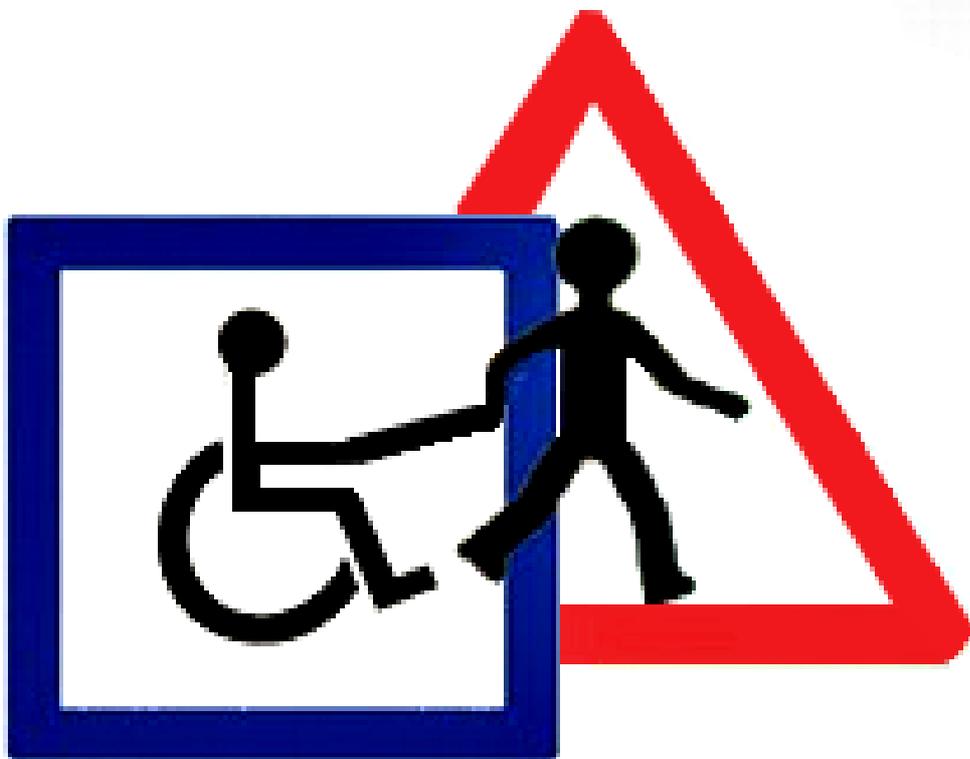


LEBEN MIT EINER BEHINDERUNG

QUERSCHNITTLÄHMUNG

VOM TRAUMA ZUR INTEGRATION



ANIKA KRONE

MATURAARBEIT

KOLLEGIUM HEILIG KREUZ

MÄRZ 2018

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung	5
2	Medizinischer Überblick	7
2.1	Definition einer Querschnittslähmung	7
2.1.1	Struktur des Rückenmarks	7
2.1.2	Funktion des Rückenmarks	9
2.2	Lähmungstypen	11
2.3	Ursachen und Inzidenz	12
2.3.1	Traumatische Querschnittslähmung	12
2.3.2	Nicht-traumatische Querschnittslähmung	13
3	Empirische Analyse I: Leben mit einer Querschnittslähmung	14
3.1	Porträt von Marc Glaisen	14
3.2	Schicksalsschlag	14
3.2.1	Verlauf des Unfalls	14
3.2.2	Erste Behandlung	15
3.2.3	Rehabilitation im Paraplegiker Zentrum von Basel	16
3.3	Neues Leben	17
3.3.1	Wochenende in Freiburg	17
3.3.2	Definitiv zurück	17
3.3.3	Soziale Lage	18
3.4	Änderungen in seiner persönlichen Infrastruktur	19
3.5	Situation heute	19
3.5.1	Der Blick der Anderen	20
3.5.2	Lehren aus seiner Behinderung	20
3.5.3	Blick auf seine Behinderung, 30 Jahre später	20
3.6	Fazit	21
4	Empirische Analyse II: Behindertengerechte Infrastruktur	22
4.1	Statistiken	22
4.1.1	Schweiz	22
4.1.2	Freiburg	23
4.2	Staatliche Massnahme: Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG)	23
4.2.1	Die Grundidee	23
4.2.2	Zugang zu öffentlichen Gebäuden	23
4.2.3	Zugang zum öffentlichen Verkehr	24

4.3	Situation in Freiburg	24
4.3.1	Zugang zu öffentlichen Gebäuden	24
4.3.2	Zugang zum öffentlichen Verkehr	25
4.4	Anwendung der Gesetze	25
4.4.1	Problematische Eigenschaften des Kantons Freiburg	26
4.4.2	Zugang zu öffentlichen Gebäuden	26
4.4.3	Technische Eigenschaften für den Zugang	26
4.4.4	Zugang zum öffentlichen Verkehr	27
4.5	Wirksamkeit der Massnahmen	27
4.6	Mögliche Gründe für den Mangel	28
4.6.1	Gesetzliche Vorschriften	28
4.6.2	Vermutung der betroffenen Personen	29
4.7	Fazit	29
4.8	Vorschläge für die Zukunft	29
4.8.1	Einsatz von neue Technologien	30
4.8.2	Inklusion	30
5	Schlusswort	32
6	Glossar	35
7	Quellenverzeichnis	36
7.1	Bücher	36
7.2	Internet	36
7.3	Publikationen	37
7.4	Gesetze	37
7.5	Bilder, Videos und Tabellen	37
7.6	Gespräche	38
8	Anhänge	39
8.1	Interview mit Marc	39
8.2	Zeitungsartikel bezüglich des Unfalls (Hebdo, 09.04.1992, von Pierre Pauchard)	44
8.3	Artikel	45
8.3.1	Erwähnte Artikel des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG)	45
8.3.2	Erwähnte Artikel des Raumplanungs- und Baugesetzes (RPBG) des Kantons Freiburg	47
8.4	Umfrage bezüglich der behindertengerechten Infrastruktur in der Stadt Freiburg	48
9	Persönliche Erklärung	54

1 Einleitung

Neueste Technologien bestimmen unser Leben. Sie ermöglichen uns auch, mit vielen Schwierigkeiten umzugehen und unser Leben angenehmer zu gestalten. Trotz der rasanten medizinischen Entwicklung kommt es immer noch vor, dass Menschen mit einer Behinderung auf die Hilfe Dritter angewiesen sind.

Ein solcher Schicksalsschlag kann jedem passieren und macht auch vielen Menschen Angst, mir im Besonderen. Neben der Angst vor der Behinderung, empfinde ich auch eine grosse Bewunderung für diese Menschen, wie sie mit ihrem Schicksal umgehen. Bewunderung für den Kampf, den eine behinderte Person täglich führt, um den alltäglichen Dingen nachzukommen. Das benötigt eine besondere psychische Kraft. Doch woher kommt diese Kraft? Wie kann ein Mensch, beispielsweise nach einem Unfall, sein Leben neu ordnen? Dies sind einige der Fragen, die ich mir bei der Themenauswahl der Maturaarbeit gestellt habe und beantworten wollte, als ich die Beschreibung des Seminars „Leben mit einer Behinderung“ gelesen habe.

Dafür habe ich mit Marc Glaisen, einem Bekannten meiner Mutter, der querschnittsgelähmt ist, Kontakt aufgenommen. Ich dachte, dass eine Querschnittslähmung ein gutes Beispiel sein könnte, um zu verstehen, wie ein Mensch mit einer Behinderung lebt. Bei einer Querschnittslähmung erlebt der Mensch ja die Einschränkungen durch seine Behinderung sehr bewusst (im Gegensatz zu einer geistigen Behinderung). Eine querschnittsgelähmte Person nimmt alles wahr, was sich um sie herum abspielt, auch Unzulänglichkeiten und Schwierigkeiten im Zusammenhang mit seiner Behinderung.

Diese Behinderung wird in dieser Arbeit unter mehreren Aspekten analysiert. Zuerst werden einige theoretische Grundlagen erklärt, was eine Querschnittslähmung medizinisch bedeutet. Im zweiten Teil der Arbeit wird Marcs Leben als Querschnittsgelähmter erzählt, mit Blick auf seine psychische Entwicklung im Laufe der Jahre. Als letztes wird untersucht, wie die Infrastruktur für Querschnittsgelähmte in der Stadt Freiburg aussieht. Dabei wird der Zugang zum öffentlichen Verkehr und zu Gebäuden betrachtet. Die beiden letzten Teile sind eng miteinander verbunden, da Marc einen grossen Teil seines Lebens in Freiburg verbracht hat. Die Arbeit schliesst mit einem Ausblick und einem Vorschlag, wie man die Situation in Freiburg (noch) verbessern könnte.

Die dadurch resultierende Leitfrage lautet: „Was hat Marc Glaisen benötigt, um sein Leben trotz der Querschnittslähmung erfüllend weiterzuführen und hat ihm dabei eine ausreichende behindertengerechte Infrastruktur in Freiburg geholfen?“.

2 Medizinischer Überblick

In diesem Teil, werden die medizinischen Grundlagen einer Querschnittslähmung, Arten und Ursachen erklärt.

2.1 Definition einer Querschnittslähmung

Aufgrund der unterschiedlichen Arten einer Querschnittslähmung, ist eine Definition nicht so offensichtlich. Bisher konnte man eine Verletzung nicht mit Sicherheit als „Querschnittslähmung“ einstufen, sondern nur eine globale, anatomische Definition geben.¹ Eine allgemeine Definition, wird in der Literatur wie folgt angegeben: „Unter einer Querschnittslähmung versteht man die Schädigung des Rückenmarkquerschnitts, diese Schädigung bewirkt einen Ausfall motorischer, sensibler und vegetativer Funktionen.“² Um dies besser zu verstehen, ist es wichtig, die genaue Funktion des Rückenmarks zu erläutern.

2.1.1 Struktur des Rückenmarks

Das Rückenmark ist ein Organ, das im Inneren der Wirbelsäure, präziser im Wirbelkanal (auch Spinalkanal genannt) liegt und mit dem Gehirn das Nervensystem bildet. Da es ziemlich kurz ist, (ca. einen halben Meter bei einer erwachsenen Person) füllt es nicht den ganzen Wirbelkanal (oder Spinalkanal) aus.³ Genauso wie das Gehirn wird das Rückenmark von einer Flüssigkeit, dem Nervenwasser, umspült und mittels einer Haut geschützt. Das Rückenmark besteht vor allem aus sehr weichem Nervengewebe. Die Struktur des Rückenmarks ist ziemlich komplex. Es ist in vier Abschnitte unterteilt: Zervikalmark, Thorakalmark, Lumbalmark und Sakralmark.

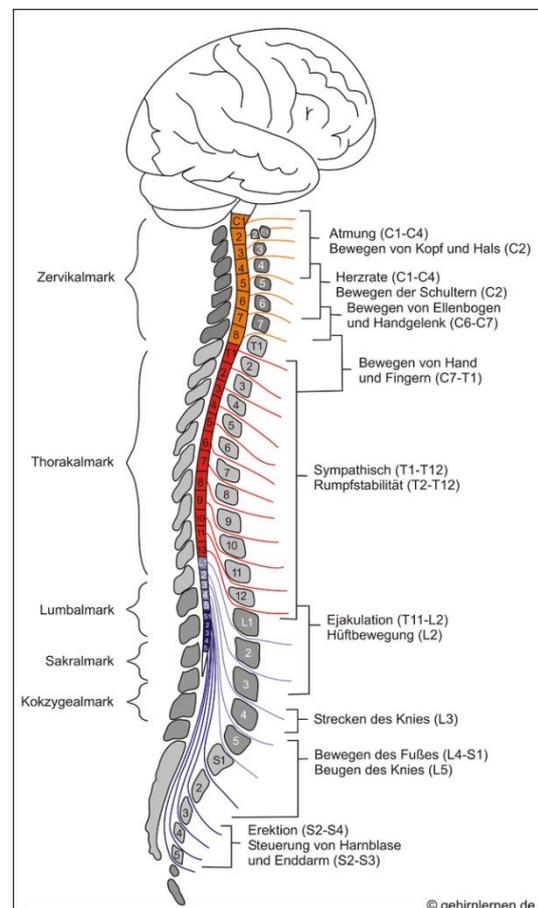


Abbildung 1: Anatomie des Rückenmarks

¹Weltgesundheitsorganisation (WHO), (2013). Querschnittslähmung – Internationale Perspektiven. Genf: Weltgesundheitsorganisation, S.5

² Haas, Ute. (2012). Pflege von Menschen mit Querschnittslähmung. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG Verlag, S. 30

³ Strubreither, Neikes (u.a.). (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung Heidelberg: Springer-Verlag KG, S.76

Manchmal wird auch ein weiterer Abschnitt (Kokzygealmark) erwähnt, aber da er ähnliche Eigenschaften wie das Sakralmark hat, wird er oft weggelassen. Diese Abschnitte werden noch in weitere Segmente unterteilt, aus welchen jeweils ein Spinalnervenpaar austritt. Es gibt 5 bis 12 Spinalnervenpaare pro Abschnitt. In der Wirbelsäure gibt es 31 Wirbelkörper und jedem ist ein Spinalnervenpaar zugeordnet. Da das Rückenmark und die Wirbelsäule nicht gleich lang sind, haben die Spinalnerven ab dem Lumbalmark einen längeren Weg bis sie den entsprechenden Wirbelkörper erreichen haben und über das Zwischenwirbelloch aus dem Wirbelkanal ausgetreten sind (siehe Abbildung 1).⁴ Das Rückenmark ist nur ein Zentimeter breit und im Querschnitt kann man zwei Substanzen beobachten: eine Graue und eine Weiße.⁵ Um zu verstehen, woher genau die sensorielle und motorische Informationen kommen, ist es wichtig, die Funktionsweise der Neuronen zu kennen.

2.1.1.1 Funktionsweise der Neuronen

Neuronen dienen dazu, Informationen vom Gehirn zum Körper und umgekehrt zu senden.

Neuronen sind Zellen, die sich im Nervensystem befinden, darum werden sie auch als Nervenzellen⁶ bezeichnet. Sie

übertragen eine Information in Form eines Impulses. Die Grundstruktur dieser Zellen ist anderen Zellen relativ ähnlich, sie enthalten einen Zellkern und andere Organellen⁷. Ausserhalb einer Nervenzelle hängen zwei Fasertypen; Dendriten und Axone. Dendriten gelten als Eingangstür des Impulses im Zellkörper und sind baumförmig. Axone sind sehr lang und führen den Impuls aus einer Zelle zur nächsten Zelle, direkt zum Muskel oder zu Drüsen, mit Hilfe eines sogenannten synaptischen Spalts (siehe Abbildung 2).⁸

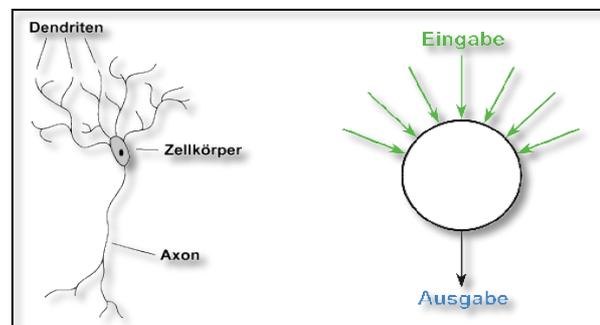


Abbildung 2 : Schemata der Anatomie und Funktion einer Nervenzelle

2.1.1.2 Graue Substanz

Diese graue und schmetterlingsförmige Substanz im Rückenmark enthält Nervenzellkörper, die aus einer Zelle und den zugehörigen Dendriten bestehen. Die an den Nervenzellen

⁴Schäfers, Andrea T.U (o. J). Gehirn und Lernen. Das Rückenmark. <http://www.gehirnlernen.de/gehirn/das-rückenmark/> (08.10.17)

⁵ Braillon, G. (2008). Le système nerveux central. Paris: Doins Editions, S.12

⁶ Siehe Glossar

⁷ Siehe Glossar

⁸ Cohen, Barbara Jansen & Taylor, Jason James (2008). Structure et fonctions du corps humain. Paris: Editions Maloine. S. 171

hängenden Axone befinden sich in einer anderen Substanz. Man teilt die graue Substanz in drei Bereiche auf: Vorderhorn, Seitenhorn, und Hinterhorn. Das Vorderhorn dient der Motorik, dort befinden sich die motorischen Nervenzellen. Es ist wegleitend, da von dort Informationen weggebracht werden. Das Hinterhorn ist hinleitend, es bringt Informationen zum Rückenmark und dient der Sensibilität. Die sensiblen Nervenzellkörper befinden sich nicht in der grauen Substanz, sondern im Spinalganglion⁹, an einer der Spinalnervenwurzeln.¹⁰ Schliesslich ist das Seitenhorn für die vegetativen Bewegungen verantwortlich. Dieser Bereich ist wesentlich, da es das Funktionieren des Kreislaufsystems, der Herztätigkeit und aller anderen unbewussten aber lebenswichtigen Funktionen des Körpers garantiert.¹¹

2.1.1.3 Weisse Substanz

Die weisse Substanz umgibt die Graue. Dort befinden sich die mit Myelin¹² umgebenen Axone, die zur Übertragung von elektrischen Impulsen von einer Zelle zum Dendriten einer anderen dienen. Dieser Bereich gilt als Durchgangszone.¹³ Die Myelinscheide beschleunigt den Übergang und ist für die weisse Farbe verantwortlich (siehe Abbildung 3).¹⁴

2.1.2 Funktion des Rückenmarks

Wie bereits erklärt, ist das Rückenmark direkt mit dem Gehirn verbunden und übernimmt die Rolle des „Transits“ zwischen dem Gehirn und den restlichen Körperteilen. Dank den Spinalnerven, welche motorische, sensible und vegetative Nervenfasern enthalten, können alle

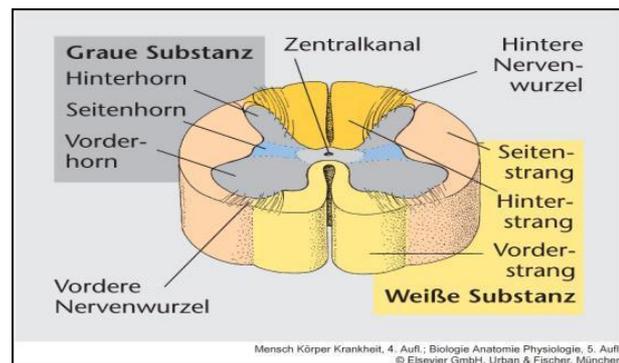


Abbildung 3 : Schema des Querschnitts des Rückenmarks

Informationen ins Gehirn und in die Peripherie vermittelt werden und dadurch können Befehle an verschiedene Organe übergeben werden. Die Informationen werden durch

⁹ Siehe Glossar

¹⁰The Simple Biology (2014). Zentrales Nervensystem. Das Rückenmark.

https://www.youtube.com/watch?v=iOP_-n-1nQ4 (29.04.2014)

¹¹ IMC International Medical College (o. J). Autonomes (vegetatives) Nervensystem, Strukturen und Funktionen. <http://www.med-college.hu/de/wiki/artikel.php?id=800> (02.01.18)

¹² Siehe Glossar

¹³ Buchli, Anita & Schwab, Martin E. (2008). Internationale Stiftung für Forschung in Paraplegie. Die Funktion des Rückenmarks. <http://www.irp-zh.ch/index.php?id=322> (13.11.2013)

¹⁴ The Simple Biology (2014). Zentrales Nervensystem. Das Rückenmark.

https://www.youtube.com/watch?v=iOP_-n-1nQ4 (29.04.2014)

Impulse an mehrere Orte des Körpers (z.B. in Muskeln, in die Haut oder in Gelenke) übertragen.¹⁵

2.1.2.1 Weg des Impulses

Eine ruhige Zelle (ohne Stimulation) enthält Ionen¹⁶ in ihrer Membran, die in der inneren Seite negativ und in der äusseren Seite positiv geladen sind. Man sagt, die Zelle ist polarisiert. Wenn eine chemische, elektrische oder mechanische Kraft einen Durchgang der positiven Ionen in die Zellen initiiert, dann ist die Zelle depolarisiert und es entsteht ein Aktionspotenzial.¹⁷ Das Aktionspotenzial wird auch als Impuls bezeichnet und bewegt sich in Form einer elektrischen Welle innerhalb des Körpers.¹⁸ Nach Abklingen des Aktionspotenzials polarisiert sich die Zelle wieder und ist bereit, ein nächstes Aktionspotenzial weiterzuleiten.

2.1.2.2 Spinalnerven

Wie in Abschnitt 2.1.1 beschrieben treten aus dem Wirbelkanal auch immer sog. Spinalnerven aus. Der Spinalnerv hat zwei Wurzeln, die in gegenseitige Richtungen führen. Die eine, die dorsale Wurzelfaser ist afferent¹⁹ und dient dazu, Informationen zum Rückenmark zu bringen. Die ventrale Wurzelfaser ist efferent²⁰ und hat die umgekehrte Funktion. Beide Wurzelfasern laufen in einem Nerv zusammen. Das heisst, dass jeder Nerv beide Funktionen (afferent und efferent) annehmen kann. Wie schon erklärt, sind es immer zwei Nerven (Spinalnerven) die zu dem gleichen Rückenmarksabschnitt gehören.²¹ Kein Spinalnervenpaar hat dabei die gleiche Funktion, jedes versorgt einen anderen Körperteil. Das Zielorgan wird durch den Spinalnerventyp definiert. Die zervikalen Nerven (C1-C8) kümmern sich um die Atmungsorgane und die Bewegungen der oberen Gliedmassen; die thorakalen Nerven (Th1- Th12) um die Haltung, die meisten inneren Organe und die Temperaturregulation; die lumbalen Nerven (L1-S1) um die Bewegungen der unteren

¹⁵ Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung Heidelberg: Springer-Verlag KG, S.79

¹⁶ Siehe Glossar

¹⁷ Siehe Glossar

¹⁸ Cohen, Barbara Jansen & Taylor, Jason James (2008). Structure et fonctions du corps humain. Paris: Editions Maloine.s. 174-175

¹⁹ Siehe Glossar

²⁰ Siehe Glossar

²¹ Ebd, S. 174-175

Gliedmassen und die sakralen Nerven (S2-S5) dienen der Blase, dem Darm und der Sexualfunktion.²²

2.2 Lähmungstypen

Man unterscheidet verschiedene Lähmungstypen bei einer Rückenmarksverletzung. Die Grösse des Schadens kann stark variieren. Da vor allem die Motorik, die Sensibilität und das Vegetativum beschädigt werden können, teilt man die Art der Verletzung in verschiedene Grade ein. Um den Schweregrad zu beschreiben, hat man eine standardisierte Klassifikation erarbeitet, den ASIA Impairment Scale.

ASIA Impairment Scale	
A: Komplett	Keine sensiblen und motorischen Funktionen in den sakralen Segmenten S4-S5 erhalten
B: Sensibel inkomplett	Unterhalb der neurologischen Verletzungshöhe und in den sakralen Segmenten S4-S5 ist die Sensibilität, nicht jedoch die Motorik, erhalten
C: Motorisch inkomplett	In den sakralen Segmenten S4-S5 ist entweder Motorik erhalten oder die Sensibilität und Muskelfunktion in den Segmenten, die mehr als 3 Segmente unterhalb der neurologischen Verletzungshöhe liegen. Die Mehrheit der Kennmuskeln unterhalb der neurologischen Verletzung hat Kraftgrade < 3 ²³
D: Motorisch inkomplett	Wie C, aber die Mehrheit der Kennmuskeln hat einen Kraftgrad > 3 ²⁴
E: Normal	Alle Funktionen haben sich erholt

Tabelle 1: ASIA Impairment scale

Die Skala reicht vom schwersten Fall (einer kompletten Lähmung) bis zum leichtesten Fall (Erholung der Funktionen).

Im medizinischen Bereich unterscheidet man vor allem zwischen kompletten und inkompletten Lähmungen. Grundsätzlich wird die Verletzungshöhe durch die Untersuchung des letzten nicht-verletzten Segments der Wirbelsäule definiert. Befindet sich dieses Segment auf Brust- oder Halsmarkhöhe, dann sind der obere und untere Körperteil gelähmt

²² Buchli, Anita & Schwab, Martin E. (2008). Internationale Stiftung für Forschung in Paraplegie. Die Funktion des Rückenmarks. <http://www.irp-zh.ch/index.php?id=322> (13.11.2013)

²³ Dieser Massstab beschreibt „die Willkürkraft des Körpers in Grade“. In diesem Fall bedeutet es, dass „aktive Bewegungen über das gesamte Bewegungsausmass gegen die Schwerkraft nicht möglich sind.“ (Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung Heidelberg: Springer-Verlag KG, S.83)

²⁴ Ebd. In diesem Fall bedeutet es, dass „mindestens aktive Bewegungen über das gesamte Bewegungsausmass gegen die Schwerkraft möglich sind.“

(Tetraplegie). Bleibt der Bruch darunter, dann spricht man von einer Paraplegie, bei der nur die Beine gelähmt sind.²⁵

2.3 Ursachen und Inzidenz

Im Gegensatz zu vielen anderen Behinderungen gibt es bei der Querschnittslähmung keine genaue Ursache, da jeder Fall einzigartig ist. Eine grobe Einteilung konnte man trotzdem vornehmen, nämlich zwischen den traumatischen und nicht-traumatischen Ursachen. Obwohl die Anzahl der nicht-traumatischen Querschnittslähmungen in den letzten Jahren gestiegen ist, beobachtet man eine Häufigkeit der traumatischen Lähmungen (ca. 90% der Fälle). Trotz der Schwierigkeit präzise Daten zu erhalten, sagen quantitative Studien aus, dass weltweit 250'000 bis 500'000 Menschen jährlich eine Querschnittslähmung erleiden. Dies bedeutet 40 bis 80 Fälle pro 1 Mio. Einwohner.²⁶

2.3.1 Traumatische Querschnittslähmung

Unter einer traumatischen Querschnittslähmung (TQL) versteht man alle Querschnittslähmungen, die sich durch eine Verletzung des Rückenmarks durch äussere Krafteinwirkungen ergeben. Dies passiert oft während eines Unfalls. Der obere Teil der Wirbelsäule (Zervikalmark) ist weniger geschützt, darum kann eine Verletzung dort schneller zu einer Querschnittslähmung führen als bei den unteren Teilen. An den Extremitäten des Rückenmarks (Zervikalmark und Lumbalmark), vor allem an den Verbindungszonen, sind die meisten Verletzungen zu beobachten, da dort die stärksten mechanischen Kräfte wirken.²⁷

Am häufigsten kommen Verletzungen durch Verkehrsunfälle bzw. Autounfälle vor, gefolgt von Stürzen von Bäumen oder von Gebäuden. Schlussendlich ist Gewalt, auch gegen sich selbst ein häufiger Grund für eine Querschnittslähmung. Diese letzte Kategorie wird meist in Ländern mit Kriegshandlungen beobachtet.²⁸

2.3.1.1 Trends

Zwei klare Trends über traumatische Querschnittslähmungen konnten in den letzten Jahren beobachtet werden.

²⁵ Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung Heidelberg: Springer-Verlag KG, S.83-S.84

²⁶ Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2013). Querschnittslähmung – Internationale Perspektiven. Genf: Weltgesundheitsorganisation (WHO), S.20

²⁷ Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung Heidelberg: Springer-Verlag KG, S.88

²⁸ Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2013). Querschnittslähmung – Internationale Perspektiven. Genf: Weltgesundheitsorganisation (WHO), S.20, S.22-23

1. Männer sind in jedem Land stärker betroffen als Frauen, (zwei betroffene Männer auf eine betroffene Frau). Männer haben die Tendenz mehr Alkohol zu trinken, haben ein aggressiveres Fahrverhalten im Autoverkehr und üben risikoreichere Sportarten aus, was die Wahrscheinlichkeit eines Unfalls mit einer Querschnittslähmung als Folge erhöht.
2. Junge Erwachsene und ältere Menschen sind ebenfalls stark betroffen. Die Gründe dafür sind Stürze, die bei älteren, fragileren Menschen schwere Konsequenzen haben können. Jüngere im Alter von 18 bis 25 Jahren sind im Verhältnis ebenfalls stark gefährdet, da sie die Risiken im Alltag unterschätzen und dabei viele Unfälle passieren.²⁹

2.3.2 Nicht-traumatische Querschnittslähmung

Bei einer Lähmung, die ihren Ursprung in einer Krankheit der Wirbelsäule oder des Rückenmarks hat, spricht man von einer nicht-traumatischen Querschnittslähmung (NTQL).³⁰ Solche Krankheiten kommen eher bei älteren Personen vor und können abrupt wie progressiv auftauchen.³¹ Der mit dem Alter zunehmend schlechtere Gesundheitszustand ist ein wichtiger Grund für dieses Krankheitsbild. Die Lähmung entsteht durch Tumore³² oder Entzündungen des Rückenmarks oder der Wirbelsäule. Es ist auch möglich mit einer Anomalie geboren zu werden, wenn sich die Wirbelsäule nicht normal entwickelt hat.³³ Die bekannteste angeborene Krankheit ist Spina Bifida, die man oft als „offenen Rücken“ bezeichnet. Dabei wird während der Schwangerschaft die sich im Embryo entwickelnde Wirbelsäule nicht komplett geschlossen.³⁴

²⁹ Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2013). Querschnittslähmung – Internationale Perspektiven. Genf: Weltgesundheitsorganisation (WHO), S.21-22

³⁰ Haas, Ute (2012). Pflege von Menschen mit Querschnittslähmung. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG Verlag, S. 34

³¹ Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung Heidelberg: Springer-Verlag KG, s.83-84

³² Siehe Glossar

³³ Haas, Ute (2012). Pflege von Menschen mit Querschnittslähmung. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG Verlag, S. 35

³⁴ Struck, Bettina (o. J.). Kinder und Jugendärzte im Netz. Offener Rücken (Spina Bifida).

<https://www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/offener-ruecken-spina-bifida/was-ist-ein-offener-ruecken/> (28.03.2016)

3 Empirische Analyse I: Leben mit einer Querschnittslähmung

Im folgenden Teil wird das Leben einer Person, die an einer Querschnittslähmung leidet, präsentiert. Die Umstände seiner Behinderung und die damit zusammenhängenden alltäglichen Emotionen und Herausforderungen werden beleuchtet. Dieser Teil stützt sich auf ein Interview mit Marc Glaisen ab.

3.1 Porträt von Marc Glaisen

Marc ist 49 Jahre alt und wohnt in der Stadt Freiburg.³⁵ Er ist ein Bekannter meiner Mutter, sie hat viel über ihn gesprochen, da Marcs Schicksal sie stark berührt hat. Marc leidet seit über 30 Jahren an einer traumatischen Querschnittslähmung.³⁶ Die Wirbelsäule wurde bis zum 7. Wirbelkörper des Thorakalmarks beschädigt, weswegen er die komplette Motorik vom unteren Bauch bis zu den Füßen verloren hat. Ausserdem mussten seine Unterschenkel (bis zum Knie) amputiert werden.³⁷

3.2 Schicksalsschlag

Wie erwähnt leidet Marc an einer traumatischen Querschnittslähmung. Eine Dummheit in seiner Jugend führte zu seinem schweren Unfall. Manche würden sagen, es sei selber schuld. Aber haben wir nicht alle in unserer Jugend vieles ausprobiert und sind aus heutiger Sicht unverhältnismässig hohe Risiken eingegangen? Eine kleine Sekunde Unaufmerksamkeit reicht, um eine Behinderung zu erleiden.

3.2.1 Verlauf des Unfalls

Die Fakten, die mir Marc über den Verlauf seines Unfalls erzählt hat, wurden ihm selber erzählt, weil er sich an nichts mehr erinnern konnte, da er an einer traumatischen Amnesie³⁸ leidet.

Marc war 19 Jahre alt als sein Unfall passierte. Es geschah am Abend des 31. Juli 1987. Marc wurde damals gerade 19 Jahre alt und verbrachte den Abend mit ein paar Freunden. Sie entschieden sich, auf einen 3-4 Meter hohen Zug zu steigen, der am Bahnhof Freiburg unter einer Bahnstromleitung stand. Als Marc seine Hand hob, entstand ein Lichtbogen³⁹, der so stark war, dass sein Körper auf den Boden geschleudert wurde. Der Sturz beschädigte sein

³⁵ Interview, Antwort auf Frage 1

³⁶ Interview, Antwort auf Frage 2

³⁷ Interview, Antwort auf Frage 3

³⁸ Siehe Glossar

³⁹ Siehe Glossar

Rückenmark, bzw. seine Wirbelsäule. Der vom Lichtbogen kommende Stromschlag verursachte starke Verbrennungen, mehr als 50% seines Körpers wurden verbrannt.

Seine Freunde riefen natürlich sofort die Ambulanz, die ihn zuerst ins Kantonsspital Fribourg brachte. Aufgrund der Schwere seiner Verletzungen wurde er sofort per Helikopter ins CHUV nach Lausanne, in eine spezielle Abteilung für Patienten mit Verbrennungen, gebracht.⁴⁰

3.2.2 Erste Behandlung

Als Marc zum ersten Mal wieder die Augen öffnete, lag er auf der Wachstation unter einer hohen Dosis Morphium. Er hatte weder ein Zeitgefühl noch einen Orientierungssinn und fühlte sich wie in einer anderen Welt. Sein Zustand war sehr speziell, er konnte nichts mehr kontrollieren. Man wusch ihn, zog ihn an und ernährte ihn durch eine Magensonde. Er wurde sogar künstlich beatmet. Dazu war es noch nicht sicher, ob Marc überhaupt überleben würde. Die Ärzte waren zu diesem Zeitpunkt eher kritisch, da er so schwach war.⁴¹ Die Verbrennungen an den Beinen waren so stark, dass das Blut in den Beinen nicht mehr zirkulieren konnte. Dies führte zur Entwicklung einer Gangrän⁴², die den Zerfall des Gewebes bewirkte. Die einzige mögliche Behandlung war eine Amputation des unteren Teils der Beine (bis zum Knie).⁴³

Die Wochen vergingen und sein Zustand stabilisierte sich. Er wurde von der Intensivstation in die normale Pflegestation verlegt und konnte Besuch empfangen. Dort hat man ihm gesagt, dass er querschnittsgelähmt sei.⁴⁴ *„Als ich dies mitbekam, habe ich mir ein erstes positives Bild vorgestellt. Nämlich ich, sitzend im Rollstuhl neben meinen Freunden, lachend am Grand-Places in Freiburg. Für mich ging das Leben weiter, ob ich im Rollstuhl sitzen würde oder nicht.“* Leider verflog diese erste positive Einstellung sehr schnell. Vor lauter Liegen und Nichtstun im Spitalbett, fing er an, viel nachzudenken und verfiel in eine tiefe Traurigkeit. Er hörte viel Musik, insbesondere eine CD von Francis Cabrel, dessen melancholische Lieder ihn einerseits deprimierten, aber ihm andererseits halfen, diese schwierigen Momente zu überwinden. Langsam verfiel er in einer Depression, die sich nach 2 Monaten legte, nachdem er ins Paraplegiker Zentrum in Basel überführt wurde, wo er seine Rehabilitation begann.⁴⁵

⁴⁰ Interview, Antwort auf Frage 4

⁴¹ Interview, Antwort auf Frage 4

⁴² Siehe Glossar

⁴³ Interview, Antwort auf Frage 5

⁴⁴ Interview, Antwort auf Frage 4

⁴⁵ Interview, Antwort auf Frage 7

3.2.3 Rehabilitation im Paraplegiker Zentrum von Basel

Als Marc dort ankam, hatte er keine Beine mehr. Dazu hatte er bereits viele Hauttransplantationen⁴⁶ über sich ergehen lassen müssen. Die Wunden waren noch frisch und juckten stark. Man gab ihm spezielle Handschuhe und fesselte ihn während der Nacht ans Bett, sodass er sich nicht kratzen konnte. Die Rückkehr zur Normalität war schwierig. Als er sich das erste Mal wieder hinsetzen konnte, bekam er heftige Kopfschmerzen und fühlte sich sehr schlecht. Sich wieder an die einfachsten Bewegungen wie das Sitzen zu gewöhnen, war schwierig, nahm viel Zeit in Anspruch und verlangsamte die Rehabilitation.⁴⁷ Dazu kam noch eine zusätzliche Operation am Arm. Da der Strom durch den rechten Arm ging, wurde der Radialnerv⁴⁸ beschädigt und hinterliess ein tiefes Loch das mittels einer Transplantation geschlossen wurde. Marc musste nach der Operation 6 Wochen lang einen Gips tragen. In dieser Zeit bewegte er sich mit einem elektrischen Rollstuhl im Zentrum.⁴⁹

Später konnte er die eigentliche Rehabilitation beginnen. Er lernte sich zunächst geschickt vom Bett auf den Rollstuhl und umgekehrt zu bewegen. Später erklärte man ihm, wie er sich mit dem Rollstuhl fortbewegen kann. Dabei halfen ihm täglich Physiotherapeuten, Muskeln zu stimulieren, damit er lernen konnte, seine fehlenden Beine in gewisser Weise zu kompensieren.⁵⁰ Das war natürlich für Marc am Anfang sehr schwer. Er wurde jeden Tag mit vielen Dingen konfrontiert, die er nicht mehr tun konnte oder anders machen musste. *„Das Wiedererlernen war schwer zu akzeptieren, ich fühlte mich wie ein neu geborenes Kind, welchem man alles beibringen muss.“* Andererseits erlebte er viel Schönes in Basel. Jedes Mal, wenn er etwas Neues schaffte, erlebte er es wie einen kleinen Erfolg. Der grösste Erfolg war für ihn, als es ihm gelang mit dem Rollstuhl den steilen Weg vom Zentrum bis zum Bahnhof ohne Hilfe hinaufzurollen. Mit der Zeit wurde er motorisch immer geschickter und schaffte es langsam, seinen neuen Körper zu beherrschen. Seine wieder gewonnene Unabhängigkeit gegenüber den Pflegern, die von Tag zu Tag immer grösser wurde, war für ihn wie eine Tür in eine Freiheit, die er mit jedem kleinen Erfolg mit Freude immer weiter öffnete.

Am Wochenende, als die meisten Pfleger und Pflegerinnen nicht da waren und es etwas ruhiger war, spürte er manchmal einen gewissen Kummer. Einsamkeits- und Minderwertigkeitsgefühle kamen auf. Allgemein war aber seine Moral schon viel positiver als im CHUV. Im Ganzen blieb er 10 Monate im Paraplegiker Zentrum.

⁴⁶ Siehe Glossar

⁴⁷ Siehe Glossar

⁴⁸ Siehe Glossar

⁴⁹ Interview, Antwort auf Frage 5

⁵⁰ Interview, Antwort auf Frage 4

3.3 Neues Leben

Marc definiert die Zeit nach dem Unfall als sein „zweites Leben“. So viel hatte sich verändert, dass er diese neue Art zu leben komplett von der Vergangenheit unterscheiden wollte. Hier wird der Wendepunkt seines Lebens erklärt und wie er sich durchgeschlagen hat.

3.3.1 Wochenende in Freiburg

Nach mehreren Monaten Rehabilitation konnte Marc während des Wochenendes zurück nach Freiburg kommen. Es war ein Schock. Er wohnte damals noch in der Altstadt, an der Staldenstrasse, die sehr steil ist. Seine Wohnung war im ersten Stock ohne Lift. Das war natürlich eine Katastrophe, er brauchte andauernd Hilfe. Die ganze Unabhängigkeit, die er in Basel wiedergewonnen hatte verschwand, kaum dass er in seiner Heimstadt zurück war.⁵¹

3.3.2 Definitiv zurück

Als Marc definitiv nach Freiburg zurückkehrte, entschieden sich seine Eltern, in eine Wohnung im Schönberg-Quartier umzuziehen. Diese neue Wohnung, in der Marc selbstständig hinein- und herausgehen konnte, war viel praktischer. Sein „zweites Leben“, fing zu diesem Zeitpunkt an.⁵²

Kaum hatte er sich in seiner neuen Wohnung eingelebt, überkam ihn ein neues, unerwartetes Gefühl. Die Traurigkeit und die negativen Einstellungen, die so stark in ihm vorherrschten, verschwanden, um Platz für etwas Neues zu schaffen. Sein Ziel war es, wieder alles wie vor dem Unfall machen zu können und er war tief überzeugt, dass ihm das gelingen würde. Nichts konnte ihn dabei bremsen. Eine unglaubliche Motivation trieb ihn an. Die Ziele, die er sich setzte, wurden immer anspruchsvoller. Er schwankte zwischen eiserner Disziplin und Wut über seine Situation. Er fing an Sport zu treiben und konnte sich im Alltag oder beim Sport mit Hilfe von anderen Paraplegikern weiter motivieren. Der Sport half ihm auch, die Wut zu verarbeiten. Im Wasserski nahm er an einer Weltmeisterschaft teil und gewann sogar eine Bronzemedaille. Er baute um sich herum eine Art Schutzwall auf, der ihn auf neue Ideen brachte und ihn aus den traurigen und schwierigen Momenten heraus befreite. Dies löste für das erste Mal nach dem Unfall ein positives Gefühl in seinem Leben aus.

Man könnte glauben, dass Marcs Wille ihm nur Positives brachte, doch leider war das nicht der Fall. Seine Übermotivation ging oft in Aggressivität und Frustration über. Es passierte oft, dass er gewalttätig wurde, wenn etwas nicht klappte wie er sich das wünschte. Er wollte unheimlich stark sein, sich aus der Beschränktheit der Situation befreien und akzeptierte seine

⁵¹ Interview, Antwort auf Frage 7

⁵² Interview, Antwort auf Frage 8

Schwächen nicht. Dabei verlor er einen Teil seiner Identität, als ob er eine andere Person wäre, oder sein wollte. Von seiner Familie hielt er sich immer ferner. Es konnte sogar passieren, dass die Frustration so gross war, dass er wieder sehr traurig wurde. Es brauchte viel Zeit, bis Marc sich aus dem Teufelskreis befreite bzw. seine Situation einigermaßen akzeptierte.⁵³

3.3.3 Soziale Lage

Bis jetzt wurde viel über Marcs Umgang mit seiner Behinderung geschrieben. Doch viele externe Faktoren, die Marc nicht beeinflussen konnte, spielten auch eine wichtige Rolle. Wie verhielt sich Marcs Umgebung? Wurde er gut betreut?

3.3.3.1 Familie

Marcs Eltern und seine zwei Schwestern waren seine grösste Unterstützung. Er hatte einen engen Bezug zu seiner Familie, schon vor den Unfall, aber dieser Schicksalsschlag hat den Familienzusammenhalt noch verstärkt. Ob er sich psychisch in einem Loch oder auf einer Wolke befand, seine Familie war immer präsent. Schon die Tatsache, dass sie für ihn aus der Altstadt ausgezogen sind, zeigte den starken Familienzusammenhalt.⁵⁴

3.3.3.2 Freunde

Die Beziehung zu Freunden war komplexer als jene zu seiner Familie. Für die meisten war es schwierig, ein angemessenes Verhalten gegenüber Marc zu finden. Es herrschte eine Mischung aus Verlegenheit und Schüchternheit vor. Die Freunde waren jung, da ist man oft nicht reif genug, um mit so einer Situation natürlich umzugehen. Marc war es selber auch nicht. Trotzdem haben ihn manche Freunde im Paraplegiker Zentrum besucht und verbrachten Zeit mit ihm, um ihn moralisch aufzumuntern. Auch nach seiner Rückkehr in Freiburg wurde er weiterhin zu Festen eingeladen und blieb sozial integriert, allerdings nur während den ersten Monaten. In Marcs Leben hatte sich Vieles verändert, langsam kam er in Kontakt mit neuen Menschen und verlor den Kontakt zu den alten Freunden. Dies aber nicht nur bedingt durch den Unfall, sondern auch weil es gerade die Zeit war, an welcher die meisten das Gymnasium abschlossen und studieren gingen. Die Wege trennten sich.

3.3.3.3 Studium

Das Fach, das Marc studierte, war von grosser Bedeutung für seine Zeit nach dem Unfall und für seine persönliche Entwicklung. Im letzten Jahr des Gymnasiums nahm er an

⁵³ Interview, Antwort auf Frage 7

⁵⁴ Interview, Antwort auf Frage 8

verschiedenen Informationsseminaren teil. Mehrere Bereiche interessierten ihn, doch Psychologie am meisten. Er stellte sich viele Fragen über sein Wesen, seine verschiedenen psychischen Zustände und brauchte Antworten. Er fühlte sich verloren und suchte Etwas, worauf er sich verlassen kann. So kam es, dass Marc Psychologie an der Universität Fribourg in Pérolles studierte. Nach 2 Jahren führte er sein Studium in Genf fort, wo er 20 Jahre lebte. Im Jahr 1995 erhielt er sein Lizenziat in Psychologie und machte mehrere Praktika. Im Jahr 2002 wurde er schliesslich im Strafvollzug des Kantons Neuenburg als Psychologe eingestellt, mit einem 60% Pensum. Vor ein paar Jahren, im Jahr 2013, kam er zurück nach Freiburg. Heute arbeitet er immer noch als Gefängnispsychologe in Neuenburg.⁵⁵

3.4 Änderungen in seiner persönlichen Infrastruktur

Wie Marc sich nach dem Unfall gefühlt hat, bzw. durch welche Emotionen er gegangen ist und was ihm geholfen hat, wurde in den vorangegangenen Abschnitten beschrieben. Hier wird nun alles weitere, das sich änderte aufgezeigt.

So offensichtlich wie es scheint, muss als erstens der Rollstuhl erwähnt werden. Diese neue Bewegungsweise mit dem Rollstuhl bleibt bei weitem die grösste Änderung in Marcs Alltag. Aus dieser Veränderung heraus ergeben sich viele andere. Aus der Altstadt ins Quartier Schönberg umzuziehen war das Erste. Kein Lift und die ungünstige Badezimmerinfrastruktur in der alten Wohnung in der Altstadt machten einen Umzug unumgänglich. Das letzte Schuljahr musste er im Gymnasium Sainte-Croix verbringen, da es im Gymnasium Saint-Michel zu kompliziert war, für jeden Kurs das ganze Areal zu überqueren. Dazu gab es noch keinen Lift, im Gegensatz zum Gymnasium in Pérolles. Wie schon erwähnt, fing Marc an, viel Sport zu treiben. Dazu brauchte er Material, bzw. einen speziellen Rollstuhl, insbesondere beim Wasserski und beim Basketball. Jedes Mal brauchte er Zeit, sich an das neue Sportmaterial zu gewöhnen, um den eigentlichen Sport ausüben zu können.

Während des Studiums in Genf wohnte er in einem Behindertenheim, in welchem das Badezimmer, die Küche und die Türen behindertengerecht ausgestattet waren. Später fand Marc, nach langer Suche, eine für Paraplegiker zugängliche Wohnung in seiner Heimatstadt Freiburg.⁵⁶

3.5 Situation heute

Wie sieht es heute aus, 30 Jahre nach dem Unfall? Gibt es noch Schwierigkeiten? Kann man eine positive Entwicklung erkennen?

⁵⁵ Interview, Antwort auf Frage 9

⁵⁶ Interview, Antwort auf Frage 11

3.5.1 Der Blick der Anderen

Was die anderen denken kann einem viel bedeuten. Wir leben in einer Gesellschaft, in welcher das Bild, das man von sich zeigt, eine grosse Rolle spielt. In der heutigen Gesellschaft muss man gewisse Normen einhalten um sozial integriert zu sein. Doch für behinderte Menschen ist dies manchmal unmöglich und viele leiden darunter. Doch so dramatisch erlebt Marc seine Behinderung nicht: er fühlt sich sozial nicht speziell ausgeschlossen und hat nicht den Eindruck, dass Menschen ihn auf der Strasse die ganze Zeit anstarren. Aber als „normaler“ Mensch fühlt er sich noch bei weitem nicht. Seine Beinamputation ist manchmal problematisch. Er trägt natürlich fast immer Prothesen, aber wenn er sie in öffentlichen Orten, wie zum Beispiel im Schwimmbad, wegnehmen muss, richten sich viele Blicke auf ihn. Die Kommentare oder ungeschickten Bemerkungen, die er oft von Kindern hört, versetzen ihn in eine unangenehme Situation. Glücklicherweise kommt das nicht so häufig vor.⁵⁷

3.5.2 Lehren aus seiner Behinderung

Trotz der vielen Schwierigkeiten hat Marc sogar seinem Unfall einige positive Aspekte abgewinnen können. Die Stärke der familiären Beziehung und die Opferbereitschaft der Familie für ihn, erstaunte ihn. Was ihm auch klar wurde, war die Zerbrechlichkeit des Lebens. Wenn man jung ist, wie Marc es während des Unfalls war, ist man oft überzeugt, dass einem ein solches Schicksal niemals widerfährt. Die eigenen Grenzen werden ausgelotet. Man fühlt sich unsterblich. Sein Unfall öffnete ihm die Augen. *„Es war aber zu diesem Zeitpunkt leider schon zu spät, ich hätte es gerne auf andere Weise gelernt.“* sagt er heute oft, mit einem kleinen Lächeln. Während den ersten Monaten der Rehabilitation wurde ihm der Begriff Solidarität erstmals richtig klar. Er entwickelte eine tiefe Beziehung zu anderen, die in der gleichen Situation wie er waren. Schlussendlich hat er am meisten über die Psyche gelernt. Dass ein psychischer Zustand so heftig schwanken kann, sei es von einer tiefen Depression bis hin zu grosser Euphorie, um letztlich die innere Ruhe wieder zu finden, wunderte ihn.⁵⁸

3.5.3 Blick auf seine Behinderung, 30 Jahre später

Heute hat sich Marc mit seinem Schicksal abgefunden und ist im Frieden mit sich selbst und mit seiner Behinderung. Viele Jahre sind vergangen und die zahlreichen verschiedenen Situationen denen er ausgesetzt war, machten ihn reifer, ausgeglichener und psychisch stabil. Sein „neuer“ Körper wurde integriert und die speziellen Bewegungen, die er täglich machen

⁵⁷ Interview, Antwort auf Frage 14

⁵⁸ Interview, Antwort auf Frage 10

muss, um z.B. in ein Auto zu steigen, sind so natürlich geworden, dass er sie fast nicht mehr als aufwändig empfindet.⁵⁹

3.6 Fazit

Durch eine Beschreibung seiner psychischen und physischen Probleme und der Unterstützung, die er während dieser Zeit erfahren hat, wurde der erste Teil der Leitfrage beantwortet. Charakteristisch ist als erstens die schwere Phase in Lausanne im CHUV. Man kann diese Zeit mit einer tiefen Traurigkeit beschreiben. Später, während der Rehabilitation im Paraplegiker Zentrum, tauchte das erste Mal wieder Lebenslust auf. Traurigkeit und Nostalgie waren zwar immer noch präsent, aber in viel kleinerem Ausmass als im CHUV. Marcs grössten psychischen Wandel machte er, als er definitiv nach Freiburg zurückkam. Wut gegenüber seiner Behinderung und Entschlossenheit trieben ihn an. Marc schwankte von einem emotionalen Extrem ins andere. Mit der Zeit fand er ein gewisses Gleichgewicht. Dabei haben viele externe Faktoren mitgespielt. Die konstante Begleitung seiner Familienmitglieder war die grösste Hilfe. Die Solidarität anderer Querschnittsgelähmten und deren Motivation war auch von grosser Bedeutung. Dazu kommt noch der Sport, der ihm erlaubte, seine ganze Energie und Wut zu kanalisieren und eine neue Leidenschaft zu finden. Schlussendlich muss man noch sein Studium erwähnen, das ihm ein gewisses Verständnis für seine Situation vermittelte.

All dies machte ihn zum dem Menschen, der er heute ist, mit seinen Schwächen aber auch mit seinen Stärken.

⁵⁹ Interview, Antwort auf Frage 15

4 Empirische Analyse II: Behindertengerechte Infrastruktur

In diesem Teil wird über die aktuelle Situation einer behindertengerechten Infrastruktur in Freiburg berichtet. Es ist klar, dass die vollständige Integration einer behinderten Person bei weitem nicht nur von der bereitgestellten Infrastruktur der Stadt abhängt. Wie in Marcs Fall beispielsweise, spielen dabei viele weitere Faktoren eine Rolle. Doch eine gut angepasste Infrastruktur kann die Teilnahme am sozialen Leben einer behinderten Person stark vereinfachen.⁶⁰

Hier liegt der Fokus nicht nur in der Quantität, sondern auch in der Qualität. Kann man sagen, dass die Stadt Freiburg ausreichend auf Querschnittsgelähmte bzw. Menschen mit beschränkter Mobilität ausgerichtet ist und sind die schon existierenden Anpassungen effizient? Es würde den Rahmen sprengen alle Bereiche zu betrachten, deswegen wird hier vor allem der öffentliche Verkehr und der Zugang zu den öffentlichen Gebäuden der Stadt Freiburg untersucht.

4.1 Statistiken

4.1.1 Schweiz

Schwierig bleibt es, genaue Daten über die Anzahl der Querschnittsgelähmten in der Schweiz zu erhalten. Es wurden vom Bundesamt für Statistik (BFS) Schätzungen über die Anzahl von Menschen mit einer Behinderung veröffentlicht. Im Jahr 2015 wurden 1'792'000 Menschen über 15 Jahre als behindert bezeichnet. Diese Zahl umfasst alle Typen von Behinderungen und kann gemäss des Einschränkungswerts der Behinderung in zwei Kategorien unterteilt werden. 1'322'000 Personen gelten als wenig eingeschränkt, dagegen 470'000 als stark eingeschränkt. Über 50% der Fälle dieser zweiten Kategorie sind Einschränkungen des Gehvermögens (wie z.B. Querschnittslähmung).⁶¹ Allgemein kann also festgestellt werden, dass fast eine Person auf 16 in der Schweiz stark behindert ist. Zum Vergleich: jährlich werden ca. 1000 Personen im Paraplegiker Zentrum von Nottwil aufgenommen.⁶²

⁶⁰ Interview, Antwort auf Frage 12

⁶¹ Bundesamt für Statistik (BFS) (2015). Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen.html> (04.02.17)

⁶² Vonwil, Manuela, Kaiser, Stefan & von Ball moos Sandra (2017). Campus Nottwil. Paraplegie, Nottwil: Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, S. 5

4.1.2 Freiburg

Die Ungenauigkeit der Daten ist sowohl auf nationaler Ebene wie auch auf kantonalen Ebene zu beobachten.⁶³ Durch die Anzahl Personen, die eine IV-Rente erhalten, kann man einigermaßen abschätzen, wie viele Personen an einer Behinderung leiden. Im Jahr 2016 erhielten 8851 Freiburger und Freiburgerinnen eine IV-Rente.⁶⁴ Mehr Daten über Behinderungen oder Querschnittslähmung wurden im Kanton Freiburg nicht erhoben.

4.2 Staatliche Massnahme: Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG)

Die Statistiken über Menschen mit einer Behinderung haben gezeigt, dass diese Minderheit trotzdem ein relevanter Teil der Bevölkerung darstellt und darum ist es wichtig, sie sozial zu integrieren. Der Staat hat in den letzten Jahren dafür Vieles umgesetzt und ein Gesetz erlassen, das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG).

4.2.1 Die Grundidee

Das Behindertengleichstellungsgesetz wurde im Jahr 2003 verabschiedet und hat das Ziel, Ungleichheiten auszuschliessen oder zu verringern, denen Menschen mit einer Behinderung ausgesetzt sind. Das Gesetz ist in 6 Abschnitte gegliedert.⁶⁵

Der erste Abschnitt, Art. 2, bestimmt, bei welchen Situationen es zu Benachteiligungen kommen kann. Der Punkt 3 ist dabei besonders interessant. Er zeigt, dass Menschen mit einer Behinderung sich als Opfer einer Ungerechtigkeit fühlen können, wenn für sie Bauwerke, Wohnungen, oder Verkehrsmittel nicht oder schlecht zugänglich sind.

4.2.2 Zugang zu öffentlichen Gebäuden

Art. 3 definiert den Geltungsbereich. Das Gesetz wird auf alle Bauwerke, die dem öffentlichen Sektor angehören, angewendet, unabhängig davon, ob sie neu gebaut oder renoviert werden.⁶⁶ Art. 4 besagt, dass auf kantonaler Ebene noch weitere Bestimmungen für Menschen mit einer Behinderung erlassen werden können.⁶⁷

⁶³ Direktion für Gesundheit und Soziales GSD (2015). Politik für Menschen mit einer Behinderung. Freiburg: Staat Freiburg

⁶⁴ Invalidenversicherungsstelle (2016). Rückkehr mit Hilfe der IV, Bericht der IV-Stelle FR 16, Freiburg: Invalidenversicherungsstelle, S.2

⁶⁵ Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung (Behinderungsgleichstellungsgesetz BehiG) vom 13.12.2002, Abs.1, Art. 1

⁶⁶ Ebd, Abs.1, Art. 3

⁶⁷ Ebd, Abs. 1, Art. 4

4.2.3 Zugang zum öffentlichen Verkehr

Der Zugang zum öffentlichen Verkehr wird im BehiG ebenfalls klar geregelt. Art. 3, Absatz b beschreibt: „öffentlich zugängliche Einrichtungen des öffentlichen Verkehrs und Fahrzeuge“. Art. 15 listet auf, was technisch angepasst werden muss. Neue und schon in Betrieb befindliche Fahrzeuge müssen zugänglich sein, sowie Bahnhöfe, Haltestellen und Flugplätze. Wichtig sind auch die Billettausgaben und Kommunikationssysteme.

Da eine solche Umsetzung hohe Kosten verursacht und viel Zeit benötigt, wurde dafür eine Zeitspanne bewilligt. Die Billettausgaben und Kommunikationssysteme müssen spätestens 10 Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes angepasst werden und alle anderen relevanten Bauten und Fahrzeuge nach spätestens 20 Jahren.⁶⁸

4.3 Situation in Freiburg

Das Behindertengleichstellungsgesetz gilt für die ganze Schweiz jedoch kann jeder Kanton seine eigenen, zusätzlichen Gesetze erlassen, die, je nachdem, sehr unterschiedlich ausfallen können. Wie die Situation im Kanton Freiburg aussieht wird im Folgenden vertieft.

4.3.1 Zugang zu öffentlichen Gebäuden

Kapitel 8 des Art. 129 des Raumplanungs- und Baugesetzes Freiburgs (RPBG) besagt, dass neu gebaute oder renovierte Gebäude ohne Schwierigkeiten für Menschen mit einer Behinderung zugänglich sein müssen. Unter Gebäude werden unter anderem öffentliche Anlagen und Bauten verstanden. Der Unterschied zum nationalen Gesetz ist gering.⁶⁹ Man sieht eine kleine Änderung was Wohngebäude angeht: das BehiG fordert, behindertengerechte Wohnungen zu bauen, wenn der Gebäudekomplex über acht einzelne Wohnungen verfügt⁷⁰ und das RPBG fordert schon einen Zugang ab sechs Wohnungen, wenn das Gebäude aus mindestens drei Stockwerken besteht.⁷¹

⁶⁸ Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung (Behinderungsgleichstellungsgesetz BehiG) vom 13.12.2002, Abs.6, Art. 22

⁶⁹ Raumplanungs- und Baugesetz (RPBG), vom 02.12.2008, Art. 129

⁷⁰ Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung (Behinderungsgleichstellungsgesetz BehiG) vom 13.12.2002, Abs.1, Art. 3

⁷¹ Raumplanungs- und Baugesetz (RPBG), vom 02.12.2008, Art. 129

4.3.2 Zugang zum öffentlichen Verkehr

In Freiburg wird der öffentliche Verkehr von den freiburgischen Verkehrsbetrieben durchgeführt. In den letzten Jahren wurde Vieles umgesetzt, um den Zugang für Menschen mit einer Behinderung bzw. mit einem Rollstuhl möglichst einfach zu gestalten. Seit 2002 sind fast alle Buse (200 der 202) mit einer Rampe ausgerüstet (siehe Abbildung 4). Ein spezieller Platz ist für Menschen mit einem Rollstuhl vorgesehen und mit einem Gurt zur Befestigung ausgestattet. Die Bahnhöfe besitzen alle entweder eine Rampe oder einen Lift um den Bahnsteig zu erreichen. 800 weitere Anpassungen an den verschiedenen Bushaltestellen sind bis Ende 2023 vorgesehen.

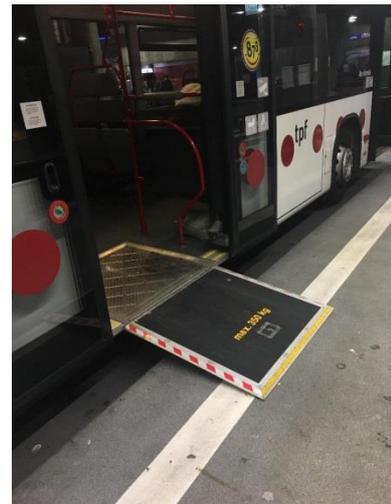


Abbildung 4: Rampe von einem Stadtbus

Was den freiburgischen Bahnbetrieb angeht, sind alle regionalen Züge Niederflurzüge, mit extra Plätzen für Rollstuhlfahrer und speziellen Toiletten ausgestattet. Einige Bahnsteige von regionalen Bahnhöfen (z.B. Belfaux oder Pensier) wurden ebenfalls angepasst. Bis 2023 sollten auch alle anderen Bahnhöfe umgebaut werden.⁷²

4.3.2.1 Zusätzliche Hilfen

Als zusätzliche Hilfe wurden Stiftungen gegründet, die Personen von einem Ort zu einem anderen transportieren. Passe-Partout ist die bekannteste dieser Stiftungen, die Menschen mit beschränkter Mobilität hilft. Dabei ist das so organisiert, dass in jedem Bezirk des Kantons Freiwillige zur Verfügung stehen um eine Person zu transportieren.⁷³ Das Rote-Kreuz bietet ein ähnliches, aber kostenpflichtiges Angebot für Personen die über 65 Jahre alt sind, an.⁷⁴

4.4 Anwendung der Gesetze

In den letzten Jahren wurde auf Gesetzesebene Vieles aufgenommen und verbessert. Doch Gesetze sind nur dann nützlich, wenn sie tatsächlich umgesetzt werden. Ist dies der Fall in Freiburg? Sind alle neuen oder renovierten Gebäude tatsächlich barrierefrei, ohne zusätzliche Hilfe für behinderte Personen, zugänglich? Kann man sagen, dass im Jahr 2018 eine rollstuhlfahrende Person den Bus ohne Schwierigkeiten nehmen kann? Um diese Fragen zu

⁷² Beyeler, Hans-Rudolf (2018). Massnahmen, die im freiburgischen öffentlichen Verkehr für Menschen mit Behinderung in den letzten Jahren durchgeführt wurden. E-Mail: hans-rudolf.beyeler@tpf.ch (19.01.18).

⁷³Pro Infirmis (seit über 20 Jahren). Stiftung Passe-Partout. <http://www.fondation-passepartout.ch/de/>(05.02.18)

⁷⁴Freiburgisches Rotes Kreuz (1909). Fahrdienst. <https://croix-rouge-fr.ch/fr/services/services-aux-aines/transport-de-personnes/> (05.02.18)

beantworten ist die Meinung der betroffenen Personen wichtig. Um deren Meinung zu erhalten, habe ich eine Umfrage unter 20 Rollstuhlfahrern in Freiburg durchgeführt.

4.4.1 Problematische Eigenschaften des Kantons Freiburg

Das erste Problem in Freiburg liegt in der Topografie der Stadt. An vielen Orten geht es steil bergauf oder bergab, was für einen Rollstuhlfahrer schnell mühsam und anstrengend werden kann. Dazu liegen in der Altstadt, im historischen Teil Freiburgs, fast überall nur Pflastersteine, was gefährlich werden kann, denn die kleinen Vorderräder eines Rollstuhls können sich schnell zwischen den Pflastersteinen verkanten und einen Sturz verursachen.⁷⁵

4.4.2 Zugang zu öffentlichen Gebäuden

Öffentliche Gebäude sind vielfältig. Tendenziell ist zu beobachten, dass Bars, Restaurants (gastronomische Gebäude) am wenigsten zugänglich sind. Menschen mit beschränkter Mobilität haben dort viel Mühe. Als konkrete Beispiele dienen die bekannten lokalen Restaurants „Le Sauvage“, „Le Boulevard“ und „La Clef“. In der zentralen Rue de Romont ist auch fast kein Restaurant oder Fastfood-Anbieter zugänglich und am problematischsten bleibt der Zugang zu Kneipen, Restaurants, Bistrotts usw. in der Altstadt.⁷⁶

Verwaltungsgebäude sind ebenfalls schlecht ausgestattet: der freiburgische Rat und das Kantonsgericht sind beispielweise nicht zugänglich. Wäre ein Rollstuhlfahrer gewählt, würde er momentan keine geeignete Infrastruktur vorfinden, um zu seinem Arbeitsplatz zu kommen. Diese Barriere kann eine Person entmutigen sich politisch zu engagieren. Jedoch wurde vor kurzem beschlossen das Kantonsgericht zu renovieren und behindertengerecht auszustatten.⁷⁷ Kino, Museen, Theater sind für die Mehrheit der Befragten ohne Schwierigkeiten zugänglich. Was Gebäude für den Sport angeht, ist die Situation auch ziemlich gut. Die meisten Gebäude (Basketballhalle, Tennishallen, Fussballplätze, Stadium usw.) sind ziemlich neu und wurden behindertengerecht ausgestattet, mit Ausnahme des einzigen Hallenschwimmbads Levant.⁷⁸

4.4.3 Technische Eigenschaften für den Zugang

Um sich vorzustellen was einem Gebäude fehlt, damit es einfach zugänglich ist, muss man sich in die Situation einer behinderten Person versetzen. Grundsätzlich gibt es vier Eigenschaften, die für den einfachen Zugang wesentlich sind. (1) Die Tür sollte breit genug sein, sodass ein Rollstuhl durchfahren kann. Dies bedeutet eine minimal Breite von 80 cm. (2)

⁷⁵ Auswertung der Umfrage

⁷⁶ Ebd.

⁷⁷ Gespräch mit Herrn Christophe Fasel. Freiburg, 22.01.18

⁷⁸ Auswertung der Umfrage

Es sollten immer angepasste Toiletten und ein Lift oder ein Elevator zu Verfügung stehen. (3) Es darf auch kein zu steiles Gefälle am Eingang des Gebäudes geben. Die Steigung sollte maximal 6% betragen. Schlussendlich sollte (4) sogar eine einfache Schwelle vor der Eingangstür vermieden werden.⁷⁹ So unbedeutend sie klingen mögen, so sind diese Eigenschaften für eine behinderte Person sehr wichtig.

4.4.4 Zugang zum öffentlichen Verkehr

Die meisten Rollstuhlfahrer benutzen nur ihr eigenes Auto als Transportmittel, da der Transport mit dem Bus mehr Zeit benötigt und auch leider ziemlich kompliziert ist. Es ist zwar richtig, dass alle städtischen Busse mit einer Rampe ausgestattet wurden. Diese Rampe kann manuell oder automatisch genutzt werden. Aber gemäss Erfahrungen der befragten Personen funktioniert die automatische Rampe oft nicht oder nur schlecht. Dazu ist sie viel zu steil, man benötigt viel zu viel Kraft um einzusteigen (siehe 4.4.3 Technische Eigenschaften für den Zugang).⁸⁰ Dass die Rampen so steil sind liegt u.a. daran, dass die Bürgersteige zu tief sind.⁸¹ Eine Anpassung der Bürgersteige würde es erlauben die Rampe in einem flacheren Winkel zu nutzen. Wegen diesen Problemen wurden in den letzten Jahren fast nur noch manuelle Rampen benutzt, d.h. man braucht immer eine Hilfe um die Rampe aufzuklappen. Diese notwendige Hilfe stört viele Rollstuhlfahrer in ihrer Unabhängigkeit und ist auch ein Grund weshalb die meisten lieber mit dem Auto fahren.

Was den Transport mit dem Zug angeht sieht es ein bisschen besser aus: die wenige Zugfahrer finden eine Zugfahrt angenehm und problemlos. Doch der Weg zum Bahnsteig sieht anders aus: die zum Gleis 2, 3, 4 und 5 des Bahnhofs Freiburg führenden Rampen sind mit Abstand zu steil; eine rollstuhlfahrende Person muss da stark gepuscht werden (siehe 4.4.3 Technische Eigenschaften für den Zugang). Es steht auch kein richtiger Lift zur Verfügung, sondern nur einer, der für den Materialtransport genutzt wird.⁸²

4.5 Wirksamkeit der Massnahmen

Die meisten Rollstuhlfahrer haben den Eindruck, dass sich die Situation in Freiburg verbessert hat, doch ideal ist sie bei weitem noch nicht. Mehr als die Hälfte (60%) der Befragten behaupten, dass die Infrastruktur noch nicht genügend angepasst ist. Fast alle haben

⁷⁹ SIA Kommission 500 (2009). Eingetragene Norm der schweizerischen Normen-Vereinigung, Hindernisfreie Bauten. Zürich: Schweizerische Ingenieur- und Architektenverein

⁸⁰ Ebd.

⁸¹ Beyeler, Hans-Rudolf (2018). Massnahmen, die im freiburgischen öffentlichen Verkehr für Menschen mit Behinderung in den letzten Jahren durchgeführt wurden. E-Mail: hans-rudolf.beyeler@tpf.ch (19.01.18)

⁸² Auswertung der Umfrage

häufig Zugangsschwierigkeiten. Im Alltag selbständig zurechtzukommen ist noch nicht ganz möglich. Da im zweiten Teil der Arbeit Marcs Leben ausführlich erzählt wurde, ist es interessant, seine persönliche Meinung über die Infrastruktur in Freiburg zu erfahren. Findet Marc, dass Freiburg ausreichend für Rollstuhlfahrer bzw. für Personen mit beschränkter Mobilität angepasst ist? Seine Antwort lautet ähnlich wie die der meisten anderen in der gleichen Situation: nicht ganz. Er benutzt immer sein Auto, sei es um zur Arbeit zu fahren, einzukaufen oder Freunde zu besuchen. Das Busfahren ist ihm zu aufwändig und zu mühsam. Den Zug nimmt er auch sehr selten. An Infrastruktur fehlt es seiner Meinung nach auch auf der Strasse; die Bankschalter sind ihm fast alle zu hoch oder besitzen eine Schwelle, wie z.B. die der Freiburger Kantonalbank. Der Mangel an Anpassungen in Restaurants ist auch für ihn flagrant. Ein Eishockeyspiel der Freiburger Mannschaft in der Eisbahn St-Léonard anzusehen ist nicht so einfach; es gibt dort zwar spezielle Plätze für Rollstuhlfahrer, die aber eng sind und eine sehr schlechte Sicht haben. Dazu muss man Monate im Voraus reservieren, da es nur 3-4 Plätze gibt.⁸³

4.6 Mögliche Gründe für den Mangel

Es ist erstaunlich, dass in Freiburg im Jahr 2018 noch Chancenungleichheiten für behinderte Menschen vorherrschen. Die Schweiz ist ein hoch entwickeltes Land und spricht sich eigentlich für Gerechtigkeit aus. Doch viele behinderte Menschen fühlen sich immer noch ausgeschlossen und haben das Gefühl, dass man sie anders behandelt. Wie kann man das erklären?

4.6.1 Gesetzliche Vorschriften

Das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) beinhaltet im dritten Abschnitt einen Artikel, der die Verhältnismässigkeit erwähnt. Es erklärt, unter welchen Umständen der Staat nicht unbedingt eine Anpassung einfordern muss. Dies ist der Fall, wenn „der für Behinderte zu erwartende Nutzen in einem Missverhältnis steht, insbesondere: zum wirtschaftlichen Aufwand; zu Interessen des Umweltschutzes sowie des Natur- und Heimatschutzes; zu Anliegen der Verkehrs- und Betriebssicherheit.“⁸⁴ Unter zu hohem wirtschaftlichen Aufwand versteht man, wenn die Kosten für die Anpassung 5% des Gebäudeversicherungswertes oder 20% der Renovationskosten überschreiten.⁸⁵

⁸³ Interview, Antwort auf Frage 13

⁸⁴ Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung (Behinderungsgleichstellungsgesetz BehiG) vom 13.12.2002, Abs.3, Art. 11

⁸⁵ Ebd. Art. 12

4.6.2 Vermutung der betroffenen Personen

Für viele Rollstuhlfahrer ist dieser Mangel ein Zeichen von Geringschätzung. Da behinderte Personen eine Minorität bilden, haben manche das Gefühl, dass man sie für unbedeutend hält. Manche behaupten sogar, es gäbe keinen politischen Willen, die Prioritäten würden nicht richtig gesetzt und die finanziellen Mittel würden leider oft falsch eingesetzt. Ein anderer Grund ist die Bewahrung des kulturellen Erbes. So sind in der Altstadt Renovationsprojekte selten, da man den historischen Kern bewahren möchte. Manche Gebäude sind sogar so alt, dass eine Anpassung überhaupt nicht möglich wäre.

Für neue Gebäude würde die Anwesenheit einer rollstuhlfahrenden Person vor oder während des Baus viele Probleme lösen, denn sie könnte direkt auf den Bau Einfluss nehmen. Am ärgerlichsten sind manche Gebäude, die eigentlich für den barrierefreien Zugang konzipiert wurden, die aber trotzdem schlecht zugänglich sind, weil sie spezielle Rahmenbedingungen nicht einhalten. (siehe 4.4.3 Technische Eigenschaften für den Zugang).⁸⁶

4.7 Fazit

Die heutige Situation in Freiburg über eine behindertengerechte Infrastruktur wurde in diesem dritten Teil erläutert. Was die Gesetzeslage angeht, ist die Idee der Chancengleichheit da (In Form des Behindertengleichstellungsgesetzes). Jedoch hat Freiburg das Ziel noch nicht erreicht. Im Bereich des öffentlichen Verkehrs bleiben noch 6 Jahre, um eine komplette Anpassung zu erreichen. Mehrere Projekte auf kantonaler (TPF) und nationaler Ebene (SBB) lassen hoffen, dass sich die Situation ab 2024 verbessern wird. Die Qualität des Zugangs zu öffentlichen Gebäuden schwankt von einem Typ zum anderen. In den kommenden Jahren sollte der Fokus auf Verwaltungsgebäude, Restaurants und Bars gelegt werden. Sie sind oft alt und wurden kaum renoviert, deswegen bilden sie das grösste Zugangsproblem für Menschen mit beschränkter Mobilität.

4.8 Vorschläge für die Zukunft

In diesem Kapitel wurden die Defizite der Infrastruktur in Freiburg für ein behindertengerechtes Leben aufgezeigt. Es genügt aber nicht, nur auf die Probleme hinzuweisen, ich habe mir auch einige Gedanken gemacht, wie man die Situation verbessern könnte. Im Folgenden werden nun zwei Konzepte vorgeschlagen.

⁸⁶Auswertung der Umfrage

4.8.1 Einsatz von neue Technologien

Jedes Gebäude oder Transportmittel vollständig zugänglich einzurichten ist unmöglich und das haben Rollstuhlfahrer resp. Menschen mit beschränkter Mobilität akzeptiert. Trotzdem könnte man das Leben der betroffenen Personen noch vereinfachen. Wie erwähnt, liegt das Zugangsproblem vor allem bei Restaurants, sei es in der Altstadt oder im Zentrum von Freiburg. Doch manche Restaurants sind zugänglich und haben für diese Umstellung viel Geld investiert. Für eine rollstuhlfahrende Person ist es aber mühsam immer nachzufragen, ob ein Restaurant zugänglich ist oder nicht. Nach vielen Besprechungen und Befragungen mit unterschiedlichen Personen, kam die Idee auf, ein Projekt, das von dem Foyer Ateliers des Préalpes im Jahr 2009 durchgeführt wurde, wieder zu beleben. Die Idee ist, eine Website mit einer Übersicht über alle öffentlichen Gebäude, im besonderen Restaurants, Bars usw., die gut zugänglich sind, zu betreiben, sodass man sich direkt auf dieser Webseite informieren kann. Die betroffenen Personen würden sehr viel Zeit gewinnen und es wäre eine gute Werbung für die entsprechenden Restaurants. Diese Website (www.accès-pour-tous.ch) existiert leider nicht mehr, da die projektgebundenen Subventionen zur Finanzierung für einen nachhaltigen Betrieb nicht ausgereicht haben.⁸⁷ Eine ähnliche Website gibt es für den Kanton Waadt (www.info-handicap.ch), die nicht nur über angepasste Orte für Rollstuhlfahrer Auskunft gibt, sondern auch für Menschen mit Hör-, Seh- und anderen Behinderungen.⁸⁸ Trotz des Misserfolgs der vom Foyer des Préalpes betriebenen Website, bleibt das Konzept interessant und sollte unbedingt wieder aufgenommen werden.

4.8.2 Inklusion

Seit neusten ist ein Konzept aufgetaucht, das auch Chancengleichheit innerhalb einer Gesellschaft fördert, nämlich Inklusion. Der Unterschied zum Konzept der Integration liegt in der Wahrnehmung der behinderten Person. In einer integrativen Gesellschaft werden Differenzen zwischen Menschen erkannt und man konzentriert sich auf das Eingliedern verschiedener sozialer Gruppen in die Gesellschaft.

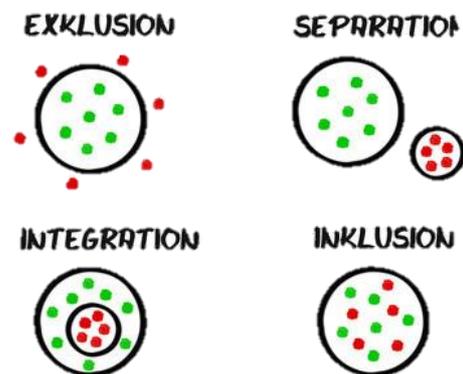


Abbildung 5: Schema der verschiedenen sozialen Situationen gegenüber eine Minorität

Das Ziel ist es, mit den Unterschieden in der Gesellschaft zusammenzuleben, wobei die Unterscheidung von der Norm weiter wahrgenommen wird. In einer inklusiven Gesellschaft

⁸⁷ Gespräch mit Herrn Dominique Beachler. Freiburg, 26.01.18

⁸⁸ Pro Infirmis (seit über 20 Jahre). Info-Handicap. <https://www.info-handicap.ch/fiches/loisirs/activites-sportives/sports-de-plein-air.html?view=listcats> (23.02.18)

wird jedem Individuum erlaubt, egal wie gross seine Fähigkeiten und Schwierigkeiten sind, am sozialen Leben teilzunehmen. Die Gesellschaft definiert sich über die Vielfältigkeit und kennt keine „Sonderfälle“, die speziell behandelt werden müssten. Beide Gesellschaftsformen ermöglichen behinderten Menschen an allen alltäglichen Aktivitäten ohne Schwierigkeiten teilzunehmen, in einer inklusiven Gesellschaft werden sie jedoch sozial gleichgesetzt.⁸⁹ Die Inklusion wird von Stiftungen gefordert und entwickelten folgendes Motto: „Die Vielfalt ist die Norm“ (siehe Abbildung 5).⁹⁰ Langfristig wäre das Ziel, sich von einer integrativen zu einer inklusiven Gesellschaft zu entwickeln.

⁸⁹ Wehrfritz GmbH (o. J). Integration und Inklusion. <http://www.inklusion-schule.info/inklusion/integration-und-inklusion.html> (03.03.18)

⁹⁰ Inklusion Handicap (2015). Strategie: Inklusion Handicap 2016-2020. https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_de/2/strategie_inclusion_handicap_2016-2020.pdf?lm=1493561428 (16.01.18)

5 Schlusswort

Nach vielen Besprechungen, Interviews und Forschungen kommt diese Arbeit zum Schluss. Der direkte Kontakt mit mehreren behinderten Personen war spannend und ergreifend, da alle Menschen mit denen ich sprach mir viel vermittelt haben und sehr aufgeschlossen waren.

Grosse Schwierigkeiten sind während dieser Arbeit nicht aufgetaucht, sei es im ersten, zweiten oder dritten Teil. Es war allerdings ein bisschen problematisch die richtige Haltung bei den Interviews oder Besprechungen mit den betroffenen Personen zu finden. Für manche ist das Reden über ihre Behinderung kein Problem, während es für andere heikler ist. Das mit Marc geführte Interview verlief glücklicherweise sehr gut, da er sehr offen und ungeniert war.

Über das Leben von Marc zu berichten war sehr aufschlussreich, da es einem zeigt, wie stark ein Mensch sein kann, egal was ihm passiert. Wie schon erwähnt, haben ihm viele soziale Faktoren geholfen, seine Querschnittslähmung zu akzeptieren und sein Leben befriedigend weiter zu führen: sei es seine Familie, der Sport oder das Studium. Doch es wäre übertrieben, wenn man sagen würde, dass Marc jetzt in voller Freude lebt. Es kommen immer noch Tage vor, an welchen er deprimiert ist oder im Gegenteil übermotiviert ist, aber nicht mehr in dem Ausmass wie in der Vergangenheit. Jetzt weiss er wie er damit umgehen soll. Man darf nicht vergessen, dass auch „normale“ Personen unterschiedliche Emotionen und Launen durchleben, das kann niemand vermeiden und ist menschlich.

Zu forschen und zu untersuchen, wie die Infrastruktur für behinderte Menschen in der Stadt Freiburg aussieht, war komplex aber interessant und ermöglichte viele „versteckte“ Ungerechtigkeiten und Einschränkungen zu erkennen. Einschränkungen des Zugangs zu den meisten Restaurants oder Bars führen zu einer Abhängigkeit und Limitierung der persönlichen Freiheit. Ein Mensch, der nicht die gleichen sozialen oder politischen Chancen wie andere hat, verliert einen Teil seiner Freiheit.

Trotz der Tatsache, dass es schwierig ist, eine objektive Antwort zum zweiten Teil der Leitfrage zu finden, widerspiegeln die Antworten der Umfrage den Blick der Gesellschaft auf eine Behinderung. Eine behinderte Person ist in unserer Gesellschaft noch nicht einer «normalen» Person gleichgestellt. So empfindet es Marc und viele andere Personen auch, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Es gibt noch zu viele Menschen, die bewusst oder unbewusst behinderte Personen für etwas «anders» halten. Die nicht ausreichende

Infrastruktur betont diese Haltung und deswegen ist es umso wichtiger, dass noch mehr getan wird. Trotz der grossen Verbesserungen in der Vergangenheit ist es noch ein weiter Weg hin zu einer integrativen bzw. inklusiven Gesellschaft.

Danksagung

Das Schreiben dieser Arbeit war eine grosse Herausforderung, die viel Zeit, Disziplin und vor allem Interesse benötigte. Dies sind Eigenschaften, die ich meiner Meinung nach während dieser Zeit entwickelt habe. Doch ohne zusätzliche Hilfe hätte ich dies nur schwer geschafft. Als erstens möchte ich mich herzlich bei Marc Glaisen bedanken, für die Zeit, die er sich genommen hat, um mir zu helfen, sei es für die Interviews oder für die Verbindungen zu anderen Querschnittsgelähmten, die er mir ermöglicht hat. Einen grossen Dank geht auch an meine Seminarbetreuerin, Frau Diezig, die auf meine Fragen ausführlich geantwortet hat und die mir gut methodisch geholfen hat. Schlussendlich geht der grösste Dank an meine Familie, die mich stark unterstützt hat. Meiner Mutter danke ich, für die zahlreichen Ideen, die sie mir gegeben hat, aber vor allem auch meinem Vater, der mir, was die Sprache angeht, geholfen hat, da dies die erste grosse Arbeit ist, die ich auf Deutsch verfasst habe. Ich danke euch allen.

6 Glossar⁹¹

In der folgenden Tabelle werden einige Fachbegriffe erklärt. Alle Definitionen stammen von der Internetseite des Dudens.

Wort	Definition / Erklärung
afferent	zu einem Organ hinführend
Aktionspotenzial	elektrische Spannungsänderung mit Aktionsströmen bei Erregung von Nerven, Muskeln, Drüsen
Amnesie	Ausfall des Erinnerungsvermögens bezüglich eines bestimmten Zeitraums vor oder während einer Bewusstseinsstörung
efferent	von einem Organ herkommend
Gangrän	Resultat des Absterbens von Gewebezellen (im Text in Folge eine Durchblutungsstörung)
Ion	elektrisch geladenes Teilchen, das aus einem neutralen Atom oder Molekül durch Anlagerung oder Abgabe (Entzug) von Elektronen entsteht
Lichtbogen	hell leuchtende elektrische Entladung zwischen zwei Strom führenden Elektroden
Myelin	die Nervenfasern umhüllende fettreiche Substanz
Nervenzelle	Erregungen aufnehmende, verarbeitende, leitende Zelle
Organell	Feinstruktur einer tierischen oder pflanzlichen Zelle
Radialnerv	Wichtiger Nerv im Arm
Rehabilitation	[Wieder] Eingliederung einer/eines Kranken, einer körperlich oder geistig behinderten Person in das berufliche und gesellschaftliche Leben
Spinalganglion	Nervenknotten im Bereich der hinteren Wurzel eines Rückenmarksnervs
Transplantation	das Transplantieren eines Gewebes oder eines Organs auf einen anderen Körperteil oder auf einen anderen Menschen
Tumor	krankhafte Wucherung von Gewebe

⁹¹ Alle Definitionen wurden der gleichen Quelle vollständig entnommen: Duden (2013). <https://www.duden.de> (04.03.18)

7 Quellenverzeichnis

7.1 Bücher

- Brailon, G. (2008). Le système nerveux central. Paris: Doins Editions.
- Cohen, Barbara Janson & Taylor, Jason James (2008). Structure et fonctions du corps humain. Paris: Editions Maloine.
- Direktion für Gesundheit und Soziales GSD (2015). Politik für Menschen mit einer Behinderung. Freiburg: Staat Freiburg.
- Haas, Ute (2012). Pflege von Menschen mit Querschnittslähmung. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG Verlag.
- Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung. Heidelberg: Springer-Verlag KG.
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2013). Querschnittslähmung-Internationale Perspektiven. Genf: Weltgesundheitsorganisation (WHO).

7.2 Internet

- Beyeler, Hans-Rudolf (2018). Massnahmen, die im freiburgischen öffentlichen Verkehr für Menschen mit Behinderung in den letzten Jahren durchgeführt wurden. E-Mail: hans-rudolf.beyeler@tpf.ch (19.01.18).
- Buchli, Anita & Schwab, Martin E. (2008). Internationale Stiftung für Forschung in Paraplegie. Die Funktion des Rückenmarks. <http://www.irp-zh.ch/index.php?id=322> (13.11.2013).
- Duden (2013). <https://www.duden.de> (04.03.18).
- Freiburger Rotes Kreuz (1909). Fahrdienst. <https://croix-rouge-fr.ch/fr/services/services-aux-aines/transport-de-personnes/> (05.02.18).
- IMC International Medical College (o. J). Autonomes (vegetatives) Nervensystem, Strukturen und Funktionen. <http://www.med-college.hu/de/wiki/artikel.php?id=800> (02.01.18).
- Inklusion Handicap (2015). Strategie: Inklusion Handicap 2016-2020. https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_de/2/strategie_inclusion_handicap_2016-2020.pdf?lm=1493561428 (16.01.18).

- Pro Infirmis (seit über 20 Jahre). Info-Handicap. <https://www.info-handicap.ch/fiches/loisirs/activites-sportives/sports-de-plein-air.html?view=listcats> (23.02.18).
- Pro Infirmis (seit über 20 Jahren). Stiftung Passe-Partout. <http://www.fondation-passepartout.ch/de/> (22.01.18).
- Schäfers, Andrea T.U (o. J). Gehirn und Lernen. Das Rückenmark. <http://www.gehirnlernen.de/gehirn/das-rueckenmark/> (02.01.18).
- Struck, Bettina (o. J.). Kinder und Jugendärzte im Netz. Offener Rücken (Spina Bifida). <https://www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/offener-ruecken-spina-bifida/was-ist-ein-offener-ruecken/> (28.12.2017).
- Wehrfritz GmbH (o. J). Integration und Inklusion. <http://www.inklusion-schule.info/inklusion/integration-und-inklusion.html> (03.03.18).

7.3 Publikationen

- Bundesamt für Statistik (BFS) (2015). Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen.html> (04.02.17).
- Invalidenversicherungsstelle (2016). Rückkehr mit Hilfe der IV, Bericht der IV-Stelle FR 16, Freiburg: Invalidenversicherungsstelle.
- SIA Kommission 500 (2009). Eingetragene Norm der schweizerischen Normen-Vereinigung, Hindernisfreie Bauten. Zürich: Schweizerischer Ingenieur- und Architektenverein.
- Vonwil, Manuela, Kaiser, Stefan & von Ballmoos Sandra (2017). Campus Nottwil, Paraplegie, Nottwil: Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung.

7.4 Gesetze

- Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung (Behinderungsgleichstellungsgesetz BehiG) vom 13.12.2002.
- Raumplanungs- und Baugesetz (R PBG), vom 02.12.2008.

7.5 Bilder, Videos und Tabellen

- Titelabbildung: Gosse Tony, (u. A) (o. J). L'intégration des enfants handicapés dans la société. <http://sutika.c.free.fr/Page41.htm> (27.02.18).

- Abbildung 1: Dr. Schäfers, Andrea T.U (o. J). Gehirn und Lernen. Das Rückenmark. http://www.gehirnlernen.de/s/cc_images/teaserbox_2420751141.png?t=1483962274 (02.01.18).
- Abbildung 2: Prof. Dr. Gasteiger, J & Dr. Engel, Th (o. J). Vernetztes Studium – Chemie. Aufbau künstlicher Neuronen. http://www2.chemie.uni-erlangen.de/projects/vsc/chemoinformatik/erlangen/datenanalyse/bilder/k_neuron.gif (15.04.2004).
- Abbildung 3: Docplayer (o. J). Neurologische Grundlagen. Zentral Nervensystem, Rückenmark. <http://docplayer.org/65074747-Neurologische-grundlagen-version-1-3.html> (06.03.17).
- Abbildung 4: Eigenes Bild. (28.02.18).
- Abbildung 5: Europa+. AMIF (ehemals EU-Solid Fonds EFF, EIF, RF) (o. J). <http://europa-plus.eu/eu-foerderprogramme/amif/> (26.02.18).
- Video 1: The Simple Biology (2014). Zentrales Nervensystem. Das Rückenmark. https://www.youtube.com/watch?v=iOP_-n-1nQ4 (29.04.2014).
- Tabelle 1: Strubreither, Neikes (u.a) (2014). Klinische Psychologie bei Querschnittslähmung. ASIA Impairment scale. Heidelberg: Springer-Verlag KG.

7.6 Gespräche

- Gespräch mit Herrn Christoph Fasel. Freiburg, 22.01.18.
- Gespräch mit Herrn Dominique Beachler. Freiburg, 26.01.18.

8 Anhänge

8.1 Interview mit Marc

Im Folgenden wird das Interview, das ich mit Marc Glaisen am 6. November geführt habe stichwortartig protokolliert. Ich habe ihm 15 Fragen gestellt.

1. Darf ich deinen vollständigen Namen in meiner Arbeit verwenden oder soll ich nur eine Abkürzung benutzen? Oder sogar anonym? Adresse? Alter?

- Es ist kein Problem, mein vollständiger Name kann verwendet werden.
- Meine Adresse möchte ich nicht angeben.
- Ich bin 49 Jahre alt.

2. Was ist genau deine Behinderung?

- Ich leider seit 30 Jahren unter einer traumatischen Querschnittslähmung.
- Ich habe keine Möglichkeit zu stehen oder zu laufen.
- Fortbewegungen sind nur dank eines Rollstuhls möglich.
- Dazu sind noch beide Unterschenkel amputiert worden.

3. Was wurde genau beschädigt?

- Die letzte beschädigte Wirbel ist der 7. Wirbel des Thorakalmarks.
- Es wurde die Hälfte meines Körpers komplett verbrannt.
- Mein rechter Arm hat einen Teil seiner Beweglichkeit verloren.

4. Wie ist es genau passiert? Erzähl mir den Unfall und die ersten Behandlungen

- Verlauf des Unfalls: Verließ im Juli 1987, ich war 19 Jahre alt. Mit ein paar Freunden bin ich auf einen Zug gestiegen der unter einer Bahnstromleitung stand und habe die Hand gehoben, was einen Lichtbogen auslöste. Dieser Lichtbogen schleuderte mich auf den Boden. Der Sturz beschädigte meine Wirbelsäule und der Strom verbrannte die Hälfte meines Körpers.
- Erste Behandlung: Dies alles wurde mir erzählt, ich persönlich erinnere mich an nichts. Man brachte mich ins Freiburger Kantonspital. Dort konnten sie mit meinem Fall nichts anfangen, darum wurde ich direkt nach Lausanne ins CHUV gebracht, da es dort eine spezielle Abteilung für Verbrennungen gab. Im CHUV wurde ich per Sonde ernährt und künstlich beatmet. Die Chancen, dass ich überhaupt überleben würde, waren gering. Doch mit der Zeit wurde mein Zustand stabiler. Meine Unterschenkel mussten amputiert werden, da aufgrund der Verbrennungen die Blutversorgung zu den Beinen unterbrochen war.

- Paraplegiker Zentrum: Später kam ich ins Basler Paraplegiker Zentrum (damals war es noch in Basel). Dort gewöhnte ich mich an den Rollstuhl und führte die Rehabilitation durch. Ich blieb dort 10 Monate lang.

5. *Was waren die Konsequenzen? (Rollstuhl, Beine gelähmt...)*

- Ich konnte nicht mehr Laufen und hatte keine Beine mehr.
- Der Strom, der durch meinen Körper floss, hat viele Löcher hervorgerufen, die mittels Hauttransplantationen geschlossen werden mussten.

6. *Musstest du oder musst du noch Medikamente nehmen? Wenn ja welche und wie oft?*

- Im CHUV bekam ich viel Morphinum, um die starke Schmerzen zu lindern.
- In Basel schlug man mir vor, 2-3 Medikamente für die Verdauung zu nehmen.
- Ein letztes Medikament nahm ich und nehme ich noch immer, nämlich gegen Muskelkontraktion, die unwillkürlich an gelähmten Körperteilen auftauchen können und die ziemlich störend sein können.
- Allgemein musste/muss ich nicht viele Medikamente nehmen.

7. *Wie hast du dich während den ersten Monaten gefühlt, sei es während der Zeit im CHUV, in Basel oder in Freiburg? Hast du eine externe Hilfe gebraucht?*

- Im CHUV: Als man mir mitteilte, dass ich querschnittsgelähmt sei, stellte ich mir vor, mein Leben glücklich mit dem Rollstuhl weiterzuführen. Diese Nachricht schien mir erstmal gar nicht so dramatisch, ich konnte ja noch weiterleben. Doch diese Einstellung blieb nur eine kurze Zeit, vor lauter Liegen und Nachdenken wurde ich immer trauriger.
- Im Paraplegiker Zentrum in Basel: Dort lernte ich mit meinem Rollstuhl umzugehen und meinen „neuen“ Körper zu beherrschen. Das Wiederlernen elementarer Dinge war sehr schwer für mich, ich fühlte mich wie ein Kind. Doch mit der Zeit sah ich meine Fortschritte und bezeichnete sie als Erfolge. Am Wochenende, als das Zentrum sich leerte, fühlte ich mich manchmal einsam.
- In Freiburg: Als ich das erste Mal nach Freiburg zurückkam, gab es ein grosses Problem: meine Wohnung war gar nicht auf meine Bedürfnisse angepasst. Die ganze Unabhängigkeit, die ich in Basel erreicht hatte, verschwand kaum war ich zurück. Später zog meine Familie in eine neue Wohnung, die mir viel mehr Freiheit gab. Ab diesem Zeitpunkt änderte ich meine Einstellung zum Leben. Eine Mischung aus Motivation und Wut über meine Behinderung trieben mich an. Nichts hielt mich fest, ich wollte alles wieder wie früher machen können. Ich wollte meine Schwächen nicht anerkennen.

- Mit der Zeit wurde ich ausgeglichener.

8. *Wie hat deine Familie reagiert? Hat sie dich unterstützt?*

- Meine Familie hat mich stark unterstützt. Sie war meine grösste Hilfe. Insbesondere durch den Auszug aus der alten Wohnung (in der Altstadt) in das Quartier Schönberg.
- Meine Mutter und meine Schwestern waren immer da, um mir zu helfen, sei es nur um meine Hose anzuziehen. Auch psychisch haben sie mich immer ermutigt und unterstützt.

9. *Wie haben deine Freunde reagiert? Haben sie dich unterstützt?*

- Es war natürlich schwer für meine Freunde mit einer solcher Situation umzugehen. Sie kamen mich in Basel besuchen, doch die stärkste Unterstützung blieb familiär.
- Es war sowieso eine Periode, in welcher die meisten das Gymnasium beendeten und ihr Studium irgendwo anders weiterführen wollen. Natürlich verlor ich den Kontakt zu vielen Freunden, doch dafür habe ich auch viele neue Leute kennengelernt.
- Was mein Studium angeht, entschied ich mich Psychologie zu studieren. Die zwei ersten Jahre in Freiburg und dann in Genf. Psychologie interessierte mich stark, da ich sehr verloren war und mir viele Fragen über mein Wesen und über den eigentlichen Sinn der Welt stellte.
- Nach meinem Studium arbeitete ich als Gefängnispsychologe in Neuenburg. Erst seit ein paar Jahren wohne ich wieder in Freiburg. Diesen Beruf übe ich heute immer noch aus.

10. *Hast du dank deiner Behinderung neue Sachen entdecken können?*

- Die Bedeutung der Familienbeziehungen.
- Die Zerbrechlichkeit des Lebens.
- Die Rolle der Solidarität mit anderen Paraplegiker.
- Wie stark unsere Psyche bei schwierigen Situationen sein kann.

11. *Was musstest du in deiner Infrastruktur ändern? (Kollegium, Wohnung, Bus nehmen usw.)*

- Die Art sich mit dem Rollstuhl zu bewegen.
- Den Umzug ins Quartier Schönberg.
- Der Gymnasiumwechsel, da es im Gymnasium St-Michael keinen Lift gab.
- Fürs den Sport benötigte ich spezielles Material, z.B. beim Basketball oder beim Wasserski.
- Als ich in Genf lebte, wohnte ich in einem Studio, das für behinderte Menschen geeignet war.

- Nach 20 Jahren kam ich nach Freiburg zurück und fand eine angepasste Wohnung.

12. Fühltest du dich genug integriert in Freiburg? Gab es damals genügend Anpassungen für Personen mit beschränkter Mobilität? (hier wird nur grob über die Situation in Genf gesprochen)

- Ich wohnte während 20 Jahren in Genf und sehe heute einen grossen Unterschied zu Freiburg, was angepasste Infrastruktur angeht.
- In Genf sind die Strassen eher flach, was vieles einfacher macht.
- Die Buse in Genf sind seit längerem einigermaßen angepasst.
- Es gibt mehr behindertengerechte Wohnungen.
- Manchmal ging es aber zu weit; ich konnte einmal aus Sicherheitsgründen nicht ins Kino (in Genf) gehen. Es gab keinen Lift und es wäre zu gefährlich gewesen, falls ein Feuer ausbrechen würde, da ich das Kino nicht schnell genug verlassen hätte können. Ich fand es skandalös, dass ich nicht ins Kino gehen kann, nur weil es keine ausreichende Infrastruktur gab und habe deswegen eine Klage eingerichtet. Ich ging bis zum Bundesgericht, das aber meine Klage abgelehnt hat, und dem Kino rechtgegeben hat.

13. Und heutzutage, wurde es besser? Wenn nein, wo fehlt es deiner Meinung nach am meisten?

- Topographie: Freiburg ist eine Stadt, in der es oft steil rauf- oder runtergeht.
- Im Zentrum und in der Altstadt sind viele Pflastersteine, was für Rollstuhlfahrer gefährlich werden kann.
- Politische Gebäude sind gar nicht zugänglich (der freiburgische Rat und das Kantonsgericht).
- Die St-Leonard Stadion hat spezielle Plätze, die aber unpraktisch sind: man muss mehrere Wochen im Voraus reservieren, da die Plätze fast immer schon besetzt sind und schlecht gelegen sind, da man von dort aus fast nichts sieht.
- Ich musste lange suchen, um im 2013 meine aktuelle Wohnung zu finden. Sogar moderne Wohngebäude sind selten zugänglich.
- Die meisten Bürgersteige sind nicht tief genug, auch im Zentrum der Stadt Freiburg.
- Viele Bankschalter besitzen eine kleine Schwelle oder sind zu hoch, um dran zu kommen. Ein konkretes Beispiel sind die Bankschalter der Freiburger Kantonalbank in Pérolles.

14. Fühlst du dich heute noch von den Leuten speziell behandelt? Macht dir das etwas aus?

- Speziell behandelt fühle ich mich nicht, man nimmt mich ernst, da ich geistig „normal“ bin und in der Arbeitswelt sehr aktiv bin.
- Man schaut mich nicht wie einen Ausserirdischen an, aber anders wahrgenommen fühle ich mich trotzdem.
- Manchmal tauchen blöde Kommentare von Kindern auf, die mich aber nicht wirklich verletzen.
- Nur wenn ich meine Prothesen in der Öffentlichkeit wegnehmen muss, dann ist es mir peinlich.
- Vorurteile gegenüber Querschnittsgelähmten sind meiner Meinung nach noch vorhanden. Es ist schon mal passiert, dass jemand mir in der Stadt Geld geben wollte, weil er dachte, ich sei ein Bettler. Dass eine querschnittsgelähmte Person arm ist und nicht richtig Geld verdienen kann, denken viele.

15. Wie siehst du deine Behinderung jetzt, 30 Jahre nach dem Unfall?

- Ich bin jetzt seit 30 Jahren querschnittsgelähmt und habe deswegen sicherlich einen gewissen Abstand zu meiner Behinderung genommen.
- Mit den Jahren wurde ich natürlich auch reifer und ausgeglichener.
- Langsam wurde der „neue“ Körper integriert.
- Die vielen Situationen denen ich ausgesetzt war, sei es mit „normalen“ Personen oder anderen Querschnittsgelähmten, machten mich zu dem, der ich heute bin.
- Die alltäglichen speziellen Bewegungen, sei es um ins Bett zu gehen oder ins Auto zu steigen, mache ich jetzt auf natürliche Weise und sind für mich nicht mehr umständlich.

8.2 Zeitungsartikel bezüglich des Unfalls (Hebdo, 09.04.1992, von Pierre Pauchard)

LIGNES À COURANT FORT

Attention, danger de mort!

Tous les ans, dix jeunes sont électrocutés, en moyenne, dans les gares suisses.

Comme le jeune Luc décédé il y a dix jours à Bière, comme la Jurasienne Cécile Piguet, brûlée au troisième degré, comme tant d'autres, la vie du Fribourgeois Marc Glaisen a basculé dans une gare de marchandises, en frôlant les lignes de courant fort.

«Ce vendredi soir, explique Marc, la veille du 1^{er} août 1987, j'accompagnai mes parents à la gare. Puis j'ai rencontré trois copains, bu un verre dans un bistrot et avant de reprendre la voiture stationnée au parking de la gare, nous avons aperçu un wagon, là, à cinq mètres de l'auto. Et nous avons grimpé, les quatre, sur le wagon, pour allumer une fusée du 1^{er} août.»

Marc ne se souvient plus de la suite. «Un grand trou noir», comme il dit, a obscurci le drame et les quinze jours suivants. Ses amis lui ont raconté le déroulement, comment lui, le plus grand de la bande (1,92 m), ayant levé la main gauche, se retrouva électrocuté, dans un fracas étourdissant, projeté au sol. La colonne brisée, le corps si grièvement brûlé qu'il faudra l'amputer au-dessous des genoux.

Quatre ans après, Marc, très détaché, ajoute: «C'est comme si c'était arrivé à un autre. Je ressens cet accident comme une coupure qui a scindé deux existences. J'ai même du mal à faire le lien

entre ma première et ma seconde vie.»

Sur les lieux du drame, il montre l'habituel écriteau jaune, zébré de rouge, indiquant: «Danger de mort; chargements et déchargements, accès sur les wagons interdits sans autorisation du personnel de gare.» Un panneau moins grand que celui annonçant la zone bleue de parcage et qui, à l'époque, était en partie caché par un thuya. Depuis, l'endroit a été débroussaillé.

Maintenant, Marc a 23 ans, il étudie la psychologie à l'Université de Fribourg et résume l'accident en deux mots: insouciance et ignorance.

A Bière, ils étaient plusieurs copains à attendre le départ du dernier train du BAM (le Bière-Apples-Morges). Soudain Luc, 17 ans, grimpa, par jeu, sur un obusier blindé chargé sur un wagon et se retrouva transformé en torche vivante. En juin 1991, un autre adolescent de 17 ans, Robin, est mort dans les mêmes conditions. C'était à la gare de Sébeillon à Lausanne. Le jeu imaginé avec ses amis consistait à monter sur le toit d'un wagon et à toucher une dalle située au-dessus. En septembre 1989, à Delémont,

deux jeunes gens ont grimpé sur la tourelle d'un char. L'un fut électrocuté, succombant instantanément; l'autre s'en sortit. Quelques mois plus tôt, la jeune Cécile Piguet, 16 ans, un soir de pluie, était également montée sur un wagon, pour passer plus vite de l'autre côté de la gare. Elle fut brûlée au troisième degré. Inconscience encore quand Mathias, âgé de 26 ans, avait voulu, en juillet 1989, récupérer son parapente accroché à une ligne électrique dans les Alpes vaudoises, à Vers-l'Eglise. Tué sur le coup.

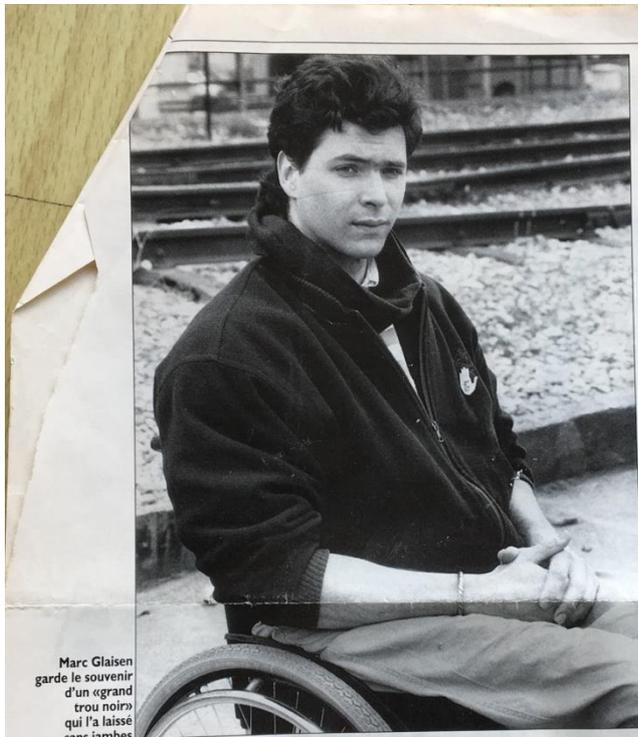
Catherine Piguet, la mère de Cécile, pose les mêmes questions que Jean Glaisen, le père de Marc.

«Quels sont les adolescents qui connaissent vraiment les effets d'un arc électrique? Combien savent qu'il n'est pas nécessaire de toucher une ligne de courant fort, mais de l'approcher à 20 ou 50 cm (cela dépend de l'humidité de l'air) pour être électrocuté?» Elle-même, qui enseigne au conservatoire de Delémont, a interrogé ses élèves. Sur trente gosses de 8 à 12 ans, deux seulement semblaient avoir conscience des dangers encourus.

Catherine Piguet, comme Jean Glaisen, souhaiterait que le courant soit débranché dans les gares de marchandises le vendredi et le samedi soir et que ces endroits, déserts en fin de semaine, soient mieux protégés. Mais elle admet un effort louable, à Delémont, puisqu'un passage sous-voie a été aménagé. Les jeunes n'ont ainsi plus la tentation de passer par-dessus les wagons pour atteindre le quartier situé de l'autre côté de la gare.

A la direction générale des CFF, Georges Schetty, l'adjoint du chef de la division communication, admet le mal.

«Il suffit d'approcher à 20 ou 50 cm d'une ligne de courant fort pour être électrocuté»



Marc Glaisen garde le souvenir d'un «grand trou noir» qui l'a laissé sans jambes.

Selon ses chiffres, il y a dix accidents par an, en moyenne, que ce soit dans les gares CFF ou privées. Et cinq sont mortels. Alors, quelle est la prévention mise en place par les CFF? La brochure «Bon voyage», éditée par leurs soins, contient deux pages d'avertissements, accompagnés de dessins. Le magazine CFF de janvier 1992 évoque «l'insouciance jeunesse» et «la tâche nouvelle à laquelle

se sont attelés les CFF, celle d'informer les adolescents sur les dangers que peut présenter le monde ferroviaire». D'où la multiplication des leçons données par les conférenciers scolaires de la régie fédérale. Comme à Sion où, selon le magazine, «traverser les voies, s'asseoir sur la bordure du quai, descendre du train du mauvais côté étaient devenus autant d'habitudes pour certains jeunes».

Le journal du «Junior Club» des CFF, qui regroupe 165 000 jeunes, répète, lui aussi, les règles élémentaires de prudence en insistant sur les dangers du courant fort de 15 000 volts, qui est 68 fois plus fort qu'une prise électrique à la maison.

Marc Glaisen approuve ces mises en garde, tout en rêvant d'une grande campagne de prévention. «Un peu comme Magic Johnson et ses conférences sur le sida. Pourquoi les CFF n'engageraient-ils pas quelqu'un qui a subi pareille expérience et qui la raconterait dans les écoles?» Lui, par exemple? Marc Glaisen secoue la tête. Il a d'autres soucis actuellement. Finir ses études, trouver du travail, devenir indépendant, approcher la plénitude. Plus tard, pourquoi pas...»

Pierre Pauchard

8.3 Artikel

8.3.1 Erwähnte Artikel des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG)

**Bundesgesetz
über die Beseitigung von Benachteiligungen
von Menschen mit Behinderungen
(Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG)**

151.3

vom 13. Dezember 2002 (Stand am 1. Januar 2017)

*Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft,
gestützt auf die Artikel 8 Absatz 4, 87, 92 Absatz 1 und 112 Absatz 6
der Bundesverfassung¹,
nach Einsicht in die Botschaft des Bundesrates vom 11. Dezember 2000²,
beschliesst:*

1. Abschnitt: Allgemeine Bestimmungen

Art. 1 Zweck

¹ Das Gesetz hat zum Zweck, Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind.

² 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.³

Art. 2 Begriffe

¹ In diesem Gesetz bedeutet *Mensch mit Behinderungen (Behinderte, Behinderter)* eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und weiterzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.⁴

² Eine *Benachteiligung* liegt vor, wenn Behinderte rechtlich oder tatsächlich anders als nicht Behinderte behandelt und dabei ohne sachliche Rechtfertigung schlechter gestellt werden als diese, oder wenn eine unterschiedliche Behandlung fehlt, die zur tatsächlichen Gleichstellung Behinderter und nicht Behinderter notwendig ist.

151.3

Grundrechte

³ Eine *Benachteiligung beim Zugang zu einer Baute, einer Anlage, einer Wohnung oder einer Einrichtung oder einem Fahrzeug des Öffentlichen Verkehrs* liegt vor, wenn der Zugang für Behinderte aus baulichen Gründen nicht oder nur unter erschwerenden Bedingungen möglich ist.

⁴ Eine *Benachteiligung bei der Inanspruchnahme einer Dienstleistung* liegt vor, wenn diese für Behinderte nicht oder nur unter erschwerenden Bedingungen möglich ist.

⁵ Eine *Benachteiligung bei der Inanspruchnahme von Aus- und Weiterbildung* liegt insbesondere vor, wenn:

- a. die Verwendung behindertenspezifischer Hilfsmittel oder der Beizug notwendiger persönlicher Assistenz erschwert werden;
- b. die Dauer und Ausgestaltung des Bildungsangebots sowie Prüfungen den spezifischen Bedürfnissen Behinderter nicht angepasst sind.

Art. 3 Geltungsbereich

Das Gesetz gilt für:

- a. öffentlich zugängliche Bauten und Anlagen, für welche nach Inkrafttreten dieses Gesetzes eine Bewilligung für den Bau oder für die Erneuerung der öffentlich zugänglichen Bereiche erteilt wird;
- b. öffentlich zugängliche Einrichtungen des öffentlichen Verkehrs (Bauten, Anlagen, Kommunikationssysteme, Billettbezug) und Fahrzeuge, die einem der folgenden Gesetze unterstehen:
 1. dem Eisenbahngesetz vom 20. Dezember 1957⁵,
 2. dem Bundesgesetz vom 20. März 1998⁶ über die Schweizerischen Bundesbahnen,
 3. dem Personenbeförderungsgesetz vom 18. Juni 1993⁷, ausgenommen die Skilifte sowie Sesselbahnen und Gondelbahnen mit weniger als neun Plätzen pro Transporteinheit,
 4. dem Bundesgesetz vom 29. März 1950⁸ über die Trolleybusunternehmen,
 5. dem Bundesgesetz vom 3. Oktober 1975⁹ über die Binnenschifffahrt, oder
 6. dem Luftfahrtgesetz vom 21. Dezember 1948¹⁰;

Behindertengleichstellungsgesetz

151.3

- c. Wohngebäude mit mehr als acht Wohneinheiten, für welche nach Inkrafttreten dieses Gesetzes eine Bewilligung für den Bau oder für die Erneuerung erteilt wird;
- d. Gebäude mit mehr als 50 Arbeitsplätzen, für welche nach Inkrafttreten dieses Gesetzes eine Bewilligung für den Bau oder für die Erneuerung erteilt wird;
- e.¹¹ grundsätzlich von jedermann beanspruchbare Dienstleistungen Privater, der Unternehmen, die eine Infrastrukturkonzession nach Artikel 5 des Eisenbahngesetzes vom 20. Dezember 1957¹² oder eine Personenbeförderungskonzession nach Artikel 6 des Personenbeförderungsgesetzes vom 20. März 2009¹³ benötigen, weiterer konzessionierter Unternehmen und des Gemeinwesens;
- f. Aus- und Weiterbildung;
- g. Arbeitsverhältnisse nach dem Bundespersonalgesetz vom 24. März 2000¹⁴.

Art. 4 Verhältnis zum kantonalen Recht

Dieses Gesetz steht weitergehenden Bestimmungen der Kantone zu Gunsten der Menschen mit Behinderungen nicht entgegen.

3. Abschnitt: Verhältnismässigkeit**Art. 11** Allgemeine Grundsätze

¹ Das Gericht oder die Verwaltungsbehörde ordnet die Beseitigung der Benachteiligung nicht an, wenn der für Behinderte zu erwartende Nutzen in einem Missverhältnis steht, insbesondere:

- a. zum wirtschaftlichen Aufwand;
- b. zu Interessen des Umweltschutzes sowie des Natur- und Heimatschutzes;
- c. zu Anliegen der Verkehrs- und Betriebssicherheit.

² Das Gericht trägt bei der Festsetzung der Entschädigung nach Artikel 8 Absatz 3 den Umständen, der Schwere der Diskriminierung und dem Wert der Dienstleistung Rechnung. Die Entschädigung beträgt höchstens 5000 Franken.

6. Abschnitt: Schlussbestimmungen

Art. 21 Änderung bisherigen Rechts

Die Änderung bisherigen Rechts wird im Anhang geregelt.

Art. 22 Anpassungsfristen für den öffentlichen Verkehr

¹ Bestehende Bauten und Anlagen sowie Fahrzeuge für den öffentlichen Verkehr müssen spätestens nach 20 Jahren nach dem Inkrafttreten dieses Gesetzes behindertengerecht sein.

² Kommunikationssysteme und Billettausgabe müssen spätestens zehn Jahre nach Inkrafttreten dieses Gesetzes behindertengerecht angeboten werden.

³ Während der Anpassungsfristen nach Absatz 1 und 2 haben die Unternehmen des öffentlichen Verkehrs einen Anspruch darauf, dass ihre auf das Umsetzungskonzept des Bundes für die Ausrichtung der Finanzhilfen (Art. 23 Abs. 3) gestützte Betriebs- und Investitionsplanung beachtet wird.

8.3.2 Erwähnte Artikel des Raumplanungs- und Baugesetzes (RPBG) des Kantons Freiburg

Art. 129 Zugang für Menschen mit Behinderungen

¹ Wird ein Gebäude, das zu einer der folgenden Kategorien gehört, errichtet oder erneuert, so muss nachgewiesen werden, dass Menschen mit Behinderung ohne Schwierigkeiten Zugang zu den Bauwerken und den darin erbrachten Leistungen haben:

- a) öffentlich zugängliche Bauten oder Anlagen;
- b) Wohngebäude mit 8 oder mehr Wohneinheiten;
- c) Wohngebäude mit 6 oder mehr Wohneinheiten und mindestens 3 Wohnstockwerken;
- d) Gebäude, die bedeutenden Arbeitszwecken dienen.

² Wohnungen in Wohngebäuden mit 8 oder mehr Wohneinheiten sowie Wohnungen in Wohngebäuden mit 6 oder mehr Wohneinheiten und mindestens 3 Wohnstockwerken müssen den Grundsätzen des hindernisfreien und anpassbaren Wohnbaus entsprechen.

³ Im Übrigen bleiben die Vorschriften des Bundesgesetzes über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung vorbehalten.

8.4 Umfrage bezüglich der behindertengerechten Infrastruktur in der Stadt Freiburg

Infrastructure pour personnes en chaise roulante à Fribourg / Infrastruktur für Rollstuhlfahrer in Freiburg

Introduction / Einleitung

Bonjour,

Etant étudiante au Collège Sainte-Croix, j'écris mon travail de maturité cette année. Le thème choisi concerne la vie avec un handicap. Je me suis en particulier intéressée pour la question de l'infrastructure mise en place pour personnes à mobilité réduite à Fribourg, notamment dans les transports publics et dans l'accessibilité aux bâtiments publics. Il y a de nombreuses lois mises en places à ce sujet, mais sont-elles complètement appliquées? Voilà la question que je voudrais réussir à répondre par vos témoignages/ressentis/réponses à mes questions. Votre participation à mon questionnaire me serait alors de grande utilité dans ma recherche. Cela ne prendra pas plus de 3 min.

Guten Tag,

Ich besuche das Kollegium Heiliges Kreuz und bin gerade im dritten Jahr und schreibe meine Maturaarbeit. Das von mir ausgewählte Thema betrifft das Leben mit einer Behinderung. Dabei untersuche ich die behindertengerechte Infrastruktur in Freiburg. Seit 2002 wurden viele Gesetze und Normen darüber erlassen. Doch sind sie wirklich umgesetzt? Dies möchte ich mit Hilfe dieser Umfrage beantworten. Ihre Teilnahme würde mir also viel helfen. Das Antworten dauert knapp 3 min.

Questions basiques / Grundfragen

Quel âge avez-vous? Wie alt sind Sie ?

Depuis combien d'années vous déplacez-vous en chaise roulante ? Seit wieviel Jahren benötigen Sie einen Rollstuhl ? *

Le transport en chaise roulante à Fribourg / Mobil als Rollstuhlfahrer in Freiburg

Possédez-vous une voiture? Haben Sie ein Auto? *

ja

nein

La voiture, est-ce pour vous un élément indispensable ? / Ist das Auto für Sie wesentlich ? *

- ja
 nein

Utilisez-vous les transport publics fribourgeois (bus ou train) ? Benutzen sie die öffentlichen Verkehrsmittel (Bus oder Zug) ? *

- chaque jour / jeden Tag
 chaque semaine /ein Mal pro Woche
 mensuellement / monatlich
 annuellement / jährlich
 jamais / nie

Seite 4

Avez-vous besoin d'aide (d'une autres personne ou du conducteur) pour rentrer ou sortir du bus ? Brauchen sie Hilfe, um aus dem Bus ein- oder auszusteigen ? *

- ja
 nein

Est-ce que cela vous dérange de devoir vous faire aider ? Stört es sie, Hilfe in Anspruch zu nehmen ? *

- Oui, mais je n'ai pas le choix / Ja, aber ich habe keine Wahl
 Non, ce n'est aucun soucis pour moi / Nein, das ist für mich kein Problem
 Je ne me fait pas aider / Man hilft mir nicht

Seite 5

Pourquoi ne prenez-vous jamais/rarement le bus ? / Warum nehmen Sie so wenig/nie den Bus? *

- Je prends souvent le bus / Ich nehme oft den Bus
- Je n'aime pas le bus tout simplement / Ich mag den Bus einfach nicht
- J'ai de trop longs trajets à faire / Ich muss lange Strecken fahren
- Cela est trop compliqué avec la chaise roulante / Es ist mit dem Rollstuhl zu kompliziert
-

Qu'est ce qui est techniquement compliqué dans la prise du bus ? / Was ist beim Busfahren kompliziert ? *

Selon votre ressenti, à quel niveau se trouve l'adaptation des bus pour personnes en chaises roulantes (en pourcentage) ? (100% = adaptation parfaite) / In wie fern sind die öffentlichen Verkehrsmittel behindertengerecht ausgestattet (in Prozent)? Wie würden Sie das einschätzen? (100% = perfekte Anpassung) *

Concernant la gare de Fribourg, trouvez-vous qu'elle est adaptée ? / Ist der Bahnhof in Freiburg behindertengerecht ausgestattet ? *

- Oui, complètement / Ja, ausführlich
- Plutôt oui, mais cela pourrait être mieux / Schon ziemlich, aber es könnte noch besser sein
- Plutôt non, cela reste compliqué d'accès/ Eher nicht, der Zugang ist ziemlich aufwändig
- Non, pas du tout / Nein, gar nicht

Quels sont les problèmes de la gare de Fribourg (pas le transport en train, juste la gare elle-même) ? / Was sind die Probleme der Infrastruktur des Bahnhofs ? (gemeint ist nur der Zugang im Bahnhof) *

Accessibilité aux bâtiments publics importants / Zugang zu wichtigen öffentlichen Gebäuden

La Loi sur l'aménagement du territoire et les constructions (LATeC) décrète que tous nouveaux bâtiments publics doivent être adaptés et accessibles sans difficultés. Est-ce le cas selon votre expérience ? / Das Raumplanungs- und Baugesetz besagt, dass jedes neue öffentliche Gebäude angepasst und problemlos zugänglich sein soll. Nach Ihre Erfahrung, ist das der Fall? *

- Oui, complètement / Ja, ausführlich
- Plutôt oui, mais pas partout / Schon ziemlich, aber nicht überall
- Plutôt non, la plupart des bâtiments restent compliqués d'accès/ Eher nicht, der Zugang zu den meisten Gebäuden ist ziemlich aufwändig
- Non, nul part / Nein, nirgends

Dans quels sortes de bâtiments publics avez-vous de la peine à accéder ? / Für welche öffentliche Gebäude ist für Sie der Zugang besonders schwierig ? *

- Bâtiments politiques (grand conseil cantonal, hôtel de Ville etc..) / Politische Gebäude
- Bâtiments sportifs (piscines, stade, patinoire etc..) / Sportliche Gebiete (Schwimmbäder, Stadium, Eisbahn..)
- Bâtiments culturels (théâtres, cinéma etc..) / Kulturelle Gebäude (Theater, Kino...)
- Bâtiments dans la restauration (restaurants, bars, cafés..etc) / Gastronomische Gebäude (Restaurant, Kneipe...)
-

Auriez-vous quelques exemples concrets de bâtiments/locaux publics auxquels l'accessibilité est compliquée voire impossible ? (Restauration comprise) / Können Sie ein paar Beispiele von öffentlichen Gebäuden, die nicht oder schlecht zugänglich sind, auflisten ? Gemeint sind auch Restaurants, Bars, usw. *

Quels sont les problèmes dans l'accessibilité de ces bâtiments ? Was sind die Probleme beim Zugang zu diesen Gebäuden ? *

- Portes pas assez larges / Türe nicht breit genug
- Sans toilettes adaptées / Ohne angepasste Toiletten
- Entrée avec pente trop raide / Zu steil am Eingang
- Présence d'escaliers sans elevator ou ascenseur / Kein Lift
-

Selon votre ressenti, à quel niveau se trouve la qualité d'adaptation des bâtiments publics pour personnes en chaise roulante (en pourcentage) ? (100% = adaptation parfaite) / In wie fern sind die öffentlichen Gebäude behindertengerecht ausgestattet (in Prozent)? Wie würden Sie das einschätzen? *

Ressenti général / Globales Empfinden

De manière générale, trouvez vous que l'infrastructure pour personnes en chaises roulante mise en place actuellement à Fribourg est suffisante ? Würden sie sagen, dass die Infrastruktur für Rollstuhlfahrer in Freiburg ausreichend entwickelt ist? *

- ja
- nein

De manière approximative, à quel fréquence êtes vous confronté à des difficultés d'accessibilités ? Wie oft haben Sie wegen dem beschränkten Zugang Schwierigkeiten ? *

- Chaque jour / Jeden Tag
- Fréquemment / Öfters
- Parfois / Manchmal
- Rarement / Selten
- Jamais / Nie

A votre avis, pourquoi y'a t-il encore un manque dans l'accessibilité des bâtiments et des transports à Fribourg ? / Warum sind Ihrer Meinung nach sowohl Gebäude, wie auch öffentliche Transportmittel, noch nicht ausreichend behindertengerecht ausgestattet? *

Choses à ajouter, propositions, commentaires... / Ergänzungen, Vorschläge, Kommentare..

» Umleitung auf Schlussseite von Umfrage Online

9 Persönliche Erklärung

Name: Krone
Vorname: Anika
Adresse: Impasse du Cousimbart 10

1. Ich bestätige, die Maturaarbeit „*Querschnittslähmung, vom Trauma zur Integration*“ entsprechend den Vorschriften (kantonale Richtlinien und kantonale Wegleitung) zur Erstellung einer Maturaarbeit eigenständig realisiert zu haben.
2. Ich nehme davon Kenntnis, dass meine Arbeit durch eine Antiplagiats-Software geprüft wird. Sie wird auch in einer Datenbank für zukünftige Überprüfungen später abgegebener Arbeiten gespeichert, um Plagiate zu verhindern und meine Autorenrechte zu schützen. Ich gebe der Schuldirektion meine Zustimmung, bei Plagiatsfällen meine Arbeit als Beweis benutzen zu können.
3. Ich verpflichte mich, meine Maturaarbeit vor Ende der Evaluation weder zu veröffentlichen noch zu verbreiten.
4. Ich verpflichte mich, die an meiner Schule geltende Archivierungsprozedur für die MA einzuhalten.
5. Ich erlaube die Konsultation meiner Arbeit durch Drittpersonen zu pädagogischen Zwecken und/oder zum schulinternen Gebrauch.

ja

nein (weil die Arbeit persönliche und/oder sensible Daten enthält.)

Ort, Datum : Villars-sur-Glâne, 25.03.18

Unterschrift: _____