

### **Bürgerschaftliches Engagement von Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung**

Die Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung ist die selbstbestimmte gegenseitige Unterstützung, die Bewältigung im Umgang mit der Beeinträchtigung sowie die gemeinsame Interessensvertretung in unserer Gesellschaft. Sie steht für ein vielfältiges bürgerschaftliches Engagement von Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung. Das bürgerschaftliche Engagement von Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung vor allem im Gesundheits- und Sozialbereich hat hier eine lange Tradition. In Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene, in Selbsthilfeorganisationen und -verbänden auf Landes- und Bundesebene und in Vereinen haben die Betroffenen ein solidarisches Netz zur gegenseitigen Unterstützung gebildet.

In der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) sind mittlerweile 115 bundesweite Selbsthilfeorganisationen und 14 Landes-Arbeitsgemeinschaften in den Bundesländern organisiert. Ordentliches Mitglied der BAG SELBSTHILFE können nur „reine“ Selbsthilfeorganisationen werden. In ihrer Satzung ist festgehalten: „In Ausgestaltung des Sozialstaatsgebots des Grundgesetzes tritt die BAG SELBSTHILFE unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von behinderten und chronisch kranken Menschen ein“.

Diese Organisationen und die BAG SELBSTHILFE formulieren selbstbestimmt ihre Ansprüche und Forderungen an unsere Gesellschaft und an den Gesetzgeber. Mittlerweile sehen zahlreiche Gesetzesregelungen eine Beteiligung der Selbsthilfeorganisationen/verbände vor. Damit kann die Erfahrung der betroffenen Menschen in diesen Zusammenhängen zur Geltung gebracht werden.

Die Verabschiedung des SGB IX –Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen hat den Perspektivwechsel von der Fürsorge zur Teilhabe behinderter Menschen rechtlich umgesetzt. Und auch im Artikel 3 des Grundgesetzes wurde 1994 mit dem Zusatz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ das Benachteiligungsverbot festgeschrieben und in weiteren Einzelgesetzen wie zum Beispiel im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) 2002, dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) 2006 und in weiteren Regelungen in Länderzuständigkeit. Noch weiter geht die seit März 2009 auch in Deutschland in

Kraft getretene UN-Konvention für die Rechte behinderter Menschen (UN-BRK) mit der die Behindertenpolitik eine Politik der Menschenrechte geworden ist. In der praktischen Umsetzung im täglichen Leben gilt das Leitbild: „Nichts über uns ohne uns“. Die inhaltlichen Themenstellungen in dieser UN-Konvention sind: Teilhabe – Barrierefreiheit – Bildung. Diese UN-Konvention fordert „Inklusion“ auf allen Ebenen.

### **Engagement als grundlegende Ressource der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen**

Die Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und die BAG SELBSTHILFE sind eine akzeptierte Interessenvertretung und werden im Zusammenhang von Gesetzgebungsverfahren angehört und beteiligt.

Dennoch ist das freiwillige bürgerschaftliche Engagement behinderter und chronisch kranker Menschen unverändert ein zentrales Handlungsfeld der Selbsthilfe. Aktuell sind zwei gesellschaftliche Themen von besonderer Bedeutung:

(a) Die notwendigen Aktivitäten zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sowie das Thema gesundheitliche Versorgung.

Die Herangehensweise der UN-BRK ist dabei sehr anspruchsvoll. Behinderung wird nicht mehr als etwas begriffen, dass die „Normalen“ den Betroffenen zuschreiben. Menschen sind nicht behindert, sie werden behindert. Behinderung entsteht, wenn die Gesellschaft auf spezifische Besonderheiten und Beeinträchtigungen der behinderten Menschen nicht reagiert.

(b) Auch in der gesundheitlichen Versorgung ist das freiwillige bürgerschaftliche Engagement der Selbsthilfe gefordert. Die Selbsthilfe hat nach der gesetzlichen Regelung der Patientenbeteiligungsverordnung nach § 140ff SGB V ein Mitberatungsrecht vor allem bei der Ausgestaltung der gesetzlichen Regelungen im Gesundheitssystem und der gesundheitlichen Versorgung auf Bundes- und Landesebene. Im Plenum und in den 8 Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beraten die Patientenvertreter/innen neben den Ärzten, den Krankenhäusern und der Krankenkassen mit. Diese mehr als 130 Patientenvertreter/innen kommen aus dem Kreis der Betroffenen oder ihrer Angehörigen und werden als sachkundige Personen benannt. Die Patientenvertreter/innen haben in diesem G-BA ein Mitberatungsrecht und ihre Organisationen können Anträge stellen. Mit der Patientenvertretung im G-BA erhalten die Betroffenen zumindest einen Einblick in die Grundlagen der sozialrechtlichen Regelungen des Leistungsgeschehens in unserem Gesundheitswesen. Sie entscheiden noch nicht mit, aber sie beraten und gestalten mit.

Im Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behindertengleichstellungsgesetz - BGG) ist geregelt, welche Maßnahmen zu treffen sind, um eine umfassende Barrierefreiheit in Deutschland herzustellen. Allerdings gilt dieses Gesetz nur für die Dienststellen und sonstigen Einrichtungen der Bundesverwaltung, einschließlich der bundesunmittelbaren Körperschaften, Anstalten und Stiftungen des öffentlichen Rechts im Rahmen ihres jeweiligen Aufgabenbereichs. Analoge Regelungen gibt es auch auf der Ebene der Bundesländer, da aufgrund unseres föderalen Systems viele Angelegenheiten der Barrierefreiheit in die Kompetenz der Bundesländer fallen.

In entsprechenden Rechtsverordnungen regelt der Gesetzgeber die Umsetzung für seinen Bereich für blinde und gehörlose Menschen in der Kommunikationshilfeverordnung sowie die Barrierefreiheit in elektronischen Medien in der Barrierefreie Informationstechnik Verordnung (BITV). Für diesen Bereich hat der Verordnungsgeber aufgrund der Nichtberücksichtigung einiger Behindertengruppen eine Novellierung beschlossen, in der nun auch, nicht zuletzt aufgrund des Drucks der Behindertenverbände, auch die Personengruppe der gehörlosen Menschen und der Menschen mit intellektuellen Einschränkungen berücksichtigt sind. Diese Verordnung ist am 12.09.2011 in Kraft getreten.

Da - wie oben beschrieben - der Geltungsbereich des Gesetzes sehr eingeschränkt ist und nicht zu einer umfassenden Barrierefreiheit in allen Bereichen geeignet ist, hat der Gesetzgeber Instrumente formuliert, die es den Interessenvertretungen behinderter und chronisch kranker Menschen ermöglichen sollen, das Thema Barrierefreiheit auch in Bereichen der privaten Unternehmen oder Unternehmensverbänden voranzutreiben.

### **Nutzung der Instrumente des BGG am Beispiel Zielvereinbarungen**

Eines dieser wichtigen Instrumente ist die Möglichkeit, Zielvereinbarungen abzuschließen. Diese Zielvereinbarungen können auf freiwilliger Basis zwischen anerkannten Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und Unternehmen der privaten Wirtschaft zur Verbesserung der Barrierefreiheit genutzt werden. Der Gesetzgeber hat allerdings keinen Anspruch auf einen Abschluss von Zielvereinbarungen formuliert, lediglich die Aufnahme von Zielvereinbarungsgesprächen ist auf Verlangen der Verbände verpflichtend.

Mit diesem Instrument haben nun die Behindertenverbände erstmals die Möglichkeit, ihre Bedürfnisse an eine barrierefreie Umweltgestaltung für die jeweiligen Bereiche zu formulieren und niederzulegen. Spätestens zu diesem Zeitpunkt kommt die Bedeutung der ehrenamtlich tätigen Vertreterinnen und Vertretern zum Zuge. Denn es ist von besonderer Bedeutung, die Anforderungen so zu fassen, dass sie den

Bedürfnissen der Betroffenen gerecht werden. Das kann aber nur von den behinderten Menschen selbst erarbeitet werden. Gemäß dem Motto „Nichts über uns ohne uns“ haben sich also viele betroffene Menschen auf den Weg gemacht, um in ernsthaften Gesprächen und Verhandlungen mit potentiellen Zielvereinbarungspartnern Lösungen zu suchen, die dem Ziel des BGG gerecht werden. Einiges ist bereits in Normen und Verordnungen geregelt, aber große Bereiche insbesondere für z. B. die Personengruppen der gehörlosen und schwerhörigen Menschen, aber auch der Menschen mit intellektuellen Einschränkungen muss neu erarbeitet werden. In vielen Arbeitsgruppen und Ausschüssen werden demzufolge Diskussionen geführt, um mit abgestimmten Anforderungen in die Zielvereinbarungsgespräche gehen zu können. Dieser Prozess ist langwierig und erfordert eine hohe Kenntnis der Gegebenheiten, aber auch Kreativität und Phantasie.

Im Zusammenspiel von ehrenamtlichen Repräsentanten der Verbände und teilweise auch professionellen Mitarbeitern, die in erster Linie koordinierende Funktion haben, konnten eine Reihe von Zielvereinbarungen in verschiedenen Lebensbereichen erarbeitet und abgeschlossen werden, wie das Zielvereinbarungsregister beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales zeigt.

Es könnten durchaus mehr sein, aber es ist zu berücksichtigen, dass die Schar der engagierten Vertreterinnen und Vertreter der Verbände recht klein ist und daher die Ressourcen begrenzt sind.

Ein weiteres wichtiges Kriterium, was für die gesellschaftliche Durchdringung der Problematik der Barrierefreiheit von Bedeutung ist, ist die Tatsache, dass die Ergebnisse auch in die Verbandsstrukturen transportiert werden müssen. Hier kommt auf die Ehrenamtlichen eine wichtige Funktion als Multiplikatoren zu, denn es muss ein gemeinsames Verständnis erzeugt werden, damit die Diskussionsergebnisse von allen Betroffenen mit getragen werden können. Eine individualisierte Sicht der Problematik der Barrierefreiheit ist dabei eher kontraproduktiv.

### **Qualifizierung von bürgerschaftlich engagierten Menschen mit Behinderung**

Um einen Transport der erworbenen Kenntnisse in alle Ebenen der Verbändestrukturen zu erreichen, ist es notwendig, Qualifizierungsmaßnahmen aufzulegen und einen hohen Identifikationsgrad zu erreichen. Die Verbände realisieren diese Anforderungen bereits, aber auch hier gilt, dass die Ressourcen begrenzt sind und Unterstützung von dritter Seite benötigt wird, um dem o. g. Anspruch gerecht werden zu können. Einen Ansatz für Unterstützungsleistungen sowohl bei der Anbahnung von Zielvereinbarungsgesprächen wie auch bei Qualifizierungsmaßnahmen gab es in dem Projekt „Bundeskompetenzzentrum

Barrierefreiheit“, dass auf Initiative des Bundesministerium für Arbeit und Soziales für drei Jahre aufgelegt wurde und das von den Behindertenverbänden getragen wird. Allerdings ist seine Zukunft derzeit zweifelhaft, da die finanziellen Mittel für eine Fortführung des Projekts derzeit nicht in Aussicht stehen und das Projekt Ende 2012 ausläuft. Für die Verbände wäre es aber wichtig, einen Kristallisationspunkt zu haben, bei dem alle Informationen behinderungsübergreifend zusammenlaufen und wo weitere Aktivitäten koordiniert werden können. Umso bedauerlicher ist es, dass eine kontinuierliche Bearbeitung dieser Thematik nur dann stattfinden kann, wenn erneut die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Verbände aktiv werden müssen, auf dessen Schultern ohnehin eine große – manchmal zu große Last – ruht.

Als Fazit lässt sich festhalten, dass Ehrenamtlern – bürgerschaftlich Engagierten – dem Engagement – eine große Bedeutung zukommt, wenn es darum geht, ihre eigenen bzw. die Bedürfnisse der Gruppe, die sie vertreten, zu erarbeiten und in Gesprächen zu vertreten.

Freiwilliges bürgerschaftliches Engagement von behinderten und chronisch kranken Bürger/Innen findet auch in den meist indikationsbezogenen Selbsthilfegruppen/organisationen auf unterschiedlichsten Ebenen statt – Kommune, Land, Bund. Aus dem Erfahrungsschatz der Betroffenen, der gegenseitigen Information und Beratung und Kommunikation kann sich das politische Engagement und die Interessensvertretung noch weiter entwickeln und weitergehende Forderungen an die Kommunale-, Landes –und/oder Bundesebene stellen.

Für die Selbsthilfe ist bürgerschaftliches Engagement von behinderten und chronisch kranken Menschen in allen gesellschaftlichen Bereichen - Kinder, Jugend, Erwachsene, Senioren, Migranten, usw. – von großer Bedeutung. In allen Handlungsfeldern steht die Bereitschaft der behinderten und chronisch kranken Menschen im Vordergrund, sich für diese unsere Gesellschaft einzusetzen und ihre Fähigkeiten und Ressourcen zur Verfügung zu stellen. Der Gesetzgeber hat in den vergangenen Jahren verschiedene gesetzliche Regelungen zur Unterstützung dieses Engagements formuliert. Aber die wirtschaftlichen Rahmenbedingungen haben sich trotzdem insgesamt verschlechtert.

**Wolfgang Tigges**, Dipl.-Sozialpädagoge und stellvertretender Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

**Kontakt:** wolfgang.tigges@bag-selbsthilfe.de

**Volker Langguth-Wasem**, Goldschmied-Sozialarbeiter, stellvertretender Bundesvorsitzender der BAG SELBSTHILFE (Ehrenamtler) seit über 10 Jahren.

***Kontakt:*** langguth-wasem@t-online.de