



Projekt
im Rahmen der Selbsthilfe-
förderung gemäß § 20 c SGB V

Projektzeitraum:
1. Januar bis 31. Dezember 2014

[„Darüber spricht man nicht“]

Problemlagen, Befindlichkeiten
und Bedarfe chronisch kranker
und behinderter Menschen

LAG SELBSTHILFE NRW

Inhaltsverzeichnis		
Teil I	Vorbemerkung	3
Teil II	Projekthintergrund	4
1	Situationsbeschreibung	4
2	Projektziel	4
Teil III	Analyse und Bewertung der Umfrage	5
1	Problemlage und Bedarfe	5
1.1	Kriterien der Befragung	5
1.2	Status der Betroffenheit	6
2	Bestehen von Tabuisierung	6
2.1	Relevanz des Themas	6
2.2	Bekanntheit des Themas	7
3	Gründe für die Tabuisierung	7
3.1	Individuelles/Gesellschaftliches Problem	7
3.2	Problem der Bewusstseinsbildung	8
4	Geschlechterspezifischer und kultureller Hintergrund	9
4.1	Geschlechterspezifischer Unterschied	9
4.2	Kultureller Hintergrund	9
5	Wege aus der Tabuisierung	10
5.1	Schulungen als Weg aus der Tabuzone	10
5.2	UN-BRK	11
6	Unterstützung der LAG SELBSTHILFE NRW	12
Teil IV	Schulungen zum Thema „Darüber spricht man nicht“	14
Teil V	Ausblick	16
1	Zielsetzung	16
1.1	Entlarvung von Vorurteilen	16
1.2	Aufmerksamkeit für die Lage der Betroffenen erzeugen	16
1.3	Aufklärung über chronische Krankheiten	16
1.4	Schaffung eines Bewusstseins für einen offenen Umgang mit der Problematik	17
2	Handlungsempfehlung	18

2.1	Handlungsansätze für die Selbsthilfe	18
2.2	Stärkung der Betroffenen	19
Teil VI	Fazit	20

Teil I Vorbemerkung

Das Projekt der LAG SELBSTHILFE NRW *„Darüber spricht man nicht“* wurde im Zeitraum vom 1. Januar 2014 bis zum 31. Dezember 2014 durchgeführt.

Wesentliche Bestandteile des o.g. Projekts und damit des Projektberichts sind

- die Beschreibung der Situation und der bestehenden Problemlage
- die Analyse und Bewertung der Umfrage
- die Schulungen im Rahmen des Themas *„Darüber spricht man nicht“*
- der Ausblick mit Handlungsempfehlungen für einen Weg aus der Tabuisierung.

Die unten aufgeführten Gesetzlichen Krankenkassen haben 2014 die LAG SELBSTHILFE NRW mit dem Projekt *„Darüber spricht man nicht“* im Rahmen der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 c SGB V unterstützt:

- AOK NordWest
- AOK Rheinland/Hamburg
- BARMER GEK
- BKK Landesverband NORDWEST
- DAK-Gesundheit
- IKK classic
- KKH Kaufmännische Krankenkasse
- Knappschaft – Bahn – See
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (SVLFG)
- Verband der Ersatzkassen e.V.

Ihnen gilt unser Dank!

Münster, 30. Mai 2015

Geesken Wörmann
Vorsitzende

Annette Schlatholt
Geschäftsführerin (seit 1. August 2014)

Melanie Ahlke
Referentin (seit 1. Januar 2015)

Dr. Willibert Strunz
Geschäftsführer (bis 31. Juli 2014)

Teil II Projekthintergrund

1 Situationsbeschreibung

In so gut wie jeder Familie gibt es Menschen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung. Dennoch wird darüber häufig nicht oder nur sehr sparsam in der Öffentlichkeit, auch in der Verwandtschaft und in der Familie gesprochen. Warum eigentlich nicht? Ist es aus Scham z.B. gesellschaftlichen Standards nicht zu entsprechen?

Ist es aus Angst, von der Gesellschaft abgelehnt und nicht als vollwertiges Mitglied angesehen zu werden? Geschieht es vor dem Hintergrund einer mangelnden Aufklärung der Öffentlichkeit, die dazu führt, dass Nicht-Betroffene aufgrund eigener Unsicherheiten den Umgang mit Betroffenen lieber meiden als sich mit ihnen auseinanderzusetzen?

Gibt es Unterschiede in der gesellschaftlichen Akzeptanz von chronischer Krankheit oder Behinderung bei Männern und bei Frauen, bei Kindern und Erwachsenen, bei jungen und alten Menschen? Wie sieht es mit der Akzeptanz vor dem Hintergrund anderer Kulturkreise oder Religionszugehörigkeiten, z.B. in Familien mit Migrationshintergrund, aus?

2 Projektziel

Mit dem Projekt soll auf die Situation chronisch kranker und behinderter Menschen aufmerksam gemacht werden. Dabei liegt das Augenmerk darauf, dass viele der Betroffenen zwar mit einer im Großen und Ganzen relativ guten Versorgung rechnen können, aber oft vermeiden, ihre chronische Krankheit zu thematisieren, weil das Sprechen darüber immer noch tabuisiert ist.

Die Gründe für die Tabuisierung und Stigmatisierung können als multidimensional angenommen werden und verweisen auf ein gesellschaftliches Umfeld, in dem Leistungsorientierung, Fitness, Erfolg, Wohlstand und Gesundheit im Vordergrund stehen. In Deutschland gibt es eine lange Tradition stationärer Versorgung, d.h. vieles spielt sich hinter verschlossenen Türen ab und gerät nicht in den Blick der Öffentlichkeit. Gerade weil chronische Erkrankungen häufig im Alltag nicht sichtbar sind, sie aber trotzdem den Betroffenen den Alltag erschweren, ist es wichtig darüber sprechen zu dürfen: in der Familie, unter Freunden und am Arbeitsplatz. Das ist aber in vielerlei Hinsicht problematisch.

In dem Projekt *[„Darüber spricht man nicht“]* soll den Hintergründen, warum man nicht darüber spricht, nachgespürt werden. Dabei soll die Betroffenenperspektive im Mittelpunkt stehen, aber auch das familiäre bzw. gesellschaftliche Umfeld betrachtet werden.

Ziel des Projektes ist es, Handlungsansätze für die Selbsthilfe im Hinblick auf die Frage zu finden, mit welchen Beiträgen sie eine Enttabuisierung von Behinderung und chronischer Erkrankung in unserer Gesellschaft vorantreiben kann. Ferner sollen Ansätze aufgezeigt werden, wie Betroffene stärker dazu ermutigt werden können, selbst offener mit ihrer Behinderung/Erkrankung umzugehen, um der Gesellschaft den Weg zu einer inklusiven Gesellschaft aufzuzeigen.

Teil III Analyse und Bewertung der Umfrage

Um die Situation behinderter und chronisch kranker Menschen in ihren gefühlten Problemlagen und Bedarfen im Spiegel der Gesellschaft einschätzen und beurteilen zu können, wurde eine umfassende Fragebogenaktion durchgeführt. Auf der Grundlage dieses Datenrücklaufs erfolgte die Auswertung.

Die Umfrage richtete sich im Jahr 2014 an Selbsthilfe-Organisationen, -Verbände, -Vereine und Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischer Krankheit oder Behinderung und ihren Angehörigen sowie an Einzelpersonen mit chronischer Krankheit oder Behinderung, auch an deren Angehörige oder die Wahlfamilie.

1 Problemlage und Bedarfe

1.1 Kriterien der Befragung

Die Befragung hatte einen Rücklauf von insgesamt 61 Fragebögen. Sie gliederte sich in drei Teile. Der 1. Teil bezog sich auf allgemeine Fragen zum Hintergrund bzw. Bezug zum Thema und sollte in jedem Fall beantwortet werden. Der 2. Bogen richtete sich an Selbsthilfe-Organisationen und der 3. an Einzelpersonen oder ihre Angehörigen bzw. die Wahlfamilie. Teil 2 und 3 konnten wahlweise ausgefüllt werden.

Um eine Übersicht zu erhalten, welche Person in welcher Funktion geantwortet hat, wurde eine Differenzierung vorgenommen danach, ob die Antworten als in Selbsthilfe-Organisationen Engagierte oder Einzelpersonen (Selbst-Betroffene mit chronischer Krankheit oder Behinderung oder deren Angehörige/Wahlfamilie) abgegeben wurde.

Die Befragten antworteten als...	
Einzelperson	57 %
In Selbsthilfe-Organisation engagiert	43 %
Ehrenamtlich tätig	65 %
Hauptamtlich tätig	5 %
Frau	57 %
Mann	43 %

Von den insgesamt 61 rückläufigen Fragebögen haben geantwortet ¹:

46 % (28) nur als Einzelperson, 28 % (17) nur als Selbsthilfe-Organisation und 26 % (16) die sowohl als Selbsthilfe-Organisation als auch als Einzelperson geantwortet haben. Diese wahlweise gegebenen Antworten sind gleichermaßen in die Auswertung eingeflossen, so dass von den insgesamt 77 Einzelmeldungen eine Rückmeldung von **57 % (44) als Einzelpersonen** und **43 % (33) als in Selbsthilfe-Organisation Engagierte** vorliegen.

Als Frau haben geantwortet 57 % (35) und 43 % (26) als Mann.

¹ In Prozent. In Klammern Anzahl absolut. Differenzen zu 100 % ergeben sich, wenn nicht alle Fragen beantwortet oder Mehrfachnennungen vorgenommen wurden.

In **65 %** der Fälle wird angegeben, dass eine **ehrenamtliche Tätigkeit** in einer Selbsthilfe-Organisation ausgeübt wird. In nur **5 %** der Fälle wird eine solche Tätigkeit hauptamtlich ausgeübt. **29 %** sind nicht in einer Selbsthilfe-Organisation aktiv.

1.2 Status der Betroffenheit

Selbst-Betroffenheit	80 %
Betroffenheit von Angehörigen	13 %

Bei den Befragten dominiert mit **80 %** (49) die **Gruppe der von chronischer Krankheit oder Behinderung selbst-betroffenen Menschen**. Davon sind in 9 Fällen (15 %) ebenfalls die Angehörigen betroffen. Nur als Angehörige ohne eigene Betroffenheit haben **13 %** (8) Personen geantwortet.

„Nur“ Chronische Krankheit		35 %
Von Geburt an	19 %	
Später aufgetreten	85 %	
Sichtbar	19 %	
Nicht sichtbar	78 %	
„Nur“ Behinderung		13 %
Von Geburt an	80 %	
Später aufgetreten	40 %	
sichtbar	60 %	
Nicht sichtbar	50 %	
Beides		26 %

Bei **35 %** (27) der Personen beziehen sich die **Antworten nur auf eine chronische Krankheit**. **85 %** (23) geben an, diese sei **später aufgetreten**. Nur bei **19 %** (5) handelt es sich um eine Krankheit, die von Geburt an besteht. In zwei Fällen wurde beides angegeben. Zum überwiegenden Teil (**78 %**, 21) ist die **Erkrankung nicht sichtbar**. Sichtbar ist sie dagegen bei nur **19 %** (5).

In nur **13 %** der Fälle (10) beziehen sich die **Antworten ausschließlich auf eine Behinderung**. Hier besteht die Behinderung **zu 80 %** (8) **von Geburt an**. Lediglich bei **40 %** (4) kam es erst nachfolgend zu einer Behinderung. Teilweise ist durch die Ersterkrankung später noch eine weitere Erkrankung hinzugekommen und hat so zu der Einschränkung geführt. Je nach Krankheitsbild ist die körperliche Erkrankung/Behinderung teils sichtbar (**60 %**, 6), teils nicht sichtbar (**50 %** 5).

Bei **26 %** (20) Personen beziehen sich die Antworten **gleichzeitig auf eine chronische Krankheit als auch auf eine Behinderung**. Teilweise ist die Krankheit/Behinderung **später erworben**, wobei die Behinderung meist durch den weiteren negativen Verlauf der chronischen Krankheit verursacht wurde.

2 Bestehen von Tabuisierung

2.1 Relevanz des Themas

Von den insgesamt 77 Einzelmeldungen ist das Thema [„Darüber spricht man nicht“] für **86 %** (66) der Personen **von erheblicher Relevanz**.

Bestimmte Krankheitsbilder und die damit einhergehenden Einschränkungen/Folgen für die Betroffenen liegen immer noch im gesellschaftlichen Tabubereich (z.B. anorektale Fehlbildung). Die gesellschaftliche Stigmatisierung auch psychischer Erkrankungen (z.B. paranoide Schizophrenie) belastet die Erkrankten und deren Angehörige enorm und führt zum Rückzug und Verschweigen aus Angst vor Ablehnung. Teilweise sind Krankheiten mit Vorurteilen belegt (z.B. Epilepsie), die negative Konsequenzen für den Betroffenen und seine Familie bedeuten.

Aber auch die Betroffenen selbst sprechen oft nicht gerne über die eigene Behinderung. Viele verheimlichen ihre Einschränkung. Insbesondere die Scham von Spätbetroffenen gegenüber ihrem Umfeld ist groß. Angehörigen ist es oft peinlich, behinderte Kinder oder Geschwister zu haben.

Über Tabuisierung zu sprechen ist wichtig, um Verständnis zu wecken, Akzeptanz zu fördern und Respekt zu erwirken. Aufklärung und somit ein Umdenken in der Gesellschaft - d.h. in Öffentlichkeit, Familie, insbesondere auch am Arbeitsplatz und an Schulen – kann nur stattfinden durch offenen Umgang mit diesen Themen. Nur durch Umdenken in den Köpfen der Menschen steigt die Toleranz gegenüber kranken und behinderten Menschen. Nur durch offenen Umgang können dem Betroffenen Wege aufgezeigt werden, die ihm ermöglichen, trotz seiner Behinderung/chronischen Krankheit ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

2.2 Bekanntheit des Themas

[„Darüber spricht man nicht“] ist bekannt...	
aus dem persönlichen Bereich	78 %
im Zusammenhang mit einer Selbsthilfegruppe	68 %
aus Familie und Freundeskreis	Jeweils 53 %
aus einer Verbandsdiskussion	35 %

Bekannt ist den Personen, die geantwortet haben, dieses Thema mit **78 %** (60) in erster Linie **aus dem persönlichen Bereich**. An zweiter Stelle ist das Thema aus dem Zusammenhang mit einer Selbsthilfegruppe geläufig (68 %, 52). Im Umfeld der Familie und des Freundeskreises wird eine Tabuisierung mit jeweils 53 % (41) benannt.

3 Gründe für die Tabuisierung

3.1 Individuelles/Gesellschaftliches Problem

Tabuisierung des Themas ist ein...	
individuelles und gesellschaftliches...	77 %
gesellschaftliches...	17 %
individuelles Problem	6 %

77 % (59) der Personen, die geantwortet haben, sehen eine Tabuisierung des Themas überwiegend sowohl als **individuelles als auch als gesellschaftliches Problem** an. 17 % (13) waren der Ansicht, dies sei ein lediglich ein gesellschaftliches Problem. Nur noch 6 % (5) sehen die Gründe für die Tabuisierung allein im individuellen Bereich und im Umgang eines jeden Einzelnen mit der Krankheit.

Gründe, dass die Betroffenen ihre Behinderung kaum thematisieren sind...		
Angst vor Ablehnung	88 %	<ul style="list-style-type: none"> • Insbesondere im beruflichen Kontext: Angst vor Mobbing, Arbeitslosigkeit, sozialem Abstieg
Scham	73 %	<ul style="list-style-type: none"> • Insbesondere bei Spätbetroffenen gegenüber ihrem bisherigen Umfeld
Weil man nicht darüber reden kann	66 %	<ul style="list-style-type: none"> • Weil man oft auf Unverständnis trifft
Persönliches Problem, das den anderen nichts angeht	64 %	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung wird verheimlicht, Behinderung als „Schwäche“ angesehen

Als Grund dafür, dass die Betroffenen ihre Behinderung/chronische Krankheit kaum oder gar nicht in gesellschaftlichen Zusammenhängen thematisieren wurde mit **88 %** (68) in erster Linie die **Angst vor Ablehnung** genannt. Diese Angst vor etwaigen Nachteilen spielt insbesondere auch im beruflichen Kontext eine große Rolle, so besteht z.B. die Befürchtung, nicht ernst genommen oder für nicht leistungsfähig gehalten zu werden. Genannt wurde in diesem Zusammenhang die Angst vor Mobbing, Arbeitslosigkeit und sozialem Abstieg. Negative Konsequenzen finden sich auch im schulischen Bereich, wie der Ausschluss von Klassenfahrten. Die eigene Betroffenheit wird auch verschwiegen aus Angst, abgestempelt oder noch stärker ausgegrenzt zu werden, dies insbesondere bei Krankheitsbildern/Symptomen, die besonders stigmatisiert sind (psychische Erkrankung, Epilepsie u.ä.).

Ein weiterer Grund, in der Öffentlichkeit kaum über seine Erkrankung zu sprechen, ist **Scham (73%)**. Viele Betroffene vermeiden es, offen mit ihrer chronischen Krankheit/Behinderung umzugehen. Insbesondere bei Spätbetroffenen besteht Scham gegenüber ihrem bisherigen Umfeld. Dies erschwert es den Betroffenen, weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und führt gegebenenfalls zur Isolation. Hier besteht Handlungsbedarf, um diese Gefahr zu vermeiden.

Den **Umstand, nicht darüber reden zu können** benennen **66 %** (51); weil man es als persönliches Problem ansieht, das den anderen nichts angeht, wird von 64 % (49) als Grund angegeben. Die Betroffenen stoßen teilweise auf großes Unverständnis. Das Gegenüber ist oft nicht bereit, sich in die Lage des Betroffenen zu versetzen. Mitunter wird diesen unterstellt, sich durch die Behinderung Vorteile verschaffen zu wollen. Das Interesse an den Problemen, die eine Behinderung insbesondere in Kombination mit einer chronischen Erkrankung mit sich bringt scheint eher gering. Die Betroffenen haben oft das Gefühl, die Nicht-Betroffenen mit ihren Problemen zu belästigen und schweigen deshalb.

3.2 Problem der Bewusstseinsbildung

Nicht-Darüber-Reden-Wollen – ein Problem der Bewusstseinsbildung...	
der gesellschaftlichen Umgebung	88 %
des einzelnen Betroffenen	78 %
von Familie/Angehörigen/Freunden	75 %

88 % (68) geben an, das Problem des Nicht-Darüber-Reden-Wollens sei ein Problem der Bewusstseinsbildung der gesellschaftlichen Umgebung. Darüber hinaus bedarf es aber auch einer Bewusstseinsbildung des einzelnen Betroffenen (78 %, 60). Noch immer verheimlichen viele Betroffene ihre Erkrankung. Sie sehen ihre Behinderung als „Schwäche“ an und möch-

ten kein Mitleid. Mit 75 % (58) wurden ebenfalls die Familie/Angehörige/Freunde genannt, bei denen ein Prozess der Bewusstseinsbildung stattfinden sollte, um bei diesen einen sachgerechteren Umgang mit dem Thema zu entwickeln.

Im Umfrageergebnis wie auch in den dazu gemachten Angaben spiegelt sich wider, dass das Problem des Nicht-Darüber-Reden-Wollens letztendlich als eine Mischung aus allen drei Faktoren angesehen wird. Nur der Austausch von gemeinsamen Erfahrungen auf allen Ebenen und der Informationsaustausch untereinander helfen zur Bewusstseinsbildung beizutragen.

4 Geschlechterspezifischer und kultureller Hintergrund

4.1 Geschlechterspezifischer Unterschied

Gibt es geschlechterspezifische Unterschiede...	ja	nein
... bzgl. des offenen Umgangs mit der eigenen Behinderung / chronischen Erkrankung	49 %	44 %
... in gesellschaftlicher Akzeptanz von chronischer Erkrankung / Behinderung	43 %	48 %

Von den 77 Einzelrückmeldungen sind 49 % (38) der Ansicht, dass es geschlechterspezifische Unterschiede **bezüglich des offenen Umgangs mit der eigenen Behinderung/chronischen Erkrankung** gibt. 44 % (34) verneinen derartige Unterschiede.

Geschlechterspezifische Unterschiede **in der gesellschaftlichen Akzeptanz von chronischer Erkrankung/Behinderung** werden von 48 % (37) Personen verneint. 43 % (33) bejahen dagegen entsprechende Unterschiede.

In diesem Zusammenhang wird angegeben, Frauen würden grundsätzlich verständnisvoller auf Behinderungen reagieren als Männer. Sozialkompetenz und Pflege sei feminin. Frauen könnten leichter über sich reden, stünden weniger in Konkurrenz als Männer. Krankheit sei heute immer noch mit Makel und Schwäche besetzt. Männer falle es schwerer, ein Manko und Veränderungen der Lebensumstände zu akzeptieren und darüber zu reden. Bei Männern bestünde noch ein festgefahrener gesellschaftlicher Bild von Selbstständigkeit, Stärke und Durchsetzungsvermögen. Dieses Bild gilt es zu überwinden, um die Akzeptanz derjenigen in der Gesellschaft zu schaffen, die das Leben aufgrund ihrer Erkrankung und/oder Behinderung nicht wie von ihnen vielleicht erwartet leben können.

4.2 Kultureller Hintergrund

Beeinflusst der kulturelle Hintergrund...	ja	nein
... die Akzeptanz einer chronischen Krankheit/Behinderung in der eigenen Familie oder dem nahen sozialen Umfeld	53 %	31 %
... den Umgang mit der eigenen Krankheit/Behinderung	56 %	29 %

53 % (41) der Personen, die geantwortet haben, sind der Ansicht, der **kulturelle Hintergrund beeinflusst die Akzeptanz einer chronischen Krankheit oder Behinderung in der eigenen Familie oder dem nahen sozialen Umfeld**. Von 31 % (24) wird dieses verneint.

In jedem Kulturkreis werde chronische Krankheit oder Behinderung, allein aus religiöser Sicht, immer anders wahrgenommen. Dementsprechend sei auch der Umgang damit sehr unterschiedlich. Insbesondere in „bestimmten“ Ländern (z.B. in der Türkei) sei es umso schwerer mit einer Erkrankung, die im Tabubereich liegt, offen umzugehen. Dieser Erschwernis unterliegen auch Menschen, die in fanatisch religiösen Elternhäusern oder in Ländern aufwachsen, z.B. im Hinduismus, wo "Behinderte" der Kaste der "Unberührbaren" angehören.

Die Frage, **ob der kulturelle Hintergrund den Umgang mit der eigenen Krankheit oder Behinderung beeinflusst** wird von 56 % (43) bejaht. 29 % (22) sind der Auffassung, dies sei nicht der Fall.

Das Aufwachsen in einer Kultur, die sehr auf das Leistungsprinzip setzt, vergrößere die Gefahr, dass jemand, der aus gesundheitlichen Gründen weniger leisten kann oder besonderen Bedarf hat, um Leistung gut erbringen zu können, ausgegrenzt wird oder sich selbst minderwertig fühlt.

Die Bedeutung von chronischer Krankheit und Behinderung werde erst durch die persönliche Betroffenheit und/oder den gesellschaftlichen Umgang damit konstruiert. Der gesellschaftliche und somit auch der individuelle Umgang sind kulturell unterschiedlich. Er gibt hierbei positive wie negative Aspekte. Passende Unterstützungsangebote am Wohnort sind von großer Bedeutung. Eine Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen, Mitarbeitende aus verschiedenen Kulturkreisen o.ä. bietet sich an.

5 Wege aus der Tabuisierung

	Ja	nein
durch Schulungen...	87 %	8 %
durch Umsetzung der UN-BRK...	51 %	34 %

5.1 Schulungen als Weg aus der Tabuzone

87 % (67) der Personen, die geantwortet haben sind der Ansicht, dass vor allem **Schulungen, Seminare oder sonstige Angebote für Betroffene und Angehörige** in Bezug auf das Thema [„Darüber spricht man nicht“] dazu beitragen können, der Tabuisierung offensiv entgegenzutreten. Lediglich ein geringer Teil von 8 % (6) hält Schulungen nicht für das geeignete Mittel.

Offenheit und ein natürlicher Umgang machen es den Betroffenen und den Angehörigen leichter, mit der Erkrankung umzugehen. Teilweise fehlt es auch an Aufklärung, was hinter der Krankheit steckt. Die Betroffenen sollten lernen, dass es auch Stärke bedeutet, offen mit ihrer Behinderung umzugehen: Bejahung der Behinderung durch neues Selbstbewusstsein. Ferner können in Schulungen Ideen und Erfahrungen ausgetauscht werden und dazu verhelfen, wie eine Stigmatisierung ggf. besser angegangen werden kann.

Als wichtig wird auch eine Veränderung des Bewusstseins der Nicht-Betroffenen angesehen. In der Schule und am Arbeitsplatz sei eine gesonderte Aufklärung sinnvoll und notwendig. Schulungen für Lehrpersonal sollten verpflichtend sein. Auch Angebote im Rahmen von Schwesternausbildungen, in Seniorenheimen, Ärztegremien o.ä. seien zweckmäßig.

Aufklärungs-, Schulungsbedarf bei...	
Reha-Trägern	79 %
MitarbeiterInnen bei Behörden	77 %
Bereich Öffentlichkeitsarbeit	77 %
Einzelpersonen	73 %
Multiplikatoren	56 %
Kooperationspartnern	55 %
Selbsthilfeorganisationen	52 %

Die Umfrage zeigt deutlich, dass Aufklärung- bzw. Schulungen in Bezug auf das Thema *[„Darüber spricht man nicht“]* dazu beitragen können, der Tabuisierung offensiv entgegenzutreten. Dabei sehen **79 % (61) Aufklärungs- und Schulungsbedarf bei den Reha-Trägern**, wie Krankenkassen, Arbeitsagenturen oder Beratungsstellen, gefolgt von jeweils **77 % (59)**, die entsprechenden **Bedarf sowohl bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Behörden als auch im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit** sehen. Nach **73 % (56)** der Personen, die geantwortet haben besteht **Aufklärungsbedarf bei Einzelpersonen**. Multiplikatoren (z.B. Selbsthilfegruppenleiter/innen) werden mit 56 % als schulungsbedürftig angesehen. Aufklärungs- bzw. Schulungsbedarf bei Kooperationspartnern, wie bei Behindertenbeauftragten, -koordinatoren, Frauen- und Gleichstellungsbeauftragten werden von 55 % als relevant angesehen. Bei den Selbsthilfeorganisationen sehen 52 % entsprechenden Bedarf.

Angemerkt wird, dass Aufklärungsbedarf generell alle Beteiligten treffe. Eine gemeinsame Zusammenarbeit und entsprechender Austausch sei wünschenswert. Öffentlichkeitsarbeit fange bereits im Kindergarten und in der Grundschule an. Erzieher und Lehrer sollten mehr geschult werden und dies an Eltern weitergeben. Schulungs- und Aufklärungsbedarf sei auch bei Politikern, Ärzten, Fachärzten, Betriebsärzten sowie Gewerkschaften sinnvoll. Auch wenn Selbsthilfegruppen recht gut über die eigene Behinderung Bescheid wissen, bestünde Aufklärungsbedarf, wenn ein Mitglied eine zusätzliche Behinderung aufweist, da diesbezüglich oft die gleichen Barrieren bestehen, wie bei gesellschaftlichen Gruppen ohne Behinderung

5.2 UN-BRK

Die Frage, ob die UN-BRK die Chancen, das Thema aus der Tabuzone zu holen vergrößert, wird mit 51 % (39) bejaht.

Die UN-Konvention habe einen gesellschaftlichen Diskussionsprozess auch außerhalb der Kreise der unmittelbar Betroffenen ausgelöst, der die Befassung mit dem Thema erleichtert. „Behinderung“ ist stärker in die Öffentlichkeit gerückt. In Medien, Werbung und Berichterstattung wird Inklusion und ihre Auswirkung diskutiert und um gesellschaftliche Akzeptanz und Anerkennung geworben dafür, dass Behinderte „vollwertige“ Mitglieder der Gesellschaft sind. Gesellschaftliche Anerkennung, vollwertige berufliche Eingliederung, gleichwertige Ausbildungschancen werden als unterstützende Vorgaben angesehen, das Thema aus der Tabuzone zu bringen. Alles, was auf eine umfassende Teilhabe hinwirkt, führe dazu, dass Menschen mit Behinderung bzw. chronischer Erkrankung im gesellschaftlichen Leben präsent sind.

Vermehrte Aufklärung in Bezug auf nicht sichtbare Behinderungen, um so mehr Verständnis hervorzubringen (z.B. bei Sarkoidose, Depression) ist gefordert.

Aber es gibt auch einen **nicht unerheblichen Anteil an Stimmen, die dies verneinen**. So sehen **34 %** (26) der Personen, die geantwortet haben, in der UN-BRK keine Erfolgsaussicht, die immer noch bestehende Tabuisierung von Behinderung und chronischer Krankheit aus der Tabuzone zu bringen. 16 % (12) haben zu dieser Frage keine Angaben gemacht bzw. geben an, von den Vorgaben der UN-BRK keine Kenntnis zu haben.

Zwar sei mit der Ratifizierung der UN-BRK öffentlich gemacht, dass sich Deutschland stärker für die Belange von Menschen mit Behinderungen einsetzen will. Dennoch besteht teilweise eine kritische Einschätzung, ob die Maßnahmen zum gewünschten Ziel führen. Insbesondere im Hinblick auf die „über den Zaun gebrochene“ Inklusion in der Schule wird dies als fragwürdig angesehen. Die Vorgaben dürften nicht nur Theorie bleiben. Vielmehr sei der konsequente und stetige Übergang in die Praxis wichtig.

6 Unterstützung der LAG SELBTHILFE NRW bei genderspezifischen Maßnahmen

Unterstützung der LAG bei der...	Ja	nein
Öffentlichkeitskampagne	35 %	32 %
Konzeptionierung eines Schulungsprogramms	31 %	34 %
Erarbeitung eines Maßnahmenkatalogs	27 %	39 %
Initiierung und Mitarbeit in einer Gruppe	16 %	43 %

Auf die Frage, ob die Betroffenen oder deren Organisationen die LAG SELBTHILFE NRW bei bestimmten genderspezifischen Maßnahmen unterstützen würden, haben lediglich 70 % (54) der Befragten Stellung bezogen. 30 % (23) haben hierzu keine Angaben gemacht.

In erster Linie wurde die **Unterstützung im Rahmen einer Öffentlichkeitskampagne** zum Thema bejaht. Öffentlichkeitsarbeit wird grundsätzlich insbesondere im Hinblick auf die gesellschaftliche Bewusstseinsbildung als wichtig erachtet. Vor allem könne z.B. das Thema "Darm" mit seinen diversen Erkrankungen nur durch Öffentlichkeitsarbeit unserer Gesellschaft näher gebracht werden. Als Betroffener selbst sei es schwer, anderen begreiflich zu machen, warum dieses Leiden so unangenehm ist. „Es ist ja etwas, was "Gesunde" sich nicht vorstellen können und wie soll man etwas erklären, wofür es nichts Vergleichbares gibt. Teilweise versuchen, Freunde/Angehörige es zu verstehen, aber in unserer Gesellschaft wollen sich die meisten Menschen nicht mit so einem unangenehmen Thema beschäftigen.“

Die Mitwirkung bei der **Konzeptionierung eines Schulungsprogrammes** zur ICH-Stärkung/Empowerment können sich 31 % (24) der Befragten vorstellen. Einen Beitrag zu leisten bei der **Erarbeitung eines Maßnahmenkatalogs** für einen besseren Umgang mit dem Thema in der Selbsthilfe wird von 27 % (21) bejaht. Die Unterstützung der LAG SELBSHTILE NRW bei der **Initiierung und Mitarbeit in einer Gruppe** zum Thema *[„Darüber spricht man nicht“]* sagen nur noch 16 % (12) der Befragten zu.

Teilweise haben die Befragten nur einen Teil der in Frage stehenden Unterstützungsmaßnahmen mit „Ja“ beantwortet, da die Wahrnehmung dieser zusätzlichen Aufgaben ihre verfügbare Zeit überschreiten würde. Sie geben an, durch die Öffentlichkeitsarbeit und die eigene Arbeit in der Selbsthilfe voll ausgelastet zu sein. Hinzu komme die Belastung durch die eigene Erkrankung.

Die Stellungnahmen zeigen deutlich, wie sehr die Akteure durch ihr Engagement in Selbsthilfe-Organisationen sowohl zeitlich als auch physisch in Anspruch genommen sind. Die eigene Lebensqualität und die des engeren Umfeldes leidet teilweise unter der hohen Belastung. Dennoch signalisieren die Betroffenen die Bereitschaft, sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten einzubringen und die LAG SELBSTHILFE NRW bei ihren Maßnahmen zu unterstützen. Auch wenn aufgrund anderer Arbeiten eine Teilnahme an zusätzlichen persönlichen Treffen die vorhandenen Kapazitäten überschreitet, so wurde von einem Betroffenen dennoch eine Hilfe per Mail oder Internet angeboten.

Teil IV Schulungen zum Thema *[„Darüber spricht man nicht“]*

Im Berichtszeitraum konnte ein Wochenendseminar sowie ein Info-Tag zur Schulung von Selbsthilfe-Kompetenzen für Betroffene und in der Selbsthilfe engagierte chronisch kranke und behinderte Menschen und ihre Angehörigen, unabhängig von einer Verbandszugehörigkeit angeboten werden.

Im November 2014 fand die Rechtsschulung in der Themenreihe **„Rehabilitation und Recht“** im Arbeitnehmer-Zentrum in Königswinter zu folgenden Themen unter der Überschrift *[„Darüber spricht man nicht“]* – Rechte und Pflichten, Möglichkeiten als Patient/in und Arbeitnehmer/in -“ mit folgenden Themenschwerpunkten statt:

- Teil 1: Für mehr Lebensqualität: Das A und O der Hilfsmittelversorgung!
- Teil 2 „ Im Dschungel der Rechtsinstrumente – was tun bei behördlichen und gerichtlichen Ablehnungen?“
- Teil 3: Was darf, was muss ich als Arbeitnehmer/in sagen, an wen kann ich mich wenden? – im Fall von Stress, im Fall des Mobbing?

An dem Seminar nahmen 24 Personen aus 15 unterschiedlichen Selbsthilfe-Organisationen teil, wobei die Mitgliedschaft in einem Mitgliedsverband der LAG SELBSTHILFE NRW nicht Voraussetzung für eine Teilnahme ist. Es nahmen 17 Frauen und 7 Männer teil. 4 Personen gehörten keinem Verband an.

Im Rechtlichen sollten die Informationen u.a. über das mehrgliedrige Rehabilitationssystem, die Aufarbeitung neuer Gesetze und aktueller Rechtsprechung zu mehr Sicherheit führen und helfen, einen Überblick für sich selbst als Betroffene, für andere in der Selbsthilfearbeit und für um Rat Fragende zu behalten. Insbesondere am Arbeitsplatz besteht in vielerlei Hinsicht Unsicherheit der Betroffenen, wie Sie mit Ihrer chronischen Krankheit oder Behinderung umgehen sollen. Ob *[„Darüber spricht man nicht“]*, also das Nichtsprechen über eine chronische Krankheit vor dem Hintergrund beruflicher Ziele nicht manchmal besser ist, weil die Skepsis bei Arbeitgebern und im Kollegenkreis häufig Distanz erzeugt und zu Ablehnung führt. Hier sollte das Seminar Hilfestellung und Sicherheit im Umgang als Arbeitnehmer/in am Arbeitsplatz geben. Eine Fortsetzung der Thematik wurde gewünscht.

Ein Info-Tag zur **„Sozialen Kompetenz“** beschäftigte sich im Juni 2014 mit folgendem Thema: „Ich bin chronisch krank, was nun? Aus der Schwäche eine Stärke machen. – Resilienz entwickeln, Belastungsfähigkeit stärken, auf Lösungsorientierung achten!“

An dem Seminar nahmen 25 Personen aus 18 unterschiedlichen Selbsthilfe-Organisationen teil. Es nahmen 16 Frauen und 9 Männer teil. 7 Personen gehörten keinem Verband an.

Das Training zur Sozialen Kompetenz hilft den Teilnehmer/innen bei der Bewältigung von Krankheit oder Behinderung für sich selbst und andere und befähigt dazu, leichter, konfliktärmer und effektiver für andere und für sich selbst zu agieren, Bewältigungsstrategien für sich und andere zu entwickeln sowie in der Selbsthilfearbeit konstruktiv im Umgang zu werden.

Der Austausch und Abgleich mit Betroffenen und ihren Angehörigen aus anderen Selbsthilfereverbänden und Selbsthilfegruppen, die Solidarität und der Respekt untereinander wird von

den Teilnehmer/innen hoch geschätzt. Der Umstand, dass sich das eigene „Betroffensein“ im Vergleich mit anderen relativiert, indem „über den Tellerrand des eigenen Verbandes geschaut“ wird, werten sie als unterstützend für sich selbst und für ihr ehrenamtliches Engagement. Die eigene Erkrankung nicht als Schwäche anzusehen, vielmehr offen damit umzugehen führt zur Stärkung des Selbstwertes des einzelnen Betroffenen und ermöglicht damit ein gestärktes Entgegenreten gegen Tabuisierungen. Am Ende der Veranstaltung wünschten die Teilnehmer/innen weitere Angebote dieser Art zur Selbststärkung.

Teil V Ausblick

1 Zielsetzung

1.1 Entlarvung von Vorurteilen

In einer Gesellschaft, die Erfolg und Leistungsfähigkeit zum Leitbild erhebt, haben es Menschen mit Beeinträchtigungen schwer. Sie erfahren immer wieder Ausgrenzung. Ein Teil der Bevölkerung folgt dabei stereotypen Vorstellungen und pauschalen Urteilen. Anders sein gilt als Störbild in einer an Perfektionismus, Leistung und Konkurrenz ausgerichteten Gesellschaft. Oft gehören die Vorurteile gegen Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen zu Verhaltensmustern, die bereits Kinder im Laufe ihres Hineinwachsens in die Gesellschaft/ihrer Sozialisation, erlernen.

Der Umgang mit chronisch Kranken oder behinderten Menschen ist nach wie vor durch viel Unsicherheit geprägt. Viele sehen sich isoliert, weil Mitmenschen sie oft aus Angst, falsch zu reagieren von vornherein meiden. Kontakte bleiben häufig befangen.

Ursache für die Unsicherheit und Hilflosigkeit im Alltag ist die Trennung der Welten „Normalität“ und „Abweichung“; es geht darum, diese Trennung zu überwinden. Nur durch das Einander-Begegnen können Vorurteile ausgeräumt werden. Also Begegnungen schaffen!

1.2 Aufmerksamkeit für die Lage der Betroffenen erzeugen

Aufmerksamkeit durch Öffentlichkeitsarbeit. Öffentlichkeitsarbeit ist insbesondere im Hinblick auf die gesellschaftliche Bewusstseinsbildung relevant.

Die UN-BRK hat einen gesellschaftlichen Diskussionsprozess auch außerhalb der Kreise der unmittelbar Betroffenen ausgelöst und dadurch die Befassung mit dem Thema „Behinderung“ stärker in die Öffentlichkeit gerückt. Sie hat bewirkt, dass heute in Medien, Werbung und Berichterstattung über Inklusion und ihre Auswirkung diskutiert wird und sie auch von Unbeteiligten wahrgenommen wird. Dies gilt es, auszubauen.

Auch wenn das Thema bereits mehr im Fokus steht, muss ein verstärktes Umsetzen der UN-BRK primäres Ziel bleiben. Nur dann wird Teilhabe gestärkt und man trifft Menschen mit chronischer Erkrankung bzw. Behinderung mitten im Leben. Je intensiver Teilhabe propagiert wird, desto eher holt dies Menschen mit chronischer Krankheit aus der „Verschweigecke“. Dies setzt allerdings voraus, dass sich auch in den Köpfen der Betroffenen ein Bewusstseinsbildungsprozess vollzieht, dahingehend, dass Menschen mit Beeinträchtigungen vollwertige Mitglieder der Gesellschaft sind.

Alles, was auf eine umfassende Teilhabe hinwirkt, führt dazu, dass Menschen u.a. mit chronischer Erkrankung im gesellschaftlichen Leben präsent sind. Wer teilnimmt, kann kein anonymes Tabu mehr sein.

1.3 Aufklärung über chronische Krankheiten

Noch immer sind in der Gesellschaft viele Vorurteile gegenüber bestimmten Krankheitsbildern zu finden. Die Umfrage hat gezeigt, dass insbesondere nicht sichtbare und psychische Erkrankungen (u.a. Epilepsie, Sarkoidose, Depression, Schizophrenie, Darmerkrankungen) nach wie vor einer gesellschaftlichen Stigmatisierung unterliegen.

Nach wie vor sind in der Gesellschaft viele Vorurteile z.B. gegenüber Epilepsie zu finden. Trotz aller Aufklärung und Offenheit halten sie sich teilweise hartnäckig. Vorurteile spiegeln Unwissenheit, Desinteresse, Verunsicherung und Ängste vieler Menschen wider. Ein Großteil der Menschen weiß über bestimmte Krankheitsbilder wenig und das auch noch oft falsch. So wird geglaubt, dass Epilepsie häufig mit einer geistigen Behinderung einhergehe, wobei in der Regel Menschen mit Epilepsie nicht geistig behindert sind. Der ursächlichste Zusammenhang liegt wohl am fehlenden öffentlichen Diskurs und bestehenden Ängsten. Viele chronisch Kranke leiden neben ihrer Erkrankung zusätzlich unter der Unwissenheit und dem Unverständnis ihrer Umgebung. Menschen mit z.B. chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind hiervon besonders häufig betroffen.

Die Unkenntnis über chronische Krankheiten, deren Verlauf und die damit verbundenen Einschränkungen sowie deren Häufigkeit verhindern ein offenes Umgehen damit und schüren Vorurteile. Vorurteilen kann durch Öffentlichkeitsarbeit entgegengetreten werden, die über die Ursachen und die Auswirkungen chronischer Krankheiten aufklärt.

1.4 Schaffung eines Bewusstseins, das einen offenen Umgang mit der Problematik zulässt

Die Umfrage hat bestätigt, dass es weiterhin einer Veränderung des Bewusstseins sowohl der gesellschaftlichen Umgebung als auch einer Bewusstseinsbildung des einzelnen Betroffenen bedarf. Die Schaffung eines Bewusstseins, das einen offenen Umgang mit der Problematik zulässt ist nur durch konsequente Aufklärungsarbeit zu realisieren, wobei Aufklärungsbedarf generell alle Beteiligten betrifft. Nur der gemeinsame Austausch von Erfahrungen auf allen Ebenen und der Informationsaustausch untereinander helfen, zur Bewusstseinsbildung beizutragen. Dies zu leben und sich dafür noch mehr zu öffnen, ist Aufgabe aller gesellschaftlichen Ebenen.

Dabei fängt Öffentlichkeitsarbeit bereits im Kindergarten und in der Grundschule an. Bereits dort könnten die Themen Krankheit und Behinderung „spielerisch“ angegangen werden. Wenn vor allem junge Menschen für das Thema sensibilisiert werden und Gelegenheit haben, zusammen zu lernen, wird der Umgang mit Behinderung und chronischer Krankheit täglich gelebt. Dieses frühe Kennen- und Schätzen Lernen führt zu Verständnis und gegenseitigem Respekt voreinander. Ebenfalls sollten Erzieher und Lehrer mehr geschult werden, um dies an Eltern weiter zu geben. Schulungen für Lehrer sollten verpflichtend sein. Hilfestellungen für Eltern, um ihren betroffenen Kindern einen offenen, selbstbewussten Umgang mit der eigenen Krankheit anzuerziehen, sind von großer Bedeutung. Ein offener Austausch, Informationsveranstaltungen und Unterstützungsangebote bereits in Schulen können dazu beitragen.

Da insbesondere im beruflichen Kontext die Angst vor Mobbing, Arbeitslosigkeit und sozialem Abstieg enorm ist, bedarf es gerade am Arbeitsplatz verstärkter Aufklärung. Vor allem Führungskräfte von Betrieben und Gewerkschaften sollten zur Schulung verpflichtet sein, um ihr Wissen an die Mitarbeiter weitergeben zu können.

Auch Ärzten mangelt es oft an Wissen über spezifische Krankheitsbilder, so dass Diagnosen mangels Kenntnissen eher Spekulation bleiben, die dem Abbau von Vorurteilen nicht förderlich sind. Bestimmte Erkrankungen verlangen besondere fachliche Kenntnisse bei den Gesundheitsberufen. Es bedarf spezieller Anforderungen an das Verständnis von Krankheits- und Beschwerdemanifestationen, Kenntnisse zu Krankheitsrisiken und Folgeerkrankungen. Teilweise fehlt es an speziellen Kompetenzen in der Kommunikation mit chronisch kranken oder behinderten Patienten zu Beschwerden oder Krankheitssymptomen. Schulungs- und Aufklärungsbedarf ist somit auch bei Ärzten, Fachärzten sowie im Rahmen von Schwestern-

ausbildungen, in Seniorenheimen, Ärztegremien o.ä. zweckmäßig. Fachlicher Handlungsbedarf besteht hier in der Integration des Themas „chronischer Erkrankung“ und „Behinderung“ in der Aus-, Fort- und Weiterbildung aller medizinischer Berufe.

Die Umfrage legt dar, dass ebenfalls bei den Reha-Trägern wie Krankenkassen, Arbeitsagenturen, Sozialhilfeträgern oder Beratungsstellen und deren Mitarbeiter/innen Schulungs- und Aufklärungsbedarf angezeigt sind.

2. Handlungsempfehlung

2.1 Handlungsansätze für die Selbsthilfe

Mit welchen Beiträgen kann die Selbsthilfe eine Enttabuisierung vorantreiben?

Betroffene sprechen oft nicht über ihre Krankheit aus Angst vor Diskriminierung, Ausgrenzung und Vorurteilen. Es kommt sogar vor, dass engste Familienangehörige von der Krankheit nichts wissen. Hier sind Selbsthilfeorganisationen gefragt. Diese sind für die Bewältigung der Lebenssituation, für die Durchsetzung von berechtigten Ansprüchen und für die Förderung des medizinischen Fortschritts im Interesse von Betroffenen in der heutigen Zeit unverzichtbar geworden. Erkrankte und ihre Angehörigen finden dort verständnisvolle Ansprechpartner/innen und kompetente Beratung. Selbsthilfe kann durch Fachkompetenz aus Eigenbetroffenheit in vielfältiger Weise zur Aufklärung der jeweils von ihr vertretenen Krankheit beitragen.

Auch wenn Selbsthilfegruppen und -vereine recht gut über die eigene Krankheit Bescheid wissen, besteht Aufklärungsbedarf, wenn ein Mitglied eine zusätzliche Krankheit/Behinderung aufweist, da diesbezüglich oft die gleichen Barrieren bestehen, wie bei nicht beeinträchtigten gesellschaftlichen Zusammenschlüssen.

Alle Maßnahmen, die Teilhabe fördern und Betroffene in ihrem Selbstbewusstsein stärken, wirken einer Tabuisierung entgegen. Dies geschieht in der Selbsthilfearbeit bereits jetzt tagtäglich. Unabhängig davon sollte Tabuisierung auch expliziert angesprochen werden.

Folgende Handlungsansätze sind für die Selbsthilfe auszumachen:

- Entwickeln eines Maßnahmekatalogs aus der Tabu-Zone, Einbeziehung anderer Kulturkreise
- Offener Austausch, Informationsveranstaltungen, Seminare, Beratungsstellen, Erfahrungsaustausch
- Öffentlichkeitsarbeit: Aufklärung über Krankheiten, Behinderungen – Auswirkungen im Alltag und andere Einzelaspekte, z.B. problematische Ernährung, Schmerzen
- Verstärkte Kooperationen mit (z.B. VHS) zu Inklusionsthemen
- Angebot der Selbsthilfe zu gegenseitigem Austausch – wo gegenseitiges Verstehen erfahrbar wird, kann die chronische Erkrankung bzw. Behinderung in stärkendem Sinne in das Leben integriert werden.
- Initiieren und Entwickeln von Empowerment-Programmen für mehr Selbstbewusstsein der Betroffenen und um auch die zu erreichen, die meinen, die Krankheit/Behinderung – das Tabu – sei nur ein individuelles Problem.

- Erarbeiten von Konzepten, um Spätbetroffene zu erreichen, aus der Isolation, für mehr Lebensqualität
- Bundesverbände/Selbsthilfe-Organisationen bieten Schulungen zu Beratung, Hilfsmitteln, Anträgen usw. an. All dies trägt dazu bei, offen und kompetent für die eigenen Interessen einzutreten und wirkt einer Tabuisierung entgegen.
- Initiieren von gemeinsamen Aktivitäten von Betroffenen und Nicht-Betroffenen zum Kennenlernen und gemeinsamer Freude
- Initiieren und Erarbeiten von Schulungsprogrammen zur Aufklärung über bestimmte Krankheiten; Öffentliche Veranstaltungen zu krankheitsspezifischen Themen
- Aufklärung über die Chancen aus der UN-BRK
- Mit Infoständen in der Öffentlichkeit auftreten (an Schulen, Universitäten, bei Gesundheitstagen, Messen, Reha-Trägern...)
- Vernetzung mit anderen Selbsthilfe-Initiativen, um im Erfahrungsaustausch von anderen Krankheiten und Behinderungen zu lernen
- Referenten/Vertreter in Selbsthilfe-Initiativen einladen zum Informationsaustausch z.B. Krankenkassen, Deutsches Rotes Kreuz, Rechtsanwälte, Personal, Ärzte, Lehrer, Soziologen...
- Netzwerkarbeit mit entsprechenden Einrichtungen (z.B. der Jugendhilfe, Arztpraxen, Universitäten, Bildungseinrichtungen, Schwerbehindertenvertretungen...).

2.2 Stärkung der Betroffenen

Wie können Betroffene stärker ermutigt werden, selbst offener mit ihrer Behinderung umzugehen?

Schulungen, Seminare, Informationsveranstaltungen verhelfen sowohl Betroffenen als auch Angehörigen dazu, durch mehr Wissen über Tabuisierungen diesen mehr entgegenhalten zu können, da ihnen Mittel und konstruktive Wege im Umgang aufgezeigt werden. Die Menschen werden sensibilisiert. Strategien werden erlernt, positive Beispiele gezeigt, was geschehen kann, wenn man offen darüber spricht.

Für Betroffene und Angehörige ist es wichtig, genügend Selbstvertrauen zu entwickeln und sich ausreichend über ihre Krankheit zu informieren, um offen damit umgehen zu können. Nur wer über seine Krankheit aufgeklärt wird und sie akzeptiert, kann darüber reden. Aufklärung und das Gefühl, verstanden zu werden, stärkt das Selbstbewusstsein.

Insbesondere die Schulung von Angehörigen durch Dritte wird als relevant angesehen, damit sie befähigt werden, die Krankheitssituation realistischer zu sehen und mehr die Anliegen ihres betroffenen Angehörigen ernst zu nehmen. Das Bewusstsein über die Vorteile des Darüber-Redens würde dadurch im familiären Umfeld steigen.

Stärkung des Betroffenen durch:

- Empowerment - an Schwierigkeiten wachsen statt daran unterzugehen - die eigene Stärke und innere Kräfte entdecken; Stigmatisierung angehen lernen
- Stärkung des eigenen Wertes, Annahme der Behinderung: die Betroffenen sollen erfahren, dass es Stärke bedeutet, offen mit Behinderung umzugehen
- Bejahung der Behinderung durch neues Selbstbewusstsein - Stärkung des Selbstwertgefühls z.B. durch Erprobung von Gesprächen in Rollenspielen
- Patientenkompetenz erlernen, d.h. u.a. die Fähigkeit, sich einzuschätzen
- Wissen und Kenntnisse über Behinderung, Krankheit, Diagnose und Therapie - Behandlung muss verantwortet und mitgestaltet werden können.
- Mit der Behinderung/Erkrankung umgehen lernen. Den Mut haben, durch Ausprobieren den eigenen Weg finden: Was tut mir gut? Welche Situationen fördern mein Wohlbefinden?
- Austausch von Ideen und Erfahrungen, können dazu verhelfen, wie Stigmatisierung besser angegangen oder dem entgegen getreten werden kann.
- Vermehrte Zusammenarbeit mit den Vertreter/innen der unterschiedlichsten Einschränkungen - Erfahrungen auch von anderen Erkrankungen geben das Gefühl, nicht allein zu sein, „anderen geht es ebenso oder sogar schlimmer“ – „Nur so kann etwas für alle erreicht werden, auch wenn man dabei etwas von den eigenen Standpunkten abweichen sollte“.

Wie stark Behinderung auch heute noch ein tabuisiertes Stigma darstellt, hat die Umfrage deutlich gezeigt. Es gilt, Ungleichbehandlungen und Ausgrenzungen umfassend entgegen zu treten und schließlich dazu bei zu tragen, gesellschaftliche Vielfalt „als Normalfall“ zu verstehen und zu schätzen durch gleichberechtigte Teilhabe aller!

Teil VI Fazit

[„Darüber spricht man nicht“] – dass es dies nicht mehr gibt, soll das Ziel sein, das es von Betroffenen und ihrer Selbsthilfe zu erreichen gilt – gemeinsam!

Im Nachgang zur Auswertung und den Seminaren sind die Ergebnisse auch in verbandsinternen Gremien wie dem Vorstand, der LAG-Fachkonferenz Gesundheit und den örtlichen Interessenvertretungen besprochen worden. Auch diese Erkenntnisse sind in die oben aufgezeigten Handlungsempfehlungen eingeflossen.

Die LAG SELBTHILFE NRW wird zukünftig im Blick haben, gemeinsam mit ihren Mitgliedsverbänden der Isolation von Einzelpersonen mit chronischer Krankheit oder Behinderung entgegen zu wirken und diese Themen nicht als Tabuthemen der Gesellschaft zu akzeptieren. Die in diesen Zusammenhängen herausgearbeiteten Fragestellungen dieses Berichts werden weiterhin Gegenstand von LAG-Schulungsmaßnahmen sein.



Die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE NRW ist ein Interessenzusammenschluss von zurzeit 130 Selbsthilfe-Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen für Nordrhein-Westfalen. Über ihre Mitgliedsverbände repräsentiert die LAG SELBSTHILFE NRW mittelbar über 250.000 Menschen in NRW.

Landesarbeitsgemeinschaft
SELBSTHILFE NRW e.V.
Neubrückenstr. 12 – 14
48143 Münster
Telefon: 02 51/4 34 00
Fax: 02 51/51 90 51
E-Mail: info@lag-selbsthilfe-nrw.de
Internet: www.lag-selbsthilfe-nrw.de