en faveur des familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile AMINH**

(VD): Diese Zulage anerkennt das Engagement von Elternteilen, die ihre Erwerbstätigkeit einschränken oder einstellen, um ihr Kind mit einer Behinderung zu Hause zu betreuen. Sie umfasst einen festen monatlichen Betrag von 322 CHF, zuzüglich eines variablen monatlichen Betrags, der sich nach der Intensität der vom Elternteil geleisteten Hilfe richtet. Der variable Anteil beträgt zwischen 252 und 403 CHF pro Monat (Stand 2025).³¹ Dies ergibt einen maximalen Betrag von 725 CHF pro Monat. Bezugsvoraussetzungen sind, dass das Kind minderjährig ist und eine HE der IV bezieht und das Haushaltseinkommen weniger als CHF 70'000 beträgt. Im Jahr 2024 haben 459 Familien die Zulage erhalten, wobei insgesamt 2'274'008 CHF an die Familien entrichtet wurde. Dies entspricht einem durchschnittlichen Betrag von 413 CHF pro Monat.

■ **Aide financière pour le maintien à domicile AFIMAD (VS):** Die Unterstützung hat das Ziel, den Verbleib des Kindes mit Behinderung zu Hause zu fördern und eine Unterbringung in einer Einrichtung zu vermeiden. Gleichzeitig werden die Hilfe und Pflege der betreuenden Angehörigen anerkannt.³² Vorliegen muss eine schwere Behinderung der zu pflegenden Person, die umfangreichere fremde Hilfe und Pflege erfordert als in einer vergleichbaren Situation ohne Behinderung. Der Kanton entrichtet den betreuenden Angehörigen für ihre Hilfe und Pflege einen Bruttobetrag von 20 CHF pro Stunde, bis zu einem Höchstbetrag von 500 CHF pro Monat. Die finanzielle Hilfe wird unabhängig vom Einkommen und bereits erhaltenen IV-Leistungen gewährt. Im Jahr 2024 wurden insgesamt 414'484 CHF an 102 Familien mit Kindern mit Behinderung ausbezahlt, was pro Monat durchschnittlich 339 CHF entspricht.

4.3.3 Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen

Von den 23 Kantonen, die an der Umfrage teilnahmen, unterstützen 13 die Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung. Sieben dieser Kantone leisten objektorientierte Beiträge, während fünf Kantone subjektorientierte Beiträge entrichten. Ein Kanton (VD) kennt beide Finanzierungsregime (vgl. Tabelle 5).

Objektorientierte Beiträge

Die Kantone AG, FR, GE, NE, NW, SG, SH und VD subventionieren Organisationen, die Entlastungsdienste für Familien mit Kindern mit Behinderung anbieten. Im Kanton NE werden zusätzlich Assistenzdienste, Beratungsstellen für die Einrichtung von Assistenz sowie Ferienlager für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung finanziell unterstützt. Der Kanton hat für diese Leistungen 2024 insgesamt 390'000 CHF aufgewendet. Im Kanton SG werden die Entlastungsdienste mit 10 CHF/Stunde subventioniert bis zu einem Kostendach von 50'000 (=5'000 Stunden). Zusätzlich wurden 2024 15'000 CHF für Overhead Kosten an Entlastungsdienste ausbezahlt. Im Kanton AG ist die Leistung «Entlastung von Familien bei der Betreuung von Kindern mit schweren Behinderungen»

³⁰ Im Jahr 2024 wurden Anerkennungsbeiträge in Höhe von 296'500 CHF ausgezahlt. Dieser Betrag schließt nicht nur pflegende Angehörige von Kindern mit Behinderung ein. Der genaue Betrag, der an diese spezifische Gruppe gezahlt wurde, ist nicht bekannt.

³¹ Der variable Beitrag wird ab einem Pflegebedarf von zwei Stunden ausbezahlt und umfasst vier Stufen (gering (mindestens 2 Stunden pro Tag), mittel (mindestens 4 Stunden pro Tag), intensiv (mindestens 6 Stunden pro Tag), sehr intensiv (mindestens 8 Stunden pro Tag). Die Zulage für einen sehr intensiven Pflegebedarf darf 16 Prozent des Höchstbetrags der Altersrente im Sinne von Art. 34 des AHVG nicht überschreiten

³² Auch betreuende Angehörige von erwachsenen Personen mit Behinderung haben Anspruch auf diese Unterstützung.

explizit auf Familien mit Minderjährigen ausgerichtet. Zielgruppe dieser Leistungen sind Familien, die ein im gleichen Haushalt wohnendes minderjähriges Familienmitglied mit einer schweren Behinderung (mind. IPZ 6) betreuen. Die Entlastungsleistungen werden auf die Bedürfnisse der zu entlastenden Familienmitgliedern ausgerichtet und umfassen je nach Bedarf Betreuung und Pflege und werden in der Regel dort erbracht, wo sich das Kind oder der/die Jugendliche normalerweise aufhält. Die Leistung wird durch spezialisierte Organisationen erbracht. Für Familien mit Kindern mit IPZ 8 werden maximal 8 Stunden pro Woche gesprochen, für Familien mit Kindern mit IPZ 6 sind es maximal 6 Stunden pro Woche. Nach dem Abschluss des Kindergartens werden die bereits gesprochenen Stunden um ein Viertel reduziert. Im Jahr 2024 wurden insgesamt 343'000 CHF für diese Leistung aufgewendet. Die übrigen Kantone (FR, GE, NW, SH, VD) konnten keine Angaben zu den Ausgaben machen, weil die Entlastungsdienste für alle Altersgruppen offenstehen und keine Auswertungen spezifisch für die vorliegende Zielgruppe vorhanden sind.³³ Im Kanton FR wurde darauf hingewiesen, dass die für die Subvention vorhandenen Mittel beschränkt sind und nicht zur Deckung des Bedarfs reichen.

Subjektorientierte Beiträge

Subjektorientierte Beiträge, wie sie die Kantone AI, GL, SO, UR, VD und VS kennen, können in der Regel für ein breiteres Spektrum an Leistungen beantragt werden, als dies bei den objektfinanzierten Leistungen der Fall ist:

■ **Leistungsspektrum:** Finanzielle Beiträge werden für Entlastungsdienste (AI, UR, VS), Haushaltshilfen (AI, UR, VD, VS), Assistenzdienste (UR, VD, VS), sozialtherapeutische Unterstützungsleistungen (SO, VS) sowie behinderungsbedingte ausserschulische Betreuung für Kinder, die eine Sonderschule besuchen (SO), entrichtet.³⁴

■ **Anspruchsvoraussetzungen:** In den Kantonen AI und UR übernimmt der Kanton nur dann einen Teil der Kosten für ambulante Betreuungs- und Unterstützungsleistungen, wenn das Kind mit Behinderung bereits IV-Leistungen erhält. Im Kanton VD können ausschliesslich Familien, die Ergänzungsleistungen zur AHV/IV oder Familien-EL erhalten, die Erstattung der Kosten für ambulante Betreuungs- und Unterstützungsleistungen beantragen, womit die Beiträge einkommensabhängig sind. Auch die Kantone AI und VS haben ihr Finanzierungsmodell einkommensabhängig gestaltet.³⁵

■ **Verrechnung der Beiträge mit den Leistungen der IV:** In den Kantonen AI und VS werden kantonalen Beiträge mit den Leistungen der IV verrechnet, die Kantone GL, UR und VD haben dazu keine Angabe gemacht.³⁶

³³ Im Kanton FR wurden 2024 total 115'000 CHF, im Kanton VD 1'117'000 CHF für die Subventionierung von Entlastungsdiensten aufgewendet (für alle Alterskategorien).

³⁴ Für den Kanton GL wurde ebenfalls angegeben, dass subjektorientierte Beiträge bezahlt werden, es wurden jedoch keine Angaben zu Art und Umfang der unterstützten Leistungen gemacht.

³⁵ Für die Kantone GL, SO und UR gibt es keine Angaben darüber, ob die kantonalen Beiträge einkommensabhängig ausbezahlt werden.

³⁶ Die Leistungen des Kantons SO werden nicht mit den Leistungen der IV verrechnet, weil diese über den Bereich Volksschule laufen.

Tabelle 5: Übersicht über kantonale Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen

Beiträge zur Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Unterstützungsleistungen					
	objektorientierte Beiträge für	subjektorientierte Beiträge für	Anspruch an IV-Leistungen gebunden	Mit IV-Leistungen verrechnet	Einkommensabhängig
AG	Entlastungsdienste	-	-	-	-
AI	-	Entlastungsdienste Haushaltshilfen	Ja	Ja	Ja
FR	Entlastungsdienste	-	-	-	-
GE	Entlastungsdienste	-	-	-	-
GL	-	Ja, ohne weitere Angaben	-	-	-
NE	Entlastungsdienste Assistenzdienste (inkl. Beratung zur Einrichtung) Ferienlager für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung	-	-	-	-
NW	Entlastungsdienste	-	-	-	-
SG	Entlastungsdienste	-	-	-	-
SH	Entlastungsdienste	-	-	-	-
SO	-	Heilpädagogische und therapeutische Stützmassnahmen Behinderungsbedingte ausser-schulische Betreuung	k.A.	Nein	k.A.
UR	-	Entlastungsdienste Haushaltshilfen Assistenzdienste	Ja	k.A.	
VD	Entlastungsdienste	Haushaltshilfen Assistenzdienste	Nein	k.A.	Ja
VS		Entlastungsdienste Haushaltshilfen Assistenzdienste Sozialtherapeutische Unterstützung für zuhause	Nein	Ja	Ja
BE	Unklar (weiss nicht)				
BL	Unklar (weiss nicht)				
ZG	Unklar (weiss nicht)				

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.
Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

4.3.4 Übernahme/Beteiligung Entlastungsaufenthalte auswärts

Von den 23 Kantonen, die an der Umfrage teilnahmen, unterstützen 12 die Finanzierung von auswärtigen Entlastungsaufenthalten. Bei 8 dieser 12 Kantone handelt es sich um objektorientierte Beiträge, während 4 Kantone subjektorientierte Beiträge entrichten (vgl. Tabelle 6).

Objektorientierte Beiträge

Die Kantone AG, BE, FR, NE, NW, SG, SO und VD entrichten objektorientierte Beiträge an Entlastungsaufenthalte.

Aus den Angaben in der Befragung lässt sich schliessen, dass sich die Kosten für einen Entlastungsaufenthalt inkl. einer Nacht auf rund 700 bis 900 CHF belaufen können. Die Kantone beteiligen sich unterschiedlich stark an diesen Kosten: Eine hohe Kostenbeteiligung leisten die Kantone NE und BE, die 2024 durchschnittlich 890 CHF, resp. 717 CHF pro Nacht an Institutionen gezahlt haben. Im Kanton BE, wie auch im Kanton AG, werden die Kosten für Entlastungsnächte nur für Kinder und Jugendliche übernommen, die nicht bereits stationär untergebracht sind. Für einen Entlastungsaufenthalt beteiligen sich im Kanton BE die Erziehungsberechtigten pro Nacht mit einer Pauschale von 30

CHF. Alle darüberhinausgehenden Kosten werden vom Kanton übernommen und direkt an die Institution entrichtet. Pro Jahr werden pro Kind maximal 30 Nächte vergütet.³⁷ Der Kanton FR beteiligte sich 2024 mit durchschnittlich 232 CHF pro Nacht an den Kosten für einen Entlastungsaufenthalt. Die Kantone NW, SG und SO konnten über die Ausgaben und die Anzahl mitfinanzierten Nächten keine Angaben machen. Im Kanton AG konnte nur die Höhe der Ausgaben (657'000 CHF), jedoch nicht die Anzahl Nächte angegeben werden. Im Kanton VD beziehen sich die Angaben auf Angebote der Tagesbetreuung (ohne Nächte).

Subjektorientierte Beiträge

Von den vier Kantonen AI, BL, BS und ZH, die im Bereich Entlastungsaufenthalte subjektorientierte Beiträge leisten, ist der Beitrag im Kanton AI als einziger einkommensabhängig ausgestaltet (vgl. Tabelle 6). Auch hier fällt die kantonale Beteiligung an den Kosten sehr unterschiedlich aus: Im Kanton ZH werden maximal 760 CHF pro Nacht übernommen, im Kanton BL wurden 2024 durchschnittlich 646 CHF pro Nacht³⁸, im Kanton BS 270 CHF pro Nacht bezahlt. Im Kanton AI ist zwar eine Kostenübernahme für Entlastungsnächte vorgesehen, jedoch wurden 2024 keine Nächte mitfinanziert.

Tabelle 6: Übersicht über die kantonale (Mit-)Finanzierung von Entlastungsaufenthalten auswärts (Kurzaufenthalte in Institutionen/Ferienbetten)

	Objektorientierte Beiträge			Subjektorientierte Beiträge					
	Anzahl sub. Nächte	Ausgaben Total in CHF	Ø-Ausgaben pro Nacht in CHF	Einkommensabhängig	Maximalbeitrag pro Nacht in CHF	Anzahl sub. Nächte	Anzahl Besucher/innen	Ausgaben Total in CHF	Ø-Ausgaben pro Nacht in CHF
AG	k.A.	657'000		-	-	-	-	-	-
AI	-	-	-	Ja	k.A.	0	0	0	0
BE	597	428'000	717	-	-	-	-	-	-
BL ¹	-	-	-	Nein	k.A. ²	387	22	250'000	646
BS	-	-	-	Nein	k.A.	1'258	79	340'137	270
FR ²	5'786	1'340'011	232	-	-	-	-	-	-
NE	6'000	5'340'000	890	-	-	-	-	-	-
VD ³	1'150	480'000	417	-	-	-	-	-	-
ZH	-	-	-	Nein	760	4'500	k.A.	3'300'000	733
NW	Objektorientierte Beiträge (keine weiteren Angaben)								
SG	Objektorientierte Beiträge (keine weiteren Angaben)								
SO	Objektorientierte Beiträge (keine weiteren Angaben)								
GE	Unklar (weiss nicht)								
LU	Unklar (weiss nicht)								
UR	Unklar (weiss nicht)								
ZG	Unklar (weiss nicht)								

¹ Der Kanton bezahlt Beiträge für ein konkretes Kind, die Auszahlung erfolgt aber an den Anbieter. Die Elternbeteiligung beläuft sich auf 25 CHF pro Tag, in Härtefällen kann der Beitrag reduziert werden.

² Erfasst und entschädigt werden Anwesenheitstage. Dies kann einem Tag und Übernachtung oder nur einem Tag oder nur einer Übernachtung entsprechen.

³ Erfasst wurden im Kanton VD nicht Entlastungsnächte, sondern angepasste Tagesbetreuung, die speziell auf die Bedürfnisse von Kindern mit besonderen Anforderungen zugeschnitten sind.

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

³⁷ Ein Bedarf nach stationärer Entlastung besteht, wenn eine hohe Betreuungs- und Pflegeintensität notwendig ist, ein belastetes Familiensystem vorhanden ist oder für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf notwendig ist.

³⁸ Maximale Elternbeteiligung pro Nacht = 25 CHF

4.3.5 Übernahme/Beteiligung Transportkosten, Hilfsmittel, bauliche Massnahmen und weitere Leistungen

Rund ein Drittel der Kantone (8 von 23), die an der Umfrage teilgenommen haben, geben an, Transportkosten (ohne Schultransporte) mitzufinanzieren. Hingegen übernehmen oder beteiligen sich nur wenige Kantone an den Kosten für Hilfsmittel oder für bauliche Massnahmen, die über die von der IV bezahlten Leistungen hinausgehen (BE, GE und VD) (**Tabelle 7**). Gefragt nach weiteren kantonalen Leistungen für die Betreuung von Kindern mit Behinderung zuhause, geben die meisten Kantone an, über keine solchen zu verfügen.

Transportkosten (ohne Schultransporte)

Von den acht Kantonen (AG, BE, BL, LU, SH, SO, VD, ZH), die Transportkosten (mit-)finanzieren, leisten BL und VD sowohl objekt- als auch subjektorientierte Beiträge.³⁹ Im Kanton BL werden einerseits die Transportkosten zur heilpädagogischen Früherziehung übernommen⁴⁰ und andererseits Freizeidfahrten subventioniert (einkommensabhängig). Die Kantone LU, SH und SO beteiligen sich an den Transportkosten oder übernehmen diese durch objektorientierte Beiträge (Leistungsvereinbarung mit Transportunternehmen, die auf den Transport von Menschen mit Behinderung spezialisiert sind), während AG, BE und ZH durch subjektorientierte Beiträge unterstützen. In den Kantonen AG und BE⁴¹ wird die kostengünstigste Fahrkarte oder das Abonnement der 2. Klasse für öffentliche Verkehrsmittel erstattet. In der Regel werden die Transportkosten für das Kind oder den Jugendlichen mit Behinderung als auch für seine Begleitperson übernommen. Die Vergütung von Kosten anderen Verkehrsmitteln (Taxi, Privatfahrzeug etc.) ist nur vorgesehen, wenn es für das Kind oder den Jugendlichen nicht zumutbar ist den Weg mit dem öV zurückzulegen oder der Weg nicht mit dem öV zu bewältigen ist. Vom Kanton ZH übernommen werden die Transportkosten zu sonderpädagogischen Massnahmen im Vor- und Nachschulbereich. Für weitere Details vgl. Tabelle 7.

Hilfsmittel subsidiär zur IV

Zwei Kantone kennen kantonale Beiträge an Hilfsmittel: Der Kanton BE übernimmt die Kosten für Hilfsmittel bei frühen Lernstörungen, die nicht von der IV-Stelle des Kantons abgedeckt werden. Diese Unterstützung erfolgt unabhängig vom Einkommen der Erziehungsberechtigten. Im Jahr 2024 beliefen sich die kantonalen Ausgaben für diese Hilfsmittel auf insgesamt 5'500 CHF und wurden von 6 Familien mit einem Kind mit Behinderung in Anspruch genommen. Die durchschnittlichen Ausgaben pro Familie betragen 917 CHF. Im Kanton VD werden die Kosten für Hilfsmittel übernommen, die weder von der Krankenkasse noch von der IV gedeckt werden. Die Höhe der Kostenübernahme richtet sich dabei nach dem Einkommen.

Bauliche Massnahmen subsidiär zur IV

Als einziger Kanton beteiligt sich der Kanton GE an den Kosten von baulichen Massnahmen, die nicht von der IV bezahlt werden. Der Kantonsbeitrag wird unabhängig vom Einkommen entrichtet.

Weitere Leistungen

Weitere Leistungen werden von den Kantonen LU⁴² und VD vergütet. Vom Kanton VD wird eine Sozialberatung finanziert, die sich an Familien mit Kindern mit Behinderung richtet, deren Kinder unter sieben Jahre alt sind. Diese Beratung dient dazu, die Familien zu informieren, zu begleiten und sie

³⁹ Zur Ausgestaltung oder zum Umfang dieser Leistungen in VD wurden keine weiteren Angaben gemacht.

⁴⁰ Beitrag wird an das HFE-Fachzentrum ausbezahlt, welches für die Eltern den Transport übernimmt.

⁴¹ ausschliesslich Transportkosten zu pädagogisch-therapeutischen Massnahmen

⁴² Es wurde nicht weiter spezifiziert, um welche Leistungen es sich dabei handelt.

bei der Inanspruchnahme der ihnen zustehenden Leistungen zu unterstützen. Im Jahr 2024 wurden 925 Familien beraten, darunter 322 neue Fälle. Die Gesamtkosten im Jahr 2024 dafür belaufen sich auf 286'800 CHF.

Tabelle 7: Übersicht über kantonale Beiträge zur Finanzierung von Transportkosten

Objektorientierte Beiträge				Subjektorientierte Beiträge			
für	Anzahl Bezüger/in-nen	Ausgaben Total in CHF	Ø-Ausgaben pro Bezüger/in in CHF	Einkommensabhängig	Anzahl Bezüger/in-nen	Ausgaben Total in CHF	Ø-Ausgaben pro Bezüger/in in CHF
AG -	-	-	-	Nein	k.A.	146'000	
BE -	-	-	-	Nein	352	155'297	441
BL ¹ Fahrten zu Leistungen der heilpädagogischen Frühziehung	26	31'890	1'227	Ja	3	4'300	1'433
LU Weitere	k.A.	k.A.	-	-	-	-	-
SH MobilPlus	k.A.	k.A.	-	-	-	-	-
SO INVA mobil, Solothurn	k.A.	195'000 ²	-	-	-	-	-
VD Transport Handicap Vaud (THV)	k.A.	k.A.		Nein	k.A.	k.A.	
ZH -	-	-	-	Nein	773	212'770	275
AI Unklar (weiss nicht)							
AR Unklar (weiss nicht)							
GE Unklar (weiss nicht)							
UR Unklar (weiss nicht)							
ZG Unklar (weiss nicht)							

¹ Der Kanton subventioniert Freizeitfahrten für Minderjährige (sowie Erwachsene) mittels einer subjektorientierten und einkommensabhängigen Finanzierung. Dabei werden die Vergünstigungen direkt an die Anbieter ausbezahlt. Dieses Modell wird der subjektorientierten Finanzierung zugeordnet, obwohl es eine Mischform aus beiden Finanzierungsansätzen darstellt.

² Die Gesamtausgaben in CHF beziehen sich auf alle Altersklassen und lassen keine Differenzierung zu, welcher Anteil auf Familien entfällt, die ein Kind mit Behinderung zu Hause betreuen.

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

4.3.6 Vorgaben zu Angebot und Finanzierung von institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten im Vorschulbereich für Kinder mit einer Behinderung

Rund ein Drittel (7 von 23) der befragten Kantone gab an, über verbindliche Vorgaben zum Angebot der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Vorschulbereich (Kita/Tagesfamilien) von Kindern mit Behinderung zu verfügen. Dies sind die Kantone BE, BS, SH, SZ, VD, VS und ZG (für Details zu den Vorgaben vgl. **Tabelle 8**).

In den Kantonen AG, FR, NW, SG, SO und ZH bestehen keine kantonalen Vorgaben, eine oder mehrere Gemeinden im Kanton verfügen aber über solche.

Mindestens 13 Kantone (AR, BE, BL, BS, FR, GL, LU, NE, OW, SG, SZ, VD, VS) beteiligen sich in verschiedenen Formen an den Mehrkosten, die durch die Betreuung eines Kindes mit Behinderung entstehen, in 4 Kantonen (SH, SO, UR und ZG) laufen aktuell entsprechende Gesetzgebungsaktivitäten (vgl. **Tabelle 9**):

■ Die Kantone BE, BS und SZ entrichten pro Kind mit Behinderung eine Pauschale, die entweder an die Eltern oder direkt an die Institution ausbezahlt wird. BS übernimmt zudem das Gehalt einer Assistenzperson, falls diese benötigt wird, was auch die Kantone NE, VD und VS so handhaben (unterschiedliche Ansätze).

■ Die Kantone AR und LU gaben an, die Mehrkosten vollständig zu übernehmen, der Kanton FR zu einem Viertel (jedoch mit Maximalbeitrag pro Stunde).

- In GL wird die Übernahme im Einzelfall geregelt.
 - In den Kantonen BL, OW und SG beschränkt sich die Mitfinanzierung aktuell auf Pilotprojekte.
- Details zur jeweiligen Ausgestaltung der Mitfinanzierung sind in Tabelle 9 enthalten.

Tabelle 8: Übersicht über die verbindlichen Vorgaben zum Angebot der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Vorschulbereich für Kinder mit Behinderung

	Kantonale Vorgabe	Gemeinden mit Vorgaben bekannt
BE	Kitas und Tagesfamilienorganisationen müssen Kinder mit besonderen Bedürfnissen aufnehmen. Gilt für Einrichtungen, die am Betreuungsgutscheinsystem des Kantons angeschlossen sind.	
BS	Verpflichtung für Kitas, Kinder mit Behinderung zu betreuen, zu fördern und zu integrieren als auch das Personal entsprechend zu schulen. Gilt für Einrichtungen, die am Betreuungsgutscheinsystem des Kantons angeschlossen sind.	
SH	Ja ¹	
SZ	Ja ²	
VD	Der Kanton subventioniert zusätzliches Betreuungspersonal in Kitas, wenn das Kind eine besondere pädagogische Betreuung benötigt und führt auf Antrag Schulungen für das Betreuungspersonal durch. In Tagesfamilien gibt es keine zusätzliche Begleitung.	
VS	Kitas sind verpflichtet Kinder mit Behinderung zu betreuen. Bei schwerwiegender Behinderung wird auf Antrag der Kita zusätzliches Betreuungspersonal zur Verfügung gestellt. In Tagesfamilien gibt es keine zusätzliche Begleitung.	
ZG	Die Einwohnergemeinden haben Betreuungsplätze für Kinder mit einer Behinderung in Kitas oder Tagesfamilien sicherzustellen.	
AG	Nein	Ja
FR	Nein	Ja
NW	Nein	Ja
SG	Nein	Ja
SO	Nein	Ja
ZH	Nein	Ja
GE	Unklar (weiss nicht)	

¹ Angabe gemäss Fragebogen. Im Gesetz zur Förderung der familienergänzenden Kinderbetreuung im Vorschulalter als auch in der Betreuungsgutschriftenverordnung wurden keine Vorgaben für Kinder mit Behinderung gefunden. Aktuell laufen Bestrebungen, um eine gesetzliche Grundlage zu schaffen. Siehe dazu Bericht und Antrag des Regierungsrats des Kantons Schaffhausen (2024).

² Angabe gemäss Fragebogen. Im Kinderbetreuungsgesetz (KibeG) und in der Kinderbetreuungsverordnung (KiBeV) wurden keine Vorgaben zum Angebot für Kinder mit Behinderung gefunden, sondern nur zur Mitfinanzierung von Mehrkosten (vgl. Tabelle 9).

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

Tabelle 9: Kantonale Beteiligung an den behinderungsbedingten Mehrkosten der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Vorschulbereich

Kanton	Umfang der Beteiligung	(Mit-)Finanzierung im Detail	Leistungsträger
AR	Vollständige Übernahme		Kanton und Gemeinden je hälftig
BE	Pauschale	50 CHF pro Tag in Kitas und 4.25 CHF pro Stunde in Tagesfamilien	Kanton und Gemeinden je hälftig
BL	Inklusionskosten in Pilotprojekt	Im Rahmen des Pilotprojekts KITApus beteiligt sich der Kanton an den Inklusionskosten, jedoch nicht an den ordentlichen Betreuungskosten.	Kanton
BS	Pauschale und Gehalt Assistenzperson	950 CHF pro Vollzeitplatz und Monat. Finanzierung des vollen Gehalts der Assistenzperson bei sehr hohem Betreuungsbedarf.	Kanton
FR	Teilweise Übernahme	Ein Viertel der Betreuungszeit wird zu einem Satz von 20.5 CHF pro Stunde übernommen	Kanton
GL	Teilweise bis vollständige Übernahme	In Einzelfällen werden die behinderungsbedingten Mehrkosten teilweise oder vollständig übernommen	Kanton
LU	Vollständige Übernahme	Vollständige Übernahme behinderungsbedingte Mehrkosten sowie Koordinationskosten für zwei zusätzliche Arbeitsstunden pro Woche. Ausgaben für die Beratung des Betreuungspersonals durch die kantonale Fachstelle werden pauschal entschädigt.	Kanton und Gemeinden je hälftig
NE	Gehalt Assistenzperson	40 CHF pro Stunde, maximal 220 CHF pro Tag für Assistenzperson oder zusätzliche Leistungen	Kanton
OW	Begleitungskosten in Pilotprojekt	Pilotprojekt KITApus. Der Kanton übernimmt die Kosten, die durch die Begleitung der Kitas durch die Heilpädagogische Früherziehung des Kantons anfallen. Alle weiteren Kostenpunkte wie die ordentlichen Betreuungskosten, die Koordinationskosten sowie die Sonderkosten werden primär durch die Gemeinden getragen.	Kanton und Gemeinden
SG	Leistungsvereinbarungen	Leistungsvereinbarungen mit integrativen Kitas	Kanton
SZ	Pauschale	352 CHF pro Kind und Monat. Zusätzlich werden je nach Bedarfsstufe des Kindes folgende Beträge entrichtet: leichte Beeinträchtigung: 0 CHF pro Kind und Tag mittlere Beeinträchtigung: 66 CHF pro Kind und Tag schwere Beeinträchtigung: 132 CHF pro Kind und Tag	Kanton und Gemeinden je hälftig
VD	Gehalt Assistenzperson	27 CHF pro Stunde für ungeschultes Personal 31.40 CHF für geschultes Personal	Kanton
VS	Gehalt Assistenzperson		34% Kanton und 66% Gemeinde
SH ¹			
SO ^{1 & 2}			
UR ¹			
ZG ^{1 & 3}			
GE	Unklar (weiss nicht) ⁴		
NW	Unklar (weiss nicht) ⁵		

¹ In den Kantonen SH, SO, UR und ZG laufen aktuell Bestrebungen, um eine gesetzliche Grundlage zu schaffen (Stern et al., 2025)

² Aktuell keine kantonale Beteiligung an den Mehrkosten, aber eine oder mehrere Gemeinde(n) beteiligen sich an den Mehrkosten.

³ Die Einwohnergemeinden haben dafür zu sorgen, dass Erziehungsberechtigte von Kindern mit besonderen Bedürfnissen keine erhöhten Tarife zu entrichten haben und ein flächendeckendes Betreuungsangebot bereitzustellen. Für zusätzliche Unterstützungsleistungen entschädigt die Einwohnergemeinde die Betreuungseinrichtung. Dies gilt für die Finanzierung der Betreuung in Kitas und Tagesfamilien.

⁴ Gemäss Stern et al. (2025) werden die behinderungsbedingten Mehrkosten vom Kanton und den Gemeinden getragen, wodurch den Eltern keine zusätzlichen Kosten entstehen.

⁵ Gemeinden können Zusatz- oder Sonderkosten mittragen. Der Kanton übernimmt gemäss KITApus 30 Franken Koordinationsaufwand pro Betreuungstag. (Stern et al., 2025)

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet. Gemäss der Studie von Stern et al. (2025) werden in GR die behinderungsbedingten Mehrkosten vollständig vom Kanton übernommen, in JU von Kanton und Gemeinden gemeinsam getragen. Im Kanton Tessin ist aktuell keine Kostenbeteiligung vorgesehen.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

4.3.7 Vorgaben zu Angebot und Finanzierung von institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten im Schulbereich für Kinder mit einer Behinderung

Rund ein Drittel (8 von 23) der befragten Kantone gab an, über verbindliche Vorgaben zum Angebot der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Schulbereich von Kindern mit Behinderung zu verfügen. Dies sind die Kantone BE, BL, BS, FR, SZ, VD, VS und ZG (für Details zu den Vorgaben vgl. **Tabelle 10**). Im Kanton ZH bestehen keine kantonalen Vorgaben, eine oder mehrere Gemeinden im Kanton verfügen aber über solche.

Tabelle 10: Übersicht über die verbindlichen Vorgaben zum Angebot der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Schulbereich für Kinder mit Behinderung

	Kantonale Vorgabe	Gemeinden mit Vorgaben bekannt ¹
BE	Schülerinnen und Schüler haben den Anspruch, an ihrem Schulort die schulergänzende Betreuung zu besuchen. Dies gilt auch für Kinder mit einer Behinderung. Gemeinden sind verpflichtet, ein schulergänzendes Betreuungsangebot anzubieten, wenn dafür eine verbindliche Nachfrage von mindestens 10 Kindern besteht.	
BL	Schülerinnen und Schüler mit einer Behinderung haben an ihrem Schulort Anspruch auf eine Mittagbetreuung.	
FR	Die Gemeinden oder Gemeindeverbände sind verpflichtet, eine bedarfsgerechte Anzahl an Betreuungsplätzen für Kinder mit Behinderungen zur Verfügung zu stellen.	
VS	Kinder mit einer Behinderung haben das Anrecht auf schulergänzende Betreuung. Wenn die Behinderung eines Kindes so schwerwiegend ist, dass die Einrichtung nicht in der Lage ist, eine qualitativ hochwertige Betreuung zu gewährleisten, kann auf Antrag der Einrichtung zusätzliches Personal bereitgestellt werden.	
ZG	Die Gemeinden stellen ein bedarfsgerechtes Angebot an schulergänzender Betreuung ab dem Eintritt in den freiwilligen Kindergarten sicher.	
BS	Ja ²	
SZ	Ja ³	
VD	Ja ⁴	
ZH	Nein	Ja
GE	Unklar (weiss nicht)	

¹ Keine kantonal verbindliche Vorgaben. Aber eine oder mehrere Gemeinden im Kanton verfügen über verbindliche Vorgaben.

² Angabe gemäss Fragebogen. Im Schulgesetz und in der Verordnung über die Tagesstrukturen und die Ferienangebote (TFV) wurden keine Vorgaben zum Angebot für Kinder mit Behinderung gefunden, sondern nur zur Mitfinanzierung von Mehrkosten (vgl. Tabelle 11).

³ Angabe gemäss Fragebogen. Im Kinderbetreuungsgesetz (KibeG) und in der Kinderbetreuungsverordnung (KiBeV) wurden keine Vorgaben zum Angebot für Kinder mit Behinderung gefunden, sondern nur zur Mitfinanzierung von Mehrkosten (vgl. Tabelle 11).

⁴ Angabe gemäss Fragebogen. In den angegebenen Gesetzestexten wurden keine Vorgaben zum Angebot für Kinder mit Behinderung gefunden, sondern nur zur Mitfinanzierung von Mehrkosten (vgl. Tabelle 11). Siehe Conditions-cadre (Département de la formation, de la jeunesse et de la culture, 2022)

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

Mindestens 12 Kantone (AR, BE, BL, BS, FR, GL, NE, SG, SZ, VD, VS, ZG) beteiligen sich in verschiedenen Formen an den Mehrkosten, die durch die Betreuung eines Kindes mit Behinderung entstehen (vgl. **Tabelle 11**):

■ Im Kanton BS werden die ganzen Mehrkosten durch den Kanton gedeckt, auch die Kantone AR und BL übernehmen die Mehrkosten, verlangen aber einen fixen Elternbeitrag pro bezogene Leistungseinheit.

■ Der Kanton BE deckt rund zwei Drittel der Mehrkosten über höhere Normlohnkosten, der Kanton FR übernimmt ein Viertel der Mehrkosten und bei Kindern, welche eine Schulassistenz bekommen, können diese auch in der schulergänzenden Betreuung erhalten.

■ Wie im Vorschulbereich übernehmen die Kantone NE, VD und VS auch in der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Schulbereich das Gehalt einer Assistenzperson (unterschiedliche Ansätze).

■ Die Kantone SG; SZ und ZG entrichten pro Kind mit Behinderung eine Pauschale zur Deckung der Mehrkosten, in BE ist dies bei der Ferienbetreuung ebenfalls der Fall.

■ In GL wird die Übernahme auch bei der institutionellen schulergänzenden Betreuung im Einzelfall geregelt.

Tabelle 11: Kantonale Beteiligung an den behinderungsbedingten Mehrkosten der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Schulbereich

Kanton	Umfang der Beteiligung	(Mit-)Finanzierung im Detail	Leistungsträger
AR	Teilweise Übernahme	Bei einer Wochenend- oder Schulferienbetreuung leisten Erziehungsberechtigte einen Eigenbeitrag von 15 CHF pro Tag. Alle darüberhinausgehenden Kosten werden übernommen.	Kanton
	Teilweise Übernahme / Pauschale	Das 3,3-Fache der Normlohnkosten in der schulergänzenden Betreuung für Kinder ohne besondere Betreuungsbedürfnisse wird Kindern mit Behinderung angerechnet. Rund zwei Drittel dieser Kosten werden von der öffentlichen Hand übernommen.	70% Kanton und 30% Gemeinden
BE		Das schulergänzende Betreuungsangebot während den Ferien ist separat geregelt. Der Kanton beteiligt sich an den Kosten der Gemeinden in Form eines Pauschalbetrags, der für Kinder mit Behinderung doppelt so hoch ausfällt.	Kanton und Gemeinden
BL	Teilweise Übernahme	Die Erziehungsberechtigten beteiligen sich grundsätzlich mit 5 CHF (bis 13 Jahre) bzw. 7.50 CHF (ab 14 Jahren) an den Kosten für die Mittagsverpflegung. Die Erziehungsberechtigten beteiligen sich an den Kosten für die Betreuung nach der Unterrichtszeit mit CHF 10.– und an unterrichtsfreien Nachmittagen mit CHF 20.– pro Betreuungstag. Alle darüberhinausgehenden Kosten werden übernommen.	Kanton
BS	Vollständige Übernahme	Finanziert werden die zusätzlichen Ressourcen für die Betreuung von Kindern mit erhöhtem Betreuungsbedarf.	Kanton
	Teilweise Übernahme	Ein Viertel der zusätzlich nötigen Betreuungszeit wird zu einem Satz von 20.5 CHF pro Stunde übernommen.	Kanton
FR	Gehalt Assistenzperson	Kinder, die intensive sonderpädagogische Massnahmen durch eine Assistenzperson erhalten, können diese Unterstützung auch in der ausser-schulischen Betreuung in Anspruch nehmen.	45% Kanton und 55% Gemeinden
GL	Teilweise bis vollständige Übernahme	In Einzelfällen werden die behinderungsbedingten Mehrkosten teilweise oder vollständig übernommen.	Kanton
NE	Gehalt Assistenzperson	40 CHF pro Stunde, maximal 220 CHF pro Tag für Assistenzpersonen oder zusätzliche Leistungen	Kanton
SG	Pauschale	Leistungsvereinbarungen mit Sonderschulen für die schulergänzende Betreuung. Diese kann vor Ort in der Sonderschule oder am Wohnort im Angebot der schulergänzenden Betreuung der Regelschule erfolgen. Der Schulträger wird für den Zusatzaufwand mit einer Pauschale entschädigt. Darüber hinaus kann auch eine behinderungsspezifische Beratung und Unterstützung eingerichtet werden.	Kanton
SZ	Pauschale	352 CHF pro Kind und Monat. Zusätzlich werden je nach Bedarfsstufe des Kindes folgende Beträge entrichtet: leichte Beeinträchtigung: 0 CHF pro Kind und Tag mittlere Beeinträchtigung: 66 CHF pro Kind und Tag schwere Beeinträchtigung: 132 CHF pro Kind und Tag	Kanton
VD	Gehalt Assistenzperson	27 CHF pro Stunde für ungeschultes Personal und 31.40 CHF für geschultes Personal	Kanton
VS	Gehalt Assistenzperson		34% Kanton und 66% Gemeinde
ZG	Pauschale	6.67 CHF pro Schüler/in und Stunde für schulergänzende Betreuung; 73.37 CHF pro Schüler/in und Tag für Betreuung während den Schulferien	Kanton
SO ¹			
ZH ²			
AI	Unklar (weiss nicht)		
GE	Unklar (weiss nicht)		
LU	Unklar (weiss nicht)		

Kanton	Umfang der Beteiligung (Mit-)Finanzierung im Detail	Leistungsträger
NW	Unklar (weiss nicht)	
SH	Unklar (weiss nicht)	
UR	Unklar (weiss nicht)	

¹ Keine kantonale Beteiligung an den Mehrkosten, aber eine oder mehrere Gemeinde(n) beteiligen sich an den Mehrkosten.

² Im Fragebogen wird eine Mehrkostenübernahme durch den Kanton angegeben. In der referenzierten Verordnung über die Finanzierung der Sonderschulung (VFISO) wurden keine Angaben zur Übernahme der behinderungsbedingten Mehrkosten gefunden.

Die Kantone GR, JU und TI haben nicht an der Umfrage teilgenommen und werden in der Tabelle nicht abgebildet.

Quelle: Kantonsbefragung 2025, Auswertungen BASS

4.3.8 Handlungsbedarf und Verbesserungspotenzial aus Sicht der Kantone

Im Rahmen der Kantonsbefragung wurde auch danach gefragt, ob bei der Deckung von behinderungsbedingten Mehrkosten von Familien mit Kindern mit Behinderung Handlungsbedarf geortet wird und ob Verbesserungspotenzial beim Einsatz der heute zur Verfügung gestellten Mittel für die Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung gesehen wird.

In rund der Hälfte der Kantone, die an der Umfrage teilgenommen haben (12 von 23), stellen die ausfüllenden Personen einen dringenden Handlungsbedarf in einem oder mehreren Bereichen der Deckung von behinderungsbedingten Mehrkosten für Betreuung und Unterstützung von Kindern mit einer Behinderung, die mehrheitlich zuhause leben, fest.

Handlungsbedarf wurde in folgenden Bereichen identifiziert:

■ **Institutionelle familienergänzende Betreuung im Vorschul- und Schulbereich:** In diesem Bereich orten die Kantone AG, BL, FR, LU, SG und UR Handlungsbedarf. Im Kanton AG wird sowohl die Deckung der behinderungsbedingten Mehrkosten als auch die Schaffung eines ausreichenden Angebots im Vorschul- als auch im Schulbereich als Handlungsbedarf identifiziert. Für die Antwortenden aus dem Kanton BL konzentriert sich der ungedeckte Bedarf insbesondere auf den Vorschulbereich, während in den Kantonen LU und UR hauptsächlich im Schulbereich Bedarf geortet wird. Im Kanton LU liegt der Fokus auf der Finanzierung von Ferienangeboten für Kinder mit Behinderung, während im Kanton UR ein flächendeckendes Angebot in der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Schulbereich im Vordergrund steht. In den Kantonen FR und SG laufen aktuell Bestrebungen, die Situation sowohl im Vorschul- wie auch im Schulbereich zu verbessern.

■ **Entlastungsangebote:** In diesem Bereich orten die Kantone AG, BE und FR Handlungsbedarf. Ein Ausbau der (Mit-)Finanzierung von ambulanten Entlastungsangeboten wird in den Kantonen BE und FR als dringende Massnahme angesehen. Im Kanton AG steht die Verfügbarkeit von Entlastungsplätzen im ganzen Kanton im Vordergrund.

■ **Bessere Beratung und Begleitung der Eltern:** Der Kanton NE berichtet von einer Finanzierungslücke bei ambulanten Beratungsangeboten für Familien mit Kindern mit Behinderung und vom Kanton GL wird darauf hingewiesen, dass die Eltern oft allein gelassen werden und sich selbst um alles kümmern müssen.

■ **Klärung und Koordination Finanzierung:** Im Kanton SH wird Handlungsbedarf bei der transparenten und koordinierten Finanzierung geortet, es wird aber nicht spezifiziert zwischen welchen Akteuren oder für welche Leistungsbereiche. Im Kanton GL wird Klärungsbedarf bezüglich der finanziellen Zuständigkeiten gesehen und werden klare Vorgaben und Handlungsabläufe gefordert, ohne jedoch auszuführen, wofür genau. Im Kanton AI wird bei der Schaffung von gesetzlichen Grundlagen Handlungsbedarf geortet, jedoch ohne Spezifikation bezüglich welcher Leistungen.

Die Antwortenden aus 14 der 23 teilnehmenden Kantone konnten nicht einschätzen, ob irgendwo Verbesserungspotenzial beim Einsatz der heute für die Unterstützung von Familien, die zuhause ein

Kind mit Behinderung betreuen, eingesetzten Mittel besteht. Die Antwortenden aus sieben Kantonen sehen keine Verbesserungsmöglichkeiten und die Antwortenden aus zwei Kantonen, die Verbesserungspotenzial orten, beziehen sich auf innerkantonale Lücken und Koordinationsbedarf.

4.4 Zwischenfazit kantonale Leistungen

Die Kantonsbefragung zeigt eine sehr heterogene Ausgestaltung der Leistungen je nach Kanton.

Insgesamt verfügen 18 der 23 befragten Kantone über mindestens eine kantonale Leistung im Bereich der Betreuung und Unterstützung zu Hause. Am häufigsten werden Beiträge zur Finanzierung ambulanter Betreuungs- und Unterstützungsleistungen ausgerichtet. Solche Beiträge sind in 13 Kantonen vorhanden, wobei sich zwei Finanzierungsregime unterscheiden: Ein Teil der Kantone subventioniert Anbieter von Entlastungs- und Unterstützungsdiensten mittels objektorientierter Beiträge, während andere Kantone Leistungen über subjektorientierte Beiträge direkt an Familien beziehungsweise anspruchsberechtigte Personen entrichten. Subjektorientierte Modelle sind teilweise an den Bezug von IV-Leistungen gebunden und teils einkommensabhängig ausgestaltet.

Neben den ambulanten Unterstützungsleistungen übernehmen oder bezuschussen acht Kantone Transportkosten, die nicht den Schultransport betreffen. Hingegen sind kantonale Leistungen für Hilfsmittel oder bauliche Massnahmen, die subsidiär zur Invalidenversicherung ausgerichtet werden, selten und auf einzelne Kantone beschränkt. Eine finanzielle (Pauschal-)Entschädigung für pflegende und betreuende Angehörige ist in fünf Kantonen ausgewiesen. Diese Leistungen verfolgen primär das Ziel, unbezahlte Betreuungs- und Pflegearbeit anzuerkennen, Einkommensausfälle teilweise zu kompensieren und den Verbleib des Kindes im vertrauten Umfeld zu unterstützen. Die Ausgestaltung unterscheidet sich dabei insbesondere hinsichtlich der Bezugsvoraussetzungen, der Bemessungslogik, einer allfälligen Einkommensabhängigkeit sowie der Koordination mit IV-Leistungen, wobei einzelne Kantone kantonale Beiträge bei bestimmten IV-Leistungen ausschliessen oder verrechnen, während andere Leistungen explizit unabhängig von IV-Bezügen ausrichten.

Im Bereich der Betreuung und Entlastung ausserhalb des Haushalts ist die kantonale Beteiligung ebenfalls verbreitet, jedoch in den Steuerungsinstrumenten unterschiedlich. Rund ein Drittel der Kantone nennt verbindliche Vorgaben zum Angebot der institutionellen familienergänzenden Betreuung im Vorschul- und im Schulbereich. Gleichzeitig beteiligen sich viele Kantone in unterschiedlichen Formen an den behinderungsbedingten Mehrkosten dieser Betreuungsangebote. Die Instrumente reichen von Pauschalen pro Kind über die (Teil-)Übernahme zusätzlicher Betreuungszeit bis hin zur Finanzierung von Assistenzpersonen. In mehreren Kantonen sind zudem Gesetzgebungs- oder Weiterentwicklungsaktivitäten im Gang. Ergänzend unterstützen 12 der 23 befragten Kantone die Finanzierung auswärtiger Entlastungsaufenthalte. Auch hier zeigt sich eine Spannweite zwischen objektorientierten Beiträgen an Institutionen und subjektorientierten Kostenbeiträgen, verbunden mit kantonal sehr unterschiedlichen Beteiligungshöhen und Begrenzungen, etwa über Maximalbeträge oder Kontingente an vergüteten Nächten.

Die Befunde deuten insgesamt auf eine ausgeprägte kantonale Heterogenität hin, die weniger durch einzelne Leistungstitel als durch unterschiedliche Regelungslogiken geprägt ist. Zentral sind Unterschiede zwischen objekt- und subjektorientierter Finanzierung, zwischen einkommensunabhängigen und einkommensabhängigen Zugängen sowie in der Koordination und Abgrenzung zu Leistungen der Invalidenversicherung. Aus Sicht der Kantone wird in rund der Hälfte der Fälle ein dringender Handlungsbedarf genannt, es besteht aber kein Konsens darüber, wo dieser liegt. Genannt wurden die institutionelle familienergänzende Betreuung im Vorschul- und Schulbereich, der Ausbau von Entlastungsangeboten, die Stärkung von Beratung und Begleitung der Eltern sowie die Klärung und

Koordination von Zuständigkeiten und Finanzierung. Diese unterschiedlichen Bedürfnisse widerspiegeln die Heterogenität der Leistungen und der bestehenden Lücken im Angebot in den einzelnen Kantonen. Gleichzeitig konnten viele Antwortende das Verbesserungspotenzial beim heutigen Mitteleinsatz nicht einschätzen, was auf begrenzte Transparenz und eine komplexe Zuständigkeitsstruktur hinweist.

5 Expert/innen-Einschätzung zur Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung, Handlungsbedarf und Verbesserungspotenzial

Im Rahmen von sechs Einzelinterviews und drei Gruppengesprächen mit Vertreter/innen von Beratungsstellen von Fach- und Betroffenenorganisationen, IV-Stellen sowie Zuständigen für das Geschäftsfeld Invalidenversicherung beim BSV (vgl. Liste der Interviewpartner/innen im Anhang 15.1) wurde danach gefragt, ob bei der Deckung von behinderungsbedingten Mehrkosten von Familien mit Kindern mit Behinderung Handlungsbedarf geortet wird und ob Verbesserungspotenzial beim Einsatz der heute zur Verfügung gestellten Mittel für die Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung gesehen wird. Die Expert/innen wurden zudem gebeten, eine allgemeine Einschätzung zur finanziellen Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung vorzunehmen. Im Folgenden werden die entsprechenden Ergebnisse dargestellt.

5.1 Allgemeine Absicherung und Deckung des Unterstützungsbedarfs

Grösster ungedeckter Unterstützungsbedarf im Vorschulbereich

In fast allen Gesprächen wurde darauf hingewiesen, dass insbesondere im Vorschulbereich der grösste ungedeckte Bedarf besteht, weil in dieser Phase die Leistungen der IV (HE, IPZ, AB) noch nicht greifen und das Angebot an institutioneller familienergänzender Betreuung sehr eingeschränkt und vielfach nicht finanzierbar ist. Häufig fehlt auch noch die Diagnose (teilweise zeigt sich die Behinderung erst mit der Zeit, teilweise wegen Wartezeiten für Abklärungen), welche später zu Leistungen berechtigt. Zudem müssen viele Betroffene selbst erst in die neue Familiensituation hineinfinden, Informationen zur Behinderung, zu möglichen Therapien, zur finanziellen Unterstützung und zu allgemeinen Unterstützungsangeboten suchen und finden. Die Orientierung im komplexen Finanzierungs- und Hilfssystem ist nicht einfach und gelingt gewissen Familien besser als anderen, was häufig mit dem Bildungsstand, dem sozialen Netzwerk sowie den Systemkenntnissen zusammenhängt. Mit dem Zugang zu IV-Leistungen und dem Start der Volksschule beobachten verschiedene Expert/innen eine gewisse Entspannung, wobei in diesem Zusammenhang auch auf kantonale Unterschiede und zunehmende Probleme in der Regelschule hingewiesen wurde (vgl. Abschnitt 5.2, Unterabschnitt «Zunehmende Probleme bei adäquater Beschulung»).

Schwierige Vereinbarkeit

Fast alle Expert/innen beobachten, dass in den ersten Jahren nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung sehr häufig ein Elternteil – meist die Mutter – die Erwerbsarbeit stark reduziert oder ganz aufgibt und dass es in vielen Fällen viel später als bei Familien ohne behindertes Kind zu einem Wiedereinstieg kommt. Eltern mit einem behinderten Kind seien noch viel stärker auf Flexibilität und Goodwill eines Arbeitgebers angewiesen als Eltern allgemein, weil es durch die Behinderung häufiger (erhöhtes Krankheitsrisiko, viele Abklärungen, Arzttermine, Therapien etc.) und häufig auch länger (Spital- und Reha-Aufenthalte etc.) zu Abwesenheiten am Arbeitsplatz komme.

Finanzielle und allgemeine Belastungssituationen durch Trennungen

Zudem haben auch verschiedene Expert/innen davon berichtet, dass es aufgrund der Dauerbelastung zuhause sehr häufig zu Trennungen bei den Eltern komme, was die finanzielle und allgemeine Belastungssituation häufig noch verschärft.

Pflege und Überwachung – gute Deckung bei Geburtsgebrechen; Ungleichbehandlung ohne Geburtsgebrechen

Aus den Expertengesprächen ging hervor, dass bei Kindern mit Geburtsgebrechen, wo die IV die Rolle der Krankenkasse übernimmt, mit Abstand am meisten Unterstützung im Bereich Pflege und Überwachung bezogen wird. Diese Leistungen sind sehr kostenintensiv, aber häufig umfänglich über die IV gedeckt. Finanzierungsprobleme orten die Expert/innen hier lediglich bei Fällen, die Überwachungsbedarf haben, der jedoch nicht medizinisch begründet ist (insbesondere schwere ASS). Deutlich geringer fällt der Leistungsbezug im Bereich alltägliche Lebensverrichtungen aus, der bspw. über den Assistenzbeitrag finanziert werden kann. Für Leistungen im Bereich Entlastung und Unterstützung im Haushalt kommt die IV nicht direkt auf, dafür können aber HE, IPZ und AB eingesetzt werden.

Finanzierungslücken gibt es hingegen bei Kindern mit Überwachungsbedarf, die kein Geburtsgebrechen haben, weil die Krankenkassen keine medizinischen Überwachungsleistungen durch die Kinderspitex übernehmen. Zudem beobachten verschiedene befragte Expert/innen eine Ungleichbehandlung bei der Übernahme der medizinischen Behandlungskosten zwischen IV und Krankenkassen: zwar wurde der Leistungskatalog zwischen IV und Krankenversicherer in den letzten Jahren formell angepasst, in der Praxis bestünden jedoch teilweise grosse Unterschiede bei der Vergütung von Behandlungskosten. Neben den medizinischen Überwachungsleistungen durch die Kinderspitex, welche nur die IV finanziert, werden auch medizinische Massnahmen wie z.B. Physio- oder Ergotherapie von der IV in einem deutlich grösseren Umfang vergütet als von den meisten Krankenkassen. Dafür vergüten die Krankenkassen bei Bedarf Psychiatriespitexleistungen, was von der IV nicht übernommen wird.

Hilfsmittel und bauliche Massnahmen

Als gut ausgebaut wird von verschiedenen Expert/innen das Unterstützungssystem im Bereich Hilfsmittel und bauliche Massnahmen beurteilt, insofern die IV involviert ist.

5.2 Handlungsbedarf

Lücken im Unterstützungsangebot

Handlungsbedarf orten die befragten Expert/innen unter anderem in folgenden Bereichen, wo sie die grössten Lücken im Unterstützungssystem für Familien mit Kindern mit einer Behinderung sehen:

■ **Entlastung (zu Hause und auswärts):** Die Expert/innen sind sich einig, dass im Bereich Entlastung, sowohl zu Hause als auch auswärts, der grösste ungedeckte Bedarf besteht. Dabei mangelt es einerseits an passenden Angeboten. Für Entlastung zu Hause ist es schwierig, passendes Personal zu finden – je komplexer die Betreuungssituation, desto schwieriger das Finden von Personal – und im Bereich Kurzaufenthalte in Institutionen gibt es für viele Situationen, insbesondere im Vorschulbereich, aber auch danach, keine passenden Plätze. Hinzu kommt andererseits, dass Entlastungsdienstleistungen von den Eltern zu einem Grossteil selbst finanziert werden müssen und insbesondere auswärtige Übernachtungen vielerorts schnell sehr teuer werden. In mehreren Gesprächen wurde zudem darauf hingewiesen, dass Geschwisterkinder häufig stark unter der Situation zu Hause leiden, dass jedoch entsprechende Entlastungs- und Unterstützungsangebote, die sich an die Geschwister richten, fehlen oder nicht finanzierbar sind.

■ **Institutionelle familienergänzende Kinderbetreuung im Vorschulbereich, aber auch ergänzend zur Regelschule:** Ebenfalls einig sind sich die Expert/innen, dass grosse Lücken beim Angebot an geeigneten Kita-Plätzen bestehen. Je nach Behinderung des Kindes und je nach Wohnort ist

es sehr schwierig bis unmöglich im Vorschulbereich einen institutionellen familienergänzenden Betreuungsplatz zu finden, der den Bedürfnissen des Kindes mit Behinderung gerecht wird. Hinzu kommt auch hier, dass behinderungsbedingte Mehrkosten⁴³ vielerorts von den Eltern getragen werden müssen und sehr hoch ausfallen können - bis das Dreifache eines regulären Platzes. Mehrere Expert/innen beobachten zudem, dass die institutionellen familienergänzenden Betreuungsangebote der Regelschule häufig nicht in der Lage sind, Kinder mit einer Behinderung zu integrieren. Entsprechend schwierig gestaltet es sich für Eltern mit einem behinderten Kind, welches in die Regelschule integriert ist, ein erwerbskompatibles Betreuungssetting während der Schulzeit und ganz speziell während den Schulferien zu installieren. In Sonderschulen ist häufig eine Mittagsbetreuung sichergestellt, vor und nach den Unterrichtszeiten fehlen aber häufig Betreuungsangebote. Dasselbe gilt für Ferienzeiten.

■ **Thema Transport und Transportkosten:** Mehrere Expert/innen orten auch beim Thema Transport Lücken im Angebot, weil viele Fahrdienste nicht auf Kinder ausgerichtet sind und/oder kein ausgebildetes Personal beschäftigen, sowie Finanzierungslücken insbesondere für Familien mit Kindern mit einer Behinderung, die kein Geburtsgebrechen haben. Besonders im Vorschulbereich ist der zeitliche und koordinative Aufwand für Familien mit einem Kind, das verschiedene Therapien braucht und überall hingebacht werden muss, häufig sehr hoch und verunmöglicht in vielen Fällen die Vereinbarkeit mit einer Erwerbsarbeit.

Zunehmende Probleme bei adäquater Beschulung

Mehrere Expert/innen haben des Weiteren auf zunehmende Probleme bei der Versorgung während der obligatorischen Schulzeit hingewiesen, die in der Verantwortung der Kantone liegt. In der integrativen Regelschule und neuerdings auch in einzelnen Sonderschulen fehlen immer häufiger die Kapazitäten für die Betreuung von anspruchsvollen Kindern, weshalb diese teilweise nur noch zu sehr reduzierten Pensum beschult werden und den Rest der Woche ohne Alternativsetting zuhause verbringen. Einige Eltern schicken ihre Kinder mit einer Behinderung in eine Privatschule, obwohl das ihre finanziellen Verhältnisse übersteigt, weil in der inklusiven Regelschule kein funktionierendes Setting aufgebaut werden konnte. Als stossend erachten hier verschiedene Expert/innen die grossen kantonalen Unterschiede und damit die Abhängigkeit vom Wohnort, ob eine adäquate Beschulung stattfindet oder nicht.

Harmonisierungsbedarf zwischen den Kantonen

Verschiedene Expert/innen orten allgemein Harmonisierungsbedarf zwischen den Kantonen bezüglich verschiedener Leistungen – sei dies bei der Einstufung bei Abklärungen der IV je nach IV-Stelle, bei der Finanzierung von Entlastungsangeboten oder behinderungsbedingten Mehrkosten bei der institutionellen familienergänzenden Kinderbetreuung, bei der Entschädigung des Erwerbsausfalls durch die Behinderung des Kindes, beim (Sonder-)Schulangebot, bei Abklärungs- und Diagnostikkapazitäten etc. Heute sei das Unterstützungssystem für Familien von Kindern mit einer Behinderung zu stark vom Wohnort der Familie abhängig. Als aktuelles Beispiel wurde verschiedentlich die je nach Kanton sehr unterschiedliche Umsetzung und Finanzierung des IFI-Projekts (Frühintervention

⁴³ Mehrkosten können je nach Behinderung des Kindes durch den erhöhten Betreuungsbedarf, damit das Kind am Geschehen in der Gruppe teilhaben kann, durch zusätzlich notwendige Ausbildungen, die sich in höheren Weiterbildungskosten und höheren Stundenlöhnen des Betreuungspersonals niederschlagen, durch einen höheren Koordinationsaufwand der Betreuungseinrichtungen mit Eltern, Behörden, Früherziehung und medizinisch-therapeutischem Personal, durch bauliche Massnahmen (Barrierefreiheit) und Platzbedarf für Hilfsmittel (z. B. Stehbrett, Rollstuhl etc.), durch den Kauf von Hilfsmitteln (z. B. Sitzschalen) oder durch den Aufwand für Back-Up-Strukturen bei medizinischen Notfällen entstehen (Fischer et al., 2021).

bei schweren ASS) genannt: je nach Kanton fallen bei den Eltern beispielweise Kosten zwischen 0 und 40'000 CHF an für die Teilnahme am Projekt.

5.3 Verbesserungsmöglichkeiten

Teilweise mehrmalige Berücksichtigung der gleichen Einschränkung im Abklärungssystem

Aus den Interviews mit Vertreter/innen seitens IV ging hervor, dass innerhalb der Abklärungssysteme der IV für HE/IPZ und dem Assistenzbeitrag insofern Doppelspurigkeit gesehen werden, als dass die gleichen Einschränkungen bei beiden Leistungen berücksichtigt werden. Vom berechneten Assistenzbedarf werden zwar die Stunden, welche über die HE bereits gedeckt sind, abgezogen, falls für diese Hilfestellungen jedoch ein erhöhter Zeitbedarf besteht, der zu einer IPZ führt, wird dieser nicht beim Assistenzbeitrag in Abzug gebracht.

Weitere Doppelspurigkeit werden auf Seiten der IV bei der Vergütung von gewissen Leistungen der Grundpflege gesehen, weil diese einerseits durch die Krankenkassen vergütet werden (teilweise auch als Lohn an Eltern, wenn diese sich von einer Spitexorganisation anstellen lassen), andererseits als Hilfsbedarf bei alltäglichen Verrichtungen bei der HE-Abklärung berücksichtigt werden. Das Bundesgerichtsurteil 9C_480/2022⁴⁴ vom August 2024 kam jedoch zum Schluss, dass es sich dabei um keine Überentschädigung handelt und es Krankenkassen deshalb nicht mehr erlaubt ist, zur Finanzierung der Grundpflege die HE oder den IPZ einzuziehen, was aufgrund der oben genannten Logik vorher bei verschiedenen Krankenkassen Usus war.

Eine gewisse Überentschädigung wird seitens der IV auch dort geortet, wo ein Kind den ganzen Tag in einer Institution verbringt, welche alle Pflege und Betreuung erbringt, die tagsüber anfällt und bei der Erfassung des Hilfebedarfs für die HE, bzw. IPZ angerechnet wurde, die HE, bzw. der IPZ aber nicht gekürzt wird, weil das Kind die Nacht zuhause verbringt. Theoretisch ist auch eine Konstellation möglich, in der gleichzeitig ein Erwerbsersatz der EO für die Betreuung eines schwerkranken Kindes (total 14 Wochen innerhalb einer Rahmenfrist von 18 Monaten) sowie eine HE und ein IPZ für den Pflege- und Betreuungsaufwand über die IV entrichtet wird (nach Wartefrist von 12 Monaten).

Die Vertreter/innen aus Interessensorganisationen sehen hingegen keine Doppelspurigkeit bei der Entschädigung von Unterstützungsleistungen, weder zwischen Akteuren auf nationaler Ebene noch zwischen Bund und Kantonen. In mehreren Gesprächen wurde darauf hingewiesen, dass für viele Familien in bescheidenen finanziellen Verhältnissen die HE – auch wenn das nicht deren eigentlicher Zweck ist – eine wichtige Einkommensquelle für den Lebensunterhalt darstellt, weshalb davon nichts übrigbleibt, um externe Hilfe einzukaufen. Das zeige sich beispielsweise darin, dass es immer wieder Fälle gebe, die dringend benötigte und finanzierte Entlastungsaufenthalte in Institutionen ablehnten, weil dadurch die HE gekürzt wird.

Koordinationsprobleme an den Systemgrenzen

Verschiedene Expert/innen haben bezüglich Vergütung von medizinischen Behandlungen des Weiteren auf Koordinationsprobleme an der Systemgrenze hingewiesen, wo beispielsweise bei Therapien im Bereich ASS nicht immer eindeutig ist, ob eine Intervention medizinischer oder pädagogischer

⁴⁴ Geklärt wird die Leistungspflicht der Krankenkasse für Spitexdienste (Grundpflege) für ein Kind mit Geburtsgebrechen mit HE plus IPZ. Im Speziellen, ob eine Überentschädigung vorliegt, da der Krankenversicherer Leistungen der Spitex entschädigt, welche auch durch die HE und IPZ bezahlt werden könnten. Das BG kommt zum Schluss, dass nur dann eine Überentschädigung vorliegen kann, wenn die Leistungen der KV und IV gleicher Art und Zweckbestimmung sind. In diesem Fall ist diese Voraussetzung nicht erfüllt, da es sich bei der HE und dem IPZ um Geldleistungen handelt und beim Pflegebeitrag der KV um eine Sachleistung.

Natur ist und sich deshalb weder die Krankenkasse/IV noch die Kantone für die Finanzierung zuständig fühlen. Auch bei der Finanzierung von Überwachung während der Schule gibt es Unterschiede zwischen den Kantonen: Bei den einen liegt diese in der Verantwortung der Schule und wird daher über den Kanton finanziert, in anderen läuft die Finanzierung über die IV, was dann wiederum auf Kinder mit einem Geburtsgebrechen beschränkt ist.

Kritik am listenbasierten Anspruch auf Leistungen und der HE-Wartefrist

In mehreren Interviews wurde des Weiteren allgemein darauf hingewiesen, dass der listenbasierte Anspruch auf Leistungen (Liste mit Geburtsgebrechen, Liste mit Hilfsmitteln etc.) wenig Flexibilität bietet und die Listen technischen und diagnostischen Möglichkeiten häufig hinterherhinken und den Hilfebedarf somit nicht immer adäquat abdecken. In mehreren Gesprächen wurde zudem vorgeschlagen, die Wartefrist von 12 Monaten bei einem HE-Antrag sowie von drei Monaten bei einem Erhöhungsgesuch bei Minderjährigen abzuschaffen oder zumindest zu verkürzen. In verschiedenen Gesprächen wurde zudem angesprochen, dass der Begriff der Regelmässigkeit bei den HE-Abklärungen so angepasst werden sollte, dass auch Kinder mit tagesformabhängigem Unterstützungsbedarf (insb. ASS-Fälle) ein Unterstützungsbedarf attestiert werden kann.

Verbesserungspotenzial Assistenzbeitrag

Bezogen auf den Assistenzbeitrag wurden in mehreren Expertengesprächen unterschiedliche Probleme angesprochen. Neben der allgemeinen Komplexität des Aufbaus eines Assistenzsystems sowie dem erschwerten Zugang für Fälle, die vor allem auf indirekte Hilfe (Anleitungen, Begleitung etc.) angewiesen sind, wurde insbesondere darauf hingewiesen, dass es für Eltern sehr schwierig ist, mit den aktuellen Ansätzen, aber auch generell, geeignete Assistenzpersonen zu finden, die sich um Kinder kümmern können, denen aufgrund des hohen Unterstützungsbedarfs ein IPZ 6 zusteht. Besonders herausfordernd ist die Abdeckung von Überwachungsbedarf während der Nacht über Assistenz. In einem Interview wurde zudem darauf hingewiesen, dass der Zugang zu einem Assistenzbeitrag stark davon abhängt, wie weit die Integration von Kindern mit einer Behinderung in die Regelschule je nach Kanton umgesetzt ist. Mehrere Expert/innen würden dem Assistenzsystem – wenn es einfacher und flexibler gestaltet wäre – grosses Potential im Bereich Entlastung von Familien mit Kindern mit Behinderung attestieren.

6 Online-Befragung

6.1 Vorgehen, Stichprobe und Rücklauf

Die Zielgruppe der Befragung wurde brieflich kontaktiert, die Befragung jedoch online durchgeführt (Einladungsbrief mit dem Befragungslink, QR-Code und Zugangsdaten). Angeschrieben wurde der Haushalt, in welchem das Kind bzw. die Kinder mit Hilflosenentschädigung angemeldet sind. Die Befragung fand zwischen Anfang Januar und Mitte Februar 2026 statt. 3 Wochen vor Ende der Feldzeit wurde ein Erinnerungsbrief verschickt.

Aus einer geschichteten Stichprobe von 7'000 Haushalten konnten für 6'961 Haushalte die Adressen im Stichprobenrahmen des BFS identifiziert werden. Von den angeschriebenen Haushalten haben 3'069 den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Dies entspricht einem Rücklauf von 44% (vgl. **Tabelle 12**). Ein detaillierter Überblick über die Datenbasis findet sich in Tabelle 22 im Anhang.

Tabelle 12: Datengrundlage der Befragung

	n	%
Brutto-Stichprobe: angeschriebene Haushalte	6'961	
- Unbekannte Adresse	51	
- Meldung, dass das Kind nicht (mehr) zu der Zielgruppe gehört	7	
Netto-Stichprobe	6'903	
Rücklauf Fragebogen	3'069	44%

* Informationen wurden teilweise telefonisch oder per E-Mail mitgeteilt

Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026. Darstellung BASS

Damit die Analysen für die Zielgruppe repräsentativ sind, wurden sämtliche Auswertungen gewichtet nach den Schichtungsvariablen für die Stichprobenziehung (HE-Grad, IPZ, Assistenzbeitrag, Anzahl Kinder mit HE im Haushalt, Alter, Haushaltstyp). Für weitere Variablen stimmen die Verteilungen in der Netto-Stichprobe gut mit jenen der Grundgesamtheit überein und wurden daher in der Gewichtung nicht berücksichtigt.

6.2 Übersicht über die Zusammensetzung der Zielgruppe und die Teilnehmenden der Befragung

Die Grundgesamtheit umfasst 13'250 Familien mit einem oder mehreren minderjährigen Kindern mit einer Hilflosenentschädigung (HE). An der Befragung nahmen 3'069 Familien teil, was einer Beteiligung von 23% der Grundgesamtheit entspricht. In der Grundgesamtheit entfallen 27% auf Kinder mit leichter HE, 59% auf mittlere und 13% auf schwere HE.

Da es sich um eine geschichtete Stichprobe handelt, sind einzelne Gruppen im Vergleich zur Grundgesamtheit gezielt über- oder untervertreten. Die Schichtung stellt sicher, dass auch kleinere Gruppen in ausreichender Zahl in der Stichprobe vertreten sind, sodass differenzierte und robuste Auswertungen möglich sind. Entsprechend sind Kinder mit schwerer HE in der Stichprobe deutlich übervertreten: 800 Teilnehmende entfallen auf diese Gruppe, was 46% der entsprechenden Grundgesamtheit entspricht. Kinder mit leichter und mittlerer HE sind hingegen untervertreten; die Beteiligung liegt hier bei 22% (leichte HE) beziehungsweise 19% (mittlere HE).

Ein ähnliches Muster zeigt sich beim Intensivpflegezuschlag (IPZ). In der Grundgesamtheit beziehen 79% keinen IPZ; in dieser Gruppe liegt die Teilnahmequote bei 20%. Mit zunehmender IPZ-Stufe steigt die Beteiligung deutlich an: Bei einem IPZ von 4 Stunden beträgt sie 28%, bei 6 Stunden 42% und bei 8 Stunden 48%.

Auch beim Assistenzbeitrag sind Bezügerinnen und Bezüger in der Stichprobe übervertreten. Während 9% der Grundgesamtheit einen Assistenzbeitrag beziehen, liegt die Teilnahmequote in dieser Gruppe bei 39%, gegenüber 21% bei den Nicht-Bezügerinnen und Nicht-Bezügern.

Bezüglich Haushaltskonstellation lebt in 95% der Fälle ein einziges Kind mit HE im Haushalt, in 5% zwei Kinder und in wenigen Fällen drei oder mehr. Auch nach Alter wurden jüngere Kinder in der Stichprobe überschichtet. Bei den 0–3-Jährigen haben 50% aller Familien, die ein Kind mit HE in diesem Alterssegment haben, an der Befragung teilgenommen.

Tabelle 13: Verteilung der wichtigsten Merkmale, Grundgesamtheit und Befragungsteilnehmende

Charakteristik	Grundgesamtheit (N)		Befragungsteilnehmende (n)	
	Anzahl (N)	Anteil an Gesamt	Anzahl (n)	Anteil an Grundgesamtheit (N)
	13'250	100%	3'069	23%
HE-Grad				
leicht	3637	27%	797	22%
mittel	7858	59%	1472	19%
schwer	1755	13%	800	46%
IPZ				
kein	10441	79%	2086	20%
4 Stunden	1608	12%	449	28%
6 Stunden	717	5%	304	42%
8 Stunden	484	4%	230	48%
Assistenzbeitrag				
nein	12005	91%	2580	21%
ja	1245	9%	489	39%
Anzahl Kinder mit HE im Haushalt				
1	12531	95%	2908	23%
2	674	5%	142	21%
3 und mehr	45	0%	19	42%
Altersgruppe				
0–3 Jahre	234	2%	118	50%
4–6 Jahre	2229	17%	636	29%
7–11 Jahre	5722	43%	1207	21%
12–15 Jahre	3635	27%	802	22%
16–17 Jahre	1430	11%	306	21%
Geschlecht				
Jungen	9097	69%	1977	22%
Mädchen	4153	31%	1092	26%
Nationalität				
Schweiz	9057	68%	2310	26%
Ausland	4193	32%	759	18%
Wohnform				
wohnt mit Mutter und Vater	10188	77%	2484	24%
wohnt mit Mutter	2798	21%	498	18%
wohnt mit Vater	264	2%	87	33%

Anmerkung: Falls in einem Haushalt mehrere Kinder mit einer HE der IV leben, beziehen sich die Angaben auf das jüngste Kind. Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026, STATPOP – BFS, 2024, IV-Leistungsbezugsdaten – ZAS, 2025; Berechnungen BASS

Zentrale Auswertungsdimensionen und -kategorien

Die Auswertung der Befragung basiert auf mehreren zentralen Analysekategorien (**Tabelle 14**), die es ermöglichen, die Situation der Familien differenziert abzubilden und systematische Unterschiede zwischen Gruppen zu untersuchen.

Im Zentrum steht die **Unterstützungsintensität**. Diese wird als wichtige Auswertungsdimension verwendet und über eine kombinierte Skala aus HE-Grad und Intensivpflegezuschlag (IPZ) operationalisiert. Daraus ergibt sich eine fünfstufige Typologie: leichte HE ohne IPZ und ohne Assistenzbeitrag, mittlere oder schwere HE ohne IPZ und ohne Assistenzbeitrag, HE mit IPZ ohne Assistenzbeitrag (4 Stunden), HE mit IPZ ohne Assistenzbeitrag (6 oder 8 Stunden) sowie eine separate Kategorie für Familien mit Assistenzbeitrag. Diese Differenzierung bildet unterschiedliche Unterstützungsintensitäten und Bedarfslagen ab und ermöglicht eine systematische Analyse entlang steigender Belastung und Unterstützungsbedürfnisse. Aufgrund der geringen Fallzahlen wurden die beiden Kategorien HE mit IPZ ohne Assistenzbeitrag (4 Stunden) und HE mit IPZ ohne Assistenzbeitrag (6 oder 8 Stunden) auch zu einer Kategorie zusammengelegt (HE mit IPZ 4, 6 oder 8 Stunden ohne Assistenzbeitrag). Dasselbe gilt für die Kategorie der Familien mit Assistenzbeitrag: Diese umfasst sowohl Fälle mit Kindern, die aufgrund der schweren Behinderung einen Intensivpflegezuschlag IPZ für einen behinderungsbedingten Betreuungsbedarf von mehr als 6 Stunden pro Tag beziehen (IPZ 6 oder 8), als auch Fälle mit Kindern, die eine Regelschule besuchen und meist weniger stark eingeschränkt sind.

Eine zweite zentrale Dimension ist das Vorliegen einer **Autismus-Spektrum-Störung (ASS)**. Rund die Hälfte der befragten Familien (49%) hat mindestens ein Kind mit ASS. Diese Gruppe wird in den vertieften Analysen separat betrachtet, da sich daraus spezifische Bedarfslagen und Herausforderungen ergeben, insbesondere in Bezug auf die Passung von Angeboten und die Alltagsbelastung. Dies haben unter anderem auch die Auswertung der offenen Antworten ergeben.

Ebenfalls zentral ist der **Haushaltstyp**, unterschieden in Paar- und Einelternhaushalte. Rund 80% der befragten Familien leben in Paarhaushalten, während 20% Einelternhaushalte sind. Diese Differenzierung ist relevant, da sich, wie sich bei den Auswertungen gezeigt haben, die Belastungen, insbesondere im Hinblick auf Vereinbarkeit, finanzielle Situation und soziale Unterstützung, je nach Haushaltsform deutlich unterscheiden.

Eine weitere wichtige Kategorie ist die **Anzahl der Kinder mit HE im Haushalt**. In der grossen Mehrheit der Fälle (94%) lebt ein Kind mit HE im Haushalt, während 6% der Familien mehrere Kinder mit HE haben. Diese Information wird insbesondere in multivariaten Analysen berücksichtigt, da sich bei mehreren betroffenen Kindern zusätzliche Belastungen ergeben können.

Als zusätzliche Differenzierungsdimension wird das **Alter des Kindes** herangezogen, wobei jeweils das Alter des jüngsten Kindes mit HE verwendet wird. Die Verteilung zeigt, dass zwei Drittel der Kinder im Alter zwischen 4 und 12 Jahren sind (67%), während 31% zwischen 13 und 17 Jahre alt sind und nur ein kleiner Anteil (2%) im Vorschulalter liegt. Auch diese Altersdimension ist zentral, da sich die Problemlagen je nach Lebensphase deutlich unterscheiden können, etwa in Bezug auf Betreuung, Schule oder Übergänge.

Zusammenfassend basieren die Auswertungen auf einem mehrdimensionalen Kategoriensystem, das insbesondere den Schweregrad der Behinderung, spezifische Bedarfslagen (ASS), strukturelle Rahmenbedingungen (Haushaltstyp, Anzahl Kinder) sowie lebensphasenspezifische Unterschiede (Alter) berücksichtigt. Diese Kombination ermöglicht es, die Situation der Familien differenziert zu analysieren und zentrale Muster sowie gruppenspezifische Unterschiede systematisch herauszuarbeiten.

Tabelle 14: Wichtigste Auswertungsdimensionen

	Nicht gewichtete Anzahl	Gewichtete Anzahl	Anteilswert gewichtet
Gesamt	3069	3069	100%
Schweregrad/Leistungen IV			
HE leicht ohne IPZ/AB	569	643	21%
HE mittel/schwer ohne IPZ/AB	1192	1429	47%
HE mit IPZ 4 ohne AB	444	393	13%
HE mit IPZ 6/8 ohne AB	266	182	6%
Assistenzbeitrag	598	422	14%
Kein Assistenzbeitrag	2471	2647	86%
Autismus-Spektrum-Störung			
ASS (ja)	1368	1509	49%
Kein ASS	1701	1560	51%
Haushaltstyp			
Paarhaushalte	2545	2449	80%
Einelternhaushalte	524	620	20%
Anzahl Kinder mit HE			
1 Kind	2894	2887	94%
Mehr als 1 Kind	175	182	6%
Alter des (jüngsten Kindes) mit HE			
0-3 Jahre	105	53	2%
4-12 Jahre	2062	2063	67%
13-17 Jahre	902	952	31%

Quelle: Berechnungen BASS

Das Thema Autismus-Spektrum-Störung wurde mit zusätzlichen Fragen vertieft. Wie bereits erwähnt, hat rund die Hälfte der befragten Familien mindestens ein Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Beim Grossteil der Kinder (64%) haben die Familien bereits im Vorschulalter (0 bis 3 Jahre) erste Anzeichen bemerkt, die auf ASS hinweisen. Bei einem weiteren Viertel (24%) erfolgte diese Wahrnehmung im Kindergartenalter (4 bis 5 Jahre).

Eine durch Fachpersonen gestellte Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung lag ebenfalls bei den meisten Kindern bereits im Vorschul- oder Kindergartenalter vor (39% bzw. 33%). In der Tendenz waren die Kinder zum Zeitpunkt der Diagnose jedoch etwas älter als zum Zeitpunkt, zu dem erste Auffälligkeiten bemerkt wurden.

Unter den Kindern mit ASS ist die früher als «frühkindlicher Autismus» bezeichnete Form am häufigsten (54%). 22% der Familien geben an, dass es sich um ein Asperger-Syndrom handelt, während 24% die entsprechende Frage nicht eindeutig beantworten können.

7 Bedarf, Bedürfnisse und erhaltene Unterstützung für die Betreuung der Kinder zu Hause

Dieses Kapitel fasst die Ergebnisse des Befragungsteils «Betreuung und Unterstützung» zusammen. Im Fokus steht erstens, welchen behinderungsbedingten Betreuungs-, Pflege- und Überwachungsbedarf das Kind mit Hilflosenentschädigung (HE) im Alltag zuhause hat. Dieser Bedarf wurde differenziert nach Unterstützungsformen erhoben, die von der Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen über Behandlungspflege bis hin zu Überwachung und Anwesenheit am Tag und in der Nacht reichen.

Zweitens wurde erfasst, in welchen dieser Bereiche die Familien aktuell Unterstützung durch Personen ausserhalb des Haushalts erhalten und ob sie gewisse Aufgaben vollständig selbst übernehmen. Bei vorhandener externer Unterstützung wurde zusätzlich erhoben, von welchen Akteuren diese stammt, etwa von Spitex oder Kinderspitex, über Assistenzpersonen im Rahmen des Assistenzbeitrags bis hin zu unbezahlter Unterstützung durch Verwandte, Freunde oder andere Personen. Ergänzend wird ausgewiesen, ob die Unterstützung aus Sicht der Eltern ausreicht und in welchen Bereichen zusätzlicher Bedarf besteht. Für Familien mit ungenügender Unterstützung wurden schliesslich die Gründe für die bestehende Lücke abgefragt, insbesondere finanzielle Hürden, fehlende passende Angebote, Schwierigkeiten bei der Personensuche oder der Organisation sowie spezifische Grenzen im Rahmen des Assistenzbeitrags.

Neben dem Bedarf des Kindes berücksichtigt der Befragungsteil drittens auch den Unterstützungsbedarf der Eltern. Erfragt wurde, ob Familien im Haushalt Unterstützung für Alltagsaufgaben erhalten, von wem diese Unterstützung kommt und ob sie als ausreichend beurteilt. Darüber hinaus wurde erhoben, ob Familien administrative Unterstützung, Beratung durch Fachstellen oder Austausch mit anderen Betroffenen nutzen, ob diese Unterstützung genügt und in welchen Bereichen zusätzlicher Bedarf besteht.

Viertens erfasst der Befragungsteil die Nutzung und Angemessenheit von Entlastungsangeboten. Dazu gehören kurzfristige Entlastung zuhause, Entlastungsaufenthalte des Kindes in Einrichtungen sowie informelle Entlastung durch unbezahlte Personen. Ergänzend wurde erfragt, ob die vorhandenen Entlastungsmöglichkeiten ausreichen und welcher zusätzliche Bedarf besteht, etwa für qualifiziertes Personal zuhause, zusätzliche stationäre Entlastungsaufenthalte oder Entlastung in Ferienzeiten. Für Familien mit zusätzlichem Bedarf wurden wiederum die wichtigsten Nutzungshürden erhoben, insbesondere finanzielle Gründe, fehlende Bekanntheit, fehlende Eignung der Angebote oder mangelnde Passung zu den Bedürfnissen der Familien.

Dieser Befragungsteil soll eine Gesamtsicht darauf ermöglichen, wie hoch der Betreuungs- und Unterstützungsbedarf ist, wie die aktuelle Unterstützung organisiert ist, wo aus der Sicht der Betroffenen Lücken bestehen und wodurch diese begründet werden.

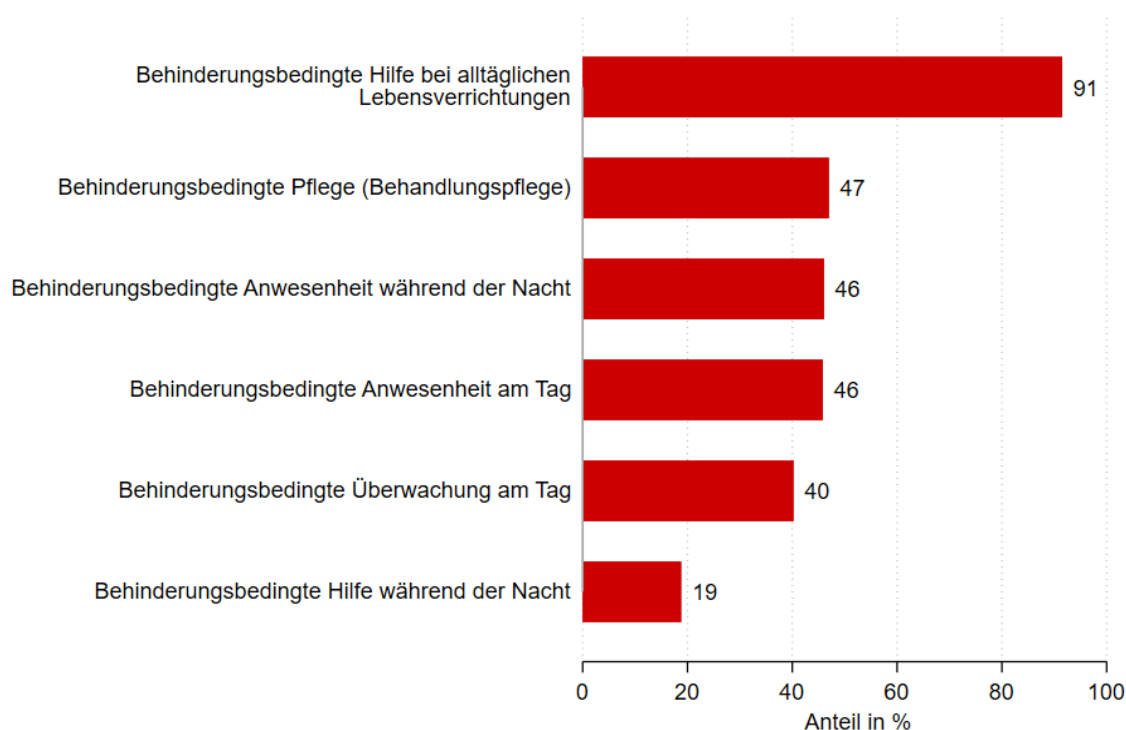
7.1 Benötigte und erhaltene Pflege, Betreuung und Unterstützung für die Kinder zu Hause

Kinder mit Behinderung benötigen im Alltag zu Hause umfangreiche Unterstützung und Betreuung (**Abbildung 2**). 9 von 10 Kindern (91%) sind auf behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen angewiesen. Dazu zählen Unterstützung, Anleitung oder Beaufsichtigung beim An-

und Ausziehen, bei der Nahrungsaufnahme, bei der Fortbewegung in der Wohnung sowie bei der Kontaktaufnahme mit der Aussenwelt.

Knapp die Hälfte der Kinder (47%) benötigt behinderungsbedingte Pflege im Sinne der Behandlungspflege, zum Beispiel Desinfizieren, Eincremen, Medikamente geben oder Inhalieren. Ebenfalls rund die Hälfte ist auf behinderungsbedingte Anwesenheit angewiesen, sowohl tagsüber als auch nachts (je 46%). Behinderungsbedingte Anwesenheit bedeutet, dass keine direkte Überwachung erforderlich ist, jedoch aufgrund der Beeinträchtigung eine Person in unmittelbarer Nähe sein muss, um bei Bedarf eingreifen zu können. Davon abzugrenzen ist die behinderungsbedingte Überwachung: Hier muss das Kind aufgrund seiner Beeinträchtigung regelmässig oder kontinuierlich beobachtet und aktiv überwacht werden. Dies ist tagsüber in 40% der Familien notwendig. Behinderungsbedingte Hilfe während der Nacht – also Pflege- oder Überwachungsbedarf aus gesundheitlichen Gründen, etwa durch regelmässige Kontrollgänge, Beruhigen oder Umlagern – ist in 19% der Familien erforderlich.

Abbildung 2: Vom Kind benötigte Hilfe und Betreuung zuhause



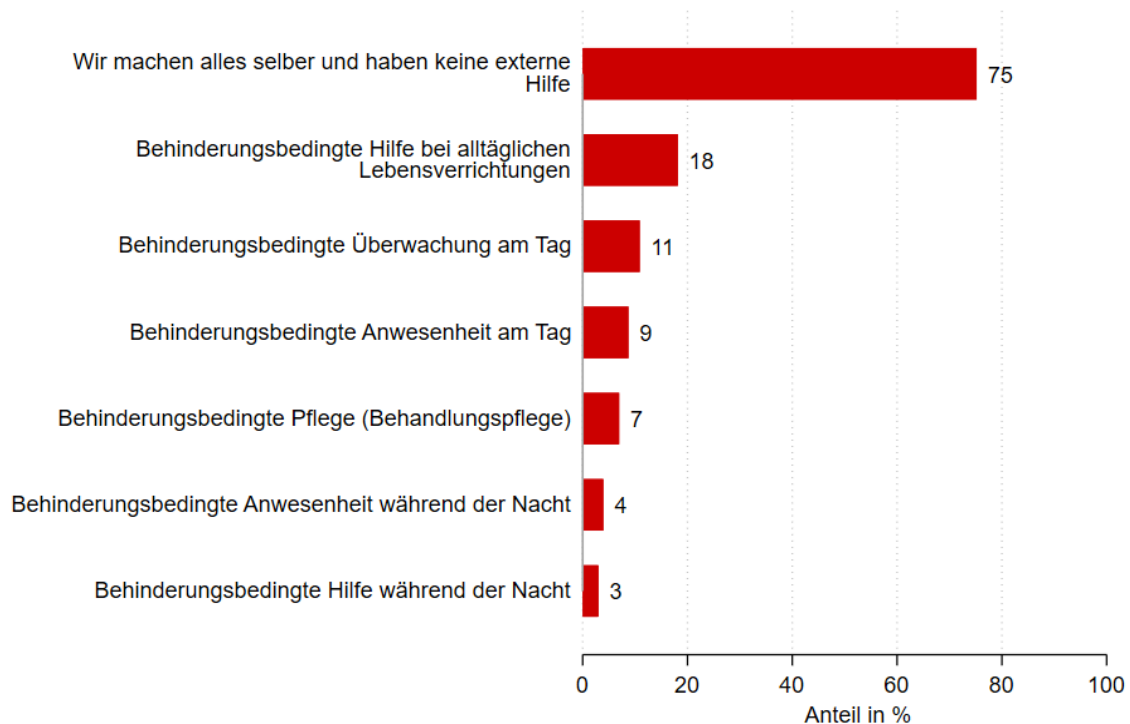
Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069, 58 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung – gemessen am Bezug von Hilflosenentschädigung (HE) und Intensivpflegezuschlag (IPZ) – steigt der Bedarf an behindersbedingter Pflege und aktiver Überwachung deutlich. Reine Anwesenheit ist in diesen Fällen häufiger nicht ausreichend. Dies zeigt sich insbesondere bei der behindersbedingten Pflege (HE leicht ohne IPZ: 31% im Vergleich zu HE mit IPZ 8: 83%), bei der behindersbedingten Überwachung am Tag (18% gegenüber 88%) sowie bei der behindersbedingten Hilfe während der Nacht (7% gegenüber 70%).

Drei Viertel der Eltern erbringen die erforderliche Pflege und Betreuung zuhause selbst und nutzen derzeit keine externe Unterstützung durch Personen ausserhalb des Haushalts (**Abbildung 3**). In Familien mit externer Unterstützung handelt es sich am häufigsten um behindersbedingte Hilfe

bei alltäglichen Lebensverrichtungen. Dies entspricht dem Befund, dass diese Unterstützungsform von den Kindern am häufigsten benötigt wird.

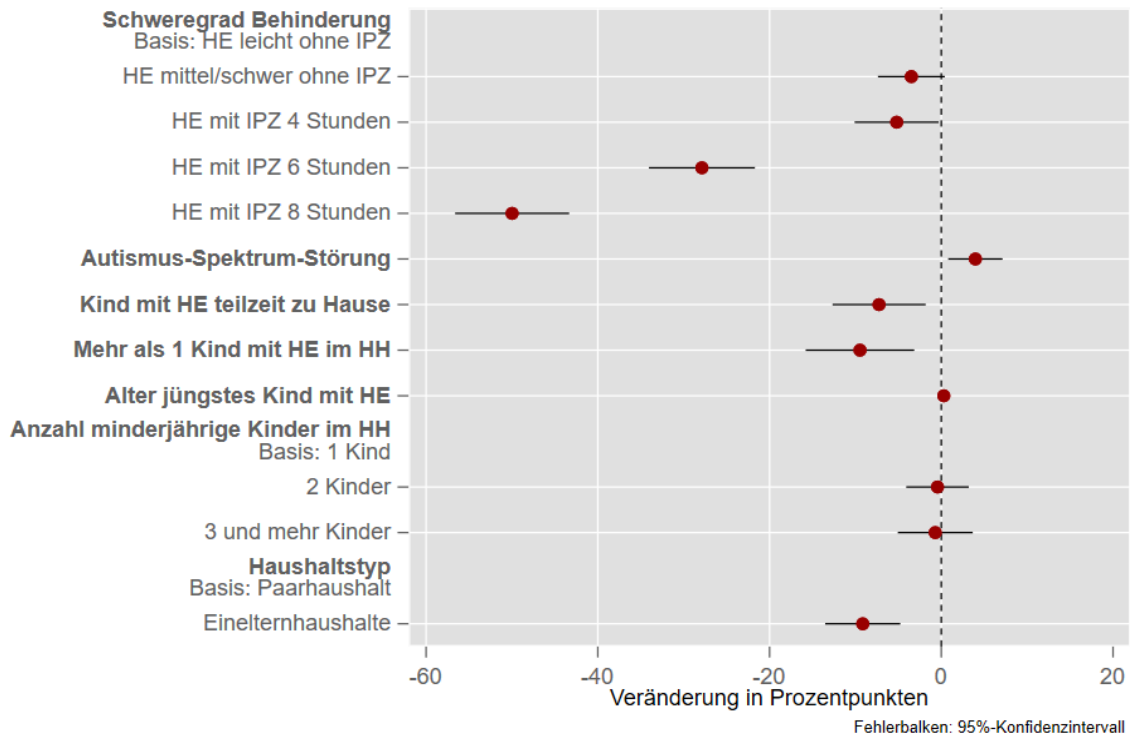
Abbildung 3: Erhaltene Unterstützung von Personen, die nicht im gleichen Haushalt leben bei der Betreuung und Pflege des Kindes zuhause



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Die Wahrscheinlichkeit, dass Eltern sämtliche Betreuungsaufgaben selbst übernehmen, nimmt mit steigendem Schweregrad der Behinderung deutlich ab (**Abbildung 4**). Externe Unterstützung wird zudem häufiger genutzt, wenn das Kind nur teilweise im Haushalt lebt, wenn mehrere Kinder mit Hilflosenentschädigung (HE) im Haushalt leben oder in Einelternhaushalten. Demgegenüber übernehmen Eltern die Betreuung eher vollständig selbst, wenn beim Kind eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegt.

Abbildung 4: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit, die Pflege und Unterstützung des Kindes zuhause selbst zu machen ohne Hilfe von externen Personen



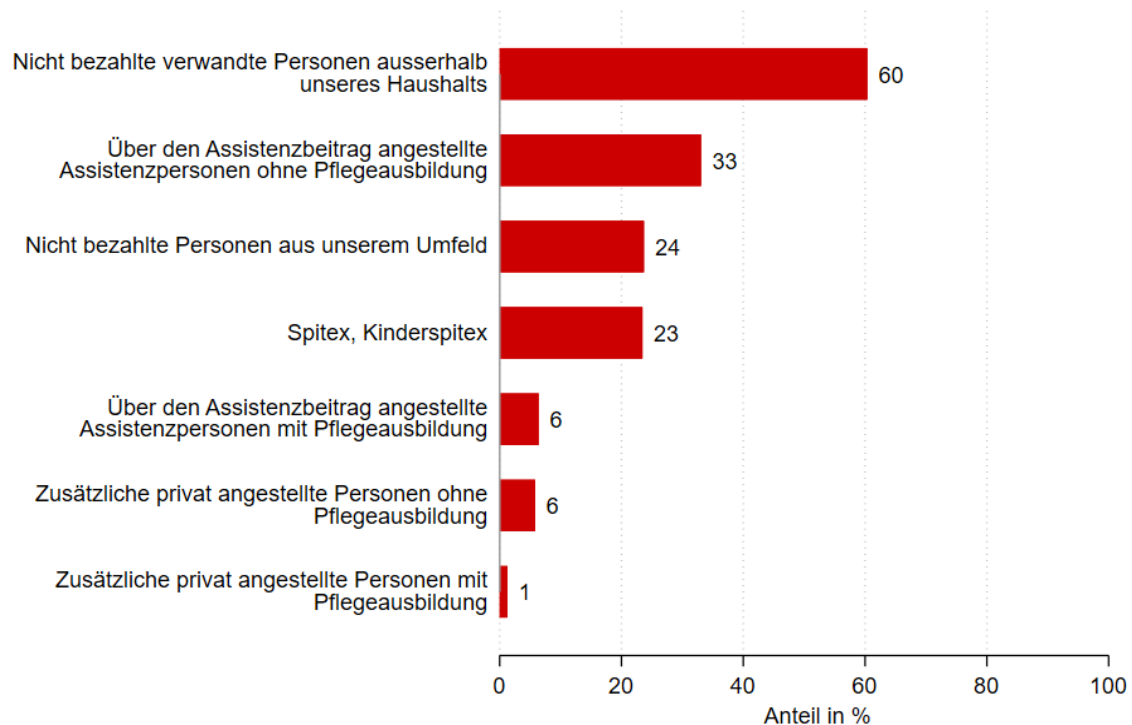
Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3069), Berechnungen BASS

Für Familien, die bei der Betreuung und Pflege des Kindes zuhause Unterstützung erhalten, stellen nicht bezahlte Personen ausserhalb des Haushalts eine zentrale Unterstützungsquelle dar (**Abbildung 5**). 60% dieser Familien werden von verwandten Personen wie Grosseltern, erwachsenen Geschwistern oder weiteren Verwandten unterstützt; knapp ein Viertel erhält Hilfe von anderen nicht bezahlten Personen aus dem Umfeld. Leistungen der Spitex bzw. Kinderspitex werden von knapp einem Viertel der Familien mit externer Unterstützung genutzt.

Parallel dazu zeigt sich die Bedeutung des Assistenzbeitrags der IV: In einem Drittel der Familien mit externer Unterstützung sind darüber angestellte Assistenzpersonen ohne Pflegeausbildung tätig, während Assistenzpersonen mit Pflegeausbildung mit 6% deutlich seltener eingesetzt werden.

Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung wird deutlich häufiger bezahlte Unterstützung in Anspruch genommen, insbesondere von über den Assistenzbeitrag angestellten Assistenzpersonen sowie der Spitex bzw. Kinderspitex.

Abbildung 5: Bezahlte und nicht bezahlte Personen (ausserhalb des Haushalts), die aktuell bei der Betreuung und Pflege des Kindes zuhause unterstützen

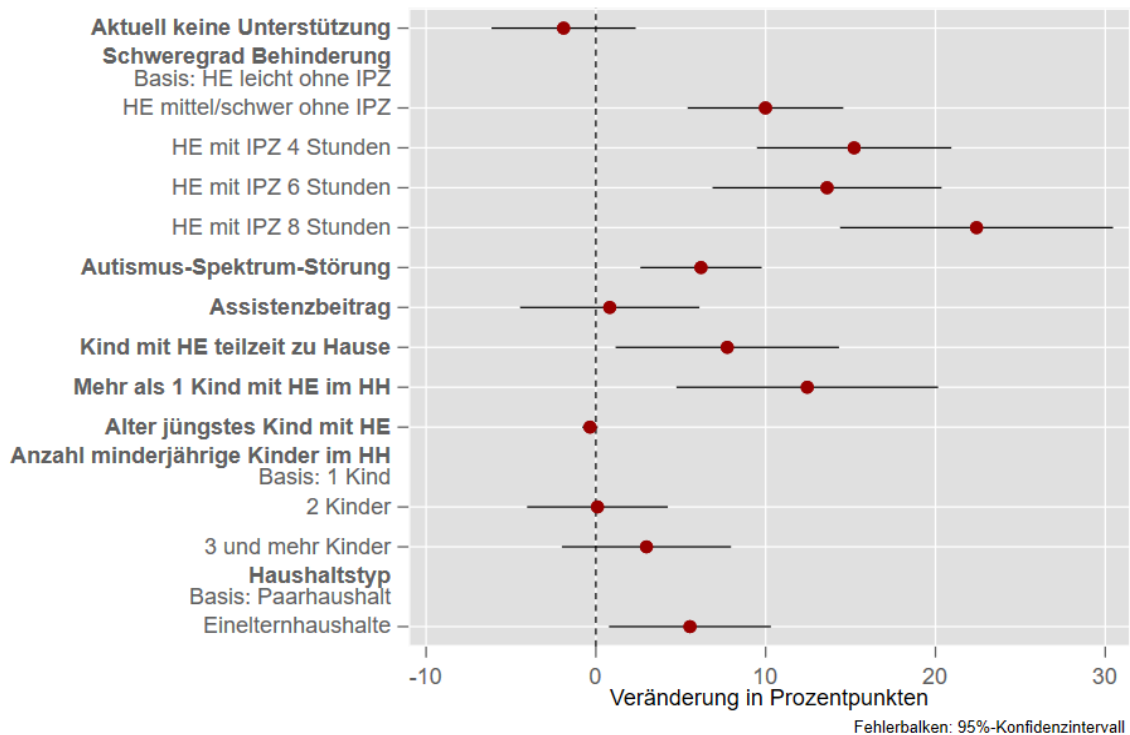


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen mit Unterstützung bei der Pflege und Betreuung des Kindes zuhause, n = 909, 73 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Insgesamt geben 57% der befragten Familien an, aktuell ausreichend Unterstützung bei der Betreuung und Pflege ihres Kindes zu Hause zu erhalten. Demgegenüber besteht bei 43% ein zusätzlicher Unterstützungsbedarf in einzelnen Bereichen.

Der Bedarf variiert deutlich zwischen verschiedenen Gruppen (**Abbildung 6**). Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigt die Wahrscheinlichkeit für zusätzlichen Unterstützungsbedarf markant. Ebenfalls häufiger besteht ungedeckter Bedarf, wenn beim Kind eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegt. Weitere Faktoren, die mit einem erhöhten ungedeckten Unterstützungsbedarf einhergehen, sind eine nur teilweise Anwesenheit des Kindes im Haushalt, mehrere Kinder mit Hilflosenentschädigung (HE) im Haushalt sowie der Haushaltstyp Einelternhaushalt. Auffallend ist hier zudem, dass die Wahrscheinlichkeit für ungedeckten Unterstützungsbedarf bei jenen, die heute externe Unterstützung haben, tendenziell grösser ausfällt, als bei jenen, die aktuell keine Unterstützung haben, auch wenn die Unterschiede nicht signifikant sind.

Abbildung 6: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit mehr Unterstützung bei der Pflege und Unterstützung des Kindes mit Behinderung zuhause zu brauchen

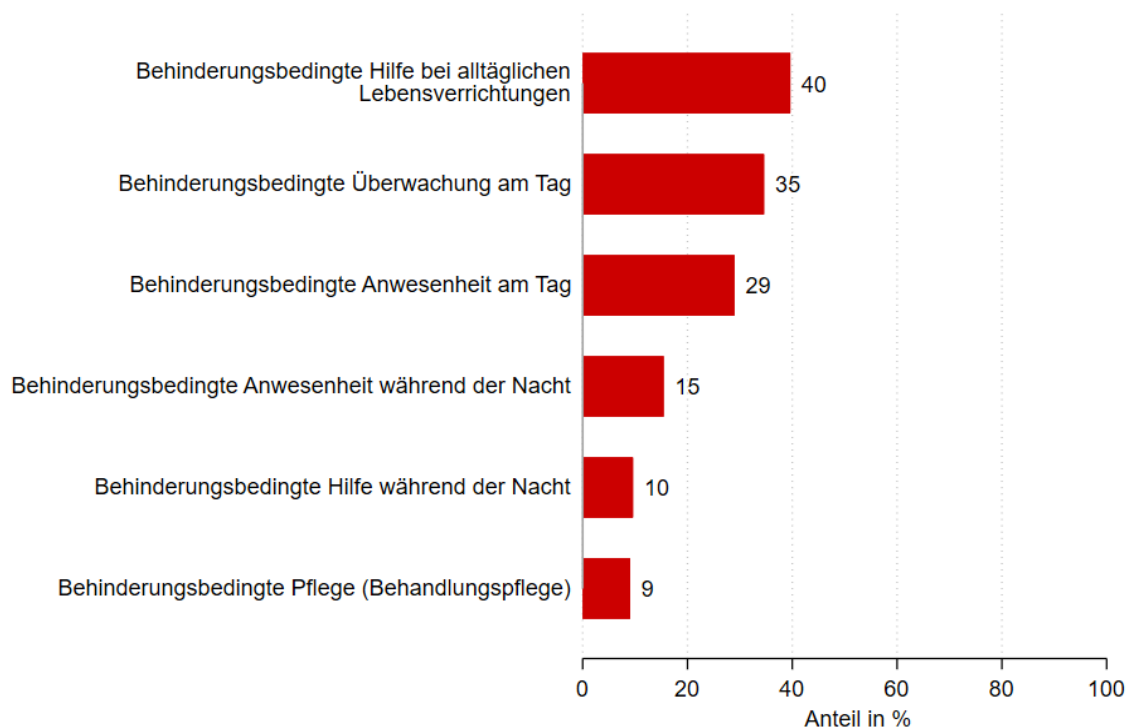


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3069), Berechnungen BASS

Wenn Familien zusätzlichen Unterstützungsbedarf angeben, betrifft dieser primär behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen sowie Überwachung und Anwesenheit am Tag (**Abbildung 7**).

Unterschiede nach dem Schweregrad der Behinderung zeigen sich insbesondere in den intensiveren Unterstützungsbereichen. Bei Kindern mit höherem Schweregrad ist der Bedarf deutlich höher, sowohl bei der Hilfe in alltäglichen Lebensverrichtungen (HE leicht ohne IPZ: 32% im Vergleich zu HE mit IPZ 8: 62%) als auch bei der Überwachung am Tag (19% gegenüber 60%). Gleiches gilt für die Hilfe während der Nacht (5% gegenüber 38%) sowie für behinderungsbedingte Pflege (4% gegenüber 36%).

Abbildung 7: Bereiche, in denen mehr Unterstützung benötigt wird

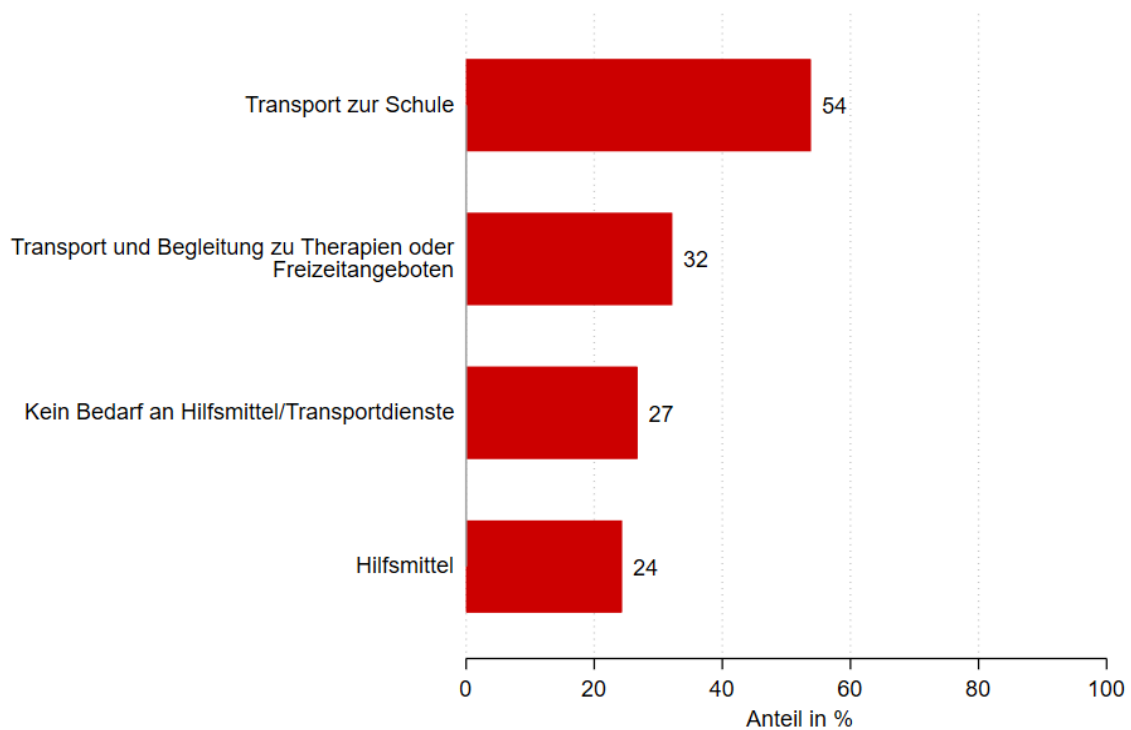


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen welche mehr Unterstützung brauchen könnten, n = 1'359, 33 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Der Grossteil der Kinder ist neben Pflege und Unterstützung zu Hause auch auf Hilfsmittel und/oder Unterstützung bei Transporten angewiesen (**Abbildung 8**). Für den Schultransport benötigen mit 54% etwas mehr als die Hälfte der Kinder Unterstützung. Auch für Transporte und Begleitung zu Therapien oder Freizeitangeboten besteht bei 32% ein Bedarf. Hilfsmittel werden von 24% der befragten Familien genutzt, während 27% der Kinder weder Hilfsmittel noch Transport- oder Begleitedienste benötigen.

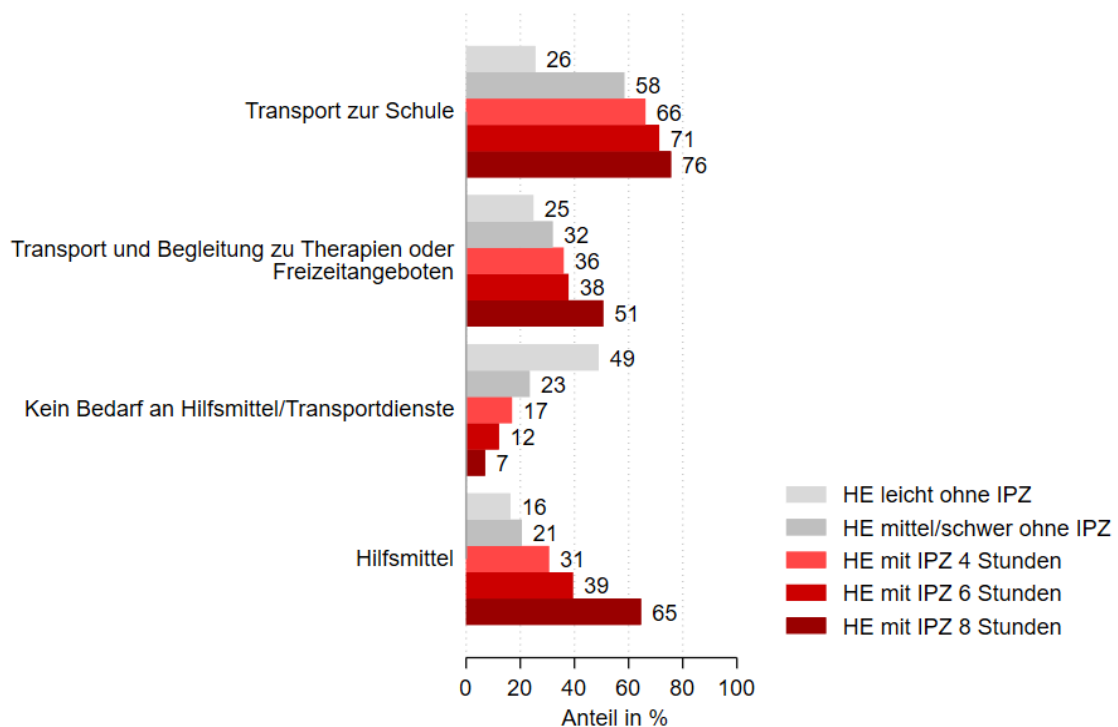
Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigt der Bedarf an Hilfsmitteln sowie an Transport- und Begleitediensten deutlich (**Abbildung 9**). Dies zeigt sich in allen Bereichen: beim Schultransport (HE leicht ohne IPZ: 26% im Vergleich zu HE mit IPZ 8: 76%), bei Transport und Begleitung zu Therapien oder Freizeitangeboten (25% gegenüber 51%) sowie bei Hilfsmitteln (16% gegenüber 65%).

Abbildung 8: Bedarf an Hilfsmittel oder Transport- und Begleitsdienste



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Abbildung 9: Bedarf an Hilfsmittel oder Transport- und Begleitsdienste nach dem Schweregrad der Behinderung

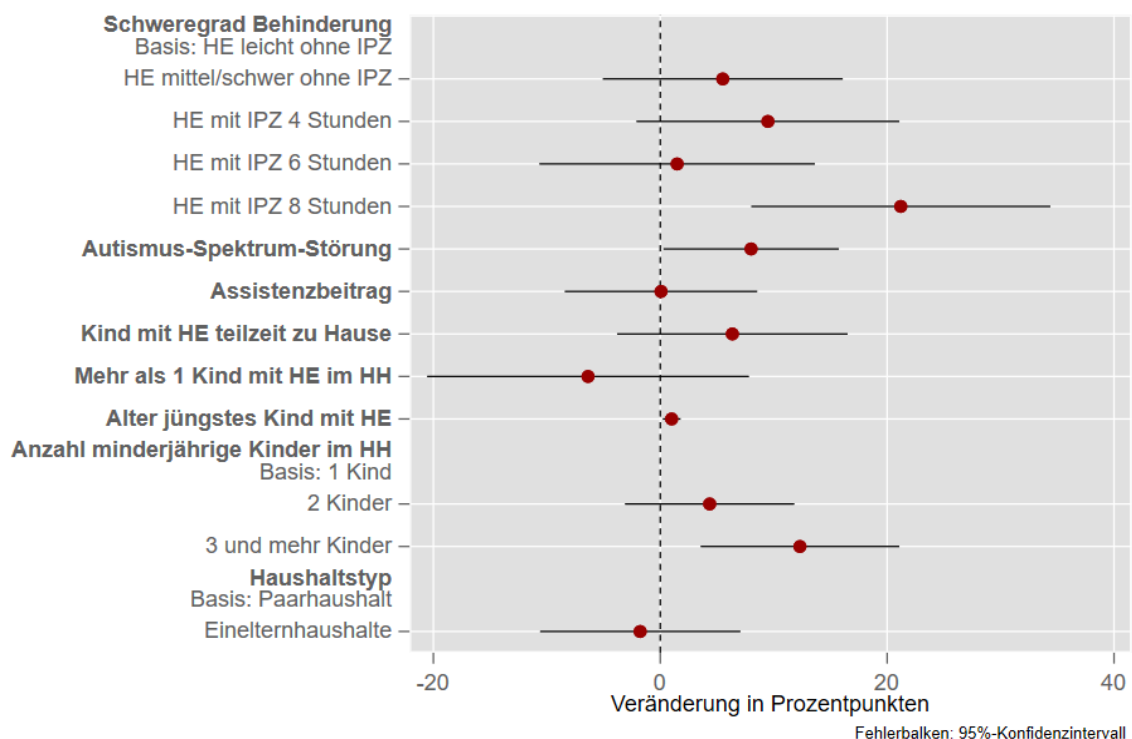


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Von den Familien mit Kindern, welche Hilfsmittel benötigen, geben 56% an, dass alle benötigten Hilfsmittel von der Invalidenversicherung oder der Krankenversicherung bezahlt werden. Bei 15% werden einzelne Hilfsmittel nur teilweise übernommen, während bei 29% Hilfsmittel anfallen, die nicht finanziert werden.

Nicht oder nur teilweise finanzierte Hilfsmittel treten häufiger auf bei Kindern mit einer Hilflosenentschädigung in Kombination mit einem Intensivpflegezuschlag von 8 Stunden, bei Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung, mit zunehmendem Alter des Kindes sowie in Haushalten mit mehr als einem Kind mit Hilflosenentschädigung (**Abbildung 10**).

Abbildung 10: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind wegen seiner Behinderung Hilfsmittel benötigt, die weder von der Invalidenversicherung noch der Krankenversicherung bezahlt werden

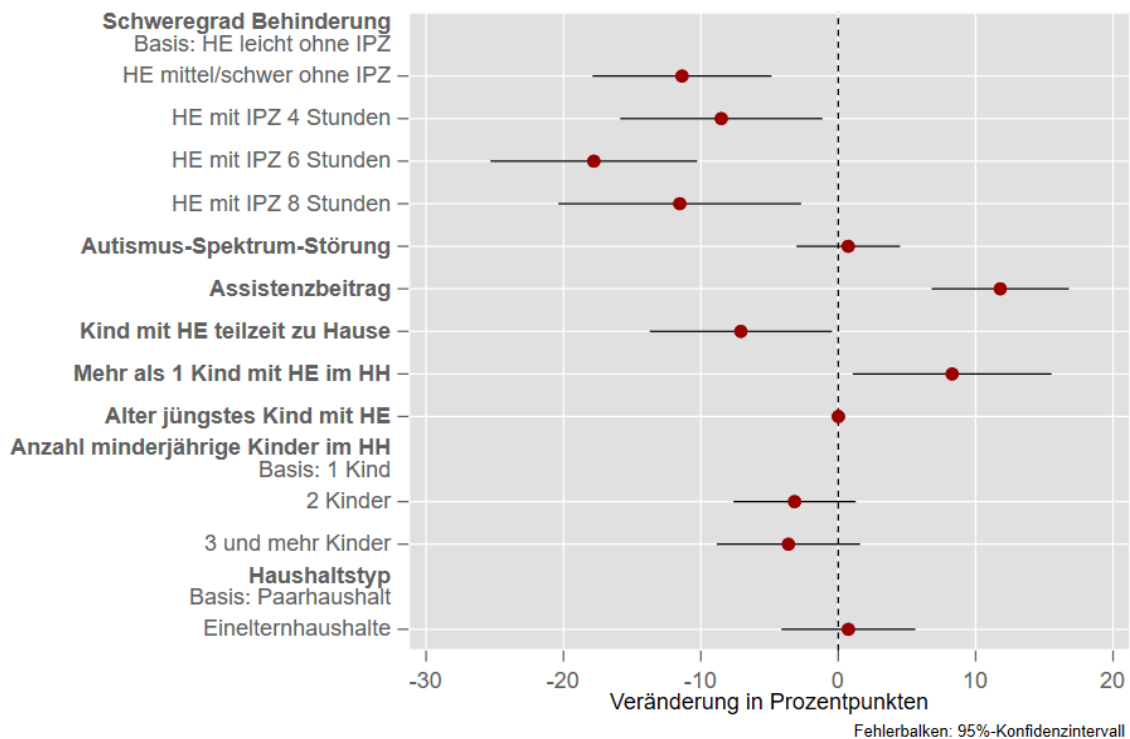


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Familien mit Kindern, welche auf Hilfsmittel angewiesen sind, n = 946), Berechnungen BASS

Bei Familien, deren Kind auf Transportdienste angewiesen ist, sei es für den Schulweg oder für Transporte und Begleitung zu Therapien oder Freizeitangeboten, ist der Bedarf in drei Vierteln der Fälle ausreichend gedeckt.

Die multivariate Auswertung zeigt jedoch differenzierte Zusammenhänge: Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung sinkt die Wahrscheinlichkeit eines ungedeckten Bedarfs an Transport- und Begleitdiensten. Der Bezug eines Assistenzbeitrags steht hingegen nicht in Zusammenhang mit einer besseren Bedarfsdeckung in diesem Bereich. Wenn das Kind mit Hilflosenentschädigung (HE) nur teilweise im Haushalt lebt, ist ein ungedeckter Bedarf ebenfalls weniger wahrscheinlich. Demgegenüber steigt die Wahrscheinlichkeit einer nicht ausreichenden Versorgung, wenn mehrere Kinder mit HE im Haushalt leben.

Abbildung 11: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit, dass der Bedarf an Transport- und Begleitsdiensten nicht ausreichend gedeckt ist



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Familien mit Kindern, welche auf Transport- und Begleitsdienste angewiesen sind, n = 2091), Berechnungen BASS

Als Gründe für einen ungedeckten Bedarf werden ähnlich oft das Fehlen von bedarfsgerechten Angeboten (57%) sowie finanzielle Einschränkungen (47%) genannt. Unterschiede nach dem Schweregrad der Behinderung zeigen sich dabei nicht.

Unter den weiteren genannten Gründen finden sich insbesondere qualitative und strukturelle Defizite: unzureichende Ausstattung und Qualität der Transporte (z.B. viele und laute Kinder, unzureichend geschultes Fahrpersonal, fehlende Begleitpersonen), zu hohe Anforderungen an die notwendige Begleitung (z.B. medizinische Anforderungen oder Interventionen im Notfall), mangelnde Verfügbarkeit und Flexibilität der Angebote (z.B. fehlende Transporte über Mittag) sowie fehlende oder nicht bekannte Angebote. Zudem wird eine unzureichende Finanzierung, etwa über den Assistenzbeitrag, genannt.

7.2 Benötigte und erhaltene Unterstützung für die Entlastung der Eltern

Neben der Unterstützung für Kinder mit Behinderung wurden in der Befragung auch der Bedarf an sowie die Nutzung von Entlastungsangeboten für Eltern erfasst. Im Fokus stehen dabei Unterstützung im Haushalt, Entlastungsangebote sowie Beratung und Austausch.

7.2.1 Haushalt

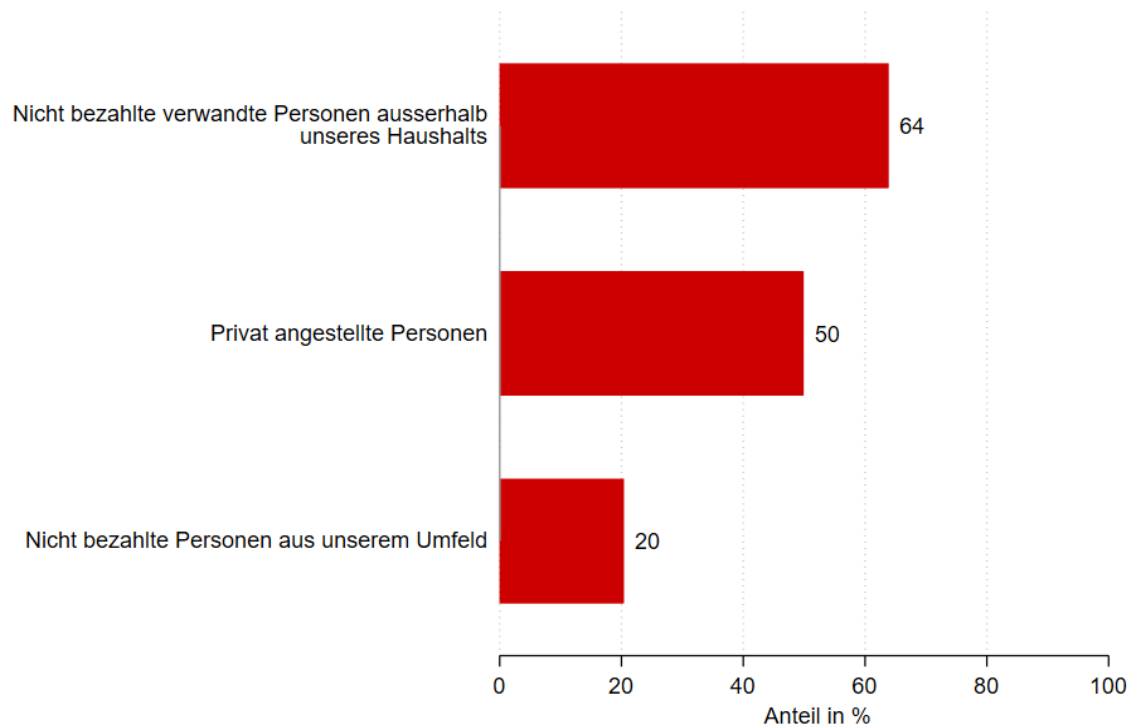
Unterstützung im Haushalt durch Personen ausserhalb des Haushalts erhalten 19% der Familien. Darunter fallen Leistungen wie Kochen, Waschen, Einkaufen oder die Betreuung von Geschwistern ohne Behinderung. Analog zur Unterstützung bei Betreuung und Pflege des Kindes wird

Haushaltshilfe häufiger in Anspruch genommen, wenn das Kind einen höheren Schweregrad der Behinderung aufweist.

Nicht bezahlte verwandte Personen (z.B. Grosseltern, erwachsene Geschwister oder weitere Angehörige) sind eine zentrale Ressource bei der Entlastung im Haushalt: 64% der Familien mit Unterstützung durch Personen ausserhalb des Haushalts greifen auf sie zurück (**Abbildung 12**). Die Hälfte der Haushalte mit Unterstützung im Haushalt greift auf privat angestellte Personen zurück, 20% werden von nicht bezahlten Personen aus dem Umfeld unterstützt.

Nach dem Schweregrad der Behinderung des Kindes zeigen sich wiederum Unterschiede in der Zusammensetzung der Unterstützung im Haushalt. Mit zunehmendem Schweregrad werden häufiger privat angestellte Personen eingesetzt (HE leicht: 37% im Vergleich zu HE mit IPZ 8: 58%), während nicht bezahlte verwandte Personen seltener eingebunden sind (67% gegenüber 49%).

Abbildung 12: Bezahlte und nicht bezahlte Personen, welche die Eltern bei Aufgaben im Haushalt unterstützen

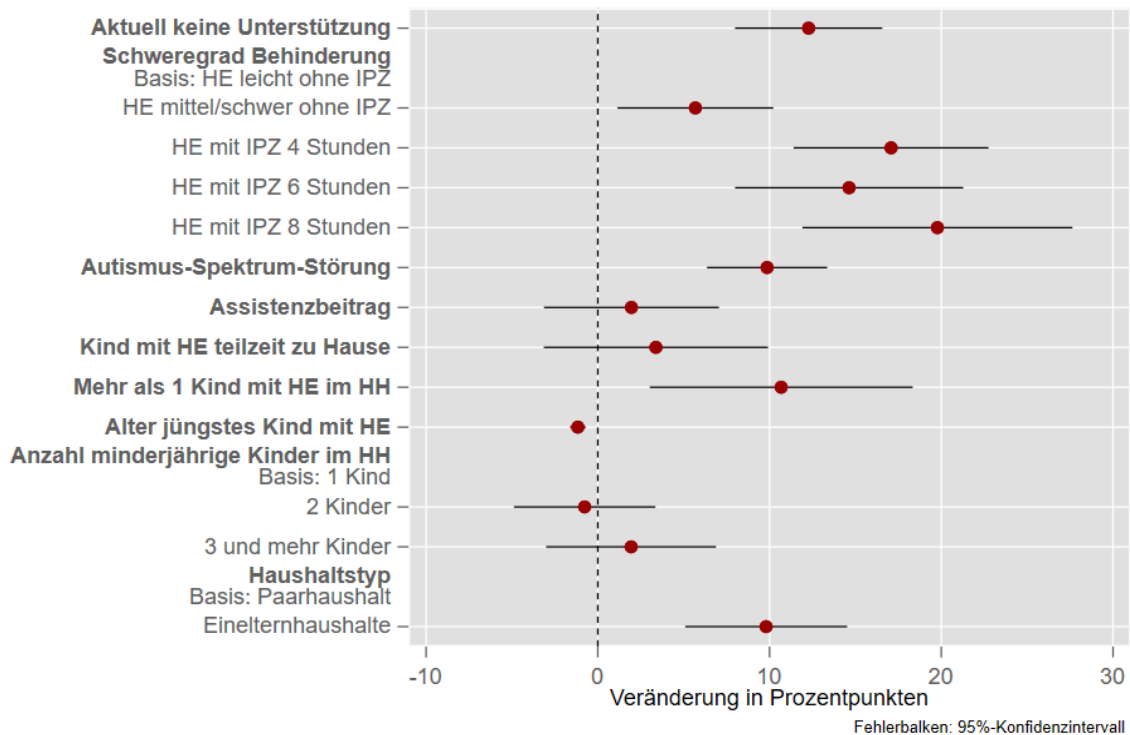


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen mit Unterstützung im Haushalt, n = 707, 11 ohne Angaben), Berechnungen BASS

44% der Familien geben an, zusätzliche Unterstützung im Haushalt zu benötigen, um den Alltag mit einem Kind mit Behinderung zu bewältigen. Besonders häufig betrifft dies Familien ohne bestehende Haushaltshilfe (**Abbildung 13**).

Die multivariate Auswertung zeigt zudem, dass der zusätzliche Bedarf mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung ansteigt. Ebenfalls erhöht ist der ungedeckte Bedarf, wenn beim Kind eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegt, wenn mehrere Kinder mit Hilfflosenentschädigung (HE) im Haushalt leben oder in Einelternhaushalten. Demgegenüber sinkt der Bedarf mit zunehmendem Alter des jüngsten Kindes mit HE.

Abbildung 13: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit mehr Unterstützung im Haushalt zu brauchen



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3069), Berechnungen BASS

Mit 56% nennen die Befragten am häufigsten unzureichende finanzielle Mittel als Grund für den ungedeckten Bedarf an Unterstützung im Haushalt (**Abbildung 14**). Knapp die Hälfte (47%) beurteilt die Organisation der Unterstützung als zu kompliziert, während 32% angeben, keine geeignete Person für die Haushaltsunterstützung gefunden zu haben.

Zwischen Familien mit und ohne bestehende Unterstützung zeigen sich unterschiedliche Muster. Familien mit bestehender Unterstützung, aber zusätzlichem Bedarf, nennen häufiger organisatorische Hürden als Grund, als Familien ohne aktuelle Unterstützung (zu kompliziert: 52% im Vergleich zu 48%; keine geeignete Person gefunden: 40% gegenüber 33%). Demgegenüber führen Familien ohne bestehende Unterstützung häufiger finanzielle Gründe an (55% gegenüber 43%). Dies weist auf unterschiedliche Zugangshürden hin: Nicht primär fehlende Angebote, sondern finanzielle Einschränkungen begrenzen den Zugang, während bei bereits unterstützten Familien Koordinations- und Verfügbarkeitsprobleme im Vordergrund stehen.

Nach Schweregrad der Behinderung zeigt sich, dass mit zunehmendem Schweregrad eher organisatorische Hürden und fehlende verfügbare Personen ausschlaggebend sind. Finanzielle Gründe sind hingegen häufiger bei geringerem Schweregrad der Behinderung relevant.

Abbildung 14: Gründe dafür, dass die Eltern nicht genügend Unterstützung im Haushalt erhalten



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen ohne genügend Unterstützung im Haushalt, n = 1'371, 14 ohne Angaben), Berechnungen BASS

7.2.2 Entlastungsangebote

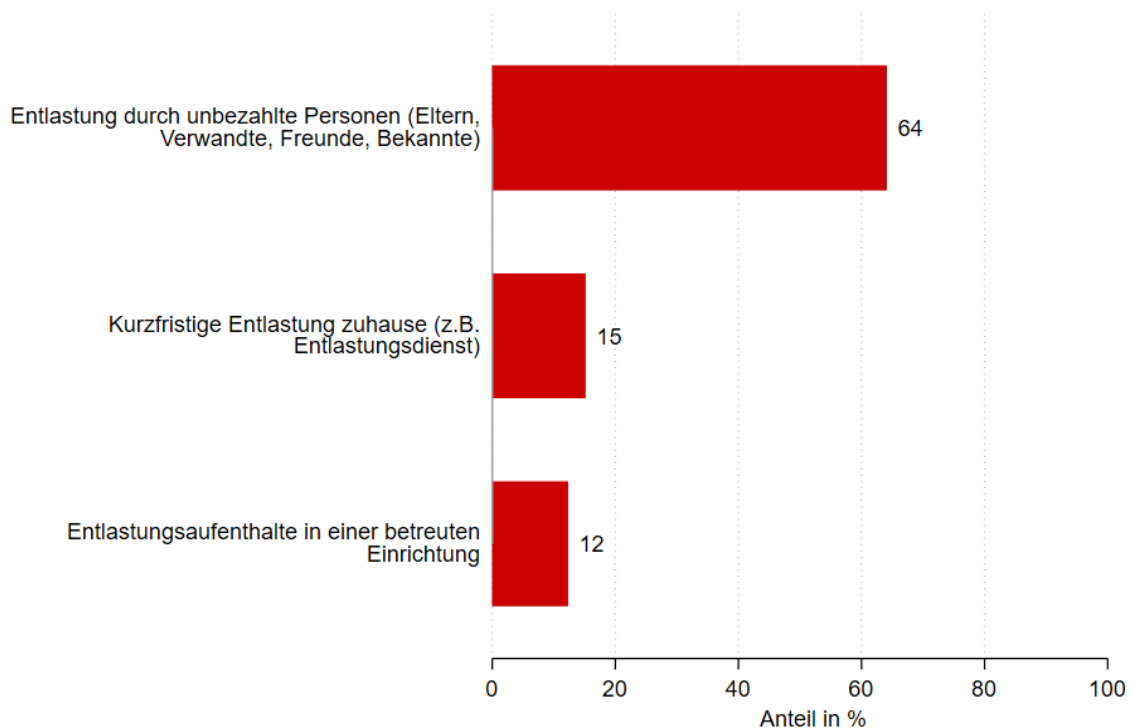
Insgesamt geben 77% der Familien an, in den letzten zwei Jahren mindestens eines der drei erfassten Angebote zur vorübergehenden Entlastung genutzt zu haben. Am häufigsten erfolgt die Entlastung durch nicht bezahlte Personen wie Eltern, Verwandte, Freunde oder Bekannte: 64% der Familien greifen darauf zurück (**Abbildung 15**).

Demgegenüber werden «formalisierte» Angebote deutlich seltener genutzt. Kurzfristige Entlastung zu Hause, etwa durch Entlastungsdienste, Spitex oder selbständig tätige Pflegefachpersonen, wird von 15% der Familien in Anspruch genommen. Entlastungsaufenthalte des Kindes in betreuten Einrichtungen, beispielsweise an Wochenenden oder für mehrere Tage, nutzen 12% der Familien.

Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung werden professionelle Entlastungsangebote häufiger genutzt. Dies gilt sowohl für Entlastung zu Hause, etwa durch Entlastungsdienste (HE leicht: 11% im Vergleich zu HE mit IPZ 8: 30%), als auch für Entlastungsaufenthalte in betreuten Einrichtungen (5% gegenüber 39%).

Entlastung durch nicht bezahlte Personen bleibt auch bei höherem Schweregrad verbreitet, wird jedoch seltener in Anspruch genommen (67% gegenüber 48%).

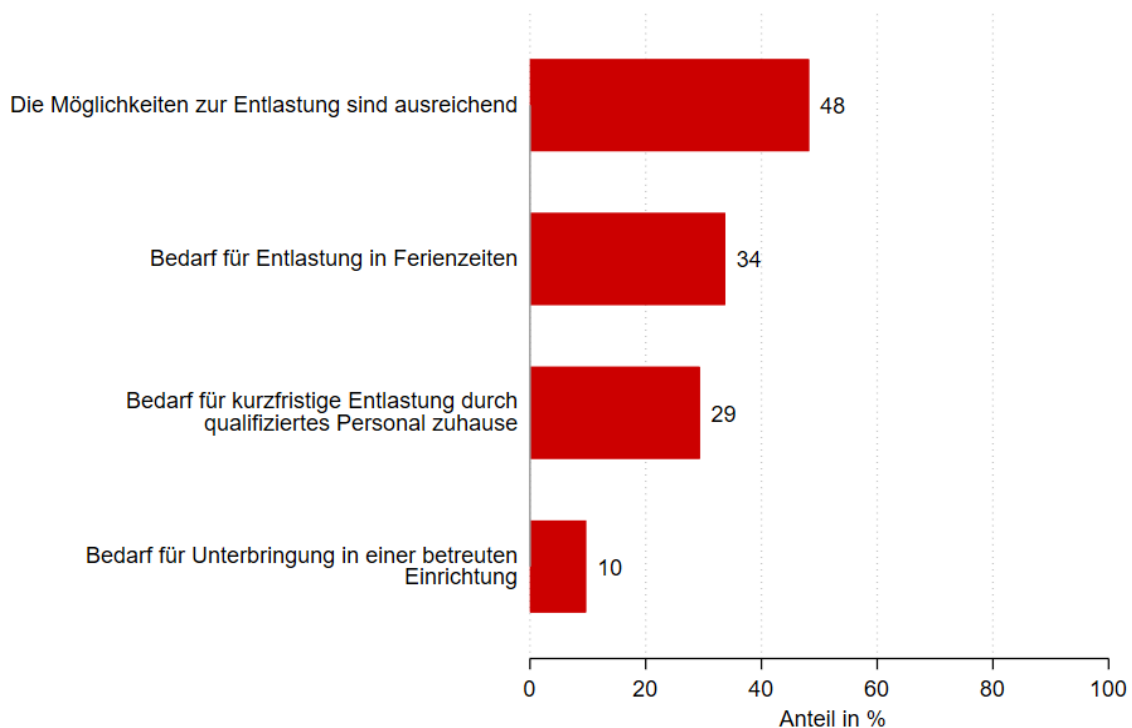
Abbildung 15: In den letzten zwei Jahren erhaltene Unterstützung zur vorübergehenden Entlastung



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Knapp die Hälfte der Befragten beurteilt die Möglichkeiten zur vorübergehenden Entlastung als ausreichend (**Abbildung 16**). Zusätzlicher Bedarf besteht insbesondere in Ferienzeiten (34%) sowie bei kurzfristiger Entlastung zu Hause durch qualifiziertes Personal (29%). Demgegenüber wird der Bedarf an zusätzlichen Aufenthalten des Kindes über mehrere Tage in einer betreuten Einrichtung von einer kleineren Gruppe genannt (10%).

Abbildung 16: Beurteilung des Angebots für vorübergehende Entlastung

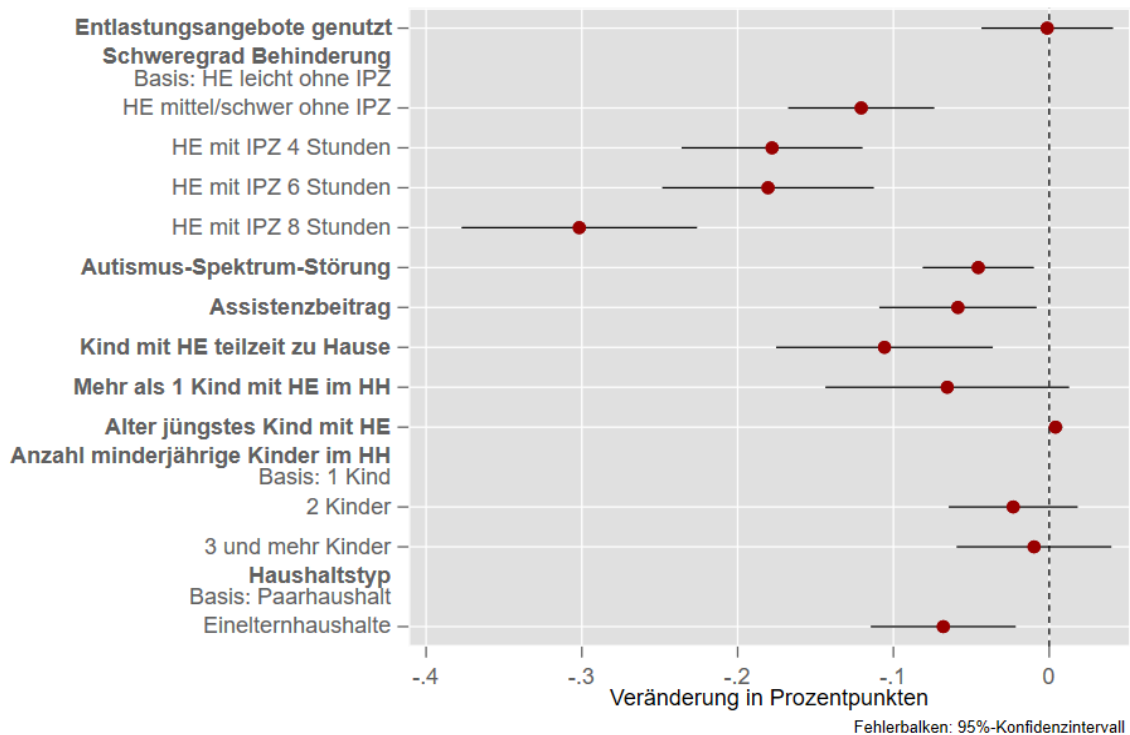


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Die multivariate Analyse zeigt, dass die Nutzung von Entlastungsangeboten keinen Einfluss darauf hat, ob die bestehenden Möglichkeiten als ausreichend beurteilt werden. Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigt hingegen die Wahrscheinlichkeit, dass die Entlastungsmöglichkeiten als nicht ausreichend eingeschätzt werden.

Ebenfalls seltener als ausreichend beurteilt werden die Entlastungsmöglichkeiten bei Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung, beim Bezug eines Assistenzbeitrags, wenn das Kind nur teilweise im Haushalt lebt sowie in Einelternhaushalten.

Abbildung 17: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit, dass die Möglichkeiten der Entlastung als ausreichend beurteilt werden

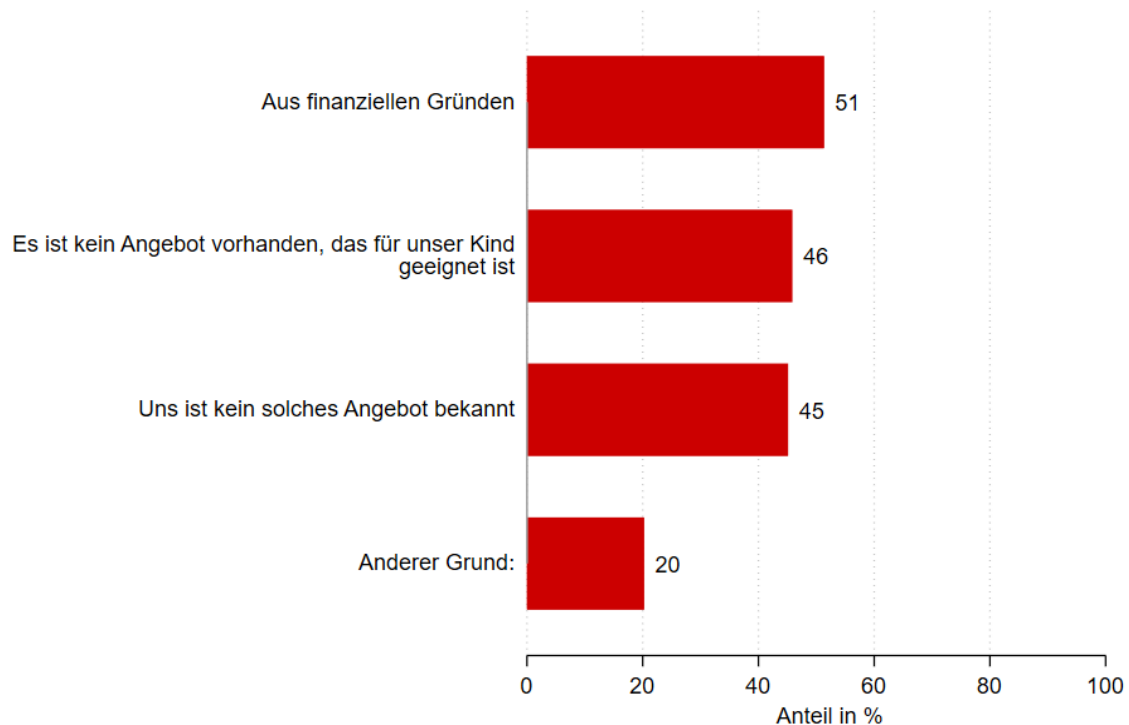


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3069), Berechnungen BASS

Familien mit zusätzlichem Bedarf an Entlastung wurden für jede Angebotsform nach den Gründen gefragt, weshalb sie diese nicht oder nicht häufiger nutzen. Für Angebote zur Entlastung zu Hause zeigt sich dabei kein dominanter Hauptgrund (**Abbildung 18**). Jeweils von ungefähr der Hälfte wurde angegeben, dass finanzielle Gründe wichtig sind, kein für das Kind geeignetes Angebot vorhanden ist oder kein solches Angebot den Eltern bekannt ist.

Bei einem höheren Schweregrad der Behinderung des Kindes geben die Familien seltener an, dass finanzielle Gründe ausschlaggebend waren (HE leicht ohne IPZ 58%, HE mit IPZ 8 34%). Allerdings ist bei einem höheren Schweregrad etwas häufiger kein für das Kind geeignetes Angebot vorhanden als bei Kindern mit einer leichten HE (HE leicht ohne IPZ 38%, HE mit IPZ 8 53%).

Abbildung 18: Gründe dafür, dass Angebote zur Entlastung zuhause nicht oder nicht häufiger genutzt wurden

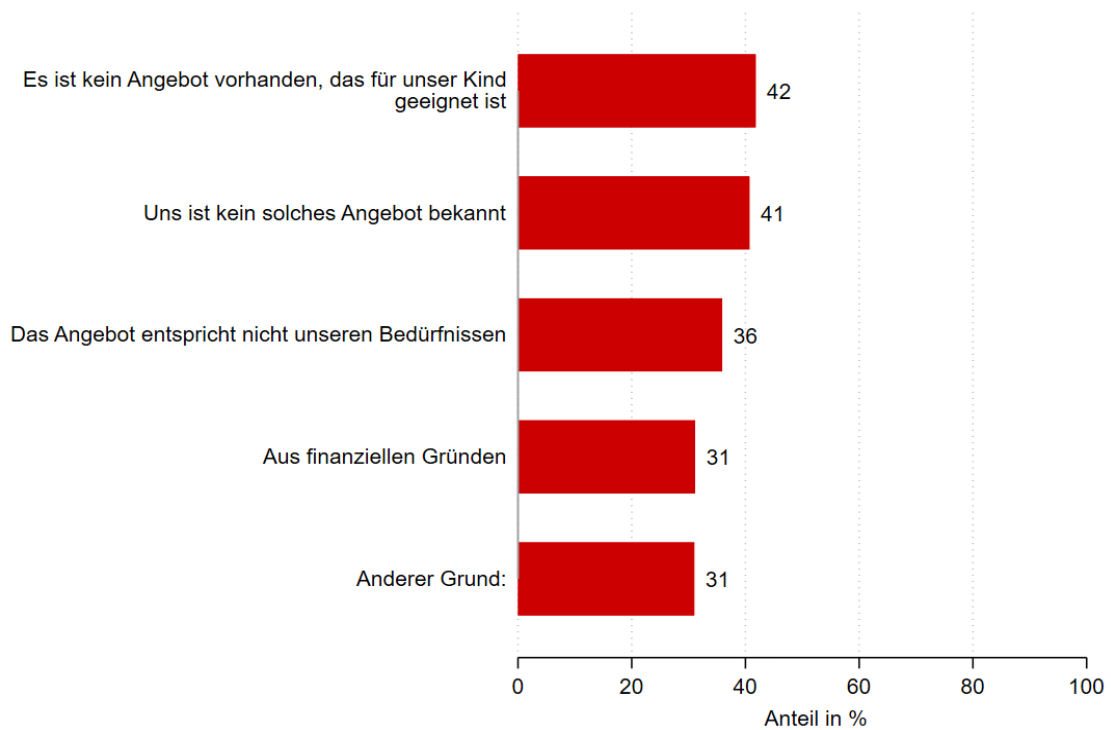


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen die mehr Entlastung zuhause bräuchten, n = 987, 8 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Auch bei Entlastungsaufenthalten in einer betreuten Einrichtung zeigt sich kein dominanter Einzelgrund für die Nicht- oder Wenignutzung. Die abgefragten Gründe – fehlendes geeignetes Angebot, mangelnde Bekanntheit, unzureichende Passung zu den Bedürfnissen⁴⁵ sowie finanzielle Einschränkungen – werden mit Anteilen zwischen 31% und 42% ähnlich häufig genannt.

⁴⁵ Antwortkategorie: «Das Angebot entspricht nicht unseren Bedürfnissen, wir bräuchten Entlastung unter der Woche, ausserhalb der Schulferien, kurzfristig oder unregelmässig»

Abbildung 19: Gründe dafür, dass Entlastungsaufenthalte in einer betreuten Einrichtung nicht oder nicht häufiger genutzt wurden

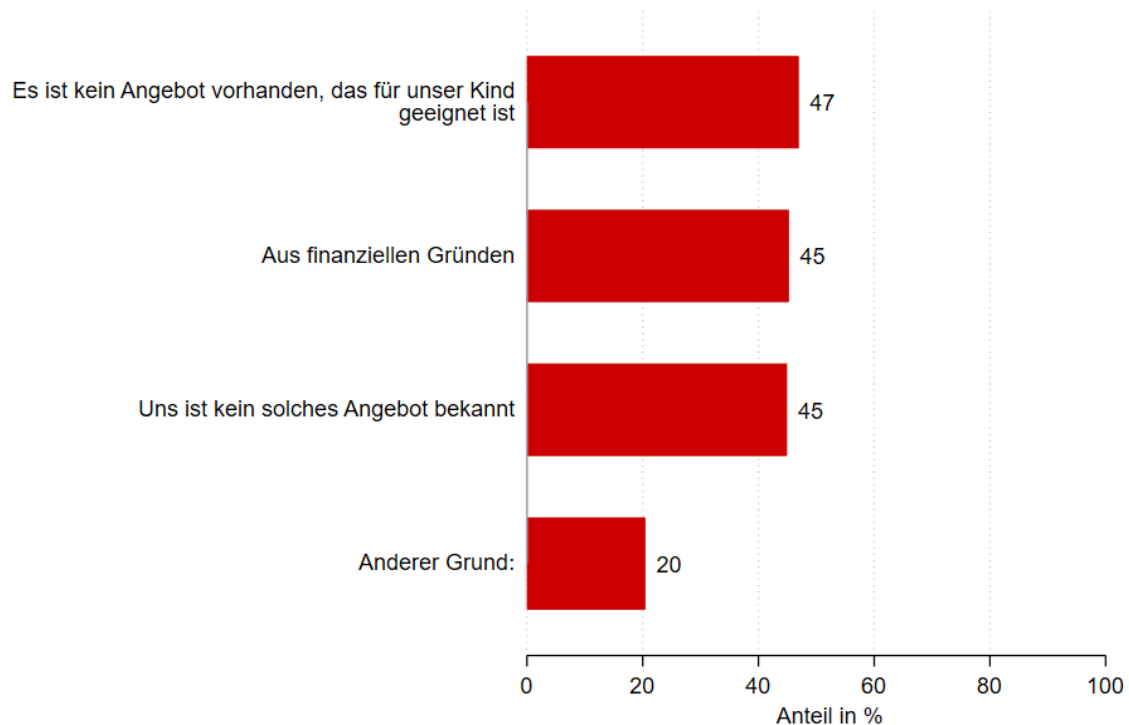


Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen die mehr Entlastungsaufenthalte in einer betreuten Einrichtung bräuchten, n = 325, 6 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Auch bei den Gründen für die Nicht- oder Wenignutzung von Entlastungsangeboten in Ferienzeiten zeigt sich ein vergleichbares Muster. Die drei abgefragten Gründe – fehlendes geeignetes Angebot, finanzielle Einschränkungen und mangelnde Bekanntheit – werden jeweils von knapp der Hälfte der Familien genannt.

Zwischen den Gruppen bestehen jedoch Unterschiede: Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung des Kindes werden finanzielle Gründe (HE leicht 47%, HE mit IPZ 8 40%) und fehlende Bekanntheit (, resp. HE leicht 48%, HE mit IPZ 8 40%) seltener genannt dafür fehlen eher passende Angebote (HE leicht 40%, HE mit IPZ 8 48%), wobei der Unterschied hier nicht signifikant ausfällt.

Abbildung 20: Gründe dafür, dass Angebote für Entlastung in Ferienzeiten nicht oder nicht häufiger genutzt wurden



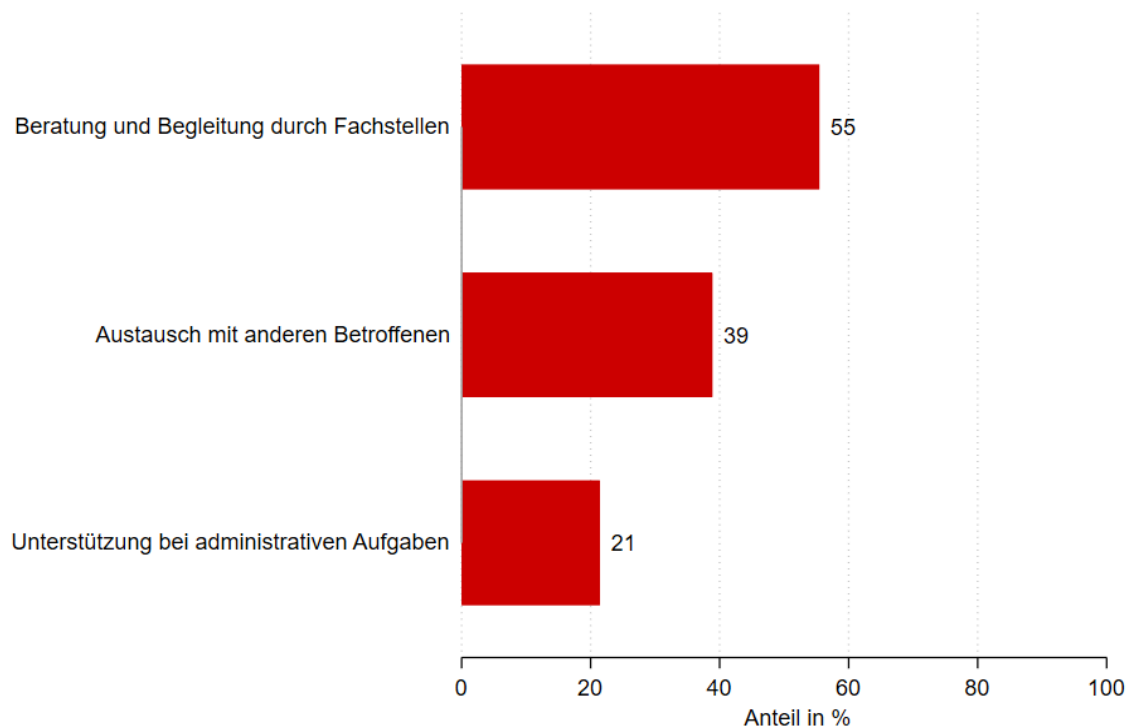
Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen die Angebote für Entlastung in Ferienzeiten bräuchten, n = 1'057, 8 ohne Angaben), Berechnungen BASS

7.2.3 Beratung und Austausch

Neben Unterstützungsangeboten für den Alltag mit dem Kind wurden auch Angebote im Bereich Beratung und Austausch für Eltern erfasst. 55% der Befragten haben Beratungs- und Begleitangebote von Fachstellen genutzt, an die sie sich bei Fragen oder Problemen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes wenden können (**Abbildung 21**). Dazu zählen insbesondere medizinisch-therapeutische, pädagogisch-therapeutische sowie sozial- und rechtsberatende Angebote. Ein Austausch mit anderen Betroffenen, etwa in Selbsthilfegruppen oder an Treffen und Veranstaltungen, wird von 39% der Befragten genutzt. Unterstützung bei administrativen Aufgaben im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (ohne Unterstützung durch das private Umfeld), beispielsweise beim Beantragen von Leistungen, wird mit 21% vergleichsweise selten in Anspruch genommen. Unterschiede nach dem Schweregrad der Behinderung des Kindes zeigen sich primär bei der administrativen Unterstützung: Mit zunehmendem Schweregrad wird diese Form der Unterstützung häufiger genutzt.

Die multivariate Auswertung zeigt, dass der Bedarf an weiterer Beratung und Austausch sinkt, wenn bereits entsprechende Angebote genutzt wurden. Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigt hingegen der Bedarf an zusätzlicher Beratung und Unterstützung.

Abbildung 21: Aktuell oder in den letzten zwei Jahren genutzte weitere Angebote und Dienstleistungen zur Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung

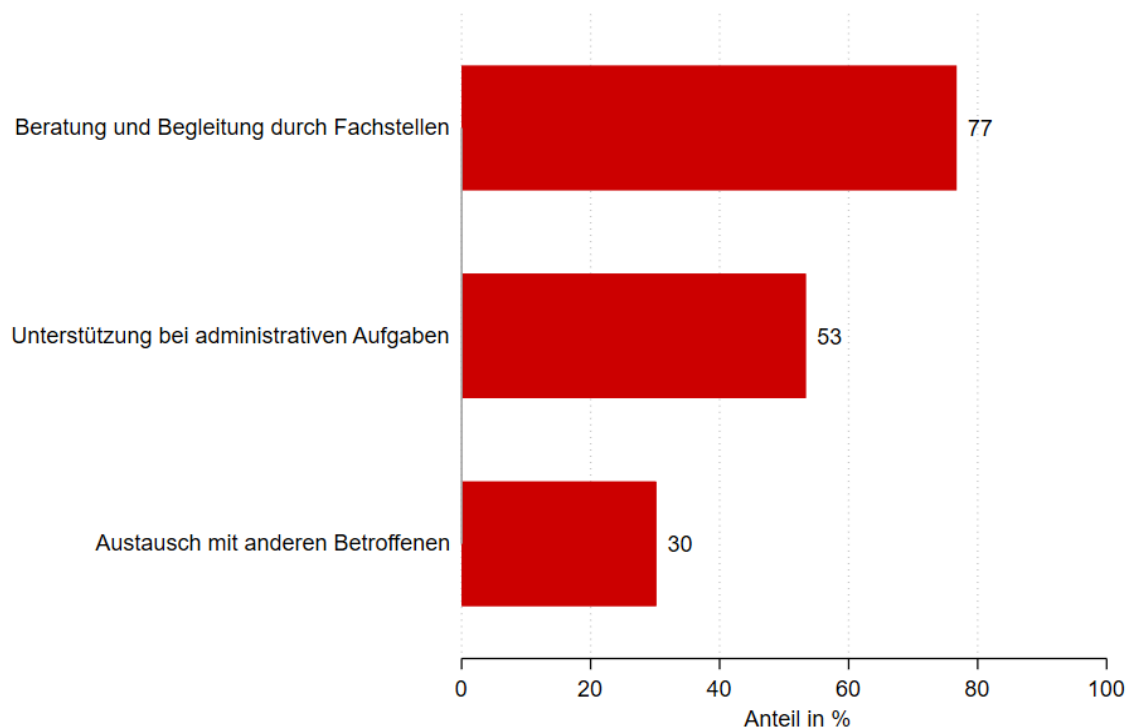


Vollständige Antwortkategorien: «Beratung und Begleitung durch Fachstellen, an die wir uns bei Fragen oder Problemen im Zusammenhang mit der Behinderung unseres Kindes / unserer Kinder wenden können (zum Beispiel medizinisch-therapeutische Beratung, pädagogisch-therapeutische Beratung, Sozialberatung, Rechtsberatung)», «Austausch mit anderen Betroffenen (zum Beispiel Selbsthilfegruppen, Treffs, Anlässe)», «Unterstützung bei administrativen Aufgaben im Zusammenhang mit der Behinderung unseres Kindes / unserer Kinder, zum Beispiel für das Beantragen von Leistungen. Nicht gemeint ist die Unterstützung durch Freunde, Verwandte und Bekannte».

Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Der grösste zusätzliche Unterstützungsbedarf im Bereich Beratung und Austausch besteht bei der Beratung und Begleitung durch Fachstellen, an die sich Eltern bei Fragen oder Problemen im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes wenden können (**Abbildung 22**). Drei Viertel der Familien mit zusätzlichem Bedarf nennen diesen Bereich. 53% benötigen zudem mehr Unterstützung bei administrativen Aufgaben, während 30% einen verstärkten Austausch mit anderen Betroffenen wünschen. Bei der administrativen Unterstützung zeigt sich ein Unterschied nach dem Schweregrad der Behinderung: mit zunehmendem Schweregrad steigt der Bedarf (HE leicht: 49%, HE mit IPZ 8: 67%).

Abbildung 22: Bereiche, in denen mehr Unterstützung benötigt wird bei Beratung und Austausch



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Personen mit Bedarf an mehr Unterstützung in dem Bereich Beratung und Austausch, n = 1'250, 74 ohne Angaben), Berechnungen BASS

7.3 Zwischenfazit Bedarf, Bedürfnisse und erhaltene Unterstützung für die Betreuung der Kinder zu Hause

Die Befragung zeigt, dass Kinder mit Hilflosenentschädigung (HE) im Alltag einen hohen und vielfältigen Unterstützungsbedarf haben. 91% benötigen Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen. Rund die Hälfte ist auf Behandlungspflege sowie auf Anwesenheit tagsüber und nachts angewiesen. Ein substantieller Anteil benötigt zudem aktive Überwachung, insbesondere bei höherem Schweregrad der Behinderung.

Die Betreuung und Pflege wird überwiegend durch die Eltern selbst erbracht: Drei Viertel der Familien nutzen keine externe Unterstützung. Eltern von Kindern mit einer ASS haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, die ganze Betreuung selbst zu übernehmen. Bei der externen Unterstützung spielen informelle Netzwerke eine zentrale Rolle: Verwandte und andere nicht bezahlte Personen sind die wichtigste externe Ressource. Formelle Unterstützung, etwa über den Assistenzbeitrag oder durch Spitex-Leistungen, ergänzt diese, gewinnt aber erst bei höherem Schweregrad der Behinderung und damit gewährten IV-Leistungen an Bedeutung. 43% der Familien berichten von ungedecktem Bedarf an externer Unterstützung, insbesondere bei alltäglichen Verrichtungen sowie bei Überwachung und Anwesenheit.

Unterstützung im Haushalt beziehen nur 19% der Eltern; 44% geben an, in diesem Bereich ungedeckten Unterstützungsbedarf zu haben. Entlastungsangebote werden zwar von einer Mehrheit genutzt, jedoch primär in informeller Form. Professionelle Entlastungsangebote sind deutlich weniger verbreitet, werden aber bei höherem Schweregrad häufiger genutzt. Gleichzeitig werden die bestehenden Entlastungsmöglichkeiten mit zunehmendem Schweregrad, bei Autismus-Spektrum-Störung

sowie in Einelternhaushalten häufiger als unzureichend beurteilt. Zusätzlicher Bedarf besteht insbesondere in Ferienzeiten sowie bei kurzfristiger Entlastung zu Hause durch qualifiziertes Personal. Zusätzlicher Bedarf an Aufenthalt des Kindes über mehrere Tage in einer betreuten Einrichtung wird nur von einer kleineren Gruppe genannt.

Zentrale Barrieren beim Zugang zu Unterstützung sind finanzielle Einschränkungen, fehlende geeignete Angebote sowie organisatorische Hürden. Dabei zeigen sich unterschiedliche Muster: Während finanzielle Gründe primär den Zugang zu Unterstützung verhindern, stehen bei bereits unterstützten Familien Koordinationsprobleme und mangelnde Verfügbarkeit im Vordergrund. Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung und entsprechenden IV-Leistungen gewinnen strukturelle Hürden an Bedeutung gegenüber finanziellen.

8 Familienergänzende Kinderbetreuung und Einschulung

Dieses Kapitel stellt die Ergebnisse zum Befragungsteil «Familienergänzende Kinderbetreuung und Einschulung» vor. Im Zentrum steht dabei, wie Kinder mit Hilflosenentschädigung (HE) im Vorschul- und Schulalter ausserhalb der Familie betreut werden, welche Angebote genutzt werden und welche Angebotslücken aus Sicht der Eltern bestehen.

In einem ersten Schritt wurde für Kinder im **schulpflichtigen** Alter erhoben, ob und in welcher Schulform sie auswärts betreut werden. Unterschieden wird zwischen Regelschule beziehungsweise Kindergarten, Sonderschule beziehungsweise heilpädagogischem Kindergarten sowie der Situation, dass das Kind nicht in die Schule geht. Bei Haushalten mit mehreren Kindern mit HE wurden diese Angaben für jedes betroffene Kind separat erfasst.

Der zweite Schwerpunkt betrifft die familienergänzende Betreuung eingeschulter Kinder. Abgefragt wurde, ob das Kind in einer gewöhnlichen Woche zusätzlich zur Schule in schulergänzenden Strukturen (z.B. Hort, Tagesschule, Mittagstisch), bei Tagesfamilien, durch Nannys/Au-pairs oder durch Personen aus dem Umfeld betreut wird. Zudem wird ausgewiesen, wenn keine Betreuung durch Personen ausserhalb des Haushalts stattfindet. Für Familien ohne institutionelle familienergänzende Betreuung wird erhoben, ob ein Bedarf an familienergänzender Betreuung besteht und aus welchen Gründen dieser Bedarf nicht gedeckt wird. Dabei werden insbesondere finanzielle Hürden, fehlende Plätze, fehlende Angebote in der Nähe, unpassende Öffnungszeiten sowie fehlende Eignung der Angebote für das Kind erfasst. Analog wird für Familien, die bereits institutionelle familienergänzende Betreuung nutzen, erhoben, ob zusätzlicher Bedarf besteht und weshalb keine zusätzlichen Plätze gefunden werden. Ergänzend werden die Zufriedenheit mit dem bestehenden Angebot sowie offene Begründungen bei tiefer Zufriedenheit erfragt.

Ein dritter Block widmet sich der familienergänzenden Betreuung im Vorschulalter beziehungsweise von noch nicht eingeschulten Kindern. Erfasst wird, ob das Kind in einer gewöhnlichen Woche in einer Kita, bei einer Tagesfamilie, durch eine Nanny/Au-pair/Babysitter oder durch Grosseltern und weitere Bezugspersonen betreut wird, oder ob die Betreuung vollständig innerhalb der Familie erfolgt. Auch hier wird bei fehlender institutioneller familienergänzender Betreuung erhoben, ob Bedarf besteht und welche Gründe einer Nutzung entgegenstehen, wiederum mit Fokus auf Kosten, Platzmangel, räumliche Verfügbarkeit, Öffnungszeiten und Eignung. Zusätzlich wird der Bedarf an Betreuung zuhause durch bezahlte Personen (Nanny, Au-Pair, Babysitter) sowie die Gründe für eine Nichtnutzung erfasst. Die Zufriedenheit mit dem bestehenden Angebot wird ebenfalls erhoben, ergänzt durch offene Begründungen.

Weil nur sehr wenige Kinder im Vorschulalter befragt werden können, enthält der Befragungsteil auch eine retrospektive Erhebung für Familien, deren jüngstes Kind mit HE heute älter ist. Sie werden gebeten, auf die Zeit zurückzublicken, als das Kind unter 4 Jahre alt war. Dabei wird erhoben, ob die Behinderung damals bereits bekannt war, wie die familienergänzende Betreuung organisiert war und ob ein ungedeckter Bedarf bestand. Zusätzlich werden die damaligen Gründe für fehlende familienergänzende Betreuungsmöglichkeiten erfasst und die Zufriedenheit mit dem damaligen Angebot abgefragt. Ergänzend wird die Belastung in den ersten Lebensjahren anhand verschiedener Aspekte eingeschätzt, darunter Diagnostik, Informationslage, Organisation von familienergänzender Betreuung, Vereinbarkeit, finanzielle Belastungen und fehlender Austausch mit anderen Betroffenen.

Insgesamt soll dieser Befragungsteil eine differenzierte Analyse ermöglichen, wie familienergänzende Betreuung und Schulbesuch organisiert sind, wo sich Bedarfslücken zeigen, welche Hürden den Zugang zu Angeboten erschweren und wie Eltern die Angebotslage und ihre frühe Erfahrungssituation beurteilen.

8.1 Kinder im vorschulpflichtigen Alter

Da Kinder im Vorschulalter (0-3 Jahre) nur sehr selten eine HE der IV beziehen, konnten nur relativ wenige Familien mit Kindern im Vorschulalter befragt werden. Um trotzdem Aussagen zur familienergänzenden Betreuungssituation im Vorschulbereich machen zu können, wurden auch Familien mit Kindern über 4 Jahren retrospektiv zur familienergänzenden Betreuung im Vorschulalter befragt. Bei der Mehrheit war die Behinderung bereits in dieser Phase bekannt. Bei 65% zeigte sie sich früh mit einem intensiven Betreuungsbedarf, bei weiteren 22% war die Behinderung zwar bekannt, der Betreuungsbedarf jedoch noch nicht unbedingt intensiver als bei Kleinkindern ohne Behinderung. In 13% der Fälle trat die Behinderung erst später auf.

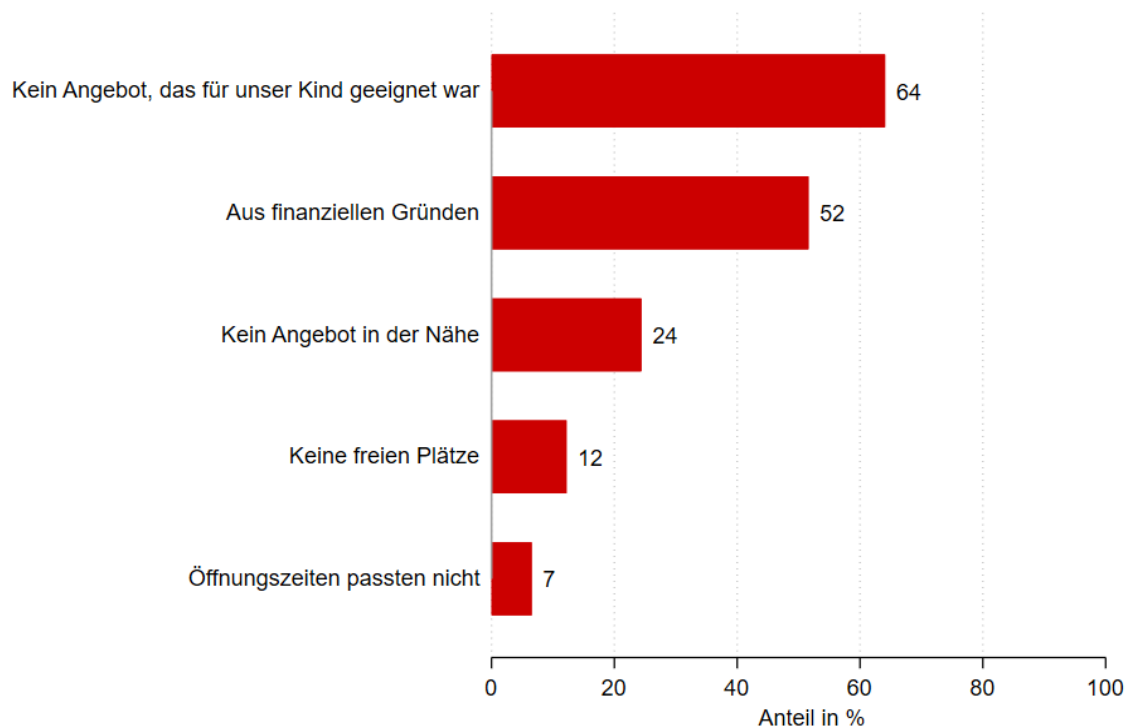
Von den Kindern mit Hilflosenentschädigung (HE) im Vorschulalter werden in einer durchschnittlichen Woche 29% ausschliesslich durch die Eltern betreut, in der retrospektiven Betrachtung wurde ein Viertel der Kinder (24%), bei denen sich die Behinderung früh bemerkbar machte, im Vorschulalter ausschliesslich durch die Eltern betreut. Wird die Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen (SILC 2024) als Referenz herangezogen, zeigen sich vergleichbare Werte: 30% geben an, dass ein Kind im Alter 0-3 Jahre ausschliesslich durch die Eltern betreut wird. Kinder mit Behinderung wurden jeweils knapp zur Hälfte durch Personen aus dem privaten Umfeld (45%) und/oder durch eine Kinderkrippe bzw. Kita (43%) betreut. Von den aktuellen HE-Beziehenden unter 4 Jahren wird jeweils rund ein Drittel durch eine Kinderkrippe/Kita (32%) und/oder durch Personen aus dem persönlichen Umfeld betreut, etwa durch Grosseltern, andere Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte (32%). Die SILC 2024 Referenzwerte liegen hier bei 40% (Kita), resp. 50% (privates Umfeld). Andere Betreuungsarrangements wie Nanny, Au-Pair oder Babysitter sowie Tagesfamilien spielen demgegenüber sowohl aktuell wie auch retrospektiv eine untergeordnete Rolle. Zwischen den untersuchten Gruppen zeigen sich bezüglich der genannten familienergänzenden Betreuungssituation im Vorschulalter erstaunlicherweise keine grossen Unterschiede.

Von den 29% der Familien, die damals keine institutionelle familienergänzende Betreuung durch eine Kinderkrippe, Kita oder Tagesfamilie nutzten, hätte gut ein Drittel (36%) eine entsprechende Betreuungsmöglichkeit benötigt. Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigt dieser Bedarf. Von den Familien, die aktuell ein Kind unter 4 Jahren mit HE haben, geben 18% an, eine entsprechende institutionelle familienergänzende Betreuungsmöglichkeit zu benötigen. Wird die Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen (SILC 2023) als Referenz herangezogen, zeigt sich, dass diese Werte deutlich höher ausfallen als in der Gesamtbevölkerung: in der SILC 2023 gaben 10% der Familien mit Kindern im Vorschulalter, welche nicht institutionell familienergänzend betreut wurden, an, ungedeckten Bedarf an familienergänzender Betreuung zu haben.

Als häufigster Grund für die Nichtnutzung wird von Familien mit Kindern mit Behinderung genannt, dass kein für das Kind geeignetes Angebot vorhanden war (64%). Zudem spielen finanzielle Gründe für rund die Hälfte der Familien eine wichtige Rolle (52%).⁴⁶

⁴⁶ Auswertung für aktuelle Fälle aufgrund des sehr kleinen n nicht ausgewiesen.

Abbildung 23: Gründe dafür, dass das Kind im Vorschulalter damals nicht in einer Einrichtung wie einer Kinderkrippe oder Kita oder von einer Tagesfamilie betreut wurde



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026. Familien, deren Kind im Vorschulalter nicht institutionell familienergänzend betreut wurde, obwohl ein entsprechender Bedarf bestand), Berechnungen BASS

Von den Familien, deren Kind im Vorschulalter eine Kinderkrippe, Kita oder Tagesfamilie besuchte, hätten 37% zusätzliche entsprechende Betreuungsmöglichkeiten benötigt. Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigt dieser Bedarf (leichte HE: 31% im Vergleich zu HE mit IPZ 8: 51%). Auch hier zeigt sich, dass dieser Anteil deutlich höher ausfällt als bei der Referenzgruppe (SILC 2023), wo 14% der Familien mit Kindern im Vorschulalter, welche institutionell familienergänzend betreut wurden, angaben, zusätzlichen ungedeckten Bedarf an familienergänzender Betreuung zu haben. Unter den Familien mit bestehender institutioneller familienergänzender Betreuung, die aktuell ein Kind unter 4 Jahren mit HE haben, sehen ebenfalls nur 15% zusätzlichen Bedarf an solchen Angeboten. Dieser Wert ist jedoch mit Vorsicht zu interpretieren, da diese Auswertung auf einem sehr kleinen n beruht.

Als Gründe für die Diskrepanz zwischen tatsächlicher Nutzung und dem Bedarf an zusätzlicher familienergänzender Betreuung werden von Familien mit Kindern mit Behinderung primär fehlende, für das Kind geeignete Angebote (55%) sowie finanzielle Einschränkungen (53%) genannt.

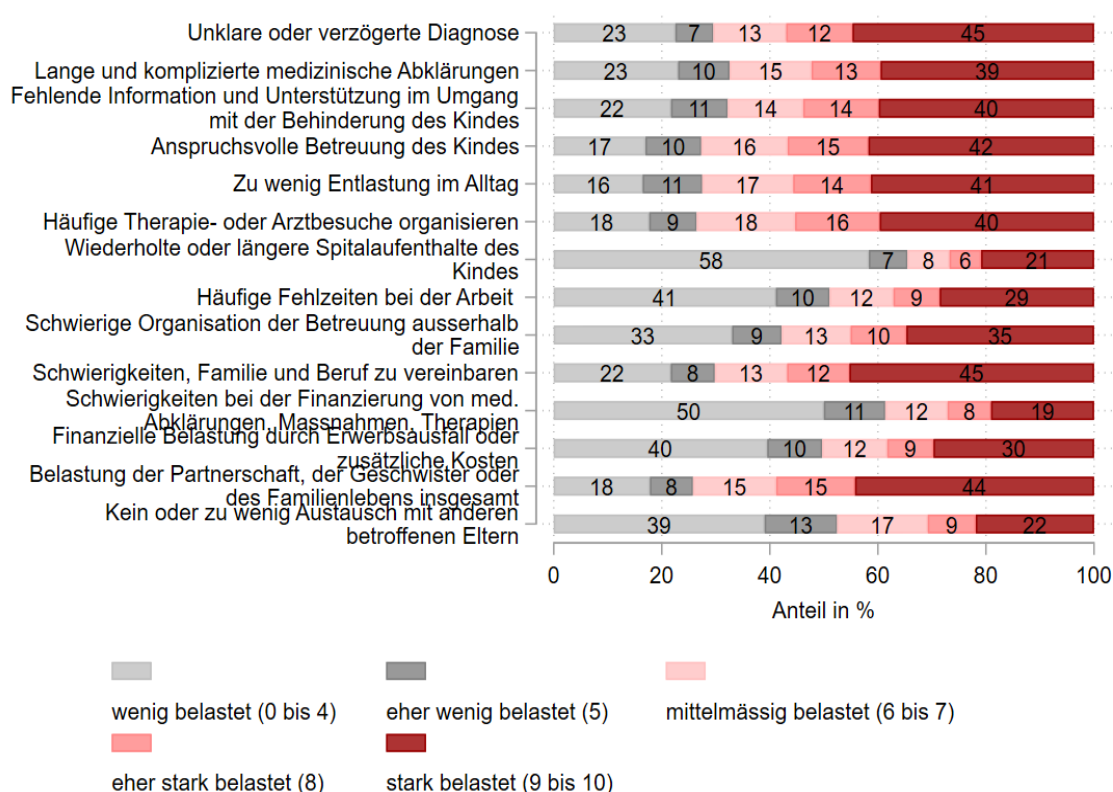
Unter den Familien, deren Kind weder durch eine Nanny, ein Au-Pair oder einen Babysitter betreut wurde, hätten 24% (aktuelle Fälle 29%) eine solche Betreuung zu Hause benötigt; weitere 37% hätten zumindest gelegentliche Unterstützung geschätzt. Auch hier nimmt der Bedarf mit steigendem Schweregrad der Behinderung zu (leichte HE: 21% gegenüber HE mit IPZ 8: 32%). Gründe für die Nichtnutzung sind ähnlich häufig finanzielle Einschränkungen (56%) und fehlende verfügbare Betreuungspersonen (42%). Mit zunehmendem Schweregrad ist häufiger die fehlende Verfügbarkeit ausschlaggebend als finanzielle Gründe. Von den Familien, deren Kind durch eine Nanny, ein Au-Pair

oder einen Babysitter betreut wurde, hätten 56% zusätzliche Betreuung benötigt. Als zentrale Hürden werden wiederum fehlende verfügbare Personen (55%) und finanzielle Gründe (54%) genannt.

Die Zufriedenheit mit institutionellen familienergänzenden Betreuungsangeboten im Vorschulalter ist insgesamt moderat. Auf einer Skala von 0 (gar nicht zufrieden) bis 10 (vollständig zufrieden) liegt der Durchschnitt bei 5.1 (aktuelle Fälle bei 5.5). Mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung sinkt die Zufriedenheit.

Im Rückblick berichten Familien mit einem Kind, dessen Behinderung sich bereits vor dem 4. Lebensjahr zeigte, von einer hohen Belastung in dieser Lebensphase (**Abbildung 24**). Neben medizinischen Themen (unklare Diagnose, Abklärungen, Therapien und Arztbesuche) betreffen die Belastungen die Alltagsbewältigung – insbesondere anspruchsvolle Betreuung, Organisation und Auswirkungen auf das Familienleben.

Abbildung 24: Retrospektive Sicht auf die Belastungen in der Zeit, als das Kind unter 4 Jahre alt war



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Familien mit einem Kind, dessen Behinderung sich bereits im frühen Kindesalter (unter 4 Jahren) bemerkbar gemacht hat, n = 2'641, 20-61 ohne Angaben), Berechnungen BASS

8.2 Kinder im schulpflichtigen Alter

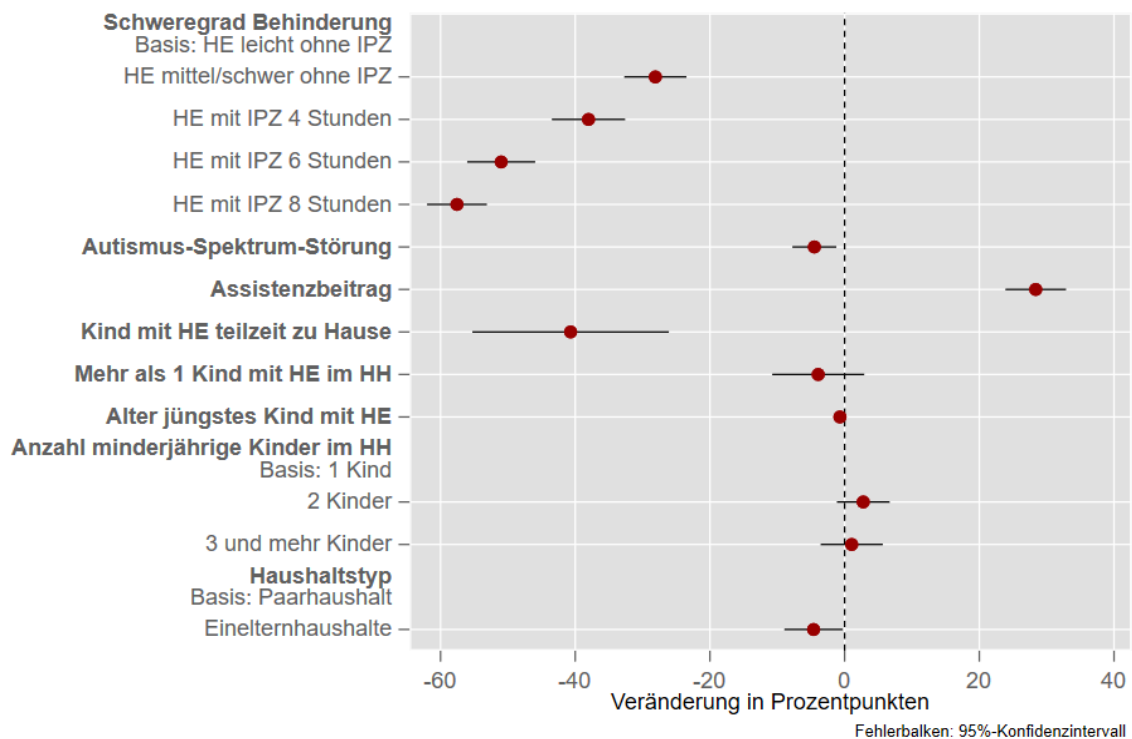
Schulbesuch

Der Grossteil der Kinder mit HE im schulpflichtigen Alter besucht keine Regelschule. Fast zwei Drittel (62%) sind in einer Sonderschule oder einem heilpädagogischen Kindergarten eingeschult. 34% besuchen eine Regelschule bzw. einen Regelkindergarten, während 5% nicht eingeschult sind.

Die multivariate Analyse (**Abbildung 25**) zeigt erwartungsgemäss, dass die Wahrscheinlichkeit eines Besuchs der Regelschule mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung deutlich sinkt. Kinder

mit Autismus-Spektrum-Störung besuchen ebenfalls etwas seltener eine Regelschule. Demgegenüber ist der Bezug eines Assistenzbeitrags mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für den Besuch der Regelschule verbunden, was darauf zurückzuführen ist, dass der Regelschulbesuch einen Assistenzbedarf begründen kann. Wenn Kinder nur teilweise im Haushalt leben, besuchen sie ebenfalls seltener eine Regelschule. Zudem zeigt sich, dass mit zunehmendem Alter sowie in Einelternhaushalten die Wahrscheinlichkeit eines Regelschulbesuchs leicht abnimmt.

Abbildung 25: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit die Regelschule / Kindergarten zu besuchen



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Familien mit Kindern im Schulalter (4-15 Jahre), n = 3069), Berechnungen BASS

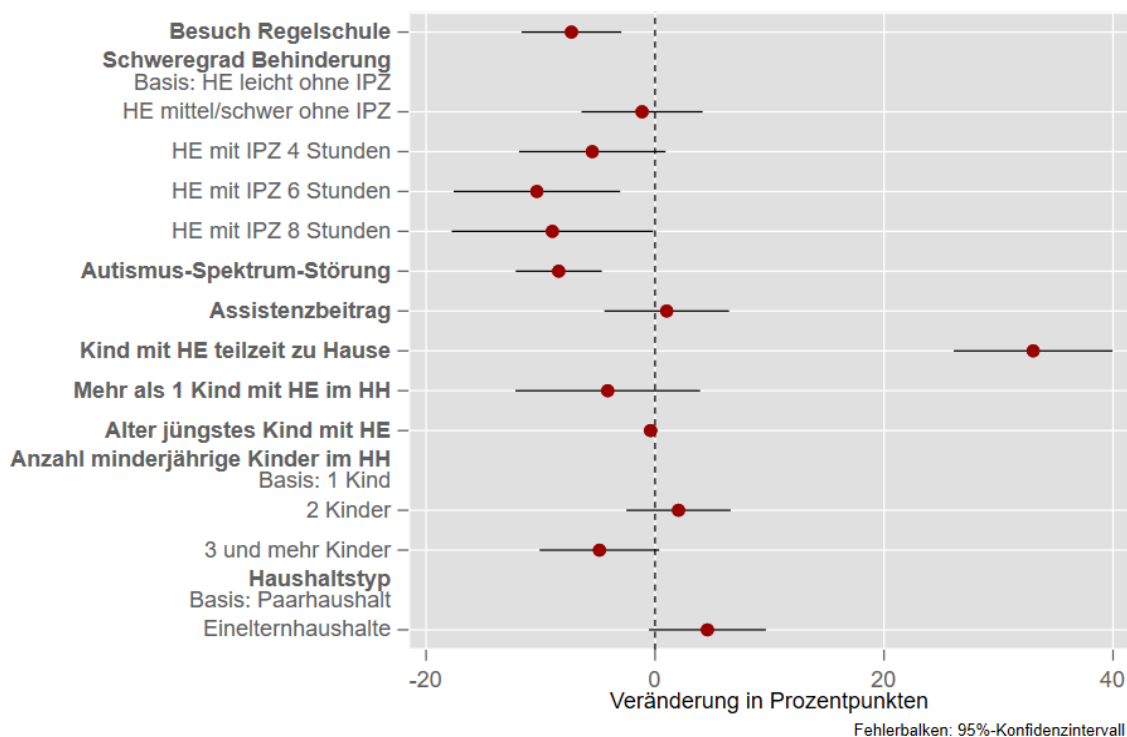
Familienergänzende Betreuung von eingeschulten Kindern

40% der eingeschulten Kinder (Sonder- wie auch Regelschüler/innen) nutzen keine familienergänzende Betreuung. Dieser Wert liegt etwas über dem Referenzwert aus der SILC 2024, gemäss welchem 34% der 4–12-Jährigen nicht familienergänzend betreut werden. Von den befragten Sonderschüler/innen nutzen 39% familienergänzende Betreuungsstrukturen wie Hort, Kita, Tagesschule oder Mittagstisch, von den Regelschüler/innen sind es 31%. Der SILC 2024-Referenzwert liegt bei 43%. Bei 36% der befragten Regelschüler/innen erfolgt die familienergänzende Betreuung durch Personen aus dem privaten Umfeld, etwa Grosseltern, andere Verwandte, Freunde oder Nachbarn, bei Sonderschüler/innen trifft dies auf 24% zu. Der SILC 2024-Referenzwert liegt hier bei 41%. Betreuungsformen wie Nanny bzw. Au-Pair (rund 6%, SILC 3%) oder Tagesfamilien (rund 2%, SILC 5%) kommen in beiden Schulsettings nur vereinzelt vor.

Die multivariate Analyse (**Abbildung 26**) zeigt mehrere Einflussfaktoren auf die Nutzung institutioneller familienergänzender Betreuungsstrukturen (Hort, Kita, Tagesschule oder Mittagstisch). Kinder, die eine Regelschule oder einen Regelkindergarten besuchen, nutzen solche Angebote seltener als Kinder in Sonderschulen oder heilpädagogischen Kindergärten. Mit zunehmendem Schweregrad der

Behinderung sinkt die Nutzung ebenfalls. Auch Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung nehmen familienergänzende Betreuungsangebote seltener in Anspruch.

Abbildung 26: Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit eine familienergänzende Betreuungsstruktur wie Hort, Kita, Tagesschule oder Mittagstisch zu besuchen



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Familien mit Kindern im Schulalter (4-15 Jahre), n = 3069), Berechnungen BASS

Von den Familien, deren Kind aktuell keine institutionelle familienergänzende Betreuung (Hort, Kita, Tagesschule, Mittagstisch oder Tagesfamilie) nutzt, geben 18% an, eine entsprechende Betreuungsmöglichkeit zu benötigen. Als Hauptgründe für die Nichtnutzung werden fehlende, für das Kind geeignete Angebote (35%), finanzielle Einschränkungen (24%) sowie ein fehlendes Angebot in der Nähe (18%) genannt.

Unter den Familien mit bestehender institutioneller familienergänzender Betreuung sehen 26% zusätzlichen Bedarf an solchen Angeboten. Die Gründe für die fehlende Ausweitung sind ähnlich verteilt: fehlende geeignete Angebote (26%), finanzielle Gründe (24%) und fehlende Angebote in der Nähe (20%).

Die Zufriedenheit mit den bestehenden familienergänzenden Betreuungsangeboten für Kinder im Schulalter liegt im Durchschnitt bei 5.8 auf einer Skala von 0 (gar nicht zufrieden) bis 10 (vollständig zufrieden). Multivariate Analysen zeigen, dass Familien mit Nutzung institutioneller familienergänzender Betreuungsstrukturen (Hort, Kita, Tagesschule oder Mittagstisch) tendenziell zufriedener sind. Demgegenüber ist die Zufriedenheit geringer bei Familien mit einem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung, bei Besuch der Regelschule (im Vergleich zu Sonderschule bzw. heilpädagogischem Kindergarten) sowie in Ein-Elternhaushalten.

8.3 Zwischenfazit familienergänzende Betreuung und Einschulung

Im Vorschulalter zeigt sich, dass Kinder mit Hilfslosenentschädigung (HE) zwar in ähnlichen Grundkonstellationen betreut werden wie andere Kinder, der ungedeckte Bedarf an familienergänzender Betreuung aber deutlich höher ausfällt. Als zentrale Gründe für die Nichtnutzung bzw. die fehlende Ausweitung werden primär fehlende, für das Kind geeignete Angebote sowie finanzielle Einschränkungen genannt. Die Zufriedenheit mit den familienergänzenden Betreuungsmöglichkeiten ist insgesamt nur mittelmässig und sinkt mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung.

Retrospektiv berichten viele Familien über eine hohe Belastung in der frühen Lebensphase, die neben medizinischen Abklärungen insbesondere die Organisation und Bewältigung des Betreuungsalltags betrifft.

Im schulpflichtigen Alter dominiert die Sonderschulung. Knapp zwei Drittel der Kinder besuchen eine Sonderschule oder einen heilpädagogischen Kindergarten, gut ein Drittel eine Regelschule oder einen Regelkindergarten. Die multivariate Analyse zeigt, dass der Regelschulbesuch mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung deutlich seltener wird und bei Autismus-Spektrum-Störung ebenfalls tiefer ausfällt.

Bei der familienergänzenden Betreuung zeigt sich, dass 40% der eingeschulten Kinder weder institutionalisierte noch informelle Angebote nutzen, was über dem Referenzwert der Gesamtbevölkerung liegt. Institutionelle familienergänzende Betreuungsstrukturen werden in Sondersettings häufiger genutzt als in Regelschulen, während familienergänzende Betreuung durch das private Umfeld in Regelschulen häufiger ist. Die Nutzung institutioneller familienergänzender Betreuung sinkt mit zunehmendem Schweregrad und ist bei Autismus-Spektrum-Störung tiefer. Sowohl bei Familien ohne institutionelle familienergänzende Betreuung als auch bei Familien mit bestehenden Angeboten wird zusätzlicher Bedarf ausgewiesen. Als Hauptgründe werden erneut fehlende Eignung der Angebote, finanzielle Hürden und eine ungenügende räumliche Verfügbarkeit genannt. Die Zufriedenheit mit bestehenden Angeboten liegt im mittleren Bereich und fällt tiefer aus bei Autismus-Spektrum-Störung, bei Regelschulbesuch sowie in Einelternhaushalten. Insgesamt verdichten sich die Befunde dahin gehend, dass nicht primär die Nutzung an sich, sondern die Passung, Finanzierbarkeit und Verfügbarkeit von familienergänzenden Betreuungsangeboten die Betreuungssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung prägen.

9 Behinderungsbedingte Kosten und Abgeltung

Dieses Kapitel analysiert die behinderungsbedingten Kosten von Familien mit Kindern mit Behinderung und stellt diese den erhaltenen finanziellen Leistungen gegenüber. Die Auswertungen werden nach den unterschiedlichen Unterstützungsintensitäten, der Kombination aus HE-Grad, der bezogenen Leistungen IPZ und Assistenzbeitrag differenziert.

Wie im Kapitel 3.2 erläutert, wird der Begriff «behinderungsbedingte Kosten» als Oberbegriff verwendet. Er umfasst die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten und die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen. Die im Kapitel verwendeten finanziellen Grössen werden im folgenden Kasten definiert.

Begrifflichkeiten der finanziellen Grössen

Die finanziellen Grössen sind im Bericht wie folgt definiert:

- **Behinderungsbedingte Kosten** dienen als Oberbegriff. Sie umfassen die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten und die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen.
- **Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten** bezeichnen selbst bezahlte Ausgaben für Güter und Dienstleistungen, die aufgrund der Behinderung des Kindes entstehen.
- **Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen** bezeichnen die monetarisierten Einkommensverluste, die aus dem im Vergleich zu Haushalten mit Kindern ohne Behinderung tieferen Erwerbspensum resultieren.
- **Verbleibende finanzielle Einbusse** bezeichnet den Saldo, der sich ergibt, wenn die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten und die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen den erhaltenen finanziellen Leistungen gegenübergestellt werden.

Auf dieser Grundlage behandelt das Kapitel vier Aspekte:

Erstens werden die finanziellen Leistungen im Zusammenhang mit den behinderungsbedingten Kosten dargestellt. Dazu gehören insbesondere die Hilflosenentschädigung (HE) und der Intensivpflegezuschlag (IPZ) der IV sowie die von Kantonen, Gemeinden und weiteren Akteuren ausgerichteten finanziellen Leistungen.

Zweitens werden die von den Familien selbst getragenen direkten behinderungsbedingten Mehrkosten ausgewiesen. Die Angaben stammen aus der Online-Befragung. Berücksichtigt werden Ausgaben, die nicht direkt von Sozialversicherungen übernommen oder rückerstattet und nicht über den Assistenzbeitrag finanziert werden. Die Auswertung erfolgt nach Kostenbereichen sowie als Gesamtbetrag pro Haushalt.

Drittens werden die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen der Eltern geschätzt. Die Analysen zeigen, dass das durchschnittliche gesamte Erwerbspensum in Haushalten mit Kindern mit Behinderung tiefer ist als in Haushalten mit Kindern ohne Behinderung. Dazu wird das in der Befragung erhobene gesamte Erwerbspensum im Haushalt den entsprechenden Referenzwerten für Haushalte mit Kindern ohne Behinderung gemäss SAKE gegenübergestellt. Bei Zwei-Eltern-Haushalten umfasst das gesamte Erwerbspensum die Erwerbspensen beider Elternteile. Bei Einelternerhaushalten entspricht es dem Erwerbspensum des alleinerziehenden Elternteils.

Die Differenz zwischen den durchschnittlichen Erwerbspensen wird als behinderungsbedingte Reduktion des gesamten Erwerbspensums im Haushalt interpretiert. Zur Schätzung der daraus

resultierenden behinderungsbedingten Erwerbseinbussen wird diese Differenz monetarisiert. Als Grundlage dienen die durchschnittlichen kumulierten Erwerbseinkommen von Haushalten mit Kindern gemäss IK-ZAS. Dabei wird nach Haushaltstyp und Alter des jüngsten Kindes differenziert.

Viertens werden die behinderungsbedingten Kosten, bestehend aus den direkten behinderungsbedingten Mehrkosten und den behinderungsbedingten Erwerbseinbussen, den erhaltenen finanziellen Leistungen gegenübergestellt. Die Bilanzierung erfolgt nach Unterstützungsintensität und weist die verbleibenden finanziellen Einbussen aus.

9.1 Finanzielle Leistungen im Zusammenhang mit behinderungsbedingten Kosten

Finanzielle Leistungen zur Abgeltung behinderungsbedingter Mehrkosten werden primär durch die IV erbracht. Wie in Kapitel 3.3.1 dargelegt, sind die **Leistungen der IV für HE und IPZ** pauschal festgelegt. Sie richten sich nach dem Schweregrad der Behinderung und werden in Abhängigkeit von der Anzahl Nächte ausgerichtet, die das Kind zu Hause verbringt. Entsprechend steigen die Beträge mit dem HE-Grad und der IPZ-Stufe (**Tabelle 15**). Zugleich zeigt sich, dass der Anteil der Kinder, die Vollzeit zu Hause leben (d.h. ohne regelmässige Übernachtungen in einer betreuten Einrichtung), mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung abnimmt.

Tabelle 15: Finanzielle Leistungen der IV (HE und IPZ) nach Schweregrad der Behinderung

Schweregrad Behinderung	Anteil Familien	Davon 100% zu Hause	Jährlicher Betrag in CHF		
			$\bar{x}$	Min	Max
HE leicht ohne IPZ	23%	96%	6'019	3'447	6'048
HE mittel/schwer ohne IPZ	51%	95%	15'456	8'618	24'192
HE mit IPZ 4 Stunden	15%	90%	28'778	15'513	36'288
HE mit IPZ 6 Stunden	7%	85%	39'397	20'684	45'360
HE mit IPZ 8 Stunden	4%	78%	50'184	27'216	54'432
Gesamt	100%	93%	18'434	3'447	54'432

Anmerkung: Die Angaben beziehen sich nur auf Familien mit einem Kind mit Behinderung. Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte mit einem Kind mit Behinderung, n = 2'894), Berechnungen BASS

Ergänzend zu den Leistungen der IV erhält knapp jede fünfte Familie (19%) mindestens eine weitere finanzielle Leistung zur Abgeltung behinderungsbedingter Mehrkosten (**Tabelle 16**). Der jährliche Betrag beträgt im Median 6'100 CHF, der Mittelwert liegt bei 10'763 CHF.

Rund 9% der befragten Familien erhalten **regelmässige Beiträge des Kantons oder der Wohngemeinde**. Der Median beträgt 9'600 CHF pro Jahr (Mittelwert: 12'745 CHF). Diese Beiträge kompensieren teilweise die unentgeltlich erbrachte Pflege und Betreuung des Kindes mit Behinderung sowie die damit verbundenen Einkommensausfälle. Im Vergleich zu anderen Kantonen berichten Familien in Freiburg und Basel-Stadt überdurchschnittlich häufig von entsprechenden Leistungen.⁴⁷ 5% der Familien erhalten **regelmässige Beiträge von Organisationen, Stiftungen oder Privatpersonen**. Der jährliche Median beträgt 6'000 CHF, der Mittelwert 9'814 CHF. Insgesamt beziehen 13% der Familien mit Kindern mit Behinderung regelmässige finanzielle Zusatzleistungen der öffentlichen Hand oder aus privaten Quellen.

8% der befragten Familien erhielten in den letzten 12 Monaten **einmalige Beiträge** von Organisationen, Stiftungen oder Privatpersonen. Der Median beträgt 1'560 CHF, der Mittelwert 5'712 CHF.

⁴⁷ Auch der Kanton Glarus weist überdurchschnittliche Anteile auf. Die Fallzahlen sind jedoch für belastbare Ergebnisse zu gering.

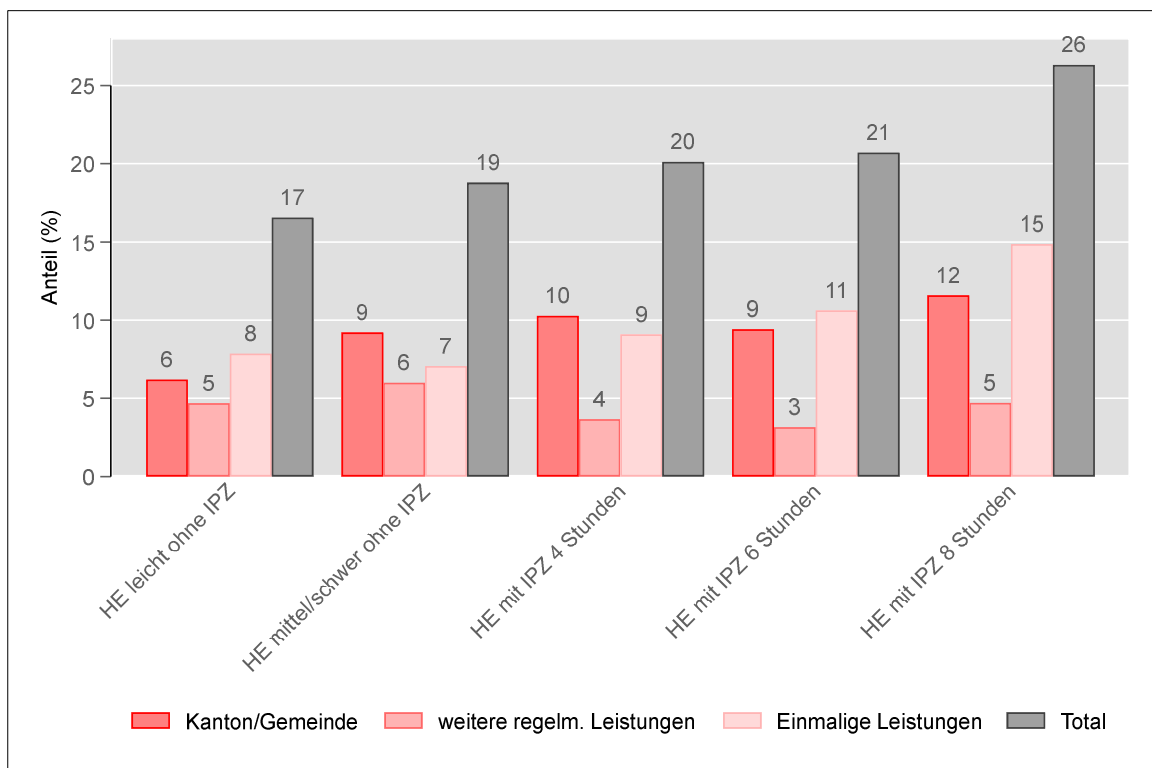
Tabelle 16: Weitere finanzielle Leistungen zur Abgeltung behinderungsbedingter Mehrkosten

Leistung	Anteil Haushalte	Betrag pro Jahr in CHF					
		P10	P25	P50 (Median)	Mittelwert	P75	P90
Regelmässige fixe Beträge von Kanton / Gemeinde	9%	3'384	6'000	9'600	12'745	15'192	26'400
Regelmässige Beträge von Organisationen / Stiftungen / Privatpersonen	5%	1'200	2'400	6'000	9'814	12'000	24'000
Total regelmässige Leistungen	13%	2'076	4'800	9'000	12'312	14'700	26'400
Einmalige Beträge von Organisationen / Stiftungen / Privatpersonen	8%	200	600	1'560	5'712	5'000	15'000
Total alle Leistungen	19%	600	2'000	6'100	10'763	14'400	25'000

Anmerkung: Bei den Beträgen werden nur Familien berücksichtigt, welche die entsprechende Leistung erhalten. Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069, davon zw. 143 und 225 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Der Anteil der Familien mit **finanziellen Leistungen** ausserhalb der IV steigt mit der **Unterstützungsintensität (Abbildung 27)**. 17% der Haushalte mit einem Kind, das eine leichte HE bezieht, verfügen über mindestens eine zusätzliche Einkommensquelle zur Abgeltung behinderungsbedingter Kosten. Bei einem täglichen Mehraufwand von mindestens 8 Stunden (IPZ 8) liegt dieser Anteil bei 26%. Zudem bezieht diese Gruppe im Vergleich häufiger regelmässige Beiträge des Kantons oder der Gemeinde (12% vs. 6% bei einer leichten HE) sowie einmalige Beiträge zur Überbrückung finanzieller Engpässe (15% vs. 8% bei einer leichten HE).

Abbildung 27: Anteil Haushalte mit zusätzlichen finanziellen Leistungen nach Art der Leistung und Unterstützungsintensität der Kinder



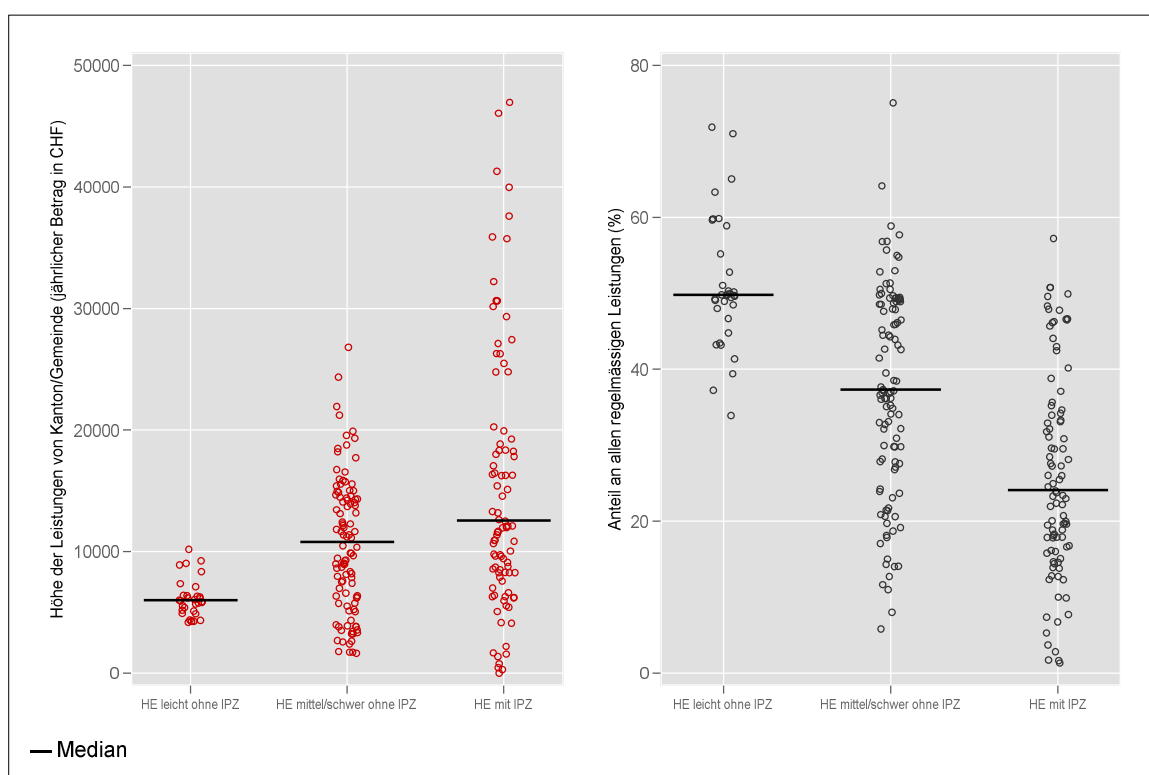
Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069, davon zw. 143 und 225 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Abbildung 28 zeigt einerseits die **Höhe der regelmässigen kantonalen und kommunalen Leistungen** in CHF pro Jahr zur Entschädigung pflegender Angehöriger **nach Unterstützungsintensität**⁴⁸ (linke Seite). Auf der rechten Seite wird andererseits ausgewiesen, welchen Anteil (in %) diese regelmässigen kantonalen und kommunalen Leistungen an den gesamten regelmässigen Einnahmen zur Abgeltung behinderungsbedingter Kosten, d.h. einschliesslich der Leistungen der IV und weiterer regelmässiger Beiträge etwa von Organisationen, Stiftungen oder Privatpersonen ausmachen.

Die absoluten Leistungen (in CHF pro Jahr) steigen mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung (vgl. linke Seite). Dies deutet auf eine zumindest teilweise bedarfsorientierte Ausgestaltung hin. Im Vergleich zu den Leistungen der IV scheinen die kantonalen und kommunalen Beiträge jedoch weniger stark bedarfsabhängig. Ihr Anteil (in %) an den gesamten regelmässigen Einnahmen sinkt mit zunehmendem Schweregrad (vgl. rechte Seite).

Gleichzeitig machen die zusätzlichen Leistungen von Kantonen und Gemeinden in einzelnen Familien – unabhängig vom Schweregrad der Behinderung des Kindes – einen erheblichen Anteil an den Einnahmen zur Deckung der behinderungsbedingten Kosten aus.

Abbildung 28: Höhe der regelmässigen kantonalen und kommunalen Leistungen und deren Anteil an allen regelmässigen Leistungen nach Unterstützungsintensität



Anmerkungen: Ausreisser sind nicht dargestellt. Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte mit regelmässigen finanziellen Leistungen von Kanton oder Gemeinde, n = 244), Berechnungen BASS

Zusammenfassend zeigt sich, dass die Leistungen der IV für die grosse Mehrheit der Familien mit Kindern mit Behinderung die einzige finanzielle Quelle zur Abgeltung behinderungsbedingter Kosten darstellen, die sowohl aus selbstbezahlten Ausgaben als auch aus einkommensbedingten Einbussen infolge Pflege und Betreuung entstehen. Zusätzliche Finanzierungsquellen - regelmässige kantonale

⁴⁸ Aufgrund der Fallzahlen werden die IPZ-Stufen in der Abbildung zusammengefasst dargestellt.

und kommunale Beiträge - treten mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung (gemessen am HE-Grad und der IPZ-Stufe) häufiger auf und auch die ausgerichteten absoluten Beträge in CHF pro Jahr steigen. Gleichzeitig nimmt ihr relativer Anteil an den gesamten Einnahmen zur Deckung dieser Kosten mit steigendem Schweregrad der Behinderung jedoch ab.

9.2 Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten

Eine deutliche Mehrheit von 87% der befragten Familien gab an, dass direkte behinderungsbedingte Mehrkosten anfallen, die sie selbst bezahlen (**Tabelle 17**).

Definition «direkte behinderungsbedingte Mehrkosten»

Als direkte behinderungsbedingte Mehrkosten gelten alle Ausgaben, die auf die Behinderung eines Kindes zurückzuführen sind und von den Eltern effektiv aus eigenen finanziellen Mitteln getragen werden.

«Selbst bezahlt» bedeutet, dass die Eltern die entsprechenden Güter oder Dienstleistungen aus ihrem verfügbaren Einkommen oder Vermögen finanzieren, soweit diese aufgrund der Behinderung erforderlich sind.

Zu den eigenen Mitteln zählen:

- Erwerbseinkommen (Lohn, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit)
- Rentenleistungen der AHV, IV oder beruflichen Vorsorge
- Familienzulagen sowie kantonale oder kommunale Beiträge
- Ersparnis Vermögen
- Hilflosenentschädigung der IV
- Intensivpflegezuschlag der IV

Nicht als direkte, selbstbezahlte behinderungsbedingte Mehrkosten gelten:

- Ausgaben, die durch die IV, die obligatorische Krankenversicherung oder andere Sozialversicherungen übernommen oder rückerstattet werden
- Leistungen, die über den Assistenzbeitrag der IV finanziert werden

Jeweils rund ein Drittel hat **selbstbezahlte Ausgaben** für medizinische und therapeutische Leistungen (32%), für die regelmässige Betreuung des Kindes ausser Haus (31%) sowie für Hilfsmittel und Transportdienste (30%). Etwa jede vierte Familie bezahlt kurzfristige Entlastungsangebote (27%) mindestens teilweise selbst. Am seltensten fallen Kosten für Pflege- und Hilfeleistungen an (13%). Knapp drei Viertel der Familien (73%) haben zudem regelmässige Aufwendungen in weiteren Bereichen, beispielsweise höhere Miet- und Ferienkosten oder Konsumausgaben.

Die **jährlichen medianen Kosten** pro Bereich liegen dabei zwischen 1'500 und 5'000 CHF. Werden die selbstbezahlten Auslagen über alle Bereiche hinweg zusammengerechnet, ergeben sich pro Familie, die in mindestens einem Bereich bestimmte Kosten selbst trägt, jährliche behinderungsbedingte Mehrkosten von rund 6'700 CHF (Median) bzw. 14'300 CHF (Mittelwert). Die Mittelwerte liegen aufgrund der rechtsschiefen Verteilung der Mehrkosten in jedem Bereich deutlich über dem Median.

Tabelle 17: Selbstbezahlte behinderungsbedingte Mehrkosten

Bereich	Anteil Haushalte	Betrag pro Jahr in CHF (falls Kosten)					
		P10	P25	P50 (Median)	Mittelwert	P75	P90

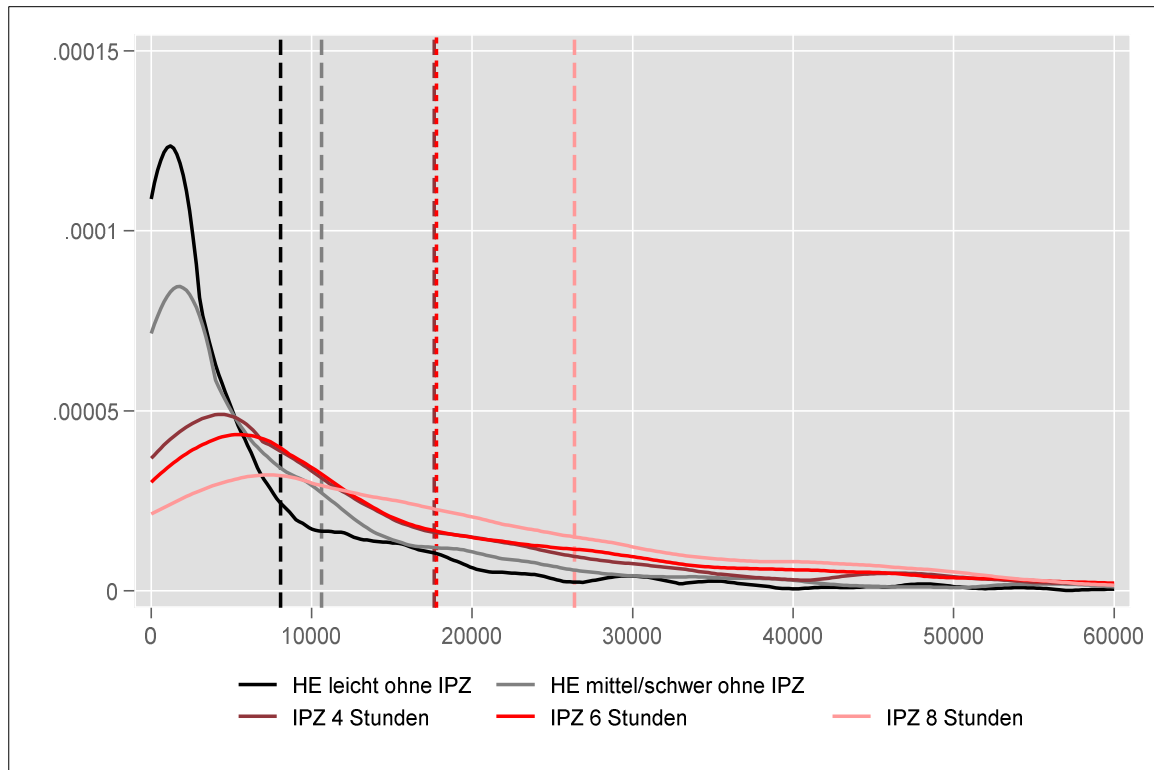
Kurzfristige Entlastungsangebote	27%	500	1'000	2'400	5'200	6'000	12'000
regelmässige Betreuung ausser Haus	31%	960	1'644	3'500	6'228	6'000	12'000
Pflege- und Hilfeleistungen	13%	720	1'800	5'000	9'682	12'000	24'000
Hilfsmittel und Transportdienste	30%	300	600	1'500	3'625	3'500	6'200
medizinische und therapeutische Leistungen	32%	400	700	1'500	3'131	3'500	6'000
Weitere Bereiche (z.B. Mietkosten, Konsumausgaben, Ferien und Freizeitgestaltung)	73%	300	1'200	3'300	8'612	8'880	22'000
Total	87%	960	2'400	6'731	14'312	16'200	33'750

Anmerkung: Bei der Höhe der Mehrkosten werden nur Familien mit Ausgaben im entsprechenden Bereich berücksichtigt.
 Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Innerhalb der **Sammelkategorie «weitere Bereiche»** treten Kosten am häufigsten bei Konsumausgaben auf (z. B. Spezialnahrung, spezielle Kleidung und Spielmaterialien sowie erhöhter Verbrauch und Verschleiss; 62%) sowie bei Ferien- und Freizeitaktivitäten (40%) (vgl. Tabelle 24 im Anhang). Die höchsten behinderungsbedingten Ausgaben entfallen hingegen auf die Miete (z.B. wegen Umzug in eine grössere, barrierefreie Wohnung oder an einen anderen Wohnort mit besserem Versorgungs-/Betreuungsangebot), betreffen jedoch nur 15% der Familien mit Kindern mit Behinderung. Mit zunehmendem Schweregrad steigt jedoch der Anteil der Familien mit entsprechenden Ausgaben wie auch die Höhe der Beträge. Über nahezu alle erfassten Bereiche hinweg zeigen sich deutliche Unterschiede nach Schweregrad der Behinderung. Mit zunehmendem Schweregrad steigt sowohl der Anteil der Familien mit entsprechenden Ausgaben als auch die Höhe der Beträge.

Gemäss **Abbildung 29** variieren die selbst getragenen Kosten deutlich nach Schweregrad der Behinderung des Kindes. Mit zunehmendem Einschränkungsggrad treten Kosten häufiger auf und fallen höher aus. Bei einem behinderungsbedingten Mehraufwand von mindestens 8 Stunden pro Tag (IPZ 8) belaufen sich die durchschnittlichen jährlichen Kosten auf 26'400 CHF. Im Vergleich dazu betragen sie bei einem leichten HE-Grad ohne IPZ 8'100 CHF und liegen damit rund dreimal tiefer.

Abbildung 29: Dichte der Verteilung «Total aller selbstbezahlten behinderungsbedingten Kosten nach Unterstützungsintensität» (jährlicher Betrag in CHF).



Lesehinweis: Y-Achse: Dichte der Verteilung. Sie gibt an, wie stark die Verteilung an einem bestimmten Kostenwert konzentriert ist. Die Fläche unter einer Kurve entspricht insgesamt 1 beziehungsweise 100 Prozent der beobachteten Fälle. Je höher die Kurve in einem Bereich verläuft, desto häufiger liegen die Kosten ungefähr in diesem Bereich. Die Höhe der Kurve ist jedoch kein Prozentwert. Prozentuale Anteile ergeben sich aus der Fläche unter der Kurve zwischen zwei Kostenwerten. Die vertikalen gestrichelten Linien markieren die Mittelwerte. Werte über 60'000 CHF werden nicht angezeigt.
Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Mit **multivariaten Analysen** für die **einzelnen Kostenbereiche** wurde erstens untersucht, wovon es abhängt, ob Familien behinderungsbedingte Mehrkosten haben und zweitens, wovon die Höhe dieser Kosten abhängt, sofern sie anfallen. Die zuvor beschriebenen Unterschiede nach Schweregrad der Behinderung bestätigen sich weitgehend in den multivariaten Analysen. Mit zunehmendem **Schweregrad** steigt in den meisten Bereichen die Wahrscheinlichkeit, dass Familien Leistungen beziehen, die sie selbst bezahlen. Besonders ausgeprägt sind die Effekte bei kurzfristigen Entlastungsangeboten sowie bei Hilfsmitteln und Transportdiensten. Bei einem behinderungsbedingten Mehraufwand von mindestens acht Stunden pro Tag (IPZ 8) liegt bspw. die Wahrscheinlichkeit für selbst getragene Kosten bei kurzfristigen Entlastungsangeboten im Vergleich zur Referenzgruppe (leichte HE ohne IPZ und ohne Assistenzbeitrag) um 22 Prozentpunkte höher. Gleichzeitig nehmen die durchschnittlichen Kosten in den meisten Bereichen mit dem Schweregrad auch zu. Deutliche und signifikante Effekte zeigen sich hier auch in der Sammelkategorie «Anderes» (unter anderem höhere Ausgaben für Miete, Ferien, Freizeit, Konsum sowie Auto/ÖV). In dieser Kategorie liegen die selbst getragenen Kosten bei Familien mit IPZ 8 im Vergleich zur Referenzgruppe rund 200% höher.

Zudem zeigen sich Unterschiede nach **Gebrechen**. Bei Familien mit einem Kind mit mehrfachen Beeinträchtigungen fallen in mehreren Bereichen häufiger selbstbezahlte Kosten an als bei der Referenzgruppe (körperliche Beeinträchtigung). Gleichzeitig sind Ausgaben für Hilfsmittel und Mobilität bei allen berücksichtigten Gebrechensarten seltener im Vergleich zu Familien mit Kindern mit einer körperlichen Beeinträchtigung, während selbstbezahlte Leistungen für Hilfe, Pflege und Betreuung zu

Hause sowie ausser Haus tendenziell häufiger in Anspruch genommen werden. Hinsichtlich der Höhe der Ausgaben ergeben sich jedoch keine konsistenten Zusammenhänge mit der Gebrechensart.

Wenn Kinder mit Behinderung **regelmässig extern** in einer betreuten Institution übernachten, sind Ausgaben für externe Betreuungs- und Entlastungsangebote wahrscheinlicher und höher. Gleichzeitig liegen die Kosten für Pflege und Hilfeleistungen zu Hause im Durchschnitt rund 50% tiefer als bei Familien, deren Kind 100% zu Hause lebt und betreut wird. Leben **mehrere Kinder** mit Behinderung im Haushalt, ist die Wahrscheinlichkeit selbst getragener Kosten nicht erhöht. Die Ausgaben fallen jedoch in mehreren Bereichen – insbesondere für kurzfristige Entlastung, externe Betreuung und weitere Kostenkategorien («Anderes») – höher aus als bei Familien mit nur einem Kind mit Behinderung. Mit zunehmendem **Alter** der Kinder nehmen die Ausgaben für externe Betreuungs- und Entlastungsangebote tendenziell ab, während die Kosten für Hilfe- und Pflegeleistungen zu Hause steigen.

9.3 Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen

In diesem Kapitel werden die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen ermittelt und analysiert. Diese entstehen, wenn Eltern aufgrund des erhöhten Betreuungs- und Pflegebedarfs ihres Kindes mit Behinderung ihr Erwerbspensum reduzieren und entsprechend geringere Erwerbseinkommen erzielen.

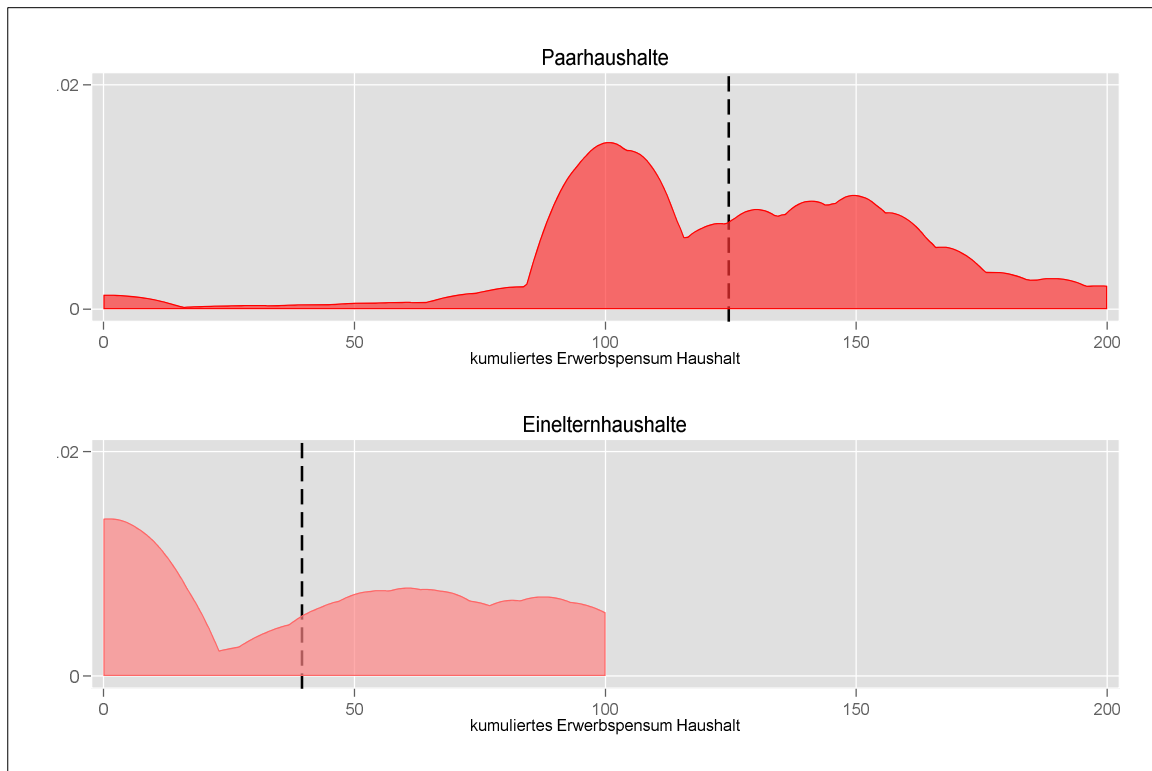
Die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen werden nicht direkt auf Basis der AHV-pflichtigen Erwerbseinkommen aus den individuellen Konten der ZAS (IK-ZAS) ermittelt. Hauptgrund ist die fehlende zeitliche Übereinstimmung der Datenquellen: Die aktuellsten verfügbaren Einkommensangaben aus den IK-ZAS stammen aus dem Jahr 2023, während die in der Befragung erhobenen Angaben zu den direkten Mehrkosten die Situation im Erhebungsjahr 2026 abbilden. Demgegenüber wurden die detaillierten Angaben zu den Erwerbspensen von Haushalten mit Kindern ebenfalls in der Befragung erhoben und liegen damit für denselben Zeitpunkt vor wie die Angaben zu den direkten behinderungsbedingten Kosten.

Zunächst wird die Erwerbsbeteiligung auf Basis der Online-Befragung zu den Erwerbspensen von Familien mit Kindern mit Behinderung ermittelt. Diese Ergebnisse werden mit der Erwerbsbeteiligung von Vätern und Müttern mit Kindern ohne Behinderung verglichen, die auf Standardtabellen der SAKE basieren. Dabei wird zwischen Eltern in Paarhaushalten und alleinerziehenden Eltern differenziert. Auf dieser Grundlage wird die durchschnittliche behinderungsbedingte Reduktion des Erwerbspensums bestimmt.

Anschliessend werden die durchschnittlichen Erwerbseinkommen von Familien mit Kindern ermittelt. Die Datengrundlage bilden die individuellen Konten (IK-ZAS), welche die AHV-pflichtigen Einkommen aller Erwerbstätigen in der Schweiz enthalten. In Kombination mit STATPOP lassen sich daraus Erwerbseinkommen auf Ebene von Familienhaushalten mit Kindern ableiten, die als Referenzwerte dienen. Darauf aufbauend werden die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen aus der ermittelten Reduktion des Erwerbspensums abgeleitet, indem diese mit dem Referenzerwerbseinkommen von Familien mit Kindern ohne Behinderung verrechnet wird. Die ausgewiesenen Ergebnisse stellen Durchschnittswerte dar und sind nicht als Punktschätzungen zu verstehen.

Abbildung 30 zeigt die kumulierten Erwerbspensen (Summe der Stellenprozente) nach Haushaltstyp. In Paarhaushalten konzentriert sich das gesamte Erwerbspensum beider Elternteile häufig um ein Vollzeitpensum von 100%. Gesamtpensen unter 80% treten selten auf. Der Mittelwert liegt bei 124 Stellenprozenten (vertikale gestrichelte Linie).

Abbildung 30: Dichte der Verteilung «Kumuliertes Erwerbspensum nach Haushaltstyp»



Hinweis⁴⁹: Dargestellt ist die Dichteverteilung des kumulierten Erwerbspensums im Haushalt. Die Fläche unter der Kurve entspricht 100 Prozent der jeweiligen Haushalte. Die Kurvenhöhe selbst ist kein Prozentanteil; Anteile beziehen sich auf Flächen über Intervallen des Erwerbspensums. Die gestrichelte vertikale Linie markiert den Mittelwert.

Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte im Erwerbsalter, n = 2'954, davon 240 ohne Angabe), Berechnungen BASS

In Einelternhaushalten ist das Erwerbsvolumen aufgrund der Haushaltsstruktur auf maximal eine Vollzeitstelle (100%) begrenzt. Der Mittelwert beträgt 40 Stellenprozenten. Im Vergleich zu Paarhaushalten tritt ein Pensum von 0% deutlich häufiger auf. In dieser Konstellation ist der mit dem Kind lebende Elternteil – in der Regel die Mutter – häufig nicht erwerbstätig.

Tabelle 18 differenziert die durchschnittlichen kumulierten Erwerbspensen von Eltern mit Kindern mit Behinderung nach dem Alter des jüngsten Kindes. In Paarhaushalten steigen die Pensen von 119% (0–3 Jahre) über 121% (4–12 Jahre) auf 129% (13–17 Jahre). Im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne Behinderung liegen die durchschnittlichen Erwerbspensen in Paarhaushalten unabhängig vom Alter des jüngsten Kindes um rund 20 Prozentpunkte tiefer. In Einelternhaushalten fällt die Differenz mit minus 26 Prozentpunkten noch deutlicher aus.

Die Referenzwerte für Familien mit Kindern ohne Behinderung sind altersstandardisiert, das heisst an die Altersverteilung von Familien gemäss Alter des jüngsten Kindes mit Behinderung angepasst. Daraus resultieren durchschnittliche kumulierte Erwerbspensen von 143% in Paarhaushalten und

⁴⁹ Die Höhe der Dichtekurven hängt von der Einheit und Spannweite der X-Achse ab. Beim kumulierten Erwerbspensum verteilt sich die Fläche unter der Dichtekurve über einen Wertebereich von höchstens 200 Stellenprozenten. Entsprechend fallen die Dichtewerte pro Stellenprozent vergleichsweise hoch aus. In der Abbildung zu den selbstbezahlten behinderungsbedingten Kosten erstreckt sich die X-Achse hingegen über mehrere zehntausend Franken. Die gleiche Gesamtfläche von 1 verteilt sich dort über einen deutlich breiteren Wertebereich, weshalb die Dichtewerte pro Franken entsprechend kleiner sind. Die Y-Achsenwerte der beiden Abbildungen sind deshalb nicht direkt miteinander vergleichbar. Vergleichbar sind jeweils die Flächen unter den Kurven innerhalb definierter Intervalle.

66% in Einelternhaushalten. Mit zunehmendem Alter des jüngsten Kindes steigen die Referenzwerte von 138% auf 148% in Paarhaushalten sowie von 57% auf 68% in Einelternhaushalten.

Tabelle 18: Durchschnittliche kumulierte Erwerbspensen in Prozent: Familien mit Kindern *ohne* Behinderung und Familien mit Kindern *mit* Behinderung und vermindertes Erwerbspensum nach Haushaltstyp und Alter des jüngsten Kinds.

	Gesamt	Paarhaushalte	Einelternhaushalte
Familien mit Kindern mit Behinderung			
Total	108	124	40
Jüngstes Kind 0-3 Jahre	107	119	[#]
Jüngstes Kind 4-12 Jahre	108	121	36
Jüngstes Kind 13-17 Jahre	109	129	44
Referenz: Familien mit Kindern ohne Behinderung (SAKE 2023)			
Total	127	143	66
Jüngstes Kind mit 0-3 Jahre	123	138	57
Jüngstes Kind 4-12 Jahre	127	141	65
Jüngstes Kind 13-17 Jahre	127	148	68
Total	-19	-19	-26
Jüngstes Kind 0-3 Jahre	-16	-19	[#]
Jüngstes Kind 4-12 Jahre	-19	-20	-29
Jüngstes Kind 13-17 Jahre	-18	-19	-24

[#] zu geringe Fallzahl

Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte im Erwerbsalter, n = 2'954, davon 240 ohne Angabe), Berechnungen BASS

Die Ergebnisse von multivariaten Analysen zeigen (vgl. dazu Abbildung 42 in Anhang), dass insbesondere der **Schweregrad der Behinderung** mit dem Erwerbsvolumen zusammenhängt. Mit zunehmendem Pflege- und Betreuungsbedarf sinkt das Erwerbsvolumen. So sind bspw. bei Familien mit einem behinderungsbedingten Mehraufwand von mindestens sechs Stunden pro Tag (IPZ 6) die Chancen, in einer höheren Erwerbsvolumenkategorie zu liegen, halb so hoch (Odds Ratio = 0.5) wie bei der Referenzgruppe (Kind mit leichter HE und ohne IPZ-Anspruch). In eine ähnliche Richtung weist auch das Vorhandensein von **mehr als einem Kind mit HE** im Haushalt, was als weiterer Indikator für einen erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwand interpretiert werden kann. Hingegen steigt das Erwerbsvolumen mit dem **Alter des Kindes** mit Behinderung. Zudem spielt die Art der Beeinträchtigung eine Rolle. Liegt eine **Autismus-Spektrum-Störung** vor, ist das kumulierte Erwerbsvolumen im Durchschnitt tiefer als bei anderen Diagnosen bzw. Gebrechen.

Entlastungen durch **Assistenzbeiträge** oder durch regelmässige **familienexterne Aufenthalte** in betreuten Einrichtungen (z.B. in einer Wohngruppe, einem Schulheim, einer Pflegefamilie) gehen mit einem höheren Erwerbsvolumen einher. Allerdings zeigt im Modell nur die Entlastung durch regelmässige familienexterne Aufenthalte einen statistisch signifikanten Zusammenhang.

Neben diesen behinderungsspezifischen Faktoren sind auch **haushaltsbezogene Merkmale** relevant. Mit der Anzahl minderjähriger Kinder im Haushalt sinkt das Erwerbsvolumen und Alleinerziehende erreichen seltener ein hohes Erwerbsvolumen.

9.3.1 Ermittlung des Referenzeinkommens von Familien mit Kindern ohne Behinderung

Für die Abschätzung der behinderungsbedingten Einkommenseinbussen werden die Erwerbseinkommen von Familien mit Kindern ohne Behinderung auf Haushaltsebene bestimmt. Diese dienen

als Referenz für die Ermittlung der Erwerbseinbussen, die im Zusammenhang mit der Behinderung eines oder mehrerer Kinder stehen und in einem nächsten Schritt ermittelt werden.

Die Grundlage für die Ermittlung der Referenzerwerbseinkommen der Haushalte mit Kindern bilden die individuellen Konten (IK-ZAS), welche die AHV-pflichtigen Erwerbseinkommen für das Jahr 2023 enthalten. Berücksichtigt werden ausschliesslich Haushalte mit Kindern unter 18 Jahren, in denen die Eltern beziehungsweise der mit dem Kind zusammenlebende Elternteil im Erwerbsalter sind. Es wird zwischen Paarhaushalten und Einelternhaushalten unterschieden. Die Zuordnung des Haushaltstyps erfolgt auf Basis von STATPOP. Zudem wird nach dem Alter des jüngsten Kindes differenziert (0–3 Jahre, 4–12 Jahre, 13–17 Jahre).

Damit die Einkommen als Referenz mit den Einkommen von Familien mit Kindern mit Behinderung vergleichbar sind, werden die Haushaltseinkommen der Grundpopulation altersstandardisiert. Das bedeutet, sie werden an die Verteilung nach Alter des jüngsten Kindes in Familien mit Kindern mit Behinderung angepasst. So beträgt der Anteil von Familien mit jüngstem Kind im Alter von 0 bis 3 Jahren in der Referenzpopulation 28%, während er bei Familien mit Kindern mit Behinderung bei 14% liegt. Umgekehrt sind Familien mit jüngstem Kind im Alter von 4 bis 12 Jahren bei den Familien mit Kindern mit Behinderung mit 64% vertreten, gegenüber 47% in der Referenzpopulation.⁵⁰ Diese strukturellen Unterschiede werden mit der Altersstandardisierung berücksichtigt.

In **Tabelle 19** sind die so ermittelten Haushaltserwerbseinkommen von Haushalten mit Kindern unter 18 Jahren ausgewiesen. In Paarhaushalten beträgt das durchschnittliche kumulierte Brutto-Erwerbseinkommen 165'500 Franken pro Jahr. Der Median liegt bei 139'400 Franken. In Einelternhaushalten beträgt der Mittelwert 74'100 Franken und der Median 59'800 Franken pro Jahr.

Die durchschnittlichen Einkommen steigen mit zunehmendem Alter des jüngsten Kindes sowohl in Paarhaushalten als auch in Einelternhaushalten.

Tabelle 19: Durchschnittliches Brutto-Erwerbseinkommen (2023) der Haushalte mit Kindern nach Haushaltstyp und Alter des jüngsten Kindes (Mittelwerte und Median)

	Paarhaushalte	Einelternhaushalte
Mittelwert	165'500	74'100
Jüngstes Kind 0-3 Jahre	147'000	58'500
Jüngstes Kind 4-12 Jahre	165'100	68'400
Jüngstes Kind 13-17 Jahre	189'200	90'200
Median	139'400	59'800
Jüngstes Kind 0-3 Jahre	127'500	42'200
Jüngstes Kind 4-12 Jahre	141'100	54'000
Jüngstes Kind 13-17 Jahre	163'400	74'800

Quelle: STATPOP– BFS, IV-Leistungsbezugsdaten und IK-Daten – ZAS, 2023. Berechnungen BASS

9.3.2 Behinderungsbedingte Erwerbseinbussen infolge der Reduktion des Erwerbspensums

Die in den beiden vorhergehenden Abschnitten ermittelten Basiswerte – die durchschnittlichen Erwerbspensen von Haushalten mit Kindern mit und ohne Behinderung sowie die durchschnittlichen Erwerbseinkommen von Haushalten mit Kindern – bilden die Grundlage zur Quantifizierung der Einkommenseinbussen von Haushalten mit Kindern mit Behinderung.

⁵⁰ Angaben zur Datengrundlage der Online-Befragung finden sich in Tabelle 22 in Anhang 15.2. Angaben zu den Registerdaten finden sich in Anhang 15.3

In einem ersten Schritt wird die relative Differenz der durchschnittlichen Erwerbspensen bestimmt (vgl. **Tabelle 20**). In Paarhaushalten liegt das durchschnittliche Erwerbspensum von Haushalten mit Kindern mit Behinderung bei 87% des Referenzwerts von Haushalten ohne Behinderung (124% im Vergleich zu 143%) und ist damit um 13% tiefer. In Einelternhaushalten beträgt das durchschnittliche Erwerbspensum 60% des Referenzwerts (40% im Vergleich zu 66%) und liegt somit um 40% tiefer.

Auf dieser Basis werden die Einkommenseinbussen berechnet, indem die prozentuale Reduktion des Erwerbspensums mit dem durchschnittlichen Erwerbseinkommen der Referenzhaushalte verrechnet wird. Daraus resultiert eine durchschnittliche Erwerbseinbusse von 21'900 Franken pro Jahr in Paarhaushalten und von 29'500 Franken in Einelternhaushalten. Über alle Haushalte hinweg ergibt dies eine durchschnittliche behinderungsbedingte Einkommenseinbusse von 23'400 Franken, bei einer durchschnittlichen Pensenreduktion von 15%.⁵¹

Tabelle 20: Durchschnittliche Erwerbseinbusse Familien mit Kindern mit Behinderung nach Haushaltstyp

	Paarhaushalte	Einelternhaushalte
Referenzhaushalte: Familien mit Kindern ohne Behinderung		
Erwerbseinkommen Haushalt (CHF/Jahr)	165'500	74'100
Erwerbspensum Haushalt (%)	143	66
Haushalte mit Kindern mit Behinderung		
Erwerbspensum Haushalt (%)	124	40
Anteil Erwerbspensum an Referenzpensum	87%	60%
Reduktion Erwerbspensum gemessen an Referenzpensum	-13%	-40%
Einkommenseinbusse (CHF/Jahr)	-21'900	-29'500

Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte im Erwerbsalter, n = 2'954, davon 240 ohne Angabe). SAKE 2023 (Tab. gr-d-01.07.05.07). Berechnungen BASS

Tabelle 21 differenziert die Einkommenseinbussen nach Haushaltstyp und ausgewählten Merkmalen der Unterstützungsintensität. Sie zeigt, wie sich Ausmass und Struktur der Einbussen je nach Schweregrad der Beeinträchtigung und Art der Leistungen unterscheiden.

Mit zunehmender Unterstützungsintensität steigen die Einbussen systematisch an. Bei leichter HE ohne Intensivpflegezuschlag (IPZ) oder Assistenzbeitrag (AB) beträgt die Einbusse 11% beziehungsweise 17'700 Franken gegenüber dem Referenzwert von Haushalten mit Kindern ohne Behinderung. Bei mittlerer oder schwerer HE ohne IPZ/AB erhöht sich dieser Wert auf 15% und 23'700 Franken. Noch ausgeprägter sind die Einbussen bei Bezug von HE in Kombination mit IPZ (Stufen 4, 6 oder 8), wo sie 18% beziehungsweise 29'600 Franken erreichen. Ein ähnliches Niveau zeigt sich bei Haushalten mit Assistenzbeitrag (17% bzw. 26'700 Franken). In allen Ausprägungen sind die Unterschiede zwischen den Haushaltstypen deutlich: Einelternhaushalte weisen durchgehend höhere prozentuale und absolute Einbussen auf als Paarhaushalte.

Im Vergleich zu Familien ohne ASS sind die Einbussen bei vergleichbarer Leistungsstruktur durchgehend höher. Dies gilt sowohl für die prozentuale Reduktion des Erwerbspensums als auch für die daraus resultierenden Einkommensverluste. Gleichzeitig bleibt das Muster stabil: Nicht die absolute Höhe der Leistungen, sondern die Kombination aus Unterstützungsbedarf und Haushaltsstruktur bestimmt das Ausmass der Einkommenseinbussen.

⁵¹ Die Basiswerte für das Referenzeinkommen der Haushalte mit Kindern ohne Behinderung wurden auf die Haushaltsstruktur der Familien mit Kind(ern) mit Behinderung standardisiert (Haushaltstyp Paarhaushalt vs. Einfamilienhaushalt und Alter des jüngsten Kindes im Haushalt).

Tabelle 21: Durchschnittliche Erwerbseinbusse infolge der Reduktion des Erwerbsspensums in Haushalten mit Kindern mit Behinderung nach Haushaltstyp und ausgewählten Merkmalen

	Relativ in Prozent			Absolut in Franken		
	Gesamt	Paarhaus- halte	Eineltern- haushalte	Gesamt	Paarhaus- halte	Eineltern- haushalte
Haushalte mit Kindern mit HE	-15%	-13%	-40%	-23'400	-21'900	-29'500
HE leicht ohne IPZ/AB	-11%	-9%	-36%	-17'700	-15'600	-26'800
HE mittel/schwer ohne IPZ/AB	-15%	-14%	-37%	-23'700	-22'800	-27'300
HE/IPZ4 6 8 ohne AB	-18%	-17%	-51%	-29'600	-27'800	-38'000
Assistenzbeitrag	-17%	-14%	-50%	-26'700	-23'800	-37'300
Haushalte mit Kindern mit HE, Kind mit ASS	-19%	-17%	-44%	-29'700	-28'900	-32'800
HE leicht ohne IPZ/AB	-18%	-13%	-39%	-22'800	-21'300	-29'000
HE mittel/schwer ohne IPZ/AB	-18%	-17%	-41%	-29'000	-28'600	-30'600
HE/IPZ4 6 8 ohne AB	-23%	-22%	-56%	-36'900	-35'900	-41'400
Assistenzbeitrag	-24%	-17%	-55%	-31'100	-28'500	-40'600

Bemerkung: Basiswerte Referenzeinkommen standardisiert auf Altersverteilung jüngstes Kind im Haushalt Familien mit Kindern mit Behinderung sowie Haushaltstyp (Paarhaushalt vs. Einelternhaushalt).

Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte im Erwerbsalter, n = 2'954, davon 240 ohne Angabe). SAKE 2023 (Tab. gr-d-01.07.05.07). Berechnungen BASS

9.4 Bilanzierung von behinderungsbedingten Kosten und erhaltenen finanziellen Leistungen

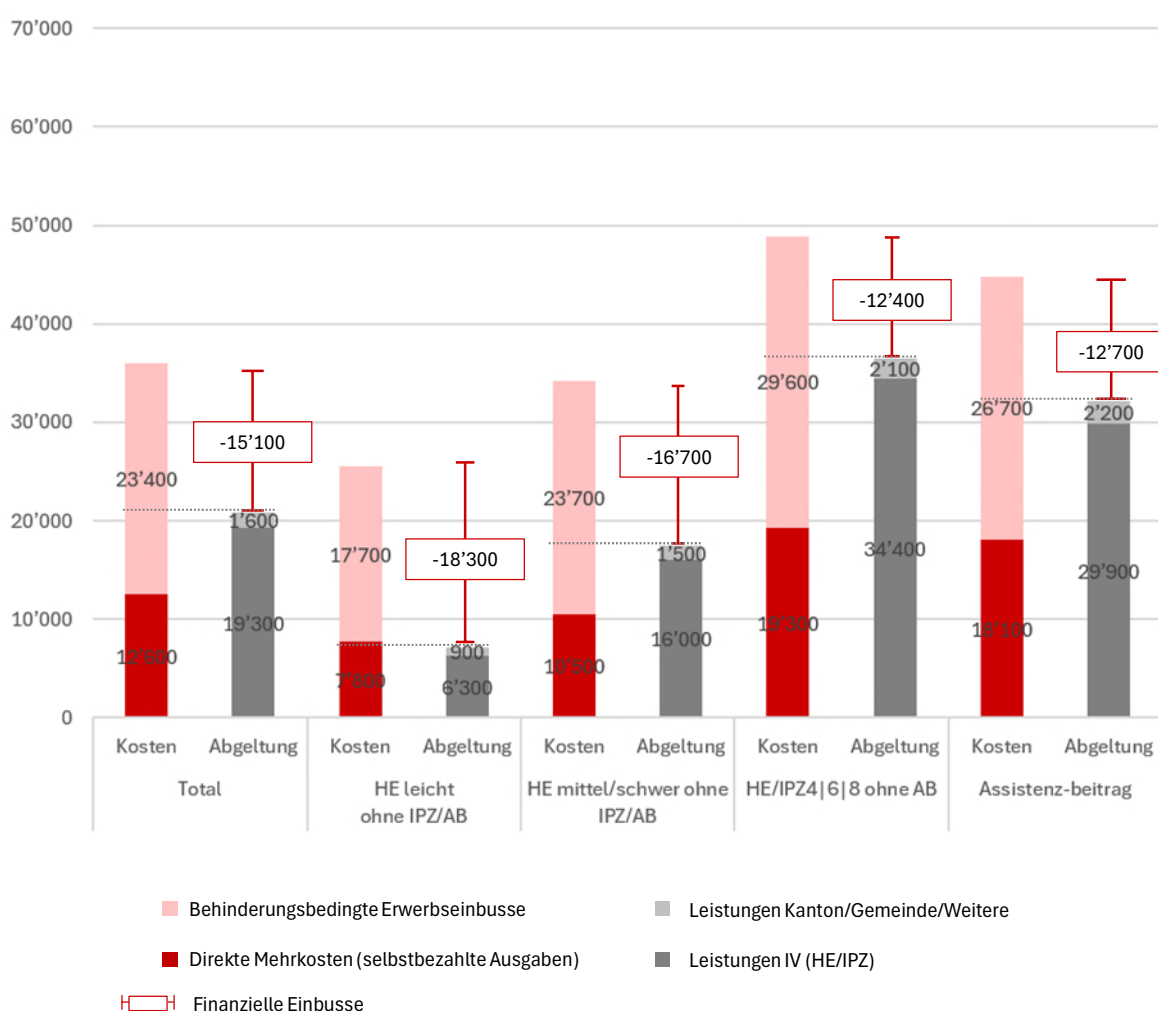
Abbildung 31 stellt die durchschnittlichen direkten behinderungsbedingten Mehrkosten sowie die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen den regelmässig erhaltenen finanziellen Leistungen der IV, der Kantone, der Gemeinden und privater Organisationen gegenüber, differenziert nach Schwere- bzw. Unterstützungsgrad der Behinderung. Sowohl die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten als auch die finanziellen Leistungen nehmen mit zunehmendem Unterstützungsbedarf deutlich zu. Auf der Kostenseite steigen die von den Familien selbst finanzierten Ausgaben in allen berücksichtigten Bereichen. Den grössten Anteil bildet die Sammelkategorie «andere Kosten» (nicht dargestellt). Auch die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen nehmen mit dem Schweregrad bzw. Unterstützungsintensität zu.

Auf der Leistungsseite bilden die Hilflosenentschädigung (HE) sowie ein allfälliger Intensivpflegezuschlag (IPZ) die zentralen Komponenten. Zusätzliche regelmässige Beiträge von Kantonen, Gemeinden oder weiteren Akteuren fallen demgegenüber geringer aus. Auch diese Leistungen steigen mit dem Unterstützungsbedarf.

Das Ausmass, in dem die Leistungen die Kosten decken, variiert nach Schweregrad und Unterstützungsintensität der Behinderung. Über alle Fälle hinweg übersteigen die Kosten die Leistungen im Durchschnitt um rund 15'100 Franken pro Jahr. Bei leichter HE ohne IPZ beträgt die Differenz zwischen Kosten und Leistungen rund 18'300 Franken jährlich. Die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten werden in diesem Fall durch Leistungen der IV sowie von Kantonen und Gemeinden weitgehend gedeckt, während die verbleibende Lücke im Wesentlichen den behinderungsbedingten Erwerbseinbussen entspricht. Bei mittlerer und schwerer HE ohne IPZ und ohne Assistenzbeitrag übersteigen die erhaltenen Leistungen die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten. Unter Berücksichtigung der behinderungsbedingten Erwerbseinbussen verbleibt jedoch eine durchschnittliche finanzielle Einbusse von 16'700 Franken pro Jahr. Die finanzielle Einbusse entsteht insbesondere dadurch, dass Leistungen zur Vermeidung von Einkommensverlusten oder zur Sicherung des Erwerbsspensums der Eltern nur begrenzt vorhanden sind.

Ein ähnliches Muster zeigt sich bei Haushalten mit IPZ sowie Assistenzbeitrag: Bei Bezug eines Intensivpflegezuschlags übersteigen die erhaltenen Leistungen die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten. Unter Einbezug der behinderungsbedingten Erwerbseinbussen verbleibt jedoch eine durchschnittliche finanzielle Einbusse von rund 12'400 Franken pro Jahr. Bei Haushalten mit Assistenzbeitrag fallen die behinderungsbedingten direkten Mehrkosten und die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen insgesamt etwas tiefer aus als bei Haushalten mit IPZ ohne Assistenzbeitrag. Gleichzeitig erhalten diese Haushalte auch tiefere Leistungen. Insgesamt verbleibt deshalb eine finanzielle Einbusse von rund 12'700 Franken pro Jahr.

Abbildung 31: Durchschnittliche direkte behinderungsbedingte Mehrkosten, behinderungsbedingte Erwerbseinbussen und erhaltene finanzielle Leistungen der IV, der Kantone, der Gemeinden sowie weiterer Organisationen und Personen nach Unterstützungsintensität, jährliche Beträge in Franken



Anmerkung: Bei Haushalten mit mehreren Kindern mit Behinderung bezieht sich die Unterstützungsintensität der Behinderung auf das Kind mit dem höchsten HE-Grad und der höchsten IPZ-Stufe und es werden die IV-Leistungen für alle Kinder berücksichtigt. Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 und IK-ZAS, 2023 (Haushalte mit einem Erwerbseinkommen im Jahr 2023, n = 2'906, davon 64-200 ohne Angabe), Berechnungen BASS

9.5 Zwischenfazit behinderungsbedingte Mehrkosten und Abgeltung

Die Abgeltung behinderungsbedingter Mehrkosten erfolgt primär über pauschalisierte IV-Leistungen in Form von Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag, deren Höhe mit der Unterstützungsintensität der Behinderung steigt. Ergänzende regelmässige oder einmalige Leistungen ausserhalb der IV beziehen insgesamt nur Minderheiten, treten aber mit steigendem Unterstützungsbedarf häufiger auf. Demgegenüber tragen die meisten Familien selbstbezahlte behinderungsbedingte direkte Mehrkosten in mehreren Bereichen, die sich pro Jahr auf durchschnittlich rund 6'700 CHF (Median) bzw. 14'300 CHF (Mittelwert) belaufen. Zusätzlich entstehen erhebliche behinderungsbedingte Einkommenseinbusse durch reduzierte Erwerbspensen, besonders ausgeprägt in Einelternhaushalten und bei höherer Unterstützungsintensität. Über alle Familien mit Kindern mit Hilflosenentschädigung (HE) hinweg beträgt die Reduktion des Erwerbspensums 15% gegenüber Familien mit Kindern ohne Behinderung, was einer durchschnittlichen behinderungsbedingten Einkommenseinbusse von 23'400 Franken pro Jahr entspricht. In Paarhaushalten fällt die Reduktion mit 13% deutlich geringer aus als in Einelternhaushalten mit 40%. Entsprechend sind die Einkommenseinbussen in Einelternhaushalten mit 29'500 Franken höher als in Paarhaushalten mit 21'900 Franken. Die Gesamtbilanz zeigt, dass mit zunehmendem Unterstützungsbedarf die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten, die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen und die finanziellen Leistungen steigen. Über alle Fälle hinweg übersteigen die behinderungsbedingten Kosten die erhaltenen finanziellen Leistungen im Durchschnitt um rund 15'100 Franken pro Jahr. Besonders hoch fällt die verbleibende finanzielle Einbusse bei Leistungskonstellationen mit vergleichsweise tiefen finanziellen Leistungen aus.

Bei leichter HE ohne IPZ beträgt die durchschnittliche finanzielle Einbusse rund 18'300 Franken pro Jahr. Die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten sind dabei weitgehend gedeckt. Die Einbusse ist primär auf behinderungsbedingte Einkommensverluste zurückzuführen.

Bei mittlerer und schwerer HE ohne IPZ übersteigen die Leistungen zwar die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten. Unter Einbezug der behinderungsbedingten Einkommensverluste verbleibt jedoch eine durchschnittliche finanzielle Einbusse von 16'700 Franken pro Jahr.

Auch bei Haushalten mit IPZ oder Assistenzbeitrag sind die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten gedeckt. Unter Einbezug der behinderungsbedingten Einkommensverluste verbleibt jedoch eine durchschnittliche finanzielle Einbusse von rund 12'400 Franken bei Haushalten mit IPZ beziehungsweise 12'700 Franken bei Haushalten mit Assistenzbeitrag.

10 Langfristige Einkommensverläufe und finanzielle Situation

Dieses Kapitel untersucht die langfristigen Einkommensverläufe und die finanzielle Situation von Eltern von Kindern mit Behinderung. Im Zentrum steht die Frage, wie sich die Elternschaft eines Kindes mit Behinderung über mehrere Jahre auf die Erwerbseinkommen von Müttern und Vätern auswirkt und ob sich daraus erhöhte finanzielle Risiken ergeben, etwa in Form von Sozialhilfebezug oder späterem Bezug von Ergänzungsleistungen im Alter.

Methodisch stützt sich das Kapitel auf eine Längsschnittperspektive mit Registerdaten. Die Einkommensverläufe werden über die Zeit nach der Geburt des ersten Kindes beobachtet und analysiert. Zur Einordnung der Einkommenseffekte wird das Konzept der Child Penalties verwendet. Dabei wird in einer Event-Study-Logik geschätzt, wie stark sich Elternschaft auf das Erwerbseinkommen auswirkt, gemessen am hypothetischen Einkommen, das ohne Geburt realisiert worden wäre. Die Schätzungen erfolgen getrennt nach Geschlecht. Verglichen werden die Einkommensverläufe von Eltern mit einem oder mehreren Kindern, darunter ein Kind mit Behinderung, und Eltern mit einem oder mehreren Kindern ohne Behinderung. Ergänzend werden die Risiken für Sozialhilfebezug sowie der Bezug von Ergänzungsleistungen im Alter anhand adjustierter Anteile modellbasiert ausgewiesen.

Die Datengrundlage bilden verknüpfte Registerdaten, insbesondere STATPOP (BFS), IV-Leistungsbezugsdaten (ZAS) sowie AHV-Einkommensdaten aus den individuellen Konten (IK, ZAS) über den Zeitraum 2001 bis 2023. Für die Analysen zu Sozialhilfe und Ergänzungsleistungen werden zusätzlich das Sozialhilferegister (SOHI, BFS) sowie EL-Registerdaten beigezogen. Die Auswertungen sind auf definierte Beobachtungspopulationen eingeschränkt, unter anderem auf Personen mit ausreichender Beobachtungsdauer vor der Geburt sowie auf Eltern, die im Jahr vor der Geburt erwerbstätig waren. Die Erwerbseinkommen werden inflationsbereinigt ausgewiesen.

10.1 Langfristige Einkommensverläufe

In den Analysen zur Situation 2023 hat sich gezeigt, dass Familien mit Kindern mit Behinderung im Vergleich zu Familien insgesamt tiefere durchschnittliche Pensen aufweisen und entsprechend eine Einkommenseinbusse zu verzeichnen haben. Auch die Resultate der Befragung ergeben, dass Eltern von Kindern mit Behinderung oft ein tieferes Pensum haben als gewünscht oder auf Stellenwechsel oder Karriereschritte verzichten.

Im Folgenden wird der Einkommensverlauf von Müttern und Vätern über eine längere Zeitdauer betrachtet. Die Elternteile von Kindern mit und ohne Behinderung können bereits vor und bis zu 10 Jahren nach der Geburt des ersten Kindes beobachtet werden.⁵² **Abbildung 32** stellt die Verläufe der Medianeinkommen von Müttern und Vätern dar, die zwischen 2006 und 2013 das erste Kind bekommen haben. Diese Familien sind Teil der bisher beschriebenen Zielgruppe, da das Kind im Jahr 2023 (Untersuchungszeitraum) noch minderjährig ist.

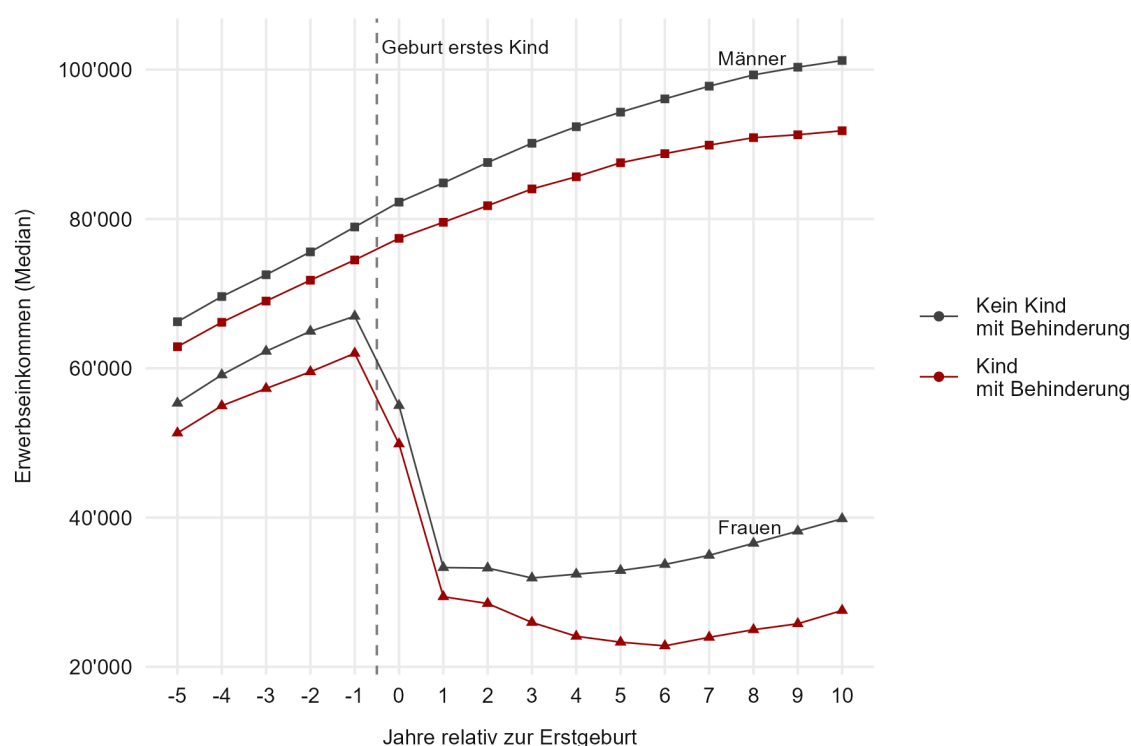
Abbildung 32 zeigt zudem, dass die durchschnittlichen Erwerbseinkommen von Eltern mit einem Kind mit Behinderung bereits vor der Geburt des ersten Kindes tiefer waren als jene der Vergleichsgruppe. Zu den Erwerbspensen vor der Geburt liegen hingegen keine Angaben vor. Aus der vorbestehenden Einkommensdifferenz lässt sich deshalb nicht auf eine entsprechende Differenz der

⁵² Es werden Elternteile von einem Kind mit HE mit Elternteilen verglichen, die kein Kind mit HE haben (Geburtskohorten 2006-2013). Die Entwicklung nach dem ersten Kind wird unabhängig davon gezeigt, ob das erste Kind eine Behinderung hat oder nicht. Bei 58% der Mütter und Väter mit Kind mit Behinderung ist das Kind mit HE das erste. Personen, die zwei oder mehr Kinder mit HE haben, sind in dieser Betrachtung ausgeschlossen (N=715, 6.4% der Eltern).

Erwerbspensen schliessen. Wie in Kapitel 9 erläutert, wird die dort ermittelte Differenz der aktuellen Erwerbspensen als behinderungsbedingte Reduktion interpretiert und anschliessend monetarisiert.

Es wird deutlich, dass Mütter eines Kindes mit Behinderung zunächst einen ähnlichen Erwerbsverlauf aufweisen wie die Vergleichsgruppe, dass sich aber ihr Einkommensrückgang bis zum 6. Jahr nach der Geburt weiter zuspitzt, während bei der Vergleichsgruppe bereits ab dem 3. Jahr nach der ersten Geburt eine Erholung der Einkommen ersichtlich ist. Bei den Vätern verlaufen die Einkommen bis zum 3. Jahr nach der Geburt gleich, anschliessend ist eine Verlangsamung des Einkommenswachstums zu erkennen. Dass die Einkommen bereits in den Jahren vor der Geburt unterschiedlich hoch sind, deutet auf eine abweichende Zusammensetzung dieser beiden Gruppen hin.

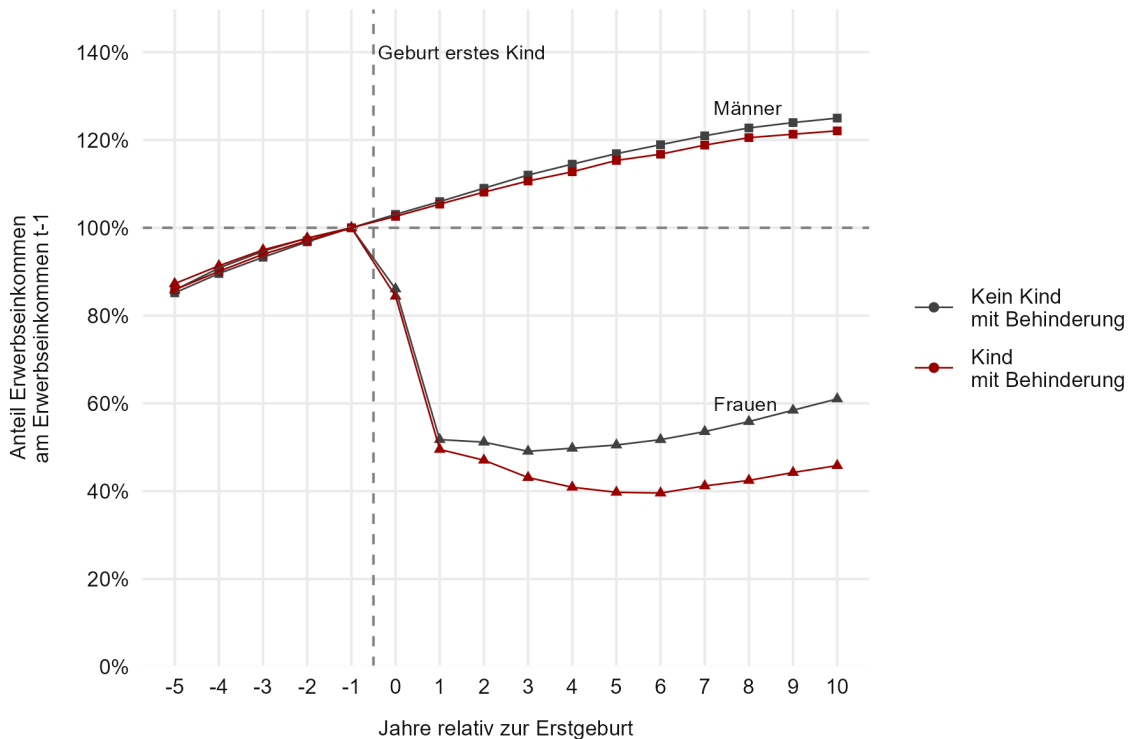
Abbildung 32: Einkommensverläufe von Vätern und Müttern, Geburtskohorten 2006-2013



Quelle: STATPOP– BFS, IV-Leistungsbezugsdaten und IK-Daten – ZAS, 2001-2023; Personen, die mindestens 5 Jahre vor der Geburt des 1. Kindes in die Schweiz eingereist sind, bzw. in der Schweiz geboren sind; bei der Geburt des ersten Kindes nicht jünger als 25 Jahren und nicht älter als 54 Jahre sind; nur Personen ohne weiteres Kind mit Behinderung; nur Personen, die im Jahr vor der Geburt des 1. Kindes erwerbstätig waren; nur Personen, die im Beobachtungszeitraum nie den grössten Teil ihres Erwerbseinkommens aus selbstständiger Tätigkeit erzielt haben. Erwerbseinkommen sind inflationsbereinigt (Basis 2023). Berechnungen BASS.

Wird das Einkommen am Erwerbseinkommen vor der Geburt – genauer, im Jahr vor der Geburt – gemessen, können die verschiedenen Entwicklungen je Gruppe noch prozentual betrachtet werden (**Abbildung 33**). Bei Müttern mit einem Kind mit Behinderung sinkt das Einkommen bis zum 6. Jahr nach der ersten Geburt auf 40% des ursprünglichen Erwerbseinkommens ab, anschliessend zeigt sich eine leichte Erholung. Auch 10 Jahre nach der Geburt liegt das Einkommen der Mütter aber weiterhin unter 50% ihres vorgeburtlichen Einkommens.

Abbildung 33: Anteil Erwerbseinkommen am Erwerbseinkommen im Jahr vor der Geburt, Väter und Mütter, Geburtskohorten 2006-2013



Quelle: STATPOP– BFS, IV-Leistungsbezugsdaten und IK-Daten – ZAS, 2001-2023; Personen, die mindestens 5 Jahre vor der Geburt des 1. Kindes in die Schweiz eingereist sind, bzw. in der Schweiz geboren sind; bei der Geburt des ersten Kindes nicht jünger als 25 Jahren und nicht älter als 54 Jahre sind; nur Personen ohne weiteres Kind mit Behinderung; nur Personen, die im Jahr vor der Geburt des 1. Kindes erwerbstätig waren; nur Personen, die im Beobachtungszeitraum nie den grössten Teil ihres Erwerbseinkommens aus selbstständiger Tätigkeit erzielt haben. Erwerbseinkommen sind inflationsbereinigt (Basis 2023). Berechnungen BASS.

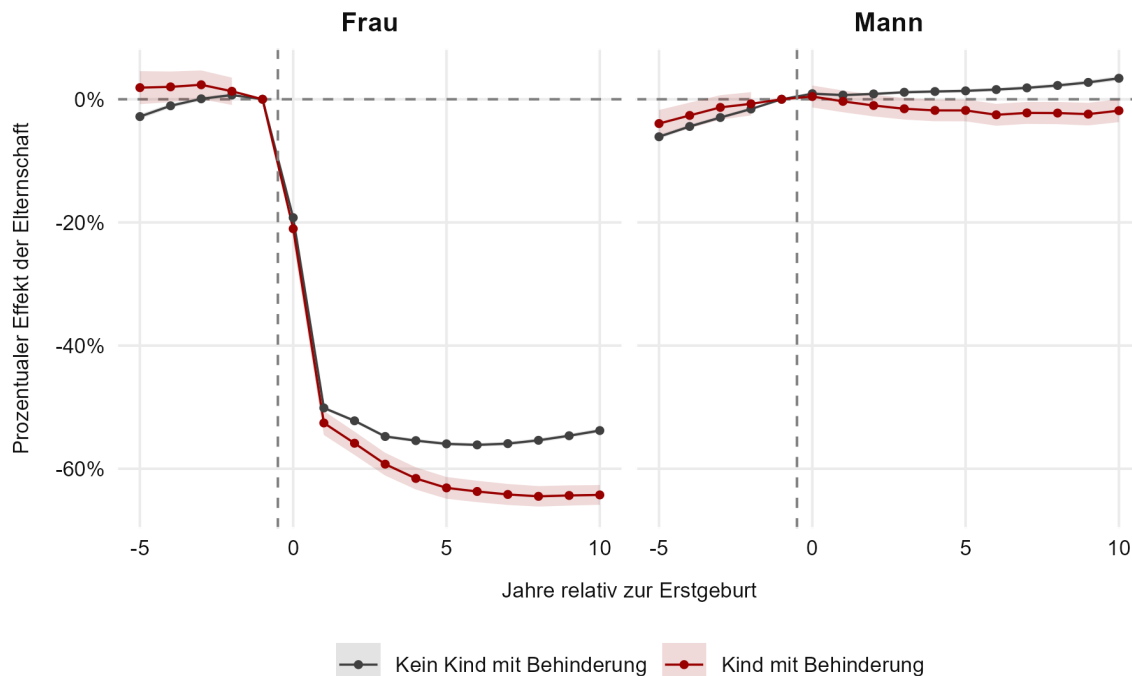
Eine differenzierte Betrachtung der Eltern von Kindern mit Behinderung zeigt, dass die Einkommenseinbuße insbesondere bei den Müttern höher ist, wenn das Kind IPZ erhält, verglichen mit einem Kind mit HE aber ohne IPZ (vgl. Abbildung 43 im Anhang).

In einem nächsten Schritt wird die prozentuale Einkommenseinbuße am geschätzten Einkommen gemessen, das die Person realisiert hätte, wenn sie zum Zeitpunkt $t = 0$ kein Kind bekommen hätte – die sogenannten **Child Penalties**. Zur Berechnung der Child Penalty wird der klassische Event

Study Ansatz von Kleven et al. (Kleven et al., 2019) verwendet.^{53,54} Damit können kausale Effekte von Elternschaft berechnet werden.

Abbildung 34 zeigt diese Effekte für Elternteile mit einem Kind mit Behinderung und Elternteile mit Kindern ohne Behinderung. Mütter mit einem Kind mit Behinderung haben eine deutlich grössere Einbusse zu verzeichnen als Mütter mit Kindern ohne Behinderung – dieser Unterschied zeigt sich ab dem zweiten Jahr nach der Geburt und wird über die Zeit grösser.

Abbildung 34: «Child Penalties» für Erstgeburten von 2006-2013: Prozentuale Effekte von Elternschaft auf die Erwerbseinkommen



KI 95%. Referenzkategorie: $t = -1$.

Quelle: STATPOP– BFS, IV-Leistungsbezugsdaten und IK-Daten – ZAS, 2001-2023; Personen, die mindestens 5 Jahre vor der Geburt des 1. Kindes in die Schweiz eingereist sind, bzw. in der Schweiz geboren sind; bei der Geburt des ersten Kindes nicht jünger als 25 Jahren und nicht älter als 54 Jahre sind; nur Personen ohne weiteres Kind mit Behinderung; nur Personen, die im Jahr vor der Geburt des 1. Kindes erwerbstätig waren; nur Personen, die im Beobachtungszeitraum nie den grössten Teil ihres Erwerbseinkommens aus selbstständiger Tätigkeit erzielt haben. Erwerbseinkommen sind inflationsbereinigt (Basis 2023). Berechnungen BASS.

⁵³ Folgendes Modell wird separat für Männer und Frauen geschätzt:

$$Y_{it} = \mu + \sum_{j=-1} \alpha_j \cdot D_{it}^j + \sum_{j=-1} \delta_j \cdot D_{it}^j \cdot KH_i + \lambda \cdot KH_i + \sum_k \beta_k \cdot A_{it}^k + \sum_y \gamma_y \cdot C_{it}^y + \varepsilon_{it}.$$

Y bezeichnet das Erwerbseinkommen eines Individuums i zum Ereigniszeitpunkt t . μ ist die Konstante. Der zweite Term auf der rechten Seite sind Ereigniszeit-Dummies, wobei das Jahr vor der Geburt ($t-1$) die Referenz darstellt und entsprechend weggelassen wird. Der dritte und vierte Term ist die Interaktion der Ereigniszeit-Dummies mit der Gruppe (kein Kind mit Behinderung, Kind mit Behinderung) sowie der Gruppen-Dummy. Nachher finden sich noch Alters- und Jahresdummies. Nach der Schätzung wird ein kontrafaktisches Einkommen berechnet ($\widetilde{Y}_{it}$), indem der Effekt der Ereigniszeit-Dummies weggelassen wird. Der Effekt der Elternschaft wird folgendermassen, für Männer und Frauen separat, berechnet:

$$P_j^g = \frac{\alpha_j^g}{E[\widetilde{Y}_{it} | D_{it}^j = 1, KH_i = g]}$$

Die gepoolte Regression pro Geschlecht mit gruppenspezifischen Event-Zeit-Interaktionen wird geschätzt, um die Stabilität der Alters- und Jahreseffekte im kleinen Sample der Eltern mit Kindern mit Behinderung zu gewährleisten. D.h. diese Effekte werden auf der vollständigen Stichprobe identifiziert.

⁵⁴ Die kürzlich präsentierte Neuerung der Schätzung eines stacked DiD-Modells zur Behebung gewisser Probleme bei der Schätzung der Child Penalties können im Rahmen dieses Projekts nicht umgesetzt werden (vgl. Melentyeva & Riedel, 2025).

Zwei Jahre nach der Geburt beträgt der Unterschied 3.6 Prozentpunkte; zehn Jahre danach liegt er mit 10.5 Prozentpunkten nahezu dreimal so hoch.

Bei Vätern von Kindern mit Behinderung zeigen sich leichte negative Effekte der Elternschaft auf das Erwerbseinkommen. Hingegen wirkt sich Elternschaft bei Vätern mit Kindern ohne Behinderung positiv auf das Erwerbseinkommen aus. Während Vaterschaft bei Familien mit Kindern ohne Behinderung im Vergleich zu Männern ohne Kinder mit einem positiven Einkommensverlauf verbunden ist, ist der Effekt für Väter mit Kindern mit Behinderung leicht negativ. Wie bei den Müttern vergrössert sich auch bei den Vätern der Unterschied zwischen Vätern mit Kindern mit Behinderung und Vätern mit Kindern ohne Behinderung im Zeitverlauf. Zehn Jahre nach der ersten Geburt beträgt die Differenz 5.2 Prozentpunkte.

10.2 Sozialhilfebezug

In **Abbildung 35** ist die **Sozialhilfequote auf Haushaltsebene** dargestellt.⁵⁵ Zur Kontrolle von Unterschieden in der Haushaltszusammensetzung wurden adjustierte Quoten berechnet.

Es zeigen sich zwei zentrale Befunde. Erstens unterscheidet sich das Sozialhilferisiko signifikant nach Haushaltsform, was im Einklang mit anderen Analysen steht.⁵⁶ Am höchsten ist die Quote bei Alleinerziehenden. Fortsetzungsfamilien weisen im Vergleich zu Paarhaushalten mit gemeinsamen Kindern ebenfalls ein erhöhtes Sozialhilferisiko auf.

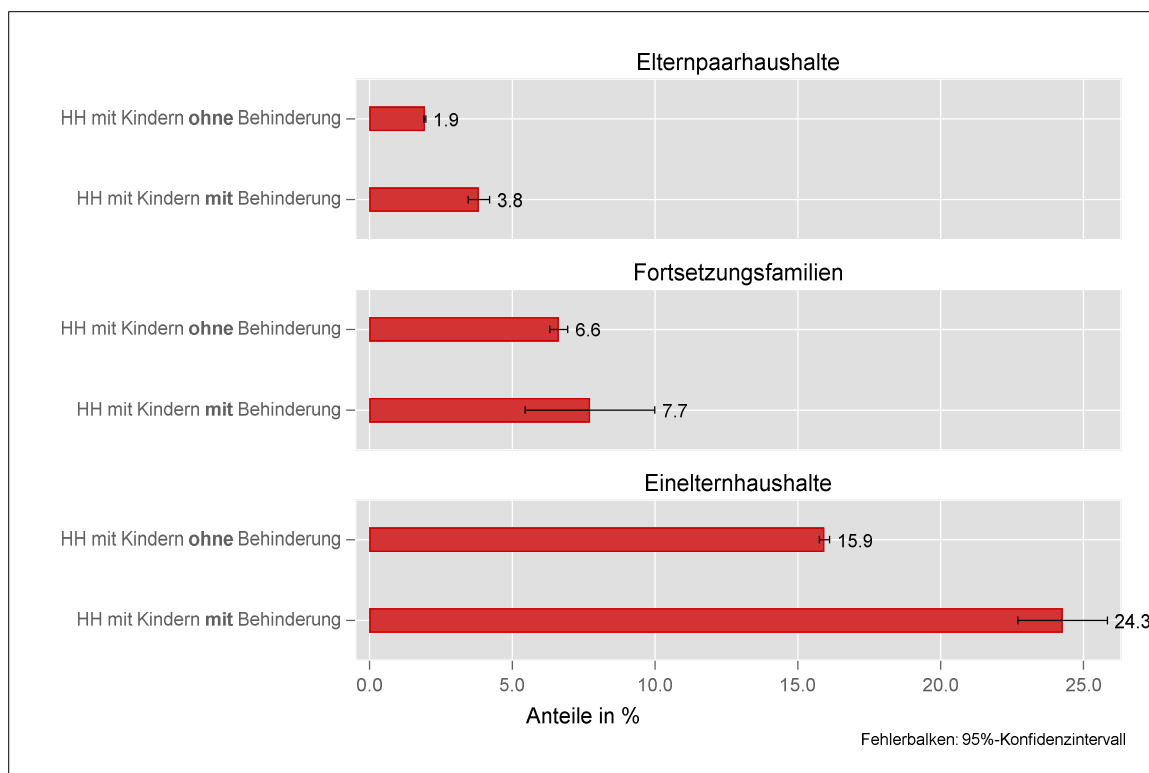
Die Ergebnisse legen zweitens nahe, dass die Behinderung eines Kindes mit einem erhöhten Risiko des Sozialhilfebezugs der Familie verbunden ist. In allen Haushaltstypen liegt die Bezugsquote für Familien mit einem Kind mit Behinderung über jener von Familien mit Kindern ohne Behinderung. Bei Elternpaarhaushalten steigt das Risiko um den Faktor 2, während es in Einelternhaushalten um den Faktor 1.5 zunimmt. Die Unterschiede zwischen Familien mit Kindern mit Behinderung und Familien mit Kindern ohne Behinderung sind – mit Ausnahme der Fortsetzungsfamilien – statistisch signifikant.⁵⁷

⁵⁵ Voraussetzung ist, dass mindestens eine Person im Haushalt im Jahr 2023 eine finanzielle Leistung der Sozialhilfe bezogen hat. Aufgrund dieser Haushaltsdefinition sind die ausgewiesenen Quoten nicht direkt mit den vom Bundesamt für Statistik publizierten Kennzahlen zu den Sozialhilfebeziehenden vergleichbar.

⁵⁶ Vgl. etwa die Analysen des Bundesamtes für Statistik zu Risikogruppen in der Sozialhilfe (Wirtschaftliche Sozialhilfe | Bundesamt für Statistik - BFS, abgerufen am 17.3.2026).

⁵⁷ Das vergleichsweise grosse Vertrauensintervall bei Fortsetzungsfamilien mit einem Kind mit Behinderung ist u. a. auf die geringere Fallzahl zurückzuführen (vgl. auch Tabelle 23 im Anhang).

Abbildung 35: Sozialhilfequote (adjustierte Anteile) von Haushalten mit Kindern mit oder ohne Behinderung nach Haushaltstyp (2023)



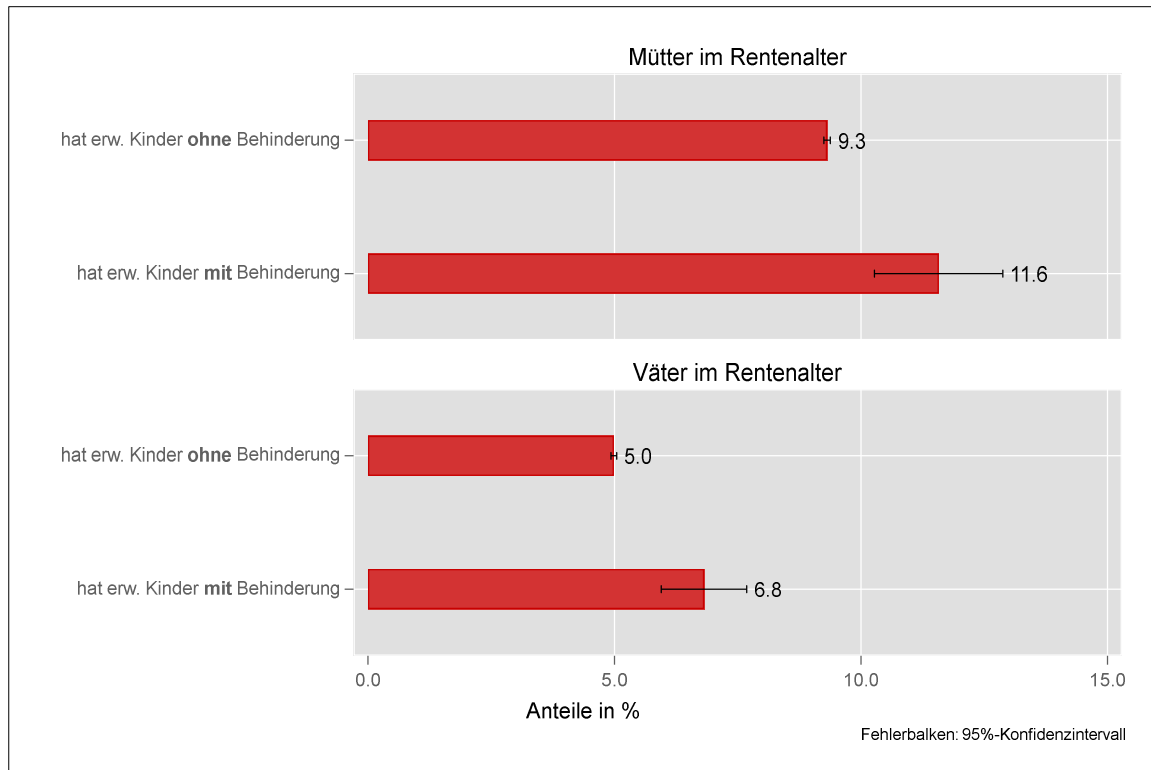
Anmerkungen: Im Modell wurde für die Anzahl Kinder unter 18 Jahre, das Alter des jüngsten Kindes sowie das aktuelle Alter der Eltern und das Alter bei der Geburt des ersten Kindes kontrolliert. Quelle: STATPOP und SOHI – BFS, IV-Leistungsbezugsdaten – ZAS, 2023; Haushalte im Erwerbsalter mit minderjährigen Kindern. Berechnungen BASS.

Um die mittelfristigen Auswirkungen zu prüfen, wurde die **Sozialhilfequote von Müttern und Vätern** im Erwerbsalter betrachtet, deren **Kinder bereits erwachsen** sind. Es zeigt sich auch hier, dass Eltern mit einem Kind mit Behinderung signifikant häufiger wirtschaftliche Sozialhilfe beziehen (vgl. Abbildung 41 im Anhang). Dies trifft auf Mütter und Väter gleichermassen zu, jedoch bewegt sich die Sozialhilfequote bei den Vätern auf einem leicht tieferen Niveau.

10.3 Bezug von Ergänzungsleistungen im Alter

Inwiefern wirken sich die durchschnittlich tieferen Erwerbspensen und Erwerbseinkommen von Eltern von Kindern mit Behinderung im Alter aus? Dazu wird der **Bezug von Ergänzungsleistungen (EL) zur AHV** zwischen Eltern von erwachsenen Kindern mit und ohne Behinderung verglichen (**Abbildung 36**). Die Ergebnisse zeigen, dass Rentnerinnen und Rentner mit einem Kind mit Behinderung signifikant häufiger EL zur AHV beziehen als Eltern im Rentenalter von erwachsenen Kindern ohne Behinderung. Die Unterschiede zeigen sich sowohl bei Frauen als auch bei Männern, wobei die EL-Bezugsquote bei Frauen in beiden Gruppen (Kinder mit bzw. ohne Behinderung) jeweils nahezu doppelt so hoch ausfällt wie bei Männern. Die höheren Bezugsquoten von Eltern von Kindern mit Behinderung einerseits und von Frauen andererseits dürfte mit den unterschiedlichen Erwerbsbiografien zusammenhängen (vgl. hierzu auch Abschnitt 10.1). Tiefere Erwerbseinkommen führen zu geringeren Altersrenten, wodurch die Anspruchsberechtigung für EL steigt.

Abbildung 36: Adjustierte Anteile Eltern von erwachsenen Kindern mit oder ohne Behinderung mit Ergänzungsleistungen zur AHV (2023)



Anmerkungen: Im Modell wurde für die Anzahl Kinder, das Alter, die Wohnform (Eltern leben zusammen vs. getrennt) und die Nationalität kontrolliert. Quelle: STATPOP – BFS, EL-Register und IV-Leistungsbezugsdaten – ZAS, 2023; Eltern im Rentenalter in Privathaushalten mit erwachsenen Kindern (im oder ausserhalb des HH). Berechnungen BASS.

10.4 Zwischenfazit langfristige Einkommensverläufe und finanzielle Situation

Die Analysen zu den langfristigen Einkommensverläufen zeigen, dass sich die wirtschaftlichen Folgen eines Kindes mit Behinderung nicht nur kurzfristig, sondern über Jahre verfestigen. Bei Müttern verläuft der Einkommensrückgang nach der ersten Geburt ähnlich wie in der Vergleichsgruppe, spitzt sich bei Müttern eines Kindes mit Behinderung jedoch bis zum sechsten Jahr nach der Geburt weiter zu. Während sich die Einkommen von Müttern mit Kindern ohne Behinderung bereits ab dem dritten Jahr erholen, bleibt das Einkommen von Müttern mit Kindern mit Behinderung auch zehn Jahre nach der Geburt unter 50 Prozent des vorgeburtlichen Niveaus. Bei Vätern zeigt sich nach anfänglich ähnlichem Verlauf eine Verlangsamung des Einkommenswachstums, wenn die Familie ein Kind mit Behinderung hat. Die kausal geschätzten «Child Penalties» bestätigen diese Muster: Die zusätzlichen Einbussen gegenüber Eltern mit Kindern ohne Behinderung nehmen über die Zeit zu und sind bei Müttern deutlich stärker ausgeprägt als bei Vätern. Innerhalb der Gruppe der Eltern von Kindern mit Behinderung fallen die Einkommenseinbussen bei Müttern insbesondere dann höher aus, wenn das Kind zusätzlich einen Intensivpflegezuschlag bezieht. Zumindest ein Teil dieses zusätzlichen Einkommensverlusts wird damit durch den Intensivpflegezuschlag ausgeglichen.

Diese langfristigen Einschränkungen der Erwerbseinkommen spiegeln sich in der finanziellen Situation der Haushalte und in der sozialen Sicherung. Familien mit einem Kind mit Behinderung weisen in allen Haushaltstypen höhere Sozialhilfequoten auf als Familien mit Kindern ohne Behinderung. Besonders stark ist der relative Anstieg in Elternpaarhaushalten, während Einelternhaushalte insgesamt zwar die höchsten Quoten aufweisen, der Unterschied zwischen Familien mit Kindern mit Behinderung und Familien mit Kindern ohne Behinderung dort aber geringer ausfällt. Hinweise auf eine

längerfristige Belastung zeigen sich zudem bei Eltern, deren Kinder bereits erwachsen sind, da auch in dieser Gruppe der Sozialhilfebezug bei Eltern eines Kindes mit Behinderung häufiger vorkommt. Schliesslich deutet der höhere Bezug von Ergänzungsleistungen zur AHV im Rentenalter darauf hin, dass die tieferen Erwerbseinkommen und die damit verbundenen tieferen Altersrenten das Risiko finanzieller Knappheit auch im Alter erhöhen. Dabei sind Frauen in beiden Gruppen deutlich häufiger auf Ergänzungsleistungen angewiesen als Männer, was mit unterschiedlichen Erwerbsbiografien in Zusammenhang steht.

11 Zufriedenheit und Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche

Im Rahmen der durchgeführten Befragung wurden die Familien mit Kindern mit Behinderung zur Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen befragt. Verwendet wurden identische Fragen wie in der SILC-Erhebung der Gesamtbevölkerung. Die Zufriedenheit wurde auf einer Skala von 0 (überhaupt nicht zufrieden) bis 10 (vollständig zufrieden) erhoben. Analog zu den Standardtabellen des BFS wurden die Werte in die Kategorien gering (0–4), eher gering (5), mittelmässig (6–7), hoch (8) und sehr hoch (9–10) zusammengefasst. Die daraus verfügbaren Referenzwerte für Haushalte mit Kindern ermöglichen einen direkten Vergleich der Zufriedenheit von Haushalten mit Kindern mit und ohne Behinderung.

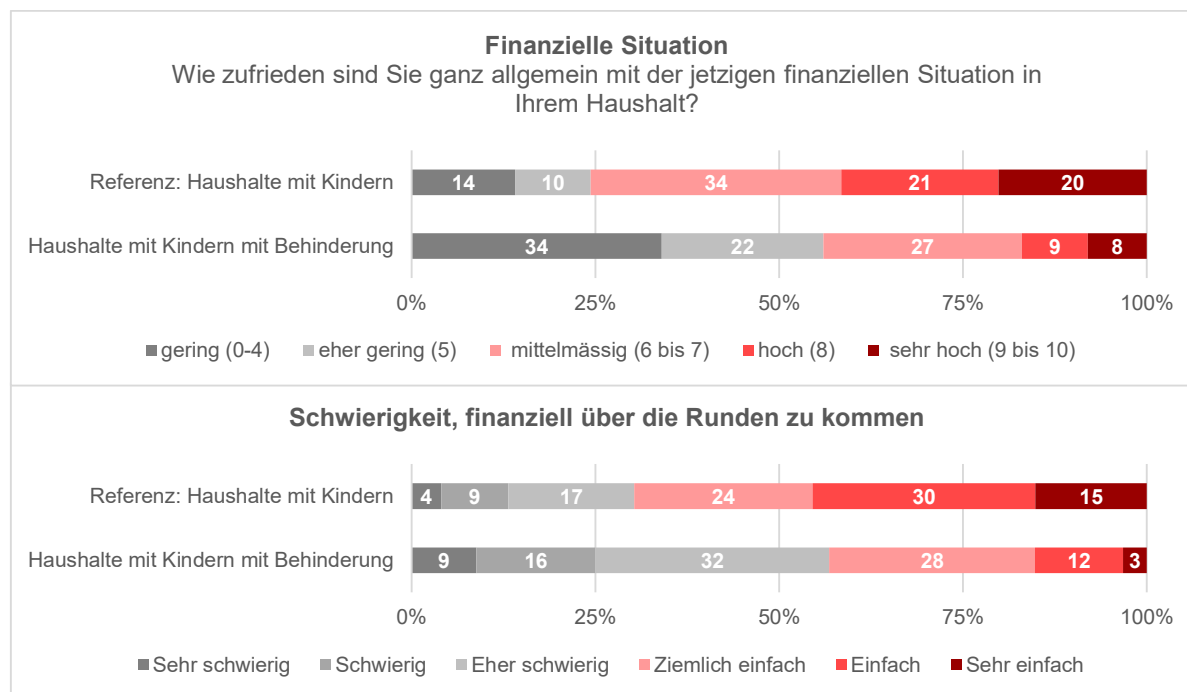
11.1 Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen

Die Ergebnisse zeigen klare Unterschiede zwischen Familien mit Kindern mit Behinderung und Referenzfamilien (Familien mit Kindern ohne Behinderung). Besonders ausgeprägt sind die Unterschiede in der finanziellen Situation sowie bei den verfügbaren zeitlichen Ressourcen. Aber auch in den sozialen und partnerschaftlichen Bereichen bestehen relevante Differenzen.

Bei der Zufriedenheit mit der finanziellen Situation erreichen Referenzfamilien zu 41% hohe oder sehr hohe Werte (8–10). Demgegenüber liegt dieser Anteil bei Familien mit Kindern mit Behinderung bei rund 17%. Umgekehrt berichten 24% der Referenzfamilien eine geringe oder eher geringe Zufriedenheit (0–5), während dieser Anteil bei Familien mit Kindern mit Behinderung 56% beträgt. Die finanzielle Situation wird somit von Familien mit Kindern mit Behinderung deutlich häufiger als belastend eingeschätzt (**Abbildung 37**).

Auch bei der Einschätzung, wie gut Haushalte finanziell über die Runden kommen, zeigt sich dieses Muster. Unter den Familien mit Kindern mit Behinderung geben 25% an, dass dies (sehr) schwierig ist, weitere 32% beurteilen die Situation als eher schwierig. Gleichzeitig schätzen nur 15% ihre Situation als einfach oder sehr einfach ein. Bei den Referenzfamilien geben 13% an, dass es für sie schwierig oder sehr schwierig ist, finanziell über die Runden zu kommen. 45% beurteilen dies hingegen als einfach oder sehr einfach.

Abbildung 37: Zufriedenheit mit der finanziellen Situation und Schwierigkeit, finanziell über die Runden zu kommen



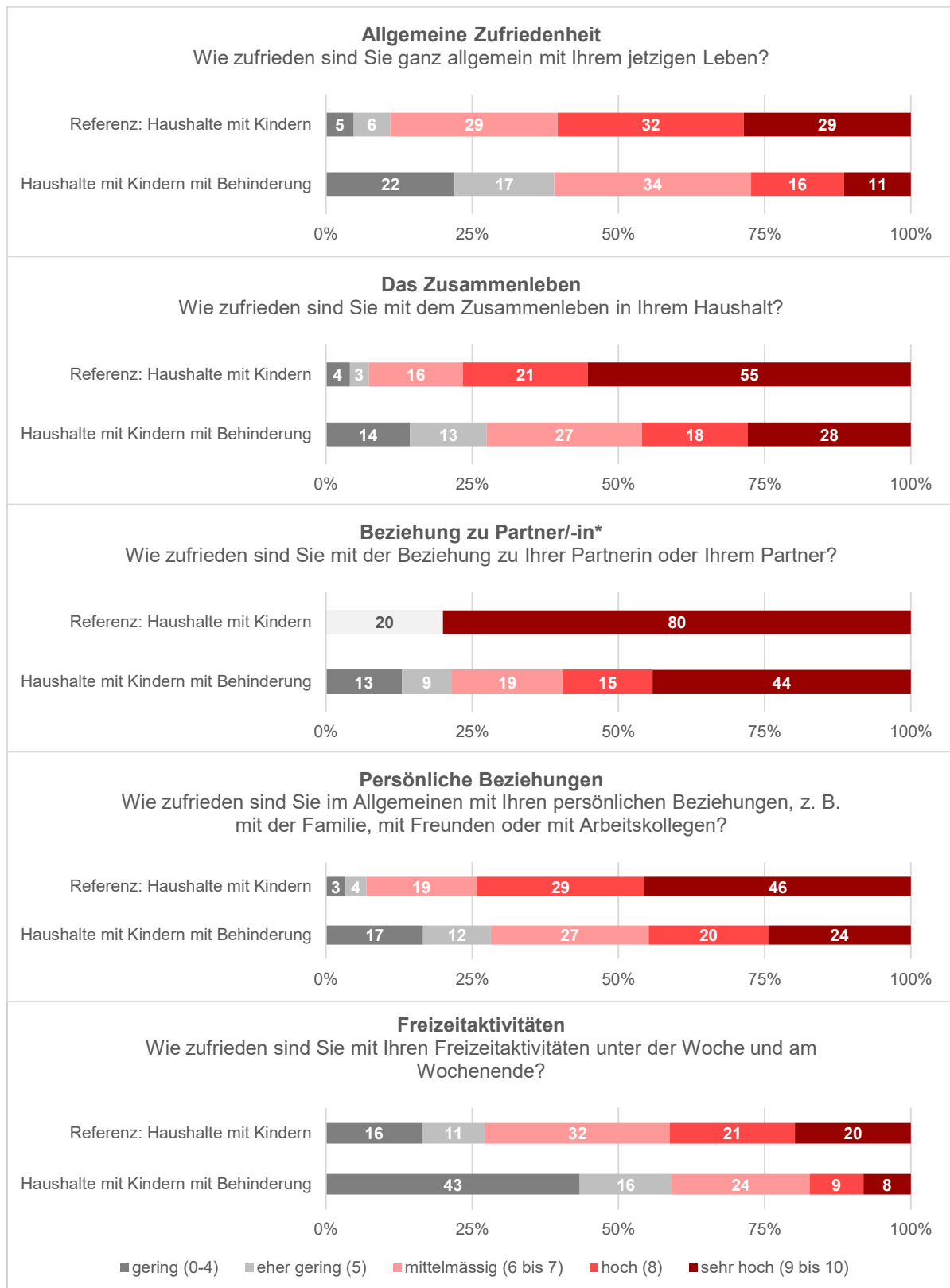
Quelle: BFS, Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen, SILC-2024 Version 24.10.2025

Die allgemeine Lebenszufriedenheit ist bei Referenzfamilien deutlich höher: 61% geben eine hohe oder sehr hohe Zufriedenheit an, gegenüber 27% bei Familien mit Kindern mit Behinderung. Gleichzeitig berichten 22% der Familien mit Kindern mit Behinderung eine geringe Zufriedenheit, während dieser Anteil bei Referenzfamilien bei 5% liegt (**Abbildung 38**).

Besonders ausgeprägt sind die Unterschiede bei der verfügbaren Zeit und bei den Freizeitaktivitäten. Familien mit Kindern mit Behinderung berichten zu 53% eine geringe Zufriedenheit mit ihrer verfügbaren Zeit, während nur 12% hohe oder sehr hohe Zufriedenheit erreichen. Bei den Referenzfamilien liegt der Anteil mit geringer Zufriedenheit bei den Freizeitaktivitäten bei 16%, gegenüber 43% bei Familien mit Kindern mit Behinderung. Hohe oder sehr hohe Zufriedenheit mit Freizeitaktivitäten erreichen 41% der Referenzfamilien, aber nur 17% der Familien mit Kindern mit Behinderung.

Im Vergleich dazu sind die Unterschiede in sozialen Bereichen etwas geringer, aber immer noch sehr ausgeprägt. Beim Zusammenleben im Haushalt berichten Referenzfamilien zu 76% eine hohe oder sehr hohe Zufriedenheit, gegenüber 46% bei Familien mit Kindern mit Behinderung. In der Partnerschaft liegt der Anteil sehr hoher Zufriedenheit bei Referenzfamilien bei 80% und bei Familien mit Kindern mit Behinderung bei 44%. Auch bei der Zufriedenheit mit den persönlichen Beziehungen erreichen Referenzfamilien deutlich höhere Werte (75% hohe oder sehr hohe Zufriedenheit) als Familien mit Kindern mit Behinderung (44%).

Abbildung 38: Subjektive Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen



*Beziehung zu Partner/in: Referenzwert nur für Anteilswert sehr hoch (9 bis 10) in Standardtabelle erhältlich
Quelle: BFS, Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen, SILC-2024 Version 24.10.2025

Innerhalb der Gruppe der Familien mit Kindern mit Behinderung zeigen sich zusätzliche Differenzierungen. Einelternhaushalte sind stärker belastet als Paarhaushalte: 48% der Einelternhaushalte

berichten eine geringe finanzielle Zufriedenheit, gegenüber 31% der Paarhaushalte mit Kindern mit Behinderung. Mit zunehmendem Unterstützungsbedarf nehmen die Belastungen weiter zu. Bei Familien mit Kindern mit Behinderung und Intensivpflegezuschlag oder Assistenzbeitrag liegen die Anteile geringer Zufriedenheit bei Zeit und Freizeit häufig bei 50% oder darüber. Auch Familien mit Kindern mit Behinderung und Autismus-Spektrum-Störung sind stärker betroffen, insbesondere bei den Freizeitaktivitäten (50% geringe Zufriedenheit gegenüber 40% bei Familien mit Kindern mit Behinderung ohne ASS).

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass Familien mit Kindern mit Behinderung im Vergleich zu Referenzfamilien insbesondere in den Bereichen finanzielle Situation und Zeit deutlich stärker eingeschränkt sind, aber auch in den sozialen Beziehungen sind die Unterschiede noch gross.

11.2 Auswirkungen der Behinderung auf verschiedene Lebensbereiche

Die Ergebnisse zu den Auswirkungen beziehen sich ausschliesslich auf Familien mit Kindern mit Behinderung und zeigen, dass die Behinderung in zentralen Lebensbereichen systematische Effekte hat. Im Vordergrund stehen Einschränkungen der Erwerbstätigkeit sowie finanzielle Belastungen.

Eine deutliche Mehrheit der Familien mit Kindern mit Behinderung berichtet Einschränkungen im Erwerbsbereich. Insgesamt geben 76% an, ihr Erwerbspensum reduziert oder nicht erhöht zu haben (53% «trifft vollständig zu», 23% «trifft eher zu») (**Abbildung 39**). Zudem berichten 62% dieser Familien, dass sie auf Jobangebote oder Bewerbungen für besser bezahlte Stellen verzichtet haben. Entsprechend stimmt nur eine Minderheit von 37% der Aussage zu, dass sich die Behinderung nicht auf das Erwerbseinkommen ausgewirkt habe, während 56% dies verneinen.

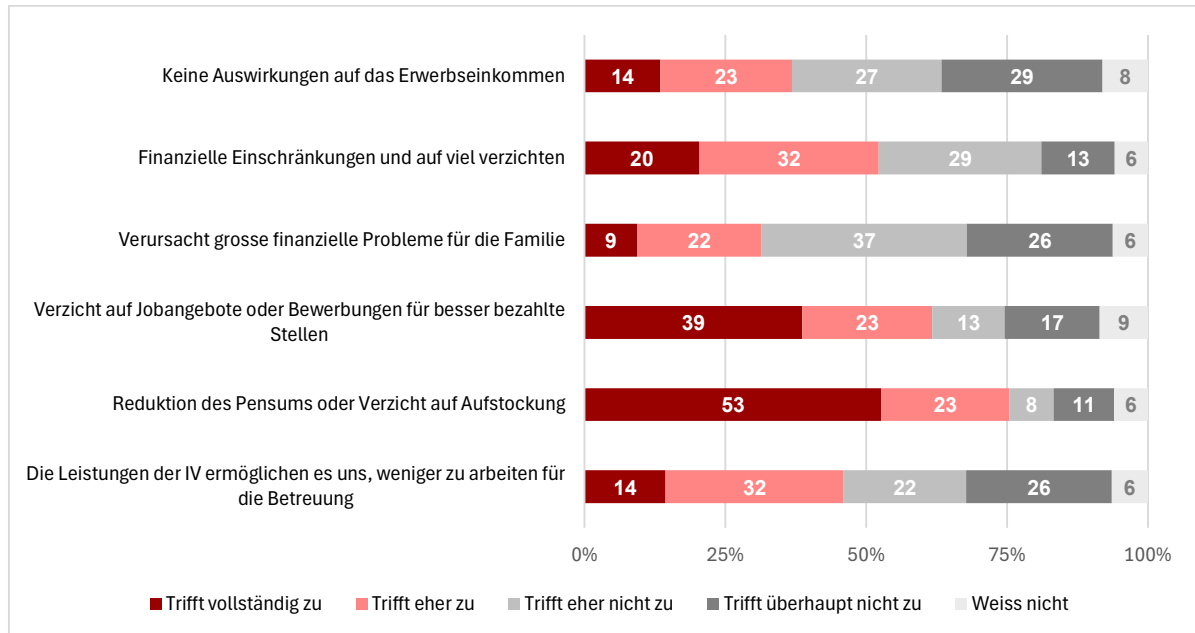
Auch die finanziellen Auswirkungen sind deutlich. 52% der Familien mit Kindern mit Behinderung geben an, sich finanziell einschränken zu müssen. Gleichzeitig berichten 31%, dass die Behinderung grosse finanzielle Probleme verursacht. Demgegenüber verneint eine Mehrheit von 63% diese Aussage zumindest teilweise, was auf unterschiedliche Betroffenheitsgrade innerhalb der Gruppe hinweist.

Die Leistungen der Invalidenversicherung ermöglichen es 46% der Familien mit Kindern mit Behinderung, ihre Erwerbstätigkeit zu reduzieren. Gleichzeitig geben 48% an, dass dies nicht oder eher nicht zutrifft. Die Wirkung dieser Leistungen ist somit unterschiedlich und kompensiert die Erwerbseinbusen nicht durchgehend.

Innerhalb der Gruppe zeigen sich klare Unterschiede. Einelternhaushalte mit Kindern mit Behinderung berichten häufiger von finanziellen Einschränkungen als entsprechende Paarhaushalte (63% gegenüber 50%). Mit zunehmendem Unterstützungsbedarf nehmen die Auswirkungen weiter zu. Bei Familien mit Kindern mit Behinderung und Intensivpflegezuschlag oder Assistenzbeitrag liegt der Anteil mit reduzierter Erwerbstätigkeit bei bis zu 79%. Auch der Verzicht auf berufliche Chancen ist in diesen Gruppen besonders verbreitet.

Familien mit Kindern mit Behinderung und Autismus-Spektrum-Störung sind ebenfalls stärker betroffen. 67% dieser Familien berichten einen Verzicht auf berufliche Chancen, gegenüber 58% bei Familien mit Kindern mit Behinderung ohne ASS. Ebenso geben 81% an, ihr Erwerbspensum reduziert zu haben, gegenüber 72% ohne ASS.

Abbildung 39: Einschätzungen zu den Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf verschiedene Lebensbereiche



Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069, 57-68 ohne Angaben), Berechnungen BASS

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass die Behinderung eines Kindes in Familien mit Kindern mit Behinderung zu substantiellen Einschränkungen der Erwerbsintegration und zu finanziellen Belastungen führt. Diese Effekte variieren nach Haushaltsstruktur und Unterstützungsbedarf und werden durch Leistungen der IV teilweise, jedoch nicht vollständig kompensiert.

12 Besonders wertvolle Unterstützung sowie grösste Schwierigkeiten aus Sicht der betroffenen Familien

Zum Abschluss der Befragung hatten die Eltern die Möglichkeit, sich dazu zu äussern, welche Angebote und Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung für sie und ihr Kind besonders wertvoll sind und wo sie die grössten Schwierigkeiten sehen. Ein grosser Teil der Befragten hat von dieser Möglichkeit Gebrauch gemacht. So haben sich 1'930 Familien (63%) zur Frage nach besonders wertvollen Angeboten geäussert, während zur Frage nach den grössten Schwierigkeiten mit 2'450 Rückmeldungen (80%) noch mehr Antworten eingingen. In den meisten Antworten wurden verschiedene Aspekte angesprochen, womit pro Kommentar Mehrfachantworten codiert wurden.

12.1 Familienübergreifende Unterstützungs- und Belastungsmuster

Gesamtbild

Die Auswertung der offenen Antworten zeigt ein differenziertes Gesamtbild der Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung: Die von den Familien als besonders wertvoll wahrgenommenen Angebote beziehen sich weitgehend auf jene Problembereiche, die sie gleichzeitig als grösste Schwierigkeiten benennen. Damit wird ein Spannungsfeld deutlich zwischen jenen Angeboten und Leistungen, die im Alltag tatsächlich Stabilität herstellen und Handlungsspielräume eröffnen, und jenen Faktoren, die als grösste Schwierigkeiten erlebt werden und sich häufig gegenseitig verstärken. Besonders wertvoll erscheinen aus Sicht der Familien vor allem Unterstützungsarrangements, die mehrere Funktionen gleichzeitig erfüllen, während Schwierigkeiten primär dort entstehen, wo Angebote fehlen, nicht passen, nicht finanzierbar sind oder nur mit hohem administrativem Aufwand zugänglich sind.

Betreuungsverantwortung und Entlastung

In rund einem Drittel aller Kommentare zu besonders wertvollen Angeboten werden **Entlastungs- und Betreuungsangebote** als besonders wertvoll genannt, sowohl zu Hause als auch ausserhalb des Haushalts. Dazu zählen Assistenzpersonen, Entlastungsdienste, Kinderspitex-Leistungen sowie Aufenthalte in Institutionen oder Ferienangebote. Genannt werden kurzzeitige, regelmässige wie auch flexible Betreuung zur Entlastung der Eltern, zuhause oder ausser Haus, einschliesslich Nacht-, Wochenend- und Ferienbetreuung. Diese Leistungen werden insbesondere im Zusammenhang mit der Reduktion der Alltagsbelastung hervorgehoben («jemand, der sich um das Kind kümmert, damit wir als Eltern auch einmal Zeit haben»). Entlastung wird dabei nicht als Zusatz, sondern als zentrale Voraussetzung für die langfristige Stabilität der Familie beschrieben. Gerade in diesem Bereich zeigt sich jedoch auch eine der grössten Schwierigkeiten.

In fast 40 Prozent der Kommentare wird die **hohe Alltagsbelastung und permanente Betreuungsverantwortung** als grösste Schwierigkeit thematisiert. Viele Eltern beschreiben den Alltag als «24h Job» oder als Situation, in der «man praktisch permanent anwesend sein muss». Diese Dauerbelastung geht mit fehlenden Erholungsphasen, eingeschränkter Freizeit sowie einer starken zeitlichen und organisatorischen Beanspruchung einher. Eng damit verbunden ist die eingeschränkte **Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung**, die in rund einem Fünftel der Antworten als zentrales Problem genannt wird («Je trouve très difficile de trouver un emploi adapté comme horaires ou jour de travail par rapport mon enfant car je dois être beaucoup présente»). In diesem Zusammenhang thematisieren viele Familien **fehlende oder unzureichende Betreuungs- und Entlastungsangebote** (aufgegriffen in rund einem Viertel der Kommentare), und zwar sowohl quantitativ (zu wenig

Plätze, lange Wartezeiten) als auch qualitativ (fehlende Passung, unzureichende Fachkompetenz). Besonders häufig genannt werden Schwierigkeiten bei der familienergänzenden Betreuung («es gibt keine Kitas für beeinträchtigte Kinder»), bei kurzfristiger Entlastung sowie während der Ferienzeiten («Die Heilpädagogische Schule hat keine Ferienangebote mehr»). Während Entlastung als Schlüsselleistung beschrieben wird, entsteht Belastung dort, wo Entlastung nicht verfügbar ist oder im konkreten Familienalltag nicht nutzbar wird.

Finanzielle Belastung und Unterstützung

In rund einem Viertel der Kommentare genannt als besonders wertvoll werden die **finanziellen Leistungen der Invalidenversicherung**, insbesondere die Hilflosenentschädigung (HE), der Intensivpflegezuschlag (IPZ) sowie der Assistenzbeitrag. Diese werden von vielen Familien als zentrale und teilweise unverzichtbare Grundlage der Unterstützung beschrieben. Sie ermöglichen es, Erwerbspensen zu reduzieren, Betreuung sicherzustellen und zusätzliche Kosten zu tragen. Entsprechend wird die finanzielle Unterstützung häufig direkt mit der Stabilisierung des Familienalltags verknüpft («ermöglicht uns, weniger zu arbeiten und für das Kind da zu sein», «Die Hilflosenentschädigung ist ein wertvolles Instrument, um die vielen zusätzlichen Kosten zu mindern, danke dafür»). Gleichzeitig gehört die **finanzielle Belastung** zu den am häufigsten genannten Schwierigkeiten, die in gut einem Fünftel der Kommentare angesprochen wird. Diese ergibt sich aus der Kombination von Einkommenseinbussen und zusätzlichen Ausgaben, etwa für Therapien, Betreuung oder Freizeitaktivitäten. Mehrere Antworten weisen darauf hin, dass bestehende Leistungen diese Belastung nur teilweise kompensieren: «die Unterstützung deckt nur einen Bruchteil der Kosten», «Die Hilflosenentschädigung deckt den tatsächlichen Betreuungs- und Pflegeaufwand nicht ab». Die finanzielle Situation wird zudem im Zusammenhang mit langfristigen Folgen wie fehlenden Vorsorgebeiträgen oder eingeschränkten Erwerbsperspektiven thematisiert. Hier zeigt sich deutlich eine Gegenüberstellung: Finanzielle Leistungen werden als stabilisierend erlebt, während finanzielle Belastung dort entsteht, wo die Kompensation im Verhältnis zum tatsächlichen Aufwand als unzureichend wahrgenommen wird oder wo die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung strukturell eingeschränkt bleibt.

Therapeutische und medizinische Unterstützung

In rund einem Fünftel der Kommentare genannt als besonders wichtige Unterstützung werden **Therapien und medizinische Leistungen**, insbesondere Ergotherapie, Logopädie oder physiotherapeutische Angebote. Diese werden als zentral für die Entwicklung der Kinder wahrgenommen und häufig als Voraussetzung für Fortschritte beschrieben. In vielen Fällen wird betont, dass die Finanzierung dieser Leistungen entscheidend für deren kontinuierliche Nutzung ist. Demgegenüber verweisen Familien in den Schwierigkeiten wiederholt auf Zugangs- und Finanzierungsprobleme, etwa wenn Therapien oder Hilfsmittel nicht oder nur teilweise übernommen werden («keine Unterstützung erhalten», «IV zahlt nicht», «Therapien müssen selbst bezahlt werden»). Besonders häufig werden solche Schwierigkeiten von Familien geäußert, deren Kind durch einen Unfall oder eine Krankheit beeinträchtigt ist und damit kein Geburtsgebrechen aufweist. Zudem wird darauf hingewiesen, dass der organisatorische Aufwand häufig bei den Eltern liegt, etwa wenn Therapien und Transporte eigenständig koordiniert werden müssen («alles selbst organisiert werden muss (Therapien und Transport dahin)»). Während Therapien als entwicklungsrelevant und entlastend im Sinne von Perspektive und Fortschritt beschrieben werden, werden sie zugleich zu einem Belastungsfaktor, wenn Finanzierung, Verfügbarkeit oder Organisation nicht gesichert sind.

Schule und familienergänzende Betreuung

Ein vierter zentraler Bereich, der in rund einem Viertel aller Kommentare aufgegriffen wird, betrifft **schulische Angebote und Tagesstrukturen**, insbesondere Sonderschulen, heilpädagogische Einrichtungen sowie integrative Schulmodelle mit spezifischer Unterstützung. Diese werden nicht nur als Bildungsangebote, sondern auch als wichtige Entlastung für die Familien beschrieben. Die Schule übernimmt dabei eine doppelte Funktion: Sie fördert das Kind und schafft gleichzeitig verlässliche Zeitfenster, die den Eltern Erwerbstätigkeit oder Entlastung ermöglichen. Gleichzeitig werden unter den grössten Schwierigkeiten **Probleme im Bildungs- und Betreuungssystem** genannt (wird in knapp einem Fünftel der Kommentare aufgegriffen), insbesondere hinsichtlich Integration, unzureichender Unterstützung in der Regelschule, familienergänzender Betreuung und fehlender Ferienbetreuung. In den Antworten wird deutlich, dass mangelnde schulische Unterstützung direkte Folgen für den Familienalltag hat, etwa weniger Schulperioden und damit mehr private Betreuung zu Hause, was die Erwerbstätigkeit eines Elternteils verunmöglichen kann. Hier wird besonders sichtbar, dass Schule und Tagesstruktur einerseits als stabilisierender Pfeiler wirken, hingegen bei fehlender Unterstützung oder fehlenden Anschlussangeboten eine zentrale Belastungsquelle darstellen.

Soziale Inklusion und Exklusion

Darüber hinaus werden **Freizeit- und Teilhabeangebote** als äusserst wertvoll wahrgenommen (in knapp einem Drittel der Kommentare erwähnt), insbesondere dann, wenn sie inklusiv gestaltet oder spezifisch auf Kinder mit Behinderung ausgerichtet sind. Dazu gehören angepasste Sportangebote, Ferienlager, Freizeitaktivitäten oder Angebote von Stiftungen. Diese ermöglichen nicht nur Teilhabe für die Kinder, sondern tragen auch zur sozialen Integration der gesamten Familie bei (Freizeitangebote, die speziell für Kinder mit Autismus ausgerichtet sind, z.B. exklusive Zeitfenster, separater Eingang, weniger Menschen). Gleichzeitig werden als Schwierigkeiten in gut einem Viertel der Kommentare die **psychische Belastung und soziale Isolation** deutlich hervorgehoben. Viele Familien berichten von Erschöpfung, Stress und Rückzug aus sozialen Kontakten («soziale Isolation», «man wird einsam»), Belastung der Partnerschaft und fehlender Zeit für Geschwister («Die Pflege belastet die Beziehung untereinander. Es bleibt wenig Zeit für das Familienleben») (in rund einem Fünftel der Kommentare angesprochen). Ergänzend werden in über einem Fünftel der Kommentare gesellschaftliche Faktoren wie fehlende Akzeptanz, Stigmatisierung und mangelndes Verständnis genannt («Le manque de compréhension de la part des autres. Beaucoup de gens croient à tort, que l'enfant est capricieux ou mal éduqué»). Damit wird Teilhabe zugleich als Ressource und als Engpass sichtbar: Teilhabeangebote sind wertvoll, weil sie Isolation reduzieren können, während Isolation dort entsteht, wo Teilhabe faktisch erschwert bleibt, sei es durch fehlende passende Angebote oder durch gesellschaftliche Reaktionen.

Systemkomplexität, Beratung und Austausch

Ein weiterer wichtiger Bereich ist **Beratung, Begleitung und Austausch**, auf den in rund einem Fünftel der Kommentare hingewiesen wird. Angebote von Fachstellen, Selbsthilfeorganisationen oder Elternnetzwerken werden als wertvoll beschrieben, da sie Orientierung bieten, den Zugang zu Leistungen erleichtern und den Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen. Diese Leistungen haben eine wichtige Funktion im Umgang mit der Komplexität des Systems sowie bei der Bewältigung der emotionalen Belastung. Demgegenüber werden in je rund 15 Prozent der Kommentare als Schwierigkeiten explizit **administrative Hürden und Systemkomplexität** sowie **fehlende Koordination zwischen Akteuren** genannt, etwa Informationsdefizite, Bürokratie, unübersichtliche Zuständigkeiten und wiederkehrende Infragestellung anerkannter Ansprüche («Es ist alles darauf ausgelegt, Ansprüche abzulehnen und die Hürden möglichst hoch zu halten», «Man muss zu viel kämpfen

um das, was einem zusteht», «Es gibt leider nicht DIE Stelle, welche alle Infos hat»). Auch kantonale Unterschiede und der Wohnort als Zugangsfaktor werden problematisiert («Nous avons dû transférer notre fils dans un autre canton... La thérapie ne devrait pas dépendre du lieu de résidence»). Beratung und Vernetzung erscheinen damit als Gegenstück zur Systemkomplexität: Sie werden besonders geschätzt, weil sie helfen, Hürden zu überwinden, während die Hürden selbst als erhebliche Belastung erlebt werden.

Weitere wichtige Unterstützungsleistungen

Ergänzend werden in jeweils rund 5 Prozent der Kommentare als wertvolle Leistungen auch **Transportleistungen, Hilfsmittel sowie alltagspraktische Unterstützung** genannt. Diese tragen dazu bei, Mobilität zu sichern, den Alltag zu erleichtern und die Selbständigkeit der Kinder zu fördern. Gleichzeitig werden in den Schwierigkeiten immer wieder organisatorische und finanzielle Aspekte rund um diese Unterstützungen sichtbar, etwa wenn Hilfsmittel nicht vollständig finanziert werden oder wenn Transport und Koordination zusätzlich bei den Eltern liegen. Auch gesellschaftliche Aspekte wie **Akzeptanz, Verständnis und wertschätzender Umgang** werden vereinzelt als wichtige «immaterielle» Ressourcen hervorgehoben, während mangelnde Akzeptanz und Stigmatisierung auf der Schwierigkeitenseite als zusätzliche Belastung wirken.

12.2 Gruppenspezifische Unterstützungs- und Belastungsmuster

Neben den allgemeinen Mustern zeigen sich in beiden Themenfeldern differenzierte Schwerpunkte zwischen Gruppen von Familien:

■ Familien mit Kindern mit **Autismus-Spektrum-Störung (ASS)** betonen bei den wertvollen Angeboten häufiger Leistungen, die eine konkrete Entlastung im Alltag ermöglichen und eine hohe Passung zu den spezifischen Bedürfnissen des Kindes aufweisen. Dazu zählen spezialisierte Betreuungsangebote, Entlastungsdienste sowie strukturierte Freizeit- und Förderangebote. Zudem werden Beratungs- und Austauschangebote überdurchschnittlich häufig genannt. In den Antworten wird sichtbar, dass für diese Familien weniger die reine Verfügbarkeit von Leistungen im Vordergrund steht, sondern deren tatsächliche Nutzbarkeit im Alltag. Spiegelbildlich betonen Familien mit ASS bei den Schwierigkeiten überdurchschnittlich häufig die fehlende Passung von Angeboten sowie die hohe Alltagsbelastung und soziale Isolation («Le regard des autres», «Viele Familien bleiben mit ihrem speziellen Kind lieber zuhause»), auch weil Fremdbetreuung teilweise nicht möglich ist («Kind akzeptiert keine anderen Personen», «Zu wenig Wissen in Schulen»). Hier zeigt sich besonders klar: Wertvoll sind passgenaue, spezialisierte und kontinuierliche Angebote, während Belastung vor allem dort entsteht, wo Betreuung nicht substituierbar ist und Angebote zwar existieren, aber nicht nutzbar werden.

■ Nach der **Unterstützungsintensität der Behinderung** zeigt sich sowohl bei den wertvollen Leistungen als auch bei den Schwierigkeiten eine Verschiebung. Familien mit geringerem Unterstützungsbedarf (insbesondere HE leicht ohne IPZ) nennen überdurchschnittlich häufig finanzielle Leistungen sowie Therapien als zentral. Demgegenüber stehen bei Familien mit höherem Unterstützungsbedarf (insbesondere mit IPZ oder Assistenzbeitrag) deutlich häufiger strukturelle Angebote im Vordergrund, wie Sonderschulen, Tagesstrukturen, Entlastungsaufenthalte oder Assistenzlösungen. Mit zunehmender Unterstützungsintensität verschiebt sich damit die Funktion der Leistungen von finanzieller Kompensation hin zu einer umfassenden Sicherstellung von Betreuung, Struktur und Entlastung. Auf der Seite der Schwierigkeiten ändert sich parallel die Struktur der Belastungen: Während bei geringerem Unterstützungsbedarf häufiger finanzielle Probleme genannt werden, stehen bei höherem Unterstützungsbedarf strukturelle Defizite im Vordergrund, insbesondere fehlende oder

nicht passende Angebote sowie Schwierigkeiten bei der Organisation von Unterstützung. Familien mit **IPZ** oder **Assistenzbeitrag** berichten zusätzlich über administrative Belastungen und Herausforderungen bei der Umsetzung, etwa bei der Rekrutierung von Assistenzpersonen und dem Wunsch nach Vermittlungs- und Unterstützungslösungen für administrative Abläufe.

■ Auch der **Bezug eines Assistenzbeitrags** geht mit spezifischen Mustern einher. Familien mit Assistenzbeitrag nennen besonders häufig flexible Unterstützungsarrangements im Alltag, insbesondere die Möglichkeit, Assistenzpersonen einzusetzen («Die HE und der Assistenzbeitrag waren für uns v.a. in der Zeit Primarschule sehr wertvoll»). Diese Leistungen werden als besonders wertvoll wahrgenommen, da sie individuelle Anpassung erlauben und Handlungsspielräume eröffnen, meist in Kombination mit schulischen oder therapeutischen Leistungen. Gleichzeitig werden auf der Schwierigkeitsseite gerade in diesen Familien Umsetzungsfragen sichtbar, insbesondere in Bezug auf Rekrutierung, Administration und Koordination, was den Nutzen der Leistung im Alltag begrenzen kann, wenn flankierende Unterstützung fehlt.

■ Nach dem **Alter der Kinder** variieren die genannten Leistungen und Schwierigkeiten ebenfalls. Im Vorschulalter stehen bei den wertvollen Leistungen Frühförderung, Therapien sowie erste Betreuungsangebote im Vordergrund, während bei den Schwierigkeiten fehlende Betreuungsangebote, Herausforderungen rund um Diagnose und Orientierung im Unterstützungssystem sowie Bürokratie betont werden («Man muss sich alles selber zusammensuchen»). Im Schulalter gewinnen bei den wertvollen Leistungen schulische Angebote und Tagesstrukturen an Bedeutung, während sich die Schwierigkeiten stärker auf Integration, unzureichende Unterstützung in der Regelschule, familienergänzende Betreuung und Ferienbetreuung konzentrieren. Bei älteren Kindern und Jugendlichen werden vermehrt Anschlusslösungen, Freizeitangebote sowie längerfristige Betreuungs- und Entlastungsarrangements als wertvoll genannt, während bei den Schwierigkeiten Zukunftsfragen und Übergänge in Ausbildung und Selbständigkeit stärker in den Vordergrund treten.

■ Schliesslich zeigen sich besonders kumulative Belastungen bei **Einelternerhaushalten**. Hier werden überdurchschnittlich häufig fehlende Entlastung, hohe Alltagsbelastung, soziale Isolation und finanzielle Schwierigkeiten genannt. Die Verantwortung für Betreuung, Organisation und Erwerbstätigkeit liegt häufig bei einer einzigen Person («Ich bin ganz alleine verantwortlich»). In dieser Konstellation wird besonders deutlich, dass die Wirksamkeit wertvoller Angebote stark davon abhängt, ob sie verlässlich, zugänglich und kombinierbar sind.

12.3 Zwischenfazit zu wertvoller Unterstützung und grössten Schwierigkeiten

Insgesamt zeigt sich, dass jene Angebote und Leistungen besonders wertvoll sind, die finanzielle Stabilisierung, Förderung des Kindes und Entlastung der Eltern im Alltag gleichzeitig ermöglichen und im Zusammenspiel wirken. Hingegen konzentrieren sich die grössten Schwierigkeiten auf eine Belastungskonstellation aus permanenter Betreuungsverantwortung, eingeschränkter Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit, finanzieller Mehrbelastung, Angebotslücken und fehlender Passung, sozialer Isolation sowie administrativen Hürden und Koordinationsproblemen. Die offenen Antworten verdichten damit nicht nur die bekannten strukturellen Problemlagen, sondern zeigen im direkten Kontrast, dass nicht die Existenz einzelner Leistungen entscheidend ist, sondern deren Nutzbarkeit im Alltag und das Ineinandergreifen der Unterstützungsformen.

13 Beurteilung der sozialen Absicherung und Fazit

Die vorliegenden Ergebnisse ermöglichen eine integrale Beurteilung der sozialen Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung. Im Zentrum steht nicht nur die Frage, ob einzelne Ausgabenpositionen abgegolten werden. Entscheidend ist vielmehr, ob das Zusammenspiel von Geldleistungen, Sachleistungen, Betreuungs- und Entlastungsangeboten, Beratung, Koordination und langfristiger Risikobegrenzung die besondere Situation dieser Familien ausreichend absichert.

In der vorliegenden Untersuchung wird der Begriff **behinderungsbedingte Kosten** als Oberbegriff verwendet. Er umfasst direkte behinderungsbedingte Mehrkosten, also selbstbezahlte Ausgaben, die aufgrund der Behinderung des Kindes entstehen, sowie behinderungsbedingte Erwerbseinbussen, die entstehen, wenn Eltern wegen Betreuung, Pflege, Überwachung oder Koordination ihr Erwerbspensum reduzieren oder auf eine Ausweitung verzichten.

Die Studie stützt sich auf mehrere methodische Zugänge: Literatur- und Dokumentenanalysen, Expert/innen-Gespräche, eine Kantonsbefragung, eine repräsentative Online-Befragung von Familien mit mindestens einem Kind mit Hilflosenentschädigung sowie verknüpfte Registerdaten zu Erwerbseinkommen, Sozialhilfe und Ergänzungsleistungen. Die Ergebnisse aus diesen Teilen ergeben ein konsistentes Gesamtbild.

13.1 Gesamtbeurteilung der sozialen Absicherung

Die Ergebnisse lassen darauf schliessen, dass die soziale Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung in zentralen Grundelementen gewährleistet, aber unvollständig ist. Das bestehende Unterstützungssystem stellt zentrale Leistungen bereit und stabilisiert viele Familien im Alltag. Gleichzeitig reicht es nicht aus, um die besonderen finanziellen, zeitlichen und organisatorischen Belastungen im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung nachhaltig auszugleichen.

Die Leistungen der Invalidenversicherung bilden die zentrale Säule dieser Absicherung. Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeitrag, medizinische Massnahmen und Hilfsmittel sind die wichtigsten Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung. Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag steigen mit der Unterstützungsintensität der Behinderung und folgen damit grundsätzlich einer bedarfsorientierten Logik.

Auch aus Sicht der Familien haben die IV-Leistungen einen hohen Stellenwert. In den offenen Antworten werden insbesondere Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag und Assistenzbeitrag als besonders wertvoll beschrieben, weil sie Erwerbsreduktionen ermöglichen, zusätzliche Kosten teilweise auffangen und den Familienalltag stabilisieren. Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse, dass die IV-Leistungen die soziale Absicherung nur lückenhaft herzustellen vermögen. Sie federn direkte behinderungsbedingte Mehrkosten weitgehend ab, verhindern behinderungsbedingte Erwerbseinbussen jedoch nur begrenzt.

Die Bilanzierung der Kosten und Leistungen zeigt dies deutlich. Über alle Familien hinweg übersteigen die behinderungsbedingten Kosten die erhaltenen Leistungen im Durchschnitt um rund 15'100 Franken pro Jahr. Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten werden über alle Leistungskonstellationen hinweg weitgehend abgedeckt. Die verbleibende Lücke entsteht im Wesentlichen durch behinderungsbedingte Erwerbseinbussen. Die ausgewiesenen Ergebnisse stellen Durchschnittswerte dar und sind nicht als Punktschätzungen zu verstehen.

Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten sind weit verbreitet. 87% der befragten Familien weisen in mindestens einem Bereich selbstbezahlte direkte behinderungsbedingte Mehrkosten aus. Der Median liegt bei rund 6'700 Franken pro Jahr, der Mittelwert bei rund 14'300 Franken. Diese Mehrkosten betreffen unter anderem medizinische und therapeutische Leistungen, familienergänzende Betreuung, Hilfsmittel, Transport, kurzfristige Entlastung, Pflege- und Hilfeleistungen sowie weitere Bereiche wie Wohnen, Mobilität, Ferien, Freizeit und Konsumausgaben.

Mit zunehmender Unterstützungsintensität der Behinderung steigen sowohl die Wahrscheinlichkeit solcher Kosten als auch deren Höhe. Besonders deutlich zeigt sich dies bei kurzfristiger Entlastung, Hilfsmitteln, Transport, Mobilität, Mietkosten, baulichen Massnahmen sowie Ferien- und Freizeitkosten.

Die zweite zentrale Komponente der behinderungsbedingten Kosten sind Erwerbseinkünfte. Familien mit Kindern mit Behinderung weisen deutlich tiefere Erwerbseinkünfte auf als vergleichbare Familien mit Kindern ohne Behinderung. In Paarhaushalten mit Kindern mit Behinderung beträgt das durchschnittliche kumulierte Erwerbseinkommen 124%, gegenüber 143% in Paarhaushalten mit Kindern ohne Behinderung. In Einelternhaushalten liegt es bei 40%, gegenüber 66% in vergleichbaren Einelternhaushalten mit Kindern ohne Behinderung. Daraus ergibt sich über alle Familien hinweg eine durchschnittliche behinderungsbedingte Erwerbseinkunftsbusse von rund 23'400 Franken pro Jahr.

Diese Erwerbseinkünfte sind ein zentraler Grund dafür, dass Familien mit Kindern mit Behinderung insgesamt finanziell weniger vorteilhaft gestellt sind als andere Familien. Sie tragen zusätzliche behinderungsbedingte Mehrkosten und verfügen zugleich über geringere Erwerbseinkommen. 76% der Familien geben an, das Erwerbseinkommen reduziert oder nicht aufgestockt zu haben. 62% geben an, auf Jobangebote oder Bewerbungen für besser bezahlte Stellen verzichtet zu haben.

Auch die subjektiven Einschätzungen bestätigen die weniger vorteilhafte finanzielle Lage. 25% der Familien mit Kindern mit Behinderung geben an, finanziell schwierig oder sehr schwierig über die Runden zu kommen. Bei Familien mit Kindern ohne Behinderung liegt dieser Anteil bei 13%. Weitere 32% der Familien mit Kindern mit Behinderung schätzen dies als eher schwierig ein. Zudem geben 52% an, sich finanziell einschränken zu müssen, und 31% geben an, dass die Behinderung grosse finanzielle Probleme verursacht.

Die kantonalen und kommunalen Leistungen haben im Vergleich zur IV einen ergänzenden Stellenwert. Rund 9% der befragten Familien erhalten regelmässige Beiträge von Kanton oder Gemeinde. Insgesamt beziehen 19% der Familien neben den IV-Leistungen weitere regelmässige oder einmalige finanzielle Leistungen. Bei jenen Familien, die solche zusätzlichen Leistungen erhalten, können sie erheblich sein. Gleichzeitig erreichen sie nur eine Minderheit der Familien.

Die Kantonsbefragung zeigt zudem eine ausgeprägte Heterogenität. Die Kantone unterscheiden sich hinsichtlich Leistungstypen, Finanzierungslogiken, Zugangsvoraussetzungen, Einkommensabhängigkeit und Koordination mit IV-Leistungen. Kantonale und kommunale Leistungen ergänzen die soziale Absicherung somit punktuell, bilden aber keine einheitliche zweite Absicherungssäule.

Soziale Absicherung lässt sich zudem nicht allein über Geldleistungen beurteilen. Entscheidend ist auch, ob passende Betreuungs-, Entlastungs-, Beratungs-, Transport- und Schulangebote verfügbar, finanzierbar und koordinierbar sind. Die Befragung zeigt einen hohen Unterstützungsbedarf im Alltag: 91% der Kinder benötigen Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen. Rund die Hälfte benötigt Behandlungspflege sowie Anwesenheit tagsüber und nachts. 40% benötigen behinderungsbedingte Überwachung am Tag.

Die Betreuung und Pflege werden überwiegend durch die Eltern selbst erbracht. Drei Viertel der Familien nutzen keine externe Unterstützung bei Betreuung und Pflege zu Hause. Gleichzeitig geben 43% an, zusätzlichen Unterstützungsbedarf zu haben. Professionelle Entlastungsangebote werden deutlich seltener genutzt als informelle Unterstützung und werden insbesondere bei höherem Unterstützungsbedarf häufiger als unzureichend eingeschätzt.

Auch im Bereich der familienergänzenden Betreuung bestehen relevante Lücken. Im Vorschulalter ist der ungedeckte Bedarf deutlich höher als bei Familien mit Kindern im Vorschulalter ohne Behinderung. Als zentrale Gründe werden fehlende geeignete Angebote und finanzielle Einschränkungen genannt. Im Schulalter nutzen 40% der eingeschulten Kinder keine familienergänzende Betreuung, was auch einem höheren Wert als in Familien mit Kindern im Schulalter ohne Behinderung entspricht. Auch hier stehen fehlende Eignung, finanzielle Hürden und ungenügende räumliche Verfügbarkeit im Vordergrund.

Die Registeranalysen zeigen schliesslich, dass die Folgen eines Kindes mit Behinderung nicht auf die aktuelle Familienphase beschränkt bleiben. Bei Müttern mit einem Kind mit Behinderung erholt sich das Erwerbseinkommen nach der Geburt weniger stark als bei Müttern mit Kindern ohne Behinderung. Auch zehn Jahre nach der Geburt bleibt das Erwerbseinkommen unter 50% des vorgeburtlichen Niveaus. Bei Vätern zeigt sich eine Verlangsamung des Einkommenswachstums. Haushalte mit Kindern mit Behinderung weisen zudem höhere Sozialhilfequoten auf, und Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung beziehen im Rentenalter häufiger Ergänzungsleistungen zur AHV.

Damit erfüllt die soziale Absicherung ihre Schutzfunktion bei Familien mit Kindern mit Behinderung nur teilweise. Sie federt aktuelle Belastungen ab, verhindert aber nicht, dass sich Erwerbseinbussen, Vorsorgelücken und finanzielle Risiken über den Lebensverlauf kumulieren.

13.2 Unterschiedliche Betroffenheit

Die soziale Absicherung wirkt nicht für alle Familien gleich. Besonders deutlich werden ihre Grenzen dort, wo behinderungsbezogener Bedarf, Haushaltsstruktur, Lebensphase und Angebotslücken zusammenkommen. Drei Gruppen sind besonders stark betroffen:

Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum

Rund die Hälfte der befragten Familien hat mindestens ein Kind im Autismus-Spektrum. Bei diesen Familien kumulieren sich verschiedene Belastungen:

Erstens zeigt sich bei der Betreuung zu Hause eine besondere Belastung. Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum übernehmen die Betreuung häufiger vollständig selbst. Gleichzeitig werden Entlastungsmöglichkeiten bei ASS häufiger als unzureichend beurteilt. Auch familienergänzende Betreuungsangebote werden von Kindern im Autismus-Spektrum seltener genutzt, und die Zufriedenheit mit bestehenden Angeboten ist tiefer. Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum äussern überdurchschnittlich häufig eine fehlende Passung von Angeboten, eingeschränkte Nutzbarkeit, hohe Alltagsbelastung und soziale Isolation.

Finanziell zeigen sich bei Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum zweitens höhere behinderungsbedingte Erwerbseinbussen. In allen untersuchten Gruppen – unterschieden nach HE-Grad und IPZ - fallen die Erwerbseinbussen durchgehend höher aus als die Durchschnittswerte für alle Familien mit Kindern mit Behinderung. Insgesamt beträgt die geschätzte Erwerbseinbusse bei Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum rund 29'700 Franken pro Jahr. Damit liegt sie über dem Durchschnitt von 23'400 Franken für alle Familien mit Kindern mit Behinderung.

Die Problemlage bei Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum lässt sich deshalb nicht allein durch höhere Geldleistungen lösen. Entscheidend ist die Passung der Angebote. Benötigt werden Angebote, die auf tagesformabhängigen Unterstützungsbedarf, Überwachung, Reizempfindlichkeit, herausforderndes Verhalten und soziale Teilhabe ausgerichtet sind.

Einelternhaushalte

Einelternhaushalte sind besonders stark belastet, weil Betreuung, Erwerbstätigkeit, Organisation und finanzielle Verantwortung stärker auf eine Person konzentriert sind. Rund 20% der befragten Familien sind Einelternhaushalte.

Die Erwerbseinbussen sind in Einelternhaushalten deutlich höher als in Paarhaushalten. Das kumulierte Erwerbsspensum liegt bei 40%, gegenüber 66% in vergleichbaren Einelternhaushalten mit Kindern ohne Behinderung. Die durchschnittliche behinderungsbedingte Erwerbseinbusse beträgt rund 29'500 Franken pro Jahr und liegt damit höher als bei Paarhaushalten.

Auch subjektiv sind Einelternhaushalte stärker belastet. 48% der Einelternhaushalte mit Kindern mit Behinderung geben eine geringe finanzielle Zufriedenheit an, gegenüber 31% der Paarhaushalte mit Kindern mit Behinderung. Zudem geben Einelternhaushalte häufiger finanzielle Einschränkungen, fehlende Entlastung, hohe Alltagsbelastung und soziale Isolation an.

Bei Entlastung und Haushaltshilfe zeigen sich ebenfalls grössere Lücken. Einelternhaushalte beurteilen Entlastungsmöglichkeiten häufiger als unzureichend und weisen häufiger ungedeckten Unterstützungsbedarf im Haushalt auf.

Die bestehenden Leistungen berücksichtigen die Haushaltsstruktur nur begrenzt. Sie orientieren sich primär am behinderungsbedingten Bedarf des Kindes, nicht aber systematisch daran, ob die Betreuungs- und Erwerbsverantwortung auf zwei Erwachsene verteilt ist oder bei einer Person liegt.

Familien mit Kindern mit besonders hohem Betreuungsbedarf

Familien mit Kindern mit besonders hohem Betreuungsbedarf, insbesondere bei einer Hilfloosenentschädigung schweren Grads oder Intensivpflegezuschlag, weisen die höchsten Unterstützungsbedarfe auf. Der Bedarf betrifft nicht nur alltägliche Lebensverrichtungen, sondern auch Behandlungspflege, Überwachung am Tag, Anwesenheit in der Nacht und teilweise aktive Hilfe während der Nacht.

Entsprechend steigen mit zunehmender Unterstützungsintensität auch die selbstbezahlten direkten behinderungsbedingten Mehrkosten. Dies zeigt sich besonders bei Entlastungsangeboten, Hilfsmitteln, Transport, Mobilität, Mietkosten, baulichen Massnahmen sowie Ferien- und Freizeitkosten.

Gleichzeitig steigen in diesen Konstellationen die IV-Leistungen deutlich an und haben hier einen besonders hohen Stellenwert. Sie tragen wesentlich dazu bei, direkte behinderungsbedingte Mehrkosten abzufedern. Ausser bei Familien mit Kindern mit einer HE leichten Grades (ohne IPZ) liegen die direkten behinderungsbedingten Mehrkosten im Durchschnitt unter den erhaltenen Leistungen. Unter Einbezug der behinderungsbedingten Erwerbseinbussen verbleiben durchschnittliche finanzielle Einbussen von rund 12'400 Franken bei Haushalten mit IPZ ohne Assistenzbeitrag beziehungsweise 12'700 Franken bei Haushalten mit Assistenzbeitrag. Auch die regelmässigen kantonalen und kommunalen Leistungen steigen mit zunehmender Unterstützungsintensität, ihr Anteil an allen regelmässigen Leistungen sinkt hingegen.

Folglich verschieben sich die Zugangshürden. Bei geringerer Unterstützungsintensität stehen häufiger finanzielle Gründe im Vordergrund. Bei höherer Unterstützungsintensität werden hingegen fehlende geeignete Angebote, organisatorische Hürden, Personalmangel und Koordination wichtiger.

Die offenen Antworten und Expert/innen-Gespräche bestätigen dies. Familien mit hohem Unterstützungsbedarf sind besonders auf verlässliche Entlastung, Assistenz, Tagesstrukturen, Sonderschulen, Nacht- und Ferienangebote angewiesen. Genau in diesen Bereichen bestehen jedoch Angebotslücken und Umsetzungsprobleme, etwa bei der Rekrutierung von Assistenzpersonen oder bei geeigneten Entlastungsplätzen.

Weitere unterschiedliche Betroffenheit

Ergänzend zeigen sich weitere relevante Differenzierungen. Im Vorschulalter greifen IV-Leistungen häufig noch nicht, Diagnosen liegen teilweise noch nicht vor oder sind verzögert, und geeignete familienergänzende Betreuungsangebote fehlen oder sind nicht finanzierbar. Diese Phase zeichnet sich somit wie von den Expert/innen beschrieben durch eine besonders unzureichende Versorgung aus. Bei Kindern in der Regelschule bestehen häufiger Probleme bei familienergänzender Betreuung, Ferienbetreuung und der Passung von Unterstützungsarrangements. Familien mit mehreren Kindern mit Hilflosenentschädigung weisen zusätzliche Kumulationseffekte auf, insbesondere bei Entlastung, externer Betreuung, Transport und Alltagsorganisation. Zudem zeigen sich ungelöste Finanzierungs- und Koordinationsfragen an den Systemgrenzen zwischen IV, Krankenversicherung, Schule, Kantonen und Gemeinden, etwa bei Geburtsgebrechen, medizinischer Überwachung, Therapien oder ASS-bezogenen Interventionen.

Kantonale Unterschiede

Kantonale oder regionale Unterschiede bilden eine eigenständige Dimension in Bezug auf die soziale Absicherung. Die Kantonsbefragung zeigt eine ausgeprägte Heterogenität der Leistungen, Finanzierungslogiken und Zugangsvoraussetzungen. Damit hängt die konkrete Unterstützung nicht nur vom Bedarf des Kindes und der Haushaltsstruktur ab, sondern auch vom Wohnkanton.

Diese Unterschiede zeigen sich in mehreren Bereichen. Bei Betreuung und Unterstützung zu Hause bestehen kantonale Leistungen in unterschiedlicher Form. Einige Kantone subventionieren Organisationen, andere richten Beiträge direkt an Familien aus. Einzelne Leistungen sind einkommensabhängig, andere nicht. Teilweise werden kantonale Beiträge mit IV-Leistungen verrechnet oder an den Bezug von IV-Leistungen gekoppelt.

Auch bei Entlastungsaufenthalten, Transportkosten, Hilfsmitteln, baulichen Massnahmen sowie familienergänzender Betreuung im Vorschul- und Schulbereich unterscheiden sich die kantonalen Angebote und deren Ausgestaltung deutlich. Besonders relevant sind Unterschiede bei der Finanzierung von Assistenzpersonen, bei Pauschalen für zusätzlichen Betreuungsbedarf, bei der Beteiligung an Entlastungsnächten und bei Vorgaben an Kitas, Tagesfamilienorganisationen oder familienergänzende Betreuungsstrukturen im Schulbereich.

Die Expert/innen bestätigen diese Wohnortabhängigkeit und fordern eine Harmonisierung. Sie verweisen auf kantonale Unterschiede bei Entlastungsangeboten, familienergänzender Betreuung, Beschulung, Abklärungs- und Diagnostikkapazitäten sowie bei der Umsetzung und Finanzierung spezifischer Angebote, etwa bei Frühinterventionen bei schweren Autismus-Spektrum-Störungen. Je nach Kanton können für Familien sehr unterschiedliche Eigenkosten entstehen.

Aus Sicht der sozialen Absicherung ist diese Heterogenität ambivalent: Sie erlaubt Anpassungen an lokale Gegebenheiten, führt aber dazu, dass vergleichbare Bedarfslagen nicht zwingend zu vergleichbarer Unterstützung führen.

13.3 Fazit

Die soziale Absicherung von Familien mit Kindern mit Behinderung ist in zentralen Grundelementen gewährleistet, insgesamt jedoch strukturell unvollständig. Die IV bildet die tragende Säule und leistet einen wesentlichen Beitrag zur Stabilisierung der finanziellen und alltagsbezogenen Situation. Gleichzeitig reichen die bestehenden Leistungen nicht aus, um die Gesamtsituation im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung nachhaltig auszugleichen. Besonders entscheidend ist, dass ein erheblicher Teil der behinderungsbedingten Kosten in Form von Erwerbseinbussen entsteht, die nur begrenzt verhindert werden. Kantonale und kommunale Leistungen ergänzen die IV punktuell. Sie können für einzelne Familien relevant sein, erreichen jedoch nur eine Minderheit und sind stark vom Wohnort abhängig. Eine einheitliche ergänzende Absicherung besteht nicht.

Insgesamt schützt das bestehende System Familien mit Kindern mit Behinderung vor einem Teil der Belastungen. Es vermag die im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung entstehenden Nachteile jedoch nicht nachhaltig auszugleichen.

Der Handlungsbedarf konzentriert sich auf wenige, eng miteinander verbundene Bereiche:

1. Entlastung und Betreuung zu Hause sowie ausserhalb des Haushalts
2. institutionelle familienergänzende Betreuung im Vorschul-, Schul- und Ferienbereich
3. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung
4. Leistungen und Massnahmen zur Vermeidung von Einkommensverlusten und zur Sicherung des Erwerbspensums der Eltern
5. Koordination, Zugänglichkeit und Transparenz des Unterstützungssystems

Besonders deutlich zeigen sich Lücken bei Entlastungs- und Betreuungsangeboten. Professionelle Entlastung wird deutlich seltener genutzt als informelle Unterstützung. Gleichzeitig werden die bestehenden Entlastungsmöglichkeiten mit zunehmender Unterstützungsintensität, bei Autismus-Spektrum-Störung und in Einelternhaushalten häufiger als unzureichend beurteilt. Auch Expert/innen orten die grössten Lücken bei Entlastung zu Hause und auswärts, insbesondere bei komplexen Betreuungssituationen und im Vorschulalter

Ein zweiter Schwerpunkt betrifft die institutionelle familienergänzende Betreuung. Im Vorschulbereich bestehen besondere Lücken, weil IV-Leistungen häufig noch nicht greifen, Diagnosen teilweise fehlen und geeignete Angebote knapp oder nicht finanzierbar sind. Auch im Schulalter bestehen ungedeckte Bedarfe. 40% der eingeschulten Kinder nutzen keine familienergänzende Betreuung. Als zentrale Hürden werden fehlende Eignung der Angebote, finanzielle Einschränkungen und fehlende Angebote in der Nähe genannt

Eng damit verbunden ist die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung. Die bestehenden Leistungen reduzieren Belastungen, verhindern aber nicht ausreichend, dass Eltern Erwerbspensen senken oder auf berufliche Chancen verzichten. Die durchschnittliche Reduktion des Erwerbspensums beträgt über alle Familien hinweg 15% gegenüber Familien mit Kindern ohne Behinderung, in Einelternhaushalten 40%. Mit zunehmender Unterstützungsintensität steigen die behinderungsbedingten Erwerbseinbussen systematisch an

Bei der Abgeltung behinderungsbedingter Kosten zeigt sich ein differenziertes Bild. Direkte behinderungsbedingte Mehrkosten werden durch IV-Leistungen und ergänzende Beiträge teilweise abgedeckt. Unvollständig bleibt hingegen die Absicherung oder Verhinderung der behinderungsbedingten Erwerbsverluste. Dadurch bestehen auch dann finanzielle Einbussen, wenn direkte behinderungsbedingte Mehrkosten im Durchschnitt weitgehend gedeckt sind

Weiterer Handlungsbedarf besteht bei Koordination, Zugänglichkeit und Transparenz. Die Kantonsbefragung zeigt unterschiedliche Regelungslogiken, kantonale Unterschiede und begrenzte Transparenz. Viele Kantone konnten das Verbesserungspotenzial beim heutigen Mitteleinsatz nicht einschätzen. Auch die offenen Antworten der Familien verweisen auf Systemkomplexität, administrative Hürden und den hohen Wert von Beratung und Begleitung

Eine Weiterentwicklung der sozialen Absicherung sollte deshalb nicht nur einzelne Leistungen erhöhen, sondern die Passung, Zugänglichkeit und Koordination der Unterstützungsarrangements verbessern. Besondere Aufmerksamkeit brauchen Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung, Einelternhaushalte und Familien mit hohem Betreuungsbedarf. Ergänzend sind Familien im Vorschulalter, Familien mit Kindern in Regelschulen, Familien mit mehreren Kindern mit Hilflosenentschädigung sowie Familien an Systemgrenzen zwischen IV, Krankenversicherung, Schule, Kantonen und Gemeinden zu berücksichtigen.

14 Literaturverzeichnis

- Boltshauser, M., D'Amico, N., Zuber, I., Schilliger, D., Mengis, A., & Wüthrich, K. (2022). *Was steht meinem Kind zu? Ein sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber für Eltern von Kindern mit Behinderung* (6.).
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2024). *Die Erwerbsersatzordnung—Ein bewährtes System einfach erklärt*.
- Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV). (2025). *Hilflosenentschädigung der IV*.
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2025). *Kreisschreiben über Hilflosigkeit (KSH)*.
- Bundesamt für Statistik BFS. (2019). *Kinder und Behinderung 2017*. Bundesamt für Statistik.
- Canonica, A., Stalder, R., Abbas, M., Margot-Cattin, P., & Froidevaux, G. (2023). *Unterstützung beim Wohnen zu Hause: Instrumente zur Bedarfsabklärung*. Bundesamt für Sozialversicherungen BSV.
- Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. (2022). *Conditions-cadre régissant la délégation et le financement de l'accompagnement dans une visée inclusive des enfants à besoins éducatifs particuliers dans les lieux d'accueil collectif de jour*.
- Fischer, A., Häfliger, M., & Pestalozzi, A. (2021). *Familienergänzende Betreuung für Kinder mit Behinderungen*. Procap.
- Fritschi, T., von Bergen, M., Müller, F., Lehmann, O., Pfiffner, R., Kaufmann, C., & Hänggeli, A. (2022). *Finanzflüsse und Finanzierungsmodelle im Bereich Wohnangebote für Menschen mit Behinderung* [Im Auftrag des EBGB, des BSV und der SODK]. BFH / Interface.
- Gerfin, M., Stutz, H., Oesch, T., & Strub, S. (2009). *Kinderkosten in der Schweiz*. Bundesamt für Statistik BFS.
- Heinzmann, C., Pardini, R., & Knöpfel, C. (2020). *Wegweiser für gute Betreuung im Alter. Grundlagenpapier 1: Was ist Betreuung im Alter?*
- Heusser, C., Stutz, H., & König, A. (2022). *Auswertung der BSV-Kantonsbefragung zur Bekämpfung von Kinderarmut* [Im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV]. Büro BASS.
- kibesuisse. (2016). *Richtlinien für die Betreuung von Kindern in Kindertagesstätten*.
- Kleven, H., Landais, C., & Sogaard, J. E. (2019). Children and Gender Inequality: Evidence from Denmark. *American Economic Journal: Applied Economics*, 11(4), 181–209.
<https://doi.org/10.1257/app.20180010>
- Knöpfel, C., Pardini, R., & Heinzmann, C. (2018). *Gute Betreuung im Alter in der Schweiz: Eine Bestandsaufnahme*. Seismo.
- Melentyeva, V., & Riedel, L. (2025). Child Penalty Estimation and Mothers' Age at First Birth. *ZEW Discussion Paper*, (25–033).
- Regierungsrat des Kantons Schaffhausen. (2024). *Bericht und Antrag des Regierungsrates des Kantons Schaffhausen an den Kantonsrat betreffend Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die finanzielle Entlastung von Familien mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen beim Besuch einer Kinderbetreuungseinrichtung («Betreuung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen»)*.
<https://sh.ch/CMS/get/file/424db845-4bde-4bd4-8e4f-9f4ca4d347a2>

Soom Ammann, E., & Bilger, S. (2016). *Literaturrecherche zum Begriff «Betreuung» im Kontext der Betreuung von Menschen mit Demenz in Institutionen* [Internes Dokument im Auftrag von CURAVIVA Schweiz und INSOS Schweiz].

Stern, S., Gasser, Y., Morier, C., Gmür, M., & North, L. (2025). *Übersicht zur Finanzierung der institutionellen Kinderbetreuung in den Kantonen: Teile 1 & 2* [Im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV].

Stettler, P., Jäggi, J., Heusser, C., Gajta, P., & Stutz, H. (2023). *Betreuung im Alter – Bedarf, Angebote und integrative Betreuungsmodelle*. Bundesamt für Sozialversicherungen BSV.

Stutz, H., Liesch, R., Guggenbühl, T., Morger, M., Rudin, M., & Bannwart, L. (2019). *Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote* [Schlussbericht des Forschungsmandats G03 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» 2017-2020]. Büro BASS.

Weitere Quellen:

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2020). *Codes zur Gebrechens- und Leistungsstatistik (KSGLS-C)*.

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2025). *Note de synthèse. -Familles avec enfant handicapé : prestations AI et types d'atteinte à la santé - Analyses statistiques exploratoires*.

Bundesgerichtsurteil 9C_480/2022 vom 29. August 2024

Bundesgerichtsurteil 9C_562/2016 vom 13. Januar 2017

Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 19. Juni 1959 (Stand am 1. Januar 2025)

Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. (2022). Conditions-cadre régissant la délégation et le financement de l'accompagnement dans une visée inclusive des enfants à besoins éducatifs particuliers dans les lieux d'accueil collectif de jour

Kanton Wallis. (2025). *Unterstützung für Familien - Bei Krankheit eines Kindes sowie Geburtszulage für arbeitslose Personen*. Internetseite. Zugriff am 10.04.2025 auf <https://www.vs.ch/de/web/communication/detail?groupId=529400&articleId=4438325>

Spitex Schweiz. (2025) *Übersichtstabelle Patientenbeteiligung 2025*.

Übereinkommen über die Rechte des Kindes UN-KRK. Abgeschlossen in New York am 20. November 1989. Von der Bundesversammlung genehmigt am 13. Dezember 1996 Ratifikationsurkunde durch die Schweiz hinterlegt am 24. Februar 1997. In Kraft getreten für die Schweiz am 26. März 1997. (Stand am 7. Mai 2026)

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen UN-BRK. Abgeschlossen in New York am 13. Dezember 2006. Von der Bundesversammlung genehmigt am 13. Dezember 2013. Beitrittsurkunde von der Schweiz hinterlegt am 15. April 2014. In Kraft getreten für die Schweiz am 15. Mai 2014. (Stand am 24. März 2025)

15 Anhang

15.1 Liste mit geführten Expertengesprächen

Explorative Gespräche		
Organisation	Name	Funktion
Bundesamt für Sozialversicherungen, Geschäftsfeld Invalidenversicherung, Bereich Sach- und Geldleistungen	Maryka Lâamir	Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Privatperson / ehemals Procap	Alex Fischer	Privatperson / ehemals Bereichsleiter Sozialpolitik bei Procap
Expertengespräche		
Organisation	Name	Funktion
Autismus Schweiz	Fabienne Serna	Autismus-Fachperson, Beratungsstelle
Bundesamt für Sozialversicherungen, Geschäftsfeld Invalidenversicherung, Bereich Sach- und Geldleistungen ¹⁾	Serge Brélaz	Bereichsleitung
Bundesamt für Sozialversicherungen, Familie, Generationen und Gesellschaft, Bereich Familienfragen ¹⁾	Luisa Jakob	Stv. Bereichsleitung
Canton de Vaud, Allocation en faveur des familles s'occupant d'un-e mineur-e handicapé-e (AMINH) ²⁾	Caroline Zuber	Gestionnaire AMINH
Insieme	Claire-Andrée Nobs	Themen- und Projektverantwortliche politische Interessenvertretung
IV-Stelle Kanton Zürich	Nicole Küng	Pflegefachfrau, Abklärungsdienst IV Leistungen Pädiatrie und Minderjährige; Mitglied der Begleitgruppe
Office AI du canton de Vaud ²⁾	Juana Simonetti	Evaluatrice AI
ProCap	Franziska Lüthy	Rechtsanwältin, Verantwortliche Rechtsdienst Suisse Romande
Pro Infirmis ³⁾	Franziska Grab	Leiterin Beratungsstelle für Eltern und Kinder (BFEK) Aargau-Solothurn
Pro Infirmis ³⁾	Ndiya Dimgba	Leiterin FLB (Finanzielle Leistungen für Menschen mit Behinderung) / Direkthilfe pro Infirmis Schweiz

Anmerkungen: ¹⁾, ²⁾, ³⁾ Als Gruppengespräch geführt; ebenfalls für ein Interview angefragt wurde die SODK, welche mangels Wissens zum Thema jedoch auf eine Teilnahme verzichtete

15.2 Datengrundlage und Analysen Online-Befragung

Tabelle 22: Verteilung der wichtigsten Merkmale, Grundgesamtheit und Befragungsteilnehmende

Charakteristik	Population		Befragung (gewichtet)		Befragung (ungewichtet)
	N = 13'250	Anteile	N = 3'069	Anteile	Anzahl
HE-Grad					
leicht	3637	27.4%	841	27.4%	797
mittel	7858	59.3%	1820	59.3%	1472
schwer	1755	13.2%	408	13.3%	800
IPZ					
kein	10441	78.8%	2418	78.8%	2086
4 Stunden	1608	12.1%	373	12.1%	449
6 Stunden	717	5.4%	166	5.4%	304
8 Stunden	484	3.7%	112	3.7%	230
Assistenzbeitrag					
nein	12005	90.6%	2781	90.6%	2580
ja	1245	9.4%	288	9.4%	489
Anzahl Kinder mit HE im Haushalt					
1	12531	94.6%	2902	94.6%	2908
2	674	5.1%	156	5.1%	142
3 und mehr	45	0.3%	10	0.3%	19
Altersgruppe					
0–3 Jahre	234	1.8%	54	1.8%	118
4–6 Jahre	2229	16.8%	516	16.8%	636
7–11 Jahre	5722	43.2%	1325	43.2%	1207
12–15 Jahre	3635	27.4%	842	27.4%	802
16–17 Jahre	1430	10.8%	331	10.8%	306
Alter Erstbezug HE					
0	213	1.6%	57	1.9%	73
1	1113	8.4%	265	8.6%	309
2	1924	14.5%	442	14.4%	438
3	1756	13.3%	386	12.6%	352
4	1401	10.6%	310	10.1%	269
5	1186	9.0%	279	9.1%	260
6	998	7.5%	247	8.0%	236
7	937	7.1%	200	6.5%	197
8	755	5.7%	175	5.7%	172
9	673	5.1%	154	5.0%	154
10	565	4.3%	135	4.4%	147
Älter als 10 Jahre	1729	13.0%	420	13.7%	462
Geschlecht					
Buben	9097	68.7%	2024	66.0%	1977
Mädchen	4153	31.3%	1045	34.0%	1092
Nationalität					
Schweiz	9057	68.4%	2306	75.2%	2310
Ausland	4193	31.6%	763	24.9%	759
Wohnform					
wohnt mit Mutter und Vater	10188	76.9%	2360	76.9%	2484
wohnt mit Mutter	2798	21.1%	648	21.1%	498
wohnt mit Vater	264	2.0%	61	2.0%	87

Anmerkung: Falls in einem Haushalt mehrere Kinder mit einer HE der IV leben, beziehen sich die Angaben auf das jüngste Kind. Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026, STATPOP – BFS, 2024, IV-Leistungsbezugsdaten – ZAS, 2025; Berechnungen BASS

15.3 Datengrundlage und Analysen Registerdaten

Tabelle 23: Merkmale der Haushalte mit Kindern mit oder ohne Behinderung (2023)

Merkmale der Haushalte	HH mit Kindern <u>mit</u> Behinderung		HH mit Kindern <u>ohne</u> Behinderung	
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil
Anzahl Kinder mit HE				
1	10'234	95.2%		
2	486	4.5%		
3 und mehr	28	0.3%		
Alter jüngstes Kind im HH				
0-3 Jahre	1'743	16.2%	266'233	33.2%
4-6 Jahre	2'414	22.5%	134'022	16.7%
7-10 Jahre	3'230	30.1%	157'121	19.6%
11-14 Jahre	2'335	21.7%	143'624	17.9%
15-17 Jahre	1'026	9.5%	100'622	12.6%
Anzahl Kinder unter 18				
1	3'025	28.1%	341'612	42.6%
2	4'928	45.9%	349'703	43.6%
3	2'151	20.0%	90'837	11.3%
4 und mehr	644	6.0%	19'470	2.4%
Haushaltstyp				
Paar mit gem. Kindern	7'754	72.1%	632'156	78.9%
Fortsetzungsfamilie	497	4.6%	23'667	3.0%
Einelterhaushalt	2'497	23.2%	145'799	18.2%
Total	10'748	100.0%	801'622	100.0%

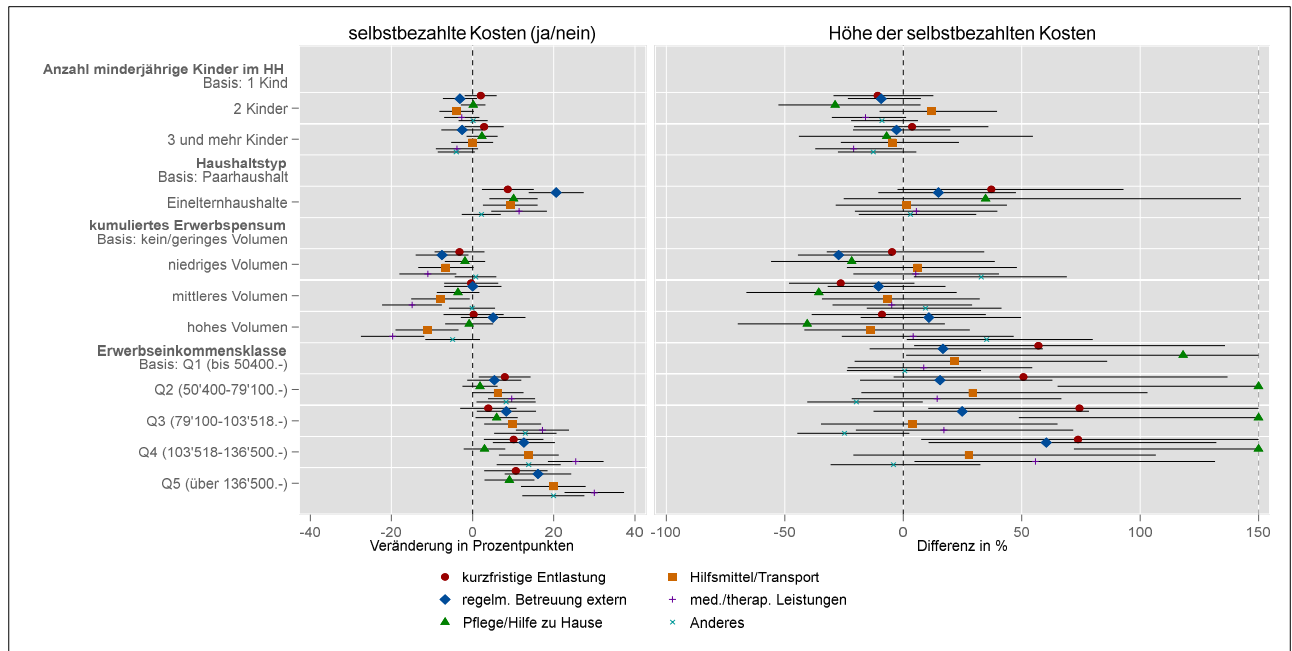
Quelle: STATPOP – BFS, 2025, ZAS, 2023; Privathaushalte mit minderjährigen Kindern. Berechnungen BASS

Tabelle 24: Selbstgetragene Kosten in weiteren Bereichen nach Unterstützungsintensität der Behinderung

Kostenbereich	HE leicht ohne IPZ	HE mittel/ schwer ohne IPZ	HE mit IPZ 4 Stunden	HE mit IPZ 6 Stunden	HE mit IPZ 8 Stunden	Total
Anteil Haushalte mit Kosten						
Höhere Konsumausgaben (z.B. für Spezialnahrung, Spezialkleider und Spezialspielzeug, höherer Verbrauch/Verschleiss von Material).	54%	62%	67%	69%	73%	62%
Höhere Mietkosten (z.B. wegen Umzug in eine grössere, barrierefreie Wohnung oder an einen anderen Wohnort mit besserem Versorgungs-/Betreuungsangebot).	7%	14%	20%	24%	33%	15%
Höhere Kosten für Ferien und Freizeitgestaltung (z.B. teurere Reise, Unterbringung, Verpflegung).	28%	38%	48%	51%	66%	40%
Höhere Kosten für Privatauto/ÖV-Abonnemente (z.B. grösseres Auto oder Zweitwagen erforderlich)	22%	27%	39%	44%	66%	31%
Ungedeckte Kosten für bauliche Massnahmen (z.B. Zugangsrampe, Zugangsweg, etc.)	1%	4%	8%	12%	26%	5%
Ungedeckte Kosten von Begleitpersonen im Zusammenhang mit Spital-/Reha-Aufenthalten des Kindes (z.B. Hotelzimmer, Elternzimmer im Spital, Zusatzzimmer in Reha-Klinik)	6%	8%	13%	17%	29%	10%
Ungedeckte Kosten für Beratungsdienstleistungen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (z.B. durch spezialisierte Fachstellen, Treuhänder)	10%	12%	14%	14%	14%	12%
Kosten symbolischer Entschädigung von Personen, die unbezahlt behinderungsbedingte Hilfe leisten (Beispiele: Einladung zum Essen, Geschenke, etc.)	31%	35%	36%	40%	42%	35%
Mitgliederbeiträge für Vereine für Behinderte	36%	38%	42%	49%	54%	39%
Jährlicher Betrag in CHF (falls Kosten)						
Höhere Konsumausgaben	3'004	3'818	5'137	5'007	5'297	4'045
Höhere Mietkosten	12'603	12'582	15'070	16'045	15'932	13'688
Höhere Kosten für Ferien und Freizeitgestaltung	2'908	3'833	5'638	4'427	4'896	4'149
Höhere Kosten für Privatauto/ÖV-Abonnemente	5'372	4'633	6'363	7'201	9'936	5'840
Ungedeckte Kosten für bauliche Massnahmen	730	9'169	10'823	6'281	16'969	10'400
Ungedeckte Kosten von Begleitpersonen im Zusammenhang mit Spital-/Reha-Aufenthalten des Kindes	1'050	2'095	2'281	3'512	1'995	2'169
Ungedeckte Kosten für Beratungsdienstleistungen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes	1'402	2'995	1'833	1'626	1'130	2'326
Kosten symbolischer Entschädigung von Personen, die unbezahlt behinderungsbedingte Hilfe	902	1'103	1'345	1'077	1'485	1'116
Mitgliederbeiträge für Vereine für Behinderte	258	306	715	411	364	371

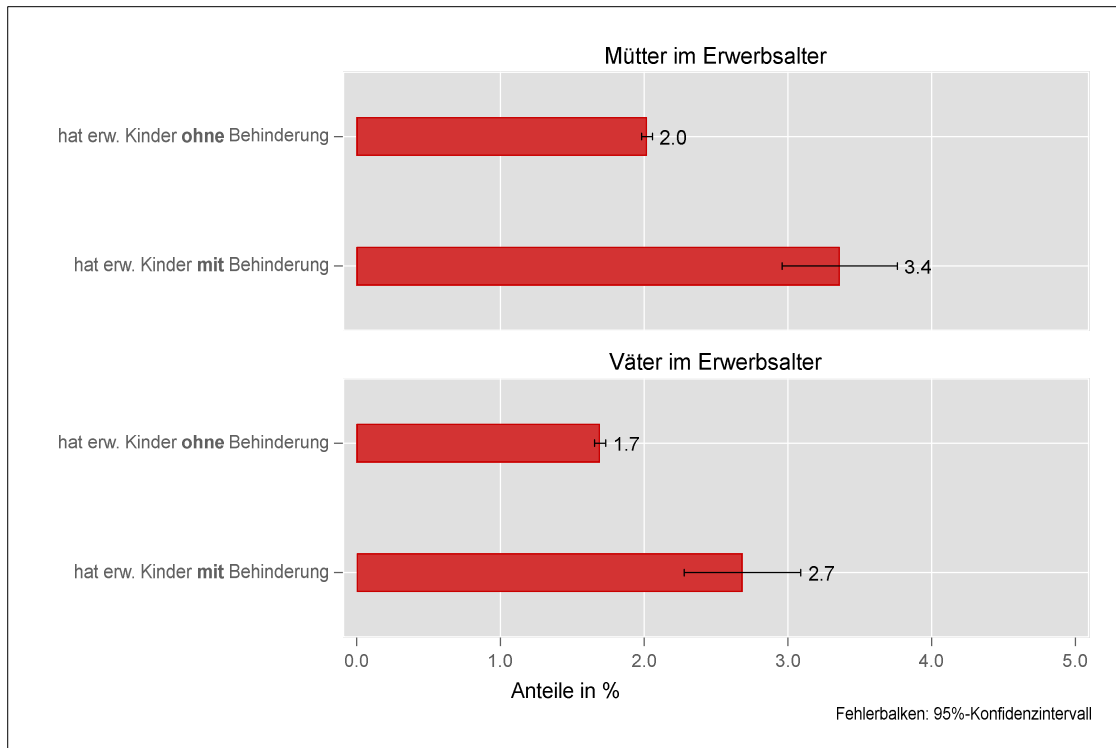
Anmerkung: Bei der Höhe der Mehrkosten werden nur Familien mit Ausgaben im entsprechenden Bereich berücksichtigt.
 Quelle: Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069), Berechnungen BASS

Abbildung 40: Haushaltsspezifische Einflussfaktoren auf die selbstbezahlten Kosten nach Kostenbereich



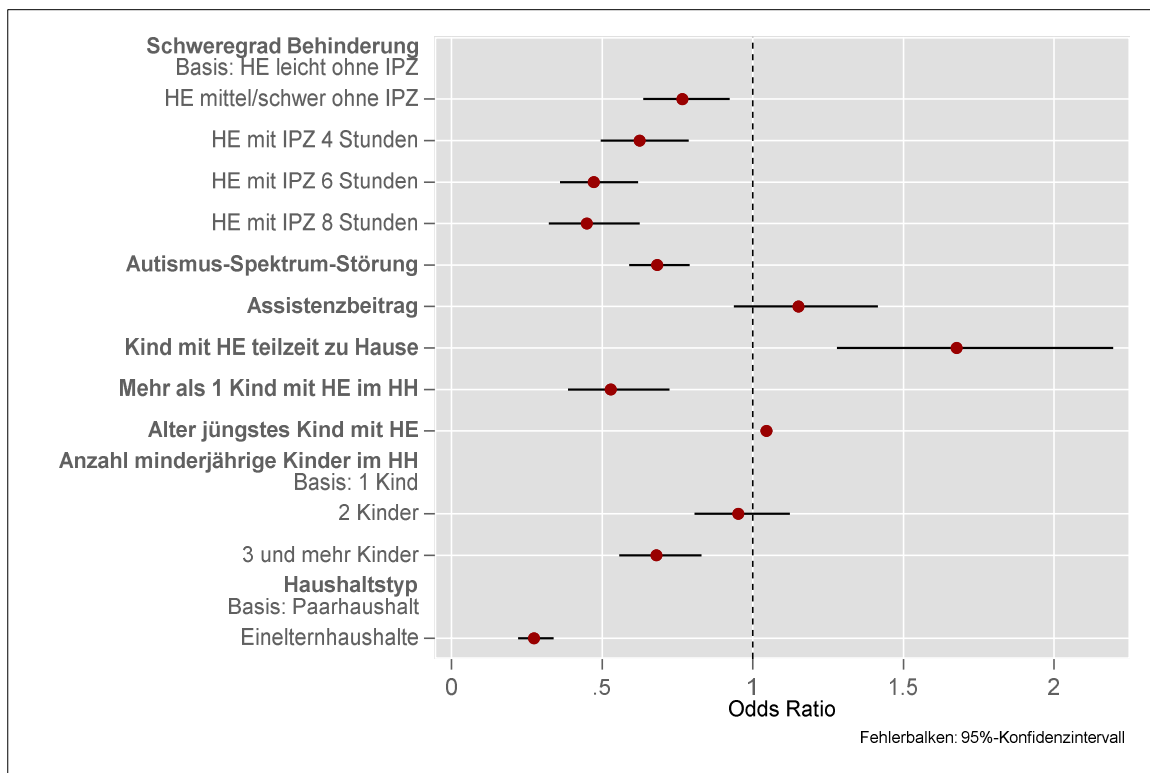
Lesebeispiel: Haushalte im obersten Einkommensquintil (Q5) haben im Vergleich zur Referenzgruppe (unterstes Einkommensquintil) eine um 30 Prozentpunkte höhere Wahrscheinlichkeit von selbstbezahlten Mehrkosten für medizinische und therapeutische Leistungen (linke Seite). Falls solche Mehrkosten anfallen, sind sie im Durchschnitt rund 57% höher (rechte Seite). **Anmerkungen:** Die Modelle kontrollieren zusätzlich für den Schweregrad der Hilflosigkeit, das Gebrechen, den Assistenzbeitrag, die Anzahl Kinder mit HE, das Alter des jüngsten Kindes mit HE, Kind mit HE ist Teilzeit zu Hause und den Wohnkanton. Einige Koeffizienten/KI überschreiten 150% und werden abgeschnitten dargestellt. **Quelle:** Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (n = 3'069, davon 562 ohne Angaben). Berechnungen BASS.

Abbildung 41: Sozialhilfequote (adjustierte Anteile) von Eltern von erwachsenen Kindern mit oder ohne Behinderung (2023)



Anmerkungen: Im Modell wurde für die Anzahl Kinder, das Alter, die Wohnform (Eltern leben zusammen vs. getrennt) und die Nationalität kontrolliert. Quelle: STATPOP und SOHI – BFS, IV-Leistungsbezugsdaten – ZAS, 2023; Eltern im Erwerbsalter in Privathaushalten mit erwachsenen Kindern (im oder ausserhalb des Haushalts). Berechnungen BASS.

Abbildung 42: Einflussfaktoren auf die Höhe des kumulierten Erwerbspensums

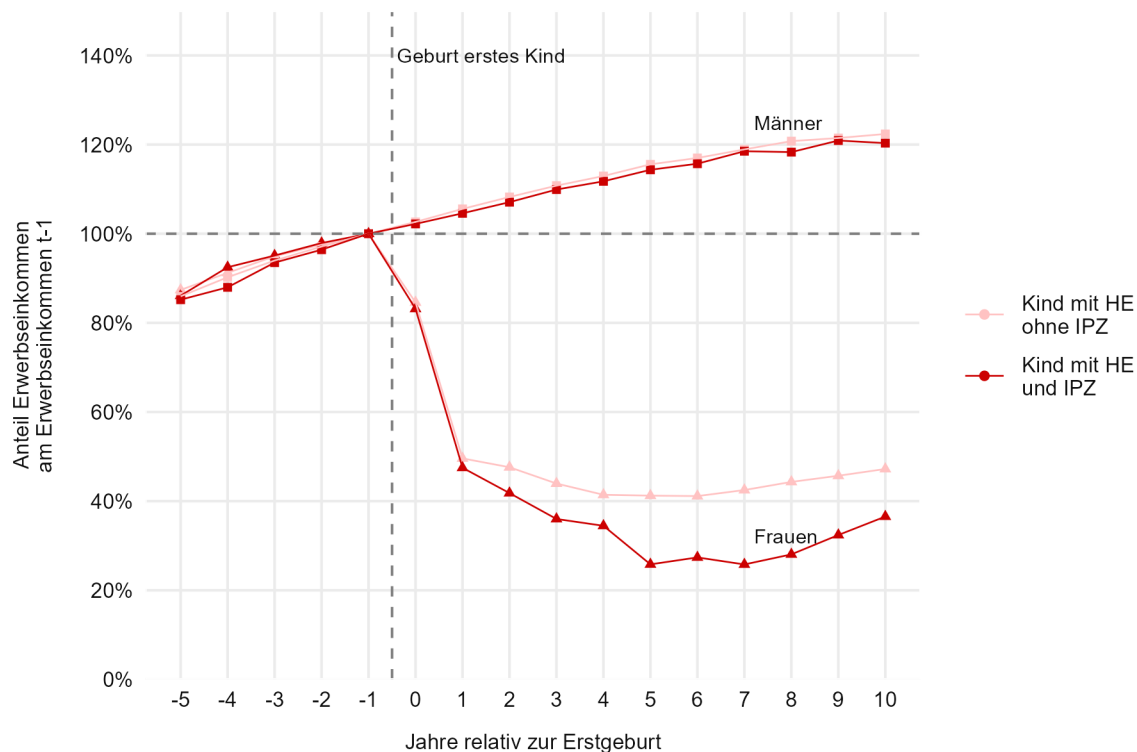


Lesebeispiel: Für Familien mit einem behinderungsbedingten Mehraufwand von mindestens sechs Stunden täglich (IPZ 6) sind die Chancen, in einer höheren Kategorie des Erwerbsvolumens zu liegen, halb so hoch im Vergleich zu Familien mit einem Kind mit einer leichten HE und ohne Anspruch auf IPZ (Odds Ratio = 0.5). **Anmerkungen:** Bei Haushalten mit mehreren Kindern mit Behinderung werden jeweils der höchste HE-Grad und die höchste IPZ-Stufe ausgewiesen. Der Bezug des AB wird berücksichtigt, wenn dieser für mindestens eines der Kinder im Haushalt erfolgt. Das Modell kontrolliert zusätzlich für den Wohnkanton. Für die Schätzung wurde das kumulierte Erwerbsvolumen zu vier Kategorien zusammengefasst und ein ordinale Logit-Modell berechnet. Ein Odds Ratio > 1 weist auf positive Einflussfaktoren auf das Erwerbsvolumen hin; ein Odds Ratio < 1 auf negative Einflussfaktoren. **Quelle:** Befragung zur Situation von Familien von Kindern mit Behinderung, 2026 (Haushalte im Erwerbsalter, n = 2'954, davon 240 ohne Angabe). Berechnungen BASS.

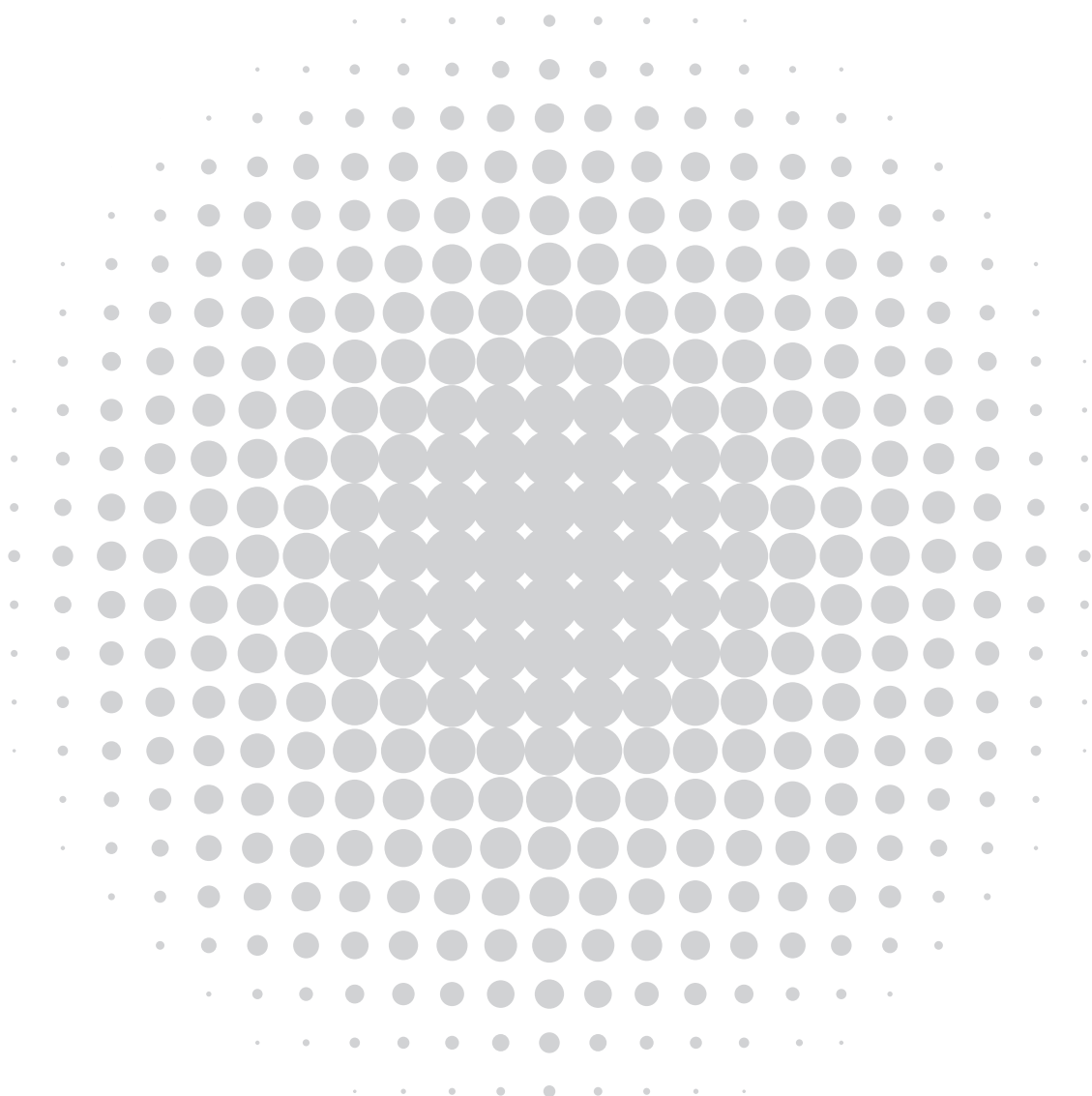
Abbildung 42 zeigt die **Einflussfaktoren auf die Höhe des kumulierten Erwerbsvolumens im Haushalt** und weist die Odds Ratio eines ordinalen Logit-Modells aus. Das Erwerbsvolumen des Haushalts wurde dafür in vier geordnete Kategorien eingeteilt.⁵⁸ Ein Odds Ratio grösser als 1 bedeutet, dass die Chancen steigen, in einer höheren Erwerbsvolumenkategorie zu liegen (statt in derselben oder einer tieferen). Ein Odds Ratio kleiner als 1 bedeutet entsprechend tiefere Chancen für höhere Kategorien.

⁵⁸ Da bei Ein-Elternhaushalten das Erwerbsvolumen auf maximal 100% begrenzt ist und damit eine direkte Vergleichbarkeit mit Paarhaushalten eingeschränkt wäre, wurden für Ein-Elternhaushalte abweichende Kategoriengrenzen verwendet.

Abbildung 43: Anteil Erwerbseinkommen am Erwerbseinkommen im Jahr vor der Geburt, Väter und Mütter mit einem Kind mit Behinderung, Geburtskohorten 2006-2013



Quelle: STATPOP– BFS, IV-Leistungsbezugsdaten und IK-Daten – ZAS, 2001-2023; Personen, die mindestens 5 Jahre vor der Geburt des 1. Kindes in die Schweiz eingereist sind, bzw. in der Schweiz geboren sind; bei der Geburt des ersten Kindes nicht jünger als 25 Jahren und nicht älter als 54 Jahre sind; nur Personen ohne weiteres Kind mit Behinderung; nur Personen, die im Jahr vor der Geburt des 1. Kindes erwerbstätig waren; nur Personen, die im Beobachtungszeitraum nie den grössten Teil ihres Erwerbseinkommens aus selbstständiger Tätigkeit erzielt haben. Erwerbseinkommen sind inflationsbereinigt (Basis 2023). Berechnungen BASS.



bsv.admin.ch

