

ProSpectrum

SZH/CSPS (Hrsg./Éds.)

Die BRK in der Schweiz

Bilanz und Perspektiven

La CDPH en Suisse

Bilan et perspectives

BAND 2 / VOLUME 2



EDITION
SZH/CSPS

ProSpectrum

SZH / CSPS (Hrsg. / Éd.s.)

Die BRK in der Schweiz

Bilanz und Perspektiven

La CDPH en Suisse

Bilan et perspectives

ProSpectrum

SZH / CSPS (Hrsg. / Éd.s.)

Die BRK in der Schweiz

Bilanz und Perspektiven

La CDPH en Suisse

Bilan et perspectives

© 2024
Edition SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern
Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne
Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzata (CSPS) Berna
Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Umschlaggestaltung und Layout / Couverture et layout: Shana Hirschi, Weber Verlag AG
Lektorat / Révision: Géraldine Ayer, CSPS, Noëlle Fetzter, SZH

ISBN E-Book: 978-3-905890-89-1
ISBN Print on demand: 978-3-905890-90-7

Die Verantwortung für den Inhalt der Texte liegt bei der jeweiligen Autorin/beim jeweiligen Autor.
Les autrices et auteurs ont la seule responsabilité du contenu de leur texte.

Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Lizenz 4.0 International (BY-NC-ND).
Ce document est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons 4.0 International (BY-NC-ND).



Edubook stellt alle Produkte ausschliesslich in der Schweiz her;
dies vollumfänglich klimaneutral und auf FSC®-zertifizierten Papieren.
Edubook élabore tous ses produits exclusivement en Suisse de manière entièrement neutre
pour le climat sur du papier certifié FSC®.



Inhaltsverzeichnis / Table des matières

Vorwort / Préface	7
 Franziska Felder und Olga Manfredi Die Bewusstseinsbildung	 15
 Barbara Fontana-Lana, Florence Nater et Elodie Siffert L'influence de la CDPH sur la participation politique	 21
 Olga Meier-Popa und Konrad Stokar Zugang für Menschen mit Behinderungen zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz	 33
 Géraldine Ayer, Nathalie Christen, Barbara Egloff und/et Bernhard Krauss Umsetzung der BRK auf kantonaler Ebene: Das Beispiel der Kantone Neuchâtel und Zürich La mise en œuvre de la CDPH au niveau cantonal : l'exemple des cantons de Neuchâtel et de Zurich	 45
 Urs Germann und Brian McGowan «Disability Studies»: ein wichtiger Beitrag zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention	 57
 Géraldine Ayer, Théodule Gachet et Emmanuelle Rath Représentation et participation du personnel en situation de handicap dans les entreprises d'intégration	 69
 Saphir Ben Dakon, Barbara Egloff und Martina Schweizer «Die BRK ist kein Allheilmittel»	 81
 Esther Buchmüller, Noëlle Fetzer, Walter Hohl, Robin Morand et/und Raphaël de Riedmatten Accessibilité et CFF Die SBB und ihre Barrierefreiheit	 91

Vorwort

Der lange Weg in die Mitte unserer Gesellschaft

Ein kurzer Blick in die Geschichte zeigt uns, wie schnell grundlegende Menschenrechte aberkannt oder mit den Füßen getreten werden können. Die Aufnahme in die Mitte der Gesellschaft gestaltet sich nur langsam.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen sind seit jeher Teil unserer Gesellschaft. Viele Faktoren können dazu führen, dass wir zum einem oder anderen Zeitpunkt unseres Lebens beeinträchtigt und dadurch behindert werden – sei es am Anfang des Lebens, während der Schulzeit, der Ausbildung, im Erwachsenenalter oder in der Zeit nach der Erwerbstätigkeit. Wir müssen heute noch immer und wieder lernen, besser und gerechter mit dieser Vielfalt und eben auch der Ungewissheit des Lebens umzugehen.

Aus religiösen, politischen, ökonomischen und sozialen Gründen entstanden unter anderem in der Schweiz Anfang des 19. Jahrhunderts die ersten gut gemeinten Anstalten für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bildungsbedürfnissen. Diese neuen separativen Bildungsinstitutionen reißen sich in die lange Tradition der Anstalten für arme, straffällige oder kranke Erwachsene ein. Es ging darum, die betroffenen Kinder und Jugendlichen vor dem negativen Einfluss der Gesellschaft oder eben auch die Gesellschaft vor ihnen zu schützen.

Die Ausgrenzung fand ihren menschlichen Tiefpunkt im internationalen Rassenwahn Anfang des 20. Jahrhunderts mit der Aberkennung von grundlegenden Menschenrechten wie dem Recht auf körperliche Unversehrtheit, dem Recht auf Freiheit – kurz: dem Recht auf Leben. Es fing mit der Zwangssterilisation an und endete mit der Euthanasie. Wer nicht ins Bild der Nationalsozialisten passte, wurde ohne irgendeine bestehende rechtliche Grundlage aus der Familie oder der Gesellschaft gerissen, institutionalisiert oder weggesperrt, zwangssterilisiert oder vergast. Die Bilanz der Vernichtung von damals sogenannten «lebensunwerten Leben» ist katastrophal: 70 000 Morde wurden verübt an chronisch kranken, beeinträchtigten oder «asozialen» Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die in deutschen Pflegeanstalten lebten. Die Zwangssterilisation von 400 000 in Deutschland lebenden Personen wegen einer vermuteten Erkrankung oder Beeinträchtigung ergänzen das Grauen. Hinzu kommen die millionenfachen Opfer aus den Konzentrations- und Vernichtungslagern.

Nach den Schrecken des Zweiten Weltkriegs begann der lange Weg der Aufarbeitung der Gesellschaft. Die allgemeine Deklaration der Menschenrechte der *United Nations* (UN, 1948) mit 30 grundlegenden Menschenrechten war ein erster wichtiger Schritt, alle Menschen in die Mitte der Gesellschaft aufzunehmen. Dennoch waren die 50er- und 60er-Jahre noch geprägt von grossen, abseits der Gesellschaft gebauten Institutionen für Menschen mit Behinderungen. Beispiele dafür sind der Bau von neuen Sonderschulen und Institutionen im Rahmen des Inkrafttretens der Invalidenversicherung (IV) Anfang 1960 in der Schweiz. Nichtsdestotrotz nahm die Bewegung der Integration und Desinstitutionalisierung aus Skandinavien in vielen Ländern immer mehr Fahrt auf. So bewegte sich die Schweiz langsam weg von der Fremdbestimmung hin zu mehr Selbstbestimmung. Es brauchte jedoch noch viele Jahrzehnte, bis die internationalen und nationalen Gesetzgebungen den Schutz von vulnerablen Personen besser absicherten.

Das Übereinkommen über die Rechte des Kindes (UN-Kinderrechtskonvention, 1989, Beitritt der Schweiz 1997) erkennt die Rechte von Minderjährigen mit Behinderungen an. Es gelten die Prinzipien der Nichtdiskriminierung, des Anspruchs auf besondere Unterstützung sowie der aktiven Teilnahme jedes Kindes und Jugendlichen am gesellschaftlichen Leben. Die spätere Salamanca-Erklärung und der dazugehörige Aktionsrahmen zur Pädagogik für besondere Bedürfnisse (UNESCO Weltkonferenz, 1994) verfolgen das Ziel, dass Bildung für alle zugänglich ist. Dabei ist eine «Schule für alle» ein zentraler Meilenstein. Die Erklärung fordert eine engere Zusammenarbeit zwischen Regel- und Sonderpädagogik sowie einen Umbau der Sonderschulen zu Ressourcen- und Kompetenzzentren für die Regelschulen.

Auf Bundesebene bezweckt das schweizerische Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG, 2004), die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen zu verhindern, verringern oder beseitigen. Es setzt «Rahmenbedingungen, die es Menschen mit Behinderungen erleichtern, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und insbesondere selbstständig soziale Kontakte zu pflegen, sich aus- und weiterzubilden und eine Erwerbstätigkeit auszuüben» (Art. 1–2).

Im Jahr 2004 gestaltete sich der Finanzausgleich und die Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen neu. Da sich die IV, die die privat-rechtlich gegründeten Sonderschulen mitfinanzierte, aus der Bildung zurückzog, waren die Kantone für die sonderpädagogischen Massnahmen zuständig. So entstand der Bedarf, die Zusammenarbeit zwischen den Kantonen im Bereich Bildung zu stärken. Dieser wurde gedeckt mit der interkantonalen Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik (Sonderpä-

dagogik-Konkordat, 2007) mit ihren drei gemeinsamen Instrumenten: 1) eine einheitliche Terminologie, 2) Qualitätsstandards für die Anerkennung von Leistungsanbietern und 3) ein standardisiertes Abklärungsverfahren. Die Sonderpädagogik wird Teil des öffentlichen Bildungsauftrags der Kantone, diese wiederum fördern die Integration in die Regelschule. Seitdem gilt das Prinzip der Integration vor der Separation. Mit der Kantonalisierung der Sonderpädagogik wurden invalide minderjährige Versicherte zu Schüler:innen der Wohngemeinde wie alle anderen Kinder und Jugendlichen.

Im Jahr 2006 wurde das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK) verabschiedet und von der Schweiz im Jahr 2014 ratifiziert. Das Ziel der BRK ist, dass Menschen mit Behinderungen ihre grundlegenden Menschenrechte wahrnehmen und aktiv am politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben teilhaben können. Die Konvention verbietet die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen.

In den letzten Jahren wurden viele Texte mit Prinzipien, Empfehlungen oder Visionen über die Umsetzung der BRK geschrieben. Papier ist geduldig. Wo stehen wir heute, zehn Jahre nach der Ratifizierung der BRK? Stimmt es, dass alle über die BRK reden, aber niemand sie in die Tat umsetzt? Wie und in welchem Umfang ist die Schweiz dieser Verpflichtung nachgekommen? Was muss noch umgesetzt werden, um diese Rechte zu verwirklichen?

In diesem ProSpectrum-Band ziehen wir Bilanz und befassen uns mit Zukunftsperspektiven. Wir legen den Fokus auf vier Schwerpunkte:

- die Perspektive des Rechts und dessen Umsetzung;
- die Perspektive der Bildung, Chancengerechtigkeit und Verteilung von Ressourcen;
- die Perspektive von Institutionen und deren *Good Practices*, um die Selbstbestimmung Betroffener zu unterstützen;
- die Perspektive der Betroffenen und ihre Mitwirkung auf allen Ebenen.

Ein Stück des Weges in die Mitte unserer Gesellschaft haben wir geschafft – doch sind wir schon am Ziel?

Romain Lanners
Direktor SZH/CSPS

Barbara Egloff
Vize-Direktorin SZH/CSPS

Préface

Le long chemin vers le milieu de notre société

Il suffit de jeter un bref coup d'œil à l'Histoire pour voir à quelle point les droits humains fondamentaux peuvent rapidement être retirés et bafoués. En revanche, le retour au sein de la société des personnes exclues se fait lentement.

Depuis toujours, les enfants, les jeunes et les adultes en situation de handicap existent. De nombreux facteurs peuvent amener quiconque à être affecté dans son bien-être et donc à se retrouver en situation de handicap à un moment ou à un autre de sa vie – que ce soit au début de sa vie, pendant sa scolarité ou sa formation, à l'âge adulte ou à la retraite. Aujourd'hui encore, nous devons non seulement apprendre à gérer mieux et plus équitablement cette diversité, mais également l'incertitude de la vie.

Pour des raisons religieuses, politiques, économiques et sociales, les premières institutions éducatives pour les enfants et jeunes ayant des besoins éducatifs particuliers ont vu le jour en Suisse au début du 19^e siècle. Bien que leur création soit partie d'une bonne intention, elles s'inscrivent dans la longue tradition séparative des établissements pour adultes pauvres, délinquants ou malades. D'une part, il s'agissait de mettre les enfants et les jeunes concernés à l'abri de la société, d'autre part – et surtout – de protéger la société de leur influence.

L'exclusion a atteint son paroxysme dans la folie eugéniste et raciale du début du 20^e siècle, avec la négation des droits humains fondamentaux tels que le droit à l'intégrité physique, le droit à la liberté et le droit à la vie. Cette sombre période a commencé par la stérilisation forcée – plus de 400 000 personnes en Allemagne – et s'est poursuivie avec l'euthanasie. Ainsi les personnes qui ne correspondaient pas à l'image des nationaux-socialistes étaient arrachés à leur famille – aucune base juridique ne les protégeant – puis étaient institutionnalisés ou enfermés, stérilisés de force ou gazés. Le bilan de l'extermination des personnes dont la vie était considérée à l'époque comme « indigne d'être vécue » est catastrophique : 70 000 meurtres ont été perpétrés contre des personnes internées dans des établissements de soins allemands. Autant des enfants, des adolescentes et adolescents, des adultes atteints de maladies chroniques ou en situation de handicap ou encore des personnes dites « asociales » ont été assassinées. Les six millions de victimes

des camps de concentration et des centres d'extermination nazis complètent l'horreur du tableau.

Après les atrocités de la Seconde Guerre mondiale, le long chemin vers la reconstruction de la société a commencé. Avec ses 30 droits fondamentaux, la Déclaration universelle des droits de l'Homme de l'Organisation des Nations Unies (ONU, 1948) a été un premier pas important vers l'accueil de toutes et tous au milieu de la société. Pourtant, les années 50 et 60 étaient encore marquées par les grandes institutions pour personnes en situation de handicap construites à l'écart de la société. La construction de nouvelles écoles et institutions spécialisées dans le cadre de l'entrée en vigueur de l'assurance-invalidité (AI) au début des années 1960 en Suisse en est un exemple. Néanmoins, le mouvement d'intégration et de désinstitutionalisation venu de Scandinavie a pris de l'ampleur dans de nombreux pays. C'est ainsi que la Suisse s'est peu à peu distancée de la contrainte exercée par la société et le milieu institutionnel sur les personnes en situation de handicap pour aller vers plus d'autodétermination. Il a toutefois fallu encore de nombreuses décennies pour que les législations internationales et nationales garantissent davantage la protection des personnes vulnérables.

Ainsi, en 1989, la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant – à laquelle la Suisse a adhéré en 1997 – reconnaît les droits des mineurs en situation de handicap. Dès lors, les principes de non-discrimination ainsi que le droit à une aide spécifique et la participation active de chaque enfant et jeune à la vie sociale s'appliquent. Ensuite, la déclaration de Salamanque (Conférence mondiale de l'UNESCO, 1994) et son cadre d'action pour la scolarisation des enfants ayant des besoins spécifiques poursuivent l'objectif d'un enseignement accessible à tout le monde. En effet, « l'école pour toutes et tous » est un jalon central de cette déclaration. Elle demande une collaboration plus étroite entre l'enseignement ordinaire et la pédagogie spécialisée ainsi qu'une transformation des écoles spécialisées en centres de ressources et de compétences pour les écoles ordinaires.

Au niveau fédéral, la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand, 2004) a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes en situation de handicap. Elle fixe « des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation ou d'une formation continue et dans l'exercice d'une activité professionnelle » (art. 1, al. 2).

En 2004, avec la Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons, l'AI, qui cofinçait les écoles spécialisées de droit privé, s'est retirée de l'éducation et les cantons ont pris l'entière responsabilité des mesures de pédagogie spécialisée. C'est ainsi qu'est apparu le besoin de renforcer la collaboration entre les cantons dans le domaine de l'éducation. Ce besoin a été comblé par l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (Concordat sur la pédagogie spécialisée, 2007) et ses trois instruments communs : (1) une terminologie uniforme, (2) des standards de qualité pour la reconnaissance des prestataires de service et (3) une procédure d'évaluation standardisée. La pédagogie spécialisée devient partie intégrante du mandat public de formation des cantons, qui encouragent à leur tour l'intégration à l'école ordinaire. Depuis lors, l'intégration prime sur la séparation. Avec la cantonalisation de la pédagogie spécialisée, les assurées et assurés mineurs invalides sont devenus des élèves de leur commune de résidence, comme tous les autres enfants, adolescentes et adolescents.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée en 2006 et ratifiée par la Suisse en 2014. L'objectif de la CDPH est de permettre aux personnes en situation de handicap d'exercer leurs droits humains fondamentaux et de participer activement à la vie politique, économique, sociale et culturelle. La Convention interdit la discrimination des personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la vie.

Ces dernières années, de nombreux textes contenant des principes, des recommandations ou des visions sur la mise en œuvre de la CDPH ont été écrits. Or le papier est patient, mais les personnes concernées ne veulent plus attendre. Où en sommes-nous aujourd'hui, dix ans après la ratification de la CDPH ? Est-ce vrai que tout le monde parle de la CDPH, mais que personne ne l'applique ? Comment et à quel point la Suisse a-t-elle concrétisé cet engagement ? Que reste-t-il à mettre en œuvre pour que ces droits deviennent réalité ?

Dans ce volume de ProSpectrum, nous dressons un bilan et nous penchons sur les perspectives d'avenir. Nous mettons l'accent sur quatre points essentiels.

- La perspective du droit et de sa mise en œuvre
- La perspective de l'éducation, de l'égalité des chances et de la répartition des ressources
- La perspective des institutions et de leurs *bonnes pratiques* pour soutenir l'autodétermination des personnes concernées

- La perspective des personnes concernées et leur participation à tous les niveaux

Nous avons fait une partie du chemin vers le milieu de notre société – mais y sommes-nous déjà arrivés ?

Romain Lanners

Directeur SZH/CSPS

Barbara Egloff

Vice-Directrice SZH/CSPS

Die Bewusstseinsbildung

An einem schönen Julitag im Sommer 2023 haben sich Olga Manfredi und Franziska Felder im Kunsthaus Zürich getroffen. Dabei haben sie über das Thema Bewusstseinsbildung gesprochen.

Franziska Felder ist Professorin für Inklusion und Diversität an der Universität Zürich. Ihre Forschungsthemen sind Inklusion, insbesondere die ethische Bedeutung von Inklusion sowie ethische Fragen rund um Behinderung.

Olga Manfredi ist promovierte Juristin und Lehrbeauftragte an der Universität Zürich. Seit 1994 lebt sie mit Paraplegie und engagiert sich seither im Bereich der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Sie ist Präsidentin der «Schweizer Paraplegikervereinigung» und vertritt diese im Vorstand von «Inclusion Handicap», der Dachorganisation des Schweizerischen Behindertenwesens.

Franziska Felder: Olga, wie vereinbart, sprechen wir heute über das Thema Bewusstseinsbildung. Bewusstseinsbildung ist im Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention (BRK) geregelt. Darin verpflichten sich die Vertragsstaaten:

- a) in der gesamten Gesellschaft, einschliesslich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern;
- b) Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen einschliesslich aufgrund des Geschlechts oder des Alters in allen Lebensbereichen zu bekämpfen;
- c) das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

Dazu sollen unter anderem Kampagnen zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit geplant und durchgeführt werden sowie eine respektvolle Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems gefördert werden. Auch die Medien werden in die Pflicht genommen, Menschen mit Behinderungen in einer *dem Zweck des Übereinkommens entsprechenden Weise* darzustellen. Und schliesslich wird auch gefordert, dass Schulungsprogramme entworfen und durchgeführt

werden, die das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen und deren Rechte fördern. Doch zunächst einmal: Warum ist die Bewusstseinsbildung deiner Ansicht nach so wichtig?

Olga Manfredi: Ohne das Bewusstsein über die Situation von Menschen mit Behinderungen kann nachhaltige Inklusion nicht realisiert werden – deshalb ist die Bewusstseinsbildung zentral. Inklusion gelingt nur, wenn das Problem erkannt und entsprechend nach Lösungen gesucht wird.

Veranschaulichen wir das am Beispiel des Zugangs zu Bauten und Anlagen. Bei der Planung und Ausführung eines Bauvorhabens ist das Bewusstsein nicht vorhanden, dass es Menschen mit Seh-, Hör- oder Mobilitätsbehinderungen gibt, die ohne entsprechende bauliche Anpassungen keinen Zugang zur Baute oder zur Anlage haben. So wird ein beachtlicher Anteil der Bevölkerung ganz einfach ausgeschlossen und damit schlicht diskriminiert. Das Beispiel zeigt auf, dass Inklusion meist an ganz praktischen Fehlplanungen und unkorrekten Ausführungen respektive wegen mangelnden Bewusstseins scheitert. Ich würde sogar sagen, Bewusstseinsbildung ist die erste und unverzichtbare Voraussetzung zur Inklusion. Mit ihr steht und fällt der Erfolg zur Umsetzung der BRK beziehungsweise der tatsächlichen Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz.

Franziska Felder: Wo siehst du denn die Hauptprobleme bei der Umsetzung der BRK?

Olga Manfredi: Ich erkenne vor allem zwei Probleme: Erstens herrscht im Schweizer Föderalismus weitgehende Unkenntnis der Rechtslage. Zweitens besteht ein mangelndes Wissen über das Thema Behinderung respektive es mangelt an Bewusstsein, dass Behinderung ein gesellschaftliches Thema ist, das nicht weiter ignoriert werden kann und darf. Die Probleme bei der Umsetzung veranschaulicht beispielsweise der Rahmenlehrplan 2030 für Berufsbildende, in dem Auszubildende mit Behinderungen mit keinem Wort erwähnt werden. Spätestens nach der Anhörung der Schweiz durch den Ausschuss der BRK sollten die Bundesämter über ein minimales Bewusstsein über die Inklusion von Menschen mit Behinderungen verfügen. Das ist leider noch bei weitem nicht der Fall. Es ist auch ein offensichtlicher Widerspruch, dass die Invalidenversicherung (IV) auf Arbeit vor Rente setzt. Menschen mit Behinderungen haben sich somit auszubilden oder umzuschulen. Das zuständige Bundesamt für Berufsbildung ist aber in völliger Unkenntnis dieser Situation und vergisst Menschen mit Behinderungen in seinem Aufgabenkreis gänzlich.

Franziska Felder: Mit der Bildung sprichst du ein wichtiges Thema an, das mich auch beschäftigt. Die BRK beinhaltet kein Verbot der Sonderschulen oder Sonderklassen, wie fälschlicherweise manchmal behauptet wird. Aber es gibt eine deutliche «Beweislastumkehr»: Menschen mit Behinderungen oder deren Angehörige müssen nicht mehr belegen können, dass sie keine übermässige Belastung für das Regelschulsystem sind. Wenn, dann ist es umgekehrt: Eine Schule muss nachweisen können, dass es für sie unzumutbar ist, Kinder oder Jugendliche mit Behinderungen zu unterrichten. Das ist aber noch nicht in allen Köpfen angekommen, jedenfalls bei den meisten nicht. Mir scheint das auch ein Problem von Bewusstseinsbildung zu sein. Es geht darum, dass man die Bedeutung von «Rechte haben» ernst nimmt und letztere nicht Objekte von Wohltätigkeit oder gar Willkür sind.

Olga Manfredi: Auf jeden Fall! Du sprichst verschiedene Aspekte an: die Bedeutung von Bildung an sich, aber auch die Marginalisierung von Menschen mit Behinderungen. Diese zeigt sich unter anderem darin, dass bereits geltende Rechte nicht wirklich ernst genommen werden. Mir scheint die Annahme noch weit verbreitet zu sein, dass es doch staatliche oder parastaatliche Stellen wie die IV oder die *Pro Infirmis* gibt – oder im Bereich der Bildung spezialisierte Sonderklassen oder Sonderschulen – an die das «Problem Behinderung» delegiert respektive ausgelagert werden kann.

Franziska Felder: Ich möchte noch ein weiteres, sehr aktuelles Thema ansprechen. Du hast sicher auch gelesen, dass seit neuestem immer öfter in den Medien Kleinklassen gefordert werden. Was hältst du von dieser Forderung?

Olga Manfredi: Ich finde diese Forderungen sehr irritierend, ein unakzeptabler Rückschritt. Irgendwie scheint mir die Debatte sehr auf den schulischen Erfolg und die begrenzten Ressourcen des Lehrkörpers konzentriert zu sein. Ich denke, dass die Forderung nach Kleinklassen wieder aufflackert, um die als störend erachteten, schwierigen Kinder loszuwerden. Nicht thematisiert wird, dass die vielfältigen gesellschaftlichen Anforderungen an die Schule und an die Lehrpersonen enorm gestiegen sind, dass die Erwartungen der Eltern hoch sind und dass das Ausmass der Bürokratie die vorhandenen Ressourcen besetzt. Diese Faktoren sind mindestens ebenso dafür verantwortlich, dass gewisse Kinder und Jugendliche – oder vielleicht sollte man besser sagen: gewisse Situationen in Klassen – als sehr schwierig empfunden werden. Darüber wird aber selten in den Medien be-

richtet. Stattdessen werden die Probleme individualisiert und den Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen sowie deren Eltern angelastet. Das finde ich inakzeptabel.

Ebenso problematisch finde ich die Verengung von Bildung als rein akademische Angelegenheit. Lernen und Bildung sind unverzichtbare soziale Vorgänge eines jeden Kindes. Kinder lernen so viel mehr in der Schule als rechnen, lesen und schreiben. Sie lernen, mit anderen Menschen zusammenzuarbeiten, ihnen Empathie entgegenzubringen. Sie lernen auch, dass alle Bürger:innen Teil einer demokratischen Gesellschaft und darin wichtige Mitglieder sind. Die Schule hat deshalb eine zentrale Aufgabe der Sozialisierung. Als ich zur Schule ging, kannte ich fast niemanden mit Behinderung. Heute ist das zum Glück anders. Und das ist gut so. Das schulische Miteinander bereitet Kinder auf ein Leben vor, in dem Menschen mit Behinderungen selbstverständlich teilhaben. Zudem denke ich, dass Kinder dieses soziale Miteinander nur dann lernen können, wenn sie Berührungspunkte mit Menschen mit unterschiedlichen Lebensmerkmalen haben. Sie haben nicht dieselben Berührungspunkte wie Erwachsene. Daher ist Schule ja auch so ein wunderbares Experimentierfeld für Teilhabe. Die Schule ist genau aus diesen Gründen ein wichtiger Ort für Bewusstseinsbildung. Ich stehe dafür ein, dass der Bildungsbereich tatsächlich inklusiv gestaltet wird. Dafür braucht es die erforderlichen Ressourcen. Genau diese Debatte sollte anstelle der Forderung nach Kleinklassen geführt werden.

Franziska Felder: Findest du, man sollte Sonderschulen und Sonderklassen verbieten, so wie es zunächst angedacht war in der Erarbeitung der BRK?

Olga Manfredi: Nein, ich glaube, es braucht nach wie vor separate Settings, ganz im Sinne von «so wenig wie möglich und so viel wie nötig». Die Regelschule ist nicht für alle die ideale Lösung. Aber wir dürfen nicht vergessen: Die Schule ist eine Volksschule und Menschen mit Behinderungen sind Teil des Volkes. Die Volksschule hat zudem einen allgemeinen und inklusiven Bildungsauftrag; inklusiv in dem Sinne, dass die Schule die Kinder auch auf ein gesellschaftliches Leben vorbereiten sollte. Sich der Gesellschaft auszusetzen und auf eine Gesellschaft vorbereitet zu werden, die manchmal hart und schnell und laut ist, ist ein wichtiger Entwicklungsschritt jedes Kindes. In der Diskussion um Bildung häufig zu kurz kommt die Fokussierung auf die wichtigen Werte, insbesondere auf die Würde des Menschen. Es finden entwürdigende Debatten statt, wie eben die Forderung nach der Wiedereinführung der Kleinklassen. Wir sollten einsehen, dass Behinderung nicht nur einzelne

Menschen, sondern uns alle betrifft. Behinderung sollte nicht als Einzel-schicksal gesehen werden; Behinderung wirft vielmehr Fragen auf nach gesellschaftlicher Verantwortung und der Aufgabe, niemanden auszugrenzen. Ich glaube, als Gesellschaft sollten wir uns darüber Gedanken machen, welche Lebensqualität nach Eintritt einer unfall- oder krankheitsbedingten Behinderung garantiert werden sollte. Damit sind wir wieder bei der Wahrung der Würde des Menschen und was diese voraussetzt und beinhaltet.

Franziska Felder: Ich möchte noch drei Aspekte ansprechen, auf die wir noch nicht zu reden gekommen sind, aber die mir im Bereich Bewusstseinsbildung zentral scheinen. Erstens: Welche Erfolge gibt es im Bereich der Bewusstseinsbildung? Bislang sprachen wir vor allem von eher zwiespältigen Erfolgen. In der Bildung sind gerade rückläufige Bewegungen festzustellen. Gibt es Bereiche, von denen du sagen würdest, da gibt es Erfolge, und diese Erfolge haben mit der gestiegenen Bewusstseinsbildung zu tun? Zweitens würde ich gerne wissen, wie du die Rolle von Betroffenen siehst: Was können oder sollten sie tun? Was ist ihre Aufgabe? Und drittens stelle ich dir die immer wieder auftauchende Gretchenfrage: Wie viel darf die Bewusstseinsbildung kosten? Wie tief muss der Staat dafür in die Tasche greifen?

Olga Manfredi: Ich beginne mit deiner ersten Frage über die Erfolgsmodelle. Diese Bereiche gibt es sicher. Man kann zum Beispiel den Bereich des öffentlichen Verkehrs teilweise als Erfolgsmodell sehen. Zumindest in Zürich hat man rasch gemerkt und auch mit Studien belegen können, dass sehr viele Menschen von den Niederflurtrams profitieren. Dies bewirkte eine Kehrtwende in der Politik. Klar sind die Anpassungen langwierig, teilweise schwierig und es dauert alles viel zu lange. Aber mir scheint, das Problem der mangelnden Barrierefreiheit im öffentlichen Verkehr wird nicht mehr ausschliesslich oder vorwiegend als Behinderungsproblem gesehen, sondern als Problem, das uns alle angeht. Und das ist sicherlich ein Erfolg gesteigerter Bewusstseinsbildung.

Zu deiner zweiten Frage über die Rolle der Betroffenen, ein durchaus wichtiger Punkt: Ich finde es wichtig, dass sich auch die Betroffenen viel mehr für ihre Rechte einsetzen. Menschen mit Behinderungen dürfen dabei aber nicht allein gelassen werden. Es ist wichtig, sie mit dem Wissen auszustatten, das sie brauchen, um politisch aktiv zu sein. Wir Menschen mit Behinderungen pflegen meines Erachtens leider noch zu wenig den Geist einer Gemeinschaft. Damit meine ich, dass wir uns noch zu oft in unserem eigenen Gärtchen bewegen. Wir sollten aufeinander zugehen und behinde-

rungsartenübergreifend zusammenarbeiten. An dieser Stelle möchte ich die Bedeutung von Fachstellen für die Bewusstseinsbildung betonen. Sie spielen eine wesentliche Rolle respektive könnten sie eine zentrale Rolle spielen und Vernetzungsfunktionen übernehmen. Die Schweiz hat sich mit der Ratifizierung der BRK verpflichtet, solche Stellen sowohl auf der Ebene des Bundes, der Kantone als auch der Gemeinden zu schaffen. Gerade aufgrund mangelnder Bewusstseinsbildung sind bis anhin nur wenige Fachstellen geschaffen worden. Diese könnten die Inklusion fördern mittels Aufklärung, Einflussnahme auf die Gesetzgebung, Beseitigung von Benachteiligungen und Schulungen sowohl der Entscheidungsträger:innen als auch der Zivilgesellschaft.

Zu deiner dritten Frage, wie viel die Bewusstseinsbildung kosten darf: Teilhabe ist nicht gratis, das ist klar. Wir haben knappe Ressourcen in unserer Gesellschaft. Viele Massnahmen für die Inklusion kosten jedoch wenig oder nichts. Bei guter Planung können die Kosten tief gehalten werden und in gewissen Bereichen, die kostenintensiver sind, ist es der gerechtfertigte Preis der Inklusion. Zudem muss ich sagen: Im Jahr 2001 sind wir der UBS sofort zur Rettung vor dem totalen Kollaps herbeigeeilt. Jetzt, etwas mehr als 20 Jahre später, könnten wir auch die Inklusion nicht kollabieren lassen und stützen eine andere UBS: die Union Behinderter Schweiz.

Franziska Felder: Danke für das Gespräch.

Olga Manfredi: Gern geschehen.

Franziska Felder

Professorin für Inklusion und Diversität an der Universität Zürich

Olga Manfredi

Lehrbeauftragte an der Universität Zürich, Präsidentin Schweizer Paraplegiker Vereinigung

Barbara Fontana-Lana, Florence Nater et Elodie Siffert

L'influence de la CDPH sur la participation politique

Barbara Fontana-Lana

Maitresse d'enseignement et de recherche à l'Université de Fribourg, Barbara Fontana-Lana s'intéresse depuis plusieurs années à la prise de décision, à l'autodétermination et à la participation citoyenne des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dernièrement, elle a mené une recherche sur l'exercice des droits politiques de cette population ([Vote4All](#)).

Florence Nater

Ancienne présidente du Parti socialiste neuchâtelois et aujourd'hui Conseillère d'État en charge du Département de l'emploi et de la cohésion sociale du canton de Neuchâtel, Florence Nater a été active pendant 20 ans dans le domaine de la santé mentale et du handicap psychique. Elle a notamment été présidente de [Forum Handicap Neuchâtel](#) pendant plus d'une dizaine d'années et directrice de la Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique ([Coraasp](#)) pendant huit ans.

Elodie Siffert : Quels évènements de votre vie professionnelle ou personnelle vous ont conduit à vous intéresser à la participation politique des personnes en situation de handicap ?

Florence Nater : Avant d'être élue en 2021 au Conseil d'État à Neuchâtel, j'ai travaillé une vingtaine d'années dans le domaine de la santé mentale, plus particulièrement pour une association de patientes et patients souffrant de troubles psychiques. C'est à ce moment-là que j'ai commencé à m'intéresser à la défense des droits et des intérêts des personnes en situation de handicap.

Barbara Fontana-Lana : Dans le cadre de mon doctorat en pédagogie spécialisée, je me suis rapidement intéressée à la prise de décision, qui est au centre de plusieurs concepts essentiels, tels que l'autodétermination. J'ai dû

constater qu'avoir les compétences pour être autodéterminé n'est pas suffisant pour que les personnes en situation de handicap puissent participer à la vie de la société. Si elles ne peuvent pas déployer concrètement ces compétences, alors ni leur qualité de vie ni leur sentiment de contrôle n'augmentent. En m'intéressant aux droits politiques, je voulais étudier les répercussions de l'autodétermination sur la participation citoyenne. L'exercice des droits politiques (pouvoir élire et être élu ou élue) représente une reconnaissance officielle et offre à la personne l'occasion de développer une série de compétences, dont celle de l'autodétermination et de la prise de décision.

Elodie Siffert : Pour quelles raisons est-ce que des citoyennes et citoyens suisses sont privés de leurs droits de vote ?

Barbara Fontana-Lana : En Suisse, la privation du droit de vote est reliée à deux critères cumulatifs. D'une part, le fait d'être sous curatelle de portée générale (la mesure de protection qui protège le plus, mais qui enlève également un certain nombre de droit) et d'autre part, le fait d'être considéré comme incapable de discernement de manière durable. On ne perd pas automatiquement ses droits politiques si on a une déficience intellectuelle. Selon la loi, on est privé de ses droits politiques, seulement si on a une curatelle de portée générale cumulée à une incapacité de discernement, qui doit être durable. Cette situation concerne différentes populations.

Florence Nater : Madame Fontana-Lana a très bien rappelé les bases légales, fixées avec la [révision en 2013 du droit de la tutelle](#) du Code civil (CC, 2011). Ce qui me choque, ce sont les termes encore utilisés dans la Constitution fédérale à l'article 136 : les personnes « interdit[e]s pour cause de maladie mentale ou de faiblesse d'esprit » (Cst., 1999). Une modification constitutionnelle est certes plus lourde, mais nécessaire pour faire évoluer les représentations sociétales et politiques de la déficience intellectuelle.

Barbara Fontana-Lana : Le Comité des droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU), qui nous a soumis ses [recommandations](#) en avril 2022 par rapport à l'application de la Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap (CDPH, 2006) en Suisse, est revenu sur l'aspect de la terminologie. Au niveau des représentations des modèles du handicap, même dans les documents légaux, on est loin d'avoir intégré les nouvelles connaissances sur le handicap. Dans d'autres pays,

par exemple en France, il y a des commissions chargées, avec les personnes concernées, de la réflexion sur la terminologie à utiliser et sur les changements à apporter. Le comité de l'ONU nous a fortement invités à modifier cette terminologie, représentative d'une manière de penser réductrice et discriminante du handicap.

Elodie Siffert : Quelles démarches pourraient être entreprises pour sensibiliser le corps électoral et les personnalités politiques au fait que les personnes en situation de handicap, notamment les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble psychique, ont envie et sont capables de voter ?

Florence Nater : Pour contribuer au changement, il faut des actions à deux niveaux. D'une part, il faut des personnalités politiques qui portent ces préoccupations en proposant des actions pour changer les dispositions légales. D'autre part, il faut favoriser la participation citoyenne, non seulement à travers l'exercice des droits politiques, mais également en encourageant des actions dans lesquelles les personnes concernées sont impliquées. Enfin, les choses prennent du temps pour changer en Suisse et les actions doivent être répétées et durables. On l'a déjà vécu pour le droit de vote des femmes. C'est donc important d'avoir des personnes qui portent ces préoccupations et qui sont en lien autant avec les personnes concernées qu'avec le tissu associatif.

En 2014 – soit l'année de la ratification de la CDPH par la Suisse et des dix ans de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés [LHand], 2002) –, Forum Handicap Neuchâtel a déposé une [Motion populaire](#) pour réclamer une loi cantonale en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap, qui a été votée en 2021, quand je suis entrée en fonction au Conseil d'État. Depuis, on a engagé une préposée à l'inclusion [ndlr : Nathalie Christen ; voir article Ayer et al., p. 45] et élaboré un [Plan d'action d'inclusion](#) (République et Canton de Neuchâtel, 2023). Le Conseil d'État a désigné une commission consultative chargée de l'inclusion et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap qui collabore avec des autoreprésentantes et autoreprésentants, y compris avec une personne ayant une déficience intellectuelle. Un [objet parlementaire](#) pour le rétablissement des droits politiques, que j'avais déposé à l'époque comme députée, est actuellement en traitement au sein du département en charge de la protection de l'enfant et de l'adulte (Groupe socialiste, 2020b).

Barbara Fontana-Lana : Je suis très contente d'entendre de la part de Madame Nater que la responsabilité repose sur l'ensemble de l'écosystème, donc aussi au niveau des partis politiques. Pour construire les politiques, il faudrait partir des personnes concernées qui sont prêtes à s'engager. Au lieu de les consulter par après, il faudrait les intégrer dès le départ ; d'où l'importance du consultatif-participatif.

La question de la formation me tient également à cœur. Le handicap doit faire partie intégrante des programmes scolaires d'éducation à la citoyenneté, de manière concrète. Dans toute classe et toute famille, les répercussions de déficiences ou de maladies peuvent aboutir à des situations de handicap. C'est donc une réalité qui est déjà vécue par les enfants et par les jeunes, de manière plus ou moins proche. Ces vécus pourraient venir illustrer les propos de manière précise, pour dépasser les grandes généralités. Expliquer des notions comme la démocratie et le fonctionnement politique de la Suisse sont des fondements très importants, mais le vivre ensemble pourrait être plus développé, par exemple en utilisant une terminologie respectueuse pour parler du handicap. Pourquoi faut-il utiliser certains termes ? Qu'est-ce qu'une situation de handicap ? Quelles formes de déficience existent-elles ? Que sont les handicaps visibles et invisibles ? C'est une forme de sensibilisation, qui pourrait se faire à plusieurs niveaux de la formation scolaire.

Si je reviens sur la question du droit de vote, je vois encore deux acteurs clés : le personnel administratif et le corps médical. Dans notre recherche Vote4All (soutenir la participation politique des personnes présentant une déficience intellectuelle), nous avons vu qu'entre les lois et les terrains, il y a l'application administrative. Des décisions sont prises et ensuite il faut les appliquer, transmettre des documents, etc. À ce niveau-là, il y a un manque de sensibilisation sur certaines décisions, par exemple sur ses retombées pour la personne concernée. Il y a aussi beaucoup de malentendus. On interprète parfois même la loi de manière erronée. Des personnes peuvent être privées du droit de vote alors qu'elles ont uniquement une déficience intellectuelle sans pour autant être sous curatelles ou alors elles ont une curatelle sans présenter une déficience intellectuelle. Ce n'est pas la loi qui le dit, mais on n'a pas les connaissances ou on est face à un manque de sensibilisation pour l'appliquer correctement. Les personnes clés de l'administration communale pourraient bénéficier d'une sensibilisation. Selon les résultats évidents de notre recherche, une sensibilisation est aussi nécessaire pour les médecins, car généralement c'est elles et eux qui attestent de l'incapacité de discernement. Il peut s'agir d'une ou d'un médecin généraliste. Il n'est pas nécessaire que ce soit une ou un spécialiste. Comment ces médecins

sont-elles et sont-ils formés à la question du handicap ? On sait qu'elles et ils ont peu d'heures de formation sur cette réalité. En résumé, les portes d'entrée pour faire évoluer la situation sont les différents axes de la formation (de base, continue et spécifique), ainsi que la co-construction avec les personnes directement concernées par la situation de handicap.

Elodie Siffert : L'article 29 de la CDPH (ONU, 2006) stipule que « les procédures, équipement et matériels électoraux [doivent être] appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser » pour renforcer la participation politique. Quelles initiatives ont été entreprises dans le canton de Neuchâtel ?

Florence Nater : Au niveau de l'administration cantonale, on a une grande volonté de travailler à l'accessibilité de l'information et des documents.

Par exemple, les informations pour les élections fédérales d'octobre 2023 ont fait l'objet d'une [version plus accessible](#), à laquelle ont été associés deux experts en FALC, donc des personnes concernées qui sont régulièrement sollicitées. On a l'intention d'aller dans cette voie, car les mesures prises pour rendre les informations accessibles en vue d'un public particulier, par exemple les personnes ayant une déficience intellectuelle, profitent à l'ensemble des individus. L'accessibilité du matériel de vote est un enjeu pour toute la population.

Barbara Fontana-Lana : Je suis très intéressée par cette brochure. Des cantons sont plus réactifs et créatifs que d'autres, mais la simplification est la bonne direction à prendre. La simplification, dans le sens de rendre accessible sans perdre l'essentiel, est un grand défi. Le FALC est certainement une porte d'entrée, mais il y en a sûrement d'autres. Dans notre recherche Vote4All, on a vu que le FALC reste compliqué pour certaines personnes. Pour s'informer, elles passent donc par des vidéos. Il faut qu'on soit plus créatif. Les partis politiques ont aussi leur part de responsabilité. Il ne faut pas mettre toute la responsabilité de l'accessibilité sur le dos de la Confédération et des cantons. C'est une conscience sociétale à partager puis à porter, chacune et chacun à son niveau, avec des collaborations et des contributions multiples.

Florence Nater : C'est intéressant que vous disiez ça, parce que justement au Parti socialiste neuchâtelois, quand j'étais présidente, on a adopté les nouvelles lignes directrices en 2020. En plus de la [version usuelle](#) avec un discours compliqué et un vocabulaire riche, on a fait une [version adaptée](#). On a travaillé avec l'[Association Lire et Ecrire](#). Au niveau du Parti, il a fallu déjà convaincre

certaines personnes élues qui craignaient que la simplification du contenu le rende dépourvu de son message. Au niveau politique, j'avais également déposé en 2020a un [Postulat](#) (Groupe socialiste) pour l'accessibilité des documents officiels de l'État. Aujourd'hui, c'est mon département qui est chargé de répondre à ce postulat. Un [rapport](#) avec une feuille de route été transmis en mars 2024 au Grand Conseil par le Conseil d'état neuchâtelois.

Barbara Fontana-Lana : Par ailleurs, on peut aller par paliers. On fonctionne toutes et tous ainsi. D'abord, on essaie de comprendre la thématique au sens large et ensuite on peut rentrer dans les détails. Si le cadre est accessible, alors l'essentiel l'est aussi. On ne va pas tout comprendre à la première lecture et c'est pour cela qu'on a le temps de se préparer, d'écouter les débats, lire les journaux, etc. Souvent, on réduit l'exercice des droits politiques au vote, c'est-à-dire au moment de lire la brochure et de remplir le bulletin. Certes, c'est déjà une porte d'entrée, mais en réalité on se prépare bien avant. On en discute en famille, on regarde une émission, on reçoit de la publicité, etc. Cet apport d'information est souvent inaccessible aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Bien sûr la brochure officielle est fondamentale et il y a tout un travail à faire, mais tout ce qui précède est aussi important. Les médias ont également du chemin à faire dans ce sens. C'est pour cela qu'on parle de responsabilité partagée. Ce soutien peut aussi venir des associations de quartier ou des communes qui offriraient à leurs citoyennes et citoyens des endroits pour poser des questions et débattre avec des personnalités politiques ayant des idées opposées afin de prendre connaissance des différentes manières d'appréhender le sujet. Mon rêve serait qu'il y ait une petite cellule à l'intérieur de chaque commune avec des représentantes et représentants de tous les partis qui seraient sensibilisés à l'accessibilité. Par exemple, elles et ils y réfléchissent, puis construisent des ponts avec les médias locaux ou avec le journal de la région, qu'il y ait des choses qui se mettent en mouvement aussi à ce niveau-là.

Elodie Siffert : Au niveau des cantons, Genève a passé le pas en accordant le droit de vote à l'ensemble de ses citoyennes et citoyens. Est-ce que le canton de Neuchâtel est aussi dans ces démarches ?

Florence Nater : À Neuchâtel, comme évoqué précédemment, le Grand Conseil a accepté, en 2021, la [Motion](#) du Groupe socialiste (2020b) demandant le rétablissement des droits politiques cantonaux et communaux des personnes sous curatelle de portée générale et sous mandat pour cause

d'inaptitude. C'est d'ailleurs intéressant de relever que ce n'était pas à l'unanimité (la Motion a été acceptée par 60 voix contre 43). Dans les voix exprimées au moment du débat, il y avait des réticences et des craintes que les gens ne comprennent pas les enjeux et doivent donc demander de l'aide pour voter avec un risque d'être orientés dans leur vote. Ce n'était pas unanime, mais l'objet a quand même été accepté. Le traitement est dans le département en charge de la protection de l'adulte et de l'enfant, le Département de la santé, des régions et des sports (DSRS). Premièrement, il faut répondre aux craintes exprimées et deuxièmement accompagner les personnes en situation de handicap. Les communes et les associations de défenses des intérêts des personnes en situation de handicap doivent s'engager pour former et accompagner l'application de ce droit.

Elodie Siffert : Est-ce qu'il faudra donc à Neuchâtel, comme dans le canton de Genève, une votation populaire pour changer la Constitution cantonale ?

Florence Nater : Le projet tel que déposé demande une modification de la Loi cantonale sur les droits politiques (LDP, 1984) à priori sans modification de la Constitution cantonale. À ce stade une votation populaire n'est pas forcément obligatoire, mais si cela engendre une modification de la Constitution ou si la Loi est combattue par un référendum, alors le peuple sera amené à se prononcer.

Barbara Fontana-Lana : Il ne suffit pas d'amener une motion, ainsi que de fédérer un certain nombre de politiciennes et politiciens qui soient prêts à défendre la problématique, mais il faut encore convaincre l'ensemble de ses collègues. Ensuite, l'objet est soumis à la population. Donc, si on n'a pas effectué un travail de sensibilisation de fond, à chaque étape, on risque d'être bloqués. Par exemple, la population peut être en défaveur de l'objet en votation par crainte, parce qu'elle n'a pas eu l'occasion de s'informer correctement sur les enjeux du droit de vote universel. C'est le cas à Fribourg, où une [Motion](#) a été soumise en février 2020, par MM. Xavier Ganioz et Pierre Mauron, demandant le rétablissement des droits politiques pour les personnes sous curatelle de portée générale. Le Conseil d'État et le Grand Conseil ont refusé de poursuivre la réflexion. C'était un message fort pour les personnes privées du droit de vote. Alors que dans le canton de Vaud, comme à Neuchâtel, les élues et élus ont décidé d'approfondir la question. Cela montre l'importance d'une sensibilisation globale et visible pour la participation politique des personnes en situation de handicap afin qu'elle porte ses fruits au niveau politique et sociétal.

Elodie Siffert : Certes, des démarches sont en cours dans certains cantons pour accorder le droit de vote à l'ensemble des citoyennes et citoyens, mais qu'en est-il au niveau fédéral ?

Barbara Fontana-Lana : Au niveau fédéral, un postulat a été déposé en 2021 par Marina Carobbio Guscetti [ndlr: [Pleine participation politique pour les personnes qui ont un handicap intellectuel](#)]. Le rapport qui a suivi ce postulat est sorti en octobre 2023 avec une prise de position plutôt favorable à la révision de la Loi fédérale sur les droits politiques (LDP, 1976). Si le postulat est accepté, il y aura une votation populaire, car il entraîne un changement au niveau constitutionnel. Avec la ratification de la CDPH et les commentaires du comité de l'ONU, adressés aux cantons et à la Confédération, les choses doivent bouger. Les questions se posent en même temps aux niveaux fédéral et cantonal. Comme Madame Nater l'a relevé, il faut des personnalités politiques qui s'intéressent à cette cause et qu'elles soient des moteurs. C'est aussi une question d'argent et il faut être conscients des coûts des mesures à prendre. Ce n'est pas suffisant de changer la loi, il faut également accompagner les personnes dans l'exercice effectif du vote.

Elodie Siffert : Un des arguments principaux contre le droit de vote universel est le risque de manipulation des personnes présentant une déficience intellectuelle. Qu'en dites-vous ?

Barbara Fontana-Lana : La première chose à dire, c'est que la crainte est légitime, mais attention à l'aborder en connaissance de cause, pour éviter de faire l'amalgame entre la déficience intellectuelle et la manipulation. C'est une crainte internationale, qui a été longuement débattue dans la littérature scientifique. Un lien déterministe et réducteur est fait entre ce type de crainte et la déficience intellectuelle, ce qui témoigne d'une méconnaissance. On sait que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent être plus vulnérables et plus manipulables. C'est un aspect à prendre très au sérieux, mais dans la bonne proportion. Est-ce qu'on doit pour autant retirer les droits aux personnes dites vulnérables ou devons-nous équiper les personnes et leurs environnements avec les outils nécessaires pour faire face aux situations à risque ? Évidemment, c'est plus intéressant d'outiller les individus et leurs contextes. Dans le domaine des abus financiers et sexuels, il existe déjà des formations et des programmes desquels on pourrait s'inspirer. Il faudrait ensuite les contextualiser à l'exercice des droits politiques. Travailler dans ce sens est plus respectueux des droits et de la dignité des

personnes, tout en étant en accord avec la CDPH et sans sous-évaluer les points de vulnérabilité.

Finalement, bien que le droit de vote par correspondance permette de contourner une série d'obstacles administratifs et architecturaux, le risque de manipulation est valable pour quiconque. On ne sait pas ce qui se passe au sein des familles et des couples. Est-ce que la liberté de choix est respectée ? Qu'est-ce qu'une citoyenne ou un citoyen averti ? Est-ce que je vote en ayant réellement compris les éléments importants ? Mon vote est-il influencé par la tradition familiale ou par un parti ? Voilà des mécanismes qui sont toujours en jeu, pas uniquement avec la déficience intellectuelle. Pour que la démocratie existe, il faut que les décisions soient averties et transparentes. Tout le monde contribue à la santé démocratique. Si cette question est abordée positivement, on trouvera alors des ressources utiles à toute la population.

Florence Nater : Tout comme Madame Fontana-Lana, je relève que la crainte est légitime, mais elle ne doit pas justifier le fait de renoncer à rétablir ce droit. Certes, le risque d'influence indue existe, mais il est déjà présent au sein de la population ayant le droit de vote : les jeunes sous l'influence d'un parent ou d'un proche, au sein d'une famille, dans les établissements médicaux sociaux, etc. La captation de vote est punie pénalement. Il s'agit ici de faire cesser les coupables et non pas de punir les victimes. Nous devons outiller les personnes pour qu'elles puissent exercer leurs droits. Les personnes en situation de handicap n'ont, pour certaines, pas l'habitude d'exprimer leur opinion et de décider par elles-mêmes. En les informant et en les formant dès le plus jeune âge, les personnes concernées prennent conscience que leur voix compte et qu'elles peuvent donner leur avis. La sensibilisation doit également se faire au sein des milieux concernés.

Elodie Siffert : Quels sont vos souhaits concernant la participation politique des personnes en situation de handicap ? Avez-vous prévu de mener des projets dans ce domaine ?

Florence Nater : L'inclusion et la participation des personnes en situation de handicap font partie des engagements du Conseil d'État neuchâtelois dans le cadre de son [Programme de législature 2022-2025](#) (République et Canton de Neuchâtel, s.d.). Mon département est en charge de la coordination de ces engagements et nous y œuvrons avec conviction et détermination. Par exemple, nous dédions annuellement 100 000 francs au soutien de projets pilotes en matière d'inclusion. Parmi ceux retenus en 2023, soulignons le

projet « [Politiquement inclusif](#) » qui soutient la participation citoyenne et politique des personnes en situation de handicap. Nous pouvons également évoquer la tenue d'une [session du Grand Conseil inclusive](#) le 13 juin 2024.

Barbara Fontana-Lana : Tout d'abord, mes souhaits seraient que la Suisse adopte une politique du handicap globale. Les mesures prises dans les divers domaines de vie gagneraient ainsi en force, cohérence et efficacité. Ensuite, je souhaiterais que les spécificités des personnes présentant une déficience intellectuelle, motrice et/ou sensorielle soient le levier pour une réflexion globale quant aux mesures pour accompagner l'exercice d'une citoyenneté avertie et responsable, au bénéfice de l'ensemble des citoyennes et citoyens, pour assurer un processus démocratique sain.

Quant aux projets dans ce domaine, je poursuis la phase de transmission des résultats de la recherche Vote4All. Une fois une étude terminée, il est important de transmettre les résultats tant à la communauté scientifique (avec des publications, des participations à des congrès, etc.) qu'au terrain et aux responsables politiques, pour orienter l'accompagnement et les politiques vers les bonnes pratiques. Bien que ce soit une phase qui demande encore beaucoup d'énergie, l'équipe de recherche a la grande responsabilité d'assurer le lien entre les apports scientifiques et les retombées utiles pour les personnes concernées.

Elodie Siffert : Je vous remercie, Madame Fontana-Lana et Madame Nater, d'avoir répondu à mes questions. Je suis contente qu'on ait pu aborder la participation politique des personnes en situation de handicap, avec le point de vue de la recherche et de la politique.

Références bibliographiques

- Code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation), RO 2011 725 (2011, 1^{er} mars ; entré en vigueur 1^{er} janvier 2013) <http://www.fedlex.admin.ch/eli/oc/2011/114/fr>
- Comité des droits des personnes handicapées (2022). *Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse*. Convention relative aux droits des personnes handicapées. Nations Unies. <https://docstore.ohchr.org/Self-Services/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsrBkvDLHrF-Fq8wSOe2z9g3iabN5qHj64PPrzY%2B8hK9VB6m7fXkXDzRB3Ibb4Ib7a-t55wGckr6LBCI40G3H4ATgVcPplAbr0WCzS6Tu1HxfKd>
- Conseil d'état neuchâtelois. (2024). *Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil en réponse au postulat 20.206 du groupe socialiste « Pour une adaptation des documents officiels de l'État en langage simplifié et pour un accès à ces documents pour toutes et tous » et au postulat 23.241 de la Commission Démocratie cantonale « Pour une information simplifiée pour les votations » (Langage simplifié, 24.018)*. https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Rapports/2024/24018_CE.pdf
- Constitution fédérale (Cst.), RS 101 (1999, 18 avril ; état le 1^{er} janvier 2024). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/fr>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), RS 0.109 (2006, 13 décembre ; état le 23 février 2024). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>
- Forum Handicap Neuchâtel. (2014). *Pour une véritable politique cantonale en matière d'égalité pour les personnes en situation de handicap et à mobilité réduite* (Motion populaire 14.173). Grand Conseil neuchâtelois. <https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Motions/2014/14173.pdf>
- Groupe socialiste. (2020a). *Pour une adaptation des documents officiels de l'État en langage simplifié et pour un accès à ces documents pour toutes et tous* (Postulat 20.206). Grand Conseil neuchâtelois. <https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Postulats/2020/20206.pdf>
- Groupe socialiste. (2020b). *Rétablir les droits politiques cantonaux et communaux des personnes sous curatelle de portée générale et sous mandat pour cause d'incapacité* (Motion 20.207). Grand Conseil neuchâtelois. <https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Motions/2020/20207.pdf>
- Loi cantonale sur les droits politiques (LDP), RS 141 (1984, 17 octobre 1981 ; état le 1^{er} février 2024). <https://rsn.ne.ch/DATA/program/books/rsne/pdf/141.pdf>

- Loi fédérale sur les droits politiques (LDP), RS 161.1 (1976, 17 décembre ; état le 23 octobre 2022). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1978/688_688_688/fr
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand), RS 151.3 (2022, 13 décembre ; état le 1^{er} juillet 2020). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
- Mauron, P., & Ganioz, X. (2020). Rétablissement des droits politiques pour les personnes sous curatelle de portée générale (Motion 2020-GC-13). Conseil d'État fribourgeois. <https://www.fr.ch/sites/default/files/2020-11/bgc-septembre-2020-jour-de-seance-16092020.pdf>
- Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- République et Canton de Neuchâtel. (2023). *Plan d'action cantonal en matière d'inclusion des personnes avec un handicap 2023-2029*. Service d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte (SAHA), Département de l'emploi et de la cohésion sociale (DECS). <https://www.ne.ch/autorites/DECS/SAHA/inclusion/Documents/PlanActionNE.pdf>
- République et Canton de Neuchâtel (s.d.). *Programme de législature 2022-2025*. <https://www.ne.ch/autorites/CE/PL/Pages/accueil.aspx>

Elodie Siffert

Collaboratrice scientifique SZH/CSPS

Zugang für Menschen mit Behinderungen zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz

Überlegungen zum Artikel 25 der Behindertenrechtskonvention aus einem prospektiven Blickwinkel

Olga Meier-Popa und Konrad Stokar haben 2018 an einer Tagung des Vereins Bedürfnisgerechte Medizinische Versorgung für Menschen mit Behinderungen (VBMB) teilgenommen. Dort haben sie ihr gemeinsames Interesse an Themen rund um Behinderung und Gesundheitsversorgung entdeckt. Nach einem virtuellen Austausch per Zoom haben sie sich entschieden, den vorliegenden Text gemeinsam zu verfassen.

Ausgangslage: Gesundheit ist ein Thema, das uns alle betrifft

Es vergeht kaum ein Tag, an dem wir nicht davon lesen oder hören: Die Menschen in der Schweiz werden immer älter (Statista, 2023) und in fast allen Branchen fehlt Personal, insbesondere Fachpersonal. Diese kritischen Faktoren zeigen sich exemplarisch im Gesundheitswesen. Vielerorts fehlen beispielsweise Hausärzt:innen oder spezialisierte Fachärzt:innen (Brotschi, 2023). Zahlreiche Praxen werden nach Pensionierungen geschlossen, Ersatz ist nicht vorhanden. In den Spitälern fehlen sowohl Pflegefachpersonen als auch andere spezialisierte Mitarbeitende.

Zudem steigen Jahr für Jahr die Krankenkassenprämien¹ und immer mehr Menschen benötigen Unterstützung des Staats, um die Prämien bezahlen zu können. Zum Beispiel beziehen im Kanton Waadt rund 30 Prozent der Bevölkerung Prämienverbilligungen.² Des Weiteren hören wir von Spitalschliessungen auch innerhalb grosser Spitalgruppen³ und davon, dass das Gesundheitswesen bald zusammenbrechen werde, weil es nicht mehr finanzierbar sei.

¹ Das Thema ist in den Sorgenbarometern der Bevölkerung weit oben. <https://www.moneyland.ch/de/sorgen-studie-schweiz-2023> [Zugriff: 10.12.2023].

² Vgl. z. B. den Beitrag des Kantons Waadt zum Thema: <https://youtu.be/fl8iS7HSGeo> [Zugriff: 10.12.2023].

³ <https://www.inselgruppe.ch/de/aktuell/details/news/spital-tiefenau-schliesst-per-15-dezember-2023> und <https://www.inselgruppe.ch/de/aktuell/details/news/spital-muensingen-schliesst-per-30-juni-2023> [Zugriff: 10.12.2023].

Die Situation ist noch gravierender für Menschen mit Behinderungen, wenn sie medizinische Leistungen in Anspruch nehmen. Es gibt zum Beispiel nicht nur separate Klassifikationssysteme für Krankheit und Behinderung (ICD⁴ beziehungsweise ICF⁵), sondern auch separate Kostenträger – die Krankenkassen und die Invalidenversicherung (IV). Dabei arbeitet die IV mit dem Invaliditätsbegriff, der sich nur auf die Arbeitsfähigkeit bezieht (ATSG, Art. 8). Dieser Begriff unterscheidet sich stark vom Behinderungsbegriff des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG) oder der Behindertenrechtskonvention (BRK), der alle Lebensbereiche berücksichtigt (BehiG, Art. 2, Abs. 1; BRK, Art. 1, Abs. 1).

Alle diese schwerwiegenden Herausforderungen betreffen und belasten die Gesellschaft als Ganze. Wie zeigen sie sich aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen? Wie kann der Zugang der Betroffenen zur Gesundheitsversorgung verbessert werden? Diesen Fragen gehen wir in diesem Beitrag anhand des Zugangsmodells nach.

Ein multidimensionales Konzept von Zugang

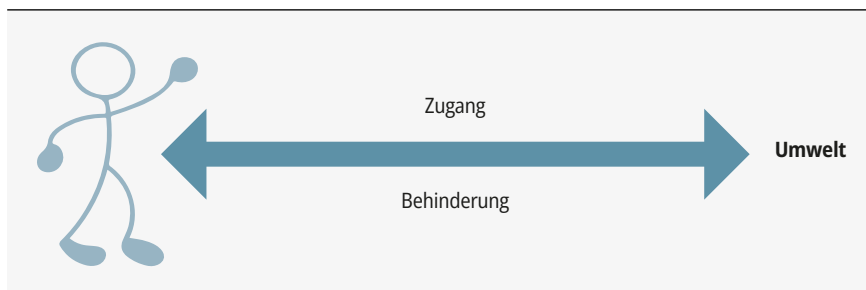
Der Zugang ist ein zentraler Begriff sowohl für die Menschenrechte und die Gleichstellungspolitik als auch für die Gesundheitspolitik und die Versorgungsforschung (Brown, 2003; Carroll et al., 2022). Die hier verwendete Definition beruht auf dem Konzept über den Zugang zur Gesundheitsversorgung (*access to health*) der Mediziner Penchansky und Thomas (1981). Die beiden Mediziner definieren den Zugang als Grad der Passung zwischen der Klientel und dem System (*degree of fit between the clients and the system*). In diesem Sinne ist der Zugang weder ein Zustand noch eine Handlung, sondern das Ergebnis der Interaktion zwischen dem Individuum und der Umwelt.

Angesichts der ebenfalls relationalen Definitionen von Behinderung im BehiG (Art. 2., Abs. 1) und in der BRK (Art. 1, Abs. 2) lässt sich feststellen, dass die Begriffe *Behinderung* und *Zugang* Spiegelbilder sind. Beide entstehen aus der Interaktion Mensch-Umwelt und sind damit kontextabhängig.

⁴ ICD (*International Classification of Diseases and Related Health Problems*) ist das Kodierungssystem für medizinische Diagnosen. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/_node.html [Zugriff: 10.12.2023].

⁵ ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) wird fachübergreifend für die Beschreibung einer Situation von Behinderung verwendet. Mit der ICF werden die bio-psycho-sozialen Aspekte von Krankheitsfolgen unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren systematisch erfasst. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html [Zugriff: 10.12.2023].

Abbildung 1: Behinderung und Zugang als Ergebnisse der Interaktion Mensch-Umwelt



Penchansky und Thomas (1981) stellen den Zugang als ein allgemeines Konzept dar. Die folgenden fünf spezifischen, miteinander verknüpften Dimensionen beschreiben die Passung zwischen den Patient:innen und dem Gesundheitssystem: Verfügbarkeit (*Availability*), Zugänglichkeit (*Accessibility*), Anpassung (*Accommodation*), Erschwinglichkeit (*Affordability*) und Akzeptanz (*Acceptability*). Diese Dimensionen sind als die «5 A» bekannt (vgl. die englischen Bezeichnungen). Sie können verwendet werden, um sowohl eine Situation zu analysieren als auch um Massnahmen zu planen.

Die Bedeutung des Zugangs für die Verwirklichung von Menschenrechten wird auch in der nachfolgenden Definition ersichtlich. Den Begriff des Zugangs definieren wir als die

Wahlfreiheit eines Individuums in Bezug auf sein Verhalten in einer bestimmten Situation. Gemeint ist die Freiheit, auf die anderen zuzugehen, sich auf etwas einzulassen, zu kommunizieren, etwas aus der Situation zu machen. Dazu gehört das Recht auf Selbstbestimmung im Sinne einer Nicht-Einschränkung der Wahlmöglichkeiten aufgrund einer Behinderung. (UN, 2003, übersetzt in Meier-Popa, 2012, S. 174)

Der Zugangsbegriff hat dementsprechend eine zentrale Rolle in der Entwicklung der BRK gespielt (UN, 2003). Seine fünf Dimensionen sind sowohl in den Artikeln der BRK wiederzufinden als auch in den Dokumenten anlässlich der Prüfung, wie die BRK umgesetzt wird.

Stand der Umsetzung des Artikels 25

Das Thema Gesundheit in der Behindertenrechtskonvention

Im ratifizierten Text des Artikels 25, der sich mit Gesundheit befasst, wird die Bedeutung von hochwertigen Gesundheitsleistungen für Menschen mit Be-

hinderung betont. Der Artikel fordert für die Betroffenen eine diskriminierungsfreie, flächendeckend zur Verfügung stehende und «unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard» (BRK, Art. 25 lit. a) wie für Menschen ohne Behinderungen.

Die besondere Vulnerabilität vieler Betroffenen bedingt spezifische Massnahmen. Die Vertragsstaaten müssen Gesundheitsleistungen anbieten,

die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, einschliesslich Früherkennung und Frühintervention sowie Leistungen, durch welche auch bei Kindern und älteren Menschen weitere Behinderungen möglichst geringgehalten oder vermieden werden sollen. (BRK, Art. 25 lit. b)

Der Text der BRK beschreibt einen Idealzustand. Um diesen zu erreichen, ist der Einsatz mehrerer Generationen erforderlich. Wie weit ist die Schweiz in der Umsetzung?

Das Staatenberichtsverfahren

Der Behindertenrechtsausschuss der UN prüft üblicherweise alle vier Jahre, welche Fortschritte die Vertragsstaaten bei der Erfüllung ihrer Verpflichtungen aus der BRK erzielt haben. Dieses sogenannte Staatenberichtsverfahren⁶ umfasst die Berichterstattung seitens der zuständigen Behörden sowie der Zivilgesellschaft und die Beantwortung von Rückfragen des Ausschusses. Es schliesst mit einer Anhörung und der Verabschiedung von Handlungsempfehlungen (*Concluding Observations*⁷) zu Händen des geprüften Staates.

Erste Prüfung: schlechte Note für die Schweiz

Die erste Prüfung der Umsetzung der BRK in der Schweiz wurde im April 2022 abgeschlossen. In seinen *Concluding Observations* (UN, 2022) äussert der UN-Behindertenrechtsausschuss Besorgnis bezüglich der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen. Er erwähnt unter anderem

die Hindernisse, mit denen Menschen mit Behinderungen beim Zugang zu einer geschlechtersensiblen, zugänglichen Gesundheitsversorgung konfrontiert sind, einschliesslich der Zugänglichkeit von primären und spezialisierten Gesundheitsdiensten, des Fehlens

⁶ <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.html> [Zugriff: 10.12.2023].

⁷ Die Empfehlungen des Ausschusses werden unter dem Namen *Concluding observations* auf Englisch (offizielle Sprache der UN) publiziert. In der deutschen Übersetzung heissen sie *Abschliessende Bemerkungen*.

angemessener Vorkehrungen, der Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen in allen medizinischen Fachbereichen und der Gebührenbeschränkungen, die einen Ausgleich für zusätzliche behinderungsbedingte Ausgaben verhindern. (UN, 2022, S. 13, 49a)

Weiter bemängelt der Ausschuss «den Mangel an ausreichenden, gemeindenahen, zwangsfreien psychiatrischen Diensten und Hilfen und die Tatsache, dass 400 neue Plätze in psychiatrischen Einrichtungen geschaffen werden» (UN, 2022, S. 13, 49b). Schliesslich kritisiert er

unzureichende Massnahmen zur Gewährleistung eines gleichberechtigten Zugangs zu qualitativ hochwertigen, altersgerechten sexuellen und reproduktiven Gesundheitsdiensten und Sexualerziehung für alle Menschen mit Behinderungen, insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderungen. (UN, 2022, S. 13, 49c)

Wir halten also fest: Der Ausschuss verortet weitverbreitete Barrieren sowohl in der Umwelt als auch bei den Einstellungen des medizinischen Fachpersonals gegenüber Menschen mit Behinderungen. Diese drei eher zufällig ausgewählten Beobachtungen zu Artikel 25 der BRK lassen schon erahnen, dass noch viel Verbesserungspotenzial vorhanden ist bei der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz.

Der Schattenbericht von «Inclusion Handicap»

Eine fundierte und detailreiche Übersicht über den Stand der Umsetzung der BRK in der Schweiz liefert der Bericht der Zivilgesellschaft zu Händen des UN-Behindertenrechtsausschusses. Der Schattenbericht verfasste *Inclusion Handicap*, der politische Dachverband der Behindertenorganisationen.

Zu Artikel 25 hält der Schattenbericht unter anderem fest, dass die Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen eine diskriminierungsfreie Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen beeinträchtigt – trotz der interkantonalen Zusammenarbeit.

In der Schweiz verfügt **jeder Kanton** über ein eigenes Gesundheitsgesetz und stellt die Versorgung seiner Bevölkerung sicher. Der Zugang zu Leistungen wird über die bundesrechtlich geregelte **obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP)** sichergestellt. Sie deckt die meisten ärztlich angebotenen/verordneten Leistungen und Arzneimittel ab, für weitergehende Leistungen sind Zusatzversicherungen erforderlich. Der Bund regelt zudem die Aus-/Weiterbildung für Gesundheitspersonal und Aspekte der öffentlichen Gesundheit. (Hess-Klein & Scheibler, 2022, S. 81, Hervorhebungen im Original)

Die kantonalen Unterschiede bei den Leistungstarifen, die in der Regel «zwischen den Verbänden der Versicherer und Leistungserbringer vereinbart und behördlich genehmigt» (ebd.) werden, führen zu Benachteiligungen für Menschen mit Behinderungen. *Inclusion Handicap* belegt teilweise mit drastischen Beispielen, dass die Gesundheit von Menschen mit Behinderungen zum Teil deutlich schlechter ist als jene von Menschen ohne Behinderung (ebd., S. 82). Zu einem ähnlichen Befund kommt das *Bundesamt für Statistik* (BfS): Menschen mit Behinderungen gaben öfter an, auf medizinische Behandlungen verzichtet zu haben, obwohl sie ihren allgemeinen Gesundheitszustand weniger gut einschätzen als Personen ohne Behinderung (BfS, 2023).

Bemängelt wird auch das Fehlen einer nationalen Strategie. Die «ungleichen Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen» (Hess Klein & Scheibler, 2022, S. 81) werden zwar in der Strategie «Gesundheit 2030» (ebd.) erwähnt. Das Dokument sieht aber bedauerlicherweise «keinerlei Massnahmen zur Reduktion struktureller Benachteiligungen vor» (ebd.).

Die Finanzierung der Gesundheitsversorgung birgt ebenfalls Diskriminierungspotenzial für Menschen mit Behinderungen. Wichtige Leistungen für die Betroffenen werden nur von Zusatzversicherungen übernommen, nicht aber von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung. Es ist dringend notwendig, das Tarifsysteem anzupassen. Der «Mehraufwand, der sich bei einer gleichwertigen medizinischen Behandlung von Menschen mit Behinderungen häufig ergibt» (ebd., S. 84), sollte entsprechend berücksichtigt werden.

Eine Resolution mit zehn Forderungen

Diese Einschätzungen werden weiter gestützt durch die Resolution des *Vereins Bedürfnisgerechte medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung* (VBMB), die im Frühling 2022 publiziert wurde. Die Resolution umfasst zehn Forderungen an die Verwaltung und Politik für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung entlang der fünf Zugangsdimensionen (VBMB, 2022). Bei der Analyse dieser Situation und der Formulierung der Resolution mitgewirkt haben betroffene Menschen mit Behinderungen, Angehörige, Fachpersonen aus Institutionen und dem Sozialbereich, Ärzt:innen sowie Pflege- und Therapiepersonal.

Wir ziehen Bilanz: Es bleibt noch sehr viel zu tun. Gibt es schon gute Ansätze?

Good Practice-Beispiele

Führen wir uns alle diese Herausforderungen vor Augen: der eingeschränkte Zugang zur Gesundheitsversorgung, die Vorurteile oder der offensichtlich schlechtere Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen im Vergleich zu Menschen ohne Behinderungen. Es könnte der Eindruck entstehen, die Schweiz habe in Bezug auf die Umsetzung des Artikels 25 noch kaum etwas erreicht. Dem ist trotz grosser Defizite glücklicherweise nicht so. Einige Gesundheitsdienstleistende und Organisationen von Menschen mit Behinderungen haben sinnvolle Ansätze entwickelt, wie die folgenden Beispiele zeigen:

- An den Universitätsspitalern des Kantons Genf existiert das *Programme handicap*. Menschen mit Behinderungen profitieren von einem vereinfachten Aufnahmeverfahren in der Notaufnahme und von einer Betreuung, die auf ihre individuellen, behinderungsbezogenen Bedürfnisse zugeschnitten ist.⁸
- Das Universitätsspital Basel hat seit 2016 eine Behindertenbeauftragte eingesetzt, die als Vermittlerin zwischen Patient:innen mit Behinderungen und dem Gesundheitspersonal fungiert. Das Ziel ist, eine der Behinderung angepasste Behandlung zu ermöglichen. Nebst der Einzelfallberatung werden auch strategische Massnahmen durchgeführt, wie zum Beispiel das spezielle Eintrittsformular für Menschen mit einer Behinderung.⁹
- Die ambulante Praxis *Handiconsult* in Carouge (GE) bietet spezialisierte, medizinische und zahnmedizinische Dienstleistungen für Menschen mit kognitiven Behinderungen an.¹⁰
- Die Informationsplattform *ZaZa Care* befasst sich mit dem Thema Zahnpflege und Gesundheitsvorsorge bei Kindern mit und ohne Behinderungen im Alter von 2 bis 7 Jahren. *ZaZa Care* unterstützt damit nicht nur Kinder und ihre Eltern, sondern auch das Gesundheits- und Betreuungspersonal.¹¹

⁸ <https://www.hug.ch/programme-handicap> [Zugriff: 10.12.2023].

⁹ <https://www.unispital-basel.ch/zuweisende/services-zuweisende> [Zugriff: 10.12.2023], <https://doi.org/10.57161/z2024-01-03>.

¹⁰ <https://handiconsult.ch/> [Zugriff: 10.12.2023].

¹¹ <https://zaza.care/> [Zugriff: 10.12.2023].

- Wichtige Impulse gehen von den sogenannten «Registern» zu Multiple Sklerose¹² oder Cerebralparese¹³ aus. Die Register sammeln Forschungsdaten zu den Lebensumständen betroffener Patient:innen und deren Angehörigen. Zudem vernetzen sie schweizweit Kliniken. Dadurch unterstützen sie die medizinische Forschung und leisten wertvolle Öffentlichkeitsarbeit.

Verschiedene, teilweise interdisziplinäre beziehungsweise interkantonale Projekte zeigen den zunehmenden Stellenwert der Thematik Gesundheitsversorgung in der Schweiz – auch für Menschen mit Behinderungen. Aktuelle Beispiele dafür sind das Projekt *Inklusive Medizin*¹⁴, die *Interkantonale Spitalschulvereinbarung*¹⁵ und das Projekt *Frühinterventionen bei Autismus*¹⁶.

Auch der Schattenbericht erwähnt Good Practice-Beispiele in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen. Allerdings sind «spezialisierte und integrierte Angebote» (Klein-Hess & Scheibler, 2022, S. 84) nur «vereinzelt vorhanden» (ebd.), es fehle eine systematische Multiplizierung. Besorgniserregend bleiben die grossen Defizite des Gesundheitspersonals punkto «**behinderungsspezifischen** und (für Mehrfachbehinderungen) **fachbereichsübergreifenden** Kenntnissen. Auch Peer-Support ist noch nicht breit genug etabliert» (ebd., Hervorhebungen im Original).

Vor dem Hintergrund der umfassenden Bestandesaufnahme zum Stand der Umsetzung von Artikel 25 stellt sich nun die Frage: Wie geht es jetzt weiter?

Folgerung: So könnte die Situation verbessert werden

Die Empfehlungen des UN-Behindertenrechtsausschusses, die Vorschläge im Schattenbericht und die Forderungen des Vereins VBMB haben viele Gemeinsamkeiten. Sie stimmen mehrheitlich mit den fünf Dimensionen des Zugangs überein. Die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen kann demnach verbessert werden durch:

¹² <https://www.multiplesklerose.ch/de/ms-im-kindesalter/forschung-projekte/register/> [Zugriff: 10.12.2023].

¹³ <https://www.swiss-cp-reg.ch/information/> [Zugriff: 10.12.2023].

¹⁴ <https://www.dialog-ethik.ch/medien/alle-downloads/projekt-inklusive-medizin/580-projektbericht-inklusive-medizin/file> [Zugriff: 10.12.2023].

¹⁵ <https://www.edk.ch/de/themen/bildungsfinanzierung/spitalschulen> [Zugriff: 10.12.2023].

¹⁶ https://www.szh.ch/de/weiteres/news?newsid=192909&newsrefid=33883&row=0&newsrefaddco-id=&nafrom=&nato=&n_term= [Zugriff: 10.12.2023].

- **geeignete Ressourcen (*Availability*):** Zu diesem Thema gehören unter anderem entsprechend ausgebildetes Personal sowie spezielle Diagnoseinstrumente und -methoden. Ebenfalls erforderlich sind Wissen und Erfahrungen bezüglich Behinderungen im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheitsbildern, Multimorbidität (gleichzeitiges Auftreten von mehreren chronischen Krankheiten) sowie Massnahmen zur Barrierefreiheit.
- **eine diskriminierungsfreie Leistungsvergütung (*Affordability*):** Medizinische Leistungen für Menschen mit Behinderungen sind oft mit einem Mehraufwand verbunden und dadurch teuer. Hohe Kosten entstehen nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die Angehörigen, für medizinische Dienstleistende und Institutionen. Das Tarifsystem muss dringend angepasst werden.
- **eine zugängliche Infrastruktur und eine adressat:innengerechte Kommunikation (*Accessibility*):** Dieser Bereich betrifft sowohl die öffentlichen als auch die privaten Dienstleistungen. Die Zugänglichkeit der Umwelt ist ein zentraler Grundsatz und zugleich ein Instrument zur Umsetzung, damit die Teilhabe aller Menschen möglich ist (BRK, Art. 3 lit. f und Art. 9).
- **die Bereitstellung (individueller) angemessener Vorkehrungen (*Accommodation*):** Damit gemeint ist die Anpassungsfähigkeit der medizinischen Leistungen an die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen (BRK, Art. 2).
- **der respektvolle und vorurteilsfreie Umgang mit Patient:innen mit Behinderungen (*Acceptability*):** Der Mediziner Brem (2015) plädiert für ein Umdenken und Abschiednehmen von Klischees, vor allem betreffend Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die anders kommunizieren oder sich anders als erwartet verhalten.

Der UN-Behindertenrechtsausschuss empfiehlt auch spezielle Massnahmen, die besonders vulnerable Personengruppen betreffen, wie zum Beispiel Menschen mit psychischen Erkrankungen, Frauen und Mädchen mit Behinderungen oder Betroffene in Institutionen (UN, 2022, S. 13, 50e).

Wir hoffen, dass der Bund und die Kantone – mit der aktiven Partizipation von Menschen mit Behinderungen – koordinierte Massnahmen umsetzen werden, um die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Der nächste Staatenbericht der Schweiz wird unter anderem die Umsetzung der *Concluding observations* von 2022 zum Gegenstand haben.¹⁷ Er soll im Jahr 2028 vorliegen.

¹⁷ <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.htm> [Zugriff: 10.12.2023].

Literatur

- Brem, F. (2015). Medizin und ihr Umgang mit Behinderung. Plädoyer für eine besondere Form des Mensch-Seins. In A. Paltzer, B. Liebster, H. Wyss (Hrsg.), *Danke, ich esse keine Suppe* (S. 87–105). Witschi Stephan.
- Brotschi, M. (2023). «Wir werden Patienten mit leichteren Erkrankungen abweisen müssen» <https://www.tagesanzeiger.ch/wir-werden-patienten-mit-leichteren-erkrankungen-abweisen-muessen-249871984283> [Zugriff: 10.12.2023].
- Brown, S.C. (2003). *Towards a human rights disability taxonomy*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/contrib-scbrown.htm> [Zugriff: 10.12.2023].
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2023). *2021 war nahezu jede sechste Person mit einer Behinderung armutsgefährdet*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.29105463.html> [Zugriff: 10.12.2023].
- Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Versicherungsrechtes (ATSG) vom 6. Oktober 2000, SR 830.1.
- Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) vom 13. Dezember 2002, SR 151.3.
- Carroll, C., Sworn, K., Booth, A., Tsuchiya, A., Maden, M., Rosenberg, M. (2022). Equity in healthcare access and service coverage for older people: a scoping review of the conceptual literature. *Integrated Healthcare Journal* 4 (1). DOI:10.1136/ihj-2021-000092
- Hess-Klein, C. & Scheibler, E. (2022). *Aktualisierter Schattenbericht. Bericht der Zivilgesellschaft anlässlich des ersten Staatenberichtsverfahrens vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Editions Weblaws. [https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_de/699/schattenbericht_de_mit-barrierefreiheit-\(1\).pdf?lm=1646212633](https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_de/699/schattenbericht_de_mit-barrierefreiheit-(1).pdf?lm=1646212633)
- Meier-Popa, O. (2012). *Studieren mit Behinderung. Theoriebildung und Praxis des Zugangs (Access) zum Hochschulstudium für Menschen mit Behinderung*. Peter Lang.
- Penchansky, R. & Thomas, J. W. (1981). The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care* 19 (2), 127–140. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7206846/>
- Statista (2023). *Lebenserwartung bei der Geburt in der Schweiz nach Geschlecht von 2011 bis 2021*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/18667/umfrage/lebenserwartung-in-der-schweiz/> [Zugriff: 10.12.2023].

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK), vom 13. Dezember 2006, in Kraft für die Schweiz seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.

United Nations (UN) (2003). *Issues and emerging trends related to advancement of persons with disabilities*. https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/a_ac265_2003_1e.htm [Zugriff: 10.12.2023].

United Nations (UN) (2022). *Abschliessende Bemerkungen zum Initialstaatenbericht der Schweiz*. https://www.edi.admin.ch/dam/edi/de/dokumente/gleichstellung/amtliches/crpd_abschliessende_bemerkungen_uebersetzungen.pdf.download.pdf/CRPD%20Abschliessende%20Bemerkungen%20%20zum%20Initialstaatenbericht%20der%20Schweiz.pdf

Verein bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit Behinderung (VBMB) (2023). *Resolution: 10 Forderungen für eine angemessene Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen – jetzt!* https://www.vbmb.ch/userfiles/downloads/dokumente/Resolution_D_final_V3a.pdf

Olga Meier-Popa ist Sonderpädagogin (Dr. phil.). Sie hat sich in verschiedenen Funktionen für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen eingesetzt. Seit 2016 ist sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin beim SZH/CSPS tätig und verantwortet mehrere Themenbereiche, unter anderem Barrierefreiheit und Nachteilsausgleich.

Konrad Stokar ist Historiker (lic. phil.). Er lebt seit Geburt mit einer Cerebralparese und ist tätig als Co-Geschäftsleiter Kommunikation und Interessensvertretung bei der *Vereinigung Cerebral Schweiz* in Solothurn. Dabei handelt es sich um die Dachorganisation der Menschen mit einer Cerebralparese.

Géraldine Ayer, Nathalie Christen, Barbara Egloff und/et Bernhard Krauss

Umsetzung der BRK auf kantonaler Ebene: Das Beispiel der Kantone Neuenburg und Zürich

Géraldine Ayer und Barbara Egloff im Gespräch
mit Nathalie Christen und Bernhard Krauss

La mise en œuvre de la CDPH au niveau cantonal : l'exemple des cantons de Neuchâtel et de Zurich

Géraldine Ayer et Barbara Egloff s'entretiennent
avec Nathalie Christen et Bernhard Kraus

Nathalie Christen est préposée à l'inclusion des personnes vivant avec un handicap au Département de l'emploi et de la cohésion sociale du canton de Neuchâtel depuis 2022. Elle a travaillé durant plus de sept ans en tant que collaboratrice scientifique Droit et Affaires internationales au Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH).

Bernhard Krauss ist seit dem Jahr 2019 bei der Koordinationsstelle Behindertenrechte im Kanton Zürich tätig. Als Leiter der Stelle baut er Kooperationen innerhalb und ausserhalb der Kantonsverwaltung auf. Zudem pflegt Krauss die Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen und berät die Zürcher Gemeinden bei Fragen zur Konvention.

Barbara Egloff, von Bern aus: Können Sie sich bitte in ein paar Worten vorstellen und uns Ihre persönlichen beruflichen Ziele im Rahmen der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention (BRK) nennen?

Bernhard Krauss, von Zürich aus: Mein Name ist Bernhard Krauss und ich bin Leiter der [Koordinationsstelle Behindertenrechte](#) im Kanton Zürich. Diese Stelle wurde vor vier Jahren geschaffen, nachdem der Kanton im Jahr 2018 eine [Studie](#) der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) zu den Massnahmen zur Umsetzung der BRK finanziert hatte. Darin wurde Handlungsbedarf erkannt, worauf der Kanton diese Stelle im Jahr 2019 schuf. Bei meiner Arbeit verfolge ich zwei Ziele: Als ich meine Tätigkeit bei der Koordinationsstelle aufnahm, war für mich klar, dass die Umsetzung der BRK eine Generationenaufgabe ist und somit eine Daueraufgabe bleiben wird. Es ist keine Arbeit, die eine Person allein erledigen kann. Daher habe ich versucht, tragfähige Netzwerke aufzubauen und neue Kooperationen einzugehen, um das Feld der Akteure zu erweitern. Das ist das eine Ziel für die Koordinationsstelle. Das andere ist ein persönliches Ziel: Menschen mit Behinderungen müssen noch viel selbstverständlicher Teil unserer Gesellschaft sein. Sie dürfen nicht in ihrer Würde verletzt werden, indem sie zum Beispiel stets Hilfe brauchen, weil die Zugänglichkeit nicht gewährleistet ist und immer wieder nachfragen oder speziell erwähnen müssen, dass sie Unterstützung brauchen.

Géraldine Ayer, depuis Berne : Et vous, Madame Christen, pouvez-vous vous présenter en quelques mots et nous dire ce qui vous motive personnellement à mettre en œuvre la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ?

Nathalie Christen, depuis Neuchâtel : Depuis avril 2022, j'exerce la fonction de préposée à l'inclusion des personnes vivant avec un handicap dans le canton de Neuchâtel. Auparavant, j'ai travaillé au [Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées \(BFEH\)](#), notamment sur la mise en œuvre de la CDPH. J'ai débuté cette fonction en 2014, à l'entrée en vigueur de la Convention.

Les questions d'égalité de traitement, de non-discrimination et de droits humains ont toujours suscité beaucoup d'intérêt chez moi. Du coup, je n'ai pas hésité quand j'ai eu l'opportunité de faire ce travail. Dans notre société, certaines personnes sont confrontées à des inégalités de traitement et vivent des injustices. La mise en œuvre de la CDPH est un moyen de tendre vers une

égalité de traitement et une équité au sein de la société. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi d'exercer cette fonction.

Géraldine Ayer : Plusieurs cantons ont adopté des lois sur le droit des personnes en situation de handicap, à l'instar des deux cantons de Bâle (BS et BL) ou encore du Valais et de Fribourg. Et puis il y a votre canton bien sûr, avec sa [Loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes qui vivent avec un handicap](#). Le canton de Zurich, a, quant à lui, opté directement pour un [Plan d'action](#). Selon vous, quel impact la CDPH a-t-elle eu sur développement de ces lois et la mise en œuvre de plans d'action cantonaux ?

Nathalie Christen : Je pense que cette Convention a joué un rôle moteur. L'effet n'a pas été immédiat, mais a commencé à se faire sentir plus tard, dès 2016-2017. La Convention a renforcé le rôle des organisations et associations. Elle a aussi permis de chapeauter tous les droits des personnes qui vivent avec un handicap, qui, avant étaient morcelés entre l'assurance-invalidité et la [Loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées \(LHand\)](#). Cet élan général est ensuite apparu dans les cantons. Elle a également fait prendre conscience que les personnes qui vivent avec un handicap avaient des besoins spécifiques pour pouvoir jouir des droits humains. L'importance de ces droits a pris encore plus d'ampleur depuis que le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a formulé ses recommandations à l'attention de la Suisse en 2022 [ndlr : voir les [Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse du 13.04.2022](#)]. On peut aussi faire le lien entre la CDPH et l'adoption par le Conseil fédéral d'une politique en faveur des personnes vivant avec un handicap [ndlr : voir le [rapport du Conseil fédéral du 09.05.2018 Politique en faveur des personnes handicapées](#)]. Elle joue donc un rôle très important.

Barbara Egloff: Wie war es im Kanton Zürich? Wie hat sich die BRK auf die Entwicklung des [Aktionsplans](#) ausgewirkt?

Bernhard Krauss: Im Kanton Zürich war es ganz ähnlich. Nach der Ratifizierung ist erst einmal viel Zeit vergangen. Viele glaubten, dass die Schweiz schon alles gut mache. Die meisten Direktionen gingen davon aus, dass nicht viel Zusatzarbeit entstehen würde. Das zeigte auch eine Umfrage vor der Ratifizierung. Doch dem war nicht so. Es ist viel Zeit vergangen, bis auch Druck von aussen kam. Die Studie der ZHAW von 2018 zeigte den Handlungsverlauf deutlich auf. Sie forderte den Kanton Zürich auf, drei Sofortmassnahmen prioritär zu behandeln.

Ganz konkret:

1. Es brauchte eine koordinierende Verwaltungsstelle,
2. die Kommunikation des Kantons (die Website) musste zugänglicher werden und
3. es brauchte einen Aktionsplan.

Das war der Startschuss. Daraufhin schuf der Regierungsrat die Koordinationsstelle und gab den Auftrag, einen Aktionsplan zu erarbeiten. Die BRK ist als Verpflichtung zum Handeln verstanden worden. Gemeinsam mit dem Auftrag, den Aktionsplan zu erarbeiten, war das die Legitimation, dieses Thema in alle Direktionen zu tragen. Das ergab eine ganz neue Dynamik innerhalb der Verwaltung.

Barbara Egloff: Das ist ein schönes Beispiel, das aufzeigt, wie schnell die Zeit vergeht: Im Jahr 2014 dachten die Menschen, das passt schon mit der BRK. Dann ist plötzlich das Jahr 2018 und man merkt, dass man agieren sollte, um die BRK umzusetzen. Und nächstes Jahr ist die Ratifizierung bereits 10 Jahre her. Die Ratifizierung hat etwas in Gang gebracht, wenn auch eher langsam. Sie sagen, es gab Druck von aussen. War das der Bund oder die UNO oder woher kam der Druck?

Bernhard Krauss: Am ehesten kann man die Zivilgesellschaft nennen. Es waren die [Behindertenkonferenz Kanton Zürich](#) (BKZ) und Behindertenverbände von [INSOS](#), die forderten, dass der Kanton den Handlungsbedarf abklären soll.

Barbara Egloff: Auch die Rückmeldungen des Ausschusses im Jahr 2022 machten wieder etwas Druck. Doch wie stark werden die Kantone in die Pflicht genommen, die BRK umzusetzen und die Massnahmen voranzutreiben?

Bernhard Krauss: Die Kantone stehen in der Pflicht, die BRK umzusetzen. Von der juristischen Überlegung her ist es die Aufgabe des Staates, Menschen vor Diskriminierung zu schützen und gleichzeitig die gleichen Rechte für alle sicherzustellen. Es geht also nicht um Sonderrechte für Menschen mit Behinderungen, sondern um die gleichen Rechte. Die Studie der ZHAW machte darauf aufmerksam, dass es noch eine Vielzahl von Benachteiligungen gibt. Wie sich in den vergangenen Jahren gezeigt hat, wurde das Thema der Behindertenrechte medial eher langsam aufgegriffen. Heute, im April 2024, weisen die Medien immer öfter darauf hin, dass Ende 2023 die Frist des [Behindertengleichstellungsgesetzes](#) abläuft. [Anm. d. Red.: Das Gesetz sieht vor, dass bis Ende 2023 der öffentliche Verkehr barrierefrei sein muss]. Diese Sensibilität

oder die Aufmerksamkeit gegenüber den Behindertenrechten in den Medien war lange Zeit individualisiert gestaltet. Beispielsweise wurde dargestellt, wie schlecht es einer Person geht, wie arm sie doch sei. Es wurde auf die körperliche Behinderung fokussiert, aber es wurde nicht als gesellschaftliches Thema berücksichtigt. Insofern ist es sehr erfreulich, wie es sich im Kanton Zürich entwickelt hat: Der Kanton hat die Studie finanziert und die Koordinationsstelle geschaffen. So konnten wir in die Umsetzung der BRK gehen.

Géraldine Ayer : Et dans le canton de Neuchâtel ? Quelle influence la société civile a-t-elle eue sur l'élaboration de votre loi et la création du poste que vous occupez actuellement ?

Nathalie Christen : Les événements se sont déroulés un peu plus lentement dans le canton de Neuchâtel. En 2014, plus précisément le 3 décembre, une [Motion populaire](#) (14.173 – Pour une véritable politique cantonale en matière d'égalité pour les personnes en situation de handicap et à mobilité réduite) a été déposée par [Forum Handicap Neuchâtel](#), la faitière des associations de défense des droits des personnes vivant avec un handicap. Le Grand Conseil a accepté la motion à la voix prépondérante du président. La motion a ainsi été acceptée de justesse. Pour répondre à cette motion, le Conseil d'État a décidé de mettre en place un groupe d'accompagnement composé de personnes directement concernées, par le biais des associations mais également de citoyennes et citoyens vivant avec un handicap. Les membres de ce groupe ont été amenés à réfléchir sur le contenu et la mise en place de la politique cantonale en matière d'inclusion. En 2018, le Conseil d'État a publié un [premier Rapport d'information](#), qui faisait le bilan de ce processus participatif et qui proposait des mesures, mais il n'y avait pas encore de loi. Il s'agissait plus d'un état des lieux. La loi était quand même attendue. Le processus participatif a été poursuivi entre 2018 et 2020. Et en novembre 2021, la loi a été acceptée à l'unanimité par le Grand Conseil. Elle est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022. Créer une loi qui chapeaute les deux domaines que sont l'inclusion et l'accompagnement a été un choix politique ; l'accompagnement étant tout le dispositif de prestations pour les personnes adultes vivant avec un handicap. Le poste de préposé à l'inclusion découle donc du souhait des associations et des personnes directement concernées d'avoir un poste dédié à l'inclusion.

Barbara Egloff: Was bewirkt das Vorgehen im Kanton Zürich? Was hat die Arbeit schon erzielt und was wird sie noch bewirken?

Bernhard Krauss: Wir haben drei Netzwerke aufgebaut. Das erste war mit der [Behindertenkonferenz](#) im Kanton Zürich. Gemeinsam haben wir ein Mitwirkungsmodell aufgebaut, [Partizipation Kanton Zürich](#). Das soll sicherstellen, dass alle Gruppen von Menschen mit Behinderungen bei der Umsetzung berücksichtigt und einbezogen werden. In diversen partizipativen Sitzungen wurde eine Prioritätenliste der Hindernisse im Kanton erarbeitet, die dem Kanton überreicht wurde. Diese Anfangsphase war sehr wichtig. Der Kanton setzte damit ein Zeichen, dass er zuhört, dass er die Anliegen entgegennimmt und dass er die Menschen mit Behinderungen bei allen weiteren Umsetzungsmassnahmen einbeziehen wird. Innerhalb der kantonalen Verwaltung haben wir ein zweites Netzwerk aufgebaut, ein Koordinationsgremium Behindertenrechte. Zu diesem Netzwerk gehören alle Personen, die verantwortlich sind für die [Umsetzung einer Aktionsplanmassnahme](#). Dieses Gremium trifft sich einmal im Jahr mit den Betroffenen zu einer Partizipationskonferenz. Es ist unsere Aufgabe zu berichten, wo wir stehen mit der Umsetzung des Aktionsplans und wie wir die Betroffenen einbeziehen. Des Weiteren haben wir eine Reihe von Delegationen mit Betroffenen aufgebaut, die mit den Verantwortlichen im Kanton zusammenarbeiten. Das dritte Netzwerk haben wir mit Verantwortlichen der Gemeinden des Kantons Zürich gebildet. Wir unterstützen 160 Gemeinden bei der Umsetzung. Diese Angebote haben wir mit Betroffenen entwickelt und werden sie auch gemeinsam umsetzen. Ein Beispiel dafür ist der [Inklusions-Check](#), bei dem Betroffene in die Gemeinden gehen und überprüfen, wo Hindernisse bestehen. Die drei genannten Netzwerke sind Beispiele, was im Zusammenhang mit dem Erarbeitungsprozess des Aktionsplans entstanden ist.

Géraldine Ayer: Madame Christen, pour quelles démarches a opté votre canton ? Qu'avez-vous déjà mis en place au niveau de votre fonction de préposée à l'inclusion ?

Nathalie Christen : La loi prévoit un certain nombre de d'éléments, dont le poste de préposé à l'inclusion. La loi est en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2022, soit depuis un peu plus d'une année. Elle prévoit la mise en place de deux commissions, pour assurer la participation des personnes vivant avec un handicap et pour faire respecter leurs droits. La première, la [Commission pour l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap](#), s'est réunie pour la première fois en avril 2023. Il s'agit d'une véritable commission consultative, une commission du Conseil d'État qui est présidée par la cheffe du Département de l'emploi et de la cohésion sociale [ndlr : il

s'agit de Florence Nater ; voir article Fontana et al., p. 21] et qui vise à soutenir la mise en place de la politique en matière d'inclusion. Au sein de l'État, son objectif est d'assurer la prise en compte de l'inclusion d'une manière transversale. Et puis, il y a la Commission des plaintes qui vise à garantir les droits des personnes vivant avec un handicap et qui sera indépendante. Cette commission doit encore être constituée. Ensuite, il y a le plan d'action, que nous sommes en train de finaliser et que nous espérons rendre public prochainement [ndlr : il est sorti en septembre 2023. Vers le [Plan d'action](#)]. Ce premier plan d'action va réunir ce qui se fait déjà et prendre les premières mesures pour mettre en route la machine. Nous avons également lancé ce printemps un [appel à projets](#), qui coure jusqu'à la fin du mois de juin. Celui-ci vise à soutenir financièrement des projets pilotes émanant de la société civile, mais aussi des communes. Ces projets doivent permettre d'implémenter l'inclusion dans la société, au sein de la population. Quatre thèmes ont été retenus pour cette année : (1) l'égalité, (2) la communication, (3) la culture, sport et loisirs ainsi que (4) les proches aidants. Chaque année, une enveloppe de 100 000 francs est dédiée au soutien de projets pilotes. En 2023, [14 projets ont ainsi été soutenus](#).

Géraldine Ayer : Il est réjouissant de constater que les personnes en situation de handicap participent à la définition des activités qui sont mises en place par le canton, via la commission consultative. Pouvez-vous nous en dire plus sur la Commission des plaintes ?

Nathalie Christen : La Commission des plaintes, n'est pas encore constituée. Nous devons encore réfléchir à qui en fait partie et comment elle sera activée. Dans la loi, il est prévu qu'elle soit saisie d'office ou sur requête en cas de violation des droits des personnes vivant avec un handicap dans le dispositif de prestation, c'est-à-dire au sein des institutions ou dans le cadre d'un accompagnement et même à domicile, mais aussi en cas du non-respect du principe de l'inclusion. Il pourrait y avoir un règlement pour le fonctionnement de cette commission et comment elle peut être activée.

Barbara Egloff: Gibt es Gegenwind? Welchen Hindernissen sind Sie begegnet, seit Sie Ihren Posten bezogen haben? Die Rückendeckung des Kantons ist bei Ihnen, Herr Krauss, vorhanden. Wer stellt sich gegen Ihre Arbeit?

Bernhard Krauss: Ich erlebe keinen unmittelbaren Gegenwind und bin nicht direkt auf Hindernisse gestossen. Die Herausforderung ist der grosse Zeitbe-

darf. Als wir den Aktionsplan erarbeitet haben, war es für uns selbstverständlich, ihn partizipativ zu entwickeln. Und genauso war es unser Anliegen, dass wir auch innerhalb der kantonalen Verwaltung partizipativ arbeiten wollten. Das braucht enorm viel Zeit, doch der partizipative Prozess allein bewirkt schon etwas. Wir haben auch während der Pandemie neue Wege gesucht, wie wir den partizipativen Prozess weiterführen konnten. Insofern bin ich auf keine Hindernisse gestossen. Der Aktionsplan ist vom Gesamtregrungsrat verabschiedet worden. Es gibt unterschiedliche Dynamiken; einzelne Stellen haben mehr Ressourcen oder zeigen mehr Engagement, bei anderen Stellen hat das Thema nicht höchste Priorität. Aber konkrete Hindernisse, die zu einer Blockade führen, habe ich keine erlebt. Auch vonseiten der Betroffenen ist sehr viel Kooperation vorhanden und das bringt uns vorwärts.

Géraldine Ayer : Et dans le canton de Neuchâtel ? Quels obstacles avez-vous rencontrés ?

Nathalie Christen : Je dirais que le plus grand obstacle est le manque de connaissance des droits des personnes en situation de handicap. Les gens n'ont pas conscience que la mise en place de quelques petits aménagements permettrait à une tranche de la population de participer à certains projets ou d'être mieux intégrée au sein de la société. À Neuchâtel, la mise en place de l'inclusion est encore perçue comme quelque chose qui vient s'ajouter, alors qu'elle devrait être pensée dès le départ. Par exemple, si on organise une journée, il s'agit de penser à mettre dans l'inscription que les personnes peuvent s'adresser à l'organisatrice ou organisateur si elles ont besoin de mesures d'accessibilité, mais c'est quelque chose auquel on ne pense pas, parce que l'on part du principe que les gens qui vivent avec un handicap ne viennent pas. C'est ce changement de regard qui est nécessaire. Nous travaillons à changer ce regard par un travail de sensibilisation, et ce travail est très bien reçu. Une difficulté que nous rencontrons tout de même est due à l'organisation morcelée de l'administration. Le fait qu'un département soit responsable de la formation, un autre de la santé, un autre encore du logement ou des transports fait qu'il n'est pas aisé d'assurer la mise en place transversale et systématique. Donc ça ne va pas forcément à la même vitesse dans tel département et tel service et il faut établir les contacts et répéter les choses qu'on a déjà dites à plusieurs endroits.

Barbara Egloff: Erleben Sie das auch, Herr Krauss? Sie nicken ganz fest.

Bernhard Krauss: Ja, das ist ein Merkmal der Koordinationsstellen, das erlebe ich ähnlich. Ich habe nicht die Expertise in allen Themen: Bildung, Gesundheit, Bau, *Human Ressource* etc. Bei der Erarbeitung des Aktionsplans war es eine Herausforderung herauszufinden, welche kantonalen Stellen für die jeweiligen Aufgaben zuständig sind. Solche Klärungen benötigen Zeit. Man kann also nicht erwarten, dass eine neu geschaffene Stelle schon innerhalb eines Jahres Aktionsplan, Gesetz und Weiteres präsentieren kann.

Barbara Egloff: Den Kontakt zu den direkt Betroffenen pflegen Sie beide sehr stark in Ihren Kantonen.

Bernhard Krauss: Für mich ist die Zusammenarbeit mit den Betroffenen der Erfolgsfaktor schlechthin. Wenn eine Person meint, sie könne so eine Stelle übernehmen und alles an ihrem Schreibtisch erledigen, dann folgt wohl auch sehr schnell der Gegendruck. Zum Einstieg in eine Koordinationsstelle gibt es einen massgeblichen Artikel: den [BRK Artikel 4 Absatz 3](#). Dieser Artikel ist für mich seit Beginn zentral. Ohne die Zusammenarbeit geht es nicht.

Barbara Egloff: Was ist geplant für die Zukunft und was wünschen Sie sich dafür?

Bernhard Krauss: Für mich ist das Fernziel, dass Menschen mit Behinderungen ganz selbstverständlich Teil unserer Gesellschaft sind. Wir sehen noch viel zu wenig Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Leben. Wir treten noch zu wenig miteinander in Kontakt. Deshalb haben wir im Kanton Zürich im Jahr 2022 die Aktionstage durchgeführt mit der Idee, das Thema in die Gesellschaft zu tragen. Da gab es auch Veranstaltungen mit Menschen mit Behinderungen. Es wurde damit eine Öffentlichkeit für das Thema und die Menschen geschaffen. Mein Wunsch für die Zukunft ist, dass solche Projekte fortgesetzt werden und dass es viel selbstverständlicher wird, dass wir in Kontakt treten mit Menschen mit Behinderungen. Im Jahr 2024 werden die [Aktionstage Behindertenrechte](#) in der ganzen Schweiz durchgeführt. Wir sehen ganz neue Formen von Zusammenarbeit zwischen Zivilgesellschaft und Verwaltungen. Wir arbeiten an einer Zukunft Inklusion. Ich sehe uns diesem Fernziel nähern.

Géraldine Ayer: Vous êtes en contact avec les personnes directement concernées. Cela m'intéresserait de savoir, si celles-ci vous font part d'améliorations par rapport à ce que vous êtes en train de mettre en place.

Nathalie Christen : Cela dépend des personnes. Les personnes qui sont actives dans la défense des droits et regardent les dix dernières années voient effectivement une amélioration, dans le sens d'une meilleure prise en compte des droits et des besoins. D'autres personnes pensaient que, une fois la loi entrée en vigueur et l'engagement d'une préposée à l'inclusion, tout allait se mettre en place et serait différent. Donc celles-ci sont un peu déçues du fait qu'une année après, il n'y a pas de grands changements. Mon entrée en fonction n'a pas changé radicalement la vie des personnes qui vivent avec un handicap dans le canton de Neuchâtel. En fait, c'est maintenant que ça commence vraiment. Il y a donc ces deux aspects. Globalement, elles sont contentes que cette thématique soit mise en avant et que des personnes y travaillent.

Géraldine Ayer : Pour conclure notre entretien, Madame Christen, qu'est-ce que vous prévoyez encore de développer ? Et quels sont vos souhaits pour l'avenir ?

Nathalie Christen : Nous sommes en train d'élaborer un plan d'action [ndlr : il est sorti en septembre 2023. Lien vers le [Plan d'action](#)]. Ensuite, pour assurer le monitoring de la mise en place de la politique en matière d'inclusion, nous livrerons un rapport au législatif, c'est-à-dire au Grand Conseil, tous les quatre ans, c'est-à-dire un rapport par législature. Le Conseil d'État s'engage donc à rendre compte régulièrement de la mise en œuvre de cette politique. Dans dix jours, nous organisons une journée qui s'appelle « [Les États généraux de l'inclusion](#) » à laquelle des personnes en situation de handicap participent comme expertes. Cette journée ouverte à toutes et tous présente différentes thématiques.

Concernant mon souhait pour l'avenir, ce serait que les droits des personnes vivant avec un handicap soient mieux reconnus et que l'on tienne compte de la diversité et de l'inclusion dès le départ, dès la conception des différents projets et lois, mais aussi que les cantons continuent de développer des lois et mettent en place des personnes en charge de la thématique, pour avoir un interlocuteur dans chaque canton. Et finalement d'améliorer la coordination intercantonale et avec la Confédération.

Literatur / Références

- Comité des droits des personnes handicapées [CRPD] (2018). *Rapport initial soumis par la Suisse en application de l'article 35 de la Convention, attendu en 2016*. Nations Unies. <https://digitallibrary.un.org/record/3823055?ln=en>
- Comité des droits des personnes handicapées [CRPD] (2022). *Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse*. Nations Unies. <https://docs-tore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCA-qhKb7yhsrBkvDLHrFFq8wSOe2z9g3iabN5qHj64PPrzY%2B8hK9VB-6m7fXkXDzRB3Ibb4Ib7at55wGckr6LBCI40G3H4ATgVcPplAbr0WCzS6Tu-1HxfKd>
- Conseil fédéral (2018). *Politique en faveur des personnes handicapées. Rapport du Conseil fédéral du 09.05.2018*. <https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/publikation/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf.download.pdf/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf>
- Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtsgesetz, BRG), 140.500 vom 18. September 2019 (Stand am 1. Januar 2021). Kanton Basel-Stadt. www.gesetzessammlung.bs.ch/app/de/texts_of_law/140.500
- Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtsgesetz BL, BRG BL) vom 26. Januar 2023, in Kraft seit dem 1. Januar 2024). Kanton Basel-Landschaft. https://bl.clex.ch/app/de/texts_of_law/109
- Grand Conseil neuchâtelois. Motion populaire, 14.173 (2014, 3 décembre). Pour une véritable politique cantonale en matière d'égalité pour les personnes en situation de handicap et à mobilité réduite. <https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Motions/2014/14173.pdf>
- Kanton Zürich Regierungsrat (2022). *Aktionsplan Behindertenrechte Kanton Zürich 2022–2025*. https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/organisation/sicherheitsdirektion/sozialamt/amtseite/leben-mit-behinderung/aktionsplan_standard_2022.pdf
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand), RS 151.3 (2002, 13 décembre; état le 1^{er} juillet 2020). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
- Loi sur la personne en situation de handicap (LPSH), 10.4 (2017, 12 octobre ; entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2018). Canton de Fribourg. https://bdlf.fr.ch/app/fr/texts_of_law/10.4

- Loi sur les droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap (LDIPH), 850.6 (1991, 31 janvier ; état au 1^{er} janvier 2022). Canton du Valais. <https://www.lexfind.ch/tolv/211865/fr>
- Loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap du (LIIncA), 820.22 (2 novembre 2021 ; état le 1^{er} janvier 2022). République et Canton de Neuchâtel. https://www.ne.ch/autorites/DECS/SAHA/Documents/LIIncA_82022.pdf
- Naguib, T., Johner-Kobi, S., & Gisler, F. (2019). Studie zum Handlungsbedarf Aufgrund der UNO-BRK im Kanton Zürich. *Impulstag zur UNO-Behindertenrechtskonvention, 29. Januar 2019*. https://www.bkz.ch/fileadmin/bkz.ch/public/UNO-BRK/BRK_Studie_ZH_Kurzfassung.pdf
- Organisation des Nations Unies [ONU] (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- République et Canton de Neuchâtel (2018). *Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil en réponse à la motion populaire 14.173 Pour une véritable politique cantonale en matière d'égalité pour les personnes en situation de handicap et à mobilité réduite (18.012)*. https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Rapports/2018/18012_CE.pdf
- République et Canton de Neuchâtel (2023). *Plan d'action cantonal en matière d'inclusion des personnes vivant avec un handicap 2023-2029*. www.ne.ch/autorites/DECS/SAHA/Documents/Plan_action_inclusion_FINALE_avec-FALC.pdf

Géraldine Ayer

Collaboratrice scientifique SZH/CSPS

Barbara Egloff

Vize-Direktorin SZH/CSPS

«Disability Studies»: ein wichtiger Beitrag zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention

Brian McGowan und Urs Germann diskutieren über den Stand der «Disability Studies» in der Schweiz und über ihre Bedeutung für die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention. Die Diskussion fand in Form eines lockeren Mailwechsels statt.

Persönliche Zugänge zu den «Disability Studies»

Brian McGowan: Lieber Urs, ich freue mich, mit dir in diesen Austausch zu treten. Gerne erzähle ich dir, wann und wie ich das Forschungsfeld und die Inhalte der *Disability Studies* (DS) kennengelernt habe.

Als Mensch mit Behinderungen (im Rollstuhl lebend) spürte ich zunächst Widerstand, mich auch beruflich mit dem Thema Behinderung auseinanderzusetzen. Lange Zeit folgte ich dem in vielen Disziplinen der Geistes- und Sozialwissenschaften propagierten Credo, dass eine Forschungstätigkeit möglichst neutral stattzufinden habe – also ohne eigene Verbindungen oder gar «Verstrickungen» in dieses Thema. Erst allmählich hinterfragte ich diesen Grundsatz – insbesondere aufgrund der Auseinandersetzung mit der *Kritischen Theorie* (ein erkenntnis- und gesellschaftskritischer Denkansatz, der von der Frankfurter Schule entwickelt wurde, insbesondere unter dem Einfluss von Max Horkheimer und Theodor W. Adorno) und später mit den DS. So konnte ich mich von dieser erlernten Überzeugung befreien.

Meine ersten Berührungspunkte mit den *Disability Studies* hatte ich bereits während meiner Zeit als Student der allgemeinen Geschichte im Kontakt mit Cornelia Renggli, einer Vorreiterin der DS in der Schweiz. Nach dem Studium wurde ich aus ihrem Umfeld angefragt, einen Beitrag zur Geschichte der schweizerischen Behindertenbewegung zu schreiben. Diesen Auftrag nahm ich an und wurde dadurch immer vertrauter mit dem Themenfeld Behinderung. Im Anschluss daran war ich 15 Jahre in der Gleichstellungsarbeit tätig, unter anderem als Leiter der *Fachstelle für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen* der Stadt Bern – eine Tätigkeit, die ich später an

dich, Urs, übergeben durfte. In den letzten Jahren beschäftigte ich mich mit verschiedenen Lehraufträgen an unterschiedlichen Hochschulen zu Themen von Inklusion, Behindertenrechtskonvention (BRK) und *Diversity*. Meine ersten 15 Jahre in der Berufswelt waren also geprägt von der praktischen Umsetzung sowohl der schweizerischen Gesetzgebung als auch – in internationaler Hinsicht – der BRK. Zudem bin ich seit über 10 Jahren aktiv bei *Sensability.ch*¹⁸, einem Beratungsunternehmen zur Unterstützung der BRK in Verwaltungen, Unternehmen und Organisationen. In dieser Tätigkeit verorte ich mich im Umfeld von Aktivismus und Behindertenbewegung.

Während meiner Tätigkeiten in der praktischen Gleichstellungsarbeit wurde mir immer wieder bewusst, wie vorsichtig man sich häufig sowohl in Verwaltungen als auch im Hochschulbereich bei der Umsetzung von normativen Vorgaben vorwärts tastete – ohne theoretisches oder methodisches Fundament, wie es in den DS entwickelt wurde. Insbesondere bei meinen Lehraufträgen fiel mir auf, wie theoriearm man sich in sonst theorieerprobten Disziplinen dem Thema Behinderung zuwandte. Und so begab ich mich auf die Suche nach Konzepten und Antworten, wie die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in Forschung und Praxis in anderen Ländern vorangetrieben wird.

Im Jahr 2018 nahm ich an der *Disability Studies Konferenz*¹⁹ (DisKo 18) in Berlin teil. Als bei der Konferenz eine Auslegeordnung und Neujustierung der DS im deutschsprachigen Raum vorgenommen wurde, entstand mein Wunsch, dieses Thema zum beruflichen Schwerpunkt zu machen. An der Konferenz wurde deutlich, dass in den deutschsprachigen Ländern mehrere Forschungszentren und Lehrstühle zu den DS existieren – mit Ausnahme der Schweiz. Der Bedarf ist offensichtlich, diese strukturelle Lücke in der Schweiz zu schliessen.

Mich würde interessieren, wie du denn zu den DS gekommen bist? Welche Rolle hat dabei deine eigene Erfahrung als Forscher mit Behinderung gespielt? Und bevor wir uns der Bedeutung der DS für die BRK zuwenden – was sind *Disability Studies* überhaupt? Einige Aspekte habe ich bereits genannt, wie Forschung, Bezug zur Behindertenbewegung und Aktivismus.

Urs Germann: Den ersten Kontakt zu den DS hatte ich zu Beginn der Nullerjahre bei der Mitherausgabe eines Bands der Zeitschrift *traverse* zum Thema Behinderung und Geschichte. Danach habe ich mich immer wieder mit den DS und der *Disability History* beschäftigt.

¹⁸ <https://www.sensability.ch/>

¹⁹ <https://disko18.de/>

Ich bin als Historiker, der mit einer Hörbehinderung lebt, relativ zwanglos zum Thema gekommen. Ich beschäftigte mich während des Studiums mit der Geschichte der Psychiatrie und den Patientenmorden in NS-Deutschland. Zur gleichen Zeit begann ich mich behindertenpolitisch zu engagieren, zusammen mit anderen jungen Menschen mit Hörbehinderungen und jungen Gehörlosen. Der Band von *traverse* und dann später die Debatte über die 5. IV-Reform (2005) haben mich dazu bewogen, mich vertiefter mit institutionellen Konstruktionen von Behinderung zu beschäftigen. Dabei ging es nicht nur darum, Menschen mit Behinderungen als Teil der «allgemeinen» Geschichte sichtbar zu machen, sondern auch die ableistischen, das heisst die behindertenfeindlichen und diskriminierenden Strukturen moderner Gesellschaften offenzulegen. Allerdings habe ich mich stets mit verschiedenen Formen von historischen Kategorisierungs- und Ausgrenzungsprozessen beschäftigt und verstehe mich nicht primär als «Historiker in eigener Sache». Ich finde, dass es – unabhängig vom Thema – ein gewisses Mass an analytischer Distanz braucht, um historisch arbeiten zu können. Das Gleiche gilt meiner Meinung nach für die praktische Gleichstellungsarbeit.

Was sind «Disability Studies»?

Urs Germann: Zu deiner Frage, was die *Disability Studies* sind: Das soziale Modell von Behinderung steht für mich im Zentrum der DS. Vereinfacht gesagt geht es davon aus, dass Behinderung keine individuelle, medizinisch definierte Eigenschaft ist, sondern das Ergebnis sozialer Benachteiligungen und Barrieren. Kulturwissenschaftliche und menschenrechtliche Ansätze haben diese Perspektive inzwischen kritisiert, differenziert und erweitert. Zu bedenken ist, dass die DS sowohl ein analytisches als auch ein emanzipatorisches Potenzial haben. Es kann aber auch zu Spannungen zwischen diesen unterschiedlichen Ansprüchen kommen, mit denen man als Forscher umgehen muss.

Brian McGowan: Vielen Dank für deine Ausführungen. Gerne möchte ich zwei Aspekte ergänzen. Erstens: Mir scheint, beide unsere Werdegänge zeigen exemplarisch auf, worauf die *Disability Studies* basieren. Einerseits beruhen die DS auf Theorien und Konzepten. Die Forschung profitierte von den Vorarbeiten der *Gender Studies* und der *Post Colonial Studies*, denn viele der dort erarbeiteten Positionen, Methoden und Theorien konnten aufgegriffen und angewandt werden. Andererseits speisen sich die DS aus den Impulsen der Behindertenbewegung respektive aus der Lebensrealität von Menschen mit Behinderung.

gen. Als analytische und emanzipatorische Wissenschaft wollen die DS die Gesellschaft mitgestalten beziehungsweise dabei unterstützen, inklusiver zu werden. Wir beide waren und sind in der praktischen Gleichstellungsarbeit tätig, leben beide mit Behinderungen und kennen den Alltag mit Hindernissen – und verknüpfen diesen Hintergrund mit den Inhalten und Zielen der DS. Als Standbeine der DS können wir also sowohl die Akademie als auch die politische Arbeit der Behindertenbewegung benennen.

Zweitens: Ich bin mit dir einverstanden, dass das soziale Modell von Behinderung Dreh- und Ausgangspunkt der *Disability Studies* war und ist. Es wurde von den DS entwickelt, um sich vom bereits erwähnten medizinischen Modell abzugrenzen und eine alternative Sicht auf Behinderung zu zeigen. In England, wo das soziale Modell entstanden ist, orientiert man sich in den DS nach wie vor an diesem Modell. Eine kleine Ergänzung möchte ich anfügen: Aus meiner Sicht gibt es weitere wichtige Modelle von Behinderungen. Zeitgleich mit dem sozialen Modell in Grossbritannien entstand in den USA das sogenannte kulturelle Modell von Behinderung. Dieses versteht Behinderung als Analysekatégorie, um ganz grundsätzlich Ein- und Ausschlussprozesse der Gesellschaft analysieren und verstehen zu lernen. Dies geschieht anhand der Differenzkatégorie *Dis/ability*. Die Erkenntnisse über die Gesellschaft lassen sich häufig vergleichen mit strukturellen Benachteiligungen anderer von Diskriminierung betroffener Gruppen. Der Analysefokus des kulturellen Modells geht also weg vom Individuum hin zur Gesellschaft. Mir scheint dieses Modell ebenfalls von grosser Wichtigkeit, um überhaupt zu verstehen, wie (Nicht-)Behinderung konstruiert wird und was beispielsweise Normalität, Gesundheit und Unabhängigkeit bedeuten können.

Für die praktische Gleichstellungsarbeit ist auch das menschenrechtliche Modell von Behinderung von grosser Bedeutung: Es wurde ebenfalls von den DS entwickelt und definiert Behinderung als Wechselwirkung zwischen individuellen Beeinträchtigungen und Umweltfaktoren. Es besagt, dass eine Behinderung kein Grund mehr sein darf für den Ausschluss von den Menschenrechten.

Urs Germann: Genau das habe ich gemeint; das kulturelle Modell von Behinderung, das in den Kulturwissenschaften verankert ist, erweitert das soziale Modell von Behinderung (oder das Minoritätenmodell in den USA). Im Zentrum steht die Analyse von Diskursen und Kategorisierungsprozessen, die Machtverhältnisse und soziale Ungleichheiten hervorbringen und legitimieren. Auch das menschenrechtliche Modell knüpft an das soziale Modell an und «übersetzt» dieses ins Normative (was teils auf Kosten des analytischen

Potenzials geht). Wie du richtig sagst, spielten und spielen beide Modelle bei der Ausarbeitung und nun bei der Umsetzung der BRK eine wichtige Rolle.

Zwischen Wissenschaft und Politik

Urs Germann: Gerne möchte ich auf einen von dir genannten Punkt zurückkommen. Du schreibst, dass es in der praktischen Gleichstellungsarbeit an einem theoretischen Fundament fehlt (oder lange gefehlt hat). Denkst du, dass die *Disability Studies* hier eine Lücke schliessen können?

Brian McGowan: Ja, ich glaube, dass die DS die gegenwärtige Gleichstellungsarbeit ganz massgeblich geprägt haben und auch weiterhin prägen müssen. Mit Blick auf die Vergangenheit: Die Entstehung der UN-Behindertenrechtskonvention ist ohne die Vorarbeit der DS kaum denkbar. Die DS haben das theoretische Fundament gelegt für die Erarbeitung der BRK, an der zahlreiche prägende Stimmen aus dem Feld der DS mitgewirkt haben. Mit der BRK wurde erstmals ein international anerkannter, normativer Rahmen erschaffen, an dem sich die praktische Gleichstellungsarbeit orientieren soll. Mit der BRK ist Behinderung kein Grund mehr, Menschenrechte Menschen mit Behinderungen vorzuenthalten. Ich bin überzeugt, dass auch die praktische Gleichstellungsarbeit der Gegenwart stark von den Tätigkeiten der DS profitiert: sowohl in der Forschung, die bestehende wie auch künftige Fragen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen zu beantworten hat, als auch in der Lehre, wo der Grundstein gelegt werden muss für einen menschenrechtlichen Umgang mit allen Mitgliedern unserer Gesellschaft. Hier besteht aus meiner Sicht nach wie vor grosser Nachholbedarf.

Du arbeitest selbst an der Umsetzung der BRK auf nationaler Ebene – wo siehst du den (notwendigen) Beitrag der *Disability Studies* für eine Behindertenpolitik, die sich an den Menschenrechten orientiert? Welche Lücken würdest du hervorheben respektive wo siehst du besonderen Handlungsbedarf?

Urs Germann: Ich habe etwas Mühe damit, wenn man die DS kurzerhand als «BRK-Wissenschaften» bezeichnet, wie es oft geschieht. Ich sehe die Gefahr, dass normative Orientierungen und analytische Perspektiven dabei stark vermischt werden. Die Umsetzung der BRK ist eine politische Aufgabe. Die Konvention gibt an, in welche Richtung sich die Schweiz verändern muss. Bezüglich der DS denke ich, dass es Unterschiede zwischen den Disziplinen gibt. *Legal Disability Studies* haben als Teil der Rechtswissenschaften einen direk-

teren Bezug zum Normativen als etwa die Geschichtswissenschaften. Als Historiker muss ich mir zum Beispiel auch die (selbst-)kritische Frage stellen, wie man seit einiger Zeit dazu kommt, sozialpolitische Forderungen im Gewand der Menschenrechte zu legitimieren und durchzusetzen. Der US-amerikanische Historiker Samuel Moyn hat hierzu das interessante Buch *The Last Utopia* (2012) geschrieben. Ich frage mich auch, welche Wirkungen man damit im Endeffekt erzielt.

Eine wichtige Aufgabe der DS sehe ich darin, das nach wie vor verbreitete individuell-medizinische Verständnis von Beeinträchtigung/Behinderung zu hinterfragen. Es ist immer wieder darauf hinzuweisen, dass die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen eine gesellschaftliche Aufgabe ist: Welche Strukturen, Mechanismen und Denkmuster sind Hindernisse und welche Änderungen seitens Gesellschaft und Wirtschaft braucht es? Nach wie vor ist zum Beispiel die Erwartung gross, dass man mit neuen Technologien Menschen so «optimieren» kann, dass sie sich in die Gesellschaft «einpassen» lassen. Hier sehe ich ein grosses Potenzial für kritische Reflexion.

Die Umsetzung der BRK zieht zudem einen grossen Bedarf an angewandter Forschung nach sich. Die normativen Bezugspunkte der Konvention sind zwar klar, in der Umsetzung stellen sich aber zahlreiche praktische Fragen. So stellt sich etwa die Frage, wie Unterstützungssysteme konkret ausgestaltet werden müssen, damit die Wahlfreiheit für Menschen mit Behinderungen am besten gewährleistet ist. Wie müssen Strukturen in der Bildung verändert werden, damit Inklusion möglich wird? Für mich ist noch nicht ganz klar, inwieweit dieser Forschungsbedarf ein Potenzial für die DS beinhaltet oder ob hier eher die Gefahr einer Instrumentalisierung lauert. Im Idealfall erfüllt diese Art der Forschung tatsächlich die Forderung der Begründer:innen der DS, dass Forschung die Rechte und die Autonomie von Menschen mit Behinderungen stärken soll.

Ein wichtiger Punkt ist für mich die Kontrolle über die Forschung. Die Begründer:innen der *Disability Studies* forderten, dass Menschen mit Behinderungen die Kontrolle über Fragestellungen und Forschungsergebnisse haben sollten. Der Leitsatz der BRK «Nichts über uns ohne uns» geht in die gleiche Richtung. Der Einbezug von Menschen mit Behinderungen in die Forschung, sei es als Forschende oder als Anspruchsgruppe, ist seither ein anerkanntes Anliegen – sozusagen ein «Goldstandard», auch wenn es in Wirklichkeit oft beim Lippenbekenntnis bleibt. In der Forschungspraxis ergibt sich aus der allgemeinen Forderung nach Partizipation ein Rattenschwanz von Fragen. Diese reichen von der Forschungsfreiheit über die Rolle

von Forschenden mit Behinderungen, den Einbezug der «Zielgruppen» bis zu banalen organisatorischen und finanziellen Fragen. Auch hierfür besteht Bedarf an Reflexion und an konkreten Beispielen.

Lücken sehe ich besonders bezüglich der Intersektionalität. Die Behindertenbewegung und auch das soziale Modell von Behinderung in seiner frühen Form haben die Tendenz, Menschen mit Behinderungen als homogene Gruppe zu behandeln, deren Problemlage zumindest strukturell vergleichbar ist (durch Erfahrungen von Benachteiligungen durch die nicht-behinderte Gesellschaft). In der Politik führt dies rasch zu Verzerrungen und Einseitigkeiten, die durchaus interessegeleitet sein können. Dies ist etwa dann der Fall, wenn neue Unterstützungsmodelle einseitig auf Personen mit einem konstanten Unterstützungsbedarf ausgerichtet werden oder wenn in der Öffentlichkeit der Eindruck erweckt wird, alle Menschen mit Behinderungen hätten in der Schweiz kein Stimm- und Wahlrecht. Hier sehe ich einen grossen Differenzierungsbedarf. Das Bewusstsein, dass soziale Positionen und Benachteiligungen mehrdimensional sind, führt allerdings auch dazu, dass die Fragestellungen und politischen Lösungsansätze noch komplexer werden, als sie ohnehin schon sind.

Fehlende Verankerung an den Hochschulen

Urs Germann: Ich vermute, dass du die Beziehung zwischen *Disability Studies* und Gleichstellungspolitik etwas direkter (oder entspannter) siehst als ich. Und: Sind wir uns einig, dass die DS an den Schweizer Hochschulen stärker verankert werden müssen? Welche Stossrichtungen siehst du?

Brian McGowan: Ich bin mit dir einverstanden – die Umsetzung der BRK in der Schweiz ist eine politische Aufgabe – eine Aufgabe, die sehr zögerlich angegangen wird und bekanntlich auch zur heftigen Kritik des BRK-Ausschusses an der Schweiz geführt hat. Die Gründe für diese Kritik sind vielfältig:

- das nach wie vor in der Schweiz dominante veraltete Verständnis von Behinderung (Stichwort: medizinisches Modell von Behinderung, eines der Hauptkritikpunkte des UN-Ausschusses),
- der fehlende respektive schwache politische Wille zur Umsetzung der BRK,
- die starke Interessenvertretung von Organisationen, die die bestehenden, separierenden gesellschaftlichen Strukturen aufrechterhalten wollen,
- die fehlende politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen,

- die fehlende Partizipation von Menschen mit Behinderungen bei Forschungsprojekten, die sie betreffen,
- die fehlende Verankerung der DS an Schweizer Hochschulen
- etc.

Einen der Gründe für die zögerliche Umsetzung der BRK in der Schweiz sehe ich in der nach wie vor geringen Bedeutung, die die *Disability Studies* in der Schweizer Hochschullandschaft einnehmen. Es besteht ein Desinteresse seitens der Akademie gegenüber dieser Thematik. Dabei sind die DS, wie du sagst, viel mehr als eine «BRK-Wissenschaft»! Die DS können und müssen aus meiner Sicht zwar einerseits einen wesentlichen Beitrag zur Umsetzung der BRK leisten (beispielsweise hinsichtlich der von dir erwähnten Fragestellungen in der angewandten Forschung). Andererseits stellen sie darüber hinaus Fragen, die von gesamtgesellschaftlicher Relevanz sind, wie zum Beispiel: Wie kann eine inklusive Gesellschaft befördert werden? Wie entstehen Strukturen des Ein- und Ausschlusses? Welches Ideal von Normalität streben wir als Gesellschaft an? Während also die DS keineswegs kurzerhand zur «BRK-Wissenschaft» reduziert werden können – und hier möchte ich die Richtung deiner Formulierung umdrehen –, darf die Umsetzung der BRK keineswegs mehr ohne die DS erfolgen! Eine Umsetzung der BRK ohne Unterstützung der *Disability Studies* geht an den Zielen der BRK vorbei.

Als Beispiel dafür hervorheben möchte ich die von dir erwähnte Kontrolle über die Forschung, wie sie von den DS gefordert wird. Gebetsmühlenartig betont wird die Wichtigkeit der politischen Partizipation von Menschen mit Behinderungen sowohl in Lehre und Forschung als auch in der praktischen Umsetzung der BRK in Politik und Verwaltung. Wie du bereits erwähnt hast, sieht die Realität anders aus. Bei genauerem Hinsehen erweist sich der von der BRK verlangte «Goldstandard» allzu häufig nur als Lippenbekenntnis. Dies hängt mit dem erwähnten Rattenschwanz von Fragen zusammen, die aktiv angegangen und beantwortet werden müssen: Fragen wie jene nach der Rolle von Forschenden mit Behinderungen oder nach organisatorischen oder finanziellen Rahmenbedingungen, welche bestehende Machtungleichheiten entweder ausgleichen oder zementieren können. Bevor von einer echten akademischen oder politischen Partizipation von Menschen mit Behinderungen überhaupt gesprochen werden kann, müssen diese Fragen zuerst verhandelt werden – wie von den DS verlangt. Dafür muss die schweizerische Hochschullandschaft ihr Desinteresse (im schlimmsten Fall) respektive ihren Respekt (im besten Fall) vor dem Thema Behinderung überwinden.

Auch die Forderung nach verstärkter Intersektionalität sehe ich in diesem Kontext. Eine intersektionale Perspektive ermöglicht auch eine bessere Umsetzung der BRK. Zudem verhindert sie, dass einzelne Gruppen von Menschen mit Behinderungen (insbesondere die traditionell «stark» vertretene Gruppe von Menschen mit Mobilitätsbehinderungen) ihre Interessen einseitig durchsetzen können – beispielsweise, wenn es um die Ausgestaltung von Unterstützungssystemen geht.

Um auf deine Frage zurückzukommen: Ja, vielleicht sehe ich die Beziehung zwischen der praktischen Gleichstellungsarbeit und den DS etwas direkter. Dies, weil ein Weiter-wie-bisher bei der Umsetzung der BRK, also ohne Orientierung an den DS, nicht zu einer Förderung der Menschenrechte im Sinne der BRK führen kann. Gleichzeitig pflichte ich dir aber bei, dass eine stärkere Verankerung der DS an Schweizer Hochschulen aus den genannten Gründen unbedingt notwendig ist.

Urs Germann: Ich möchte noch zwei Punkte aufgreifen. Wichtig ist, dass Menschen mit Behinderungen in Forschung und Lehre stärker vertreten sind. Die Hochschulen haben zwar inzwischen gemerkt, dass sie bezüglich der Zugänglichkeit ihrer Lehrangebote in der Pflicht stehen. Fördermassnahmen für Forschende mit Behinderungen auf Stufe *Doc* und *Postdoc* gibt es jedoch noch kaum. Die meisten Förderprogramme für den akademischen Nachwuchs gehen von einem eindimensionalen Laufbahnverständnis aus, das man als ausgesprochen ableistisch bezeichnen muss (Ausnahmen von den Vorgaben gibt es oft nur für die sprichwörtliche «Babypause»). Damit will ich keineswegs sagen, dass Nachwuchswissenschaftler:innen mit Behinderungen alle DS betreiben sollen. Ein breiteres Verständnis von Diversität ist aber ein wichtiger Schritt in diese Richtung.

Wie du richtig sagst, setzt erfolgreiche Partizipation geeignete Strukturen und Ressourcen voraus. Die gemeinsame Entwicklung einer Fragestellung mit der Zielgruppe ist zum Beispiel ein zentrales Element von partizipativer Forschung. Förderinstrumente der Forschungsförderung, die davon ausgehen, dass eine Fragestellung zu Forschungsbeginn «pfannenfertig» vorliegt und nach der erfolgten Finanzierungszusage gradlinig umgesetzt werden, tragen diesem Umstand kaum Rechnung. Wenn partizipative Forschung zum Fliegen kommen soll, braucht es seitens der Forschungsförderung gezielte Anreize und neue Instrumente wie zum Beispiel mehrstufige Beitragsvergaben. Spannend wäre es, partizipative Ansätze einmal konsequent in einem Nationalen Forschungsprogramm durchzuspielen – und zwar von A bis Z.

Mögliche Perspektiven

Brian McGowan: Um die *Disability Studies* zu verankern, gibt es viele Stossrichtungen und Möglichkeiten – sowohl in den traditionellen Bereichen, wo die konkrete Arbeit mit Menschen mit Behinderungen im Zentrum steht (Soziale Arbeit, Rehabilitationswissenschaft, Sozialpädagogik etc.) als auch in den *Legal Disability Studies* oder in den (insbesondere in den USA starken) Bereichen der *Humanities*. Wichtig ist vor allem, dass wir an Schweizer Hochschulen endlich damit beginnen, uns nachhaltig mit den Inhalten und Stossrichtungen der DS auseinanderzusetzen. Erste Bemühungen in diese Richtung laufen, sie müssen unterstützt und fortgesetzt werden (auch von der Bildungspolitik).

Im Sinne eines Schlussworts gebe ich die Frage an dich zurück: In welchen Bereichen siehst du den grössten Handlungsbedarf für eine nachhaltige Verankerung der DS in der schweizerischen Hochschullandschaft?

Urs Germann: Was es aus meiner Sicht zu verhindern gilt, ist eine Institutionalisierung der DS als ein isoliertes *Studies*-Fach, das bezüglich Forschung Mühe hat, mit den Entwicklungen und Standards der verschiedenen Fachdisziplinen mitzuhalten. Mein Ansatz wäre also eher, die DS über bestehende Disziplinen zu verankern und gleichzeitig die Vernetzung sicherzustellen. Dies würde heissen, dass Lehre und Forschung von *Legal Disability Studies* zum Pflichtenheft einer Professur in den Rechtswissenschaften gehört oder eine Professur in der Geschichtswissenschaft so ausgeschrieben und besetzt wird, dass Kandidat:innen Kompetenzen in *Disability History* vorweisen müssen (wie z. B. in post-kolonialer Geschichte, die derzeit gerade *en vogue* ist). Für einen Architektur-Lehrstuhl wäre es Pflicht, auch hindernisfreies Bauen und *Design for all* in Lehre und Forschung zu vertreten etc. In einem zweiten Schritt ginge es darum, diese disziplinär verankerten «Kompetenzzentren» schweizweit und international zu vernetzen, sowohl in der Lehre als auch in der Forschung. Dazu braucht es allerdings Strukturen und auch entsprechende Mittel und Anreize – lediglich eine gemeinsame Online-Ringvorlesung reicht nicht aus. Auch wenn dies schon deutlich mehr wäre als das heutige Angebot.

Ich danke dir für den spannenden Austausch.

Brian McGowan ist Historiker. Zwischen 2010 und 2014 leitete er die *Fachstelle Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen* der Stadt Bern. Danach arbeitete er als *Diversity*-Beauftragter der ZHAW. Er ist heute tätig als Projektleiter bei [Sensability.ch](https://sensability.ch) und hat verschiedene Lehraufträge zu den Themen Inklusion, BRK und Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Seit 2024 unterrichtet er *Disability Studies* an der ETH. Er lebt seit Kindheit mit einer Mobilitätsbehinderung.

Urs Germann ist Historiker. Er forscht zu medizin-, rechts- und sozialhistorischen Themen und führte mehrere Lehrveranstaltungen zu den *Disability Studies* durch. Zwischen 2014 und 2020 leitete er die *Fachstelle Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen* der Stadt Bern. Seit drei Jahren arbeitet er beim *Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen* und ist Mitglied des Stiftungsrats des *Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik* (SZH). Er lebt seit Kindheit mit einer Hörbehinderung.

Géraldine Ayer, Théodule Gachet et Emmanuelle Rath

Représentation et participation du personnel en situation de handicap dans les entreprises d'intégration

Entretien avec Emmanuelle Rath et Théodule Gachet, avec le concours de Rocco Brignoli

Emmanuelle Rath

est responsable Help Desk à la Direction des systèmes d'information de la Fondation Foyer Handicap, pour laquelle elle travaille depuis 2002. Elle est également représentante des employés et employées en situation de handicap dans le réseau national « Participation dans l'entreprise » organisé par INSOS.

Théodule Gachet

est graphiste dans la Section Édition de la Fondation Foyer Handicap depuis 2010. Il est également représentant des employés et employées en situation de handicap dans le réseau national « Participation dans l'entreprise » organisé par INSOS.

Rocco Brignoli

est collaborateur scientifique Monde du travail chez INSOS (Association de branche d'ARTISET). Il co-coordonne le réseau national « Participation dans l'entreprise » lancé en 2019.

Garantir le droit au travail selon la CDPH : actions entreprises par INSOS

En Suisse on passe en moyenne 23 heures par semaine au travail, de 15 à 65 ans, toute personne confondue (OFS, 2023). C'est peu dire que le travail revêt une importance centrale dans la vie des gens. Il n'est donc pas surprenant que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) y consacre tout un article (Art. 27 sur le Travail et l'emploi). Selon la CDPH (ONU, 2006), les personnes en situation de handicap doivent

avoir le libre choix ou consentir au travail qu'elles exercent pour gagner leur vie. Elles doivent avoir accès au travail grâce à « un marché du travail et un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles ». Les États parties s'engagent à garantir et favoriser l'exercice du droit au travail en prenant des mesures appropriées. Depuis 2014, la Suisse est tenue de mettre en œuvre la CDPH.

Quelles actions ont été entreprises en Suisse ces dix dernières années pour garantir ce droit ? Nous avons décidé de nous tourner vers [INSOS](#). En tant qu'association de branche nationale des prestataires de services pour les personnes en situation de handicap, INSOS regroupe plus de 1000 organisations, ce qui représente l'accompagnement de 70 000 personnes dans leur quotidien et leur parcours professionnel. Une grande partie de ces organisations dirigeant des entreprises d'intégration, INSOS est préoccupée par ces questions.

Reconnaissant l'urgence et la nécessité de mener une réflexion critique sur leurs offres actuelles et de développer leurs prestations dans le sens de la CDPH, INSOS et d'autres partenaires²⁰ ont publié en 2019 un [Plan d'action CDPH](#) visant sa mise en œuvre dans la branche pour les années 2019-2023 (VAHS/CURAVIVA/INSOS, 2019). Soutenu par le [Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées](#), ce plan d'action propose des recommandations articulées autour de 35 objectifs et définit des mesures à adopter pour les atteindre (145 mesures et recommandations). Ce plan d'action a été développé avec le concours d'une commission d'inclusion réunissant des représentantes et représentants. En 2023, il a fait l'objet d'un [état des lieux](#) exposant le travail réalisé jusqu'à présent (Artiset/CURAVIVA/INSOS/YOUVITA/Anthrosocial, 2023). Les réflexions menées dans le cadre de cette commission ont abouti à plusieurs constats qui encouragent la mise en place d'un soutien flexible et centré sur les personnes ainsi que le développement d'environnements de travail inclusifs. Les prestataires de services doivent garantir que les personnes en situation de handicap bénéficient de l'égalité des chances tant dans leur formation professionnelle que dans leur intégration. Dans la mesure du possible, elles devraient avoir la possibilité de subvenir en partie ou (de nouveau) en totalité à leurs dépenses en exerçant un travail rémunéré, et ceci, en s'insérant dans le monde du travail en fonction de leurs aptitudes et compétences (VAHS/CURAVIVA/INSOS, s.d.). C'est pourquoi, parmi d'autres sujets importants tels que l'organisation de la vie quotidienne

²⁰ La fédération ARTISET et ses autres associations de branche [CURAVIVA](#) (au service des personnes âgées) et [YOUVITA](#) (au service des enfants et des jeunes) ainsi que l'association [Anthrosocial](#) ancienne VAHS.

et la formation du personnel spécialisé et dirigeant, le monde du travail a été retenu comme champ d'action central pour les prestataires de services. Six objectifs y ont été formulés :

1. Participation
2. Égalité des chances dans la formation professionnelle et au travail
3. Soutien de la liberté de choix et de l'autonomie personnelle
4. Encouragement et ancrage de la perméabilité
5. Facilitation des parcours professionnels
6. Accessibilité dans la formation et au travail

C'est dans le cadre du Plan d'action qu'INSOS a lancé en 2019 le projet « Participation en entreprise » pour promouvoir la participation des personnes en situation de handicap dans les entreprises d'intégration. Ce projet visait à faire un état des lieux de la situation. Une enquête a été réalisée auprès de dix-sept entreprises d'intégration professionnelle. La recherche ainsi que la littérature spécialisée ont été prises en compte. Ce projet recherche-action a donné naissance à la brochure « [STEP BY STEP I La représentation du personnel en 10 étapes](#) » (INSOS Suisse, 2021 ; également disponible en [langage Facile à lire et à comprendre](#) [INSOS, s.d.]) qui propose aux entreprises d'intégration des réflexions sur la forme et les niveaux de participation possibles ainsi que des suggestions autour de la qualité et de la planification pour la mise en place d'une participation effective de leur personnel en situation de handicap.

Une deuxième action entreprise dans le cadre de ce projet est la création en 2019 du réseau « Participation dans l'entreprise ». Ce *think tank*, sorte de laboratoire d'idées, réunit des représentantes et représentants des employées et employés en situation de handicap, des pionnières et pionniers de la participation en entreprise, des responsables d'entreprises et du personnel spécialisé ainsi que des représentantes et représentants d'associations et d'organisations. Le réseau a pour fonction d'examiner les questions liées à la formation initiale, au travail et à la formation continue. Il prend également position sur des sujets concrets tels que les salaires, les modèles économiques, l'accès à la formation professionnelle et le travail en général.

Entretien avec une représentante et un représentant du réseau « Participation dans l'entreprise »

Grâce au concours de Rocco Brignoli, collaborateur scientifique du domaine Monde du Travail chez INSOS, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec une représentante et un représentant du réseau « Participation dans l'entreprise », Emmanuelle Rath et Théodule Gachet. Employés au sein des entreprises sociales de la Fondation Foyer-Handicap, c'est dans leurs locaux à Carouge (Genève) qu'Emmanuelle Rath et Théodule Gachet m'ont reçu le 7 août 2023.

J'ai réussi mon diplôme avec la mention très bien. Toutefois, les choses sont devenues plus compliquées lorsqu'il a fallu chercher du boulot, parce que le milieu du travail dit « ordinaire » n'accepte pas tout le monde

Géraldine Ayer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots, expliquer votre parcours de vie et votre parcours professionnel ? Quel métier exercez-vous et depuis quand ?

Théodule Gachet : À la suite d'une formation de bureau comme comptable, j'ai travaillé comme réceptionniste puis secrétaire de direction pendant plusieurs années dans le canton de Fribourg. J'ai basculé sur l'informatique un peu par hasard, parce que les [Ateliers de la Gérine](#) à Marly (Fribourg), où j'ai travaillé par la suite pendant quelques années, ont ouvert un atelier [Bureautique Multimédia](#). Je m'occupais de tout ce qui concernait le graphisme. Je me suis formé sur le tas ainsi qu'en suivant plusieurs petites formations, comme Photoshop. Ensuite, après mon mariage, je suis parti au Pérou où j'ai ouvert avec un ami un atelier d'informatique pour étudiantes et étudiants. À mon retour en Suisse en 2010, j'ai directement intégré la section Éditions chez Foyer-Handicap à Genève pour continuer mon activité de graphiste, que j'exerce toujours.

Emmanuelle Rath : J'ai suivi ma scolarité obligatoire dans le milieu ordinaire à Carouge. Ensuite, j'ai fait une année de Collège puis j'ai changé pour me diriger vers l'École de Culture Générale (ECG). Je rêvais à l'époque de m'occuper d'enfants et l'ECG offrait des orientations vers la santé, plus que le collège. Malheureusement, je n'ai pas réussi à passer le concours d'entrée, parce qu'il y avait beaucoup de candidates et candidats et peu de places. Je me suis donc orientée vers une formation de secrétaire bilingue, option informatique. J'ai réussi mon diplôme avec la mention très bien. Toutefois, les

choses sont devenues plus compliquées lorsqu'il a fallu chercher du boulot, parce que le milieu du travail dit « ordinaire » n'accepte pas tout le monde. J'ai dû m'orienter vers Foyer-Handicap. Par mon statut AI, j'ai tout de suite été engagée. Pour y être engagée, il faut une rente. Travailler pour une entreprise d'intégration n'était pas du tout mon souhait, même si maintenant c'est complètement différent. J'y ai d'abord travaillé en tant que réceptionniste. Ensuite, on m'a proposé de rejoindre le service informatique où j'avais plus de possibilités d'exercer mes compétences. Ça fait maintenant 15 ans que j'y suis. J'ai commencé comme assistante informatique. Puis, je suis devenue responsable *Help Desk*. En 2019, j'ai eu la possibilité de suivre une formation de technicienne informatique à l'*ifage* [ndlr : il s'agit de la Fondation pour la formation des adultes à Genève].

Géraldine Ayer : La CDPH exige une plus grande participation des personnes en situation de handicap dans le monde du travail. Partant de votre expérience, vu que vous travaillez déjà depuis longtemps chez Foyer-Handicap, avez-vous l'impression que la situation s'est améliorée depuis que la Suisse a ratifié la CDPH en 2014 ?

Emmanuelle Raths : J'ai entendu parler de la CDPH seulement récemment, en 2019. Pour moi, la situation s'est améliorée lors du changement de direction en 2016. La nouvelle direction a dissocié le statut de la fonction. Avant, si on avait le statut de « personnes handicapées », on était uniquement des employées et employés d'ateliers protégés ou des collaboratrices et collaborateurs en emploi adapté. Maintenant, on a une vraie fonction avec un cahier des charges correspondant. C'est tout de même plus valorisant et plus parlant de dire « je suis responsable *Help Desk* ». De même, Théodule est maintenant graphiste et non pas « un handicapé » qui fait du graphisme. Le handicap devient secondaire. Foyer-Handicap est précurseur dans cette idée. La direction a également introduit un autre changement : elle a créé un groupe de travail commun réunissant des membres de la commission des collaboratrices et collaborateurs ayant le statut AI et des membres de la commission du personnel, renforçant ainsi la collaboration entre les deux commissions. La nouvelle direction voit les gens avec leurs compétences et ne les réduit pas à un statut de personnes handicapées. Peut-être que Foyer-Handicap s'est effectivement inspiré de la CDPH.

On nous a demandé de participer au réseau national, parce qu'on a des choses à dire et qu'on ne se gêne pas de les dire.[...] Le fait de pouvoir entendre nos revendications et de voir ce qui se passe dans les différents cantons est porteur

Géraldine Ayer : Vous êtes tous les deux membres du réseau national « Participation dans l'entreprise » créé par le domaine Monde du travail d'INSOS dans le cadre du plan d'action CDPH lancé en 2019. Quelles ont été vos motivations pour devenir membres de ce réseau ? Que pouvez-vous me dire sur ce réseau ?

Emmanuelle Rath : En 2019, nous avons participé à une première conférence d'INSOS à Bienne. À la suite de cette conférence, INSOS nous a proposé de participer au réseau en tant que représentante et représentant de la commission des collaboratrices et collaborateurs de la Fondation Foyer-Handicap.

On nous a demandé de participer au réseau national, parce qu'on a des choses à dire et qu'on ne se gêne pas de les dire. Il s'agit d'un réseau bilingue qui se compose de représentantes et représentants des employées et employés en situation de handicap, de personnel spécialisé, de représentantes et représentants des employeuses et employeurs, de scientifiques, de syndicalistes ainsi que d'organisations de personnes en situation de handicap. Les échanges sont réguliers comme dans un *think tank*, sorte de laboratoire d'idées. Le fait de pouvoir entendre nos revendications et de voir ce qui se passe dans les différents cantons est porteur. Par exemple, nous avons eu le 21 octobre 2021 une réunion avec une cinquantaine de personnes afin de préparer une journée d'étude [ndlr : il s'agit de la journée d'étude « Les ateliers du futur » du 4 novembre 2021]. Un *graphic recorder* a été engagé pour donner une forme visuelle aux résultats de nos échanges ainsi qu'à nos revendications et idées sur comment on voyait le futur au niveau des entreprises d'intégration. L'esquisse a été projetée lors de la journée d'étude et a servi de base de discussion (voir Figure 1).

Géraldine Ayer : Quelles idées et revendications avez-vous partagées dans ce cadre ?

Emmanuelle Rath : Le statut et le salaire sont les deux revendications principales.

Figure 1 : Esquisse des revendications, idées et souhaits qui ont servi de base des discussions menées dans le cadre de la journée d'étude « Les ateliers du futur » du 4 novembre 2021



© INSOS ; réalisé par Sketchy Solutions

Géraldine Ayer : La CDPH exige effectivement la possibilité de « gagner sa vie », ce qui renvoie à la question des salaires. Pourriez-vous me dire si votre salaire vous permet de subvenir à vos besoins ? Sur quels critères est-il basé ? Quelles sont les possibilités d'avancement salarial ?

Emmanuelle Rath : Nous n'avons pas les mêmes salaires que les personnes exerçant la même fonction dans le milieu ordinaire. L'AI fait ses calculs en se basant sur un salaire normal pour déterminer la rente. Si le manque à gagner avec un salaire de personne handicapée est inférieur à 40 %, la personne perd le droit à la rente AI. C'est mon cas. Lorsque mon salaire a été augmenté, j'ai perdu le droit à ma rente. J'ai donc perdu un revenu. Cependant, j'ai la satisfaction et la chance d'avoir un salaire ordinaire, même s'il est hors classe de l'État. Et j'ai toujours le statut de collaboratrice en emploi adapté. L'avantage d'avoir ce statut est la sécurité de l'emploi. On ne peut pas me licencier, sauf en cas de faute grave. Et, en cas d'aggravation de mon état de santé, je suis protégée. Je suis très contente de cette situation, car d'un côté j'accomplis un travail ordinaire tout en étant dans une entreprise qui comprend ma situation. À noter que ce statut n'a pas que des avantages, puisque

contrairement aux personnes employées dans l'économie libre, mon salaire n'est pas adapté à l'augmentation du coût de la vie et que je ne bénéficie pas d'un 13^e salaire.

Théodule Gachet : J'ai une rente à 100 %. Mon salaire est nettement en dessous d'un salaire normal. Un salaire de l'AI, c'est entre 2 et 13 francs de l'heure. Or, un graphiste ailleurs ne gagne pas 13 francs de l'heure. Avec la rente et les prestations complémentaires (PC), je m'en sors. Je reçois 4200 par mois, ce qui est équivalent à 26 francs de l'heure. Le tout revient à peu près à un salaire normal. La discrimination vient surtout du système. L'idéal serait que l'entreprise évalue la valeur du travail de la personne en tenant compte du chemin parcouru et des qualifications.

La grande frustration des personnes qui sont à l'AI est le fait que l'argent qu'elles gagnent n'est pas le fruit de leur travail, mais de leur handicap.

Emmanuelle Raths : Le salaire ne tient pas compte des compétences de la personne. Lorsque j'ai été engagée, la seule question qui m'a été posée concernait le handicap. J'ai donc été considérée comme « suffisamment handicapée » pour être engagée. Mais selon moi, je n'étais pas que « ça ». Malheureusement mes diplômes et mon parcours n'avaient pas de valeur en comparaison. Quand je suis arrivée à la Fondation, on m'a attribué un salaire de 2 francs de l'heure. À l'époque, je me suis renseigné sur la manière dont l'AI détermine les salaires afin de mieux comprendre ce choix. L'AI m'avait placé en catégorie A, ce qui signifie qu'elle a estimé que je n'étais pas autonome. Quand ils se sont rendu compte que j'étais autonome, ils m'ont augmenté à 8 francs de l'heure et m'ont payé la différence rétroactivement. Ma cheffe voulait m'augmenter à 10 francs de l'heure en raison de mes bonnes compétences, mais la direction de l'époque a refusé, parce que tous les réceptionnistes devaient recevoir le même montant. Le système ne sait pas quoi faire des personnes qui ont trop de compétences pour le milieu institutionnel, mais dont l'état de santé ne leur permet pas de travailler dans le milieu ordinaire. Il est difficile, voire douloureux, de constater que les compétences passent après le handicap. Ce n'est pas une incitation à s'améliorer ni à se développer. Je précise juste que cela n'est plus mon cas et que j'ai beaucoup de chance.

Géraldine Ayer : Ce que je comprends en vous entendant, c'est que l'AI est organisée d'une telle manière qu'elle ne valorise pas encore suffisamment le chemin parcouru et les compétences des personnes. Concernant l'accès au

milieu du travail ordinaire, je dirais plutôt que ces personnes rencontrent des obstacles alors qu'elles auraient les compétences de travailler dans le milieu ordinaire – le comité de l'ONU constate également que les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés à accéder au marché du travail ordinaire. Les possibilités d'avancement sont donc très limitées. À votre avis, quelles mesures devraient être mises en place pour contrer ces effets ?

Théodule Gachet : La grande frustration des personnes qui sont à l'AI est le fait que l'argent qu'elles gagnent n'est pas le fruit de leur travail, mais de leur handicap. Le système devrait fonctionner à l'inverse. C'est-à-dire qu'il faudrait que l'AI compense le salaire et pas le contraire. L'idéal serait que les entreprises d'intégration ou les entreprises du marché ordinaire nous versent un certain salaire pour le travail fourni et qu'ensuite l'AI complète le salaire avec la rente, les PC et le reste. Par exemple, à un salaire de 3000 francs s'ajouteraient les 1500 francs de la rente AI.

Emmanuelle Raths : Dans ce cas, il faudrait que les offices AI et le service des prestations complémentaires (SPC) verse la rente et les PC de chaque employée ou employé à l'entreprise et que celle-ci verse le tout à la personne employée. L'entreprise ferait une fiche de revenu mensuel incluant le salaire ainsi que le montant de la rente et des PC. L'employée ou l'employé recevrait ainsi une fiche avec un revenu par exemple de 5000 francs au lieu de 3000 francs. Au niveau de l'estime de soi, ce serait beaucoup mieux. Cette solution demanderait des changements colossaux dans les démarches administratives, mais ce serait plus valorisant pour la collaboratrice ou le collaborateur.

Théodule Gachet : Certaines entreprises mettent en place des actions. Par exemple, le chiffre d'affaires est reversé aux employées et employés à la fin de l'année. D'autres actions se font au niveau local, mais il n'y a pas encore d'action au niveau national. Ça bouge au niveau des idées, mais dans les faits, ce n'est pas encore gagné.

Géraldine Ayer : La CDPH relève également l'importance pour les personnes concernées d'accomplir un « travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouvert ». Comment cela s'est-il passé pour vous dans le marché du travail ordinaire ?

Emmanuelle Raths : En ce qui me concerne, comme j'avais suivi une scolarité ordinaire, je pensais qu'il y aurait une suite normale, mais dans le milieu ordi-

naire, ma candidature était systématiquement refusée, sans explications. La seule discrimination directe que j'ai vécue, c'est dans une organisation sœur de Foyer-Handicap où l'on m'a dit que ça n'irait pas à cause de mon physique. À force de recevoir des refus, je me suis tournée vers les ateliers protégés.

Théodule Gachet : Nous avons une entreprise familiale de menuiserie-charpenterie. Après ma formation de comptable, mon idée était de l'intégrer, mais il aurait fallu agrandir le bureau et ce n'était pas possible. Ce qui fait que je n'ai pas pu réaliser ce rêve. J'ai ensuite fait plusieurs stages pendant ma recherche d'emploi, sans jamais être engagé. Pour finir, j'ai été engagé aux Ateliers de la Gérine et je suis ainsi rentré dans le système des ateliers protégés. À mon retour d'Amérique du Sud, je me suis directement tourné vers les prestataires de service dans le domaine du handicap. Je sais que si j'avais cherché dans l'économie privée, ça aurait été très difficile. Concernant la boîte familiale, elle a été agrandie et je pourrais l'intégrer maintenant, mais les années ont passé et je vis à présent à Genève.

Géraldine Ayer : Le comité de l'ONU, dans son [rapport sur la Suisse](#) sorti en avril 2022 (CRPD, 2022), se dit préoccupé par le fait que les personnes en situation de handicap « sont cantonnées dans des « emplois protégés » et n'ont guère de possibilités de transiter vers le marché de l'emploi ordinaire ». En vous entendant témoigner de vos expériences personnelles, on constate que l'ONU a toutes les raisons d'être préoccupée. Selon vous, quelles mesures pourraient augmenter la perméabilité entre le marché de l'emploi ordinaire et le marché de l'emploi complémentaire ?

Théodule Gachet : L'AI offre la possibilité à celles et ceux qui veulent essayer de travailler dans l'économie libre de revenir à l'AI dans les 2 ans, sans devoir recommencer toutes les démarches.

Emmanuelle Raths : Certaines collaboratrices et collaborateurs ont pu faire un stage dans une entreprise de l'économie libre. Je ne sais pas à quelle fréquence cela se produit, mais je trouve intéressant que cette possibilité existe.

Il faudrait que l'économie libre donne la chance aux personnes en situation de handicap de montrer ce qu'elles valent et ce qu'elles savent faire. Il s'agit donc de lever les préjugés et d'arrêter de penser qu'elles ne vont pas y arriver en raison d'un handicap.

Géraldine Ayer : Qu'est-ce qu'il faudrait mettre en place pour améliorer la situation ?

Emmanuelle Raths : Il faudrait que l'économie libre donne la chance aux personnes en situation de handicap de montrer ce qu'elles valent et ce qu'elles savent faire. Il s'agit donc de lever les préjugés et d'arrêter de penser qu'elles ne vont pas y arriver en raison d'un handicap. D'ailleurs, il y a la période d'essai, comme pour n'importe qui d'autre. Il serait donc important de mener des actions de sensibilisation pour faire tomber les préjugés.

Géraldine Ayer : Enfin, quels seraient vos souhaits pour l'avenir ? Souhaitez-vous adresser l'un de ces souhaits à un acteur en particulier ?

Théodule Gachet : Il faut que des gens du monde du handicap montent en politique et arrivent à faire bouger les choses. Il faudrait aussi réussir à faire passer le message que le handicap concerne tout le monde. Certaines personnes sont nées handicapées, mais ça peut tomber sur la figure de n'importe qui. Tu sors de chez toi, une bagnole te shoote, et voilà... Personne n'est à l'abri du handicap. En un instant, la vie peut basculer !

Emmanuelle Raths : Mon souhait serait que les gens arrêtent de catégoriser et qu'ils voient qu'ils ont un être humain devant eux, peu importe ses particularités. On est toutes et tous différents. Il faut arrêter de mettre les gens dans des cases. Cela vient de l'éducation. Il faut apprendre cela aux enfants dès le début de la scolarité. J'aimerais ajouter que je n'aime pas le terme « inclusion » pour cette raison. On fait une différence entre les gens qui travaillent, alors que le travail fourni est le même : les clientes et clients ne voient pas la différence. Ils s'en fichent, tant que le boulot est fait à leur pleine et entière satisfaction.

Références bibliographiques

- ARTISET, CURAVIVA, INSOS, YOVITA, & Anthrosocial. (2023). *État des lieux* https://www.plandaction-cdph.ch/admin/data/files/hero_asset/file_fr/31/etat-des-lieux_plan-daction-cdph_2023.pdf?lm=1687340635
- Comité des droits des personnes handicapées [CRPD]. (2022). *Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse*. Convention relative aux droits des personnes handicapées. Nations Unies. <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsrB-kvDLHrFFq8wSOe2z9g3iabN5qHj64PPrzY%2B8hK9VB6m7fXkXDzRB3Ib-b4Ib7at55wGckr6LBCI40G3H4ATgVcPpIAbr0WCzS6Tu1HxfKd>
- INSOS Suisse (2021). *STEP BY STEP – La représentation du personnel en 10 étapes* <https://www.aktionsplan-un-brk.ch/fr/aides-et-outils/participer-dans-lentreprise-125.html>
- INSOS Suisse (s.d.). *Participer dans l'entreprise – Mieux participer grâce à la représentation du personnel. Un guide en 10 étapes en Facile à lire* www.aktionsplan-un-brk.ch/admin/data/files/hero_asset/file_fr/27/participer-dans-l-entreprise-falc-.pdf?lm=1657024140
- Office fédéral de la statistique [OFS]. (2023). Enquête suisse sur la population active – Hausse du nombre d'heures travaillées en Suisse en 2022. Communiqué de presse du 22.05.2023. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/24905936#:~:text=Entre%202017%20et%202022%2C%20la,de%20la%20statistique%20>
- Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- VAHS, CURAVIVA, & INSOS. (2019). Conférence de presse | Plan d'action CDPH. *Exposé de Marianne Streiff, présidente d'INSOS Suisse et Conseillère nationale*. https://www.plandaction-cdph.ch/admin/data/files/asset/file_fr/44/conference-de-presse_plan-daction-cdph_marianne-streiff.pdf?lm=1551785451
- VAHS, CURAVIVA, & INSOS (s.d.). *Plan d'action CDPH 2019–2023 - Mise en œuvre de la convention au sein des associations et prestataires de services pour personnes en situation de handicap*. https://www.plandaction-cdph.ch/admin/data/files/hero_asset/file_fr/3/191021_a4_ap_lang_fr_web_final.pdf?lm=1571657601

Géraldine Ayer

Collaboratrice scientifique SZH/CSPS

«Die BRK ist kein Allheilmittel»

Eine Diskussion zur Umsetzung der Massnahmen im Kanton Zürich

Der vorliegende Artikel entstand aus einem WhatsApp-Chat zwischen den drei Autorinnen, der von Mai bis August 2023 geführt wurde. Er spiegelt also ein Gespräch über längere Zeit wider. Weil die Gesprächspartnerinnen alle beruflich stark involviert sind, bot sich der Austausch per WhatsApp an. Martina Schweizer und Saphir Ben Dakon nahmen die Einladung von Barbara Egloff an, die für die Edition SZH/CSPS auf der Suche nach Gesprächspartner:innen für den zweiten Band der Gesprächsreihe ProSpectrum war. Als Interessenvertreterin setzt sich Martina Schweizer für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen ein. Auch nach 20 Jahren Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) und 10 Jahren Behindertenrechtskonvention (BRK) ist eine inklusive Gesellschaft noch immer nicht Realität.

Der Titel ist ein direktes Zitat von Saphir Ben Dakon. In ihrem Alltag ist sie oft mit den unterschiedlichsten Barrieren konfrontiert, denen Menschen mit Behinderungen begegnen. Über die persönliche und systemische Dimension von Behinderung möchte sie deshalb nicht schweigen. Der Titel illustriert die grosse Schwierigkeit bei der Umsetzung eines rechtlichen Konzeptes wie der BRK. Für viele Menschen ist es schlicht zu abstrakt. Es fehlt die Übersetzung in ein verständliches und konkret umsetzbares Konzept. Eine zusätzliche Schwierigkeit ist, Inklusion in die Praxis umzusetzen, wenn das inklusive Mindset nicht vorhanden ist. Doch lesen Sie selbst, wie die Autorinnen zu ihren Erkenntnissen kommen.

Barbara Egloff: Was bedeutet für euch das Recht auf Selbstbestimmung?

Saphir Ben Dakon: Das Recht auf Selbstbestimmung bedeutet für mich, dass Menschen selbst entscheiden können, welche Ziele sie verfolgen und wie sie ihr Leben gestalten möchten. Selbstbestimmung bedeutet nicht, dass man keine Unterstützung in Anspruch nimmt. Sie bedeutet lediglich, dass man auch bei Unterstützung entscheidet, wann, von wem und in welcher Form man sie erhält. Selbstbestimmung bedeutet in einer liberalen Gesellschaft in der Konse-

quenz auch, als Individuum am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Fremdbestimmung verunmöglicht es, dass Menschen ihr volles Potenzial nutzen und ihr Leben nach ihren Wünschen gestalten können. Für Selbstbestimmung braucht es die Subjektfinanzierung. Man muss den Menschen und seine Bedürfnisse ins Zentrum stellen. Dabei ist es mir wichtig zu erwähnen, dass Menschen mit Behinderungen keine «speziellen Bedürfnisse» haben. Die Bedürfnisse sind dieselben, wie sie andere Menschen auch haben. Ich störe mich an dem Begriff «spezielle Bedürfnisse», weil er an Menschen ohne Behinderungen ausgerichtet ist. Der Begriff gibt Menschen ohne Behinderungen das Gefühl, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen so speziell sind, dass sie in dieser Gesellschaft nicht umgesetzt werden können. Das ist schlichtweg falsch. Menschen mit Behinderungen brauchen einfach andere Voraussetzungen, damit eine Gleichheit der Möglichkeiten entsteht und sie ihre Bedürfnisse befriedigen können.

Barbara Egloff: Was geschieht auf gesetzlicher Ebene im Kanton Zürich in Bezug auf das Recht auf Selbstbestimmung?

Saphir Ben Dakon: Momentan arbeiten wir im Kanton Zürich daran, das Selbstbestimmungsgesetz umzusetzen. Dieses Gesetz ist ein Paradigmenwechsel: Die Subjektfinanzierung steht im Fokus und ermöglicht es im Bereich Wohnen, wenn richtig durchdacht und umgesetzt, eine Egalisierung von Behinderungen zu erreichen, zumindest was den Unterstützungsbedarf betrifft. Behinderung entsteht durch ein Zusammenspiel von mehreren Faktoren. Ein zentraler Aspekt dabei ist, dass in der Umwelt und in der Gesellschaft Hindernisse bestehen. Die Egalisierung von Behinderungen bedeutet somit, dass diese Hindernisse, welche aus der Interaktion mit der nicht-hindernisfreien Gesellschaft entstehen, so weit ausgeglichen werden, dass auch Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen teilhaben und partizipieren können.

Barbara Egloff: Wo fehlt es noch an Bemühungen, die BKR umzusetzen?

Saphir Ben Dakon: Allgemein fehlt es an Bemühungen, die BRK in *umsetzbare Schritte* herunterzubrechen. Somit können sich alle Stellen im föderalistischen System gegenseitig die Verantwortung zuschieben, wenn gesetzliche Verpflichtungen bezüglich der Inklusion nicht umgesetzt werden. Man müsste für jeden Kanton einen Umsetzungsplan haben, welcher von Lai:innen verstanden wird und ihnen hilft, die Forderungen der BRK, zu deren Umsetzung sich die Schweiz verpflichtet hat, in die Realität zu überführen. Denn sehr oft

sind wir damit konfrontiert, dass Menschen die Verpflichtungen aus der BRK umsetzen müssen, die mit dem Thema Gleichstellung, Teilhabe und Inklusion wenig zu tun haben und somit oft überfordert sind. Wenn Menschen überfordert sind, passiert sehr oft nichts. Ich glaube deshalb auch, dass das Schweizer System gewollt überfordernd und unfähig ist, sodass man die nötigen Ressourcen zur Umsetzung nicht bereitstellen muss.

Barbara Egloff: Könntest du diese Überlegung erklären? Wie ist das gemeint: gewollt unfähig?

Saphir Ben Dakon: Ich gehe davon aus, dass das System gewollt handlungsunfähig gehalten wird, indem man Personen, die die BRK umsetzen sollen, überfordert und ihnen nicht die nötigen *Tools* zur Verfügung stellt. Die Akteur:innen im System sind vielfältig und staatlich sowie auch privat organisiert. Ressourcen fliessen noch zu oft an Organisationen, die sich zu wenig für Inklusion – im schlimmsten Fall sogar für segregative Strukturen – einsetzen und von ihnen wirtschaftlich profitieren. Am meisten stört mich das Bild, das dadurch von Menschen mit Behinderungen vermittelt wird. Es wird sozusagen impliziert, dass ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Behinderungen keine Priorität für Staat und Gesellschaft hat. Die meisten Menschen werden im Lauf ihres Lebens behindert, sei es auch nur durch das Alter. Dass der Staat und seine Organe es nicht als prioritäre Arbeit erachten, hier vorzusorgen, zeigt für mich ganz klar den Ableismus in der Gesellschaft auf. Schliesslich erteilen in einer Demokratie auch Bürger:innen Aufträge an staatliche Organe und gestalten die Priorisierung mit. Ich halte es für zynisch, Menschen zu sagen, jedes Leben sei gleich viel wert und dann aber durch die Handlungen zu zeigen, dass ein Mensch mit Behinderungen nur *existieren*, aber nicht *leben* darf.

Barbara Egloff: Wie meinst du das genau?

Saphir Ben Dakon: Ich will damit sagen, dass wir in der Gesellschaft nur einen oberflächlichen Konsens darüber haben, jedes Leben als lebenswert zu erachten. Wir beschreiben unsere Gesellschaft im Diskurs als sehr humanistisch. Ich glaube aber nicht, dass das wirklich so ist. Ich erachte einen Grossteil der Gesellschaft als inkonsequent – zumindest moralisch. Denn zu behaupten, dass jedes Leben gleich viel wert sei, dann aber keine Strukturen dafür zu schaffen, dass man gleichwertig teilhaben kann, empfinde ich für Menschen mit Behinderungen als stark verletzend und psychisch belastend. Das zeigt implizit auch die Verachtung auf, die Menschen mit Behinderungen

entgegengebracht wird. Und dieser Umstand weist auf die Machtverhältnisse in einer Gesellschaft hin. Ein Beweis hierfür ist, dass Menschen oft sofort anders behandelt werden, sobald sie einen Unfall gehabt haben und danach mit Behinderung leben. Es wird ihnen quasi vermittelt: «Wir retten dein Leben, aber dann musst du zu unseren Konditionen leben. Am besten bringst du der Gesellschaft dafür Dankbarkeit entgegen.» Das ist für mich eine menschenverachtende Demonstration von Macht. Denn damit sagt die Mehrheitsgesellschaft aus, dass Menschen mit Behinderungen faktisch in ihrer Existenz nur geduldet werden.

Martina Schweizer: Ich stimme dir absolut zu, Saphir. Diese behindernden Strukturen führen auch dazu, dass Menschen mit Behinderungen nicht ernst genommen werden als Mitbürger:innen. Ihnen wird nicht auf Augenhöhe begegnet. Eine Auswirkung davon ist zudem der fehlende beziehungsweise erschwerte Zugang zum ersten Arbeitsmarkt. Daraus folgt: Wer dankbar sein muss, überhaupt leben zu dürfen, soll nicht auch noch Ansprüche bezüglich Arbeit oder weiteren Lebensbereichen stellen.

Saphir Ben Dakon: Martina, ich bin ganz deiner Meinung. Und das ist sehr schade, denn in unserer Leistungsgesellschaft ist Arbeit ein wichtiges Instrument zur Inklusion und entscheidet schliesslich über Teilhabe oder Nicht-Teilhabe.

Martina Schweizer: Hinzu kommt, dass sich viele Menschen in unserer Gesellschaft über ihre Arbeit definieren. Wenn man jemanden kennenlernt, kommt meist bald die Frage nach der Arbeit. Wer dann keine «gute» Antwort hat, kann sich rasch ausgeschlossen fühlen.

Saphir Ben Dakon: Ich wünsche mir eine offene Diskussion darüber, wie wir zu Menschen stehen, die vermeintlich nicht dem «Normalstandard» entsprechen, den es bewiesenermassen nicht gibt.

Barbara Egloff: Vielen Dank Saphir für diese klaren und wichtigen Worte. Was bedeutet Selbstbestimmung für dich, Martina?

Martina Schweizer: Das Recht auf Selbstbestimmung bedeutet für mich, dass alle Menschen – also auch Menschen mit Behinderungen – selbst bestimmen können, wie sie ihr Leben führen möchten. Es betrifft alle Lebensbereiche und ist sowohl zentral für die Umsetzung der BRK als auch für die Entwicklung einer

inklusiven Gesellschaft. Dazu gehört, dass Menschen mit Behinderungen selbst bestimmen können, wie und wo sie wohnen möchten, welchen Bildungsweg sie einschlagen und welche persönlichen und beruflichen Ziele sie verfolgen möchten. Wenn dafür Unterstützung benötigt wird, dann soll die Person selbst bestimmen können, wer diese Unterstützung leistet und in welchem Rahmen dies geschehen soll. Möglich ist dies letztlich nur mit einem subjektfinanzierten System. So hat die betroffene Person die Möglichkeit, Anbietende von Unterstützungsleistungen selbst auszuwählen und die Rahmenbedingungen festzulegen. Dazu gehört auch, dass Angehörige für Unterstützungsleistungen entschädigt werden. Dadurch wird die Abhängigkeit von deren *Goodwill* reduziert und die Selbstbestimmung erhöht. Somit bin ich mit Saphir einverstanden, dass Selbstbestimmung nicht bedeutet, ohne Unterstützung klarzukommen. Vielmehr ermöglicht Unterstützung Selbstbestimmung aber eben nur, wenn über deren Art und Weise auch selbst bestimmt werden kann.

Die Selbstbestimmung führt dazu, dass Menschen mit Behinderungen ihren Interessen, Neigungen und Zielen nachgehen können, sich als selbstwirksam erleben und ihre Ressourcen optimal nutzen können. Auch bin ich mit Saphir einig, dass Menschen mit Behinderungen keine speziellen Bedürfnisse haben, sondern dieselben wie alle Menschen. Der Unterschied ist lediglich, dass dies Menschen mit Behinderungen noch immer nicht überall zugestanden wird.

Es ist zu hoffen, dass das Selbstbestimmungsgesetz im Kanton Zürich dem namengebenden Anspruch gerecht wird und Menschen mit Behinderungen tatsächlich selbstbestimmt leben können. Verbindliche Pläne und Gesetze zur Umsetzung der BRK fehlen jedoch noch in vielen Kantonen. Solange diese nicht vorhanden sind, bleibt die Selbstbestimmung für viele Menschen mit Behinderungen ein unerreichbares Ziel.

Es gibt immer wieder Personen, die Menschen mit Behinderungen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung absprechen. Dies liegt vielfach an mangelnder Sensibilisierung und Erfahrung. Das *gewollt unfähige* System, wie Saphir es beschreibt, trägt wesentlich dazu bei. Indem Menschen mit Behinderungen strukturell diskriminiert werden, können sie ihre Ressourcen nicht dafür einsetzen, ihre Ziele zu verfolgen, sondern müssen ständig um Anerkennung und Gleichstellung kämpfen. Neben der dadurch entstehenden Belastung kommen oft auch finanzielle Aufwendungen hinzu. Diese Problematik wird dadurch verschärft, dass Menschen mit Behinderungen nicht selten von Armut betroffen sind, was wiederum eine Folge von Diskriminierung und eingeschränkten beruflichen Möglichkeiten sein kann.

Saphir spricht auch das Lippenbekenntnis zur Diversität an, welches dann am Willen zur Umsetzung oft scheitert. Viel zu oft wird davon gesprochen, dass alle Menschen gleich viel wert sind, ohne dass die Bereitschaft dazu da ist, dies auch im Alltag zu leben. In unserer Gesellschaft werden Menschen stark nach ihrer Leistung beurteilt. Diese ist jedoch von der Leistungsfähigkeit zu unterscheiden, welche erst dann betrachtet werden kann, wenn die Person die nötige Unterstützung erhält, um ihr Potenzial auszuschöpfen.

Saphir Ben Dakon: Was Martina zum Unterschied von Leistung und Leistungsfähigkeit geschrieben hat sowie zur Beurteilung von Leistung, finde ich zentral. Der Begriff «Leistung» wird in der Gesellschaft viel zu eng gefasst. Deswegen haben Menschen mit Behinderungen hier eine erhöhte Herausforderung. Ein Beispiel: Die meistens von Frauen geleistete Care-Arbeit wird oft nicht als Leistung wahrgenommen. Frauen mit Behinderungen sind hier doppelt benachteiligt. Sie leisten Care-Arbeit für ihre Kinder, brauchen dafür aber Unterstützungsleistungen und inklusive Strukturen. Es wird sehr oft impliziert, dass diese Frauen den Staat und die Gesellschaft belasten und eigentlich keine Kinder hätten bekommen sollen. Natürlich würde das niemand so direkt formulieren. Trotzdem wird dies öfters thematisiert, wenn wir beispielsweise über den Assistenzbeitrag reden und dass dieser Care-Arbeit nicht genügend berücksichtigt.

Auch möchte ich noch einmal darauf hinweisen, dass viele Menschen mit Behinderungen im zweiten Arbeitsmarkt tätig sind. Dies wird immer ein bisschen als *Wohlfahrt* belächelt. Das finde ich grundsätzlich falsch, denn ganz offensichtlich wird dort auch Leistung erbracht.

Zudem möchte ich noch die Freiwilligenarbeit erwähnen. Menschen mit Behinderungen leisten davon mehr verglichen mit anderen Gruppen. Beispielsweise braucht es im Bereich der Umsetzung der BRK die Mitarbeit von Menschen mit Behinderungen, welche oft im Rahmen von Freiwilligenarbeit geleistet wird. Dies ist so, weil Menschen ohne Behinderungen, die im Bereich Inklusion bezahlte Arbeit leisten, oft wenig Ahnung von Inklusion und der Zielgruppe «Menschen mit Behinderungen» haben. Sie holen sich dann über Freiwilligenarbeit das Fachwissen von Menschen mit Behinderungen in diesen Bereichen ein, ohne dafür zu bezahlen. Menschen mit Behinderungen sind hier in einer Zwickmühle. Leisten sie die Arbeit nicht, werden die Strukturen nicht inklusiv, weil die zuständigen Personen in den Machtpositionen behaupten, dass sie die Inputs brauchen, um ihre Arbeit richtig zu machen. Natürlich passiert Freiwilligenarbeit auch, weil Menschen mit Behinderungen die Entwicklungen zur Inklusion aus Eigeninteresse vorantreiben möch-

ten. Meiner Meinung nach findet Inklusion heute grösstenteils statt, weil Menschen mit Behinderungen in vorherigen Generationen bereits sehr viel Arbeit geleistet haben. Dies wird ihnen aber nicht als Leistung angerechnet. Und das finde ich im heutigen System skandalös, vor allem wenn man weiss, was einzelne (meist selbst nicht von Behinderung betroffene) Exponent:innen in gewissen Organisationen für vermeintlich *inklusive Arbeit* verdienen.

Barbara Egloff: Denkt ihr, dass die Massnahmen zur Umsetzung der BRK im Kanton Zürich die Arbeitnehmenden mehr in die Pflicht nehmen werden bei der Integration in den Arbeitsmarkt?

Martina Schweizer: Die Massnahmen im Aktionsplan des Regierungsrates gehen in die richtige Richtung. Nichtsdestotrotz sind sie zu unspezifisch, um Arbeitgebende tatsächlich direkt in die Pflicht zu nehmen. Wir haben immer wieder Kontakt zu Betroffenen, die Mühe haben, eine Stelle zu finden wegen ihrer Behinderung. Zwar wird das selten als Grund für Absagen genannt, aber es ist bezeichnend, dass auch gut qualifizierte Menschen mit Behinderungen oft unzählige Bewerbungen schreiben müssen, bis sie – wenn überhaupt – eine Stelle finden. Zudem stehen Menschen mit Behinderungen oft vor dem Dilemma, ob sie die Behinderung bereits bei der Bewerbung erwähnen sollen oder nicht. Wenn sie es tun, besteht die Gefahr, dass sie gleich *aussortiert* und nicht mal zu einem Gespräch eingeladen zu werden. Tun sie es nicht, besteht die Gefahr, dass die Reaktion beim Vorstellungsgespräch ablehnend ist. Bei Menschen mit unsichtbaren Behinderungen kann sich der Druck erhöhen, diese zu verheimlichen und durch zusätzlichen Aufwand zu kompensieren. Wird die Behinderung zum Thema, ob beim Bewerbungsschreiben oder bei einem ersten Gespräch, haben Menschen mit Behinderungen oft das Gefühl, dass sie – bildlich gesprochen – *die Hosen herunterlassen* und sehr viel von sich preisgeben müssen, auch intime und private Details. Sie müssen Fragen über sich ergehen lassen, die Menschen ohne Behinderungen nicht gestellt werden und haben immer wieder das Gefühl, dass ihnen nichts zugetraut wird.

Saphir Ben Dakon: Ich stimme Martina vollkommen zu. Und selbst wenn man eine Stelle bekommt, heisst das nicht, dass man sie auch lange behalten kann. Wird die Einführung im Team «falsch» gemacht, so kann es dazu kommen, dass den Menschen mit Behinderungen zu wenig zugetraut wird und sie deshalb nicht die Tätigkeiten ausführen können, für die sie angestellt wären. Arbeitgebende behaupten dann, dass sie es nicht schaffen würden. Ebenfalls problematisch ist, wenn ein Team negativ auf die Aufnahme einer

Person mit Behinderung reagiert. Oft hat dies mit der Haltung gegenüber Behinderungen zu tun. Manche Menschen wollen nicht in einem Team mit einer Person sein, die eine Behinderung hat und etwas gleich gut oder sogar besser kann als sie selbst. Oft müssen Menschen mit Behinderungen darauf achten, dass sie nicht auffallen. Dies ist auch in vielen anderen Lebensbereichen so. Man ist konstant damit beschäftigt, nicht aufzufallen, um eben nicht in diese schlechte Dynamik zu geraten und gleichzeitig auch nicht auf die Behinderung reduziert zu werden. Oft trauen sich Menschen mit Behinderungen nicht, ihre Bedürfnisse in einer Organisation zu äussern, weil sehr viel von dem, was sie sagen, sofort mit der Behinderung in Verbindung gebracht wird, auch wenn das Anliegen nichts damit zu tun hat. Es ist eine grosse Angst vorhanden, zur Projektionsfläche zu werden.

Zudem existiert das Problem, dass in denselben Teams oft nicht mehrere Menschen mit Behinderungen arbeiten oder Behinderung nicht sichtbar ist. Daher müssen Menschen mit Behinderungen in solchen Teams stellvertretend für die Gruppe «Menschen mit Behinderungen» agieren, denn sie werden immer anhand der Gruppe bewertet. So habe ich es selbst erlebt. Wenn ich zum Beispiel etwas falsch gemacht habe oder mir etwas schwerfiel, dann wurde gleich angenommen, dass das wohl auch anderen Menschen mit Behinderungen so gehe. Somit ist immer eine latente Angst dabei, zu scheitern. Scheitern ist ein Recht, welches Menschen mit Behinderungen grundsätzlich verwehrt wird. Deswegen empfinde ich die Massnahmen als zu wenig praxisorientiert.

Martina Schweizer: Ich stimme dir völlig zu, Saphir. Du sprichst einen wichtigen Punkt an: Oft gibt es in Unternehmen nur einzelne Personen mit Behinderungen. Dies kann zu einem Gefühl des ständigen Einzelkampfes führen. Man ist die einzige Person mit Behinderung und hat keine Kolleg:innen, die behindernde Strukturen, Verhaltensweisen und Situationen aus eigener Erfahrung kennen. Dies kann eine grosse Belastung sein. Besonders im Umgang mit den alltäglichen Mikroaggressionen kann das schwierig sein, da diese oftmals von Menschen ohne Behinderungen kleingeredet werden («Er hat es doch nicht so gemeint» oder «Das ist doch nur eine Kleinigkeit»). Zudem kann es sein, dass das Team der Person mit Behinderung mit Ablehnung begegnet, weil man beispielsweise nicht in ein bestimmtes Lokal gehen kann, da dieses nicht zugänglich ist («Nur wegen ihr können wir nicht dorthin gehen»).

Saphir Ben Dakon: Ja genau, das habe ich alles auch so erlebt. Oft sind die Leute gegen Diskriminierung von anderen Minderheiten sensibilisiert, beim Thema Behinderung gibt es aber grossen Nachholbedarf.

Barbara Egloff: Und wie sieht dieser Nachholbedarf aus? Ist nicht genau die Umsetzung der BRK der Weg, diesen Bedarf nachzuholen?

Saphir Ben Dakon: Ich glaube nicht, dass die BRK ein Allheilmittel ist, das auch noch sensibilisieren kann. Dafür ist sie viel zu weit weg vom Arbeitsalltag der Personen, die in den Strukturen die Entscheidungsmacht haben. Zudem bin ich der Auffassung, dass es für inklusive Strukturen zuerst ein inklusives Mindset braucht, weil sonst die Strukturen einfach nur vorhanden sind, aber ihre Wirkung nicht entfalten können. Ich denke, die BRK kann ein Tool sein, wenn sie verständlich heruntergebrochen wird. Es braucht aber Inklusionsexpert:innen, die die BRK erklären und anwenden. Nachholbedarf ist nicht nur beim Thema Inklusion evident, sondern auch beim Verständnis darüber, was «Behinderung» grundsätzlich ist. Viele Menschen, unter anderem auch viele Fachleute der HR-Abteilungen, konnotieren «Behinderung» mit etwas Negativem. Man kann also kein Konzept von Inklusion haben, wenn man kein inklusives Mindset hat. Ich denke, das ist die Schwierigkeit, weil es in gewisser Weise ein Widerspruch ist. Diesen könnten wir auflösen, indem die HR-Abteilungen Inklusionsexpert:innen in ihre Unternehmen holen, welche das Unternehmen testen. So könnten Expert:innen in eigener Sache mit einer Aussensicht und Menschen mit Behinderungen von innen gemeinsam Handlungsfelder definieren.

Eine andere Möglichkeit wäre es, dass besagte externe Expert:innen für eine längere Zeit (z. B. drei bis sechs Monate) in einer Organisation (z. B. in einem Unternehmen) mitarbeiten, um noch eine bessere Idee von den Strukturen, Prozessen, Strategien und der Arbeitskultur zu erhalten. So würden zeitgleich Begegnungen mit Menschen mit Behinderungen geschaffen werden. Diese können in der Organisation auf Herausforderungen hinweisen. Ich glaube, so kann ein inklusives Mindset entstehen. Ich kann mir als eine Form von einem *Employee Engagement-Programm* vorstellen, dass Mitarbeitende in verschiedenen Selbstvertreter:innen-Organisationen mit anpacken und dann die Erkenntnisse daraus in ihre Organisationen mitnehmen. So könnte Fortschritt zumindest organisch wachsen. Zusätzlich hätte man aus Sicht der Arbeitgebenden gefiltert, welche Personen sich innerhalb einer Organisation oder eines Unternehmens für Inklusion interessieren und sie dementsprechend auch vorantreiben würden.

Ich höre momentan öfters von Verantwortlichen und Expert:innen ohne Behinderungen, dass die Umsetzung der BRK ein Marathon sei und man Dinge nur langsam vorantreiben könne – Menschen mit Behinderungen müssten dementsprechend Geduld haben. Dazu möchte ich abschliessend sagen, dass man auch bei einem Marathon beginnen muss, sich überhaupt zu bewegen.

Martina Schweizer: Es scheint, dass dieser Marathon in Bezug auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen – wenn er denn überhaupt gestartet wird – ständig nach dem ersten Kilometer abgebrochen oder zumindest unterbrochen wird. Dies hat zur Folge, dass man immer wieder neu beginnen muss. Wenn Menschen mit Behinderungen dagegen protestieren, wird von ihnen Geduld eingefordert, ohne dass sich die Situation für sie verbessert. Gleichzeitig haben Menschen ohne Behinderungen oft nicht die Geduld, sich mit Menschen mit Behinderungen auseinanderzusetzen, ihnen zuzuhören und den Marathon gemeinsam zu absolvieren. Es ist nicht fair, auf der einen Seite Geduld einzufordern und auf der anderen Seite still zu stehen. Eine inklusive Gesellschaft betrifft uns alle. Auch Menschen ohne Behinderungen sind gefordert, diese aktiv mitzugestalten und ihren Beitrag zu leisten, gemeinsam mit Menschen mit Behinderungen.

Saphir Ben Dakon

Transformationsmanagerin, Vorstandsmitglied Agile

Barbara Egloff

Vize-Direktorin SZH/CSPS

Martina Schweizer

Geschäftsleiterin Behindertenkonferenz Kanton Zürich BKZ

Accessibilité et CFF

Une discussion entre expertes et experts

Die SBB und ihre Barrierefreiheit

Ein Gespräch zwischen Expert:innen

Le délai de transition de 20 ans pour la mise en œuvre de la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) a pris fin le 1^{er} janvier 2024. Un aspect central de la LHand est l'accessibilité des transports publics, de sorte que ceux-ci puissent être utilisés de manière autonome par les personnes en situation de handicap. Les objectifs de la loi ont été partiellement atteints – notamment celui de voyager sans discrimination. L'état d'avancement de la mise en œuvre de la LHand en ce qui concerne l'accessibilité des transports publics et les décisions correspondantes peuvent être consultés sur le site de l'Office fédéral des transports (OFT)²¹. De son côté, agile, la faitière suisse des organisations d'entraide et d'autoreprésentation de personnes avec handicap, a pris position aussi bien sur la réalisation partielle des objectifs que sur la révision de la LHand²². Elle demande un projet de loi travaillé en collaboration avec les personnes directement concernées par le handicap ainsi que leurs associations.

Afin de mieux comprendre les défis que représente la mise en œuvre complète de l'accessibilité dans les transports publics, nous voyageons à travers la Suisse avec les CFF. «Nous», c'est Raphaël de Riedmatten, directeur d'Agile, Esther Buchmüller, responsable du centre de compétences Accessibilité et inclusion aux CFF, Walter Hohl, expert en installations publiques accessibles aux CFF (p. ex., gares, passages souterrains), Robin Morand et Noëlle Fetzter, membres de la rédaction du CSPS.

²¹ <https://www.bav.admin.ch/bav/fr/home/themes-generaux/accessibilite.html> [Consulté le : 29.05.2024].

²² <https://agile.ch/fr/medienmitteilung/le-conseil-federal-nous-offre-un-oeuf-de-paques-pourri/#42d2229> [Consulté le : 29.05.2024].

Raphaël de Riedmatten a un handicap de la marche et est expert dans son domaine. Au cours de notre parcours, nous discuterons des transformations des gares suisses et de leur accessibilité, des compositions des trains, de la conception universelle, de la collaboration avec les personnes en situation de handicap et de la proportionnalité entre l'environnement, le patrimoine et l'accessibilité.

Die 20 Jahre dauernde Übergangsfrist für die Umsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG) endete am 1. Januar 2024. Ein zentraler Aspekt des BehiG ist die barrierefreie Gestaltung des öffentlichen Verkehrs, sodass dieser für Menschen mit Behinderungen autonom nutzbar ist. Die Gesetzesziele – zum Beispiel diskriminierungsfrei zu reisen – wurden teilweise erreicht. Der Stand der Umsetzung des BehiG in Bezug auf barrierefreies Reisen im öffentlichen Verkehr und die entsprechenden Beschlüsse sind auf der Website des Bundesamts für Verkehr (BAV) abrufbar.²³ Agile, der Schweizer Dachverband der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen, hat Stellung genommen sowohl zur teilweisen Nichterreichung der Ziele als auch zur Revision des BehiG. Der Dachverband fordert, dass bei der Teilrevision des BehiG selbstbetroffene Menschen und ihre Verbände bei der Erarbeitung einbezogen werden.²⁴

Um die Herausforderungen besser zu verstehen, welche die vollständige Umsetzung der Barrierefreiheit im öffentlichen Verkehr mit sich bringt, reisen wir mit der SBB durch die Schweiz. «Wir», das sind Raphaël de Riedmatten, Geschäftsleiter von Agile, Esther Buchmüller, Leiterin des Kompetenzzentrums Barrierefreiheit und Inklusion bei der SBB, Walter Hohl, Experte barrierefreie Publikumsanlagen bei der SBB (z. B. Bahnhöfe, Unterführungen), Robin Morand und Noëlle Fetzter, Redaktionsmitglieder des SZH.

Raphaël de Riedmatten hat eine Gehbehinderung und ist Experte in eigener Sache. Während einer kleinen Zugreise durch die Schweiz unterhalten wir uns über die Umbauten an Schweizer Bahnhöfen und deren Barrierefreiheit, über die Zugkompositionen, über Universelles Design, über die Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen sowie über die Verhältnismässigkeit von Umwelt, Kulturerbe und Zugänglichkeit.

²³ <https://www.bav.admin.ch/bav/de/home/allgemeine-themen/barrierefreiheit.html> [Zugriff: 29.05.2024].

²⁴ <https://agile.ch/medienmitteilung/bundesrat-schenkt-uns-faule-ostereier/> [Zugriff: 29.05.2024].

La transformation de la gare de Berne Der Umbau des Bahnhofs Bern

Le point de départ du voyage est la gare de Berne. Nous montons par le passage souterrain jusqu'aux quais. L'accès aux quais de cette gare peut se faire par deux entrées, la « principale » et la « Welle ». Par l'entrée principale l'accès aux quais se fait par un passage souterrain puis par des rampes ou des escaliers permettent de monter à hauteur des quais. L'entrée de la Welle est une passerelle équipée d'ascenseur et d'escaliers qui descendent sur chaque quai.

Ausgangspunkt der Reise ist der Bahnhof Bern. Wir gehen durch die Unterführung über die Rampe hinauf zu den Perrons. Im Bahnhof Bern kann man über zwei Eingänge auf die Bahnsteige gelangen: über den «Haupteingang» und über die «Welle». Beim Haupteingang erfolgt der Zugang zu den Perrons durch eine Unterführung und dann hoch über Rampen oder Treppen. Der Eingang Welle ist mit Aufzügen, Rolltreppen sowie Treppen hinab zu jedem Bahnsteig ausgestattet.

Raphaël de Riedmatten: Für mich geht es viel schneller, das Perron beim Eingang Welle zu wechseln. Denn dort kann ich den Aufzug benutzen anstelle der Rampe, wie wir es heute tun. Nach dem Umbau des Bahnhofs Bern wird es nur im Sektor F Aufzüge geben, also beim Eingang Welle, ist das richtig?

Walter Hohl: In der Mitte der Perrons wird es ebenfalls zwei Aufzüge in die neue Unterführung geben. In der alten Unterführung bei den Perrons zu den Gleisen 1/2 und 3/4 müssen die Rampen gemäss heutigem Stand aus Gründen des Personenflusses durch Lifte und Treppen ersetzt werden. Es gäbe sonst zu enge Platzverhältnisse auf den Perrons. Die übrigen Rampen bleiben an der alten Stelle bestehen.

Esther Buchmüller: Personen mit Elektrorollstuhl bevorzugen die Rampe. Denn die Rampe ist immer verfügbar. Sie ist weder besetzt noch fällt sie aus. An einem grossen Bahnhof braucht es beides, sowohl Rampen als auch Lifte. Im Prinzip bauen wir eher Rampen als Lifte. Lifte sind stets ergänzend.

De Riedmatten: Für mich ist es unter Umständen wichtig, schnell umsteigen zu können. Das schaffe ich nur mit einem Lift. Je nachdem, zu welcher Uhrzeit ich die Rampe benutzen muss, verpasse ich den Anschlusszug. Mit einem Lift schaffe ich die Verbindung. Die Wagen mit Rollstuhlteil halten aber hier im Bahnhof Bern nicht beim Eingang Welle beim Lift, sondern in der

Nähe der Rampe. Zudem hält je nach Zugkomposition der barrierefreie Bahnwagen an einer Stelle, bei der es beim Aussteigen eine grosse Stufe gibt. Das ist für mich gefährlich. Weshalb kann der Zug nicht so halten, dass der barrierefreie Bahnwagen so zu stehen kommt, dass es keine Stufe beim Aussteigen gibt?

Hohl: Nach dem Umbau des Bahnhofs wird das so sein: Wenn möglich, halten die Züge im Bereich der vorderen Sektoren, wo ein stufenfreier Zugang gewährleistet ist. So sind kurze Wege zu den Rampen in die Unterführung sichergestellt. Aufgrund der Kurvenlage des Bahnhofs kann aber nicht die ganze Länge des Perrons erhöht werden. Die Züge halten auf den Gleisen 12 und 13 nur noch hinten bei der Welle, wenn dies betrieblich notwendig ist. Dort ist das Perron nicht erhöht. Es wird darauf geachtet, dass zumindest das Rollstuhlteil barrierefrei zugänglich ist. So versuchen wir, die Stufe beim Aussteigen zu vermeiden.

De Riedmatten: Warum ist es jetzt noch nicht möglich, dass die Züge an der richtigen Stelle halten?

Hohl: Es gibt viele Abhängigkeiten. Der Halteort ist verbunden mit der Zugsicherung und dem Stellwerk. Zudem werden die Bremswege überwacht. Wenn man den Halteort ändert, muss man die ganzen Sicherungsanlagen anpassen. Das ist sehr aufwendig und teuer. Deswegen macht man solche Änderungen im Rahmen von grossen Projekten. Und weil der Umbau des Bahnhofs Bern jetzt läuft und sowieso schon weiter geplant ist, zieht man diese Anpassung nicht mehr vor. Der Halteort der bereits umgebauten Perrons wurde jetzt schon angepasst.

Buchmüller: Die Sicherungsanlagen ändert man nicht, wenn man weiss, dass der Bahnhof in den nächsten Jahren umgebaut wird. Solch eine Anpassung wäre extrem teuer – wir sprechen nicht etwa von CHF 100 000.-, sondern von mehreren Millionen.

De Riedmatten: Bezüglich des Ein- und Aussteigens habe ich eine weitere Frage. Manche Züge haben einen Schiebetritt, der bis an die Perronkante herausfährt, wenn der Zug hält. Ich hatte den Eindruck, dass mit diesen barrierefreien Rampen das Ein- und Aussteigen erleichtert wird – und zwar nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern für alle Menschen. Ist dies auch für die SBB von Vorteil?

Hohl: Für die Pünktlichkeit ist das gut, ja. Der Fahrgastwechsel, also das Ein- und Aussteigen der Fahrgäste, geht dann schneller.

De Riedmatten: Also sind barrierefreie Wege nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern für alle besser. Das ist eine wichtige Erkenntnis.

Buchmüller: Ja, das ist so.

De Riedmatten: Wieso kann man solche Schiebetritte nicht bei allen Zügen einbauen?

Hohl: Technisch wäre heute fast alles möglich. Aber wir müssen beim Zugbau internationale Normen berücksichtigen. Diese internationalen Normen bestimmen den Zugbau in ganz Europa. Eine Abweichung von diesen Normen ist extrem teuer.

De Riedmatten: Welchen Einfluss hat die SBB auf die internationalen Normen?

Hohl: Wir haben wenig Einfluss darauf. Verschärfen können wir die Normen, aber sie abzuschwächen ist schwierig.

De Riedmatten: Auch der Schiebetritt, der beim «Bombardier»-Zug herausfährt, passt sich mehr oder weniger der Entfernung zum Perron an. Warum kann sie sich nicht an die Kurve des Perrons am Bahnhof Bern anpassen?

Hohl: Das Problem bei Perrons in Kurvenlage ist der Wagenkasten respektive das Lichtraumprofil des Zuges: Dieses würde das Perron streifen. Deshalb muss das Perron in diesen Fällen abgesenkt werden. Somit ist trotz Schiebetritt am Zug ein Tritt zu überwinden.

De Riedmatten: Bis wann sollte der Bahnhof Bern umgebaut sein, was ist der Plan?

Hohl: Der Umbau pro Perron dauert 18 Monate. Jetzt sind wir mit dem Perron zu den Gleisen 7 und 8 beschäftigt, welches im April 2024 fertig sein wird. Dann kommen die nächsten Gleise dran. Ende 2028 oder Mitte 2029 sollten alle Perrons umgebaut sein.

La rénovation des gares en Suisse

Der Umbau der Bahnhöfe in der Schweiz

En chemin vers Lausanne, nous discutons de la planification des rénovations et améliorations des gares à l'échelle de la Suisse.

Unterwegs im Zug nach Lausanne diskutieren wir über die schweizweite Planung von Bahnhofsrenovierungen und -verbesserungen.

De Riedmatten : La transformation de nombreuses gares est prévue ces prochaines années. Quand est-ce que les quelque 300 gares, actuellement pas accessibles, seront-elles transformées ? Quel est le plan des CFF, quels sont les délais ?

Buchmüller : Un planning pour l'ensemble des gares est publié chaque année par l'Office fédéral des transports (OFT). Très concrètement, la Confédération nous donne un montant fixe avec lequel nous faisons ensuite le budget. Outre la mise en œuvre de la LHand, ce budget est également utilisé pour le maintien de la substance et les étapes d'extension pour développer l'offre. Ce budget est fixé et rediscuté tous les quatre ans, les négociations sont en cours actuellement pour la prochaine période.

Hohl : Au total, 271 gares devront encore être transformées après 2023. Dans environ 100 de ces gares, nous ne pouvons pas offrir d'aide, parce qu'il y a des escaliers pour l'accès au quai. Notre objectif était de transformer ces gares en priorité. A plus long terme, nous partons du principe que nous aurons transformé l'ensemble des 271 gares probablement d'ici le milieu de la prochaine décennie. Bien sûr, à condition que nous recevions suffisamment de fonds de la part de l'OFT durant les prochaines conventions sur les prestations.

De Riedmatten : Avec combien de gares supplémentaires peut-on compter d'ici fin 2024 ?

Hohl : Nous pourrions probablement compter sur 35 à 40 gares transformées en 2024. Nous serions en mesure de maintenir cette cadence, mais là aussi, nous dépendons des ressources financières de la Confédération.

Buchmüller : Entre l'étude qui est faite pour chaque gare et la mise en service de la gare, il faut compter 5 à 7 ans, selon la taille de la gare, pour qu'une

telle transformation soit étudiée, planifiée et réalisée. Dans tous les cas, d'ici 2040, toutes les gares de Suisse devraient de toute façon être rénovées.

De Riedmatten : C'est une information intéressante. Je pense qu'il est important de souligner que ces transformations ne sont pas faites uniquement pour les personnes en situation de handicap, mais aussi parce que les gares ont besoin d'être rénovées. Je suppose donc que le niveau de qualité est très élevé si les rénovations durent aussi longtemps ?

Buchmüller : Exactement ! Ces transformations ne sont pas faites uniquement pour l'accessibilité. On ne veut pas toucher deux fois à une gare. Ce sont de gros travaux, il y a des plans précis sur plusieurs années.

De Riedmatten : Concernant les transformations, quelles améliorations sont prévues prochainement pour les personnes à mobilité réduite ?

Buchmüller : Comme auparavant, les personnes qui ne peuvent pas monter seules dans le train devront s'annoncer à l'avance. La nouveauté concerne les personnes à mobilité réduite et sans propre fauteuil roulant, par exemple les personnes qui utilisent des cannes pour se déplacer, mais qui ne sont pas en mesure de monter les marches du train. Pour ces utilisatrices et utilisateurs, l'assistance à la clientèle apporte un fauteuil roulant, car pour des raisons de sécurité les lifts jaunes ne peuvent être utilisés qu'avec une chaise roulante. Le Contact Center Handicap conseille les clients en fonction de ses besoins spécifiques.

De Riedmatten : Je ne savais pas que le service d'assistance apportait un fauteuil roulant. C'est une amélioration importante pour les personnes concernées.

La composition des trains

Die Zugkompositionen

En plus des gares, les trains également doivent être accessibles. Nos invités discutent des barrières et limites existantes.

Neben den Bahnhöfen müssen auch die Züge zugänglich sein. Unterwegs im Zug diskutieren wir über bestehende Barrieren und Einschränkungen.

De Riedmatten : Je prends très souvent le train et parfois, il n'est pas évident de savoir quels wagons sont accessibles ou non. Que faites-vous pour aider à trouver cette information ?

Buchmüller : Sur le téléaffichage de quai, on voit maintenant où se trouvent les wagons accessibles aux fauteuils roulants. Il y a d'ailleurs toujours des toilettes accessibles en fauteuil roulant dans ces wagons.

De Riedmatten : Spontanément, en tant qu'utilisateur, je me suis demandé s'il serait possible par exemple d'organiser différemment la composition des voitures, en alternant une voiture de première classe, puis une de deuxième classe, 1^{ère}, 2^e, 1^{ère}, 2^e, etc. Ou une première classe, puis deux de deuxième classe, etc. Ainsi, on n'aurait pas à chercher où se trouve la première classe et où se trouve la deuxième classe. Une deuxième idée serait de mentionner lors de l'annonce du train aux haut-parleurs : « les voitures accessibles se trouvent dans le secteur XY, veuillez-vous déplacer dans ce secteur ». Je me suis aussi demandé s'il ne serait pas possible que la composition des voitures soit affichée sur le quai. C'est par exemple le cas en gare d'Appenzell.

Buchmüller : Ce sont des approches intéressantes.

Hohl : Le problème de la troisième variante est que chaque train qui s'arrête par exemple à la gare de Berne a les portes à un autre endroit. Nous avons déjà fait des essais à Berne, en projetant l'affichage de la formation sur le bord du quai à l'aide de projecteurs. Mais les gens se trouvent en fait sur le chemin, cela n'a pas fonctionné. Je pense qu'avec les nouveaux affichages, nous avons fait un pas dans la bonne direction.

Le contrôleur passe et vérifie nos billets. Raphaël de Riedmatten explique qu'il possède une carte d'accompagnement. En suisse, les personnes résidentes en situation de handicap ont le droit à une carte d'accompagnement si elles ont besoin d'accompagnement pour utiliser les transports publics. Un billet valable, en combinaison avec la carte d'accompagnement permet d'obtenir la gratuité du trajet à la personne accompagnante et/ou à un chien guide ou d'assistance. Les personnes concernées peuvent demander la carte d'accompagnement en fournissant un justificatif attestant de leur handicap²⁵.

²⁵ De plus amples informations sur la carte d'accompagnement sont disponibles ici : <https://www.sbb.ch/fr/billets-offres/abonnements/carte-d-accompagnement.html> [Consulté le : 03.06.2024].

Der Zugchef kommt vorbei und kontrolliert unsere Tickets. Raphaël de Riedmatten erklärt, dass er ein Begleitabo besitzt. In der Schweiz lebende Personen mit Behinderungen haben das Recht auf ein Begleitabo, wenn sie eine Begleitperson, einen Blindenführ- oder Assistenzhund benötigen, um öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen. Voraussetzung dafür ist ein gültiges Billett, das in Kombination mit dem Begleitabo entweder der Person mit Behinderung oder der Begleitperson und/oder dem Hund eine kostenlose Fahrt in den öffentlichen Verkehrsmitteln ermöglicht. Menschen mit Behinderungen können das Begleitabo mit einem entsprechenden ärztlichen Attest beantragen.²⁶

Conception universelle Universelles Design

Depuis Lausanne, nous poursuivons notre route jusqu'à Yverdon-les-Bains. En chemin, nous croisons plusieurs gares intéressantes en termes d'aménagement et de transfert modale, notamment Prilly-Malley et Renens.

Von Lausanne fahren wir weiter bis nach Yverdon-les-Bains. Wir fahren durch mehrere Bahnhöfe, die in Bezug auf die Gestaltung und Verlagerung des Verkehrs interessant sind. Beispiele dafür sind die Bahnhöfe Prilly-Malley und Renens.

De Riedmatten : Le principe de base aujourd'hui, c'est de dire que les aménagements on ne les fait pas spécialement pour les personnes en situation de handicap mais qu'ils servent à toute la population. Plaider pour une rampe et un ascenseur dans chaque gare c'est donc quelque chose d'utile pour toutes et tous. Donc en somme, toutes les personnes qui ont besoin d'un ascenseur doivent pouvoir l'utiliser qu'on soit à vélo, en trottinette ou en chaise roulante. Pour moi un bon exemple est la passerelle de Renens, cette rampe crée un réel espace de développement d'urbanisme, de rencontre, etc. ça va au-delà de l'accessibilité.

Buchmüller : Je reviens sur l'aspect des trottinettes ou des vélos. Dans la réalité, comment fait-on si des conflits surviennent dans de tels moments ? Comment les résout-on ? Selon toi, quelle personne a la priorité pour l'utilisation, la personne en fauteuil roulant ou la personne à vélo électrique ?

²⁶ Weitere Informationen zum Begleitabo sind hier zu finden: <https://www.sbb.ch/de/billette-angebote/abos/begleitabo.html> [Zugriff: 03.06.2024].

De Riedmatten : De mon point de vue, dans les ascenseurs, il faudrait mettre une préférence pour les personnes à mobilité réduite comme c'est le cas à Zurich. La personne avec un vélo électrique peut s'organiser autrement si elle le souhaite, contrairement à la personne en chaise, mais je trouve aussi normal que d'autres personnes utilisent l'ascenseur.

Buchmüller : Oui, mais je ne pense pas que c'est si simple, car dans des gares comme Zurich les gens qui ont un vélo électrique ou une poussette ont l'interdiction, pour des raisons de sécurité, d'utiliser les escaliers roulants. Donc toutes ces personnes n'ont que le droit d'utiliser l'ascenseur et ils ont également acheté un billet. Et pour moi c'est la question, qui a la priorité et qui a le droit ? Est-ce que les personnes à mobilité réduite ont toujours la priorité ?

De Riedmatten : Oui, parce qu'il y a une question de choix, une personne avec un vélo électrique a choisi de le prendre, elle a l'alternative de ne pas le prendre. Une personne avec une chaise électrique n'a pas d'alternative. Si vous devez faire une préférence ça serait clairement pour les personnes à mobilité réduite.

Buchmüller : Je comprends ce point de vue. Cependant, est ce qu'il ne peut pas y avoir un jugement dans l'autre sens ? Bien que tu aies une chaise roulante, quelqu'un pourrait se demander : « peut-être que tu fais juste un voyage pour voir quelqu'un, ce n'est pas nécessaire non plus ».

De Riedmatten : On peut se demander si cela a un sens qu'une personne avec un vélo doive utiliser l'ascenseur. Avec un vélo électrique, cela a plus de sens, je pense, car il est plus lourd. C'est pourquoi il faut suffisamment d'ascenseurs pour tous les usagers et usagères.

Buchmüller : La problématique est un peu plus complexe. Oui, avec un vélo électrique le besoin d'utiliser l'ascenseur est clairement visible, mais parfois on ne peut pas voir si la personne a réellement un besoin ou non et c'est là qu'est toute la difficulté.

De Riedmatten : Oui, c'est pour ça que je dis que toutes celles et tous ceux qui prennent l'ascenseur sont légitimes de le prendre. Agile plaide depuis de nombreuses années pour une accessibilité universelle : ce qui sert à certains sert à tout le monde. C'est pour ça qu'il faut arrêter de penser que c'est l'exception pour les quelques chaises roulantes qui vont l'utiliser, ça ne vaut pas la peine de faire deux ascenseurs. En faite, ma réflexion va plus loin. En fai-

sant deux ascenseurs, il y a plus de gens qui voudront prendre le train, car ça sera plus facile de prendre le train avec son vélo que de prendre sa voiture. En offrant cette accessibilité universelle on va pouvoir motiver encore plus de gens à utiliser et à rentabiliser l'incroyable infrastructure que l'on a. Pour moi, il ne devrait pas y avoir cette question de « qui a la priorité ». L'ascenseur est là pour toute personne qui en a besoin ou qui juge en avoir besoin.

Collaboration avec les personnes en situation de handicap **Die Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen**

En janvier 2018, Inclusion Handicap – l'association faitière suisse des organisations de personnes handicapées – a déposé un recours contre l'autorisation d'exploitation du nouveau train à deux étages pour le trafic grandes lignes (FV-Dosto) des CFF²⁷. En 2021, le Tribunal administratif fédéral a partiellement accepté le recours²⁸. L'Office fédéral des transports (OFT) doit entre autres vérifier si les personnes à mobilité réduite peuvent monter et descendre du train de manière autonome et sûre. Cette vérification a été effectuée à la fois par des calculs et par des tests. L'OFT a chargé un bureau externe de réaliser les tests, qui ont eu lieu à l'automne 2023, d'une part avec des personnes non handicapées et des mannequins assis sur des fauteuils roulants. Cela a suscité de vives critiques de la part des organisations de personnes en situation de handicap²⁹.

Im Januar 2018 reichte Inclusion Handicap – der Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz – Beschwerde ein gegen die Betriebsbewilligung des neuen Fernverkehrs-Doppelstockzuges (FV-Dosto) der SBB.³⁰ Das Bundesverwaltungsgericht hiess die Beschwerde im Jahr 2021 teilweise gut.³¹ Unter anderem musste das Bundesamt für Verkehr (BAV) prüfen, ob Menschen mit einer Mobilitätsbehinderung autonom und sicher ein- und aussteigen können. Dem wurde sowohl mit Berechnungen als auch mit Tests nachgegangen. Das BAV beauftragte ein externes

²⁷ Voir le site de inclusion handicap <https://www.inclusion-handicap.ch/fr/tp/train-duplex-310.html> [Consulté le : 29.05.2024].

²⁸ Voir communiqué de presse du Tribunal fédéral du 25 février 2022 https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/fr/2c_0026_2019_yyyy_mm_dd_T_f_08_04_22.pdf

²⁹ <https://www.srf.ch/news/schweiz/behindertengerechter-oev-bund-steht-wegen-umstrittener-tests-mit-rollstuehlen-in-der-kritik> [Consulté le : 29.05.2024].

³⁰ Weitere Informationen sind hier zu finden: <https://www.inclusion-handicap.ch/de/oev/dosto-310.html> [Zugriff: 29.05.2024].

³¹ Weitere Informationen sind hier zu finden: https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/de/2c_0026_2019_yyyy_mm_dd_T_d_08_04_18.pdf

Büro mit den Tests, welche im Herbst 2023 einerseits mit Menschen ohne Behinderungen in Rollstühlen und andererseits mit Dummys in Rollstühlen durchgeführt wurden. Dies sorgte für grosse Kritik bei Behindertenorganisationen.³²

De Riedmatten: Meiner Meinung nach kann man weder Tests mit Dummys noch Tests mit Menschen ohne Behinderungen durchführen, wenn es darum geht, die Barrierefreiheit zu prüfen. Könnt ihr mir das erklären?

Buchmüller: Ich kann nicht für das BAV und seine Tests reden. Wir unsererseits stehen im engen Austausch mit Vertreter:innen von verschiedenen Behindertenorganisationen. Die Zusammenarbeit erfolgt einerseits in ständigen Facharbeitsgruppen für die Themen Bahnhöfe, Kundeninteraktion und Rollmaterial und andererseits in temporären Begleitgruppen bei Beschaffungsprojekten. Wir machen sehr gute Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit selbstbetroffenen Personen. Gemeinsam finden wir viel bessere Lösungen, als wenn wir Gerichte entscheiden lassen oder stur die Normen durchsetzen.

De Riedmatten: Ich hoffe, dass selbstbetroffene Personen und Expert:innen immer mehr einbezogen werden, um die beste Lösung zu finden.

Buchmüller: Da gibt es viele Diskussionen: Was ist die beste Lösung? Die Personen, die an unseren Sitzungen mitwirken und ihre Organisationen vertreten, haben ganz verschiedene Behinderungen und dadurch unterschiedliche Bedürfnisse. Sie haben teilweise widersprüchliche Anforderungen. Zum Beispiel gibt es nur schon verschiedene Anforderungen zwischen Personen mit Hand- und Elektrorollstuhl. Es braucht Kompromisse.

De Riedmatten: Ja, die braucht es. Aber ich denke, man hat schon viele Lösungen gefunden, die für alle Menschen passen. Es braucht diesen Weg der Zusammenarbeit und Diskussion, dabei wird viel gelernt.

Buchmüller: Definitiv. Dieser Weg soll auch in Zukunft gewählt werden, denn er hat sich bewährt.

³² <https://www.srf.ch/news/schweiz/behindertengerechter-oev-bund-steht-wegen-umstrittener-tests-mit-rollstuehlen-in-der-kritik> [Zugriff: 29.05.2024].

Principe de proportionnalité : environnement, patrimoine et accessibilité

Das Prinzip der Verhältnismässigkeit: Umwelt, Kulturerbe und Barrierefreiheit

Nous arrivons vers la gare de Cossonay-Penthaz qui est une bonne occasion de discuter du principe de proportionnalité entre la protection du patrimoine, de l'environnement et l'accessibilité-handicap. Le principe de proportionnalité est défini dans la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand)³³.

Wir fahren am Bahnhof Cossonay-Penthaz vorbei. Dieser bietet eine gute Gelegenheit, darüber zu diskutieren, wie es um die Verhältnismässigkeit zwischen dem Schutz des Kulturerbes, der Umwelt und der Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderungen steht. Die Verhältnismässigkeit ist im Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG)³⁴ festgehalten.

Hohl : Nous voyons ici un exemple de gare qui est protégée en tant que monument historique. Pour permettre un accès sans marche, le quai a dû être surélevé à 55 cm. Or, le bâtiment ferroviaire historique se trouve au niveau de l'ancien quai qui était de 35 cm. C'est pourquoi il y a encore aujourd'hui un décrochement d'environ 20 cm entre le quai et la zone située devant le bâtiment de la gare.

De Riedmatten : Pour moi, ce type de situation est lié à un problème dans la loi, dans l'ordre de priorité et plus spécifiquement au principe de la proportionnalité « protection du patrimoine – environnement – handicap ». La protection du patrimoine prend beaucoup trop d'importance par rapport à l'utilité, voire la nécessité des citoyennes et de citoyens. L'être humain devrait passer avant tout.

Hohl : Nous rencontrons ce problème de plus en plus souvent, notamment en Suisse romande. Des conflits surgissent à cause de bâtiments classés monuments historiques qui font obstacle à notre projet de construire ou de rénover une installation bien utile.

De Riedmatten : Dans cet exemple, la gare a été entièrement rénovée – le quai et le hall d'attente ont par exemple changé – et pourtant vous sortez du

³³ https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr#sec_3 [Consulté le : 29.05.2024].

³⁴ https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/de#sec_3 [Zugriff: 29.05.2024].

train et vous avez un risque de chute parce qu'il y a une marche inutile entre le quai et la gare. C'est assez absurde. Ce sont des exemples où j'ai peu de compréhension pour cette prépondérance de la protection du patrimoine dans la pesée des intérêts. Pour Agile, l'accès autonome et sans obstacle aux transports publics ainsi qu'aux bâtiments et aux installations est l'un des éléments clés de l'inclusion et de la participation des personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la vie, en particulier pour ce qui est de l'accès au logement et au marché du travail. Dans ce sens, il serait important de rééquilibrer les critères de pesée des intérêts en faveur de l'accessibilité universelle par rapport à la protection du patrimoine. Je suis par exemple convaincu que l'intégration d'éléments modernes dans des bâtiments anciens est possible sans compromettre l'esthétique.

Noëlle Fetzer

Wissenschaftliche Mitarbeiterin SZH/CSPS

Robin Morand

Collaborateur scientifique SZH/CSPS

ZUM BUCH

Im Jahr 2014 hat die Schweiz die Behindertenrechtskonvention (BRK) ratifiziert. Das Ziel der BRK ist, dass Menschen mit Behinderungen die grundlegenden Menschenrechte wahrnehmen und aktiv am politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben teilhaben können. Wo stehen wir heute, zehn Jahre später? Darüber diskutieren Fachpersonen mit und ohne Behinderungen aus Politik, Verwaltung, Verbänden und Forschung in diesem Buch. Sie tauschen sich aus über den Stand der Umsetzung der BRK in verschiedenen Schlüsselbereichen.

À PROPOS DU LIVRE

En 2014, la Suisse ratifiait la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). L'objectif de la CDPH est de permettre aux personnes en situation de handicap d'exercer leurs droits humains fondamentaux et de participer activement à la vie politique, économique, sociale et culturelle. Où en sommes-nous aujourd'hui, dix ans après ? Dans cet ouvrage, des spécialistes, en situation de handicap ou pas, issus des mondes politique, administratif, associatif et de la recherche échangent leurs perspectives sur l'état d'avancement de la mise en œuvre de la CDPH dans divers domaines clés.