



# *Gemeinsam stark* für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe!

**Ergebnisse der Konferenz für Kinder und Jugendliche mit  
Behinderung und ihre Familien vom 26. bis 28. Januar 2024**

# Zentrale Forderungen aus der Familienkonferenz

**Junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien wollen mitten in der Gesellschaft sein. Sie fordern eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe, in der sie überall dabei sein können.**

## Dafür muss:

- die Beteiligung von Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderung und ihren Familien selbstverständlich werden.
- diese Beteiligung auf allen Ebenen gesetzlich verankert und finanziell gesichert werden.

## Beratung und Begleitung:

- Junge Menschen mit Behinderung und Familien brauchen Unterstützung.
- Diese Unterstützung muss individuell und passgenau sein.
- Sie muss sowohl Beratung als auch Begleitung umfassen.
- Lots\*innen können helfen, wenn die Koordination der verschiedenen Unterstützungsangebote zu viel wird.

## Barrierefreiheit und Assistenz:

- Barrierefreiheit ist ein Muss, damit alle jungen Menschen teilhaben können.
- Bedarfsgerechte Assistenz ermöglicht es jungen Menschen mit Behinderung, selbstbestimmt am Leben teilzuhaben.

## Finanzierung:

- Die inklusive Kinder- und Jugendhilfe muss ausreichend finanziert werden, nur so können die notwendigen Verbesserungen erreicht werden.
- Die Teilhabe in der Gesellschaft sowie die Ablösung vom Elternhaus können nur gelingen, wenn die Unterstützung unabhängig vom Einkommen und Vermögen der Eltern geleistet wird.

Die Konferenz hat gezeigt, dass junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien viele gemeinsame Anliegen haben. **Sie sind sich einig: Die Kinder- und Jugendhilfe muss sich ändern, damit alle jungen Menschen mittendrin sein können.**



**Die Forderungen in Leichter Sprache finden Sie ab Seite 62.**

## Einleitung

# Liebe Leser\*innen,

**seit Jahren fordern Familien von Kindern mit Behinderung eine bessere Zukunft. Sie wollen, dass die Kinder- und Jugendhilfe endlich inklusiv wird!**

Die Forderung ist klar: Schluss mit der Zuständigkeits-Spaltung für junge Menschen mit Behinderung zwischen Sozialgesetzbuch IX und Sozialgesetzbuch VIII! Kinder und Jugendliche mit Behinderung wollen mittendrin sein. Sie wollen eine Kinder- und Jugendhilfe, die sie unterstützt und ihre Bedürfnisse ernst nimmt.

Mit dem Kinder- und Jugendstärkungsgesetz, das im Juni 2021 in Kraft getreten ist, wurden erste Weichen für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe gestellt. Im Koalitionsvertrag ist vereinbart, dass noch in dieser Legislaturperiode die gesetzliche Ausgestaltung der Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe erfolgen soll.

In einem breit angelegten Beteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel: Wir gestalten die Inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“ wurden von November 2022 bis Dezember 2023 Umsetzungsanforderungen, Umsetzungsoptionen und Umsetzungsschritte einer inklusiven Lösung mit vielen Akteur\*innen diskutiert.

Eine wichtige Gruppe bilden dabei junge Menschen<sup>1</sup> mit Behinderung und ihre Familien, die im Besonderen von der aktuellen Gesetzesreform zu einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe angesprochen sind: die Expert\*innen in eigener Sache.

Ein wichtiges Beteiligungsformat im Rahmen dieses Prozesses ist der Selbstvertretungsrat. Er berät das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zur Beteiligung von Expertinnen und Experten in eigener Sache. ▶

<sup>1</sup> Hiermit ist der ganze Personenkreis von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung von 0 bis 27 Jahren gemeint. Die Begriffe „Kinder und Jugendliche mit Behinderung“ und „junge Menschen mit Behinderung“ werden synonym verwendet.



► ner Sache, also von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen. 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. Ziel der Konferenz war es, die Perspektiven junger Menschen mit Behinderung und ihrer Familien einzuholen, ihre Lebensrealitäten und Herausforderungen zu diskutieren und Forderungen zum anstehenden Gesetzesentwurf für ein inklusives SGB VIII abzustimmen.

An der Konferenz nahmen ca. 100 Personen teil. Dieser Austausch wurde von der Planungsgruppe im Selbstvertretungsrat organisiert, in der sich Expert\*innen in eigener Sache sowie Selbstvertretungs- und Selbsthilfeverbände engagiert haben (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., das Kindernetzwerk e. V., sowie der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V., der Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V. und die Lebenshilfe Berlin e. V.). Diese waren sowohl bei der Vorbereitung als auch bei der Aufbereitung der Ergebnisse beteiligt.

Die „Konferenz für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien“ in Berlin hat gezeigt: Junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien haben viele gemeinsame Anliegen. **Sie sind sich einig: Die Kinder- und Jugendhilfe muss sich ändern!**

## Einleitung

Unter den Teilnehmenden befanden sich junge Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungsformen (Sinnesbehinderungen, Körperbehinderungen, seelische Behinderungen, intellektuelle Beeinträchtigungen – sogenannte geistige Behinderungen, sowie Mehrfachbehinderungen) und Unterstützungsbedarfen (von nicht sichtbaren Behinderungen bis Intensivpflegepflicht und Unterstützter Kommunikation).

Die Lebensorte der jungen Menschen waren vielfältig: Familien, Wohngruppen und Pflegefamilien, Großstadt und ländlicher Raum.

Diese Broschüre stellt die Ergebnisse der Konferenz vor und zeigt, wie in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe Menschenrechte auch für junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien umgesetzt werden können.

Die Ergebnisse werden sortiert nach Themenschwerpunkten der unterschiedlichen Personengruppen und den daraus resultierenden politischen Forderungen<sup>2</sup> vorgestellt:

- Kinder mit Behinderung bis 12 Jahre
- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren
- Geschwister zwischen 11 und 18 Jahren
- (Pflege-)Eltern

### Die inhaltlichen Bereiche werden wie folgt dargestellt:



**Forderungen**



**Zitate und Beispiele**



**Erfahrungsberichte**



**Fachliche Einordnung**

<sup>2</sup> Die Forderungen bilden die Ergebnisse der jeweiligen Arbeitsgruppe ab und stellen nicht in Gänze die Forderungen der beteiligten Verbände dar, diese fungierten hier lediglich in begleitender Funktion und stellten den Teilnehmenden der Konferenz ihre Ressourcen zum Erstellen der Broschüre zur Verfügung.

## Stimmen der Kinder mit Behinderung im Alter von 7 bis 12 Jahren



Dieses Kapitel bildet die Ergebnisse der Arbeitsgruppe der Kinder mit Behinderung zwischen 7 und 12 Jahren ab. Sie tauschten sich unterstützt mit einer erwachsenen Person über ihre Erfahrungen und Barrieren in ihrem Alltag aus.

### Wir brauchen Menschen und Technik, um richtig mitmachen zu können.

Wir brauchen Assistenz. Beim Kartenspielen brauchen wir einen Regel-Helfer. Wir brauchen Hilfs-Mittel.

*„Meine Mama kann nicht arbeiten gehen, weil sie mich pflegt, dafür sollte meine Mama mehr Geld bekommen, damit wir besser leben können.“*

(11 Jahre, mehrfachbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

*„Mama ist oft sehr angestrengt, weil es so viel Papierkram und Telefonate zu erledigen gibt. Und sie muss ja auch noch arbeiten gehen. Sie ist oft sehr erschöpft. Ich wünschte, dass man uns Kindern besser zuhört.“*

(9 Jahre, körperbehindert, wohnt bei einem alleinerziehenden Elternteil, Online-Umfrage 2023)

## Kinder mit Behinderung bis 12 Jahre

### Wir wollen uns mit anderen treffen.

Wir wollen manchmal ohne Eltern sein und nicht immer beobachtet werden. Wir wollen Geheimnisse haben. So wie andere Kinder auch.

Wir wollen auch mitmachen. Ich möchte auch in der Schule beim Schwimm-Unterricht dabei sein dürfen.

*„Es ist schlecht, dass ich nicht mit anderen Kindern allein Quatsch machen kann.“*

(ohne Altersangabe, hör- und körperbehindert, wohnt bei einem alleinerziehenden Elternteil und besucht ein Gymnasium, Online-Umfrage 2023)





### ! Man muss mir erklären, was passiert.

In meinem Leben gibt es viele Menschen. Ich möchte wissen, wer die neuen Menschen sind.

„Ich mache es doch so gut ich kann. Sei nicht verärgert. Hab Geduld.“

(9 Jahre, Kinder-Workshop der Familienkonferenz)

### ► Fachliche Einordnung

Die Rückmeldungen der Kinder verdeutlichen die Notwendigkeit flexibler Assistenz, die nicht an einen Lebensbereich, wie Bildung oder Freizeit, gebunden ist, aber auch darüber hinaus an der Lebensgestaltung des Kindes mitwirken kann. Solche personalisierten Alltagsbegleiter können über Systemgrenzen hinweg die Teilhabe des Kindes ermöglichen, was sie zu einer unerlässlichen Leistungsform in der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe macht.

## Kinder mit Behinderung bis 12 Jahre



### Erfahrungsbericht von Maximilian (9 Jahre)

Im Januar 2024 sind viele Kinder und ihre Familien in Berlin zu einer Konferenz zusammengekommen. Wir waren in Berlin in einem Hotel, da gab es sogar ein Spielzimmer, und wir konnten uns aus Kühlschränken die Fanta rausholen. Das fand ich cool. Meine Freundinnen Ashley und Silas waren auch da.

Ich heiße Maximilian und bin neun Jahre alt. Mein Zuhause ist eine Familie, wo niemand aus dem Bauch eines anderen gekommen ist. Wir haben uns gefunden und sind jetzt eben eine Familie. Ich habe das Fetale Alkoholsyndrom und ein paar andere kleine Baustellen. Ich weiß, warum ich eine Behinderung habe. Ich finde es doof, wenn Menschen nicht gut entscheiden, wenn sie Alkohol trinken. Mein Bruder Richard ist mit einem Krankenpfleger auch mitgekommen. Den braucht der nämlich, weil er ein Loch im Hals hat. Da steckt eine Kanüle drin, und damit braucht er Hilfe. Außerdem kann er nicht mit Sprache sprechen, sondern nur mit Bildern und Zeichen.

Wir Kinder waren in einer Gruppe zusammen und haben uns über unser Leben unterhalten. Wir haben über unsere Lieblingsessen gesprochen und womit wir am liebsten spielen. Wir waren uns einig, dass Pizza das Beste ist und wir immer viel zu kurz nur Tablet spielen dürfen. Aber wir haben uns auch erzählt, was uns schwerfällt oder wo wir uns zuhause auch unwohl fühlen. Zum Beispiel wenn uns nicht gesagt wird, was los ist. Wir wollen eben genau wissen, was mit uns passiert, und möchten vorbereitet sein. Wir verstehen oft mehr, als ihr glaubt. Oft sind die Erwachsenen zu ungeduldig. Sie sagen dann immer, dass wir schneller machen sollen und dass wir keine Zeit haben. Aber das macht uns noch mehr durcheinander. Wenn Erwachsene sagen „Gleich“ oder „Jetzt nicht“, dann verstehen wir das nicht. Nicht immer sagen „Nein heißt Nein“, sondern auch mal „Ja heißt Ja“.

Richard möchte nicht von jedem angefasst werden oder versorgt werden. Er möchte mitentscheiden, weil er nicht jeden Helfer mag. Wir würden uns voll freuen, wenn es Spielplätze geben würde, wo man auch drinnen spielen



▶ kann und mit dem Rolli hinkommt. Aber auch wo man mit technischen Sachen spielen kann. Manche von uns können so was richtig gut und dafür nicht schaukeln oder so. Schule finden wir auch etwas blöd. Wir finden es oft zu laut, und wir werden geärgert. Ein Junge aus der Gruppe darf nicht mehr in seine alte Schule. Die gibt es nicht mehr. Jetzt muss er in eine Klasse mit ganz vielen Kindern. Richard findet blöd, dass er nicht zur Schule kann, wenn keine Pflegekraft da ist. Aber die sind so selten, und deshalb muss er oft zuhause bleiben. Ich gehe jetzt auch in eine andere Schule mit meinem Noel. Das ist mein Schulassistent. Ich bin der einzige mit einem Noel. Aber ich glaube, dass andere Kinder auch mal einen Noel brauchen könnten. Die hören echt oft nicht auf meine Lehrerin. Wir wünschen uns eine Schule für alle. Mit Technik, Reiten, einem Snoezelraum, einer Küche in der Klasse, einem großen Pflegeraum, einer Schulkrankenschwester, Symbolkarten und Talkern, Rolli-Parcours, Musikraum, Fahrdienst, keine Hausaufgaben, AGs zum Mitmachen und Pommes und Pizza zu Mittag.

Wir werden nachmittags nicht oft zum Spielen abgeholt. Auch zu Geburtstagsfeiern können wir nicht alleine. Wir wollen aber nicht immer mit

## Kinder mit Behinderung bis 12 Jahre

unseren Eltern raus. Wir wollen auch unser Taschengeld haben und kaufen, was wir wollen. Manchmal haben wir das Gefühl, dass Mama oder Papa oder auch die Helfer genervt sind oder nicht mehr weiterwissen. Und manchmal sagen die Großen Sachen zu uns, die wir gar nicht verstehen. Dann sind die Sätze so lang und die reden so schnell, dass wir nur den ersten Teil kapiert haben und der Rest ist weg. Dann bekommen wir oft Ärger für Sachen, die wir gar nicht verstanden haben. Das nervt.

Die Gruppenzeiten in Berlin waren anstrengend und toll. Alles, was wir gesagt haben, wird an die Leute weitergesagt, die ein Gesetz machen sollen. Das sind Regeln für die Erwachsenen, die bestimmen, wie sie für uns Kinder was tun können. Also so was wie Deutschlandregeln, und wir dürfen mitbestimmen. Ziemlich cool! Hoffentlich hören die Erwachsenen gut zu, und wenn noch mal sowas in Berlin ist, bin ich wieder dabei.

*Euer Maximilian*



## Stimmen der Jugendlichen mit Behinderung im Alter von 12 bis 27 Jahren



Dieses Kapitel bildet die Ergebnisse der Arbeitsgruppe der Jugendlichen mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren ab.

Ungefähr 20 junge Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen tauschten sich über ihre Erfahrungen und Barrieren in ihrem Alltag

aus. Eine entscheidende Forderung von ihnen ist, dass Erwachsene sie ernst nehmen sollen. Sie wollen als eigenständige Personen wahrgenommen und akzeptiert werden, die ihren Alltag selbstbestimmt gestalten können. Dafür braucht das Personal in allen Angeboten für junge Menschen eine offene Haltung, um die Vielfalt wahrzunehmen. Was junge Menschen mit Behinderung brauchen, sollen sie selbst gefragt werden, ggf. mit Unterstützung ihrer Assistenz.



## Jugendliche mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren

*„Nachmittags kann ich nicht mit meinen nicht-behinderten Freunden spielen, weil deren Wohnung nicht barrierefrei ist und die Spielplätze auch nicht.“*

(14 Jahre, körperbehindert, wohnt bei den Eltern, besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

*„Verständnis für meine Erkrankung und dass ich als Ganzes gesehen werde mit Ideen und Talenten neben der Erkrankung und nicht nur als Belastung.“*

(16 Jahre, körperbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht ein Gymnasium, Online-Umfrage 2023)

*„Ich wünsche mir, dass mehr Menschen darüber informiert sind, wie es ist, krank oder behindert zu sein, damit sie mich besser verstehen und mich nicht ausgrenzen.“*

(16 Jahre, mehrfachbehindert, wohnt im Internat und bei einem alleinerziehenden Elternteil und besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

*„Ich möchte ganz normal angesprochen werden ...“*

(21 Jahre, körper- und lernbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht ein sonderpädagogisches Bildungszentrum, Online-Umfrage 2023)

### ► Fachliche Einordnung

Die Mitarbeitenden der öffentlichen Jugendhilfe (Jugendamt) und der Angebote der freien Jugendhilfe (z. B. Jugendclub) benötigen Kompetenzen zur Partizipation der jungen Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen. Sie brauchen eine offene Haltung zur Vielfalt der individuellen Bedarfe und der Menschenrechte von jungen Menschen mit Behinderung.



### Junge Menschen mit Behinderung brauchen Beratung:

Wir brauchen unabhängige Beratungsstellen und Beschwerdestellen, die wir barrierefrei nutzen können. Wir brauchen eine Übersicht, wer uns wo hilft und welche Stelle welche Aufgaben hat. Und: Wo bekomme ich die richtige Beratung?

*„Meine Erfahrungen: Die Beraterin wollte sich mit einem Tipp zum ersten Arbeitsmarkt melden, hat sich aber nie mehr gemeldet; zwei Rechtsberatungen ebenfalls nicht. Ohne Freizeitassistenz kann ich nicht in die Jugendzentren, aber Eltern dürfen nicht begleiten und meine Assistenz hatte nie Zeit. Workshops im Inklusiven Sportverein klappen auch nicht. Der Nachteilsausgleich ist diskriminierend geregelt und die Transition sehr kompliziert. Mein FAZIT: Beratung muss alles dies im Blick haben.“*

(21 Jahre, ThinkTank-Workshop der Jungen Selbsthilfe)

### Fachliche Einordnung

Es werden flächendeckend erreichbare Beratungsstellen und Beschwerdestellen benötigt, die nur den Interessen der Kinder und Jugendlichen verpflichtet sind. Kinder und Jugendliche wollen auch ohne ihre Eltern Beratung in Anspruch nehmen können.

## Jugendliche mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren

### Inklusive Freizeit braucht Barrierefreiheit und bedarfsgerechte Assistenz:

Wir brauchen in allen Freizeitbereichen (Sport, Hobbys, Reisen, Konzerte, Freunde treffen) Assistenz inklusive Unterstützter Kommunikation, damit wir selbstbestimmt teilhaben können.

Die Assistenz soll bedarfsgerecht und unabhängig von der Familie und ihrem Einkommen und Vermögen sein. Unsere Teilhabe in der Freizeit darf nicht zur Armutsfalle der ganzen Familie werden.

Wir brauchen mehr barrierefreie, inklusive, unverbindliche Freizeitangebote (ohne Leistungsdruck), die für alle passen.

Für unsere Teilhabe brauchen wir barrierefreie Busse und Bahnen oder ein eigenes Auto, wenn Bus und Bahn nicht nutzbar sind.

*„Es gab einfach leider keine Gruppe oder einen Verein, der Kinder mit Behinderung aufnimmt. Beim Schwimmen wurde ich bisher überall abgelehnt. Wir haben dann zum Glück eine Fußballgruppe gefunden. Mein Trainer hat die erste Inklusionsgruppe gegründet mit dem Motto 'Jedes Kind darf Fußball spielen'. Das war mein Glück. Aber in meiner Schule darf ich nicht in die Fußball AG – dort dürfen nur Kinder hin, die richtig spielen können.“*

(ohne Altersangabe, besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

*„Habe keine Freunde zum Spielen nachmittags ... Meine einzigen zwei Freundinnen sind ganz weit weg.“*

(14 Jahre, mehrfachbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)



### **Inklusiver Kinderschutz bedeutet aus unserer Sicht:**

Wir wollen mit Respekt behandelt werden – ohne Mobbing, Auslachen und Beschimpfung. Wir müssen Nein sagen / zeigen können, wenn uns etwas nicht guttut, z. B. bei medizinischen Behandlungen, Fahrdienst und im Umgang mit uns).

Wir wollen selbst entscheiden, wann wir uns vor anderen ausziehen. Erklärt uns genau, warum etwas nötig ist. Achtet auf unsere Bedürfnisse (z. B. bei Arzt, Begutachtung, Therapie, Sportunterricht oder Zuhause).

Damit wir später unsere Elternrolle gut wahrnehmen können, benötigen wir Assistenz bei der Versorgung unserer Kinder.

„Ich habe nur Freundinnen mit Behinderung, weil ich bei anderen nicht mitreden kann, denn ich bin nicht mündig. Viele Freizeitaktivitäten kann ich mit dem Rollstuhl nicht machen. Ich fühle mich oft ausgegrenzt.“

(ohne Altersangabe, besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

### ► **Fachliche Einordnung**

Aktuell müssen Eltern in vielen Bereichen der Leistungen zur sozialen Teilhabe selbst zuzahlen. Eine finanzielle Beteiligung der Familienangehörigen würde zur Abhängigkeit der jungen Menschen mit Behinderung führen, die eine alterstypische Ablösung vom Elternhaus verhindert.

„Das Mobbing, weil man anders ist, macht einen krank.“

(13 Jahre, körperbehindert, wohnt bei einem alleinerziehenden Elternteil und besucht ein Gymnasium, Zitat aus der Online-Umfrage 2023)

„Ich werde gemobbt wegen der (Schul-)Begleitung.“

(18 Jahre, lern- und körperbehindert, wohnt bei einem alleinerziehenden Elternteil und besucht eine Förderschule, Zitat aus der Online-Umfrage 2023)

„Ich habe im Klassenrat angesprochen, dass es doof ist, „du bist doch behindert“ als Schimpfwort zu benutzen. Sie haben aber nicht aufgehört damit.“

(13 Jahre, körperbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Gesamtschule, Zitat aus den vertiefenden Interviews der Online-Umfrage 2023)



„In einem Aufnahmeformular stand: vermehrter Speichelfluss nicht erwünscht.“  
 (21 Jahre, mehrfachbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Berufsorientierungsschule, Zitat aus den vertiefenden Interviews der Online-Umfrage 2023)



### ► Fachliche Einordnung

Inklusiver Kinderschutz muss so gestaltet werden, dass auch Kinder mit Behinderung vor Übergriffen besser geschützt werden. Bei der Erstellung von Schutzkonzepten und Präventionsmaßnahmen müssen junge Menschen mit Behinderung und ihre Eltern beteiligt werden.

Junge Menschen mit Behinderung brauchen ein Mitspracherecht bei Behandlungen und Therapien sowie bei der Auswahl ihrer Assistenzkräfte. Dafür sind Empowermentprogramme zur Prävention nötig, die als Kinderschutzmaßnahmen gesetzlich verankert und finanziell gesichert werden müssen.

Alle Dienste (auch Fahrdienste), die von Kindern und jungen Menschen mit Behinderung genutzt werden, sollen mit der Jugendhilfe Kooperationsverträge zum Kinderschutz verpflichtend vereinbaren.

Auch junge Menschen mit Behinderung wollen später eine Familie gründen. Dafür brauchen sie Informationen, welche Teilhabeleistungen sie bei Bedarf später für die Betreuung und Versorgung ihrer Kinder nutzen können.

## Jugendliche mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren

### Partizipation – Beteiligung auf allen Ebenen heißt für uns:

Wir wollen mitreden, bei allen Themen, die uns betreffen.

Wir brauchen Assistenz (auch für die Kommunikation) für Gespräche mit Politiker\*innen, beim Ehrenamt und damit wir uns selbst vertreten können.



„Wir wollen uns auch unabhängig von unseren Eltern treffen und austauschen können. Dafür brauchen wir langfristig gesicherte Unterstützung. Dann können wir uns barrierefrei treffen. Assistenz und Dolmetscher\*innen, Fahrt- und Unterkunftskosten können wir nicht von unserem Taschengeld, Bafög oder Ausbildungsgeld bezahlen. Für mein Jurastudium bekomme ich Studienassistenz. Für politische Interessenvertretung soll ich das mit ehrenamtlichen Helfer\*innen oder meinen Eltern machen. Das ist keine gleichberechtigte Teilhabe“,  
 so die 20-jährige rollstuhlnutzende Lisa, in der Pressemitteilung nach dem 1. Treffen der jumemb-Selbstvertretungsgruppe junger Menschen mit Behinderung im April 2023





## Jugendliche mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren

### Bei der Bedarfsermittlung und der Begutachtung wollen wir mitreden:

Eine Begutachtung soll nur stattfinden, wenn sie nötig ist, und nur so oft, wie es zum Kind oder Jugendlichen passt. Es soll auch nach unseren Fähigkeiten gefragt werden.

Die Begutachter\*innen müssen uns glauben: Wir und unsere Familien wissen am besten, was wir brauchen.

Wir wollen nicht als „Fall“ gesehen werden. Wir sind nicht nur unsere Behinderung. Die Entscheidung darf nicht von der Meinung der einzelnen Begutachter\*innen abhängen, sie muss bedarfsgerecht sein.



*„Es sollte öfter Workshops für die Junge Selbsthilfe zu aktuellen Themen geben, damit sich mehr junge Menschen beteiligen können, die keine Kraft oder Möglichkeiten haben, sich langfristig in Gremien einzusetzen.“*

(21 Jahre, ThinkTank-Workshop der Jungen Selbsthilfe)

*„Einmal im Jahr sollte es eine große Konferenz zur Teilhabe geben. Es sollten auch Vertreter\*innen gewählt werden, die dann von der Bundesregierung hinzugezogen werden können. Die Assistenz sollte dann finanziert sein und nicht über Nachbarschaftshilfe laufen müssen.“*

(ohne Altersangabe, ThinkTank-Workshop der Jungen Selbsthilfe)



*„Wenn alle Menschen mich als gleichwertigen Menschen akzeptieren würden, und ich auch so leben dürfte, müsste ich für die Zukunft keine Angst um mein Leben haben.“*

(21 Jahre, ThinkTank-Workshop der Jungen Selbsthilfe)



### ► Fachliche Einordnung

Diese Vielfalt der Barrierefreiheit und Assistenz muss auch für ehrenamtliches Engagement, Selbsthilfe, politische Selbstvertretung und anderes politisches Engagement für junge Menschen mit Behinderung über individuelle Teilhabeleistungen abgesichert werden.



### ► Fachliche Einordnung

Bei der Feststellung und Begutachtung der Teilhabebedarfe müssen junge Menschen mit Behinderung, bei Kindern auch ihre Erziehungsberechtigten einbezogen werden. Die Reduzierung der Begutachtungen auf das individuell notwendige Maß und die Form ist für sie ebenso wichtig wie der respektvolle Umgang mit ihren Grenzen. Kurze Abstände zwischen Teilhabekonferenzen und (Mehrfach-)Begutachtungen sollen bei bekannten Ursachen für die Teilhabebedarfe vermieden werden. Junge Menschen mit Behinderung und ihre Eltern müssen jederzeit das Recht haben, bei Veränderungen des Teilhabebedarfs entsprechende Änderungsanträge zu stellen oder Hilfen für bestimmte Zeit ruhen zu lassen.

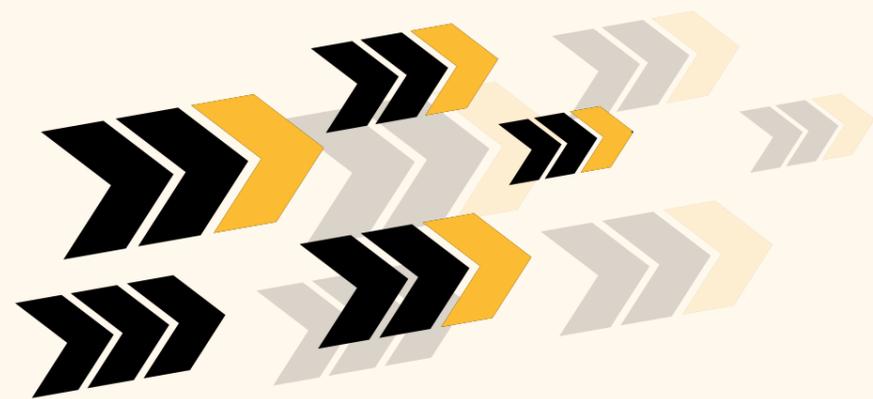


### Übergang ins Erwachsenenleben:

Wir brauchen Unterstützung und Anleitung zum selbstbestimmten Leben. Wir müssen schon als Jugendliche lernen, wie wir unsere Assistent\*innen selbst anleiten können.

Wir brauchen barrierefreie Wohnungen und Lebensorte sowie ausreichende wohnortnahe Therapieangebote.

Wir brauchen Möglichkeiten, uns für uns selbst stark zu machen. Wir wollen lernen, mutig zu sein, um selbst über uns zu entscheiden. Auch dabei müssen wir Fehler machen dürfen, aus denen wir lernen können.



*„Ich fand den ersten Schulhelfer (ab Kl. 9 Sonderschule) gut, der hat mich verstanden, aber die Schule wollte ihn nicht behalten. Ich musste dann einen anderen Schulhelfer akzeptieren.“*

(18 Jahre, mehrfachbehindert, wohnt bei einem alleinerziehenden Elternteil und besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

## Jugendliche mit Behinderung zwischen 12 und 27 Jahren



*„Ich möchte studieren und hoffe auf gute Unterstützung bzgl. meines Nachteilsausgleichs und auf allgemeine Barrierefreiheit.“*

(19 Jahre, mehrfachbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Förderschule, Online-Umfrage 2023)

*„Ich will auch etwas Sinnvolles in meinem Leben und mit meinem Leben tun. Ich möchte an der Gesellschaft teilhaben.“*

(21 Jahre, körper- und lernbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Fernschule, Online-Umfrage 2023)

### ► Fachliche Einordnung

Um als Erwachsene selbstbestimmt leben zu können, braucht es barrierefreie Empowerment-Schulungsangebote im Rahmen der inklusiven Jugendarbeit. Auch für die Anleitung der Assistenzkräfte benötigen junge Menschen mit Behinderung Schulungsangebote, die auf dem Prinzip des Peer-Support sowie auf pädagogischen Konzepten beruhen.





### Übergang Schule – Beruf:

Wir wollen selbst entscheiden, welchen Beruf wir lernen. Dafür brauchen wir eine Berufsberatung, die unsere behinderungsbedingten Bedarfe und auch die nötigen Unterstützungsangebote und Nachteilsausgleiche kennt.

Wir wollen zeigen, was wir können. Wir wollen eine sinnvolle Arbeit oder Beschäftigung. Dafür brauchen wir ausreichend inklusive Ausbildungs- und Arbeitsplätze. Wir brauchen auch mehr barrierefreie Unis und Ausbildungsstätten. Für unsere berufliche Tätigkeit wollen wir Mindestlohn als Untergrenze – auch in Werkstätten für Menschen mit Behinderung.



*„Ich wünsche mir, dass ich keine Angst um meinen Ausbildungs- oder Studienplatz haben brauche, nur weil ich ggf. mehrmals in der Zeit ins Krankenhaus zur Therapie gehe. Und Verständnis für meine Erkrankung, und dass ich aber als Ganzes gesehen werde mit Ideen und Talenten neben der Erkrankung und nicht nur als Belastung.“*

(16 Jahre, körperbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht ein Gymnasium, Online-Umfrage 2023)

*„Ich möchte eine Zukunft haben, wie Nichtbehinderte auch und mittendrin leben (sein) dürfen.“*

(21 Jahre, körperbehindert, wohnt bei den Eltern und besucht eine Webschule, Online-Umfrage 2023)



### ► Fachliche Einordnung

Junge Menschen mit Behinderung benötigen gute Beratung zu Teilhabeleistungen für ihre Ausbildung, ihr Studium und ihre Erwerbstätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Das Personal der allgemeinen Berufsberatung muss dafür weitergebildet werden.



### Erfahrungsbericht einer jungen rollstuhlfahrenden Frau, kommuniziert mit Unterstützter Kommunikation (21 Jahre)

Ich möchte Ihnen einen kurzen Einblick in mein bisheriges Leben geben. Im Kindergarten war ich in einer Einrichtung. Die war zuständig für Menschen mit Körperbehinderung. Als ich sechs Jahre alt war, durfte ich noch nicht in die Schule, weil ich so oft im Kindergarten geschlafen habe. Alle dachten, ich schaffe die Schule nicht. Erst nach einem IQ-Test, in dem ich ein durchschnittliches Ergebnis hatte, wurde ich mit sieben Jahren endlich eingeschult.

So ein IQ-Test wird dauernd von uns Menschen mit Behinderung gefordert, weil keiner uns glaubt, dass wir etwas können. Ich konnte mit sieben Jahren auch noch nicht mit einem Talker reden, weil ich keine gute logopädische Unterstützung hatte. Alle dachten immer, ich muss meinen Talker allein ansteuern. Das kann ich allerdings bis heute nicht, weil mir dazu die motorischen Fähigkeiten fehlen. Und wenn ich keine Schreibassistenz habe, die mit mir schreiben kann, dann kann ich mich nicht ausdrücken. Das ist sehr schwer für mich, und ich habe Angst, dass dies in der Zukunft öfter passiert.

In der Schule habe ich diese Erfahrung schon gemacht. Ich war zwölf Jahre in der Schule und musste unendlich oft denselben Stoff wiederholen und durfte nichts Neues lernen. Inklusion als nichtsprechende Schülerin gibt es selten. Als eine, die mit dem Partnerscanning schreibt, gar nicht. Denn wir unterstützt kommunizierende Menschen brauchen viel länger, um zu sprechen. Wir müssen alles erst einmal schreiben. Deshalb konnte sich in der Förderschule auch niemand vorstellen, dass ich einen Schulabschluss machen könnte. Ich durfte nur das AQJ (Arbeitsqualifizierendes Jahr) besuchen. Danach musste ich die Schule verlassen, und jetzt darf ich nicht mehr weiter lernen. Ich kann nicht in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten, weil es dort keine Arbeitsassistenz gibt. Deshalb bleibt mir nur die Förderstätte. Doch Förderstättenplätze gibt es viel zu wenig. Die meisten Menschen, die in eine Förderstätte gehen, mit denen ich gesprochen habe, sind dort sehr unzufrieden. Sie sagen, sie sitzen den ganzen Tag herum und warten, bis er





► endlich vorbei ist. Und das ihr Leben lang. Das ist auch meine Erfahrung nach einem Praktikum dort. Es gibt in München nur eine Förderstätte, in die ich mir vorstellen kann zu gehen. Die einzige, die mir eine Assistenz erlaubt. Doch nur so könnte ich tagsüber auch sprechen. Ohne Assistenz kann ich das nicht. Diese müsste mir vom Bezirk aber auch erst genehmigt werden. Meistens wird sie abgelehnt. So ist für mich keine Teilhabe möglich.

Außer meinen Eltern kümmert sich niemand um mein Leben. Im Moment lerne ich zuhause mit meinen Eltern und manchmal mit meinen Geschwistern. Die studieren aber alle und haben sehr wenig Zeit. Ich möchte gerne einen Schulabschluss machen und meine Geschichten schreiben. Geschichten schreiben ist meine Leidenschaft. Manchmal lese ich sie in Grundschulen vor oder überall dort, wo Menschen sie hören möchten.

Ich würde auch gerne irgendwann unabhängiger von meinen Eltern sein, an der Gesellschaft teilhaben und etwas Sinnvolles mit meinem Leben anfangen.

Es gibt eine Schule in der Nähe, in der ich weiterlernen dürfte. Ich habe beim Leistungsträger nachgefragt, ob ich diese Schule besuchen darf. Es wurde abgelehnt, denn im Gesetz steht, dass ich das nicht darf. Sie sagen, ich kann mich für die externe Prüfung an einer Schule anmelden. Ich kann aber nicht allein schreiben, deshalb allein keine Aufgaben bearbeiten und mich deshalb auch nicht allein auf eine Prüfung vorbereiten.

In meinem Bundesland ist es auch so, dass Prüfungen nicht mit der eigenen Assistenz geschrieben werden dürfen, sondern mit einer Lehrerin oder einer Verwaltungsfachkraft. Das ist aber unmöglich. Denn ohne Übung und Einstimmung aufeinander geht das Schreiben nicht. Auf Nachfragen kann ich nicht sofort antworten. Ich bräuchte dafür zu viel Zeit. Nachreichen kann ich Antworten gerne. Kurze Fragen kann meine Mutter für mich beantworten.



## Die Stimmen der Geschwister im Alter von 11 bis 17 Jahren



**In der Geschwistergruppe tauschten sich neun junge Menschen im Alter von 11 bis 17 Jahren über ihre Erfahrungen aus. Eines zeigte sich dabei deutlich: Die Behinderung eines Geschwisterkindes wirkt sich auch direkt auf das Leben der Geschwister und ihr Aufwachsen aus. Das ist nicht immer einfach.**

Die Behinderung unseres Geschwisters betrifft auch uns. Wir übernehmen oft Verantwortung – z. B., wenn wir unseren Bruder oder unsere Schwester zu Terminen begleiten, aufpassen und betreuen, weil unsere Eltern gerade keine Zeit dafür haben. Wir unterstützen im Haushalt und helfen auch bei der Pflege, weil wir sehen, dass unsere Eltern müde und erschöpft sind. Die Sorgen unserer Eltern sind nicht unsere Sorgen, aber manchmal fühlt es sich so an. Wir wollen wichtige Situation unserer Geschwister verstehen, weil wir uns auch Sorgen machen, z. B. wenn wieder ein Termin im Krankenhaus ist.

Für uns ist es traurig, wenn wir wegen der Barrieren als Familie weniger gemeinsam unternehmen und viele Sachen nicht machen können, z. B. Ausflüge oder einen Urlaub. Auch uns verletzt es, wenn wir als Familie in der Öffentlichkeit angestarrt werden und blöde Kommentare kommen. Die Öffentlichkeit soll mehr über Behinderungen wissen, damit nicht immer wir alles erklären müssen. Behinderung soll kein Schimpfwort sein.

Manchmal ist uns das alles zu viel. Oft fühlen wir uns benachteiligt und ungerecht behandelt, weil unsere Eltern nicht mehr genug Zeit und Kraft für uns haben. Wir haben Schuldgefühle, wenn wir genervt oder wütend sind, und fühlen uns damit allein gelassen. Wir wünschen uns, dass unsere Eltern unseren Bruder oder unsere Schwester nicht bevorzugen. Wir wollen genauso beachtet

## Geschwister zwischen 11 und 17 Jahren

werden und Aufmerksamkeit bekommen und mit unseren Problemen und Bedürfnissen nicht allein gelassen werden. Wir wünschen uns, dass man uns und unsere Rolle als Geschwister sieht und dass es Ansprechpersonen für Geschwister gibt, die sich auskennen.

Wir wünschen uns, dass wir uns regelmäßig mit anderen Geschwistern austauschen können, denn wir verstehen unsere jeweiligen Situationen, ohne uns lange erklären zu müssen.

*„Wenn der Fahrdienst zu früh mit meiner Schwester nach Hause kommt und Mama noch nicht von der Arbeit zurück ist, dann kümmere ich mich um sie. Nur aus dem Rollstuhl heben kann ich sie nicht, weil sie zu schwer für mich ist.“*

(12 Jahre, aus dem Workshop Geschwisterkinder der Familienkonferenz)



### ► Fachliche Einordnung

Es braucht einen Ausbau und die gesetzliche Verankerung von Geschwisterangeboten (Austausch und Ansprechpersonen). Die Familienberatung sollte Geschwister mit einbeziehen. Um den Geschwistern ein gelingendes Aufwachsen zu ermöglichen, muss die alltagspraktische Entlastung für die ganze Familie gedacht werden.

## Die Stimmen der Eltern von Kindern mit Behinderung



**Wir sind Eltern und Pflegeeltern von Kindern mit Behinderung. In diesem Kapitel möchten wir auf wesentliche Punkte aufmerksam machen, die wir uns von der Reform des SGB VIII erhoffen.**

Das Leben mit einem Kind mit Behinderung in Deutschland wird durch unnötige bürokratische Verflechtungen komplizierter gemacht, als es sein muss. Ob wir selbst ein Kind mit Behinderung zur Welt gebracht oder ein Kind in Pflege aufgenommen haben, ist unerheblich. Wir setzen uns mit all unseren Ressourcen für unsere Kinder ein.

In den Jahren, bis unsere Kinder erwachsen werden, entwickeln wir nicht nur pflegerische und therapeutische Fähigkeiten. Viele von uns häufen eine Menge sozialrechtliches Wissen an und können andere Familien beraten. Dies stärkt uns und lässt uns mit Sicherheit und Selbstbewusstsein in den Austausch mit Behörden und Ämtern treten. Doch es ist nicht die Aufgabe der Eltern und auch nicht leistbar, sich dieses Wissen in der gesamten Breite selbst anzueignen. Wir brauchen qualitativ hochwertige und unabhängige Beratung, um gute Entscheidungen treffen zu können. Das ist eine Voraussetzung dafür, dass wir für unsere Kinder verlässlich da sein können.

## (Pflege-)Eltern



### ► Fachliche Einordnung

Es braucht einen qualitativen Ausbau der Beratungsangebote in der Kinder- und Jugendhilfe. Um sich im gegliederten Sozialleistungssystem zurechtzufinden, brauchen Familien von jungen Menschen mit Behinderung beratende Inklusionslotsen, die einen rechtskreisübergreifenden Einblick in das Leistungssystem haben, unabhängig und personenzentriert begleiten. Großes Augenmerk wird hierbei auf die Implementierung der Verfahrenslotsen gelegt. Diese sollten vor allem auf die besonderen Bedarfe von jungen Menschen mit Behinderung vorbereitet werden.

Beim Übergang ins Erwachsensein ist die Zusammenarbeit mit den Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen unabdingbar.

### Bedarfsgerechte Leistungen im Sozialraum

Im Freizeitbereich soll es für all unsere Kinder die Möglichkeit geben, von den allgemeinen Angeboten der Kinder- und Jugendhilfe im jeweiligen Sozialraum zu profitieren. Dafür müssen sie in jeder Hinsicht barrierefrei sein. Leider erfahren wir kaum von diesen Angeboten, wenn es sie überhaupt gibt.

„Ich wollte meiner Tochter einmal das Jugendzentrum bei uns im Ort zeigen. Die Mitarbeiterin vor Ort war so freundlich, mich darauf aufmerksam zu machen, dass sie für so was nicht ausgestattet seien, bevor sie uns alles zeigen wollte. Die Tour dauerte nicht lange, da wir bereits bei der Treppe Schluss machen mussten. Ein Aufzug war nicht vorhanden.“

(Mutter aus dem Eltern-Workshop der Familienkonferenz)

„Einige Zeit lang konnte meine Tochter (15 J., Trisomie 21) in einem ‚Haus der Jugend‘ einmal die Woche mit einer Einzelassistentin an einer Kindergruppe teilnehmen. Ab dem Jugendalter war das plötzlich nicht mehr möglich. Es hieß, es sei ein ‚Offenes Haus‘, und sie dürfe ja ‚gern einfach kommen‘. Leider ist das Haus so ‚offen‘, dass eben auch alle Türen offen sind. Meine Tochter ist schwer geistig beeinträchtigt, hat kein Risiko- und Gefahrenbewusstsein. Es ist schlicht nicht möglich, dass sie sich allein in einem Jugendhaus bewegt.“

(Mutter aus dem ThinkTank)

### (Pflege-)Eltern



#### ► Fachliche Einordnung

Barrierefreie und inklusive Freizeitangebote der Kinder- und Jugendhilfe, vor allem in der (offenen) Kinder- und Jugendarbeit sowie Jugendverbandsarbeit müssen an die Bedarfe von Kindern mit Behinderung angepasst werden.

Das Angebotsspektrum der Kinder- und Jugendhilfe ist breit und reicht von präventiven Leistungen, Freizeitangeboten bis zu den Hilfen zur Erziehung. Dies muss in einem breit angelegten Kommunikationsprozess an den neuen Adressatenkreis herangetragen werden.



### Kindertagesbetreuung

Es sollte aus unserer Sicht längst zur Normalität im Alltag der Kindertagesbetreuung gehören, dass man auf die Bedarfe von Kindern mit Behinderung vorbereitet ist. Weil das aktuell noch nicht flächendeckend der Fall ist, müssen wir uns und unseren Kindern weite Wege zumuten. Häufig werden unsere Kinder deshalb mit Fahrdiensten in die Kindertagesbetreuung gefahren.

Kitas sind das größte Arbeitsfeld in der Kinder- und Jugendhilfe. Hier stellt sich uns die Frage, warum es nicht Standard ist, auch auf die Bedarfe von Kindern mit Behinderung vorbereitet zu sein.



*„Für Eltern behinderter Kinder haben Kindergarten und Schule keine Verlässlichkeit!“*  
(Mutter aus dem Eltern-Workshop der Familienkonferenz)

*„Erst als das Kind aus der alten Kita genommen werden musste, wurde die Überforderung der betreuenden Fachkräfte bekannt: Hier hätte viel früher und besser kommuniziert werden müssen. Eine fachliche Anlaufstelle für die Kita wäre für alle gut gewesen.“*  
(Mutter aus dem ThinkTank)

*„Das Kita-Personal ist teils so überlastet, dass der Frühförderbedarf nicht erkannt und nicht weitergeleitet wird. Kinder erhalten dann nicht die Förderung, die sie brauchen – mit fatalen Folgen, wenn sich Entwicklungsfenster schließen. Daher: personelle Ressourcen für inklusive Kindertagesbetreuung bereitstellen und Qualifizierung des Kita-Personals sicherstellen.“*  
(Mutter aus dem ThinkTank)

### (Pflege-)Eltern



### ► Fachliche Einordnung

Hinter dieser Aussage steht die Forderung nach einer inklusiven Angebotslandschaft der Kindertagesstätten, wie es bereits durch das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz seit 2021 im Paragraph 22a Abs. 4 SGB VIII geregelt ist. Hierbei kommt auch den Assistenzkräften eine bedeutende Rolle zu. Die Gewährleistung von Assistenz in der Kindertagesbetreuung ermöglicht eine Anbindung an wohnortnahe Betreuungsangebote. Das ermöglicht den Eltern, einer Berufstätigkeit nachzugehen und den Kindern, Freundschaften in der Nachbarschaft zu pflegen.

## Entlastung und Unterstützung im Alltag gesetzlich sicherstellen

Neben der Sorgearbeit und Pflege unseres Kindes müssen wir Eltern oft den Haushalt bewältigen, Termine wahrnehmen, einer Erwerbsarbeit nachgehen und die Geschwister begleiten. Die Hauptlast liegt häufig bei den Müttern und Alleinerziehenden. Das kann schnell zu Überforderung und Erschöpfung führen. Eine niedrigschwellige Alltagsassistenz kann Familien helfen, den Alltag zu bewältigen und Stress abzubauen. So bleibt mehr Zeit für gemeinsame Aktivitäten mit der Familie sowie die Begleitung der Geschwister.

Vor allem für pflegende Eltern und Alleinerziehende würde diese Leistung zu einer deutlichen Reduzierung der Belastung führen und ihnen mehr Freiraum für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie für die eigene Selbstfürsorge ermöglichen.

„Oftmals hilft vor allem eine kontinuierliche Unterstützung für die tagtäglichen Anforderungen im Haushalt. Dies wird aber nicht ohne weiteres finanziert, da die Leistungen der Pflegeversicherung nicht für jeden zugänglich sind und selbst wenn ein Anspruch besteht, gibt es oft Hürden, sie langfristig für haushaltsnahe Hilfen einzusetzen.“

(Elternteil aus dem ThinkTank)

„Es braucht eine Pause zum Durchatmen, damit wir wieder mit neuer Kraft für unsere Kinder da sein können. Mittlerweile muss ich 20 h die Woche arbeiten, da der finanzielle Druck zu groß wurde, und ich habe mit vielen Fehlzeiten aufgrund von Betreuungsengpässen zu kämpfen. Es braucht eine finanzielle und soziale Absicherung der Pflegeperson, besonders im Falle einer Trennung vom Partner.“

(Elternteil aus dem ThinkTank)

## (Pflege-)Eltern

„Fehlende kindgerechte Angebote verhindern die Inanspruchnahme von Leistungen: Obwohl es ein Budget für Tages- und Nachtpflege für Pflegebedürftige gibt, ist völlig unklar, wie dieses bei pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen abgerufen werden könnte.“

(Mutter aus dem ThinkTank)



### ► Fachliche Einordnung

Es braucht einen Rechtsanspruch auf Leistungen der niedrigschwelligen alltagspraktischen Begleitung und Entlastung für Familien von jungen Menschen mit und ohne Behinderung (sog. Alltagsassistenz), der die unbürokratischen flexiblen Bedarfe berücksichtigt. Dies sollte unabhängig von einer Notsituation und der Abwesenheit eines Elternteils gewährleistet sein.

Darüber hinaus braucht es familienentlastende Betreuung für Kinder und junge Menschen mit Pflegebedarf.

## ! Das Verhältnis zwischen Teilhabeleistungen und Hilfen zur Erziehung

Wir sind uns bewusst, dass es im Leben mit einem Kind mit Behinderung zu Überforderung und auch Verzweiflung kommen kann. Wir möchten jedoch nicht, dass uns dies als mangelnde Erziehungsfähigkeit ausgelegt wird.

Wenn wir nach zusätzlichen Unterstützungsleistungen fragen, tun wir dies im Sinne unserer Kinder, da sie von der Entlastung profitieren, die uns Eltern zuteilwird.

Aus unserer Sicht ist es wichtig, Hilfe zur Erziehung und Teilhabeleistungen differenziert zu betrachten. Teilhabeleistungen nutzen unseren Kindern. Sie sind nicht darauf ausgelegt, uns bei der Erziehung zu helfen. Wir befürchten eine Vermengung der Hilfen zur Erziehung mit den Teilhabeleistungen, wodurch sich ein falsches Bild von uns und unseren Bedarfen ergeben könnte.

Wir möchten darauf aufmerksam machen, dass wir unsere Kinder unter großem Einsatz unserer Kräfte erziehen und begleiten. Dabei sind wir manchmal auf Unterstützung und Hilfen von außen angewiesen. Die Inanspruchnahme dieser Hilfen und Leistungen soll uns nicht in eine Bittstellerrolle drängen. Die Hilfen müssen bedarfsgerecht und flexibel ausgestaltet werden, damit wir unserer Verantwortung für unsere Kinder gerecht werden können.

Es braucht einen am Kind orientierten Turnus der Bedarfsermittlung und inklusiven Hilfeplanung. Eine Beeinträchtigung bleibt in den meisten Fällen bestehen, und der sich daraus ergebende Teilhabebedarf muss nicht immer wieder aufs Neue ermittelt werden.



## (Pflege-)Eltern

*„Als wir meine Tochter mit 18 Jahren in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung anmelden wollten, verlangte die zuständige Sachbearbeiterin vom Kostenträger ein aktuelles ärztliches Attest. Meine Tochter kam ohne Augäpfel auf die Welt, und ich stellte die Rückfrage, ob sie denke, dass die Augäpfel nachgewachsen seien.“*

(Mutter aus dem Eltern-Workshop der Familienkonferenz)

*„Wir sind die Anwältinnen unserer Kinder ... vertraut uns doch bitte erst mal, dass wir das Beste für unsere Kinder wollen.“*

(Mutter aus dem Eltern-Workshop der Familienkonferenz)



### ► Fachliche Einordnung

Das Jugendamt als unterstützende Behörde muss sich im Hinblick auf die Gesamtzuständigkeit auf eine Veränderung der Beziehungskultur zwischen Leistungserbringer und Leistungsempfänger einstellen. Des Weiteren ist der inklusive Hilfeplan als zentrales Steuerungsinstrument in den Hilfen zur Erziehung so weiterzuentwickeln, dass eine bedarfsgerechte und flexible Leistungserbringung erfolgt. Dabei ist eine Differenzierung von Teilhabeleistungen und Hilfen zur Erziehung wichtig. Ebenso sind wiederkehrende Begutachtungen ohne tatsächliche Notwendigkeit durch die individuelle Hilfeplanung zu vermeiden.



## Inklusiver Kinderschutz

Unsere Kinder stehen in diesem Sozialleistungssystem zwischen den Stühlen. Die Zuständigkeiten der Kostenträger sind oftmals nicht geklärt, Wartezeiten auf notwendige Versorgung sind unverhältnismäßig lang, und der Austausch mit Fachkräften geschieht leider immer noch nicht auf Augenhöhe. Daraus ergeben sich häufig Gefährdungen, die sich vermeiden ließen, wenn alle miteinander sprechen würden.

Auch beobachten wir immer wieder, dass es in der Kinder- und Jugendhilfe nicht genug Wissen über behinderungsspezifische Verhaltensweisen gibt, sodass diese als Gefahr gedeutet werden. Hierzu braucht es dringend Weiterbildungsangebote. Wir wünschen uns eine gesetzliche Verpflichtung zur Teilnahme an entsprechenden Weiterbildungen für die insofern erfahrenen Fachkräfte im Kinderschutz und die Mitarbeitenden des Jugendamtes. Zuständigkeitsprobleme zwischen verschiedenen Jugendämtern kann insbesondere bei Pflegekindern mit Behinderung zu Fragen des Kinderschutzes werden.

*„Beim Thema ‚Kinderschutz‘ ist auch die Berücksichtigung besonderer Aspekte wichtig, z. B. Lagerungsschäden! Die Einhaltung von Therapien und Behandlungsplänen und die Umsetzung von Pflegemaßnahmen können sich direkt auf das Wohl des Kindes auswirken.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

*„Es gibt Krankheitsbilder, die zu einem erhöhten Aggressionspotenzial bei den betroffenen Kindern führen. Wenn sich fremdgefährdendes Verhalten gegenüber den Eltern und den Geschwistern zeigt, braucht es auch hier eine sensible Unterstützung.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

## (Pflege-)Eltern

*„Wenn eine Familie von sich aus sagt, dass es nicht mehr geht, sollte nicht erst reagiert werden, wenn es zu einer Überlastung kommt. Gleichzeitig sollte es aber auch nicht dazu kommen, dass Familien anstatt der ambulanten Hilfen die Überleitung ins Heim nahegelegt wird.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

*„Wir haben heute eine Rückmeldung einer Pflegemutter erhalten, die seit 15 Jahren Kinder mit Behinderung bei sich aufnimmt: Heute wurde mir mitgeteilt, dass wir das Kind unter keinen Umständen aufnehmen dürfen. Der zuständige Mitarbeiter von unserem Jugendamt hat sehr deutlich gesagt, dass er nicht die Zuständigkeit nach zwei Jahren übernehmen möchte. Ich habe dem abgebenden Jugendamt diese Information weitergeleitet. Ich verstehe aber nicht, warum das abgebende Jugendamt und mein Jugendamt nicht miteinander in Kontakt treten.“*

(Vermittlungshilfe des BbP)

### ► Fachliche Einordnung

Die fachliche Weiterentwicklung im inklusiven Kinderschutz muss zunächst den Blick auf das gesamte Versorgungssystem richten. Kinder mit Behinderung müssen sich auf das System um sich herum verlassen können. Weiterhin ist auf individueller Ebene die Differenzierung von behinderungsbedingten und fremd zugefügten Schädigungen in den Blick zu nehmen. Hierzu braucht es einen Ausbau der Angebotslandschaft im Bereich der Ausbildung, sowie eine Etablierung verbindlicher bundesweit einheitlicher Standards in der Ausbildung insofern erfahrener Fachkräfte im Kinderschutz.

## Übergänge gestalten und sichern

Wir wünschen uns, dass der Zeitpunkt des Übergangs in die Eingliederungshilfe für Erwachsene individuell bestimmt wird und nicht auf Grundlage des biologischen Alters. Kinder und Jugendliche mit Behinderung sollten bis zum Alter von 27 Jahren die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe in Anspruch nehmen **können**. Damit der Übergang von der Kinder- und Jugendhilfe in die Eingliederungshilfe reibungslos erfolgt, sollte dieser frühzeitig unter Beteiligung aller relevanten Akteur\*innen eingeleitet werden. Dabei sind die Bedarfe der jungen Erwachsenen mit Behinderung beim Gesamtplanverfahren zu berücksichtigen.

Weiterhin ist der Übergang von der Schule in das Berufsleben sicherzustellen. Junge Menschen mit Behinderung sollen gleichberechtigt und selbstbestimmt am Arbeitsleben teilhaben können. Ein inklusiver Arbeitsmarkt ermöglicht Menschen mit Behinderung den Zugang zu regulären Arbeitsplätzen. Arbeitgeber sollten daher Barrieren abbauen und individuelle Bedürfnisse berücksichtigen.

*„Es braucht Kompromisslösungen: Ausnahmeregelungen und Nachteilsausgleiche müssen bekannter sein. Individuelle Lösungen müssten selbstverständlicher sein. Wie kann ein junger Mensch so unterstützt werden, damit die Abschlüsse gelingen? Was braucht es konkret in der individuellen Situation?“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

*„Es braucht den Ausbau einer spezifischen Berufsberatung für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die an ihren individuellen Stärken und Interessen ausgerichtet ist.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)



## ► Fachliche Einordnung

Übergänge sollen sicher und individuell gestaltet sein. Damit junge Menschen mit Behinderung am allgemeinen Arbeitsmarkt teilhaben können, braucht es neben dem Abbau von Barrieren ein inklusives Schul- und Ausbildungssystem. Weiterhin ist auch der Übergang in das Teilhabeleistungssystem für Erwachsene reibungslos und ohne Leistungsabbrüche zu gestalten.



### Qualifizierung und Anerkennung freier Träger der Kinder- und Jugendhilfe

Wir möchten, dass freien Trägern der Kinder- und Jugendhilfe Schulungsangebote zur Verfügung stehen, damit sie in der Entwicklung inklusiver Angebote unterstützt werden. Die Anerkennung als freier Träger der Kinder- und Jugendhilfe soll ein konsequentes inklusives Selbstverständnis voraussetzen, welches auf der freiheitlich demokratischen Grundordnung und den in der UN-Behindertenrechtskonvention konkretisierten Menschenrechten basiert und sich in der Praxis widerspiegelt.

*„Die Fachkräfte müssen spezialisiert sein, damit sie die Lebenswirklichkeit der Kinder und ihrer Familien kennen und mit den Schnittstellen Pflege und Gesundheit kooperieren.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

### ► Fachliche Einordnung

Mitarbeiter\*innen von freien Trägern der Kinder- und Jugendhilfe müssen Schulungsangebote zur Verfügung stehen, damit sie sich inklusiv und an der UN-Behindertenrechtskonvention orientiert weiterentwickeln können. Dies gilt auch für die Curricula der Ausbildungsstätten der Kinder- und Jugendhilfe.



## **Beratung in der Kinder- und Jugendhilfe muss auch die Bedarfe von Kindern mit Behinderung berücksichtigen**

Wir brauchen Unterstützung durch die Angebote der Kinder- und Jugendhilfe oder Beratungsstellen. Doch oft stoßen wir auf Barrieren. Angebote sind nicht barrierefrei, Fachkräfte nicht ausreichend geschult, und unsere Bedürfnisse werden nicht richtig wahrgenommen. Die Beratungsstellen müssen so gestaltet sein, dass wir Familien sowie unsere Kinder und Jugendliche sie nutzen können. Fachkräfte müssen gut geschult sein, um die Bedürfnisse unserer Kinder und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien zu verstehen und sie kompetent unterstützen zu können.

Weiterhin sehen wir, dass die Beratungslandschaft eine grundsätzliche Evaluierung und Reformierung benötigt. Denn die Familien brauchen eine rechtskreisübergreifende fallbezogene Orientierungshilfe und kontinuierliche Begleitung. Auch die Erziehungsberatungsstellen müssen sich in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe inklusiv aufstellen und sich hinsichtlich der Bedarfe von Familien von Kindern mit Behinderung qualifizieren.



## **(Pflege-)Eltern**

*„Grundsätzlich braucht es einen Überblick, es muss irgendwo mal klargestellt werden, wer zu was berät!“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)



*„Oft wissen die Berater\*innen auch nur einzelne Themenbereiche. Es gibt keine Stelle, die zu allen relevanten Themen beraten könnte. Zu besonderen Krankheitsbildern können nur SPZ/ Fachambulanzen beraten.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

*„Auch mit einem inklusiven SGB VIII bleiben die Schnittstellen zur Krankenversicherung und zur Pflegeversicherung und zu weiteren Rechtskreisen bestehen. Eine ganz allgemeine Beratung, die alles abdeckt, hilft meist nicht wirklich weiter. Beratung muss spezifisch genug sein, damit sie wirklich hilft. Ansonsten ist es nur ein Weg mehr für die Familie.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

### **► Fachliche Einordnung**

Die infrastrukturellen Kinder- und Jugendhilfe- bzw. Beratungsleistungen gemäß §§ 13–18, 21 und 28 SGB VIII müssen den besonderen Bedarfen der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung bzw. ihrer Personensorgeberechtigten gerecht werden. Sowohl Jugendsozialarbeit, Erziehungsberatung als auch die Angebote der Familienbildung müssen in der Regel erst noch inklusiv ausgestaltet werden. Eine Beratung zu Leistungen zur Teilhabe behinderter junger Menschen muss auch die Schnittstellen zu weiteren Rechtskreisen, wie beispielsweise Pflege und Gesundheit, berücksichtigen.



## Selbstbestimmung von Kindern und Jugendlichen fördern – Wunsch- und Wahlrecht verankern

Als Eltern eines Kindes mit Behinderung liegt uns das Thema Selbstbestimmung besonders am Herzen. Wir wissen, wie wichtig es ist, dass unser Kind seine eigenen Entscheidungen treffen und sein Leben eigenständig gestalten kann.

Das Recht auf Selbstbestimmung ist in der UN-Behindertenrechtskonvention festgeschrieben und sollte sich in allen Lebensbereichen wiederfinden. Leider ist dies in Deutschland noch nicht vollständig der Fall.

Im Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) ist das Wunsch- und Wahlrecht für Menschen mit Behinderung zwar verankert, im Sozialgesetzbuch VIII (SGB VIII) fehlt es jedoch an einer vergleichbaren Regelung.

*„Das Wunsch- und Wahlrecht muss berücksichtigt werden können bei der Auswahl der Assistenz. Junge Menschen müssen hier in ihren Wünschen ernst genommen werden.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)

### ► Fachliche Einordnung

Das Wunsch- und Wahlrecht ist im Sinne der entsprechenden Regelungen im SGB IX auch in einem inklusiven SGB VIII zu verorten.

## (Pflege-)Eltern

### Stellvertretung in der Selbstvertretung

Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf, die Kommunikationsunterstützung benötigen, um ihre Bedürfnisse zu äußern, brauchen eine Stellvertretung in der Selbstvertretung. In vielen Fällen übernehmen Familienangehörige oder nahestehende Bezugspersonen diese wichtige Aufgabe. Daher fungieren wir Eltern nicht nur als Experten in eigener Sache, sondern nehmen in einigen Fällen auch eine zentrale Rolle in der Selbstvertretung unseres Kindes ein.

Um eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe, die alle Interessen berücksichtigt, zu gewährleisten, müssen die Bedarfe und Interessen von Kindern mit komplexen Unterstützungsbedarf ernst genommen werden. Die Stellvertretung in der Selbstvertretung durch Eltern oder andere Bezugspersonen spielt dabei eine entscheidende Rolle in allen Entscheidungsprozessen.

Fehlt die Möglichkeit zur Stellvertretung in der Selbstvertretung, werden die Interessen dieses Personenkreises in der Vertretung ihrer eigenen Belange ausgeschlossen. Um dem entgegenzuwirken, ist es notwendig, die stellvertretende Selbstvertretung in Entwicklungsprozessen der Kinder- und Jugendhilfe zu verankern, wie beispielsweise in der Beteiligung an Entscheidungen und gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen. Dies entspricht auch dem Geist des § 4a SGB VIII, der die Förderung und Stärkung von Selbstvertretungsstrukturen in der Kinder- und Jugendhilfe zum Ziel hat.

### ► Fachliche Einordnung

Es ist ein Menschenrecht, sowohl über die Belange des eigenen Lebens selbst bestimmen zu können als auch sich an Themen und gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen beteiligen zu können (siehe Artikel 4 Absatz 3 UN-BRK).



Dieses Recht auf Partizipation gilt universell, unabhängig von der Schwere einer Behinderung. Auch die spezifischen Belange von Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf müssen berücksichtigt werden. In der Praxis gilt es daher, die entsprechenden Voraussetzungen zu schaffen, damit Partizipation stattfinden kann, beispielsweise indem eine behinderungs- und altersgerechte Assistenz oder anderweitige Unterstützung bereitgestellt wird, um unterstützte Entscheidungsprozesse zu fördern. Angehörige und nahestehende Personen sind einzubinden, wenn sie die spezifischen Belange von Menschen mit komplexen Behinderungen unterstützend vertreten können. Der UN-Fachausschuss über die Rechte von Menschen mit Behinderung erläutert in seiner Allgemeinen Bemerkung Nr. 7 detailliert, was und wen Partizipation umfasst und wie sie ausgestaltet werden soll.<sup>1</sup>



<sup>1</sup> CRPD 2018: [https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/UN\\_BRK/Allgemeine\\_Kommentare/allgemeine\\_kommentare\\_node.html](https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/UN_BRK/Allgemeine_Kommentare/allgemeine_kommentare_node.html)

## (Pflege-)Eltern

### Schluss mit finanziellen Hürden – Teilhabeleistungen für alle Kinder

Die Teilhabe unserer Kinder scheitert oft an den Kosten: Teilhabeleistungen wie Assistenz, Therapien oder Freizeitangebote sind teuer und können die finanzielle Belastung für Familien enorm erhöhen. Doch: Jedes Kind hat ein Recht auf Teilhabe, unabhängig vom Einkommen und Vermögen seiner Eltern. Die elternunabhängige Finanzierung von Assistenzleistungen ist eine Grundbedingung für eine altersgerechte soziale Teilhabe und die Ablösung vom Elternhaus.



*„Der 14-Jährige im E-Rolli will nicht mit seinen Eltern zur Party des Freundes gehen. Soziale Teilhabe ist entwicklungsfördernd, entlastet das Familiensystem, unterstützt die schrittweise Abnabelung vom Elternhaus und ermöglicht es den Eltern, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.“*

(Elternteil aus dem ThinkTank)



*„Die Assistenz sollte auch dann zuzahlungsfrei sein, wenn sich junge Menschen politisch engagieren, um sie bei ihrer politischen Beteiligung und Partizipation zu fördern.“*

(Rückmeldungen aus der Jungen Selbsthilfe im ThinkTank)

### ► Fachliche Einordnung

Eine Einkommens- und Vermögensfreiheit der behinderungsbedingt notwendigen Teilhabeleistungen ist unumgänglich. Unser Kind soll die gleichen Chancen haben wie andere Kinder, am Leben teilzunehmen – im Sportverein und in der Freizeit. Die Kosten für Teilhabeleistungen müssen daher vollständig von der öffentlichen Hand übernommen werden.



## Beschwerdestellen und Gerichtsbarkeit

Ombudsstellen in der Kinder- und Jugendhilfe können in Konfliktsituationen wichtige Anlaufstellen für Familien mit Kindern mit Behinderung sein. Diese Stellen sollen barrierefrei sein und kompetente Beratung in verschiedenen Sprachen, einschließlich Deutscher Gebärdensprache und mit unterstützender Kommunikation, anbieten. Weiterhin müssen sie sich in die Lebenssituation von jungen Menschen mit Behinderung und ihren Familien hineinversetzen können.

Die Sozialgerichtsbarkeit hat viele Jahre Erfahrungen in der Rechtsprechung der Teilhabebedarfe und der Durchsetzung der Menschenrechte nach der UN-Behindertenrechtskonvention. Sozialgerichtsbarkeit muss für alle Teilhabeleistungen zuständig sein. Die Spaltung der Rechtswege für Menschen mit Behinderung und deren Familien ist zu verhindern.

### ► Fachliche Einordnung

In diesem Zusammenhang ist regelmäßige Qualifizierung des Personals der Ombudsstellen im Gesetz festzuschreiben. Kinder haben das Recht, in ihrer eigenen Familie aufzuwachsen, unabhängig von einer Behinderung oder einem hohen medizinischen Versorgungsbedarf. Die Konflikte können sich teils auch auf übersektorale Bereiche beziehen, daher ist der Blick über den eigenen Rechtskreis hinaus relevant und zu berücksichtigen.

Der Rechtsweg zum Sozialgericht soll erhalten bleiben. Die Kompetenzen und Erfahrungen der Sozialgerichte dürfen gerade in Zeiten von Personalmangel auch bei Gerichten nicht verloren gehen.

## (Pflege-)Eltern



### Bedarfe bei der Familienplanung berücksichtigen

Familienplanung ist ein Menschenrecht, dies gilt auch für unsere erwachsenen Söhne und Töchter. Die bereits im SGB IX gesetzlich verankerten Teilhabeleistungen für Eltern mit Behinderung müssen den Mitarbeitenden der Kinder- und Jugendhilfe bekannt sein.

Die individuellen Bedarfe von Eltern mit Behinderung von der Freizeitbeschäftigung bis zur Hilfe bei der Erziehung und Versorgung ihrer Kinder müssen in einem inklusiven SGB VIII genauso Berücksichtigung finden wie die der Eltern ohne Behinderung.

### ► Fachliche Einordnung

Die Bedarfe der gesamten Familie müssen im Blick behalten werden. Die Hilfe-, Teilhabe- und Gesamtplanung für Familien, die sowohl Unterstützung nach dem SGB VIII als auch dem SGB IX in Anspruch nehmen, sollte nahtlos verzahnt werden.

## *Liebes Familienministerium, liebe Bundestagsabgeordnete, liebe Fachkräfte in der Kinder- und Jugendhilfe*

**Wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen mit Behinderung und unsere Familien empfinden die Partizipationsmöglichkeit, die uns das BMFSFJ im Rahmen des Beteiligungsprozesses eingeräumt hat, als sehr wichtig. Zugleich möchten wir verdeutlichen, dass dieses einmalige Beteiligungsformat nur als ein Anfang für weitere gesehen werden kann.**

Der Prozess zur Gesetzesreform und deren Umsetzung wird uns noch mehrere Jahre begleiten, und vor allem werden die Ergebnisse dieses Prozesses in aller erster Linie unser Leben betreffen. Unser Recht auf Partizipation an allen uns betreffenden Angelegenheiten wollen wir wahrnehmen. Es geht uns um die Anerkennung unserer Menschenrechte, und dass die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) sowie die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) umgesetzt werden. Wir sind uns bewusst, dass die Umsetzung der hier von uns ein-

## Zum Schluss

gebrachten Forderungen, einige Zeit in Anspruch nehmen wird. Dafür haben wir in den vergangenen Jahren genügend Erfahrung mit Gesetzesänderungen machen können. Doch nur weil Forderungen nicht unmittelbar umgesetzt werden, bedeutet es nicht gleich, dass die darin enthaltenen Ideen nicht wichtig und gut für die Zukunft unserer Gesellschaft sind. Wenn man will, dass dieser Beteiligungsprozess mehr als ein Symbol ist, müssen die Inhalte auch gehört und in die politischen Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Nehmt uns mit - auch in die weiteren Umsetzungsprozesse, um eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe zu gestalten, denn wir sind davon überzeugt, dass wir gemeinsam zum Ziel kommen.

## *Eure Familien*



## Der Selbstvertretungsrat im Beteiligungsprozess

# „Gemeinsam zum Ziel“

Der Selbstvertretungsrat spielte eine wichtige Rolle im Beteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel – Wir gestalten die Inklusive Kinder- und Jugendhilfe“. Er berät das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zur Beteiligung von Expertinnen und Experten in eigener Sache, also von jungen Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen.

### Aufgaben des Selbstvertretungsrats:

- Identifizierung relevanter Zielgruppen für die Beteiligung
- Entwicklung innovativer Methoden und Beteiligungsformate
- Sicherstellen einer möglichst breiten Beteiligung
- Einbringen der lebensweltlichen Perspektive der Betroffenen
- Beratung der Arbeitsgruppe „Inklusives SGB VIII“

### Mitglieder des Selbstvertretungsrats:

- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit und ohne Behinderung
- BUNDI – Bundesnetzwerk der Interessenvertretungen in der Kinder- und Jugendhilfe
- Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V.
- Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V.
- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
- Careleaver e. V.
- Kindernetzwerk e. V.
- Lebenshilfe Berlin e. V.

## Zum Schluss

### Beratende Instanzen:

IGfH – Internationale Gesellschaft für erzieherische Hilfen e. V.  
Hochschule für Gesundheit Bochum (ab 1.9.2023: Universität zu Köln)

### Weitere Informationen dazu:

Webseite des Beteiligungsprozesses „Gemeinsam zum Ziel“:

<https://gemeinsam-zum-ziel.org>

Selbstvertretungsrat im Beteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel“:

<https://gemeinsam-zum-ziel.org/einblick-in-den-prozess/expertinnen-und-experten-in-eigener-sache>



## Weitere Beteiligungsformate

Durch die Mitglieder des Selbstvertretungsrates gab es weitere Formate zur Beteiligung von jungen Menschen mit Behinderung und ihren Familien, deren Ergebnisse teils inhaltlich in der Konferenz für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien berücksichtigt wurden. Diese Beteiligungsformate sind nachfolgend aufgelistet und beschrieben:

### **jumemb – bundesweite und behinderungsübergreifende Selbstvertretungsgruppe junger Menschen mit Behinderung.**

Die Gruppe hat sich im Rahmen des Beteiligungsprozesses neu gegründet und möchte aktiv an der Umsetzung der UN-BRK im Rahmen der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe mitwirken. Die jumemb-Gruppe wird vom Projekt „Partizipation von Kindern, Jugendlichen und Eltern mit Behinderung bei der SGB VIII-Reform“ des bbe e. V. organisatorisch unterstützt und vom BMAS über den Partizipationsfond finanziell gefördert. Die Gruppe freut sich über junge Mitstreiter\*innen.

Link zu den Aktivitäten und Veröffentlichungen der jumemb-Gruppe:  
<https://www.jumemb.de>

### **Kinder- und Jugendlichen-Selbstvertretungsrat des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e. V.:**

Der Kinder- und Jugendlichen-Selbstvertretungsrat des BbP hat sich im Rahmen des Familientreffens in Haltern auf Initiative der Kinder und Jugendlichen im Jahr 2023 gegründet, bisher noch ohne weitere Förderung. Die Vertreterinnen und Vertreter waren an der Familienkonferenz im Januar anwesend, sowie bei der Vorstellung der Ergebnisse. Dieses Jahr im Rahmen des Familientreffens haben sich einige Teilnehmer des Selbstvertretungsrates in einem gemeinsamen Workshop daran gemacht, den Erwachsenen auf den Zahn zu fühlen, wozu sie Interviews geführt haben. Das Ziel ist eine eigene Doppelseite in der Verbandszeitschrift Mittendrin. Die Gruppe freut sich über junge Mitstreiter\*innen.

## Zum Schluss

### **ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“**

Dabei handelt es sich um ein aus Spendenmitteln finanziertes temporäres Diskussions- und Beteiligungsformat des Kindernetzwerk e. V. für die Junge Selbsthilfe und Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Das Abschlusspapier gibt durch Realitäts-Checks, Zitate und Beispiele einen sehr alltagsnahen Einblick in die Lebenssituationen der jungen Menschen und ihrer Familien und beschreibt daraus ableitend ihre Zukunftsvisionen:

<https://padlet.com/Kindernetzwerk/impulse-aus-der-selbsthilfe-337s10dnxf34n1xz>

Die Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk freut sich über weitere junge Mitstreiter\*innen.

**Klausurtagungen des bbe e. V.** zum Thema Eltern mit Behinderung in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe. Eltern beteiligten sich temporär über das Projekt „Partizipation von Kindern, Jugendlichen und Eltern mit Behinderung bei der SGB VIII-Reform“ an allen drei Ebenen des Beteiligungsprozesses „Gemeinsam zum Ziel“. Das Projekt wird vom BMAS über den Partizipationsfond finanziell gefördert.

Link zu den Aktivitäten und Veröffentlichungen des Partizipationsprojektes:  
[https://www.behinderte-eltern.de/Papoo\\_CMS/index.php?menuid=26&repid=8&easyedit&getlang=de](https://www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/index.php?menuid=26&repid=8&easyedit&getlang=de)

### **Online-Umfrage von jungen Menschen mit Behinderung im Jahr 2023.**

Diese vierwöchige Online-Umfrage setzte der bbe im Rahmen des Projekts „Partizipation von Kindern, Jugendlichen und Eltern mit Behinderung bei der SGB VIII-Reform“ um. Die Ergebnisse flossen in die Beteiligung und Kommentierung des Bundesbeteiligungsprozesses „Gemeinsam zum Ziel“ ein. Link zu den Ergebnissen aus dem Partizipationsprojekt der Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung bei der Umsetzung der inklusiven Kinder und Jugendhilfe:

[https://www.behinderte-eltern.de/pdf/Ergebnisse\\_Online-Umfrage\\_junge\\_Menschen\\_mit\\_Behinderung\\_Partizipation\\_2023\\_mit\\_Datenquellen.pdf](https://www.behinderte-eltern.de/pdf/Ergebnisse_Online-Umfrage_junge_Menschen_mit_Behinderung_Partizipation_2023_mit_Datenquellen.pdf)

### **bvkm-Fachforum SGB VIII:**

Hierbei handelt es sich um ein internes Beteiligungsformat des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. für Eltern von Menschen mit Behinderung im Rahmen des Prozesses zur „inkluisiven Lösung“. Der bvkm freut sich über Mitstreiter\*innen.

### **Workshop für junge Menschen mit Erfahrungen in der stationären Jugendhilfe:**

Im Rahmen des Bundesbeteiligungsprozesses richtete der Selbstvertretungsrat einen einmaligen Workshop aus, um die Perspektiven und Wünsche von jungen Menschen mit Erfahrungen in der stationären Kinder- und Jugendhilfe und ihre Forderungen zu bündeln. In der Broschüre „Auf dem Weg zur Inklusion ...? Was denkst du zum Thema Inklusive Jugendhilfe? Was braucht es, dass sie gelingen kann?“ kommen Careleaver selbst zu Wort und äußern ihre Forderungen und Anliegen an eine Inklusive Jugendhilfe.

[IGFH Forderungen DIN4 Heft 2023-11-24 Druck NEU.indd \(secureserver.net\)](#)

### **Sie wollen gern mehr Hintergrundinformationen zum Personenkreis? – Weiterführende Literatur, Studien und andere Veröffentlichungen:**

Bettina Bretländer, Celine Heinrich, Marcel König (Frankfurt UAS) 2024: Onlinebefragung in Hessen zur Lebenssituation junger Menschen mit Beeinträchtigung, Meine Freizeit – Meine Ideen, Partizipation und Inklusion für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Beeinträchtigung. Zuletzt abgerufen am 26.3.24 unter:

[https://www.frankfurt-university.de/fileadmin/standard/Hochschule/Fachbereich\\_4/Kontakte/ProfessorInnen/Bettina\\_Bretlaender/Meine\\_Freizeit\\_-\\_Meine\\_Ideen\\_Bericht\\_zur\\_Onlinebefragung\\_Februar\\_2021.pdf](https://www.frankfurt-university.de/fileadmin/standard/Hochschule/Fachbereich_4/Kontakte/ProfessorInnen/Bettina_Bretlaender/Meine_Freizeit_-_Meine_Ideen_Bericht_zur_Onlinebefragung_Februar_2021.pdf)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden (2022) Forschungsbericht 613. Zuletzt abgerufen am 18.4.24 unter: [https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-613-elternstudie-unterstuetzungsbedarfe-inklusionshuerden.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=2](https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-613-elternstudie-unterstuetzungsbedarfe-inklusionshuerden.pdf?__blob=publicationFile&v=2)

## **Zum Schluss**

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm): Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es (2023). Zuletzt abgerufen am 03.06.2024 unter:

<https://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen>

Weitere Rechtsratgeber und aktuelle Handreichungen des bvkm. Zuletzt abgerufen am 03.06.2024 unter:

<https://bvkm.de/recht-ratgeber>

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (Hrsg.): Selbstvertreter\*innen bestimmen mit! So gelingt Selbstvertretung. Zuletzt abgerufen am 04.06.2024 unter:

[Selbstvertreterinnen bestimmen mit.pdf \(lebenshilfe.de\)](#)

Christopher Kofahl, Stefan Nickel (2022): Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind. Das Projekt FamBer ist ein Kooperationsprojekt von Kindernetzwerk e. V. (knw) und dem Institut für Medizinische Soziologie (IMS) im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Zuletzt abgerufen am 03.06.2024 unter:

<https://www.uke.de/extern/famber/index.html>

Kerstin Held, Alim Khaliq (2023): Handreichung für die Ausbildung von Kinderschutzfachkräften und insoweit erfahrenen Fachkräften im inklusiven Kinderschutz. Zuletzt abgerufen am 03.06.2024 unter:

<https://bbpflegekinder.de/aktuelles-und-termine/neuigkeiten/handreichung-fuer-die-ausbildung-von-kinderschutzfachkraeften-und-insoweit-erfahrenen-fachkraeften-im-inkluisiven-kinderschutz>

MOSES Online, ein Onlineportal zu den Themen Pflegekindschaft, Adoption und Integration:

<https://www.moses-online.de>

## Wichtige Forderungen aus der Familien-Konferenz in Leichter Sprache

Es soll ein neues Gesetz geben.

In dem Gesetz steht:

**Es gibt nur noch ein Amt für die Kinder- und Jugend-Hilfe.**

**Dieses Amt ist dann für alle zuständig:**

**für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung.**

Deshalb wird es neue Regeln geben.

Diese Regeln sind für alle Kinder und Jugendlichen.

Damit alle gleich behandelt werden.

Egal, ob sie eine Beeinträchtigung haben oder nicht.



Das Ministerium fragt viele Menschen, bevor es das Gesetz macht:

- Welche Meinungen gibt es?
- Was ist wichtig?
- Wie wird das Gesetz gut?



Es fragt auch Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung und ihre Familien.

Es möchte von ihnen wissen, was besser werden soll.

Deshalb gibt es einen Rat von Selbstvertretern und Selbstvertreterinnen.

Der Rat vertritt die Interessen von jungen Menschen mit Beeinträchtigung.

Er arbeitet in ganz Deutschland.

Er berät und unterstützt das Bundes-Ministerium für Familien.

## Wichtige Forderungen in Leichter Sprache



So werden die Interessen von jungen Menschen mit Beeinträchtigung gehört.

Und auch die Interessen ihrer Eltern und Angehörigen.

Der Rat sagt zum Beispiel seine Meinung zu diesen Themen:

- Was brauchen Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung?
- Was brauchen ihre Angehörigen?
- Wie kann die Kinder-Hilfe und Jugend-Hilfe inklusiv werden?

Es sollten möglichst viele junge Menschen mitreden können.

Deshalb hat der Selbstvertretungs-Rat eine Konferenz gemacht.

Sie war vom 26. bis 28. Januar 2024 in Berlin.

Die Konferenz war für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung.

Auch ihre Familien waren dabei.

Das heißt: ihre Eltern und Pflege-Eltern und ihre Geschwister.

Sie haben viel miteinander gesprochen:

- über ihren Alltag
- über das Leben mit Beeinträchtigung
- wie das Leben für sie alle besser werden kann

Die Ideen wurden an das Bundes-Ministerium für Familien weitergegeben.



Damit das Bundes-Ministerium für Familien ein gutes Gesetz machen kann.



**Hier die wichtigsten Forderungen aus der Familien-Konferenz.  
Sie sollen im neuen Gesetz stehen:**

### **! 1. Wir wollen überall teilhaben**

Junge Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Familien wollen teilhaben.

Sie fordern eine inklusive Kinder- und Jugend-Hilfe.

Damit Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung gleichbehandelt werden.

Dafür ist es wichtig:

Viele Selbstvertretungs-Organisationen müssen beteiligt werden.

Das muss auch im Gesetz stehen.

Und dafür muss es Geld vom Staat geben.



### **! 2. Wir wollen Beratung und Begleitung**

Junge Menschen mit Beeinträchtigung und Familien brauchen Unterstützung.

Diese Unterstützung muss für alle passen.

Unterstützung bedeutet:

Die Menschen mit Beeinträchtigung müssen beraten werden.

Sie müssen auch dabei begleitet werden, wenn sie Unterstützung brauchen.

Zum Beispiel können Lotsen helfen.

Lotsen sind Menschen,

die Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Familien unterstützen.



## **Wichtige Forderungen in Leichter Sprache**

Sie sind erfahren und kennen sich gut aus.

Deshalb können sie gut unterstützen.

Zum Beispiel können sie beim Beantragen von Leistungen helfen.

### **! 3. Wir wollen Barriere-Freiheit**

Barriere-Freiheit ist, wenn alle Menschen etwas benutzen können.

Für Menschen mit Beeinträchtigung gibt es aber im Alltag Barrieren.

Zwei Beispiele:

- Ein Mensch im Rollstuhl steht vor einer Treppe.  
Er kann die Treppe mit dem Rollstuhl nicht nehmen.  
Die Treppe ist eine Barriere.  
Er braucht eine Rampe oder einen Fahrstuhl.



- Ein blinder Mensch kann sich keine Internet-Seiten ansehen.  
Wenn sie aber barriere-frei ist,  
kann er sie sich vorlesen lassen.

Barrieren machen den Alltag für Menschen schwer.

Sie behindern Menschen.

Doch niemand darf ausgeschlossen werden.

Es darf keine Barrieren mehr geben!

### **! 4. Wir wollen Assistenz**

Viele Jugendliche mit Beeinträchtigung brauchen Unterstützung.

Damit sie besser teilhaben können.

Mit Assistenz können junge Menschen mit Beeinträchtigung selbstbestimmt leben.



Darum muss es für Jugendliche und ihre Familie schnelle Hilfe und Unterstützung geben. Alle sollen selbstbestimmt leben können!

### **! 5. Mehr Geld für eine inklusive Kinder- und Jugend-Hilfe**

Für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe muss genug Geld dasein. Nur so kann sie besser werden.



Und das ist dringend nötig.

Junge Menschen mit Beeinträchtigung wollen teilhaben.

Und zwar ohne ihren Eltern.

Dafür brauchen sie Unterstützung.

Die Unterstützung darf nicht vom Geld der Eltern abhängen.

Die Eltern sollen für die Hilfe nichts bezahlen.

Es gibt Familien mit viel Geld.

Andere Familien haben nur wenig Geld.

Trotzdem:

Jedes Kind muss die Leistung bekommen, die es braucht!

**Auf der Familien-Konferenz waren sich alle einig.**

**Sie haben viele Wünsche und Forderungen.**

**Der Bereich der Kinder- und Jugend-Hilfe muss sich ändern.**

**Dann können alle jungen Menschen aktiv am Leben teilnehmen.**

Leichte Sprache geprüft durch:

Sandra Köpp, Astrid Ratzel, Gabi Zehe, Mirko Müller, Benjamin Titze, Sebastian Richter

Illustrationen (S. 62 bis S. 66): © Reinhild Kassing

**Dokumentationsbroschüre:** „Gemeinsam stark für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe! Ergebnisse der Konferenz für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien vom 26. bis 28. Januar 2024“

**Erste Veröffentlichung:** Oktober 2024

Die Inhalte dieser Publikation sind im Rahmen der Konferenz zur Inklusion für Kinder, Jugendliche und ihre Familien entstanden. Eine Planungsgruppe im Selbstvertretungsrat, in der sich Expert\*innen in eigener Sache sowie Selbstvertretungs- und Selbsthilfeverbände engagiert haben, hat die Inhalte zusammengeführt. Sie war sowohl an der Vorbereitung der Veranstaltung als auch an der Aufbereitung der Ergebnisse beteiligt. Als Teil der Planungsgruppe waren folgende Personen in die Textarbeit eingebunden:

- Alim Kaliq, Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V.
- Benita Eisenhardt, Kindernetzwerk e. V.
- Helen Ghebremicael, Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
- Ivonne Kanter, Lebenshilfe Berlin e. V.
- Kerstin Blochberger, Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V.
- Kerstin Held, Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V.
- Moritz Ernst, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

**Herausgeber:**

Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V. (BbP) e. V.

Kirchstraße 29

26871 Papenburg

Tel. 04961 665241

Fax 04961 666621

E-Mail: [info@bbpflegekinder.de](mailto:info@bbpflegekinder.de)

Internet: <https://bbpflegekinder.de>

**Fotos:** Quelle: Stiftung SPI, Fotografin: Barbara König

S. 10/11: Adobe Stock/yanadjan

**Gestaltung:** selbstverständlich GmbH

[www.selbstverstaendlich-agentur.de](http://www.selbstverstaendlich-agentur.de)

Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend