

DAS BAND

3/2025

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.



Wir sind Viele – wir sind bvkm

» INHALT

IMPRESSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte
Menschen e. V.

56. Jahrgang

VERANTWORTLICH

Beate Bettenhausen (Hrsg.)

REDAKTION

Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT

Bundesverband für körper-
und mehrfachbehinderte
Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG

Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG

SozialBank AG
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION

Detlef Grove

Vorlage Titel

Christian Clarke

DRUCK

reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE

20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG

reha gmbh Saarbrücken
Konstanze Pfüll
Tel. 0681 93621-173
konstanzepfuell@rehagmbh.de

Mediadaten auch unter
[https://bvkm.de/presse-medien/
unsere-magazine-copy/](https://bvkm.de/presse-medien/unsere-magazine-copy/)

DAS BAND erscheint viermal jähr-
lich. Für Mitglieder des Bundes-
verbandes für körper- und mehrfach-
behinderte Menschen e. V. ist der
Bezug der Zeitschrift im Mitglieds-
beitrag erhalten. Das Jahresabonne-
ment für Einzelbezieher kostet €
25,00. Die Lieferung erfolgt auto-
matisch für ein weiteres Jahr, wenn
nicht bis zum 30. September eine
schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt.

Bei namentlich gekennzeichneten
Beiträgen sind die Verfasser ver-
antwortlich.

ISSN 01 70-902 X



PANORAMA

3 Minister besucht bvkm auf Messestand

PINNWAND

5 Meldungen aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm

THEMA

THEMA „WIR SIND VIELE – WIR SIND BVKM!“

6 Wir sind bvkm – Gemeinsam stark!

Vorstand des bvkm // Stephanie Wilken-Dapper

11 Wir sind viele – Teil des bvkm sein

- 11 Wussten Sie, dass Sie Teil des bvkm sind?
- 12 Unter einem Dach e.V. // Leverkusen; Britta Engelhardt
- 13 „Bunte Bank e.V. // Brühl; Katrin Kossorz
- 14 Menschen(s)kinder // Bochum; Diana Stricker
- 15 Die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung; Inga Koenen
- 16 Süße Zitronen e.V. // Köln; Stefanie Daniel

17 Wir sind bvkm – Die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen

- 17 „Redet nicht über uns, sondern mit uns“ // Sven König
- 18 Wir haben die Möglichkeit, etwas zu verändern // Alla Faerovich
- 19 „Die Bundesvertretung ist mein Herzensprojekt geworden“ // Jennifer Oppers

20 Wir sind bvkm – Rudelgucken „kurz & klar“

Katja Kruse und Sven Reitemeyer // Redaktion DAS BAND

- 21 Rudelgucken macht Mut! // Franziska Müller
- 21 Man ist nicht allein // Diana Stricker
- 22 Gefühl einer verbindenden Gemeinschaft // Andrea Stadermann
- 22 Hochwertiges Angebot für Mitglieder // Beatrix Loosem
- 22 Das Format hat unseren Nerv getroffen // Julia Niehaus

25 Wir sind bvkm – Landesverband des bvkm sein

Julia Fischer-Suhr // Stephanie Wilken-Dapper

29 Umbrüche sind normal. Selbsthilfe und ihre Anforderungen // Ute Noack

FORUM

32 Summer School Inklusiv (SUSHI) // SUSHI-Team

AUS DEM BVKM

34 „Wir haben viel zu sagen!“ // Anne Willeke

36 Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht und Finanzbericht 2024

RECHT & PRAXIS

40 Neuer Rechtsratgeber, Herbst der Reformen und der bvkm zu Gast beim Bundesbehindertenbeauftragten Katja Kruse

Liebe Leserinnen und Leser,

„Bin ich, ist mein Kind denn nur ein ‚Kostenfaktor‘ für die Gesellschaft?“

Haben Sie sich diese Frage auch schon einmal gestellt? Wie furchtbar, wenn Menschen den Eindruck haben, nur eine Belastung für andere zu sein. Wenn Eltern eines behinderten Kindes Unterstützung brauchen und sich als Bittsteller bei Behörden fühlen. Oder wenn Menschen, die mit einer Behinderung leben, das Gefühl vermittelt wird, eine Last für das System zu sein.

Der Sozialstaat ist zu teuer, die Kosten für Eingliederungs- und Jugendhilfe zu hoch – das haben wir in den vergangenen Monaten häufig gehört und gelesen. Diese Schlagzeilen wecken Ängste und Unsicherheit bei Menschen mit Behinderung und ihren Familien. Kaum ein Thema bewegt derzeit so sehr wie die angekündigten Einsparungen im Bereich der Sozialleistungen. Denn hinter jeder dieser Leistungen stehen Menschen, die nur mit dieser Unterstützung wirklich teilhaben können – an Bildung, Arbeit, Wohnen und Freizeit. Noch ist offen, in welchen Bereichen Menschen mit Behinderung mit Kürzungen rechnen müssen. Aber gefühlt ziehen im „Herbst der Reformen“ dunkle Wolken und Sturm auf. Auch in stürmischen Zeiten steht der bvkm verlässlich an der Seite von Menschen mit Behinderung und ihren Familien. Dass der Verband in Politik und Verwaltung als kompetenter und konstruktiver Gesprächspartner geschätzt wird, zeigt sich in den aktuellen Einladungen zu Stakeholder-Gesprächen und Workshops in den Ministerien. In Gesprächen und schriftlichen Stellungnahmen haben wir immer wieder die besondere Situation von Menschen mit komplexer Behinderung und ihren Familien verdeutlicht – und dabei vor allem die hohen bürokratischen Hürden angesprochen, die ihren Alltag zusätzlich belasten.

In der Kommission zur Sozialstaatsreform haben wir den Fokus besonders auf die Leistungen der Grundsicherung bei voller und dauerhafter Erwerbsminderung gelegt und konkrete Vorschläge eingebracht, wie die Verfahren zur Antragstellung und Weiterbewilligung vereinfacht werden können. Die Kommission soll bis zum Jahresende Empfehlungen zur Modernisierung und Entbürokratisierung des Sozialstaats erarbeiten.

Auch die Leistungen der Pflegeversicherung stehen auf dem Prüfstand. Das Bundesgesundheitsministerium hat dazu den Zukunftspakt Pflege ins Leben gerufen. Auch hier ist der Zeitplan ehrgeizig: Schon zum Jahresende sollen Eckpunkte der Pflegereform vorliegen, ab Januar soll das Gesetzgebungsverfahren starten. Der bvkm wurde im Rahmen der Verbändeanhörungen zu dem Workshop „Innovation, Digitalisierung und Bürokratieabbau“ eingeladen und hat zudem eine schriftliche Stellungnahme abgegeben.

Der bvkm hat die besondere Lebenssituation von pflegenden Eltern und von jungen Menschen mit Behinderung, die nicht erst im Alter, sondern von Kindheit an und oft ein Leben lang auf Pflegeleistungen angewiesen sind, in seiner Stellungnahme herausgearbeitet. Dabei haben wir insbesondere die Schnittstellen zwischen Pflege- und anderen Sozialleistungen hervorgehoben. Übergreifende Beratungsangebote und ein



flexibles, nach Pflegegrad gestaffeltes Entlastungsbudget gehören zu den Forderungen, die der Verband erneut auf den Tisch gebracht hat.

Im Wirrwarr des Sozialrechts kann man sich wunderbar verirren, wenn kein Lotse zur Seite steht. Viel zu oft finden sich Menschen mit Behinderung und ihre Familien dann in einer Sackgasse wieder, aus der sie nur mit Mühen, Widerspruch oder Klagen herauskommen. Wie belastend das ist, zeigt dieses Zitat einer Mutter: „Man versucht alles im Alltag auf die Reihe zu bekommen, ... aber dann ist man endlos mit diesen ganzen Anträgen beschäftigt und kommt sich vor, als wolle man sich etwas erschleichen, was ja gar nicht so ist. Es macht einfach müde, traurig, manchmal auch wütend.“

Eine Sonderpädagogin berichtet aus Gesprächen mit Eltern: „Eltern, die ihre Anliegen zurückhaltend formulieren, erhalten nicht selten verspätet oder gar keine Unterstützung. Wer dagegen laut und deutlich auftritt, wird schneller wahrgenommen. Familien brauchen aber verlässliche Zugänge zu Entlastung und Unterstützung, unabhängig davon, wie gut sie sich Gehör verschaffen können.“

Menschen mit Behinderung und ihre Familien sind Bürger:innen wie alle anderen auch. Wenn als Ziel der Reformen verkündet wird, weg von der Kultur des Misstrauens mit unzähligen Kontrollen hin zu einer Kultur des Vertrauens zu gelangen, dann muss das auch für Menschen mit Teilhabedarf gelten – ebenso wie für die Dienste und Einrichtungen, die sie unterstützen.

Menschen mit Behinderung sind keine kleine Gruppe. Wir sind viele, denn zu jedem einzelnen Menschen gehören Eltern, Geschwister und weitere Angehörige, Freunde, Bekannte, Nachbarn. Wir sind Konsument:innen, gehen shoppen, reisen und besuchen Veranstaltungen. In der heutigen Zeit ist es umso wichtiger, gemeinsam stark zu sein und für unsere gemeinsamen Interessen einzutreten. Wir laden Sie dazu ein, mit uns aktiv zu sein und etwas zu bewegen.

Ihre

Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm

Wichtig! DAS BAND als PDF

Die in den Texten verarbeiteten Links können Sie schnell und unkompliziert nutzen, wenn Sie sich die jeweils aktuelle Ausgabe von DAS BAND auch kostenlos als PDF herunterladen.

<https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/>



Jetzt folgen – der bvkm auf Social Media

Folgen Sie dem bvkm auf Facebook und Instagram. Von neuen rechtlichen Regelungen und Stellungnahmen zu aktuellen politischen und gesellschaftlichen Themen, über Tipps für den Alltag bis hin zu Veranstaltungen – in den sozialen Netzwerken gibt es aktuelle Infos und Wissenswertes rund um den bvkm. Fan werden, Folgen und Teilen lohnen sich!

Jahresversammlung der Clubs und Gruppen 2025 in Duisburg

Was für ein Wochenende! Unter dem Motto „Viel erleben – Vielfalt leben!“ trafen sich Mitte September Menschen aus Freizeitclubs, Werk-, Wohn- und Tages-/Förderstätten sowie Einzelgäste aus ganz Deutschland zur Jahresversammlung. Das vielfältige Programm begeisterte alle; von Capoeira, Tanzen, barrierefreien Spielen und Entspannungstechniken bis hin zu Workshops zum BTHG oder zur Ersten Hilfe mit Behinderung. Begleitpersonen konnten Strategien zur Stressbewältigung und Selbstfürsorge erlernen. Besonderer Dank gilt unserer Bundesvertretung der Clubs und Gruppen, die das vielfältige Programm mit vorbereitete und moderierte! Unter dem QR-Code geht es zum Rückblick.



Foto: Marko Georgi

Studie zum Leben im Elternhaus

Wie leben erwachsene Menschen mit Behinderung, die noch bei ihren Eltern oder Geschwistern wohnen? Dieser Frage ist der Landschaftsverband Rheinland (LVR) in einer groß angelegten Befragung nachgegangen. Für die Studie „Lebensmodell Elternhaus?“ wurden 276 Familien interviewt, die Studie wurde nun veröffentlicht.



Neues vom Projekt „Pflegeschätze“

Auf der Projekt-Webseite sind nun Pflegeschätze zu finden. Wenn auch Sie Ihre Pflegeschätze mitteilen möchten, können Sie sich an das Projekt wenden. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich einzubringen. Der bvkm ist Verbundpartner im Projekt „Pflegeschätze“.



Wissensdatenbank verfügbar

Das Bündnis „Zusammen für Demokratie“, in dem auch der bvkm Mitglied ist, hat eine umfangreiche Wissensdatenbank veröffentlicht. Zahlreiche Materialien stehen kostenlos zur Verfügung: von Argumentationshilfen gegen rechte Sprüche über Handreichungen zum Umgang mit der AfD bis zu Leitfäden für Vereine gegen rechtsextreme Vereinnahmung, Schutz vor Angriffen und zur demokratischen Positionierung. Auch barrierearme Publikationen zur inklusiven politischen Bildung sind verfügbar.



Neue App – VEID Trauerhelfer

Die App des Bundesverbandes Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V. (VEID) möchte seine Mitglieder sowie betroffene Familien stärker miteinander vernetzen und niedrigschwellige Trauerbegleitung und Unterstützung anbieten. Nutzer:innen finden hilfreiche Informationen und können sich mit Hilfe der App mit anderen Betroffenen vernetzen. Die App ist im Projekt „Digitale Teilhabe stärken: Modellprojekt für barrierefreie Apps in der Selbsthilfe“ des Paritätischen Gesamtverbandes entstanden. Die App kann man herunterladen im Apple-App Store (iOS) oder im Google Play Store (Android).



Unabhängige Schlichtungsstelle BGG verzeichnet ansteigende Fallzahlen

Der achte Jahresbericht der Schlichtungsstelle nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) ist veröffentlicht. Im Jahr 2024 sind die Fallzahlen erneut gestiegen. Waren es 2022 noch 189 Schlichtungsanträge, konnte das Team der Schlichter:innen im Jahr 2024 einen Anstieg auf 330 Anträge verzeichnen. Die Schlichtungsstelle BGG kann Menschen mit Behinderung vor allem bei Konflikten mit öffentlichen Stellen des Bundes konkret helfen, sich ohne Gericht zu einigen. Den Jahresbericht gibt es in Leichter und schwerer Sprache.



Außerklinische Intensivpflege (AKI)

Die neue Ausnahmeregelung zur sog. Potenzialerhebung (PE), die der G-BA im Juni beschlossen hatte, wurde nun im Bundesanzeiger veröffentlicht und konnte dadurch am 1. Juli 2025 in Kraft treten. Mit der PE wird bei beatmeten Versicherten das Potenzial zur Entwöhnung von

der Beatmung geprüft. Nach der neuen Regelung ist die PE ab sofort bei Versicherten, die bis einschließlich 30. Juni 2025 AKI erhalten haben, nicht mehr erforderlich. In seiner Stellungnahme hatte der bvkm dies im Sinne des Abbaus von Bürokratie befürwortet.



Aktion-Mensch-Umfrage zu Diskriminierung

Sechs von zehn Menschen mit Behinderung wurden in den letzten fünf Jahren in unterschiedlichen Alltagssituationen diskriminiert – am häufigsten im öffentlichen Raum, am Arbeitsplatz oder im Gesundheitssystem. Für mehr als ein Viertel von ihnen ist Diskriminierung sogar ein ständiges Problem. Zu diesem alarmierenden Ergebnis kommt eine bundesweite Umfrage, für die die Aktion Mensch gemeinsam mit dem Sozialforschungsinstitut Ipsos bundesweit 636 Menschen mit Beeinträchtigung ab 16 Jahren online befragt hat.



Lesenswerte Dokumentation

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und #NoNIP haben ihre Dokumentation zur Netzwerktagung 2024 veröffentlicht. Unter dem Titel „Mit zweierlei Maß!? Wie ableistische Strukturen unseren Blick auf Behinderung prägen“ enthält sie fünf Vorträge, Kurzberichte über die Arbeit der Arbeitsgruppen, eine Übersicht über die Ausstellung „Mit zweierlei Maß!“ sowie eine Zusammenfassung der Schlussdebatte. Zu allen Vorträgen gibt es eine Übersetzung in Einfache Sprache.



Aktuelle Analyse der Aktion Mensch

Viele KI-Chatbots reproduzieren stereotype Darstellungen von Menschen mit Behinderung. Nutzer:innen mit Behinderung stoßen bei der Nutzung von Chatbots häufig auf unverständliche oder sogar diskriminierende Sprache. Aktion Mensch hat die KI-Anwendung ABLE entwickeln lassen. ABLE ermöglicht Prüfung von Chatbots auf diskriminierende Sprache und Verständlichkeit. Ab sofort ist ABLE für interessierte Unternehmen kostenfrei auf der Entwickler:innen-Plattform GitHub verfügbar.



Sozialstaatsreform

Gemeinsam mit anderen Verbänden war der bvkm am 12. September 2025 zum ersten Stakeholder-Gespräch der Kommission zur Sozialstaatsreform (KSR) in das Bundesministerium für Arbeit und Soziales eingeladen. Der bvkm forderte dort den Abbau von Bürokratie, um Eltern von Kindern mit Behinderung zu entlasten. Konkret wurde dies an drei Beispielen aus dem Bereich von Leistungen der Grundsicherung nach dem SGB XII verdeutlicht. Die KSR soll bis Ende 2025 einen Bericht mit Empfehlungen erarbeiten, der dem Bundeskabinett zur Kenntnis vorzulegen ist.



Soziale Rechte durchsetzen

Unter diesem Titel hat die Koordinierungsstelle der Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben in Nordrhein-Westfalen (KSL NRW) im Juni 2025 einen Ratgeber zu Widerspruch und Klage veröffentlicht. Welche Ansprüche gibt es auf barrierefreie Dokumente und Kommunikationsunterstützung gegenüber Behörden? Was ist beim Abschluss einer Rechtsschutzversicherung zu beachten? Wann können Betroffene eine

Minister besucht bvkm-Messestand



Karl-Josef Laumann, Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, besuchte den Messestand des bvkm auf der Rehacare-Messe in Düsseldorf. Katja Kruse, Leiterin Abteilung Recht und Sozialpolitik beim bvkm, sprach mit dem Minister über aktuelle Probleme bei der Versorgung von Menschen mit komplexer Behinderung.



Außerdem mit auf dem Foto (v. li.): Julia Fischer-Suhr, Geschäftsführerin LVKM NRW, Siny Nedumthurutil, bvkm-Vorständin Katharina Müller, Minister Karl-Josef Laumann und Katja Kruse.

© bvkm

Untätigkeitsklage erheben? Auf diese und weitere Fragen geht der kostenlose Ratgeber in gut verständlicher Sprache ein.



Diskriminierung am Arbeitsplatz

Der Schutz von Menschen mit Behinderung vor indirekter Diskriminierung erstreckt sich auf Eltern behinderter Kinder. Das hat der Europäische Gerichtshof (EuGH) in einem wegweisenden Urteil am 11. September 2025 entschieden (Rechtssache C-38/24). Arbeitsbedingungen sind danach so anzupassen, dass Eltern sich um ihr Kind kümmern können. In dem Rechtsstreit hatte eine Stationsaufsicht ihren Arbeitgeber mehrmals ersucht, sie zu festen Arbeitszeiten einzusetzen, weil sie ihren schwerbehinderten Sohn betreuen muss.



Duisburg

„Die 4 Radler – bitte!“

Spendenradeln um den Essener Baldeneysee



Am 2. August 2025 hieß es wieder: „Die 4 Radler – bitte!“ radelten für den guten Zweck rund um den Baldeneysee. Das Ziel war es, in 12 Stunden möglichst viele Runden zu fahren und dabei Spenden für den VKM Duisburg e.V. zu sammeln. Eine Gruppe fahrradbegeisterter Freunde trat rund um den Baldeneysee in Essen (NRW) kräftig in die Pedale – und das für den guten Zweck. Bereits seit mehreren Jahren engagiert sich die Gruppe rund um

Maik Stahl – bekannt als „Die 4 Radler – bitte!“ – für den VKM Duisburg e.V. Auch in diesem Jahr sammelten sie bei ihrer Aktion Spendengelder zur Unterstützung der Vereinsarbeit. Am Samstag radelten die Vier ganze 12 Stunden lang um den Baldeneysee – mit dem Ziel, so viele Runden wie möglich zu fahren. Treffpunkt für alle Teilnehmenden und Unterstützer:innen war um 9 Uhr am Prinz-Friedrich-Platz in Essen. Von dort aus startete die Rundfahrt. Die gesammelten Spenden kamen direkt dem VKM Duisburg e.V. zugute. Der Verein setzt sich für Menschen mit Behinderung und deren Familien ein. Besonders am Herzen liegen dem VKM die Themen „Inklusion“ und „gesellschaftliche Teilhabe“. Mithilfe der Spenden werden unter anderem Freizeitangebote für Menschen mit Behinderung sowie die inklusive Vereins-KiTa unterstützt. Mitmachen konnte jede:r – entweder durch eine Spende pro gefahrene Runde oder mit einem einmaligen Betrag. Oder man schwang sich selbst aufs Rad und drehte gemeinsam mit den 4 Radlern seine Runden um den See und sammelte dadurch Spendengelder.

www.vkm-duisburg.de



© VKM Duisburg

Hamburg

Jugend-Konferenz bei Leben mit Behinderung Hamburg

Ein starkes Zeichen für Kinder- und Jugendrechte

Am 20. September 2025 veranstaltete Leben mit Behinderung Hamburg mit seinen Kooperationspartnern zum zweiten Mal die Jugend-Konferenz – dieses Mal mit noch größerer Beteiligung als im Vorjahr. Herzstück der Jugend-Konferenz waren die Workshops, wo die Jugendlichen zuvor ihre kreativen Ideen und Vorstellungen zu Kinder- und Jugendrechten, Umweltschutz, urbaner Mitgestal-



© LMBHH

tung und barrierefreier Sicherheit im Nahverkehr entwickelt hatten und diese dann dem Publikum im Südring präsentierten. Ob beim Siebdruck, Stadtplanungsworkshop oder Naturerfahrungen – mit kreativen Aktionen sendeten die Jugendlichen ein starkes Signal: wir haben Rechte – und wir wollen mitbestimmen!



Weitere Informationen zur Jugendkonferenz unter dem QR-Code:

www.lmbhh.de



Hier könnte
auch eine Meldung über
Ihren Verein stehen.
Schicken Sie Fotos und kleine
Texte. Schreiben Sie uns unter
E-Mail:
dasband@bvkm.de

Stuttgart

Sommer im Quartier



Rund 200 Gäste kamen zum großen Sommerfest des KBV Stuttgart e.V. Dieses Fest veranstalten wir gemeinsam mit unseren Nachbar:innen des Aki Raitelsberg und des Treffs im Baur-Areal. Familien mit Kindern freuten sich über kreative Angebote, eine Spielstraße und Glitzertattoos und alle genossen die Geselligkeit, gutes Essen und leckeren Kuchen, den Mitglieder und Nachbar:innen spendeten. Höhepunkte waren ein Glücksrad und der Ukrainische Kinderchor „Sonnenblumen“, der im Stadtteil ansässig ist, sowie der Rapper EamiQ – ein junger Mann mit Behinderung und Botschaf (www.eamiq.de, unbedingt reinhören!).

Wir feiern weiter: Am 6.12.2025 feiern wir den „Winter“ im Quartier. Info gibt es demnächst unter

www.kbv-stuttgart.de



© Fotos: Ivona Krutwig

Bernau

Erfolge und Teamgeist

Der LVKM-BB bei den Special Olympics 2025 in Berlin

Mitte Juli fanden die Landesspiele der Special Olympics in Berlin und Potsdam statt – ein Fest des Sports, der Inklusion und Lebensfreude. Mit dabei waren auch die „OK Kids Winners“ des Landesverbands für körper- und mehrfach-behinderte Menschen Brandenburg (LVKM-BB), die mit beeindruckenden Leistungen und großer Begeisterung an den Start gingen.

Schon beim feierlichen Eröffnungsabend zeigte sich der riesige Teamgeist und die Vorfreude auf die bevorstehenden Wettkämpfe. Auch das wechselhafte Wetter mit Regen und Nässe konnte die gute Laune nicht trüben – im Gegenteil: Die Athlet:innen des LVKM-BB wuchsen über sich hinaus und konnten in ihren Disziplinen starke Ergebnisse erzielen. Jorden erkämpfte sich Silber im Ballwurf und belegte den 7. Platz im 100-Meter-Lauf, während Sandra mit Gold im 50-Meter-Lauf glänzte und sich zusätzlich Silber im Ballwurf sicherte. Madlen zeigte eine starke Leistung mit Platz 6 im 100-Meter-Lauf und Platz 5 im Ballwurf, und Anton überzeugte ebenfalls im Ballwurf, wo er den 5. Platz mit einer Bestleistung deutlich über seiner besten Trainingsweite erreichte.

Besonders stolz ist der LVKM-BB darauf, dass sich alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Vergleich zu ihren Trainingsleistungen verbessern konnten – ein klares Zeichen für ihren Ehrgeiz, ihre Disziplin und ihren sportlichen Willen. „Diese Erlebnisse sind unbezahlbar. Unsere Sportler:innen haben nicht nur Medaillen gewonnen, sondern vor allem an Selbstbewusstsein und Gemeinschaftsgefühl“, so Marianne Buggenhagen, Chef-Trainerin der Sportgruppe und mehrfache Paralympicsiegerin und Unterstützerin der Sportgruppe „OK-Kids-Winner“. „Wir sind sehr stolz auf jedes einzelne Teammitglied!“

Die Teilnahme an den Special Olympics ist ein wichtiger Schritt zur Teilhabe und Sichtbarkeit von Menschen mit Behinderung im Sport. Der LVKM-BB bedankt sich bei allen Unterstütze:rinnen sowie den Organisatoren für ein unvergessliches Event.

www.lvkm-bb.de



© LVKM BB

Wir sind bvkm – Gemeinsam stark!

Vorstand des bvkm* // Stephanie Wilken-Dapper

Einfache Sprache

In diesem Bericht beantwortet der Vorstand des bvkm viele Fragen. Der bvkm ist ein großer Verband für Menschen mit Behinderung und ihre Familien. 280 Vereine gehören dazu. Wir setzen uns für Teilhabe und gleiche Rechte ein. Wir unterstützen bei vielen Themen. Wir beraten Familien mit Rechts-Ratgebern. Wir kämpfen für bessere Gesetze. Menschen mit Behinderung sollen überall mitmachen können. Sie bringen ihr Wissen ein und vertreten sich selbst. Eltern, Menschen mit Behinderung und Fachkräfte arbeiten zusammen. Wir haben Wünsche: Zum Beispiel wollen wir erreichen, dass Barriere-Freiheit normal ist. Alle Menschen sollen zusammen leben können.

► Was macht den bvkm aus? Wofür steht der bvkm?

Der bvkm steht für das Miteinander aller Menschen: Menschen mit Behinderung jeden Alters, ihre Eltern, Geschwister und Angehörige sowie Mitarbeitende und Führungskräfte aus Einrichtungen, Diensten, Landesverbänden und unserer Geschäftsstelle. Uns alle eint der gemeinsame Auftrag, sich für Teilhabe, Inklusion und gleiche Rechte von Menschen mit Behinderung einzusetzen – auch bei komplexem Unterstützungsbedarf und unabhängig von der Herkunft. Der bvkm steht für Selbstbestimmung und starke Vertretung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien. Gleichzeitig fördern wir Vielfalt und Demokratie durch gesellschaftliche Teilhabe aller Menschen. „Nicht ohne uns über uns“ – dieser Grundsatz gilt für uns mit allen Beteiligten: Menschen mit (komplexen) Behinderungen, (pflegenden) Angehörigen, Einrichtungen und Diensten sowie Freiwilligen. Gemeinsam sind wir stärker!

► Was macht den bvkm aus?

Seine Vielfalt und seine Vielfältigkeit machen den bvkm einzigartig. Dem bvkm gelingt es seit Jahrzehnten, mit vergleichsweise bescheidenen Ressourcen ein beeindruckend breites Spektrum an Themen zu bespielen. Sport, Bildung, Pflege, Pränataldiagnostik – um nur einige zu nennen. Die bvkm-Rechtsratgeber fehlen wohl in keiner Beratungsstelle und sind auch bei Eltern heiß begehrt. Klare Positionierungen zu Gesetzgebungsverfahren zeichnen den bvkm ebenfalls aus. Dabei weisen wir auch auf vermeintliche Randthemen wie Leistungslücken bei der Inkontinenzversorgung beharrlich hin. In Politik und Gesellschaft erhebt der bvkm für diejenigen die Stimme, die selbst nicht laut sein können. Das ist wichtig. Der Fokus auf Menschen mit komplexer Behinderung ist ein Alleinstellungsmerkmal und das schon seit langem. Ebenso die Bundesfrauenvertretung, die Themen von pflegenden Eltern, insbesondere Müttern, nach vorn bringt und im Deutschen Frauenrat vertritt. Sie ist wie die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen, das Gremium der Selbstvertreter:innen im bvkm, in der Satzung verankert. Was den Verband besonders macht, sind die gesammelten Erfahrungen aller Mitglieder, der gemeinsame Wille, gesellschaftlichen Einfluss zu nehmen, und die gelebte Toleranz im Miteinander.

*Der Vorstand des bvkm: (1. Reihe):

Katharina Müller und Nils Rahmlow; (2. Reihe): Holger Joppel, Reinhold Scharpf (stellv. Vorsitzender),

Beate Bettenhausen (Vorsitzende), Kerrin Stumpf. Auf dem Bild fehlt Petra Roth. ►



© Marko Georgi für bvkm



► **Warum ist der bvkm eine wichtige Stimme für seine Mitgliedsorganisationen, die Familien und Menschen mit Behinderung?**

Wir alle brauchen eine Vertretung in Berlin auf der Grundlage einer bundesweiten Diskussion, die alle Regionen, Einzelthemen und Lebensformen beinhaltet. Das bündelt der bvkm zu einer Stimme. Bei weitem nicht alle Themen, die Menschen mit Behinderung und ihre Familien bewegen, lassen sich vor Ort lösen. Wenn bundesweite Regelungen z. B. in den Sozialgesetzbüchern betroffen sind und viele mit denselben Fragen kämpfen, bringt der bvkm die Themen in Berlin auf den Tisch und setzt den Akzent auf Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und ihre Familien. Wichtig ist, die Impulse von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen sowie der Mitgliedsorganisationen aufzunehmen und diese in die Politik hineinzutragen. Die politisch Verantwortlichen auch vor Ort einzuladen und die Lebenssituationen aufzuzeigen, zeigt immer wieder Wirkung.

► **Wo verschafft er sich Gehör und platziert die Themen seiner Mitglieder?**

Überall, wo es wichtig ist. Zu aktuellen Gesetzgebungsverfahren bringt sich der bvkm mit Stellungnahmen ein, oft auch im Schulterschluss mit anderen Verbänden, die ebenfalls die Interessen von Menschen mit Behinderung vertreten. Unsere Positionen sind gut begründet und konkret. Damit finden sie Gehör. Es ist wichtig, auch kritische Anmerkungen unterzubringen in einer Zeit, die Menschen mit Behinderungen z. T. wieder ausgrenzt. Dass der bvkm ein geschätzter Gesprächspartner für die Politik ist, zeigt sich immer wieder durch Einladungen zu Anhörungen, Workshops oder Stakeholder-Gesprächen.

Der bvkm für Eltern

► **Was führt Eltern zusammen?**

Die gemeinsame Lebenssituation mit einem Kind/Angehörigen mit Behinderung führt die Menschen zusammen. Es tut einfach gut, mit anderen Menschen zusammen zu sein, die

eine ähnliche Lebenssituation haben und bei denen es normal ist, verschieden zu sein. Das verbindet und stärkt. Ganz praktische Tipps und Erfahrungen auszutauschen, hilft und erspart Umwege. Leider ist es oft auch die Not, keinen geeigneten Platz für sein Kind zu finden, die Eltern zusammenführt. Die Not kann sich aber auch in Energie umwandeln und den Anstoß geben, gemeinsam aktiv zu werden statt zu resignieren. Und es gilt der Spruch: Für die Erziehung eines Kindes braucht es ein ganzes Dorf.

► **Was erwarten Eltern vom bvkm? Was wünschen sie sich?** Unterstützung mit Informationen, Gesetze zur Entlastung und als Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben ihrer Angehörigen, Sichtbarkeit ihrer Erfahrungen. Eltern wünschen sich rechtliche Beratung und Unterstützung, niedrigschwellige Rechtsinfos – z. B. durch das neue Veranstaltungsformat „kurz & klar“ oder Musterwidersprüche. Diese praktische Hilfestellung ist für viele Eltern Gold wert. Aber mindestens genauso wichtig ist das Gefühl, nicht allein zu sein mit all den täglichen Herausforderungen, die das Leben mit einem behinderten Kind mit sich bringen kann, sich gut aufgehoben zu fühlen, verstanden und begleitet zu werden. Leicht verständliche Informationen kann es gar nicht genug geben. Ganz entscheidend ist aber auch, dass Eltern erleben, wie der bvkm ihre Problemstellungen aufgreift und sich für rechtliche Änderungen einsetzt, die ganz konkret den Alltag erleichtern.

► **Was kann der bvkm (jungen) Eltern bieten? Worin kann er sie unterstützen?**

Als ersten Schritt, offen zu sein für die Anliegen der Eltern junger Kinder. Was sind ihre Themen, was erwarten sie? Handfeste Informationen wie der Ratgeber „Mein Kind ist behindert“ oder Argumentationshilfen sind gerade für junge Eltern wertvoll, die ganz neu mit dem Thema Behinderung konfrontiert sind. Der bvkm kann vernetzen und Eltern an Mitgliedsvereine und Landesverbände andocken. So können junge Eltern vor Ort Einfluss auf die Umsetzung von BTHG, Schulrecht, Organisation der Pflege und Barrierefreiheit nehmen. Ihre Impulse greift der bvkm auf Bundesebene auf. Außerdem unterstützt der bvkm junge Vereine beim Start.

▲ **Gemeinsam stark und nicht allein auf sich gestellt.** Das tut gut und verbindet. Und gemeinsam lässt sich viel bewegen.

► *Welche Angebote sind notwendig, um für neue/jüngere Familien attraktiv zu sein?*

Deutschland ist ein föderales Land. Dass der bvkm eine Struktur mit Bundes-, Landes- und Ortsebene hat, ist ein Vorteil, auch für jüngere Familien, wenn sie ihren Einfluss spüren. Z. B. gab es vor einigen Jahren die gemeinsame Aktion zur Verhinderung von Verschlechterungen im Pflegerecht. Angebote wie die CP-Reihe oder „kurz & klar“ zeigen jungen Eltern, wie hilfreich das Wissen über Rechtsansprüche der Familien und ihrer Kinder ist. Und sie zeigen, dass der bvkm bundesweit Mitgliedsorganisationen hat, zu denen Eltern vor Ort Kontakt aufnehmen können. Digitale Angebote sind attraktiv, weil sie leichter in den Alltag zu integrieren sind. Junge Familien wollen gehört werden. Der bvkm nimmt sie ernst und hört zu.

► *Was kann der bvkm von seinen (jungen) Eltern und Organisationen lernen? Was können sie an neuem und jungem Wissen in den Verband einbringen?*

Junge Eltern zeigen auf, wie ihre Lebensrealität aussieht und woran es fehlt. Auch in der Öffentlichkeit und in sozialen Medien machen sie auf ihre Belange und die ihrer Kinder aufmerksam und vernetzen sich digital. Junge Eltern und Organisationen sind flexibel, wollen keine lange Diskussion und oft auch ein nicht mehr so langes Engagement. Zugleich nehmen sie auch (zunehmend) den Gegenwind in der Eingliederungshilfe wahr und die Risiken für kleine, selbstgebaute Projekte, während sie, im Vergleich zur üblichen Behindertenhilfe, ein individuelles Leben mit Assistenz wünschen. Der bvkm kann ihr Forum werden für Kommunikations- und Transformationsprozesse, in denen aus herkömmlichen Einrichtungen nachhaltige, moderne und innovative Angebote im Sinne der UN-BRK werden. Junge Eltern und Organisationen bringen frische Ideen, Energie und Mut mit, stellen in Frage. Im Dialog mit erfahrenen Organisationen können sich daraus neue Impulse für die Zukunft entwickeln.

► *Wie kann sich der bvkm die Ressourcen, Fähigkeiten und das Expertenwissen von Menschen mit Behinderung erschließen und dieses Wissen in den Verband hinein weitergeben?*

Der bvkm profitiert von Selbstvertreter:innen im Vorstand. Sie bringen ihre eigenen Erfahrungen ein, die weitergegeben werden können. Die Clubs und Gruppen sind mit ihrer Bundesvertretung ein starkes Gremium im bvkm, das wie die Landesverbände ein Stimmrecht im Bundesausschuss hat. Deshalb ist es wichtig und selbstverständlich, dass im Vorstand Menschen dabei sind, die mit einer Behinderung leben und ihr Wissen einbringen. Den Selbstvertreter:innen muss in den Gremien und Veranstaltungen aber noch mehr Raum gegeben werden.

► *Wie kann Teilhabe im bvkm in den Gremien weiter ausgebaut werden?*

Menschen mit Behinderung sollten sich – so selbstverständlich wie Menschen ohne Behinderung – beteiligen oder ein Ehrenamt übernehmen können und überall einbezogen sein. Dazu bietet der bvkm z. B. in den Jahrestreffen der Clubs und Gruppen Angebote, die empower, befähigen und Mut machen, sich einzubringen. Es ist wichtig, dass Workshops mit Menschen mit Behinderung stattfinden und sich Selbstvertreter:innen besser vernetzen können. Wichtig: Wenn Assistenz für ein Ehrenamt notwendig ist, müssen wir uns im bvkm dafür einsetzen, dass Ehrenamtsassistenz auch finanziert wird! Die Perspektive der Selbstvertreter:innen zu hören, ist auch für pflegende Eltern wertvoll. Denn irgendwann sind Eltern oder andere Angehörige nicht mehr da. Daher sollten Selbstvertreter:innen noch viel mehr und überall mit einbezogen werden.

► *Wie können Menschen – auch mit komplexen Behinderungen – noch selbstverständlicher in die Arbeit des Verbandes und der Gremien einbezogen werden?*

Durch neue Formate. Zum Beispiel kann es für manche leichter sein, an Online-Angeboten teilzunehmen, als zu Präsenzveranstaltungen zu reisen. Beteiligung auf verschiedensten Wegen und mit verschiedensten Kommunikationsformen sollte möglich sein. Einfache oder leichte Sprache macht es allen einfacher. Und von Mitgliedsorganisationen lernen, die bereits



Katharina Müller
Mitglied im bvkm-
Vorstand // Vorsitzende
der Bundesvertretung
der Clubs und Gruppen
im bvkm

Leitbild // Wir sind Teil der Gesellschaft

Die Menschen im bvkm verschaffen sich Gehör und übernehmen Verantwortung in allen Bereichen des Zusammenlebens.

Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit Behinderung gleichberechtigt und selbstverständlich Teil unserer Gesellschaft sind. Dabei berufen wir uns auf die UN-Behindertenrechtskonvention und das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland.

► *Ich finde es schade, dass es in vielen Köpfen und im realen Leben noch immer Barrieren gibt. Sei es der Theaterbesuch, Bahn-, Flugreisen oder einfache Tagesausflüge mit dem eigenen Partner, der ebenfalls im Rollstuhl sitzt. Da heißt es oft „Wir haben nur Platz für einen“. Für einen barrierefreien Urlaub zahlt man mehr. Das ist leider in vielen Bereichen so. Man muss sich überall doppelt und dreifach anmelden. Ich bin als Selbstvertreterin im Vorstand und bei den Clubs und Gruppen vertreten.*

Der bvkm bietet mir das Netzwerk, mich effektiv und erfolgreich für die Rechte von Menschen mit Behinderung einzusetzen. Denn jeder Mensch hat das gleiche Recht, sein Leben zu gestalten, wie er möchte! Es ist kein individueller Luxus.

Formate entwickelt haben und zusammen Antworten auf diese Frage finden.

Bunte Vielfalt bvkm

► Was bedeutet es „Wir sind viele“ zu sein, Teil eines größeren Ganzen?

Es bedeutet, kein Ohnmachtsgefühl zu empfinden, sondern selbstbewusst als Mutter, Vater und Familie mit täglicher Grenzerfahrung in unserer Unterstützung für einen Angehörigen mit Behinderung zu sein. Es bedeutet auch, zu erleben, dass man als Familie oder Selbstvertreter:in nicht allein ist, dass andere vor ähnlichen Hindernissen stehen. Es stärkt schon, gemeinsam mit anderen Familien mit einem behinderten Kind in der Öffentlichkeit unterwegs zu sein. Und genauso ist es, wenn wir im Verband gemeinsame Positionen entwickeln und unsere Anliegen in die Öffentlichkeit tragen. Gemeinsam stark. Nicht zuletzt profitieren auch Menschen ohne Behinderung vom Zusammenleben aller, da sich Werte in unserer Gesellschaft positiv verändern.

► Wie kann der bvkm es schaffen, die namentliche „Verschiedenheit“ seiner rund 280 Mitgliedsorganisation positiv zu leben und zu nutzen? Stichwort „Bunte Vielfalt“

Gerade in der heutigen Zeit ist es wichtig, Verbindungen erkennbar zu machen. Die Mitgliedsorganisationen stehen in all ihrer Vielfalt für gemeinsame Werte und Ziele, nämlich Menschen mit Behinderung Teilhabe und Inklusion in einer demokratischen Gesellschaft zu ermöglichen. Zusammen können wir ein starkes Signal setzen, wenn wir auf Webseiten, bei Veranstaltungen und in Netzwerken zeigen „zusammen sind wir bvkm“! Perspektivisch können wir sogar noch viel bunter werden, diverser, andere Themen zulassen, die mit unseren sehr nah verbunden sind. Wir sollten das Potenzial von Menschen mit Behinderung deutlich machen und zeigen, dass sie selbst Ehrenamtliche, Engagierte, Belastbare sind – und wir und viele mit ihnen ebenfalls.

Der bvkm und seine Mitgliedsorganisationen

► Was kann der bvkm tun, um seine Landesverbände und Mitgliedsorganisationen noch stärker zu machen?

Wir sollten die Landesverbände und Mitgliedsorganisationen durch Kontakte und Ansprache bei ihren Fragen und Problemstellungen unterstützen. Hilfe zur Selbsthilfe, um dann vor Ort stark zu sein. Aber auch durch Einflussnahme auf politische Weichenstellung im Bund, auch wenn gerade die Sozialpolitik oft föderal ist. Die Landesverbände müssen einen deutlichen Mehrwert dadurch erleben. Das kann durch fachliche Expertise geschehen und durch die Möglichkeit, sich auszutauschen und Entwicklungen in die Bundesebene zurückzuspiegeln.

► Es wird viel über „Bindung“ an Vereine und Organisationen diskutiert: Ist „lebenslange“ Bindung noch das Ziel? Oder haben phasenbegleitende Mitgliedschaften einen gleichberechtigten Stellenwert?

Es braucht neue Formen der Beteiligung, die auch losgelöst von der Vereinsstruktur ihren Platz im bvkm haben dürfen. In einer individualisierten Gesellschaft muss der bvkm dem einer-

seits durch Angebote, gleichzeitig aber auch den Bestrebungen nach Beständigkeit und Gemeinschaftserleben nachkommen.

► Welche Chancen könnte eine digitale Mitgliedsorganisation für Interessierte bieten, die vor Ort keine für sie ideale Anbindung finden?

Diese Möglichkeiten sollten stärker in den Blick genommen werden, da auch dadurch ein Austausch gelingen kann. Kontakte vor Ort zu schaffen, durch Feste und Feiern oder durch Aktionen, bleibt aber weiterhin wichtig, gern zunächst ohne weitere Anbindung. Fördermitgliedschaften und neue digitale Organisationsformen können dann in Rückkopplung mit den Ortsvereinen ein Thema für den bvkm werden.

Der bvkm in unserer sich verändernden Gesellschaft

► Viele gesellschaftliche Gewissheiten und Verabredungen scheinen aktuell im Wandel begriffen zu sein, werden z. T. hinterfragt und auf den Prüfstand gestellt oder geraten unter Druck: Wie muss der bvkm darauf antworten und reagieren?

Wir müssen uns gut vernetzen und gemeinsam auftreten, damit wir in der Politik Gehör finden. Dass die Teilhabe von Menschen mit Behinderung und die Eingliederungshilfe wieder so dargestellt werden, als ob sie nicht bezahlbar wären – dem muss deutlich widersprochen werden! Wir müssen stark bleiben und uns zu Wort melden. Der bvkm muss sich weiterhin mit konstruktiven Vorschlägen in die Gesetzgebung und in den politischen Diskurs einbringen. Teilhabe ist kein Luxus, Barrierefreiheit hilft allen und sollte in einer modernen Gesellschaft eine Selbstverständlichkeit sein. Die UN-BRK und der Artikel 3 im Grundgesetz gelten und dafür müssen wir unmissverständlich eintreten. Menschen mit Behinderung sind Teil der Gesellschaft, sie wollen sich einbringen und haben Fähigkeiten. Das müssen wir immer wieder deutlich machen.

► Warum ist es wichtig, die Stimme zu heben und präsent zu sein?

Weil Aussagen aus politischen Parteien wieder hoffähig werden, die das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung in Frage stellen. Für einen einzelnen Menschen oder eine einzelne Familie ist es oft schwer, die Stimme zu erheben. Der Alltag mit all seinen Barrieren erfordert schon genug Zeit und Kraft. Deshalb stehen wir als Verband umso mehr in der Verantwortung, für die Interessen unserer Mitglieder einzustehen. Wir sind viele und treten gemeinsam für unsere Rechte, für eine inklusive Gesellschaft und für ein demokratisches Miteinander ein.

► Wie geht man als bvkm mit dem allgemeinen Veränderungsdruck um? Welche möglichen Chancen liegen darin?

Veränderung ist ja zunächst gar nichts Schlechtes. Auch wir wollen Veränderung, im guten Sinne von mehr Teilhabechancen für Menschen mit Behinderung. Im Idealfall gelingt das im konstruktiven Miteinander, aber manchmal müssen auch wir Druck machen, damit etwas vorangeht. Wenn aber die „Starken“ auf die vermeintlich „Schwachen“ Druck machen, wenn Menschenrechte in Frage gestellt werden, dann müssen wir dagegenhalten. Wenn einseitig Einsparungen und Leistungskürzungen gefordert werden, ohne neue, für alle gute Lösungen zu finden, müssen wir das klar und deutlich zur

Sprache bringen. Als Beispiel: Gäbe es ausreichend barrierefreien und bezahlbaren Wohnraum, wären die Wohnkosten nicht so hoch und weniger Unterstützung notwendig. Wäre unsere Umwelt barrierefrei, kämen Menschen in einigen Situationen auch mal ohne Assistenz zurecht. Wir müssen deutlich aufzeigen, welchen Wert es bedeutet, dass alle Menschen in unserer Gesellschaft ihren Platz haben. Durch positive Beispiele zeigen, dass es gelingen kann, dass Menschen mit Behinderungen aktiv ihren Teil in die Gesellschaft mit einbringen, z. B. beim Thema Arbeit und Beschäftigung.

► *Warum ist es wichtig, sich immer weiterzuentwickeln und neue Impulse aufzugreifen und weiterzudenken?*

Weil wir dadurch positiv sichtbar werden. Und weil wir noch nicht am Ziel sind. Wenn alles gut wäre, könnten wir uns entspannt zurücklehnen. Um seinen Beitrag zu einer inklusiven Gesellschaft zu leisten, muss der bvkm immer in Bewegung bleiben, dazulernen und sich weiterentwickeln. Wir wollen agil sein, nicht in Aktionismus verfallen, sondern das Ohr am Puls der Zeit haben und neue Entwicklungen erkennen. Nicht nur reagieren, sondern agieren. Dafür ist es notwendig, Prioritäten zu setzen und seine Kraft sorgsam einzuteilen.

Die Zukunft des bvkm

► *Wo sehen Sie den bvkm 2035 und was wünschen Sie sich für den bvkm?*

K. Müller: Ich wünsche mir, dass der bvkm bundesweit sichtbarer wird. Ich wünsche ihm viel Erfolg und uns allen weiterhin gute Zusammenarbeit.

K. Stumpf: Ich wünsche dem bvkm Mut und ein breites Netzwerk der Kooperationen.

H. Jeppel: Der bvkm ist weiterhin die gehörte Stimme von Menschen mit Beeinträchtigung und verschafft ihnen so auch weiterhin Gehör in der Gesellschaft.

R. Scharpf: Ich wünsche mir, dass der bvkm immer wieder Themen aufgreift und es gelingt, alle Menschen zu beteiligen. 2035 ist der bvkm auf dem Weg, dass Barrierefreiheit die neue Normalität ist, ein gutes Stück weitergekommen.

P. Roth: Es ist 2035 Normalität (eher Wunschtraum), dass alle Berufsgruppen das Thema Behinderung mitdenken, z. B. Architekt:innen – barrierefreies Planen und Bauen ist selbstverständlich; Medizin – barrierefreie Arztpraxen und entsprechend medizinisches Gerät ist vorhanden; Ärzt:innen können in leichter Sprache erklären; Bildung – alle Kinder treffen sich gemeinsam in einer Schule, im Kindergarten.

N. Rahmlow: Ich wünsche mir, dass Menschen mit einer komplexen Behinderung in Zukunft im Blickfeld aller Menschen sind. bvkm-Mitgliedern sollte nicht mehr die Frage gestellt werden: „Wie muss ich mir eine Person mit einer komplexen Behinderung vorstellen?“.

B. Bettenhausen: 2035 ist der bvkm immer noch beweglich, lernbereit und eine starke Stimme für die Rechte von Menschen mit Behinderung. Er ist für seine Mitglieder attraktiv und auch mit seinen dann 76 Jahren jung und dynamisch unterwegs. Ich wünsche mir für den bvkm vor allem Menschen, die den Verband stark machen und sich für ihn stark machen. Die für ein gutes Miteinander in der Gesellschaft eintreten und das auch im Verein und seinen Gremien leben.

Und das sagt die KI auf die Frage „Wo steht der bvkm im Jahr 2035?“: „Da der bvkm eine feste Größe ist und seine Ziele langfristig verfolgt, wird er auch im Jahr 2035 weiterhin eine wichtige Rolle spielen und sich für die Interessen der Menschen einsetzen, die er vertritt.“

Zum **Vorstand des bvkm** gehören: Beate Bettenhausen (Vorsitzende), Reinhold Scharpf (stellv. Vorsitzender), Holger Jeppel, Katharina Müller, Nils Rahmlow, Petra Roth und Kerrin Stumpf.

Wir sind bvkm – Gemeinsam stark mit Behinderung!

Die Broschüre „Wir sind bvkm – Gemeinsam stark mit Behinderung“ fasst auf 42 Seiten die wichtigsten Dinge zusammen, die Sie über den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) wissen sollten und zeigt, für welche Werte und Inhalte der Verband steht!



Leitbild // Gemeinsam stark

Der bvkm ist Selbsthilfeorganisation, sozialpolitische Interessenvertretung, Fachverband und Dachorganisation für Menschen mit Behinderung und ihre Familien.

► *Der bvkm ist eine große Gemeinschaft. Uns eint, uns für Menschen mit Behinderung – insbesondere mit hohem Unterstützungsbedarf – sowie ihre Familien einzusetzen. Unser Team setzt sich auf unterschiedlichen Ebenen ein, im direkten Austausch mit unseren Mitgliedern und Mitgliedsorganisationen sowie mit Politik und Verwaltung.*

Wir sind viele – Teil des bvkm sein

Wussten Sie, dass Sie Teil des bvkm sind?

Als Mitglied Ihrer lokalen Organisation/Ihres Vereins gehören Sie automatisch zum Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Unter dem Motto „Gemeinsam stark mit Behinderung“ haben sich im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) rund 280 regionale Organisationen mit ca. 27.000 Menschen zum größten Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland organisiert. Sie finden alle Organisationen auf unserer Website.

Die Namen der bvkm-Mitgliedsorganisationen könnten nicht unterschiedlicher und kreativer sein und doch verbindet die Menschen ein gemeinsames Thema. Sie als Mitglied sind Teil des großen Ganzen und gehören zur „bunten Vielfalt“ des bvkm. Gut zu wissen: Über die Mitgliedschaft in Ihrem Verein/Ihrer Organisation vor Ort haben Sie Vorteile:

Wir bieten Expertise und Fachwissen

Als Mitglied des bvkm profitieren Sie von unserem Wissen (**z. B. in der Veranstaltung „kurz & klar“, s. S. 20**). In den Referaten des bvkm arbeiten Expert:innen, die über ein breites Fachwissen verfügen. Wir produzieren Informationsmaterial und Ratgeberbroschüren. Wir sind neugierig, hören unseren Mitgliedern aufmerksam zu, greifen ihre Impulse auf und entwickeln daraus Themen – z. B. in Form von Modellprojekten – weiter. Gleichzeitig bringen wir wichtige Themen aus Politik und Wissenschaft zu unseren Mitgliedern vor Ort.

Immer bestens informiert

Mit unserer Zeitschrift DAS BAND und dem kostenlosen Zugang zum Sozialpolitischen Fachtag bleiben Sie stets auf dem neuesten Stand. Der wöchentliche Newsletter „kurz & knapp“ liefert Ihnen kompakt die wichtigsten Informationen, Termine und Tipps direkt in Ihr Postfach (einfach auf der Website anmelden).

Vergünstigte Angebote exklusiv für Mitglieder

Nutzen Sie ermäßigte Preise für Bücher und Ratgeber aus unserem „verlag selbstbestimmtes leben“ sowie für Seminare und Tagungen. Unser Verlag bietet wissenschaftlich fundiertes, aber verständlich aufbereitetes Fachwissen für Eltern, Menschen mit Behinderung und Fachkräfte.

Vernetzt und digital präsent

Über www.bvkm.de erhalten Sie umfassende Informationen zu allen Themen rund um das Leben mit Behinderung. Folgen Sie uns auch auf Instagram (@bvkm.ev) und Facebook für aktuelle Updates, praktische Tipps und Veranstaltungshinweise.

Website: www.bvkm.de

Newsletter: <https://bvkm.de/presse-medien/newsletter/>

Bücher: www.verlag.bvkm.de

► ... Auf den nachfolgenden Seiten stellen sich exemplarisch Mitgliedsorganisationen des bvkm vor und erzählen, warum sie sich dem bvkm angeschlossen haben und Teil des bvkm geworden sind.

Leitbild // Wir schätzen die Kompetenz der Familien

Der bvkm macht sich für Menschen mit Behinderung und für Eltern behinderter Kinder stark.

Die Unterstützung der Familien ist dem bvkm ein besonderes Anliegen.

Eltern sind wichtige Impulsgeber:innen für die Arbeit des bvkm. Ihre Herausforderungen, aber auch ihr Wissen in der Sache sind in allen Bereichen und Phasen des Lebens besonders groß. Wir setzen uns dafür ein, dass Eltern Unterstützung erhalten. So können sie gut für sich und ihre Kinder sorgen.

► Gern engagiere ich mich in der Bundesfrauenvertretung des bvkm, um Familien, insbesondere Mütter mit behinderten Kindern, zu unterstützen und zu stärken. Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig diese Unterstützung für Eltern behinderter Kinder ist, um die besondere Lebenssituation meistern zu können. Der bvkm bietet mir dafür die notwendige Struktur und Unterstützung, um mein Engagement bestmöglich einsetzen zu können. Darüber hinaus ist der bvkm gut vernetzt, um die Anregungen und Vorschläge der Bundesfrauenvertretung zur Verbesserung der Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den verschiedensten Gremien einzubringen.



Gertrud Zürrlein
Vorsitzende der
Bundesfrauenvertretung
im bvkm

Wir sind bvkm – Unter einem Dach e.V. // Leverkusen

Britta Engelhardt



Als Eltern von Kindern mit Handicaps stellen wir uns irgendwann die Frage, wie, mit wem und in welcher Wohnform unser eigenes Kind alt werden kann. Unsere Kinder sind in Leverkusen groß geworden, haben sich in Schulen, der Werkstatt immer wieder getroffen und Freundschaften geschlossen. Für uns war es unvorstellbar, sie durch einen Auszug aus diesem Umfeld herauszureißen.

Neben der Frage zur richtigen Betreuungsform kam die viel größere Sorge um die „Lebensqualität“ – soziale Interaktion, Freundschaften, Partnerschaft, Freizeit, Sport und Wohnqualität. Schnell wurde uns klar, dass es im Raum Leverkusen für unsere Vorstellungen nur wenige passende Plätze mit langen Wartelisten gibt und ein Zusammenziehen mit Freund:innen der eigenen Wahl fast unmöglich ist. Menschen mit Behinderungen haben theoretisch zwar das Recht, selbst zu entscheiden, wo und mit wem sie leben und wie sie ihren Alltag gestalten möchten. In der Realität jedoch ist das kaum umsetzbar.

Genau hier setzt unser Projekt an – wir wollten für unsere Kinder und fünf weitere Menschen mit Behinderung im Rahmen eines inklusiven Wohnprojektes diese Lücke zwischen Theorie und Praxis schließen, indem wir als Elterninitiative eine eigene WG mit 24h-Betreuung für unsere Kinder gründen. Die Kombination von Selbstbestimmung, gegenseitiger Unterstützung und barrierefreiem Wohnraum stellt einen innovativen Ansatz dar. Wir sind stolz darauf, das erste inklusiv aufgesetzte Wohnprojekt in Leverkusen zu realisieren.

Wir wünschen uns für die Bewohner:innen ein Wohnumfeld, das die individuellen Bedürfnisse, Wünsche und Fähigkeiten jedes Einzelnen berücksichtigt und ihnen eine größtmögliche Selbstbestimmung ermöglicht. Unterstützende Teilhabeleistungen sollen – ohne Festhalten an starren Strukturen – je nach Bedarf sowohl individuell als auch gruppenbezogen erbracht werden. Die Bewohner:innen werden in allen Belangen als selbstbestimmte WG agieren, das Hausrecht ausüben und sich ihre Mitbewohner:innen selbst aussuchen. Den Förderverein „Unter einem Dach e.V.“ haben wir 2021 gegründet, um zunächst die dringend notwendige Beratung zur Pro-

jektentwicklung finanzieren zu können. In Zukunft hilft er dort, wo Bewohner:innen mit Behinderung an finanzielle Grenzen stoßen, und übernimmt gemeinschaftliche Investitionen. Nach dem Einzug bleibt der Verein aktiv, um Unterstützung in den Bereichen sozialer Teilhabe, Mobilität, pädagogischer Begleitung und Zukunftsperspektiven zu gewährleisten.

Wir haben uns dem bvkm angeschlossen, weil er eine Organisation ist, die sich übergeordnet für Menschen mit Behinderung einsetzt, Angebote macht und durch Publikationen informiert. Wir sind der Meinung, dass dies dringend notwendig ist, um dauerhaft auf Verbesserungen für behinderte Menschen einzuwirken.

Der bvkm hat uns bereits große Hilfe in Form der veröffentlichten Merkblätter geliefert. Sie sind einfach zu lesen und enthalten Antworten auf alle Fragen, die man sich stellt. Es hilft sehr, wenn man gegenüber Behörden eine stichhaltige Argumentation vorbringen kann. Auch hat uns der bvkm bereits mit einer Beratung und Empfehlung für einen Antrag bei der Aktion Mensch unterstützt. Wir glauben, der bvkm hat sich bereits gut organisiert.

Aktuell haben wir keine konkreten Wünsche an den bvkm. Gegebenenfalls benötigen wir zu einem späteren Zeitpunkt nochmals Unterstützung für Anträge zur Mobilität der WG (Lastenfahrrad, kleiner Bus o. ä.) bei Aktion Mensch.

Unser Projekt hat uns sehr viel Energie gekostet. Ohne externe Beratung hätten wir niemals den roten Faden gefunden. Diese Beratung hat den Verein ein „kleines Vermögen“ gekostet, das wir durch Eigenmittel, Eigeninitiative und Stiftungs-/Fördergeld (z. B. beim Ministerium, Aktion Mensch etc.) finanzieren konnten. Aus unserer Sicht fehlt eine unabhängige kostengünstige Beratungsstelle zu solchen Themen, die auch die Arbeit mit Elterngruppen zur Projektentwicklung begleiten kann.

Britta Engelhardt ist Kassenwart bei „Unter einem Dach e. V.“. Darüber kümmert sie sich um die Öffentlichkeitsarbeit, ist Initiatorin, Bauherrin und Pacemakerin des Projektes.

<https://www.inklusive-untereinemdach.de/>

Unter einem Dach e.V., Leverkusen ist Mitglied im bvkm.



Wir sind bvkm – „Bunte Bank e.V. // Brühl

Als Elterninitiative gestalten wir aktiv mit

Katrin Kossorz

Wir sind Eltern aus Brühl und Umgebung, deren Kinder junge Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen sind. Wir kennen uns seit Jahren aus Kita, Schule und dem gemeinsamen Einsatz für inklusive Freizeitangebote. Als unsere Kinder älter wurden, stellten wir uns dieselbe Frage: Wo können sie wohnen, wenn sie mehr Eigenständigkeit brauchen? Die Suche war ernüchternd, denn es gibt kaum Angebote, die echte Teilhabe ermöglichen – besonders für junge Menschen mit komplexen Behinderungen. Oft sind es deren Eltern, die eigene Wohnprojekte starten. Auch im sozialen Umfeld fehlt es an Nähe, da Schulfreundschaften verlaufen, weil die Wege zu weit sind. Gleichzeitig sehen wir, wie unsere Kinder aufblühen, wenn junge Leute als Freizeitassistenz zu uns kommen. Sie wollen unter Gleichaltrigen sein – so sehr sie uns Eltern auch lieben. Wir wollten nicht länger warten und haben deshalb den Verein Bunte Bank e.V. gegründet – für ein inklusives Haus, das Gemeinschaft schafft.

Uns verbindet der Wunsch, unseren Kindern ein Leben mit echter Teilhabe zu ermöglichen – hier in Brühl, wo sie zuhause sind. Wir suchen keine Betreuungseinrichtungen, sondern Wohnformen, die inklusive Gemeinschaft leben: selbstbestimmte Wohngemeinschaften, in denen junge Menschen mit und ohne Behinderung unter einem Dach leben, sich begegnen und mit individueller Unterstützung entfalten können. Als Elterninitiative gestalten wir aktiv mit – für Lebensräume mit Nähe zu Familie und Freunden, die Selbstbestimmung ermöglichen und uns Eltern das Loslassen erleichtern. Wo passende Angebote fehlen, schaffen wir sie selbst – gemeinsam mit anderen lokalen Vereinen und solidarisch vor Ort. Erste Schritte gehen wir bereits mit inklusivem Sport beim BTV und Freizeitgruppen im Verein euer-vfk e.V., wo unsere Kinder sich vor dem Einzug ins inklusive Haus kennenlernen.

Unser Wohnhaus ist im Rhein-Erft-Kreis ein Pionierprojekt und zeigt, was möglich ist, wenn Eltern aktiv werden. Wir teilen unsere Erfahrungen und geben praktische Hinweise für andere Initiativen. Als Multiplikator vernetzen wir Menschen, die sich für inklusive Wohnformen stark machen. Träger der Eingliederungshilfe laden wir regelmäßig ein, um gemeinsam Lösungen zu entwickeln. Der erste Kontakt zu neuen Eltern entsteht oft ganz unkompliziert – per E-Mail, telefonisch oder bei unseren Stammtischen. Zusätzlich bieten wir persönliche Kennenlernetreffen an, bei denen wir unsere Ideen vorstellen und Fragen beantworten.

Wir öffnen uns für neue Bewohner:innen mit Hilfebedarf und nutzen viele Wege: Flyer bei Ärzten, SPZs und im Viertelkiosk, Kooperation mit dem Sozialamt, Präsenz bei Stadtfesten, Wohnbörsen und Infoveranstaltungen. Über Presse, Schulen und Verbände, wie LVKM, BVKM, KoKoBe, EUTB, Lebenshilfe, den Paritätischen und lokale Selbsthilfegruppen erreichen wir weitere Interessierte. Ob als Gast im Inklusionsbeirat oder bei Nachbarschaftsfesten – wir sind sichtbar und ansprechbar.

Familien mit besonderen Kindern brauchen Orientierung – und Menschen, die zuhören. Selbsthilfe heißt für uns: praktische Unterstützung,



Foto: Bunte Bank e.V.

Austausch und das Gefühl, am richtigen Ort zu sein. Bei uns kann man wirklich etwas bewegen. Unsere inklusive Wohnform ist innovativ – wer mitmacht, gestaltet aktiv mit. Es geht nicht nur ums Mithelfen, sondern auch ums Mitdenken: Wir suchen Menschen mit Mut, neue Wege für Inklusion zu gehen – ob im Freizeitbereich, in der Werkstatt oder im sozialen Miteinander. Die Stadt Brühl unterstützt uns dabei.

Wir sind aktuell zu dritt im Vorstand – drei Mütter, die gemeinsam ein Wohnprojekt stemmen. Unser Verein ruht auf zwei Säulen: Projekt und Vereinsarbeit. Wir arbeiten flexibel, stimmen Termine ab und entscheiden gemeinsam. Aufgaben verteilen wir nach Stärken: Finanzen, Öffentlichkeitsarbeit, Projektentwicklung – letzteres immer im engen Austausch. Fachlich begleitet uns Frau Schneider von der Agentur für Wohnkonzepte, auch die Diakonie Michaelshoven, unser künftiger BeWo-Anbieter, bringt wertvolle Impulse. Wir entwickeln unsere Strukturen weiter – mit Blick auf ein breiteres Team.

Als kleiner Verein ist es für uns wichtig, Teil einer starken Gemeinschaft zu sein. Der bvkm vertritt unsere Interessen auf Bundesebene, unterstützt uns fachlich und vernetzt uns mit anderen Initiativen. Wir wünschen uns, dass der bvkm unsere Anliegen ernst nimmt und sich mit klarer Stimme für unsere Familien stark macht – auch dort, wo es unbequem wird. Sichtbarkeit, Nähe zu den Betroffenen und praxisnahe Unterstützung sind zentral. Wir nutzen rechtliche Infos, Online-Angebote, Telefonsprechstunden und Austausch bei Veranstaltungen. Der Newsletter hilft uns, eigene Aktionen bekannt zu machen. So stärkt uns der bvkm im Alltag – durch Wissen, Vernetzung und gemeinsame Haltung.

Trotz begrenzter Ressourcen teilen wir unser Wissen offen – über Stolpersteine, kleine Erfolge und den langen Atem, den es braucht, um ein inklusives Wohnprojekt aufzubauen. Aktionen wie „Eltern als Barrierebrecher“ (Anmerk. Eine Veranstaltung des LVKM NRW im Rahmen des Aktionstags zum 5. Mai 2025, s. S. 25) zeigen, wie wir Strukturen mitgestalten. Unser Beitrag im bvkm ist es, andere zu ermutigen, ihre Stimme zu erheben und selbst aktiv zu werden. Vielleicht ist es unsere Hartnäckigkeit – oder nennen wir es lieber: unser langer Atem. Wir jonglieren Pflege, Beruf und Behördenkram, oft am Limit, aber mit klarem Ziel: echte Teilhabe. Inklusion ist für uns kein Sahnehäubchen, sondern Grundrecht. Wir bleiben dran – Schritt für Schritt.

Wir wünschen uns, dass Inklusion nicht zur Sparmaßnahme wird. Die angekündigten Kürzungen in der Eingliederungshilfe treffen genau die Menschen, die ohnehin mit vielen Hürden leben. Statt Rückschritten braucht es klare Schritte nach vorn – im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention. Inklusion ist kein Luxus, sondern eine Investition in eine gerechtere Gesellschaft.

Katrin Kossorz ist Mitglied des Vorstands von „Bunte Bank e.V.“, Brühl (Mitglied im bvkm).

<https://www.bunte-bank-bruehl.de>

Wir sind bvkm – Menschen(s)kinder // Bochum

Wir erwarten vom bvkm, politisch aktiv und laut zu sein

Diana Stricker

Wir haben uns ursprünglich zusammengeschlossen, um gemeinsam etwas zu erreichen. Anfangs ging es darum, eine Stiftung zu unterstützen, die ein sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) gebaut hat. Bald darauf organisierten wir eigene Freizeitangebote für die Kinder und Entlastungsangebote für die Familien. Vor 25 Jahren gab es in Bochum noch nicht viel in diesem Bereich. Unser Ziel war es, ein Netzwerk aufzubauen, damit sich Eltern untereinander austauschen können und besser an Informationen gelangen. In Kooperation mit der Kinderklinik und der Stiftung Kinderzentrum gründeten wir auch eine Elternschule (später Familienbildungsstätte) zu kindergesundheitlichen Themen.



▲ Spaß beim Kochclub

Für uns als Verein ist wichtig, dass wir uns kennen und Freunde gefunden haben. Gemeinsam können wir Projekte planen und umsetzen, jeder nach seinen Fähigkeiten. In den betreuten wöchentlichen Kindergruppen haben die Kinder ihre Peergroup gefunden, mit der sie Freizeit gestalten können. Unverzichtbar machen wir uns durch unsere Entlastungsangebote wie Samstags- und Ferienbetreuung. Nach unserer Wahrnehmung gibt es immer mehr Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten, Autismus oder ADHS, deren Eltern psychisch und physisch am Limit sind. Auch der Bedarf an Informationen über Krankheiten, Behinderungsbilder sowie Sozialrecht und finanzielle Unterstützung ist groß.

Der Kontakt zu neuen Eltern entsteht inzwischen über Mund-zu-Mund-Propagan-

da. Über Kindergärten, Schulen und die Kinderklinik kommen Familien auf uns zu. Alle zwei Jahre veranstalten wir ein großes integratives Kinderfest und laden entsprechende Institutionen ein, sich mit Info- und Spielständen zu beteiligen. Wir gehen in Schulen zu Elterncafés oder anderen Events und sind in verschiedenen Netzwerkgruppen vertreten. Junge Familien wünschen sich heute viele Angebote und Informationen über Social Media. Unsere Aufgabenverteilung erfolgt in Teams. Durch die Gründung einer gGmbH haben wir Organisationsaufgaben abgegeben, was jedoch zu einem Teufelskreis führt, da dadurch mehr Professionalität, Standards und damit mehr Arbeit erwartet werden. Unsere Vorstandsmitglieder sind für zwei Jahre gewählt, aber neue Personen für diese Posten finden sich nicht so einfach. Oft wollen oder können sie nur Teile übernehmen und dann auch nur, wenn sie Zeit haben.

Unser Anschluss an den bvkm erfolgte, um Informationen über andere Vereine zu erhalten und Unterstützung zu bekommen, beispielsweise bei Anträgen bei Aktion Mensch. Die Zeitschrift ist ebenfalls ein gutes Medium. Wir erwarten vom bvkm, politisch aktiv und laut zu sein, da wir allein auf kommunaler Ebene nicht viel erreichen und überall Gelder fehlen. Der bvkm soll sich bei der Sozialgesetzgebung einbringen. Wir wünschen uns mehr Zeit und Geld, um unser Betreuungsteam beispielsweise für die Ferienbetreuung bezahlen zu können. Außerdem wünschen wir uns Fördergelder, die nicht nur neue Projekte als Anschubfinanzierung unterstützen, sondern regelmäßige Unterstützung bieten, vergleichbar mit der Landesförderung bei Familienbildungsstätten.

Diana Stricker ist Gründungsmitglied und seit 22 Jahren Vorsitzende der Elterninitiative Menschen(s)kinder e.V. Sie organisiert u. a. Infoveranstaltungen, Rechtsberatung und Seminare für Eltern zu behindertenspezifischen Themen in Kooperation mit einer Familienbildungsstätte an der Kinderklinik Bochum.

Menschen(s)kinder e.V. Bochum ist Mitglied im bvkm.

<https://menschenkinderbochum.de>

Wir sind bvkm –

Im November 1991 haben wir uns als engagierte Eltern zusammengetan und die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung gegründet. Wir fühlten uns damals allein gelassen, es gab kaum Kontakt zu anderen Familien mit einem Kind mit PWS, kaum Informationen, und schon gar keine spezialisierten Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit dem PWS. Unser Zusammenschluss entstand aus dem Wunsch nach Austausch, gegenseitiger Unterstützung und dem Ziel, die Lebensbedingungen für Menschen mit PWS zu verbessern. Die ersten Treffen waren geprägt von Aufbruchsstimmung und dem Bedürfnis, gemeinsam etwas zu bewegen.

Für uns steht die Gemeinschaft im Mittelpunkt – eine Gemeinschaft, in der sich Familien mit einem Kind mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) verstanden und getragen fühlen. Was uns verbindet, ist das gemeinsame Erleben einer seltenen und herausfordernden Diagnose, aber auch die Hoffnung und der Wille, das Leben für unsere Kinder aktiv mitzugestalten. Wir sind da, wenn die Fragen groß sind und die Antworten fehlen. Mit unserer Arbeit schaffen wir Orientierung, geben Halt und zeigen Wege auf. Ob durch Workshops, Ferienfreizeiten, Beratung, Broschüren, unsere Website oder politische Arbeit – wir machen sichtbar, was möglich ist. Für viele Familien sind wir der erste Lichtblick nach der Diagnose. Und für Menschen mit PWS sind wir eine Stimme, die gehört wird.

Die Wege in unseren Verein sind sehr vielfältig und wir erleben die Kontaktaufnahme durch „junge“ Eltern auf sehr unterschiedliche Weise. Oftmals ist die Online-Recherche der Eltern oder weiterer Angehöriger der erste Kontaktpunkt zu uns. Wir versuchen auf unserer Homepage möglichst einfühlsam über das Syndrom aufzuklären und zu zeigen, dass das Leben mit PWS mehr ist, als Artikel in medizinischen Büchern. Zudem sind wir sehr aktiv auf Instagram und betreiben neuerdings auch einen WhatsApp-Kanal und eine Vereinsseite auf LinkedIn. Manchmal reicht das schon für den Vereinsbeitritt. Manchmal erreichen uns Eltern

Die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung

Inga Koenen

aber auch über Empfehlungen von anderen Familien oder Fachärzten in spezialisierten PWS-Zentren. Der Kontakt selbst ist ganz einfach. Sowohl unsere Geschäftsstelle aber auch alle Vorstände sind telefonisch oder per E-Mail zu erreichen.

Das PWS ist zwar eine sehr komplexe genetische Erkrankung mit vielen Symptomen, aber wesentlich sind die endokrinologischen Fragestellungen. Insofern gibt es einige pädiatrische endokrinologische Zentren, die sich auf das PWS spezialisiert haben. Zu diesen Zentren besteht in der Regel ein sehr guter Kontakt. Junge Familien werden dort oft mit unseren Flyern und auch unserer Broschüre über das PWS speziell für junge Eltern versorgt.

Wir haben unseren Mitgliedern vor vier Jahren genau diese Frage gestellt, weil wir den Kompass unserer Vereinsarbeit justieren wollten. In Großgruppenworkshops im Rahmen unserer Nationalen Tagung haben wir zu Themen wie Kontakt & Austausch, Information & Beratung sowie medizinische Versorgung gearbeitet. Selbstverständlich können wir als Selbsthilfeverein einer Seltenen Erkrankung kein Rundum-Sorglos-Paket liefern und es hat sich auch gezeigt, dass wir vieles schon ganz gut machen, was den persönlichen Austausch und die Information angeht. Junge Eltern wünschen sich darüber hinaus aber mehr digitale Angebote, die sie sowohl vernetzen aber auch mit Infos versorgen. Deshalb haben wir beispielsweise unser Online-Forum neu gelauncht oder aber seit neuestem einen KI-Chat-Bot auf unserer Homepage. Eine weitere Forderung war die nach mehr politischer Einflussnahme. Auch hier haben wir uns auf Länderebene bereits auf den Weg gemacht und Kontakte in die Politik und die Verwaltung aufgebaut.

Die Mitarbeit in unserem Verein ist mehr als ein Ehrenamt – sie ist eine Herzensangelegenheit. Viele Eltern engagieren sich, weil sie selbst Hilfe erfahren haben und etwas zurückgeben möchten. Wir sind zum einen sehr agil und zum anderen sehr persönlich. Deshalb erfährt jeder, der aktiv mitmacht, so etwas wie Selbstwirksamkeit in einem oft schon freundschaftlichen Kontext.

In unserem Verein greifen viele Hände ineinander. Unser Vorstand besteht aus fünf

Mitgliedern, einem Schriftführer und einem Schatzmeister. Er ist verantwortlich für die strategische Ausrichtung des Vereins, inhaltliche Fragestellungen und die Vertretung in der Öffentlichkeit. Ergänzt wird diese Struktur durch den Arbeitskreis „Wohnen und Beschäftigung“, der sich intensiv mit Wohnformen und Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit PWS beschäftigt. In jedem Bundesland gibt es zudem Landesgruppenleitungen, die sich um die regionale Vernetzung kümmern. Das operative Geschäft übernimmt unsere Geschäftsstelle in Köln – mit einer hauptamtlichen Kraft und einer Minijobberin, die für die tägliche Organisation und Kommunikation sorgen. Meist kommen „neue“ Vorstände aus ehemaligen Landesgruppenleitungen, die dann schon ein bisschen aktive Vereinsarbeit geschnuppert haben. Manchmal ist es aber auch das Motivationsgespräch abends nach einer Veranstaltung beim gemeinsamen Glas Wein oder Bier, das unverhofft zu einer Nominierung für eine Vorstandsposition führt. Dadurch, dass wir uns sehr regelmäßig online treffen, wird jeder „Neuling“ nach und nach an das aktive Mitwirken herangeführt.

Unser Anschluss an den bvkm war ein Schritt, der aus dem Wunsch nach mehr politischer Einflussnahme erfolgt ist. Er öffnet Türen zur Politik, bringt fachliche Expertise und stärkt unsere Stimme auf Bundesebene. Gemeinsam mit dem bvkm können wir mehr erreichen – für unsere Mitglieder und für alle Menschen mit PWS. Eine wichtige Funktion des bvkm ist auf der einen Seite die Rolle des Impulsgebers, sowohl was unser eigenes Workshop- und Informationsangebot an unsere Mitglieder angeht, als auch bei inhaltlichen Richtungsfragen rund um das Leben mit Behinderung in Deutschland. Auf der anderen Seite wünschen wir uns Unterstützung bei unseren politischen Anliegen.

Es gibt viele Situationen, in denen wir als Verein und unsere Mitglieder von der Erfahrung und dem Netzwerk des bvkm profitieren. Ganz konkret ist das natürlich das Fortbildungsangebot des bvkm, die Rechtsratgeber sowie auch die Mitgliederzeitschrift mit ihren sehr interessanten Themenschwerpunkten. Wir bringen vor allem das ein, was uns als Verein ausmacht: Nähe zu den Familien, Erfahrung aus dem Alltag und den festen Willen, etwas zu bewegen.

Unsere Mitglieder wissen, wie es ist, mit einer seltenen Diagnose zu leben – und wie wichtig es ist, sich gegenseitig zu stärken. Über die Jahre haben wir viel aufgebaut: Wohnangebote, Workshops, Materialien, Begegnungsräume. Diese Erfahrung möchten wir teilen – nicht als fertiges Konzept, sondern als lebendige Selbsthilfe.

Vielleicht kann der bvkm von uns lernen, wie viel Kraft in einer kleinen, engagierten



Gemeinschaft steckt. Wie Eltern, die sich zusammmentun, Strukturen schaffen, die heute bundesweit wirken. Wie aus Sorgen Ideen werden – und aus Ideen konkrete Angebote. Unsere Nähe zu den Familien, unser Blick für das Alltagspraktische und unsere Beharrlichkeit, auch wenn es schwierig wird – das sind Dinge, die uns ausmachen. Und vielleicht auch inspirieren können.

Wir wünschen uns eine Gesellschaft, die Menschen mit PWS sieht, versteht und unterstützt. Wir wünschen uns heimatnahe Wohnangebote, mehr Teilhabe, bessere Therapien und eine stärkere Vernetzung. Vor allem aber wünschen wir uns, dass unsere Kinder ein Leben führen können, das ihren Möglichkeiten entspricht – mit Würde, Sicherheit und Freude.

Inga Koenen ist Vorstandsvorsitzende der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. (PWS). Die Vereinigung ist Mitglied im bvkm.

<https://prader-willi.de/>

Wir sind bvkm – Süße Zitronen e.V. // Köln

Stefanie Daniel

Familien sollen sich als Teil einer Community erleben



Die Idee, unseren Verein „Süße Zitronen e.V.“ zu gründen, entstand 2016 in einer Selbsthilfegruppe von betroffenen Eltern mit Kindern mit Behinderung. Im April 2017 gründeten wir zunächst den Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit Behinderung Köln e.V.“. Dank der Starthilfe von Aktion Mensch, der Rheinenergie-Stiftung und der Kämpgen-Stiftung konnten wir am 1. Januar 2019 als „Süße Zitronen e.V.“ unsere Arbeit aufnehmen. Aufgrund unserer Erfahrungen als Eltern von Kindern mit Behinderung wissen wir, dass es viel Zeit und insbesondere Kraft erfordert, sich in der neuen Lebenssituation zurechtzufinden und Gefühle wie Hilflosigkeit und Trauer, auch Wut und Verzweiflung einen gerade am Anfang oft handlungsunfähig machen können. Die Diagnose trifft einen in den meisten Fällen völlig unvorbereitet und führt zu einer Veränderung im Leben der Betroffenen, deren Ausmaß sie anfangs sowohl emotional als auch rational überhaupt nicht erfassen können. Wohin nun mit seinen geplatzten Träumen von einem Leben mit gesunden Kindern? Einem Leben, das scheinbar alle um dich herum führen?

Süße Zitronen holt die Familien dort ab, wo sie gerade stehen und ermittelt in Beratungsgesprächen gemeinsam, was die einzelnen Familienmitglieder individuell benötigen, um ihren Alltag zu meistern und für die Zukunft gut aufgestellt zu sein. Wir unterstützen in allen bürokratischen und psychosozialen Anliegen. Wir informieren über konkrete Hilfsangebote und ermöglichen Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten für Eltern und Geschwister. Wir unterstützen bei der Suche nach einer Kinderbetreuung, um den Familienmitgliedern benötigte Freiräume und Entlastung zu verschaffen. Zudem bieten wir Infoveranstaltungen zu diversen Themen an, damit sich die Familien sicher und kompetent um ihre Belange kümmern können. Ganz besonders am Herzen liegt uns darüber hinaus die Organisation von regelmäßigen Veranstaltungen für die Familien, damit auch diese sich als Teil einer Community erleben. Für Familien mit Kindern mit Behinderung ist das Zusammentreffen mit Gleichgesinnten sowie der damit verbundene Austausch von besonderer Bedeutung. Sich verstanden zu fühlen und angenommen zu werden, wie man ist, das ist für viele betroffene Familien keine Selbstverständlichkeit. Doch der Wunsch in unserer Gesellschaft gesehen und gehört zu

werden, ist bei Familien mit Kindern mit Behinderung genauso groß. Sie möchten nicht ein Leben in einer Blase verbringen, sondern als völlig „normale“ Familie akzeptiert werden.

Wir beraten und unterstützen Familien mit Kindern mit Behinderung von Geburt an bis zum 18. Lebensjahr. Wir sind ein Team ausgebildeter Fachkräfte – Pädagoginnen und Psychologinnen – und bringen zudem Feldkompetenz mit, da wir selbst Eltern von Kindern mit Behinderung sind. Wie in allen Lebensbereichen, haben Betroffene einen besonderen Zugang zu ebenfalls Betroffenen. Sie können sich auf anderer Ebene besser verstehen und somit eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre schaffen. Diese gelebte Erfahrung fließt bei uns aktiv in die Beratung ein – ein Aspekt, der uns deutlich von anderen Beratungsstellen unterscheidet. Wir sind ein Team aus vier festangestellten Mitarbeiterinnen und einem ehrenamtlichen, 3-teiligem Vorstand. Wir bewegen uns in der Planung und Umsetzung gleichermaßen auf Augenhöhe, immer mit dem Ziel, die Familien bestmöglich zu versorgen.

Der Kontakt zu unseren Familien entsteht auf unterschiedlichen Wegen, wie z. B. über niedergelassene Ärzt:innen und Therapeut:innen, dem SPZ, Schulen und Kindergärten. Wir versuchen immer wieder, auf uns aufmerksam zu machen, schreiben z. B. Arzt- und Therapiepraxen an. Zudem nutzen wir auch Social-Media-Kanäle wie Facebook und Instagram, über die wir auch viele Familien erreichen können.

Neben der Arbeit mit den Familien ist es uns ein besonderes Anliegen, das Leben mit einer Behinderung nach „außen zu tragen“ und es somit in der Gesellschaft sichtbar zu machen. In der Hoffnung, dass Behinderung eines Tages ein normaler Bestandteil unseres Zusammenlebens sein wird. Zu oft – so empfinden wir es – wird Inklusion nur als Wort verstanden.

Wir haben uns dem bvkm angeschlossen, weil wir glauben und uns wünschen, dass der Dachverband unsere Interessen, die wir als kleiner Verein nicht vertreten können, bündelt und auf Bundesebene vertreten kann. Insbesondere Familien mit einem Kind mit Behinderung haben im Alltag eine große Verantwortung und somit kaum Ressourcen, um daneben auch noch politische Arbeit zu leisten. Darüber hinaus möchten wir vom Austausch und der Vernetzung profitieren. Am Dachverband gefällt uns besonders die übersichtliche Struktur, es ist nicht schwer, einen kompetenten Ansprechpartner zu finden. Die ansprechenden und gut recherchierten Infobroschüren (z. B. Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es) bieten einen guten Überblick. Wir geben diese gern an unsere Klient:innen weiter.

Stefanie Daniel ist Diplom-Pädagogin, Casemanagerin im Sozial- und Gesundheitswesen (DGCC) und Mitbegründerin des Vereins „Süße Zitronen“. Dort ist sie Ansprechpartnerin für den Bereich Familienberatung.

Süße Zitronen e. V., Köln, ist Mitglied im bvkm.
<https://www.suessezitronen.de>

Wir sind bvkm – Die Bundesvertretung der Clubs & Gruppen

Sven König // Alla Faerovich // Jennifer Oppers



Einfache Sprache

Die Bundesvertretung (BV) ist das Sprachrohr der Clubs und Gruppen im bvkm. Die BV ist ein Gremium des bvkm. Sie beschäftigt sich mit Themen, die das Leben mit Behinderung betreffen. Die BV vernetzt die über 80 Clubs und Gruppen im bvkm bundesweit. Die Bundesvertretung bietet die Möglichkeit, etwas zu bewegen, sich politisch zu beteiligen und wichtige Themen in die weiteren Gremien des bvkm einzubringen. Zur Zeit ist ein Mitglied der Bundesvertretung auch Mitglied im Vorstand des bvkm. Mitglieder der BV erläutern, warum sie sich in der Bundesvertretung engagieren.

Sven König

„Redet nicht über uns, sondern mit uns“

Ich arbeite in dem Selbstvertretungs-Gremium „Bundesvertretung der Clubs und Gruppen“ (BV) des bvkm mit. Ich habe mich beworben, weil ich es nicht mehr hören konnte, dass andere – nichtbehinderte Menschen – über mich und meine Vorstellungen, meine Bedürfnisse, entscheiden sollen. Mein Motto ist: „Redet nicht über uns, sondern mit uns.“ Selbstbestimmung ist für uns als BV ein besonders wichtiges Thema. Wir möchten als BV erreichen, dass man uns zuhört und – ganz wichtig – dass man auch Lösungen anbieten kann. Warum es so wichtig ist, dass die Stimme von Menschen mit Behinderung in den Gremien des bvkm gut gehört wird? Jede Stimme, die etwas sagt, ist wichtig. Erst dann kann man reagieren und vor allem handeln. Um die Themen „Wer bin ich? Was will ich?“ sollte sich meiner Meinung nach der bvkm besonders intensiv kümmern. Wir möchten den jungen Menschen mit Behinderung Mut machen,

zuhören und das auch fördern. Um gut in der Bundesvertretung mitarbeiten zu können, muss man über seinen Schatten springen können. So ging es mir persönlich. Natürlich musste ich mich auch mit neuen Dingen vertraut machen. Aber das gibt es doch bei jeder neuen Aufgabe. Wie Menschen mit komplexen Behinderungen noch besser in die Arbeit der Bundesvertretung einbezogen werden und ihr Expertenwissen einbringen können? Indem man auf Augenhöhe miteinander redet und es auch umsetzt. Welche Pläne wir als Bundesvertretung für die nächste Zeit haben? Ich sage nur eins: Viele ...

Sven König ist schon viele Jahre Mitglied der BV und lebt mit seiner Partnerin in Plauen. Er ist Rentner und arbeitet in seiner Freizeit als Barrieretester. Zu diesem Ehrenamt gibt es einen kleinen Film.



Alla Faerovich

Wir haben die Möglichkeit, etwas zu verändern

Ich arbeite in der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen mit, weil ich es mir zur Lebensaufgabe gemacht habe, dass Menschen wie ich und meinesgleichen es einfacher haben, durchs Leben zu gehen, so unbeschwert und so hindernisfrei wie möglich. Damit wir zusammen neue Wege finden können, die Welt zu einem besseren Ort zu gestalten, was uns helfen soll, noch mehr Freude am Leben zu haben. Damit wir noch mehr das Leben genießen können, so dass man am öffentlichen Leben genauso teilhaben kann wie alle anderen Menschen, ohne Hürden oder Einschränkungen.

Als Bundesvertretung sind uns besonders die Themen Politik und die Schaffung einer barrierefreien Welt wichtig, zumindest der Versuch dazu. Unser Ziel ist es, allen Menschen eine starke Stimme zu geben, die auch gehört wird, vor allem denen, die das selbst nicht so gut können. Es ist wichtig, dass die Stimme von Menschen mit Behinderung in den Gremien des bvkm gut gehört wird, weil wir die Möglichkeit haben, Sachen zu verändern und die Ressourcen, so etwas durchzusetzen.

Der bvkm sollte sich meiner Meinung nach besonders intensiv darum kümmern, dass alle Menschen den bvkm kennen, dass alle Menschen wissen: Da ist jemand, an den ich mich wenden kann, wenn ich Fragen, Anregungen oder Bitten habe. Um mehr junge Menschen mit Behinderung in den Clubs und Gruppen und in den Vereinen vor Ort aktiv werden zu lassen, muss man den Menschen vermitteln, dass es wichtig ist, dass neues, frisches, junges Blut in den bvkm kommen sollte, damit sich der bvkm auch selber weiterentwickeln kann. Für eine gute Mitarbeit in der Bundesvertretung sollte man als erstes eine gute Vorstellungskraft haben, wie man den Menschen besser helfen kann und wie man das Leben einfacher gestalten kann. Zusätzlich sollte man auf jeden Fall ein Teamplayer sein. Bei meiner Arbeit musste ich mich mit verschiedenen Dingen vertraut machen. Zum einen musste ich lernen, das Leben nicht nur auf mich zu beziehen bei Verbesserungsvorschlägen oder Umgestaltungen, die einem das Leben leichter machen im Alltag. Zum anderen konnte ich lernen, welche weiteren Beeinträchtigungen und Behinderungen es gibt. Dadurch habe ich auch gelernt, solche Alltagsbeeinträchtigungen mit anderen Augen zu sehen. Menschen mit komplexen Behinderungen könnten noch besser in die Arbeit der Bundesvertretung einbezogen werden, indem man zum Beispiel die Möglichkeit schafft, auf der Website vom bvkm seine Gedanken und Anregungen mitzuteilen. Diese sollten dann auch wöchentlich vom Vorstand erfasst und gegebenenfalls im bvkm besprochen werden, mit einer anschließenden Rückmeldung an den Verfasser oder die Verfasserin. Für die nächste Zeit plant die Bundesvertretung ein Wochenend-Seminar zum Thema „Was kommt nach den Eltern“. Des Weiteren möchten wir unserem BV-Team einen neuen Namen geben, wir möchten uns in der Zeitschrift Fritz und Frida präsentieren und es wird auch die Jahresversammlung 2027 geplant.

Alla Faerovich arbeitet im Backoffice beim Bildungsträger taktikum, die Jobmacher für Menschen mit und ohne Behinderung (www.taktikum.de). Sie wohnt in einer eigenen Wohnung mitten in Berlin und organisiert mit verschiedenen Assistenzen ihr Leben selbstständig.

Mach mit!

Mitglied der Bundesvertretung werden

Willst du dich auch für euch stark machen? Du bist reiselustig und möchtest verschiedene Orte in Deutschland kennenlernen? Du bist aufgeschlossen und kommst gern mit anderen Menschen zusammen? Du möchtest Ideen einbringen, mitreden und von deinen Erfahrungen berichten? Dann schnuppere doch mal in die Arbeit der Bundesvertretung rein.

Die nächsten Wahlen finden statt am 18.9.2027 in Pforzheim.

Kontakt: E-Mail: anne.willeke@bvkm.de, Tel.: 0211 64004-17



Alla Faerovich, Mitglied der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen im bvkm

Leitbild // Wir leben Selbstbestimmung

Der bvkm sieht Menschen mit Behinderung als Expert:innen in eigener Sache.

Wir setzen uns dafür ein, dass insbesondere auch Menschen mit komplexer Behinderung selbstbestimmt ihr Leben gestalten können. Das betrifft alle Lebensbereiche, vom Wohnen über Bildung, Arbeit und Freizeit bis hin zur politischen Mitbestimmung.

► Ich bin seit 2019 Mitglied in der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen des bvkm. Dort bringe ich meine Stimme und die Stimme der Menschen mit Behinderung ein. So sind wir laut und werden gehört. Ich gestalte mein Leben seit 10 Jahren im eigenen Ermessen selbst, so gut ich kann. Der bvkm hat mir dabei sehr geholfen, selbstbewusst zu sein und zu erkennen, dass man zusammen für andere und sich selbst mehr leisten kann, wenn man an einem Strang zieht.

„Die Bundesvertretung ist mein Herzensprojekt geworden“

► *Sie arbeiten in dem Selbstvertretungs-Gremium „Bundesvertretung der Clubs und Gruppen“ mit. Warum haben Sie sich entschieden, in diesem Gremium mitzuarbeiten?*

Ich habe mich dafür entschieden, weil ich die Interessen von uns Menschen mit Einschränkungen vertreten möchte. Und um an Themen mitzuarbeiten, die für uns wichtig sind. Wie in der Politik und Integration. Aber auch, was uns Sorgen macht, wie zum Beispiel das Thema „Was kommt nach den Eltern?“, bei dem es darum geht, was ist, wenn sie gepflegt werden müssen und ich es nicht kann?

► *Welche Themen sind Ihnen als Bundesvertretung (BV) besonders wichtig?* Die Themen, die meinen Wähler:innen wichtig sind. Darum freue ich mich immer über Ideen und Anregungen von ihnen. Außerdem möchte ich, dass wir noch mehr Integration haben und nicht alles, was wir machen wollen, erklären und rechtfertigen müssen oder sogar Untersuchungen machen müssen, in denen andere festlegen, ob dies möglich ist. Unser Ziel ist auch: Dass Integration nicht in den meisten Fällen nur ein Wort ist, sondern noch mehr umgesetzt wird.

► *Warum ist es so wichtig, dass die Stimme von Menschen mit Behinderung in den Gremien des bvkm gut gehört wird?* Weil wir die gleichen Interessen haben wie andere Menschen auch und unsere Meinung in jeder Hinsicht auch wichtig ist.

► *Um welche Themen sollte sich Ihrer Meinung nach der bvkm besonders intensiv kümmern?* Um die Themen, die unsere Wähler:innen gern hätten, außerdem um das Thema „Was kommt nach den Eltern?“, was uns alle einmal betrifft. Aber auch um die Jahreshauptversammlung 2027, damit diese für die Teilnehmer:innen eine schöne Sache wird. Ich freue mich aber auch über Anregungen.

► *Was möchte die BV machen, damit mehr junge Menschen mit Behinderung in den Clubs und Gruppen und in den Vereinen vor Ort aktiv werden?* Ihnen zeigen, dass sie

mit viel Spaß und Mut viel erreichen können. Außerdem schauen, was es für Angebote gibt oder wie sie eigene Angebote gestalten können.

► *Gab es Dinge, mit denen Sie sich vertraut machen mussten?* Ja, ich musste mir mehr zutrauen und mein Selbstvertrauen stärken. Für mich ist die Bundesvertretung etwas ganz Besonderes. Es ist mein Herzensprojekt geworden. Denn ich bin froh und stolz, dass mir so viel Vertrauen geschenkt wird. Ich bereue nicht eine Minute, die ich mitwirken darf und für euch dasein darf. Ich mache es mit Liebe und Herz.

► *Wie können Menschen mit komplexen Behinderungen noch besser in die Arbeit der BV einbezogen werden und ihr Expertenwissen einbringen?* Indem man keine Angst hat, es auszuprobieren und dabei Lösungen findet. Denn jeder Mensch ist anders und darf nicht auf seine Behinderung reduziert werden.

► *Welche Pläne hat die BV für die nächste Zeit?* Die Jahreshauptversammlung zu planen, sichtbarer zu werden, weitere Videos zu drehen, weiter am Thema „Was kommt nach den Eltern?“ zu arbeiten und die Ideen, die wir haben, endlich umzusetzen und noch mehr Themenvorschläge, die es gibt, zu bearbeiten.

Jennifer Oppers ist seit 2023 in der BV arbeitet als Kinderpflegerin im Familienzentrum Alsbachtal, einem integrativen Kindergarten. In der Freizeit engagiert sie sich beim DRK Oberhausen, spielt Theater und besucht eine integrative Tanzgruppe.



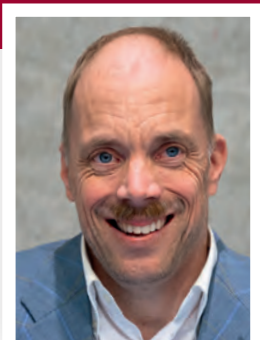
▲ In Aktion: Jennifer Oppers positionierte sich 2024 auf der Mitgliederversammlung des bvkm mit einem wichtigen und eindringlichen Text zum Thema „Demokratie und Vielfalt“.

Leitbild // Wir ebnen Wege

Der bvkm tritt ein für Inklusion, Partizipation und Teilhabe.

Barrieren jeglicher Art müssen abgebaut werden. Sämtliche Lebensbereiche und gesellschaftliche Strukturen müssen so gestaltet sein, dass alle Menschen überall dabei sind. Wir ermöglichen Selbstvertretung. Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit Behinderung voll, wirksam und gleichberechtigt am Leben in der Gesellschaft teilhaben.

► *Ich bin seit 2005 im bvkm ehrenamtlich tätig. Zuerst bei den Clubs und Gruppen. Seit 2014 im Vorstand, dort verantwortlich für das Thema Mobilität. Beim Thema Inklusion scheiden sich bekanntlich die Geister. Meine Erfahrung ist: Beide Seiten müssen aufeinander zugehen. Die Menschen mit Behinderung sind genauso gefordert, zu zeigen, was sie dazu beitragen können. Aber Teilhabe muss ihnen auch ermöglicht werden. Teilhabe an Kultur, Arbeitsleben, selbstbestimmtem Wohnen, Unabhängigkeit vom Elternhaus etc. dürfen keine unüberwindbaren Hürden sein! Dann gelingt es auch. Für diese Themen setzt sich der bvkm engagiert ein. Er ist die Stimme für diejenigen, die nicht so sehr im Blickpunkt der Öffentlichkeit stehen.*



Nils Rahmlow
Mitglied im
bvkm-Vorstand



Wir sind bvkm – Rudelgucken „kurz & klar“

Katja Kruse und Sven Reitemeyer // Redaktion DAS BAND

Einfache Sprache

Der bvkm hat 2025 ein neues Format gestartet: „kurz & klar“ – auch „Rudelgucken“ genannt. Familien mit behinderten Kindern treffen sich vor Ort und schauen gemeinsam Online-Vorträge zu Rechtsthemen. Die Vorträge hält eine Referentin vom bvkm. Der Ablauf ist einfach: Erst gibt es den Vortrag, danach können Fragen gestellt werden. Das Ziel ist: Eltern lernen ihre Rechte kennen und finden andere Familien. Bei jeder Veranstaltung machen etwa 25 Vereine mit. Insgesamt sitzen an verschiedenen Orten dann fast 300 Teilnehmer:innen. Das Format ist einfach und hilft der Selbsthilfe. In diesem Text wird das neue Format vorgestellt. Außerdem berichten fünf Vereine von ihren Erfahrungen.

Familien mit einem behinderten Kind stehen von Beginn an vor der Herausforderung, sich in einem für den Laien ohne Unterstützung sehr undurchsichtigen System aus Ansprüchen, Leistungen, Beratungs-, Assistenz-, Pflege- und sonstigen Unterstützungsangeboten zurechtzufinden und hindurch „navigieren“ zu müssen. Genau hier setzt das neue Veranstaltungsformat „kurz und klar“ an. Unter dem Titel „Leben mit einem behinderten Kind – Selbsthilfe stärken“ hat der bvkm Anfang 2025 dieses Veranstaltungsformat ins Leben gerufen. Das Ziel: gemeinsam mit örtlichen Vereinen und Organisationen den Paragrafendschub zu durchdringen und die Selbsthilfe vor Ort nachhaltig zu stärken.

► Was ist „kurz & klar“ – das „Rudelgucken“ des bvkm?

Wir bieten Online-Vorträge zu Rechtsthemen an, zu denen Organisationen (vorrangig unsere Mitgliedorganisationen) Menschen mit Behinderung, Angehörige und Interessierte vor Ort zum gemeinsamen „Rudelgucken“ einladen. Jede Veranstaltung beleuchtet 45 Minuten lang ein Rechtsthema, gefolgt von einer 15-minütigen Pause und einer 30-minütigen Frageunde. Anschließend sollten die Organisationen ein Angebot vor Ort schaffen – Stammtisch, Grillabend oder andere Begegnungsmöglichkeiten.

► Wie entstand die Idee?

Um Familien mit einem behinderten Kind umfassend über ihre Ansprüche zu informieren, gibt der bvkm seit vielen Jahren Rechtsratgeber heraus. Die Ratgeber sind sprachlich möglichst einfach gehalten. Dennoch haben Betroffene oft Rückfragen zu ihrer individuellen Situation. Gleichzeitig suchen Eltern nach Informationen und Austausch, finden aber selten den Weg in regionale Selbsthilfegruppen. Das Rudelgucken bedient beide Bedarfe: fundierte Informationen verbunden mit Rückfragemöglichkeiten und die Chance, Selbsthilfe kennenzulernen.

► Seit wann läuft das Format?

Die erste „kurz & klar“-Veranstaltung fand im Februar 2025 statt. Zuvor haben wir intensiv überlegt, wie wir das Veranstaltungsformat konzeptionell und inhaltlich gestalten.

►... Lesen Sie das Interview weiter auf S. 24. Auf den nachfolgenden Seiten finden Sie Berichte von Vereinen des bvkm, die bereits an kurz & klar teilgenommen haben.

Die Reha-Südwest OWH gGmbH war bei drei „kurz & klar“-Veranstaltungen dabei. Die Angehörigen waren sehr interessiert. Die Angebote haben jeweils 15–25 Personen gern angenommen. Die Kombination aus gebündelten Informationen und die Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen, hat tatsächlich den „Nerv“ getroffen. So hatte jeder etwas von den Abenden. Für die, die sich schon gut auskannten, waren trotzdem noch der eine oder andere Tipp und Hinweise von bvkm-Juristin Katja Kruse dabei. Teilnehmende, für die die Themen relativ neu waren, konnten von langjährigen praktischen Erfahrungen

Franziska Müller Rudelgucken macht Mut!

der anderen Angehörigen profitieren. So kamen gute Gespräche zustande – auch abseits der ursprünglichen Veranstaltungsthemen. Der rechtliche Input als auch die „Erfolgsgeschichten“ von anderen Angehörigen machten Mut! Sie gaben Ideen für neue Möglichkeiten oder bestärkten da-

rin, Abweisungen und Ablehnungen nicht hinzunehmen, sondern weitere Schritte zu gehen. Wir werden auf jeden Fall bei den nächsten Veranstaltungen wieder dabei sein, um den Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich über aktuelle Themen zu informieren und sie andererseits zu bestärken: Wir sind viele! Rudelgucken macht Mut! Ganz nach unserem Motto: „Mut tut gut!“

Franziska Müller, Ambulante Dienste, Reha-Südwest, Ostwürttemberg-Hohenlohe gGmbH, Wört

www.reha-suedwest.de/owh

Das Interesse am neuen Format des bvkm ist groß. Der Verein bietet schon viele Jahre sozialrechtliche Vorträge mit einer Rechtsanwältin an. Seitdem sie jedoch nicht mehr in Bochum wohnt, ist der Aufwand für sie größer. Außerdem kostet sie Honorar, was aber über die Selbsthilfeförderung erstattet werden kann. Das Konzept ist ein guter Kompromiss zu Vortragsveranstaltungen mit Referent:innen vor Ort. Bisher wurden die „Rudelguckveranstaltungen“ immer kostenfrei angeboten. Die Resonanz auf die Einladungen ist positiv – je nach Thema kommen 20 bis 30 Personen zum „Rudelgucken“. Es sind meist grundsätzlich Interessierte, aber auch neue Gesichter sind dabei. Da der Verein schon lange neben den Infoveranstaltungen auch viele betreute Sport- und Freizeitangebote für Kinder mit Behinderungen im Programm hat, ist der „Verteiler“ und Bekanntheitsgrad bereits groß. Einige Eltern

Diana Stricker Man ist nicht allein

wünschen sich, dass sie die Onlinevorträge zu Hause verfolgen können, da sie immer Betreuungsmöglichkeiten für ihre Kinder organisieren müssen. Dabei bleibt aber der Austausch untereinander auf der Strecke. Unser Verein wird weniger als Selbsthilfegruppe gesehen, mehr als Dienstleister durch den FUD. Menschen, die sich ehrenamtlich im Verein einbringen, sind rar gesät. Aber es wird bereits ein gutes Netzwerk in Bochum geboten. Es ist erfreulich, wie viele Vereine am Rudelgucken beteiligt waren. Bei der Frageunde erlebt man auch ähnliche Probleme – d.h. man ist nicht allein. Für den Verband

ist sicher auch interessant, welche Fragen auftreten.

Der logistische Aufwand im Vorfeld ist beträchtlich: Als Ehrenamtliche kostet es mehrere Stunden für Auf- und Abbau, Stellen der Stühle, hoffen, dass die Technik mitspielt, Versenden der Infomail an Presse, Eltern und Institutionen, die weiter verteilen sollen, sowie das Führen einer Anmelde- und Anwesenheitsliste. Anschließend wird versucht, die Teilnehmer noch zum gegenseitigen Austausch zu bewegen, wobei die meisten keine Zeit haben.

Diana Stricker ist Gründungsmitglied und seit 22 Jahren Vorsitzende der Elterninitiative Menschen(s)kinder e.V.

www.menschenkinder-bochum.de,
info@menschenkinder-bochum.de

Leitbild // Wir sind viele

Im bvkm steht der Mensch mit der Vielfalt all seiner Fähigkeiten im Mittelpunkt.

Zu uns gehören Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung und ihre Familien ebenso wie Unterstützer:innen, die sich für die Belange von Menschen mit Behinderung einsetzen. Besonders im Blick haben wir dabei Menschen mit komplexer Behinderung.

► Als Mutter, Assistentin, Pflegende und Aktivistin ermutigt mich der bvkm: Was allein ein zermürbender Kampf ist, ist gemeinsam eine sinnvolle Bewegung. Der bvkm gewinnt mit seiner Menschlichkeit, Wertschätzung und Kompetenz und seinen Mitgliedsorganisationen auf Bundes- und Landesebene mit den Mitgliedern Menschen in Politik, Verwaltung und der Zivilgesellschaft für gesellschaftliche Teilhabe und den Abbau komplexer Behinderungen.



Kerrin Stumpf, Mitglied im bvkm-Vorstand

Das neue Format des bvkm hat definitiv den Nerv getroffen, da es ein kompaktes und kompetentes Angebot an Infoveranstaltungen zu aktuellen Themen bietet, ohne dass man selbst nach ReferentInnen suchen oder den sonstigen organisatorischen Aufwand bewältigen muss. Das Konzept überzeugt durch seine Unkompliziertheit – es müssen lediglich die Ankündigungen mit kleinen Anpassungen an den eigenen Verein verschickt und für die Ausstattung vor Ort gesorgt werden. Besonders geschätzt wird der Gemeinschaftsaspekt, dass in ganz Deutschland die Mitgliedsorganisationen des bvkm mitschauen können. Die Effektivität ist bemerkenswert: Eine Referentin erreicht viele Menschen gleichzeitig.

Andrea Stadermann

Gefühl einer verbindenden Gemeinschaft



Zudem bietet es die Möglichkeit, Eltern in einem anderen Kontext als dem normalen Gruppenalltag zu begegnen. Die Resonanz auf die Einladungen ist positiv. Es gibt sowohl Teilnehmende, die die gesamte Veranstaltungsreihe nutzen, als auch solche, die zu spezifischen Themen kommen. Die Teilnehmerzahl bewegt sich zwischen 12 und 22 Personen, und alle Anwesenden geben positive Rückmeldungen. Hauptsächlich sind es Nutzer:innen des Vereins, aber auch Mitglieder oder ehemalige Nutzer:innen, die schon lange nicht mehr da waren, nehmen teil. Einige wenige ganz neue Gesichter sind aufgetaucht, von denen zwei inzwischen Mitglied im Verein geworden sind. Die besonderen Chancen für den Verein liegen darin, über ein

Das neue Format des bvkm hat den Nerv der Teilnehmer:innen getroffen, da die Themen der Reihe von großem Interesse sind und gute Sachkenntnisse erfordern, gerade was das Thema „Menschen mit Beeinträchtigungen“ angeht. Frau Kruse verfügt über ein großes Wissen und kann komplizierte Sachverhalte gut verständlich machen. Zu diesen Informationen haben viele Familien einen erschwerten Zugang. Der VKM-Bonn kann durch dieses Format ein Angebot machen, das für viele Familien großen Wert hat. Bei Mitgliedschaften wird ja immer die Frage gestellt: „Was habe ich

Beatrix Loosem

Hochwertiges Angebot für Mitglieder



davon?“ Die Resonanz auf die Einladungen ist sehr positiv. In den letzten drei Veranstaltungen konnten zwischen 30 und 40 Teilnehmer:innen aus ganz Bonn und dem Rhein-Sieg-Kreis begrüßt werden. Einige Interessierte, die an dem Termin verhindert waren, erhielten die Präsentation. Das kam gut an und beim nächsten Event waren die Familien vor Ort. Viele Teilnehmer:innen haben mehrfach teilgenommen, was zeigt, dass es sich nicht nur um „Nutzer“ handelt, die eine einmalige Infoveranstaltung benötigen. Es sind nicht nur Mitglieder, sondern auch Interessierte aus anderen Bonner Schulen

Das neue Format des bvkm hat unseren Nerv getroffen, weil die Inhalte kompakt und visuell ansprechend vermittelt wurden. Besonders positiv hervorzuheben sind die Fragerunde am Ende für jede Organisation sowie die gute Struktur und Planung des gesamten Vortrags durch Frau Kruse und Herrn Reitemeyer. Das Konzept überzeugt durch seine einfache Umsetzung und den geringen Vorbereitungsaufwand für die Mitgliedsorganisationen. Es konnten viele Personen erreicht werden, und Eltern hatten die Möglichkeit zum direkten Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung. Die Resonanz auf unsere Einladungen ist sehr positiv: Nach jeder Veranstaltung erhalten wir ermutigendes Feedback und viele melden sich bereits im

Julia Niehaus

Das Format hat unseren Nerv getroffen



Vorfeld für Folgetermine an. Die Einladungen werden auch in Angehörigengruppen und Schulen weitergegeben. Die Teilnehmerzahl liegt zwischen 12 und 20 Personen.

Es nehmen vor allem grundsätzlich Interessierte teil, überwiegend betroffene Eltern. Durch dieses Format konnten sowohl neue als auch bekannte Gesichter begrüßt werden. Besonders wertvoll ist der Austausch, da wir als Mitgliedsorganisationen so erfahren, was Angehörigen wichtig ist und welche Bedarfe bestehen. Wir sehen besondere Chancen in der Fortführung und Ausweitung der Veranstaltungen durch neue Themen, da der Austausch unter Angehörigen von großer Bedeutung ist und es im Gesetz auch immer wieder

anderes Angebot den Verein bekannt zu machen und Menschen mit einer Behinderung oder deren Angehörigen kompetente Informationen anzubieten. Um Interessierte über die Veranstaltung hinaus zu binden, werden Infomaterialien zum Verein ausgelegt, neue Gesichter persönlich angesprochen und die Kontaktdaten der Teilnehmer:innen für zukünftige Infoveranstaltungen oder Rundschreiben gesammelt.

Bezüglich der Frage, ob das Rudelgucken für die Teilnehmenden eine Möglichkeit ist, sich als Teil einer größeren, bundesweiten Organisation zu erleben, kann keine definitive Antwort gegeben werden, da dies in den Gesprächen nicht zur Sprache kam. Als

nicht betroffene, aber im Verein arbeitende Person wird dieser Aspekt jedoch besonders geschätzt. Durch die Teilnahme an sozialpolitischen Fachtagen und Mädchenkonferenzen des bvkm sowie die Vertrautheit mit vielen Mitgliedsorganisationen aus Facharbeitskreisen entsteht das Gefühl einer verbindenden Gemeinschaft. Der bvkm wird als Organisation erlebt, bei der man sehr gut aufgehoben ist und die sehr kompetent agiert.

Der praktische Aufwand ist gering: Die vorgefertigte Ankündigung wird an den Verein angepasst und hauptsächlich per E-Mail an alle Mitglieder, Nutzer:innen und gesammelte neuen Kontakte verschickt. Zusätzlich werden kooperierende Schulen angeschrie-

ben, damit sie die Information in ihren Elternbriefen veröffentlichen können. Das Tochterunternehmen, das Schulbegleitungen organisiert, veröffentlicht die Ankündigung auf Facebook. Nach der Sammlung der Anmeldungen wird der Raum mit entsprechender Stuhlanzahl vorbereitet, Getränke und Snacks gekauft, Infomaterial ausgelegt und im Nachhinein die Präsentation an die Anwesenden verschickt. Insgesamt wird dies als sehr geringer Aufwand empfunden.

Andrea Stadermann ist Geschäftsführerin des Vereins für Behinderte e.V., Meerbusch

www.vfb-meerbusch.de

(Förderschulen und Regelschulen) dabei. Der VKM-Bonn bietet mit dieser Reihe ein zusätzliches Angebot für seine Mitglieder und kann wertvolle Informationen weitergeben. Das wird sehr geschätzt. Einige Teilnehmer:innen haben sich schon sehr nett bedankt und die Diskussionen in der Pause und nach der Präsentation sind immer sehr lebhaft.

Als Förderverein der LVR-Christophorusschule ist der VKM-Bonn ein wichtiger Faktor im Schulleben. Der Verein stellt zwei Schulbusse zur Verfügung und fördert viele Schulprojekte. Hierzu werden Förderanträge

bei verschiedenen Organisationen gestellt. Das Rudelgucken bietet den Teilnehmenden die Möglichkeit, sich als Teil einer größeren, bundesweiten Organisation zu erleben. Für manche Mitglieder war es schwierig zu akzeptieren, dass ein Teil des Mitgliedsbeitrages an den Bundesverband geht. Mit der neuen Reihe „kurz & klar“ hat sich hierfür ein Verständnis und eine Akzeptanz gebildet.

Die Logistik im Vorfeld eines solchen Abends ist überschaubar: Es werden Knabberzeug und Getränke eingekauft und 3 bis 4 Personen vom VKM-Bonn sind eine Stunde vor der

Veranstaltung vor Ort. Die LVR-Christophorusschule stellt die Stühle und Tische auf und ein Vertreter der Schulleitung ist vor Ort und begrüßt ebenfalls die Teilnehmer. Die Einladungen werden über die internen Schulverteiler der LVR-Christophorusschule und den großen Verteiler der Stadtschulpflegschaft an alle Schulen verschickt.

Beatrix Loosem ist Vorstandsmitglied des Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Bonn e. V. (VKM-Bonn)

<https://www.vkm-bonn.de>

Neuerungen gibt. Um Interessierte über die Veranstaltung hinaus bei der Stange zu halten und weiter an den Verein zu binden, werden bei jeder Veranstaltung Materialien und Informationen über den Verein vorgestellt sowie Flyer mit Angeboten verteilt.

Das Rudelgucken vermittelt den Teilnehmenden das Gefühl, nicht allein zu sein, sondern Teil einer größeren Gemeinschaft. Durch die bundesweite Ausrichtung wird deutlich, dass ähnliche Fragen, Sorgen und Themen auch an anderen Orten relevant sind. Das schafft Verbundenheit, gegenseitige Unterstützung und stärkt die Identifikation mit dem bvkm. Einigen Teilnehmern war es nicht bewusst, dass ihre Mitgliedsorganisation dem bvkm angehört,

und sie kannten den bvkm im Vorfeld auch nicht.

Praktisch werden die Einladungen per Mail, über Elterngruppen, Schulen, Sozialarbeiter:innen, das Familienportal der Stadt Beckum sowie über die Presse (Zeitung und App) verbreitet. Die Vorbereitung vor Ort umfasst den Aufbau von Tischen, Materialien und Beamer im gebuchten Raum.

Abschließend möchten wir betonen, wie begeistert wir von den Vorträgen sind. Ein ganz besonderer Dank gilt Frau Kruse und Herrn Reitemeyer, die mit großem Engagement und einem sehr guten Überblick die Veranstaltungen hervorragend organisiert haben. Wir schätzen

ihre professionelle und zugleich persönliche Art der Durchführung sehr. Umso mehr freuen wir uns, dass dieses erfolgreiche Format auch im kommenden Jahr fortgeführt wird und wir wieder Teil davon sein dürfen.

Julia Niehaus, Familienunterstützender Dienst „fuer-ein-ander“, Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Kreis Warendorf, Beckum

www.fuer-ein-ander.de

► ... Fortsetzung des Interviews von S. 20.

Bereits in der Planungsphase haben wir interessierte Mitgliedsorganisationen „ins Boot“ geholt, um partizipativ ein passgenaues Angebot zu entwickeln. Wie immer bei neuen Formaten, gilt es dann, die Werbetrommel zu rühren und Mitmacher:innen zu gewinnen. Weitere Veranstaltungen fanden im März, Mai, Juni und September 2025 statt.

► Was unterscheidet „kurz & klar“ von anderen Online-Veranstaltungen?

Die Kombination aus kompakter Wissensvermittlung und echter Begegnungsmöglichkeit vor Ort. „kurz & klar“ ermöglicht direkten Austausch zwischen Teilnehmenden und die Chance, individuelle Fragen spontan auch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation zu besprechen. Für teilnehmende Organisationen bietet das Format die Möglichkeit, sich mit einem innovativen Angebot zu präsentieren, das organisatorisch einfach umgesetzt werden kann. Die inhaltliche Gestaltung übernimmt der bvkm. Durch das Angebot können auch neue Personen angesprochen und möglicherweise neue Mitglieder gewonnen werden. Für alle Teilnehmenden entsteht ein besonderer Mehrwert durch das Gemeinschaftsgefühl „Wir sind viele!“

► Welches Potenzial sehen Sie in diesem Format?

Der besondere Reiz liegt darin, dass das Format auf mehrere Ziele einzahlt und sowohl für kleinere Elterninitiativen wie auch für größere Vereine oder Träger mit teils Untergliederungen (Diensten, Einrichtungen) geeignet und mit wenig Aufwand umsetzbar ist. Im Schnitt nehmen ca. 25 Organisationen aus ganz Deutschland pro Veranstaltung teil. Tendenz steigend. Mit dem Format erreichen wir pro Veranstaltung ca. 300 Teilnehmende (in erster Linie Eltern und weitere Angehörige) deutschlandweit. Ob sich nun 5 oder 50 Personen vor Ort zum Rudelgucken zusammenfinden: Die Größe der einzel-

nen Rudel ist nicht entscheidend. Vielmehr geht es um das Zusammenkommen, die Begegnung und das Kennenlernen. Das Format verfolgt dabei das Ziel, Eltern leicht und verständlich über ihre Rechte zu informieren, Austausch zu ermöglichen, die Selbsthilfe erlebbar zu machen und sie vor Ort zu stärken.

► Welche Erfahrungen konnten Sie inzwischen sammeln?

Mit jeder „kurz & klar“-Veranstaltung, die wir bisher angeboten haben, stieg die Anzahl der teilnehmenden Vereine und viele wurden inzwischen zu „Stammkunden“. Wir haben festgestellt, dass der Programmablauf, bestehend aus inhaltlichem Input und Fragerunde, gut angenommen wird. Wichtig ist uns, dass jeder teilnehmende Verein die Möglichkeit hat, sich an der Fragerunde zu beteiligen. Die Vereine melden zurück, dass „kurz & klar“ eine tolle Möglichkeit ist, Angehörige unkompliziert zu informieren und in lockerer Atmosphäre in den Austausch zu bringen. Der organisatorische Aufwand wird als gering eingeschätzt bei großem Gewinn für die Teilnehmenden.

► Was hat Sie am meisten überrascht?

Der Ansatz von „kurz & klar“ und die damit verbundenen Zielsetzungen sind mehrschichtig und beziehen verschiedene Akteur:innen mit ein. Demnach waren wir vor der Premiere im Februar sehr gespannt, ob das Konzept aufgeht. Als dann aber knapp 20 Kacheln im digitalen Raum auftauchten und in jeder Kachel kleinere und größere „Rudel“ zu sehen waren, zeigte sich schnell: Das Konzept funktioniert und durch die digitale Zuschaltung landen wir – als bvkm – ganz unproblematisch in den Veranstaltungsräumen der teilnehmenden Vereine. Es winkten uns auf einmal Teilnehmende aus Kempten (Allgäu), Bochum, Halle (Saale), Neumünster und vielen weiteren Orten zu. Ein beeindruckendes Bild. „kurz & klar“ zeigt damit eindrücklich: „Wir sind viele!“ Besonders gefreut haben uns daher Rückmeldungen, wonach auch der Austausch mit den anderen Mitgliedsverbänden als bereichernd erlebt wird, weil er zeigt, dass es viele engagierte Menschen überall in Deutschland gibt, die gemeinsam viel bewegen können. Das Gemeinschaftsgefühl wird gestärkt und Eltern ermutigt, ihre Rechte wahrzunehmen.

► Gibt es Dinge, die Sie ändern oder verbessern möchten?

Bereits im Verlauf der Veranstaltungsreihe konnten wir immer wieder kleinere Anpassungen vornehmen, die den Ablauf von Mal zu Mal verbessert haben. Um „kurz & klar“ stetig weiterzuentwickeln, stehen wir im engen Kontakt mit den teilnehmenden Vereinen. Es gab fortlaufend Evaluationsumfragen und am Jahresende planen wir einen digitalen Austausch, wodurch die Organisator:innen in den einzelnen Vereinen auch voneinander profitieren können, z. B. Anregungen erhalten, wie die Werbung zur Veranstaltung noch optimiert werden kann und wie es gelingen kann, die Teilnehmenden auch langfristig an den Verein zu binden.

► Wohin möchten Sie das Format weiterentwickeln?

Zunächst einmal geht das Veranstaltungsformat 2026 in die nächste Runde. Wir sehen aber auch großes Potenzial darin, das bewährte „kurz & klar“-Konzept auf weitere Themenbereiche – abgesehen von Rechtsinhalten – auszuweiten.

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitik beim bvkm, **Sven Reitemeyer** Referent für Sport, Kindheit & Familie.

www.bvkm.de

Gut zu wissen!

„kurz & klar“ richtet sich an Organisationen und Vereine der Behindertenhilfe. Benötigt wird: ein Veranstaltungsraum, Laptop, Übertragungsmöglichkeit für Bild und Ton, ggf. Getränke und Snacks. Die Veranstaltungen finden von 18.00 – 20.00 Uhr statt, woran sich ein Angebot der teilnehmenden Organisationen vor Ort anschließt. Der bvkm stellt Musterausschreibungen zur Verfügung, um für die Veranstaltung zu werben. Die Zugangsdaten werden den jeweiligen Organisator:innen rechtzeitig vor der Veranstaltung zugeschickt.

Interessierte schreiben an: rudelgucken@bvkm.de

Weitere Informationen: www.bvkm.de/kurzundklar

Ausblick 2026

Diese Termine und Themen stehen bereits fest:

- 12. März 2026: Das Behindertentestament
- 13. März 2026: Das Behindertentestament (Zusatztermin)
- 14. Juni 2026: Steuererklärung leicht gemacht!
- 15. Oktober 2026: Die Leistungen der Pflegeversicherung

„kurz & klar“ – Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragrafendschunge! zählt zum Projekt „Leben mit einem behinderten Kind – Selbsthilfe stärken“ und wird gefördert durch die GlücksSpirale.



Wir sind bvkm – Landesverband des bvkm sein

Julia Fischer-Suhr // Stephanie Wilken-Dapper

Einfache Sprache

Der bvkm hat elf Landesverbände. Die meisten regionalen Mitgliedsorganisationen des bvkm sind auch im jeweiligen Landesverband Mitglied. Stellvertretend für die Landesverbände im bvkm berichtet Julia Fischer-Suhr, Geschäftsleiterin des Landesverbands für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. (lvkm.nrw), über die Arbeit eines Landesverbands.



► *Der lvkm NRW hat 2023 eine große Angehörigenkampagne gestartet, mit vielen Angeboten und Modulen. Was müssen sich die Leser:innen unter dieser Kampagne vorstellen?*

Mit der Kampagne verfolgen wir die Ziele, Angehörige zu empowern, Sichtbarkeit für die Situation und die Bedarfe von Familien mit Kindern mit hohem Unterstützungsbedarf zu schaffen sowie Selbsthilfestrukturen und Netzwerke von Angehörigen und Angehörigeninitiativen zu stärken. Unsere Maßnahmen im Rahmen der Kampagne haben wir wie folgt aufgebaut:

► **Zusammenbringen:** Es fand eine große Veranstaltung, die Angehörigenkonferenz, statt. Diese bot viele Informationen und Netzwerkmöglichkeiten für Privatpersonen und Elterninitiativen.

► **Zuhören:** In zwei Zukunftswerkstätten haben wir mit kleinen Gruppen von Angehörigen Barrieren des Alltags mit einem Kind mit Behinderung gesammelt. Die Angehörigen haben benannt, welche Themen sie unbedingt in die Öffentlichkeit tragen möchten und wie sie dabei repräsentiert werden möchten.

► **Sichtbar sein:** Den 5. Mai und die Kommunalwahlen in NRW haben wir als Aufhänger genutzt, um die Themen und Forderungen der Angehörigen öffentlich zu machen. Die Aktionen geben Einblicke in den Alltag der Familien, sie erzählen wahre Geschichten und zeigen echte Gesichter. Alle bisherigen Aktionen sind „Mitmach-Aktionen“ und partizipativ ausgelegt. Uns ist es einerseits wichtig, dass wir nicht ohne die Angehörigen handeln und berichten, und andererseits, die Angehörigen im Sinne der Selbsthilfe ins Handeln zu bringen und ihnen mögliche Wirkungsräume aufzuzeigen.

► *Warum haben Sie sich als lvkm bewusst dafür entschieden, ein Angehörigenprojekt aufzubauen?*

Die Ziele der Kampagne sind für den lvkm.nrw als Selbsthilfeorganisation der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen nicht neu. Als historisch gewachsener Verband haben wir gemerkt, dass es wichtig ist, unser Handeln auf diese Ziele immer wieder zu fokussieren und phasenweise zu intensivieren. Durch die Kampagne erhalten wir Einblicke in die aktuelle Lebenswelt der Angehörigen: in die Herausforderungen, die Vorstellungen der Angehörigen, wie sie sich Unterstützung für ihr Kind wünschen, die Barrieren und Rahmenbedingungen. Wir möchten auch für Eltern von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als Selbsthilfeverband sichtbar sein und Ansprechpartner bleiben.

► *Was möchten Sie als lvkm idealerweise nach dem Projektende erreicht und initiiert haben?*

Wir sehen unsere Angehörigenkampagne nicht als Projekt, denn ein Projekt hat immer ein Ende. Unsere Angehörigenkampagne verstehen wir als dauerhafte Querschnittsaufgabe des Verbandes, die kontinuierlich neu gedacht und phasenweise intensiviert werden muss. Künftige Angebote richten sich nach den Bedarfen aus vorherigen Aktionen. So melden sich durch unsere Kommunalwahlkampagne Angehörige, die sich politisch stärker einbringen möchten. Eine weitere Idee ist die Integration eines Vater-Kind-Wochenendes nach bvkm-Konzept. Die Kampagnenwirkung lässt sich schwer in Kennzahlen fassen, aber deutlich benennen: Die Themen und Forderungen der Angehörigen sind für uns starke Orientierungspunkte für unsere Interessenvertretung. Es haben sich



neue Kontakte zu Elterninitiativen, zu anderen Vereinen und in die Politik erschlossen. Wir konnten unsere Reichweite auf Social Media etwas erweitern. Wir haben eine neue Mitarbeiterin und Vorstandskandidat:innen für die anstehenden Neuwahlen gewonnen.

► *Welche Bedarfe nach Selbsthilfe nehmen Sie generell bei den Eltern und in Ihren Mitgliedsorganisationen wahr?*

Die Bedarfe und die Themen, die die Angehörigen benennen, unterscheiden sich nicht viel von denen, die auch vor dreißig Jahren aktuell waren. Im Mittelpunkt steht der Wunsch, dass es ihren Kindern gut geht und sie die bestmögliche Unterstützung erhalten, zum Beispiel in der Gesundheits- und Hilfsmittelversorgung, beim Zugang zur Bildung und zur Arbeit. Ebenfalls ist der Wunsch nach der eigenen Entlastung in der Betreuung ihrer (erwachsenen) Kinder sehr hoch. Auffallend ist, dass sich bei der Geschlechtergerechtigkeit nicht viel getan hat. Es sind immer noch Mütter, die ihre (erwachsenen) Kinder zuhause pflegen und versorgen. Der Austausch mit Gleichgesinnten wird weiterhin als große Stärke der Selbsthilfe gesehen. Eltern müssen sich untereinander nicht erklären, fühlen sich verstanden und profitieren von bereits gesammelten Erfahrungen und vom „Schwarmwissen“ der Community. Interessant ist auch, dass der lvkm und seine Mitgliedsorganisationen von den Angehörigen nicht immer als ein Ort der Selbsthilfe erkannt werden. An dieser Stelle müssen wir uns kritisch hinterfragen.

► *Wie möchten sich Eltern zukünftig organisieren?*

Die oft fallende Aussage „Es fehlt an Engagement und Ehrenamtlichen“ kann ich für NRW nur bedingt bestätigen. Ich kann über zwei Entwicklungen berichten. Während Corona haben sich viele, vor allem junge, Angehörige digital organisiert. Sie haben sich über Social Media gesucht und gefunden, Chatgruppen wurden ins Leben gerufen und sind innerhalb kurzer Zeit auf mehr als 100 Teilnehmende gewachsen. Diese digitalen Kommunikationswege sind sehr effektiv, wenn es darum geht, schnelle Informationen einzuholen und Erfahrungen auszutauschen. Einige Angehörige und junge Elterninitiativen nutzen Social Media, um Einblicke in ihren Lebensalltag zu geben. Eine weitere Beobachtung ist, dass sich Angehörige dort zusammenschließen, wo es zu Versorgungs- und Unterstützungslücken kommt. Dies betrifft vor allem Familien mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. So gründen Angehörige Vereine, um Wohnraum und Arbeitsmöglichkeiten für ihre erwachsenen Kinder zu schaffen. Welcher Aussage ich zustimmen würde, ist, dass es schwierig ist, Engagement und Ehrenamtliche für den Einsatz in bereits bestehenden Vereinen und Verbänden zu akquirieren. Hier geht es z. B. um ehrenamtliche Vorstandsarbeit oder auch um politische Interessenvertretung in Gremien, deren Zugang durch lange Netzwerkarbeit erst erschlossen werden muss. Hier geht es etwas formaler her, Meinungen und Entscheidungen müssen abgestimmt werden, die Partizipation ist für viele Außenstehende nicht mehr greifbar.



Petra Roth
Mitglied im
bvkm-Vorstand

Leitbild // Wir leben Vielfalt

Im bvkm ist Raum für jeden Menschen in all seiner Vielfalt. Ein Miteinander auf Augenhöhe ist für uns selbstverständlich.

Eine vielfältige Gesellschaft gibt Raum für unterschiedliche Lebensentwürfe, Bedürfnisse, Wünsche, Glaubensrichtungen und Kultur. In einer solchen Gesellschaft wollen wir leben und setzen uns aktiv dafür ein. Jeder Mensch ist in seiner Einzigartigkeit im bvkm willkommen. Wir sind ein freier, unabhängiger, überparteilicher und konfessionell nicht gebundener Verband.

► *Als Vorstandsmitglied des bvkm und als Geschäftsführerin des Vereins „Elterninitiative Hilfe für Behinderte und ihre Familien Vogtland e.V., Plauen, ist es für mich besonders wichtig, dass alle Menschen, egal, mit welcher Behinderung, Glaubensrichtung oder Kultur, selbstbestimmt und gleichberechtigt am Leben teilhaben können. Im bvkm leben wir diesen Grundsatz vor und tragen ihn in die Gesellschaft.*



► **Wie kann und möchte der lvkm seine Mitgliedsorganisationen bei der Arbeit unterstützen und stärken?**

Einige Mitgliedsorganisationen berichten, dass es ihnen nicht möglich ist, im gewünschten Maß öffentlichkeitswirksam für die Rechte von Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen einzusetzen. Hier sehe ich einen klaren Arbeitsauftrag an uns Landesverbände: Öffentlichkeit für die Belange der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen schaffen. Ein Beispiel: Im Rahmen unserer Aktion „Stimmen der Angehörigen in der Kommunalwahl“ (s. auch die Fotomotive) unterstützen wir durch Informationen, Begleitung und Material landesweit Privatpersonen und Mitgliedsorganisationen bei der Kontaktaufnahme mit Politiker:innen vor Ort. Des Weiteren nimmt das Thema „Zusammenarbeit mit Angehörigen“ eine wesentliche Rolle im Rahmen unserer lvkm.nrw-Projekte und Veranstaltungen ein. Das ist eine Möglichkeit, wie man bei Mitgliedsorganisationen, die etablierte Leistungserbringer sind, ein Bewusstsein für das Thema schafft.

► **Wie kann der lvkm NRW attraktiv für neue und „junge“ Organisationen bleiben?**

Zur Attraktivität gehört dazu, dass auch junge Eltern und neu gegründete Elterninitiativen sich in der Arbeit des lvkm.nrw wiederfinden: in den Zielen und Themen, für die wir uns stark machen, und in der Art und Weise, wie und wo wir es tun, und auch in den Personen, die uns in der Öffentlichkeit vertreten. Gleichzeitig sehe ich die Notwendigkeit, bei den jungen Orga-

nisationen ein Bewusstsein für die Verbandstätigkeit zu schaffen. Interessenvertretung auf Verbandsebene ist keine reine soziale Dienstleistung, sondern kann nur mit der Mitwirkung der Mitglieder funktionieren. In den Zukunftswerkstätten haben wir gemerkt, dass wir in unseren Zielen und Themen sehr nah an dem sind, was Angehörige benötigen. Weiterentwickeln müssen wir uns in der transparenten Darstellung unseres Handelns und in der Ansprache und Beteiligung der Angehörigen und jungen Organisationen.

► **Was kann der lvkm von seinen „jungen“ Organisationen lernen und aufgreifen?**

Es liegt viel Potenzial in der Erfahrungs- und Fachexpertise der jungen Organisationen. Sie sind in der Lage, sich in kürzester Zeit Informationen einzuholen und weiterzutragen. Sie organisieren sich, wenn es darum geht, auf Problemlagen aufmerksam zu machen oder sich Räume zum Austausch und Weiterbilden zu schaffen. Da steckt viel Energie und Power!

► **Bei welchen Themen ist der lvkm z. B. eine laute Stimme in die Landespolitik hinein?**

Als lvkm.nrw sind wir durch unsere landespolitische Gremienarbeit gut vertreten. Durch unsere Mitgliedsorganisationen merken wir recht früh, wo es zu Barrieren und Problemlagen, vor allem bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, kommt. Diese tragen wir an Politik, Leistungsträger und Leistungserbringer weiter. Ein aktuelles Thema in NRW ist die Versorgung und Betreuung von Kindern mit hohem Unterstützungsbedarf in der Kita. Gemeinsam mit anderen Selbsthilfverbänden und Elterninitiativen haben wir es geschafft, dass sich zwei Ministerien des Themas annehmen. Ein weiteres, aktuelles Thema ist die Umsetzung des BTHG und der Gewaltschutz.

► **Welche Rolle und welches Potenzial sehen Sie – auch als stellvertretende Vorsitzende des Bundesausschusses* des bvkm – für die Landesverbände des bvkm? Wie verorten Sie die Landesverbände im Gefüge des bvkm?**

Wir Landesverbände verfolgen die gleichen Ziele und begegnen ähnlichen Herausforderungen. Das große Potenzial liegt

Leitbild // Wir beziehen Stellung

Der bvkm steht für eine offene Gemeinschaft ein und erteilt jeglicher Form von Diskriminierung und Gewalt eine klare Absage.

Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit Behinderung wirksam vor Gewalt geschützt werden und Diskriminierung erkannt und abgestellt wird. Unser Ziel ist es, Menschen darin zu stärken, Grenzen zu erkennen und zu setzen, und ein Umfeld zu schaffen, in dem Gewalt keine Chance hat.

► *Leider müssen wir immer wieder und verstärkt beobachten, dass Menschen mit Behinderung diskriminiert werden. Insbesondere macht mir Sorge, dass gerade Frauen mit einer Behinderung oftmals sexuellen Übergriffen und Gewalt ausgesetzt sind. Deshalb halte ich es für wichtig, Menschen mit Behinderung zu befähigen, zu empowern, klare Grenzen zu setzen, damit Gewalt in jeder Form keinen Nährboden findet. Mir als Vorstand des bvkm ist wichtig, dass durch die Teilhabe Aller positive Werte in unserer Gesellschaft zum Tragen kommen.*



Reinhold Scharpf
Stellvertretender
Vorsitzender des bvkm

in unserem Netzwerk, das vom bvkm getragen wird. So können wir über Best-Practice-Beispiele voneinander lernen oder die Umsetzung von Gesetzen vergleichen. Der Bundesausschuss ist für uns auch ein Ort der kollegialen Beratung und der Weiterentwicklung unserer normativen und strategischen Ausrichtung. Von der anderen Seite sind die Landesverbände Bindeglied zwischen den regionalen Mitgliedsorganisationen, den landesweiten politischen Entwicklungen und dem bvkm. So hat der bvkm Einblicke in spezifische Rahmenbedingungen der jeweiligen Länder. Der bvkm gibt uns wiederum Orientierung und Anregungen für unsere Arbeit.

► *Wo müssen die Landesverbände sich zu Wort melden?*

Immer dort, wo wir eine Schwächung der Rechte der Menschen mit Behinderung befürchten und spätestens dann, wenn es zu direkten Auswirkungen auf das Leben der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen kommt. Aktuell nehmen wir eine besorgniserregende sozialpolitische und gesellschaftliche Tendenz wahr. Leitprinzipien wie Teilhabe, Selbstbestimmung und der Zugang zur Bildung stehen bei den aktuellen Herausforderungen auf dem Prüfstand. Hier müssen wir gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen und un-

seren Verbandspartnern laut sein. Aktuell positionieren wir uns unter dem Dach des Landesbehindertenrates NRW sehr klar gegen Rückschritte in Haltung und Handlung in der Eingliederungshilfe. Unsere Stellungnahme ist zu finden unter:

<https://www.lvkm-nrw.de/selbsthilfe/#stellungnahmen>

► *Was ist aktuell wichtig und wohin geht die Reise?*

Als Geschäftsleiterin ist es meine aktuelle Aufgabe, den lvkm.nrw in seiner Entwicklung von einem historisch etablierten Verband zu einem agilen, auch für junge Organisationen attraktiven Fach- und Selbsthilfeverband zu begleiten. Dazu gehört u. a. die Unterstützung des Generationenwechsels im Vorstand, die Etablierung von weiteren Beteiligungsmöglichkeiten unserer Mitglieder, aber auch die finanzielle und personelle Stärkung unserer Geschäftsstelle. Unter dem Motto „Von Eltern gegründet – für Alle gewachsen“ feiert der lvkm.nrw dieses Jahr sein 60-Jähriges. Die Feier gestalten wir gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen. Wir möchten auf das Gewachsene zurückblicken, aber vor allem einen Ausblick wagen, wie die Zukunft des lvkm.nrw sein könnte.

► *Wo sehen Sie den lvkm.nrw 2035?*

Als einen lebendigen Verband, der weiterhin den Menschen in den Mittelpunkt stellt, eine kompetente Fach- und Betroffenenexpertise für die Lebenswelt von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf mitbringt, aktive Mitglieder und ein starkes hauptamtliches Team hat.

Julia Fischer-Suhr ist Geschäftsleiterin des Landesverbands für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. (lvkm.nrw) und stellvertretende Vorsitzende des Bundesausschusses* des bvkm.

<https://www.lvkm-nrw.de>

* Der Bundesausschuss ist die Ländervertretung des bvkm.

Informationen für Selbsthilfe-Aktive

Die BAG-SH – der bvkm ist Mitglied – hat in den letzten Jahren im Rahmen verschiedener Projekte eine Vielzahl von Materialien und Unterlagen erarbeitet, die für Verbände und Selbsthilfeorganisationen in ihrer Arbeit nützlich und hilfreich sind. Vom Vereinsrecht über Mitgliedergewinnung bis hin zur digitalen Transformation werden unterschiedlichste Themen bearbeitet. Es gibt auch Weiterbildungsangebote etc.

Einen guten Überblick finden Interessierte auf der Website.



Beate Bettenhausen
Vorsitzende des bvkm

Leitbild // Wir handeln verantwortungsvoll

Der bvkm gestaltet seine Arbeit respektvoll, wertschätzend und transparent.

Mit großem Engagement arbeiten wir an der Umsetzung unserer Ziele. Dabei ist uns der respektvolle Umgang untereinander und mit unseren Gesprächspartner:innen in Politik und Gesellschaft wichtig. Mit den uns zur Verfügung gestellten öffentlichen und privaten Mitteln gehen wir verantwortungsvoll und transparent um.

► *Vom ersten Kontakt an habe ich den bvkm als einen Verband erlebt, der die Anliegen von Eltern und Selbstvertreter:innen aufgreift und kraftvoll ganz nach vorn bringt. Im bvkm gehen wir auf Augenhöhe miteinander um, denn jede:r kann einen Beitrag leisten, im Verband und in der Gesellschaft. Auch wenn wir in der Politik um die notwendigen Maßnahmen ringen mögen, tun wir das auf der Grundlage von Respekt vor dem Gegenüber und seinen Perspektiven.*

Immer wieder deutlich zu machen, dass Menschen mit Behinderung Teil unserer Gesellschaft sind und ein Recht auf Selbstbestimmung, volle Teilhabe und Inklusion haben, ist mir sehr wichtig. Das ist unsere gemeinsame Verantwortung im bvkm.

Umbrüche sind normal

Selbsthilfe und ihre Anforderungen

Ute Noack

Einfache Sprache

Selbst-Hilfe ist sehr wichtig. Viele Menschen finden sie gut. Das größte Problem: Menschen wollen gern helfen. Aber sie haben oft keine Zeit. Warum? Sie haben zu viel zu tun. Oder sie haben noch viele andere Interessen. Junge Menschen brauchen andere Angebote als ältere Menschen. Junge Menschen wollen kreativ arbeiten, sie wollen Spaß haben, sie wollen etwas verändern. Sie mögen auch keine langen Sitzungen. Es ist wichtig, ältere und junge Menschen gut zusammen zu bringen. Und die Arbeit in den Gremien der Vereine muss sich weiterentwickeln, damit es gut läuft. Was hilft: digital sein, die Arbeit aufteilen, früh neue Menschen suchen, klare Aufgaben geben, bei Problemen Hilfe von außen holen und sich beraten lassen. In der Zukunft wird es so sein: Hauptamtliche machen mehr Profi-Arbeit. Ehrenamtliche helfen gezielt mit. Und es wird so sein, dass es weniger Dauer-Mitgliedschaften gibt.

Grundsätzliche Anforderungen in der Selbsthilfe

Wir befinden uns im Jahr 2025 und meiner Einschätzung nach hat sich die Selbsthilfe sehr gut etabliert. Durch den Kontakt mit den 30 Verbänden, die ich kennengelernt habe, kann ich sagen: Es herrscht eine große Wertschätzung für die Angebote der Selbsthilfe, und ihr Daseinszweck ist unbestritten. Die große Herausforderung liegt jedoch darin, dass sich Menschen in diesem Bereich sehr stark engagieren, aber dieses Engagement nicht durchgängig garantieren können. Das hat mehrere Hintergründe: zum einen die finanziellen Belastungen in den Familien, die gesundheitlichen Beeinträchtigungen und die Beanspruchung in allen Lebenskontexten. Hinzu kommt das gesellschaftliche Bild, dass man gleichzeitig noch Sport treiben und Freunde haben muss. Das Ehrenamt steht also in Konkurrenz zu anderen Aktivitäten, wodurch die aktive Mitwirkung beeinträchtigt wird.

Der zweitwichtigste Punkt ist der Generationswandel: Wir haben einerseits viel mehr ältere Menschen, die Zeit für ehrenamtliche Tätigkeiten hätten, aber gleichzeitig gesundheitlich beeinträchtigt sind oder als pflegende Angehörige fungieren müssen. Bei jüngeren Familien müssten die Angebote der Selbsthilfe stärker berücksichtigt werden und andere Formate entwickelt werden. Das kann sogar Einfluss auf die Themen der Selbsthilfe haben.



Um die Herausforderung der aktiven Mitwirkung anzugehen, braucht es kontinuierliche Befähigung von Selbsthilfeakteuren. Das ist eine Daueraufgabe: Umgang mit Differenzen, Moderation, Gruppendynamik oder richtige Kommunikation – das kann und sollte man nicht voraussetzen. Dies hängt mit einem weiteren Problem zusammen: Wir haben eine multikulturelle Gesellschaft mit 40 bis 50% Menschen mit Migrationshintergrund. Auch diese sollten ebenfalls befähigt und integriert werden. Die aktive Mitarbeit ist bei älteren und jüngeren Menschen an Sinnfindung und Gestaltungsmöglichkeiten gekoppelt. Bei älteren Menschen steht dies in Konkurrenz zur Lust auf den Ruhestand – sie könnten auch reisen oder sich einem Hobby widmen. Ein wichtiger Aspekt ist die Dankeskultur: Mitwirkung ist davon abhängig, dass man Resonanz und Feedback erhält. Hier liegt eine Chance, da ältere Menschen statistisch oft in die Vereinsamung geraten können. Die Frage nach sozialen und persönlichen Motiven und dem Gefühl, gesehen und wertgeschätzt zu werden, spielt eine wichtige Rolle beim Engagement.

Ein dritter Faktor ist die zunehmende Geschwindigkeit: Der Spagat zwischen schnellen Informationen und dem Abgehängtsein – was nicht nur am Alter liegt, sondern auch am technischen Zugang oder WLAN-Verfügbarkeit. Gleichzeitig stellt sich die Frage: Wie erfahre ich von guten Selbsthilfeangeboten, Kongressen, Fortbildungen oder Beiratszusammenschüssen? Wie viel bin ich bereit, dafür zu reisen und live teilzunehmen? Nach Corona ist dies durch die Digitalisierung schwieriger geworden, da der Aufwand und die Beanspruchung groß sind. Gleichzeitig entstehen

▲ In der Selbsthilfe können Eltern – gemeinsam mit anderen – Dinge in Bewegung bringen und für ihre Kinder verändern und bewegen.

viele neue Online-Beratungsformen und spezialisierte Chatforen. In diesem Dschungel von Hilfsangeboten müssen sich Selbsthilfesuchende zurechtfinden. Eine grundsätzliche zentrale Herausforderung für Selbsthilfeorganisationen ist die Erkennbarkeit: Wofür stehe ich? Was ist mein Alleinstellungsmerkmal? Bin ich seriös und relevant für Ratsuchende? Beispiel: Wenn ich z. B. zwischen vier verschiedenen Diabetesorganisationen wählen kann, wo erkenne ich am schnellsten, was etwas für meine Bedürfnisse ist? Eine nächste Frage ist: Wie lange trägt dieser Fokus und wann braucht die Organisation einen Schub? Wann muss man vielleicht personell neu besetzen, weil man so viele Aufgaben hat, dass man eine Neuausrichtung braucht? Das erfordert Qualifizierung und die Einschätzung der Mitarbeiterkompetenzen. Hier kommt man um Führung nicht herum – es ist nicht nur ein Finanz- oder technisches Thema, sondern auch bei kleinen Geschäftsstellen muss jemand diese Aufgabe „Führung“ übernehmen, auch im Ehrenamt.

Wie kann man junge Menschen als Zielgruppe gewinnen?

Grundsätzlich sind junge Menschen offen und wollen etwas bewegen – das zeigen alle Zahlen im Sport- und ökologischen Bereich. Sie engagieren sich in der Selbsthilfe im gleichen Maße. Die Frage ist nur: Wann engagieren sie sich? Sie tun es, wenn es um ihre Werte geht: Solidarität, Antidiskriminierung, ökologisches Bewusstsein, Klimathemen. Im Bereich Behinderung oder gesundheitliche Selbsthilfe wollen sie Sichtbarkeit und Anerkennung für chronische Erkrankungen erreichen. Sie wollen Teil der Zivilgesellschaft sein, und Partizipation ist für sie selbstverständlicher als für vorherige Generationen. Warum klappt es trotzdem oft nicht? Warum gibt es häufig nur 10% junge Menschen in Selbsthilfeorganisationen? Das liegt daran, dass die alten Strukturen von Vereinen die Anmutung von „Dauer“ und „Stuhlkreis“ vermitteln – das ist nicht attraktiv für junge Menschen und junge Familien. Sie wollen Aufgaben mit Aufbruchcharakter, kreative Tätigkeiten, wo sie nichts falsch machen können und sich frei, gemäß ihren Talenten, einbringen können. Sie wollen Denkräume, Gestaltungsfreiräume und auch mehr Spaß als nur harte Arbeit. Man muss sich klarmachen, dass junge Menschen vor herausfordernden Entwicklungsaufgaben stehen: Sie müssen ihren Körper akzeptieren – bei einem Handicap ist das noch härter, besonders bei sichtbaren Beeinträchtigungen. Sie müssen ihre Geschlechterrolle finden, unabhängig werden (was oft schwierig ist wegen mangelnder Wohnangebote), eine Lebensperspektive entwickeln und einen Freundeskreis aufbauen.

Der Schlüssel zur Jugendarbeit: Ihre Themen müssen gesehen und gehört werden, und sie wollen in sozialen Netzwerken agieren. Sie wollen nicht als Einzelkämpfer auftreten. Wenn sie wissen, dass sie mit Freunden hingehen können und andere Menschen ihres Alters treffen, ist das viel attraktiver. Es gibt ein „Drop-in und Drop-out“-Prinzip: Leute kommen dazu und gehen wieder, aber ein Kern bleibt bestehen. Über diese Wege kommen sie auch zu Konferenzen und haben Kontakt mit älteren Selbsthilfeakteuren. Ein interessantes Beispiel ist die Migräne-Liga in einem Pilotprojekt: Sie erkannten, dass auf Social Media bereits Menschen ihre Stories posten, die gar keine Mitglieder sind. Diese aktiven Personen zusammenzuführen und ihnen Mehrwert zu bieten, war der Ansatz. Sie entwickelten eine fünfteilige Fortbildungsreihe: Social Media-Einstieg, Content-Ideen und Storytelling, Content-Erstellung, bis hin zu Community Management und Recht. Die Teilnehmenden erhielten Zertifikate – ein großer Erfolg. Wenn solche Erneuerungen in einem Verband stattfinden, können auch ältere Menschen Interesse entwickeln und auch dazustoßen. So entsteht eine Durchmischung, die die Barriere zwischen Alt und Jung auflöst.

Gremienarbeit attraktiv gestalten

Gremienarbeit ist oft abschreckend, weil sie als zeitaufwändig wahrgenommen wird. Man muss Aufklärungsarbeit leisten: Wie oft trifft man sich? Was steckt in den einzelnen Positionen? Bei klassischen Vereinsstrukturen muss klar sein, was der Kassierer, erste oder zweite Vorsitzende macht und wie hoch das zeitliche Investment ist. Das macht es kalkulierbar. Wichtig ist, dass potenzielle Mitarbeiter Vorbilder erleben und Kontakt zu erfahrenen Personen haben. Es sollte Menschen geben, die Rede und Antwort stehen und die Einarbeitung gewährleisten können. Bei der Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamt müssen Verantwortlichkeiten klar definiert sein, damit sich niemand überfordert fühlt. Im besten Fall kann man „mitlaufen“ – zu Kongressen fahren, Sitzungen erleben, die Vorbereitung mitbekommen. Nachfolge für Gremienarbeit muss mitgedacht, vorbereitet und angebahnt werden. Gremienarbeit bringt auch Vorteile: mehr Wissen, schnellere Zugänge zu Informationen. Man wächst persönlich daran. Diese Vorteile dürfen kommuniziert werden, ebenso, dass man ein solches Mandat nur auf Zeit besitzen kann. Besser als eine Stellenbeschreibung ist ein Patenschaftsmodell mit offenen Karten: Man kann erleben, wie es ist, und sagen „die Hälfte kann ich, den Rest bin ich bereit, zu lernen“. Das senkt die Hemmschwelle.

Fallstricke bei der Nachfolge

Nachfolge muss immer mitgedacht werden – nie zu spät anfangen. Wenn jemand nach zwei Jahren gehen möchte (aus gesundheitlichen oder privaten Gründen), muss frühzeitig bekannt sein, dass er geht. Festhalten ist ein großer Fallstrick: Sich für unersetzbar zu halten verhindert, dass andere Hilfe anbieten. Besser ist arbeitsteiliges Arbeiten mit Tandempartnern, nicht alles im Alleingang. Definitiv sollte eine Einarbeitung stattfinden – nichts ist abschreckender als ein „geputzter Schreibtisch“ ohne hilfreiche Unterlagen. Man muss bedenken, dass Unvorhergesehenes passieren kann, besonders bei Erkrankungen. Daher sollte man von vornherein in Tandems arbeiten oder frühzeitig an Übergabe und Einarbeitung denken. Ein weiterer Fallstrick: Die Erwartung, dass der Nachfolgende genauso arbeitet wie der Vorgänger. Jeder hat andere Stärken und Schwächen – jeder Mensch bringt eine andere Handschrift mit. Der Nachfolgende braucht Respekt für seine Art zu arbeiten und die Möglichkeit zu wachsen, ohne unter Druck gesetzt zu werden. Bei fehlenden Kompetenzen sollte man mit offenem Feedback über Erwartungen sprechen und Qualifizierungsangebote machen. Das meiste im Vereinsbereich ist erlernbar – Finanzen, Kommunikation. Oft fehlen Computerfähigkeiten, was für alle eine ständige Herausforderung ist. Man muss Zeit zum Lernen geben und Qualifizierung anbieten. Wichtig sind Geduld, Unterstützung und Hilfe in die richtige Richtung.

Umbrüche und Kippunkte

In der Selbsthilfe gibt es oft starke Gründerväter oder Gründermütter mit Visionen und politischen Zielen. Das birgt die Gefahr, dass die Organisation nur noch so sein soll, wie diese Person sie gestaltet hat. Ideen von anderen Ebenen werden nicht gern genommen, was zu Überalterung, Frustration und Weggang von Mitarbeiter:innen führt. Kippunkte entstehen, wenn man nicht bereit ist, mehr Mitbestimmung zuzulassen, basisdemokratische Vielfalt zu akzeptieren oder Strukturen für Austausch zu schaffen. Hierarchische statt demokratischer Besprechungen sind problematisch. Eine weitere, große Gefährdung sind Finanzprobleme oder Fehlinvestitionen, die zu bösen Konflikten und Rufschädigung führen können. Man braucht Kontrollgremien, keine Alleinherrschaft. Für moderne Organisationen ist eine paritätische

Besetzung gut – weibliche und männliche Perspektiven, Wechsel, neue Mitarbeiter:innen für frische Sichtweisen. Man kann nicht 30 Jahre mit derselben Mannschaft fahren, sondern braucht Multiperspektivität. Bei Konflikten sollte nichts unter den Teppich gekehrt werden. Externe Hilfe durch Organisationsberatung oder Supervision ist wichtig. Umbrüche sind normal – sie können auch von außen kommen durch neue Gesetzgebung oder andere Entwicklungen. Strategisches Denken und Wahrnehmung von Kippunkten sind entscheidend.

Was tun, wenn nichts mehr läuft?

Manchmal ist die Realität, dass nur noch wenige Mitglieder da sind. Die Frage ist dann: Was würde passieren, wenn man sagt „das war das Ende unserer Reise“? Es ist wertvoll, zu würdigen, was erreicht wurde: Warum ist man losgelaufen, mit welchen Erfolgen und Schwierigkeiten? Es ist ein emotionaler Schritt zu sagen „es ist am Ende“ – aus Selbstfürsorge, weil die Kraft fehlt oder die Themen nicht mehr passen. Manchmal ist der Zeitpunkt zu spät – vor fünf Jahren hätte es noch Möglichkeiten gegeben. Wenn entsprechende Personen durch Erkrankung sterben, bricht etwas weg, und die Trauer ist wichtiger als der Wiederaufbau. Man darf sich mit Liebe verabschieden und trotzdem sagen: Das Thema ist nicht gestorben. Man kann andere Formen finden, sich einzubringen, sich anders anzuschließen oder Gast im Dachverband zu bleiben, während man die Ortsgruppe schließt. Wichtig ist, dass es nicht im Streit oder Unguten endet, sondern dass man etwas im Guten zu Ende bringt. Die Beteiligten sollen nicht das Gefühl haben, etwas gegen die Wand gefahren zu haben.

Bunte Vielfalt bvkm – Potenzial

Der BVKM hat anderen Organisationen einiges voraus: die Möglichkeit, Multiperspektivität und Unterschiedlichkeit zu erleben und zuzulassen. Alle sind eingeladen mit ihren Bedürfnissen, ihrer Unterschiedlichkeit der Behinderungen und verschiedenen Lebenslagen – von ganz jungen bis zu älter werdenden Menschen mit Behinderung. Das ist einerseits ein wahnsinniger Reichtum und Möglichkeitsraum, andererseits eine Herausforderung: Wie bunt sind wir, und wo ist der Identitätskern? Was verbindet uns alle? Als Minorität will man nicht nur über das Außenseitertum definiert werden, sondern etwas Verbindendes haben

– in diesem Fall der Mensch an sich und die Integration in die Gesellschaft. Man hat nicht den verbindenden Namen, sondern die verbindende Thematik. In der Diversity kann man mehreren Minoritäten angehören und verbindende Elemente mit anderen teilen – zum Beispiel als Eltern. Das muss als Verband bewusst sein und kommuniziert werden: Die Leute sind vor Ort Verband XY, gehören aber zum großen Ganzen, zur bunten Vielfalt. Das ist ein Potenzial, weil es Dialog und Auseinandersetzung fördert – kann produktiv sein, aber auch manchmal ermüden.

Zukunft der Selbsthilfe

Aufgrund der Herausforderungen mit Ehren- und Hauptamt, Engagementniveau, Überalterung und Multikulturalität wird es perspektivisch einen Mix aus höherer Spezialisierung geben. Das Hauptamt muss mehr leisten, da wir immer mehr Beratungsinstanzen im Hauptamt haben. Das Hauptamt könnte den Weg freimachen und Kontinuität bieten in Social Media, Pressearbeit, Lobbying und Veranstaltungsorganisation. Das Ehrenamt dockt an, muss sich aber professionalisieren – mehr Multimedia, Datenbanken bedienen. Die Angebote werden eventuell mehr Eventcharakter haben, mehr Kurzzeitberatung statt jahrelanger Mitgliedschaft. Schnelleres Netzwerken und Netzwerkorganisation könnten Schwerpunkte werden, wobei persönliche Beratung und Selbsthilfegruppen nicht verschwinden, aber geschärfter werden. Es wird zum Zusammenschluss kleinerer Organisationen kommen – Fusionen mit größeren Organisationen zum gleichen Themenfeld, was der Sache nicht abträglich sein muss. Die Organisationen, die es schaffen, sich zu erneuern, sich zielgruppengerecht aufzustellen, Change-Prozesse zu durchlaufen und attraktiv für den Arbeitsmarkt zu sein, werden große Player bleiben.

Ute Noack ist ausgebildete Diplom-Psychologin. Sie ist seit gut 30 Jahren tätig als Coachin, Supervisorin und Moderatorin in systemischen Organisationsentwicklungsprozessen, und betrieblicher Konfliktberatung. Sie ist auch Konzeptionistin kreativer Weiterbildungsmaterialien und unterrichtet im pädagogischen und Gesundheitsberufsumfeld. Im Bereich der Selbsthilfe ist sie seit 10 Jahren in Verbänden und Unterstützungsorganisation der Selbsthilfe tätig.

Leitbild // Wir sagen ja zum Leben

Der bvkm tritt Spekulationen um das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung klar und entschieden entgegen.

Es muss selbstverständlich sein, mit einer Behinderung zu leben. Wir setzen uns dafür ein, dass das Leben von Menschen mit Behinderung nicht in Frage gestellt wird.

► Als Mitglied des bvkm-Vorstands und Schulleiter einer inklusiven Schule verfolge ich die Diskussion um die Zulassung genetischer Tests, mit deren Hilfe eine vorgeburtliche Behinderung festgestellt werden kann, äußerst kritisch und setze mich aktiv gegen eine kassenärztliche Zulassung ein. Es besteht die reale Gefahr, dass es dadurch zu vermehrten Schwangerschaftsabbrüchen kommt und Behinderung immer stärker in der Gesellschaft tabuisiert wird. Der Erwartungsdruck auf werdende Eltern, gefälltst ein nichtbehindertes Kinde auf die Welt zu bringen, wächst dadurch. Aber lebenswertes Leben kann nicht davon abhängig gemacht werden, ob ein Mensch eine Behinderung hat, oder nicht. Ich möchte mit dem bvkm eine Welt gestalten, in der jeder Mensch willkommen ist.



Holger Jeppel
Mitglied im
bvkm-Vorstand

SUSHI-Team*

Summer School Inklusiv (SUSHI)

Gemeinsam Lernen und Forschen für eine aktive Teilhabe ALLER an der Universität

SUSHI ist eine partizipative Forschungsgruppe von Studierenden, Dozierenden und Co-Forschenden mit Lernschwierigkeiten. Partizipativ heißt, wir forschen und lernen zusammen. Anders als in der Schule, besteht unsere Gruppe im Moment aus erwachsenen Menschen unterschiedlichen Alters. Es können aber auch Schüler:innen zu Besuch kommen oder bei SUSHI mitmachen. In diesem Artikel möchten wir unser Projekt vorstellen!

Wir haben uns für das Schreiben in Zweiergruppen zusammengesetzt, um mit Leitfragen über SUSHI nachzudenken. Die Antworten wurden nach dem erweiterten Schreibbegriff zusammen aufgeschrieben (Werner Günthner 2013). Das heißt, wir schreiben so, wie wir es am besten können. Zum Beispiel haben wir Texte diktiert oder direkt in den Computer geschrieben. Andere haben selbst diktierte Texte nachgeschrieben. Deswegen wurden die Schreibweisen teilweise genau übernommen. Dieser Artikel ist somit in gemeinsamer Arbeit entstanden. Er zeigt die Stimmen der Studierenden, der Dozierenden und der Co-Forschenden.

Wir arbeiten schon lange zusammen und wir kennen und verstehen uns sehr gut. Das Teilnehmen und das Mitmachen bei SUSHI ist freiwillig und kostenlos. Jetzt möchten wir von unserer Arbeit erzählen:

Was ist SUSHI?

Eigentlich ist SUSHI ja etwas zu essen. Aber hier ist es ein inklusives Forschungsprojekt: Es ist eine Forschungsgruppe, in der unterschiedliche Menschen zusammenkommen, die einen gemeinsamen Weg verfolgen. SUSHI ist ein Leuchtturmprojekt. Das bedeutet: Es ist ein Projekt, das nicht den Regeln der Universität entspricht. SUSHI bringt Menschen mit unterschiedlichen Erfahrungen zusammen und ermöglicht dadurch gemeinsames Lernen und Forschen. Das macht gemeinsames Lernen und Forschen für uns selbstverständlich. Dadurch möchten wir Zugänge an die Universität für Menschen mit Lernschwierigkeiten schaffen. Denn ihnen wird das Recht auf lebenslanges Lernen an der Universität aktuell nicht möglich gemacht. Dies liegt an Zulassungsbeschränkungen, die sie ausschließen.

Die Teilnahme an SUSHI hat für manche von uns aber auch ganz persönliche Gründe: *„Es ist für mich eine Alternative zur Werkstatt, in der ich schon lange arbeite.“*

Angebote beim SUSHI-Projekt

SUSHI hat verschiedene Angebote. Die SUSHI-Woche findet zweimal im Jahr statt. Die SUSHI-Woche dauert 5 Tage. Da treffen wir uns alle gemeinsam in der Universität und arbeiten an unserem Forschungsprozess weiter. Wir stellen uns die Frage: Wie kann jede Person an der Universität lernen?

Beim Autor:innentreffen schreiben wir unsere Gedanken und Erkenntnisse aus unserer Forschung gemeinsam auf. Das machen wir nicht allein, sondern immer zu zweit.

Bei den Kongressreisen stellen wir unsere Forschungsarbeit vor. Dort trifft man andere Forschende aus Deutschland und dem Ausland. Das Schöne an Kongressen ist, dass man neue Leute treffen kann. So bekommt unser Projekt mehr Aufmerksamkeit. Außerdem lernt man neue interessante Projekte kennen. Wir treffen auch andere inklusive Forschungsgruppen. Sie forschen an ähnlichen Themen.

Das Gasthörer:innenstudium ermöglicht einen ersten Zugang zu Seminaren und Vorlesungen an der Universität. Dies ermöglicht nicht nur ein Teil der Universität zu sein, sondern auch die Überprüfung von Barrieren: Bei der Anmeldung, bei der Teilnahme von Veranstaltungen und bei der Nutzung digitaler Plattformen. Wir sind ein Bildungstandem im Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ des bvkm. Fragen, mit denen wir uns beschäftigen, sind: Wie kann der Zugang zu der Universität für Menschen mit Lernschwierigkeiten möglich werden? Und was braucht man dafür? Aber auch die Frage: Wie kann die Universität sich ändern? Damit wir uns regelmäßig sehen, treffen wir uns oft zu unterschiedlichen Aktivitäten.

Unser Bildungsverständnis

Wir beschreiben Bildung vielfältig. Manche von uns stellen das Lernen in den Mittelpunkt: *„Bildung bedeutet für mich, in der Universität zu lernen und zu forschen. Es bedeutet für*

mich, zu lesen und zu schreiben. Ich möchte immer weiter lernen, auch als Erwachsener.“

Bildung kann aber auch etwas sein, das Veränderungen schafft: *„Einerseits eine Veränderung von mir selbst und andererseits eine Veränderung der Art und Weise, wie ich meine Umwelt wahrnehme. Bildung heißt für mich deswegen auch: neue Möglichkeiten, neue Chancen, also Freiheit.“* Für andere heißt Bildung kurz und knapp: *„Die Welt besser verstehen, sich selbst besser zu verstehen.“*

Das Lernen bei SUSHI

Bei SUSHI wird viel Unterschiedliches gelernt. Manches ist gut für den Alltag: *„Ich lerne den Weg zur Uni.“*

Manches hat mit Forschung zu tun: *„Ich lerne, wie man forscht.“ // „Wie die Forschung in echt funktioniert.“ // „Wir haben auch gelernt, wie man ein Interview führt.“ // „Wir lernen auch, einen Leitfaden und Kategorien zu machen.“*

Auch Präsentieren gehört dazu: *„Ich lerne, Vorträge zu halten.“ // „Ich lerne Kongresse kennen.“*

Auch zusammen mit anderen Menschen zu lernen, spielt eine wichtige Rolle: *„Ich lerne, auf welche Weise man gut zusammenarbeiten und lernen kann, was gut und was schlecht funktioniert.“*

Das Lernen bei SUSHI ist besonders. Wir lernen alle voneinander und alle bringen ihre Erfahrungen und Interessen ein. Zusammenarbeit ist uns wichtig. Alle bestimmen, was wir lernen, wie wir lernen und wann wir lernen. Die Themen sind für unsere Lebensgestaltung wichtig. Wir haben viel Entscheidungsfreiheit und eine gute Stimmung. Wir arbeiten ganz unterschiedlich: zum Beispiel mit Texten und Bildern und besprechen viel.

Wir überlegen uns neue Arbeitsweisen. Wir machen manche Dinge anders, zum Beispiel das Schreiben. Jede Person arbeitet so, wie es am besten klappt. Wir haben viel Freude am gemeinsamen Arbeiten.

Die Bedeutung von SUSHI für uns und unsere Leben

SUSHI bedeutet für uns: *Zugang zur Universität // Kontakt zu Co-Forschenden, Studierenden und Dozierenden // Zusammen forschen // Neue Dinge zu lernen // Neue Wege zu finden // Die Regeln der Universität zu hinterfragen // Echte Veränderung gestalten // Teilhabe voranzubringen // Austausch mit Gleichgesinnten // Spaß am Lernen.*

Es geht darum, mitzureden und Veränderung zu schaffen, damit niemand mehr ausgeschlossen wird. Es geht darum, die Erfahrungen, das Wissen und die Sichtweisen aller Personen zu verbinden und Unterschiede anzunehmen.

Für viele von uns bringt SUSHI aber auch persönliche Veränderungen: *„Mir ist SUSHI sehr wichtig. Ich kann durch SUSHI den Weg üben, zum Beispiel mit der Straßenbahn.“*

„Ich kann mehr lesen und forschen. Außerdem bin ich ruhiger und offener geworden. Ich habe auch weniger Angst und habe mehr neue Leute getroffen. Ich traue mich mehr, etwas zu sagen und offen zu sprechen.“

„Ich werde mutiger, meine Gedanken und Ideen zu teilen. Man lernt, die Sichtweise zu wechseln. Man lernt, Dinge verständlicher auszudrücken. Ich lerne Fähigkeiten für mein Leben.“

Außerdem schafft SUSHI auch Gemeinschaft: *„Ich lerne neue Leute kennen.“ // „Ich arbeite auch gern im Team hier.“*

Wünsche für die Zukunft

Wir haben klare Vorstellungen für die Zukunft. Wir wünschen uns:

- ▶ dass die Universität offener für Projekte wie unseres wird.
- ▶ dass unsere Ergebnisse zu einer Veränderung führen.
- ▶ dass alle Menschen Zugang zur Universität bekommen.
- ▶ dass wir noch mehr zu forschen haben.
- ▶ dass mehr Menschen unsere Ergebnisse für eigene Forschung nutzen.
- ▶ dass Menschen mit Lernschwierigkeiten in allen Lebensbereichen ernst genommen und eingebunden werden.
- ▶ dass andere Menschen sehen, wie gut gemeinsames Arbeiten schon bei SUSHI klappt. Zudem hoffen wir auf Veränderung in der Politik für wirkliche Inklusion. Nur dann wird Bildung für ALLE auch an der Universität möglich, wie es in der UN-BRK steht.

Fazit

„Menschen mit Lernschwierigkeiten müssen einen festen Platz an der Universität bekommen.“

men.“ SUSHI ist ein Projekt, das zeigt, wie gemeinsames Forschen und Lernen an der Hochschule inklusiv und partizipativ gestaltet werden kann. Unsere Stimmen machen deutlich, dass es um mehr geht als um Wissen. Es geht um Selbstvertrauen, Gemeinschaft und das Recht, an der Universität teilzuhaben. Oder wie ein SUSHI-Mitglied zusammenfasst: „Inklusion und Fortschritt – nicht nur reden, sondern auch machen.“

Glossar

- ▶ **Forschungsprozess:** Wenn wir forschen, dann machen wir das in einzelnen Schritten. Alle Schritte sind wichtig. Zusammen ergeben sie den Forschungsprozess. Im Mittelpunkt stehen immer unsere Forschungsfragen.
- ▶ **Inklusiv:** Alle werden mitgedacht und einbezogen. Alle arbeiten so, wie es für sie am besten klappt. Alle sind wichtig.
- ▶ **UN-BRK:** Ein Vertrag der Vereinten Nationen. Er heißt: UN-Behindertenrechtskonvention. Darin steht, dass Menschen mit Behinderung die gleichen Rechte haben wie alle anderen. Sie sollen überall mitmachen dürfen: In der Bildung, bei der Arbeit, in der Freizeit und in der Politik. Sie sollen selbst über sich und ihr Leben entscheiden dürfen. Niemand darf sie benachteiligen. Deutschland hat unterschrieben und muss die Regeln befolgen.
- ▶ **Zulassungsbeschränkungen:** Regeln, wer an der Universität studieren darf und wer nicht. Im Moment dürfen Menschen ohne passenden Schulabschluss nicht an der Uni studieren.

*„Der Text wurde vom **SUSHI-Team** erstellt. Zum Team gehören: Sonja Bruder / Irene Stamp / Simon Scheulen / Jennifer Werres / Stefanie Otto / Jule Neuhaus / Britta Schnegelsberg / Marja Drozdowski / Patrick Laumen / Charlotte Lüders / Mika Foreman / Jens Schulten / Laura Rölkes / Susanne Mischo / Anke Groß-Kunke!

Kontakt

sushi@kubus-ev.de // www.kubus-ev.de

Den vollständigen Text finden Sie hier:



Aus Platzgründen konnten wir den gestalteten Text des SUSHI-Teams nicht in vollständiger Länge abdrucken. Klicken Sie für den gesamten Text auf den QR-Code.



© SUSHI-Team

▲ Das SUSHI-Team bei seiner Arbeit an der Universität.

„Wir haben viel zu sagen!“

Das Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen

Anne Willeke

Ein echtes UK-Highlight: Am Pfingstwochenende kamen rund 130 Menschen zum Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen in der Sportschule Duisburg-Wedau zusammen – ein neuer Teilnehmerrekord! Das vielfältige Programm bot für jeden etwas: von Theater und Farbfantasien über Instagram-Videos und Gaming bis hin zu Entspannung, Feldenkrais und Stressmanagement. Den krönenden Abschluss bildeten der Show-Workshop und unser UK-DJ Yallo, die gemeinsam die Bühne rockten.

Vom 6. bis 8. Juni 2025 organisierte der bvkm dieses besondere Jahrestreffen. Menschen, die elektronische oder nichtelektronische Kommunikationshilfen nutzen, erlebten gemeinsam mit ihren Bezugspersonen niedrigschwellige Bildungsangebote in Workshop-Form. Doch das Event war weit mehr als nur Wissensvermittlung: Das gesamte Wochenende stand im Zeichen des voneinander Lernens und gemeinsamen Erlebens von Unterstützter Kommunikation. Unterstützt Sprechende knüpften neue Kontakte und entdeckten innovative Strategien, Begleitpersonen profitierten vom Erfahrungsaustausch untereinander, Eltern teilten Herausforderungen und sammelten wertvolle Impulse. Kommunikationsassistent:innen – ob Berufseinsteiger:innen oder Auszubildende aus pädagogischen Bereichen – erfuhren hautnah, was Unterstützte Kommunikation bedeutet und welche zentrale Rolle sie im Leben der Menschen spielt.

Die Altersspanne der unterstützt kommunizierenden Teilnehmer:innen reichte von 6 bis 60 Jahren. Ein besonderes Konzept ermöglichte maximale Flexibilität: Jede:r Teilnehmer:in erhielt eine unbekannte Kommunikationsassistentin zur Seite gestellt. So konnten UKler:innen und ihre vertrauten Bezugspersonen verschiedene Workshops besuchen und neue Erfahrungen sammeln.

Die Workshop-Referent:innen brachten jahrelange UK-Expertise mit – viele sind selbst UKler:innen. Besonders wertvoll war der Ein-

satz unterstützt sprechender Menschen als „Expert:innen in eigener Sache“, was sowohl für die Identifikation als auch für das praktische Ausprobieren von großer Bedeutung war.

Den Auftakt bildete der „Marktplatz UK“, wo UKler:innen die Gelegenheit hatten, ihre Stimme vor interessiertem Publikum zu erheben. Unter dem Motto „Von UK, über UK, für UK“ entstanden inspirierende Beiträge: Eine UKlerin berichtete über „Meinen Weg zur UK-Referentin“ und teilte ihre Erfahrungen von den ersten Schritten bis zu erfolgreichen Vorträgen. Vorge stellt wurde auch die „Teilhabe-Kiste“, ein praktisches Tool zur Zielbestimmung und Bedarfsermittlung. Da die Anreise für viele anstrengend war, sorgten halbstündige Entspannungseinheiten für körpergerechte Erholung.

Workshop-Vielfalt erleben

Wer Entspannungstechniken für den Alltag suchte, fand im Workshop „Tiefe Entspannung: Yoga, Meditation und mehr“ am zweiten Tag genau das Richtige.

Der Gaming-Workshop „Zusammen zocken“ erwies sich als echter Publikumsmagnet. Hier konnten Teilnehmende Spiele entdecken, die mit technischen Hilfsmitteln oder speziellen Kartenhalterungen auch bei eingeschränkter Motorik funktionieren.

Die Theater-Gruppe entschied sich für einen Krimi: Setting, Mordopfer und Täter wurden festgelegt, Texte in Talker programmiert, Abläufe einstudiert und Nebenrollen entwickelt.

In der Wörter-Werkstatt entstanden verschiedene Texte und eine interaktive Mitmach-Geschichte. Das Gemeinschaftswerk mit unterschiedlichen Erzählsträngen ließ das Publikum über den Verlauf mitentscheiden.

Der Instagram-Video-Workshop vermittelte Grundlagen der Plattform und produzierte einen kleinen Musikfilm für die Sonntagspräsentation. „Farbfantasien“ begeisterte besonders die jüngeren Teilnehmenden.

Mit der „Decalcomanie“-Technik, bei der Bilder von einem Träger auf andere Oberflächen übertragen werden, entstanden bunte Kunstwerke

für die Sonntagsausstellung. Ein besonderes Highlight: Ein mit dem Föhn verbundener Taster ermöglichte das eigenständige Trocknen der Bilder per Knopfdruck.

Der Eltern- und Betreuer:innentreff schuf Raum für wichtige Themen des Betreuungsalldtags: Assistenz, Arbeit, Tagesstruktur und Kommunikationsmittel standen im Fokus des wertvollen Austauschs unter Gleichgesinnten.

Als Alternative boten sich ein Feldenkrais-Kurs zur Körperwahrnehmung und Entlastung im (Pflege-)Alltag oder der „Selfcare“-Workshop zu Stressmanagement und Ressourcenstärkung an.

Die Teilnehmer:innen des Samstagabend-Show-Workshops entwickelten mit den Moderator:innen kreative Ideen für eine Mitmach-Show. Das Ergebnis: ein lebendiges Pub-Quiz, bei dem das Publikum in Teams verschiedene Kategorien meisterte. Anschließend sorgte der unterstützt kommunizierende „DJ Yallo“ für Partystimmung bis in die Nacht.

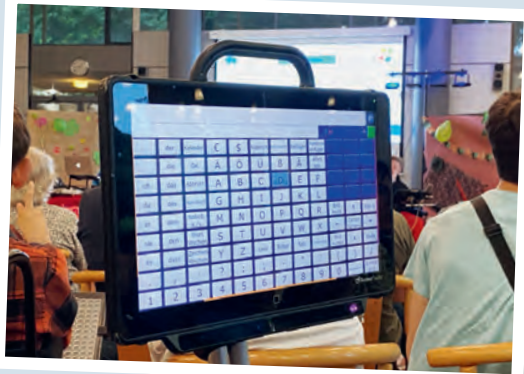
Präsentation und Austausch

Der letzte Veranstaltungstag stand ganz im Zeichen der Ergebnispräsentation. Die Farbfantasien-Gruppe stellte ihre Kunstwerke aus, die Theater-Crew führte ihren Krimi auf, und der Gaming-Workshop gewährte mit Fotos und Schnupperangeboten Einblicke in die UK-Spielewelt.

Besonders erfreulich war der deutliche Zuwachs junger Teilnehmer:innen und ihrer Familien. Eine selbst unterstützt kommunizierende Referentin bot spontan Einzelberatungen für Eltern an – mit oder ohne Kind, je nach Thema. Dabei ging es um technische Unterstützung, Kommunikationshilfen für sehr aktive Kinder oder Fragen zu Motivation, Umfeld und Organisation von Kommunikationsassistenten.

Fazit und Ausblick

Die Veranstaltung verdeutlichte den enormen Bedarf an Bildungs- und Freizeitangeboten für diese Zielgruppe. Obwohl der Veranstaltungsort nicht vollständig barrierefrei war, zeigten alle



Beteiligten beeindruckende Flexibilität. Durch die Anmietung eines Lifters und einer Liege konnten einige Hindernisse überwunden werden. Manche Teilnehmende pendelten täglich zwischen Wohnort und Tagungsort, andere brachten spezielle Nahrung mit – alles, um dabei sein zu können. Da vergleichbare Bildungs- und Vernetzungsveranstaltungen für diesen

Personenkreis rar sind, wünschten sich alle Beteiligten ausdrücklich eine jährliche Fortsetzung dieses wertvollen Formats.

Ihr wollt beim nächsten Jahrestreffen UK vom 22. – 24. Mai 2026 dabei sein? Dann meldet euch zu unserem Mailverteiler hier an: info@bvkm.de oder abonniert den bvkm-Newslet-

ter auf der Website www.bvkm.de (Bereich Presse & Medien).

Anne Willeke ist Bildungsreferentin im BVKM.

Wir danken der Aktion Mensch herzlich für die Förderung.



AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. Der bvkm
2. **Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken**
 - Diagnose Cerebralparese // Online-Veranstaltungsreihe
 - Väter-Arbeit: Ausbau des Netzwerks // Adaption des Veranstaltungskonzepts „Vater-Kind-Wochenenden“ durch LVKM Berlin-Brandenburg
 - Erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung: Themenausgabe DAS BAND „ICH – DU – WIR. Geschwister“ // Erarbeitung von Broschüre zur Rechtl. Betreuung Kindern“ beim BMG
 - Reform der WfbM // Entwicklung eines Eckpunktepapiers
 - Pflegekompetenzgesetz (PKG)
 - Pflege in bes. Wohnformen
 - Pflegen gefährdet die Gesundheit (Positionspapier)
 - Mitarbeit an Themen der Eingliederungshilfe: VOLE // Mobilität // Fachkräftemangel
 - Vergütung für rechtliche Betreuer:innen
 - Außerklinische Intensivpflege
 - Assistenz im Krankenhaus (AiK)
 - AGG-Reform
3. **Information und Beratung Sozialpolitische Interessenvertretung**
 - Themenfelder s. Pkt. 4
 - Das Beratungsangebot wurde durch neue und aktualisierte Beratungsmaterialien ausgebaut.
 - Indiv. Beratung per Telefon für die Mitgliedsfamilien und -organisationen des bvkm
- Ratgeberbroschüren // überarb.**
 - Mein Kind ist behindert // komplett überarbeitet // (div. Übersetzungen)
 - Vererben
 - Steuermerkblatt
 - Weitere Broschüren unter: www.bvkm.de (Recht & Ratgeber)
- Seminare**
 - Zwei Sozialpolitische Fachtage
4. **Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderung und ihre Familien**

Der bvkm brachte die Interessen seiner Mitglieder u. a. bei folgenden Themen und Gesetzgebungsverfahren ein:

 - Bündnis „Zusammen für Demokratie“: Mitgliedschaft/ Mitarbeit im Bündnis; Verabschiedung der Erklärung für „Demokratie und Vielfalt“ auf der MV 2024
 - Bundestagswahl 2025: Wahlprüfsteine // Forderungen an die Politik
 - Kinder- und Jugendhilfeinklusionsgesetz (IKJHG)
 - Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz (GVSG)
 - Aktionsplan für ein barrierefreies Gesundheitswesen
 - Teilnahme am Runden Tisch zum Thema „Familien mit schwerstmehrfachbehinderten
5. **Menschen im bvkm**
 - Frauen mit besonderen Herausforderungen: u. a. Mitarbeit im Deutschen Frauenrat
 - Positionspapier „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ (Mitarbeit)
 - Fachtagung zum Muttertag 2024
 - Mehrere Treffen der Bundesfrauenvertretung (BFV)
 - Antragsannahme/-bearbeitung für die Theodor-Fischwasser-Stiftung
6. **Jugendarbeit im bvkm// Arbeit der Clubs und Gruppen**

Clubs und Gruppen

 - Bundesvertretung (BV) der Clubs und Gruppen (Treffen in Präsenz // online)
 - Mitwirkung an der Großveranstaltung „Menschen mit Behinderungen für Menschen-Rechte und Demokratie“
 - Konzept/Dreh von Video-Clips zum Thema „Demokratie, Politik & Wahlen“
 - Einbindung in das Projekt „Inklusive Erwachsenenbildung“
 - Planung JV 2025
 - Weiterentwicklung der bvkm-App für Menschen mit Behinderung

Kinder- und Jugendliche

 - Mitarbeit im Vorstand der Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ
 - Tagung „Abenteuer Zukunft – Was kommt nach der Schule“? in Kooperation mit dem LVKM SH

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung

 - Planungsstart MÄKO 2025
 - Magazin MiMMi Nr. 40: Doppelausgabe // Themen: 40 x Mimmi // Pubertät
 - Online: <https://bvkm.de/presse->

Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht 2024

Diagnose Cerebralparese Neues Online-Angebot

Als Elternorganisation und Fachverband setzt der bvkm seit jeher auf Familien als zentrale Zielgruppe. Der Verband entwickelt kontinuierlich frische Angebote und innovative Konzepte – für Familien als Ganzes und ihre einzelnen Mitglieder.

2024 ging der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) mit einer Online-Veranstaltungsreihe zum Thema Cerebralparese an den Start. Im Fokus: Eltern von Kindern und Jugendlichen mit dieser Diagnose. Das Ziel war klar – verlässliche Informationen liefern und den direkten Austausch mit Expert:innen und anderen betroffenen Eltern ermöglichen. Damit kehrte der bvkm – 1959 als „Verband Deutscher Vereine zur Förderung und Betreuung spastisch gelähmter Kinder“ gegründet – zu einem seiner ursprünglichen Kernthemen zurück. Gleichzeitig griff der Verband einen konkreten Bedarf auf, der in der Familienarbeit der letzten Jahre, etwa bei den Familienwochenenden „Diagnose CP – Erste Informationen für Eltern“, immer deutlicher geworden war. Die Zielgruppe stand von Anfang an im Mittelpunkt. Schon der Veranstaltungstermin entstand per Online-Umfrage – Ergebnis: Donnerstagabend von 20 bis 22 Uhr. Auch die Themen entwickelten sich im Dialog mit den Eltern durch Umfragen nach den Terminen. Zusätzlich sammelten die Teilnehmenden ihre Themenvünsche auf einem Whiteboard am Ende jeder Veranstaltung. Sechs Veranstaltungen gingen online – alle mit großem Erfolg.

Statt der geplanten 20 bis 40 Teilnehmenden kamen durchschnittlich 40 bis 60 Personen. Die Online-Umfragen sprechen eine klare Sprache: sehr hohe Zufriedenheit. Besonders die Fachinputs punkteten – informativ, verständlich und praxisnah. Die große Teilnehmerzahl machte intensiven Austausch untereinander zwar schwieriger, doch alle Möglichkeiten wurden voll ausgeschöpft. Lebhaftes Fragerunden mit Expert:innen, reger Chat-Austausch und geteilte Tipps und Erfahrungen prägten die Veranstaltungen. Trotz der Umstände gelang es, die Teilnehmenden für Selbsthilfe zu begeistern. Sie erlebten den bvkm als starken, hilfreichen Selbsthilfverband. Das Interesse an Informationsmaterialien, weiteren Veranstaltungen und sogar Mitgliedschaften war groß. Gleichzeitig wurde immer wieder thematisiert, wie Selbsthilfe konkret unterstützen kann. Positiver Nebeneffekt: Der bvkm knüpfte vielfältige Kontakte in die Fachwelt – weit über die eingeladenen Expert:innen hinaus. Der Erfolg spricht für sich – und für eine Fortsetzung, die sich auch die Teilnehmenden explizit wünschen.

Die große Nachfrage hat außerdem eine weitere Idee verstärkt: den Informationsbedarf der Eltern zusätzlich mit schriftlichen Materialien zu decken.





Den Internetauftritt des bvkm zukunftsfähig gestalten www.bvkm.de

Die Website des bvkm (www.bvkm.de) und ihre Version in Leichter Sprache (www.leichte-sprache.bvkm.de) sind ein wichtiger Baustein der Öffentlichkeitsarbeit und das am häufigsten genutzte – und nach außen hin wirkungsvollste – Medium des Verbandes. Um eine zeitgemäße Informations- und Kommunikationsvermittlung zu gewährleisten, ist die regelmäßige Überprüfung der genutzten Instrumente erforderlich. Im Jahr 2023 wurden u. a. das Leitbild des Verbandes und die Imagebroschüre neu entwickelt und konzipiert. Dadurch wurden auch Arbeitsbereiche und Themenfelder des bvkm anders definiert und zugeordnet. Ziel war es, diese Entwicklung durch einen umfassenden Relaunch auch auf der Website des bvkm abzubilden. Die Inhalte der Website mussten an das aktuelle Leitbild, aber auch an die veränderten Nutzungsgewohnheiten und die aktuelle Selbsthilfearbeit angepasst werden. Auch die Bildsprache wurde vereinheitlicht und aktualisiert. Die Bilder stimmten aus Shootings, die mit Menschen aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm durchgeführt wurden. Insgesamt waren für den Relaunch der Homepage umfangreiche inhaltliche und technische Aktualisierungen und Überarbeitungen erforderlich.

www.bvkm.de erschließt verschiedenen Zielgruppen die Arbeit, das Wissen und die Informationen des bvkm. Dazu gehören zuallererst Eltern von Kindern mit Behinderungen, die Information, Anschluss und Austausch suchen. Aber auch Fachkräfte nutzen die Seite zur

Information für ihre Arbeit. Bei der gesamten Website wurde auf technische Barrierefreiheit geachtet, zudem gibt es eine Version in Leichter Sprache. Der Relaunch der Seite hat die Benutzerfreundlichkeit erhöht und die Auffindbarkeit der Informationen auf der Homepage vereinfacht: Themen wurden neu sortiert, Texte sprachlich angepasst und Themenfelder besser untereinander verknüpft. Unter anderem wurde die neue Rubrik „Politik und Positionen“ geschaffen und vom Bereich „Recht und Ratgeber“ getrennt.

Die Familie steht stärker im Fokus und hält gebündelt Informationen für Mütter, Väter und Geschwister bereit. Für Kinder und Jugendliche gibt es einen eigenen Bereich. Auch die Themen CP, Bildung, Arbeit sowie Freizeit und Sport sind nun präsenter und leichter zu finden. Neu zusammengefasst wurde außerdem der Bereich über den Verband selbst und der Bereich Presse und Medien. Ebenfalls neustrukturiert wurde die Startseite. Mit dem Element „Neuigkeiten“ auf der Startseite wurde ein weiteres Informationsangebot geschaffen. Außerdem wurde dort der Bereich mit Veranstaltungen des bvkm erneuert. Analog dazu wurde die Sichtbarkeit der Mitgliedsorganisationen des bvkm auf der Startseite erhöht, sodass sie und ihre Angebote direkt gesehen werden.

Mittelfristig wird sich durch diese Maßnahmen auch die Auffindbarkeit der bvkm-Seiten in Suchmaschinen verbessern und Informationssuchenden ein schnelleres Auffinden des bvkm und seiner Angebote möglich sein.



Jahresbericht 2024 komplett unter info@bvkm.de
Zusendung per Mail auf Anfrage:



AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

[medien/unsere-magazine-copy/#mimmi](https://www.bvkm.de/medien/unsere-magazine-copy/#mimmi)

7. Sport

- 20. Dt. Boccia-Meisterschaften 2024: Bernau // Übergabe an DRS
- Sport-Projekttag „inBEWEGUNG“
- Fachausschuss Sport im bvkm
- Mitgl. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“
- Mitgl. im Netzwerk des DOSB-Projektes Event-Inklusionsmanager:innen im Sport

8. Bildungsarbeit/Seminare

- Digit. Fachkräfte-Austausch Thema „Wohnen“
- FOBI für pädagogisches und therapeutisches Personal
- Bildungsarbeit für Menschen mit Behinderung
- Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen
- 2 Fritz-&-Frida-Schreibwerkstätten (online)
- Magazin Fritz & Frida: Nr. 22: Wohnen; <https://leichte-sprache.bvkm.de/neues/fritz-und-frida/>
- Start Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ (bis 2027)

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen

- www.bvkm.de // Neugestaltung des Web-Auftritts des bvkm
- Informationswand für den bvkm // Weiterentwicklung
- Zuarbeit zu Publikationen der Fachreferate
- Mitarbeit in verbandsübergreifenden Gremien und Netzwerken
- Weiterentwicklung des Kalenders für die MO des bvkm
- Newsletter kurz & knapp
- Social Media-Aktivitäten
- Pressemitteilungen, Ratgeber und Info-Material
- Hand & Fuß / Information für Förderer des bvkm
- bvkm auf der Reha-Care 2024
- Vernetzungstreffen ÖA 2024 // Thema: „KI für die ÖA“

verlag selbstbestimmtes leben

- A. Zuleger, N. Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben Pur – Körperlichkeit und Sexualität (gedruckte Form u. E-Book)
- Jährliche Neuauflage des Verlagsprospektes

10. Zeitschrift DAS BAND

- Themen 2024: „Palliative Care“ / „ICH – DU – WIR. Geschwister“ / „Teilhabe am Arbeitsleben“ / „Pubertät“
- DAS BAND als PDF auf <https://bvkm.de/presse-medien/unsere-magazine-copy/#das-band>
- Archiv und Materialsammlungen auf Website (s.o)

11. Aktion Mensch

- Mitarbeit in den Gremien und Ausschüssen der AM
- Rund 7,3 Mio. € Zuschüsse für bvkm-Mitgliedsorganisationen

12. Zusammenarbeit mit anderen Verbänden

- Mitglied u. a. in: BAG Selbsthilfe, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Fachverbände für Menschen mit Behinderung, Forum chronisch kranker u. behinderter Menschen, ÜMO, Mitarbeit u. a. im: Arbeitsauss. Dt. Behindertenrat (DBR), AK Behindertenrecht, AK Gesundheitspolitik, AG „Assistenz im KH“, AG „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe, AG Schnittstelle Eingliederungshilfe/Pflege, AG AKI-Richtlinie im G-BA, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), Dt. Verein f. öffentliche u. private Fürsorge, Mitarbeit i. FA Rehabilitation u. Teilhabe, Kooperation mit AGJ/DIFU, IGfH, AFET; im März 2024 hat sich der bvkm dem Bündnis „Zusammen für Demokratie“ angeschlossen

13. Vorstand, Bundesausschuss (BA), Geschäftsstelle

- BA: Kontrolle u. Genehmigung von Entscheidungen des Vorstands
- Vorstand: Lenkung, Koordination und Kontrolle des bvkm und der Geschäftsstelle
- Aktueller Vorstand: Beate Bettenhausen (Vorsitzende), Reinhold Scharpf (stellv. Vorsitzender), Holger Jeppel, Katharina Müller, Nils Rahmlow, Petra Roth, und Kerrin Stumpf
- Beschäftigte in der bvkm-Geschäftsstelle: 1 GF, 11 Angestellte, davon 4 in TZ.

Düsseldorf, 25.8.2025

Finanzbericht 2024 des bvkm

Für das Jahr 2024 ergibt sich ein Jahresüberschuss von 28.015,80 €. Dieses positive Ergebnis resultiert überwiegend aus einer Erbschaft in Höhe von 70.000,00 €. Ohne Berücksichtigung der Erbschaft ergibt sich ein negatives Betriebsergebnis aus der operativen Tätigkeit des Verbandes in Höhe von 41.984,20 €. Dies liegt hauptsächlich in stark gestiegenen Personalkosten (Tarifsteigerung) sowie in allgemeinen Kostensteigerungen (Inflation) begründet. Allerdings liegt dieses dank hoher Ausgabendisziplin immer noch deutlich niedriger als der in der Haushaltsplanung vorgesehene und abgestimmte Jahresfehlbetrag von 63.390,00 €. Abschreibungen auf Anlagegüter stellen keinen Mittelabfluss dar, auch wenn sie als Aufwendungen in den Jahresabschluss einfließen. Für das Jahr 2024 ergibt sich daraus ein positiver cash flow in Höhe von 46,6 T €. Das Jahresergebnis ergibt sich wie folgt:

Die **Personalkosten** sind im Vergleich zum Vorjahr um gut 25 T € gestiegen. Trotz der hohen tarifbedingten Lohnsteigerungen fiel diese Steigerung aufgrund einer von Mitarbeitendenseite gewünschten Stundenreduzierung in einer der insgesamt 12 Personalstellen moderat aus.

Die Kosten der **Öffentlichkeitsarbeit** fielen mit 28.221,80 € niedriger als im Jahre 2023 (39.617,11 €) aus. Im Vorjahr waren sie außergewöhnlich hoch, weil die Kosten für die Erarbeitung des Leitbildes und die Gestaltung der zugehörigen Imagebroschüre hier einfließen. 2024 ist an besonderen Posten die umfassende Neugestaltung der Website zu nennen.

Während bei Porto und Bürobedarf geringere Ausgaben anfielen, liegen die sonstigen **Verwaltungskosten** mit 27.903,61 € gegenüber 22.448,03 € im Vorjahr höher. Das ist vor allem auf ein Honorar für den Erarbeitung von AGBs insbesondere für den Verlagswebshop zurückzuführen sowie besonders hohe Abgaben zur Künstlersozialkasse. Die Reisekosten sind im Jahr 2024 von 19.026,60 € auf 16.681,42 € gesunken. Dies ist vor allem auf die Reisekosten der Praxisberater:innen zurückzuführen, die dank des sparsamen und umsichtigen Wirtschaftens der Geschäftsstelle moderat ausgefallen sind.

Der **Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW** (15.219,95 €) ist gegenüber dem Vorjahr (24.000,00 €) deutlich gesunken, nachdem sich beim Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) die Auflösung vollzogen hat.

Bei der **Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit** ergab sich ein um ca. 4 T € höherer Betrag, da im

Kalenderjahr 2024 die Broschüre „Mein Kind ist behindert“ in mehrere Sprachen übersetzt wurde und zwei der Übersetzungen auch in gedruckter Form erschienen sind. Allerdings konnten hierfür Fördermittel akquiriert werden (Zuschüsse Krankenkasse, s. u.).

Im Bereich der **Veranstaltungen, Projekte und Bildungsmaßnahmen** bietet der bvkm eine Mischung aus digitalen, hybriden und analogen Veranstaltungen (je nach Format und Zielgruppe) an. Hier haben sich mit 254.693,21 € aus mehreren Gründen deutlich höhere Kosten als im Vorjahr (163.070,11 €) ergeben. Erstens fanden 2024 turnusgemäß zwei Veranstaltungen statt, die nur alle zwei Jahre stattfinden. Zudem fiel in das Geschäftsjahr 2024 die Fachtagung zur Pränataldiagnostik, die im Vorjahr nicht stattgefunden hatte. Des Weiteren bildet sich hier das mehrjährige, größere Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ ab. Dies schlägt sich auch in den **Teilnehmerbeiträgen** nieder, die um etwa 22 T € auf 35.461,80 € gestiegen sind. Grundsätzlich konnten die Maßnahmen inklusive einiger Projekte über Zuschüsse der Aktion Mensch oder aus der Projektförderung der Krankenkassen weitgehend kostendeckend finanziert werden, sodass sich auch hier Veränderungen gegenüber dem Vorjahr ergeben (s.u.).

Die Ausgaben für die **Zeitschrift DAS BAND** haben sich gegenüber dem Vorjahr von 145.796,82 € auf 152.160,93 € erhöht. Grund dafür waren die gestiegenen Herstellungskosten. Da die Seitenanzahl pro Ausgabe strikt eingehalten wurde, hält sich die Preissteigerung allerdings in Grenzen. Durch die Tarifierhöhung sind aber auch die Personalkosten gestiegen. Zusammen führen diese beiden Faktoren zur genannten Kostensteigerung. Bei den Einnahmen hat sich gegenüber dem Vorjahr (84.654,95 €) ein geringerer Betrag ergeben (79.990,40 €), was vor allem auf geringere Einnahmen bei den Anzeigen zurückzuführen ist. Die Zeitschrift ist ein wichtiges und unverzichtbares Instrument der Mitgliederbindung und der Präsenz des bvkm in der Fachöffentlichkeit und bei Eltern von Kindern mit Behinderung.

Im Jahr 2024 sind die **Mitgliedsbeiträge** leicht um ca. 3 T € gesunken. Dieser Betrag lässt sich vor allem auf Rückgänge von Mitgliederzahlen innerhalb von Mitgliedsorganisationen zurückführen. Insgesamt kann man feststellen, dass die Beitragsehrlichkeit sehr hoch ist. Dies ist ein Beleg für die Verbundenheit und die Wertschätzung der Mitglieder für ihren bvkm. Zudem stehen weiterhin Neuzugänge den Austritten

gegenüber. Dennoch wurden 2024 bereits Maßnahmen eingeleitet, die unter anderem die Mitgliedsorganisationen in Mitgliederpflege und -werbung unterstützen sollen.

Die **Spenden und Bußgeldeinnahmen** sind im Jahre 2024 leicht um knapp 3 T € auf 28.311,16 € zurückgegangen. Es werden bisher keine sogenannten Neuspender angesprochen. Die verbliebenen Spender:innen finden den Weg zum bvkm von sich aus oder spenden aus Verbundenheit. Maßnahmen zur Spendengewinnung müssen zukünftig verstärkt in den Blick genommen werden.

Die Erträge aus dem **Verkauf von Büchern und Schriften** sind im Vergleich zum Vorjahr von 50.378,00 € auf 41.418,00 € gesunken. Im Jahr 2023 lagen die Einnahmen besonders hoch, weil der Reader zum Kongress der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. durch den Verlag selbstbestimmtes Leben veröffentlicht wurde. Darüber hinaus konnte im Jahr 2024 im Gegensatz zu den vorherigen Jahren nur ein neues Buch veröffentlicht werden. Der Grund hierfür war der erhöhte Arbeitsaufwand im Zusammenhang mit dem Relaunch der Website und des Shops, wodurch die Kapazitäten der Mitarbeiterinnen in der Öffentlichkeitsarbeit begrenzt waren. Allerdings fielen durch diese Entwicklungen die Kosten in diesem Bereich auch geringer aus (11.316,04 € gegenüber 30.490,03 € im Vorjahr), sodass insgesamt ein besseres Ergebnis erzielt wurde.

Die **Sonstigen Erträge** fielen 2024 geringer aus (22.028,74 €) als im Vorjahr (37.416,08 €). Sie lagen im Jahr 2023 vor allem deshalb außergewöhnlich hoch, weil dem bvkm als Heimfallberechtigtem nach der Auflösung eines nahestehenden Verbandes dessen verbleibendes Vermögen zufiel.

Die **Zuschüsse des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP), die im Zuge einer Rahmenvereinbarung der Förderung der bundeszentralen Infrastruktur dienen, wurden von 150.000,00 € auf 157.500,00 € erhöht, die Zuschüsse der Deutschen Rentenversicherung Bund von 110.000 € im Vorjahr auf 115.500,00 €. Bei beiden erfolgte inflationsbedingt eine grundsätzliche Anpassung. Zusammen mit Zuschüssen aus dem Verbundprojekt Pflege-schätze, das durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt gefördert wird, ergeben sich für 2024 so etwas höhere **Öffentliche Zuschüsse** in Höhe von 296.987,66 € (gegenüber 272.130,36 € im Vorjahr).

Die **Zuschüsse der Krankenkassen** sind zum Teil projektabhängig und 2024 um ca. 45 T € höher ausgewiesen als im Vorjahr. In dem ausgewiesenen Betrag sind auch Zuschüsse des Vorjahres enthalten, weil im Jahr 2023 bewilligte Projekte erst im Frühjahr 2024 beendet werden konnten.

Gleichzeitig wurden für 2024 bewilligte Zuschüsse abgegrenzt, da die zur Förderung beantragten Projekte nicht im Förderjahr selbst, sondern erst im 1. Quartal 2025 umgesetzt bzw. abgeschlossen werden konnten. Insgesamt wurde von den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2024 ein Betrag von 138.950,00 € bewilligt. Aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, zu der sich der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau zusammengeschlossen haben, erhielt der bvkm pauschale Fördermittel in Höhe von 95.000,00 €. Als projektbezogene Fördermittel wurden vom AOK-Bundesverband GbR 8.700,00 €, vom BKK Dachverband e.V. 11.880,00 €, von der DAK Gesundheit 4.900,00 €, von der BARMER 3.470,00 € und von der Techniker Krankenkasse 15.000,00 € gewährt.

Die Förderorganisation **Aktion Mensch** beteiligte sich mit ihren Zuschüssen an zahlreichen Projekten und Veranstaltungen des bvkm. Im Jahr 2024 fanden einige größere Veranstaltungen statt, die bezuschusst wurden. Hierzu zählten die Deutschen Boccia-Meisterschaften, die Fachtagung zum Muttertag, die Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, sowie das Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen. Weitere Bildungsmaßnahmen und digitale Angebote konnten mit kleineren Zuschüssen gefördert werden. Zudem wird das mehrjährige, größere Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ von der Aktion Mensch gefördert. Mit einem Zuschuss in Höhe von 3.720,00 € beteiligte sich die Lotterie GlücksSpirale an dem Projekt „Leben mit einem behinderten Kind – Selbsthilfe stärken“. An **Sonstigen Zuschüssen** ergaben sich 2024 in Summe 479.405,72 € (gegenüber 376.200,18 € im Vorjahr).

Insgesamt betrugen die 2024 vereinnahmten Zuschüsse rund 940 T €.

Der bvkm ist seit 1996 Träger des Spendensiegels des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI).

Ausgaben

Angaben in EUR Angaben in EUR

Allgemeiner Verbandsbereich	2023	2024
Personalkosten	887.634,42	913.285,04
Abschreibung	18.538,13	18.570,33
Raumkosten	32.881,48	31.618,71
Fahrzeugkosten	1.114,08	1.188,65
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	39.617,11	28.221,80
Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	23.790,45	27.608,56
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	24.000,00	15.219,95
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	163.070,11	254.693,21
Reisekosten	19.026,60	16.681,42
Instandhaltung und Gebäudesanierung	645,55	1.614,53
Porto	15.605,08	13.746,17
Telefon	5.477,36	5.638,12
Bürobedarf	8.133,89	6.067,83
Versicherungen/Beiträge	14.206,74	15.838,48
Sonstige Verwaltungskosten	22.448,03	27.903,61
Sonstige Aufwendungen	3.318,39	4.951,10
Ausgaben Verbandsbereich	1.279.507,42	1.382.847,51
DAS BAND	145.796,82	152.160,93
Verlag/Schriften	30.490,03	11.316,04
Gesamtausgaben	1.455.794,27	1.546.324,48

Einnahmen

Allgemeiner Verbandsbereich	2023	2024
Beiträge ordentliche/außerordentliche Mitglieder	329.386,84	326.125,72
Beiträge Fördermitglieder	20.966,06	21.092,86
Spenden	31.261,34	27.311,16
Geldbußen	0,00	1.000,00
Öffentliche Zuschüsse	272.130,36	296.987,66
Zuschüsse Krankenkassen	118.626,81	163.694,64
Sonstige Zuschüsse	376.200,18	479.405,72
Zinserträge	6.961,91	9.823,58
Sonstige Erträge	37.416,08	22.028,74
Teilnehmerbeiträge	13.721,05	35.461,80
Einnahmen Verbandsbereich	1.206.670,63	1.382.931,88
DAS BAND	84.654,95	79.990,40
Verlag/Schriften	50.378,00	41.418,00
Erbschaften u.ä.	0,00	70.000,00
Zuführung (-) Vermögen / Auflösung Rücklagen	114.090,69	(-) 28.015,80
Gesamteinnahmen	1.455.794,27	1.546.324,48

Mit dem vorliegenden Jahres- und Finanzbericht stellt der bvkm seine umfangreichen Aktivitäten, deren Hintergründe, deren Wirkungen sowie die weiteren Perspektiven dar. In den Bereichen der Information und Beratung und der Herausgabe von Informationsmaterial wird die Inanspruchnahme der Angebote nicht nur qualitativ, sondern auch quantitativ dargestellt. Laufende Projekte werden in der Regel von Fachausschüssen, Arbeits- und Projektgruppen begleitet. Diese bestehen aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen und/oder externen Fachkräften. Sie nehmen Einfluss auf die Konzeptionierung und Verlaufskontrolle der Maßnahmen und Projekte. Für den Vorstand und die Geschäftsstelle hat der kontinuierliche Austausch mit den regionalen Mitgliedsorganisationen eine zentrale Bedeutung.

Der bvkm stellt seinen Jahresabschluss einschließlich des Lageberichts nach den handelsrechtlichen Bestimmungen auf. Der Jahresabschluss wird von einem vereidigten Buchprüfer geprüft. Die Prüfung führte zu keinen Einwendungen. Dem Jahresabschluss zum 31.12.2024 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2024 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde der uneingeschränkte Bestätigungsvermerk erteilt. Der Vorstand des bvkm, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle gewährleisteten Offenheit und Transparenz in der Darstellung der Mittelverwendung gegenüber unseren Mitgliedern, den Zuschussgebern, Kontrollinstitutionen und der Öffentlichkeit. Unserem Leitbild entsprechend, gehen wir sparsam und sorgfältig mit den zur Verfügung gestellten Mitteln um.

Düsseldorf, 25.08.2025

Neuer Rechtsratgeber, Herbst der Reformen und der bvkm zu Gast beim Bundesbehindertenbeauftragten

Katja Kruse

Herbst der Reformen

bvkm fordert Bürokratieabbau und mehr Entlastung für pflegende Eltern

Bundeskanzler Friedrich Merz (CDU) hat vor dem Hintergrund der schwierigen Wirtschafts- und Finanzlage den „Herbst der Reformen“ ausgerufen. Auf unterschiedlichen Ebenen tagen dazu derzeit Kommissionen sowie Arbeitsgruppen und es finden Austauschformate in Form von Stakeholder-Gesprächen oder Online-Workshops statt. Spätestens bis Ende des Jahres will die schwarz-rote Koalition erste Vorschläge für die Reformen der Sozialsysteme vorlegen.

Der bvkm war zu einigen Gesprächen eingeladen und nutzte die Gelegenheit, um auf die besonderen Belange von Menschen mit Behinderung und den sie pflegenden Eltern aufmerksam zu machen. Im Einzelnen:

Zukunftspakt Pflege

Unter Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit hat sich im Juli die Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Zukunftspakt Pflege“ konstituiert und sich auf das weitere Vorgehen für eine Reform der Pflegeversicherung verständigt. Ziele der Reform sind die nachhaltige Finanzierung und Finanzierbarkeit der Pflegeversicherung zu sichern, die ambulante und häusliche Pflege zu stärken, pflegende Angehörige zu unterstützen und zu gewährleisten, dass Leistungen der Pflegeversicherung von den Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen einfach und bürokratiearm in Anspruch genommen werden können.

Der bvkm war am 22. September 2025 zu einem Online-Workshop des „Zukunftspakts Pflege“ eingeladen, in dem es u. a. um die Digitalisierung und den Abbau von Bürokratie in der Langzeitpflege ging. Dort wies der bvkm u. a. auf den erheblichen Optimierungsbedarf bei der Hilfsmittelversorgung und dabei – insbesondere im Zusammenhang mit der Pflege – bei der Versorgung mit Inkontinenzhilfen hin. Die von den Krankenkassen durch Verträge verpflichteten Leistungserbringer stellen den Versicherten oftmals Inkontinenzhilfen in zu geringer Stückzahl bzw. zu geringer Qualität zur Verfügung. Grund hierfür ist u. a., dass Leistungserbringer aufgrund des Wettbewerbsdrucks keine kostendeckenden Vergütungspauschalen mit den Krankenkassen vereinbaren können. Zwar besteht für Versicherte ein Anspruch gegenüber der Krankenkasse auf Versorgung mit den „im Einzelfall erforderlichen“ Hilfsmitteln. Diesen Anspruch gegenüber der Krankenkasse durchzusetzen, ist für Eltern behinderter Kinder aber mit erheblichem bürokratischem Aufwand verbunden und führt in vielen Fällen nur über Widerspruchs- oder Klageverfahren zum Erfolg. Der bvkm forderte außerdem die Einführung eines flexiblen, nach Pflegegraden abgestuften, Entlastungsbudgets, steuerliche Vereinfachungen bei der Inanspruch-

nahme von Verhinderungspflege und die Verlängerung der Intervalle für Beratungsbesuche bei Pflegebedürftigen mit den Pflegegraden 4 und 5.

Kommission zur Sozialstaatsreform

Unter Federführung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) hat die Kommission zur Sozialstaatsreform (KSR) im September ihre Arbeit zur Modernisierung des Sozialstaats aufgenommen. Aufgabe der KSR ist es, einen modernen, bürgerfreundlichen, zugänglichen und verständlichen Sozialstaat mit einer effizienten und leistungsfähigen Sozialverwaltung zu schaffen. Die Kommission befasst sich schwerpunktmäßig mit steuerfinanzierten Leistungen, wie dem Wohngeldgesetz, Kinderzuschlag, SGB II (Bürgergeld) und SGB XII (Sozialhilfe) und soll bis Ende 2025 einen Bericht mit Empfehlungen erarbeiten.

Gemeinsam mit anderen Verbänden war der bvkm am 12. September 2025 zum ersten Stakeholder-Gespräch der KSR in das BMAS eingeladen. Der bvkm forderte dort den Abbau von Bürokratie, um Eltern von Kindern mit Behinderung zu entlasten. Konkret wurde dies an drei Beispielen aus dem Bereich von Leistungen der Grundsicherung nach dem SGB XII verdeutlicht. Unter anderem drängte der bvkm darauf, längere Bewilligungszeiträume zu ermöglichen und den Aufwand für Nachweispflichten zu verringern, insbesondere wenn wesentliche Umstände, die für die Leistungsgewährung maßgeblich sind, unverändert bleiben. Auch forderte der bvkm, gesetzlich klarzustellen, dass in Fällen, in denen die dauerhafte volle Erwerbsminderung des Antragstellers aufgrund entsprechender Nachweise wahrscheinlich ist, keine Weiterleitung des Antrags auf Grundsicherung nach dem SGB XII an das Jobcenter erfolgen darf.

Dialogprozess zur Eingliederungshilfe

Die Eingliederungshilfe ist derzeit Gegenstand eines eigenständigen Dialogprozesses zwischen dem BMAS sowie den Ländern und Kommunen. Auf Grundlage der Evaluationen zum Bundesteilhabegesetz (BTHG) soll dessen Umsetzung und Ausgestaltung beraten werden. Dabei sollen laut Koalitionsvertrag eventuelle Änderungsbedarfe u. a. zum Bürokratieabbau identifiziert und Pauschalierungen geprüft werden. In einem aktuellen Papier vom September 2025 zur „Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe“ weisen Kostenträger der Eingliederungshilfe u. a. darauf hin, dass die Eingliederungshilfe mit einem Volumen von über 25 Mrd. Euro jährlich einer der größten Ausgabeposten in den betreffenden Haushalten ist. Seit Inkrafttreten des BTHG seien die Ausgaben von 2018 bis 2023 um 40 % gestiegen. Zugleich habe das BTHG den Aufwand stark erhöht, ohne dass dem ein unmittelbarer Nutzen für die behinderten Menschen gegenüberstehe.

Auch die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, zu denen der bvkm gehört, setzen sich für eine Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe ein. In Bezug auf die Kostensteigerungen regen sie jedoch an, genau hinzuschauen. Tarifsteigerungen, inflationsbedingt gestiegene Sachkosten und ein erheblicher Anstieg des Stellentableaus bei

den Leistungsträgern haben die Kosten in der Eingliederungshilfe gesteigert, sind jedoch unabhängig vom BTHG. In ihrem Positionspapier zur „Entbürokratisierung bei der Erbringung von Leistungen der Eingliederungshilfe“ vom 13. März 2025 bekräftigen auch die Fachverbände, dass Bürokratieabbau in der Eingliederungshilfe notwendig ist. Eine bürokratiearme Bedarfsermittlung und Dokumentation können zur Entlastung der Fach- und Arbeitskräfte beitragen und Kapazitäten für die Arbeit mit den Menschen mit Behinderung schaffen. Verkannt werden darf aber nicht, dass das Gesamtplanverfahren und die Bedarfsermittlung Kernstücke der personenzentrierten Leistungserbringung sind. Auch ist das Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderung, insbesondere das Recht, nach Art. 19 UN-Behindertenrechtskonvention zu wählen, wo und mit wem sie leben wollen, für die Fachverbände für Menschen mit Behinderung nicht verhandelbar.

Bessere Teilhabechancen für Menschen mit komplexer Behinderung

bvkm im Gespräch mit dem Bundesbehindertenbeauftragten

Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, und Reinhold Scharpf, stellvertretender Vorsitzender des bvkm, waren am 31. Juli 2025 zu Gast beim Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel. Schwerpunkte des Gesprächs waren bessere Teilhabechancen für Menschen mit komplexer Behinderung vor allem in den Bereichen Wohnen und Arbeit.

Auch die nach wie vor mangelnde Barrierefreiheit, das Behindertengleichstellungsgesetz und bürokratische Teilhabehürden konnten die Vertreter:innen des bvkm ansprechen. Im Bereich der Gesundheitsversorgung wurde insbesondere auf die unzulängliche Umsetzung einer neuen Vorschrift hingewiesen, die die beschleunigte Genehmigung von Hilfsmittelverordnungen gewährleisten soll. Der am 1. März 2025 in Kraft getretene § 33 Absatz 5c SGB V wird ersten Rückmeldungen zufolge von einigen großen und regionalen Krankenkassen ignoriert. Die Vorschrift sieht vor, dass die Erforderlichkeit eines Hilfsmittels vermutet wird, wenn es von Fachärzt:innen eines Sozialpädiatrischen Zentrums

Reinhold Scharpf und Beate Bettenhausen trafen Jürgen Dusel ▼



18 werden mit Behinderung – jetzt neu mit Checkliste!

Aktueller Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder

Der bvkm hat seinen Rechtsratgeber „18 werden mit Behinderung“ umfassend aktualisiert. Der Ratgeber berücksichtigt den Rechtsstand von September 2025 und gibt einen Überblick darüber, welche Rechte und Pflichten behinderte Menschen mit Erreichen der Volljährigkeit haben. Die Neuauflage enthält erstmals eine Checkliste. Sie soll den Eltern helfen, an einige besonders wichtige Dinge bei oder kurz vor Eintritt der Volljährigkeit ihres Kindes zu denken.

Der Ratgeber steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ kostenlos als Download zur Verfügung.

Die gedruckte Version des Ratgebers kann für 1,50 Euro (Mitglieder) bzw. 2 Euro (Nicht-Mitglieder) im Webshop auf www.verlag.bvkm.de oder unter versand@bvkm.de bestellt werden.



(SPZ) oder eines Medizinischen Behandlungszentrums für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZE) empfohlen wird. Hierdurch sollen zeitaufwändige bürokratische Überprüfungen durch den Medizinischen Dienst vermieden werden.

Versorgungslücke für Menschen mit therapieresistenten Epilepsien

Der bvkm machte ferner auf die Versorgungslücke aufmerksam, die durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG) insbesondere für Menschen mit schweren, therapieresistenten Epilepsien entstanden ist. Mit dem GKV-IPReG wurde eine neue Regelungssystematik für Patient:innen geschaffen, die auf eine kontinuierliche Krankenbeobachtung angewiesen sind, weil sie jederzeit in lebensbedrohliche Krisen (z. B. Ersticken durch Verschlucken) geraten können. Die Betroffenen, die nach der alten Rechtslage einen Anspruch auf sogenannte „spezielle Krankenbeobachtung“ nach der bisherigen Nr. 24 der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) hatten, sollten in den neu geschaffenen Anspruch auf außerklinische Intensivpflege (AKI) überführt werden. Obwohl der bislang leistungsberechtigte Personenkreis hierdurch nicht verengt werden sollte, ist jetzt in der Praxis das Gegenteil zu beobachten. Der bvkm setzt sich deshalb derzeit als Teil der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss für die Aufnahme einer Auffangregelung in den Leistungskatalog der HKP-RL ein.

Das Gespräch mit dem Bundesbehindertenbeauftragten fand in sehr angenehmer Atmosphäre statt. Jürgen Dusel zeigte sich hoch interessiert an den angesprochenen Fragen und bat um vertiefende Unterlagen. Der bvkm freut sich auf die weitere konstruktive Zusammenarbeit.

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitik beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), www.bvkm.de



Neu

Leben pur – Wohn- und Lebensräume von Menschen mit Komplexer Behinderung

Nicola Maier-Michalitsch / Sabrina Boschner u. Lea Höfer (Hrsg.)

Räume sind zentrale Orte unseres Lebens – zum Arbeiten, Entspannen, Erleben und Zusammensein. Für Menschen mit komplexer Behinderung kann ihre Gestaltung maßgeblich zur Lebensqualität und Selbstbestimmung sowie zur Teilhabe beitragen. Dennoch werden ihre Bedürfnisse aufgrund des hohen Unterstützungsbedarfs bei der Planung oft unzureichend berücksichtigt.

Dieses Buch beleuchtet aus verschiedenen Perspektiven, wie gebaute Umwelt das Erleben und Verhalten dieser Menschen beeinflusst. Es stellt innenarchitektonische Ansätze, Aspekte der Farbpsychologie und das Entstehen von Atmosphäre vor. Dabei geht es um Anregungen für Neu- und Umgestaltung – von großen Konzepten bis hin zu kleinen, wirkungsvollen Veränderungen. Ergänzt wird dies durch rechtliche Grundlagen und zentrale Fragen rund ums Wohnen. Schon mit einfachem Know-how und wenig Aufwand lassen sich spürbare Verbesserungen im Alltag erzielen.

Nicola Maier-Michalitsch, Sabrina Boschner und Lea Höfer (Hrsg.):

Leben pur – Wohn- und Lebensräume. 204 Seiten;

16,00 EUR (Mitglieder), 22,90 EUR (Nichtmitglieder);

ISBN: 978-3-945771-38-9



Der verlag selbstbestimmtes leben ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt.

Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern: ▼

**Im Paket mit mindestens vier weiteren Büchern
der Leben-Pur-Reihe günstiger!**