

Eine Kämpferin und strahlende Siegerin

In der Radiosendung «Ligne de Cœur» (RTS – La Première) erzählte sie von ihrem Kampf um die IV-Rente für ihre Tochter Laetitia. Zuvor hatte sie die Öffentlichkeit und die lokale Presse für eine Kundgebung vor dem Genfer Grossen Rat (Parlament) mobilisiert. Um die Rechte ihrer Tochter zu verteidigen, setzte Domenica Aveni Ponthet alle Hebel in Bewegung.

Text: Lise Tran – Fotos: Antoine Tardy

Domenica Aveni Ponthet ist eine aussergewöhnliche Frau. Wer es wagt, sich in den Weg der wortgewandten und kämpferischen Vierzigjährigen zu stellen, kann sich auf etwas gefasst machen. Das musste vor allem die Genfer IV-Stelle erfahren, gegen die die Mutter von Laetitia, einer jungen mehrfach behinderten Erwachsenen, und ihre Familie einen mehrjährigen Rechtsstreit gewannen. Die Geschichte liest sich wie eine Fortsetzung des Kampfs zwischen David und Goliath; die

einzelnen Episoden führten im Verlauf von sechs Jahren schrittweise von einer Demonstration (vor dem Genfer Parlament) über eine Petition und schliesslich zu einem Rekurs beim Bundesgericht und bei der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde. Ein Kampf mit dem einzigen Ziel: dass Laetitia weiterhin ihre IV-Leistungen beziehen und in einer Schweizer Einrichtung wohnen darf. So fing alles an: 2011 stoppte die IV-Stelle ihre Leistungen, weil sie davon ausging, dass der



Wohnsitz von Laetitia, trotz ihrer Volljährigkeit, der ihrer Eltern sei. Diese waren ins benachbarte Frankreich gezogen, weil sie im Kanton Genf keine zugängliche Wohnung zu einem vernünftigen Preis fanden, in der sie ihre Tochter übers Wochenende nach Hause hätten nehmen können. Danach gaben sie ihre Beistandschaft auf, damit Laetitia ihre IV-Leistungen wieder beziehen kann. Aber das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) entschied anders: Eine Person, die urteilsunfähig ist, muss den Wohnsitz ihrer Eltern lebenslanglich behalten.

Empfindlich gegen Ungerechtigkeit

Wir treffen Domenica Aveni Ponthet auf der Terrasse des Restaurants von Clair Bois-Pinchat bei Vieux Carouge, fast ein halbes Jahr nach ihrem Sieg in diesem verworrenen Rechtsstreit um die IV ihrer Tochter, der schliesslich zu einem Grundsatzurteil* geführt hat. «Welcher Ort wäre geeigneter gewesen für unser Treffen? Er verkörpert meinen Kampf am besten. Denn hier wohnt Laetitia», sagt sie, strahlend in ihrem weissen Sommerkleid. Schon am Tonfall ihrer Stimme erkennt man die Entschlossenheit der sprachmächtigen Genferin mit sizilianischen Wurzeln. Man kann sich leicht vorstellen, dass sie auch viel von sich selbst preisgibt. Ein Eindruck, der sich am Ende unseres Gesprächs bestätigen wird.

Aufgewachsen ist Domenica Aveni Ponthet in der Region Genf. Schon früh reagierte sie empfindlich auf Ungerechtigkeit, und als Jugendliche rebellierte sie gegen ihre Eltern: «Ich hatte Lust, mein Leben zu leben. Während alle meine Freundinnen ausgingen, musste ich für meine Eltern im Lebensmittelgeschäft arbeiten. Und meine Brüder machten nichts...» Später wuchs in der jungen Frau der Wunsch, eine Familie zu gründen. Sie träumte davon, eine Tochter zu haben, die sie Loredana nennen würde. Sie sollte tatsächlich eine Tochter bekommen, doch sie hiess schliesslich Laetitia. «In meiner Schwangerschaft schwebte ich im siebten Himmel. Ich stellte mir schon vor, wie sie in den kleinen Röckchen umhergehen würde, die ich ihr gekauft hatte, ich fragte mich, welche Farbe ihre Augen haben würden, ob ihre Haare gekraust wären...» Und dann, sechs Monate nach der Geburt, die Erkenntnis, dass Laetitia behindert ist. «Beim Anblick jedes ihrer Kleidchen im Schrank musste ich mir nun sagen: Ich werde sie nie darin gehen sehen.» Fast 20 Jahre sind seither vergangen, doch die Erinnerung scheint den alten Schmerz bei Domenica Aveni Ponthet, die danach noch zwei Kinder bekam, wieder zu wecken.

«Ich versetze den Salève an die Stelle des Juras!»

Der Kampf für Laetitia beginnt lange vor dem durch die Medien bekannt gewordenen Rechtsstreit um die IV-Beiträge. Genau genommen sechs Monate nach der Geburt von Laetitia, in dem Moment, als das Ehepaar schliesslich auf den Tisch klopft, um vertiefte Untersuchungen und eine Diagnose zu erhalten. «Vorher schickten sie uns nach Hause und sagten, alles sei in Ordnung. Aber Laetitia hörte nicht auf zu weinen. Und zwar so laut, dass ich Angst hatte, die Nachbarn würden die Polizei rufen!» Als die Diagnose steht, fühlen sich die Eltern allein



gelassen und erhalten nur vereinzelte Ratschläge und kaum Informationen. Es folgt ein täglicher Kampf darum, herauszufinden, worauf Laetitia ein Anrecht hat. Mit dem Wachstum von Laetitia mehren sich auch die gesundheitlichen Probleme. So kann sie zum Beispiel nicht mehr essen und bekommt eine schwere Lungenentzündung. «Nach einer Zeit der Ablehnung habe ich nach und nach angefangen, die Si-



Laetitia verdankt ihrer Mutter viel.

tuation zu akzeptieren. Heute sage ich mir, dass ich alles bewältigen kann ausser den Tod eines meiner Kinder. Ich nehme den Salève (Genfer Hausberg) hier und versetze ihn an die Stelle des Juras!»

Es gibt nur einen Weg: die Herausforderung annehmen

Alles hängen lassen und ihr Schicksal beklagen oder kämpfen? Für die Mutter von Laetitia und ihren Mann war diese Frage rasch beantwortet. «Wie kann der Staat ein Kind nur so schlecht behandeln? Denn wir haben uns ja nur wegen ihrem Wohlergehen entschieden, ins Ausland zu ziehen. Das ist so ungerecht! Da mussten wir einfach etwas tun.» Während der sechs Jahre des Widerstands durchläuft das Paar verschiedene Phasen, wechselnd zwischen Lachen und Wut. Die beiden Söhne, die nicht verschont werden, da zu Hause über nichts anderes gesprochen wird, sind nichtsdestotrotz stolz darauf, dass ihre Eltern den Weg bis ans Ende gegangen sind. In dem harten Kampf muss auch Domenica Aveni Ponthet Federn lassen, sie wird als Lügnerin bezeichnet, gar als Profiteurin. «Warum müssen wir unser ganzes Leben lang auf diese Weise mit unserer Tochter verbunden bleiben? Die Vorstellung, unsere Pension im Ausland zu verbringen, war unmöglich. Ausserdem wurde uns vorgeworfen, dass wir an uns denken würden», empört sie sich. Aber die sechs Jahre liessen sie auch erfahren, dass Tausende von Personen – die Petition erhielt über 2000 Unterschriften – mobilisiert werden konnten, um diese Ungerechtigkeit anzuklagen. Regelmässige Fussmärsche gaben der Mutter Gelegenheit, «meinen Kopf zu leeren und mich mit Positivem aufzuladen». Während sechs Jahren hält sie sich gut. Erst nach der Bekanntgabe ihres Sieges bricht ihre Moral zusammen: «Ich sagte mir: Ja, wir haben gewonnen. Aber für die IV war es trotzdem einfach, während es für mich nicht so klar ist, dass ich die Sache abschliessen kann.» Doch Domenica Aveni Ponthet hat sich entschieden, wieder in ihr normales Leben zurückzukehren, obwohl sie noch darauf wartet, dass die IV den Betrag festlegt, den ihre Tochter rückwirkend bekommt. Und dann, sagt sie, will sie versuchen, sich nach und nach von ihrer Tochter «abzunabeln», deren Zimmer sie dekoriert und fuchsifarot gestrichen hat. Aber die Vierzigjährige setzt sich noch lange nicht zur Ruhe: In ihrem Geist nimmt ein weiterer Kampf Form an. ●

* Eine junge Erwachsene mit Behinderung, die dauerhaft in einer Schweizer Institution wohnt, hat auch dann Anspruch auf IV-Beiträge, wenn sich der Wohnort ihrer Eltern im Ausland befindet. Dies hat das Bundesgericht im März entschieden. Die Annahme, dass eine Person mit Behinderung ihr ganzes Leben lang den Wohnort behalten müsse, den sie als Minderjährige hatte, sei diskriminierend und widerspreche der UNO-Behindertenrechtskonvention, erklärt Inclusion Handicap. Der Behinderten-Dachverband hat die Rechte der jungen Frau vor Gericht vertreten.