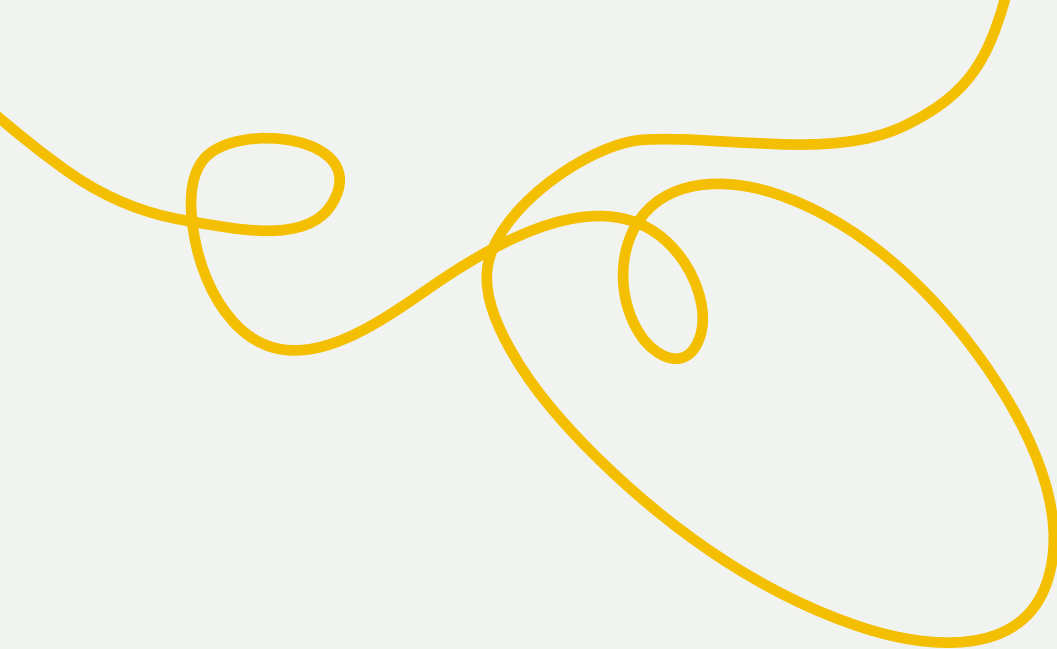


DEIN RECHT AUF PARTIZIPATION



Ein Leitfaden zum Mitentscheiden für die
Selbstvertretung junger Menschen mit chronischen
Erkrankungen und Behinderungen



Die Inhalte dieser Broschüre wurden gemeinsam mit Vertreter*innen der Jungen Selbsthilfe im Kindernetzwerk e. V. partizipativ im Rahmen der GKV-geförderten Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ erarbeitet (2023–2025). Insbesondere die Ergebnisse des Werkstattgesprächs „Nicht ohne uns! Die Möglichkeiten der Partizipation und politischen Beteiligung in der Selbsthilfe“ in Göttingen am 14. September 2024 sind in die Broschüre eingeflossen. Ziel der Broschüre ist es, jungen Menschen aufzuzeigen, wie sie sich aktiv in demokratische Willensbildungsprozesse einbringen können. Mitgewirkt an der konkreten Ausarbeitung der Broschüre haben:

- ✂ **Sarah Brandsmeier** Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk e. V.
- ✂ **Benita Eisenhardt** Referentin Projekte und Entwicklung, Kindernetzwerk e. V.
- ✂ **Tim Page** Projektassistenz, Kindernetzwerk e. V.

INHALT

DARUM GEHT ES

Warum du diese Broschüre lesen solltest 4

PARTIZIPATION – EIN MENSCHENRECHT

Warum sie für dich wichtig ist 6

PARTIZIPATION KONKRET UMSETZEN

Verschiedene Möglichkeiten der Mitbestimmung 12

CHECKLISTE „WEGE ZUR PARTIZIPATION“

Wie du anfangen und dranbleiben kannst 26

GESETZE UND RECHTLICHE GRUNDLAGEN

Dein Recht auf Mitbestimmung 32

DIE JUNGE SELBSTHILFE

Wer wir sind und was wir tun 44

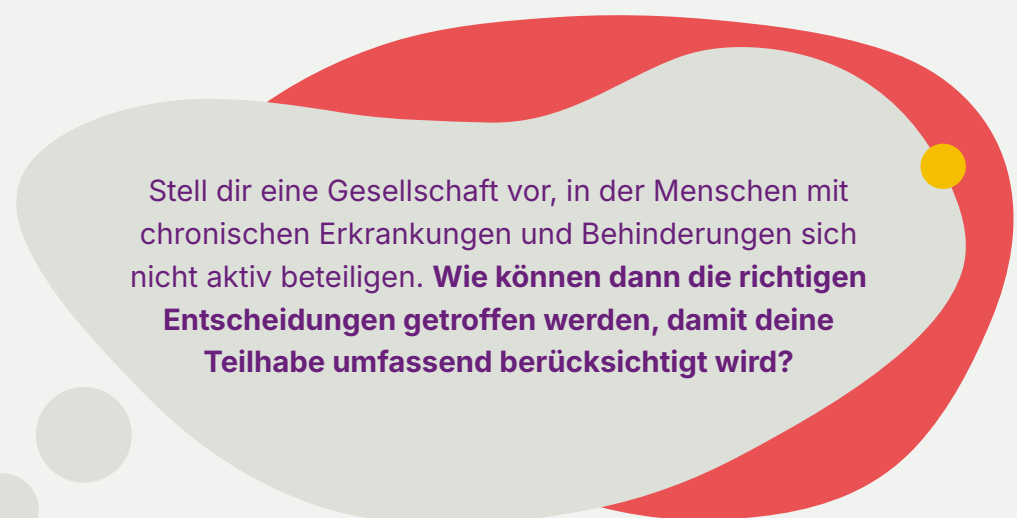
ANHANG: DIE RICHTIGEN ANSPRECHPERSONEN FINDEN

Damit deine Anliegen ihr Ziel erreichen 46

IMPRESSUM 63



DARUM GEHT ES WARUM DU DIESE BROSCHÜRE LESEN SOLLTEST



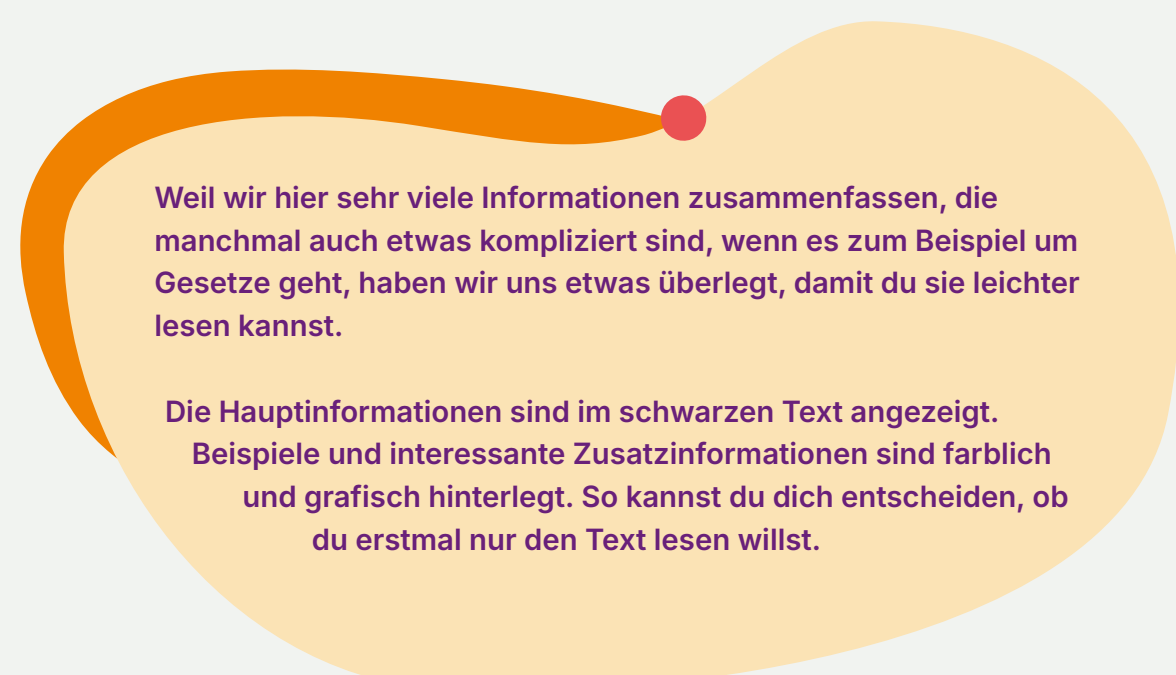
Stell dir eine Gesellschaft vor, in der Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sich nicht aktiv beteiligen. **Wie können dann die richtigen Entscheidungen getroffen werden, damit deine Teilhabe umfassend berücksichtigt wird?**

Demokratie bedeutet, dass alle Menschen mitbestimmen dürfen, wie das gesellschaftliche Zusammenleben geregelt ist – zum Beispiel durch Wahlen oder Diskussionen. Damit Demokratie funktioniert, ist es wichtig, dass alle Menschen mitmachen und ihre Meinung sagen. Nur so können sie ihr Lebensumfeld aktiv nach den eigenen Vorstellungen und Wünschen mitgestalten.

In dieser Broschüre erfährst du, weshalb dich das insbesondere dann betrifft, wenn du mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung lebst, und welche Rechte und konkreten Handlungsmöglichkeiten du hast. Denn Inklusion und Teilhabe hängen nicht nur eng mit den demokratischen Grundprinzipien zusammen, sie sind auch grundlegende Menschenrechte – für alle.

Diese Broschüre ist für dich als engagierter junger Mensch gedacht, vor allem dann, wenn du bereits in der Selbsthilfe aktiv bist. Hier gibt es alle Informationen, die du zum Thema brauchst, einschließlich der rechtlichen Grundlagen – und das verständlich erklärt. Außerdem findest du hier einen Leitfaden, dem du folgen kannst, wenn du nicht weißt, wie du anfangen sollst oder was der nächste Schritt ist.

Auch wenn du nicht in der Selbsthilfe aktiv bist, dich aber engagieren und für deine Rechte einsetzen möchtest, zeigt dir diese Broschüre viele Möglichkeiten, was du tun kannst!



Weil wir hier sehr viele Informationen zusammenfassen, die manchmal auch etwas kompliziert sind, wenn es zum Beispiel um Gesetze geht, haben wir uns etwas überlegt, damit du sie leichter lesen kannst.

Die Hauptinformationen sind im schwarzen Text angezeigt. Beispiele und interessante Zusatzinformationen sind farblich und grafisch hinterlegt. So kannst du dich entscheiden, ob du erstmal nur den Text lesen willst.

PARTIZIPATION – EIN MENSCHENRECHT UND WARUM SIE FÜR DICH WICHTIG IST

Teilhabe, Selbstbestimmung und Partizipation sind Menschenrechte, die jedem Menschen zustehen. Mit Partizipation ist dein Recht auf Mitbestimmung gemeint, wenn es um gemeinschaftliche Entscheidungen geht. Sie meint die Einbeziehung in Entscheidungsprozesse und geht über individuelle Entscheidungsspielräume hinaus: Sie umfasst das aktive Mitgestalten und die Einflussnahme auf gesamtgesellschaftliche Lebensbedingungen.¹



* **Teilhabe** bedeutet, dass du in allen Bereichen des Lebens mitmachen kannst – egal, ob in der Schule, im Sportverein, bei Freizeitaktivitäten oder später im Job. **Niemand soll ausgeschlossen werden.** Wenn du zum Beispiel eine Behinderung hast, heißt Teilhabe auch, dass du die Unterstützung bekommst, die du brauchst, um dabei zu sein – so, wie es zu dir passt.

* **Selbstbestimmung** Selbstbestimmung heißt, dass du selbst entscheidest, wie du leben willst. Du bestimmst über deine Ziele, deinen Alltag und welche Unterstützung du brauchst – und von wem. **Es geht darum, dein Leben nach deinen eigenen Vorstellungen zu gestalten.**

Wichtig: Teilhabe und Selbstbestimmung sind Menschenrechte – genauer beschrieben in der UN-Behindertenrechtskonvention

1

Wörterbuch der Teilhabe – Partizipation (o. D.). Online verfügbar unter: <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/partizipation>, zuletzt abgerufen am 11.06.2024

Aber warum ist das eigentlich so wichtig? Es geht darum, dass auch Menschen mit Behinderung ihre Erfahrungen einbringen, damit Entscheidungen sinnvoll und gerecht getroffen werden. Denn Menschen in der Politik und den Behörden, die darüber bestimmen, wie das Zusammenleben in unserer Gesellschaft gestaltet werden soll, müssen verstehen, was notwendig ist, damit Inklusion funktioniert. Aber nur wenige von ihnen haben selbst eine Behinderung oder chronische Erkrankung.



* **Ableismus** bedeutet, dass Menschen mit Behinderung benachteiligt oder ausgeschlossen werden – nur wegen ihrer Behinderung. Oft wird dabei angenommen, dass Menschen ohne Behinderung „normaler“ oder „besser“ sind. Ableismus zeigt sich zum Beispiel, wenn dir etwas nicht zugetraut wird, du nicht mitreden darfst oder Orte und Angebote nicht barrierefrei sind. Das ist unfair – denn **alle Menschen haben das Recht auf Respekt, Teilhabe und Selbstbestimmung.**

Trotz der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) durch Deutschland im Jahr 2009 erleben Menschen mit Behinderung immer noch strukturelle Diskriminierung, Gewalt, Ableismus und Ausgrenzung. Partizipation wird also nicht immer ermöglicht.

Mehr zur UN-Behindertenrechtskonvention und deinen Partizipationsrechten erfährst du ab → **Seite 38**

» Das war ein Aha-Erlebnis, als ich verstanden habe, dass Partizipation der Weg ist, mit dem ich meine Forderungen nach besserer Versorgung und Teilhabe erkämpfen kann.

Das heißt also, wenn du mitentscheidest, welche Themen besprochen werden und welche Forderungen an Menschen in politischen Entscheidungspositionen gehen, ist das gelebte Partizipation, die langfristig deine Lebensbedingungen verbessern kann.

Deine Stimme zählt!



* **Inklusion** Inklusion heißt: Alle gehören dazu – von Anfang an. Es geht nicht darum, dich irgendwo „einzugliedern“, sondern darum, dass Strukturen von Anfang an so gestaltet sind, dass alle mitmachen können: in der Schule, bei der Arbeit, in der Freizeit, einfach im ganzen Leben. Denn **Inklusion ist ein Menschenrecht**, auch wenn noch viel zu tun bleibt, um eine Gesellschaft zu gestalten, die tatsächlich inklusiv ist.



Wissensexkurs Nach den Sozialwissenschaftlerinnen Straßburger und Rieger² lässt sich **Partizipation** gut anhand eines **Pyramidenmodells** darstellen. Die Stufen der Partizipationspyramide bilden den Grad der jeweiligen Einflussmöglichkeit ab. Echte Partizipation erfolgt demnach erst dann, wenn nicht nur nach deinen Erfahrungen und Meinungen gefragt wird, sondern wenn deine Stimme tatsächlichen Einfluss auf das Ergebnis einer Entscheidung hat.

² Straßburger, Gaby/Rieger, Judith (Hrsg.) (2019): Partizipation kompakt. Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe. 2., überarbeitete Auflage. Beltz Juventa. Weinheim, Basel.

Was macht echte Mitbestimmung aus? Und was bedeutet Scheinbeteiligung? Viele Erwachsene setzen sich dafür ein, dass junge Menschen mit Behinderung mitentscheiden können. Doch nicht jede Form der Beteiligung ist tatsächlich wirksam. Es kommt vor, dass junge Menschen zu Veranstaltungen eingeladen werden, aber keine barrierefreien Möglichkeiten haben, sich aktiv einzubringen – etwa weil Kommunikationshilfen fehlen oder der Ort nicht mit dem Rollstuhl erreichbar ist. Manchmal wird die Meinung von Kindern und Jugendlichen zwar angehört, aber am Ende bleibt sie ohne Einfluss auf die Entscheidung. Solche Situationen nennt man „Scheinbeteiligung“. Partizipation bedeutet aber, dass junge Menschen mit Behinderung von Anfang an in Entscheidungsprozesse einbezogen werden und aktiv mitgestalten können. Und zwar barrierefrei, selbstbestimmt und wirkungsvoll.

MERKEN!

🔗 **Demokratien leben von Beteiligung ihrer Bürger*innen**

Wenn du dich aktiv in den demokratischen Prozess einbringst, kannst du dein Lebensumfeld mitgestalten.

🔗 **Partizipation ist die Chance zur Mitgestaltung**

Partizipation bedeutet aktive Teilhabe bzw. Mitgestaltung an Entscheidungsprozessen. Das Recht dazu haben alle, denn es ist ein Menschenrecht.

Im **Projekt Inkluer als Digital Speaker und Adviser** des Kinder-netzwerk e. V. konnten junge Selbstvertreter*innen in einem partizipativen Prozess ihre Forderungen aufstellen und im direkten Gespräch mit Abgeordneten des Deutschen Bundestags von ihren Erfahrungen berichten. Diese können sich nun in ihren Entscheidungen auf die Rückmeldungen der Jungen Selbsthilfe beziehen.

Beispiel guter Praxis

PARTIZIPATION KONKRET UMSETZEN VERSCHIEDENE MÖGLICHKEITEN DER MITBESTIMMUNG

In Deutschland hast du in allen Lebensbereichen das Recht, angehört und beteiligt zu werden. Das betrifft also beispielsweise auch deine Schule, deinen Ausbildungsplatz oder deine Stadt als Ganzes. Aber wie geht das genau? Wie kannst du mitmachen und deine Meinung sagen?

Die Unterscheidung der politischen Ebenen begegnet dir in dieser Broschüre an vielen Stellen. 1) **Kommunal** bezieht sich auf die Ebene der Kommune, also deiner Wohngemeinde oder deines Stadtbezirks. 2) Bei der **Landesebene** geht es um dein Bundesland. 3) Die **Bundesebene** umfasst ganz Deutschland. 4) Darüber hinaus gibt es Regelungen, die in der **EU** oder sogar zwischen Staaten **weltweit** gelten.

Wahlen sind eine Möglichkeit der demokratischen Beteiligung: In einigen Bundesländern kannst du bei Landtags- oder Kommunalwahlen bereits ab 16 Jahren wählen gehen. In der Politik wird diskutiert, ob auch für Bundestagswahlen das Wählen ab 16 Jahren ermöglicht werden soll. Außerdem gibt es die U18-Wahlen, mit denen du zumindest deine Grundhaltung zum Ausdruck bringen kannst: www.u18.org

Hast du schon einmal bei einer U18-Wahl mitgemacht?

Es gibt viele Möglichkeiten, wie Partizipation umgesetzt werden kann. Hier beschreiben wir konkret, wie das funktioniert. Ob die Partizipation auf persönlicher Ebene, kommunaler Ebene oder Landesebene stattfindet, ist dabei zweitrangig. Auch auf Bundesebene oder sogar internationaler Ebene ist dies möglich. Folgende Beispiele zeigen besonders erfolgreiche Möglichkeiten der Partizipation:

Interessenvertretung durch Vereine und Verbände der Selbsthilfe

In Selbsthilfevereinen tauschen sich die Mitglieder nicht nur über ihre persönlichen Erfahrungen aus, sondern sie sammeln diese und setzen sie in Bezug zueinander. So entsteht ein großer gemeinsamer Wissenspool. Das hilft den Vereinen, die Interessen ihrer Mitglieder auch nach außen zu vertreten. Oft schließen sich kleinere Vereine größeren Dachverbänden an. Diese geben die gesammelten Erfahrungen weiter, etwa zu den Herausforderungen ihrer Mitglieder. Gemeinsame Anliegen werden gebündelt, damit sie bei politischen Entscheidungen mehr Gehör finden. Je mehr Rückmeldungen die Dachverbände erhalten, desto besser können sie sich für die Menschen einsetzen.

Auch du kannst mitmachen!
Schließe dich einer Selbsthilfeorganisation an, bring dich in Gespräche und bei Projekten ein oder werde Teil einer Jugendgruppe. Wen du ansprechen kannst, erfährst du ab → Seite 46.



Sarah (25): In der Selbsthilfe habe ich Menschen gefunden, die mich verstehen. Zusammen können wir unsere Themen voranbringen und uns selbst vertreten. Deshalb bin ich **Sprecherin der Jungen Selbsthilfe** im Kindernetzwerk e. V., moderiere den digitalen Austausch der Jungen Selbsthilfe und setze mich in Fachgesprächen, Kongressen und Veranstaltungen für unsere Anliegen ein.



Partizipation durch Selbstvertretung in Gremien und Beteiligungsprozessen

Selbstvertretung bedeutet, nicht andere über die eigenen Bedürfnisse entscheiden zu lassen. Selbstvertretung ist also der Weg, von deinem Recht auf Partizipation Gebrauch zu machen. Selbstvertretung kann zum Beispiel in verschiedenen Gremien stattfinden. Gremien sind Arbeitsgruppen, in denen sich fachlich oder politisch aktive Personen austauschen, Entscheidungen treffen oder vorbereiten. Ein Beispiel für Partizipation auf Bundesebene ist die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss der gesetzlichen Krankenversicherung (G-BA). Hier erfolgt die Partizipation über die Verbände der maßgeblichen Patientenorganisationen. Meist sind es Patientenvertreter*innen mit viel Erfahrung, die in diesem Gremium die Interessen Betroffener vertreten.



*** Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)** Der Gemeinsame Bundesausschuss ist das wichtigste Gremium im Gesundheitssystem. Er entscheidet, was von der **Krankenkasse bezahlt** wird und wie die Behandlungen umgesetzt werden sollen – zum Beispiel bei **Medikamenten** oder **Untersuchungen** und **Behandlungen**. Im G-BA sitzen Vertreter*innen der Krankenkassen und Kliniken, Ärzteschaft und anderen Gruppen. Auch die Patientenvertretung ist dabei: Sie bringen die Perspektiven und Interessen von Patient*innen ein, damit Entscheidungen nicht nur aus der Sichtweise der Fachleute getroffen werden.

Beispiel guter Praxis

Kommunale Patientenvertretung Das Projekt Patientenbeteiligung NRW hat einen Leitfaden zur kommunalen Patientenvertretung veröffentlicht. Dieser gibt auch tolle Anhaltspunkte für die kommunale Beteiligung in anderen Bundesländern. Weitere Informationen zur kommunalen **Patientenvertretung** gibt es über das Informationsportal patientenbeteiligung.de.

Die Entscheidungen von Gremien auf Bundesebene wirken für ganz Deutschland. Es muss aber nicht immer gleich die Bundesebene sein. Auch in deiner Stadt oder Kommune gibt es viele Entscheidungsprozesse, bei denen es wichtig ist, dass Betroffene mitreden.



Lilith (23): Ich bin aktiv geworden, weil ich oft nicht ernst genommen worden bin. Ich kommuniziere mit Talker und Assistenz, und viele Menschen trauen mir nicht zu, dass ich für mich selbst entscheiden kann. Das will ich ändern! **Jeder Mensch hat das Recht für sich selbst zu sprechen!** Jetzt setze ich mich aktiv auf bundespolitischer Ebene ein, zum Beispiel in der Jungen Selbsthilfe im Kindernetzwerk. Außerdem arbeite ich als Referentin in einem Projekt der Selbstvertretung junger Menschen mit Behinderung (**jumemb**), das sich für eine inklusive Gesellschaft starkmacht. Dort kannst du auch mitmachen!

Es gibt auch immer wieder Veranstaltungen und Beteiligungsprozesse, bei denen du dich einbringen kannst, ohne eine feste Rolle einzunehmen. Dabei musst du also nicht zwingend einem Verein beitreten. Wenn du dich engagieren willst, aber nicht so viel Zeit hast, kannst du dich hier auch nur einmalig oder gelegentlich zu den für dich wichtigen Themen einbringen. Auch das Kindernetzwerk e. V. bietet immer wieder offene Formate wie Workshops und Projekte und lädt zur Selbstvertretung ein.

Die **Konferenz für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien** fand vom 26. bis 28. Januar 2024 in Berlin statt. Das Familienministerium hatte im Rahmen des Bundesbeteiligungsprozesses **„Gemeinsam zum Ziel – Wir gestalten die inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“** eingeladen, um junge Menschen direkt zu fragen, wie sie sich eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe vorstellen. Die Ergebnisse der Konferenz sind in der Dokumentationsbroschüre **„Gemeinsam stark für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“** zusammengefasst.

Beispiel guter Praxis



Clara (26): Ich lebe mit der Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB) und bin auf Instagram als [@schmetterlingsclara](#) aktiv. Ich möchte, dass die Menschen mehr Offenheit und **Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderung** mitbringen. Damit das irgendwann so ist, braucht es mehr Menschen mit Behinderung in der Politik und in den Medien. **Dafür setze ich mich mit meiner Stimme ein.**

Partizipation durch Aktivismus

Aktivismus beschreibt eine Bündelung möglicher Formen, auch außerhalb der Verbände aktiv zu werden. Du kannst offene Briefe an Personen aus der Politik schreiben oder an Organisationen appellieren, Demonstrationen organisieren, deine Präsenz in den Sozialen Medien nutzen, Petitionen starten und dir viele weitere Aktionen überlegen. Du trägst so dazu bei, dass du und deine Anliegen besser sichtbar werden. Außerdem machst du anderen, denen es wie dir geht, Mut, wenn du deine Geschichte und deinen Alltag mit ihnen teilst. In den Sozialen Medien gibt es viele sogenannte Influencer*innen³ oder Speaker*innen, die ihre Reichweite nutzen, um mit Beispielen aus ihrem Leben auf gesellschaftliche Barrieren hinzuweisen.



Partizipation durch Forschung

Betroffene Menschen können sich auch in Entwicklungsprozesse in der Gesundheitsversorgung einbringen, etwa bei Medikamenten, damit diese praxistauglich hergestellt werden. Auch bei Forschungsvorhaben zum Thema Inklusion ist es wichtig, dass sich Betroffene einbringen, oft ist dies sogar besonders erwünscht. Die Erkenntnisse aus partizipativer Forschung berücksichtigen die Erfahrungsexpertise betroffener Menschen und ihrer Familien und stoßen damit wirksame Änderungsprozesse an. Einladungen zur Beteiligung werden meist über die Selbsthilfeorganisationen verteilt.

Beispiel guter Praxis

Das **PharmKid-Projekt** des Kindernetzwerks hat es ermöglicht, dass junge Selbstvertretung und Eltern von chronisch kranken Kindern bei der Entwicklung von Medikamenten und Hilfsmitteln mitgewirkt haben, damit die Produkte kindgerecht hergestellt werden. Denn beispielsweise Tabletten, die zu groß sind, als dass Kinder sie schlucken könnten, sind nicht hilfreich! **Mehr zu dem Projekt erfährst du [hier](#).**

Partizipation durch Wissen und Beratung

Wenn du über deine eigenen Rechte und die gesellschaftlichen Strukturen zur Unterstützung Bescheid weißt, wird nicht nur dein eigener Handlungsspielraum größer. Das Wissen darüber, was Menschen konkret erfahren haben, hilft darüber hinaus dabei, Strukturen im positiven Sinne anzupassen. Ein Beispiel dafür ist, dass du bessere Entscheidungen für dich selbst treffen kannst, wenn du mehr Wissen zu deinem Krankheitsbild oder deiner Behinderung hast. Zum anderen gilt dies aber auch, wenn du deine Erfahrungsexpertise an andere Menschen weitergibst. Umgesetzt wird dies etwa durch die Beteiligung an Selbsthilfevereinen, Schüler*innenvertretungen, Netzwerken und Veranstaltungen. Also immer dann, wenn Informationen fließen!

Die Möglichkeiten der Unterstützung für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sind vielfältig, aber es ist schwer, die im Einzelfall passende Hilfe schnell und unkompliziert zu finden. Dadurch wird jedes Jahr eine große Zahl an Anträgen gar nicht erst gestellt, einfach weil die betroffenen Menschen nicht wissen, dass sie einen Anspruch haben. Wissen ist also auch ein mächtiges Werkzeug, um die notwendige Unterstützung zur Teilhabe zu bekommen.

Hast du schon einmal überlegt, ob du andere beraten möchtest, denen es ähnlich geht wie dir? Es gibt sogar eine Peer-Beratungsausbildung, bei der du an mehreren Wochenenden das notwendige Wissen erlernen kannst. **Bei Interesse schreibe uns gerne eine E-Mail: info@kindernetzwerk.de**

Im Konzept des „Peer Counseling“ oder auch der „Peer-Beratung“ (deutsch: Beratung von Betroffenen für Betroffene) findet der Grundgedanke der Selbsthilfe praktische Umsetzung. Hier hast du die Möglichkeit, von anderen Betroffenen beraten zu werden und somit noch mehr Unterstützung im Alltag oder bei der Durchsetzung deiner Interessen zu erhalten. Natürlich hast auch du selbst die Möglichkeit, andere zu beraten und deine Erfahrungen zu teilen.



Wenn du nichts verpassen und gerne mitmachen willst, folge uns einfach auf Instagram ([@kindernetzwerk_ev](https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev)). Du kannst uns auch eine E-Mail an info@kindernetzwerk.de schreiben, wenn du in den E-Mail-Verteiler der Jungen Selbsthilfe aufgenommen werden möchtest.



Partizipation durch Rechtsdurchsetzung

Rechtsdurchsetzung heißt, dass geltende Gesetze nicht nur auf dem Papier stehen, sondern auch angewendet werden. Wenn deine Rechte also nicht eingehalten oder umgesetzt werden, kannst du darauf bestehen, dass du dein Recht bekommst. Dann ist oft die Rede vom sogenannten Rechtsweg. Das heißt, du kannst Widerspruch gegen Bescheide einlegen oder dich auch anwaltschaftlich in einem Rechtsverfahren vertreten lassen.

In unserem Merkblatt **„Rechte haben, Recht bekommen“** findest du kompakte Informationen dazu, wie du Widerspruch einlegen kannst, relevante Urteile findest, wann eine anwaltschaftliche Vertretung sinnvoll ist – und wie du eine passende Person findest. Mehr zu deinen Rechten erfährst du auch auf → **Seite 32**.



Wissensexkurs Partizipation im Kontext Bildung Alle Kinder und Jugendlichen in Deutschland sollen im Sinne der UN-Kinderrechtskonvention (Artikel 28 und 29) Zugang zu einem inklusiven Bildungssystem erhalten und ihren Möglichkeiten entsprechend gefördert werden. Aber in der Realität zeigt sich, dass viele junge Menschen mit Behinderung von gleichen Bildungschancen ausgeschlossen sind. Partizipation in Bezug auf Bildung bedeutet, individuelle Hürden abzubauen und im Betreuungs- und Bildungsalltag gleiche Voraussetzungen für eine möglichst gerechte Bildung aller zu schaffen. Umgesetzt wird Partizipation in diesem Bereich beispielsweise durch die Beteiligung an Schüler*innenvertretungen. Auch Demonstrationen und Fachveranstaltungen bieten Möglichkeiten der Beteiligung.

Partizipation im Rahmen der Rechtsdurchsetzung kann auch beinhalten, dass Instanzen wie Beauftragte für Menschen mit Behinderung oder Ombuds- und Beschwerdestellen zum Abbau von Diskriminierung hinzugezogen werden. Diese Stellen stärken die politische Einflussnahme auf die gesellschaftlichen Verhältnisse, da sie sich mit ihrem gebündelten Wissen für ihre Klientel einsetzen. Beschwerde- oder Ombudsstellen können dir zudem wichtige Informationen liefern, die dir helfen, deine Rechte durchzusetzen.

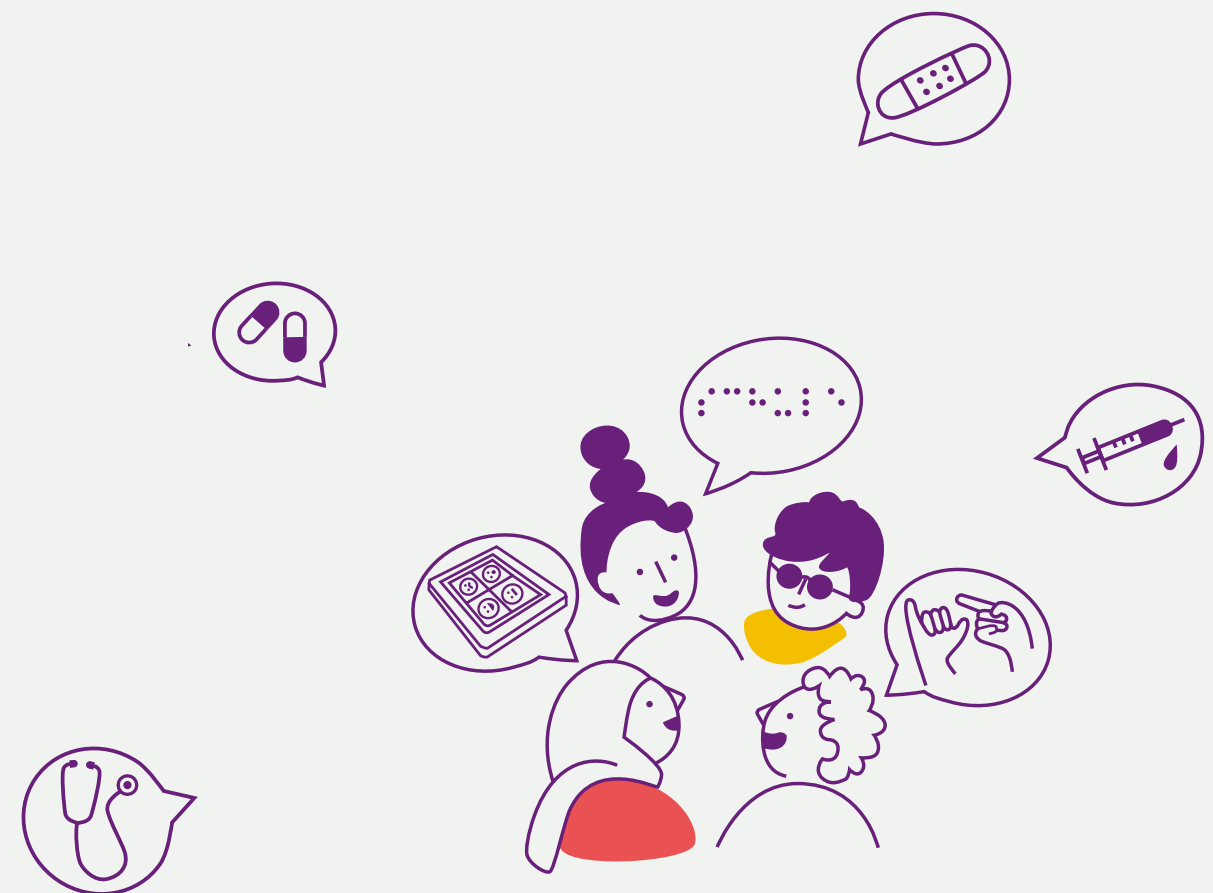
Hier listen wir ein paar dieser Stellen auf:

- ✂ Bundesbeauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie Landesbeauftragte und kommunale Behindertenbeauftragte
- ✂ Bundespatientenbeauftragte
- ✂ Ombudsstellen Jugendhilfe
- ✂ Antidiskriminierungsstelle
- ✂ Beiräte für Menschen mit Behinderung auf Bundes-, Landes- oder kommunaler Ebene (z. B. Deutscher Behindertenbeirat)
- ✂ Monitoring-Stelle UN-Kinderrechtskonvention
- ✂ Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention

Ein besonders relevantes Mittel zur Rechtsdurchsetzung für die organisierte Selbsthilfe ist die Verbandsklage. Dabei kann eine Gruppe mit gleichen Interessen zum Beispiel gegen ein Unternehmen oder eine Organisation klagen, wenn ihre Rechte nicht eingehalten werden. Die Verbandsklage setzt Kompetenz bei der Umsetzung voraus, Grundlage einer erfolgreichen Klage bilden daher rechtliche Beratung und Coaching.

MERKEN!

- ✂ **Es gibt viele Möglichkeiten, Partizipation umzusetzen.** Ob du einem Verein beitriffst, dich gelegentlich an Workshops oder Veranstaltungen beteiligst oder deine Stimme auf eigene Faust öffentlich machst, zum Beispiel über die Sozialen Medien – das alles sind Formen von Partizipation.
- ✂ **Wichtig ist, dass du dich dabei wohlfühlst.** Also mach einfach das, was dir am meisten Spaß macht.



CHECKLISTE „WEGE ZUR PARTIZIPATION“ WIE DU ANFANGEN UND DRANBLEIBEN KANNST

Jeder Anfang beginnt mit einem kleinen Schritt. Wenn du diesen gegangen bist, kommt der nächste, und so weiter. Es geht also erst einmal darum, einen Anfang zu finden. Die nachfolgende Checkliste zeigt dir die ersten Schritte und Handlungsmöglichkeiten auf, um aktiv zu werden.

- ✂ **Eigene Vorlieben erkennen:** Denk doch einmal einen Moment lang darüber nach, was du in deinem Leben gerne machst. Das kann dir Anhaltspunkte geben, wie du aktiv werden kannst. Folgende Überlegungen können dir dabei helfen:
 - Willst du eher selbstständig aktiv werden oder lieber in einer Gruppe?
 - Wenn du dich einer Gruppe anschließen willst, ist dir das Thema wichtiger oder die Zusammensetzung der Gruppe? Sollte die Gruppe zum Beispiel eher aus Jugendlichen und jungen Erwachsenen bestehen, oder ist es okay, wenn auch Geschwister und Eltern mitmachen?
 - Willst du lieber im Hintergrund bleiben oder dich auch aktiv in der Öffentlichkeit für deine Themen einsetzen?



Lukas (23): Mir ist wichtig, dass wirklich alle jungen Menschen mitgedacht werden – auch diejenigen, die nicht mit Lautsprache kommunizieren. Jede Stimme zählt. Ich möchte zeigen, dass Selbstvertretung vielfältig sein kann und dass Barrieren fallen, wenn wir Menschen die passenden Wege geben, sich auszudrücken. Aktiv in der Selbstvertretung zu werden, gibt mir ein Gefühl von Kompetenz, was mir in meinem bisherigen Leben oft durch bestehende Strukturen vorenthalten wurde. Mich einzubringen, erfordert Mut und viel Energie, aber ich kann spüren, wie ich selbst Teil einer Veränderung werde.



- ✂ **Eigenes Interesse klar definieren:** Reflektiere deine Wünsche und Themen und überlege, was deine konkreten Ziele sind. Die Ziele können auf persönlicher oder auf gesellschaftlicher Ebene sein. Was ist dir wichtig und was soll sich in deinem Leben ändern?
- ✂ **Vertrauensperson mit einbeziehen:** Als nächstes kannst du deine Ideen mit den Menschen besprechen, die dir wichtig sind und die dir helfen können, aktiv zu werden, z. B. Familie, Freunde, Lieblingslehrperson.

„Was sind deine Themen?“

✂ **Methode wählen:** Gemeinsam überlegt ihr, wie du deine Ziele am besten erreichst und was zu dir passt. Vielleicht willst du dich einer bestehenden Gruppe anschließen oder lieber selbst eine gründen? Oder möchtest du allein aktiv werden?

✂ **Ansprechpersonen finden und kontaktieren:** Über eine Internetrecherche kannst du passende Ansprechpersonen finden. Vielleicht willst du dich ja direkt an eine bestimmte Stelle wenden, um deine Meinung zum Ausdruck zu bringen? Es ist jedenfalls immer gut, wenn du dich im Vorfeld genau informierst, mit wem du es zu tun hast und wer Änderungen für deine Anliegen herbeiführen kann.

✂ **Informationen zur Sachlage einholen:** Du solltest dich im Vorfeld auch darüber informieren, ob es zu dem Thema oder Anliegen, das du verfolgst, bereits Forderungen von anderen Menschen gibt. Dann kannst du dich darauf beziehen und dazu sagen, ob du das so richtig oder nicht so gut findest. Lass dir zum Beispiel Informationsmaterial zusenden oder bei einem Telefonat erzählen, was zu dem Thema bereits passiert und wie du dein Anliegen einbringen kannst.

✂ **An Treffen/Veranstaltungen teilnehmen:** Zu vielen Themen und von vielen Gruppen gibt es immer wieder interessante Veranstaltungen wie Onlinemeetings, Workshops und Kinder- und Jugendkonferenzen. Meistens kann man sich einfach anmelden und viele sind sogar kostenlos. Informationen, wo welche Veranstaltungen laufen, findest du über die Selbsthilfeorganisationen oder auch über die Webseiten deines Wohnortes. Falls du für deine Teilnahme Unterstützung brauchst, finden sich oft individuelle Lösungen, lass dich gerne bei uns beraten.



» Ich habe über Instagram gesehen, dass ein Workshop stattfindet und bei der Anmeldung konnte ich schreiben, dass ich eine **Assistenzperson** brauche. Das war gar kein Problem. Und für eine andere Person war auch jemand dabei, der in Gebärdensprache übersetzt hat. Das war echt ein **toller Workshop** und ich habe **ganz viele nette Menschen** kennengelernt.

✂ **Forderungen aufstellen und veröffentlichen:** Gemeinsam mit anderen kannst du Wünsche ausloten, Forderungen definieren und an die Öffentlichkeit gehen. Wenn du allein aktiv werden willst, schreibst du deine Forderungen selbst auf und formulierst einen Brief, zum Beispiel an Abgeordnete oder die/den Bürgermeister*in oder eine andere Stelle, die für dein Anliegen wichtig ist.

✂ **Gremienarbeit umsetzen:** Wenn du bereits mehrfach aktiv warst und du deinen Forderungen mehr Gewicht verleihen willst, dann kannst du dich insbesondere über die Selbsthilfeorganisationen an fachlichen und politischen Gremien als Selbstvertretung beteiligen. Das können einmalige Fachkonferenzen sein oder regelmäßige Gremien, in die du deine Forderungen immer wieder einbringst und erklärst, warum es wichtig ist, dass sie umgesetzt werden. Du kannst auch eine Expertengruppe zu einem bestimmten Thema finden, das dir besonders wichtig ist (zum Beispiel inklusive Schule oder Assistenz in der Freizeit), und daran als Selbstvertretung teilnehmen.

Eine Liste von möglichen
Ansprechpersonen
findest du ab → **Seite 46**

» Das Wichtigste ist: Nicht unterkriegen lassen und hartnäckig bleiben!

✂ **Projekte umsetzen:** Gerade als Gruppe könnt ihr zu den für euch wichtigen Themen auch ein Projekt planen und umsetzen. So könnt ihr euren Forderungen noch mehr Gewicht verleihen. Wenn ihr einer Selbsthilfeorganisation angehört, dann gibt es sogar die Möglichkeit, finanzielle Projektmittel zu beantragen. Eventuell könnt ihr externe Personen mit weiterer Expertise einladen, um noch sichtbarer zu werden, zum Beispiel für politische Austauschformate wie Podiumsdiskussionen.



» **Sina (19):** Mir ist wichtig, dass Politik so erklärt wird, dass alle jungen Menschen sie verstehen und mitreden können. Weil Politiker*innen vieles so kompliziert ausdrücken, habe ich gemeinsam mit anderen den politischen Stammtisch in Leichter Sprache gegründet: „**PoliTisch leicht**“. Außerdem bin ich Mitglied in der **Jungen Selbsthilfe des Kindernetzwerks** und engagiere mich als Selbstvertreterin bei der Bundesvereinigung der **Lebenshilfe**. Ich möchte zeigen, dass barrierefreie Sprache junge Menschen stärkt – und echte Teilhabe möglich macht.

MERKEN!

- ✂ Eigene Ziele und Wünsche überlegen.
- ✂ Verbündete suchen und Forderungen aufstellen und festhalten (z. B. schriftlich).
- ✂ An die Öffentlichkeit gehen und/oder Personen mit Entscheidungsbefugnis ansprechen.
- ✂ Einem Verein oder einer Initiative beitreten und öffentlich für deine Rechte eintreten.
- ✂ Gemeinsame Projekte umsetzen.

Politischer Aktivismus ist ein langwieriger Prozess, denn es gilt Menschen zu überzeugen, die nicht viel über das Leben mit behinderungsbedingten Barrieren oder die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung wissen. Es kann also viel Zeit brauchen und du solltest nicht den Kopf hängen lassen, wenn es nicht gleich klappt! Aber dein Einsatz lohnt sich immer, auch wenn du es nicht gleich bemerkst! Denn alleine, dass du da bist und zeigst, dass du etwas verändern willst, bringt die Menschen schon zum Nachdenken. Vielleicht hilft es dir zu überlegen, dass auch die Frauenrechte nicht an einem Tag erkämpft wurden. Aber wenn sich damals nicht viele Menschen für diese Rechte eingesetzt hätten, dann würden Frauen noch heute nur am Herd stehen und Männer würden darüber entscheiden, ob sie berufstätig sein dürfen oder nicht. Also bleib dran und setz dich für deine Ziele ein!

GESETZE UND RECHTLICHE GRUNDLAGEN DEIN RECHT AUF MITBESTIMMUNG

Es ist gut zu wissen, dass es ein Recht auf Partizipation gibt, auf das du dich beziehen kannst. In welchen Gesetzen dieses Recht verankert ist, erfährst du in diesem Kapitel.

Falls dir die folgenden Informationen zu Gesetzen und Paragraphen zu anstrengend sind, lies dir vielleicht einfach die **Merksätze** am Ende des Kapitels auf → **Seite 43** durch. Bei Bedarf kannst du hier später immer noch nachlesen.

Wer legt eigentlich fest, dass ich partizipieren darf? Und wo steht das überhaupt?

In der Vergangenheit haben Menschen mit Behinderung vielfach die Erfahrung gemacht, nicht gleichberechtigt bei Entscheidungen mitwirken zu dürfen. Sie wurden in vielen Bereichen rechtlich oder faktisch ausgeschlossen und somit benachteiligt. Ein anderes Wort für Benachteiligung ist Diskriminierung. Dies beschreibt eine ungünstige Behandlung, die dann vorliegt, wenn Menschen aufgrund ihrer Herkunft, Weltanschauung, Geschlechtsidentität oder Behinderung allgemeine Rechte nicht zugestanden oder ihnen diese sogar eingeschränkt werden. Das wirkt sich auch darauf aus, in welchem Maß ihnen gesellschaftliche Teilhabe möglich ist: Je mehr benachteiligende Behandlung Kinder und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihre Familien erfahren, desto weniger gesellschaftliche Teilhabe ist ihnen möglich.



* **„Nicht über uns ohne uns!“** Nach diesem Motto entfaltete die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung große Wirksamkeit, die sich heute in vielen Gesetzen wiederfindet. Sie entstand in den 1960er-Jahren in den USA und kam in den 1970er-Jahren nach Deutschland. Die Bewegung fordert: Menschen mit Behinderung sollen selbst bestimmen, wo sie wohnen, lernen, arbeiten und wie sie leben. Ein wichtiger Moment in Deutschland war das **„Krüppeltribunal“** 1981, bei dem Aktivist*innen öffentlich Missstände anprangerten. Daraus entstanden Beratungsstellen, in denen sich Betroffene gegenseitig unterstützen – zum Beispiel durch Peer-Beratung. Die Bewegung hat viele heutige Rechte mit erkämpft, etwa das Recht auf Teilhabe, Barrierefreiheit und Mitbestimmung. Hier zeigt sich, welche Kraft die Selbstvertretung entfalten kann! Mehr dazu kannst du in einem Bericht der Bundeszentrale für politische Bildung nachlesen: [Das Leitprinzip der Selbstbestimmung](#)

Wichtig: Teilhabe und Selbstbestimmung sind Menschenrechte – festgehalten in der UN-Behindertenrechtskonvention.

Deshalb ist es gut, dass durch den Einsatz von Menschen mit Behinderung bereits wichtige Rechte zur Mitbestimmung und Teilhabe auf den Weg gebracht wurden.

Die Rechtsgrundlagen politischer Partizipation basieren auf den

- ✚ überstaatlichen Übereinkommen der Menschenrechte (etwa der UN-Kinderrechtskonvention und der UN-Behindertenrechtskonvention), den
- ✚ nationalstaatlichen Verfassungen (in Deutschland also dem Grundgesetz) und Gesetzgebungen auf Bundesebene sowie auf den
- ✚ Gesetzgebungen auf Landesebene (etwa der Landsinklusionsgesetze der Bundesländer).

Dabei ist das Recht auf Partizipation in den unterschiedlichen Rechtsdokumenten indirekt oder direkt verpflichtend festgeschrieben. Die jeweiligen Gesetzgebungen können nicht voneinander gelöst, also einzeln betrachtet werden und stehen in unterschiedlicher Weise inhaltlich miteinander in Verbindung. Einige dieser Rechtsgrundlagen stellen wir hier vor:

Die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK)

Damit Kinderrechte weltweit geschützt und eingehalten werden, haben die meisten Staaten einen Vertrag unterzeichnet – eine Art Versprechen, sich für die Rechte von Kindern und Jugendlichen einzusetzen. Dieser Vertrag heißt Übereinkommen über die Rechte des Kindes der Vereinten Nationen, kurz UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK). In insgesamt 54 Artikeln werden die Menschenrechte speziell auf die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen angepasst und festgehalten. In Deutschland ist die Kinderrechtskonvention seit 1992 in Kraft. Demnach ist das Kindeswohl ein Aspekt, den der Staat bei all seinen Entscheidungen immer berücksichtigen muss.

Mehr zum Stand der Umsetzung der UN-KRK erfährst du im **5. und 6. Staatenbericht**, in den **Abschließenden Bemerkungen** des UN-Ausschusses für die Rechte des Kindes und im sogenannten **Kinderrechtsreport**, in dem Kinder und Jugendliche die Umsetzung aus ihrer Sicht bewerten.

Kinderrechte sind immer Rechte, die allen Kindern zustehen, unabhängig von Hautfarbe, Geschlecht, Religion, Herkunft oder etwaiger Behinderungen. Die Kinderrechte umfassen vier Grundprinzipien:

- ✚ das Diskriminierungsverbot,
- ✚ das Recht auf Leben und persönliche Entwicklung sowie Schutz vor Gewalt und Vernachlässigung,
- ✚ das Recht auf Beteiligung und
- ✚ der Vorrang des Kindeswohls bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen.



* **Monitoring-Stelle Kinderrechtskonvention**

Die Monitoring-Stelle beim Deutschen Institut für Menschenrechte achtet darauf, dass Kinderrechte in Deutschland eingehalten werden. Sie unterstützt dabei, die Kinderrechte bekannt zu machen, berät Politik und Justiz, arbeitet mit anderen Staaten und der UN zusammen und bezieht Kinder und Jugendliche aktiv mit in die Prüfung der Umsetzung der Kinderrechte ein. Du kannst dich an sie wenden, wenn du die Rechte von Kindern eingeschränkt siehst.

Monitoring-Stelle UN-Kinderrechtskonvention

Zimmerstraße 26/27 · 10969 Berlin

Telefon: 030 259 359-0

info@institut-fuer-menschenrechte.de

Beispiel guter Praxis

Alle Artikel und weitere Informationen zur UN-Kinderrechtskonvention findest du in einer **kinderfreundlichen Fassung**, herausgegeben durch das Familienministerium und die TV-Sendung Logo. Auf der Seite von UNICEF Deutschland ist die **UN-Kinderrechtskonvention im Original** zu finden.

Probleme bei der Umsetzung und die Einhaltung der UN-Kinderrechtskonvention prüft eine Monitoring-Stelle, die beim Deutschen Institut für Menschenrechte angebunden ist. Denn obwohl Kindern und Jugendlichen die gleichen Grundrechte zustehen und sie immerhin etwa ein Fünftel der Bevölkerung in Deutschland ausmachen, sind ihre Teilhabe, Selbstbestimmung und Partizipation in unserer Gesellschaft nicht gleichberechtigt umgesetzt. Grund dafür ist, dass sich die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen an erwachsenen Menschen orientieren.

Der Personenkreis der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ist daher in mehrfacher Hinsicht von Diskriminierung und dem Ausschluss von partizipativer Teilhabe betroffen.

Das Recht auf Partizipation ist in Artikel 12 der UN-Kinderrechtskonvention beschrieben: Alle Kinder und Jugendlichen haben ein Recht darauf, sich zu beteiligen, wenn es um Themen geht, die sie betreffen. Es gibt aber noch weitere Artikel aus der UN-Kinderrechtskonvention, die du kennen solltest, um für deine Rechte eintreten zu können.



*** Das Individualbeschwerdeverfahren** Wenn Kinderrechte verletzt wurden und der nationale Rechtsweg erfolglos durchlaufen worden ist, können Kinder oder auch eine Gruppe von Kindern eine Beschwerde beim UN-Kinderrechtsausschuss einlegen, der die Sachlage dann unabhängig prüft. Hier der Kontakt zum UN-Ausschuss: <https://www.kinderrechtskonvention.info/institutionen/>



Wissensexkurs Die 15 wichtigsten Kinderrechte für dich

- ✚ **Artikel 2:** Die in der UN-Kinderrechtskonvention beschlossenen Rechte können keinem Kind weggenommen werden
- ✚ **Artikel 3:** Das Wohl des Kindes ist bei allen Entscheidungen zu berücksichtigen
- ✚ **Artikel 6:** Jedes Kind hat das Recht zu leben und sich bestmöglich zu entwickeln
- ✚ **Artikel 9:** Kinder haben das Recht bei ihren Eltern zu leben, es sei denn, das wäre nicht gut für sie
- ✚ **Artikel 12:** Recht auf Partizipation – der Kindeswille ist zu berücksichtigen und ernst zu nehmen
- ✚ **Artikel 13:** Recht auf freie Meinungsäußerung und Informationsfreiheit, jedoch ohne einem anderen Menschen zu schaden
- ✚ **Artikel 15:** Recht auf Versammlungsfreiheit, um sich als Gruppe friedlich zu versammeln. Die Rechte und die Freiheiten anderer Personen dürfen nicht verletzt werden.
- ✚ **Artikel 16:** Recht auf Privatsphäre bezogen auf das Privatleben, das eigene Zimmer, Briefe oder E-Mails und das Handy
- ✚ **Artikel 19:** Schutz vor körperlicher und seelischer Gewalt und Vernachlässigung
- ✚ **Artikel 20:** Recht auf besonderen Schutz und Hilfe, wenn ein Leben bei den Eltern nicht möglich ist
- ✚ **Artikel 23:** Besondere Förderung und Unterstützung behinderter Kinder, damit sie ein gutes Leben führen und aktiv am sozialen Leben teilhaben können
- ✚ **Artikel 24:** Recht auf bestmögliche Gesundheit, medizinische Behandlung und sichere Umwelt
- ✚ **Artikel 25:** Recht auf Prüfung der Lebensumstände bei Unterbringung in einer Pflegefamilie oder einer Wohneinrichtung
- ✚ **Artikel 28:** Recht auf eine gute Schulbildung, die für alle Kinder zugänglich ist (Inklusion)
- ✚ **Artikel 31:** Recht auf Freizeit, Spielen, Erholung und künstlerische Betätigung

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

Es gibt noch eine weitere überstaatliche Konvention, die deine Rechte sichert: Als Mitgliedstaat der Vereinten Nationen verpflichtet sich die Bundesrepublik Deutschland zur Einhaltung und Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Diese bezieht die bestehenden Menschenrechte konkret auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung. Eine eigene Konvention für diesen Personenkreis ist notwendig, weil sich gezeigt hat, dass Menschen mit Behinderung aufgrund struktureller Barrieren nicht im gleichen Maße am gesellschaftlichen Leben teilhaben können wie Menschen ohne Behinderungen. Im Klartext heißt das, die Welt ist für Menschen ohne Behinderungen gemacht! Statt Teilhabe gibt es Verwaltung, statt Freiheit Abhängigkeit.

Da du aber genau wie alle anderen das Recht darauf hast, ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben zu führen, legt die UN-Behindertenrechtskonvention Gleichberechtigung, Chancengleichheit, Mitbestimmung und eine selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen fest.



*** Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention:**
Die Monitoring-Stelle UN BRK beim Deutschen Institut für Menschenrechte achtet darauf, dass Rechte zur Teilhabe behinderter Menschen in Deutschland eingehalten werden. Sie unterstützt dabei, die Rechte bekannt zu machen, berät Politik und Justiz, arbeitet mit anderen Staaten und der UN zusammen und bezieht Menschen mit Behinderung aktiv in die Prüfung der Umsetzung ein.

Früher wurden Menschen mit Behinderung oft als „hilfsbedürftig“ gesehen. Heute gilt: Sie sind Träger*innen von Rechten – nicht Bittsteller*innen. Der Staat muss ihre Rechte schützen und fördern. Behinderung ist Teil menschlicher Vielfalt – keine Schwäche.

Die UN-BRK beschreibt daher

- ✚ Prinzipien wie Gleichberechtigung, Selbstbestimmung, Inklusion,
- ✚ Verpflichtungen wie Barrierefreiheit, Mitbestimmung, Aufklärung und
- ✚ Rechte wie Bildung, Arbeit, politische Teilhabe, Gesundheit.

Partizipation ist ein Querschnittsanliegen der gesamten Konvention, also ein Recht, das in allen Lebensbereichen gilt. So ist die volle und wirksame Teilhabe und Einbeziehung in die Gesellschaft (Artikel 3) beschrieben. Zudem sind Staaten dazu verpflichtet, Menschen mit Behinderung bei der Gesetzgebung und politischen Entscheidungen einzubeziehen (Artikel 4 Absatz 3). Das Recht, aktiv am politischen Leben teilzunehmen – z. B. durch Wahlen, politische Ämter oder zivilgesellschaftliches Engagement – ist explizit in Artikel 29 der UN-Behindertenrechtskonvention festgehalten. Dabei müssen die Staaten auch sicherstellen, dass die Beteiligung barrierefrei ermöglicht wird und Menschen mit Behinderung sich organisieren dürfen.

In Deutschland achtet die Monitoring-Stelle UN-BRK des Deutschen Instituts für Menschenrechte darauf, dass diese Rechte auch wirklich umgesetzt werden. Da dies trotz vielfältiger Bemühungen noch nicht vollständig klappt, gibt es ein regelmäßiges Staatenprüfverfahren durch den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung.

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

Die UN-BRK ist ein Vertrag der Vereinten Nationen, der die Menschenrechte für Menschen mit Behinderung konkret erklärt. Sie ist keine Sonderregel, sondern stellt klar: Menschen mit Behinderung haben dieselben Rechte wie alle anderen – und diese müssen auch in ihrer Lebensrealität gelten. Mehr zur UN-BRK erfährst du über das Deutsche Institut für Menschenrechte (siehe → Seite 57).

Mehr zum Stand der Umsetzung der UN-BRK erfährst du im **Staatensbericht der Bundesrepublik Deutschland** und den **Abschließenden Bemerkungen** des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderung. Auch im **Parallelbericht der Monitoring-Stelle** kannst du dich über die aktuellen Einschätzungen zur Umsetzung der UN-BRK informieren.



Das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland

Auf nationaler Ebene regelt das Grundgesetz im Abschnitt Grundrechte die sogenannten Jedermannsrechte, die allen Staatsbürger*innen zustehen. Anders als in der UN-Behindertenrechtskonvention werden diese Rechte nicht konkret für Menschen mit Behinderung formuliert. Sie stehen jedoch im engen Zusammenhang mit weiteren deutschen Gesetzgebungen, die Leistungen und Vorkehrungen des Staates vorsehen, damit du deine Bürgerrechte unabhängig von behinderungsbedingten Barrieren wahrnehmen kannst. Beschrieben sind dort beispielsweise die Unantastbarkeit der menschlichen Würde (Artikel 1 Abs. 1 GG), das Recht auf Entfaltung der eigenen Persönlichkeit und das Recht auf Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 1 GG), die Gleichheit aller Menschen vor dem Gesetz und ihr Schutz vor Diskriminierung (Art. 3 GG) sowie das Recht auf Meinungsfreiheit und die Freiheit von Kunst und Wissenschaft (Art. 5 GG).

Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)

Ein weiteres wichtiges Gesetz im Zusammenhang mit Partizipation ist das Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (auch Behindertengleichstellungsgesetz, kurz BGG). Dieses Gesetz könnte für dich auch wichtig sein, wenn du von deinem Recht auf Partizipation Gebrauch machen willst.



Wissensexkurs Partizipation durch Barrierefreiheit

Fehlende Barrierefreiheit erschwert Menschen nicht nur den Zugang zu Orten oder Inhalten. Richtig ist: Fehlende Barrierefreiheit grenzt aus. Gleichberechtigte Partizipation ist nur dann möglich, wenn die Rahmenbedingungen entsprechend der Belange aller angepasst werden. Damit dies gelingt, müssen die Perspektiven der betroffenen jungen Menschen und ihrer Familien berücksichtigt werden.

Ziel des BGG ist es, die Benachteiligung von Menschen mit Behinderung zu verhindern und zu beseitigen sowie ihre gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten. Neben mehr Barrierefreiheit im öffentlichen Bereich sowie der Verpflichtung, den Gebrauch Leichter Sprache bei Behörden auszubauen, ist das BGG auch Grundlage für die Einrichtung einer Schlichtungsstelle für Streitfragen von Menschen mit Behinderung, an die du dich bei Bedarf wenden kannst. Außerdem stärkt es





Das BGG ist also ein Gesetz, das öffentliche Stellen zur Gleichbehandlung verpflichtet. Hier erfährst du mehr zur **Schlichtungsstelle nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) – kurz Schlichtungsstelle BGG** – und zu deinen Möglichkeiten der Beschwerde.

die finanzielle Förderung der Partizipation von Menschen mit Behinderung, indem es Selbstvertretungsorganisationen gezielt Unterstützung zur aktiven Teilhabe an der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten zukommen lässt. Das BGG beschränkt sich dabei auf öffentlich-rechtliche Bereiche und verpflichtet damit die Bundesbehörden zur Gleichbehandlung und Barrierefreiheit. Bemerkbar wird das konkret zum Beispiel über die Anerkennung der Deutschen Gebärdensprache.

Die Sozialgesetzbücher

Die Sozialgesetzbücher – abgekürzt SGB – sind eine Sammlung von Gesetzen, die dir bestimmte Rechte sichern, über die du Leistungen zur Unterstützung erhalten kannst. Sie regeln zum Beispiel, welche Unterstützung du ganz konkret bekommen kannst, wenn du eine Behinderung oder eine chronische Krankheit hast. Dazu gehören Dinge wie Hilfsmittel und Assistenz im Alltag, in der Schule oder der Ausbildung sowie Reha-Angebote, um deine Gesundheit zu stärken. Das Ziel der Sozialgesetzbücher ist: Du sollst die gleichen Chancen haben wie andere – in der Schule, im Beruf und im Leben.

Wir haben hier nur einen kleinen Teil der rechtlichen Grundlagen beschrieben, aber es gibt viele Stellen, bei denen du dich bei konkreten Fragen weiterinformieren kannst. Eine hilfreiche Anlaufstelle für deine Fragen ist die **unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)**.

Damit du bestimmte Hilfen bekommst – zum Beispiel Assistenz oder pflegerische Unterstützung –, musst du einen Antrag stellen. Für die verschiedenen Leistungen nach den Sozialgesetzbüchern sind unterschiedliche Ämter oder Stellen zuständig. Es kommt also darauf an, was du brauchst und welches SGB dafür gilt.

Das klingt erst einmal kompliziert, aber so schlimm ist es gar nicht. Die Übersicht zeigt dir eine Auswahl der wichtigsten Sozialgesetzbücher und welche Stellen zuständig sind:

- ✚ Das Fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) regelt die gesetzliche Krankenversicherung und alles rund um medizinische Versorgung. Hier sind die Krankenkassen und der sogenannte Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) zuständig.
- ✚ Das Achte Sozialgesetzbuch (SGB VIII) betrifft die Kinder- und Jugendhilfe, also alles rund um die Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien und den Kinderschutz. Hier sind die Jugendämter zuständig.
- ✚ Das Neunte Sozialgesetzbuch (SGB IX) beschreibt Leistungen für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung – also Leistungen, die dir helfen, selbstbestimmt zu leben, zu lernen und zu arbeiten. Hier ist die Eingliederungshilfe zuständig.
- ✚ Das Elfte Sozialgesetzbuch (SGB XI) regelt die Pflegeversicherung und wann du Anspruch auf Pflegeleistungen hast. Hier sind die Pflegekassen und der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) zuständig.

MERKEN!

- ✚ Es gibt verschiedene rechtliche Grundlagen für deine Partizipation. Je nachdem, was deine Anliegen sind, kannst du dich auf diese Rechte beziehen.
- ✚ Deine Rechte können dir bei der Durchsetzung deiner persönlichen Anliegen helfen, aber auch, wenn es um gesellschaftliche Entwicklungsprozesse geht.

DIE JUNGE SELBSTHILFE WER WIR SIND UND WAS WIR TUN

Vielleicht hast du jetzt genug von dem ganzen Gerede und Lust bekommen, endlich loszulegen?

Selbsthilfe bedeutet: Menschen mit ähnlichen Erfahrungen tun sich zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen und gemeinsam etwas zu verändern. Wenn viele ihre Stimmen erheben, können sie viel bewegen – in der Politik, in der Gesellschaft, überall dort, wo Entscheidungen getroffen werden. Für die Selbsthilfe ist Partizipation also ein wichtiges Mittel, um deine individuellen Lebensbedingungen zu verbessern. Und du kannst ganz einfach bei uns in der Jungen Selbsthilfe mitmachen!

Wir, die Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk e. V., sind ein Zusammenschluss von chronisch kranken und behinderten Teenagern sowie jungen Erwachsenen bis 27 Jahre. Das Kindernetzwerk, das diese Broschüre herausgibt, ist unser Dachverband.



Die **Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk e. V.** steht allen jungen Menschen, die mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung leben offen und ermöglicht aktive Beteiligung auf Bundesebene.

Die Junge Selbsthilfe bündelt unsere Anliegen auf Bundesebene in Selbstvertretung, unabhängig von unseren persönlichen Symptomen. Wichtig sind vielmehr die Themen, die uns alle gemeinsam betreffen – z. B. altersgerechte Unterstützung oder Barrierefreiheit. Es geht darum, unsere Anliegen sichtbar zu machen und dafür zu sorgen, dass sie nicht übersehen werden. Und es geht darum, dass nicht nur unsere Eltern, Ärzt*innen, Lehrpersonen und sonstige Erwachsene für uns sprechen.

Die Themen können ganz unterschiedlich sein: Gesundheitsversorgung, Freizeitangebote, Mobilität, wie öffentliche Gelder eingesetzt werden sollen oder wie wir am besten in der Politik mitreden können.

Bei uns in der Jungen Selbsthilfe geht es aber nicht nur ums Reden, sondern auch ums Mitgestalten, zum Beispiel von Projekten und Veranstaltungen. Auf jeden Fall lernt man viele nette Menschen kennen und findet manchmal auch ganz besondere Freunde. Mehr zu uns erfährst du auf unserer Homepage: www.kindernetzwerk.de/ueber-uns/junge-selbsthilfe.

Du willst dich beteiligen oder bei einem Projekt mitarbeiten, deine Gruppe bei einem Treffen vertreten oder einfach mal erzählen, was dich bewegt? Dann lass dich in den E-Mail-Verteiler der Jungen Selbsthilfe aufnehmen. Anmelden kannst du dich über info@kindernetzwerk.de



Leonie (30): Ich hatte mich vor Jahren mal zu einem Wochenende beim Kindernetzwerk angemeldet. Da habe ich viel **Spaß** gehabt, tolle **Freunde** gefunden und konnte endlich politisch etwas bewegen. Also bin ich dabeigebblieben. Mittlerweile bin ich ehrenamtlich im Vorstand des Kindernetzwerks aktiv.

ANHANG DIE RICHTIGEN ANSPRECHPERSONEN FINDEN DAMIT DEINE ANLIEGEN IHR ZIEL ERREICHEN

Prinzipiell hast du überall in deiner Lebenswelt das Recht, deine Meinung zu äußern und deine Forderungen zu vertreten. Du kannst also an die Bürgermeisterin deiner Stadt schreiben, dich an den Bundeskanzler wenden oder den Abgeordneten des Europäischen Parlaments einen Forderungskatalog schicken. An vielen Stellen gibt es mittlerweile aber auch Strukturen, die gezielt die Partizipation chronisch erkrankter oder behinderter Menschen oder die von Kindern und Jugendlichen ermöglichen und ihnen dadurch mehr Gewicht verleihen.



Ansprechpersonen und Stellen

Abgeordnete
 Kommunen
 Gemeinden
 Städtevertretung
 Bürgermeister*innen
 Schulleitungen
 BAG Selbsthilfe
 Inklusionsbeauftragte
 Dachverbände
 ISL
 Kindernetzwerk
 ACHSE
 Patientenbeauftragte
 Beirat für Menschen mit Behinderung
 Behindertenbeauftragte
 Paritätischer Gesamtverband
 Jugendjürs
 Antidiskriminierungsbeauftragte
 politische Sprecher*innen der Parteien
 Kinder- und Jugendforen, -konferenzen

Bei der Suche nach der besten Ansprechperson für dich kannst du folgende Aspekte im Kopf behalten: Willst du ein ganz konkretes Ziel an deinem Wohnort erreichen? Oder willst du dich lieber auf landes- oder bundespolitischer Ebene für bessere Gesetze einsetzen? Wenn du weißt, wofür und wie du dich einsetzen möchtest, kannst du hier die passenden Stellen und Ansprechpersonen finden.

Organisationen und Initiativen der Selbsthilfe

Die Beteiligung an der organisierten Selbsthilfe ist ein guter Weg, um aktiv zu werden. Es gibt Initiativen und Vereine sowohl auf kommunaler als auch auf Landes- und Bundesebene. Sie setzen Partizipation meist auf vielfältige Weise um und freuen sich, wenn du dich ihnen anschließen möchtest. Es gibt auch schon viele bestehende Gruppen, die sich explizit an junge Menschen richten. Je nachdem, wo sie angebunden sind, greifen sie viele unterschiedliche Themen der Teilhabe und gesundheitlichen Versorgung auf.

Du kannst zum Beispiel einfach bei der **Jungen Selbsthilfe im Kinder-netzwerk e. V.** mitmachen. Mehr erfährst du auf den → **Seiten 44 und 45**

Willst du dich einer Gruppe anschließen, deren Mitglieder ähnliche gesundheitliche Herausforderungen zu bewältigen haben wie du? Gerne unterstützen wir dich bei der Suche nach einer passenden Selbsthilfeorganisation: www.kinder-netzwerk.de/beratung



Organisationen und Ansprechstellen der Kinder- und Jugendhilfe

Es gibt eine große Vielfalt an Jugendverbänden und Initiativen, in denen sich junge Menschen zu verschiedenen Themen zusammenschließen, gemeinsam arbeiten und Einfluss nehmen können. In der Regel sind diese nicht explizit an den Themen Teilhabe behinderter Menschen oder Versorgung bei chronischer Erkrankung ausgerichtet. Dennoch werden dort viele Themen besprochen, die einen direkten Einfluss auf deine Teilhabe haben können, weshalb sich deine Beteiligung lohnt.

Wenn du mehr darüber erfahren möchtest, welche **Jugendverbände** es gibt und was sie machen, kannst du hier beim Deutschen Bundesjugendring nachschauen: www.dbjr.de

Ansprechstellen der Jugendhilfe auf kommunaler Ebene

Um die richtige Ansprechperson zu finden, kannst du auf den Webseiten deiner Stadt oder Kommune schauen.

- ✚ Kinder- und Jugendbüro/Beteiligungsbüro: Koordination und Unterstützung von Kinder- und Jugendbeteiligung vor Ort.
- ✚ Kinder- und Jugendparlamente (KiJuPa): Kinder- und Jugendparlamente sind gewählte Vertretungen von Kindern und Jugendlichen, die sich politisch in ihrer Kommune einsetzen. Du kannst dich ebenfalls zur Wahl als Interessenvertretung aufstellen lassen.
- ✚ Jugendämter: beraten und unterstützen bei Beteiligung in Jugendhilfeausschüssen, Jugendforen, Beteiligungsprojekten.
- ✚ Schulsozialarbeiter*in: Bindeglied zwischen Schule, Jugendhilfe und Beteiligungsmöglichkeiten.
- ✚ Vertreter*innen des Jugendhilfeausschusses: können über Mitwirkungsmöglichkeiten im Ausschuss informieren.
- ✚ Mitarbeitende von Jugendzentren/offenen Einrichtungen: unterstützen bei Beteiligungsprojekten, z. B. bei der Initiation von Jugendparlamenten.
- ✚ Verfahrenslots*innen können dir helfen, dich zu vernetzen.

Kinder- und Jugendparlamente (KiJuPa) und Jugendräte sind demokratisch gewählte Vertretungen junger Menschen auf kommunaler Ebene. Kinder und Jugendliche können hier eigene Anträge stellen, Diskussionen führen, die Politik beraten und Projekte ins Leben rufen. Gibt es in deiner Stadt ein Kinder- und Jugendparlament?

Ansprechstellen der Jugendhilfe auf Landesebene

Um die richtige Ansprechperson zu finden, kannst du auf den Webseiten deines Bundeslandes schauen.

- ✚ Landesjugendring: vertritt Jugendverbände auf Landesebene, organisiert politische Bildung und Beteiligung.
- ✚ Landesschüler*innenvertretung: Vertretung von Schüler*inneninteressen, oft mit politischem Mandat in Gremien.
- ✚ Mitglied im Landesjugendhilfeausschuss: kann Ansprechperson für Beteiligungsinteressen sein.
- ✚ Ombudsstelle Jugendhilfe (Landesebene): Beratung und Unterstützung bei Konflikten mit Einrichtungen oder Behörden.
- ✚ Kultusminister*in des Landes

Ansprechstellen der Jugendhilfe auf Bundesebene

- ✚ Mitarbeitende im Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ): ansprechbar bei größeren Beteiligungsprojekten (z. B. Jugendstrategie).
- ✚ Bundesjugendring (DBJR): Dachverband der Jugendverbände in Deutschland; organisiert Beteiligung auf Bundesebene.
- ✚ Jugendverbände: bieten Engagementmöglichkeiten, z. B. in politischen Kampagnen oder Gremienarbeit.
- ✚ Ausschuss für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Dieser ständige Ausschuss des Deutschen Bundestags setzt sich für faire Bildung, starke Familien und Gleichberechtigung ein.
- ✚ Kultusministerkonferenz (KMK): Die Kultusministerkonferenz ist ein Treffen der Bildungsminister*innen aller Bundesländer. Sie sorgt für gemeinsame Regeln bei Schule, Abschlüssen und Inklusion – auch wenn jedes Bundesland eigene Regeln hat.
- ✚ Bundesschülerkonferenz: Hier kommen alle Schülervertretungen der Bundesländer zusammen und diskutieren gemeinsam verschiedene Themen der Bildungspolitik.

Organisationen und Ansprechstellen der Gesundheitsversorgung

Es gibt eine Reihe an zentralen Stellen, die für eine politische Vertretung von Themen im Bereich Gesundheit von Bedeutung sind. Wenn du dich politisch einbringen willst, gibt es verschiedene Möglichkeiten – z. B. durch Bürgeranträge, Teilnahme an Sitzungen oder Kontakt zu Abgeordneten.

Ansprechstellen im Gesundheitsbereich auf kommunaler Ebene

Um die richtige Ansprechperson zu finden, kannst du auf den Webseiten deiner Stadt oder Kommune schauen.

- ✚ Gesundheitsamt: Gesundheitsämter sind zuständig für den öffentlichen Gesundheitsdienst – z. B. Infektionsschutz, Hygiene, Schulgesundheit, Prävention.
- ✚ Kinder- und Jugendgesundheitsdienst (KJGD) und Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst (KJPD): Sie sind Teil der Gesundheitsämter und kümmern sich z. B. um Einschulungsuntersuchungen, Impfberatung oder Präventionsangebote (KJGD) bzw. die Gestaltung der psychosozialen Versorgung und Krisenintervention bei jungen Menschen mit psychischen Problemen (KJPD). Ihre Erfahrungen fließen oft in kommunale und landesweite Gesundheitsstrategien ein.
- ✚ Kommunaler Gesundheitsausschuss: Er entscheidet über lokale Gesundheitsprojekte, Finanzierung von Kliniken, Pflegeeinrichtungen oder Präventionsmaßnahmen.
- ✚ Gesundheitskonferenzen: Wenn du Ideen zur Gesundheitsförderung oder -versorgung einbringen willst, kannst du diese Plattformen für den Austausch zwischen Politik, Verwaltung, Fachleuten und Bürger*innen nutzen.
- ✚ Sozial- und Gesundheitsdezernat/Fachbereich Gesundheit: Die Verwaltungsstellen im Rathaus oder Landratsamt sind zuständig für die Umsetzung von Gesundheitsprogrammen. Sie sind interessante Ansprechstellen für Projektideen, Beschwerden oder Kooperationen mit Schulen, Vereinen oder Initiativen.

Ansprechstellen im Gesundheitsbereich auf Landesebene

Hier ist eine Übersicht über die wichtigsten Stellen des deutschen Gesundheitswesens auf Landesebene, die bei politischen Themen relevant sind.

- ✚ Landesministerium für Gesundheit (bzw. Soziales oder Pflege): Verantwortlich für die Gesundheitspolitik im jeweiligen Bundesland, z. B. bei landesweiten Reformen, Förderprogrammen oder Gesetzesinitiativen. Beteiligen kannst du dich über Veranstaltungen, Gespräche (z. B. Gesundheitsminister*in und anderen entscheidungsbefugten Personen), Petitionen.
- ✚ Gesundheitsausschuss des Landesparlaments: Das parlamentarische Gremium berät über gesundheitspolitische Themen auf Landesebene und ist wichtig, wenn du Einfluss auf Landesgesetze oder Programme nehmen willst – z. B. durch Petitionen, Anhörungen oder Kontakt zu Landtagsabgeordneten.
- ✚ Landesärztekammer/Landespflegekammer/Apothekerkammer: Sie vertreten die Interessen der jeweiligen Berufsgruppen und beraten Politik bei Fragen zu Ausbildung, Arbeitsbedingungen und Versorgung. Auch für politische Initiativen oder Stellungnahmen kannst du sie ansprechen.
- ✚ Landesgesundheitskonferenzen/Gesundheitsdialoge: Wenn du Ideen zur Gesundheitsförderung oder -versorgung einbringen willst, kannst du diese Plattformen für den Austausch zwischen Politik, Verwaltung, Fachleuten und Bürger*innen nutzen. Die Organisationen der Selbsthilfe sind hier oft sehr aktiv.
- ✚ Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe (z. B. LAG Selbsthilfe): Sie bündeln die Interessen von Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen auf Landesebene und sind wichtige Ansprechstellen für die Beteiligung an Gesetzesvorhaben, Anhörungen oder Gremien – besonders bei Themen wie Inklusion, Barrierefreiheit und Patientenrechte.

Ansprechstellen im Gesundheitsbereich auf Bundesebene

Die Übersicht über die wichtigsten Stellen des deutschen Gesundheitswesens auf Bundesebene kann dir helfen, deine politischen Themen an die passenden Stellen zu bringen.

- ✚ Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Das BMG ist verantwortlich für die Gesundheitspolitik in Deutschland, es entwickelt Gesetze und Strategien zur Gesundheitsversorgung und fördert über Finanzierungsprogramme die Weiterentwicklung. Beteiligen kannst du dich über Veranstaltungen, Petitionen und öffentliche Konsultationen.
- ✚ Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestags: Das parlamentarische Gremium berät über alle gesundheitspolitischen Gesetzesvorhaben und Anträge im Parlament. Einfluss auf Gesetze kannst du z. B. über Petitionen, Teilnahme an öffentlichen Anhörungen oder den Kontakt zu Bundestagsabgeordneten nehmen.
- ✚ Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Das oberste Entscheidungsgremium der Gesetzlichen Krankenversicherung legt fest, welche medizinischen Leistungen von den Krankenkassen bezahlt werden. Patientenvertretungen können beratend an den Diskursen über neue Therapien, Diagnostikmethoden oder Versorgungsformen mitwirken.
- ✚ Bundesinstitut für öffentliche Gesundheit (BIÖG): Das Institut (früher: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, BZgA) entwickelt Kampagnen und Materialien zur Gesundheitsförderung und Prävention und kann bezüglich Projekten zur Aufklärung, Prävention oder Gesundheit angesprochen werden. Auch Kooperationen mit Schulen, Vereinen oder Initiativen sind möglich.
- ✚ Bundespatientenvertretung: Sie vertritt die Interessen von Patient*innen in politischen Gremien und Entscheidungsprozessen, z. B. im G-BA.
- ✚ Petitionsausschuss des Deutschen Bundestags: Er prüft Rückmeldungen von Bürger*innen zu politischen Anliegen – auch im Gesundheitsbereich. Hier kannst du eine Petition unterstützen oder selbst starten.

- ✚ Bundesärztekammer (BÄK): Sie ist die Spitzenorganisation der ärztlichen Selbstverwaltung in Deutschland und berät Politik zu medizinischen, ethischen und berufspolitischen Fragen, z. B. bei Gesetzesvorhaben zur ärztlichen Versorgung, Digitalisierung, Weiterbildung oder Ethik. Stellungnahmen und Fachdialoge bieten Beteiligungsmöglichkeiten für Fachkreise.
- ✚ Gesundheitspolitische Verbände (z. B. Verbände der Krankenkassen, Berufsverbände wie der Deutsche Pflegerat und Verbände der Selbsthilfe) vertreten Interessen von Patient*innen, Berufsgruppen, Krankenkassen und Industrie auf Bundesebene. Bei politischen Debatten, Gesetzesinitiativen oder Anhörungen haben sie das Recht, angehört zu werden. Viele Verbände bieten Möglichkeiten zur Mitwirkung, z. B. über Mitgliedschaft, Arbeitsgruppen oder Stellungnahmen.

Organisationen und Ansprechstellen für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung

Für Themen der politischen Teilhabe von Menschen mit Behinderung sind ebenfalls eine Reihe von Stellen zentral. Wenn du dich politisch einbringen willst, gibt es verschiedene Möglichkeiten – z. B. durch Stellungnahmen, Teilnahme an öffentlichen Sitzungen oder Kontakt zu Abgeordneten.

Ansprechstellen für Teilhabe auf kommunaler Ebene

- ✚ Behindertenbeauftragte der Kommune: Sie setzen sich für die Belange behinderter Menschen vor Ort ein, z. B. bei lokalen Projekten, Beschwerden oder kommunalen politischen Initiativen. Du kannst in der Regel einfach direkt Kontakt aufnehmen und deine Anliegen vortragen oder dich an lokalen Gremien beteiligen.

- ✚ Behindertenbeirat/Inklusionsbeirat: Die Beiräte beraten die Verwaltung und Politik zu Teilhabe und Barrierefreiheit bei kommunalen Entscheidungen und Sozialplanung. Auch hier kannst du deine Anliegen vortragen.
- ✚ Ausschüsse für Soziales oder Inklusion des Stadtrats: Hier werden die Entscheidungen über lokale Maßnahmen zur Teilhabe getroffen, z. B. barrierefreie Infrastruktur oder Unterstützungsangebote. Deine Anliegen kannst du über Bürgeranträge, Anhörungen oder Kontakt zu Mandatsträger*innen einbringen.

Ansprechstellen für Teilhabe auf Landesebene

- ✚ Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung: Diese vertreten die Interessen behinderter Menschen gegenüber der Landesregierung und der Öffentlichkeit bei Gesetzesinitiativen, Aktionsplänen und Beschwerden. Eine Beteiligung ist über Dialogformate, Veranstaltungen oder direkte Kontaktaufnahme möglich.
- ✚ Ausschuss für Soziales, Gesundheit oder Inklusion des Landtags: Er berät über landespolitische Vorhaben zur Teilhabe, Barrierefreiheit und Inklusion, z. B. bei Gesetzesänderungen oder Förderprogrammen. Beteiligung ist über Petitionen, Anhörungen oder Kontakt zu Abgeordneten möglich.
- ✚ Landesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfe (z. B. LAG Selbsthilfe): Sie bündeln die Interessen von Selbsthilfegruppen und vertreten diese gegenüber Politik und Verwaltung bei Gesetzesprozessen, Anhörungen, Landesaktionsplänen oder über Beteiligung in Gremien. Eine Beteiligung ist aus der Selbsthilfe heraus möglich.

Ansprechstellen für Teilhabe auf Bundesebene

- ✚ Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS): Das BMAS ist unter anderem zuständig für gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion. Hier werden zentrale Gesetzesinitiativen, Förderprogramme und Aktionspläne verantwortet. Eine Beteiligung ist über Konsultationen, Veranstaltungen oder schriftliche Stellungnahmen möglich, beispielsweise über Verbände.
- ✚ Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen: Der oder die Bundesbehindertenbeauftragte vertritt die Interessen behinderter Menschen gegenüber Regierung und Öffentlichkeit beispielsweise bei politischen Debatten, Gesetzesvorhaben oder Beschwerden. Du kannst der oder dem Beauftragten deine Stellungnahme schicken, die Person zu Dialogformaten und Veranstaltungen einladen oder direkt den Kontakt aufnehmen.
- ✚ Ausschuss für Arbeit und Soziales des Deutschen Bundestags: Er berät unter anderem über Gesetze zur Teilhabe, Inklusion und Barrierefreiheit und spielt eine wichtige Rolle bei Gesetzesänderungen und neuen Vorhaben. Hier kann Partizipation über Petitionen, Kontakt zu Abgeordneten oder öffentliche Anhörungen umgesetzt werden.
- ✚ Deutsches Institut für Menschenrechte (DIMR): Das DIMR überwacht die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Deutschland beispielsweise mit den Monitoring-Stellen, Studien und Empfehlungen zur politischen Teilhabe. Deine Anliegen kannst du über die Beteiligung an Fachdialogen und bei den Befragungen des DIMR einbringen.
- ✚ Deutscher Behindertenrat (DBR): Der DBR ist ein Zusammenschluss großer Behindertenverbände, der die Interessen von Menschen mit Behinderung gegenüber Politik und Gesellschaft vertritt. Er bringt Stellungnahmen in Gesetzgebungsverfahren ein und seine Mitgliedsorganisationen setzen Partizipationsprojekte um. Hier erfolgt die Beteiligung über die vertretenen Bundes- und Dachverbände, denen sich kleinere Selbsthilfevereine anschließen können.
- ✚ Petitionsausschuss des Deutschen Bundestags: Er prüft Anliegen von Bürger*innen – auch zu Inklusion und Barrierefreiheit. Hier kannst du direkt Einfluss nehmen, z. B. durch eine Petition zu Teilhabe, Assistenz oder Mobilität.

Adressaten für offene Briefe, Petitionen und öffentliche Meinungsäußerungen

Offene Briefe sind eine gute Möglichkeit, deine Forderungen an Personen mit Entscheidungsbefugnis zu übermitteln, denn durch die Öffentlichkeit steigt der Druck, sich mit deinen Anliegen zu beschäftigen. Je nach Thema (Gesundheit, Pflege, Teilhabe, Bildung, Jugend, Arbeit, Familie) suchst du dir die entsprechenden Ansprechpersonen in Kommunen, Städtevertretungen, Landesvertretungen und im Bundestag heraus. Diese Personen bekleiden meistens sogenannte Funktionsstellen, also wichtige Ämter in den Parlamenten, Parteien und Behörden.

Wie du siehst, sind die Möglichkeiten vielfältig und es empfiehlt sich, vorher zu recherchieren, welche Person oder Stelle für dein Anliegen zuständig ist. **Im Zweifelsfall einfach anrufen und nachfragen!**

Hier sind einige Beispiele, nach welchen Ansprechpersonen du suchen kannst:

- ✂ Parlamentarische Abgeordnete deines Wohnortes (Kommunal-, Landes- oder Bundesebene)
- ✂ Minister*innen für Bildung, Gesundheit, Familie, Soziales, Inklusion
- ✂ Stadtrat*in, Bürgermeister*in
- ✂ Parteipolitische Sprecher*innen für bestimmte Themenbereiche (z. B. Gesundheit, Pflege, Teilhabe, Jugend)
- ✂ Ausschüsse auf Landes- oder Bundesebene (z. B. Ausschuss für Familie, Bildung, Gesundheit)
- ✂ Beauftragte (Behindertenbeauftragte auf Kommunal-, Landes- oder Bundesebene und Gleichstellungsbeauftragte für Themen wie Geschlechtergerechtigkeit, Inklusion, Familie)
- ✂ Ämter und Behörden: Jugendamt, Amt für Eingliederungshilfe, Gesundheitsamt, Schulbehörde
- ✂ Örtliche Krankenkassen
- ✂ Institutionen und Organisationen: Schulen, Sportvereine, Supermarkt, Werkstätten für Menschen mit Behinderung

Es ist hilfreich, wenn für deine Forderungen auch im öffentlichen Raum Aufmerksamkeit geschaffen wird. Du kannst eine Pressemeldung mit deinen Anliegen verfassen und an Tageszeitungen oder Sender schicken, Interviews geben oder deine Forderungen über die Sozialen Medien posten.

Bei all diesen Aktivitäten gilt: Je mehr Unterstützer*innen (Allys) du für deine Forderungen findest, desto besser kannst du deinen Themen politisch Gehör verschaffen. Suche dir also Menschen, die dich supporten und unterstützen! Allys kannst du in deinem direkten Umfeld finden, zum Beispiel deine Eltern oder eine Vertrauensperson. Es könnte auch eine Lehrperson aus deiner Schule sein, deine Lieblingsärztin oder sonst eine Person, der du vertraust und die dich mit deinen Anliegen unterstützen will.

Es gibt aber auch offizielle Stellen und Gremien, die zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung da sind. Auch an diese kannst du dich mit deinen Forderungen, Sorgen, Wünschen und Beschwerden wenden. Dazu folgen hier einige Beispiele:

Beauftragte, Beschwerdestellen und Beiräte

Partizipation umfasst auch die Nutzung von Instanzen wie die Beauftragten für Menschen mit Behinderung oder Ombuds- und Beschwerdestellen zum Abbau von Diskriminierung. Sie stärkt damit auch die politische Einflussnahme auf die gesellschaftlichen Verhältnisse, da sich diese Stellen mit dem gebündelten Wissen für ihre Klientel einsetzen.

Zu diesen Stellen gehören:

- ✚ Beauftragte*r der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung
- ✚ Bundespatientenbeauftragte*r
- ✚ Ombudsstellen Jugendhilfe
- ✚ Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)
- ✚ Antidiskriminierungsstellen
- ✚ Beiräte für Menschen mit Behinderung



Dachverbände der Selbsthilfe und Fachverbände für Menschen mit Behinderung

Die Dach- und Fachverbände können dich dabei unterstützen, deinen Anliegen politisches Gehör zu verschaffen. Sie sind im engen Austausch mit Politik und Verwaltung auf Bundesebene. Einige haben auch eigene Jugendgremien, an denen du dich direkt beteiligen kannst. Außerdem können sie dir auch hilfreiche Tipps geben und Ansprechstellen nennen, wenn du dich lieber auf Landesebene oder kommunal einbringen willst.

- ✚ Kindernetzwerk e. V.: Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen
- ✚ ACHSE e. V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen): Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland
- ✚ BAG SELBSTHILFE e. V.: Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen
- ✚ bvkm, Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e. V.
- ✚ Der Paritätische: Wohlfahrtsverband von eigenständigen Organisationen, Einrichtungen und Gruppierungen der Wohlfahrtspflege, die soziale Arbeit für andere oder als Selbsthilfe leisten
- ✚ Bundesvereinigung der Lebenshilfe e. V.: Fachverband und bundesweiter Träger für Angebote der Behindertenhilfe
- ✚ Anthropoi: Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e. V.

MERKEN!

- ✚ Recherchiere die richtigen Ansprechpersonen für dein Anliegen.
- ✚ Suche Unterstützer*innen für dein Anliegen (Allys)



IMPRESSUM

Herausgeber

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

Kindernetzwerk e. V.

Benzstraße 2 · 63741 Aschaffenburg
Hauptstadtbüro: Schiffbauerdamm 19 · 10117 Berlin

Vorstand: Susann Schrödel · Lars Glöckner · Leonie Welsch
Geschäftsführung: Dr. med. Henriette Högl

Registergericht: Amtsgericht Aschaffenburg
Registernummer: VR 921
Spendenkonto: IBAN: DE02 7955 0000 0000 9242 90
Sparkasse Aschaffenburg · BIC: BYLADEM1ASA

Redaktion, Inhalt und Text Benita Eisenhardt · Sarah Noack · Tim Page

Gestaltung und Illustrationen BAR PACIFICO/ Etienne Girardet · Daniela Jordan

Lektorat Katharina Frier-Obad

Alle Texte, Illustrationen und Fotos sind urheberrechtlich geschützt.

Haftungshinweis

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

© Kindernetzwerk e. V. · Stand: März 2026

Gefördert durch den GKV-Spitzenverband





Werdet Teil unserer Gemeinschaft!
Kontaktiert uns.

www.kindernetzwerk.de



Kindernetzwerk e.V.
Benzstraße 2
63741 Aschaffenburg
T (06021) 45 44 00

Beratungstelefon
Montag bis Donnerstag
10:00–12:00 Uhr
T (06021) 120 30

Hauptstadtbüro
Schiffbauerdamm 19
10117 Berlin
T (030) 25 76 59 60

www.kindernetzwerk.de
info@kindernetzwerk.de

Folgt uns auf Social Media

 [@kindernetzwerk_ev](https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev)

 [@kindernetzwerk](https://www.facebook.com/kindernetzwerk)

 [@kindernetzwerk_ev](https://www.youtube.com/kindernetzwerk)

 [kindernetzwerk](https://www.linkedin.com/company/kindernetzwerk)