



STELLUNGNAHME insieme SCHWEIZ

insieme – gemeinsam mit und für Menschen mit geistiger Behinderung

insieme Schweiz setzt sich seit 58 Jahren für die Interessen der Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen ein. **insieme** sorgt für gute Rahmenbedingungen, damit die Menschen mit geistiger Behinderung gleichberechtigt und möglichst eigenständig mitten unter uns leben, arbeiten, wohnen und sich entfalten können. **insieme** bietet Weiterbildungs-, Freizeit- und Förderangebote in allen Regionen der Schweiz an, informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit.

insieme Schweiz nimmt Stellung zum Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege

insieme Schweiz begrüsst das Vorhaben, die Pflege und Betreuung von Angehörigen zu stärken. Die Vorlage ist ein Schritt in die richtige Richtung und eine deutliche Verbesserung gegenüber der aktuellen Situation. Der Vorschlag deckt einige zentrale Bedürfnisse von betreuenden und pflegenden Angehörigen ab – insbesondere derjenigen, die erwerbstätig sind und ihre eigenen, minderjährigen Kinder pflegen.

Weitergehende Massnahmen, wie sie zum Beispiel auch der Bundesrat im Bericht «Unterstützung für pflegende und betreuende Angehörige» vorschlägt, sind aber dringend nötig. Die vorgeschlagenen Massnahmen tragen nur wenig zur besseren Unterstützung der Betreuungs- und Pflegeleistung von Angehörigen bei. Sie verbessert die Situation von nicht erwerbstätigen pflegenden Angehörigen kaum und berücksichtigt auch nicht die Bedürfnisse von Menschen, die Erwachsene mit erhöhtem Betreuungsaufwand betreuen.

Unsere Erfahrungen als Angehörigenverband zeigen, dass Menschen, die Angehörige betreuen oder pflegen, grosser Belastung ausgesetzt sind. Bei arbeitstätigen Angehörigen hat die hohe Doppelbelastung oft negative gesundheitliche Auswirkungen und kann zu substantiellen finanziellen Einbussen durch die Reduktion des Arbeitspensums führen. Berufstätigkeit sichert die Existenz, gewährleistet die Altersvorsorge und erhält auch den sozialen Austausch. Massnahmen zum Erhalt der Berufstätigkeit und der besseren Vereinbarkeit mit Betreuungs- und Pflegeaufgaben sind deshalb zentral. Der vorliegende Gesetzesentwurf enthält lediglich minimale Verbesserungen der heutigen Situation. Insbesondere werden pflegende Angehörige, die sich um Erwachsene mit geistiger Behinderung kümmern, im vorliegenden Entwurf nicht angemessen berücksichtigt.

Kurzzeitige Arbeitsabwesenheiten

insieme begrüsst die Ausweitung des Anspruchs auf kurze Abwesenheiten vom Arbeitsplatz aufgrund von Krankheit oder Unfall auf Personen, gegenüber denen keine gesetzliche Unterhaltungspflicht besteht. Ebenso, dass diese Abwesenheiten unabhängig vom Jahreskontingent sind und die Lohnfortzahlung gewährleistet ist. Die Verankerung der Lohnfortzahlung sowie die Erweiterung des Personenkreises auf verwandte und nahestehende Personen verbessert die Lage für alle Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer, die sich um solche Personen kümmern müssen. Viele Arbeitgeber setzen diese Praxis bereits um. Es ist sinnvoll, dass sie allgemein verbindlich sein soll.

Menschen mit Behinderungen einschliessen

Eine plötzliche Erkrankung, ein Unfall oder ein anderes Ereignis, das eine kurze Arbeitsabwesenheit von Angehörigen erfordert, kann auch bei einer bereits bestehenden Behinderung auftreten. Menschen mit Behinderungen, die bereits auf Begleitung im Alltag angewiesen sind, brauchen dann zusätzliche Pflege oder Betreuung. Es ist zentral, dass auch in diesem Fall Angehörige und nahestehende Personen die Betreuung durch kurzzeitige Arbeitsabwesenheit sicherstellen können. Hier darf es keine Beschränkung des Anspruchs geben.

Bei Menschen mit Behinderungen können wie bei Menschen mit Demenz zudem verschiedene Situationen auftreten, die akut erhöhte Ansprüche an ihre Angehörigen stellen. Diese unvorhergesehenen Ereignisse können dazu führen, dass erwerbstätige Angehörige ihrer Arbeit nicht nachkommen können. Auch solche anspruchsvolle Situationen, die Auswirkungen von Behinderung oder Demenz sind, müssen unbedingt in die Regelung einbezogen werden.

Maximale Dauer verlängern

Drei Tage sind indes oft ungenügend, um im Falle einer akuten Erkrankung oder eines Unfalles betroffenen Angehörigen beizustehen und die ersten erforderlichen Massnahmen und Vorkehrungen für die längerdauernde Betreuung und Pflege zu treffen. **insieme** schlägt vor, kurzzeitige Arbeitsabwesenheiten auf maximal fünf Arbeitstage festzulegen. Eine Verlängerung auf bis zu fünf Tage für alle ist sinnvoll, wenn die zusätzliche Betreuung von Menschen mit Behinderung mit Erwerbsarbeit vereinbart werden muss. Dies sind Situationen, in denen die Verfahren langwierig und zahlreich sind, weil sie mehrere Akteure einbeziehen. Wenn der Anspruch von maximal drei Tagen unverändert bleibt, plädiert **insieme** dafür, dass zumindest Einelternfamilien längere bezahlte Abwesenheiten von bis zu fünf Tagen in Anspruch nehmen können, womit die besondere Doppelbelastung von erwerbstätigen Alleinerziehenden berücksichtigt wird.

Betreuungsurlaub für erwerbstätige Eltern

insieme begrüsst einen Urlaub für erwerbstätige Eltern, deren Kind einen erhöhten Bedarf an Betreuung und Pflege hat. Dabei ist es wichtig, dass auch die Eltern von Kindern mit Behinderungen berücksichtigt werden.

Kinder mit Behinderungen einschliessen

Auch bei einem Kind mit Behinderung kann es zu einem erhöhten Betreuungsaufwand kommen, wenn das Kind erkrankt oder verunfallt oder wenn sich die gesundheitliche Beeinträchtigung akut verschlimmert, so dass ein Spitalaufenthalt nötig wird. Eingespielte Betreuungsmodelle – zum Beispiel mit Teilzeitarbeit eines Elternteils – funktionieren dann nicht mehr ausreichend. Diese Eltern kommen in die gleiche problematische Situation wie die Eltern eines Kindes ohne Behinderung, das erkrankt oder verunfallt. Es ist deshalb wichtig, dass Die Eltern von Kindern mit Behinderungen in diese Massnahme einbezogen werden. Die Bestimmungen in Art. 329h Abs. 1 OR sowie in Art. 16i Abs. 1 Bst. a EO müssen entsprechend ergänzt werden: « [...] wegen Krankheit, Unfall oder Behinderung gesundheitlich schwer beeinträchtigt ist [...] ».

Betreuungsurlaub auch bei Anspruch auf Intensivpflegezuschlag

Stossend ist insbesondere, dass gemäss dem vorgeschlagenen Artikel 16i Abs. 3 EOG der Anspruch auf Betreuungsurlaub nicht gilt, wenn für ein Kind ein Anspruch auf den Intensivpflegezuschlag besteht. Eltern von Kindern mit Behinderung kommt gerade im Spital eine tragende Rolle zu und der Aufwand gegenüber der alltäglichen Betreuungs- und Pflegeleistung nimmt zu. Im Spital wird die Präsenz der Eltern gefordert, der ohnehin hohe Zeitaufwand wird noch einmal grösser. Wenn Eltern ihr Kind mit Behinderung ins Spital begleiten, können sie nicht gleichzeitig dessen Geschwister betreuen. Wenn der Intensivpflegezuschlag bei einem Spitalaufenthalt ausgesetzt wird, wie dies leider gemäss heutigem Gesetz der Fall ist, besteht zwar ein Anspruch auf Betreuungsurlaub. Dieser deckt jedoch nur den Erwerbsausfall und nicht die normalerweise durch den Intensivpflegezuschlag finanzierten Kosten. Auch die Pflege zu Hause wird durch eine Krankheit des Kindes noch anspruchsvoller und erfordert zusätzliche Ressourcen.

insieme fordert deshalb, den vorgeschlagenen Artikel 16i Abs. 3 EOG zu streichen. Der Anspruch auf Betreuungsurlaub muss zusätzlich zum Intensivpflegezuschlag bestehen.

Für **insieme** ist es auch unverständlich, weshalb Hilfslosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag während eines Spitalaufenthaltes ausgesetzt werden. Die Forderung, dass Eltern diese Beiträge auch erhalten sollen, während ihr Kind im Spital ist, ist unter dem Punkt „Weitergehende Vorschläge“ ausgeführt.

Begriff „Ereignis“ klären

Gemäss den Erläuterungen sind «Krankheiten, die mit der Hauptkrankheit in Zusammenhang stehen, keine neuen Krankheiten und damit kein neues Ereignis». Klärungsbedarf besteht bei Krankheiten, die mit einem Geburtsgebrechen oder einer anderen bestehenden Beeinträchtigung in Zusammenhang stehen. **insieme** geht davon aus, dass es nun als Ereignis gilt, wenn diese Krankheiten erstmals oder erneut auftreten und fordert, dass dies in der Botschaft klar gemacht wird. So darf beispielsweise eine behinderungsbedingte erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Krankheit nicht dazu führen,

dass die Eltern keinen Anspruch auf Betreuungsurlaub haben. Die Eltern von Kindern mit Behinderungen werden ansonsten benachteiligt.

Maximale Dauer verlängern

Für schwer erkrankten oder verunfallte Kindern deckt eine Urlaubsdauer von 14 Wochen den Bedarf nicht ab und deckt nur einen Teil des Ausfalls. Hier stellt sich die Frage, wieso die Anzahl der Wochen mit dem Mutterschaftsurlaub gleichgesetzt wird. Inhaltliche Gründe für die Orientierung an der Dauer des bestehenden Mutterschaftsurlaubs werden keine aufgeführt. Die Dauer des Betreuungsurlaubs soll sich am tatsächlichen Bedarf orientieren und einen zu definierenden Anteil (zum Beispiel 90%) aller heute bestehenden Fälle abdecken, aus denen sich ein Anspruch auf Betreuungsurlaub ergeben würde.

Erwachsene mit Behinderungen einschliessen

Die Beschränkung des Betreuungsurlaubs auf die Pflege und Betreuung von Kindern ist zu eng. **insieme** fordert einen bezahlten Urlaub auch für die Betreuung und Pflege von Erwachsenen (eigene Nachkommen oder Geschwister) mit erhöhtem Betreuungsbedarf. Insbesondere erwachsene Personen mit geistiger Behinderung befinden sich oft in abhängigen Situationen und sind im Alltag auf Unterstützung – zum Beispiel durch ihre Angehörigen – angewiesen. Das medizinische Fachpersonal ist oftmals überfordert im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung, Kommunikation und Entscheidungen sind erschwert, die Anzahl der einzubeziehenden Personen (z.B. Beistände, Betreuungspersonen aus Institutionen, etc.) ist grösser als bei Erwachsenen ohne Behinderung. Den Angehörigen kommt dabei eine wichtige Koordinations- und Unterstützungsrolle zu.

Erweiterung der Betreuungsgutschriften in der AHV

insieme begrüsst eine Ausweitung des Anspruchs auf Betreuungsgutschriften auf leichte Hilflosigkeit. Bereits bei leichter Hilflosigkeit investieren Angehörige viel Zeit in die Pflege und Betreuung. Die Ausweitung ist mit Blick darauf als Anpassung an die bestehenden Umstände sehr gerechtfertigt.

Mit den Betreuungsgutschriften wird der geleisteten Gratisarbeit eine gewisse Wertschätzung entgegengebracht, indem die damit in Kauf genommenen Renteneinbussen in der ersten Säule etwas gemindert werden. Die erste Säule deckt aber das Existenzminimum im Alter nicht und die Erwerbseinbüsse während des Erwerbsalters bleibt im Falle der Angehörigenbetreuung bestehen.

Der Anspruch auf eine Erziehungsgutschrift ist gemäss Art. 29^{septies} Abs. 2 nicht kumulierbar mit Betreuungsgutschriften. Doch dies wird pflegenden Angehörigen, die sich zum Beispiel gleichzeitig um erwachsene Angehörige mit Behinderung und um eigene minderjährige Kinder kümmern, nicht gerecht. Diese Doppelarbeit und -belastung muss gewürdigt und eine doppelte Gutschrift ermöglicht werden.

Weitergehende Vorschläge

Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag auch während Spitalaufenthalt

Zu Recht betont der Bundesrat im erläuternden Bericht, dass die Anwesenheit der Eltern bei Spitalaufenthalt von Kindern von sehr grosser Bedeutung ist. Wenn der Bundesrat dies ernst nimmt, muss sie auch für Kinder gelten, die eine besonders schwere Behinderung oder Krankheit haben.

Der Intensivpflegezuschlag und/oder die Hilflosenentschädigung ermöglichen es Kindern mit Behinderungen zu Hause zu leben. Viele dieser Kinder haben regelmässige Spitalaufenthalte. Muss ein Kind stationär behandelt werden, fallen Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag ab der ersten Nacht im Spital weg. Das sind gerade diejenigen Geldbeträge mit denen pflegende Angehörige für ihre Leistungen entschädigt werden können. Die implizite Begründung dafür ist, dass Eltern ihre Kinder im Spital einfach „abgeben“ können und für sie gesorgt wird.

Es ist jedoch 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 dauernde 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.

Die Vorlage sieht explizit vor, dass Eltern von Kindern mit Intensivpflegezuschlag keinen Anspruch auf Leistungen der EO haben. Es ist daher doppelt stossend, wenn im Spital für Kinder mit Intensivpflegezuschlag überhaupt keine Leistungen ausgerichtet werden. Entsprechend ist eine Ergänzung der Vorlage zentral, dass bei Kindern mit Hilflosenentschädigung und/oder Intensivpflegezuschlag auch bei Spitalaufenthalt die entsprechenden Entschädigungen weiterhin ausgerichtet werden. **insieme** fordert, den entsprechenden Passus in Artikel 42 bis Abs. 4 IVG („in Abweichung von Artikel 67 Absatz 2 ATSG, nicht in einer Heilanstalt“) zu streichen.

Finanzierung der behinderungsbedingten Mehrkosten familienexterner Betreuung

Viele Eltern, namentlich Mütter, geben ihre Erwerbstätigkeit bei Geburt eines Kindes mit schwerer Behinderung vollständig auf und werden daher, obschon besonders stark betroffen, nie von der Vorlage profitieren können. In den meisten Fällen ist nach einigen Jahren ohne Berufserfahrung ein gleichwertiger Wiedereinstieg stark erschwert.

Ein wichtiger Grund für die Aufgabe der Erwerbstätigkeit stellt die mangelnde Verfügbarkeit und Bezahlbarkeit der familienergänzenden Betreuung dar: Während die familienergänzende Betreuung für Kinder ohne Behinderung in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht hat, sind Angebote für Kinder mit Behinderungen selten und sehr oft für eine betroffene Familie unbezahlbar. Eine Behinderung erhöht den Betreuungsbedarf eines Kindes und verursacht in einer Kita zusätzliche Kosten. Viele Kitas nehmen Kinder mit geistiger Behinderung nicht oder nur unter dem Vorbehalt, dass

die Eltern die behinderungsbedingten Mehrkosten selbst tragen, auf. Somit ist bei den meisten betroffenen Familien ein Elternteil strukturell von der Erwerbsarbeit ausgeschlossen.

Um Chancengleichheit herzustellen, wäre eine Übernahme der behinderungsbedingten Mehrkosten der familienergänzenden Betreuung zentral. Da zu Beginn des Lebens auch Kinder mit schwersten Behinderungen und hohem Überwachungsbedarf höchstens eine leichte Hilflosenentschädigung erhalten, ist es wichtig, dass Kinder ab einer leichten Hilflosenentschädigung von dieser Regelung profitieren können. Dies könnte wie folgt geregelt werden:

Art. 8 IVG Grundsatz

3 Die Eingliederungsmassnahmen bestehen in:

*f. **Der Übernahme der behinderungsbedingten Mehrkosten der familienexternen Betreuung bei Minderjährigen, die mindestens eine leichte Hilflosenentschädigung erhalten.***

Weitere Personengruppen berücksichtigen

insieme unterstützt den Bundesrat in seiner Absicht, die Situation erwerbstätiger Personen, die Angehörige pflegen oder betreuen, zu verbessern. Eine Umsetzung der vorgeschlagenen Massnahmen bringt für diese Personen in schwierigen Situationen Entlastung.

Die Massnahmen bringen jedoch keine Verbesserungen für andere Personen, die durch Pflege und Betreuung von Angehörigen ebenfalls in Situationen geraten, wo sie Unterstützung benötigen. Dies betrifft insbesondere nicht erwerbstätige und minderjährige Personen.

- Auch wer nicht erwerbstätig ist, wird durch die Betreuung eines kranken oder verunfallten Kindes zusätzlich belastet. Oft ist dann beispielsweise die Betreuung von Geschwistern nicht oder nur noch eingeschränkt möglich. Insbesondere Elternteile, die die alleinige Verantwortung für ihre Kinder tragen, stossen so sehr schnell an Grenzen.
- Gemäss den Erhebungen im Rahmen des Forschungsprojekts «Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz» betreuen oder pflegen rund acht Prozent der Kinder und Jugendlichen in der Schweiz Angehörige. Es braucht dringend politische und gesellschaftliche Massnahmen, damit diese «Young Carers» besser unterstützt werden.

Die vorgeschlagenen Massnahmen im Entwurf des Bundesrates sind ein guter Anfang, aber es gibt noch viel zu tun, um die herausfordernde Situation von betreuenden und pflegenden Angehörigen massgeblich zu verbessern.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit einer Stellungnahme und bitten Sie höflich, diese zu berücksichtigen. Für ergänzende Erläuterungen stehen wir gerne zu Ihrer Verfügung.

Freundliche Grüsse

Madeleine Flüeler, Zentralpräsidentin

Samuel Steiner, Sozialpolitik

insieme Schweiz, 15. November 2018