



An den Präsidenten der
Kommission für soziale Sicherheit
und Gesundheit des Nationalrates
3003 Bern

rafael.schlaepfer@parl.admin.ch
maryka.laamir@bsv.admin.ch

Bern, 30. März 2016

**PI Joder (12.470): Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder,
die zu Hause gepflegt werden**

**Vernehmlassung von insieme Schweiz zum Vorentwurf der SGK des Nationalrates vom
13.11.2015**

Sehr geehrter Herr Präsident, sehr geehrte Mitglieder der SGK

Zur oben erwähnten parlamentarischen Initiative haben Sie einen Vorentwurf verabschiedet. Wir danken Ihnen, dass Sie uns den Vorentwurf zur Vernehmlassung zugestellt haben. **insieme** Schweiz nimmt gerne wie folgt Stellung:

insieme ist ausserordentlich erfreut, dass endlich konkrete Schritte erfolgen, um die Situation von Familien mit einem schwer behinderten Kind zu erleichtern. Es besteht tatsächlich dringender Handlungsbedarf. Die Voraussetzungen, damit die sehr aufwändige Pflege dieser Kinder möglichst zu Hause erfolgen kann, müssen verbessert werden.

Die SGK schlägt vor, zu diesem Zweck die Intensivpflegezuschläge (IPZ) dieser Kinder zu erhöhen. Weiter sollen, damit diese Erhöhung auch bei Kindern mit einem Assistenzbeitrag effektiv zum Tragen kommt, diese Zuschläge zukünftig nicht mehr beim Assistenzbeitrag angerechnet werden.

insieme erachtet dies grundsätzlich als einen guten Lösungsansatz. Zum einen knüpft die Zusprenkung der Leistung beim behinderungsbedingten Pflegeaufwand an. Dies erachten wir grundsätzlich als richtig. Zum Anderen, und vor allem dies scheint uns wichtig, können die Familien diese finanziellen Mittel entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen einsetzen. Das heisst, sie können frei wählen, was ihrer Familie am meisten Entlastung bringt (Reduktion der Erwerbstätigkeit, Beizug von Assistenzpersonen oder die Inanspruchnahme von Dienstleistungsorganisationen).

Was die konkrete Erhöhung der Zuschläge betrifft, gibt die SGK zwei Varianten in Vernehmlassung:

- Die **Kommissionsminderheit** schlägt vor, bei einem zusätzlich erforderlichen Pflegeaufwand von 4 Stunden täglich die Zuschläge einheitlich um 40% des Höchstbetrags der Altersrente zu erhöhen. Für die betroffenen Familien bedeutet dies rund 940 Franken zusätzlich pro Monat.

- Die Kommissionsmehrheit möchte diese Erhöhung erst ab einem Pflegeaufwand von 8 Stunden täglich gewähren. Darunter schlägt sie bescheidenere Abstufungen vor: Bei 6 Stunden eine Erhöhung um 30% und bei 4 Stunden um 20% des Höchstbetrags der Altersente.

Angesichts der enormen Belastung, der diese Familien ausgesetzt sind, erachtet **insieme** den Vorschlag der Kommissionsminderheit als berechtigt und angemessen.

insieme unterstützt die Erhöhung der Intensivpflegezuschläge und die neue Ausnahmebestimmung beim Assistenzbeitrag (keine Anrechnung IPZ). **insieme** unterstützt dabei den Vorschlag der Kommissionsminderheit.

Gleichzeitig weist **insieme** auf ein **gravierendes Manko** bei der Ausrichtung der Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschläge hin. Zurzeit werden diese Beiträge *nicht* ausgezahlt, **wenn das Kind sich zur Behandlung im Spital aufhalten muss**. Art. 42bis Abs.4 regelt, dass Minderjährige nur an den Tagen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung haben, an denen sie sich nicht in einem Heim oder in einer Heilanstalt aufhalten.

Dieser Regelung ist für die betroffenen Familien sehr belastend und unverständlich. Es ist nämlich keineswegs so, dass die Eltern durch den Spitalaufenthalt entlastet sind und die finanzielle Unterstützung nicht mehr benötigen würden. Ganz im Gegenteil: Wenn ein Kind mit einer Behinderung sich im Spital aufhalten muss, erfordert dies weiterhin eine starke und dauernde Präsenz der Eltern. Die Eltern müssen ähnlich präsent und aktiv sein wie zu Hause. Das Pflegepersonal im Spital verfügt nicht über die Zeitressourcen, um dem Kind bei alltäglichen Verrichtungen, wie zum Beispiel beim Essen, zu helfen. Gerade wenn es sich um Kinder mit einer geistigen Behinderung handelt, braucht dieses eine Aufsicht, die das Pflegepersonal, welches sich auch noch um andere Patienten kümmern muss, nicht gewährleisten kann. Es sind die Eltern, die diese Betreuung sichern. Es ist auch daran zu denken, dass diese Kinder häufig behinderungsbedingt nicht erklären können, wie es ihnen gesundheitlich geht, und dass sie sich auch manchmal der Pflege und Hilfe widersetzen. In diesen Fällen ist es unabdingbar, dass die Eltern beim Kind im Spital bleiben.

Die Eltern können zudem dann, wenn sie sich um ihr schwer krankes oder behindertes Kind im Spital kümmern, nicht gleichzeitig die anderen Geschwister zu Hause betreuen. Der Spitalaufenthalt bedeutet somit zusätzliche Belastung und nicht Entlastung.

Dass ausgerechnet an diesen – auch emotional belastenden - Tagen zusätzlich noch die finanzielle Unterstützung gestrichen wird, empfinden diese Familien als ungerecht.

insieme beantragt deshalb, die Bestimmung in Art. 42bis Abs. 4 IVG, wonach Kinder bei einem Spitalaufenthalt keine Hilflosenentschädigung erhalten, zu streichen.

Wir danken Ihnen für die Kenntnisnahme und die Berücksichtigung unserer Anliegen.

insieme Schweiz

W. Bernet

Walter Bernet,
Zentralpräsident

Christa Schönbacher

Christa Schönbacher
Co-Geschäftsführerin