Wegweiser Bürgergesellschaft eNewsletter

Stiftung Mitarbeit

eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft 10/2026 vom 29.10.2026

# Menschen mit Behinderung werden gebraucht

## Warum ehrenamtliches Engagement ohne Barrierefreiheit, Assistenz und echte Anerkennung an Grenzen stößt

*Markus Georg*

Ob im kommunalen Inklusionsbeirat, in der gesundheitspolitischen Interessenvertretung oder in europäischen Fachgremien: Menschen mit Behinderung werden gebraucht. Sie bringen Erfahrungen ein, die keine Statistik und kein Fachgutachten ersetzen kann. Doch wer sich mit einer Behinderung ehrenamtlich engagiert, muss häufig zusätzliche Hürden überwinden. Notwendige Assistenz fehlt, finanzielle Belastungen bleiben ungedeckt und die besonderen Anstrengungen erfahren zu wenig Anerkennung. Dabei ist die Mitwirkung Betroffener unverzichtbar, wenn Inklusion, Gesundheitsversorgung und gesellschaftliche Teilhabe gelingen sollen.

### Ehrenamt ist Teilhabe – aber nicht für alle unter gleichen Bedingungen

Bürgerschaftliches Engagement lebt davon, dass Menschen Verantwortung übernehmen. Sie bringen ihre Zeit, ihre Fähigkeiten und ihre Erfahrungen ein, um etwas für andere zu bewegen. Sie engagieren sich in Vereinen, sozialen Initiativen, kommunalen Gremien, Selbsthilfeorganisationen oder politischen Interessenvertretungen. Vieles, was unsere Gesellschaft zusammenhält, wäre ohne diesen freiwilligen Einsatz kaum denkbar.

Für Menschen mit Behinderung hat das Ehrenamt jedoch noch eine weitere Bedeutung. Es bietet die Möglichkeit, eigene Erfahrungen einzubringen, Interessen zu vertreten und gesellschaftliche Entwicklungen aktiv mitzugestalten. Menschen mit Behinderung sind dabei nicht nur Empfänger von Unterstützung, sondern selbst diejenigen, die Verantwortung übernehmen, Lösungen entwickeln und anderen helfen.

Das ist besonders wichtig, weil viele Entscheidungen, die Menschen mit Behinderung unmittelbar betreffen, noch immer von Menschen getroffen werden, die selbst keine Behinderung haben. Fachliche Kompetenz und guter Wille können persönliche Erfahrungen ergänzen, aber nicht ersetzen.

Wer selbst erlebt hat, wie schwierig ein Arztbesuch, eine Bahnfahrt, die Nutzung einer Internetseite oder die Teilnahme an einer öffentlichen Veranstaltung sein kann, beurteilt Barrierefreiheit anders. Aus solchen Erfahrungen entstehen konkrete Verbesserungsvorschläge, die häufig erst durch die Mitwirkung Betroffener sichtbar werden.

Allerdings wird dabei ein grundlegendes Problem deutlich: Unsere Gesellschaft erwartet und begrüßt das Engagement von Menschen mit Behinderung, schafft aber vielfach nicht die Voraussetzungen, damit dieses Engagement gleichberechtigt möglich ist.

Die zusätzliche Arbeit, die Menschen mit Behinderung leisten müssen, um überhaupt ehrenamtlich tätig sein zu können, bleibt weitgehend unsichtbar. Noch seltener wird sie angemessen gewürdigt.

## Engagement unter erschwerten Bedingungen

Ich bin selbst gesetzlich blind und engagiere mich seit vielen Jahren in der Selbsthilfe und im Umfeld der Augengesundheit. Gemeinsam mit anderen Betroffenen habe ich 2025 den gemeinnützigen Verein Retina plus e.V. mit Sitz in Bonn gegründet. Unser Verein ist bundesweit tätig und setzt sich für Menschen mit Sehverlust ein.

Wir beraten, vernetzen, informieren über Augenerkrankungen, fördern den Austausch mit Wissenschaft und Forschung und setzen uns für bessere Teilhabe ein. Unser Grundsatz lautet: »Betroffene für Betroffene – Expertise aus Erfahrung.«

Als ehrenamtlicher Vorstand weiß ich aus eigener Erfahrung, wie viel Zeit und Arbeit der Aufbau eines Vereins erfordert. Satzung und Vereinsorganisation, Förderanträge, Finanzplanung, Öffentlichkeitsarbeit, digitale Angebote, Kooperationen und die Betreuung von Betroffenen müssen organisiert werden.

Für einen Menschen ohne Sehbehinderung sind viele dieser Aufgaben bereits anspruchsvoll. Mit einer hochgradigen Sehbehinderung oder Blindheit kommen zusätzliche Herausforderungen hinzu.

»Sehverlust begleitet uns den ganzen Tag – vom Aufstehen bis zum Einschlafen und manchmal sogar darüber hinaus. Viele Menschen glauben, Blindheit oder eine starke Sehbehinderung bedeute vor allem, nicht mehr lesen oder Gesichter erkennen zu können. Tatsächlich reichen die Auswirkungen viel tiefer. Der persönliche Handlungsspielraum wird kleiner, die eigene Welt enger. Dinge, die für sehende Menschen völlig selbstverständlich sind, können plötzlich enorme Anstrengungen erfordern oder zu scheinbar unüberwindbaren Hindernissen werden. Das betrifft nicht nur einzelne Tätigkeiten, sondern nahezu alle Lebensbereiche. Und es hört auch dann nicht auf, wenn wir uns ehrenamtlich für andere einsetzen.«

Eine Vorstandssitzung vorbereiten, einen Förderantrag bearbeiten oder eine Präsentation für ein Gespräch mit möglichen Kooperationspartnern erstellen: Was für andere zur normalen Vereinsarbeit gehört, kann für mich zu einer zeitaufwendigen Herausforderung werden.

Nicht weil mir die fachlichen Kenntnisse fehlen, sondern weil Dokumente nicht barrierefrei sind, Software mit dem Screenreader nicht funktioniert oder visuelle Informationen ohne Unterstützung nicht zugänglich sind. Für eine Aufgabe, die ein sehender Mensch in einer halben Stunde erledigt, benötige ich unter Umständen mehrere Stunden – oder ich bin auf die Hilfe anderer angewiesen.

Natürlich helfen technische Hilfsmittel. Screenreader, Sprachausgabe, Vergrößerungssoftware und digitale Assistenzsysteme ermöglichen heute vieles, was früher kaum vorstellbar war. Doch Technik kann nicht jede Barriere beseitigen.

Für bestimmte Aufgaben benötigen wir deshalb eine qualifizierte Arbeitsassistenz. Sie unterstützt beispielsweise beim Umgang mit nicht barrierefreien Dokumenten, bei organisatorischen Abläufen, der Bedienung bestimmter technischer Anwendungen oder bei der Begleitung zu Veranstaltungen.

Eine solche Assistenz übernimmt nicht die ehrenamtliche Verantwortung. Sie ermöglicht vielmehr, dass wir unsere fachlichen Fähigkeiten und Erfahrungen überhaupt einbringen können.

Wir brauchen keine Person, die für uns denkt, entscheidet oder unsere Interessen vertritt. Wir benötigen Unterstützung, um diese Aufgaben selbstbestimmt wahrnehmen zu können.

## Die unsichtbare Mehrarbeit wird kaum anerkannt

Ehrenamt wird häufig an sichtbaren Ergebnissen gemessen. Wie viele Menschen wurden beraten? Wie viele Veranstaltungen fanden statt? Welche Projekte wurden umgesetzt? Welche politischen Verbesserungen konnten erreicht werden?

Was dabei kaum berücksichtigt wird, ist der zusätzliche Aufwand, den Menschen mit Behinderung betreiben müssen, um diese Ergebnisse zu ermöglichen.

Wer blind ist, muss sich häufig zunächst darum kümmern, Informationen in einer zugänglichen Form zu erhalten. Wer auf einen Rollstuhl angewiesen ist, muss prüfen, ob Veranstaltungsorte tatsächlich barrierefrei erreichbar sind. Wer gehörlos ist, benötigt gegebenenfalls Gebärdensprachdolmetscher. Menschen mit chronischen Erkrankungen müssen ihre begrenzten Kräfte besonders sorgfältig einteilen.

Diese zusätzliche Organisationsarbeit kostet Zeit, Energie und teilweise erhebliche finanzielle Mittel.

Ein ehrenamtlicher Sitzungstermin von zwei Stunden kann deshalb mit mehreren Stunden Vorbereitung verbunden sein. Hinzu kommen die Anreise, notwendige Abstimmungen und die Nachbereitung von Unterlagen, die möglicherweise nicht barrierefrei zur Verfügung gestellt wurden.

Das Engagement beginnt somit nicht erst mit der eigentlichen ehrenamtlichen Tätigkeit. Es beginnt oft bereits mit dem Versuch, die Voraussetzungen dafür zu schaffen.

Aus meiner Sicht werden diese besonderen Anstrengungen gesellschaftlich weder ausreichend gesehen noch angemessen gewürdigt.

Dabei geht es nicht darum, Menschen mit Behinderung für ihr Engagement besonders zu bewundern. Es geht um faire Bedingungen und die Anerkennung tatsächlich erbrachter Leistungen.

Wer unter erschwerten Bedingungen dieselbe ehrenamtliche Verantwortung übernimmt, darf mit den zusätzlichen Belastungen nicht allein gelassen werden.

## Schon die Teilnahme kann eine Leistung sein

Ehrenamtliches Engagement kann Freude machen. Es ist erfüllend, anderen Menschen zu helfen, gemeinsam etwas zu bewegen und zu erleben, dass der eigene Einsatz Wirkung zeigt. Gerade für Menschen mit Behinderung kann es eine wichtige Erfahrung sein, nicht nur Unterstützung zu erhalten, sondern selbst Verantwortung zu übernehmen und etwas für andere zu bewirken.

Doch zur Freude am Engagement gehört auch eine andere Seite. Frustration, Erschöpfung und das Gefühl, ständig mehr leisten zu müssen, um dasselbe zu erreichen wie Menschen ohne Behinderung, sind häufige Begleiter.

Ein Beispiel dafür ist die Teilnahme an Sitzungen und Veranstaltungen. Für viele Menschen beginnt ein Termin damit, dass sie sich auf den Weg machen. Für einen blinden oder hochgradig sehbehinderten Menschen kann bereits die Anreise eine erhebliche Herausforderung darstellen.

Die Planung beginnt oft Tage vorher: Ist der Veranstaltungsort mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar? Wie finde ich vom Bahnhof oder der Haltestelle zum Gebäude? Gibt es Baustellen, Umleitungen oder andere

Hindernisse? Wie orientiere ich mich vor Ort? Und was passiert, wenn eine Verbindung ausfällt oder eine unerwartete Situation eintritt?

Was für andere eine alltägliche Fahrt ist, kann für Menschen mit Sehverlust mit erheblichem organisatorischem Aufwand, Unsicherheit und Anstrengung verbunden sein.

Manchmal ist es bereits eine beachtliche Leistung, überhaupt pünktlich und möglichst selbstständig bei einer Veranstaltung anzukommen. Wenn dann die eigentliche Sitzung beginnt, haben andere Teilnehmer möglicherweise noch ihre volle Energie, während ein Mensch mit Behinderung bereits einen anstrengenden Weg hinter sich hat.

Diese zusätzliche Belastung bleibt häufig unsichtbar. Wer schließlich am Besprechungstisch sitzt, dem sieht man nicht an, welche Hindernisse er zuvor überwinden musste.

Dabei geht es nicht darum, Mitleid zu erzeugen. Es geht um Verständnis für unterschiedliche Ausgangsbedingungen.

Menschen mit und ohne Behinderung müssen lernen, die Perspektive des jeweils anderen besser zu verstehen. Unterstützung ist wichtig, aber sie darf nicht in Bevormundung umschlagen. Wir möchten nicht, dass andere für uns entscheiden. Wir möchten gemeinsam mit anderen etwas erreichen – auf Augenhöhe und mit der Unterstützung, die wir tatsächlich benötigen.

Genau darin liegt für mich ein wesentlicher Gedanke gelebter Inklusion: Nicht alle Menschen müssen dieselben Voraussetzungen mitbringen. Entscheidend ist, dass sie trotz unterschiedlicher Voraussetzungen gleichberechtigt mitwirken können.

## Vom kommunalen Beirat bis zur europäischen Gesundheitspolitik

Wie wichtig das Ehrenamt von Menschen mit Behinderung ist, zeigt sich auf ganz unterschiedlichen Ebenen. Die Aufgaben reichen von konkreten Verbesserungen im unmittelbaren Lebensumfeld bis zur Mitwirkung an Entscheidungen über die medizinische Versorgung.

**Kommunale Behinderten- und Inklusionsbeiräte**

Auf kommunaler Ebene engagieren sich Menschen mit Behinderung in Behindertenbeiräten, Inklusionsräten oder vergleichbaren Beteiligungsgremien. Sie beraten Politik und Verwaltung, bringen Verbesserungsvorschläge ein und machen auf bestehende Barrieren aufmerksam.

Dabei geht es um ganz praktische Fragen: Sind öffentliche Gebäude zugänglich? Gibt es ausreichende taktile Orientierungshilfen? Sind digitale Verwaltungsangebote barrierefrei? Können Menschen mit Behinderung kulturelle Veranstaltungen besuchen? Werden ihre Bedürfnisse bei der Verkehrsplanung berücksichtigt?

Ein blinder Mensch kann beispielsweise erklären, warum eine scheinbar gut gestaltete Straßenkreuzung ohne akustische Signale gefährlich ist. Ein Rollstuhlfahrer kann aufzeigen, warum ein vermeintlich barrierefreier Zugang im Alltag nicht funktioniert.

Solche Erfahrungen können kommunale Entscheidungen erheblich verbessern.

Die Mitarbeit in einem Beirat erfordert allerdings Zeit für Sitzungen, die Prüfung umfangreicher Unterlagen und die Abstimmung mit unterschiedlichen Beteiligten. Wenn Sitzungsunterlagen nicht barrierefrei sind oder notwendige Assistenz fehlt, wird die gleichberechtigte Mitwirkung unnötig erschwert.

**Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss**

Eine weitere wichtige Ebene ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Er trifft wesentliche Entscheidungen darüber, welche medizinischen Leistungen gesetzlich Versicherte in Deutschland erhalten können und unter welchen Voraussetzungen.

Patientenvertreter bringen dort die Perspektive der Betroffenen ein. Sie wirken an Beratungen mit, befassen sich mit wissenschaftlichen Bewertungen und setzen sich dafür ein, dass die Bedürfnisse von Patienten bei Entscheidungen berücksichtigt werden.

Die Patientenvertretung verfügt über gesetzlich geregelte Mitberatungs- und Antragsrechte, jedoch nicht über ein eigenes Stimmrecht bei Beschlüssen.

Für die Patientenvertretung bestehen bereits besondere gesetzliche Unterstützungs- und Entschädigungsregelungen. Dazu gehören unter bestimmten Voraussetzungen die Erstattung von Reisekosten, Entschädigungen für Zeitaufwand und Verdienstausfall sowie organisatorische Unterstützung durch eine eigene Stabsstelle.

Diese Regelungen zeigen, dass die besonderen Anforderungen ehrenamtlicher Interessenvertretung durchaus anerkannt werden können. Sie ersetzen jedoch keine allgemein zugängliche Finanzierung notwendiger Assistenz für Menschen mit Behinderung, die sich in anderen Bereichen ehrenamtlich engagieren.

Gerade bei chronischen und seltenen Erkrankungen ist die Perspektive der Betroffenen von großer Bedeutung. Sie können beurteilen, welche Auswirkungen eine Erkrankung auf den Alltag hat und welche Verbesserungen durch neue Behandlungsmöglichkeiten tatsächlich entstehen.

Die Arbeit verlangt jedoch ein hohes Maß an fachlicher Vorbereitung. Medizinische Studien, Bewertungsberichte und umfangreiche Sitzungsunterlagen müssen ausgewertet werden. Für Menschen mit Sehbehinderung können nicht barrierefreie Tabellen, Grafiken und PDF-Dokumente zusätzliche Hindernisse darstellen.

**Patientenmitwirkung bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur**

Auch auf europäischer Ebene wird die Erfahrung von Patienten benötigt. Die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) bezieht Patienten und Patientenorganisationen in unterschiedliche Beratungs- und Beteiligungsprozesse ein.

Dabei können Betroffene beispielsweise ihre Erfahrungen mit Erkrankungen, Behandlungen, Nebenwirkungen und den Auswirkungen auf die Lebensqualität einbringen.

Gerade für Menschen mit seltenen Erkrankungen ist dies bedeutsam. Medizinische Forschung orientiert sich häufig an messbaren klinischen Parametern. Für Betroffene können jedoch andere Fragen ebenso entscheidend sein: Kann ich mich wieder sicherer bewegen? Kann ich meinen Alltag selbstständiger gestalten? Kann ich weiterhin arbeiten oder gesellschaftlich aktiv bleiben?

Die Mitwirkung auf europäischer Ebene bringt weitere Anforderungen mit sich. Englischsprachige Fachunterlagen, digitale Konferenzen, internationale Abstimmungen und komplexe wissenschaftliche Inhalte verlangen intensive Vorbereitung.

Für Menschen mit Behinderung können zusätzliche Barrieren entstehen. Die EMA verfügt über eigene Strukturen zur Beteiligung von Patienten und Patientenorganisationen. Je nach Beteiligungsformat bestehen auch Möglichkeiten zur Erstattung bestimmter Aufwendungen. Die konkreten Bedingungen unterscheiden sich jedoch nach Art und Umfang der Mitwirkung.

Entscheidend ist deshalb, dass bei jedem Beteiligungsverfahren die individuellen Voraussetzungen für eine gleichberechtigte Teilnahme berücksichtigt werden. Dazu gehören barrierefreie Unterlagen und digitale Anwendungen ebenso wie gegebenenfalls notwendige Assistenzleistungen.

Diese Beispiele verdeutlichen: Ehrenamtliche Interessenvertretung ist keineswegs auf einfache Hilfstätigkeiten beschränkt. Sie reicht bis in hochkomplexe politische, wissenschaftliche und medizinische Entscheidungsprozesse hinein.

Wer dort die Perspektive von Menschen mit Behinderung einbringen möchte, muss unter Bedingungen mitarbeiten können, die eine fachlich gleichberechtigte Beteiligung ermöglichen.

## Arbeitsassistenz: Im Beruf anerkannt, im Ehrenamt oft ein Problem

Ein besonders gravierendes Hindernis ist die Finanzierung notwendiger Assistenzleistungen.

Im Berufsleben ist grundsätzlich anerkannt, dass Menschen mit Behinderung Unterstützung benötigen können, um ihre Tätigkeit auszuüben. Das Sozialgesetzbuch IX sieht hierfür unter bestimmten Voraussetzungen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben vor. Dazu gehört auch die Arbeitsassistenz.

Auch für ehrenamtliche Tätigkeiten sieht das Sozialgesetzbuch IX Unterstützungsmöglichkeiten vor. Nach § 78 Absatz 5 SGB IX können leistungsberechtigten Menschen mit Behinderung angemessene Aufwendungen für notwendige Unterstützung erstattet werden. Allerdings gelten besondere Voraussetzungen. Vorrangig soll Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld erfolgen, soweit diese zumutbar unentgeltlich erbracht werden kann.

Damit ist das Problem keineswegs gelöst.

Wer regelmäßig und verantwortungsvoll einen Verein führt, benötigt unter Umständen eine verlässliche, qualifizierte Assistenz, die nicht dauerhaft durch Angehörige, Freunde oder Nachbarn erbracht werden kann. Ob und in welchem Umfang eine solche Unterstützung finanziert wird, hängt von den gesetzlichen Voraussetzungen und der individuellen Bedarfsermittlung ab.

Für uns bei Retina plus ist das ein ganz praktisches Problem.
Wir haben eine qualifizierte Mitarbeiterin gefunden, die Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Sehbehinderung mitbringt und uns bei der Vereinsarbeit unterstützen kann. Was uns fehlt, ist eine verlässliche Finanzierung für diese Assistenz.

Als junger gemeinnütziger Verein verfügen wir nur über begrenzte finanzielle Mittel. Deshalb versuchen wir, die notwendige Unterstützung über Spenden zu finanzieren. Selbst eine Beschäftigung im Rahmen eines Minijobs stellt uns vor erhebliche Herausforderungen.

Damit entsteht eine schwierige Situation: Menschen mit Behinderung wollen ihre Zeit und Kompetenz freiwillig für andere einsetzen. Doch um dies tun zu können, müssen sie sich zunächst um die Finanzierung notwendiger Unterstützung kümmern.

Die Energie, die wir eigentlich für Beratung, Vernetzung und Interessenvertretung einsetzen möchten, fließt teilweise in die Suche nach Fördermitteln.

Hier besteht aus meiner Sicht dringender politischer Handlungsbedarf.

Wir brauchen einen leichter zugänglichen und verlässlichen Rahmen für Assistenz im Ehrenamt, der auch die tatsächlichen Anforderungen dauerhafter und verantwortungsvoller Vereinsarbeit berücksichtigt.

Notwendige Assistenz darf nicht davon abhängen, ob ein ehrenamtlich engagierter Mensch zufällig über private Mittel verfügt oder einen finanzkräftigen Verein im Hintergrund hat.

Assistenz ist in diesem Zusammenhang keine besondere Vergünstigung. Sie ist eine Voraussetzung für gleichberechtigte Teilhabe.

## Ehrenamt zweiter Klasse – wenn Engagement an fehlendem Geld scheitert

Neben den behinderungsbedingten Mehrbelastungen stellt sich eine weitere grundsätzliche Frage: Wer kann es sich überhaupt leisten, ehrenamtlich tätig zu sein?

Ehrenamt bedeutet zwar, freiwillig und grundsätzlich ohne Erwerbsabsicht Verantwortung zu übernehmen. Es bedeutet aber nicht, dass die Tätigkeit keine Kosten verursacht.

Fahrtkosten, technische Ausstattung, Kommunikationsmittel, Fortbildungen und organisatorische Ausgaben können sich summieren. Hinzu kommt der zeitliche Aufwand, der gerade bei regelmäßiger und verantwortungsvoller Vereinsarbeit erheblich ist.

Für Menschen mit Behinderung entstehen häufig zusätzliche Kosten, etwa für Begleitung, barrierefreie Materialien oder besondere technische Lösungen.

Der Gesetzgeber hat mit der sogenannten Ehrenamtspauschale eine Möglichkeit geschaffen, bestimmte Vergütungen für nebenberufliche Tätigkeiten im gemeinnützigen Bereich steuerfrei zu stellen. Für 2026 beträgt dieser Freibetrag nach § 3 Nr. 26a Einkommensteuergesetz bis zu 960 Euro jährlich.

Das klingt zunächst nach einer sinnvollen Förderung. Allerdings wird ein entscheidender Punkt häufig übersehen: Die Ehrenamtspauschale ist keine staatliche Zahlung, sondern ein steuerlicher Freibetrag.

Damit Ehrenamtliche von dieser steuerlichen Begünstigung profitieren können, müssen ihnen entsprechende begünstigte Einnahmen zufließen. Kann ein Verein keine Vergütung leisten, entsteht allein durch die ehrenamtliche Tätigkeit kein Anspruch auf den Freibetrag.

Viele kleine gemeinnützige Vereine, insbesondere in der Gründungs- und Aufbauphase, verfügen nicht über ausreichende Mittel, um solche Vergütungen zu zahlen.

Auch bei Retina plus würden wir unseren ehrenamtlich Tätigen gerne eine solche Anerkennung ermöglichen. Unsere finanziellen Möglichkeiten lassen dies derzeit jedoch nicht zu.

Damit profitieren diejenigen von der steuerlichen Regelung, deren Organisationen entsprechende Zahlungen leisten können. Wer sich dagegen für einen kleinen, finanzschwachen Verein engagiert, geht möglicherweise leer aus.

So entsteht faktisch ein Ehrenamt zweiter Klasse. Nicht weil die geleistete Arbeit weniger wert wäre, sondern weil die finanziellen Rahmenbedingungen ungleich sind.

Eine Erhöhung steuerlicher Freibeträge allein löst dieses Problem nicht. Ohne entsprechende Finanzierungsmöglichkeiten bleibt sie für viele Ehrenamtliche wirkungslos.

Deshalb sollte darüber nachgedacht werden, wie die Ehrenamtspauschale auch Menschen zugutekommen kann, deren Organisation keine Vergütung leisten kann.

Ich halte es für sinnvoll, eine eigenständige steuerliche Anerkennung ehrenamtlicher Tätigkeit zu prüfen, die nicht zwingend an eine tatsächliche Auszahlung durch den Verein gebunden ist. Hierfür müsste der Gesetzgeber eine neue Regelung schaffen. Auch direkte öffentliche Fördermittel für pauschale Aufwandsentschädigungen wären denkbar.

Dabei müssen sozialrechtliche Auswirkungen und Fragen der Steuergerechtigkeit berücksichtigt werden. Entscheidend ist jedoch, dass die Förderung nicht allein von der Finanzkraft eines Vereins abhängen darf.

Wenn wir gesellschaftlich wollen, dass Menschen aus allen Bevölkerungsgruppen Verantwortung übernehmen, müssen wir auch die wirtschaftlichen Voraussetzungen dafür schaffen.

Ehrenamt muss man sich leisten können. Aber es darf kein Privileg derjenigen bleiben, die es sich leisten können.

## Behinderung sichtbar machen – ohne auf sie reduziert zu werden

Ehrenamtliches Engagement von Menschen mit Behinderung hat noch eine weitere wichtige Funktion: Es verändert die öffentliche Wahrnehmung.

Menschen mit Behinderung werden häufig vor allem als Personen wahrgenommen, die Hilfe benötigen. Weniger sichtbar ist, wie viele von ihnen selbst andere unterstützen, Organisationen aufbauen, politische Verantwortung übernehmen oder ihre fachlichen Kenntnisse in gesellschaftliche Prozesse einbringen.

Wenn ein blinder Mensch einen Verein leitet, ein Mensch mit Mobilitätseinschränkung in einem kommunalen Beirat mitarbeitet oder ein chronisch erkrankter Patient an gesundheitspolitischen Beratungen teilnimmt, werden eingefahrene Vorstellungen hinterfragt.

Behinderung wird dadurch nicht ausgeblendet, sondern als selbstverständlicher Teil gesellschaftlicher Vielfalt sichtbar.

Dabei geht es nicht darum, die eigene Behinderung besonders hervorzuheben oder aus ihr eine außergewöhnliche Leistung abzuleiten. Vielmehr sollte es selbstverständlich sein, dass Menschen mit Behinderung in verantwortlichen Positionen vertreten sind.

Allerdings darf die Sichtbarkeit nicht zur bloßen Symbolpolitik werden.

Es reicht nicht aus, einen Menschen mit Behinderung in ein Gremium zu berufen, wenn er anschließend keine barrierefreien Unterlagen erhält oder wegen fehlender Assistenz kaum mitarbeiten kann.

Ebenso wenig genügt es, Betroffene anzuhören, ohne ihre Erfahrungen ernsthaft in Entscheidungen einzubeziehen.

Echte Beteiligung bedeutet nicht nur, am Tisch sitzen zu dürfen. Sie bedeutet, unter gleichberechtigten Bedingungen mitarbeiten und Einfluss nehmen zu können.

Das entspricht auch dem Grundgedanken der UN-Behindertenrechtskonvention, die eine wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen und politischen Leben fordert.

## Wer Behinderung nicht versteht, unterschätzt auch die Leistung

Unsere Gesellschaft würdigt das Ehrenamt. Menschen, die ihre Freizeit einsetzen, um anderen zu helfen, erfahren Anerkennung und Respekt. Doch die zusätzlichen Anstrengungen, die Menschen mit Behinderung dafür aufbringen müssen, werden häufig kaum wahrgenommen.

Das liegt aus meiner Sicht auch daran, dass viele Menschen nur wenig über Behinderungen und ihre tatsächlichen Auswirkungen auf den Alltag wissen.

Ein Beispiel ist der Sehverlust. Ich habe manchmal den Eindruck, dass viele Menschen davon ausgehen, eine Sehbehinderung lasse sich mit einer passenden Brille weitgehend ausgleichen. Dabei gibt es zahlreiche Augenerkrankungen, bei denen eine Brille die Einschränkungen nicht beheben kann.

Auch die Vorstellung, blinde Menschen würden grundsätzlich überhaupt nichts mehr sehen, ist weit verbreitet. Tatsächlich umfasst Blindheit sehr unterschiedliche Formen des Sehvermögens. Viele gesetzlich blinde Menschen verfügen noch über ein geringes Restsehvermögen, das ihnen in bestimmten Situationen hilft, in anderen aber kaum Orientierung ermöglicht.

Selbst der weiße Blindenlangstock, ein wichtiges Hilfsmittel und Erkennungszeichen für Menschen mit Blindheit oder Sehbehinderung, wird nach meiner Erfahrung nicht von allen Mitmenschen richtig eingeordnet.

Solche Wissenslücken sind nicht nur ein Problem im Alltag. Sie wirken sich auch darauf aus, wie Menschen mit Behinderung im Ehrenamt wahrgenommen werden.

Wer nicht versteht, welche Schwierigkeiten eine Sehbehinderung mit sich bringen kann, unterschätzt möglicherweise den Aufwand, den ein Betroffener betreiben muss, um an einer Sitzung teilzunehmen, eine Veranstaltung zu organisieren oder eine verantwortungsvolle Aufgabe zu übernehmen.

Umgekehrt werden Menschen mit Behinderung manchmal vorschnell bestimmte Fähigkeiten abgesprochen. Dabei sagt eine Behinderung allein wenig darüber aus, welche fachlichen, organisatorischen oder sozialen Kompetenzen ein Mensch mitbringt.

Auch die öffentliche Berichterstattung trägt dazu bei, welches Bild wir von Menschen mit Behinderung haben. Häufig stehen entweder Hilfsbedürftigkeit und persönliche Schicksale im Mittelpunkt oder Menschen mit Behinderung werden für vermeintlich außergewöhnliche Leistungen bewundert. Dazwischen bleibt wenig Raum für die normale Lebenswirklichkeit, für berufliche Kompetenz, gesellschaftliche Verantwortung und ehrenamtliches Engagement.

Menschen mit Behinderung sind aber weder grundsätzlich hilfsbedürftig noch Helden des Alltags. Sie sind Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten, Interessen und Erfahrungen. Manche benötigen Unterstützung, andere leisten selbst Unterstützung – häufig trifft beides zu.

Wir brauchen deshalb mehr Aufklärung, mehr Interesse und eine differenziertere öffentliche Berichterstattung. Medien könnten stärker zeigen, wie unterschiedlich Menschen mit Behinderung leben, arbeiten und sich gesellschaftlich engagieren.

Dabei geht es nicht darum, dass jeder alles über jede Behinderung wissen muss. Viel wichtiger ist die Bereitschaft, Fragen zu stellen, zuzuhören und eigene Vorstellungen zu hinterfragen.

Ich bin überzeugt, dass sich noch mehr Menschen mit Behinderung ehrenamtlich engagieren würden, wenn die Rahmenbedingungen besser wären und sie häufiger die Erfahrung machten, dass ihre Fähigkeiten gefragt sind.

Wir sprechen viel darüber, wie wir mehr Menschen für das Ehrenamt gewinnen können. Vielleicht sollten wir zunächst dafür sorgen, dass diejenigen, die sich engagieren möchten, nicht durch vermeidbare Barrieren daran gehindert werden.

## Selbsthilfe: Expertise aus eigener Erfahrung

Gerade in der Selbsthilfe zeigt sich, welchen besonderen Wert das Engagement von Menschen mit Behinderung hat.

Wer könnte die Interessen von Menschen mit Sehverlust besser vertreten als diejenigen, die selbst mit den Auswirkungen leben? Sie kennen die alltäglichen Herausforderungen, wissen um die Grenzen bestehender Hilfsangebote und können beurteilen, welche Unterstützung tatsächlich hilfreich ist.
Das bedeutet nicht, dass medizinische, wissenschaftliche oder sozialrechtliche Fachkenntnisse überflüssig wären. Im Gegenteil: Die Verbindung von professionellem Wissen und persönlicher Erfahrung ist besonders wertvoll.
Selbsthilfe ist deshalb weit mehr als gegenseitiger Erfahrungsaustausch. Sie umfasst Beratung, Aufklärung, Interessenvertretung und die Mitgestaltung von Forschung und Gesundheitsversorgung.

Bei Retina plus erleben wir immer wieder, wie wichtig diese Verbindung ist.
Wer mit einer fortschreitenden Augenerkrankung lebt, hat häufig Fragen, die weit über medizinische Diagnosen hinausgehen. Wie bewältige ich meinen Alltag? Welche Hilfsmittel helfen tatsächlich? Welche Möglichkeiten gibt es, selbstständig zu bleiben? Was kann die Forschung leisten, und wo liegen ihre Grenzen? Andere Betroffene können hier Erfahrungen weitergeben, Orientierung bieten und neue Perspektiven eröffnen. Gleichzeitig wollen wir dazu beitragen, dass diese Erfahrungen auch dort ankommen, wo Entscheidungen getroffen werden: in Wissenschaft und Forschung, im Gesundheitswesen, in der Politik und in öffentlichen Institutionen.

Mit unseren Beratungs- und Vernetzungsangeboten sowie unserem Podcast »Retina View« möchten wir wissenschaftliche Erkenntnisse verständlich vermitteln und den Dialog zwischen Forschung und Betroffenen fördern.

Solche Angebote entstehen nicht von allein. Sie erfordern Menschen, die Verantwortung übernehmen, Kontakte pflegen, Inhalte vorbereiten und kontinuierlich an der Weiterentwicklung arbeiten.

Das geschieht bei uns weitgehend ehrenamtlich.
Wir engagieren uns nicht trotz unserer Erfahrungen mit Sehverlust, sondern gerade auch wegen dieser Erfahrungen. Wir wissen, welche Herausforderungen entstehen können und wie wichtig kompetente Unterstützung ist.

Gleichzeitig möchten wir nicht darauf reduziert werden, dass wir blind oder sehbehindert sind. Wir bringen berufliche Erfahrungen, organisatorische Fähigkeiten, fachliches Wissen und persönliche Kompetenzen mit. Unsere Behinderung ist ein Teil unserer Lebensrealität. Sie darf aber nicht darüber entscheiden, ob wir diese Fähigkeiten für die Gesellschaft einsetzen können.

## Was sich ändern muss

Wenn bürgerschaftliches Engagement tatsächlich allen Menschen offenstehen soll, braucht es mehr als öffentliche Anerkennung und wohlmeinende Appelle.

Aus meiner Sicht sind insbesondere fünf Veränderungen notwendig.

Erstens: Menschen mit Behinderung brauchen einen verlässlichen und unkomplizierten Zugang zu notwendiger Assistenz im Ehrenamt. Die bestehenden Möglichkeiten müssen transparenter werden und dort erweitert werden, wo sie den tatsächlichen Bedarf nicht abdecken.

Zweitens: Förderprogramme müssen die besonderen Anforderungen inklusiver Vereinsarbeit berücksichtigen. Dazu gehören nicht nur zeitlich begrenzte Projekte, sondern auch laufende Kosten für Assistenz, barrierefreie Kommunikation und organisatorische Unterstützung.

Drittens: Öffentliche Einrichtungen und Gremien sollten Barrierefreiheit von Anfang an mitdenken. Sitzungsunterlagen müssen rechtzeitig in zugänglichen Formaten bereitstehen. Veranstaltungsorte und digitale Anwendungen müssen nutzbar sein. Erforderliche Kommunikations- und Assistenzleistungen sollten verbindlich eingeplant werden.

Viertens: Kleinere gemeinnützige Organisationen benötigen bessere Möglichkeiten, ihre Ehrenamtlichen finanziell zu entlasten. Dazu gehört eine Weiterentwicklung der Engagementförderung, damit steuerliche Freibeträge nicht nur dort Wirkung entfalten, wo bereits ausreichend finanzielle Mittel vorhanden sind.

Fünftens: Die besonderen Leistungen von Menschen mit Behinderung im Ehrenamt müssen stärker wahrgenommen werden. Anerkennung darf sich nicht auf Dankesworte, Ehrenamtskarten oder gelegentliche Auszeichnungen beschränken. Sie muss sich auch in den tatsächlichen Arbeitsbedingungen widerspiegeln.

Solche Veränderungen würden nicht nur Menschen mit Behinderung zugutekommen. Sie würden insgesamt dazu beitragen, das Ehrenamt vielfältiger, zugänglicher und langfristig tragfähiger zu gestalten.

## Nicht über uns, ohne uns – gemeinsam Lösungen finden

Die notwendigen Veränderungen werden sich nicht von heute auf morgen verwirklichen lassen. Öffentliche Haushalte stehen unter Druck, gemeinnützige Organisationen verfügen häufig nur über begrenzte Mittel und nicht jede sinnvolle Unterstützung lässt sich sofort finanzieren.

Diese Realität müssen wir anerkennen. Sie darf aber nicht dazu führen, dass fehlende finanzielle Mittel grundsätzlich als Begründung dienen, notwendige Verbesserungen aufzuschieben.

Nicht jede Barriere lässt sich allein mit Geld beseitigen. Manchmal helfen bereits pragmatische Lösungen: Sitzungsunterlagen werden rechtzeitig in barrierefreien Formaten bereitgestellt, Veranstalter organisieren eine Begleitung vom Bahnhof zum Tagungsort oder digitale Besprechungen ermöglichen eine Teilnahme ohne aufwendige Anreise. Auch die gemeinsame Nutzung vorhandener Assistenzangebote oder eine bessere Abstimmung zwischen Einrichtungen kann neue Möglichkeiten eröffnen.

Solche Lösungen entstehen allerdings selten von allein. Sie setzen voraus, dass die Beteiligten miteinander sprechen, unterschiedliche Bedürfnisse ernst nehmen und bereit sind, gewohnte Abläufe zu hinterfragen. Dabei gilt ein Grundsatz, der die Behindertenbewegung seit Langem begleitet: »Nicht über uns, ohne uns.« Menschen mit Behinderung müssen an der Entwicklung von Lösungen beteiligt werden. Denn was auf dem Papier gut aussieht, muss im Alltag noch lange nicht funktionieren. Die Erfahrungen der Betroffenen helfen, wirksame von lediglich gut gemeinten Maßnahmen zu unterscheiden.
Natürlich werden nicht alle Interessen immer vollständig berücksichtigt werden können. Auch Kompromisse gehören dazu. Entscheidend ist jedoch, dass Menschen mit Behinderung als gleichberechtigte Gesprächspartner ernst genommen werden.

Dazu braucht es Offenheit auf beiden Seiten. Menschen mit Behinderung müssen ihre Bedürfnisse verständlich vermitteln und bereit sein, gemeinsam nach praktikablen Wegen zu suchen. Politik, Verwaltung, Förderorganisationen und andere Verantwortliche müssen ihrerseits bereit sein, zuzuhören, bestehende Regelungen zu überprüfen und Veränderungen tatsächlich zu ermöglichen.

Der gute Wille allein reicht dafür nicht aus. Aber ohne diesen Willen wird sich kaum etwas verbessern.
Leider ist die Bereitschaft, sich ernsthaft mit den besonderen Anforderungen ehrenamtlich engagierter Menschen mit Behinderung auseinanderzusetzen, nicht immer erkennbar. Zwischen öffentlichen Bekenntnissen zu Inklusion und der praktischen Umsetzung besteht mitunter eine erhebliche Lücke.

Gerade deshalb brauchen wir mehr Dialog, aber auch mehr Verbindlichkeit. Gespräche sollten nicht folgenlos bleiben, sondern zu konkreten Vereinbarungen und überprüfbaren Verbesserungen führen.
Wir erwarten nicht, dass jede Schwierigkeit sofort beseitigt wird. Wir erwarten aber, dass Probleme ernst genommen und gemeinsam Lösungen gesucht werden.
Denn Inklusion scheitert nicht zwangsläufig an knappen Kassen. Sie scheitert auch dort, wo notwendige Veränderungen gar nicht erst versucht werden.

## Fazit: Wer Engagement will, muss Teilhabe ermöglichen

Menschen mit Behinderung werden gebraucht. In der Selbsthilfe, in gemeinnützigen Vereinen, in kommunalen Beiräten, in der Patientenvertretung und in gesellschaftlichen Entscheidungsprozessen.
Ihre Erfahrungen helfen, Fehlentwicklungen zu erkennen, bessere Lösungen zu finden und Entscheidungen näher an der Lebenswirklichkeit der Betroffenen auszurichten.

Doch wir dürfen nicht übersehen, welchen zusätzlichen Aufwand viele Menschen mit Behinderung betreiben müssen, um sich überhaupt ehrenamtlich engagieren zu können.

Es kann nicht sein, dass Menschen bereit sind, ihre Zeit, ihre Kompetenz und ihre Lebenserfahrung unentgeltlich für das Gemeinwohl einzusetzen, aber die notwendige Unterstützung dafür selbst organisieren und finanzieren müssen.

Ebenso wenig darf die Anerkennung ehrenamtlicher Arbeit davon abhängen, ob ein Verein ausreichend Geld besitzt, um eine Ehrenamtspauschale auszuzahlen.

Das Grundgesetz verbietet die Benachteiligung wegen einer Behinderung. Dieser Anspruch sollte sich auch in den tatsächlichen Möglichkeiten gesellschaftlicher Mitwirkung widerspiegeln.
Wir brauchen deshalb eine Engagementpolitik, die nicht nur freiwilligen Einsatz würdigt, sondern auch dessen Voraussetzungen schafft.

Ehrenamt darf kein Privileg derjenigen sein, die es sich gesundheitlich, organisatorisch und finanziell leisten können.
Wenn wir Menschen mit Behinderung als Experten in eigener Sache ernst nehmen, müssen wir ihnen auch die Mittel geben, ihre Expertise einzubringen.
Nicht aus Fürsorge, sondern aus Respekt vor ihrer Kompetenz und ihrem Beitrag für unsere Gesellschaft.

Ich engagiere mich nicht, weil ich trotz meiner Blindheit etwas Besonderes leisten möchte. Ich engagiere mich, weil ich Erfahrungen, Fähigkeiten und Ideen habe, mit denen ich etwas bewegen kann. Meine Blindheit sollte mich daran nicht hindern. Und ich möchte meine Kraft lieber dafür einsetzen, anderen Menschen zu helfen, als immer wieder darum kämpfen zu müssen, überhaupt helfen zu können.

## Autor

**Markus Georg** ist Betriebswirt und seit vielen Jahren in der Selbsthilfe sowie im Bereich Augengesundheit und Barrierefreiheit aktiv. Nach verschiedenen Leitungsfunktionen in der Wirtschaft gründete er 2012 ein Unternehmen mit Schwerpunkt Barrierefreiheit. Er ist Mitgründer und ehrenamtlicher Vorstand des 2025 gegründeten gemeinnützigen Vereins Retina plus e.V. in Bonn. Als selbst von Sehverlust Betroffener setzt er sich für bessere Teilhabe, Patienteninteressen und die Vernetzung von Betroffenen mit Wissenschaft und Forschung ein.

**Kontakt:**
Retina plus e.V. – Positiv Sehen
Internet: www.retinaplus.de

## Redaktion

Stiftung Mitarbeit
Redaktion eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft
Björn Götz-Lappe, Ulrich Rüttgers
Am Kurpark 6
53177 Bonn
E-Mail: newsletter@wegweiser-buergergesellschaft.de