

# MITBESTIMMEN UND MITGESTALTEN

## Partizipation als Schlüssel zur Selbsthilfe

Der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) liegt „die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit“<sup>1</sup> zugrunde. Ihr wichtigstes Ziel für diesen Personenkreis ist „die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“<sup>2</sup>. Wie das Deutsche Institut für Menschenrechte betont, leiten sich „von diesem Ziel [...] alle staatlichen Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten der Zivilgesellschaft ab,

die sich aus der UN-BRK ergeben“<sup>3</sup>. Im Kontext der Selbsthilfe ist die gesetzlich garantierte Partizipation nicht nur ein verbrieftes Recht, sondern ein wichtiges Mittel, um die individuellen Lebensbedingungen zu verbessern. Denn das Wissen um die eigenen Rechte befähigt zur Einflussnahme und verpflichtet (zumeist nicht persönlich betroffene) Entscheidungsträger\*innen zur Berücksichtigung der spezifischen Erfahrungen behinderter Menschen bei der aktiven Gestaltung gesellschaftlichen Miteinanders.

### TEILHABE, SELBSTBESTIMMUNG UND PARTIZIPATION

Der Begriff **Teilhabe** steht für das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“. Teilhabe wird damit als sozialpolitisches Konzept für Selbstbestimmung und Eigenverantwortung definiert und löst so alte Konzepte der Fürsorge und Versorgung mit Bezug auf Menschen mit Behinderungen ab.

**Partizipation** steht vor allem für Mitbestimmung und ist nicht mit Teilhabe oder Selbstbestimmung zu verwechseln. Mitbestimmung meint die Einbeziehung in gemeinschaftliche Entscheidungen. Partizipation geht über individuelle Entscheidungsspielräume hinaus und umfasst das aktive Mitgestalten und die Einflussnahme an einem Ergebnis und den gesamtgesellschaftlichen Lebensbedingungen.

Mit **Selbstbestimmung** hingegen ist das Ausmaß der Möglichkeiten gemeint, selbst über Fragen des eigenen Lebens entscheiden zu können. Partizipation kann diese Möglichkeiten erweitern, beispielsweise weil sich durch das Mitentscheiden gesellschaftliche Rahmenbedingungen verbessern und der Zuwachs an Selbstbestimmung auch konkret Lebensbedingungen aufwertet.

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

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

<sup>2</sup> Ebd.

<sup>3</sup> Deutsches Institut für Menschenrechte: Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention (o.D.). Online

verfügbar unter: [https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Positionen\\_nr\\_3\\_Partizipation\\_ein\\_Querschnittsanliegen\\_der\\_UN\\_Behindertenrechtskonvention.pdf](https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Positionen_nr_3_Partizipation_ein_Querschnittsanliegen_der_UN_Behindertenrechtskonvention.pdf), zuletzt geprüft am 09.04.2025

## Diskriminierung und Diskriminierungsschutz

In der Vergangenheit haben Menschen mit Behinderungen vielfach die Erfahrung gemacht, nicht gleichberechtigt an Entscheidungsprozessen mitwirken zu dürfen. Sie wurden in vielen Handlungsfeldern rechtlich oder faktisch ausgeschlossen und somit benachteiligt.<sup>4</sup> Ein anderes Wort für Benachteiligung ist Diskriminierung. Dies beschreibt eine ungünstige Behandlung, die dann vorliegt, wenn Menschen ungleich anderer nicht ihre sozialen Rechte zustehen oder diese eingeschränkt werden. Damit hat eine benachteiligende Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihren Familien wiederum unmittelbaren Einfluss darauf, in welchem Maß ihnen gesellschaftliche Partizipation möglich ist. Für kleine Kinder und Kinder, die nicht sprachfähig sind, bleibt es oft den Eltern und Zugehörigen überlassen, die Bedarfe politisch einzufordern.<sup>5</sup>

In der gelebten Praxis sind Teilhabe, Selbstbestimmung und Partizipation bei Kindern und Jugendlichen grundlegend nicht gleichberechtigt, unabhängig davon, ob sie mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen leben. Grund dafür ist, dass gesellschaftliche Rahmenbedingungen sich an den Bedarfen erwachsener Menschen orientieren, obwohl Kindern die gleichen Grundrechte zustehen.<sup>6</sup> Der Personenkreis der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ist daher in mehrfacher Hinsicht von Diskriminierung und dem Ausschluss an partizipativer Teilhabe betroffen.

## Partizipation erfolgreich umsetzen

Die Klarstellung der eigenen Bedarfslagen und die daran geknüpfte Anteilnahme an politischen Entscheidungsprozessen sind ein großes Potential der Selbsthilfe. Folgende Beispiele stehen für

besonders erfolgreiche Möglichkeiten der Partizipation im Rahmen der familienorientierten Selbsthilfe:

### DIE UN-BEHINDERTEN-RECHTSKONVENTION



Der Grundgedanke der UN-Behindertenrechtskonvention beschreibt, „[...] 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“. Es handelt sich daher bei denen in der Konvention beschriebenen Rechte nicht um zusätzliche Rechte, sondern um die allgemeinen Menschenrechte, die lediglich für den Personenkreis der Menschen mit Behinderung konkretisiert wurden.

### → Interessenvertretung durch Vereine und Verbände

Mitglieder von Selbsthilfevereinen bringen persönliche Erfahrungen und spezielles Expertenwissen zu einem Themenbereich ein. So werden individuelle Bedürfnisse kollektiv in handlungsrelevantes, strukturiertes Wissen überführt, was den Vereinen ermöglicht, als legitime Interessenvertreter gegenüber politischen Institutionen aufzutreten und aktiv Einfluss auf die Gestaltung von Rahmenbedingungen zu nehmen. Kleinere Selbsthilfeorganisationen schließen sich häufig Bundes- und Dachverbände an, die ihre Interessen bündeln und vertreten, um den gemeinsamen Forderungen mehr Gehör im politischen Alltag zu verschaffen. Selbsthilfeorganisationen leiten relevante Informationen wie etwa krankheits- bzw. behinderungsspezifische

<sup>4</sup> Ebd.

<sup>5</sup> Eine stellvertretende Selbstvertretung ist nur dann sinnvoll, wenn Partizipation seitens der Kinder und Jugendlichen auch mittels gestützter Kommunikation nicht selbst gleichberechtigt umgesetzt werden kann.

<sup>6</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

Herausforderungen der Mitglieder an die Dachverbände weiter.

#### → Selbstvertretung in Gremien des Sozialrechts

Die gesetzlichen Vorgaben zur Partizipation ermöglichen die Selbstvertretung in Gremien verschiedener Sozialrechtsbereiche, zum Beispiel als Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss der gesetzlichen Krankenversicherung. Bei Interesse sich im Rahmen der Selbstvertretung in Bundesgremien zu engagieren, wenden Sie sich an ihre Bundes- und Dachverbände.

#### → Partizipation durch Aktivismus

Mögliche Formen auch außerhalb der Verbände aktiv zu werden sind: offene Briefe an politische Entscheidungsträger\*innen bzw. Organisationen, Demonstrationen organisieren, Präsenz in den Sozialen Medien nutzen.

#### → Partizipation durch Forschung

Betroffene Menschen können sich beispielsweise in Entwicklungsprozesse in der Gesundheitsversorgung einbringen, wie etwa bei Medikamenten, damit Änderungen praxistaugliche Umsetzung finden. Auch bei teilhabeorientierten Forschungsvorhaben ist die Selbstvertretungsperspektive bedeutend und vielfach besonders erwünscht.<sup>7</sup>

#### → 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.<sup>8</sup>

#### → Partizipation durch Rechtdurchsetzung

Wenn bestimmte Rechte nicht eingehalten oder umgesetzt werden, ermöglicht der sogenannte Rechtsweg begründete Forderungen durchzusetzen. Ein für die Selbsthilfe besonders relevantes Mittel hierfür stellt die Verbändeklage dar. Die Verbandsklage als Mittel zur Barrierefreiheit setzt Kompetenz bei der Umsetzung voraus. Grundlage

einer erfolgreichen Klage bilden rechtliche Beratung und Coaching.

### LINKS ZU WICHTIGEN GESETZEN



- ✦ [Allgemeine Erklärung der Menschenrechte](#)
- ✦ [Kinderrechtskonvention](#)
- ✦ [UN-Behindertenrechtskonvention](#)
- ✦ [Grundgesetz](#)
- ✦ [Bundesteilhabegesetz](#)
- ✦ [Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz](#)
- ✦ [Behindertengleichstellungsgesetz](#)
- ✦ [Kinder- und Jugendstärkungsgesetz](#)
- ✦ [2. Pflegestärkungsgesetz](#)

### Weshalb ist Partizipation wichtig?

Partizipation lässt sich als Grundgedanke der Demokratie in Deutschland betrachten. Denn eine funktionierende Demokratie gibt es nur durch die Möglichkeit, sich für seine Interessen und Wünsche einbringen und dementsprechend sein eigenes Lebensumfeld aktiv mitgestalten zu können. Es geht darum, dass auch Menschen mit Behinderungen und ihre Familien ihre Erfahrungen einbringen, damit Entscheidungen fair und gerecht getroffen werden.

Bereiche, in denen das Kindernetzwerk Partizipation seitens der Selbsthilfeorganisationen für die Belange von Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen als besonders wichtig betrachten sind u.a.:

#### Partizipation in der Gesundheitsversorgung

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sind auf eine verlässliche, passende Gesundheitsversorgung angewiesen. Deshalb ist es wichtig, dass ihre Erfahrungen in Entscheidungen einfließen (vgl. § 140f SGB V). Die Selbsthilfe bringt ihr Erfahrungswissen in wichtige Gremien ein und setzt sich dafür ein, dass die Versorgung gerecht, barrierefrei und an

<sup>7</sup> Weitere Informationen zum Thema Partizipative Forschung unter: <https://www.socialnet.de/lexikon/Partizipative-Forschung>

<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.

der Lebensrealität der jungen Menschen und ihrer Familien orientiert ist. Ziel ist eine bessere Versorgung, die Leiden vermeidet, Lebensqualität stärkt und echte Wahlmöglichkeiten bei Therapien bietet.

### Partizipation im Kontext Bildung

Im Kontext Bildung bedeutet Partizipation individuelle Hürden abzubauen und im Betreuungs- und Bildungsalltag gleiche Voraussetzungen für eine möglichst gerechte Bildung aller zu schaffen. Umgesetzt wird dies etwa durch die Beteiligung an Elternräten und Schüler\*innenvertretungen, sowie auf landespolitischer Ebene.

### Partizipation durch Barrierefreiheit

Fehlende Barrierefreiheit grenzt Menschen aus, statt ihnen lediglich den Zugang zu Orten und Inhalten zu erschweren. Gleichberechtigte Partizipation ist nur dann möglich, wenn die Rahmenbedingungen entsprechend der Belange aller angepasst werden. Damit dies gelingt, müssen die Perspektiven der betroffenen jungen Menschen und ihrer Familien berücksichtigt werden und entsprechende Vorkehrungen für ihre Beteiligung getroffen werden. Dazu gehört der Abbau baulicher und struktureller Barrieren sowie der Einsatz unterstützter Kommunikation und weiter gefasster Hilfen wie Assistenz.

### Partizipation durch Wissen

Wissen zu den eigenen Bedarfslagen, zu den Rechten und Unterstützungssystemen erweitert

nicht nur individuelle Handlungsspielräume, sondern hilft dabei, gesellschaftliche Strukturen im positiven Sinne anzupassen. Hier braucht es einen Ort, an dem relevante Wissensbestände betroffener Menschen zusammengeführt werden. Die dafür vorgesehene gesellschaftliche Struktur ist die Selbsthilfe. Deren Beteiligung an wichtigen Wissensaustauschformaten, wie Kongressen, Messen und Fachtagungen ist daher wichtig. Auch die Beteiligung an Forschungsvorhaben, die Wissen generieren, führt dazu, dass die Bedarfe von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen besser berücksichtigt werden können.

### Partizipation durch Diskriminierungsschutz

Partizipation umfasst auch die Nutzung von Instanzen wie Beschwerdestellen zum Abbau von Diskriminierung. Sie stärkt damit auch die politische Einflussnahme auf die gesellschaftlichen Verhältnisse.

### Link zum Weiterlesen

Deutsches Institut für Menschenrechte (Hg.): Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention. Online verfügbar unter [https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Positionen\\_nr\\_3\\_Partizipation\\_ein\\_Querschnittsanliegen\\_der\\_UN\\_Behindertenrechtskonvention.pdf](https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Positionen_nr_3_Partizipation_ein_Querschnittsanliegen_der_UN_Behindertenrechtskonvention.pdf), zuletzt geprüft am 09.04.2025

#### Hinweis

Die Inhalte dieses Merkblatts sind 2023-2025 im Rahmen des GKV-geförderten Projekts „Selbsthilfe leicht gemacht!“ partizipativ in der Selbsthilfe erarbeitet 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 Homepage 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