

Susanne Schriber und Carlo Wolfisberg

Die Behindertenrechtskonvention

Ihre Bedeutung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Zusammenfassung

Die Behindertenrechtskonvention (BRK) ist ein Erfolgswerk. Welche Bedeutung hat sie konkret für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen? Wo liegen in der Umsetzung der BRK hinsichtlich dieser Zielgruppen die grossen Herausforderungen? Entlang der fünf Stichwörter «Selbstvertretung», «Menschenrechtliches Modell», «Paradoxie Besonderheit in der Gleichheit», «Prüfstein Inklusive Bildung» und «Klärungsbedarf Angemessenheit» wird den Fragen in diesem Beitrag skizzenhaft nachgegangen.

Résumé

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est un véritable tour de force. Quelle importance revêt-elle concrètement pour les personnes polyhandicapées ou atteintes de handicaps sévères? Quels sont les défis majeurs en rapport avec ces groupes cibles dans l'application de la CDPH? Le présent article se propose d'esquisser des réponses à ces questions en abordant les cinq aspects suivants: l'autoreprésentation, un modèle tiré des droits de l'homme, le paradoxe de la particularité dans l'égalité, la pierre de touche qu'est l'éducation inclusive ainsi que la nécessité de clarifier la notion de «raisonnable» (dans l'expression «aménagements raisonnables» figurant dans la convention).

BRK – Ein Erfolgswerk der Selbstvertretung

Es ist unbestritten: Die Behindertenrechtskonvention (BRK) ist ein Erfolgswerk, das weithin Anerkennung genießt und Respekt verdient. Was noch vor zwanzig Jahren kaum denkbar war, wurde Realität: Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2014 von der Schweiz ratifiziert, ist an erster Stelle ein Werk der Betroffenen, der Menschen mit Behinderungen. Der aus der Selbsthilfe bekannte Slogan «Nothing about us without us!» («Nichts über uns ohne uns!») wurde Wirklichkeit. In der rund hundertjährigen Geschichte der Selbsthilfe und Selbstvertretung ist damit ein Meilenstein erreicht (vgl. Mürner & Sierck, 2015). Die Konvention regelt, dass Menschen mit Behinderungen massgeblich bei der Umsetzung der BRK (Art. 4) und bei der innerstaatlichen Durchführung und Überwachung (Monitoring)

der BRK (Art. 33) einbezogen werden müssen. Diese Beteiligung der Zivilgesellschaft wurde bereits wirksam, als bei der Übersetzung der BRK die Betroffenen nicht einbezogen wurden und diese zu Recht monierten, dass fälschlicherweise das englische Wort «inclusion» mit «Integration», statt «Inklusion» übersetzt worden sei, eine im deutschen Diskurs bedeutsame Unterscheidung. So kam es zur Schattenübersetzung (Parallelübersetzung) der BRK.

Mitgewirkt haben bei diesem Werk zahlreiche Verbände aus dem Behindertenwesen und Menschen mit Behinderungen. Und wie bis anhin stellt sich natürlich auch in diesem internationalen Projekt die Frage, wessen Stimmen in die BRK Eingang finden bzw. wie die Stimmen jener Gruppen einfließen, die es – beispielsweise aufgrund kognitiver oder gravierender kommunikativer Beeinträchtigungen – weit schwerer haben, die Interessen in eigenen Worten einzubringen.

Vom sozialen zum menschenrechtlichen Modell

Die BRK ist ein Bekenntnis zu einer inklusiven Gesellschaft und kann einem Entwicklungsschub der Realisierung von Gleichstellung aller Menschen mit Behinderungen dienlich sein. Sie gibt die Möglichkeit, Rechte der Integration und Inklusion wenn auch nicht einzuklagen, so doch einzufordern, und sie ist ein wichtiges Orientierungsinstrument zur konkreten Umsetzungsarbeit. Sie dient ferner als gemeinsame Verständigungsbasis betreffend Inklusion über die nationalen und kulturellen Grenzen hinweg und bietet die Chance, die Sonderpädagogik national, international und interkulturell neu zu beleuchten (vgl. Leonhardt, Müller & Truckenbrodt, 2015). Bereits national ist ein gemeinsamer Rechts- und Werterahmen von grosser Bedeutung. Demnach könnte beispielsweise in der Schweiz ein Wohnplatz nicht mehr verweigert werden, weil dieser ausserkantonale liegt und für den Finanzierungskanton zu teuer ist, falls ein entsprechender Wohnplatz die Rechte des betroffenen Menschen erfüllen würde. Die BRK (hier mit Bezug auf Art. 19, Selbstbestimmte Lebensführung) könnte Referenzrahmen sein, um die im Zuge der Neugestaltung des Finanzausgleichs (NFA) wachsenden föderalistischen Schranken zu überwinden. Bei der Vergabe von finanziellen Mitteln würden primär die Bedürfnisse der Betroffenen und nicht Verwaltungsprozesse ausschlaggebend sein.

Theresia Degener (2015, S. 63ff.) sieht in der BRK eine Ablösung von der aktuellen Sicht auf Behinderung als *soziales Modell* hin zu einer Sicht auf Behinderung als ein *menschenrechtliches Modell*. Haben wir bis anhin im sozialen Modell Behinderung als soziale und systemische Konstruktion unter dem Leitgedanken der Diskriminierung be-

trachtet, werden neu im menschenrechtlichen Modell die Menschenrechtsfähigkeit und die uneingeschränkte Teilhabe unabhängig von Nichtbehinderung zum Leitgedanken des Verständnisses von «Behinderung». Das ist tatsächlich eine neue Sichtweise, die möglicherweise die Bezeichnung «Paradigmenwechsel» verdient: Menschenrechte werden nicht durch gesundheitliche Beeinträchtigungen beschränkt, sie gehen weit über den Gedanken der Antidiskriminierung hinaus. Behinderung wird als Teil menschlicher Vielfalt verstanden. In diesem Modell wird ein Fahrplan, eine Stossrichtung für eine inklusive Gesellschaft vorgegeben.

BRK – Paradoxie der Besonderheit in der Gleichheit

Die UN-Menschenrechte schliessen alle Menschen ein, demnach auch Menschen mit Behinderungen. Gleichwohl scheint es sich aufgedrängt zu haben, die Rechte von Menschen mit Behinderungen gewissermassen als Sonderfall der Menschenrechte noch besonders hervorzuheben bzw. die Bedürfnisse und Aspekte von Menschen mit Beeinträchtigungen/Behinderungen zu konkretisieren. Es erfolgt in der BRK eine behinderungsspezifische Ausformulierung der Menschenrechte und die allgemeinen Menschenrechte werden präzisiert. Innerhalb der BRK wiederum gibt es eine weitere Spezifizierung, sozusagen einen weiteren Sonderfall, nämlich die bereits in der Präambel, dann in Artikel 6 und 7 besondere Hervorhebung der Rechte von Frauen und Kindern mit Behinderungen, während andere Zielgruppen nicht spezifisch auf dieser Ebene genannt werden. In pragmatischer Hinsicht ist das klug, denn die Empirie belegt, dass Kinder und Frauen in besonderer Weise von Diskriminierung oder Ausbeutung betroffen sind und eines besonderen Schutzes bedür-

fen. Es wird das Kriterium der Mehrfachdiskriminierung als Grund der besonderen Hervorhebung genannt (vgl. Hermes, 2015).

Warum, so lässt sich fragen, werden andere Besonderheiten und Zielgruppen nicht ebenso spezifisch in der BRK genannt und deren Schutz betont? Sind nicht im Sinne der Mehrfachdiskriminierungen noch andere Gruppen ebenso hoch gefährdet, nämlich etwa alte Menschen mit primären, lebenslangen Behinderungserfahrungen oder Menschen mit schweren und auch komplexen mehrfachen Behinderungen? Bei diesen Gruppen besteht zudem häufig ein Dilemma der Selbst- und Stellvertretung beim Lobbying, wie dies Andreas Fröhlich (2014) formuliert: «Wir haben es also mit einer doppelten Minderheit zu tun, in der grossen gesellschaftlichen Minderheit von Menschen mit Behinderungen sind Menschen mit sehr schweren komplexen Beeinträchtigungen noch einmal eine Minderheit. Eine Minderheit, die sich eindeutig nicht selbst artikulieren und nicht selbst vertreten kann. Gerade dies ist ein wesentliches Kennzeichen schwerster Behinderung. Sie sind also auf «Lobbyisten» angewiesen, die ihre Sache vertreten» (S. 389).

Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind demnach eine Minderheitengruppe innerhalb der Minderheit von Menschen mit Behinderungen, während die Gruppe der Frauen und Kinder mit Behinderungen eine Mehrheit in dieser vertritt. Ist es der Inklusion dienlich, dass Minderheiten nicht explizit genannt werden? Oder könnte es bedeuten, dass solche einmal mehr in der konkreten Umsetzung eher benachteiligt werden gegenüber anderen, stärkeren Gruppierungen? Müssen wir achtsam sein, dass gerade Minderheiten in der Minderheit die Rechte und Ressourcen gleichwertig zugestanden werden?

BRK – Nagelprobe Art. 24 «Bildung»
 Artikel 24 ist der im Übereinkommen längste und umfangreichste Artikel. Zu Recht: Bildung ist ein zentrales Gut für Teilhabe und Emanzipation. Die Vertragsstaaten werden verpflichtet, ein «integratives Bildungssystem auf allen Ebenen» (gemäss Schattenübersetzung ein «inklusives» Bildungssystem) zu gewährleisten (Art. 24, Abs. 1). Ziel ist, «Menschen mit Behinderungen ihre Persönlichkeit, ihre Begabungen und ihre Kreativität sowie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten voll zur Entfaltung bringen zu lassen» (Art. 24, Abs. 1, Buchstabe b). Anforderungen der Zielgruppe Menschen mit Sinnesbehinderungen werden explizit und prominent genannt (z. B. Brailleschrift, Gebärdensprache); andere Zielgruppen und deren spezifischen Bedürfnisse (z. B. Unterstützte Kommunikation, Pflege) für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen treten nicht in Erscheinung.

Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind eine Minderheitengruppe innerhalb der Minderheit von Menschen mit Behinderungen.

Die BRK verpflichtet die Staaten, *inklusive* Schulsysteme bereit zu stellen. Soweit der Anspruch, der programmatische Charakter der BRK. Wir sind in unserem Bildungssystem weit davon entfernt, Kinder und Jugendliche mit schweren und mehrfachen Behinderungen in die Schule zu inkludieren. Auf Basis der Praxiserfahrung in der Schweiz stellen Schriber und Schwere (2011) dar, dass die Integration (um von der Inklusion gar nicht zu reden) von schwer mehrfach behinderten Kindern und Jugendlichen eine Seltenheit ist. Walter-Klose (2012) bestätigt diese Erfahrung aus der Metaanalyse aller

Integrationsstudien im Bereich Körper- und Mehrfachbehinderungen im deutschsprachigen und angloamerikanischen Raum. Wagner (2013) hebt den Unterstützungsbedarf in den Bereichen Pflege und Kommunikation hervor, welcher derzeit noch einen grossen Barriere-Faktor für die Inklusion darstellt.

Ein erhöhter Pflegebedarf stellt derzeit noch eines der wichtigsten Ausschlusskriterien vom inklusiven Schulbesuch dar.

«Vor allem für Schüler mit mehrfachen Beeinträchtigungen und einem erhöhten Pflegebedarf scheinen die Bedingungen für einen inklusiven Schulbesuch, bis auf wenige Ausnahmen, noch nicht erfüllt zu sein. Demnach stellt vor allem ein erhöhter Pflegebedarf derzeit noch eines der wichtigsten Ausschlusskriterien vom inklusiven Schulbesuch dar. Haben Schüler ausserdem neben der körperlichen eine weitere Beeinträchtigung im kognitiven, sozial-emotionalen oder sprachlichen Bereich, wird ein Wechsel in eine Förderschule umso wahrscheinlicher» (Singer, 2015, S. 156).

Es mangelt insbesondere an strukturellen Voraussetzungen sowie personellen und finanziellen Ressourcen, um Pflege als individuelles Bildungsangebot zu erbringen, die Förderung im Bereich Unterstützter Kommunikation umzusetzen und pädagogische sowie therapeutische Konzepte und Angebote im Schulkontext miteinander zu verzahnen. Aber auch von den Eltern und Betroffenen genannte Belastungen im sozialen Bereich (Ausgrenzungen, Hänseleien etc.) sind immer noch Gründe, weshalb separate Schulangebote von Eltern und Betroffenen bevorzugt werden (157).

Knacknuss «Angemessenheit»

Die BRK betont immer wieder, dass der Staat «angemessene Vorkehrungen» treffen muss. Darunter versteht sie, dass: «...notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen, die keine unverhältnismässige oder unbillige Belastung darstellen und die, wenn sie in einem bestimmten Fall erforderlich sind, vorgenommen werden, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten geniessen oder ausüben können» (BRK, Art. 2 Abs. 4). Konkret bedeutet dies: «Es besteht die Ausgangssituation, dass in einem Einzelfall eine Benachteiligung einer Person auf Grund von Behinderung droht. Es können auf die konkrete Situation bezogene Massnahmen ergriffen werden, die geeignet sind, die erkennbaren Barrieren auszuräumen. Der damit verbundene Aufwand, diese Massnahmen zu ergreifen, ist nicht übermässig» (Aichele, 2012, S. 2).

Letzteres wirft gerade bei Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung grosse Fragen auf – denn typischerweise ist der Aufwand, den es braucht, um oben genannte Barrieren zu überwinden, sehr gross. Erschwerend kommt hinzu, dass die Ziel-Mittel-Logik der angemessenen Vorkehrungen bei dieser Personengruppe nicht immer eindeutig ist und von den Betroffenen oft nicht selber eingefordert werden kann. So ist bei der Beschulung von Kindern mit einer Sinnesbehinderung ohne Zusatzbeeinträchtigungen beispielsweise die Orientierung am Lehrplan als Ziel klar gegeben, die dafür benötigten unterstützenden Mittel und deren Kosten bekannt bzw. abschätzbar. Bei Kindern mit einer schweren und mehrfachen Behinderung kann bzw. muss das Bildungsziel anders definiert werden, die dafür notwendigen Unterstützungs-

massnahmen müssen spezifisch erarbeitet werden. Dabei entfernt man sich mitunter von gesellschaftlich legitimierten Standards (wie z. B. den Lehrplanziele). Umso schwieriger wird es, den mit dem schwach legitimierten Ziel verbundenen hohen Aufwand als angemessen zu bezeichnen.

Es ist übrigens interessant, dass zwar Mittel für Menschen mit Sinnes- und Körperbehinderungen in der BRK explizit genannt werden (z. B. Brailleschrift, Gebärdensprachdolmetscherinnen und -dolmetscher, Zugänglichkeit physische Umwelt), nicht aber solche für Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen (z. B. Unterstützte Kommunikation oder mobile Beatmungssysteme). Auch dies kann als Hinweis gedeutet werden, dass das Lobbying von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen bei der Entstehung der BRK einmal mehr nicht in selbstverständlicher Weise gegeben war. Die Unterstützung dieser Menschen ist kostenintensiv, es sind im Vergleich mit anderen Gruppierungen hohe finanzielle und personelle Ressourcen notwendig, damit diese Zielgruppen den BRK-Grundsätzen entsprechend leben können.

In einem inklusiven Gesellschaftsverständnis haben alle Menschen gleiche Rechte und gleichen Wert. Menschen mit schweren oder schwersten Behinderungen sind demnach nie der Rest oder Rand einer Gesellschaft, sondern gleichwertiger Teil. Da sie aber besondere Erschwernisse und Bedürfnisse haben, kann die Realisierung der Teilhabe mit erheblichen Mehrkosten verbunden sein. Andreas Fröhlich formuliert dazu einen interessanten Perspektivenwechsel (vgl. Fröhlich, 2014): Tatsache ist, dass unsere Gesellschaften immer auch gruppenspezifisch Gelder einsetzen für Menschen mit besonderen Voraussetzun-

gen, etwa in der Vergabe von Stipendien für Künstlerinnen und Künstler oder in der Förderung von Lernenden mit besonderen Begabungen. Nun wird sich weisen, ob auch Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die auf zusätzliche Gelder angewiesen sind als «würdig» und «wert» betrachtet werden, diese zu erhalten. Denn in Fröhlichs Gedankengang kann der Gruppe von Menschen mit schweren Behinderungen analog Sportlerinnen und Sportlern ein exklusiver Status aufgrund ihrer täglichen Höchstleistungen im existentiellen Bereich zugesprochen werden, womit sie in den Genuss besonderer Mittel kommen müssten.

«Könnte man einmal versuchen, auch sehr schwerbehinderte Menschen als einen «exklusiven» Kreis zu sehen? Sind dies nicht Menschen, die gezeigt haben, dass sie unter Extrembedingungen ihr Leben führen können? Dass sie sich immer wieder durch Lebensgefahr hindurch kämpfen und weiter machen, um gewissermassen den Gipfel zu erreichen. [...] Überall da, wo wir Exklusivität als Gesellschaft akzeptieren, sind wir bereit, andere Regeln gelten zu lassen, sind wir bereit, mehr Geld ins Spiel hinein zu bringen» (Fröhlich, 2014, S. 382).

Unsere Gesellschaften setzen immer auch gruppenspezifisch Gelder ein, etwa in der Förderung von Lernenden mit besonderen Begabungen.

«Angemessene Vorkehrungen» zu definieren und damit einhergehend finanzielle und personelle Ressourcen zu verteilen, das wird die grösste Herausforderung bei der Umsetzung der BRK sein. Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

sind dabei in besonderer Weise auf die Ressourcen und die Beachtung ihrer Rechte angewiesen.

Für Lernende mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind die BRK-Forderungen zu Bildung bei weitem noch nicht erfüllt.

Fazit: BRK für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

1. Selbstbestimmung: Die BRK ist ein Werk der «Selbstvertretung». Allerdings wird bei der Textauslegung sichtbar, dass Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen – etwa im Unterschied zu Menschen mit Sinnes- oder Körperbehinderungen – nicht explizit genannt werden.

2. Menschenrechtliches Modell: Die BRK beinhaltet die grosse Chance, dass sich das menschenrechtliche Modell im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsbereich durchsetzt. Für die Schweiz bedeutet dies, dass die durch den NFA zunehmend kantonsspezifische Planung, Steuerung und Finanzierung der Angebote im Behindertenwesen ein Gegengewicht erhält. Letztlich hiesse das eine Überwindung des Föderalismus bei der Vergabe von Ressourcen, was für die Lebensqualität von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen hoch bedeutsam sein kann

3. Besonderheit in der Gleichheit: Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen werden als Minderheit in der Minderheit gesehen. Es ist besonders darauf zu achten, dass in der Umsetzung der BRK und bei der Ressourcenverteilung diese Zielgruppe gleiche Rechte erhält.

4. Prüfstein Inklusive Bildung: Für die Zielgruppe Lernende mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind die BRK-Forderungen zu Artikel 24, Bildung, bei weitem noch nicht erfüllt. Es braucht enorme Anstrengungen, um die Kluft zwischen Anspruch und Wirklichkeit zu überbrücken.

5. Klärungsbedarf Angemessenheit: In der Auslegung und Umsetzung der BRK muss geklärt werden, was unter «angemessen» zu verstehen ist. Die Referenzgrössen und der Ermessensspielraum sind zu definieren. Dies gilt gerade für die Mittel und Ressourcen, welche für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Alltag relevant sind. Denn: Die BRK soll für alle ein Erfolgswerk sein!

Literatur

Aichele, V. (2012). Barrieren im Einzelfall überwinden: Angemessene Vorkehrungen gesetzlich verankern. *Positionen*, 5, 1–4, www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/show/positionen-nr-5-barrieren-im-einzelfall-ueberwinden-angemessene-vorkehrungen-gesetzlich-verankern/ [Zugriff am 13.08.2015].

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2014). *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen – deutsch-Schattenübersetzung*. Berlin: Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen.

Degener, T. (2015). Die UN-Behindertenrechtskonvention – ein neues Verständnis von Behinderung. In T. Degener & E. Diehl (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention* (S. 55–74). Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.

- Degener, T. & Diehl, E. (Hrsg.) (2015). *Handbuch Behindertenrechtskonvention*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Fröhlich, A. (2014). Inklusion für Menschen mit schwerer Behinderung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 10, 379–384.
- Hermes, G. (2015). Mehrdimensionale Diskriminierung. In T. Degener & E. Diehl (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention* (S. 253–268). Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Leonhardt, A., Müller, K. & Truckenbrodt, T. (Hrsg.) (2015). *Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihre Umsetzung. Beiträge zur Interkulturellen und International vergleichenden Heil- und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Mürner, C. & Sierck, U. (2015). Der lange Weg zur Selbstbestimmung. Ein historischer Abriss. In T. Degener & E. Diehl, *Handbuch Behindertenrechtskonvention* (S. 25–37). Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Schriber, S. & Schwere, A. (Hrsg.) (2011). *Spannungsfeld Schulische Integration. Impulse aus der Körperbehindertenpädagogik*. Bern: Edition SZH/CSPS.
- Singer, P. (2015). Heterogene Schülerschaft – heterogene Bedingungen. Befunde eines empirischen Forschungsprojektes zur schulischen Inklusion im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. In R. Lelgemann, P. Singer, & C. Walter-Klose (Hrsg.), *Inklusion im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung* (S. 149–187). Stuttgart: Kohlhammer.
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014 (Behindertenrechtskonvention, BRK), SR 0.109.
- Wagner, M. (2013). Sind sie der Rest? Kinder und Jugendliche mit schwerer Behinderung in einem inklusiven Schulsystem. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 12, 496–501.
- Walter-Klose, C. (2015). Empirische Untersuchungen zur schulischen Inklusion und ihre Bedeutung für die Schulentwicklung. In R. Lelgemann, P. Singer, & C. Walter-Klose (Hrsg.), *Inklusion im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung* (S. 111–148). Stuttgart: Kohlhammer.



Prof. Dr. Susanne Schriber
Bereichsleiterin und Dozentin Pädagogik
für Körper- und Mehrfachbehinderte im
Studiengang Sonderpädagogik / SHP
susanne.schriber@hfh.ch



Prof. Dr. Carlo Wolfisberg
Co-Bereichsleiter und Dozent Pädagogik
bei Schulschwierigkeiten im Studiengang
Sonderpädagogik
carlo.wolfisberg@hfh.ch

Interkantonale Hochschule
für Heilpädagogik Zürich
Schaffhauserstrasse 239
8050 Zürich