

UNO-BRK: neue Sicht auf die Behinderung als Teil der menschlichen Vielfalt

Der Ausschuss der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) hat die Umsetzung der Behindertenrechte in der Schweiz unter die Lupe genommen und zahlreiche Mängel festgestellt. Markus Schefer, Professor für Staatsrecht an der Universität Basel und Mitglied des BRK-Ausschusses, sagt im Interview: «Wir alle müssen uns verändern.»

Interview: Susanne Schanda – Foto: Julian Powell



Markus Schefer

Die Schweiz wurde vom Ausschuss der UNO-BRK für die mangelnde Umsetzung der UNO-BRK kritisiert. Was sind die gravierendsten Mängel?

Was alle Themen durchdringt, ist eine neue Sicht auf die Behinderung nicht mehr als medizinisches Phänomen, als Pathologie, sondern als Teil menschlicher Vielfalt. Mit der Folge, dass jeder Mensch mit einer Behinderung tatsächlich die gleichen Grund- und Menschenrechte hat wie jede andere Person auch. Diese Sicht hat sich in der Schweiz noch nicht durchgesetzt. Die Gesellschaft muss sich so aufstellen, dass sie diese Vielfalt in sich aufnehmen kann und nicht Menschen wegen ihrer Beeinträchtigung ausschliesst. Das hat Konsequenzen in vielen Bereichen: etwa bei der Handlungsfähigkeit, bei der Selbstbestimmung beim Wohnen, bei Fragen von medizinischer Zwangsbehandlung oder bei der Ausbildung.

Wie schneidet die Schweiz im Vergleich mit anderen europäischen Ländern ab?

Die BRK verlangt dort, wo der Staat positive Massnahmen ergreifen muss, dass diese von den wirtschaftlichen Möglichkeiten des Staates abhängen. Vor diesem Hintergrund wird von der Schweiz mehr verlangt als von vielen anderen Staaten; diesen Ansprüchen wird die Schweiz heute nicht gerecht. Doch die Schweiz hat auch dort, wo sie lediglich bestehende Barrieren abbauen müsste, etwa bei der Handlungsfähigkeit und Vertretungsbeistandschaft, zu wenig gemacht. Im Bereich Erwachsenenschutzrecht und medizinische Zwangsmassnahmen ist noch wenig Wille zur Veränderung bei den zuständigen Stellen festzustellen.

Wie beurteilen Sie den Föderalismus in der Schweiz in Bezug auf die Behindertenpolitik?

Der Föderalismus an sich erschwert die Entwicklungen nicht. Aber die Kantone haben lange Zeit sehr wenig gemacht. Die Langsamkeit der Kantone, kombiniert mit der Notwendigkeit, dass 26 Kantone etwas unternehmen, führt im Ergebnis zu einer sehr zähflüssigen Entwicklung.

Der BRK-Ausschuss fordert ein Ende der Institutionalisierung von Menschen mit Behinderungen. Was bedeutet dies konkret, etwa beim Wohnen?

Menschen mit Behinderung sollen selbst bestimmen können, wie und mit wem sie wohnen. Diese Forderung ist heute für Menschen ohne Behinderung selbstverständlich, nicht aber für viele Menschen mit Behinderungen. Es ist Aufgabe des Staates, eine Infrastruktur zu schaffen, die für selbstständiges Wohnen die nötige Unterstützung bietet. Man muss abklären, welche Unterstützung die

«Institutionen haben zumindest ein gewisses Potenzial, Räume zu schaffen, in denen Gewalt ausgeübt wird.»

Menschen brauchen, um ausserhalb eines Wohnheims zu leben, ohne sich selbst überlassen zu bleiben. Dafür ist etwa der Assistenzbeitrag ein guter Anfang.

Dieses Jahr wurde in einer Institution in Genf ein krasser Fall von Missbrauch und Gewalt bekannt. Wie ist so etwas möglich in einer Zeit, in der die Ideale der Inklusion immer mehr gelebt werden? Schafft die Institutionalisierung Gewalt?

Institutionen haben zumindest ein gewisses Potenzial, Räume zu schaffen, in denen Gewalt ausgeübt wird. Es gibt auch das Phänomen von Gewalt an alten Menschen, was ebenfalls häufig in Institutionen vorkommt. Wenn man in einem abgeschirmten Umfeld ist, wo grosse soziale und Macht-Gefälle herrschen, muss man besonders aufmerksam sein und verhindern, dass es zu Gewalt und Missbrauch kommt. Auch international gesehen gibt es viel Gewalt in Institutionen; wir kennen dies etwa von der katholischen Kirche und in Gefängnissen.

Heute werden in der Schweiz Personen, die unter umfassender Beistandschaft stehen, von den politischen Rechten ausgeschlossen. Die BRK will dies ändern. Warum?

Die Errichtung einer umfassenden Beistandschaft erfolgt unabhängig davon, ob sich jemand eine politische Meinung bilden kann. Sie richtet sich danach, ob diese Person in der Lage ist, insgesamt ihr

Leben zu meistern. Auch in dieser Frage sind die kantonalen Unterschiede gewaltig. Im Kanton Basel-Stadt werden praktisch keine neuen umfassenden Beistandschaften mehr errichtet. Von den alten gibt es noch etwa 100. Im Kanton Waadt dagegen gibt es noch fast 4000 umfassende Beistandschaften. Die Geschichte der politischen Rechte ist eine der kontinuierlichen Öffnung. Am Anfang gab es diese Rechte nur für Männer, die Grundeigentum hatten und wehrfähig waren. Später wurden sie auf alle Männer ausgedehnt, noch später kamen die Frauen dazu. Bei den Ausschlüssen war immer das Argument: Die anderen können das nicht. Dies wurde aber nie überprüft und hätte einer Überprüfung auch nicht standgehalten. Die Idee der politischen Rechte ist, dass jeder Mensch sie hat, einzig und allein weil er Mensch ist und nicht, weil er etwas kann.

Mit der Gewährung von politischen Rechten allein ist es nicht getan. Was braucht es, damit Menschen mit Behinderung Zugang zu Informationen erhalten, die sie auch verstehen, damit sie sich eine Meinung bilden können?

Auch wenn alle die politischen Rechte tragen, werden nicht alle diese auch ausüben können. Auch von den Menschen ohne Behinderung üben längst nicht alle ihre politischen Rechte aus, das ist nicht demokratiewidrig. Am Beispiel Genf sehen wir jetzt, dass Eltern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung Abstimmungsunterlagen für ihre erwachsenen Kinder bekommen und nicht wissen, was sie damit machen sollen. Diese Angehörigen müssen aufgeklärt werden, wie sie vorgehen können. Auf der Ebene der demokratischen Willensbildung muss man verständlich kommunizieren, das heisst, Abstimmungsunterlagen zum Beispiel in Leichter Sprache zur Verfügung stellen. Die Landes- und Staatskanzleien und die Bundeskanzlei scheinen sich noch etwas dagegen zu wehren, vielleicht in der Sorge, dass es Widersprüche zwischen

«Je mehr man Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung behandelt wie andere Menschen auch, desto grösser ist die Bereitschaft, teilzunehmen.»

den Erklärungen in Standard- und in Leichter Sprache geben und es zu Beschwerden kommen könnte. Das kann man lösen. Man sollte zudem beachten, dass schon heute ein grosser Teil der Bevölkerung die offiziellen Abstimmungserläuterungen nicht versteht. Es wäre deshalb auch eine wichtige Dienstleistung für viele andere Menschen, wenn die behördlichen Erklärungen auch in Leichter Sprache verfasst würden.

Wie können das Engagement und die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben generell gefördert werden?

Jemand nimmt dann am Gemeinwesen teil, wenn er oder sie dieses als etwas erlebt, das auch für ihn oder sie da ist. Mit dem man sich identifizieren kann. Je mehr man Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung behandelt wie andere Menschen auch, desto grösser ist die Bereitschaft, teilzunehmen. Desto mehr entsteht auch bei ihnen

die Einsicht: Ich kann das, ich bin willkommen als gleichberechtigtes Mitglied der Gesellschaft. Damit sind wir bei der allgemeinen Frage, wie wir unsere Gesellschaft gestalten können, damit Menschen mit intellektuellen und psycho-sozialen Behinderungen auch vollumfänglich dazugehören. Je besser uns dies gelingt, desto mehr dürfen wir auf ihre politische Partizipation hoffen.

Die Datenlage über Menschen mit Behinderung in der Schweiz ist dürftig. Wie wichtig ist die Datenerhebung?

Die Konvention enthält ausdrücklich eine Bestimmung, die die Staaten verpflichtet, Daten zu erheben. Um zu wissen, wie wir uns politisch und rechtlich verändern müssen, um offener zu werden für Menschen mit Behinderung, müssen wir zuerst einmal das Problem kennen. Wir müssen wissen, wer wo wie und warum ausgeschlossen wird und mit welchen Hindernissen konfrontiert ist. Daten bilden eine wichtige Grundlage, auf der eine Strategie und eine Politik ent-

«Laut BFS haben in der Schweiz 1,8 Millionen Menschen eine Behinderung, das entspricht der internationalen Erfahrung, die von 15 bis 20 Prozent ausgeht. Das ist eine sehr grosse Minderheit.»

wickelt werden kann. Laut Bundesamt für Statistik (BFS) gibt es in der Schweiz rund eine halbe Million Menschen mit einer «schweren» Behinderung. Das sind viele bei einer Bevölkerungszahl von 8,5 Millionen. Wo sind diese Menschen? Nur schon diese kleine Zahl regt zum Nachdenken an. Dass wir diese Menschen nicht sehen, deutet darauf hin, dass sie offenbar nicht dort wohnen, wo alle anderen wohnen, sondern vielfach in Institutionen. Laut BFS haben in der Schweiz 1,8 Millionen Menschen eine Behinderung, das entspricht der internationalen Erfahrung, die von 15 bis 20 Prozent der Bevölkerung ausgeht. Das ist eine sehr grosse Minderheit. Wenn man bedenkt, wie viel wir für die Bäuerinnen und Bauern tun, die nur 3 Prozent der Bevölkerung ausmachen ...

Was kann insieme als Verband mit und für Menschen mit geistiger Behinderung für die Umsetzung der BRK tun?

In der Schweizer Landschaft der Behinderten-NGOs spürt man etwas wenig Gemeinsamkeit. Die heutigen Behindertenverbände sind in der Zeit der Invalidenversicherung (IV) entstanden. Die IV erforderte eine besondere, auf ihre Leistungen ausgerichtete Verbandstätigkeit. Bei jeder IV-Revision musste man versuchen, die eigenen Anliegen durchzubringen. In der Folge trat jeder für sich auf, denn die Grösse des Kuchens ist ja begrenzt. Heute besteht immer noch eine starke IV-Zentriertheit und wenig Zusammengehörigkeitsgefühl. Mit der Konvention ist den Verbänden eine neue Aufgabe zugewachsen: sich für die Menschenrechte der Menschen mit Behinderung einzusetzen. Sie sind ihre Vertretungen, in gewissem Sinne ihre Treuhänderinnen und Treuhänder. Die Konvention bewirkt auch bei den Verbänden einen Veränderungsprozess, nicht nur beim Staat. Wir alle müssen uns verändern. ●

CDPH: le handicap désormais valorisé en tant que composante de la diversité humaine

Le Comité de l'ONU a examiné la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en Suisse et a relevé de nombreuses lacunes. Markus Schefer, professeur de droit constitutionnel à l'Université de Bâle et membre du Comité CDPH, a déclaré lors de cette interview: «Le changement nous concerne toutes et tous.»

Interview: Susanne Schanda – Photo: Julian Powell



Markus Schefer

La Suisse a été critiquée par le Comité CDPH pour ses manquements relatifs à la mise en œuvre de la Convention. Quelles sont les lacunes les plus graves?

Le point commun entre tous les thèmes de la Convention est que le handicap n'est plus considéré comme un phénomène médical, c'est-à-dire une pathologie, mais comme une composante de la diversité humaine. Par conséquent, toute personne avec handicap peut jouir des droits humains et des libertés fondamentales au même titre qu'une personne sans handicap. Cette vision ne s'est pas encore imposée en Suisse, où la société doit se transformer afin de saluer la diversité et de ne plus exclure des personnes en raison de leur handicap. Cette exclusion a des conséquences dans de nombreux domaines, tels que la capacité juridique, le choix du logement, la formation et certaines questions liées aux traitements médicaux forcés.

Où se positionne la Suisse par rapport aux autres pays européens?

La Convention exige que les mesures prises par un État dans le but d'améliorer la mise en œuvre des droits des personnes handicapées sur son territoire dépendent des ressources financières dont il dispose. Les attentes envers la Suisse sont donc plus élevées que pour d'autres pays. Jusqu'à présent, ces attentes n'ont pas été satisfaites. C'est également le cas pour les questions liées à la capacité juridique ou à la curatelle de représentation, où il lui aurait suffi de supprimer les obstacles existants. En ce qui concerne le droit de protection des adultes et les mesures de contrainte médicale, nous avons observé peu de volonté de changement de la part des instances compétentes.

Comment jugez-vous le fédéralisme en Suisse en ce qui concerne la politique en faveur des personnes handicapées?

Le fédéralisme en soi ne rend pas les changements plus difficiles. Le problème, c'est que les cantons ont entrepris très peu de choses pendant longtemps. La faible activité des gouvernements cantonaux combinée au fait que les 26 cantons doivent agir pour qu'un changement ait lieu se traduit par une évolution très lente.

Le Comité CDPH souhaite mettre un terme à l'institutionnalisation des personnes avec handicap. Qu'est-ce que cela signifie concrètement en matière de logement?

Les personnes avec handicap doivent pouvoir décider elles-mêmes où et avec qui elles vivent. Il s'agit aujourd'hui d'une évidence pour les personnes sans handicap, mais nombreuses sont les personnes avec handicap pour qui ce n'est pas le cas. Il incombe à l'État de créer une infrastructure adaptée aux besoins des personnes avec handicap afin qu'elles puissent vivre de façon autonome. Il est nécessaire de déterminer le soutien dont elles ont besoin pour vivre en dehors d'un foyer sans être livrées à elles-mêmes. La contribution d'assistance est un premier pas dans la bonne direction.

Cette année, un cas grave d'abus et de violence dans une institution genevoise a été rapporté. Comment une telle chose peut-elle encore se produire à une époque où les idéaux de l'inclusion se concrétisent de plus en plus? L'institutionnalisation génère-t-elle de la violence?

Les institutions sont des lieux propices à créer des espaces dans lesquels des actes de violence peuvent être commis. La violence envers les personnes âgées est également un phénomène fréquent dans les institutions. Lorsque l'on se trouve dans un environnement protégé, marqué par de fortes inégalités sociales et des rapports de pouvoir déséquilibrés, il faut faire preuve d'une grande vigilance afin d'éviter des cas d'abus et de violence. À l'échelle internationale, les institutions connaissent également beaucoup d'actes de violence. C'est le cas de l'Église catholique et des prisons.

Aujourd'hui, en Suisse, les personnes placées sous curatelle de portée générale sont exclues de la vie politique. La CDPH souhaite que cela change. Pourquoi?

Le placement d'une personne sous curatelle de portée générale ne tient pas compte de sa capacité à se forger une opinion politique, mais de sa capacité à gérer sa vie dans son ensemble. Il y a de grandes différences entre les cantons sur cette question. Dans le canton de Bâle-Ville, de nouvelles curatelles de portée générale ne sont pratiquement plus instituées, environ 100 personnes sont encore concernées par cette mesure, alors que dans le canton de

Vaud, elles sont presque 4000. Les droits politiques ont connu une évolution régulière. Au début, les seuls bénéficiaires de ces droits étaient les hommes en âge de se battre et qui possédaient des terres. Ces droits ont ensuite été accordés à tous les hommes, puis aux femmes. L'exclusion de la vie politique a toujours été justifiée par le même argument: les autres n'en sont pas capables. Or, cet argument n'a jamais été vérifié et il n'aurait pas été approuvé si tel avait été le cas. Chaque être humain peut bénéficier des droits politiques, non pas parce qu'il est capable de les exercer, mais parce qu'il existe.

L'octroi des droits politiques ne suffit pas. Que faut-il faire pour que les personnes avec handicap aient accès à des informations qu'elles comprennent et qui leur permettent de se forger une opinion?

Même s'il était permis à toutes les personnes en situation de handicap mental d'exercer leurs droits politiques, elles ne le pourraient pas toutes. Même parmi les personnes sans handicap, toutes n'exercent de loin pas leurs droits politiques, ce qui n'est pas contraire à la démocratie. À Genève par exemple, des parents de personnes en situation de handicap mental reçoivent du matériel de vote pour leur enfant adulte et ne savent pas ce qu'ils doivent en faire. Il est nécessaire que ces parents soient mieux informés sur le sujet. Afin de garantir le processus de décision démocratique, les informations communiquées doivent être compréhensibles. Le matériel de vote doit par exemple

Plus les personnes en situation de handicap mental seront traitées comme les autres, plus leur disposition à s'investir sera grande.

être disponible en langue facile à lire. Les chancelleries d'État et la Chancellerie fédérale ne semblent pas encore convaincues par cette idée, peut-être parce qu'elles craignent que les explications en langue standard et celles en langue facile à lire présentent des incohérences qui risquent de faire l'objet de plaintes. Il existe une solution à ce problème. En outre, il faut également noter qu'une part importante de la population ne comprend pas les explications officielles du Conseil fédéral. La rédaction des explications officielles en langue facile à lire serait donc utile à un grand nombre de personnes.

Comment peut-on encourager la participation à la vie politique et publique de manière générale?

Une personne s'investit pour sa communauté lorsqu'elle se sent soutenue par celle-ci et qu'elle peut s'y identifier. Plus les personnes en situation de handicap mental seront traitées comme les autres, plus leur disposition à s'investir sera grande et plus elles se sentiront capables et les bienvenues en tant que membres à part entière de la société. La question se pose de savoir comment façonner notre société pour que les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychosocial en fassent pleinement partie. Plus nous y parviendrons, plus nous pourrons espérer voir leur participation politique augmenter.

Les données sur les personnes avec handicap en Suisse sont peu nombreuses. Dans quelle mesure la récolte des données est-elle importante?

La convention contient une disposition qui oblige très clairement les États à récolter des données. Afin de déterminer quels sont les changements politiques et juridiques à apporter pour rendre la société plus ouverte aux personnes avec handicap, il est d'abord nécessaire de connaître le problème. Nous devons savoir qui est exclu, où, comment et pourquoi, et quels sont les obstacles auxquels ces personnes sont confrontées. Les données sont essentielles pour pouvoir développer une stratégie et une politique. Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), près d'un demi-million de personnes vit avec un handicap sévère en Suisse. Sur une population de 8,5 millions, c'est un nombre important. Mais où se trouvent ces personnes? Cette question simple nous demande déjà une certaine réflexion. Le

Selon l'OFS, la Suisse compte 1,8 million de personnes avec un handicap, ce qui correspond aux statistiques internationales selon lesquelles 15 à 20% de la population d'un pays vit avec un handicap.

fait que nous ne les voyions pas démontre qu'elles ne vivent pas, de toute évidence, au même endroit que les autres mais bien souvent dans des institutions. La plupart des gens sont surpris par ce nombre important. Selon l'OFS, la Suisse compte 1,8 million de personnes avec un handicap, ce qui correspond aux statistiques internationales selon lesquelles 15 à 20% de la population d'un pays vit avec un handicap. Il s'agit d'une minorité conséquente. Lorsque l'on pense à toutes les mesures prises pour les agriculteurs qui ne représentent que 3% de la population...

En tant qu'association de personnes en situation de handicap mental, quels conseils donneriez-vous à insieme pour la mise en œuvre de la convention?

En Suisse, les ONG spécialisées dans le handicap donnent l'impression de ne pas être très unies. Les associations de personnes en situation de handicap que l'on connaît aujourd'hui sont apparues en même temps que l'assurance-invalidité (AI). L'AI exigeait une activité associative qui soit orientée sur ses prestations. À chaque révision de l'AI, ces associations tentaient de faire entendre leurs revendications. Ensuite, chacune a commencé à agir de son côté, car les ressources étaient limitées. Aujourd'hui, il existe toujours un fort centrage sur l'AI et peu de sentiment d'appartenance. Avec cette convention, les associations se sont vu confier une nouvelle mission: s'engager en faveur des droits humains des personnes avec handicap. Elles ont le rôle de représentantes de ces personnes, et en quelque sorte, d'administratrices. La convention entraîne un changement aussi au sein des associations, et pas seulement de l'État. Le changement nous concerne toutes et tous. ●