

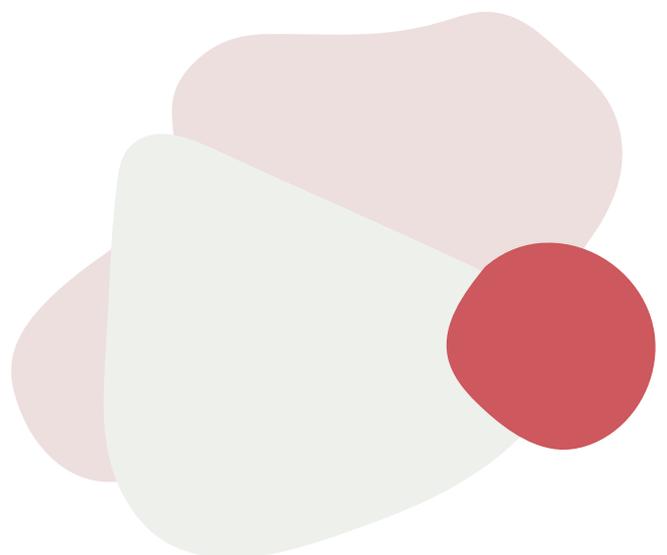


## NICHT OHNE UNS

Eine Handreichung zu den Möglichkeiten der Partizipation und politischen Beteiligung in der Selbsthilfe

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>Warum Partizipation zählt!</b>	<b>3</b>
<b>Was ist Partizipation?</b>	<b>4</b>
<b>Partizipation erfolgreich umsetzen</b>	<b>5</b>
Partizipation über Verbände und den Deutschen Behindertenrat	5
Partizipation in der Beratung	6
Partizipation durch Patientenvertretung	7
Partizipation durch Aktivismus	8
Partizipation durch Beteiligung an Forschung	8
Partizipation durch Rechtsdurchsetzung	9
<b>Schlüsselbereiche für Partizipation</b>	<b>10</b>
Partizipation in der Bildung	10
Partizipation durch Barrierefreiheit	11
Partizipation durch Diskriminierungsschutz	12
<b>Quellen und Links zum Weiterlesen</b>	<b>13</b>



## WARUM PARTIZIPATION ZÄHLT

Helfen bedeutet an den Herausforderungen anderer Anteil zu nehmen und dazu beizutragen, eine Situation zum Besseren zu verändern. Die Selbsthilfe macht es sich traditionell zur Aufgabe, Betroffenen Hilfestellung durch andere Betroffene zu bieten und damit individuelle alltägliche Hürden abzubauen. Das Potential der Selbsthilfe liegt vor allem darin, dass dort praktische Erfahrung und Wissen über den Umgang mit Krankheiten und Behinderungen unter Betroffenen ausgetauscht werden. Selbsthilfe bedeutet semantisch gesehen auch, sich selbst zu helfen, worum es damit in der Selbsthilfe ebenfalls geht. Sie ist von Grund auf freiwillig und empowernd (dt.: sich selbst stärkend) angelegt. Die Kontakte in der Selbsthilfe werden auf Augenhöhe geknüpft: Betroffene beschreiben das, was ihnen geholfen hat und erhalten von anderen Tipps, wie sie den Alltag mit chronischer Erkrankung und Behinderung meistern können.



Mit dieser Handreichung möchte das Kindernetzwerk die Selbsthilfearbeit von Familien für Familien unterstützen. Entstanden ist dieses Dokument als Teil der Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“, deren Ziel die Unterstützung der Mitgliederorganisationen bei Umsetzung familienorientierter Selbsthilfearbeit ist. Hierfür haben wir vorab in Werkstattgesprächen die Inhalte diskutiert und gefragt, welche Themen zur Erleichterung der Selbsthilfearbeit inhaltlich aufbereitet werden sollen.

Während des Werkstattgesprächs zeichnete sich ein großes Interesse unserer Mitgliederorganisationen ab, wie eine praktische Teilnahme an partizipativen Prozessen erfolgen und bestmöglich gelingen kann. Daher widmen wir diese Handreichung diesem Thema. Mit der Absicht die wesentlichen Informationen zu bündeln und konkrete Anregungen zur Partizipation in gesellschaftlichen und politischen Diskursen zu geben, die eine besondere Relevanz für das Aufwachsen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung haben. Dies kann dazu beitragen, dass sowohl die Junge Selbsthilfe als auch Eltern, Geschwister und weitere An- und Zugehörige ihre Anliegen besser sichtbar und hörbar machen können.

Wir haben dieser Handreichung eine Übersicht beigelegt, die die Angebote zum Thema Partizipation aufzeigt, ebenso wie und wo Beteiligung stattfinden kann. Ziel dieser Handreichung soll sein, die Selbstwirksamkeit durch die Auseinandersetzung mit den eigenen Rechten auf Partizipation und deren Formen praktischer Umsetzung zu erhöhen. Das Wissen darum, über welche Entscheidungsprozesse Beteiligung erfolgen und wie damit Einfluss ausgeübt werden kann, soll genau dazu befähigen. Außerdem ist es dadurch möglich, die Umsetzung der eigenen legitimen Ansprüche kompetenter einzufordern. Darüber hinaus sollen Anlaufstellen bekannt gemacht werden, an die sich Betroffene zur Unterstützung bei ihren Bemühungen um Partizipation wenden können.

## WAS IST PARTIZIPATION?

Teilhabe und Partizipation werden häufig zu Unrecht gleichgesetzt, obwohl es hier einen wesentlichen Unterschied gibt. Laut Welt-Gesundheits-Organisation (kurz WHO: World Health Organisation) steht der Begriff Teilhabe für das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“<sup>1</sup>. Anders dagegen ist Partizipation die Beteiligung von Menschen an Entscheidungsprozessen und dadurch Einflussnahme auf ein Ergebnis.

Ein Beispiel zur Unterscheidung der beiden Begrifflichkeiten: Teilhabe ist in unserem Kontext bspw. dann gegeben, wenn ein rollstuhlfahrender Mensch einen Spielplatz barrierefrei betreten kann, weil entsprechende bauliche Vorkehrungen getroffen wurden. Partizipation dagegen wäre, wenn Kinder mit Behinderungen und ihre Familien bereits in die Planungen für den Spielplatz eingebunden werden, damit dieser umfassend barrierefrei umgesetzt werden kann. Kurz: Teilhabe liegt dann vor, wenn Menschen mit Behinderung gleichberechtigten Zugang erhalten, Partizipation wiederum erst dann, wenn sich Menschen an den zugrundeliegenden gesellschaftlichen Entscheidungen gleichberechtigt beteiligen können.



Ein hier maßgebliches Rechtsdokument ist die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen.<sup>2</sup> Der Grundgedanke dieses Dokuments ist, dass die unterzeichnenden Staaten anerkennen, „[...] dass alle Menschenrechte und Grundfreiheiten allgemein gültig und unteilbar sind, einander bedingen und miteinander verknüpft sind und dass Menschen mit Behinderungen der volle Genuss dieser Rechte und Freiheiten ohne Diskriminierung garantiert werden muss“.<sup>3</sup> Es legt „die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit“<sup>4</sup> und weiter „die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“<sup>5</sup> als Grundsätze fest.

Damit steht Partizipation vor allem für Mitbestimmung an allen gesellschaftlichen Entwicklungen, was aber nicht mit Selbstbestimmung zu verwechseln ist. Mitbestimmung steht für gemeinschaftliche Entscheidungen (etwa die für eine Betroffenenengruppe), Selbstbestimmung hingegen für die Möglichkeit, selbst über Fragen des eigenen Lebens zu entscheiden. Partizipation geht folglich über individuelle Entscheidungsspielräume hinaus und steht für aktives Mitgestalten und die Möglichkeiten der

<sup>1</sup> Vereinte Nationen / Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen

<sup>2</sup> Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen | UN-Behindertenrechtskonvention

<sup>3</sup> Wörterbuch der Teilhabe - Partizipation. (o. D.). Abgerufen am 11. Juni 2024, von <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/partizipation>

<sup>4</sup> Vereinte Nationen/Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen

<sup>5</sup> Ebd.

Einflussnahme auf das Ergebnis.<sup>6</sup> Trotzdem kann die Selbstbestimmung durch (gemeinschaftliche) Partizipation gefördert werden.

## PARTIZIPATION ERFOLGREICH UMSETZEN

Im Kontext der Selbsthilfe ist die oben beschriebene gesetzlich garantierte Partizipation nicht nur ein verbrieftes Recht, sondern ein wichtiges Mittel, um die individuellen Lebensbedingungen zu verbessern. Neben der Teilnahme an politischen Entscheidungsprozessen, beispielsweise durch die Beteiligung an Wahlen, birgt die Klarstellung der eigenen Bedarfslagen ein großes Potential der Selbsthilfe. Das Wissen um die eigenen Rechte befähigt zur Einflussnahme, diese durch die Verpflichtung von (zumeist nicht persönlich betroffenen) Entscheidungsträger\*innen entsprechend der individuellen Bedarfe umzusetzen.

Der praktischen Partizipation geht eine Auseinandersetzung mit den jeweiligen Bedarfen voraus, deren Umsetzung meist im Rahmen der organisationsbezogenen Selbsthilfe durch die Betroffenen selbst geschieht. Diese können darüber hinaus praxisnahe Forderungen an Politik und Verwaltung stellen. Die folgenden Beispiele zeigen, wie die Förderung der Partizipation im Sinne der Betroffenen besonders gut gelingt:

### Partizipation über Verbände und den Deutschen Behindertenrat

In Deutschland erfolgt Partizipation in der Selbsthilfe in weiten Teilen über Verbände. Die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen gliedern sich an Verbände und Dachverbände an, die ihr Interessen- und Bedarfsfeld vertreten. An diese reichen die Selbsthilfeorganisationen relevante Informationen weiter wie etwa krankheits- bzw. behinderungsspezifische Herausforderungen der Mitglieder, für die sie eintreten. Das bereits in den Verbänden gesammelte Wissen zu spezifischen Themen lässt sich für die Mitgliederorganisationen nutzen, um die eigenen Themen und Interessen genauer zu formulieren. Die Verbände wiederum sammeln die Informationen aus ihren Mitgliederorganisationen, werten diese aus und stellen anschließend politische Forderungen an die Regierung und deren Vertreter\*innen. Über die Ergebnisse dieses Prozesses werden dann die Verbandsmitgliederorganisationen informiert.



Auch wir als Kindernetzwerk sind als Dachverband der familienbezogenen Selbsthilfe ansprechbar für alle Rückmeldungen bezüglich der Lebens- und Versorgungssituation junger Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und den Lebenslagen ihrer Familien. Darüber hinaus gibt es weitere Verbände, die sich politisch für die Belange betroffener Menschen einsetzen.

<sup>6</sup> Wörterbuch der Teilhabe - Partizipation. (o. D.). Abgerufen am 11. Juni 2024, von <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/partizipation>

Seit 1999 ist beispielsweise der Deutsche Behindertenrat als Aktionsbündnis der Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen dafür im Einsatz, die Interessen des Personenkreises verbandsübergreifend offensiv zu vertreten. Darunter fallen etwa der Einsatz für die Sicherstellung der finanziellen Rahmenbedingungen für die Lebensgestaltung behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen sowie der für sie notwendigen Dienste und der Selbsthilfestrukturen. Die unter ihm gebündelten Verbände und Mitgliederorganisationen vertreten sich daher generell selbst.<sup>7</sup> Der Deutsche Behindertenrat versteht sich vor allem als Plattform gemeinsamen Handelns und Erfahrungsaustauschs.

## Partizipation in der Beratung

In dem Konzept des „Peer Counseling“ oder auch der „Peer Beratung“, was auf Deutsch als „Beratung von Betroffenen für Betroffene“ zu verstehen ist, findet der Grundgedanke der Selbsthilfe praktische Umsetzung. Als „Peer“ wird eine Person dann verstanden, wenn sie Gemeinsamkeiten mit einer bestimmten anderen Person eint. In der familienbezogenen Selbsthilfe geht es bei den sogenannten „Peers“ also um junge Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung und ihre Familien. Mögliche Gemeinsamkeiten sind dabei Symptomeschehen oder bestimmte Teilhabebarrieren. Im Zusammenhang von „Peer Counseling“/ „Peer Beratung“ bilden diese Gemeinsamkeiten die Basis für Unterstützungen bei Herausforderungen, die die Selbstständigkeit von betroffenen Personen und/oder deren Angehörige anbelangen.



Ein entscheidender Punkt für den Erfolg dieser Methode ist, dass Beratende und Ratsuchende gleichgestellt sind. Obwohl sie unterschiedliche Rollen haben, teilen sie ähnliche Lebens- und Diskriminierungserfahrungen. Ein Beispiel hierfür wäre, wenn ein Rollstuhlfahrer eine Beratungsstelle aufsucht und einer blinden Beraterin von seinen Herausforderungen im öffentlichen Personennahverkehr berichtet. Die Beraterin hat selbst Erfahrungen mit Bus- und Bahnverkehr, kann dadurch die Situation ihres Klienten gut nachvollziehen und ihn stärken und stützen. Beide „Peers“ haben jeweils unterschiedliche Beeinträchtigungen und machen dadurch unterschiedliche Erfahrungen. Gemeinsam sind ihnen allerdings die Diskriminierungserfahrungen durch ihre Beeinträchtigungen und die dadurch entstehenden alltäglichen Probleme und Hürden. Dieser Zugang zu den Problemen und Herausforderungen der Betroffenen ist wichtig für die Stärkung einer wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft. Sie befähigt die Ratsuchenden durch den Austausch und darüber den Erkenntnisprozess, die eigenen Einstellungsbarrieren abzubauen und damit die eigene Partizipation zu fördern.

Gesetzlich wird die Förderung von Selbstbestimmung durch Artikel 3 des Grundgesetzes berücksichtigt und das „Peer Counseling“ über die „Ergänzende Unabhängige

<sup>7</sup> Wir über uns (o. D.) Online verfügbar unter <https://www.deutscher-behindertenrat.de/ID25034>, zuletzt geprüft am 03.09.2024.

Teilhabeberatung“ (kurz: EUTB) seit 2017 auf Grundlage des Bundesteilhabegesetzes gefördert. Damit schließt die Bundesregierung an eine der Forderungen der UN-BRK an, in welcher in Artikel 26 zu „Habilitation und Rehabilitation“ die Unterstützung durch Betroffene gefordert wird.<sup>8</sup>



Seit 2020 gibt es auch durch das Kindernetzwerk e.V. ein entsprechendes Peer-Beratungsangebot: Mit speziellen Kompetenz-Peers und Transitionscoaches stärken wir betroffene junge Menschen und ihre Familien. Die Peers zeigen den Familien neue Perspektiven auf, helfen bei der Reflexion der eigenen Rolle, unterstützen beim Empowerment der Familienmitglieder und stärken die Ressourcen jedes Einzelnen. Peers beraten betont auf Augenhöhe: Sie kennen das Leben mit Behinderung oder mit einem beeinträchtigten Kind aus eigener Erfahrung – nur mit dem Unterschied, dass sie die entsprechenden Hürden bereits gemeistert haben.<sup>9</sup>

## Partizipation durch Patientenvertretung

Entsprechend Artikel 1 des § 140f Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten des Sozialgesetzbuchs (SGB V) sind „[d]ie für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen [...] in Fragen, die die Versorgung betreffen, nach Maßgabe der folgenden Vorschriften zu beteiligen.“<sup>10</sup>

Die Interessenvertretung der Patient\*innen setzt sich der gesetzlichen Regelung folgend mit ihren Expert\*innen mit eigenem und kollektiven Erfahrungswissen in den Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschuss (kurz: G-BA) und den angeschlossenen Gremien für die Patientenvielfalt von akut wie chronisch kranken, leicht oder schwer beeinträchtigten sowie jungen oder alten Menschen ein. Sie stellt eine Verbindung zwischen dem Alltag der Betroffenen und dem G-BA her und positioniert sich unabhängig von den Interessen der dort vertretenen Leistungserbringern, Krankenkassen, der Industrie und Politik. Sie legt die Schwachstellen der Versorgung offen und klagt Defizite an, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern und Transparenz zu schaffen.

Das Hauptprinzip dient der Verbesserung der Patientensicherheit wie auch einer nützlicheren Versorgung in Bezug auf Lebenszeit, Linderung und Lebensqualität. Wissensversorgung und -vermittlung finden innerhalb der Arbeits- und Organisationsstruktur der Interessenvertretung unter den Patientenvertreter\*innen statt, Kompetenzen werden durch Fort- und Weiterbildungen ausgebaut.



<sup>8</sup> Wörterbuch der Teilhabe - Peer Counseling (o. D.) Online verfügbar unter <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/peer-counseling>, zuletzt geprüft am 28.08.2024.

<sup>9</sup> Peer-Beratung und Transitionscoaches - Aus Erfahrung klug (o. D.) Online verfügbar unter <https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/aus-erfahrung-klug.php>, zuletzt geprüft am 28.08.2024.

<sup>10</sup> Bundesministerium der Justiz/Bundesamt für Justiz (1988): Sozialgesetzbuch - Fünftes Buch - Gesetzliche Krankenversicherung. SGB V, 30.07.2024 Online verfügbar unter <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgebv/140f.html>, zuletzt geprüft am 28.08.2024.

Hauptziel ist dabei die Interessen der Patient\*innen im G-BA einzubringen und deren Versorgung zu verbessern und Leid zu Vermeiden. Das Gesundheitswesen soll dementsprechend einen gleichberechtigten Zugang zu Leistungen bieten. Inklusion und Barrierefreiheit in allen Bereichen wird gefordert, ebenso das Wunsch- und Wahlrecht auf Therapieform und Therapeut\*innen. Unabhängige und für die Öffentlichkeit transparente Forschung zum Wohle der Patientinnen und Patienten sind zudem entscheidend. Sprich, die Interessen der Patientinnen und Patienten als Mittelpunkt im Gesundheitswesen zu etablieren.<sup>11</sup>

## Partizipation durch Aktivismus

Ein allen Bürger\*innen zugängliches Mittel der politischen Partizipation ist das des Aktivismus. Aktivismus als Mittel politischer Partizipation hat unterschiedliche Formen etwa die eines offenen Briefes an einen politischen Entscheidungsträger oder die Organisation bzw. Teilnahme an einer Demonstration. Hierbei werden politischen Entscheidungsträger auf die jeweiligen Interessen und Bedarfe der Aktivist\*innen hingewiesen und zum Handeln aufgefordert. Die adressierten Bedarfe können dabei um mögliche Lösungsvorschläge seitens der Aktivist\*innen ergänzt werden.



Auch für die Selbsthilfe ist der beschriebene Aktivismus eine wertvolle Form der politischen Partizipation. Ihre Anteilnahme an politischen Entscheidungsprozessen mit dem Ziel der Umsetzung ihres spezifischen Bedarfs erfolgt hier durch die direkte Forderung nach Veränderung. Etwa durch einen Brief an die Patientenvertretung im Bundesministerium für Gesundheit wird der politische Entscheidungsträger auf Missstände in der Patientenversorgung hingewiesen. Weitere mögliche Adressaten im Kontext der Selbsthilfe sind etwa der/die amtierende Gesundheitsminister\*in, aber auch das Gesundheits-, Familien- und Bildungsministerium als solches sowie Abgeordnete innerhalb des Gesundheits-, Familien- und des Bildungsausschusses, ebenso die Landes- und Bundesbeauftragten für die Belange von behinderten Menschen. Um parlamentarische Entscheidungen herbeiführen zu können sind Abgeordnete unweigerlich auf spezifische Informationen zu Fachthemen und Sachlagen angewiesen, welche ihnen in diesem Fall die Betroffenen und deren Angehörige und insbesondere die Selbsthilfeorganisationen liefern.

## Partizipation durch Beteiligung an Forschung

Das Projekt „PHArMKid – Praxisnahe Handlungsempfehlungen zur Anwendung und Zubereitung von Medikamenten bei Kindern“ wird seit Dezember 2023 mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert. Die Partizipative Einbindung von Eltern in Fokusgruppen, stellt sicher, dass die Forschung sich nah an den Bedarfslagen der Kinder und ihrer Familien orientiert. Konkret beschäftigt sich das Projekt mit der Problematik, dass die Versorgung von Kindern und Jugendlichen oftmals mit Arzneimitteln erfolgt, die für ihre Altersgruppe nicht zugelassen sind.

<sup>11</sup> Leitbild der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) (o. D.) Online verfügbar unter <https://patientenvertretung.g-ba.de/was-wir-tun/leitbild-der-patientenvertretung/>, zuletzt geprüft am 28.08.2024.

Ebenso fehlen altersgerechte Darreichungsformen zur sicheren Dosierung und Anwendung bei Kindern.

Dadurch entsteht Kindern und Jugendlichen, insbesondere Früh- und Neugeborenen, sowie Kindern mit komplexen Erkrankungen ein Versorgungsdefizit und damit ein erhebliches Risiko für die Arzneimitteltherapie.<sup>12</sup> Diese Probleme der Arzneimittelversorgung von Kindern und Jugendlichen werden im Rahmen des Forschungsprojektes genauer untersucht und die wesentlichen Stellschrauben für eine bessere Arzneimittelversorgung ermittelt. Daran anknüpfend werden konkrete Handlungsempfehlungen für die sichere Anwendung von Arzneimitteln bei Kindern und Jugendlichen entwickelt. Im Erfolgsfall trägt die geplante Studie wesentlich dazu bei, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Arzneimitteln zu verbessern.<sup>13</sup>

## Partizipation durch Rechtsdurchsetzung

Wie schon beschrieben ist das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und politische Partizipation für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in unterschiedlichen Gesetzen festgeschrieben. Wenn bestimmte Rechte nicht eingehalten oder umgesetzt werden, ermöglicht der sogenannte Rechtsweg begründete Forderungen durchzusetzen. Ein für die organisationsbezogene Selbsthilfe besonders relevantes Mittel hierfür stellt die Verbandsklage dar. Vor allem Regelungen zur Barrierefreiheit, etwa die der UN-BRK mit der Zielvorgabe der Inklusion aber auch im Behindertengleichstellungsgesetz (kurz BGG)<sup>14</sup>, werden ungenügend umgesetzt, wodurch Betroffene an gesellschaftlicher Teilhabe aktiv gehindert werden.



Gerade bei fehlender Barrierefreiheit ist es juristisch komplex, eine Umsetzung individuell einzufordern. Häufig besteht für die Einzelne bzw. den Einzelnen kein Klagerecht, weil eine unmittelbare Betroffenheit vermeintlich nicht gegeben ist oder aber Klagen wegen eines hohen Kostenrisikos unzumutbar sind. Auch aus diesen Gründen ist im BGG das sogenannte Verbandsklagerecht verankert. Verbände, die sich in ihrer Satzung für die Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung einsetzen, können durch ein Gericht feststellen lassen, dass die einschlägigen Vorschriften etwa zu Barrierefreiheit in einem konkreten Fall nicht richtig berücksichtigt wurden. Die Verbandsklage nach dem BGG ist ein sinnvolles Mittel gegen fehlende Barrierefreiheit, setzt aber eine hohe Kompetenz bei der Umsetzung voraus, so bilden meist rechtliche Beratung und Coaching die Grundlage für eine erfolgreiche Klage.<sup>15</sup>

<sup>12</sup> PHArMKid Projektbeschreibung (o. D.) Online verfügbar unter <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/pharmkid-praxisnahe-handlungsempfehlungen-zur-anwendung-und-zubereitung-von-medikamenten-bei-kindern.619>, zuletzt geprüft am 07.08.2024

<sup>13</sup> Praxisnahe Handlungsempfehlungen zur Anwendung und Zubereitung von Medikamenten bei Kindern. Kurzbeschreibung des Projekts (o. D.) Online verfügbar unter <https://www.pharmkid.de/>, zuletzt geprüft am 07.08.2024

<sup>14</sup> Behindertengleichstellungsgesetz: <https://www.gesetze-im-internet.de/bgg/BJNR146800002.html>

<sup>15</sup> Der Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. unterstützt mit Förderung der Aktion Mensch kleinere Selbsthilfereverbände beim Verbandsklagerecht – auch über den Sehbehindertenbereich hinaus. So werden einschlägige Fälle gesammelt, priorisiert, ggf. vor Gericht gebracht und öffentlich dokumentiert.

## SCHLÜSSELBEREICHE FÜR PARTIZIPATION

Es gibt einige Bereiche, in denen wir Partizipation seitens der Selbsthilfeorganisationen für die Belange von Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen als besonders wichtig betrachten. Diese sollten in der Selbsthilfe grundsätzlich Berücksichtigung finden und zur Beteiligung an Partizipationsformate angeregt werden. Dies sind u.a.:

### Partizipation in der Bildung

Schulische Inklusion ist essenziell dafür, dass Kinder und Jugendliche aktiv am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Durch Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention über die Rechte von Menschen hat sich Deutschland dazu verpflichtet, allen Menschen mit Behinderungen das Recht auf Bildung zu ermöglichen. Demnach haben Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, wie alle anderen Kinder auch, einen gesetzlichen Anspruch auf Förderung und auf einen gleichberechtigten Zugang zu den staatlichen Bildungseinrichtungen. Auch für sie gilt die allgemeine Schulpflicht und sie dürfen im Zugang zum allgemeinen Bildungssystem nicht benachteiligt werden.



Allerdings stellen Kindergarten wie Schule andere Herausforderung für sie dar. Hier gilt es daher individuelle Hürden abzubauen und im Betreuungs- und Bildungsalltag gleiche Voraussetzungen für eine möglichst gerechte Bildung aller zu schaffen. Für die betroffenen Kinder müssen krankheits- und behinderungsspezifische Maßnahmen getroffen und zusätzliche Unterstützung gewährleistet werden. Darunter fallen etwa der Anspruch auf sonderpädagogische Förderung und Assistenz von Schüler\*innen, die in ihren Bildungs-, Entwicklungs- und Lernmöglichkeiten so beeinträchtigt sind, dass sie im Unterricht ohne Unterstützung nicht ausreichend gefördert werden können. Schulförder\*innen können beim zusätzlichen Bedarf an ergänzender Pflege und Hilfe im Unterricht unterstützen, um ihre Teilhabe am allgemeinen Schulbesuch zu sichern. Daneben zählen außerschulische Einzelfallhilfe, Schülerbeförderung und Schulwegebegleitung, Medikamentengabe in Bildungseinrichtungen wie auch Pflegemaßnahmen in Bildungseinrichtungen zu den wichtigsten Mitteln, die Teilhabe betroffener Kinder und Jugendlicher am Schulalltag sicherzustellen. Da dies jedoch allzu oft noch nicht ausreichend umgesetzt wird und passgenaue Unterstützung häufig nicht implementiert wird, bleibt in den individuellen Lebensrealitäten des einzelnen Kindes der Zugang zur Bildung oft verwehrt.<sup>16</sup>

➔ Über partizipative Beteiligung an schulpolitischen Gremien wie der Schüler:innenvertretung und der Elternvertretung, können Entwicklungsprozesse in Gang gesetzt werden, die diesen Missständen

<sup>16</sup> Bildung (o. D.) Online verfügbar unter <https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/hilfsangebote/bildung>, zuletzt geprüft am 07.08.2024.

entgegentreten. Auch hier gilt: Nur wer seine Interessen aktiv einbringt, kann erwarten, dass die eigenen Bedarflagen im gemeinsamen Aushandlungsprozessen berücksichtigt werden.

## Partizipation durch Barrierefreiheit

Barrierefreiheit bedeutet in anderen Worten „gleichberechtigter Zugang“. Fehlende Barrierefreiheit grenzt Menschen aus, statt ihnen lediglich den Zugang zu Orten und Inhalten zu erschweren. Ein gleichberechtigter Zugang ist allerdings nur dann möglich, wenn die Rahmenbedingungen entsprechend der Belange aller angepasst werden.<sup>17</sup>

Bei der erschwerten Erreichbarkeit und Zugänglichkeit sind etwa fehlende bauliche Voraussetzungen, wie Rampen an Gebäuden, Fahrstühle und Hebebühnen ein häufiges Problem. Aber auch fehlende rollstuhlgerechte Sanitäranlagen sowie Lichtschalter, Türgriffe und Handläufe, die für alle gleichermaßen ohne Einschränkungen zu gebrauchen sind, stellen Hürden dar, die beispielsweise vom Besuch einer Veranstaltung ausschließen und damit Partizipation verhindern können.



Bei Kindern und Jugendlichen behindern weitere Barrieren die Zugänglichkeit zu Angeboten und die Möglichkeit der Beteiligung, denn gesellschaftliche Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation sind bei Kindern und Jugendlichen grundlegend nicht barrierefrei geregelt, unabhängig davon, ob sie mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen leben. Grund dafür ist, dass gesellschaftliche Rahmenbedingungen sich an den Bedarfen erwachsener Menschen orientieren. Daher kann auch das Fehlen einer kindgerechten Sprache eine wesentliche Hürde darstellen und die Partizipation von Kindern und Jugendlichen ausschließen. Da Kinder und Jugendliche einen Großteil ihrer Zeit in Kinderbetreuungsstätten und anderen Einrichtungen des Bildungswesens verbringen, sind barrierefreie Beteiligungsformate in allen Facetten dort besonders wichtig. Für die Selbsthilfe ergibt sich damit die Notwendigkeit, dieses Anliegen im Interesse ihrer Mitglieder durchzusetzen und so einen Abbau von Diskriminierung zu erwirken.

➔ Neben einer kindgerechten oder auch Leichten Sprache und weiteren Formen unterstützender Kommunikation, müssen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, in denen Kinder und Jugendliche sich untereinander bezüglich ihrer Interessen verständigen können. Darüber hinaus braucht es niedrigschwellige Ansprechpartner und Stellen, an die sie ihre Forderungen richten können. Zudem muss auf die mögliche Beteiligung aller Kinder geachtet werden. Kinder und Jugendliche, die durch ihre körperlichen oder geistigen Voraussetzungen dabei Hilfe benötigen, sind auf eine entsprechend gestaltete Umwelt angewiesen.

<sup>17</sup> Inklusion in Kindergärten und an Schulen (o.D.) Online verfügbar unter <https://nullbarriere.de/inklusive-kindergaerten-und-schulen.htm>, zuletzt geprüft am 07.08.2024

## Partizipation durch Diskriminierungsschutz

In Deutschland ist Diskriminierung gesetzlich untersagt. Ein anderes Wort für Diskriminierung ist Benachteiligung. Diskriminierung beschreibt eine unfaire Behandlung, die dann vorliegt, wenn Menschen ungleich anderer in der Ausübung ihrer sozialen Rechte behindert oder diese sogar weiter eingeschränkt werden. Eine benachteiligende Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen hat also unmittelbaren Einfluss darauf, in welchem Maß ihnen gesellschaftliche Partizipation möglich ist.

Es gibt unterschiedliche Formen der Diskriminierung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Wenn Menschen auf ihre chronischen Erkrankungen sowie körperlichen und psychischen Behinderungen reduziert und damit durch Vorannahmen ungleich behandelt werden, spricht man von Ableismus. Denn oft werden Menschen mit Behinderungen auf die Merkmale reduziert, in denen sie sich vom vermeintlichen Normalzustand unterscheiden. Dabei kann es sich um sichtbare wie auch unsichtbare Merkmale handeln, etwa die Nutzung eines Rollstuhls oder die Auswirkungen einer psychischen Erkrankung.

Ausgehend von diesen Merkmalen wird anschließend, ohne die Person mit Behinderung zu fragen oder sie auch nur zu kennen, etwa darauf geschlossen, was die Person wohl kann oder eben nicht kann oder wie sie sich fühlt. Und dem entsprechend wird die Person dann im Sinne dieses Vor-Urteils behandelt. Ableismus kann sowohl durch eine Aufwertung wie auch Abwertung der Person erfolgen, wenn beispielsweise einer Person Fähigkeiten und



Kompetenzen wegen einer Behinderung pauschal zu- oder abgesprochen werden. In beiden Fällen handelt es sich um eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Oftmals zeigt sich Ableismus vor allem in gesellschaftlichen Haltungen in gewöhnlichen Alltagssituationen, aber auch im gesundheitlichen, beruflichen oder behördlichen Kontext findet Ableismus als strukturelle Form der Diskriminierung behinderter Menschen statt.<sup>18</sup> Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) bietet einen rechtlichen Rahmen, der Menschen vor Benachteiligung im Alltag schützt – sei es aufgrund einer Behinderung oder anderen personenbezogenen Merkmalen (ethnischer Herkunft, Geschlecht, Religion oder Weltanschauung, Alter, sexuelle Identität).

➔ Das AGG ermöglicht die Unterstützung über Beschwerdestellen wie die Antidiskriminierungsstelle des Bundes. Diese informiert darüber, was Diskriminierung ist und was man dagegen tun kann. Jeder Mensch, der Diskriminierung erlebt hat, kann sich an sie wenden und beraten lassen.<sup>19</sup> Darüber hinaus sollten alle Stellen und Organisationen die Zugänglichkeit für Beschwerden durch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen prüfen und ermöglichen.

<sup>18</sup> Was ist Ableismus? (o. D.) <https://www.aktion-mensch.de/dafuer-stehen-wir/was-ist-inklusion/ableismus>, zuletzt geprüft am 04.09.2024.

<sup>19</sup> [Antidiskriminierungsstelle - Startseite](#)

## QUELLEN UND LINKS ZUM WEITERLESEN

Aktion Mensch (Hg.): Was ist Ableismus? Online verfügbar unter <https://www.aktion-mensch.de/dafuer-stehen-wir/was-ist-inklusion/ableismus>

Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2006): Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz. AGG, vom 2006, S. 1–50

Betz, Tanja; Gaiser, Wolfgang; Pluto, Liane (Hg.) (2010): Partizipation von Kindern und Jugendlichen. Forschungsergebnisse, Bewertungen, Handlungsmöglichkeiten. Schwalbach: Wochenschau Verlag (DJI Studien Kompakt). Online verfügbar unter <https://elibrary.utb.de/doi/book/10.46499/9783734402081>.

Bundesministerium der Justiz/Bundesamt für Justiz (1988): Sozialgesetzbuch - Fünftes Buch - Gesetzliche Krankenversicherung. SGB V, vom 30.07.2024. Online verfügbar unter <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/140f.html>

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hg.): Teilhabe - Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen. Online verfügbar unter <https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/gesetz-zur-gleichstellung-behinderter-menschen.html>

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2002): Behindertengleichstellungsgesetz. BGG, vom 2002, S. 1–14

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hg.) (2016): Teilhabe - Behindertengleichstellungsgesetz. Online verfügbar unter <https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Rehabilitation-und-Teilhabe/behindertengleichstellungsgesetz.html>

Deutscher Behindertenrat (Hg.): Wir über uns. Online verfügbar unter <https://www.deutscher-behindertenrat.de/ID25034>

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (Hg.): Unser gutes Recht - Verbandsklagen als strategisches Instrument der Selbsthilfe. Online verfügbar unter <https://www.dbsv.org/verbandsklage.html>.

Deutsches Institut für Menschenrechte (Hg.): Rechte von Menschen mit Behinderungen - Partizipation. Online verfügbar unter <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/themen/rechte-von-menschen-mit-behinderungen/partizipation>

EUTB - Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (Hg.): Wörterbuch der Teilhabe - Partizipation. Online verfügbar unter <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/partizipation>

Gemeinsamer Bundesausschuss - Stabsstelle Patientenbeteiligung (Hg.): Leitbild der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Online verfügbar unter <https://patientenvertretung.g-ba.de/was-wir-tun/leitbild-der-patientenvertretung/>

Kofahl, Christopher; Schulz-Nieswandt, Frank; Dierks, Marie-Luise (Hg.) (2016): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin, Münster: LIT (Medizinsoziologie, Band 24).

nullbarriere.de (Hg.): Inklusion in Kindergärten und an Schulen. Online verfügbar unter <https://nullbarriere.de/inklusive-kindergaerten-und-schulen.htm>

PHArMKid (Hg.): Praxisnahe Handlungsempfehlungen zur Anwendung und Zubereitung von Medikamenten bei Kindern. Kurzbeschreibung des Projekts. Online verfügbar unter <https://www.pharmkid.de/>

Vereinte Nationen/Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Die UN-Kinderrechtskonvention - Übereinkommen über die Rechte des Kindes. VN-KRK, vom 2022, S. 10–114. Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/93140/78b9572c1bffdda3345d8d393acbbfe8/uebereinkommen-ueber-die-rechte-des-kindes-data.pdf>

Vereinte Nationen/Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen: Die UN-Behindertenrechtskonvention - Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. UN-BRK, vom 2009, S. 1–41. Online verfügbar unter [https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere\\_UNKonvention\\_KK.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=8](https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=8)

#### Hinweis

Die Inhalte dieser Handreichung sind 2023-2025 im Rahmen des GKV-geförderten Projekts „Selbsthilfe leicht gemacht!“ sowie der Projektwerkstatt „Nicht ohne uns! Die Möglichkeiten der Partizipation und politischen Beteiligung in der Selbsthilfe!“ auf der Jahrestagung des Kindernetzwerks am 14.09.2024 gemeinsam mit engagierten Teilnehmenden erarbeitet und anschließend aufbereitet worden. Sie sollen die meist im ehrenamtlichen Engagement erbrachte Arbeit der familienbezogenen Selbsthilfe unterstützen. Weitere Informationen rund um das Thema Partizipation haben wir auf unserer Website zusammengestellt: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

## Impressum

**Herausgeber** Kindernetzwerk e.V. – Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

**Sitz** Benzstraße 2 · 63741 Aschaffenburg · **Telefon** (06021) 45 44 00 · **Telefax** (06021) 124 46

**Hauptstadtbüro** Schiffbauerdamm 19 · 10117 Berlin · **Telefon** (030) 25 76 59 60

[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de) · [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Amtsgericht Aschaffenburg · Registernummer: VR 921

**Spendenkonto** DE02 7955 0000 0000 9242 90 · Sparkasse Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA