

B.A.G.
SELBSTHILFE

Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe von Menschen
mit Behinderung und chronischer Erkrankung
und ihren Angehörigen e.V.

**Partizipation und Selbstvertretung
von Frauen und Mädchen
mit Behinderung und
chronischer Erkrankung
in den Mitgliedsverbänden
der BAG SELBSTHILFE e.V.**



*Bestimme
selbst
deine Rolle!*

Ergebnisse aus der Mitgliederbefragung



Das Projekt wird gefördert durch den BKK Dachverband e.V. und den BKK Landesverband Nordwest.

Inhalt

1. Einleitung.....	3
2. Kontext und Gegenstand der Mitgliederbefragung	4
3. Methodisches Design und Vorgehen der Mitgliederbefragung.....	6
4. Ergebnisse der Mitgliederbefragung.....	7
4.1 Soziodemografische Daten der Mitgliedsorganisationen	7
4.2 Geschlechtsspezifische Strukturen bei den befragten Mitgliedsorganisationen.....	9
4.3 Bedeutung von Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in den Mitgliedsverbänden	10
4.3.1 Annäherung an den Begriff Selbstvertretung	11
4.3.2 Selbstvertretung und ihre Bedeutung in den befragten Mitgliedsverbänden.....	11
4.4 Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen im Verbandsleben – Strukturen in den Mitgliedsverbänden	14
4.4.1 Etablierung, Verortung und Aufgaben der Selbstvertretung von Frauen und Mädchen in den Mitgliedsverbänden	14
4.4.2 Rahmenbedingungen für Selbstvertretung und Partizipation in den Mitgliedsverbänden.....	19
4.5 Erfahrungen zur Verankerung der Selbstvertretung in den Mitgliedsverbänden.....	21
5. Beispiele aus der Praxis	25
6. Persönliche Erfahrungen zu Selbstvertretung und Partizipation in den Mitgliedsverbänden.....	26
7. Handlungsempfehlungen	29
Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen.....	32
Literatur	33

1. Einleitung

Wie steht es aktuell um die Teilhabe und Mitbestimmung von Frauen und Mädchen in der Selbsthilfe? Welche Wünsche, Probleme sowie Empfehlungen lassen sich ableiten? Welche guten Praxisbeispiele werden bereits in der gesundheitlichen Selbsthilfe gelebt?

Jenen Fragen ging die Studie auf institutioneller Ebene der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. nach, um die aktuelle Ist-Situation zu den Themenfeldern Teilhabe, Mitbestimmung und Selbstvertretung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der gesundheitlichen Selbsthilfe zu eruieren.

Den Kern der Studie bildete die empirische Befragung der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. nach ihrem Verständnis zu Partizipation und Mitbestimmung sowie ihrer alltäglichen Umsetzungspraxis. Im Fokus standen die Aspekte:

- + Verständnis und Verankerung von Selbstvertretung und Partizipation in der Organisation/Verband,
- + Partizipationspraxis: Strukturen und Maßnahmen in der Organisation/Verband,
- + Erfahrungen,
- + Best-Practice-Beispiele.

Auf Basis der empirischen Einblicke in die Verbandslandschaft der BAG SELBSTHILFE e.V. erfolgte die Auswertung sowie die Ableitung allgemeiner Handlungsempfehlungen für die Organisationen bzw. Verbände in der gesundheitlichen Selbsthilfe.

Die Mitgliederbefragung ist Bestandteil des geförderten Empowerment-Projekts „Stärkung und Empowerment der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der gesundheitlichen Selbsthilfe“ des BKK Dachverband e.V. und dem BKK Landesverband Nordwest.

An dieser Stelle möchte das Projektteam allen Verbänden und Organisationen unseren ausdrücklichen Dank aussprechen, die an der Befragung teilgenommen haben und von ihrer Umsetzung der Themen Selbstvertretung, Teilhabe, Partizipation und Selbstbestimmung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung berichteten!

2. Kontext und Gegenstand der Mitgliederbefragung

Partizipationsmöglichkeiten wie die Selbstvertretung ist eine zentrale Grundlage für ein aktives und selbstbestimmtes Mitgestalten am gesellschaftlichem sozialen, politischen und kulturellem Leben. Allerdings sind jene Aspekte keine Selbstläufer, obwohl sie als zentrale Anliegen der UN-Behindertenkonvention (UN-BRK) seit 2008 explizit benannt wurden. Der Satz: ‚Nichts über uns, ohne uns‘ formuliert dies und spiegelt deutlich die menschenrechtliche Perspektive gegenüber Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung wider.

Entsprechend bedeutet Selbstvertretung im Rahmen der Befragung und im Projekt, dass Frauen und Mädchen, das Recht haben, für sich selbst und ihre Anliegen, zu sprechen. Dies kann in Form von Mitmachen, Einmischen oder Mitmischen geschehen. Hierzu zählt auch das Wissen über die eigenen Rechte und Pflichten. Selbstvertretung ist dabei eng mit den Aspekten Selbstbestimmung und Empowerment verbunden.

Insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ist es gegenwärtig nicht selbstverständlich, die resultierenden Forderungen aus der UN-BRK nach Teilhabe und Selbstvertretung leben zu können. In der Lebenswelt von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung bedeutet dies, dass durch Benachteiligung und strukturelle Zugangsbeschränkungen sie nicht selbstbestimmt und gleichberechtigt ihre Bedürfnisse oder Probleme in die inhaltliche und strukturelle Gestaltung des Verbandslebens einbringen können.

Vielfach wird noch immer davon ausgegangen, Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung hätten kein Interesse an Entscheidungsprozessen oder möchten keine Entscheidungsverantwortung tragen (Eiermann 2000). Deswegen 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 ihrer Ressourcen und Fähigkeiten werden sie oft entmutigt, bevormundet sowie aus den handlungsrelevanten Ebenen in Institutionen ausgegrenzt (Kofahl, Seidel, Weber, Werner, Nickel 2016). Eigene Entscheidungen werden ihnen nicht zugetraut, aber auch nicht zugestanden. Auch wird häufig für sie und über sie entschieden (Hermes 2010).

Gleichberechtigung der Geschlechter ist eine unabdingbare Voraussetzung sowohl für die Gesundheit und das Wohlbefinden von Frauen und Männern als auch für eine zukunftsorientierte inhaltliche und strukturelle Entwicklung in den Institutionen, Organisationen und Verbänden. Auch in der gesundheitlichen Selbsthilfe. Folglich muss eine Sensibilisierung für geschlechterspezifische Gegebenheiten sowie für Vielfalt eine grundlegende Aufgabe eines Verbands sein, der sich um sozialen Fortschritt, Selbstvertretung, Teilhabe und Zukunftsausrichtung bemüht. Fragen sowohl nach Hierarchien, Privilegien und Benachteiligung müssen zum kontinuierlichen Diskussionsgegenstand werden. Die Wege, die Verbände oder Organisationen hierbei einschlagen, sind sehr vielfältig und unterschiedlich und nicht zuletzt davon geprägt, ob es eine verbandliche Verpflichtung gibt.

Wir dürfen nicht vergessen, dass unsere Gesellschaft mit all ihren Institutionen, Prozessen und Strukturen nicht geschlechtsneutral ist. Im Alltag bedeutet dies, dass am verbandlichen, politischen oder wirtschaftlichen Handeln Frauen und Männer unterschiedlich beteiligt und in dessen Folge auch unterschiedlich von den Auswirkungen betroffen sind. Die explizite Hervorhebung der Gleichberechtigung sowie Chancengleichheit zwischen Frauen und Männern ist deswegen auch gegenwärtig noch notwendig, weil das Mitdenken der Auswirkungen aufgrund der Geschlechtszugehörigkeit und der Beziehungen zwischen den Geschlechtern keineswegs selbstverständlich ist. De facto partizipieren Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung an informellen Verfahren und nicht an formalen entscheidungsrelevanten Prozessen (Kofahl, Seidel, Weber, Werner, Nickel 2016). Zudem werden ihre individuellen Bedürfnisse, Interessen und Anliegen zu wenig in Handlungen und Planungen berücksichtigt. Folglich muss ein kontinuierlicher Dialog innerhalb der Akteure geführt werden, um die bestehenden Ressentiments, denen Frauen und Mädchen mit Behinderung begegnen, abzubauen. Die Stärkung der Selbstvertretung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung trägt dazu bei, den Gender Gap in den Handlungs- und Verantwortungsebenen zu schließen.

Wie steht es um Partizipation, Selbstvertretung und Mitgestaltung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in den Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V.? Welche Bedarfe gibt es vor Ort? Welche strukturellen Rahmenbedingungen sind für Teilhabe, Mitbestimmung und Selbstbestimmung notwendig? Was sind die Hemmnisse (Strukturentwicklung)? Welche Netzwerke sind wichtig für die Schaffung geeigneter (struktureller) Rahmenbedingungen? Wird das Thema durch die Mitgliedsverbände sichtbar und innerhalb des Vereins wahrgenommen? Wie können Zugänge zur Selbstvertretung für Frauen und Mädchen geschaffen werden?

Diesen Fragen ging im Zeitraum September 2018 bis Januar 2019 das Projektteam im Rahmen einer Befragung in den Bundesverbänden, Landesverbänden sowie in den Landesarbeitsgemeinschaften der BAG SELBSTHILFE e.V. nach.

Gegenstand der Mitgliederbefragung war die Erhebung und Darstellung der Ist-Situation der Selbstvertretung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und dessen Bedeutsamkeit in den Arbeitsfeldern der Mitgliedsverbände. Jene Auswertungsschritte dienten zur Identifizierung von Good-Practice-Beispielen, zur Aufarbeitung bisheriger Arbeitsansätze in den Mitgliedsverbänden sowie zur Optimierung von Umsetzungs- und Handlungsprozessen in der Verbandskultur. Die gewonnenen Erkenntnisse bieten aufgrund ihres Inhalts eine Grundlage, um Handlungsräume für Partizipation und Selbstvertretung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung aufzuzeigen und ggf. auszubauen.

Die Ergebnisse fließen in ein praxisorientiertes Sensibilisierungs- und Verstärkungskonzept zur Stärkung und Empowerment der Selbstvertretungskompetenz bei Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ein. Das Verstärkungskonzept wird wie ein Werkzeugkasten (Toolbox) konzipiert, um die entwickelten Handlungsmöglichkeiten für die Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE e.V. nachhaltig zu verankern.

Der Werkzeugkasten bietet Anregungen, Hilfestellungen und Lösungsangebote für Aufgaben und Einsatzfelder rund um das Thema Empowerment und Selbstvertretung in der gesundheitlichen Selbsthilfe. Zum Beispiel enthält die Empowerment-Toolbox praktische Arbeitshilfen wie z.B. für Empowerment-Trainings zur Einübung von Selbstvertretungskompetenzen, um die persönlichen Interessen und Lebenslagen selbstbewusst und gestärkt vertreten zu können. Infolge dessen erhalten sowohl Frauen und Mädchen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen als auch alle Interessierten eine:

- + Stärkung der eigenen Wahrnehmung und Ressourcen von Frauen und Mädchen mit Behinderungen als Akteurinnen ihrer eigenen Lebensläufe;
- + Sensibilisierung von Frauen und Mädchen mit Behinderung aus der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Bedeutung und Perspektiven einer (politischen) Partizipation und Teilhabe;
- + Vermittlung von Kenntnissen und Fertigkeiten zur Beteiligung an der Partizipation, Kommunikation und sozialer Interaktion in Verantwortungs- und Handlungsfeldern;
- + Einübung von Fähigkeiten, die persönlichen Interessen und Lebenslagen selbstbewusst und gestärkt vertreten zu können.

Die erarbeitete Tool-Box schafft damit geschützte Räume und Orte für Frauen und Mädchen sich zu stärken, zu reflektieren und zu vernetzen.

3. Methodisches Design und Vorgehen der Mitgliederbefragung

Der Untersuchungsraum der Befragung erstreckte sich über die gesamte Mitgliedslandschaft der BAG SELBSTHILFE e.V. Damit wurde gewährleistet, dass alle gesundheitlichen Indikationen (chronische Erkrankung, körperliche Behinderung, Sinnesbehinderung, psychische Erkrankung, geistige Behinderung) angesprochen werden.

Um sich der Thematik Selbstvertretung umfassend nähern zu können, in welchem Umfang in der Mitgliedslandschaft der BAG SELBSTHILFE e.V. Partizipationsmöglichkeiten von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung gelebt werden, erfolgte eine institutionelle Analyse.

Als methodisches Instrument diente ein quantitativ standardisierter Fragebogen, welcher an die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. versendet wurde. Jene quantitative Methode gestattete primäre Selbstauskünfte im Sinne einer subjektiven Wahrnehmung. Die Einladung zur Befragung erfolgte über vielfältige Mailverteiler der BAG SELBSTHILFE e.V.

Auf diese Weise konnten nicht nur haupt- und ehrenamtlich Aktive erreicht werden, sondern auch verschiedene Funktionsebenen im Verband oder in der Organisation.

Die Besonderheit bei der Befragung waren die verschiedenen zur Verfügung stehenden Formate des Fragebogens. Zum einen konnten alle Interessierten über einen zugänglichen Link erstmalig einen standardisierten, online gestützten Fragebogen auszufüllen. Dabei konnten sich die Teilnehmenden mit Hilfe eines zugesendeten Links auf einer Internetseite, auf der der Fragebogen hinterlegt war, begeben und dort online die Fragen beantworten. Durch diese Möglichkeit der Durchführung wurde die Barrierefreiheit erhöht, die Reichweite der Zielgruppe erweitert sowie kürzere Rücklaufzeiten erreicht. Zum anderen gab es die klassische Fragebogen-Variante zum Ausfüllen eines Dokuments.

Bei der Befragung handelt es sich nicht um eine repräsentative Stichprobe, sondern die Ergebnisse dienen einer ersten Einschätzung des Ist-Zustandes in den Mitgliedsorganisationen sowie den Wünschen und Interessen der Zielgruppe in Bezug auf Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit chronischer Erkrankung und Behinderung.

4. Ergebnisse der Mitgliederbefragung

In den Monaten September 2018 bis Januar 2019 bat das Projektteam die Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE e.V., sich an der Befragung zum Thema „Stärkung der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung“ zu beteiligen. Nach einer verlängerten Rücksendefrist bis Ende Januar 2019 erfolgten online 81 Aufrufe für den Fragebogen. Hiervon konnten insgesamt 33 Datensätze abgeschlossen und ausgewertet werden. Per Post oder per Mail gingen 11 Fragebögen ein. Hiervon konnten alle Antworten für die Auswertung verwendet werden. Somit standen zur Auswertung 44 Datensätze zur Verfügung. Die Behandlung der Daten erfolgte nach den Prämissen: Vertraulichkeit und Verantwortung.

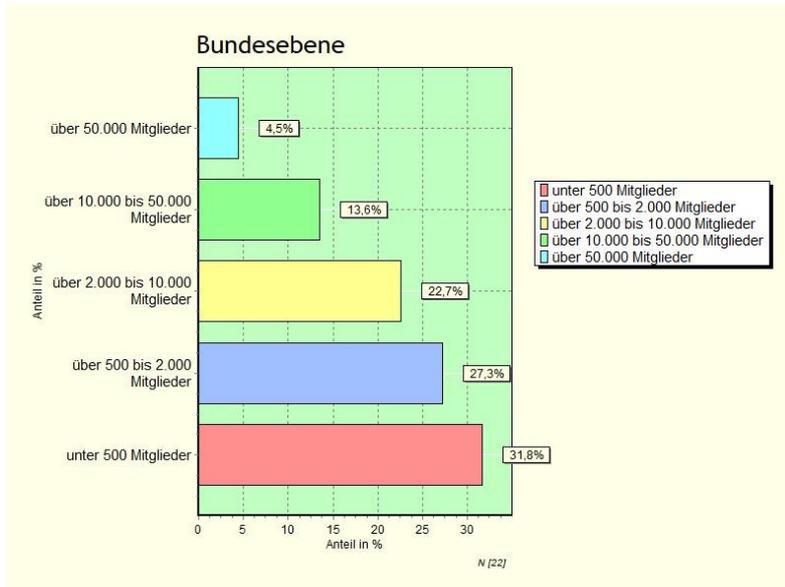
Bezogen auf die Anzahl der angeschriebenen Mitgliedsorganisationen lag der Rücklauf (Indikator zur Beurteilung der Befragung) mit 44 Antworten von max. 136 Antworten bei 32,4%. Entsprechend der Rücklaufquote ist ein valider und repräsentativer Blick auf das Thema möglich. In der Regel liegen je nach Zielgruppe die Rücklaufquoten einer schriftlich per Post oder per Mail versandten Befragung um die 5% (Diekmann 1997).

4.1 Soziodemografische Daten der Mitgliedsorganisationen

Verbandsgröße

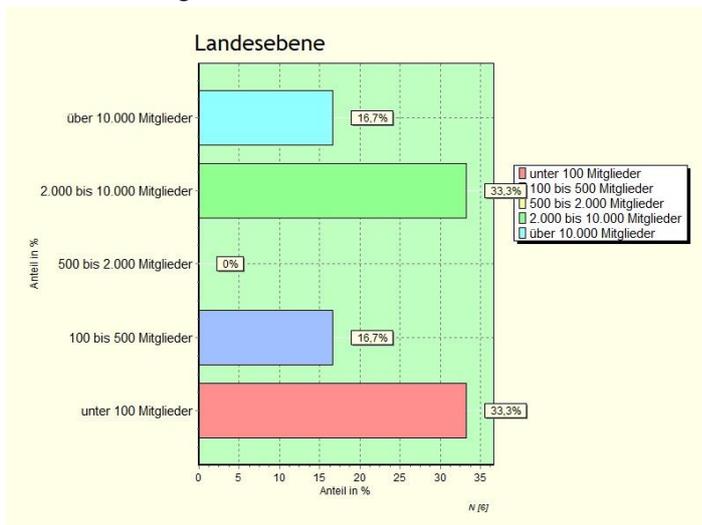
Bundesebene: Auf Bundesebene beteiligten sich mehrheitlich Mitgliedsorganisationen (32%) mit einer Verbandsgröße unter 500 Mitgliedern. Selbsthilfeorganisationen mit einer Mitgliederstärke bis 2.000 Mitglieder nahmen mit 27% an der Studie teil. Die Verbandsorganisationen mit einer Verbandsstärke mit 50.000 Mitgliedern beteiligten sich mit 14%. Verbände ab 50.000 Mitgliedern nahmen nur mit einem Anteil von 5% an der Studie teil.

Abb. 1: Verbandsgröße Bundesebene



Landesebene: Auf Landesebene zeichnete sich ein ähnliches Bild ab. Mehrheitlich nahmen Verband-organisationen unter 100 Mitgliedern sowie Organisationen mit 2.000 bis 10.000 Mitgliedern teil. Mitgliedsorganisationen von 100 bis 500 Mitgliedern beteiligten sich mit 17%. Lediglich eine Organisation über 10.000 Mitgliedern auf Landesebene beteiligte sich an der Befragung.

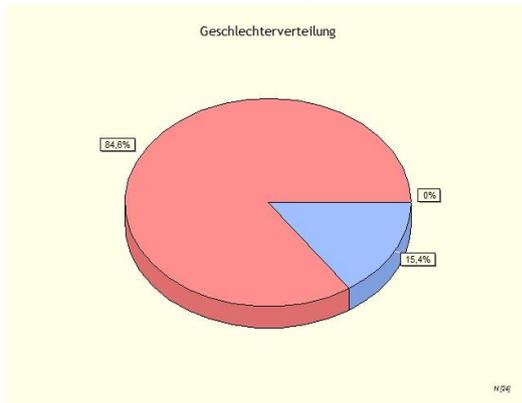
Abb. 2: Verbandsgröße Landesebene



4.2 Geschlechtsspezifische Strukturen bei den befragten Mitgliedsorganisationen

Von der Thematik fühlten sich mehrheitlich Frauen angesprochen an der Befragung zur Thematik „Stärkung der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung“ teilzunehmen.

Abb. 3: Geschlechterverteilung



Die Teilnahme an der Befragung steht im engen Zusammenhang mit dem persönlichen Interesse an der Thematik, wie folgende Übersicht zeigt. Jedoch muss parallel festgehalten werden, dass eine Sensibilisierung und Bewusstseinsarbeit aller notwendig ist, um Partizipationsmöglichkeiten auf den Handlungs- und Verantwortungsebenen eines Verbandes praktizieren zu können sowie Benachteiligung entgegenzuwirken. Das bedeutet für die Verbandspraxis, es muss aufgezeigt werden, warum es notwendig ist, dass Frauen und Mädchen an Entscheidungsprozessen beteiligt werden und warum es wichtig ist, dass Frauen ihre Interessen selbst vertreten. Dies schließt das Mittragen von Entscheidungsverantwortung mit ein.

Abb. 4: Mitwirkung an der Thematik nach Geschlecht

Mitwirkung an der Thematik nach Geschlecht

	wirlich	potenziell	(Vermutlich)	(Vermutlich)	Ich habe für mich persönlich eine Verantwortung in Ko	Ich habe für mich persönlich eine Verantwortung	Summe
Mich das Thema persönlich interessiert.	11	2	0	0	0	0	13
Andere das auch tun.	0	0	0	0	0	0	0
Ich mich über Vorgänge/Situationen ärgere.	1	0	0	0	0	0	1
Ich etwas verändern möchte.	2	0	0	0	0	0	2
Ich habe andere Gründe für mein Mitwirken, und zwar:	3	1	0	0	0	0	4
Summe	17	3	0	0	0	0	20

N [18]

Die Aufgaben im Verband werden zu 75% ehrenamtlich ausgeführt. Nur von 29% der befragten Mitgliedsorganisationen wurden die Aufgaben im Verband hauptamtlich wahrgenommen. Wenn die soziale Kategorie Geschlecht hinzugenommen wird, werden starke Differenzen im haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeitsbereich sichtbar. So führen überwiegend Frauen die Tätigkeiten im Verband auf ehrenamtlicher Basis aus (63%). Männer dagegen sind an dieser Stelle nur mit 7% vertreten.

Abb. 5: Ausübung Tätigkeit Ehren-/Hauptamtlich

Ausübung Tätigkeit Ehren-/Hauptamtlich

Geschlecht

	ehrenamtlich	hauptamtlich	Anteil
weiblich	63,0%	22,2%	85,2%
männlich	7,4%	7,4%	14,8%
transsexuell	0,0%	0,0%	0,0%
intersexuell	0,0%	0,0%	0,0%
Ich lehne für mich persönlich eine Einordnung in Kategorien ab.	0,0%	0,0%	0,0%
keine der genannten Bezeichnungen, sondern:	0,0%	0,0%	0,0%
Anteil	70,4%	29,6%	100,0%

N [24]

4.3 Bedeutung von Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in den Mitgliedsverbänden

Welche Bedeutung hat Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der Verbandskultur sowie in den Verbandsstrukturen der gesundheitlichen Selbsthilfe?

Wie selbstverständlich ist es gegenwärtig, die resultierenden Forderungen nach Teilhabe und Selbstvertretung, wie im Artikel 29 der UN-BRK beschrieben, für Frauen und Mädchen leben zu können (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen)? Wird das Thema durch die Mitgliedsverbände sichtbar und innerhalb des Vereins wahrgenommen? Wie können Zugänge zu Partizipationsmöglichkeiten für Frauen und Mädchen geschaffen werden? Können Frauen und Mädchen ihre eigenen Bedürfnisse und Interessen partizipativ und gleichberechtigt in die Verantwortungs- und Handlungsfelder des eigenen Verbandes oder der eigenen Organisation einbringen? Welche Bedarfe gibt es vor Ort? Welche strukturellen Rahmenbedingungen sind für Teilhabe, Mitbestimmung und Selbstbestimmung notwendig? Was sind die Hemmnisse (Strukturentwicklung)? Welche Netzwerke sind wichtig für die Schaffung geeigneter (struktureller) Rahmenbedingungen? Wird das Thema durch die Mitgliedsverbände sichtbar und innerhalb des Vereins wahrgenommen? All diesen Fragen wird im nachfolgenden Kapitel nachgegangen.

Die Auseinandersetzungen mit jenen Fragen sind von zentraler Bedeutung, denn dem Beteiligungsgebot des Artikels 29 der UN-BRK wird weder im politischen, sozialen, kulturellen und gesellschaftlichen Leben genügend nachgekommen, noch im Verbandsleben. Egal ob es sich um die Mitwirkung von Leitfäden oder Satzungen oder um das Erstellen von Projekten oder Veranstaltungen handelt.

Kurz um, es geht um die Beteiligung von Frauen und Mädchen und deren Einbezug ihrer Perspektive bei der Gestaltung und Verantwortung für Handlungen, die das Leben von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung beeinflussen.

4.3.1 Annäherung an den Begriff Selbstvertretung

Zunächst eine kurze Standortskizze, was unter Selbstvertretung im Rahmen des Empowerment-Projekts sowie der Befragung verstanden wird. Der aus dem Englischen übernommene Begriff „Self-Advocacy“ (dt. Selbstvertretung) bedeutet auf individueller Ebene Führsprecher*innen für sich selbst zu sein. Auf kollektiver Ebene unterstützen sich Selbstvertreter*innen gegenseitig und engagieren sich für ihre gemeinsamen Interessen und Anliegen. Selbstvertretung bedeutet:

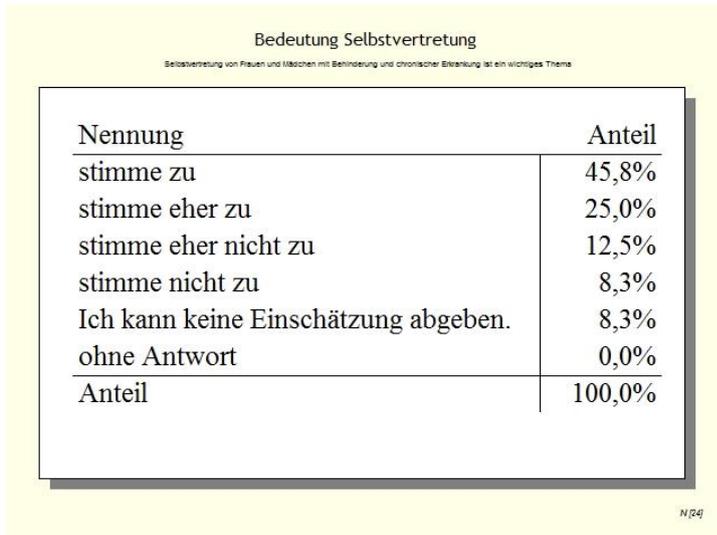
- + eigene und Gruppen-Interessen öffentlich äußern und daran arbeiten, sie durchzusetzen,
- + für sich selbst sprechen und nicht durch Unterstützer*innen, Mitarbeiter*innen, Freunde oder Familie (Goeke 2010).

Für Frauen und Mädchen bedeutet dies, sie möchten sich Gehör für die eigenen Wünsche, Hoffnungen und Ziele für ein diverses Zusammenleben verschaffen, sie möchten bei den Fragen zu ihren Bedürfnissen und Problemen einbezogen und gefragt werden, denn sie wissen am besten was sie für ihre Lebenssituation benötigen. Das stärkende Moment der Selbstvertretung begründet sich in der Tatsache, dass sich Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ihrer Rechte und Potentiale selber bewusstwerden und dafür eintreten.

4.3.2 Selbstvertretung und ihre Bedeutung in den befragten Mitgliedsverbänden

Mit 71% bestätigten die befragten Mitgliedsverbände, dass eine Selbstvertretung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ein wichtiges Thema für die gesundheitliche Selbsthilfe und für die eigene Verbandskultur und -struktur ist. Interessant war, dass 29% der befragten Mitgliedsorganisationen angaben, Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen ist kein wichtiges Thema für den Verband.

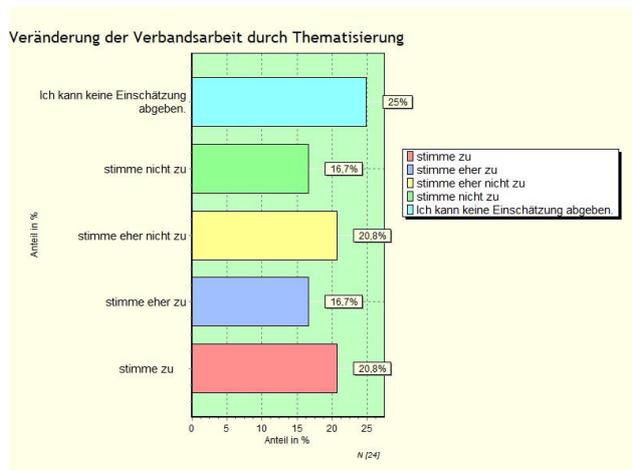
Abb. 6: Bedeutung Selbstvertretung



An diesem Punkt zeigt sich deutlich, die Notwendigkeit einer Sensibilisierungs- und Bewusstseinsarbeit für die Bedarfe, Wünsche und Probleme von Frauen und Mädchen in ihren aktuellen Lebens- und Arbeitswelten. Fragen nach: Wie geht es Frauen und Mädchen im Verband? Hat der Verband/Organisation das Thema im Blick? Welche stärkenden Maßnahmen werden dort für Frauen und Mädchen angeboten? müssen aufgegriffen werden. Noch immer gilt, wenn Frauen in Wirkungspositionen fehlen, fehlt ihre Perspektive und Expertise. Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels und dessen Auswirkungen auf die Mitgliedergewinnung und Nachwuchsförderung ein ernstzunehmender Aspekt.

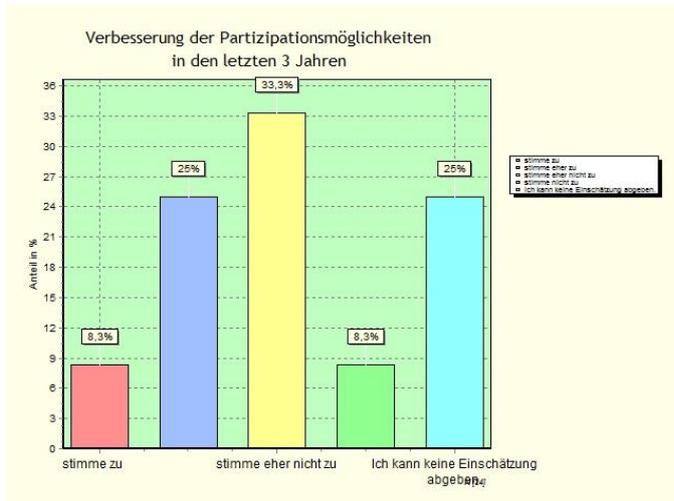
Wenn eine Thematisierung im Verband schon stattgefunden hat, führte dies nicht automatisch auch zu Veränderungen in der Verbandskultur und zu mehr Selbstvertretung von Frauen und Mädchen im Verband wie folgende Übersicht zeigt:

Abb. 7: Veränderung der Verbandsarbeit durch Thematisierung



Die geringen Veränderungen in der Verbandskultur, führten ebenfalls dazu, dass über 41% der Mitgliedsverbände keine strukturellen Verbesserungen (Bedingungen, Konzepte, Werkzeuge, Instrumente) für Mitbestimmungsmöglichkeiten für Frauen und Mädchen in den letzten drei Jahren sehen konnten. Ebenfalls groß war der Anteil der befragten Mitgliedsverbände, die keine Einschätzung abgeben konnten (25%). Auch hier zeigt sich wieder ein erhöhter Sensibilisierungsbedarf zur Thematik Selbstvertretung/Selbstbestimmung von Frauen und Mädchen in der Praxis.

Abb. 8: Verbesserung der Partizipationsmöglichkeiten



Positiv ist hervorzuheben, dass 38% der befragten Mitgliedsverbände aussagten, dass es mehr als eine Thematisierung bedarf, um Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen im Verband zu erreichen, vielmehr müssen strukturelle Veränderungen in der Verbandsarbeit und in der Verbandskultur stattfinden.

Ein ressourcenorientiertes Herangehen zur Verwirklichung ist notwendig. Hierzu zählen Schritte und Wege zur Sicherung der persönlichen Entfaltung, der Förderung und Stärkung der Autonomie, Selbstbestimmung sowie die Kompetenzen zur Selbstvertretung, um Handlungsmöglichkeiten für Frauen und Mädchen 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 mitreden und mitwirken können.

Der Erwerb der Kompetenz der Selbstvertretung ist eng verknüpft mit dem Ansatz des Empowerments, weil ein Prozess charakterisiert wird, 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 (Selbstbestimmung). Im Rahmen des Projektes umfasst die soziale Zielgruppe Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung.

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

4.4 Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen im Verbandsleben – Strukturen in den Mitgliedsverbänden

Das nachfolgende Kapitel beleuchtet, welche Strukturen zu Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung bereits in den befragten Mitgliedsverbänden gelebt werden.

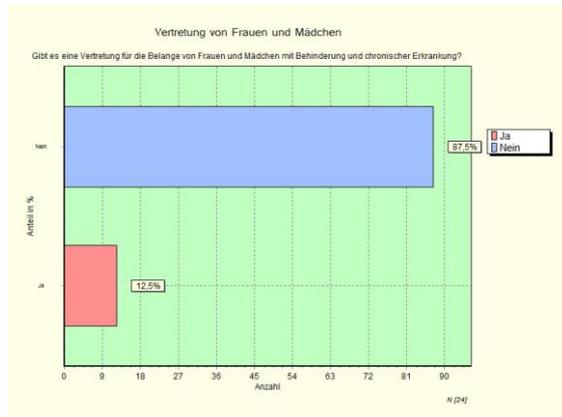
4.4.1 Etablierung, Verortung und Aufgaben der Selbstvertretung von Frauen und Mädchen in den Mitgliedsverbänden

Vertretung für die Belange von Frauen und Mädchen

In den meisten befragten Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE e.V. gibt es keine Vertretung für die Belange von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung (Frauen- oder Gleichstellungsbeauftragte, etc.). Insgesamt antworteten 88% der Verbände, dass es keine strukturell verankerte Möglichkeit der Selbstvertretung für Frauen und Mädchen gibt.

Lediglich bei 12% der befragten Verbände werden Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung strukturell vertreten.

Abb. 9: Vertretung von Frauen und Mädchen



Wenn jedoch eine strukturelle Vertretung im Verband verankert wurde, konnten die Ziele hinsichtlich der Vertretung der Belange von Frauen und Mädchen gut umgesetzt (33%) werden bzw. die gesetzten Ziele konnten verwirklicht (67%) werden. In der Regel waren es Frauenbeauftragte. Folgende Ziele benannten die Vertretungen:

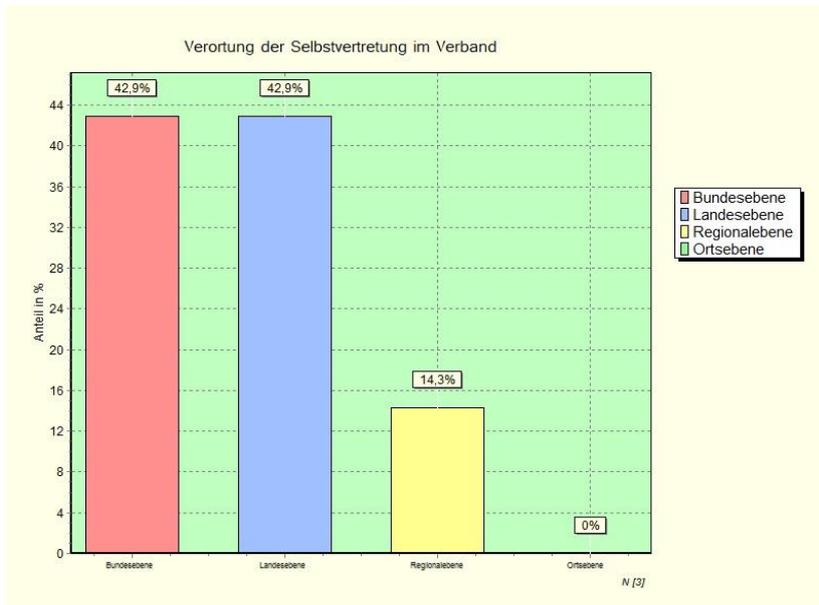
- Selbstbestimmung und Teilhabe,
- Gründung Frauennetzwerk zum Austausch, Dialog und Information,
- Frauenvertretung in allen Landesverbänden,
- Veranstaltungen zu gesundheits- und frauenspezifischen Themen,
- Berücksichtigung der speziellen Interessen von Frauen in Form von Seminaren, Tagesveranstaltungen (auf Landes- und/oder Bundesebene),
- aktive und lebendige Mitgestaltung von Frauen.

In der Regel vertraten Frauenbeauftragte die Belange von Frauen und Mädchen. Kein teilnehmender Verband verfügt über eine Vereinbarung zum gleichberechtigten Handeln.

Verortung der Selbstvertretung

Die Selbstvertretungsmöglichkeiten für Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung sind sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene bei den befragten Mitgliedsverbänden verortet. Nur bei einem kleinen Teil der Mitgliedsorganisationen findet eine strukturelle Verankerung auf der regionalen Ebene statt (14,3%).

Abb. 10: Verortung der Selbstvertretung

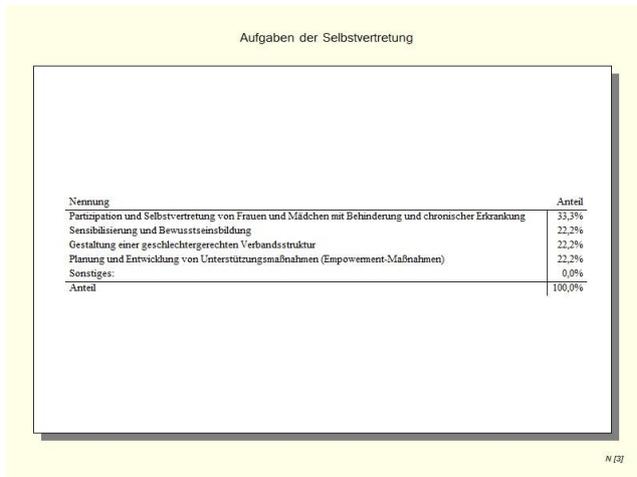


Aufgaben der Selbstvertretung

Die Aufgaben der strukturell verankerten Selbstvertretung resultieren größtenteils aus den gesetzten Zielen wie die nachfolgende Grafik zeigt. So zählen Partizipation, Teilhabe und Mitbestimmung zur obersten Priorität. Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung für die Bedarfe und Rechte von Frauen und Mädchen im Verband wird ebenfalls als zentrale Aufgabe verstanden. Um dies umzusetzen, findet parallel die Gestaltung einer geschlechtergerechten Verbandsstruktur statt.

Die Durchführung von Empowerment-Maßnahmen für Frauen und Mädchen, um ihre Fähigkeiten und Ressourcen für ein selbstbestimmtes Leben kennenzulernen sowie ihre aktive Mitbestimmung zu fördern, kennzeichnet ebenfalls ein Aufgabenfeld der verbandlichen Selbstvertretung.

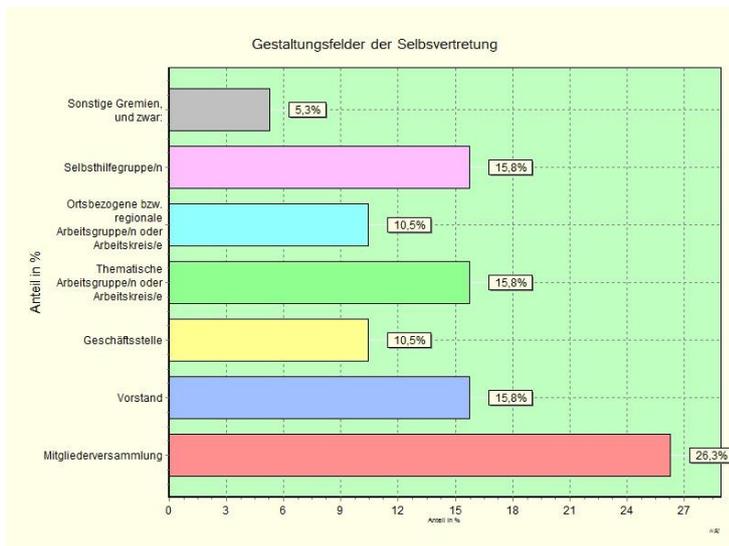
Abb. 11: Aufgaben Selbstvertretung



Handlungs- und Gestaltungsfelder der Selbstvertretung

Wenn eine Selbstvertretung in den Verbänden strukturell etabliert werden konnte, agiert diese auf fast allen Handlungs- und Verantwortungsebenen im Verband oder der Organisation:

Abb. 12: Gestaltungsfelder Selbstvertretung

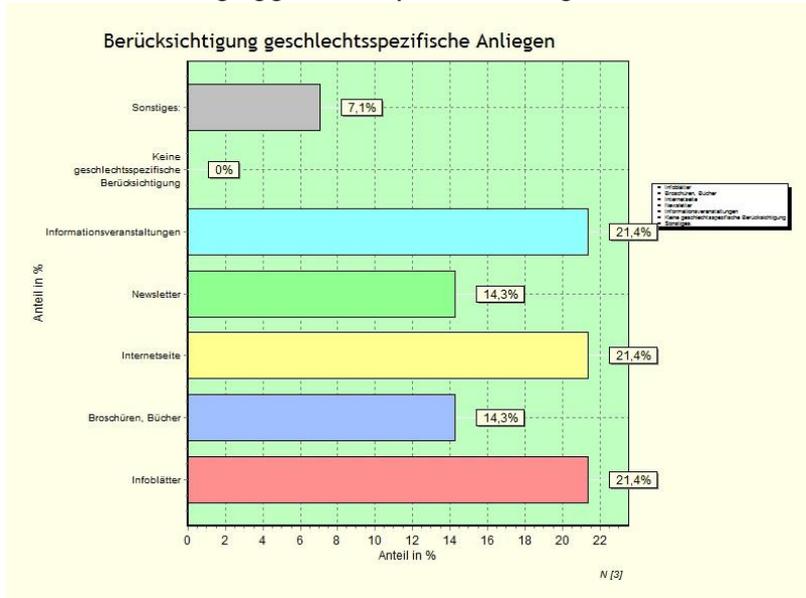


Die Erreichbarkeit bzw. die Sprechzeiten zum Dialog und Austausch der Vertretung finden kontinuierlich und regelmäßig im Verband/Organisation statt, so dass alle haupt- und ehrenamtlich Aktiven, die Möglichkeit haben, dieses Angebot auch in Anspruch zu nehmen.

Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Anliegen

Die thematische Auseinandersetzung zu geschlechtsspezifischen Anliegen, Wünschen oder Bedarfen findet in den Verbänden oder Organisationen vorrangig bei Informationsveranstaltungen (21,4%), in Informationsblättern (21,4%) oder auf der eigenen Internetseite (21,4%) statt. Einige Verbände nutzen ebenfalls Broschüren (14,3%) oder Newsletter (14,3%) als Medium.

Abb. 13: Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Anliegen



4.4.2 Rahmenbedingungen für Selbstvertretung und Partizipation in den Mitgliedsverbänden

Trotz der positiven Offenheit von 71% der befragten Mitgliedsverbände, dass die Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ein wichtiges Thema für die gesundheitliche Selbsthilfe und die Verbandskultur/Verbandsstruktur ist, verankerten nur 12% der Verbände Selbstvertretungsmöglichkeiten für Frauen und Mädchen strukturell in der Verbandsarbeit.

Deswegen muss der Frage nachgegangen werden: Unter welchen strukturellen Rahmenbedingungen gelingen eine dauerhafte Selbstvertretung und Partizipation für Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung? Was sind die bisherigen Hemmnisse? Wie können Zugänge und Unterstützung verbessert werden? Wie genau gestalten sich in der Mitgliedslandschaft der BAG Selbsthilfe e.V. die strukturellen Rahmenbedingungen?

Unter strukturelle Rahmenbedingungen zählen wir im Rahmen der Studie:

- + Motivation/Bereitschaft
- + Kommunikation und Dialog,
- + Leitung, Organisation, Team und Management,
- + Finanzierung,
- + Verbandspolitische Gegebenheiten: Leitfäden, Leitbilder, Satzungen, Gremien, Konzepte und Bereitschaft der Entscheidungsträger oder Ziele,
- + Räumlichkeiten, Ausstattung und Material,
- + Anwesenheit/Sprechstunde.

Zu der Frage: Wie gestalten sich in der Mitgliedslandschaft der BAG Selbsthilfe e.V. die strukturellen Rahmenbedingungen? liefert die Studie folgende Erkenntnisse:

Motivation/Bereitschaft

Über 66% der Verbände gaben an, dass alle beteiligten Akteur*innen motiviert sind, strukturelle Rahmenbedingungen für Selbstbestimmung und Partizipation zu schaffen. Dies führt zur direkten Frage nach Verantwortung für die aktuelle Situation von Frauen und Mädchen in den Verbänden oder Organisation. Und wer muss aktiv werden und handeln? Verantwortlich für die Situation sind die relevanten Akteur*innen, also alle Personen, die im jeweiligen Bereich die Entscheidungskompetenz innehaben sowie verantwortlich sind für ein aktives Handeln und Gestalten.

Kommunikation und Dialog

Frauen und Männer wünschen sich ein Klima, in dem sie sich wohl fühlen, respektiert und in ihren Leistungen anerkannt und wertgeschätzt werden. Zudem möchten sie ihre Fähigkeiten und Kompetenzen weiterentwickeln und in den Verband miteinbringen. Doch wie kann das umgesetzt werden? Vielfach stecken Frauen und Männer in vielfältigen Erwartungen fest, die geschlechtsstereotypischen Vorstellungen folgen.

Mehrheitlich bestätigten die befragten Verbände, dass eine offene, wertschätzende Kommunikation zwischen allen Beteiligten im Verbandsleben herrscht. Dies wiederum ist eine gute Voraussetzung, für transparente Kommunikationsstrukturen und die Möglichkeit, dass Konflikte offener ausgetragen werden können. Damit ist ein wichtiger Schritt zu einer offenen und gleichberechtigten Verbandskultur getan. Gezielte Maßnahmen für ein Wir-Gefühl unterstützen dies.

Leitung, Organisation, Team und Management

Es zeigt sich in der weiteren Auswertung, dass Aktivitäten oder Unterstützungen zum Themenfeld stark personenzentriert sind (70% der befragten Verbände bestätigten dies mit ihrer Aussage) und somit in Abhängigkeit stehen vom Engagement, Zeit und Ressourcen der verantwortlichen Person.

Finanzierung

Ein überraschendes Ergebnis zeigte sich zur Finanzierung der strukturell verankerten Selbstvertretung. Die befragten Mitgliedsverbände gaben an, dass ihnen ausreichende finanzielle Ressourcen für die Arbeit zur Verfügung ständen. 33% stimmen dieser Aussage uneingeschränkt zu und 67% stimmten dieser Aussage eher zu.

Verbandspolitische Gegebenheiten

Wenn Aktivitäten, Maßnahmen oder Projekte zu mehr Selbstvertretung und Partizipation im Verband durchgeführt wurden, führte dies immer zu nachhaltigen Veränderungen im Verbandsleben.

Ebenfalls gaben mehrheitlich die befragten Verbände (68%) an, dass Strukturen für Veränderungsprozesse und deren Umsetzung im Verband oder Organisation gegeben sind. So seien z.B. Informationen für jeden zugänglich (67%). Wenn alle Beteiligten gemeinsam agieren, verfügen sie über eine gemeinsame Zielperspektive (67%), welche Frauen und Mädchen aktiv an Verbandsprozessen beteiligt.

4.5 Erfahrungen zur Verankerung der Selbstvertretung in den Mitgliedsverbänden

Welche Erfahrungen gibt es zu Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung im Verbandsleben bei den befragten Mitgliedsorganisationen?

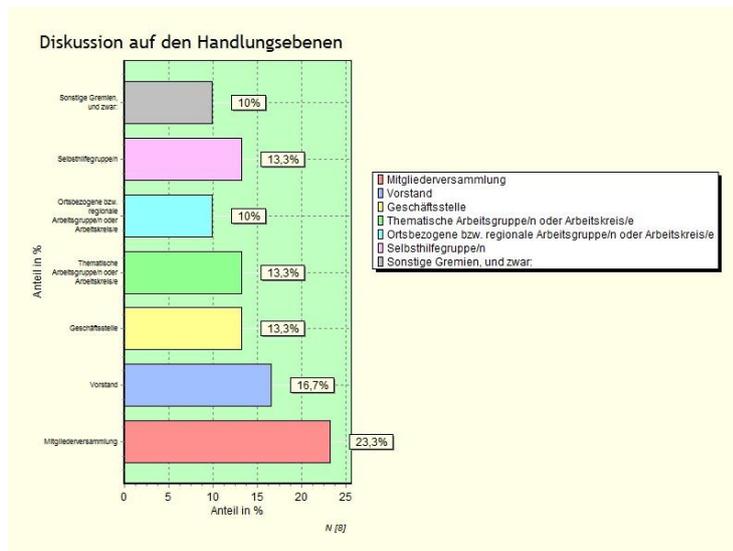
In der Verbandskultur der Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE e.V. ist eine offene Kommunikation gegenüber den Anliegen, Bedürfnissen und Wünschen von Frauen und Mädchen zu beobachten. In der Verbandspraxis bedeutet dies, dass mehrheitlich in den Verbänden (67%) über die Themen Selbstvertretung, Partizipation und Selbstbestimmung diskutiert wird.

Abb. 14: Diskussion zu Anliegen, Wünschen oder Bedürfnissen



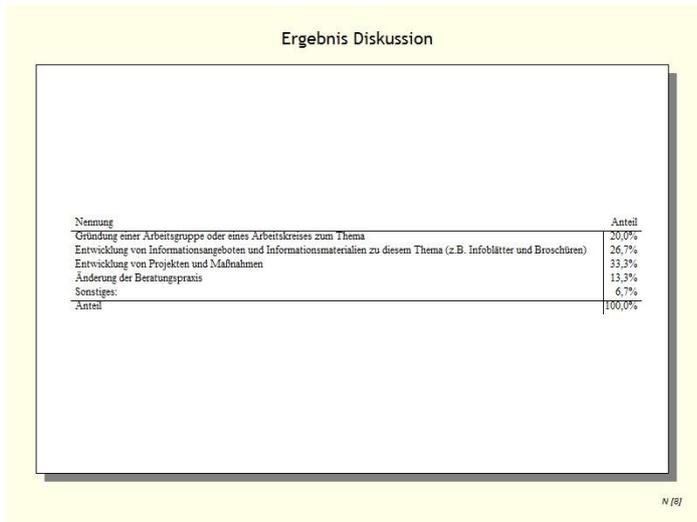
Die Thematisierungen, Diskussionen und Auseinandersetzungen fanden in unterschiedlichen Verantwortungs- und Handlungsfeldern statt. Insbesondere auf der Handlungsebene der Mitgliederversammlung finden Frauen und Mädchen einen partizipativen Ort und Raum für Ihre Stimme und Meinung. Damit stellt die Mitgliederversammlung in den befragten Mitgliedsverbänden den zentralen Ort der Partizipation dar. Aber auch in wissenschaftlichen Begleitgremien wie dem wissenschaftlichen Beirat fanden ihre Bedürfnisse und Anliegen Aufmerksamkeit und wurden diskutiert. Ebenfalls gab es bei einigen befragten Mitgliedsverbänden auch spezielle Frauenseminare bzw. Frauennetzwerke in der eigenen Verbandsstruktur als Ort des Austauschs und Empowerments. In anderen Beteiligungsformaten wie Geschäftsstelle, Selbsthilfegruppen oder thematische Arbeitskreise nimmt ihre Präsenz immer weiter ab. In der Regel lag der Anteil lediglich zwischen 10%-13%.

Abb. 15: Diskussion zu Anliegen, Wünsche oder Bedürfnisse



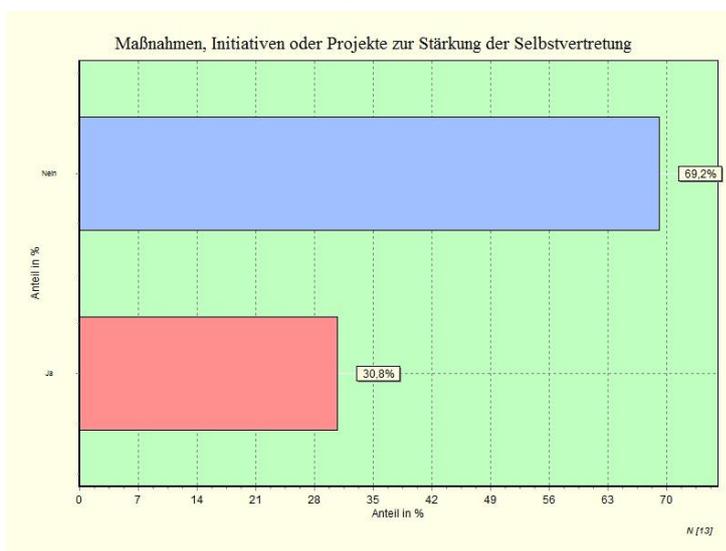
Die Ergebnisse aus den partizipativen Beteiligungsformaten setzten die befragten Mitgliedsverbänden vielfältig um. Stärkende oder empowernde Angeboten fanden vorrangig im Bereich der Projekt- und Maßnahme-Entwicklung für Frauen und Mädchen (33,3%) ihren Platz. Vielfach wurden aber auch Informationsangebote oder Informationsmaterialien entwickelt (26,7%). Oder es wurde die Möglichkeit einer neuen Arbeitsgruppe gewählt, um die Anliegen, Partizipations-Interessen von Frauen und Mädchen zu entsprechen. 13% der befragten Mitgliedsverbände änderten aufgrund vorhergegangener Diskussionen ihre Beratungspraxis, so dass nun bei frauenspezifischen Belangen die Ansprechpartnerinnen in Beratungsgespräche einbezogen bzw. an diese verwiesen werden. Ein weiteres Ergebnis der Diskussionen war z.B. eine spezielle Überarbeitung von Fachartikeln zum Bereich Schwangerschaft. Aber auch neue Wege im Bereich Digitalisierung (Gründung eines Whats-App-Chats) konnten als Ergebnisse von Diskussion aufgezeigt werden.

Abb. 16: Ergebnisse Diskussion



Zur Frage, ob es bereits Maßnahmen oder Initiativen zur Stärkung der Selbstvertretung gibt, antworteten nur 30% der befragten Mitgliedsverbände mit ja. An dieser Stelle zeigt sich, dass die Vorhaben und Planungen, die sich aus den Diskussionen im Verband ergaben, noch nicht kontinuierlich in die Verbandsarbeit einfließen und ggf. ein Unterstützungsbedarf für die Mitgliedsverbände vorliegt.

Abb. 17: Maßnahmen zur Stärkung der Selbstvertretung



Wenn Angebote für Frauen und Mädchen vorgehalten werden, prägen meistens praxis- und lebensweltbezogene Angebote wie Workshops, Informationsveranstaltungen, Tagungen, Coachings, Schulungen oder Organisationshilfen das Bild mit 73%. Konkrete Angebote zur Stärkung und Unterstützung von Fähigkeiten oder Kompetenzen wie der Blick auf den Lebensbereich Arbeitsmarkt und die damit verbundenen Aspekte Anerkennung und eigener Lebensunterhalt, wird noch zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt (13%).

Abb. 18: Art der Angebote

Art der Angebote

Nennung	Anteil
Informationsveranstaltungen, Workshops, Seminare, Tagungen	26,7%
Schulungen, Weiterbildungen, Trainings, Coaching	20,0%
Organisationshilfen	26,7%
Familienunterstützende bzw. -entlastende Maßnahmen	6,7%
Berufsbezogene oder auf den Erwerb von Fähigkeiten und Kompetenzen bezogene Maßnahmen	6,7%
Freizeitbezogene Maßnahmen	13,3%
Sonstige Maßnahmen:	0,0%
Anteil	100,0%

N: 187

5. Beispiele aus der Praxis

Nachfolgend eine Darstellung bereits erfolgreich durchgeführter Projekte und Maßnahmen nach den Kriterien: Mitgliedsorganisation, Aktivitäten/Projekte, Inhalt und Output:

Aktivitäten/Projekt	Inhalt	Output
<ul style="list-style-type: none"> Frauen Netzwerk Informationsveranstaltungen Seminare 	<ul style="list-style-type: none"> Gründung des Frauennetzwerkes 2000 Vertretungen in allen Landesverbänden mit gesundheits- und frauenspezifischen Veranstaltungen Organisationshilfen Wissensvermittlung 	<ul style="list-style-type: none"> Aktivierendes Empowerment durch Vernetzung und Netzwerkaktivitäten Wissensaustausch
<ul style="list-style-type: none"> Informationsveranstaltungen mit Gesundheitsexpert*innen 	<ul style="list-style-type: none"> Bessere Aufklärung über die Möglichkeiten der Verabreichungsformen und Dosierungen bei der Dosierung von Hormonen und Kinderwunsch Informationen zu Arzt*innen im Bundesgebiet Vernetzung mit Ärzt*innen 	<ul style="list-style-type: none"> Erhöhung Wissen Stärkung Selbstbewusstsein Mutig werden, eigene Bedürfnisse und Grenzen ausdrücken
<ul style="list-style-type: none"> Ehrenamtskurse 	<ul style="list-style-type: none"> Hilfe und Rat bei Verbandsaufgaben (Vorstand, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> Wissensvermittlung Stärkung Selbstbewusstsein
<ul style="list-style-type: none"> Berufswahlhilfeseminar 	<ul style="list-style-type: none"> Vorstellung von Berufen von selbst Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> Perspektiverweiterung
<ul style="list-style-type: none"> Workshop Informationsveranstaltungen 	<ul style="list-style-type: none"> Erlernen eines selbstbewussten Umgangs 	<ul style="list-style-type: none"> Erfahrungsaustausch Stärkung Selbstbewusstsein
<ul style="list-style-type: none"> Informations- und Aufklärungsarbeit 	<ul style="list-style-type: none"> Spezielle Übersetzung von Fachartikeln, z.B. Thema Schwangerschaft 	<ul style="list-style-type: none"> Vernetzung Wissenstransfer Stärkung der Selbstbestimmung
<ul style="list-style-type: none"> Maßnahmen in der Verbandsstruktur 	<ul style="list-style-type: none"> Entwicklung von Informationsangeboten und-materialien Organisationshilfen 	<ul style="list-style-type: none"> Informationshilfen zur persönlichen Unterstützung

Quelle: eigene Darstellung

6. Persönliche Erfahrungen zu Selbstvertretung und Partizipation in den Mitgliedsverbänden

Wie sieht es mit der eigenen persönlichen Erfahrung zu Selbstvertretung und Partizipation aus? Welches Interesse herrscht in den Verbänden Selbstvertretung und Partizipation aktiv zu leben? Warum oder warum nicht wirken ehren- und hauptamtlich Aktive an der Thematik mit und setzen diese ggf. in der Verbandskultur und Verbandsstruktur um? Selbstvertretung ist aus drei Gründen wichtig:

- Selbstvertretung macht Frauen und Mädchen stark,
- Selbstvertretung ist wirksam zur Vertretung der eigenen Rechte, Wünsche und Belange,
- Selbstvertretung ist gelebte Demokratie mit Partizipations- und Mitgestaltungsressourcen.

Das Interesse im Verband, aber auch in den verschiedenen Lebensbereichen Selbstvertretung zu leben, d.h. beispielsweise die eigenen Interessen vertreten, für sich selbst sprechen können, Interessen einer ganzen Gruppe vertreten, Rechte und Pflichten kennen und einfordern, Verantwortung für das eigene Leben übernehmen, in allen Lebensbereichen Wahlmöglichkeiten haben und eigene Entscheidungen treffen oder bei politischen Entscheidungen mitreden und mitwirken können, ist sehr groß bei den befragten Mitgliedsverbänden. Eine deutliche Mehrheit von 95% hat ein großes bis sehr großes persönliches Interesse an der Thematik wie die folgende Darstellung zeigt:

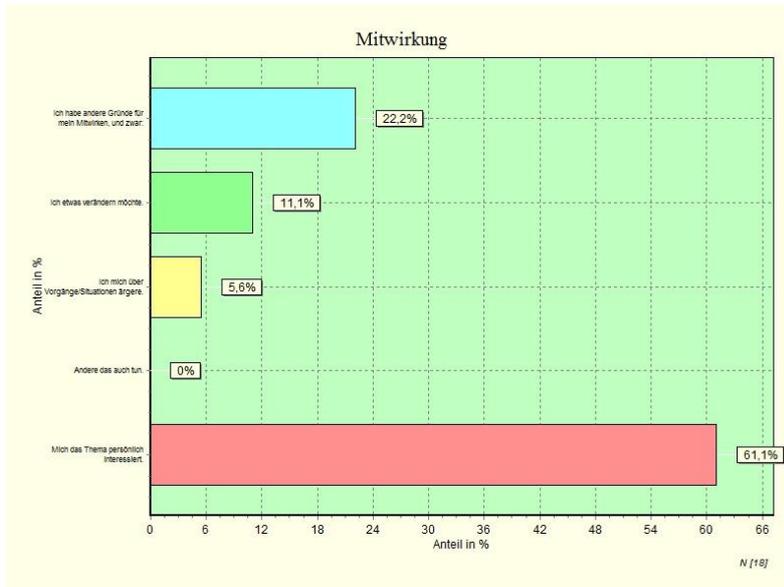
Abb. 19: Persönliches Interesse an der Thematik

Persönliches Interesse an der Thematik	
Nennung	Anteil
Ich bin sehr an dem Thema interessiert.	45,0%
Ich bin etwas an dem Thema interessiert.	50,0%
Ich bin gar nicht an dem Thema interessiert.	5,0%
Anteil	100,0%

N (20)

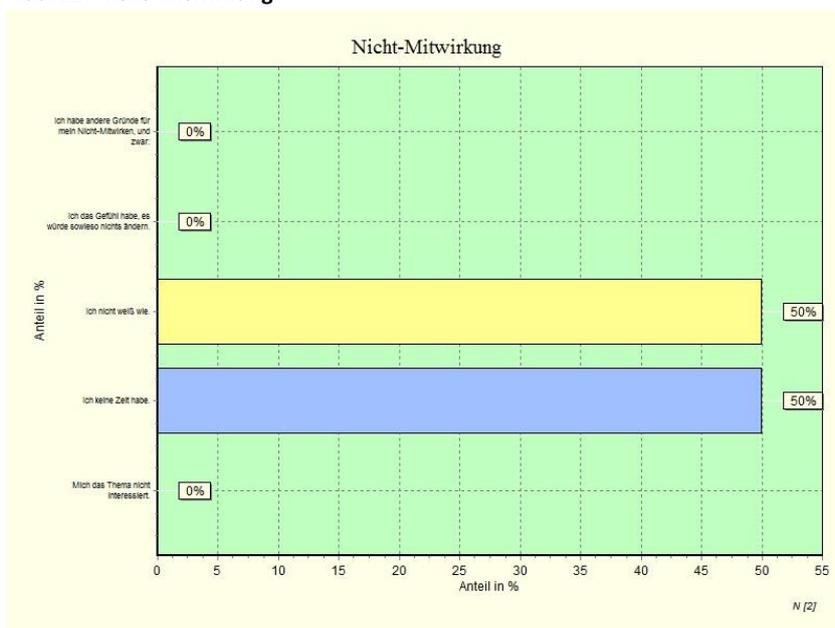
Hauptgrund zur Mitwirkung und Stärkung der Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen ist das persönliche Interesse mit 61%. Danach folgt der Wunsch nach Veränderung und der Ärger über Situationen und Vorgänge in der Gesellschaft und im Verband.

Abb. 20: Mitwirkung



Zur Frage: Warum Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen keine Unterstützung oder gar Verankerung im Verband fand, ist auf zwei zentrale Aspekte der befragten Mitgliedsorganisationen zurückzuführen: fehlende Gestaltungsvorstellungen zur Umsetzung und Verankerung und fehlende zeitliche Ressourcen im Verband oder Organisation.

Abb. 21: Nicht-Mitwirkung



Hierin zeigt sich, dass Bewusstseinsbildung und zeitliche/personelle Ressourcen einhergehen mit einer Umsetzung von Selbstvertretung und Partizipation in der Verbandskultur.

Im Rahmen der Studie hatten die befragten Mitgliedsverbände die Möglichkeit, Wünsche und Bedarfe für die Thematik zu äußern. Folgende Themen nannten die befragten Mitgliedsorganisationen in Bezug auf die Selbstvertretung und Partizipation von Frauen und Mädchen, welche weiter vertieft werden müssen. Die nachfolgende Tabelle schlüsselt die Aussagen nach den Kategorien: Informationsarbeit, Kompetenzerweiterung und Praxis-Umsetzung auf.

Tab. 2: Bedarfe und Anliegen

Informationsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> • seriöse (Gesundheits-)Informationen erkennen und benutzen • psychosoziale Auswirkungen einer chronisch lebenslangen Erkrankung • Differenzierung: Wie gehen Frauen/Mädchen und Männer/Jungen mit einer chronischen Erkrankung um? • Gründung einer Arbeitsgruppe
Kompetenzerweiterung	<ul style="list-style-type: none"> • gendersensible Sprache verstehen und konstant für den Verband umsetzen, auch in privaten Schriftstücken (Vorbildfunktion) • Selbstbestimmung • Eigenverantwortung • Nein-Sagen • Stärkung Selbstbewusstsein • Kräftesammeln-Kurse speziell für Frauen mit Themen: Verhütung, Missbrauch, Nein sagen, Mutig sein, Selbstverteidigung • Selbstbewusstes Vertreten von eigenen Standpunkten • Anti-Gewalt-Training/Umgang mit Gewalt • Resilienz • Rhetorik • Ausbildung Ansprechpartner*innen
Praxis-Umsetzung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sprechen wir die Frauen/Mädchen in unserem Verband konkret an? • Wie können partizipative Veränderungsprozesse initiiert werden? • Wie können Inhalte der Prozesse nachhaltig in die Vereinsstruktur integriert werden? • Gründung einer Arbeitsgruppe

Quelle: eigene Darstellung

7. Handlungsempfehlungen

Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung sind in Deutschland auch nach 10 Jahren UN-BRK noch immer wiederkehrenden sozialen Exklusionsprozessen, (rassistischen) Diskriminierungen und Praxen der „Andersmachung“ (Othering) ausgesetzt. Geschlechts-Stereotype, Vorurteile und diskriminierendes Handeln bis hin zu Gewalterfahrungen gegen Frauen und Mädchen sind keine Randphänomene, sondern Alltag. Hier einige Beispiele:

- + **Arbeitsmarkt:** Frauen mit Behinderung sind nur zu 49% erwerbstätig und nur 37% können von ihrem Gehalt leben. Größtenteils arbeiten Frauen zu einem hohen Anteil in Teilzeit und prekären Situationen (Engels, Dietrich/ Engel, Heike/ Schmitz, Alina 2016).
- + **Gesundheitsversorgung:** Auch wenn die UN-BRK (Artikel 25) eine diskriminierungsfreie Gesundheitsversorgung vorsieht, erfahren Frauen und Mädchen erschwerte Zugänge zur Gesundheitsversorgung, denn es gibt nach wie vor nur vereinzelte barrierefreie (gynäkologische) Praxen (Puschke 2019).
- + **Geschlecht:** Je sichtbarer die Behinderung ist, als desto „geschlechtsloser“ werden Frauen wahrgenommen und sie gelten bestehenden Schönheitsidealen nach als „unattraktiv“. Auch dies wirkt sich negativ auf Selbstwert und Selbstbewusstsein aus (Goeke 2010).
- + **Gewalterfahrung:** Gewalt als ein Kontinuum in ihrem Leben mit den gehäuften Erfahrungen bezüglich psychischer und physischer Gewalt sowie den dazugehörigen gesundheitlichen Folgen. Von ihnen wird häufig erwartet, dass sie anspruchslos sein und sich fügen sollen. Das kann zur Folge haben, dass sie sich auch als Erwachsene häufiger als wehrlos erleben und sich gewaltvollen Situationen ausgeliefert sehen. Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung erfahren fast doppelt so häufig wie nichtbehinderte Frauen körperliche Gewalt im Erwachsenenalter: 3 von 5 Befragten berichteten in der Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“ davon (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2011).
- + **Sozialisation:** Vor allem Mädchen und Frauen mit Behinderung werden im Verlauf ihrer Sozialisation häufig stark zur Anpassung erzogen. Für viele ist es schwer, Bedürfnisse auszusprechen oder durchzusetzen. Oft stellt ihr Umfeld ihre Behinderung in den Vordergrund und erkennt ihre Geschlechtsidentität weniger oder gar nicht an (Goeke 2010).

Selbstvertretung, Mitbestimmung und Partizipation sind daher wichtig: Sie stärken die Persönlichkeit und das eigene Vertrauen selbstbestimmt entscheiden zu können, sie bedeuten geschlechtergerechte Demokratie und Teilhabe und sie machen stark, die eigene Meinung zu vertreten.

Aber die Aspekte: Selbstvertretung, Mitbestimmung oder Partizipation sind keine Selbstläufer, deswegen braucht es eine verbandskulturelle Unterstützung den Prozess der Selbstbestimmung zur Ver-

besserung der Lebens- und Arbeitssituation von Frauen und Mädchen in der gesundheitlichen Selbsthilfe zu erreichen.

Aus den Ergebnissen der Befragung ergeben sich nachfolgende auf die Verbandskultur gerichtete Handlungsempfehlungen, damit Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung zu einem selbstbewussten und selbstbestimmten Leben im Verband aber auch in unserer Gesellschaft wachsen:

Stärkung (Empowerment) der Selbstvertretung und Selbstbestimmung

Viele Frauen und Mädchen trauen es sich nicht zu, sich und ihre Bedarfe selbst zu vertreten. Aus dem Grund müssen stärkende Maßnahmen angeboten und Räume für Frauen und Mädchen geschaffen werden, um:

- + für sich selbst zu sprechen und selbstbestimmt die eigenen Perspektiven, Absichten und Ideen einzubringen,
- + Stärken und Ressourcen erkennen und wahrnehmen,
- + eigene Bedürfnisse und Rechte erkennen,
- + eigene Ziele definieren.

Jene geschaffenen Räume geben Sicherheit und Stärkung: ich bin nicht allein mit meiner Problematik, mit meinen Ängsten oder meinen Vorstellungen.

Wahrnehmung und Sichtbarkeit von Frauen und Mädchen in der Verbandsarbeit sowie Öffentlichkeit

Frauen und Mädchen müssen deutlich sichtbarer in der Verbandsarbeit, aber auch in den unterschiedlichen Lebensbereichen werden. Sie erhalten hierdurch Partizipationsmöglichkeiten, sich an der Meinungsbildung und Verbandsgestaltung zu beteiligen. Zudem ist es auch Ausdruck von Akzeptanz und Wertschätzung.

Die Sichtbarkeit von Frauen und Mädchen schafft außerdem Vorbilder. Jene Vorbilder geben Halt, Mut und können Barrieren, wie Angst vor der Übernahme von Verantwortung, abbauen. Zudem werden Möglichkeiten der Verantwortungsteilung aufgezeigt. Hierzu zählt auch mehr Öffentlichkeitsarbeit für mehr Frauennetzwerke oder Workshops, etc.

Austausch und Vernetzung von Frauen und Mädchen

Anregungen schaffen für einen gemeinsamen und unterstützenden Austausch, um sich gegenseitig zu beraten und zu stärken (Peer-Ansatz), insbesondere über die Möglichkeiten von Selbstbestimmung, Selbstvertretung der eigenen Bedürfnisse und Interessen.

Die Idee eines Netzwerktreffens greift diesen Gedanken gut auf. Eine weitere Handlungsempfehlung hierzu ist die Entwicklung einer Netzwerk-Karte. Mit Hilfe jener Karte können weitere Kooperationen gebildet werden. Vernetzung und Austausch bedeutet auch eine intensivere Vernetzung über soziale Medien und Foren.

Nachhaltige Partizipationsmöglichkeiten

Die Beteiligung von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung im Verband oder in der Organisation muss als kontinuierlicher Prozess angelegt sein, wobei Frauen und Mädchen als Expert*innen in eigener Sache in den Mittelpunkt rücken müssen:

- + Eintreten eines Perspektivwechsels.
- + Verantwortung für Aufgaben oder Ämter transparent darstellen und mit anderen Akteur*innen teilen.
- + Anerkennung und Unterstützung bei der Umsetzung von neuen Aufgaben.

Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

- Abb. 1 – Verbandsgröße Bundesverband
- Abb. 2 – Verbandsgröße Landesebene
- Abb. 3: Geschlechterverteilung
- Abb. 4: Mitwirkung an der Thematik nach Geschlecht
- Abb. 5: Ausübung Tätigkeit Ehren-/Hauptamtlich
- Abb. 6: Bedeutung Selbstvertretung
- Abb. 7: Veränderung der Verbandsarbeit durch Thematisierung
- Abb. 8: Verbesserung der Partizipationsmöglichkeiten
- Abb. 9: Vertretung von Frauen und Mädchen
- Abb. 10: Verortung der Selbstvertretung
- Abb. 11: Aufgaben Selbstvertretung
- Abb. 12: Gestaltungsfelder Selbstvertretung
- Abb. 13: Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Anliegen
- Abb. 14: Diskussion zu Anliegen, Wünschen oder Bedürfnissen
- Abb. 15: Diskussion zu Anliegen, Wünschen oder Bedürfnissen
- Abb. 16: Ergebnisse Diskussion
- Abb. 17: Maßnahmen zur Stärkung der Selbstvertretung
- Abb. 18: Art der Angebote
- Abb. 19: Persönliches Interesse an der Thematik
- Abb. 20: Mitwirkung
- Abb. 21: Nicht-Mitwirkung

Tab. 1: Bedarfe und Anliegen

Literatur

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2017): UN-Behindertenrechtskonvention, Berlin

Borgetto, Bernhard/Kolba, Nicole (2007): Männer und Frauen helfen sich und anderen anders. Die Genderperspektive in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe; In: Selbsthilfe 4/2007, S. 18-20

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2011): Studie des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“, Berlin, Bonn

Diekmann, Andreas (1997): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen, Reinbek bei Hamburg

Engels, Dietrich/ Engel, Heike/ Schmitz, Alina (2016): Zweiter Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen in Deutschland, Berlin

Goeke, Stephanie (2010): Frauen stärken; Empowermentprozesse von Frauen mit Behinderungserfahrungen, Marburg

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

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

Puschke, Martina (2019): 10 Jahre UN- Behindertenrechtskonvention – Was hat sich für Frauen mit Behinderung getan?; In: Weiberzeit Nr. 36 August 2019, Kassel

Weber Monika (2008): Gender Mainstreaming in Gesundheitspolitik und –versorgung, Voraussetzungen, Strukturentwicklung und Erfolgsbedingungen am Beispiel Nordrhein-Westfalen, In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz: Geschlecht und Gesundheit 51(1), S. 70-79

Internet

Fit for Gender Mainstreaming – Tool-Box [Stand: 20.11.2012] URL: <http://www.gendertoolbox.org/toolbox/toolbox/toolorange.htm>

Impressum

1. Auflage 2018

Herausgeberin

BAG SELBSTHILFE e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

Büro Berlin

Mariendorfer Damm 159

12107 Berlin

Projekt: Stärkung und Empowerment der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der gesundheitlichen Selbsthilfe

Telefon: 0211-31 006 – 54

Fax: 0211-31 006 – 66

E-Mail: nicole.kautz@bag-selbsthilfe.de

Autorin: Nicole Kautz, M.A. Sozⁱⁿ

Nicole Kautz ist Koordinatorin bei der BAG SELBSTHILFE mit dem Arbeitsschwerpunkt geschlechtssensible Selbsthilfearbeit und Projektleiterin des Projekts: Stärkung und Empowerment der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der gesundheitlichen Selbsthilfe.