

## **VERNEHMLASSUNGSANTWORT**

---

### **Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung**

Bern, 26. November 2018

---

Mit Schreiben vom 28. Juni 2018 wurde Inclusion Handicap eingeladen, zum Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung Stellung zu nehmen.

### **Allgemeine Bemerkungen**

Mit dem vorgeschlagenen Bundesgesetz sollen gesellschaftliche und gesundheitspolitische Herausforderungen begegnet werden. Die Tatsache, dass grundsätzlich erkannt wurde, dass im Bereich der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuungspflichten Handlungsbedarf besteht ist sehr zu begrüßen. Dass nun die Möglichkeit erstellt werden soll, für arbeitstätige Familienmitglieder die intensive Betreuung ihrer Kinder in akuten Krankheitsphasen ohne schwerwiegende finanzielle Konsequenzen gewährleisten zu können, stellt eine erfreuliche Entwicklung dar.

Im Hinblick auf die Komplexität der Problematik und angesichts der Tatsache, dass gerade die langfristige Betreuung auch von mündigen Angehörigen, für arbeitstätige Personen eine grosse Belastung darstellt, stellen die hier vorgeschlagenen und grundsätzlich begrüßenswerten Lösungen, allerdings nur eine sehr begrenzte und in dem Sinne unbefriedigende Teillösung dar.

Wie auch in der Stellungnahme der IG Betreuende und pflegende Angehörige erwähnt wird, sichert die Berufstätigkeit, insbesondere in einem höheren Pensum, die Existenz, gewährleistet die Altersvorsorge und fördert auch den sozialen Austausch. Massnahmen zum Erhalt oder der Erhöhung der Berufstätigkeit und der besseren Vereinbarkeit mit Betreuungs- und Pflegeaufgaben sind deshalb zentral. Angesichts der demografischen Entwicklung, der Notwendigkeit der Eindämmung der Gesundheitskosten sowie dem Mangel an qualifizierten Arbeitskräften muss unbedingt auch das langfristige Engagement von allen betreuenden und pflegenden



Angehörige unterstützt, gesichert und gefördert werden. Insofern enthält der vorgeschlagene Entwurf lediglich minimale Verbesserungen der heutigen Situation. Beispielsweise werden betreuende und pflegende Angehörige, welche sich während vieler Jahre um ihre mehrfach erkrankten und therapierten Nächsten kümmern, im Vorentwurf nicht angemessen berücksichtigt. Unsere Erfahrungen zeigen, dass die Angehörigen, die ihre Nächsten betreuen oder pflegen, grosser Belastung ausgesetzt sind und dass sie umfangreiche Anpassungsleistungen erbringen, um ihre Situation zu meistern.

Die Beschränkung des Betreuungsurlaubs auf die Pflege und Betreuung von Kindern ist dementsprechend zu eng. Für Inclusion Handicap wäre also auch ein bezahlter Betreuungsurlaub für die Betreuung und Pflege von Erwachsenen mit Behinderung unerlässlich, die sich faktisch in einer abhängigen und somit sehr vulnerablen Situation befinden.

Zudem muss aus der Sicht von Inclusion Handicap festgestellt werden, dass gewisse Elemente des vorgeschlagenen Bundesgesetzes Kinder mit Behinderung und ihre Eltern unterschiedlich behandelt als nichtbehinderte Kinder. Diese unterschiedliche Behandlung ist aus mehreren Gründen, vor allem aber aus gleichstellungsrechtlicher Sicht nicht gerechtfertigt.

## Zu einzelnen Elementen der Vorlage

### **Art. 329g OR - Urlaub für die Betreuung von Angehörigen**

Wir begrüssen die Ausweitung des Anspruchs auf kurze Abwesenheiten vom Arbeitsplatz aufgrund Krankheit oder Unfall von 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 bringt Rechtssicherheit für alle.

Eine plötzliche Erkrankung oder ein Unfall, der eine kurze Abwesenheit von Angehörigen von der Arbeit erfordert, kann auch selbstverständlich bei einer bereits bestehenden Behinderung oder chronischen Krankheit auftreten. Inclusion Handicap geht davon aus, dass die vorgeschlagene Formulierung von Art. 329g OR auch diesen Betroffenenkreis miteinbezieht und wünscht eine entsprechende ausdrückliche Präzisierung in den Materialien.

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. Der Kurzurlaub soll deshalb nicht 3, sondern max. 5 Tage betragen.

Eine Verlängerung von bis zu 5 Tagen für alle ist sinnvoll, wenn plötzlich die Betreuung von älteren oder behinderten Menschen mit beruflichen Verpflichtungen vereinbart werden muss. Dies käme zudem auch dem erhöhten Bedarf von Alleinerziehenden entgegen.



## **Inclusion Handicap fordert deshalb, dass Art. 329g OR wie folgt geändert wird:**

### **Art. 329g OR**

*Die Arbeitnehmerin oder der Arbeitnehmer hat Anspruch auf bezahlten Urlaub für die Zeit, die zur Betreuung ihres oder seines kranken oder verunfallten Kindes oder einer kranken oder verunfallten verwandten oder nahestehenden Person erforderlich ist, jedoch längstens für drei fünf Tage pro Ereignis.*

### **Art. 16i EOG - Anspruchsberechtigte**

Zurecht wird in den Vernehmlassungsunterlagen betont, dass die persönliche Anwesenheit der Eltern bei Spitalaufenthalten von Kindern von sehr grosser Bedeutung ist. Wenn der Bundesrat diese Prämisse ernst nimmt, muss diese zwangsläufig und umso mehr auch für Kinder gelten, die eine besonders schwere Behinderung oder Krankheit haben.

Die Eltern dieser Kinder, vielfach die Mütter, geben zudem sehr oft wegen den Betreuungsaufgaben die Erwerbstätigkeit ganz auf oder sind zudem alleinerziehend. Die Hilflosenentschädigung und allenfalls ein Intensivpflegezuschlag sind dann ein Ersatzeinkommen, mit dem ein Teil oder bei Alleinerziehenden auch der ganze Lebensunterhalt bestritten werden muss. Viele dieser Kinder haben regelmässige Spitalaufenthalte. Äusserst stossend ist, dass sowohl Intensivpflegezuschlag als auch Hilflosenentschädigung eingestellt werden für jede Spitalnacht. Die implizite Begründung bzw. die falsche Vorstellung, welche dahinter steckt ist, dass Eltern ihre Kinder im Spital einfach „abgeben“ können und für sie gesorgt ist.

Dies widerspricht aber diametral dem Ansatz der hier diskutierten Vorlage.

Weiter ist folgendes zu berücksichtigen. Mit der Ratifizierung der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UNO-BRK) haben sich Bund, Kantone und Gemeinden zur Achtung, dem Schutz und der Gewährleistung der darin kodifizierten Rechte verpflichtet. Diese Rechte gehen über jene Lebensbereiche, welche Gegenstand des Behindertengleichstellungsgesetzes sind, weit hinaus. Indem sie Menschen mit Behinderungen insbesondere auch eine unabhängige Lebensführung und die Einbeziehung in die Gemeinschaft (Art. 19 UNO-BRK) sowie einen angemessenen Lebensstandard (Art. 28 UNO-BRK) garantieren, betreffen sie massgeblich den Zuständigkeitsbereich der Sozialversicherungen. Vor diesem Hintergrund und im Sinne von Art. 4 Abs. 1 lit. a+b UNO-BRK ersucht Inclusion Handicap um die kritische Prüfung der Vereinbarkeit aller aktuellen und künftigen Gesetzgebungsvorhaben im Bereich des Sozialversicherungs- sowie des weiteren Versicherungsrechts mit den Verpflichtungen aus der UNO-BRK. Zu diesem Zweck kann das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) beigezogen werden.

Im Bericht der Zivilgesellschaft anlässlich des ersten Staatenberichtsverfahrens vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Schattenbericht vom 16. Juni 2017) ist zudem in Verbindung mit Art. 7 UNO-BRK ersichtlich, dass Kinder mit einer Behinderung besondere Bedürfnisse haben (vgl. Schattenbericht, Art. 7, S. 25 ff.). Zudem muss festgestellt werden, dass diesen Bedürfnissen gerade im Bereich der medizinischen Versorgung und Betreuung



weitestgehend nicht entsprochen wird oder werden kann (vgl. Schattenbericht, S. 27. f. mit Hinweisen).

Konkret heisst, dass es in vielen Fällen die Spitäler mit dem behinderungsbedingten zusätzlichen Aufwand an Betreuung und Pflege überfordert sind, sodass diese auch im Spital nur durch die Eltern ausgeführt werden können. Für die medizinische Sicherheit der Kinder sind die Eltern auch von zentraler Bedeutung, wenn es um die Koordination der Behandlung von zahlreichen ÄrztInnen und TherapeutInnen geht und ein Teil davon nicht im entsprechenden Spital praktiziert und sich nicht direkt einbringen kann.

Faktisch übernehmen somit die Eltern also oft die Rolle des Gatekeepers, der auf widersprüchliche Behandlungsanweisungen hinweist und für eine kohärente Behandlungsstrategie sorgt. Bei Kindern mit Kommunikationsschwierigkeiten kann ausserdem die Compliance bei der Behandlung oft nur durch die Übersetzungsleistung der Eltern sichergestellt werden. Die Eltern entsprechender Kinder, vielfach die Mütter, sind häufiger alleinerziehend und geben sehr oft wegen den Betreuungsaufgaben die Erwerbstätigkeit ganz auf oder reduzieren ihr Pensum drastisch. Die Hilflosenentschädigung und allenfalls ein Intensivpflegezuschlag sind dann ein Ersatz Einkommen, mit dem ein Teil oder bei Alleinerziehenden auch der ganze Lebensunterhalt bestritten werden muss.

Eltern von Kindern mit Behinderung sind wie oben dargelegt meist längerfristig und zudem gerade bei Spitalaufenthalten besonders gefordert.

Aus den oben erwähnten Gründen müsste mit dieser Vorlage gewährleistet werden, dass auch und insbesondere Eltern von Kindern mit Behinderung, über dieselben Möglichkeiten verfügen können, welche Eltern mit Kindern ohne Behinderung zugutekommen, unabhängig davon, ob eine Hilflosenentschädigung und oder ein Intensivpflegezuschlag ausgerichtet werden.

Es müsste somit gewährleistet werden, dass durch eine Koordination der entsprechenden Gesetze (EOG und IVG), das mit dieser Vorlage anvisierte Ziel, und zwar die Erleichterung der Betreuung von schwer erkrankten oder verunfallten Kindern (egal ob mit oder ohne Behinderung) ohne schwerwiegende Erwerbseinbusse für die betreuenden Eltern, erreicht werden kann.

Dafür sind diverse Varianten denkbar, wie dies gewährleistet werden kann.



## Variante 1

Die kohärenteste Möglichkeit würde die Anpassung von Art. 42bis Abs.4 IVG bedingen.

### **42bis Abs.4 IVG**

*Minderjährige haben nur an den Tagen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, an denen sie sich nicht in einem Heim oder, ~~in Abweichung von Artikel 67 Absatz 2 ATSG, nicht in einer Heilanstalt~~ zulasten der Sozialversicherung aufhalten.*

Art. 67 Abs. 2 ATSG könnte/müsste auch entsprechend angepasst werden

### **Art. 67 Abs. 2 ATSG**

*Hält sich eine Bezügerin oder ein Bezüger einer Hilflosenentschädigung zu Lasten der Sozialversicherung in einer Heilanstalt auf, so entfällt **bei Erwachsenen** der Anspruch auf die Entschädigung für jeden vollen Kalendermonat des Aufenthalts in der Heilanstalt.*

Dies würde zumindest gewährleisten, dass gerade die alleinerziehenden Eltern, welche ihre Berufstätigkeit für die Betreuung eines schwerbehinderten Kindes aufgegeben haben, im Falle einer Hospitalisierung eines Kindes keine plötzliche Einbusse beim Lebensunterhalt einnehmen müssten. Aufgrund des akzessorischen Charakters des Intensivpflegezuschlags würde die Änderung bzgl. Hilflosenentschädigung selbstverständlich auch für den Intensivpflegezuschlag gelten.

Diese Lösung ist auch im Hinblick auf die Lohnfortzahlungspflicht von evtl. Assistenzpersonen gem. Art. 324 OR bzw. Art. 39h Absatz 2 IVV wichtig. Eltern die für ihre Kinder mit Behinderung eine Assistenzperson anstellen, müssen häufig deren Lohn aus dem Assistenzbeitrag und der Hilflosenentschädigung bezahlen. Fallen die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag wegen einer Hospitalisierung des anspruchsberechtigten Kindes weg, sind seine Eltern dennoch verpflichtet der Assistenzperson den vertraglich vereinbarten Lohn weiter zu bezahlen und müssen somit zusätzlich zum notfallbedingten Aufwand erhebliche finanzielle Einbussen verkraften.

***Inclusion Handicap fordert somit eine Anpassung von Art. 42bis Abs. 4 IVG. Diesbezüglich fordert Inclusion Handicap, dass das zuständige Bundesamt mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen Kontakt aufnimmt, damit eine kohärente Lösung bzw. eine Koordination der betroffenen Gesetzesnormen bewerkstelligt werden kann. Inclusion Handicap steht im Falle von Fragen oder für weitere Informationen gerne zur Verfügung.***



## Variante 2

Falls eine Anpassung von Art. 42bis Abs. 4 IVG nicht in Betracht kommt, fordert Inclusion Handicap eine **Anpassung von Art. 16i Abs. 1 lit. b und c sowie Abs. 4 E-EOG mit der Streichung von Art. 16i Abs. 3 E-EOG**. Dies würde dazu führen, dass der Kreis der Anspruchsberechtigten auch die Eltern miteinbeziehen würde, welche ihre Berufstätigkeit wegen der längerfristigen Betreuung eines schwerbehinderten Kindes aufgegeben haben. Gerade diese Eltern, welche aufgrund der aktuellen gesetzlichen Regelung bereits die grössten finanziellen Einschränkungen hinnehmen müssen, sind momentan gestützt auf die im Rahmen dieses Vorentwurfes vorgeschlagenen Normen von einer Anspruchsberechtigung ausgeschlossen.

Inclusion Handicap fordert also Art. 16i E-EOG wie folgt abzuändern:

### **Art. 16i Anspruchsberechtigte**

- 1 *Anspruchsberechtigt sind Personen, die:*
  - a) *Eltern eines minderjährigen oder volljährigen betreuungsbedürftigen Kindes sind, das wegen Krankheit, Unfall und Behinderung gesundheitlich schwer beeinträchtigt ist;*
  - b) *ihre Erwerbstätigkeit für die Betreuung des Kindes unterbrechen **oder ihre Erwerbstätigkeit, wegen der Betreuung eines schwerbehinderten Kindes aufgegeben haben;***
  - c) *im Zeitpunkt **der Beanspruchung der Betreuungsentschädigung:***
    - I) *Arbeitnehmende im Sinne von Artikel 10 ATSG10 sind, oder*
    - II) *Selbstständigerwerbende im Sinne von Artikel 12 ATSG sind, oder*
    - III) *im Betrieb des Ehemanns oder der Ehefrau mitarbeiten und einen Barlohn beziehen, oder*
    - IV) ***mindestens während zwei Jahren Beiträge an die EO einbezahlt haben.***
- 2 *Pro Krankheitsfall oder Unfall entsteht nur ein Anspruch.*
- 3 ~~*Kein Anspruch besteht, wenn für das Kind ein Anspruch auf den Intensivpflegezuschlag nach Artikel 42ter des Bundesgesetzes vom 19. Juni 195911 über die Invalidenversicherung besteht.*~~
- 4 *Der Bundesrat regelt:*
  - a) *a den Anspruch von Pflegeeltern;*
  - b) *b. die Anspruchsvoraussetzungen für Personen, die wegen Arbeitsunfähigkeit oder Arbeitslosigkeit die Voraussetzungen nach Absatz 1 Buchstabe c nicht erfüllen;*
  - c) *die Definition der schweren gesundheitlichen Beeinträchtigung,*
  - d) ***die Höhe der Betreuungsentschädigung in den Fällen von Abs. 1 lit. c Bst. 4***





Mit dieser Lösung könnte dann auf Verordnungsebene die Koordination von Leistungen anderer Sozialversicherungen gewährleistet werden. Die Höhe der Betreuungsentschädigung sollte dann den Ausfall der Hilflosenentschädigung auffangen.

## **Art. 16k EOG - Anspruchsberechtigte**

Gemäss Art. 16k Abs. 2 EOG beträgt die kürzeste Bezugsdauer der Taggelder eine Woche. Betreuungsurlaub kann minimal wochenweise bezogen werden, nicht aber einzelne Tage. Ein Bezug von einzelnen Tagen ist aber wünschenswert, um das Kind beispielsweise zu ambulanten Terminen begleiten zu können, ohne gerade eine Woche am Arbeitsplatz fehlen zu müssen. Eine freiere Einteilung der Zeit ist in vielen Betrieben möglich und liegt wahrscheinlich auch im Interesse des Arbeitgebers. Die Umrechnung der Höhe des Taggeldes (im APG-System) auf der Basis von sieben Tagen pro Woche auf einen Arbeitstag ist technisch durch eine einfache mathematische Operation möglich.

Zudem ist Inclusion Handicap mit der Begrenzung von Abs. 4 nicht einverstanden. Falls diese beibehalten wird, soll zumindest die Finanzierung von Taggelder, welche voraussichtlich nie bezogen werden darf dazu dienen, die Finanzierung von Taggelder von Personen, welche im Moment nicht von der Vorlage profitieren würden sicherzustellen (vgl. die obigen Ausführungen zu Art. 16i EOG - Anspruchsberechtigte).

Art. 16k sollte entsprechend angepasst werden:

### **Art. 16k Form und Anzahl der Taggelder**

- 1 Die Betreuungsentschädigung wird als Taggeld ausgerichtet.*
- 2 Innerhalb der Rahmenfrist besteht Anspruch auf höchstens 98 Taggelder.*
- 3 Das Taggeld muss während mindestens einer Woche bezogen werden. Pro Woche Betreuungsurlaub werden sieben Taggelder ausgerichtet.*
- 4 Sind beide Eltern erwerbstätig, so hat jeder Elternteil Anspruch auf maximal die Hälfte der Taggelder. Sie können eine abweichende Aufteilung wählen.*

## **Schlussbemerkungen**

Es ist notorisch, dass bei Personen, welche gleichzeitig ihre Berufstätigkeit und die Pflege einer nahestehenden Person koordinieren müssen, das Risiko besteht, dass sie bei nicht gelingender Vereinbarkeit sowohl gesundheitliche als auch finanzielle Einbussen tragen. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung, der gesellschaftlich angestrebten erhöhten Berufstätigkeit von Frauen und des Anstiegs der Arbeitsintensität durch flexiblere Unternehmensstrukturen steigt die Zahl der erwerbstätigen betreuenden und pflegenden Personen seit Jahren kontinuierlich an und wird weiter zunehmen. Dies bedingt eine durchdachte Arbeitsteilung zwischen



Angehörigen und bedarfsgerechten, bezahlbaren und niederschweligen Dienstleistungen im Gesundheits- und Sozialbereich.

Diesbezüglich ist auf folgende Problematik hinzuweisen:

Wie bereits erwähnt geschieht es oft, dass Eltern, meist die Mütter, ihre Erwerbstätigkeit bei Geburt eines Kindes mit schwerer Behinderung vollständig aufgeben und werden daher, obschon besonders stark betroffen und, nie von der aktuellen Vorlage profitieren können. In den meisten Fällen ist nach einigen Jahren ohne Erwerbserfahrung ein Wiedereinstieg schwierig. Ein wichtiger Grund für das Aufgeben der Erwerbstätigkeit stellt die mangelnde Verfügbarkeit und Bezahlbarkeit der familienergänzenden Betreuung dar: Während die familienergänzende Betreuung für gesunde Kinder in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht hat, sind Angebote für Kinder mit schweren Behinderungen selten und sehr oft für eine betroffene Familie prohibitiv teuer. So ist zum Beispiel nur eine Kita bekannt, welche auch Kinder aufnimmt, die dauerhaft eine medizinische Überwachung benötigen (z.B. Kinder mit Trachealkanüle). Ein einziger Kita-Tag für ein entsprechendes Kind kostet 420 Franken und ist somit für normalverdienende Familien ohne Unterstützung auch nicht finanzierbar. 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. Als Kriterium könnte die Hilflosenentschädigung dienen. 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 könnten.

Das IVG müsste somit wie folgt angepasst werden:

**Art. 8 Abs. 3 IVG**

*3 Die Eingliederungsmassnahmen bestehen in:*

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

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme und bitten höflich um Berücksichtigung unserer Anliegen.

Freundliche Grüsse

Inclusion Handicap

Julien Neruda, Geschäftsleiter