Christine Meier Rey (Hrsg.)

«Wenn Frauen wollen, kommt vieles ins Rollen»

Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen
Tagungsbericht

SZH CSPS
EDITION

Inhalt

Christine Meier Rey
Einleitung 7

Mathilde Niehaus
Rehabilitation von Frauen mit Behinderung in Deutschland 15

Angelika Henschel
Zusammenarbeit von behinderten und nicht behinderten Frauen – Mixed Pickles Lübeck e. V.
Ein Beratungs-, Vernetzungs- und Koordinationsbüro in Schleswig-Holstein, Deutschland, stellt sich vor 27

Sonja Hug
Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen 37

Christine Kessi
Benachteiligung von behinderten Frauen in der Sozialversicherung 43

Rita Vökt-Iseli
Zugänge zu Information und Beratung 49

Simone Leuenberger
Assistenzsysteme 55

Fritz Franz Vogel
Ich bin die ich bin
Frauen mit einer Behinderung in den Medien 61

Christine Meier Rey

Einleitung

Unter der Überschrift ‹Wenn Frauen wollen, kommt vieles ins Rollen – Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen›[1] fand am 9. November 2002 an der Universität Zürich eine Fachtagung für Frauen mit und ohne Behinderungen statt. Angesprochen wurden zudem Fachpersonen aus sozialen Bereichen.

Die Tagung verfolgte zwei Ziele: Einerseits wurde eine Sensibilisierung für besondere Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen angestrebt, andererseits wurde eine Plattform angeboten für den Austausch von behinderten und nicht behinderten Frauen. Da Frauen mit Behinderungen in der Schweiz noch wenig vernetzt sind, ergab sich auch die Möglichkeit, Frauen mit anderen Schädigungen kennenzulernen und sich auszutauschen.

Zuerst möchte ich die Tagung in den Kontext von Bestrebungen zur Sichtbarmachung der Situation von Frauen mit Behinderungen in der Schweiz stellen. Ausgegangen werden muss von der Tatsache, dass Frauen mit Behinderungen in der Schweiz statistisch nicht erfasst sind. Statistische Angaben zu Frauen mit Behinderungen bestehen einzig über die Statistik der Invalidenversicherung,[2] die jedoch nur von einem Teil der Frauen in Anspruch genommen wird. Nur wer Leistungen der IV bezieht, kann erfasst werden. So lassen sich Zahlenverhältnisse auf Grund von statistischen Angaben aus anderen europäischen Ländern lediglich abschätzen. Die Schätzung für die Schweiz geht von ca. 230'000 Frauen aus, davon machen rund 20% Mädchen und junge Frauen aus.

1 Die Ursprünge zum gewählten Titel fanden wir nachträglich in einer Publikation zum Frauenstreiktag von 1991: Wicki, M. (Hrsg.). (1992). *Wenn Frauen wollen, kommt alles ins Rollen: Der Frauenstreiktag vom 14. Juni 1991.* Zürich: Limmat Verlag.

2 Bundesamt für Sozialversicherung (Hrsg.). (2001). *Invaliditätsstatistik.* Bern: BSV.

elle Ausbeutung, Bildungsarbeit mit behinderten Mädchen und jungen Frauen untersucht. Auch wurden Studien durchgeführt zur Sozialisation behinderter Mädchen, zur weiblichen Identitätsentwicklung, zu Partnerschaft und Sexualität, Humangenetik, sozialen Netzwerken, Selbsthilfe, ökonomischer und materieller Sicherung.

Ein Grossteil der genannten Aspekte kann unter dem Lebenslagekonzept subsummiert werden. Bei diesem Konzept geht es nach Niehaus «um den Zugang zu Gütern und Diensten, zu Lern- und Erfahrungsspielräumen, um die objektiven und subjektiven Chancen und Möglichkeiten der Teilhabe in der Gesellschaft und bei der Mitentscheidung über Ressourcen».[8]

Für die Tagung relevant war dieses Konzept der Lebenslage, da es von Partizipationsmöglichkeiten ausgeht, die gewährt werden auf der Grundlage der gesetzlich verankerten Gleichstellung von Frau und Mann und der geforderten Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen.

Zum Zeitpunkt der Tagung im November 2002 war die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen politisch ein brisantes Thema und floss auch in die Diskussionen während der Tagung mit ein. Zudem thematisierte der Abschlussbeitrag der Tagung in Form einer Kabaretteinlage durch das Kabarettduo Conny Hasler/Christine Morger die aktuelle politische Gleichstellungsdiskussion.

Die inhaltlichen Angebote der Tagung waren absichtlich breit gefächert. Ein Einblick in unterschiedliche Themenfelder und Tätigkeitsbereiche soll gewährt werden.

Da die Bearbeitung von Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen im umliegenden deutschsprachigen Raum weiter fortgeschritten ist als in der Schweiz, wurden zwei Referentinnen aus Deutschland eingeladen. Beide Referentinnen beleuchten in Deutschland implementierte Projekte zur Verbesserung der Situation von Mädchen und Frauen mit Behinderungen.

Die Inhalte der nachfolgenden Workshops thematisierten Themen und Projekte, die in der Schweiz angesiedelt sind und hier bearbeitet werden.

Im Rahmen der Tagung war es nicht möglich, alle relevanten Themen anzusprechen und auch im Tagungsbericht kann diesem Anspruch nicht Genüge getan werden. So fehlt beispielsweise das Thema Mutterschaft (vor allem auch Mutterschaft von Frauen mit geistigen Behinderungen) und auch das Thema Berufstätigkeit wird nicht ausgeschöpft.

8 Niehaus, M. (1997). Sozialpolitische Aspekte der Forschung zu Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen. In W. Jantzen (Hrsg.), *Geschlechterverhältnisse in der Behindertenpädagogik: Subjekt/Objekt-Verhältnisse in der Wissenschaft* (S. 239-248). Luzern: Edition SZH/SPC.

behinderten Frauen und Fortbildungsangebote bilden die Haupttätigkeitsbereiche von *mixed pickles*. Zudem wird ein Gewicht auf den Einbezug von Mädchen und jungen Frauen mit Behinderungen gelegt.

Sonja Hug, die sich mit der Thematik ‹Gewalt gegen Frauen – Beratung von Frauen mit Behinderungen› in der Beratung von betroffenen Frauen beschäftigt und eine Broschüre für Frauen mit geistigen Behinderungen erarbeitet hat, stellt das Thema vor. Zuerst wird das Thema ‹Gewalt an Frauen› in den gesellschaftlichen Kontext eingebettet, das Vorkommen von Gewalt gegen Frauen im Zusammenhang von Abhängigkeitsverhältnissen geschildert. Folgen sexueller Gewalt bei Betroffenen werden ausgeführt. Daraufhin wird auf Hilfestellungen eingegangen. Die Beratungsstelle Nottelefon für Frauen gegen sexuelle Gewalt berät explizit als Zielpublikum auch Frauen mit Behinderungen. Bei Frauen mit Behinderungen besteht nach Hug häufig ein Informationsdefizit bezüglich Unterstützungsmöglichkeiten. Dieses soll mit eben diesen Ausführungen und der Broschüre, die speziell Frauen mit geistigen Behinderungen direkt anspricht, entgegengetreten werden.

Christine Kessi erläutert im Beitrag ‹Benachteiligung von behinderten Frauen in der Sozialversicherung› die Frauen widerfahrenden indirekten Diskriminierungen beim Anspruch auf Leistungen aus der Sozialversicherung. Die Schweizerische Sozialversicherung orientiert sich an der männlichen Normalerwerbsbiografie und bezieht sich damit auf Einschränkungen in der Erwerbsfähigkeit. Frauen erfahren Diskriminierungen, falls sie ausschliesslich in Familie und Haushalt arbeiten oder nur zu einem kleinen Pensum ausserhäuslich erwerbstätig sind und in dieser Situation einen Unfall erleiden. Das Dreisäulenkonzept der Sozialversicherung greift für diese Gruppe nicht. Die Autorin geht im Folgenden auf Diskriminierungen in der Invalidenversicherung in den Bereichen Rente, berufliche Massnahmen und Hilfsmittel ein. Auf der Handlungsebene appelliert Kessi an das Engagement und die Vernetzung der Betroffenen. Es brauche auch Druck, der auf die Behörden ausgeübt werde.

Der nächste Beitrag mit dem Titel ‹Zugänge zu Information und Beratung› stellt die erste Kontaktstelle für Frauen mit Behinderungen in der Schweiz vor. Als Selbsthilfeprojekt wuchs diese Kontaktstelle aus den Bedürfnissen betroffener Frauen heraus. Rita Vökt-Iseli ist Mitbegründerin und Co-Leiterin von avanti *donne* und informiert in diesem Artikel über die Motivation zu breiterer Vernetzung von Frauen mit Behinderungen, sowie über die Tä-

Im letzten Artikel unter dem Titel ‹Pränataldiagnostik› und ihre ethischen Aspekte aus Behindertensicht› geht Bettina Gruber-Haberditz zuerst auf die aus Behindertensicht relevanten Gründe für die Beschäftigung mit Pränataldiagnostik ein: Die Unterscheidung zwischen wertem und unwertem Leben kann Rechtfertigungsdruck zur Folge haben und Behinderte als Objekte in der Diskussion medizinischer Entscheide sind nur zwei der aufgeführten Begründungen. Auf alle Fälle lassen sich ethische Diskussion führen. Nach einem Exkurs zu Inhalt, Ziel und Problemen von Pränataldiagnostik erläutert Gruber-Haberditz ihre eigenen Erfahrungen mit dem Thema und kommt auf die eingangs erwähnten ethischen Aspekte zu sprechen. Argumentiert wird über Menschenwürde, Leid, Entscheidungsfreiheit und Verantwortung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. Ein kurzer Exkurs erfolgt in die Themata von Präimplantationsdiagnostik und Stammzellenforschung, bevor die Autorin zum Schluss aus Behindertensicht zu bedenken gibt, welche weiteren Bereiche überdacht werden sollen: Abhängigkeit, Lebensqualität, Selbstbestimmung und Gesprächsverweigerung werden exemplarisch angeführt.

Mathilde Niehaus

Rehabilitation von Frauen mit Behinderung in Deutschland

1. Aktualität der Thematik

Die Aktualität, geschlechtsspezifische Aspekte in der Rehabilitation von Frauen mit Behinderung in Deutschland zu thematisieren sowie Anspruchsberechtigungen, Zugang und Inanspruchnahme der Rehabilitationsleistungen von Frauen zu hinterfragen, zeigt sich sowohl für den Bereich der Politik als auch in der Praxis. Die Politik hat über die Gesetzgebung im Jahr 2001 auf frauenspezifische Benachteiligungen in der Praxis der Rehabilitation reagiert und Frauen mit Behinderung als spezifische Zielgruppe erkannt.
In Deutschland wird das System der Rehabilitation im Sozialrecht organisiert, das seinen Ausdruck aktuell im Sozialgesetzbuch (SGB IX) vom 19. Juni 2001 findet. Das explizite Benennen von Frauen mit Behinderung als Zielgruppe erfolgt in diesem neuen Gesetz direkt im ersten Paragraphen. Hier heisst es im §1 ‹Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft›: «Behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen.»[1]

Dass Frauen und Kinder in diesem neuen Gesetzbuch zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen besonders genannt werden, ist Ausdruck eines sozialen Wandels. Einerseits haben betroffene Frauen mit Behinderung immer wieder auf ihre Situation aufmerksam gemacht und sind

1 Sozialgesetzbuch (SGB). Neuntes Buch (IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – vom 19. Juni 2001 (Bundesgesetzblatt I S. 1046).

Teilhabe formuliert. So heisst es, dass die Interessenvertretungen behinderter Frauen beteiligt werden

- bei der Vorbereitung gemeinsamer Empfehlungen der Rehabilitationsträger (§13)
- bei der Abstimmung der Rehabilitationsträger über Anzahl und Qualität der fachlichen und regional erforderlichen Rehabilitationsdienste und -einrichtungen (§19)
- bei der Vorbereitung der Empfehlungen zur Qualitätssicherung (§20)

an der Beratung in den gemeinsamen Servicestellen (§22)

- bei der Vorbereitung des Berichts über Erfahrungen mit den gemeinsamen Servicestellen (§23)[3]

Dass die Interessenvertretungen von behinderten Frauen einen rechtsfähigen Stellenwert erlangt haben und damit gesellschaftlich ernst genommen werden, ist in dieser expliziten Form im Rehabilitationsrecht neuartig. Über Jahrzehnte fanden die Anliegen behinderter Frauen gesellschaftlich nicht ausreichend Gehör, was insbesondere international immer wieder angemahnt wurde. Dem entgegen traten einige politisch besonders engagierte behinderte Frauen, die sich zusammenschlossen und Netzwerke bildeten. In Deutschland entwickelten sich in den einzelnen Bundesländern überparteiliche Zusammenschlüsse, die die Unterstützung der Landesministerien für Arbeit und Soziales oder die der Landesministerien für Frauenangelegenheiten suchten. Eine Vorreiterrolle übernahm das Land Hessen. Im Sommer 1992 wurde das ‹Hessische Netzwerk behinderter Frauen› als landesweite Interessenvertretung gegründet. Zweimal im Jahr treffen sich Frauen mit Behinderungen und wählen aus ihrer Mitte ehrenamtliche Sprecherinnen, die die Öffentlichkeit, Parteien und Verbände über die Situation von behinderten Mädchen und Frauen und ihre doppelte Benachteiligung informieren. Rund zwei Jahre später gründeten dann in den Ländern Niedersachsen, Berlin und Hamburg behinderte Frauen weitere landesweite Netzwerke. In Nordrhein-Westfalen fördert das Ministerium für die Gleichstellung von Frau und Mann zusammen mit der Selbsthilfe Behinderter ein Netzwerkbüro zur Unterstützung der ehrenamtlichen Netzwerkarbeit. Als Vorbild diente das Hessische Koordinationsbüro für behinderte Frauen, das ebenfalls aus Landesmitteln für die Belange der Informationsverbreitung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit für und von Frauen mit Behinderung finanziert wird. Die Netzwerkfrauen stellten Forderungen an die Politik mit

3 Vgl. a.a.O. SGB IX

die Stigmatisierung des Behindertenstatus, die doppelte Benachteiligung als Frau und als Behinderte, die Einzelschicksalshaltung u.v.a.m. wirken zusammen als Barriere, sich als Frau mit Behinderung aktiv in einer Interessenvertretung zu engagieren. Um dem Hauptproblem der Interessenvertretung – Mitgliedergewinnung und Kontinuität der Tätigkeit – zu begegnen, bedarf es möglichst vieler aktiver Frauen und finanziell gesicherter Strukturen sowie einer aktiven Vernetzung mit den ‹klassischen› Behindertenverbänden und den Kooperationspartnern der Selbsthilfegruppen. Hier kommt es zu einer Gratwanderung zwischen Autonomie und Abhängigkeiten von Geldgebern und grossen Verbänden, die allerdings zum Überleben der Interessenvertretungen von Frauen mit Behinderung notwendig erscheint.

2.2 Sicherung gleicher Chancen behinderter Frauen im Erwerbsleben

2.2.1 Rechtsanspruch auf Chancengleichheit

Vorrangiges Ziel der beruflichen Eingliederung von Frauen und Männern mit Behinderung ist die Herstellung einer möglichst weitgehenden Chancengleichheit mit Nichtbehinderten im Wettbewerb um einen dauerhaften Arbeitsplatz und um eine beruflich-soziale Stellung in der Gesellschaft. Hier werden einerseits Massnahmen erforderlich, die auf die berufliche Ersteingliederung, in der Regel die berufliche Erstausbildung, zielen und andererseits Massnahmen, die dem Erhalt der beruflichen Eingliederung oder der Wiedereingliederung dienen. Durch umfassende Bildungsangebote, zusätzliche Leistungen und Massnahmen der beruflichen Rehabilitation soll eine möglichst dauerhafte berufliche Eingliederung, die zugleich als wesentlicher Faktor und als Voraussetzung der sozialen Eingliederung in die Gesellschaft gewertet wird, erreicht werden. Der §33 im SGB IX umreisst die entsprechenden rechtlichen Rahmenbedingungen:

«(1) Zur Teilhabe am Arbeitsleben werden die erforderlichen Leistungen erbracht, um die Erwerbsfähigkeit behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit zu erhalten, zu verbessern, herzustellen oder wiederherzustellen und ihre Teilhabe am Arbeitsleben möglichst auf Dauer zu sichern.

(2) Behinderten Frauen werden gleiche Chancen im Erwerbsleben gesichert, insbesondere durch in der beruflichen Zielsetzung geeignete, wohnortnahe und auch in Teilzeit nutzbare Angebote».

spielsweise die Beratung der jungen Frauen mit Behinderung ein wichtiger Baustein zur Wahrung vielfältiger Optionen des Einstiegs ins Erwerbsleben ist. Begrüssenswert wäre eine Beratung, die Berufswahlmuster transparent macht und vielfältige Berufe vorstellt z.B. durch Mädchen-Erkundungstage sowie Beratung in Form von Seminaren, die Hilfestellung zur Selbsteinschätzung und Simulation von Vorstellungsgesprächen anbieten. Es geht um den Zugang zu zukunftsweisenden Qualifikationen z.B. in Bezug auf veränderte Berufsbilder und die Überprüfung und Erweiterung der Schlüsselqualifikationen der jungen Frauen mit Behinderung.

Wünschenswert in Bezug auf die Realisierung der Chancengleichheit wäre ebenso, dass die Reha-Berater und Vermittler in den Arbeitsämtern gezielte Förderprogramme für jungen Frauen mit Behinderung beachten und Ausbildungsbetriebe ansprechen. Begleitend sollten von den Fördergebern der Rehabilitation frauenspezifische sozialpädagogische Betreuungsangebote, Orientierungs- und Motivationsphasen für untypische Berufsfelder, Frauenlerngruppen, Angebote zur Stabilisierung der Eigenständigkeit und Kinderbetreuung für Alleinerziehende finanziert werden.

Chancen zur Wiedereingliederung

Diese Vorschläge sind ebenso auf die Situation von Frauen mit Behinderung anwendbar, die erst in Laufe ihres Arbeits- und Berufslebens behindert werden und Hilfen zur Wiedereingliederung benötigen, denn auch für sie ist die im Gesetz verankerte Chancengleichheit nicht Realität. Seit mehr als zwei Jahrzehnten ist die Unterrepräsentanz und Benachteiligung von Frauen in der beruflichen Rehabilitation bekannt. Untersuchungen aus den achtziger Jahren im Auftrag des Bundesministeriums wiesen schon damals darauf hin, dass Frauen in der beruflichen Rehabilitation unterrepräsentiert sind, dass viele Frauen nicht über unterschiedliche Möglichkeiten der beruflichen Rehabilitation informiert sind, dass Reha-Berater Frauen mit Behinderung nicht ermutigen, sondern «Frauen es immer dann schwerer hatten, in eine Massnahme einzumünden, wenn sie beim Aufsuchen noch nicht über eine konkrete berufliche Zielperspektive verfügen, die Absicherung der Kinderbetreuung als Rehabilitationsrisiko und/oder auch als späteres Erwerbshindernis eingeschätzt wurde».[6] Dass Frauen mit Behinderungen seltener an Massnahmen der beruflichen Rehabilitation wie Umschu-

6 Vgl. Schiersmann, C. (1993). Teilnahmehemmnisse von Frauen bei Massnahmen zur beruflichen Rehabilitation. In Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.), *Frauen in der beruflichen Rehabilitation* (S. 20-31). Frankfurt: BAR.

ken der Wohnortnähe wurden über Interviews zu mehreren Zeitpunkten erhoben.[7]

Die meisten der befragten Frauen haben sich aus dem Grund der Wohnortnähe für die Teilnahme an dieser Massnahme entschieden. Bei einer auswärtigen Unterbringung befürchten die Frauen den Verlust sozialer Kontakte, Probleme bei der Organisation von Haushalt und Betreuung von Kindern oder älteren Angehörigen sowie starke Belastungen in der Partnerschaft. Denn die Häufigkeit, mit der Probleme im Bereich ‹Organisation von Haushalt und Familie› ebenso wie Probleme mit der Betreuung der Kinder ausgesprochen werden, zeigt, dass die behinderten und gesundheitlich eingeschränkten Frauen/Rehabilitandinnen in dieser Hinsicht mit dem Reha- bzw. Bildungsträger zusammen keine erfolgversprechende Lösung haben finden können. Überlastung und Überforderung durch familiäre Aufgaben als Ursache für den Abbruch einer Rehamassnahme stellt sich als ein ausschliesslich frauenspezifisches Problem dar. Für den Bereich ‹Organisation von Haushalt und Familie› sind bislang keine innovativen Lösungsstrategien erprobt.

Die Wohnortnähe ist kein Garant für die Bewältigung der Mehrfachbelastung durch Umschulung/Ausbildung und Familienaufgaben und somit auch kein ausreichendes Mittel, die Chancengleichheit für Frauen mit Behinderung in der beruflichen Wiedereingliederung herzustellen. Es kristallisieren sich besonders Probleme mit der Kinderbetreuung, der Organisation von Haushalt und Familie, der Dauer der Anfahrt und schlechte Lernbedingungen zu Hause heraus. Zudem bemängeln die Frauen häufig die Unzufriedenheit mit dem Umschulungsberuf und ihre Gesundheit. Die Unzufriedenheit mit dem Umschulungsberuf ist ein Grund für Ausbildungsabbrüche, da sich «ein grosser Teil der an Umschulung interessierten Personen (...) häufig über die eigene Leistungsfähigkeit sowie die persönliche Interessen-

7 Von den Teilnehmerinnen / Rehabilitandinnen (insgesamt 79, die an den Modulen teilgenommen haben) hat die Hälfte in der Orientierungsphase ein Eingangsinterview gegeben (n=36). Um noch mehr Teilnehmerinnen zu erreichen und die ersten Erfahrungen aus den Reha-Vorbereitungslehrgängen zu erfassen, wurde eine schriftliche Befragung (n=47 Rehabilitandinnen) durchgeführt. Von den Rehabilitandinnen, die ein Eingangsinterview gegeben haben, haben 15 abgebrochen und dazu Auskunft gegeben, mit 24 Umschülerinnen konnte nach der Umschulung Kontakt aufgenommen werden (davon 14 Intensivinterviews). Vgl. Niehaus, M., Kurth-Laatsch, S. & Nolteernsting, E. (2002). *Wohnortnahe berufliche Rehabilitation: Evaluationsforschung zum Modellprojekt für Frauen in der betrieblichen Rehabilitation.* Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung ((Forschungsbericht; Nr. 292).

te und Berater im Bereich der Rehabilitation, aber auch für Lehrkräfte, Ausbildnerinnen und Ausbildner. Das gilt auch für den Bereich der Forschung und Hochschulbildung und hier insbesondere in der Sonder- und Heilpädagogik und den verwandten Sozialwissenschaften, aber auch in der Medizin. Die pädagogische Rehabilitationsforschung sollte sich dieser Herausforderung stellen und die Thematik in Lehrpläne und Forschungsförderungen aufnehmen.

Die Tagung heute trägt in diesem Sinne zur Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit bei!

Angelika Henschel

Zusammenarbeit von behinderten und nicht behinderten Frauen – Mixed Pickles Lübeck e.V.

Ein Beratungs-, Vernetzungs- und Koordinationsbüro in Schleswig-Holstein, Deutschland, stellt sich vor

Demokratie und Differenz

Moderne westliche Gesellschaften mit Demokratie- und Partizipationsanspruch stehen heute u.a. vor dem Problem, differente Erwartungen, Interessen und Forderungen unterschiedlicher gesellschaftlicher Gruppierungen miteinander in die Diskussion zu bringen und in konkrete politische Massnahmen umzusetzen. Freiheit, Selbstbestimmung, Gleichberechtigung, Verantwortung und Solidarität bilden die entsprechenden Begriffe, die mit dem Demokratiegedanken verbunden sind. Diese Begriffe jedoch mit Leben zu füllen, so zeigen Geschichte und Gegenwart, gestaltet sich weder konfliktfrei noch problemlos. Denn die Anerkennung von Differenz, die die Grundlage einer auf Pluralität, Individualisierung und Gleichberechtigung beruhenden Gesellschaft bildet, gilt es noch weiter zu entwickeln bzw. immer wieder neu zu gestalten, wie u.a. an der Diskriminierung verschiedener gesellschaftlicher Gruppierungen deutlich wird. Fremdenfeindlichkeit, Sexismus, Homophobie, die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen zeigen denn auch, wie schwierig es ist, unterschiedliche Ausgangslagen, Interessen und Bedürfnisse im Sinne eines Gemeinwohls miteinander zu verbinden und auszuhandeln.

Wie lassen sich gemeinsame Wertvorstellungen, Normen und Handlungsräume entwickeln und erschliessen? Inwieweit erscheint es im Zuge gesellschaftlicher Ausdifferenzierungsprozesse noch sinnvoll, mit scheinbar allgemeingültigen Kategorien wie *wir, Mann, Frau, behindert* zu operieren? Wirken im Zuge der Anerkennung von Differenz derartige Begriffe nicht Macht- und Herrschaft verschleiernd, ungenau und undifferenziert? Andererseits, wie können gemeinsame Interessen überhaupt noch entwickelt und durchgesetzt werden, wenn sich nicht auch auf ein *Wir* berufen werden kann? Wenn durch Skeptizismus gegenüber Identifikationsbegriffen, die ja

en gelten mittlerweile als empirisch gesichert.[1] So bestehen ungleiche Arbeits-, Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten, bestimmen andersartige Sozialisationserfahrungen und ein höheres Armutsrisiko die Biographien von Frauen mit Behinderungen, sind Selbstbestimmung und ein selbstständiges Leben, wenn überhaupt, dann nur mit enormem organisatorischen Aufwand möglich.[2] Der vierte Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation stellt dazu folgendes fest:

«Seit Frauen mit Behinderungen begonnen haben, ihre Probleme zu thematisieren und politische Forderungen zu stellen, werden sie von der Öffentlichkeit zunehmend beachtet. Sie sind immer noch seltener erwerbstätig und häufiger erwerbslos als behinderte Männer und in sehr viel grösserem Ausmass als nicht behinderte Frauen; sie verfügen seltener über eine abgeschlossene Berufsausbildung als vergleichbare Männer. Frauen mit Behinderungen sind weniger häufig verheiratet als behinderte Männer und als nicht behinderte Frauen. Da viele betroffene Frauen nicht die Möglichkeit haben, durch Erwerbstätigkeit oder Mitversicherung Ansprüche auf Sozialleistungen zu erwerben und auch von der Familie oder dem Partner seltener notwendige Hilfe und Unterstützung erhalten, stellt sich für Frauen die Frage einer stationären Versorgung viel schneller als bei behinderten oder pflegebedürftigen Männern, die in der Regel wesentlich länger durch Ehefrau, Tochter oder Schwiegertochter in der Familie betreut werden (...). Seit einigen Jahren ist auch sexuelle Gewalt gegen behinderte Mädchen und Frauen zum Thema geworden; nach Untersuchungen im Ausland sind behinderte Frauen und Mädchen in stärkerem Umfang von sexueller Gewalt betroffen als nicht behinderte Frauen.»[3]

Es stellt sich also die Frage, wie diese *unterschiedlichen Schwestern* lernen können, mit den sozialen und individuellen Differenzerfahrungen im Sinne von gegenseitiger Anerkennung, Selbstbestimmung und Gleichberechtigung solidarisch und konstruktiv miteinander umzugehen, um damit langfristig gesellschaftlicher Diskriminierung und Ausgrenzung von Frauen mit Behinderungen entgegen zu wirken. Wie kann erreicht werden, dass die vor-

1 Vgl. Henschel, A. (2001). Lebenslagen und Interessenvertretung behinderter Frauen. *Forum Sexualaufklärung und Familienplanung, Heft 2 und 3*, S. 9–15.

2 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2000). *Live – Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung*. Berlin.

3 Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung. (1998). *Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation* (S. 104f.). Bonn.

pe und der konstruktive Umgang miteinander ergaben sich aus verschiedenen Faktoren. Zu nennen ist hier insbesondere das persönliche Interesse an der jeweils anderen Frau und die Bereitschaft, sich mit dem Themenkomplex auseinander zu setzen. Dabei erwies es sich als hilfreich, dass sich die Gruppe der Frauen im Rahmen von Wochenendseminaren die Zeit nahm, sich besser kennen zu lernen, also Begegnung tatsächlich zu praktizieren. So konnte auch darüber gesprochen werden, worin das persönliche Interesse der einzelnen Frau an der Gruppe begründet lag, und welche besonderen Vorerfahrungen mit dem Themengebiet verknüpft waren. Auch erste auftretende Schwierigkeiten, die das unterschiedliche Arbeitstempo, den unterschiedlichen Arbeitseinsatz und die differenten Fähigkeiten betrafen und für Unmut sorgten, konnten besprochen werden.

Miteinander zu diskutieren, zu essen, zu spielen, zu lachen, Dinge, die nur selten zwischen Frauen mit und ohne Behinderungen geschehen, konnten so dazu beitragen, dass Unsicherheiten im Umgang miteinander und Berührungsängste abgebaut wurden. Dabei ging es nicht darum, die vorhandenen Probleme, Ungleichheiten, Konkurrenzgefühle, Machtbedürfnisse und Ohnmachtsgefühle im Umgang miteinander zu beschönigen, zu verschweigen, zum Tabu zu erklären, sondern über die Schwierigkeiten, die mit den *Differenzerfahrungen* verbunden waren, offen zu reden und zu streiten. Nur so bestand die Chance, *Normalität* im Sinne von Selbstverständlichkeit, die nicht die Angleichung von Andersartigkeit an bestimmte normative Vorgaben meinte, zu erreichen. Dafür war es auch wichtig, sich bewusst zu machen und darüber auszutauschen, dass in der Gruppe tatsächlich unterschiedliche Interessen und Motive mit dem Themenkomplex verbunden waren, die in Zukunft eventuell zu stärkeren Schwierigkeiten führen würden und mit Macht- und Herrschaftsansprüchen gekoppelt, mit Dominanz- und Unterordnungsmustern verbunden sein könnten. Denn natürlich machte es einen Unterschied, aufgrund einer Körper- oder Sinnesschädigung persönliche Beeinträchtigung und gesellschaftliche Behinderung zu erfahren, oder sich aus beruflichem Interesse mit dem Thema ‹Mädchen und Frauen mit Behinderungen› zu beschäftigen, damit der Nachvollzug und das Verständnis für die besonderen Lebens- und Problemlagen das berufliche Handeln erleichtern.

Neben dem Interesse an der Begegnung nahm jedoch das Thema, in Form konkreter Überlegungen zur Verbesserung der Lebenssituation von Mädchen und Frauen mit Behinderungen, zentrale Bedeutung ein. Denn bereits innerhalb kurzer Zeit war es *mixed pickles* gelungen, durch Öffentlichkeitsarbeit auf sich aufmerksam zu machen, weshalb es zu unterschiedlichsten Anfragen durch interessierte Frauen aus Frauenprojekten, aus Einrichtungen

terstützung gewährleisten und somit zum Abbau von Vorurteilen, Ausgrenzung und Diskriminierung beitragen.

Im Rahmen von Öffentlichkeits-, Gremien- und politischer Arbeit wurden die Belange von Mädchen und Frauen mit Behinderungen von den Mitarbeiterinnen und Vereinsfrauen in die jeweiligen öffentlichen Institutionen, in die bestehenden Einrichtungen und Verbände für Menschen mit Behinderungen, in Mädchen- und Frauenprojekte, in Beratungsstellen, etc. hinein getragen, um so für die besonderen Belange von Mädchen und Frauen mit Behinderungen zu sensibilisieren, konkrete Hilfsangebote und Verbesserungen für diese Zielgruppe zu erreichen und um gegenseitige Unterstützung und Vernetzung innerhalb Schleswig-Holsteins zu bewirken.
Die Arbeitsschwerpunkte der Mitarbeiterinnen innerhalb der Beratung, die niedrigschwellig orientiert waren, um auch Mädchen und Frauen mit Lernbehinderungen bzw. mit sogenannter geistiger Behinderung ansprechen zu können, konzentrierten sich auf folgende Bereiche:

- Beratungsangebote zu den Themen Selbstbehauptung, Gewalt gegen und sexuelle Ausbeutung von Mädchen und Frauen mit Behinderungen
- Anleitung von Selbsthilfegruppen im Sinne des peer support
- Beratung und Unterstützung von Frauen mit Behinderungen durch Fort- und Weiterbildung in Kooperation mit anderen Trägern
- Gemeinsame Freizeit- und Bildungsangebote, kulturelle Veranstaltungen, etc. zum Abbau von Berührungsängsten und Vorurteilen zwischen Mädchen und Frauen mit und ohne Behinderungen
- Psychosoziale Beratung für Mädchen und Frauen mit Behinderungen
- Beratung von Müttern/Eltern behinderter Töchter
- Beratung und Angebote für Mädchen mit Behinderungen bezüglich der Ausbildungs-, Berufs- und Lebensplanung
- Fachberatung von Multiplikatorinnen in der Mädchenarbeit.

Die Erarbeitung von Fortbildungskonzepten sowie die Organisation und Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen für Multiplikatorinnen dienten langfristig auch dazu, bereits bestehende Frauenberatungseinrichtungen, Frauenprojekte und sonstige Anlauf- und Beratungsstellen in die Arbeit mit behinderten Frauen einzubinden. Die z. T. bereits entwickelten Fortbildungsveranstaltungen[6], die bei den Beraterinnen zu zusätzlichen Qualifi-

6 Vgl. Henschel, A. (Hrsg.). (1998). *Geschlechtsbewusste und rollenkritische sozialpädagogische Arbeit in der Behindertenhilfe – Inhalte und Methoden für Seminare und Fortbildungsveranstaltungen.* Fachhochschule Nordostniedersachsen Lüneburg, Fachbereich Sozialwesen.

Qualität setzt sich durch

Nach der dreijährigen Modellphase gelang es den Mitarbeiterinnen und Vereinsfrauen, nach mühseligen Verhandlungen und mittels offensiver Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, die Weiterfinanzierung des Projektes durch die Stadt Lübeck und das Land Schleswig-Holstein durchzusetzen. Denn mittlerweile war die Arbeit von *mixed pickles* aus der schleswig-holsteinischen Landschaft nicht mehr weg zu denken. Die Nachfrage nach Fachberatungen, Fortbildungsangeboten und vor allem nach Mädchenarbeit übersteigt bis heute die Kapazitäten der drei fest angestellten Mitarbeiterinnen. So gehen die Erwartungen und Nachfragen über die mit Stadt und Land vereinbarten Leistungsvereinbarungen weit hinaus, was dazu führt, dass die Mitarbeiterinnen die Balance zwischen Selbstausbeutung und Abgrenzung immer wieder neu definieren müssen.

Fachberatungen und Fortbildungsveranstaltungen beinhalten u.a. Themen wie Berufsorientierung, Lebensplanung, Gewaltprävention und Intervention, aber auch die Vermittlung von methodischem Handwerkszeug und Fragen, die mit dem persönlichen Assistenzbedarf verbunden sind. Die gute Öffentlichkeits-, Koordinations- und Vernetzungsarbeit *mixed pickles* bewirkte auch eine zunehmende Öffnung und Bereitschaft von grossen Institutionen wie Werkstätten für Behinderte, Wohneinrichtungen, Beratungsstellen, etc., sich mit den spezifischen Belangen behinderter Mädchen und Frauen auseinander zu setzen, um ihnen angemessene Unterstützungsangebote zu teil werden zu lassen.

Im Rahmen der Mädchenarbeit werden verschiedene kontinuierliche Gruppenangebote im Bildungs- und Freizeitbereich lanciert, die auf die unterschiedlichen Altersgruppen und Behinderungsarten der Mädchen zugeschnitten sind. Das Schülerinnencafé bietet darüber hinaus Unterstützung bei den Hausaufgaben und bei Fragen der praktischen Alltagsgestaltung an. Wochenendangebote, die mitunter auch Jungen mit einschliessen, sind an den Bedürfnissen der Mädchen und jungen Frauen orientiert, da Partizipation und Selbstbestimmung zentrale Elemente der pädagogischen Arbeit bilden. Liessen es die Räumlichkeiten, Sach- und Personalmittel zu, so könnten zusätzliche Gruppenangebote gestartet werden, für die es Bedarfe gibt. Bedingt durch die Arbeit mit den Mädchen zeichnet sich nämlich zusätzlich ein hoher Austausch- und Beratungsbedarf bei Eltern, insbesondere bei den Müttern, ab, auf den nur begrenzt eingegangen werden kann. Die angestrebte Begegnung und der Austausch zwischen Mädchen mit und ohne Behinderungen wird sowohl auf seiten der behinderten Mädchen (vor allem

Sonja Hug

Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen

Der Wunsch der Teilnehmerinnen der Tagung war, Beratungsangebote bei erlebter sexueller Gewalt kennen zu lernen und sich über spezifische Möglichkeiten für Frauen mit Behinderung zu informieren. Im nachfolgenden Artikel werden einige Aspekte des Themas beleuchtet. In der Diskussion wurde vor allem besprochen, welche Beratung zur Verfügung steht und wie Betroffene und Institutionen Unterstützung bekommen können.

Frauen mit Behinderungen – Frauenprojekte

Lange Zeit wurden die besonderen Lebensumstände von Frauen mit Behinderungen von Frauenprojekten kaum wahrgenommen. Dies ist im Zusammenhang mit dem Thema ‹Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen› von spezieller Bedeutung, denn die Frauenbewegung, aus der viele der heute etablierten Beratungsstellen und Frauenhäuser hervorgingen, war lange Zeit der einzige gesellschaftliche Ort, wo Gewalt gegen Frauen thematisiert wurde. Zwar haben Frauen mit Behinderungen immer wieder auf die verbreitete Gewalt gegen sie hingewiesen, sind damit aber auf wenig Resonanz gestossen. Wandten sich Frauen mit Behinderungen an Frauenberatungsstellen, wurden sie beraten, als Zielgruppe allerdings nie wahrgenommen. Auch die Beratungsstelle Nottelefon Zürich war darin keine Ausnahme.

Dass die Beratungsstelle Nottelefon heute Frauen mit Behinderungen bewusst immer wieder anspricht und in der Öffentlichkeitsarbeit mit einbezieht, ist die Folge einer vertieften Auseinandersetzung mit dem Thema. Ausgelöst wurde diese einerseits durch die Arbeiten und Studien von Aiha

bestätigen sich im Alltag auf der Beratungsstelle die wenigen vorhandenen Forschungszahlen, nach denen 60% der Frauen mit Behinderungen in irgend einer Form sexuelle Gewalt erlebt haben.

Gesellschaftlicher Hintergrund von Gewalt gegen Frauen/Frauen mit Behinderungen

Gewalt gegen Frauen und gegen Frauen mit Behinderungen wird zwar individuell von den Betroffenen erlitten, es ist aber kein individuelles Problem sondern nur erklärbar mit dem Blick auf die gesellschaftlichen Verhältnisse.

Als eine der strukturellen Bedingungen, die Gewalt gegen Frauen begünstigt, wurde von der Frauenbewegung schon früh die ungleiche gesellschaftliche Machtverteilung genannt. In einer Broschüre des Nottelefons wird das so formuliert: «All diese Gewaltformen haben letzten Endes die gleiche Ursache. Sie geschehen in dem Abhängigkeitsverhältnis, das in unserer Gesellschaft grossenteils die Beziehung zwischen Männern und Frauen beherrscht.

Ein weiterer zentraler Punkt in der Frage nach den Ursachen stellt die geschlechtsspezifische Sozialisation dar. Frauen lernen dabei früh, ihre eigenen Bedürfnisse hinter die Bedürfnisse anderer zu stellen.»

Der Kampf für Gleichstellung der Frauen in der Gesellschaft ist unter anderen eine wichtige Massnahme gegen Gewalt an Frauen.

Die Stellung von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft ist der Situation der Frauen nicht unähnlich. Sie ist ebenfalls geprägt von Ausgrenzungsstrukturen und gesellschaftlich installierten Machtverhältnissen. Menschen mit Behinderungen *sind* weniger behindert, sie *werden* es vielmehr.

Frauen mit Behinderungen sind sowohl den Ausgrenzungsmechanismen auf Grund des Geschlechts wie auf Grund der Behinderung ausgesetzt. Sie erleben strukturelle Gewalt und sind auch direkter Gewalt ausgesetzt.

Frauen mit Geburtsbehinderungen werden oft von früher Kindheit an in Therapieprogramme eingebunden, ihnen wird vermittelt, dass ihr Körper, so wie er ist, nicht richtig ist. Die Therapien bringen zwar manchmal Fortschritte z.B. bezüglich der Mobilität, sie hinterlassen andererseits nicht selten Wunden auf der Seele. Fast in jedem Workshop oder an jedem Vortrag erzählen Frauen mit Behinderungen von früh erfahrenen Verletzungen ihrer körperlichen Integrität. Dies führt zu grosser Verunsicherung und den Frauen mit Behinderungen wird vermittelt, dass nicht sie selbst, sondern Medi-

nimmt. Die erneute Verletzung Betroffener geschieht nicht selten durch eine Umgebung, die nicht wahrhaben will, was geschehen ist, oder die unterstellt, die Betroffene hätte sich halt wehren sollen etc. All diese Äusserungen dienen dazu, Täter und Täterinnen zu schützen.

Wer bietet Hilfe und Beratung für Frauen mit Behinderung, die Gewalt erlebt haben?

Es gibt in der Schweiz seit Anfang der 90er Jahre ein Gesetz, das für Opfer von Gewalttaten Beratung und Unterstützung garantieren soll, das Opferhilfegesetz (OHG). Dieses garantiert Betroffenen und deren Angehörigen neben Rechten im Strafverfahren und finanzieller Unterstützung auch kostenlose Beratung. In verschiedenen Kantonen stehen Frauen, die Gewalt erlebt haben, Beratungsstellen zur Verfügung. Selbstverständlich stehen diese Beratungsstellen auch Frauen mit Behinderungen offen. Allerdings sind die Beratungsstellen nicht verpflichtet, spezielle Anstrengungen bezüglich Zugänglichkeit zu unternehmen. Hier wird nur ein griffiges Gleichstellungsgesetz für Menschen mit Behinderungen Abhilfe schaffen.

Viele Formen von alltäglicher Gewalt, die Frauen mit Behinderungen erleben, fallen juristisch gesehen nicht unter das Opferhilfegesetz, zum Beispiel Ausgrenzung oder verbale Belästigungen. In der Regel werden Beratungsstellen Betroffene aber nicht abweisen, wenn sie Unterstützung brauchen.

Was bietet die Beratungsstelle ‹Nottelefon für Frauen gegen sexuelle Gewalt Zürich› an?

In der Regel werden Frauen auf der Beratungsstelle selbst beraten. Das Telefon dient als Mittel zur ersten Kontaktaufnahme. Gehörlose Frauen können sich auch per Fax oder E-Mail melden. Es spielt keine Rolle, wie lange die Tat zurückliegt, viele Frauen finden erst nach Jahren den Mut, über das Geschehene zu reden. Es spielt auch keine Rolle, ob die Tat bei der Polizei gemeldet wurde oder nicht. Beraten werden auch Angehörige oder Fachpersonen.

Eine Beratung kann Frauen darin unterstützen, die Krise zu überstehen. Die Beraterinnen richten sich dabei nach den Bedürfnissen und Wünschen der Frauen. Die Betroffenen entscheiden, wie viel sie erzählen, ob sie Anzeige erstatten oder nicht, auf Wunsch werden Anwältinnen und Ärztinnen vermittelt. Alle Mitarbeiterinnen von Opferberatungsstellen unterstehen ei-

Christine Kessi

Benachteiligung von behinderten Frauen in der Sozialversicherung

1. Einführung

Die Bundesverfassung fordert gemäss Art. 8 Abs. 3 die umfassende Gleichstellung der Geschlechter. Obwohl diese Verpflichtung somit besteht, gibt es nach wie vor zahlreiche Benachteiligungen, die hauptsächlich Frauen treffen.[1] Es wird im Allgemeinen unterschieden zwischen direkten und indirekten Diskriminierungen. Direkte Diskriminierungen, die direkt am Geschlecht anknüpfen und für eines der Geschlechter ungünstigere Lösungen vorsehen, gibt es im Bereich der Sozialversicherung nur noch selten. Beispiel für eine direkte Diskriminierung ist, dass bis Ende 1996 nur invalide Männer Anspruch auf eine IV-Zusatzrente für die Ehefrau hatten. Eine sehr viel grössere Gruppe der Ungleichbehandlungen umfasst die sogenannten indirekten Diskriminierungen. Dabei handelt es sich um Diskriminierungen, die aufgrund von faktischen Unterschieden in der geschlechtertypischen Lebensführung entstehen. Konkret bedeutet dies Ungleichbehandlungen, die entstehen, da Männer in der Regel vollzeitlich erwerbstätig sind und Frauen häufiger in Familie und Haushalt arbeiten sowie teilzeitlich erwerbstätig sind. Obwohl die Gesetzesbestimmungen geschlechtsneutral formuliert sind, ergeben sich aus der Rollenverteilung zwischen Mann und Frau Ungleichbehandlungen beim Anspruch auf Leistungen aus den Sozialversicherungen. Im Folgenden möchte ich hauptsächlich auf diese indirekten Diskriminierungen eingehen.

1 Vgl. die umfassende Forschungsarbeit auf diesem Gebiet von Baumann, K. & Lauterburg, M. (2001). *Knappes Geld – ungleich verteilt: Gleichstellungsdefizite in der Invalidenversicherung.* Basel: Helbling & Lichtenhahn.

der Invalidenversicherung selbst und andererseits im Sinne einer Reflexwirkung, indem die Entscheide der Invalidenversicherung massgebend sind für Leistungen aus der Unfallversicherung und der beruflichen Vorsorge. Zum Beispiel ist der Invaliditätsgrad von teilzeitlich Erwerbstätigen aufgrund der Anwendung der gemischten Methode tiefer als bei Vollzeiterwerbstätigen. Dies stellt eine erste Diskriminierung dar. Anhand dieses Invaliditätsgrades, der bereits diskriminierend ist, werden dann noch die Leistungen der beruflichen Vorsorge oder der Unfallversicherung festgelegt. Frauen werden dadurch ein zweites Mal bzw. doppelt diskriminiert.

3.1 Diskriminierung im Bereich Rente

Die meisten behinderten Frauen, die hauptsächlich in Familie und Haushalt arbeiten, werden als erstes konfrontiert mit einer indirekten Diskriminierung im Bereich Rente. Das Invalidenversicherungsgesetz sieht verschiedene Methoden zur Ermittlung des Invaliditätsgrades und somit zur Festsetzung der Rentenhöhe vor. Für die Wahl der jeweiligen Bemessungsmethode ist der Erwerbsstatus massgebend, welcher die versicherte Person ohne Behinderung hätte. Ist sie erwerbstätig, kommt der Einkommensvergleich zur Anwendung, d.h. der Vergleich der Einkommen mit und ohne Behinderung. Ist die versicherte Person nicht erwerbstätig, ist der Betätigungsvergleich massgebend. Es wird abgeklärt in welchem Ausmass eine Person mit und ohne Behinderung bei der Ausübung der Haushaltsaufgaben eingeschränkt ist. Bei teilzeitlich erwerbstätigen Personen mit zusätzlich einem häuslichen Aufgabenbereich wird die Invalidität nach der gemischten Methode ermittelt. Die Leistungseinbusse im Bereich Erwerbstätigkeit wird gemäss Einkommensvergleich bestimmt und im Bereich Haushalt gemäss Betätigungsvergleich. Mittels anschliessender Mischrechnung wird der Gesamtinvaliditätsgrad berechnet. Die Festlegung des Invaliditätsgrads anhand des Einkommensvergleichs ist viel einfacher als anhand des Betätigungsvergleichs, da auf konkrete Zahlen zurückgegriffen werden kann. Bei der Anwendung des Betätigungsvergleichs bestehen vielfältige Probleme. Erstens wird der Abklärungsperson ein grosses Ermessen eingeräumt, d.h. es kommt massgeblich darauf an, ob die Abklärungsperson sich ihrer Verantwortung bewusst ist und mit entsprechender Sensibilität ihren Auftrag wahrnimmt. Zweitens ist es für von Geburt an behinderte Personen oft gar nicht vorstellbar, wie es wäre, wenn sie nicht behindert wären. Sie sind dadurch überfordert bei der Frage nach ihrer hypothetischen persönlichen Entwicklung bei voller

ruflichen Massnahmen erhalten im Übrigen Frauen als Nichterwerbstätige tiefere Taggelder.

3.3 Diskriminierung im Bereich Hilfsmittel

Versicherte, die im Haushaltsbereich tätig sind, haben nur Anspruch auf kostspielige Hilfsmittel für den Haushaltsbereich und auf Motorfahrzeuge, wenn sich ihre gesamte Leistungsfähigkeit auf diese Weise um mindestens 10 % steigern lässt. Bei Erwerbstätigen wird eine solche Leistungssteigerung nicht vorausgesetzt. Männer als mehrheitlich Erwerbstätige werden dadurch bevorzugt.

Dies ist keine abschliessende Aufzählung der indirekten Diskriminierungen in der Invalidenversicherung. Zahlreiche weitere lassen sich belegen.

4. Handlungsvorschläge

Aufgrund von Art. 8 Abs. 3 Bundesverfassung besteht auf höchster gesetzlicher Stufe ein Verbot der direkten und indirekten Diskriminierung aufgrund des Geschlechts. Alle staatlichen Behörden sind deshalb verpflichtet, das ihrige dazu beizutragen, dass bestehende Diskriminierungen ausgemerzt werden bzw. keine neue Diskriminierungen entstehen. Rechtsetzende Behörden (Parlament und hauptsächlich Bundesrat), rechtsanwendende Behörden (IV-Stellen, BSV usw.) und rechtsprechende Behörden (Gerichte) haben tätig zu werden. Handlungsbedarf besteht sicherlich auf allen Behördenstufen. Damit die Behörden ihre Pflichten wahrnehmen, gilt es Druck auszuüben. Zum einen gilt es, unablässig politischen Druck auszuüben, damit Gesetze frei von Diskriminierungen, ob direkt oder indirekt, gestaltet werden. Mitwirken und sich vernetzen sind hier die Möglichkeiten jedes Einzelnen. Zum anderen gilt es gegenüber Gerichten Druck aufzubauen, indem einzelne Fälle bis vor das Eidgenössische Versicherungsgericht gezogen werden und konkret die Problematik der Diskriminierung, insbesondere der indirekten, angesprochen wird.

Rita Vökt-Iseli

Zugänge zu Information und Beratung

Gut informiert zu sein erleichtert nicht nur behinderten Frauen das Leben sehr. Wer seine Rechte kennt, wer weiss, wo er sich Informationen holen kann, hat es leichter im Leben und spart sich unnötige Auseinandersetzungen. Wer nicht informiert ist, fühlt sich isoliert und abhängig vom Schicksal. Solche Frauen leiden an den täglichen Schwierigkeiten, sie resignieren, geben auf und werden oft depressiv.

Ich bin Initiantin, Mitbegründerin und Co-Leiterin von avanti *donne*. Das ist eine Kontakt- und Anlaufstelle für behinderte Frauen und Mädchen, die Hilfe suchen, Unterstützung brauchen, Infos wünschen oder ihre Mitarbeit anbieten wollen. Zur Zeit sind wir zwei Frauen, die die Stelle in Teilzeit betreuen. Meine Kollegin ist ebenfalls behindert. avanti *donne* ist erreichbar über Telefon, Post, Fax und Internet. Auf grosses Interesse stösst unsere vielseitige Homepage www.behindertefrauen.ch.

Not macht erfinderisch

Im Jahre 2000 fand in Olten die erste Konferenz für Frauen mit einer Behinderung statt. 90 Frauen aus der deutschen Schweiz nahmen daran teil, davon über 20 gehörlose Frauen. Ziel der Konferenz war einerseits zu erfahren, wo den Frauen der Schuh drückt und andererseits ein Forum zu gründen, das sich den Problemen der Frauen annehmen sollte. Am Schluss der Tagung wurde von den Teilnehmenden eine Anlaufstelle speziell für behinderte Frauen gewünscht.

Wir Initiantinnen von avanti *donne* mussten schnell feststellen, dass ein Frauenforum aus Mobilitätsgründen nicht durchführbar ist. Auch eine Beratungsstelle an Ort musste nach kurzer Zeit verworfen werden. Es bringt den Frauen nichts, wenn irgendwo ein Büro besteht, sie aber über die gan-

noch sind sie über das grosse Netz von Beratungs- und Dienstleistungsangeboten informiert.

Grosses Vertrauen

Am Telefon werden die Gespräche meist sehr persönlich, der Grund dafür ist vermutlich das Wissen der Frauen, dass wir Beraterinnen selbst behindert sind und daher wissen, worüber wir reden. Trotz der persönlichen Ebene wird darauf geachtet, dass den Ratsuchenden gerade soviel Hilfe angeboten wird, dass sie ihr Problem selbst lösen können oder sie werden an geeignete Stellen vermittelt, u.a. auch an Selbsthilfeverbände. Oft wird der Wunsch nach Frauengesprächsgruppen geäussert. Leider gibt es viel zu wenige davon. Wir ermutigen die Frauen selbst eine solche Gruppe ins Leben zu rufen. Auf Wunsch unterstützen wir sie dabei.

Viel besuchte Homepage www.behindertefrauen.ch

Grosse Beachtung findet unsere Homepage. Sie wird täglich von vielen Frauen besucht. Innerhalb von sieben Monaten hatten wir mehr als 2700 Besucherinnen und Besucher. Wir achten darauf, dass wir aktuell sind und Informationen anbieten, die den Frauen so dienen, dass sie selbst ihre Probleme lösen können. Unser Angebot wird laufend erweitert und überarbeitet. Kürzlich haben wir den Chat wieder entfernt, weil er selten benutzt wurde. Auch das Forum findet keinen grossen Anklang, jedenfalls was die Reaktionen anbelangt. Da hätten wir gerne mehr Beiträge, weil sie Leben und Aktion in die Seite bringen würden. Es soll ja eine Seite von Frauen für Frauen sein. Wir leben davon, dass wir einander beistehen, unterstützen und informieren.

Qualifizierte Frauen

Gut geklappt hat der Austausch auf einem anderen Gebiet. In den ersten Monaten haben sich einige Frauen mit Hochschulabschluss an avanti *donne* gewandt mit dem Angebot, ihr Wissen und ihre Zeit im Rahmen ihrer Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Vielen gut qualifizierten Frauen ist es wegen ihrer Behinderung nicht möglich, in der Privatwirtschaft zu bestehen.

Folgender Slogan sollte allen Frauen bekannt sein: «Nicht verzagen, avanti *donne* fragen»!

Fragen an die Gruppe

- Wie erreichen wir behinderte Mädchen?
- Gibt es Hindernisse unsererseits, die bewirken, dass sich die Mädchen bisher nicht gemeldet haben?
- Wie erreichen wir nicht organisierte und nicht vernetzte behinderte Frauen?
- Welche weiteren Angebote wären sinnvoll oder wünschenswert?
- Wie könnte man erreichen, dass die Frauen das bestehende Angebot auf der Homepage wie Chat, Kleininserate, Forum, Umfrage, etc. mehr nutzen?
- Wie könnte man erreichen, dass sich mehr Frauengruppen bilden (Solche Gruppen sind ideal für den Informationsaustausch)?

Anschrift: avanti *donne*, Postfach, 4464 Maisprach; Tel. 0848 444 888 (Swisscomtarif), Fax 061 843 93 58, E-Mail: avanti@behindertefrauen.ch, Internet: www.behindertefrauen.ch

Simone Leuenberger

Assistenzsysteme

Welche Möglichkeiten der Lebensgestaltung gibt es für Frauen, die auf Assistenz angewiesen sind heute? Welche Möglichkeiten sollte es für Frauen in Zukunft geben? Wir diskutieren Bestehendes und formulieren Visionen.

Über mich

Damit Sie meine Motivation für dieses Thema verstehen, möchte ich Ihnen zuerst erzählen, wer ich bin und was ich mache. Vor gut 27 Jahren bin ich zur Welt gekommen. Als ich ein Jahr alt war, wurde eine Muskelkrankheit diagnostiziert. Deshalb bin ich in fast allen Lebensbereichen auf Hilfe von Drittpersonen (Assistenz) angewiesen. Beispielsweise kann ich bei der ganzen Körperpflege und bei der Haushaltsführung nur durch Anweisungen mithelfen. Zur Fortbewegung bin ich auf den Elektrorollstuhl angewiesen. Trotz meiner Behinderung konnte ich in der Familie mit meinen Eltern und meinem Bruder aufwachsen. Die Schulen habe ich in unserem Dorf besucht. Meine Eltern, v.a. meine Mutter übernahm die Assistenz. Sie verzichtete deshalb darauf, weiterhin erwerbstätig zu sein. Dank dem relativ hohen Einkommen meines Vaters war das möglich. Nach der obligatorischen Schulzeit besuchte ich in Thun die dreijährige Handelsmittelschule. Ich hängte zwei Jahre Gymnasium an und machte im Sommer 1996 die Matura. Vor einem Jahr habe ich nun das Studium zur Lehrerin für Wirtschaft und Recht an der Universität Bern abgeschlossen. Im Moment unterrichte ich in einem Teilpensum Betriebswirtschaft und Rechnungswesen an der Handelsmittelschule Thun, daneben bin ich in verschiedenen Projekten der Behindertenpolitik tätig.

Zur Zeit habe ich mir meine Assistenz wie folgt organisiert: Ich teile die Wohnung mit einer Kollegin, die mir den grössten Teil der Assistenz leistet. Dreimal pro Woche kommt jemand von auswärts, bringt mich zu Bett, übernachtet hier und nimmt mich am anderen Morgen wieder auf. Während der Woche esse ich bei Nachbarn zu Mittag. Ich kann auch jederzeit bei meinen Eltern übernachten.

Grundrechte

Menschen mit einer Behinderung, die Assistenz benötigen, sind überwiegend das ganze restliche Leben auf Assistenz angewiesen. An die Ausgestaltung der Assistenz müssen deshalb höhere Ansprüche gestellt werden als wenn jemand nur vorübergehend und in Teilbereichen des Lebens, z.B. nach einer Operation, auf Assistenz angewiesen ist. Ich möchte einige Grundrechte (Menschenrechte) und die Auswirkungen ihrer Einhaltung auf die Ausgestaltung der Assistenz kurz erläutern.

Kann ein Mensch mit Assistenzbedarf nicht selbst bestimmen, wer seine Assistenz leistet, so besteht die akute Gefahr, dass sein *Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit* verletzt wird. Assistenzgebende besitzen die potentielle Macht über ihre Assistenznehmenden. Ich z.B. kann mich nicht dagegen wehren, wenn Assistenzgebende zu heisses Wasser brauchen beim Haare waschen. Damit sie diese Macht nicht zum Nachteil der Assistenznehmenden ausüben, müssen Menschen mit Assistenzbedarf die Möglichkeit haben, Assistenz von bestimmten Personen zu verweigern.

Das *Recht auf Ehe und Familie* ist ein einem Heim nicht möglich. Eine Heimbewohnerin kann nicht gemeinsam mit Ehepartner und Kindern wohnen.

Um den *Schutz des Familienlebens* zu gewährleisten, muss nicht nur die Assistenznehmende, sondern die ganze Familie mit bestimmen können, welche Assistenzgebenden das Haus betreten und somit in ihre Privatsphäre eindringen.

Die *Niederlassungsfreiheit* gibt Menschen die Möglichkeit, sich dort aufzuhalten und zu wohnen, wo es ihnen wohl ist. Erhalten Menschen mit einer Behinderung ihre Assistenz nur an bestimmten, nicht von ihnen ausgewählten Orten, ist dieses Grundrecht verletzt.

Können Menschen mit Assistenzbedarf Ort und Zeit der Assistenzleistungen nicht selbst bestimmen, ist ihre *Wirtschaftsfreiheit* verletzt, weil sie ihren Arbeitsort nicht selbst wählen können.

sistenz über die Krankheits- und Behinderungskosten bis max. CHF 24'000.- pro Jahr in Rechnung stellen. Allerdings werden nur Aufwendungen für Pflege und Haushalt vergütet. Persönliche Assistenz im Haushalt darf nicht von im selben Haushalt lebenden Personen geleistet werden und ist zudem auf CHF 4'800.- pro Jahr beschränkt. Familienangehörige werden nur entschädigt, wenn sie einen Erwerbsausfall geltend machen können.

Die heute geltenden Bestimmungen haben zur Folge, dass Menschen mit Assistenzbedarf, welche ihre persönliche Assistenz nicht aus der eigenen Tasche zahlen können, gegen ihren Willen in Heime/Institutionen gezwungen werden, weil nur dort die Kosten ihrer Assistenz bezahlt werden.

Assistenz in Zukunft

In vielen Ländern ist bereits möglich, worüber man in der Schweiz bis vor kurzem noch nicht einmal gesprochen hat: Menschen mit Assistenzbedarf werden selbst Arbeitgebende ihrer persönlichen Assistenz. Die Kosten müssen sie nicht, wie heute noch in der Schweiz, von den verschiedensten Orten zusammen kratzen und die Assistenzgebenden zu Billigstlöhnen anstellen, sondern die Kosten für persönliche Assistenz werden den Menschen mit Assistenzbedarf vergütet. Diese Kostenvergütung kann durch ein persönliches Assistenzbudget erfolgen, über das die Assistenznehmenden selbst verfügen. Möglich wäre auch, dass die gemeldeten Assistenzgebenden ihren Lohn direkt vom Staat erhalten würden. Damit die Selbstbestimmung vollumfänglich gewährleistet wird, darf der Staat die Lohnauszahlung aber nicht an Bedingungen wie bestimmte Ausbildung, Qualität, usw. knüpfen.

Menschen mit Assistenzbedarf können ihre Assistenz unter diesen Voraussetzungen selbst organisieren, können sich aber auch zu Assistenzgenossenschaften zusammen schliessen oder die administrativen Arbeiten, die sich aus der Stellung als Arbeitgebende ergeben, delegieren. Die Bedürfnisse von Menschen mit Assistenzbedarf werden den Weg für neue Angebote weisen.

Politik

Da mich das Thema Assistenz tagtäglich betrifft, engagiere ich mich für eine Verbesserung der heutigen Verhältnisse für Menschen mit Assistenzbedarf in der Schweiz. Gemeinsam mit anderen Menschen mit Assistenzbe-

Fritz Franz Vogel

Ich bin die ich bin

Frauen mit einer Behinderung in den Medien

Die Medien sind vielfältig. Sprechen wir von Medien, denken wir sofort an Fernsehen, vielleicht noch an Radio, später an Plakate, zuletzt an Kinofilme, Bücher und Flugblätter. Medien waren stets ein Transportmittel, um bestimmte Sichtweisen zu konkretisieren, zu publizieren. Hier soll es darum gehen, anhand von neun Beispielen die Geschichte dieser Bilderkategorie zu analysieren und bestimmte Konzepte, Haltungen, Perspektiven und deren gesellschaftliche Konnotationen zu erörtern.

Es geht mir zudem nicht um Abbildungen im Sinne von Füllern, von Illustrationen zu einem Artikel, sondern um das Konzeptionelle in den Medien: Medien also, wo wir verweilen können, weil uns die Bilder etwas erzählen, etwas über die Lebenswelt, über das Lebenskonzept der Abgebildeten mitteilen.

Die Medien als an sich relativ leicht zugängliches Massenkommunikationsmittel haben einen gewichtigen Anteil an der Verbreitung von Bildern, was Behinderung ist, was Lebenskonzepte sind, was die Ideologie Betroffener bezweckt oder wie Menschen mit Behinderung auf uns wirken oder wirken sollen.

Die Medien entfalten also eine normative Kraft, sie kommunizieren Leitbilder und ästhetisieren Leidbilder. Medien machen aus dem Thema eine eigene Gattung, die nicht unbedingt die Perspektive der Betroffenen wiedergibt, aber dennoch eine spezifische Sicht, eben eine medial vermittelte Realität. Aber letztlich geht es darum, selbst als Profi wie Sie mündig zu werden, aus der Sicht der Betroffenen und aus den eigenen Erfahrungen das Menschen- und Leitbild zu schaffen und zu reflektieren, das den Umgang mit Menschen, mit Behinderten, mit Behinderung oder mit den gesellschaftlich sanktionierten Bildern ermöglicht und kritisch hinterfragt. Und für Profis heisst das nicht, aus sozialem Gewissen Behinderung und deren in der

zu schlucken ist, aber die man braucht, wenn man überleben will.»[1] Denn der behinderte Einzelschauspieler ist in der Regel mit einem zumeist völlig unvorbereitetem Publikum konfrontiert. Da kann nicht weggeschaut werden, wie auf der Strasse. Das «Theater ist der Ort des Hinschauens, und der Schauspieler mit seiner Behinderung wird zwangsläufig zum Objekt der Neugier. Anders als in den Freakshows der Vergangenheit ist er nun in der Lage, durch künstlerische Qualität zu überzeugen und auf diese Weise zum Wegbereiter echter, unsentimentaler Integration zu werden. Der Auftritt behinderter Akteure in der Öffentlichkeit stärkt nicht nur deren Selbstwertgefühl, er eröffnet auch der Kunstgattung, in der sie sich engagieren, neue Dimensionen.»[2] So wird Theater zur Therapie, für ihn als Schauspieler sich in der Öffentlichkeit zu produzieren, wie für den Zuschauer, der durch das Obszöne der Behinderung aufgerüttelt wird. Jenseits davon ist jedes Theaterspiel, für diejenigen von Ihnen, die Theater von der Produktionsseite her kennen, aufgrund des immanenten Risikos, des ungesicherten Ergebnisses, ein heilsamer Akt der Integration, bisweilen hinsichtlich des kulturellen Modus, der Branche, eine Wahl fürs Leben. Darüber hinaus ist es ein Statement gegen Tabuisierung des offenen Blicks, gegen die Tradition des Versteckens und Ausklammerns, gegen die Tendenz, andersartige Menschen aus- und wegzuschliessen.

Kritisch könnte man natürlich anmerken, dass dieses Schauspiel nur die gepflegte Variante mit Mitspracherecht der früheren Freakshows ist, also ein überholtes Relikt vor einem gaffenden Publikum. Doch darum geht es dem Individuum in erster Linie nicht: viel mehr ist es der Versuch, Körper und Geist in Einklang zu bringen, und zwar für sich und in einer wie auch immer gearteten Öffentlichkeit. Erst dieser Frieden mit sich, um es etwas pathetisch auszudrücken, ist die Emanzipation in unserem Verständnis der Normalitätskonzepte.

1 Radtke, P. (2001). «Seht her, ich bin's»: Theaterarbeit und Behinderung. In *Der (im)perfekte Mensch: Vom Recht auf Unvollkommenheit* (S. 137–143, 140). Ostfildern-Ruit.

2 Ebd., S. 138f.

seytten gewonlich eyne. Unn die dritten zwischen den schultern des ruecks. Einen corper byß auff die zwo frewlich scham auff beyden seyten / mit vier menschlichen peynen unn fuessen. Warhafftig gesehen durch den wirdigen herren Heinrichen von Poxperg. Der selbigen zeyt obgemeltr Stat Spalt Pfarrer. Auch Rat unn diener des durchleüchtigen hochgeboren fursten unn herren / herren Friderichs Marggrave zu Brandenburg. Auch herren Johann Zyner daselbst zugesel im pfarhoff / und ander vil mer die dyse wunderbarliche Creatur gesehen haben / abkunderfeth in aller gestalt wie es geporen ist in obgemelter Stat.»

Das Konterfei ist schon hier eine Bestandesaufnahme des Zorns und der Allmacht Gottes, eine bildhafte Vergegenwärtigung der alten Sündentheorie, vor allem auch deshalb, weil die Zeugenschaft des Pfarrers mit seinem Mitarbeiterstab die Verbindung zwischen Gott und dem Menschen herstellt, resp. herausstreicht. Zwischen den Zeilen lässt sich deshalb auch die Grundfrage der Theodizee lesen, wie das Schlechte und Unzweckmässige, das Übel und Böse in der Welt mit der Allmacht, Weisheit und Güte Gottes in Einklang zu bringen sei. Eine Frage notabene, die trotz aller Aufgeklärtheit und wissenschaftlich-genetischer Begründbarkeit auch heute noch individuell und fundamental gestellt wird: Warum ich?, Warum wir?, Warum überhaupt? Dass Gottfried Wilhelm Leibniz (1646–1716) später diese Frage mit dem Hinweis beantwortete, dass auch Monster «den Regeln entsprechen und den allgemeinen Willensbestimmungen gemäß sind, obgleich wir diese Übereinstimmung nicht zu erkennen vermögen»[3], hilft uns da herzlich wenig. Und auch den Betroffenen Eltern ist diese philosophische Gelehrsamkeit nicht unbedingt das, was ihnen über Schmerz und Trauer hinweghilft. Da war der Hinweis auf den Fingerzeig Gottes, auf das Auserwähltsein mit dieser Wundergestalt womöglich die bessere Botschaft, die bessere Therapie, um wieder Kraft zu schöpfen für ein neues Leben. Das Stigma der menschlichen Behinderung als Hinweis auf die Stigmata des gestorbenen Jesus am Kreuz impliziert eine göttliche Rettung, oder in der Sprache der Volksfrömmigkeit der Zeit, eine vereinfachte, abgekürzte Fahrt ins Paradies, unter Auslassung des Fegefeuers.

3 Leibniz, G.W. (1986). Die Theodizee von der Güte Gottes, der Freiheit des Menschen und dem Ursprung des Übels, Teil 3. In *Philosophische Schriften*, Bd. 2.2 (S. 3). Frankfurt/M.

den bericht darvon folget.
Obwol Gott beyd an arm und reich /
Der Menschen Leib erschafft ungleich /
Den einen geradt / gesundt formirt /
Und in allem sehr wol geziert /
Den andern aber ungestalt /
Gibt er doch jedem underhalt /
Und sorget fuer jhn stetiglich /
Darmit er koenn erhalten sich.
Mit Gaaben so uns Menschen kind:
Zu vollfuehrn grosse Wunder sindt /
Wie Gott dann taeglich solches laest sehen /
Daß manch Mißgeburt thut geschehen /
Ebenmaessig unnd dergestalt /
Ist euch hie eine vorgemahlt.
Nemblich / ein Weibsbild welch dann /
Als ich euch recht will zeigen an /
Kein Händt noch Ohren bracht zur Welt /
Nur einen Fuß / Daran ich meldt /
Nur vier Zaehen finden sich /
Wie sie sich laest sehen staetiglich.
Damit sie aber doch voran /
Gar artig Schloß auffsperren kann /
Auch Gelt auffheben auff der staett /
Als ob sie Hände und Finger hett /
Nicht weniger ißt / und trinckt allein /
Nach aller Notturfft ins gemein.
In vier Spraachen sie besteht /
Mit Antwort oder Gegenredt /
Vornehme Spraachen dieses seyn /
Die gantz gangbar sind und gemein /
Nemlichen Italianisch /
Frantzoesisch und Niderlaendisch /
Darzu das Teutsche auch voran /
Sehr lieblich sie auch singen kan /
Ernehrt sich also in dem Landt /
Und macht solch Wunder selbst bekannt /
Mit anschauwung dessen Elendt
Ein Mensch ohn Ohren und Händt /

Die potenzierten Kompetenzen

Auch auf dem Kupferstich von Wolfgang Kilian: Magdalena Rudolfs (1651)[5] begegnen wir dieser Selbstbehauptung. Die praktischen Fähigkeiten werden gar noch gelistet:

«Magdalena Rudolfs Thuinbuj von Stockholm auß Sweden meines alters 19. Jahr.
Dieweil ich dann daß Gott erbarm.
Hab weder hend finger noch arm.
Und mich also behelffen muß.
Mache doch dis alles mit meinem fuß.

5 Holländer, E. (1921). *Wunder, Wundergeburt und Wundergestalt in Einblattdrucken des fünfzehnten bis achtzehnten Jahrhunderts* (S. 119). Stuttgart.

plexe Bildszenare auf simultanen Tableaus von ihrer inneren Starre zu befreien, indem man sie in Elemente zerlegte, die multivariabel zu beliebig viel neuen komplexen Bildszenaren zusammenzufügen wären»[7]. Das Bemühen, die Imagination mittels grafischer Bildsequenzierung zum Fliessen zu bringen, verortet Berns ins 14. Jahrhundert. Interessant ist dabei, dass grafisch einerseits das Zentralbild (superimago) im Zentrum steht, worum die einzelnen Bildteile (subimagines) angeordnet sind und sich daraus eine Art Wappen/Waffenbild ergibt. Zur Meditation gehört die «affektive Befeuerung der Imagination»[8] durch das simultane, synoptisch-analytische Betrachten, oder besser: durch das visuelle An- und Abtasten der einzelnen selektionierten und symbolischen Bildteile. Gerade dieses Hin- und Hersehen, ja ‹Rundspüren› – vor der buchseitenhaften Verzeilung, die der Buchdruck erzwingt – ist de facto ein mnemotechnisches Verfahren, das per se Meditation darstellt, und damit rein rezeptionstechnisch etwas anderes meint als lineare Lektüre, nämlich umherschweifende Betrachtung. Vom Laien erforderte der anweisende Charakter solcher Bilder keine besonderen Rezeptionsfähigkeiten, weil die Reihung im Sinn einer Anweisung selbsterklärend ist.

Das identifizierbare Gesicht im Fokus der Kriminalistik

Lebensfähige Menschen mit grossen Missbildungen kamen zu Beginn des 19. Jahrhunderts in ein Krüppelheim. Als Erwachsene verbrachten diese ihr Leben zumeist auf der Strasse und sorgten dort wiederum für Aufruhr.

Urs Zürcher rezipiert einen Fall in seiner Lizentiatsarbeit[9]: Am Sonntag dem 19. Juni 1825 bringt die 30-jährige Barbara R. in der kleinen Baselbieter Gemeinde Lauwil bei Waldenburg ein Kind zur Welt. Das Kind hat keine Arme und keine Beine, ist aber lebensfähig. Sie ruft den Dorfpfarrer, um das Kind sofort zu taufen. Zwei Tage nach der Geburt schreibt der Pfarrer an das Statthalteramt Waldenburg eine Anzeige, denn Barbara R. ist ledig und hat sich schuldig gemacht. Das Vergehen heisst: «früher Beyschlaf». Der Pfarrer war verpflichtet, in solchen Fällen Anzeige zu erstatten, sonst wäre er selbst in Konflikt mit dem Gesetz geraten. Aufgrund der Missbildung wird ein Arzt

7 Ebd., S. 29.

8 Ebd., S. 37.

9 Zürcher, U. (1995). *Die Lehre von den Missbildungen oder die Inszenierung der biologischen Normalität: Ein Beitrag zur Geschichte und Funktion der Teratologie im 19. Jahrhundert* (S. 50f.). Unveröffentlichte Lizentiatsarbeit, Universität Basel.

mehr eine Verurteilung der Frau, wie man sich das gewohnt war, sondern Eliminierung des Gesindels, um das aufkeimende Bürgertum, vor allem deren Frauen im reproduktiven Alter, vor Schaden, sprich vor Verunreinigung, wenn auch nur mittels Versehen, zu bewahren. Rückwirkend könnte man diesem Schreiben fast eine eugenische Politik unterstellen.

Die Ordnung oblag dem Staat; er wachte über Infizierung, Krankheit, Epidemie. Um diese zu unterbinden wollte er den Bürger kennen, ihn auf eine Ordnung festlegen. Die grosse Natur korrespondiert mit der grossen Politik. Deshalb musste der Kranke, der missgebildete Körper in eine Ordnung gebracht werden.

Carl Durheim (1810–1890) fotografiert im Auftrag der schweizerischen Generalanwaltschaft 1852/53 im Zuge der «Vagantenfahndung» rund 200 Nicht-Sesshafte und damit in den Augen des Staates Heimatlose. In unserem Fall sind es Susanna Kleinmann (geb. 1830) und Katharina Duckheim (geb. 1809). Vordergründiges Ziel der grossangelegten Polizeiaktion gegen «diese so schädliche Menschenklasse» war, das im Jahre 1850 erlassene Bundesgesetz zur Lösung der «Heimatlosenfrage» in die Praxis umzusetzen und allen Schweizerinnen und Schweizern, die kein Ortsbürgerrecht besassen, das Heimatrecht einer Gemeinde zuzuweisen. Damit sollte die bürgerliche Ordnung ausgebaut und der Widerspruch zwischen angestrebtem Solidarsystem und unkontrollierbarer, zumindest teilweise mobiler und damit von der bürgerlichen Norm abweichender Lebensweise getilgt werden. Die Fotoporträts hatten die verwaltungstechnische Funktion, die Integration und Sess-

tisch räumlichen Retusche gesellt sich, vor allem bei den porträtierten Männern, die textile Retusche, sodass das Gesicht noch effizienter zur Geltung kommt (wie beim Coiffeur, der mit dem abdeckenden Umhang nicht nur die Kleidung darunter schützt, sondern zugleich den Kopf ins Zentrum seines Tuns stellt). Die helle Farbe des eher darüber geworfenen als angezogenen ‹Neutralitätsgewandes› klärt durch die Lichtreflexion von unten das Gesicht auf und garantiert das Erfassen des Gesichtes auch bei einem schnellen Blick; faktisch das eigentliche Ziel jeder Fahndungsfotografie. Die Inszenierung, d.i. de facto die Abstraktion von einem Lebensumfeld und Sinnzusammenhang, will dem Menschenschlag ein Gesicht geben, will einen Typus konstruieren und bei der zuständigen Kontrollbehörde einprägen. Mit dem fotografisch freigestellten Ergebnis – sozusagen ein bewusst antibürgerlich konstruiertes Gegenstück zum ganzheitlichen Individuum – war es zusätzlich ein leichtes, die Person auf schnellem, kostensparenden Weg als Lithografie, die ja eine möglichst frappante Ähnlichkeit zum Halbtonverfahren erreichen wollte, umzusetzen, weil weniger zeichnerische Details nötig waren. Wenn man annimmt, dass Kleider die Identität kaschieren, ja verstellen mögen, so ist diese aufoktroyierte Neutralisierung einer sozialen Herkunft doch ein eleganter Schachzug, der bis in die heutige Passbildfotografie verlängert werden kann. Einerseits schrieb die Massnahme den Körper nicht in eine sozialen Schicht ab, anderseits konnte sich das Individuum nicht in bürgerlicher Kleidung tarnen.

Wie Susanne Regener in ihrer spannenden Habilitationsschrift, in der sie die Bilder Durheims leider nur aus einer Sekundärquelle kennt und als Fussnote einflicht, beginnt sich die Polizeifotografie von anderen Blickweisen zu differenzieren, was sie als «Ausdifferenzierung der Bildmacht»[10] bezeichnet. So übernimmt die Polizei im Abbildungsverfahren nicht nur die Regie, sondern wendet sich zusätzlich von der klischierten Atelierfotografie ab und diktiert auch Hintergrund, Haltung und äussere Präsenz. «Dahinter steht eine Ausdifferenzierung des Wissens um den Körper, eine Vorstellung von gesellschaftlich unterschiedlich definierten Körpern, denen auch unterscheidbare Abbildungsmodi entsprechen sollten.»[11] Durheims Fotoporträts sind genau an dieser Schnittstelle; sie haben bezüglich Inszenierung den bürgerliche Habitus standardisiert, doch ist die Ausschneidung des Gesichts bereits ein Akt der kriminalistischen Identitätserfassung. Die abge-

10 Regener, S. (1999). *Fotografische Erfassung: Zur Geschichte medialer Konstruktion des Kriminellen* (S. 120). München.

11 Ebd., S. 120.

who was formerly one of our most violent cases, begged for a portrait of herself, that she might send to her son, who was in Ireland, to show how much better she was. [...] In fact, the taking of portraits has become one of the pleasures of which the patients cheerfully partake in our lunatic asylums; and helps, in combination with the various other alleviations studied by humane superintendents, to diversify and cheer the days passed in necessary seclusion from busier, but scarcely happier world, without.»[14]

Zielsetzung dieser Art der Fotografie ist das Bildnis des Fremden im Hinblick auf eine typologische Klassifizierung und Nomenklatur, wie sie in der Folge John Conolly anhand der Fotografien Diamonds zu fassen versuchte. In einer Artikelserie in der ‹Medical Times & Gazette›, erschienen 1858 zu Stichen nach Diamonds Fotos, publiziert er seine Fallbeschreibungen zur religiösen Melancholie, Selbstmordmelancholie, chronische Manie, zur senilen Demenz, Kindbettmanie, zur akuten Manie und Geistesgestörtheit.

Conolly zerstreute mit diesen intensiv-emphatischen Bildbeschreibungen sämtliche Zweifel, die Zeitgenossen am psychiatrischen Wert von Diamonds Fotografien gehegt hatten. Für ihn waren Diamonds Fotografien eine neue Richtung in der Psychiatrie, die auf den humanen und naturwissenschaftli-

14 Ebd., S. 166.

ren» sollte. «A. D. war 20 Jahre alt, als sie 1854 überwiesen wurde, und war kurz zuvor nach einem Aufenthalt von einem Jahr ungeheilt aus dem Bethlem Hospital entlassen worden. In ihren Wahnvorstellungen besaß sie große Reichtümer und bekleidete den allerhöchsten Rang einer Königin. Infolgedessen wurde jede Beschäftigung von ihr als unter ihrer Würde erachtet. Ich wollte von mehreren Patientinnen Porträtaufnahmen machen, die sich für Königinnen oder königlichen Geblüts hielten, [...]. Es bedurfte indes einiger Überredungskunst, bis ich die Königin A. D. dazu bewegen konnte, mir die Ehre einer photographischen Sitzung zu gewähren. – Ich sagte ihr, es sei mein Wunsch, von allen Königinnen in meiner Obhut ein Porträt aufzunehmen, und gut erinnere ich mich an die verächtliche Miene, mit der sie mich beschied: ‹Das sind mir Königinnen! Wie haben sie ihre Titel erlangt?› Ich erwiderte, es sei wie bei ihr, sie würden sie sich einbilden. – ‹Nein›, sagte sie scharf, ‹ich bilde mir solche verrückten Wahnideen niemals ein; sie sind zu bemitleiden, aber ich bin als Königin geboren.› Das Vergnügen, mit dem sie dann später die Porträts betrachtete, und ihre häufigen Gespräche darüber waren der erste entscheidende Schritt auf dem Weg zu ihrer allmählichen Besserung...».

Zielsetzung dieser Art der Fotografie ist das Bildnis des Fremden im Hinblick auf eine typologische Klassifizierung. Diamond sucht in seinen Porträtierten das typische Krankheitsbild. Für ihn sind die Menschen hinter die Symptomatik zurückgetreten. Sie sind bloss Träger von seelischen Phänomenen und Syndromen, die er in eine psychiatrische Nomenklatur zwängt. Die fotografischen Porträts sind nicht lesbar, weil uns die Personen aus ihrer Lebenswelt etwas erzählen, sondern weil sie eine entsprechende Bilderklärung, eine wissenschaftliche Legende erhalten haben.

Der visuelle Reiz für die Masse

Der US-Amerikaner Phineas Tylor Barnum (1810–1891) war der erste, der mit menschlichen Missbildungen, resp. deren extravagante Leistungen, Geschäfte im grossen Stil machte. Im Laufe seines Lebens nahm er Hunderte von Menschen mit Missbildungen unter Vertrag und verdiente dabei ein Vermögen. 1841 übernahm er das marode ‹Scudder's American Museum› mitten im Geschäftszentrum von New York. Das darin enthaltene ‹cabinet of curiosities› machte er zum Herzstück des Museums, sodass das Museum 1850 zu einer der feinsten Adressen New Yorks zählte. Nach einem Brand im Jahre 1868 zog er sich vom Museumsgeschäft zurück, beteiligte sich aber 1871

Schweiz befinden sich Rosa Violetta, die lebende Schaufensterbüste, 50 cm gross, 18 Jahre, ohne Arme und ohne Beine, schreibt, malt u. näht mit dem Munde. Reizend! Entzückend! Goldig! Der Liebling der Frauen und Kinder. Ausserdem: [...] Der Clou der Gegenwart. Das Kleinste vom Kleinen. Die niedlichste Weltdame Prinzeß Frou Frou genannt die lebende Teepuppe. Sämtliche 4 Abnormitäten werden im amerikanischen Prachtbau, ohne Nachzahlung gezeigt. Es ladet ein Die Direktion.» (National Zeitung 26.10.1922) oder schliesslich «Magda Gliedfa der Mensch mit den biegbaren Knochen im Leibe».[17]

Die Ausgestellten hatten weniger ihre Kultur zu vermitteln, als den Kanon von Fertigkeiten und Kunststückchen abzuspulen. Es ging hier nicht um handwerkliche Tätigkeiten im Sinne eines bürgerlichen Nutzens, sondern um fiktionale, von der Realität abgekoppelte Schwierigkeitsgrade. Die Präsentationen wurden zum Sport, zum Wettbewerb, zur Performance, zur Show. Je schwerer oder exklusiver die Darbietung, um so reizvoller für die Zuschauenden.

In der Zeit um 1870 liegt der Ursprung der Vermarktung von sich selbst, oder besser, die Vermarktung eines konsumierbaren Bildes von sich selbst. Man machte sich zum Bestandteil der Geschichte, indem man sich in historisierenden und eklektischen Kulissen ein- und verkleiden, ja verzaubern liess. Das Porträtstudio war die visuelle Vergrösserung der Mediokrität und Inferiorität. Man spielte grossbürgerliche Grandezza, wähnte sich im Theater und merkte kaum, dass damit andere das Geld machten, dass man ein Modul in der Geldmaschinerie war. Die Fotografien spielten mit einem Reiz zwischen der Figur, der Person und dem Umfeld, dem inszenierten Interieur. Aus der Differenz ergab sich ein Leben hinter dem Bild, eine Ahnung des Lebens jenseits der Inszenierung. Der Mensch mit seiner Anomalie war nicht, wie in den Fotografien von Berühmtheiten, eine Ikone, sondern ein Fakt, ein faktum brutum.

Das Konzept des Amusements und der Unterhaltung gedieh in einer Zeit, in der sich erstmals ein Begriff von Freizeit etablierte und vor allem die in der Fabrik arbeitenden Menschen erreichte.

17 Messen-Jaschin, Y., Dering, F., Cuneo, A. & Sidler, P. (1986). *Die Welt der Schausteller vom XVI. bis zum XX. Jahrhundert* (S. 195f.). Lausanne.

Während das Kinderbild die siamesischen Zwillinge noch uniformiert und parallelisiert, ihnen also denselben Gestus verordnet, ist die Abbildung 10 Jahre später viel stärker individualisiert. Rosa lacht, schaut zum Betrachter, hält einen kuriosen Hut, eine Blumenstrauss und eine Tüte. Josepha dagegen liest in einem Buch. Damit entsteht der Eindruck einer individuellen Lebensweise trotz des Aneinandergekettetseins.

Wie wir sehen, werden hier Besonderheiten stilisiert und für ein Publikum aufbereitet. Das Publikum ist weniger interessiert an der erschröcklichen Kreatur, am Schauderhaften der Missgeburt, als viel mehr an den extravaganten Leistungen. Die Behinderung ist zwar eine Einschränkung, doch fordert gerade sie heraus, den Alltag zu bewältigen und den Menschen als Schausubjekte zu zeigen, was sie ‹so drauf haben›. Diese besondere Leistung, diese über- und widernatürliche Begabung, war es, die zählte. Die Abhängigkeit vom Vermittler, dem so genannten Impresario, ist zwar für eine aufgeklärte und die Individualität zunehmend betonende Zeit eher problembehaftet; wenn nichts mehr aus der Behinderung herauszuholen ist, werden diese lebendigen Show-Effekte fallengelassen und versinken in der Gosse, wo sie vereinsamen (Sterbensdaten sind nämlich nur von den wenigstens bekannt). Doch anderseits kann festgehalten werden, dass gerade sie, im Vergleich zu den unbekannten Impresarios, mit Namen und Gesicht, also mit einer visuellen und bisweilen literarischen Identität, überlebt haben. Von ihnen wird noch heute gesprochen, gerade weil sie, wie im Showbizz üblich, mit ihren Sensationen weit über dem Durchschnittsinteresse des Publikums lagen und somit deren Gier und Spannung befriedigten. Somit waren sie keineswegs nur tragische Figuren, sondern hatten zugleich die Funktion, aus einer andern, fremden, exotischen Welt kommend, doch auf ihren Alltag, auch wenn dessen Banalität zumeist ausgespart blieb (wer interessiert sich schon für das Gewöhnliche), aufmerksam zu machen. Die Menschen mit einer offensichtlich seltenen Behinderung waren nicht mehr Naturwunder, auch nicht mehr bloss ausstellungswürdige Anomalien von Fürsten und Königen, sondern sie wurden zu einer menschlichen Randgruppe.

Rückblickend könnte man in Erwägung ziehen, dass all diese realen Sensationen mit ihren spezifisch vermarktbaren Anomalien Wegbereiter für eine breite Akzeptanz in der Öffentlichkeit waren. Zumindest aktivierten sie aber das Interesse der Laien an der Medizin: «Abnormitäten! Haben sie Probleme? Besuchen Sie unser Sex-Museum, und Sie kommen als glücklicher und aufgeklärter Mensch heraus!»[19]

19 Scheugl, H. (1978). *Show freaks & monster* (S. 158). Köln.

Questo è il uero ritratto di una. Giouena Italiana, al presente di età di di cidotto Anni, la quale è stata Admirata da quattro teste Coronate, e da molti Prencipi Sourani, et si è fatta Vedere al Publico quasi per tutta l'Europa con Ammiratione de tutti, è parla Italiana, Spagnola, Francese, et Ingles.

len Konzepte sind. Während die Person im ersten Fall als Identität, gar als Künstlerfigur ‹The Ohio big foot girl› (Fanny Mills, Aufnahme von Carl Eisenmann in den 1880er Jahren) bezeichnet und mit einer werbewirksamen Biografie umgeben wurde, ist die medizinische Aufnahme auf den Körper als solchen gerichtet. Die Deformation ist ins Zentrum gestellt, nicht die Aura. Gemäss Legende soll Fannys Vater 5000 Dollar geboten haben für denjenigen, der bereit war, das Mädchen zu ehelichen. Als Supplement war er bereit, seine gut bestückte Farm zu veräussern. Die 1878 in New York entstandene Fotografie ‹Young woman with elephantiasis from scarlet fever› (O. G. Mason) verdeckt bereits zur Aufnahme darüber geworfenen karierten Tuch die Identität der Frau (in vielen Publikationen wird erst beim Druck der Bilder mit typografischen Mitteln wie Löchern, Balken oder Auskratzungen zensurierend ins Bild eingegriffen). Darüber hinaus ist das Schamgefühl der Frau offensichtlich, weil sie wohl aus eigener Initiative den Kopf abgedeckt

werke für Betroffene. Was für die einen ein Krankheitsbild erscheint, ist für die andern die Peergroup mit Heimatgefühl.

Am amerikanischen Fotografen Joel-Peter Witkin (*1939) scheiden sich die Kunstrichter. Die einen schätzen ihn als extravaganten, technisch perfekten Fotografen, der den Ausgestossenen unserer Gesellschaft in kunstgeschichtsträchtigen Tableaus zu einem virtuosen coming out verhilft. Die andern verunglimpfen ihn als einen wollüstigen Perversling, der die freakigen Randzonen der Gesellschaft nach geeigneten Objekten absucht, um damit seine Wahnvorstellungen einer kaputten Gesellschaft zu realisieren.

In einem so kurzen Statement kann ihm keine Gerechtigkeit widerfahren. Uns geht es an dieser Stelle auch weniger um seine Bedeutung innerhalb der aktuellen Kunst- und Fotogeschichte, sondern um die Mediatisierung des Behinderten zugunsten einer Bildidee. Witkins kunsthistorisches Wissen macht ihn ein Stück weit unanfechtbar, weil er mit dessen Versatzstücken wie ein Demiurg umgehen kann. Behinderung ist bei ihm eine vom Gott des Lebens geschaffene Zutat, die es wirkungsvoll einzusetzen gilt. Viele verspotten seine Fotos als barocke Höllenvisionen, weil sie nicht mit dem Mainstream aktueller Fotokunst fliessen. Zwar erinnert sein Kuriositätenkabinett mit dem fragmentierten Inventar wiederum an die Schaubudenmentalität amerikanischer ‹Menschenzoos», doch sind die Bilder als Kunstwerke gebaut, Kunst zitierend und in eine postmoderne Welt transponierend.

Witkins hybride Welt holt die Menschen mit ihren Eigentümlichkeiten nicht bei ihrer Identität ab, sondern bei ihrer Entstellung, Behinderung ist für ihn als human capital, also kapitalisierbar. Wer von ihm fotografiert wird, erhält selbst einen Abzug, und diese Abzüge bewegen sich auf Auktionen und in Galerien in der oberen vierstelligen Dollarsegment. Insofern ist das, was man als Behinderung hat, durchaus eine Investition, auch wenn die Vermarktung das Leiden nicht lindert.

Auf dem hier vorgestellten Bild ‹Portrait of a dwarf› von 1987 hält eine kleinwüchsige, beleibte Frau, gekleidet in gehäkeltem Leibchen und in gemusterten Strümpfen, ein Rösschengestell, mit dem im Zirkus Pferdenummern parodiert werden. Die Anspielung auf die Manege zeigt sich auch im mit einem Tuch abgehängten Hintergrund. Die Frau mit ernstem, aber maskiertem Gesicht, um den theatralischen Aspekt noch zu erhöhen, ist zugleich eine Dompteurin, die vor allem in Zusammenhang ihres Brautschleiers neue Konnotationen erhält. Als Mann für die ungleiche Partnerschaft kommt die (im Negativ ausgeschnittene) klassische (Dichter?)büste in Frage oder die riesenlange Person, deren Beine am rechten Bildrand zu sehen sind. In ei-

und Unwirklichkeit, zwischen dem Ich und dem Anderen, zwischen Erfahrung und Phantasie, zwischen Geschlechtlichem und Ungeschlechtlichem, zwischen Tier und Mensch, zwischen Faktizität und Mythos, zwischen Bizarrem und Tragischem, zwischen der Angst zu leben und der zu sterben. Die Versinnbildlichung einer derartigen Bedingung des Seins ist eine Eroberung, weil sie das Leben des Ausgegrenzten und des ‹Andersseienden› wie ein Zeugnis für eine Unendlichkeit des Existierens wie des Ästhetischen zu präsentieren anstrebt. [...] Er sieht in den Freaks ein außergewöhnliches und außerordentliches Gepräge, das des unendlichen Willen Gottes. Es handelt sich nicht um ein reines Spektakel, um eine Inszenierung des Fremden und des Ausgestoßenen, sondern um eine sakrale, im Wesentlichen moralische und messianische Vision. Diese ungewöhnlichen Wesen sind ein Beweis, der ein mögliches Schicksal der Menschheit beleuchtet und enthüllt.»[20]

Auch wenn die offensichtliche Körperbeeinträchtigung bloss Teil der in Szene gesetzten Kulisse ist, so ist es für die beteiligten Menschen doch so etwas wie ein öffentliche Genugtuung. Damit haben sich Ausgestossene immer wieder befriedigt, auch wenn sie in der Folge nicht immer in den Olymp von Schönheit und Güte aufgestiegen sind. Zumindest bleibt uns als Betrachter die Gewissheit, dass die vorgestellten Bilder mit Einverständnis im Hinblick auf ein Publikum gemacht wurden, mehr noch, sie sind ein Resultat einer wie auch immer gearteten künstlerischen Zusammenarbeit, die nicht ohne einen Schuss Exhibitionismus, wohlverstanden auf beiden Seiten, diese allusive Dichte erreichen kann. Dieser Mut zur Selbstdarstellung, der positive Charakter des Exhibitionismus, ist etwas, was wir als Allianz zwischen Behinderten und Fotograf erkennen können. Ein Mehrwert ist beiden Seiten sicher.

Behinderung als Teil der Modeindustrie

Alexander McQueen hat als Chefdesigner bei Givenchy Mode für Körperbehinderte entworfen, worüber das Zeit-Magazin eine Bildstrecke abdruckte (46/1998). Benetton hat 1998 unter seinem Kreativdirektor und Fotograf Oliviero Toscani ein Modemagazin hergestellt, in dem Menschen aus dem HPZ St. Valentin im deutschen Ruhpolding in ihrer Lebensumwelt die Alltagsmode des Kleiderkonzerns tragen. In einem amerikanischen Spielzeugwarenkatalog spielten bereits 1994 Menschen mit Down-Syndrom mit

20 Celant, G. (1995). Joel-Peter Witkin: Fotografie zwischen Geist und Fleisch. In *Witkin* (S. 15). Zürich.

Die Fotos selbst sind keineswegs plakativ, sondern Schnappschüsse, Reportagebilder mit Unschärfen, Lichtreflexen, Unter- und Überbelichtungen, die völlig vergessen machen, dass die Kleider vom selben Ausrüster stammen, was nicht mal zwingend ist. Allein die frische Oberfläche der Kleider deutet auf eine materielle Neuwertigkeit hin. Sie sind ausserdem so fahrlässig zusammengestellt, dass lediglich das grüne ‹united colors of benetton› auf der Titelseite eine editorische Klammer ergibt.

Schluss(bild)betrachtung

Auf unserer Tour d'horizon durch die stillen Bildmedien haben wir einige wenige Bildkonzepte kennengelernt (es fehlen z.B. die pädagogischen Versuche während der Aufklärung oder die ‹Selbstheilungen› durch die Aneignung von Lebensbiografien, wie sie in neuster Zeit von Christine Meier Rey und Rita Vökt-Iseli zusammengestellt wurden[22]).

Wie wir sehen, unterliegt das Sujet Frau stets dem Zeitgeist, den technischen und ideellen Errungenschaften einer Gesellschaft. Es geht somit nicht darum, mit der Bilderreihe eine schlüssige Abfolge im Sinne eines Vorher/Nachher zu zementieren. Zu verschiedenen Zeiten gab und gibt es z.T. mehrere Paradigmen, die bestimmte Bildkonzepte forcier(t)en. Auffällig ist dennoch ein Wandel. Ich möchte dies als einen Wandel in die Normalität bezeichnen. Der Alltag wird heute viel stärker betont als in früheren Zeiten. Zu dieser Normalität gehört, trotz all den bis dato unerfüllten Desiderata (z.B. architektonischer Art, hinsichtlich Partizipation, bezüglich Chancengleichheit oder sexueller Freiheiten etc.), dass Menschen mit einer Behinderung sich selbst verstehen gelernt haben, sich mitbeteiligen am gesellschaftlichen Leben und Diskurs, sich einmischen mit Statements, mit Selbstbildern auf Plakaten, mit soziopolitischen Forderungen, mit Initiativen zur Quotenregelung, mit ihrem Konsum von Produkten etc. Behinderung hat über den langen Weg über das religiöse Mirakel, via Kriminalisierung und Pathologisierung, via Medizin und Kunst den Weg zum Gewöhnlichen und Alltäglichen gefunden. Diese ‹Verheimatung› in der aktuellen Lebenswelt ist der Schlüssel zum kulturellen Selbstverständnis; er wird helfen, die Scham vor der Behinderung, mit allen Konsequenzen, vor allem bei jenen, denen diese historischen und aktuellen Bilder nicht geläufig sind, zu eliminieren.

22 Meier Rey, Ch. & Vökt-Iseli, R. (Hrsg.). (2000). *Karrieren mit Barrieren: Lebensberichte von Menschen mit Behinderungen.* Wädenswil.

Bettina Gruber Haberditz

Pränataldiagnostik und ihre ethischen Aspekte aus Behindertensicht

Wenn wir die öffentliche Diskussion der letzten Monate verfolgen, so gibt es im Bereich Medizin mehrere gesellschaftlich umstrittene Themen. Die hitzigsten Debatten werden um Anfang und Ende menschlichen Lebens geführt, an den Rändern des Lebens sozusagen. Zu diesem sensiblen Bereich gehören Fragen rund um die Organspende. Erwähnt sei auch die Sterbehilfe: Wo darf oder muss eine Therapie abgebrochen werden? Darf der Tod auch aktiv herbeigeführt werden? Wie steht es mit der Beihilfe zur Selbsttötung? Dabei geht es um Entscheidungen der Betroffenen, aber auch eine Abwägung von Handlungsmöglichkeiten des medizinischen Personals. Und es geht ebenfalls um einen verantwortbaren Einsatz von Medikamenten und Apparaturen und die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen dazu.

Am Anfang des Lebens stehen Fragestellungen um Embryonenforschung – dazu das Stichwort Stammzellenforschung –, pränatale Diagnostik, Neugeborenenmedizin und in letzter Zeit auch um Präimplantationsdiagnostik zur Diskussion. Und nicht nur unser Parlament tut sich damit schwer, verbindliche Leitplanken zu setzen. Die zahlreichen Ethikkommissionen sind Ausdruck einer Verunsicherung und gleichzeitig des Wunsches, sich an klaren Leitplanken orientieren zu können.

1. Die Pränataldiagnostik als Diskussionsfeld

Aus Behindertensicht liesse sich zu den meisten dieser Themen etwas sagen. Für mich bleibt aber zumindest vorläufig die Pränataldiagnostik *das* Diskussionsthema. Und zwar aus mehreren Gründen:

- Durch die vorgeburtlichen Tests wird zwischen lebenswert und lebensunwert unterschieden. Als Folge daraus steigt für Behinderte und ihre Eltern der Rechtfertigungsdruck.

Für eine Analyse der Chromosomen oder Gene wird Zellmaterial des Embryos oder Fötus benötigt. Zur Gewinnung dieser Zellen stehen wiederum verschiedene Methoden[2] zur Auswahl. Die gängigsten sind:

- Amniozentese: Zwischen 16. und 18. Schwangerschaftswoche wird durch die Bauchdecke der Schwangeren Fruchtwasser entnommen. Bis das Untersuchungsresultat vorliegt, vergehen 2-4 Wochen, so dass bei einem positiven Befund ein Schwangerschaftsabbruch um die 20. Woche vorgenommen wird.
- Chorionbiopsie: Aus dem embryonalen Teil der Plazenta wird Zellmaterial entnommen. Dieser Eingriff kann um die 7. Schwangerschaftswoche vorgenommen werden. Das Resultat liegt in der 10. Woche vor.

3. Funktion der Pränataldiagnostik

Die Entzifferung des menschlichen Genoms hat in den letzten Jahren riesige Fortschritte gemacht. Dennoch lassen sich durch eine pränatale Diagnose verhältnismässig wenige Gendefekte diagnostizieren. Am weitesten sind die Erkenntnisse fortgeschritten bei Krankheiten oder Behinderungen, die durch eine Abweichung bei einem einzigen Gen ausgelöst werden. Das trifft aber längst nicht auf alle Behinderungen zu. Ebenfalls diagnostiziert werden Chromosomenabweichungen wie die Trisomie 21, das Down-Syndrom, im Volksmund Mongolismus genannt.

Ist ein genetischer Defekt bei einem Fötus diagnostiziert, so lassen sich zwar allgemeine Aussagen über den durchschnittlichen Verlauf der Krankheit oder die Ausprägung der Behinderung anstellen, eine genaue Prognose kann aber für die Zukunft dieses konkreten Fötus nicht gestellt werden. Zum einen entwickelt nicht jeder Mensch mit einem Gendefekt zwingend das dazugehörende Krankheitsbild, es gibt also Trägerinnen und Träger des defekten Gens, bei denen aufgrund vielfältiger und noch wenig erforschter Faktoren sich die Krankheit oder Behinderung nicht manifestiert.[3] Zum andern kann auch der Schweregrad und der Verlauf bei aufgetretener Krankheit stark variieren.[4]

2 Vgl. ebd., S. 28f.

3 Penetranz, vgl. ebd., S. 33f.

4 Expressivität, vgl. ebd., S. 34.

fragte ich zurück: «Meinen Sie den AFP-Test?» Meine Ärztin bejahte. Darauf entgegnete ich, dass ich höchst wahrscheinlich auf diesen Test verzichten möchte, zuerst aber mit meinem Mann nochmals darüber reden wollte. Diese kurze Szene zeigt verschiedene Dinge auf. Es folgen vier Statements dazu:

- Erstens, aus der Ankündigung des Tests durch die Frauenärztin wurde nicht deutlich, dass dieser Test anderer Art ist, als die sonstigen Untersuchungen. Bei den meisten Urin- und Bluttests, die während einer Schwangerschaft durchgeführt werden, geht es um die Gesundheit von Mutter und Kind. Es wird untersucht, ob keine Infektionen vorliegen und ob die Schwangere nicht unter Mangelerscheinungen leidet. Beim AFP-Test werden aber erste Hinweise auf eine genetische Abnormität des Kindes gesucht.
- Als zweites macht die Szene sichtbar, dass aus den Äusserungen der Gynäkologin nicht hervorging, dass für mich als Schwangere ein Angebot besteht, diesen Test durchzuführen oder auf ihn zu verzichten. Im Gespräch, das sich auf meine Rückfragen hin ergab, stellte sich heraus, dass dieser Test bei den meisten Frauen durchgeführt wird. Ich behaupte, dass eine grosse Mehrheit der Schwangeren sich ihrer Wahlmöglichkeit gar nicht bewusst ist und vom Arzt oder der Ärztin auch nicht darauf hingewiesen wird. Es ist bezeichnend, dass ich in meinem Schwangerschafts-Lexikon[7] die Beschreibung des AFP-Tests im Kapitel ‹Routineuntersuchungen› fand. Ich frage mich, was alles in der nächsten Auflage in diesem Kapitel neu zu finden sein wird.
- Zum dritten zeigt das Beispiel auf, dass ich in der Arztpraxis nur reagieren konnte, weil ich über vorgeburtliche Tests recht gut informiert war. Dies dank meinem Theologiestudium, wo ich in der medizinischen Ethik an solche Fragestellungen herangeführt wurde, und dank dem Umstand, dass ich selbst eine aktive Sehbehinderte bin und in der Behindertenselbsthilfe mich mit dem Thema der pränatalen Diagnostik aus Behindertensicht auseinandergesetzt hatte.
- Und – was diese Begebenheit mit meiner Ärztin als viertes auch aufzeigt – ich hatte und habe das Glück, auf einen Lebenspartner zählen zu können, mit welchem ich mich besprechen konnte und der meine Ansichten teilte. In solchen Entscheidungssituationen, bei denen es im wahrsten Sinn des Wortes ans Lebendige geht, sich auf einen Partner verlassen zu können, der

7 Stoppard, M. (1994). *Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt.* Ravensburg: Ravensburger Buchverlag.

zu verschieben, dürfte nicht nur Skeptikerinnen und Skeptikern vorgeburtlicher Gentests einleuchten.

7. Ethische Fragen

Somit wären wir bei den ethischen Fragen angelangt. Bei den ständig wachsenden technischen Möglichkeiten wächst gleichzeitig der Bedarf an Orientierung:

7.1 Menschenwürde

Einen zentralen Platz in der ethischen Argumentation nimmt der Begriff der Menschenwürde ein. Menschenwürde ist allerdings nicht primär ein beschreibendes Element, das sich auf eine inhaltliche Definition stützt, sondern ein Anspruch auf Achtung.[11] Wem soll nun aber diese Menschenwürde zuerkannt werden? Christliche Ethik plädiert für einen möglichst umfassenden Begriff des Menschseins. Gerade weil wir uns an den Rändern des Lebens mit Definitionen schwer tun, muss diese Menschenwürde allen zuerkannt werden, die zur menschlichen Rasse gehören. Speziell im vorgeburtlichen Bereich lassen sich aus dieser Optik keine schlüssigen Argumente finden, wenn versucht wird, diese Menschenwürde ab einem anderen Zeitpunkt als der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle zuzuerkennen. Ich gehe einig mit Holderegger, der glaubt «dass es keinen anderen Weg gibt, als den Kreis derer, die unter den Schutz der Menschenwürde fallen, möglichst weit zu ziehen. Grenzziehungen sind arbiträr, sind Setzungen von aussen, wann immer ein Kriterium für den Beginn des Schutzes der Menschenwürde festgelegt wird: Einnistung, Beginn der Hirnfunktion, Lebensfähigkeit, Beginn des Selbstbewusstseins. Solche Setzungen, die diskutiert werden, bedeuten immer Selektion des Menschlichen, Aussonderung anhand bestimmter Menschenbilder. Diese Tendenz läuft dem der Menschenwürde inhärenten Verbot der Diskriminierung gerade entgegen».[12]

Aufgrund dieser Zuerkennung der Menschenwürde tritt eine christlich geprägte Ethik ein für das Lebensrecht eines jeden Ungeborenen, weil sie

11 Vgl. Holderegger, A. (2002). Ethische Probleme in der Stammzellenforschung. In A. Holdereggeret al. (Hrsg.), *Theologie und biomedizinische Ethik: Grundlagen und Konkretionen* (S. 256). Fribourg: Universitätsverlag.

12 Ebd., S. 25

lem Ausdruck einer Hilflosigkeit, der Angst, mit der Betreuungsaufgabe allein gelassen, gesellschaftlich ausgegrenzt zu werden.)

In der ganzen Diskussion um Leiden haben meiner Ansicht nach die Betroffenen selbst die gewichtigste Stimme. Und da ist von vielen Behinderten zu hören: Ich lebe gern.[14] Oft hört man auch in Behindertenkreisen die etwas zynische aber deswegen nicht weniger wahre Feststellung, dass sich das Leiden, falls überhaupt, statistisch höchstens in der Suizidrate messen liesse. Und diese ist meines Wissens bei Behinderten nicht überdurchschnittlich.

Aus ethischer Sicht muss es, wenn von Leid die Rede ist, darum gehen, Leid zu verhindern und zu mindern, indem wir für einander da sind und – in unserem Zusammenhang – uns für eine Ausgestaltung unserer Welt einsetzen, die Behinderte teilhaben lässt.

7.3 Entscheidungsfreiheit

Eine völlig freie Entscheidung gibt es im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik nicht. Jene Schwangeren, die das Angebot der pränatalen Diagnostik genutzt haben, um sicher zu sein, dass mit ihrem Baby alles in Ordnung ist, und nun mit einer diagnostizierten Behinderung konfrontiert werden, sehen sich vor eine schwere Entscheidung gestellt.

Grösstmögliche Entscheidungsfreiheit setzt Information voraus. Dabei haben Ärzte und Ärztinnen eine wichtige Aufgabe, aber sie dürfen nicht die einzigen Gesprächspartner bleiben.[15] Denn dann besteht die Gefahr, dass das künftige Leben mit einem behinderten Kind nur aus medizinischer Sicht betrachtet wird. Ich stelle mir vor, dass der Kontakt zu betroffenen Familien hilfreich sein könnte, um überhaupt eine vage Vorstellung zu bekommen, wie der Alltag mit einer Behinderung aussieht.

Dass diese Idee schwierig zu verwirklichen ist, bin ich mir bewusst. Der Entscheid muss in einer extrem kurzen Zeit gefällt werden. Daher kommt für mich der Information vor Beginn jeglicher pränataler Diagnose extreme Bedeutung zu. Künftige Eltern sollen sich ohne Zeitdruck informieren können. Zu dieser Information gehört die Aufklärung über pränatale Diagnostik, ihre Möglichkeiten und Risiken, mit dem klaren Hinweis auf das Recht

14 Ein Beispiel dafür: Müller, M. & Brühlmann-Jecklin, E. (2002). *Ich lebe sehr gerne: Skizzen eines jungen schwerbehinderten Mannes* (2. Aufl.). Schaffhausen: Anja Verlag

15 Diese Forderung wird von Seiten der Sonderpädagogik bspw. durch Emil E. Kobi schon seit gut 20 Jahren erhoben.

8. Kleiner Exkurs zu zwei verwandten Gebieten

In aller Kürze möchte ich zwei Gebiete streifen, die mit der pränatalen Diagnostik in Zusammenhang stehen, die Präimplantationsdiagnostik und die Stammzellenforschung.

8.1 Präimplantationsdiagnostik

Um die Präimplantationsdiagnostik wurde in den letzten Jahren eine lebhafte Debatte geführt. Dabei handelt es sich um genetische Untersuchungen an im Reagenzglas gezeugten Embryos vor der Einpflanzung in die Gebärmutter. Befürwortet wird sie mit den Argumenten, sie sei einfacher und günstiger als eine spätere pränatale Diagnose und verursache bei der betroffenen Frau nicht die psychischen Probleme, die mit einem Schwangerschaftsabbruch verbunden sind.

Diese Argumente sind wohl stimmig, greifen aber zu kurz. Präimplantationsdiagnostik ist nicht einfach eine vorgezogene Pränataldiagnostik. Es ist ein wesentlicher qualitativer Sprung, ob eine Schwangerschaft aufgrund eines Befundes ausgetragen oder abgebrochen wird, also eine negative Auswahl betrieben wird, oder ob aus mehreren befruchteten Embryonen eines aufgrund von gezielt gesuchten Eigenschaften aktiv ausgewählt wird.[16]

8.2 Stammzellenforschung

In der Behindertenszene sehr unterschiedlich eingeschätzt werden die künftigen Möglichkeiten von Gentherapien, die aus der Genforschung resultieren könnten. Ich gehöre zu den Skeptikerinnen. Natürlich wäre eine Zukunft mit therapierbaren Behinderungen erstrebenswert. Die Bedingungen, unter denen allfällige Erkenntnisse gewonnen werden, sind aber nicht zweitrangig. Der Zweck heiligt nicht alle Mittel.

Ich stimme der Argumentation christlicher Ethikerinnen und Ethiker zu, dass auf solche künftige Therapiemöglichkeiten verzichtet werden muss, wenn die nötigen Erkenntnisse nur unter Zuhilfenahme von Stammzellen-

16 Vgl. Arz de Falco, A. (2002). Elemente der ethischen Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik. In A. Holderegger et al. (Hrsg.), *Theologie und biomedizinische Ethik: Grundlagen und Konkretionen* (S. 279). Fribourg: Universitätsverlag.

Angst, wehrt sich gegen Untersuchungen, ist verschlossen, weint, die begleitende Mutter ist nervös. Von diesen Momentaufnahmen und der Dicke der Krankengeschichte aber auf die allgemeine Lebensqualität dieses Kindes zu schliessen, ist ein gewaltiger Fehlschluss. Das selbe Kind schleckt mit Hingabe Schokoladeeis, planscht vergnügt im Wasser, kuschelt gern mit Mami und Papi oder seine Augen leuchten vor dem Weihnachtsbaum.

9.3 Selbstbestimmung

In den letzten Jahren hat sich im Selbstverständnis vieler Behinderter ein Paradigmenwechsel[18] vollzogen und daraus hervorgehend auch ein veränderter Auftritt ihrer Organisationen. Wir wollen nicht mehr Empfängerinnen und Empfänger von Wohltaten sein, sondern selbst entscheiden, wie und wo wir leben, wo wir Hilfe brauchen und wer uns diese leisten soll. Nicht völlige Unabhängigkeit, aber Selbstbestimmung, das eigene Leben in die Hand nehmen, soweit es die behinderungsbedingten Einschränkungen zulassen, heisst das Leitmotiv. Sich selbst als Handelnde und Subjekte zu erfahren, erachte ich als etwas äusserst Wichtiges und Wertvolles.

Im Zusammenhang mit unserem Thema würde das heissen:

- Wir entscheiden selbstverantwortlich über Elternschaft, so wie dies für Nichtbehinderte eine Selbstverständlichkeit ist.
- Wir haben wie alle das Recht, das Angebot der pränatalen Diagnostik zu nutzen.
- Wir verteidigen aber mindestens so vehement das Recht auf Nichtwissen.

9.4 Gesprächsverweigerung

Behinderte müssen nicht braver, angepasster, liebenswürdiger sein als ihre Mitmenschen. Es steht in ihrer eigenen Verantwortung, wie sie mit ihrer Umgebung in Kontakt treten wollen. Dass Behinderte sich zuweilen auch von ihrer rabiatesten und gesprächsfeindlichsten Seite zeigen, erscheint mir wenig verwunderlich, wird in der Diskussion der sogenannten Fachleute

18 Vgl. unveröffentlichtes Referat von Schriber, S. (19.9.2002). *Paradigmenwechsel in der Behindertenarbeit – vom Objekt zum Subjekt*. Unveröffentlichtes Referat, Zürich, Tagung «Medizin und Behinderung».

Zum Schluss

Zusammenfassende Eindrücke

Die Tagung stand unter dem Titel ‹Wenn Frauen wollen, kommt vieles ins Rollen›. Dass dem Wollen entsprochen wird, zeigt die Zahl der Teilnehmenden, die am 9. November 2002 an der Universität Zürich zusammenkamen. Gut achtzig Frauen lauschten den Referaten am Morgen. Die Ausführungen zu den Projekten zu Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen aus Deutschland wurden in den Pausen und beim Mittagessen auch kritisch diskutiert. Er wurden Fragen zu Transfermöglichkeiten auf die Situation in der Schweiz aufgeworfen. Da der politische Druck von Betroffenenseite in der Schweiz anders gerichtet ist, ist nach adäquaten Adaptationen zu suchen.

In den Workshops am Nachmittag war neben dem themenbezogenen Austausch auch die Vernetzungsmöglichkeit gegeben. Diskussionen waren in den überschaubaren Workshopgruppen gut möglich und wurden auch wahrgenommen. Aus meiner Sicht bot die Tagung eine gute Möglichkeit, sich kennen zu lernen, sich zusammen zu schliessen und sich gegenseitig zu stärken, Networking zu entwickeln und darüber hinaus ins Rollen zu bringen und am Rollen zu erhalten, was für Mädchen und Frauen mit und ohne Behinderung wichtig ist.

Kritik

In verdankenswerter Weise hat eine Teilnehmerin aus der Sicht einer Rollstuhlfahrerin eine Liste von Unzulänglichkeiten während der Tagung zusammengestellt. Daraus gelernt haben wir, dass es für nicht behinderte oder geschädigte Menschen kaum möglich ist, alle Einzelheiten zu bedenken, die einen optimalen Zugang garantieren. Es gilt also, auf verschiedenes zu ach-

Zur Herausgeberin

Dr. phil. *Christine Meier Rey* (1959) ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich und Lehrbeauftragte an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich. In Forschung und Lehre vertritt sie das Thema Gender Studies mit Schwerpunkten zu Lebenslagen und Identitätsentwicklung von Mädchen und Frauen mit Behinderungen. Sie ist Organisatorin der Tagung ‹Wenn Frauen wollen, kommt vieles ins Rollen – Lebenslagen von Frauen mit Behinderungen›.

Zu den Autorinnen und Autoren

Bettina Gruber Haberditz (1965) hat in Freiburg (CH) und Innsbruck (A) katholische Theologie studiert und arbeitet heute als redaktionelle Mitarbeiterin bei verschiedenen Zeitschriften der Behinderten-Selbsthilfe. Sie ist sehbehindert und Mutter zweier sehbehinderter Töchter.

Prof. Dr. *Angelika Henschel* (1957) ist Professorin am Fachbereich Sozialwesen der Fachhochschule Nordostniedersachsen in Lüneburg (D). Sie vertritt dort in Forschung und Lehre die Schwerpunkte Soziale Arbeit mit Mädchen und Frauen, Behinderten- und Integrationspädagogik. Sie hat das beschriebene (Modell)Projekt entwickelt und evaluiert.

Sonja Hug (1962), Sozialpädagogin und Supervisorin BSO, arbeitete 10 Jahre auf der Beratungsstelle Nottelefon für Frauen gegen sexuelle Gewalt in Zürich. Schwerpunktarbeit zu Ausmass und Prävention sexueller Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen. Ab Juni 2003 Lehrbeauftragte an der Fachhochschule Aargau für Soziale Arbeit in Brugg, Thema ‹Behinderung und Lebensbewältigung›.

Lic. iur. *Christine Kessi* (1971) ist selbständige Rechtsanwältin in Zürich und arbeitet in einem Teilzeitpensum im Rechtsschutz von Procap/ Schweizerischer Invalidenverband in Olten. Sie beschreibt aus Sicht der Praxis die massgebenden direkten und indirekten Diskriminierungen in der Sozialversicherung.