

Positionspapier von FRAGILE Suisse

Betreuende Angehörige von Menschen mit Hirnverletzung

Angehörige von Menschen mit Hirnverletzung brauchen mehr Entlastung

In der Schweiz leben 130'000 Personen mit bleibenden Folgen einer Hirnverletzung. Viele dieser Personen brauchen Betreuung. Entsprechend hoch ist die Zahl von betreuenden Angehörigen.

Für die betreuenden Angehörigen stehen zwei Herausforderungen im Vordergrund, die auf politischer Ebene angegangen werden müssen:

- **Unzureichende Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege.**
- **Mangel an geeigneten Betreuungsangeboten für Menschen mit Hirnverletzungen (Tagesstrukturen und Heime), dank denen die betreuenden Angehörigen Entlastung erhalten.**

Wir fokussieren uns in diesem Positionspapier auf diese beiden Herausforderungen:

1 Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege.

Schweiz – Stand heute

Die Betreuung von einem Menschen mit Hirnverletzung hat neben den psychischen und sozialen Belastungen auch finanziellen Konsequenzen:

- Finanzielle Einschränkungen aufgrund der Reduktion oder vollständigen Aufgabe der Erwerbstätigkeit.
- Beeinträchtigung der Vorsorgeleistungen für die Angehörigen, da durch die Reduktion des Arbeitspensums bei der AHV / BVG nicht mehr genügend für die persönliche Vorsorge einbezahlt wird.

Nachfolgendes Fallbeispiel ist nur eines von vielen, doch exemplarisch:

Der Ehemann kommt nach seiner Hirnverletzung von der Rehabilitation wieder nach Hause zurück. Die körperlich wahrnehmbare Rehabilitation ist soweit gut abgeschlossen. Unsichtbare Einschränkungen wie Gedächtnisstörungen, fehlende örtliche und zeitliche Orientierung, Antriebslosigkeit, Konzentrationsschwäche und schnelle Ermüdung (Fatigue) bedingen, dass jemand daheim sein muss. Seine Ehefrau entscheidet sich, die Betreuung zu übernehmen, da es in der Umgebung keine geeignete Tagesstruktur gibt. Die Ehefrau verliert so ihre eigenen soziale Kontakte und ihr Einkommen.

Politik – was läuft

In der Herbstsession wird im Nationalrat die Gesetzesvorlage zur Verbesserung der **Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung** debattiert. Das Förderprogramm auf Bundesebene zur **Entlastung pflegender und betreuender Angehöriger** strebt die Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten für betreuende Angehörige an.

Beides, die Gesetzesvorlage sowie das Förderprogramm, sind für Menschen mit Hirnverletzung und ihre Angehörigen wichtig. Die Angehörigen benötigen Unterstützung und Entlastung, um die Betroffenen mit Geduld und Zuwendung begleiten zu können.

Hier der erläuternde Bericht zum «Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung»:

https://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/2971/Angehoerigenbetreuung_Erl.-Bericht_de.pdf

Hier der Link zum Förderprogramm zur Entlastung von betreuenden Angehörigen:

[Förderprogramm zur Entlastung betreuende Angehörige](#)

Unsere Forderungen an die Politik

Die Politik hat die Wichtigkeit dieses Themas erkannt. Damit betreuende Angehörige entlastet werden und ihre Pflege- und Betreuungsaufgaben mit ihrer Erwerbstätigkeit besser vereinbaren können, sind folgende zusätzliche Änderungen nötig:

- Anspruch auf einen Betreuungsurlaub auch für Arbeitnehmende, die erwachsene Familienmitglieder und Nahestehende betreuen.
- Assistenzbeitrag: Heute können Verheiratete, in einer eingetragenen Partnerschaft Lebende oder Personen in einer faktischen Lebensgemeinschaft sowie in gerader Linie Ver-

wandte nicht als Assistenzperson angestellt werden. De Facto werden diese «Assistenzleistungen» jedoch oft von den Eltern, Kindern und PartnerInnen übernommen. Sie tun dies unentgeltlich und nehmen teilweise Lohneinbussen in Kauf. Diese Personen sollen auch als Assistenzpersonen anerkannt und dementsprechend finanziell entschädigt werden können.

2 Geeignete Betreuungsangebote für Menschen mit Hirnverletzung

Schweiz – Stand heute

In der Schweiz sind zu wenige geeignete Betreuungsplätze für Menschen mit Hirnverletzung vorhanden. Darum werden immer wieder Betroffene in Pflegeheime und Altersheime platziert, obwohl sie altersmässig nicht dorthin passen. In diesen Institutionen, die nicht auf Menschen mit Hirnverletzung spezialisiert sind, fehlt es an fachgerechten Therapieangeboten für die betroffenen Menschen. Hier werden Chancen vergeben, weil Menschen mit Hirnverletzung auch nach längerer Zeit wieder Fähigkeiten erwerben können, sofern eine geeignete Therapie vorhanden ist.

Politik – was läuft

Mit der UN-BRK, Artikel 19 «Selbstbestimmtes Leben», darf erwartet werden, dass die Angebote in den Bereichen Wohnen, Betreuung sowie Tagesstruktur sukzessive ausgeweitet und finanziert werden. Als Patienten- und Behindertenorganisation erachten wir es als unsere Aufgabe, geeignete Wohn- und Lebensformen für Betroffene und die dafür nötigen finanziellen Mittel einzufordern. Erst wenn geeignete Heime, Wohnformen und Tagesstrukturen für Menschen mit HV vorhanden sind, werden die Angehörigen entlastet.

Unsere Forderungen an die Politik

Es müssen mehr geeignete Angebote für Menschen mit Hirnverletzung entstehen. Sie sollen geografisch auf die ganze Schweiz verteilt werden, damit die Betroffenen möglichst nahe bei ihren Angehörigen und ihrem weiteren sozialen Umfeld betreut werden können.

Für die Betreuungsangebote sind die Kantone zuständig. Wir fordern den Bund auf, die Kantone zu verpflichten, genügend geeignete Strukturen (stationär, ambulant und Betreuung zu Hause) zur Verfügung zu stellen. Zudem sollen die Kantone vom Bund aufgefordert werden, für die Finanzierung dieser Strukturen zu sorgen.

FRAGILE Suisse, 4. September 2019