

Handout: Zusammenarbeit mit Selbstvertretungen von jungen Menschen mit Behinderung

Berlin, 24.11.2024

Kindernetzwerk e.V., Benita Eisenhardt

AG „Zusammenarbeit mit Selbstvertretungen“

„Wie wird die Pflicht zur Zusammenarbeit mit Selbstvertretungen drei Jahre nach Inkrafttreten von § 4a SGB VIII mit dem KJSG umgesetzt? Ist die Kinder- und Jugendhilfe gut aufgestellt für die Zusammenarbeit mit Selbstvertretungen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und ihren Familien?“

In dieser AG soll der Ist-Stand der Umsetzung des § 4a SGB VIII (kritisch?) diskutiert und Faktoren identifiziert werden, die die Zusammenarbeit von Jugendämtern und Selbstvertretungsorganisationen weiter stärken können. Außerdem soll auf Unklarheiten rund um die Norm eingegangen werden (Was heißt „zusammenarbeiten, anregen und fördern“? Können bestimmte Selbstvertretungen ausgeschlossen werden?).“

1. Wer oder was ist eigentlich die Selbsthilfe?

Bevor ich auf die Erfahrungen und Herausforderungen von Kooperationen mit der Kinder- und Jugendhilfe eingehe, möchte ich mit ihnen einen genaueren Blick auf den Begriff der Selbsthilfe bzw. Selbstvertretung werfen.

Der Begriff „Selbsthilfe“ bedeutet zunächst einmal nur, die eigenen Probleme selbst in die Hand zu nehmen, also sich selbst zu helfen. Aber mittlerweile ist es auch die Bezeichnung einer ganzen zivilgesellschaftlichen Struktur, die manchmal auch als **vierte Säule des Gesundheitswesens** in Deutschland bezeichnet wird.

Die Ursprünge reichen bis ins 19. Jahrhundert zurück (z.B. wurde der Deutscher Allergie und Asthmabund e.V. schon 1897 gegründet). Ziel war es, sich über alltagsrelevante Aspekte auszutauschen (Alltagstipps) und andererseits die Patientenposition gegenüber der Dominanz der Ärzteschaft zu stärken („Götter in Weiß“).

Während anfangs noch große Skepsis gegenüber der Selbsthilfe vorherrschte, konnte man seit den 1990ern eine zunehmende Zusammenarbeit zwischen dem Versorgungssystem und den Selbsthilfestrukturen feststellen. Denn neben der positiven empowernden Wirkung auf den betroffenen Personenkreis zeigte sich auch, dass die Perspektiven der Selbsthilfe durchaus befruchtend für Entwicklungsprozesse waren.

Gesundheitsreformen in den 2000ern und auch durch die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention stärkte die Selbsthilfe bzw. Selbstvertretungsstrukturen.

Es gibt nicht DIE Selbsthilfe und keine festen Regeln, wie Selbsthilfe umgesetzt werden muss. Selbsthilfegruppen wie auch Selbsthilfeorganisationen entstehen, formieren und entwickeln sich ganz individuell.

Formate reichen von Gesprächskreisen über Familienwochenenden bis hin zu digitalen Austauschplattformen. Selbsthilfe bietet Peerberatung, Telefon-Hotlines bis hin zu komplexen Fallbegleitungen.

Manche Organisationen haben sich professionalisiert, haben Angebote entwickelt und arbeiten mit hauptamtlichen Mitarbeitenden. Andere werden durch ein rein ehrenamtliches Engagement von einer Handvoll Menschen getragen.

Immer geht es darum für den eigenen Personenkreis, meist diagnosebezogen, die relevanten **Informationen zu bündeln** und an den eigenen Personenkreis weiterzugeben, oft in Zusammenarbeit mit Expert:innen (Tagungen und Workshops).

Nicht zuletzt geht es aber auch um eine **politische Interessenvertretung**, um die Forderungen des eigenen Personenkreises in gesellschaftliche Entwicklungen einzubringen.

Laut Selbsthilfeforschung ist die Selbsthilfe:

- ehrenamtlich
- freiwillig
- demokratisch
- ohne Gewinnabsichten
- und hat die Bewältigung eines gemeinsamen Problems zum Ziel

Quelle: BAG Selbsthilfe, NAKOS, DAG SHG, Dr. Chr. Kofahl

Was ist der Unterschied zwischen Selbsthilfe und Selbstvertretung?

Selbstvertretung bedeutet, dass Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen ihre eigenen Interessen vertreten, ohne dass dies durch Personen ohne Behinderung geschieht.

Selbsthilfeorganisationen fungieren als Interessenvertretung, wobei meist viele der Mitglieder auch selbst behindert oder chronisch krank sind, oder es sind ihre Angehörigen. Da die Ziele zum einen das bündeln von Informationen aber auch die Verbesserung von Behandlung oder Versorgung oder Teilhabe des eigenen Personenkreises ist, freut sich die Selbsthilfe auch über die Unterstützung von Expert:innen und Fachkräften. Daher sind meist nicht alle Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation selbst betroffen.

In der Regel lässt sich an den Satzungen der Organisationen herauslesen, ob es sich um Selbstvertretungsorganisationen oder im weiteren Sinne um zivilgesellschaftliche Organisationen handelt. Bei **Selbstvertretungsorganisationen** ist die Beteiligung von betroffenen Menschen verbindlich festgeschrieben.

Laut UN-Ausschuss sollte in Selbstvertretungsorganisationen mindestens die Hälfte der Mitglieder auch selbst betroffen sein, damit sie die Entscheidungen in der Organisation maßgeblich beeinflussen können. Quelle: Liga Selbstvertretung

Aber auch in Selbsthilfeorganisationen, in denen es weniger als 50% betroffene Menschen gibt, gibt es oft Gremienstrukturen, die die Partizipation sichern. So bietet die Selbsthilfe eine Plattform für die Selbstvertreter:innen behinderte und ermöglicht ihnen den Zugang zu Infrastruktur und politischem Gehör.

Die Behinderung oder chronische Erkrankung eines Kindes wirkt sich meist auch direkt auf das Leben der Eltern und Geschwister aus. Sie sind durch die Versorgungsanforderungen ebenso von der Behinderung betroffen. Auch sie haben das Recht, ihre eigene Betroffenheit in relevanten Angelegenheiten zu vertreten und sich in Entwicklungsprozesse einzubringen.

Die Selbsthilfe ist also mehrperspektivisch ausgerichtet.

Wie finden Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern zur Selbsthilfe?

Die meisten Menschen haben erst mit Selbsthilfe zu tun, wenn sie mit behinderungs- oder krankheitsbedingten Fragen konfrontiert werden.

Wenn ein Kind sich nicht altersgerecht entwickelt oder eine chronische Krankheit oder Behinderung hat, suchen Eltern nach Informationen, um ihrem Kind bestmöglich zu helfen und sich bezüglich der weiteren Behandlung und Förderung entscheiden zu können. So gelangen sie zur Selbsthilfe.

Dort erhalten sie Informationen zu dem Krankheitsbild oder der Behinderung, sie können sich unkompliziert mit anderen Eltern austauschen, die ähnliche Erfahrungen machen. Der Austausch erfolgt auf Augenhöhe und freiwillig. Viele Familien fühlen sich gut aufgehoben und nehmen die Angebote der Selbsthilfe gerne in Anspruch, und irgendwann beteiligen sie sich vielleicht an der Organisation und treten dem Verein bei.

Auch betroffene Kinder, Jugendliche finden bei den Familienangeboten oder in der Jungen Selbsthilfe Möglichkeiten zum Austausch. Sie stärken sich gegenseitig und lernen, mit ihren Herausforderungen umzugehen in dem Bewusstsein, dass sie nicht alleine mit diesen sind.

Selbstvertretungsstrukturen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung

Bislang gibt es keine Selbstvertretungsstruktur behinderter Kinder und Jugendlicher, die es ihnen ermöglicht, sich an allen Entscheidungen, die ihr Leben betreffen, zu beteiligen.

Sie stehen weder im Fokus von Kinder- und Jugendprogrammen noch von Beiräten für behinderte Menschen, die sich in der Regel an Erwachsene richten. Auch im G-BA sind die Interessen von Kindern nicht explizit vertreten (z.B. gibt es keinen Kinderbeauftragten).

Im Bundesjugendring können sich natürlich auch junge Menschen mit Behinderungen über die jeweiligen Mitgliedsverbände beteiligen, allerdings werden deren Voraussetzungen für die Teilnahme hinsichtlich Barrierefreiheit oft nicht ausreichend mitgedacht. Dies erschwert die Partizipation junger Menschen mit Behinderung. Zudem werden die Themen und Diskurse dort durch die nicht behinderte Mehrheit bestimmt. Themen der Versorgung und der Teilhabe bleiben allenfalls Randthemen.

In der Selbsthilfe gibt es in vielen Verbänden Gruppen für den Austausch junger Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung untereinander. Auch die **Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk e.V.** gibt es seit vielen Jahren als Plattform für junge Selbstvertreter:innen, die sich krankheits- und behinderungsformenübergreifend auf bundespolitischer Ebene engagieren wollen. Im Rahmen des Beteiligungsprozesses "Gemeinsam zum Ziel." hat sich **jumemb** gegründet, eine bundesweite und behinderungsübergreifende Gruppe junger Menschen mit Behinderung, mit dem Ziel sich aktiv und mit eigener Stimme für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe einzusetzen. Sie ist angebunden an den Bundesverband behinderter Eltern e.V. (bbe) und über Projektmittel des Partizipationsfonds finanziell gefördert. Auch der **Kinder- und Jugendlichen-Selbstvertretungsrat im Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. (BbP)**, der sich im Jahr 2023 gegründet hat, ist ein Beispiel für Selbstvertretungsstrukturen junger Menschen mit Behinderung im Rahmen der Selbsthilfe. Weitere Kontakte zu Strukturen der Jungen Selbsthilfe können über das Kindernetzwerk erfragt werden.

2. Bisherige Kooperationserfahrungen in der Selbsthilfe mit der Kinder- und Jugendhilfe

Die Rückmeldungen aus der Selbsthilfe zu Kooperationserfahrungen mit der Kinder- und Jugendhilfe sind je nach kommunaler Praxis äußerst heterogen: Es gibt in manchen Regionen bereits langjährige Vernetzungsstrukturen. In anderen Regionen gibt es kaum einen Austausch und keine regelmäßigen Kontakte.

Meistens läuft die Einbeziehung unstrukturiert über einzelne engagierte Akteure und ist abhängig von der Haltung und dem Informationsstand der Fachkräfte. Oft handelt es sich auch eher um Vorstufen von Beteiligung (vgl. Partizipationspyramide nach Straßburger und Rieger).

Aber auch durch die Selbsthilfe gibt es Gründe, warum die Jugendhilfe in der Regel nicht der erste Ansprechpartner für Vernetzung ist. Denn der **Fokus der Vernetzung und Kooperation liegt oft eher bei den Themen Teilhabe und Versorgung**, wie unsere Mitgliederbefragung aus dem Jahr 2022 zeigt. Quelle: https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Empowerment_Handreichung_CareManagement_230623.pdf?m=1687753751&

Für die Familien haben diese gesundheitlichen Probleme und Teilhabebarrrieren meist eine hohe Priorität im Alltag. Mit ihren oft begrenzten ehrenamtlichen Ressourcen vernetzen und engagieren sich die Selbsthilfestrukturen daher meist eher in diese Richtung.

Außerdem gibt es im Gesundheits- und Teilhabebereich bereits formalisierte Beteiligungsstrukturen, die die Partizipation und Förderung der Selbsthilfestrukturen regeln (z.B. als Patientenvertretung im G-BA und mit der Selbsthilfeförderung oder in Beiräten für Menschen mit Behinderung und dem Partizipationsfond).

Fragen zum familiären Miteinander stehen bei vielen Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern zwar meist nicht im Fokus, aber im Austausch der Familien innerhalb der Selbsthilfe spielen diese Themen natürlich auch eine Rolle. Familien trennen ihre Themen ja nicht nach sozialrechtlicher Zuordnung, wenn sie sich untereinander unterhalten. Bisher gibt es aber kaum öffentliche Stellen der Jugendhilfe, mit denen ein fallübergeordneter strukturierter Austausch hinsichtlich dieser Themen stattfindet.

Eine Beteiligung von Selbsthilfestrukturen an Jugendhilfeausschüssen ist bisher unserem Wissen nach eher selten, könnte aber sehr sinnvoll sein. Die Frage ist, ob sich genügend engagierte Selbstvertretungen finden, um noch weitere Gremienarbeit abzudecken.

Als Dachverband werden wir seit dem KJSG häufiger bezüglich der Teilnahme an Veranstaltungen und fachlichen Diskursen angefragt. Teils kommen auch Verfahrenslotsen auf uns zu und fragen nach kommunalen Kontakten der Selbsthilfe, damit sie ihre eigenen regionalen Netzwerke aufbauen können. Teils gibt es Zusammenarbeit hinsichtlich verschiedener Forschungsprojekte.

3. Was sind Herausforderungen für eine gute Kooperation?

Heterogenität der familienbezogenen Selbsthilfestrukturen sind bei Vernetzung und Kooperation zu berücksichtigen Es braucht daher unterschiedliche Beteiligungsformate, um alle mitzunehmen.

Die meisten Selbsthilfestrukturen sind kleine ehrenamtsbasierte indikationsbezogene Vereine, aber es gibt auch viele Bundesverbände, die über Projektförderungen hauptamtliche Mitarbeiter:innen beschäftigen.

Denn Selbsthilfe ist:

- meist indikationsbezogen (krankheits- bzw. symptombezogen)
- mehrperspektivisch, denn sie vertreten die Interessen der ganzen Familie: betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Geschwister, (Pflege-)Eltern, andere An- und Zugehörige
- oft überregional organisiert
- ehrenamtlich (demzufolge wenig zeitliche und finanzielle Ressourcen)

Stellvertretende Selbstvertretung

Nicht immer gelingt die Selbstvertretung von jungen Menschen mit komplexen Behinderungen, wenn sie nicht selbst ihre Stimmen erheben können. Es wird "großzügig interpretiert", was diese jungen Menschen wollen, und das gelingt mal besser und mal nicht so gut. Häufig kann nur die nähere Familie, als Sprachrohr dienen. Aber da diese meist stark in die Versorgung eingebunden ist, ist auch hier einer Beteiligung durch fehlende zeitliche Ressourcen Grenzen gesetzt. So sind regelmäßige Termine manchmal schwieriger wahrzunehmen als einzelne Termine zu bestimmten Themen.

Endliche Ressourcen

Die Junge Selbsthilfe und auch die Eltern sind sehr daran interessiert, sich in fachliche Netzwerke einzubringen und gesellschaftliche Zukunft mitzugestalten. Allerdings sind dem Ehrenamt auch Grenzen gesetzt, seien es Barrieren aufgrund eines hohen Versorgungsbedarfs, der Sprache, fehlender Assistenz oder finanziell.

Will man Beteiligung ermöglichen, sollten unterstützte Kommunikationsformen berücksichtigt und Ausgaben, wie Fahrtkosten, Anmeldegebühren und ggf. Übernachtungskosten, erstattet werden. Insbesondere junge Selbstvertretungen haben in der Regel keine finanziellen Ressourcen, um die Beteiligung aus eigener Tasche zu finanzieren.

4. Ein Beispiel guter Partizipation

Konferenz für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien

In dem breit angelegten Beteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel: Wir gestalten die Inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“ des Bundesfamilienministeriums wurden von November 2022 bis Dezember 2023 die Umsetzungsoptionen einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe mit vielen Akteuren diskutiert. Darunter waren auch Selbsthilfeorganisationen, aber insbesondere eben auch junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien, die sich als Expert*innen in eigener Sache, im Selbstvertretungsrat des Beteiligungsprozesses aktiv eingebracht haben. Im Rahmen des Selbstvertretungsrates fand vom 26. bis 28. Januar 2024 in Berlin eine Konferenz für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien statt, in der die Perspektiven junger Menschen mit Behinderung und ihrer Familien eingeholt wurden. Durch diesen Mix an Partizipation konnten viele unterschiedliche Perspektiven in den Gesetzesentwicklungsprozess einfließen.



Die Lebensrealitäten und Herausforderungen der jungen Menschen und ihrer Familien, sowie ihre Forderungen für ein inklusives SGB VIII wurden in einer Broschüre veröffentlicht, die der öffentlichen und freien Kinder- und Jugendhilfe, viele Lösungsansätze mit auf den Weg gibt:

https://www.kindernetzwerk.de/FamKo_Broschuere_final.pdf?m=1732085915&

5. Was kann zu guter Kooperation beitragen?

Besser: Wie kann die Partizipation der Selbsthilfe bzw. Selbstvertretung in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe gelingen?

- > **Offenheit für neue Themen:** Durch die Beteiligung von Kindern mit Behinderung und ihren Familien wird sich die Kinder- und Jugendhilfe mit für sie neuen Themen auseinandersetzen müssen. Es hilft, wenn sie dabei mit Neugier und Offenheit in den Austausch geht. Hilfreich ist, wenn die Jugendhilfe die Rückmeldungen der Familien als ein wertvolles Feedback sieht und beide Seiten der Wunsch verbindet, Prozesse gemeinsam weiterzuentwickeln.
- > Bestehende **Beteiligungsformate der Kinder- und Jugendhilfe** müssen sich für den neuen Personenkreis öffnen und entsprechende Vorkehrungen treffen, um Barrieren abzubauen (barrierefreie Räumlichkeiten, UK wie Gebärdendolmetscher, Verstehensassistenz, etc.).
- > Eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe muss Partizipation über **vielfältige Beteiligungsformate** ermöglichen: Nicht jeder junge Mensch mit Behinderungen und gesundheitlichen Versorgungsnotwendigkeiten wird seine Interessen in einem Kinder- und Jugendring oder ähnlichen Beteiligungsformaten, die es für junge Menschen gibt, ausreichend vertreten können.

- > Verschiedene Personengruppen müssen mit ihren jeweiligen **Perspektiven berücksichtigt** werden: junge Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, Eltern, Geschwister.
- > Bestehende selbstorganisierte Zusammenschlüsse der Selbstvertretung aus der **Selbsthilfe berücksichtigen**. Familien können nicht noch einen zweiten Verein gründen, um auch in der Jugendhilfe gehört zu werden.
- > Es braucht **trialogische Prozesse**: Kommunikation zwischen den betroffenen jungen Menschen/ ihren Familien, der Verwaltung und der Politik auf Augenhöhe.
- > Moderierte Netzwerke können helfen, die Selbsthilfe konsequent auf Augenhöhe in fachliche Diskurse einzubeziehen. Besonders hilfreich sind sie, wenn sie sich auf die Themen Teilhabe und Versorgung von Kindern und Jugendlichen konzentrieren und allen unterstützenden Strukturen offen stehen. Beispiele guter Praxis: Kinderversorgungsnetz Berlin.
- > Die Einbeziehung der übergeordneten **Bundes- und Dachverbände der Selbsthilfe** ist wichtig, weil sie die einzelnen indikationsabhängigen Rückmeldungen zusammenführen und sich daraus dann ein Bild von strukturellen Fragestellungen und Problemlagen ergeben. Sie bündeln die Stimmen und ergänzen auch die Perspektiven der Personenkreise, die sonst nicht vertreten wären, weil die eigene Lebensrealität, z.B. aufgrund akuter Krankheitsphase, einer direkten Selbstvertretung temporär entgegen steht.
- > **Weiterleiten zur Selbsthilfe**: Wissen darum, dass eine krankheitsspezifische Anbindung der Familien an Selbsthilfestrukturen wesentlich für eine gute Unterstützung der Kinder und ihrer Familien sein kann, z.B. bei seltenen chronischen Erkrankungen.
- > **Überregionale Informationsportale zu wesentlichen Themen der Versorgung und Teilhabe von Kindern mit Behinderung und chronischer Erkrankung**: Diese Portale enthalten wesentliche Informationen zu den Unterstützungsstrukturen einer Region und helfen nicht nur den betroffenen Familien, sondern auch den Fachkräften aus der Kinder- und Jugendhilfe und anderen Bereichen sich zurecht zu finden und passende Unterstützungsangebote zu ermitteln und zu vernetzen. Beispiele guter Praxis: <https://www.intakt.info/> und <https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/>

6. Wie kann die Kinder- und Jugendhilfe junge Selbstvertretung stärken?

- > Bestehende Beteiligungsformate barrierefrei ausrichten.
- > Vorgaben für Beteiligungsstrukturen in Einrichtungen und Diensten zur Beteiligung der Selbstvertretung schaffen.
- > Wissen vermitteln, welche Rechte Kinder- und Jugendliche mit Behinderungen haben.
- > Ressourcen für die Beteiligung bereitstellen (barrierefrei zugängliche Räumlichkeiten, Übersetzung in Leichte Sprache, Gebärdendolmetscher, Assistenz etc.)
- > Selbstvertretungsstrukturen für junge Menschen mit Behinderung in Schulen fördern (organisatorische Unterstützung z.B. als Untergremien der Schülerversammlung)
- > Strukturierte Vernetzung auf Augenhöhe: Jugendhilfeplan, Verfahrenslotsen, Teilhabe- und Versorgungsnetzwerke mit angeschlossenen Informationsportalen