



**Analyse zur Erkenntnislage bestehender Empowermentdefizite
bezüglich der Selbstvertretungskompetenz von
Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung
im wissenschaftlichen Diskurs**

Inhaltsverzeichnis

1. Selbstvertretungskompetenz, Empowerment und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung.....	3
2. Bedeutung des Empowermentkonzepts für die Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung	6
3. Defizite für eine Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung	8
3.1 Partizipationsbarriere: Zielgruppe - Fehlende Wahrnehmung	9
3.2 Partizipationsbarriere: Gesellschaftliche und politische Teilhabe	10
3.3 Partizipationsbarriere: Machtverteilung in Handlungs- und Verantwortungsfeldern	11
3.4 Partizipationsbarriere: Mehrdimensionale Diskriminierung.....	12
3.5 Partizipationsbarriere: Sozialisationserfahrung	13
3.6 Partizipationsbarriere: Defizitorientierte Sichtweise	15
Literatur	17

1. Selbstvertretungskompetenz, Empowerment und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung

Partizipation, d.h. Mitbestimmung, Teilhabe und Selbstvertretungskompetenz von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen, ist ein zentrales Anliegen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Der Leitgedanke der UN-BRK: „Nichts über uns ohne uns“ ist der Ausgangspunkt für das Projekt zur Stärkung der Selbstvertretungskompetenz von Mädchen und Frauen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in den Selbsthilfeorganisationen der BAG SELBSTHILFE.

Noch immer ist zu beobachten, dass dem Beteiligungsgebot im Artikel 29 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in der Praxis - auch in der gesundheitlichen Selbsthilfe - nicht genügend nachgekommen wird, sei es bei der Mitwirkung von Leitfäden oder Satzungen, beim Erstellen von Projekten oder Veranstaltungen. Kurz um, es geht um die Gestaltung und Verantwortung für Handlungen, die das Leben von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung beeinflussen. Ihre Zahl ist groß. Im Jahr 2013 lebten 6,43 Millionen Frauen und Mädchen mit Behinderung, das entspricht einem Anteil an der weiblichen Bevölkerung von 15,6% (Deutsches Institut für Menschenrechte 2017). In der Verbandslandschaft der BAG SELBSTHILFE e.V. sieht der weibliche Anteil wie folgt aus:

Gesamtverteilung nach Geschlecht in den Mitgliedsorganisationen		
	Frauen in %	Männer in %
Vorstand	43%	57%
Geschäftsführung	44%	56%
sonstige Leitungsfunktion	41%	59%
Vollzeit	59%	41%
Teilzeit	92%	8%
geringfügig Beschäftigte	81%	19%
Ehrenamt	52%	48%
Vereinsmitglieder	72%	28%

Quelle: BAG SELBSTHILFE e.V. Mitglieder- und Verbändebefragung 2012/2013

Die Übersicht zeigt insgesamt einen hohen Frauenanteil in der gesundheitlichen Selbsthilfe. Jedoch in leitenden Ebenen (Vorstand, Geschäftsführung) nimmt ihr Anteil gravierend ab und eine klare weibliche Unterrepräsentanz gestaltet die Führungsgremien. Männer sind dagegen in den leitenden Funktionen im Schnitt 15% häufiger vertreten als Frauen. Diese unterschiedliche Verteilung der Geschlechter wirkt sich dahingehend aus, dass die weibliche Perspektive weniger Anteil an Entscheidungsfindungsprozessen erhält. Das kann zu geschlechterbezogenen Verzerrungen in allen Ebenen der Verbandsarbeit (Personalpolitik, Projektplanung, -durchführung, Evaluation, etc.) führen.

Insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung ist es auch im Jahr 2018 nicht selbstverständlich, die resultierenden Forderungen nach Teilhabe und Selbstvertretungskompetenz aus dem Artikel 29 der UN-BRK leben zu können bzw. die eigenen Bedürfnisse und Interessen partizipativ und gleichberechtigt in entsprechende Verantwortungs- und Handlungsfelder des gesellschaftlichen Lebens einzubringen. Die Grafik zur Gesamtverteilung innerhalb der Verbandslandschaft der BAG SELBSTHILFE e.V. zeigt eine deutliche Diskrepanz bei der Teilhabe und Selbstvertretungskompetenz. Vielfach stehen Fragen zu Ausgrenzung, Unsicherheit oder Geschlecht als Barrieren im Weg:

- Hattest du schon mal das Gefühl, dass du ausgegrenzt wirst aufgrund deiner Erkrankung oder Behinderung?
- Wurde dir schon mal gesagt, dass du bestimmte Dinge nicht machen kannst, weil du eine Frau bzw. ein Mädchen bist?
- Fehlen dir manchmal die Worte, in Situationen, in denen du ungerecht behandelt wirst?

Was für unsere Gesellschaft gilt, gilt auch für das Verbandsleben in der gesundheitlichen Selbsthilfe: Frauen und Mädchen sind nach wie vor strukturell benachteiligt. Jener Benachteiligung kann nur durch eine gezielte Stärkung von Frauen und Mädchen entgegengewirkt werden. Im Sinne des dekonstruktivistischen Ansatzes der Geschlechterforschung, wird das Geschlecht (gender) als ein soziales Konstrukt anerkannt, welches ganz reale, d.h. differenzierte Auswirkungen auf das tägliche Leben aller hat. Das (soziale) Geschlecht ist Platzhalter in unserer Gesellschaft und bestimmt und beschränkt Handlungsspielräume, Privilegien und Machtverteilung (Degele 2008).

„Ich kann alles machen was ich will – egal, ob ich ein Mädchen bin oder nicht“. Ein Lebensgefühl, das viele Mädchen heute haben, aber gesellschaftliche Realität ist es nicht. Mädchen wachsen mit dem Versprechen auf, dass ihnen keine Nachteile aufgrund ihrer Geschlechtszugehörigkeit erwachsen. Doch ihr Leben wird stark von Geschlechtsstereotypen und Rollenbildern wie ein „echtes“ Mädchen zu sein hat, geprägt (Wallner 2012).

Mit Einnahme der Gender-Perspektive wird sichtbar, eine geschlechtsneutrale Wirklichkeit gibt es nicht. Frauen und Mädchen mit und ohne Behinderung und/oder chronischer Erkrankung:

- finden in unserer Gesellschaft unterschiedliche Lebensbedingungen und Chancen vor,
- entwickeln aufgrund ihrer geschlechtsspezifischen Sozialisation unterschiedliche Interessen und Bedürfnisse,
- sind von gesellschaftlichen Prozessen und deren Auswirkungen unterschiedlich betroffen.

Die Lebenswelten von Frauen und Mädchen sind in den letzten Jahrzehnten zwar vielfältiger geworden: Formale Wahlmöglichkeiten zwischen Beruf, Erwerbsarbeit, Wiedereinstieg, Weiterbildung, Karriere oder Familienpflege- und -betreuung stehen für alle Geschlechter offen. Aber trotz aller Fortschritte agieren Frauen und Mädchen aufgrund geschlechtlichen Sozialisationsverläufe und gesellschaftlicher Zuschreibungen in unterschiedlichen Macht- und Lebensrealitäten.

Aufgrund dieser verschiedenen Realitäten erleben Frauen und Männer mannigfache Erfahrungen, entwickeln andere Rollenvorbilder und Rollenerwartungen (Geschlechterrollen). Unabhängig von chronischer Erkrankung oder Behinderung. Jene Rollenzuschreibungen sind gestaltende und prägende Faktoren in unserer Interaktion und Kommunikation in der Gesellschaft.

Ohne viel Mühe können strukturelle Ungleichheiten zwischen den Geschlechtern aufgezählt werden: Besetzung von Spitzenpositionen in Wirtschaft und Politik vorrangig durch Männer, Leistung unentgeltlicher Arbeitsstunden vorrangig durch Frauen, trotz besserer Schulabschlüsse von jungen Frauen haben junge Männer höhere Chancen, einen Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatz zu erhalten, Einkommensdiskriminierung und reduzierte Karrieremöglichkeiten, etc. (Daigler 2012). Mittels der politischen Strategie des Gender Mainstreaming ist es möglich, auf jene spezifischen Bedarfslagen und Problemkonstellationen aufmerksam zu machen. Denn mittels der Strategie können alle Beteiligte die Auswirkungen ihres Handelns auf alle Geschlechter reflektieren, den Blick auf das Verhältnis zwischen den Geschlechtern richten und geschlechtssensibel agieren (Goeke 2010).

Beginnende Veränderungsprozesse im Handeln und Denken der gesundheitlichen Selbsthilfe, der Behindertenhilfe, der sozialen Praxis und im wissenschaftlichen Diskurs (Disability Studies) seit Mitte der 1990er Jahre, lassen neue zentrale Momente wie Selbstbestimmung, Empowerment, sozial-kulturelle Modell von Behinderung an Wert gewinnen (Waldschmidt 2006).

Das Empowerment-Projekt der BAG SELBSTHILFE e.V. greift zentral jene benannten Momente auf und lässt sie in der Verbandslandschaft der BAG SELBSTHILFE weiter wachsen, beginnt Prozesse und schafft Strukturen für dessen Verwirklichung. Hierzu zählen Schritte und Wege zur Sicherung der persönlichen Entfaltung, der Förderung und Stärkung der Autonomie, Selbstvertretung und Kompetenzen, um ihre Handlungsmöglichkeiten im Verbandsleben aktiv zu erweitern. So, dass Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung:

- ihre eigenen Interessen vertreten,
- für sich selbst oder für eine ganze Gruppe sprechen,
- notwendige Unterstützung erhalten,
- Verantwortung für das eigene Leben übernehmen,
- eigene Entscheidungen treffen,
- bei Entscheidungen, wenn es um Frauen und Mädchen mit Behinderung geht, mitreden und mitwirken können.

Empowerment wird im Rahmen des Projekts im Sinne von Selbstbestimmung und Selbstvertretung erfahrbar. Frauen und Mädchen mit Behinderung sind eigenständige Persönlichkeiten mit Entscheidungs- und Handlungsautonomie. Frauen und Mädchen dürfen nicht in den vielfältigen Bereichen in Gestaltungspositionen fehlen, sonst würden ihre Stimmen, ihre Ideen, ihre Themen und ihre Anliegen von Frauen nicht gehört werden. Sie müssen ihre Rolle selbst bestimmen können!

Insofern wird das Projekt zu einem dringend notwendigen Praxisansatz, in dem Beispiele und damit Antworten auf die folgenden Fragen aufgezeigt werden: Wie sieht der jeweilige Ansatz in der Praxis aus? Wie lässt sich das konkret umsetzen? Zudem füllt es die Diskussionslücke wie Partizipation und Selbstvertretung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung in Projekten verwirklicht werden kann.

Der vorliegende Beitrag knüpft an diese Unterscheidung an und diskutiert, ob und welche Erkenntnisse im wissenschaftlichen Diskurs zu den Empowermentdefiziten bezüglich der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung vorliegen.

2. Bedeutung des Empowermentkonzepts für die Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung

Selbstvertretungskompetenz ist eng verknüpft mit dem Ansatz des Empowerments, weil es einen Prozess charakterisiert, in deren Verlauf Menschen, benachteiligte soziale Gruppen, Möglichkeiten und Fähigkeiten gewinnen, ihr Leben eigenverantwortlich zu gestalten sowie ihre Bedürfnisse und Anliegen in Verantwortungs- und Handlungsfelder einzubringen. Im Rahmen des Projektes umfasst die soziale Zielgruppe Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung.

Jene erfahrbare Kompetenzen (Empowerment) sind die Voraussetzung dafür, Eigenverantwortung zu übernehmen und sich aktiv zu beteiligen (Partizipation). Mit jedem neu erworbenen Wissen und neuen Kompetenzen wird mehr und mehr eine Handlungsspirale bei Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung in Gang gesetzt, sich aktiv in Beteiligungsprozesse im Verbandsleben einzubringen.

Innerhalb der Wissenschaftsdisziplinen der Sonder- und Heilpädagogik, der Disability Studies, der sozialen Praxis und der Behindertenhilfe fanden viele Umbruchsituationen in den letzten dreißig Jahren statt. Die Umbruchsituationen werden durch die Begrifflichkeiten wie Selbstbestimmung, Mitbestimmung, Normalisierung und Empowerment charakterisiert. In diesem Zusammenhang wird der UN-BRK ein hohes Veränderungspotential zugeschrieben. Aufgrund ihrer menschenrechtlichen Verankerung und ihrer Ausrichtung wird im Diskurs subsumiert von einem Paradigmen- oder Perspektivwechsel gesprochen. D.h. Menschen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung sind nicht mehr Objekte, sondern Subjekte mit Rechten und Pflichten (Schlummer 2011).

Werner Schlummer bezeichnet dies als „Auftrag in Richtung Empowerment“ (zitiert nach Schlummer 2011).

Grundgedanke in dieser Umorientierung ist eine humanistische Sichtweise, „in der jeder Mensch mit der Fähigkeit der Selbstregulierung ausgestattet ist und Behinderung als Ergebnis eines Zuschreibungsprozesses angesehen wird [siehe Beschreibung soziales Modell von Behinderung]“ (zitiert nach Schlummer 2011).

Trotz der kurzen Zeitspanne der Rezeption des Empowerment-Ansatzes im deutschen Sprachraum (Wissenschaftsdisziplinen und sozialen Arbeit), wird die Empowerment-Perspektive, welche geleitet ist vom Vertrauen in die Stärken der Menschen, rasch in der sozialen Praxis umgesetzt. Die Abkehr einer Defizit-Perspektive und die Akzentuierung von Selbstorganisation und autonomer Lebensführung beinhaltete eine hohe Attraktivität für die Praxis (Herringer 2014).

Trotz Siegeszugs gibt es auch kritische Anmerkungen zum Empowerment-Konzept. Nach wie vor fehlt eine klare Definition in der Begrifflichkeit, methodischer Prägnanz und Differenziertheit. Die Vielzahl der Publikationen zeigt wie divers Empowerment umgegangen wird (Herringer 2014). Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass die soziale Strukturkategorie Geschlecht bzw. die Handlungsstrategie Gender Mainstreaming in den meisten wissenschaftlichen Diskursen und Praxisumsetzungen wenig Berücksichtigung finden. Die Feststellung von Stephanie Goeke fasst dies treffend zusammen: „Es fällt auf, dass in den deutschsprachigen Publikationen zu Empowerment und sozialer Arbeit mit Menschen mit Behinderung bzw. Behindertenpädagogik das Themenfeld Gender/ Gender Mainstreaming wenig bis gar keine Berücksichtigung findet. Weder in eigenen Kapiteln wird das Thema Gender im Kontext der Unterstützung von Empowerment berücksichtigt noch sprachlich im Gesamttext aufgegriffen“ (Goeke 2010).

In Bezug auf die Ziele des Projekts stehen folgende Fragen im Fokus:

- Was genau bedeutet Empowerment für Frauen und Mädchen?
- Wie ist Empowerment im Kontext der Arbeit in der gesundheitlichen Selbsthilfe einzuordnen?
- Wer kann wie und von wem empowert werden?

Zentral bleibt bei all den Fragen und aller Durchführung im Rahmen des Projekts, die Perspektiven von Frauen und Mädchen selbst sicht- und hörbar zu machen und sich als wesentliche Akteurinnen im Verbandsleben anzuerkennen. Nur im Rahmen dessen können konkrete Bedarfe, Wünsche und Ziele verstanden und als Grundlage für die gemeinsame Arbeit verwendet werden. Ein reflektierender Blick auf die Realitäten und Strukturen in der eigenen Verbandsarbeit ist miteingeschlossen.

Insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung nimmt der Empowerment-Ansatz eine explizite Bedeutung ein, da ihre spezifischen Lebenslagen als auch die reflektierende Auseinandersetzung mit Geschlechterrollen, die Entwicklung eines starken Selbstwertgefühls und eines selbstbewussten Auftretens befördern. Als Antagonist zum Defizit-Blickwinkel fokussiert die Empowerment-Perspektive, nicht nur im Rahmen des Projekts der BAG SELSBTHILFE e.V., die Ermutigung von Frauen und Mädchen sich selbst und andere im Kontext der eigenen Stärken und Fähigkeiten wahrzunehmen und sich an den eigenen Kräften sowie Fähigkeiten zu orientieren (Henschel 2001).

Für die Verbandsarbeit als auch für die Akteure in der gesundheitlichen Selbsthilfe bedeutet dies, Räume zu schaffen, wo ein lebendiger Austausch stattfinden sowie Kraft und Energie aufgeladen werden kann. Jene offen strukturierten Räume beinhalten die Aspekte:

- Lebensentwürfe respektieren sowie individuelle Zeitabläufe und Autonomie,
- Meinungen ernst nehmen und zuhören,
- Kompetenzwahrnehmung,
- Ermutigung sich für eigene Interessen und Interessen anderer einzusetzen,
- Übertragung von Verantwortung,
- Einrichtung von partizipativen Entscheidungsstrukturen und Beteiligung in Verantwortungs- und Handlungsfeldern des Verbandes,
- Thematisierung von Rechten.

Damit wird in der Projektpraxis einem engen Partizipationsverständnis vorgebeugt und im Sinne der UN-BRK agiert (Koniczny 2018).

3. Defizite für eine Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung

Die gesundheitliche Selbsthilfe ist ein zentraler Lebensbereich von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung. Deshalb ist die Verwirklichung des Rechts auf Beteiligungsgebot auch in diesem Bereich wichtig. Hierbei ist Beteiligung in Form von Partizipation und Selbstvertretung nicht als ein einmaliges Ereignis zu sehen, sondern als ein dauerhafter und verbindlicher Prozess.

In der wissenschaftlichen Diskussion und in der Fachliteratur nimmt das Thema der politischen und gesellschaftlichen Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung noch wenig Raum ein, obwohl sich ihre Situation seit der Ratifizierung der UN-BRK in einer dynamischen Entwicklung befindet.

Sowohl die Beteiligung von Menschen mit Behinderung gewinnt mehr und mehr an Relevanz als auch die Ermöglichung von Partizipation. Beides wird zu einer zentralen Ziel- und Aufgabenstellung für sozialpolitisches als auch für pädagogisches Handeln im Kontext von Behinderung und oder chronischer Erkrankung (Nieß 2015). Im Zentrum stehen die Handlungsansätze wie Empowerment, Inklusion und Partizipation. Partizipation wird oftmals als Teilhabe bezeichnet. Dies charakterisiert den Perspektivwechsel vom Objekt des Engagements zum Subjekt der Beteiligung (Schmidt 2013).

3.1 Partizipationsbarriere: Zielgruppe - Fehlende Wahrnehmung

Mädchen und Frauen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung sind in vielen Kontexten wie Bildung, Arbeit, Teilhabe, Möglichkeiten zur Interessenvertretung oder Gesundheit, aber auch in Diskursen, wie Frauenpolitik, Frauen- und Geschlechterforschung, Rehabilitation eine wenig wahrgenommene oder oftmals vergessene Zielgruppe. Mit fatalen Folgen für Frauen und Mädchen, wenn die Dimensionen Geschlecht und Behinderung systematisch ausgeblendet werden.

Lange galten Menschen mit Behinderung als geschlechtslos bzw. geschlechtsneutral. Vielmehr wurde in der Sprachform „die Behinderten“ gesprochen. Dass es sich aber dabei um Frauen und Männer mit Behinderung handelte, wurde kaum berücksichtigt und nicht wahrgenommen. Das Merkmal Behinderung stand im Fokus (Paierl 2009). Die Berücksichtigung des Genderaspekts und auch die damit verbundene gendersensible Arbeitsweise fanden, auch in der gesundheitlichen Selbsthilfe, nicht statt. Bedürfnisse, Wünsche und Interessen von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung wurden nur vereinzelt oder gar nicht berücksichtigt. Frauen mit Behinderung sprachen in diesem Zusammenhang von einer „doppelten Diskriminierung“ (Goeke 2010).

Eine Sensibilisierung für eine Geschlechtlichkeit formierte sich im deutschsprachigen Raum Anfang der 1970er /Anfang der 1980er Jahre aufgrund der Aktivitäten junger Frauen mit Behinderung. Publikationen wie „Geschlecht: behindert – besonderes Merkmal: Frau“ kennzeichneten dies. Frauen mit Behinderung begannen sich selbst in Netzwerken zu organisieren. In diesem Kontext entstanden erste Studien zu den Lebensbedingungen, welche aufzeigten, dass ihre Erfahrungen in Bereich Sozialisation, Lebenslage und zugeschriebenen Geschlechterstereotypen sich von Frauen ohne Behinderung unterschieden (Paierl 2009). Entsprechend sind die Gründe für ein Gendern unabdingbar: Frauen mit Behinderung sind doppelt so hoch von Gewalt betroffen - bedingt durch die pflegerische und körperliche Abhängigkeit, Vereinbarkeit von Familie ist erschwerter, höhere Erwerbslosenquote, Einkommenshöhen sind geringer, erhöhtes Armutsrisiko, Beschäftigung, schulische/berufliche Ausbildung, etc.. Die Beispiele zeigen, dass die Geschlechtszugehörigkeit die Lebensrealitäten, Zugänge zu Privilegien sowie Machtverhältnisse prägt. Aufgrund der differenten Lebensbedingungen entwickeln sich folglich unterschiedliche Bedürfnisse und Interessen. Auch für Frauen und Mädchen mit Behinderung.

Warum wird jene Zielgruppe oft vergessen oder übersehen? Liegt es daran, dass wir ihnen im Alltag zu wenig begegnen oder sie in guten Händen glauben, wenn sie in Spezialeinrichtungen bedarfsgerecht versorgt werden? Nein: vielmehr ist es ein systematisches Übersehen auf den unterschiedlichsten Ebenen (kulturellen, strukturellen und individuellen). Sowohl in wissenschaftlichen Diskursen als auch in der Praxis (Schildmann 2017). Nach immer muss betont werden, dass Menschen mit Behinderung ein Geschlecht haben und sie als eigenständige Zielgruppe wahrgenommen werden müssen.

3.2 Partizipationsbarriere: Gesellschaftliche und politische Teilhabe

Die Partizipation ist in den Bereichen Politik und Gesellschaft trotz Artikel 29 der UN-BRK *Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben* gegenwärtig gering ausgeprägt. Die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben wird Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung durch die Ausschlussmechanismen wie Macht, Kultur, Struktur oder bauliche Beschaffenheit erschwert.

Strukturelle Barrieren lassen sich mit Engagement und Willen abbauen. Wie beispielsweise ein barrierefreier Veranstaltungsort für Workshops, Tagungen etc., Bereitstellung bei Bedarf von Schrift- und Gebärdensprachdolmetschung, Bereitstellung von Informationen (Überschär 2010).

Auf der anderen Seite wird vielfach davon ausgegangen, dass Frauen und Mädchen mit Behinderung kein Interesse an abstrakten Zusammenhängen und Entscheidungsprozessen hätten (Eiermann 2000). So ist es für viele Frauen und Mädchen mit Behinderung nach wie vor schwierig, ihre individuellen Angelegenheiten aktiv mit zu gestalten.

Auf Basis einer defizitorientierten Sichtweise von Behinderung werden sie viel zu oft entmutigt, bevormundet sowie aus dem handlungsrelevanten Verbandsleben ausgegrenzt (Kofahl, Seidel, Weber, Werner, Nickel 2016).

Eigene Entscheidungen im Sinne von Selbstvertretungskompetenz und Selbstbestimmung werden ihnen nicht zugetraut, aber auch nicht zugestanden. Ferner wird häufig für sie und über sie entschieden (Hermes 2010). Jedoch sind Teilhabe, Mitbestimmung und Partizipation keine Selbstläufer, Frauen und Mädchen mit Behinderung müssen lernen warum sie sich wofür engagieren können. Hierzu zählt auch, ihre Fragen und Bedürfnisse ernst zu nehmen. Denn dann besteht auch die Bereitschaft, sich mit den eigenen Interessen und Kompetenzen einzubringen (Hermes 2010). Infolgedessen ist es eine wichtige Aufgabe für das Projekt, Selbstvertretungsstrukturen in den Verbandsstrukturen der gesundheitlichen Selbsthilfe zu schaffen.

3.3 Partizipationsbarriere: Machtverteilung in Handlungs- und Verantwortungsfeldern

Die gesellschaftlich zentralen (Macht-)Ressourcen wie Partizipation, Zeit und Geld sind in unserer Gesellschaft immer noch ungleich verteilt. Dies mit vielen Nachteilen sowohl für Frauen als auch für Männer. Gleiches trifft auch auf die Verteilung in den Verantwortungs- und Handlungsbereichen der gesundheitlichen Selbsthilfe zu. Mit Einnahme der Genderperspektive bzw. des Instruments Gender Mainstream können diese gesellschaftlichen Macht- und Herrschaftsverhältnisse, welche die Lebenschancen von Männern und Frauen strukturiert, fokussiert und in Frage gestellt werden. Die sozial-kulturellen Kategorien Geschlecht und Behinderung, werden dabei als struktureller Indikator für gesellschaftliche Ungleichheit betrachtet.

Beispielsweise sind 72% der Vereinsmitglieder der BAG SELBSTHILFE Frauen, doch dies spiegelt sich in der Zusammensetzung vieler Entscheidungsgremien sowie in den Partizipationsmöglichkeiten (noch) nicht wider (Studie BAG SELBSTHILFE e.V. Mitglieder- und Verbändebefragung 2012/2013). Oder auf Bundesebene lässt sich konstatieren, dass noch nicht einmal ein Drittel der Abgeordneten im Bundestag weiblich ist. Ihr Anteil beträgt 30,9 % (Deutscher Bundestag 2017). In vielen Landesparlamenten sieht es noch schlechter aus. Auch in Unternehmen stehen Frauen selten an der Spitze. Im Juni 2016 betrug der Frauenanteil in Führungspositionen bei Unternehmen ab 10.000 Mitarbeitern 16,9 Prozent (Statista 2018).

Entscheidungen über die Gestaltung unserer Gesellschaft oder des Verbandslebens wird nach wie vor von Männern dominiert. Wenn Frauen in vielen politischen, gesellschaftlichen oder wirtschaftlichen Bereichen in Gestaltungspositionen fehlen, bedeutet dies, dass ihre Stimmen, ihre Ideen, ihre Themen und ihre Anliegen nicht gehört werden. Folglich muss in allen verbandlichen Diskussionen ihre Positionen bzw. Meinungen einbezogen und gehört werden. Auch muss gefragt werden, was Frauen

und Mädchen interessiert, was möglicherweise abschreckt? Oder was Frauen und Mädchen ändern wollen? Diese Fragen müssen gemeinsam diskutiert werden.

3.4 Partizipationsbarriere: Mehrdimensionale Diskriminierung

Die Gleichberechtigung der Geschlechter ist ein universelles Menschenrecht, welches für Frauen, Männer, Jungen oder Mädchen mit und ohne Behinderung und/oder chronischer Erkrankung gilt. In der Bundesrepublik ist die Gleichberechtigung der Geschlechter als gesellschaftliches Grundprinzip verfassungsrechtlich im Grundgesetz (GG) verankert: „Männer und Frauen sind gleichberechtigt“ (Art. 3 Abs. 2 GG). Um in der Praxis eine tatsächliche Gleichstellung zu erreichen wurde 1994 in das Grundgesetz die Ergänzung aufgenommen: „Der Staat fördert die tatsächliche Durchsetzung der Gleichberechtigung von Frauen und Männern und wirkt auf die Beseitigung bestehender Nachteile hin.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2017).

Trotz aller rechtlichen Verankerung, ist die Zukunft der Gleichberechtigung der Geschlechter unklar, insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung. Noch immer spiegelt der Buchtitel von 1985 „Geschlecht, behindert, besonderes Merkmal: Frau“ eines Sammelwerkes, die Realität wider. Viele Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung erfahren aufgrund ihres Geschlechts und ihrer Behinderung mehrdimensionale Diskriminierungen. Die Verknüpfung unterschiedlicher Merkmale ist besonders diskriminierend. Im wissenschaftlichen Diskurs wird dies als intersektionale Diskriminierung bezeichnet (Hermes 2015).

Hierbei ist immer zu beachten, dass es nicht „die typische Frau mit Behinderung“ gibt. Frauen und Mädchen mit Behinderung sind eine heterogene Gruppe, welche sich durch differenzierte soziale, kulturelle Aspekte und Lebensbedingungen charakterisiert. Ebenso verschieden sind die Handlungsstrategien mit Barrieren, Einschränkungen und Selbständigkeit umzugehen (Paierl 2009). Aber es lassen sich strukturelle Gegebenheiten charakterisieren, die sich auf das Leben von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung auswirken. Gerade in den Bereichen:

- (Berufliche) Bildung und Arbeitsmarkt,
- Gesundheit,
- Teilhabe,
- Mobilität,
- soziale und partnerschaftliche Gestaltungsmöglichkeiten als Frau und Mutter,
- Gewalterfahrung,

sind Mädchen und Frauen mit Behinderungen und/oder chronischer Erkrankung besonders einer Diskriminierung ausgesetzt. Bezüglich der sexuellen und reproduktiven Gesundheit und das Recht auf Familie werden Frauen mit Behinderung häufig ihre rechtliche Handlungsfähigkeit verweigert.

Oder Frauen erfahren in Heimen und psychiatrischen Einrichtungen erniedrigende Behandlungen wie beim unfreiwilligen Entkleiden durch männliches Pflegepersonal. Auch fehlt es noch an genügenden barrierefreien Unterstützungsdiensten und Frauenhäusern nach erlebter Gewalterfahrung. Ebenfalls ist die gesundheitliche Versorgung sowohl im ländlichen als auch städtischen Raum nicht barrierefrei zugänglich (Krankenhäuser, Arztpraxen). Der Zugang zum Arbeitsmarkt ist erschwert. Zudem ist das Entgelt geringer und Frauen sind häufiger Diskriminierungen ausgesetzt. Die Spirale des Armutsrisikos setzt sich fort, weil es kaum Chancen gibt, ihr Einkommen selbst zu erwirtschaften (Deutsches Institut für Menschenrechte 2017).

3.5 Partizipationsbarriere: Sozialisationserfahrung

Aufgrund unterschiedlicher Sozialisationsverläufe stehen Mädchen/Frauen und Jungen/Männer vor unterschiedlichen Realitäten, sie haben unterschiedliche Ausgangssituationen, die in weiterer Folge zu ungleichen Strukturen, Chancen und Möglichkeiten führen (Wallner 2013). Besondere Lebensumstände und Risikofaktoren wie:

- Inanspruchnahme von Assistenz und Pflege (damit einhergehende Intimität und Abhängigkeit),
- Pflegesituationen (Grenzüberschreitungen),
- Verfügung über den eigenen Körper durch andere als alltägliche Erfahrung (Abwertung),
- Alltag ist gekennzeichnet von einem hohen Maß an Fremdbestimmung und Abhängigkeit und struktureller Gewalt

erschwert es Mädchen und Frauen mit Behinderung und chronischer Erkrankung Zutrauen in ihre eigenen Fähigkeiten zu entwickeln (Sonntag 1993).

Die Identität, der Selbstwert und das Selbstbewusstsein von Menschen entwickeln sich in Abhängigkeit von der sozialen Umgebung. Menschen mit Behinderung werden häufig jedoch nicht als Personen mit individuellen Fähigkeiten, sondern primär als behindert wahrgenommen. Dies hat negative Auswirkungen auf die Identitätsentwicklung, denn diese hängt sehr stark von der eigenen Wahrnehmung und Bewertung der Behinderung und zugleich der Bewertung durch andere ab.

Ute Sonntag spricht sogar davon, dass Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung schwerer aufgrund ihrer Sozialisationserfahrungen empowern lassen als Männer (Sonntag 1993). Sonntag nennt Abwertung, Entfremdung und Gewalt als stärkste Bedingungsfaktoren, die es Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung schwerer machen, zutrauen in ihre eigenen Fähigkeiten zu entwickeln.

Fast täglich erfahren sie aufgrund der strukturellen Gegebenheiten in der Gesellschaft, eine Abwertung des weiblichen Geschlechts. Hinzukommen Erlebnisse des Verlusts der eigenen Kontrolle über

den Körper und die Lebensumstände (Sonntag 1993) und damit verbundenen Abhängigkeitsverhältnissen in fast allen Lebensbereich durch notwendigen Unterstützungsbedarf (Konieczny 2018).

Berichte aus der Praxis zeigen, dass Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung im Laufe ihrer Sozialisation nicht genügend Selbstbewusstsein aufbauen können, da ihnen oftmals vermittelt wird, sie seien »defizitäre« Wesen (mira, mädchenbildung 2005). Georg Theunissen beschreibt dies im Zusammenhang mit den Sozialisationserfahrungen als erlernte Hilflosigkeit und Bedürfnislosigkeit (Theunissen 2009). All das integrieren Frauen und Mädchen in ihr Selbstkonzept. Der Kreis zum defizitorientierten Blickwinkel schließt sich an dieser Stelle.

Ein Spielraum für selbstbestimmte Entscheidungen und Lebensführung ist gering, was bei den Frauen und Mädchen zu einer Entmutigung führt, eigene Bedürfnisse, Interessen und Anliegen selbst zu vertreten (Hermes 2010). Ein Grund dafür sind fehlende Identifikationsfiguren in ihrem Lebensumfeld. Im Gegensatz zu Mädchen ohne Behinderung finden sie bei ihren weiblichen Bezugspersonen (Mutter, Tante, Cousine, etc.) keine Identifikationsfigur (Henschel 2007).

Vor allem Mädchen und Frauen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung werden im Verlauf ihrer Sozialisation stark zur Anpassung erzogen (Sozialisation der Anpassung). Hierzu zählen auch die weiteren weiblichen Tugenden wie Zurückhaltung und freundliches Auftreten. Zusammengekommen dient dies dem Zweck, trotz ihrer „Defizite“, eine Partnerschaft eingehen zu können (Henschel 2007).

Fremdbestimmung und Diskriminierungen beeinflussen ihre Identitätsentwicklung und das Selbstwertgefühl. Das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper wird oft nicht gelernt, aber oft auch nicht von anderen Menschen respektiert. Deswegen ist es für viele schwer, Bedürfnisse auszusprechen oder durchzusetzen. Frau-Sein, Sexualität und ihre Weiblichkeit wird ihnen abgesprochen. Der Aspekt Behinderung oder chronische Erkrankung steht im Fokus. Jene Erfahrung ist für viele Frauen und Mädchen ein verletzender und prägender Moment (Henschel 2007).

Bei Mädchen und Frauen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung tritt zugleich die Geschlechtsidentität hinter der Behinderung zurück; sie gelten bestehenden Schönheitsidealen nach als unattraktiv und je sichtbarer die Behinderung ist, als desto „geschlechtsloser“ werden Frauen wahrgenommen.

Wenn Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung keinen Spielraum für selbstbestimmte Entscheidungen und Lebensführung haben, kann dies zur Entmutigung und Unsicherheit führen, die eigenen Bedürfnisse zu Erkennen und eigenen Interessen in die Hand zu nehmen. Herringer fasst dies zusammen:

- Geringschätzung der eigenen Meinung,
- kein Vertrauen in die eigenen Ressourcen und Stärken,
- Gefühl des Ausschlusses aus der Gesellschaft und Teilhabe (Herringer 2009).

Dass Frauen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung keine homogene Gruppe sind, zeigt sich auch hier wieder. Beispielsweise finden Frauen mit Behinderung, die ihre Behinderung erst im Laufe ihres Lebens erworben, andere identitätsfördernde Sozialisationsbedingungen vor, als Frauen, die von Geburt an mit einer Behinderung leben. Bei ihnen steht als Sozialisationsbedingung die „Normalisierung“ der Behinderung und Selbstständigkeit innerhalb der Familie im Zentrum (Paierl 2009).

3.6 Partizipationsbarriere: Defizitorientierte Sichtweise

Frauen und Mädchen mit Behinderung begegnen auch gegenwärtig noch einer defizitorientierten Sichtweise, d.h. auf Basis einer defizitorientierten Sichtweise von Behinderung werden sie entmutigt, bevormundet und aus den gesellschaftlichen und verbandlichen Leben ausgegrenzt. Eigene Entscheidungen werden ihnen kaum zugetraut und nicht zugestanden. Ihre Ressourcen und Stärken finden geringe oder keine Beachtung. Vielmehr werden sie als Defizitträgerinnen wahrgenommen (Hermes 2010).

Hermes beschreibt in diesem Zusammenhang deutlich, den starken Anpassungsdruck an die vorherrschenden Leistungsnormen, welcher auf Menschen mit Behinderung/Beeinträchtigung ausgeübt wird (Hermes 2010). Frauen und Mädchen mit Behinderung und/chronischer Erkrankung werden dadurch einer enormen Aufgabenerfüllung ausgesetzt, denen sie nicht nachkommen können, da sich eine Behinderung oder chronische Erkrankung nicht wegtherapieren lassen kann. Eine englische Autorin – Alison Lapper, beschreibt in ihrer Autobiographie die Wirkung auf das eigene Selbstbild durch einen auf defizitorientierten Blick und der damit verbundenen gesellschaftlichen Ausgrenzung aus den sogenannten „normalen Leben“ als unattraktiv, hässlich und untätig. Der gesellschaftliche Blick auf die Normabweichung wird als Abwertung der eigenen Person empfunden und erschwert die Entwicklung einer positiven Identität (Lapper 2005).

In wissenschaftlichen Diskursen wird die Betrachtungsweise auch als individuelles bzw. medizinisches Modell bezeichnet. Das individuelle Modell entwickelte sich nach dem ersten Weltkrieg und beruht auf dem medizinischen Ansatz. Behinderung wird als körperliche, psychische oder geistige Beeinträchtigung einer Person und ihrer individuellen rehabilitativen Kompensation verstanden. Hieraus ergeben sich Einschränkungen im Rahmen der Partizipation (Kastl 2017). Behinderung (disability) ist ein Ergebnis medizinischer Pathologie (Waldschmidt 2006).

Demgegenüber setzt sich insbesondere nach dem Inkrafttreten der UN-BRK und der zunehmenden Behindertenbewegungen seit den 1970er Jahren das soziale Modell als Betrachtungsweise durch. Sie beinhaltet eine strikte soziale Sichtweise auf Behinderung und chronische Erkrankung, wobei Behinderung als Ergebnis der Gesellschaft betrachtet wird, die die Besonderheiten Ihrer Mitglieder nur unzulänglich berücksichtigt. Die Ursache von Behinderung liegt nicht beim Individuum.

Rehabilitation steht nicht im Zentrum, sondern eine Förderung der vorhandenen Kapazitäten der jeweiligen Person, um ihren Alltag autonom zu ermöglichen. Die Barrieren in der Gesellschaft, Umwelt und Dienstleistungen sollen abgebaut werden, so dass sie für Personen mit psychischen oder physischen Beeinträchtigungen zugänglich und verwendbar werden. Der Slogan der Aktion Sorgenkind drückt dies deutlich aus „Man ist nicht behindert, man wird behindert“ (Kastl 2017). Behinderung (impairment) ist ein Produkt sozialer Ausschließungs- und Machtmechanismen. Frauen und Mädchen mit Behinderung werden beispielsweise nicht aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung behindert, sondern, weil im sozialen System Barrieren gegen ihre Partizipation errichtet werden, werden sie zu Menschen mit Behinderung gemacht (Waldschmidt 2006).

Allerdings liegt beiden Betrachtungsweisen ein Konsens zugrunde bei dem Behinderung als „Problem“ wahrgenommen wird, dass einer Lösung bedarf. Je nach Ansatz unterscheiden sich die Lösungsstrategien, welche Behandlungsprogramme, Versorgungssysteme und Nachteilsausgleiche bereitzustellen, um den Modellerwartungen zu entsprechen. Um das problemorientierte Denkmuster zu durchbrechen, schlägt Waldschmidt vor, die kulturelle Komponente als Ergänzung hinzuzuziehen.

So geht es, Behinderung nicht als individuelles Schicksal oder diskriminierende Randgruppen zu betrachten, sondern auch unsere „Normalität“ zu analysieren und zu hinterfragen (Waldschmidt 2006).

Frauen und Mädchen mit und ohne Behinderung und/oder chronischer Erkrankung sind keine binären Gruppen, sondern interaktiv hergestellte und strukturelle verankerte Komplementaritäten (Waldschmidt 2006). Ebenso wie die Herstellung des sozial-kulturellen Geschlechts, welches die gesellschaftlichen Geschlechterverhältnisse charakterisiert, die keiner biologischen Ordnung folgen, sondern kulturell und politisch geformt sind.

Wenn Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung keinen Spielraum haben für selbstbestimmte Entscheidungen und Lebensführung, kann dies zur Entmutigung und Unsicherheit führen, die eigenen Bedürfnisse zu erkennen und eigenen Interessen in die Hand zu nehmen. Herringer fasst dies zusammen:

- Geringschätzung der eigenen Meinung,
- kein Vertrauen in die eigenen Ressourcen und Stärken,
- Gefühl des Ausschlusses aus der Gesellschaft und Teilhabe (Herringer 2009).

Literatur

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017): Zweiter Gleichstellungsbericht der Bundesregierung, Berlin

Daigler, Claudia (2012): Gleichstellungsorientierte Arbeit mit Mädchen und Jungen Frauen, Wiesbaden

Degele, Nina (2008): Gender/Queer Studies. Eine Einführung. Paderborn

Deutsches Institut für Menschenrechte (2017): Rechte von Frauen und Mädchen mit Behinderungen, Information Nr. 10, Juni 2017, Berlin

Eiermann, Nicole (2000): Live Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen, Berlin

Goeke, Stephanie (2010): Frauen stärken sich. Empowermentprozesse von Frauen mit Behinderung, Marburg

Hermes, Gisela (2015): Mehrdimensionale Diskriminierung; In: Degener, Theresia/ Diehl, Elke(2015): Handbuch Behindertenrechtskonvention, Bonn

Hermes, Gisela (2010): Förderung der Selbstbestimmung durch Empowerment: Erfahrungen aus der Praxis, Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Aspekte und Perspektiven des Disability Studies“, Universität Hamburg, 12. Januar 2010

Henschel, Angelika (2007): Außen vor und Mittendrin – Mädchen und junge Frauen mit Behinderungen zwischen Ausgrenzung und Selbstbestimmung; In: Jacob, Jutta/Wollrad, Eske (2007) Behinderung und Geschlecht – Perspektiven in Theorie und Praxis. Dokumentation einer Tagung, Oldenburg

Kautz, Nicole/Anna Heidrich (2013): Genderorientierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe - Studienergebnisse aus der Verbände- und Mitgliederbefragung, BAG SELBSTHILFE, Düsseldorf/Berlin

Kofahl, Christopher/Seidel, Gabriele/Weber, Jan/Werner, Silke, Nickel Stefan (2016): Strukturen und Prozesse bei Selbsthilfegruppen und -organisationen; In: Kofahl, Christopher/ Schulz-Nieswandt, Frank/Dierks, Marie-Luise (Hg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland (SHILD-Studie), Berlin

Konieczny Eva (2018): Chancen der Förderung politischer Partizipation von Menschen mit Behinderung; In: Teilhabe 1/2018, Jg. 56, S. 30-36

Kürschner Volkshandbuch (2007): Deutscher Bundestag – Frauen und Männer, URL: https://www.bundestag.de/abgeordnete/biografien/mdb_zahlen_19/frauen_maenner/529508
[Stand: 08.05.2018]

Lapper, Alison (2005): Autobiografie einer Optimistin, München

Nieß Maike (2015): Partizipation aus Subjektperspektive. Zur Bedeutung von Interessenvertretung für Menschen mit Lernschwierigkeiten, Dissertation, Fakultät für Erziehungswissenschaft, Universität Hamburg

Paierl, Silvia (2009): Gender und Behinderung. Benachteiligungskonstellationen von Frauen mit Behinderung am Arbeitsmarkt. Bericht, Bundessozialamt, Landesstelle Steiermark

Schmidt, Nicole (2013): Partizipation ohne Barrieren? Behinderte Menschen auf dem Weg – vom Objekt des Engagements zum Subjekt der Beteiligung; In: eNewsletter Netzwerk Bürgerbeteiligung 01/2013 vom 20.03.2013

Schildmann, Ulrike (2017): Dynamiken zwischen Geschlecht und Behinderung – eine intersektionale Perspektive, Vortrag an der Universität Bochum, 18. Januar 2017

Sonntag, Ute (1993): Die Opferrolle überwinden. Frauenspezifische Aspekte der Umsetzung des Empowermentkonzepts; In: Blätter der Wohlfahrtspflege – Deutsche Zeitschrift für Sozialarbeit, Heft 2, S. 50-10

Überschär, Urban (2009): Weiblich, behindert – diskriminiert?. Die Rechte behinderter Frauen und Mädchen stärken! Zusammenfassung der Konferenz vom 19. November 2009, Berlin

Waldschmidt Anne (2006): „Wir normalen“ – „die Behinderten“?: Ervin Goffmann meets Micheal Foucault; In: Rehberg, Karl-Siegbert (2006): Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kasse 2006, Teilband 1 u.2, Frankfurt am Main

Walter Melitta (2012): Jungen sind anders, Mädchen auch, Den Blick schärfen für eine geschlechtergerechte Erziehung, München

Die Analyse fand im Rahmen des Projekts „*Stärkung und Empowerment der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der gesundheitlichen Selbsthilfe*“ statt.

Das Projekt wird gefördert durch den BKK Dachverband und BKK Landesverband Nordwest:

