

DAS BAND

4/2025

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

CP im Blick



» 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
konstanze.pfuell@rehagmbh.de

Mediadaten auch unter
<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

Mit freundlicher Unterstützung der
Deutschen Rentenversicherung
Bund (DRV)



THEMA

KAPITEL 1: Gut zu wissen

- 2 Cerebralparesen – ein Überblick – Carsten Wurst
- 8 Sich auf den gemeinsamen Weg machen – Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst / Stephanie Wilken-Dapper
- 13 Schmerz bei Cerebralparese – Carsten Wurst
- 15 Unterstützte Kommunikation – Ursula Braun
- 17 **Nachgefragt.** OP bei Kindern mit Cerebralparese – Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst
- 18 **Nachgefragt.** Was bedeuten die Ampelsysteme? – Netzwerk Cerebralparese
- 20 Hilfsmittelmatrix Cerebralparese – Peter Fröhlingdorf / Björn-Christian Vehse / Daniel Herz / Stefan Steinebach
- 23 Hilfsmittelmatrix – Checkliste
- 24 Woran erkennt man eine gute Therapie? – Thomas Becher
- 25 **Nachgefragt.** Welche Behandlungen sind standardmäßig erforderlich?
- 26 **Nachgefragt.** F-Words? – F-Words!
- 27 Das F-Wort „Funktion“ erklärt – Thomas Becher / Björn-Christian Vehse

KAPITEL 2: Das Leben geht weiter – es ist nur anders abgelenkt

- 29 Unser Weg mit Findus – Philipp Kampmann
- 31 Akzeptanz und emotionale Stärkung – Andreas Kirsch

KAPITEL 3: Gemeinsam stark

- 34 Angebote des bvkm – Sven Reitemeyer
- 36 Rückenwind. Wenn das Leben eine andere Richtung nimmt – Ursula Hofmann
- 38 Wir wurden aufgefangen und gut informiert – Nina Siemon

KAPITEL 4: Alltag mit CP

- 39 Austausch mit anderen Eltern gibt Halt – Bianca Juhl
- 40 In Bewegung kommen! – Lutz Pflegar
- 42 Wir müssen täglich funktionieren – Sarah Kaaden
- 43 Ganz ohne Einmischung klappt es noch nicht – Beret und Thomas Giering
- 44 Wenn jede Rampe erkämpft werden muss – Diana Möller
- 46 Arbeit. Pflege. Ich. – Julia Staszkiwicz
- 47 Zwischen Loslassen und Festhalten – Claudia Staudt

KAPITEL 5: Das sind wir! Selbstvertreter:innen mit CP

- 49 Werkstatt, Musik und Zukunftsträume – Felix Giering
- 50 Meinen Alltag machen oft andere Menschen kompliziert – Paloma Olszowka
- 50 Selbstbestimmt und neugierig – Katharina Müller
- 51 „Du musst keine Angst haben. Sei ein Abenteuer-Kilian!“ – Kilian Bruhn
- 51 Werdet sichtbar und laut! – Lena Marie Staudt
- 52 Das bin ich – Nele Diercks
- 53 Eigenständig und gut organisiert – Katrin Mende
- 54 Inklusion braucht Barrierefreiheit – Evi Gerhard
- 55 „Bleib locker, Alter“ – Pelle Stumpf
- 55 Augen zu und durch – Mia Fleur Kaaden

RECHT UND PRAXIS

- 56 Wichtige Änderungen für Menschen mit Behinderung 2026 – Katja Kruse

BARMER

Die Mehrseiten wurden mit freundlicher Unterstützung der BARMER im Rahmen des Projektes „Diagnose Cerebralparese – Informationen für Eltern“ gefördert!

Liebe Leserinnen und Leser,

„Ich möchte so sein, wie ich bin.“

So haben es viele der Menschen formuliert, die wir für diese BAND-Ausgabe nach ihrem Alltag und ihren Wünschen gefragt haben. Sie sind mit sich und ihrem Leben im Großen und Ganzen zufrieden, sie möchten noch viel erleben und ein Leben wie andere führen.

Also alles gut? Nein, keineswegs. Mit Behinderung zu leben, kann auch ganz schön anstrengend sein. Und das liegt oft an anderen Menschen, die nicht verstehen, oder an Barrieren, die den Alltag kompliziert machen. Warum nur tun wir uns in Deutschland so schwer damit, Barrieren abzubauen? Barrierefreiheit nützt allen Menschen. Das wiederholen wir seit Jahrzehnten in einer Endlosschleife. Bei baulicher Barrierefreiheit ist das besonders offensichtlich: Stellen Sie sich einfach mal an einen Aufzug, z. B. am Hauptbahnhof, und beobachten Sie, wer ein- und aussteigt. Sie werden feststellen, dass bei Weitem nicht nur Menschen im Rollstuhl, mit Kinderwagen, Rollator oder sichtbaren Mobilitätseinschränkungen den Aufzug nutzen. Auch mit E-Bike, schwerem Koffer oder dem Telefon in der einen und dem Kaffeebecher in der anderen Hand ist der Lift sichtlich attraktiver als die Treppe. Sogar im Sportgeschäft ist Aufzugsfahren beliebter als das Treppensteigen. Dieses Phänomen hat meinem Sohn und mir beim Warten auf eine freie Aufzugskabine schon Langzeitstudien ermöglicht.

Spätestens solche Beobachtungen sollten doch zu der Erkenntnis führen, dass Barrierefreiheit eine echte Chance ist. Warum sehen wir sie nicht als Motor für Innovation und Zukunftsfähigkeit? Auch im Bereich von Kommunikation, Verständlichkeit von Texten, Orientierung und Umgebungsgestaltung liegen ungenutzte Potenziale, die enorm vielen Menschen das Leben erleichtern würden. Barrierefreiheit als Standard, Barrieren als teure Extralösung – das ist der Weg in die Zukunft.

Die Gegenwart sieht anders aus und schnelle Änderungen sind nicht zu erwarten. Daher fordern wir als bvkm nachdrücklich mehr Tempo und mehr Verbindlichkeit beim Abbau von Barrieren. Wenn Einsicht und Mut fehlen, müssen gesetzliche Regelungen Zugänglichkeit für alle sicherstellen.

Der gesetzgeberische Wille versetzt zwar keine Berge, aber



er kann Aufzüge bauen, Texte in leichter Sprache (vor)schreiben, in Gebärdensprache übersetzen, reizarme Umgebungen gestalten lassen oder barrierefreie Technik einfordern. Auch in der privaten Wirtschaft.

Menschen mit einer Cerebralparese, die im Mittelpunkt dieser Ausgabe von DAS BAND stehen, ärgern sich zu Recht über mangelnde Barrierefreiheit. Denn oft sind es Umweltbarrieren, die ihren Möglichkeiten Grenzen setzen und nicht ihre Beeinträchtigung. Sie wollen nicht ihre Lebensenergie dafür aufbrauchen, Teilhabe einzufordern, die schlichtweg ein Menschenrecht und in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert ist.

Was die Diagnose CP für Eltern, Kinder und Selbstvertreter:innen bedeutet und wie Medizin, Therapie und Hilfsmittel unterstützen können, lesen Sie auf den folgenden Seiten. Besonders ans Herz legen möchte ich Ihnen die Statements der Selbstvertreter:innen. Da können wir Eltern viel lernen. Der bvkm ist dem Thema Leben mit Cerebralparese seit seiner Gründung besonders verbunden. Mit einer Veranstaltungsreihe, Workshops und Publikationen wollen wir nicht nur Wissen zu CP vermitteln, sondern auch Austausch zwischen Eltern und Gespräche auf Augenhöhe mit Fachleuten ermöglichen.

Im Jahr 2026 warten aber noch weitere spannende bvkm-Veranstaltungen auf Sie: Vereinbarkeit ist das Thema der diesjährigen Fachtagung zum Muttertag. Unsere Bundesfrauenvertretung stellt mit der Tagung die Frage, wie sich Pflege mit Existenzsicherung und einem selbstbestimmten Leben unter einen Hut bringen lässt (**s. Kasten**). Im Jahr 2026 steht auch die Mitgliederversammlung mit Neuwahl des Vorstands an, zu der ich Sie schon heute herzlich einlade. Wir freuen uns, Sie dann in Bremen begrüßen zu dürfen.

Bis dahin möchte ich Ihnen die Worte unserer Selbstvertreter:innen ans Herz legen: „Hab' Vertrauen, dass du genau richtig bist. Du musst keine Angst haben, sei ein Abenteurer!“

Bitte bleiben Sie mutig und zuversichtlich,

Ihre

Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm

Jetzt wichtige Termine für 2026 vormerken!

Fachtagung zum Muttertag 2026

8.–10. Mai 2026 in Erkner (bei Berlin)

Das detaillierte Programm, mehr über die Fachtagungen zum Muttertag und eine Möglichkeit zur digitalen Anmeldung finden Sie auf www.bvkm.de.

Mitgliederversammlung und Fachtagung des bvkm 2026

21.–22. November 2026 in Bremen

Am Sonntag, 22. November findet die Mitgliederversammlung des bvkm in Bremen statt. 2026 wird es turnusgemäß Vorstandswahlen geben. Am Vortag der Mitgliederversammlung (21. November 2026) veranstaltet der bvkm voraussichtlich einen Fachtag. Weitere Informationen – auch an die Mitgliedsorganisationen des bvkm – folgen im Laufe des Jahres und unter www.bvkm.de.

KAPITEL 1: Gut zu wissen

Cerebralparesen – ein Überblick

Carsten Wurst

Die Cerebralparese gehört zu den häufigsten Ursachen schwerer körperlicher Behinderungen im Kindesalter. Der Beitrag bietet einen Überblick, erläutert aktuelle Definitionen und zeigt die verschiedenen CP-Formen sowie deren Ursachen auf. Außerdem werden Klassifikationssysteme zur Beurteilung motorischer und funktioneller Einschränkungen vorgestellt. Der Artikel geht auf häufige Begleiterkrankungen ein und stellt aktuelle Behandlungsansätze vor – von Physiotherapie über medikamentöse Optionen bis zu operativen Verfahren. Besonders betont wird die Bedeutung eines interdisziplinären Behandlungskonzepts für die ganzheitliche Versorgung betroffener Kinder und Jugendlicher.

Die Cerebralparese (CP) ist eine bedeutsame Symptomatik bei Entwicklungsstörungen und häufigste Ursache einer schweren körperlichen Behinderung im Kindesalter. Sie stellt kein einheitliches Krankheitsbild dar, sondern einen Symptomenkomplex, der eine Gruppe von statischen Enzephalopathien zusammenfasst. Cerebralparesen haben dabei folgende Merkmale:

- ▶ Neurologisch klar definierbare Störung (Spastik, Dyskinesie, Ataxie), Entstehen vor dem Ende der Neonatalperiode, also bis zum 28. Lebensstag
- ▶ Kein Voranschreiten des ursächlichen Prozesses
- ▶ Häufig assoziierte Störungen wie Intelligenzminderung, Epilepsie, Seh- und Hörstörungen

Definition

Seit 1998 gibt es ein europäisches Netzwerk von Zentren, die CP-Register einzelner Länder vereinigt haben und sich auf einheitliche Standards zur Beschreibung und Einteilung der Cerebralparese verständigt haben. Dieses Netzwerk – Surveillance Cerebral Palsy Europe (SCPE) – umfasst über 20 Zentren in ganz Europa. Aus Deutschland ist die Universitätskinderklinik Tübingen (Frau Prof. Dr. I. Krägeloh-Mann) vertreten.

Nach der SCPE werden als Cerebralparese Bewegungsstörungen bezeichnet, die

- ▶ zu einer Störung von Haltung, Bewegung und motorischer Funktion führen,
- ▶ permanent, aber nicht unveränderlich sind und
- ▶ durch eine nicht progrediente Störung/Läsion/Auffälligkeit des sich entwickelnden Gehirns entstehen.

Da eine Fehlbildung oder Schädigung des Gehirns Ursache der CP ist, sind zusätzliche Störungen von Hirnfunktionen wie Seh- und Hörstörungen, Epilepsie oder Intelligenzminderung häufig mit dem Krankheitsbild verbunden. Die Teilhabe dieser Kinder ist deshalb oft eingeschränkt und bedarf besonderer Beachtung in der Behandlung und Begleitung.

Epidemiologie

Insgesamt kann heute von einer Prävalenz der CP von 1,6–1,8 auf 1.000 Lebendgeborene ausgegangen werden. Erheblichen Einfluss auf die Häufigkeit der CP haben das Gestationsalter und das Geburtsgewicht. In einer schwedischen Arbeit (Himmelmann & Uvebrant 2014) steigt die Häufigkeit mit sinkender Schwangerschaftswoche bei Geburt und Geburtsgewicht deutlich an und kann hier 40 – 100 auf 1000 Lebendgeborene bei Frühgeborenen unter der 32. Schwangerschaftswoche (SSW) erreichen. Durch die Verbesserungen der Geburtsmedizin und Neonatologie ist die Häufigkeit der CP in den Geburtsgewichtsklassen 2500 g bis 1000 g deutlich abnehmend.

Neuere Zahlen berücksichtigen das Auftreten der CP in Australien und innerhalb der SCPE. Hier wurde das Auftreten seit dem Geburtsjahrgang 1995 in 41 Regionen aus 27 Ländern ausgewertet. Es ergibt sich zum einen ein sichtbarer Zusammenhang zum sozio-ökonomischen Status (SES) einer Region und damit der Versorgungsqualität. Liegt die Häufigkeit (Prävalenz) in Regionen mit hohem sozio-ökonomischen Status bei 1,5 CP-Kindern auf 1.000 Lebendgeborene, steigt sie in Regionen mit mittlerem oder niedrigem SES auf 3,4 bei 1.000 Lebendgeborenen. Ein Rückgang in den letzten 20 Jahren zeigt sich besonders bei CP, deren Ursachen vor oder um die Geburt herum liegen (Mc Intyre, 2022).

MRT-Analysen zeigen, dass die um den Geburtszeitpunkt herum entstehenden Läsionen der weißen Substanz* besonders häufig bei Frühgeborenen auftreten und Ursache der CP sind. Hier ergibt sich entsprechend ein präventiver Behandlungsansatz für die Geburtsmedizin in der Vermeidung gerade von extrem unreifen Frühgeburten.

Klassifikation und Klinik






Die Einteilung der CP erfolgt entsprechend der SCPE in folgende Subtypen, die mit der genannten Häufigkeit in Bezug auf alle CP auftreten:

- | | |
|---|-----|
| 1. Bilateral-Spastische Cerebralparese (BS-CP) | 60% |
| 2. Unilateral-spastische Cerebralparese (US-CP) | 30% |
| 3. Dyskinetische Cerebralparese | 6% |
| 4. Ataktische Cerebralparese | 4% |



Tab. 1:

Schweregrad der CP //
 Quelle: Korinthenberg,
 Rudolf: Neuropädiatrie, 3.
 Auflage, Elsevier Urban &
 Fischer-Verlag 2020, 488 S.

	GMFCS Level I <ul style="list-style-type: none"> • Freies Gehen (indoor + outdoor) • Freies Treppensteigen, Springen, Rennen • Beeinträchtigung in Geschwindigkeit, Balance, Koordination
	GMFCS Level II <ul style="list-style-type: none"> • Freies Gehen (indoor + outdoor) • Treppensteigen mit Festhalten • Beeinträchtigung auf unebenem Untergrund, bei Steigungen und beim Gehen in Gruppen
	GMFCS Level III <ul style="list-style-type: none"> • Gehen mit Hilfsmitteln (indoor + outdoor) • Treppensteigen mit Festhalten erschwert • Benötigt für längere Strecken auf unebenem Grund Rollstuhl
	GMFCS Level IV <ul style="list-style-type: none"> • Gehen mit Rollator für kurze Strecken (indoor) • Mobilität vorwiegend über Rollstuhl
	GMFCS Level V <ul style="list-style-type: none"> • Einschränkung jeglicher motorischer Funktionen • Körperhaltung gegen Schwerkraft nicht möglich • Keine selbständige Mobilität

Mit dieser Einteilung wird deutlich, dass früher verwendete Begriffe wie „spastische Diplegie“ oder „beinbetonte spastische Tetraparese“ nicht mehr verwendet werden.

Die **bilateral-spastische CP** (BS-CP) bedeutet eine spastische Tonuserhöhung in der Muskulatur aller vier Extremitäten. Die Muskeleigenreflexe sind gesteigert, häufig finden sich positive Pyramidenbahnzeichen* (Babinski-Reflex). Gerade bei Frühgeborenen zeigt sich die BS-CP oft beinbetont, während die oberen Extremitäten weniger oder kaum betroffen sind.

Bei der **unilateral-spastischen CP** ist nur eine Körperseite betroffen. Typisch tritt sie bei Hirnfehlbildungen oder nach dem „Schlaganfall“ des Neugeborenen auf. Hier kommt es zu einem Verschluss der Arteria cerebri media mit nachfolgender Schädigung der versorgten Hirnareale.

Die **dyskinetische Cerebralparese** ist charakterisiert durch unwillkürliche, unkontrollierte, oft wiederholte und stereotype Bewegungen. Sogenannte Frühreaktionen, wie der Moro-Reflex oder asymmetrisch-tonische Nackenreflex (ATNR), die sich normalerweise bis zum 6. Lebensmonat verlieren, bleiben bestehen. Der Muskeltonus wechselt oft zwischen hyperton und hypoton.

Der Verlust von geordneter Muskelkoordination, so dass Bewegungen mit abnormer Kraft, Rhythmus und Zielsicherheit durchgeführt werden, sind wesentliche Merkmale der **ataktischen Cerebralparese**.

Beurteilung des Schweregrades der CP

Zur Beurteilung des Schweregrades der CP werden heute verschiedene Klassifikationen genutzt.

Der Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung, insbe-

sondere der unteren Extremität, kann mit der Gross Motor Function Classification System (GMFCS) erfolgen (**Tab. 1**). Der Schweregrad der Beeinträchtigung der oberen Extremität, insbesondere beim Umgang mit Objekten sowie bei Alltagsaktivitäten wie Spielen oder Anziehen, kann mit dem Manual Ability Classification System (MACS) erfolgen (**Tab. 2**):

Um die Schwere einer CP auch außerhalb der Motorik umfassend beschreiben zu können, werden zunehmend auch Klassifikationssysteme für die Kommunikation (**Tab. 3**) und zur Beurteilung von Essen und Trinken genutzt (**Tab. 4**).

Diese Klassifikationssysteme sind dazu geeignet, den Schweregrad einer CP umfassend zu beschreiben, aber auch um Therapiebedarfe und -ziele zu ermitteln sowie diese dann im Behandlungsverlauf zu prüfen.

Zusätzliche Erkrankungen bei Cerebralparese

Epilepsie

Eine Epilepsie tritt bei fast der Hälfte der Patienten mit CP, ca. 10 % haben ein West-Syndrom. Die Schwere der Epilepsie korreliert mit Lokalisation und Ausmaß der Läsion. Kinder mit einer leichten periventriculären Leukomalazie (PVL)* ohne Marklagerschädigung* haben ein kaum erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Epilepsie. Patienten mit einer US-CP zeigen eine Epilepsiehäufigkeit von etwa 30 %, davon sind ein Viertel therapieresistent.

Sehstörungen

Schwere Sehstörungen treten besonders häufig bei Kindern mit kompletter BS-CP auf (>50 %). Aber auch bei leichten

BS-CP kann es zu Visuseinschränkungen kommen, die in der Betreuung unbedingt Berücksichtigung finden müssen. Regelmäßige augenärztliche Verlaufsuntersuchungen gehören deshalb zum CP-Behandlungskonzept. Auch die Hinzuziehung von MRT-Befunden mit Beurteilung der Sehrinde und Sehstrahlung ist in der Einschätzung des Sehvermögens durchaus hilfreich.

Hörstörungen

Hörstörungen sind deutlich seltener als Sehstörungen und treten meist im Rahmen von Mehrfachbehinderungen auf.

Intelligenzminderung

Einschränkungen der Intelligenz treten im Sinne einer Lernbehinderung bei ca. 20 %, im Sinne einer geistigen Behinderung bei ca. 50 % auf. Während etwa 40 % aller Patienten mit bein betonter BS-CP und ca. 80–90 % mit US-CP eine geistige Normalbegabung haben, sind die Raten kognitiver Einschränkung bei den anderen CP-Formen deutlich erhöht.

Psychische Störungen

Diese sind bei Kindern und Jugendlichen mit CP deutlich häufiger als bei gesunden oder Patienten mit anderen neurologischen Erkrankungen. Dabei zeigen sich psychische Probleme wie Ängste und Störungen des Selbstwertgefühls, Verhaltensstörungen mit Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsstörungen mit Impulsivität sowie aggressives und oppositionelles Verhalten. Als ein Risikofaktor wurden frühe Interaktionsstörungen identifiziert, bedingt durch Probleme der Krankheitsverarbeitung der Eltern, Überforderung durch ein Therapieüberangebot und Überforderung durch zu direktive Therapien mit erlernter Unselbstständigkeit.

Ursachen einer CP

Die CP kann pränatal, perinatal oder postnatal ihre Ursachen haben (Tab. 5). Die Ursachen sind keinesfalls einheitlich. Insbesondere durch die verbesserten bildgebenden Verfahren konnte in den letzten Jahren eine Zuordnung von Ursachen der CP erfolgen.

Schädigungen bis zur 27. SSW beruhen insbesondere auf einer Störung der differenzierten Reifungsprozesse aus der Mittellinie des Gehirns zur Hirnrinde. Dafür kommen genetische, aber auch erworbene Ursachen wie Infektionen (Cytomegalievirus) oder Störungen der Sauerstoffversorgung in Frage. Ab dem späten 2. Trimenon (ca. 24. SSW) stehen plötzlich eintretende Schädigungsmuster wie Sauerstoffmangel, Blutungen oder Infektionen im Vordergrund.

Die Relevanz intrauteriner Infektionen mit einer umfassenden Entzündungsreaktion als Ursache von Schädigungen der weißen Substanz ist dabei besonders zu bedenken. Bis zur 36. SSW zeigen sich somit Schädigungen der weißen Substanz, vorwiegend um die Hirnwasserkammern. Hier findet sich eine besondere Anfälligkeit im Endstrombereich der Blutgefäße durch die erhöhte Stoffwechselaktivität im Gehirn und die besondere Anfälligkeit bestimmter Zellgruppen. Ein typisches Muster dieses Zeitabschnitts ist die periventrikuläre Leukomalazie*, die niemals durch eine direkte Schädigung unter der terminlichen Geburt entsteht. Beim reiferen Kind ab der 37.

MACS-Level	Beschreibung
1	Kann ohne wesentliche Schwierigkeiten mit Objekten umgehen
2	Kann mit den meisten Objekten umgehen, aber mit reduzierter Qualität und/oder Geschwindigkeit der Durchführung
3	Benutzt Objekte mit Schwierigkeiten; braucht Hilfe bei der Vorbereitung und/oder Modifizierung der Aktivitäten
4	Benutzt eine begrenzte Auswahl von leicht zu handhabenden Objekten in an die Fähigkeit angepassten Ausgangssituationen
5	Kein Gebrauch von Objekten möglich und deutliche Einschränkung in der Fähigkeit, auch einfache Handlungen durchzuführen

Tab. 2: Manual Ability Classification System (MACS)

CFCS-Level	Beschreibung
1	Wirksamer Sender und Empfänger mit unvertrauten und vertrauten Personen
2	Wirksamer, aber langsamer, Sender und/oder Empfänger mit unvertrauten und/oder vertrauten Partnern
3	Wirksamer Sender UND wirksamer Empfänger mit vertrauten Partnern
4	Gelegentlich wirksamer Sender und/oder Empfänger mit vertrauten Partnern
5	Selten wirksamer Sender und Empfänger auch mit vertrauten Partnern

Tab. 3: Communication Function Classification System (CFCS) (Hidecker, 2011)

EDACS-Level	Beschreibung
1	Essen und Trinken sicher und effizient möglich
2	Essen und Trinken sicher, aber mit einigen Einschränkungen in der Effektivität
3	Essen und Trinken nur eingeschränkt sicher und evtl. eingeschränkter Effektivität
4	Essen und Trinken mit deutlichen Einschränkungen in der Sicherheit
5	Unfähig, sicher zu Essen und zu Trinken, Ernährungssonde möglicherweise notwendig für ausreichende Ernährung

Tab. 4: Eating and Drinking Ability Classification System (EADCS)

Zeitpunkt	Ursache
1. und 2. Trimenon	„Großarchitektur“ des Gehirns erstellt, Reifungsprozesse bestimmend
4. – 15. SSW	Fehlen von Hirnteilen, umschriebenes oder umfassendes Fehlen von Hirnwindungen, vollständiges oder teilweises Fehlen des Balkens (Verbindung zwischen beiden Hirnhälften)
20. – 24. SSW	Vermehrte Hirnwindungen (bis 30. SSW), Hydrozephalus
3. Trimenon	„Feinarchitektur“: Synapsen-/Dendritenbildung, Myelinisierungsbeginn
24. – 30. SSW	Blutung in Hirnwasserkammern oder deren Umgebung, dadurch Schädigung von Hirngewebe, Schädigung der weißen Substanz (Nervenfasern) um die Hirnwasserkammern herum
30. – 36. SSW	Schädigung der weißen Substanz (Nervenfasern) um die Hirnwasserkammern herum (bis 39. SSW vereinzelt beschrieben)
36. – 44. SSW	Schädigung der Hirnrinde und/oder weißen Substanz (Nervenfasern), der Hirnkerne unterhalb der Großhirnrinde, Verschluss von Hirngefäßen („Schlaganfall“)

Tab. 5: Ursachen der CP nach Zeitpunkt des Entstehens

SSW ist dann die graue Substanz (Hirnrinde) Vorzugsort für hypoxisch-ischämische Schädigungen.

Nicht zu vergessen sind genetische Ursachen für eine CP. Die neuen genetischen Techniken haben hier zu einem erheblichen Wissenszuwachs gesorgt. In einer PubMed-Analyse wurden 55 CP-Gene und 79 Kandidatengene beschrieben. Am häufigsten traten Veränderungen im PLP1-, ARG1- und CTNNB1-Gen auf (Janzing, 2024). Deshalb sollte bei fehlenden Hinweisen für Mangelsituationen die genetische Diagnostik mit bedacht werden.

Bedeutung der Bildgebung und anderer Diagnostik

Entsprechend der SCPE-Definition sind für die Diagnose einer CP Anamnese und klinisch-neurologischer Befund ausschlaggebend, nicht die Ätiologie. Somit könnte eigentlich eine bildgebende Diagnostik entbehrlich sein. Bei etwa 85 % der Kinder mit CP zeigt die MRT einen pathologischen Befund, der zu Anamnese und klinisch-neurologischem Bild passt, bei etwa 15 % ist der MRT-Befund jedoch unergiebig (Krägeloh-Mann u. Horber 2007). Wegen einer Vielzahl von Differenzialdiagnosen bei cerebralen Bewegungsstörungen sollte bei unklarer Symptomatik immer eine Bildgebung angestrebt werden. Im ersten Lebensjahr ist die Schädel-Sonografie eine sensitive Methode zur Erkennung hypoxisch-ischämischer Schädigungsmuster* und einer PVL. Ist eine US-CP durch eine Thrombembolie entstanden (z. B. Mediainfarkt), ist eine Thrombophilie-Neigung auszuschließen mit Untersuchung von Protein S, C, APC-Resistenz und entzündlichen/immunologischen Parametern. Sollte sich aus der Anamnese die Entstehung der CP nicht im 3. Trimenon oder perinatal erklären lassen, sind weiterführende Untersuchungen bzgl. intrauteriner Infektionen, genetischer oder metabolischer Ursachen einzuleiten.

Therapiemöglichkeiten

Physiotherapie

Physiotherapie ist meist die erste Behandlungsmaßnahme einer CP, oft schon vor endgültiger Diagnosestellung. Ziel der

Therapie ist die Unterstützung des motorischen Lernens unter Berücksichtigung der Möglichkeiten des Kindes, die Verbesserung von Funktionen mit dem Schwerpunkt Eigenaktivität und Alltagshandlungen. Aber auch die Erhöhung von Muskelkraft und die Vermeidung von Kontrakturen ist Zielstellung im physiotherapeutischen Setting. Wichtig ist die Einbeziehung der Eltern und das Arbeiten an realistischen kleinschrittigen Zielen. Ein interdisziplinärer Behandlungsansatz mit heilpädagogischer Frühförderung, Ergotherapie und Logopädie kann dabei hilfreich sein, ohne allerdings Kind und Eltern zu überfordern. Bedeutsam sind die Person und Kompetenz der Therapeutin/ des Therapeuten als Bezugsperson, weniger die Methode der Physiotherapie.

Orthesen und Hilfsmittel

Hilfsmittel sollen motorische Funktionen verbessern und sind zielgerichtet entsprechend des Bedarfs und den sozialen Kontextfaktoren auszuwählen. Fußorthesen sind gut auszuwählen nach Stabilität und Kontrakturgefahr im Sprunggelenk. Wichtig ist, bei Patienten ab GMFCS-Level III die Vertikalisierung altersentsprechend mit Hilfsmitteln zu unterstützen und aus dieser Position mehr Aktivität zu ermöglichen. Hilfsmittelversorgungen benötigen heute eine gute Abstimmung zwischen Arzt, Therapeuten, Orthopädietechniker und Eltern bzw. Patient. So können leidige Mehrfachversorgungen vermieden werden. Eine gute Orientierung gibt die Hilfsmittelmatrix 2.0: <https://www.netzwerk-cerebralparese.de/#cerebralparese> (s. auch diese Ausgabe, S. 23)

Medikamentöse Therapie

Bei der spastischen CP werden heute vor allem Baclofen (oral oder intrathekal bei ausgeprägter Spastik) und Memantin eingesetzt. Bei der Dystonie haben sich Dopamin oder Trihexyphenidyl bewährt. Lokal appliziertes Botulinumtoxin kann Muskelfunktionen verbessern und Kontrakturen vorbeugen. Hier sollte ein früher Einsatz überlegt werden. Auch Gabapentin (bei Schmerzen), Benzodiazepine (nur bei Bedarf) oder Tiaprid sind mögliche Optionen.

Gerätegestützte Therapien

Gerätegestützte Therapien wie Lokomat oder Galileo können heute sehr hilfreiche Ergänzungen im Behandlungskonzept der CP sein. Angewandt im Rahmen strukturierter Behandlungskonzepte können motorische Möglichkeiten verbessert und Folgeschäden reduziert werden. Die Anregung von Knochenstoffwechsel und Herz-Kreislaufsystem sind nachgewiesen und für die Lebensqualität durchaus bedeutsam. Gegenwärtig bleiben diese Konzepte wegen der noch hohen Kosten der Geräte wenigen Einrichtungen vorbehalten.

Operative Möglichkeiten

Die selektive dorsale Rhizotomie (SDR) ist ein neurochirurgisches Verfahren, bei dem gezielt am Rückenmark Nervenwurzeln durchtrennt werden, um die Spastik in den Beinen zu reduzieren. Diese Operation ist nur bei wenigen Patienten mit CP indiziert und sollte an spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Orthopädische Aspekte

Alle Patienten mit CP sollten eine orthopädische Mitbehandlung erhalten. Dies betrifft insbesondere die Prävention der Hüftluxation, die bei ca. 15 % durchschnittlicher Prävalenz

Glossar

- ▶ SSW: Schwangerschaftswoche
- ▶ Statische Enzephalopathie: nicht voranschreitende Hirnschädigung
- ▶ Gestationsalter: Dauer der Schwangerschaft
- ▶ Läsionen der weißen Substanz: Schädigung der Nervenbahnen im Gehirn
- ▶ Pyramidenbahnzeichen: krankhafte Reflexe oder Bewegungen durch Schädigung der Nervenbahn zwischen motorischem Zentrum im Gehirn und motorischen Hirnnervenkernen sowie motorischen Vorderhornzellen im Rückenmark
- ▶ Periventrikuläre Leukomalazie (PVL): Hirnschädigung, die meist bei Frühgeborenen auftritt und durch eine Minderdurchblutung oder einen Sauerstoffmangel in der Nähe der Hirnwasserräume (Ventrikel) entsteht
- ▶ Marklagerschädigung: Schädigung der «weißen Substanz» im Gehirn, wo sich die Nervenfasern für den Informationsfluss befinden
- ▶ hypoxisch-ischämischer Schädigungsmuster: Schädigung infolge Sauerstoffmangels und Durchblutungsstörung

liegt. Schon ab GMFCS-Level II ist die Prävalenz der Hüftluxation deutlich erhöht. Die Arbeiten von Hägg et al. (2005) konnten zeigen, dass ein standardisiertes Untersuchungsprogramm aller Patienten mit CP diese auf fast 0 % senken konnte. Hierzu gehören halbjährlich klinische Hüftkontrollen ab GMFCS-Level II für die ersten 6 Lebensjahre, jährliche Röntgen-Kontrollen ab GMFCS-Level III bis zum 8. Lebensjahr. Danach sind Kontrollen individuell zu vereinbaren. Für die Interventionen kommt die Hüftampel zur Anwendung, die in Abhängigkeit des Überdachungsdefizits weitere Interventionen vorgibt. Gleiches gilt für die Kontrolle der Wirbelsäule und von Fußfehlstellungen. Mittlerweile gibt es dazu eine Hüft- und Fußampel, die die wesentlichen Aspekte der orthopädischen Mitbehandlung aufzeigt. Nähere Informationen dazu auf: <https://www.netzwerk-cerebralparese.de/>

Orthopädische Korrektur-Operationen haben bei Sekundärproblemen wie Kontrakturen, Hüftluxationen und Skoliosen einen festen Platz. Der optimale OP-Zeitpunkt muss individuell und im interdisziplinären Kontext bestimmt werden. Eine intensive physiotherapeutische Vor- und Nachbehandlung, oft kombiniert mit Orthesen und Hilfsmitteln oder auch Medikamenten, muss sichergestellt werden.

Sozialpädiatrische Aspekte

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen, aber auch Erwachsenen, mit CP erfordert heute ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Behandlungskonzept. In Abhängigkeit des neurologischen Bildes der CP, des Entwicklungsalters des Kindes und seiner sozialen Lebensbedingungen, ist ein umfassendes Behandlungskonzept notwendig. Das beinhaltet insbesondere die Entwicklung eines individuell angepassten Behandlungsplanes, der die motorischen, aber auch kognitiven und psychosozialen Aspekte der kindlichen Entwicklung erfasst und berücksichtigt.

Die Behandlung und Begleitung von Patienten mit CP erfordert eine inter- und multiprofessionelle Zusammenarbeit, um dem Personenkreis optimale Entwicklungschancen zu eröffnen. Dies beginnt mit einer frühen Erkennung motorischer Abweichungen in der kindlichen Entwicklung, gefolgt von der angemessenen Versorgung mit Hilfsmitteln und Therapien, der stetigen Anpassung der Behandlungsziele und -methoden bis hin zu Aspekten der Integration in Kindergarten, Schule und Arbeitswelt sowie der sozialen Hilfen wie Feststellung des Grades der Behinderung und des Pflegegrades. Der Unterstützungsbedarf für die Eltern und Familien sollte stets berücksichtigt werden.

Zusammenfassung

Die Cerebralparese (CP) ist mit einer Prävalenz von ca. 1,6 bis 1,8 auf 1000 Lebendgeburten die häufigste motorische Behinderung im Kindesalter. Sie ist eine Bewegungsstörung, die Haltung, Bewegung und motorische Funktion beeinträchtigt, permanent, aber nicht unveränderlich ist und durch eine nichtprogrediente Störung/Läsion am sich entwickelnden Gehirn entsteht. Unter den CP-Formen treten bilateral spastische CP (BS-CP) mit 60 % am häufigsten auf, unilateral spastische CP machen 30 %, dyskinetische CP 6 % und ataktische CP 4 % aus. CP können prä-, peri- oder postnatal entstehen, per



© Christian Clarke für bvkm

Definition bis zum 28. Lebensjahr. BS-CP finden sich häufig bei Frühgeborenen infolge einer periventriculären Leukomalazie, die besonders in der sensiblen Phase der 28. bis 36. SSW entsteht. In der Diagnostik haben bildgebende Verfahren zur ursächlichen Zuordnung eine große Bedeutung. Jedoch kann bei 15 % der CP-Patienten die MRT normal sein. Genetische Diagnostik sollte zur Abklärung heute bedacht werden. An Differenzialdiagnosen muss gedacht werden, wenn neurologisches Bild und Ergebnis der Bildgebung nicht übereinstimmen. Es gibt heute zahlreiche Behandlungsansätze mit Physiotherapie, medikamentöser Therapie und gerätegestützter Therapie. Eine orthopädische Behandlung der CP-Patienten soll der Hüftluxation, Skoliose-Entstehung und Entwicklung von Fußfehlstellungen vorbeugen. Alle therapeutischen Konzepte sollten auf Eigenaktivität und Alltagsfertigkeiten ausgerichtet sein. Dazu bedarf es eines inter- und multiprofessionellen Behandlungsteams unter stetiger Einbeziehung des Patienten und seiner Eltern.

Dr. med. Carsten Wurst, SRH Zentralklinikum Suhl, Sozialpädiatrisches Zentrum, Suhl

Literatur beim Verfasser

Quelle: Nachdruck nach Aktualisierung durch den Autor mit freundlicher Genehmigung aus dem Thüringer Ärzteblatt 7-8/2017.

Sich auf den gemeinsamen Weg machen

Zusammenarbeit mit Eltern

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst
im Gespräch mit Stephanie Wilken-Dapper

Die Diagnose einer Cerebralparese (CP) stellt Familien vor immense Herausforderungen. Plötzlich sind Eltern konfrontiert mit medizinischen Fachbegriffen, therapeutischen Konzepten und einer Vielzahl von Entscheidungen, die den Lebensweg ihres Kindes prägen werden. In dieser Situation braucht es mehr als medizinische Expertise – es braucht Partnerschaft.

Thomas Becher, Björn Christian Vehse und Carsten Wurst arbeiten als Fachärzte in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese. Sie sind durch das Netzwerk Cerebralparese miteinander verbunden und vertreten eine gemeinsame Grundhaltung in der interdisziplinären Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Bewegungsstörungen. Ihre Arbeit ist geprägt von dem Anspruch, Familien nicht nur medizinisch zu betreuen, sondern sie als Partner auf einem oft jahrelangen gemeinsamen Weg zu begleiten. Sie sprechen über die Kunst, realistische Ziele zu vereinbaren, ohne Druck auszuüben. Über die Bedeutung, nicht nur das Kind, sondern die gesamte Familie im Blick zu haben. Und darüber, warum es ihre Aufgabe ist, sich darum zu bewerben, im Boot der Familien mitfahren zu dürfen – und nicht umgekehrt. Ein Gespräch über Augenhöhe, Teilhabeorientierung und gemeinsame Ziele.

Fragen – Fragen – Fragen

Carsten Wurst (CW): Wenn ich ein Kind mit Cerebralparese oder einer Bewegungsstörung kennenlerne, stehen ganz am Anfang Fragen der Ursache im Vordergrund. „Was ist die Ursache für die Cerebralparese, für die Bewegungsstörung bei meinem Kind?“ ist dann die Lieblingsfrage.

Das ändert sich im Behandlungsprozess, wo es dann eher um Fragen geht, die sich in die aktuelle Situation des Kindes hineinbegeben. Das kann die Frage nach Therapieformen

oder Hilfsmitteln sein. Das kann die Frage zu Betreuungskonzepten in Kindergärten und Schulen sein und endet dann, wenn wir die Kinder als Jugendliche haben, mit der Entwicklung von beruflichen Perspektiven. Aber ganz am Anfang ist die Lieblingsfrage: „Was ist die Ursache für die Störung meines Kindes?“

Björn Vehse (BV): „Wird mein Kind laufen lernen?“ Das ist etwas, was bei mir häufig gefragt wird, oder in der Abwandlung: „Wenn mein Kind operiert wird, kann es dann laufen?“ Bei der ersten Frage kann man nur mit Wahrscheinlichkeiten antworten und sagen: Es gibt eine Einteilung bei der Cerebralparese – die grobmotorische Störung. Aus dieser Einschätzung heraus kann man in jüngeren Jahren ungefähr abschätzen, welches Mobilitätslevel das Kind erreichen kann.

Insofern kann man einigen Eltern die freudige Nachricht geben: „Ja, nach aller Wahrscheinlichkeit wird Ihr Kind laufen.“ Aber es gibt dann auch die nicht so schönen Nachrichten an andere Eltern, denen man sagen muss: „Nach heutigem Wissensstand und nach Wahrscheinlichkeiten ist es unwahrscheinlich, dass Ihr Kind zum freien Laufen kommt.“ Das lässt bei Eltern dann eine Welt zusammenbrechen. Ich denke, man sollte den Eltern nie die Hoffnung nehmen, muss dann aber auch sagen: es ist wahrscheinlich. Und das muss man ehrlich und offen ansprechen.

Thomas Becher (TB): Zum Thema „Frage“ fällt mir ein: Die Eltern erwarten häufig, dass wir Fachleute viele Fragen stellen. Meine Lieblingsfrage, die ich stelle, ist: „Was soll denn besser werden im Alltag? Was ist denn das, was den Alltag schwer macht?“ Das verändert oft die Kommunikation dahingehend, dass die Eltern anfangen zu erzählen, was es im Alltag der Kinder schwierig macht. Das kann bei einer bilateralen CP, Level 4 – wo man eigentlich denkt, man hat viele medizinische und motorische Fragestellungen – möglicherweise auch das Verhältnis zum Geschwisterkind sein. Aus unserem Verständnis sozialpädiatrischer Betreuung ist dies dann das Thema, das im Vordergrund steht und etwas, wofür wir mit den Eltern Zeit verwenden, um zu schauen, was nötig ist, um es zu verbessern und wie wir darin vorgehen können.



Bei den Kindern, die oft „anscheinend“ leichter betroffen sind (also aus den Leveln 1 bis 3) – ich habe einen großen Schwerpunkt „Kinder mit Hemiparese“ (unilaterale CP) – ist die Fallhöhe zu den anderen Kindern oft viel größer, weil sie konkurrieren. Bedeutet: Wer laufen kann, will auch schnell laufen können. Wer im Rollstuhl sitzt, der kann nicht laufen und konkurriert an dieser Stelle auch nicht.

Deswegen glaube ich, ist die Alltagsorientierung – „Was ist denn das, was bei Ihrem Kind, in Ihrer Familie am schwierigsten ist?“ – im Alltag wesentlich. Dann wird es oft spannend und interessant und auch bedeutsam für das, was Eltern in einem Sozialpädiatrischen Zentrum oder in einer Spezialsprechstunde erwarten und dann auch erhalten. Nämlich: Warum machen wir Therapie? Wofür ist es gut? Und wie können wir – das ist eine der nächsten Fragen – welchen Plan aufstellen, um zu gucken, dass wir diese Ziele, die wir gemeinsam vereinbaren, auch erreichen können?

Fahrplan für die Behandlung entwickeln – Ziele abstimmen

CW: Wir entwickeln für die nächsten Jahre einen gemeinsamen Fahrplan. Es gehört heute zu einer guten Behandlung dazu, dass man ein Ziel miteinander abstimmt. Aber so, dass man überschaubare Zeiträume wählt. Was bei jungen Kindern bedeutet: Was ist unsere Zielstellung für die nächsten 3 Monate, für die nächsten 6 Monate?“ Ohne dort zu viel Druck auszuüben. Wichtig ist, diese Zielvorstellungen gemeinsam miteinander abzustimmen und nicht, dass wir als Fachleute eine Zielvorstellung in unserem Elfenbeinturm entwickeln, sondern Eltern und Kind/Jugendliche mit einbeziehen. Und nach einem viertel oder halben Jahr fragen wir: „Was haben wir von den Zielen erreicht und was konnten wir vielleicht nicht erreichen? Was haben wir vielleicht sogar zusätzlich erreicht?“ Wenn es gut moderiert und begleitet ist, löst es keinen Druck oder Unsicherheiten aus. Ich finde, es

gehört heutzutage zu einer guten Therapie dazu, realistische Ziele mit überschaubaren Zeiträumen zu entwickeln.

„Die Mediziner sagen oft: ‚Wir müssen die Eltern ins Boot holen.‘ Aber ich entscheide doch selbst, wer in meinem Boot mitfährt. Wir müssen uns darum bewerben, im Boot der Familien mitfahren zu dürfen.“

BV: Es wird versucht, den Eltern einen gemeinsamen Weg aufzuzeigen und diesen auch gemeinsam zu gehen und gewisse „Leitplanken“ zu setzen. Wir freuen uns mit den Eltern über jeden Fortschritt, und wir versuchen, das Ganze nicht defizitorientiert, sondern funktionsorientiert anzugehen.

TB: In der teilhabeorientierten Therapie im SPZ ist die Entwicklung von gemeinsamen Handlungsplänen ein zentraler Bestandteil. Handlungspläne bedeutet: „Wer macht was bis wann?“ Diese konkreten Umsetzungen, die manchmal sehr kleinteilig sind – manchmal Anrufe bei weiterbetreuenden

Stellen bedeuten –, diese so konkret wie möglich am Ende einer Sprechstunde festzuhalten, macht Klarheit für alle Beteiligten. Es bleibt nicht im luftleeren Raum. Und wenn es nicht klappt, weiß man nachher: Hat derjenige seine Aufgaben gemacht? Hat es der Doktor verbockt? Das hilft oft gemeinsam aus dem unangenehmen Gefühl „Klappt nicht. Die Eltern setzen sowieso nicht um, was wir gesagt haben“ heraus. In solchen Fällen muss man immer kritisch reflektieren, wie viel davon verstanden worden ist: Was war ein gemeinsamer „Plan“ und was war nur eine „Empfehlung“? Wenn in Arztbriefen steht „Empfehlungen“, denke ich: „Ja, es ist halt eine Empfehlung.“ Dann hat man die Möglichkeit zu sagen: „Nö, die Empfehlung passt nicht.“ Wenn man von „Empfehlungen“ wegkommt hin zu einem gemeinsamen „Plan“, dann ist es ein gemeinsames Tun, und dann gibt es eine Vereinbarung. Daraus entsprechend auch die gemeinsame Vereinbarung von „Wann besprechen wir denn, wie das geklappt hat?“

Es gibt natürlich manchmal Dinge, die wir alle nicht in der Hand haben: Weder die Kinderneurologie/Sozialpädiatrie noch die Eltern haben in der Hand, ob das Kind im nächsten Jahr einen Kindergartenplatz kriegt. Es hängt von Faktoren



© Christian Clarke für bykm

▲ „Es geht darum, dass wir die Situation des Kindes in seiner Familie angucken. Die Familie bestimmt das Aufwachsen und die Entwicklung des Kindes – wie bei jedem anderen Kind auch.“

ab, die wir alle nur bedingt beeinflussen können, und das muss man ehrlich sagen.

Und noch ein Aspekt: Wenn Eltern bei ärztlichen Vorstellungen das Gefühl haben, zu einem „Kontroll“-Termin zu kommen und dort kontrolliert zu werden, dann ist es vielleicht aus Sicht der Eltern Zeit dafür, es entweder zunächst anzusprechen und zu sagen: „Eigentlich geht es doch um meinen Alltag mit meinem Kind und nicht darum, ob ich etwas erlebt habe“ oder – wenn das nicht funktioniert – auch einen anderen Ort zu suchen.

Klar ist die EEG-Kontrolle bei dem Kind, bei dem ich gerade die Medikamente abgesetzt habe, für alle spannend und anstrengend. Schön ist aber, wenn dann alle gemeinsam hoffen und die Daumen drücken: „Das EEG ist unauffällig, es gibt keinen Hinweis, wir können so weitermachen“. Dass sich die Leute gemeinsam daran freuen und nicht die „Kontrolle“ im Vordergrund steht, sondern wieder das Ziel. Dass wir gemeinsam Tools und Werkzeuge nutzen, um zu überprüfen, ob wir unseren gemeinsamen Perspektiven und Zielen näherkommen. Dazu braucht es eine gemeinsame Zielvereinbarung, sonst funktioniert das nicht.

Medizinisch informierte Eltern – Was bedeutet das für die Zusammenarbeit?

BV: Es kann die Sache durchaus erleichtern, wenn Eltern gut informiert sind. Aber eigentlich ist nicht das Thema „Sind die Eltern informiert oder sind sie nicht informiert?“, sondern

das Thema „Inwieweit lassen sie sich auf einen gemeinsamen Weg ein?“ oder „Wie weit kann man sie in einer bestimmten Denkweise mitnehmen?“. Es ist wichtig, dass man handlungsorientiert und teilhabeorientiert denkt.

Schwierig sind die Gespräche, in denen die Eltern im Grunde eine feste Vorstellung von einer Therapie haben, aber nicht die Vorstellung, was dabei rauskommen soll. Und von dieser Therapie sind sie auch nur schwer wegzuleiten. Das sind schwierige Gespräche, weil die Eltern den gemeinsamen Weg oder die gemeinsamen Gedanken nicht mitgehen können, weil sie durch zahlreiche Recherchen an anderen Stellen schon so in eine Richtung gebahnt sind, dass man nichts mehr gemeinsam entwickeln kann.

CW: Für mich ist Informiertheit ein Hinweis darauf, dass die Eltern sich mit dem Krankheitsbild ihres Kindes beschäftigt haben. Es zeigt auch, inwieweit sie dieses Krankheitsbild akzeptiert haben. Das ist eine große Aufgabe, die Eltern bewältigen müssen und bei der wir sie begleiten.

Es ist dann im Verlauf unsere Aufgabe, den Weg, den Eltern mit ihren Kindern gehen – oder gehen müssen und auch gehen wollen –, miteinander abzustimmen. Das ist manchmal nicht ganz einfach, wenn Meinungen und auch Erwartungen schon verfestigt sind. Da ist es wichtig, dass man die Frage nach Zielstellung und „Was möchte man erreichen?“ mit den Eltern abgleicht und dort zu einem gemeinsamen Ziel kommt. Und es sollten – soweit es möglich ist (gerade auch bei den leichteren Formen der CP ist das gut möglich) – vor allem auch die Kinder und Jugendlichen sehr aktiv in diesen Behandlungsprozess einbezogen sein. Es geht hier nicht nur um die Eltern.

TB: Eltern haben sehr unterschiedliche Wege, diese unglaubliche Herausforderung eines behinderten Kindes anzunehmen. Ich finde es bei Weitem nicht die Unangenehmste, wenn das einhergeht mit „Ich versuche, mich zu informieren und mitzudenken“. Das würde ich auch so machen. Im Gegenteil, es ist höchst willkommen.

Es ist ein wesentlicher Teil, Eltern die Mechanismen, die wirksam werden – oder warum bestimmte Fortschritte zu erwarten sind oder nicht zu erwarten sind –, zu vermitteln, weil das enorm hilfreich ist. Es gibt eine schöne Arbeit aus der Arbeitsgruppe um Peter Rosenbaum in Kanada. Dort wurde untersucht, wie die motorischen Entwicklungen bei den Kindern in Abhängigkeit von Level und Alter sind. Wenn man den Natural Course, den zu erwartenden Verlauf, in dieser Gruppe von Level-3-5-Kindern anguckt, dann ist damit zu rechnen, dass diese Kinder aufgrund der zunehmenden Größe und des Wachstums und der Biomechanik ab dem 10. Lebensjahr an Leistungsfähigkeit verlieren. Ich arbeite häufig mit dieser Grafik, um Eltern zu vermitteln: „Gucken Sie mal, das ist das, was wir erwarten (also was der normale Verlauf ist). Und wenn wir es schaffen, dass wir über das 10. Lebensjahr hinaus den aktuellen Status halten können, ist das ein Riesenerfolg.“

Es verändert sich, wenn die Eltern das verstehen. Das kann man – nahezu allen Eltern – vermitteln. Und wenn das verstanden und mitgegangen wird, dann haben wir eine andere Voraussetzung für das, was dann folgt. Das ist ein Beispiel

dafür, dass die Edukation, die Wissensvermittlung, ein wesentlicher Teil unserer Arbeit ist, um auch zu realistischen Erwartungen und Überlegungen hinsichtlich therapeutischer Maßnahmen zu kommen.

Belastungen erkennen

CW: Ich glaube, es ist eine wesentliche Aufgabe für uns, die Belastung der Eltern, der Familien, der Geschwisterkinder zu erkennen und im Blick zu haben. Wir sehen häufig solche Belastungssituationen: Alleinerziehende Mütter, die noch mehrere Kinder haben und aktuell in einer schwierigen Situation sind; Wir sehen, dass es Trennungssituationen oder Veränderungen in den Familien gibt, die für Eltern eine sehr große Belastung sind.

Es gehört für mich jedes Mal zu der Sprechstunde dazu, mich nicht nur auf das Kind zu fokussieren, sondern die Eltern auch zu fragen, wie es ihnen geht. Aus meiner Sicht ist es essenziell, dass wir die Situation der Eltern im Blick haben und gerade bei den Eltern, die sehr hoch belastet sind, auch fragen: „Was würde Ihnen helfen?“, „Was wäre denn für Sie eine große Entlastung?“ Dass wir das in irgendeiner Weise zusammenbringen und nicht das Kind nur isoliert mit seinem Krankheitsbild sehen, sondern sehen, dass es in ein soziales System eingebettet ist. Das ist zuerst die Familie, aber eben auch Kita, Schule, Peer Group und so weiter. Wenn die Eltern Ressourcen haben, wirkt sich das auch sehr positiv auf die Behandlung der Kinder aus. Wenn die Eltern – wenn wir Empfehlungen geben – vielleicht andere Sorgen im Kopf haben, die sie beschäftigen, muss man das erkennen und abgleichen.

TB: Es geht darum, dass wir die Situation des Kindes in seiner Familie angucken. Die Familie bestimmt das Aufwachen und die Entwicklung des Kindes – wie bei jedem anderen Kind auch. Wir sind aber gut beraten, die Situation der Eltern und der Familie mit in den Blick zu nehmen und das auch in den Fokus zu stellen. Ein Beispiel: Ich hatte gestern eine nette Familie in der Sprechstunde. Der Junge war gut drauf, es erschien alles prima. Nur die Mutter wirkte total müde. Dann habe ich gefragt: „Ist die Müdigkeit der allgemeinen Situation im Moment geschuldet, oder gibt es einen Hintergrund?“ Ich habe gar nicht mehr infrage gestellt, dass sie müde ist. Es kam heraus, dass es im Moment total anstrengend mit diesen vierjährigen Zwillingen ist, die sich gegenseitig tyrannisieren und damit auch die Eltern. Die Mutter hat eine kurze Zündschnur, will das aber nicht und leidet darunter. Das war Familienberatung, was ich da gemacht habe. Das hat mit der CP überhaupt nichts zu tun, war aber sehr relevant – auch für die Förderung dieses CP-Kindes mit seinen motorischen Fähigkeiten und seiner kognitiven Entwicklung. Ich glaube, sie sind hier zufrieden rausgegangen, weil wir einen Punkt angesprochen und ein paar Lösungen skizziert haben. Das war super. Auch sie haben ihre Wege gefunden, sind aber furchtbar erschöpft, weil es gerade wahnsinnig anstrengend ist. Das ist häufig so.

Wir haben Eltern, die sehr bildungsfern und infrastrukturell sehr schwach sind. Denen fällt es schon schwer, überhaupt einen Termin wahrzunehmen. In einem solchen Fall greift

wieder das Interdisziplinäre: Einer von uns ist immer dabei, der irgendwie einen Draht zu der Familie kriegt. Manchmal ist es die Physio, manchmal ist es die Sozialarbeiterin, die bei verschiedenen administrativen Vorgängen unterstützt. Ich glaube, das ist das Wesensmerkmal unserer Arbeit. Über diese Interdisziplinarität wird ein Angebot gemacht, bei dem man fast für jeden etwas findet, um anzudocken.

Die Mediziner sagen oft: „Wir müssen die Eltern ins Boot holen.“ Ehrlich gesagt entscheide ich doch, wer in meinem Boot mitfährt. Ich finde, es ist eine Aufgabe, es so zu sehen, dass ich mich darum bewerbe, im Boot der Familie mitfahren zu dürfen. Das gilt auch bei den scheinbar „schwachen“ Familien. Das ist dort genauso. Wenn die das Gefühl haben, dass wir miteinander in die gleiche Richtung gucken, dann laden sie einen in das Familienboot ein. Und dann hat man Einfluss.

Manchmal kommen sie dann 2 Jahre nicht, können sich aber erinnern, dass es wir eine gute Anlaufstelle waren, wenn es brennt. Dann kommen sie eben, wenn es brennt. Aber das Entscheidende ist, dass sie dann kommen!

„Sie fragen mich, wie es uns geht.“ Mutter eines Kindes mit CP

CW: So, wie sich Kinder entwickeln, entwickeln sich auch Eltern. Ich habe viele Eltern, die toll in diese schwierige Situation hineinwachsen. Ein Kind mit einer Behinderung, mit einer Bewegungsstörung zu begleiten, erfüllt einen – finde ich – auch mit einer gewissen Freude und Erfüllung, wenn man sieht, wie Eltern ihre Kompetenzen entwickeln und man sich dann im Laufe einer Behandlungszeit – oder eines Behandlungsmarathons – auch durchaus zurücknehmen kann, weil man weiß: „OK, die machen das schon. Da brauchen wir uns nicht mehr so einzumischen.“

Auch wie sie zu ihren Kindern dann ein normales Verhältnis entwickeln können und nicht dieses Überfürsorgliche und Schützende haben, das man manchmal erlebt. Die Kinder und Jugendlichen möchten einen normalen Umgang und nicht von vorn bis hinten bedient werden oder dass ihnen alles abgenommen wird. Es gehört auch zu unserer Aufgabe, Eltern zu verdeutlichen, was eine Entwicklungsaufgabe bei dem Kind ist und was das Kind aus unserer Sicht wahrscheinlich allein leisten kann, weil Eltern das manchmal nicht so richtig entdecken können.

Bücher im verlag selbstbestimmtes leben (bvkm)

Im verlag selbstbestimmtes leben – Eigenverlag des bvkm – gibt es verschiedene Titel zum Thema „Cerebrale Bewegungsstörung“. Unter anderem:

- ▶ Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen (Bd. 1–7); es werden verschiedene Themen rund um eine CP verständlich vorgestellt.
- ▶ Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen, 2015, 172 Seiten, 14,90 Euro (Mitglieder: 10,00 Euro), ISBN 978-3-945771-01-3, Bestellnr. 101

Alles Titel im Webshop: <https://verlag.bvkm.de>

Netzwerk Cerebralparese

Gegründet wurde das Netzwerk Cerebralparese 2013 von Patient:innen, Ärzt:innen und Therapeut:innen mit dem Ziel einer besseren Versorgung – für mehr Lebensqualität für die Betroffenen. Als gemeinnütziger Verein bieten wir Menschen mit Cerebralparese und deren Angehörigen Informationen und Vernetzungsmöglichkeiten an. Fachleute vernetzen sich bei uns, um gemeinsam Standards zur Versorgung und Behandlung zu entwickeln. Aktuell führt das Netzwerk Cerebralparese eine fundierte modulare Fortbildung zum Krankheitsbild Cerebralparese durch – multiprofessionell und interdisziplinär, praxisorientiert und handlungsleitend – mit namhaften, erfahrenen Referent:innen.

<https://www.netzwerk-cerebralparese.de>



Netzwerk
Cerebralparese e.V.



BV: Ja, das würde ich auch noch ergänzen und verstärken. Dieses langjährige Begleiten von Familien ist etwas Besonderes in der Arbeit, die wir tun. Zu sehen, wie sich so ein Familiengefüge entwickelt, zu sehen, dass Eltern die Aufgabe annehmen und gemeinsam mit ihrem Kind bestimmte Dinge erreichen und daran wachsen. Es ist toll, das begleiten zu können. Wir Fachleute müssen signalisieren: „Wir sind auf der gleichen Seite, wir haben die gleichen Interessen, was Ihr Kind angeht.“ Es muss ein gemeinsamer Weg mit den Eltern gefunden werden. Das braucht eine gewisse Zeit und Vertrauen – weil viele Eltern das nicht gewohnt sind, nicht kennen oder es auch vielfach anders erlebt haben –, aber das ist es, wo wir hinmüssen. Es geht nicht darum, irgendwas in die eine oder andere Richtung überzustülpen, sondern dass wir gemeinsame Handlungspläne und Ziele entwickeln und uns auch gemeinsam daran freuen, wenn das entsprechend erreicht werden kann.

CW: Ich glaube, was deutlich geworden ist: Zu einer guten Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer Cerebralparese gehört heute ein interdisziplinäres Behandlungsangebot. Das müssen wir mit unseren Strukturen in unserem Gesundheitswesen diesen Patienten zur Verfügung stellen. Das muss eine Forderung sein. Und ich glaube, dass wir in der Behandlung unserer Patient:innen die Hierarchie verlassen und verdeutlichen müssen: Wir sind Partner, wir sind gleichrangig, und die Patientinnen und Patienten müssen diesen Behandlungsprozess mitbestimmen – sie sind die Expert:innen für sich selbst.

TB: Ein Physiotherapeut aus dem Kinderzentrum in Bonn hat mal den Berufsstand der Therapeut:innen – und er hat, glaube ich, freundlicherweise die Ärzt:innen weitgehend mitgemeint – als Berufsbild der „Teilhabebegleiter:innen“ beschrieben hat. Das ist ein sehr schönes Bild.

BV: Wir arbeiten alle miteinander und sind durch das Netzwerk Cerebralparese miteinander verbunden. Wir haben eine bestimmte Denkweise gemeinsam, und es wäre vermessen zu sagen, dass dies flächendeckend so ist und die C P-Behandlung überall ähnlich läuft. Es gibt viele Behandlungssituationen, in denen die Eltern sicherlich nicht entsprechend mitgenommen werden, wo der Informationsfluss stark nur in eine Richtung läuft und nicht in die andere Richtung und das nicht optimal ist.

TB: Wahrscheinlich hat Björn Vehse zu Recht gesagt, dass alles ein bisschen idealtypisch ist, was wir hier erzählen – und ich will nicht sagen, dass wir jeden Patienten jeden Tag und in jeder Stunde so hinkriegen, wie wir es hier skizziert haben. Man muss manchmal auch nachhaken: „Wir hatten beim letzten Mal das und das und das vereinbart. Nichts davon ist passiert. Ich denke aber, dass es wichtig ist, dass wir prüfen, ob Ihr Kind gut gucken kann.“ Dann kommt die Antwort der Eltern. Und das, was das Umsetzen des Vereinbarten verhindert hat, ist eigentlich das Interessanteste. In der Regel gibt es Gründe. Und in der Regel ist der Grund nicht Faulheit oder Desinteresse.

So, wie wir die Idee unserer Arbeit beschrieben haben, sollte es aus unserer Sicht idealerweise sein. Mir hat mal eine Mutter gesagt: „Wissen Sie, Herr Becher, hier ist das anders als in der Einrichtung, in der ich früher war. Die haben mir dort 33 Fragen gestellt, die ich brav beantwortet habe und bin dann wieder nach Hause gegangen. Sie fragen mich, wie es uns geht.“

Das fand ich ein Riesenkompiment. Das war in dem Moment Gänsehaut und das ist irgendwie das Ziel. Ich glaube, das illustriert die Grundhaltung.

Über die Gesprächspartner:

Dr. med. Thomas Becher, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiater, Diplom-Heilpädagoge, Gestalt-Psychotherapeut. Leitender Arzt im Kollegialsystem des Kinderneurologischen Zentrums der SANA Kliniken Düsseldorf Gerresheim. Mitglied im Vorstand des Netzwerks Cerebralparese.

Dr. med. Björn-Christian Vehse ist Facharzt für Orthopädie Kinderorthopädie, Chefarzt der Neuroorthopädie an der DRK-Kinderklinik Siegen, Schwerpunkt Cerebralparese und angeborene Fehlbildungen sowie fachübergreifende Therapie und Begleitung von Menschen mit Bewegungsstörungen. Mitglied im Vorstand des Netzwerks Cerebralparese.

Dr. med. Carsten Wurst ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiater und Psychotherapeut für Kinder und Jugendliche, Chefarzt des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) am SRH Zentralklinikum Suhl. Vorsitzender des Netzwerks Cerebralparese.

Auszug aus einem Interview mit DAS BAND.

Dankeschön

Die Redaktion von DAS BAND bedankt sich bei den Mitgliedern des Netzwerks Cerebralparese für den sachkundigen Austausch und die fachliche Beratung zu diesem Themenheft, die Bereitstellung von Textbeiträgen, Literatur und für das spannende und aufschlussreiche gemeinsame Interview.

Schmerz bei Cerebralpareesen

Carsten Wurst

Das Muskelungleichgewicht sowie Fehlhaltungen und Fehlstellungen von Gelenken bei vielen Formen der Zerebralparese (CP) führen unweigerlich zu Schmerzen. Die Thematik Schmerz wird in der Behandlung und Begleitung von Patienten mit CP noch häufig zu wenig berücksichtigt. Neuere Arbeiten gehen davon aus, dass in Abhängigkeit des Schweregrades der CP, des Alters des Patienten und der Qualität seiner Versorgung einschließlich der Fähigkeit zu Eigenaktivität bei fast allen CP-Patienten Schmerzen auftreten. Spastik sowie Dyskinesien und Schmerz führen zu einem selbstverstärkenden Regelkreis, den es zu durchbrechen gilt. Das frühzeitige Erkennen von Schmerzen und deren fachgerechte Behandlung ist deshalb wichtige Aufgabe für alle Professionen, die CP-Patienten behandeln. Dabei kommen insbesondere regelmäßigen neuroorthopädischen Verlaufskontrollen, der Physiotherapie, der medikamentösen Therapie, operativen Eingriffen und einer ausgezeichneten Hilfsmittelversorgung ein besonderer Stellenwert zu. Daneben spielen aber auch eine gute Beratung von Patienten und deren Angehörigen sowie psychische Belastungen eine große Rolle. Die gemeinsame Formulierung von Therapiezielen unter Berücksichtigung auch sozialer Aspekte ist eine wichtige Arbeitsgrundlage. Nur so kann gemeinsam mit bzw. für den Patienten ein interdisziplinäres Behandlungskonzept entstehen.

Schmerzerkennung bei Patienten mit CP

Schmerz wird auch von Menschen mit CP sehr unterschiedlich wahrgenommen. Diese **Individualität der Wahrnehmung** wird auch in der Definition des Schmerzes durch die International Association for the study of Pain definiert als „unangenehmes Sinnes- oder Gefühlserlebnis, das mit tatsächlicher oder potentieller Gewebsschädigung einhergeht oder **von betroffenen Personen so beschrieben wird**, als wäre eine solche Gewebsschädigung die Ursache“.

Gerade bei Kindern mit CP gibt es allein durch das Krankheitsbild spezifische Ursachen, die es zu bedenken gilt. Schmerz durch: die Tonuserhöhung der Spastik bzw. Dystonie an sich, Gelenkinstabilitäten, Skoliose, Kontrakturen, Epileptische Anfälle, Trismus (tonischer Krampf der Kaumuskulatur)

Für die Schmerzerfassung durch pflegerisches, ärztliches oder anderes betreuendes Personal sowie die Angehörigen sind zwei Inhalte von Bedeutung

- ▶ Die Beschreibung des Schmerzgeschehens unter Berücksichtigung des Entwicklungsalters und der Kognition und
- ▶ Die Analyse der schmerzaufrechterhaltenden bzw. -verstärkenden Bedingungen.

Es können verschiedene Ausdrucksformen beobachtet werden, die immer in ihrem Gesamtkontext in der Patientenbeobachtung eingebracht und bewertet werden müssen. Dazu gehören z. B.: Weinen, Schreien, Stöhnen, Jammern; veränderter Gesichtsausdruck, Mimik, veränderte Augenstellung; Schonhaltungen, andere Bewegungen, Zunahme der Spastik;



© Christian Clarke für bykm

Hautblässe/Hautrötung, Schwitzen/Frieren, Veränderung der Atmung hinsichtlich Frequenz oder Atemtiefe, Pulsveränderungen, Essensverweigerungen, Verhaltensstörungen.

Heute stehen zahlreiche Schmerzevaluationskaskalen zur Erkennung und Einordnung von Schmerzen bei CP zur Verfügung. 2 seien hier genannt, die frei abrufbar sind:

NCCPC – R: Non-Communicating Childrens Pain Checklist – Revidierte Version
https://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/NC-CPCR_Deutsch.pdf, Abruf 04.10.2025

EDAAP: Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung

https://www.dgpalliativmedizin.de/images/02_EDAAP_adaptiert_Evaluation_bei_Schmerz_NEU_1.pdf, Abruf 04.10.2025



Diagnostik und Ursachenforschung – Schmerz als Symptom anderer Begleiterkrankungen

Menschen mit Behinderungen – und insbesondere einer Cerebralparese – haben häufiger Schmerzen als Menschen der „Normalbevölkerung“. Für den Personenkreis behinderter Patienten werden häufige und typische Schmerzen und ihre Ursachen, wie Druckschmerzen bei Immobilität, Schmerzen infolge typischer orthopädischer Probleme und chronischer Erkrankungen, Kontrakturen, Spastik, Luxationen, Osteoporose, Reflux und Speiseröhrenentzündung nicht genannt oder sind scheinbar als Ursachen von Schmerzen nicht bekannt (nach Schlichting, 2017).

Hauptsächliche Schmerzsituationen können dabei sein: Abdominelle Schmerzen, Distension durch Luftschlucken (Aufstoßen), gastrooesophagealer Reflux, Obstipation, oromandibuläre Schmerzen (< Bruxismus), Epilepsie assoziierte Schmerzen, Ohrenscherzen, Menstruationsschmerzen (Dysmenorrhoe), Schmerzen bei akuten organischen Erkrankungen, Fremdkörper (Sonden, Katheter, Shunt u. a., operativ angelegt, Bauchfellentzündung/Wundheilungsstörung als Folge).

Schmerzbehandlung bei Menschen mit CP

Systemische und lokale Pharmakotherapie

Die medikamentöse (systemische) Schmerztherapie ist ein sehr effektives Mittel, wenn die Medikation richtig indiziert, gut platziert und ausreichend dosiert angewendet wird. Sie sollte niemals alleine eingesetzt werden, sondern immer Teil eines therapeutischen Gesamtkonzeptes sein (1, 2, 3, 4).

Ziele einer Pharmakotherapie können sein:

- ▶ Schmerzfreiheit (selten erreichbar)
- ▶ Schmerzreduktion
- ▶ Reduktion von Schmerzspitzen
- ▶ Verbesserung von Folgesymptomen

Die Pharmakotherapie ist entsprechend des WHO-Schemas möglich, besser einsetzbar bei akuten Schmerzen als bei chronischen. Auf detaillierte Informationen zu einzelnen Medikamenten oder Behandlungsmethoden verweise ich auf das Arbeitspapier im Modul „Schmerztherapie und Palliativ“ auf www.netzwerk-cerebralparese.de.

Neben verschiedenen Medikamenten kann die Baclofen-Gabe in den Liquorraum (intrathekal) über eine implantierbare Pumpe oder die gezielte Gabe von Botulinumtoxin in bestimmte Muskeln eine wirkungsvolle Option sein. Auch der Einsatz von Cannabinoiden kann insbesondere bei bisheriger Therapieresistenz eine gute Wirkung erzielen.

Nicht zu vergessen sind die Möglichkeiten der nichtmedikamentösen Schmerztherapie bei CP. Hier sind neben Physiotherapie und Ergotherapie auch Methoden der Manualtherapie oder orofacialen Regulationstherapie nach Castillo-Morales zu nennen.

Auch Akupunktur, Craniosacrale Therapie oder Osteopathie finden in der Schmerzbehandlung bei CP immer wieder Erwähnung. Zwar fehlt für diese Methoden zumeist der wissenschaftliche Nachweis einer Wirksamkeit, aber in Einzelberichten wird immer wieder von guter Schmerzlinderung berichtet.

Zu den häufigsten naturheilkundlichen Anwendungen bei Schmerzen gehören: Einreibungen, Kompressen, Wickel, Ganzkörperwaschungen

Wichtig ist hier zuvor eine Allergietestung gegen die eingesetzten ätherischen Ölinhaltsstoffe. Anwendungen finden dabei besonders Lavendelöl, Solumöl oder Mandelöl, versetzt mit Narde. Bei guter Verträglichkeit können diese Methodiken durchaus sehr wirksam sein.

Schmerzreduzierende, funktionsverbessernde operative Techniken

Im Zusammenhang mit funktionsverbessernden (Statik oder Dynamik) neuroorthopädischen Operationen sollte auch immer die Schmerzprävention als Indikation diskutiert werden. Durch die operative Veränderung von Muskel- und Sehnen Spannungszuständen (z. B. bei der Behandlung von Streckdefiziten) können wirksam auch Schmerzen im Rahmen der Mobilisierung neben der allgemeinen Funktionsverbesserung vermindert werden. Damit wird auch eine Verbesserung der passiven Bewegungstoleranz der Kinder und Jugendlichen erreicht. Auch knöcherne Eingriffe, z. B. Umstellungsosteotomien können als Maßnahmen der Schmerzprophylaxe mitberücksichtigt werden (z. B. Behebung von Hüftgelenkdysplasien als wesentliche, die Stehtoleranz einschränkende, Maßnahme).

Dieser Artikel ist eine Zusammenfassung des Arbeitspapiers „Schmerz bei Zerebralparese (CP)“, siehe: https://www.netzwerk-cerebralparese.de/wp-content/uploads/2024/03/Arbeitspapier-Schmerz-bei-Cerebralparese_29102023_final.pdf erarbeitet von: Dr. Barbara Wichmann (Rostock), Dr. Dirk Heinicke (Kreischau), Dr. Tilman Köhler (Schwerin) und Dr. Carsten Wurst (Suhl)

Leben pur – Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Anna Jerosenko, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)



Das Buch stellt die Dimensionen des Schmerzes sowie den Ansatz einer Palliativen Pädagogik dar, geht auf die Grundlagen der Schmerzphysiologie, die ärztliche Diagnostik und die Grundlagen der Schmerztherapie ein, stellt Konzepte zur kommunikativen Wahrnehmung von Schmerzen und zur Begegnung des Schmerzes bei Menschen mit Komplexer Behinderung vor und klärt rechtliche Fragestellungen zu diesem Thema.

Im verlag selbstbestimmtes leben: Leben pur – Schmerzen, 2021, 200 Seiten, 17,40 Euro (Mitglieder: 11,00 Euro), ISBN 978-3-945771-23-5, Bestellnr. 123,

<https://verlag.bvkm.de>



© Christian Clarke für bvk

Unterstützte Kommunikation

Wie Verständigung auch ohne aktive Lautsprache gelingt!

Ursula Braun

▲ „Unterstützte Kommunikation bietet ein großartiges Potenzial für Menschen, deren lautsprachliche Möglichkeiten nicht für eine effektive Kommunikation ausreichend sind.“

Bei der schwersten Form der Cerebralparese, der Tetraplegie, sind häufig nicht nur die Beine und Arme in ihren Bewegungsmöglichkeiten betroffen, sondern die Auswirkungen der Hirnschädigung beziehen auch die Gesichtsmuskulatur mit ein. Für viele Menschen mit einer Tetraplegie heißt das, dass die Lautsprache als wichtigstes Element der Kommunikation nicht oder nur sehr schwer verständlich eingesetzt werden kann. Dazu kommt, dass auch die Mimik und Gestik häufig nicht den üblichen Mustern entsprechen, denn unwillkürliches Grimassieren, die Schwierigkeit zu zeigen oder plötzlich einschießende, nicht vollständig abgebaute Reflexe erschweren auch die nonverbalen kommunikativen Möglichkeiten. Hier stellt Unterstützte Kommunikation eine dringende Notwendigkeit dar, um Misserfolgserlebnisse und Frustration zu minimieren. Unterstützte Kommunikation ist ein Fachgebiet, bei dem ganz unterschiedliche Möglichkeiten angeboten werden, um unzureichende oder fehlende Lautsprache zu ergänzen und zu ersetzen, um Kommunikation, Mitbestimmung und Teilhabe zu erleichtern. Damit Unterstützte Kommunikation erfolgreich umgesetzt werden kann, müssen **vier Perspektiven** betrachtet werden:

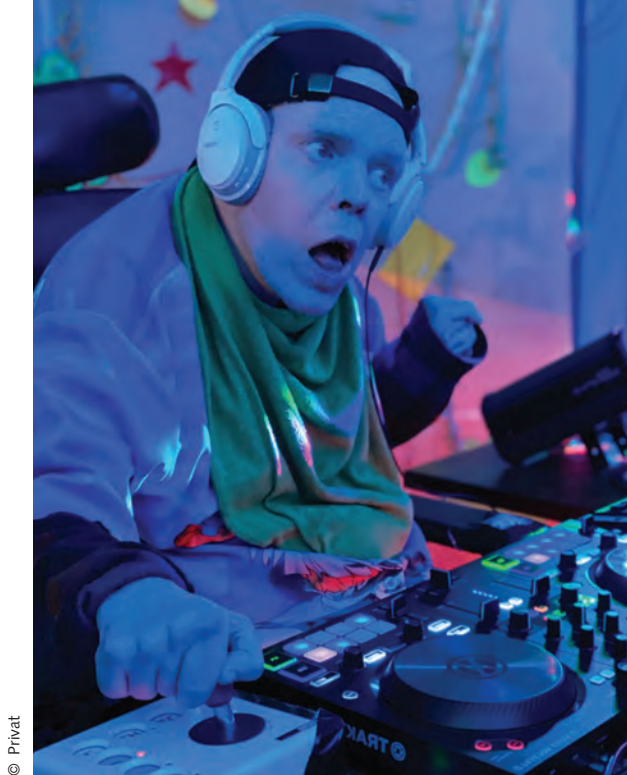
Perspektive auf potenzielle UK-Nutzer:innen

Bei der Zielgruppe der Menschen mit einer Cerebralparese gilt zu bedenken, dass das kognitive Potenzial sehr unterschiedlich sein kann, von Menschen, die aufgrund der Hirnschädigung auch mehr oder weniger kognitive Einschränkungen

haben, bis hin zu Menschen, die eine ganz normale Intelligenzentwicklung aufweisen. Zudem erfordern die gravierenden motorischen Einschränkungen bei einer Tetraplegie gute Anpassungen bei der Ansteuerung von Kommunikationshilfen. Dementsprechend muss die Auswahl der unterstützenden Kommunikationsmodi erfolgen. Für alle gilt jedoch gleichermaßen: Unterstützte Kommunikation ist frühestmöglich notwendig, um die kommunikative Entwicklung zu fördern und Frustrationserlebnisse zu vermeiden. Kommunikative Entwicklung kann nur dann störungsfrei verlaufen, wenn aktive und möglichst umfassende kommunikative Teilhabe ermöglicht wird.

Perspektive auf die Kommunikationspartner:innen

Die kommunikative Entwicklung von Kindern erfolgt auf der Basis von gemeinsamen Handlungen mit den Kommunikationspartner:innen und wird von den erwachsenen Bezugspersonen modelliert: Ein Kind, mit dem nicht gesprochen wird, kann auch keine Lautsprache erlernen. Gleiches gilt für die Unterstützte Kommunikation: Wenn ein Kind lernen soll, UK-Möglichkeiten zur Verständigung zu nutzen, sind die Kommunikationspartner:innen entscheidend. Kommunikationspartner:innen, die diese Möglichkeiten fördern und fordern und Modelle bieten, wie sie eingesetzt werden können, bieten den Kindern die Chance, diese Wege der Kommunikation erfolgreich zu beschreiten.



© Privat

Perspektive auf die UK-Modi

Unterstützte Kommunikation verweist auf vielfältige Alternativen zur lautsprachlichen Kommunikation: körpereigene Möglichkeiten, nichtelektronische Kommunikationshilfen und elektronische Kommunikationshilfen. Im Hinblick auf Menschen mit einer Cerebralparese ist der Einsatz von Gebärden als körpereigene Kommunikationsmöglichkeit zwar beschränkt, allerdings lassen sich häufig eigene körperliche Zeichen, z. B. Blickbewegungen für „ja“ und „nein“ oder die Nutzung von Lautsprachresten als Zeichen für Aufmerksamkeit oder für wichtige Bezugspersonen etablieren. Auch für den Einsatz von Fotos und Symbolen, um Auswahlmöglichkeiten oder Erzählmöglichkeiten zu bieten, gibt es vielfältige Ideen und Vorlagen bzw. bereits entwickelte Kommunikationstafeln und -ordner. Der schnell wachsende Markt der elektronischen Kommunikationshilfen bietet Vokabulare an, die auch die Grammatikentwicklung unterstützen und es ermöglichen, grammatikalisch korrekte Aussagen mit einer guten Sprachsynthese zu generieren. Eine Übersicht über die verschiedenen UK-Kommunikationsmöglichkeiten bieten u. a. die Informationsmaterialien auf der Homepage der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation:

<https://www.gesellschaft-uk.org/ueber-uk/publikationen.html>

Für Menschen mit einer Tetraplegie, die Probleme bei der Ansteuerung einer Kommunikationshilfe haben, lässt sich das direkte Zeigen durch mechanische Abdeckraster oder durch Software-Einstellungen wie Verzögerungsfunktionen erleichtern. Auch Kopf- und Augensteuerungen, Scanning-Methoden oder die Nutzung einer speziell angepassten Maussteuerung können für Menschen mit körperlichen Einschränkungen den Einsatz von elektronischen Kommunikationshilfen ermöglichen.

Perspektive auf die institutionellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen

Die institutionellen Rahmenbedingungen beispielsweise eines Kindergartens, einer Schule, eines Wohnumfeldes oder eines Arbeitsplatzes sind ebenfalls ein wichtiger Aspekt, um Unterstützte Kommunikation wirksam werden zu lassen bzw. bereits etablierte Möglichkeiten fortzusetzen. Erfreulicherweise gibt es im professionellen Bereich immer mehr Fachwissen zu diesem Gebiet, allerdings kann es auch heute noch vorkommen, dass beispielsweise eine inklusive Beschulung von UK-Nutzer:innen einzig mit Hilfe einer ungelerten Teilhabeassistentin erfolgt oder aber der Übergang von Schule in den Arbeitsbereich auf die Unkenntnis über Unterstützte Kommunikation der Professionellen stößt und die bis dahin erfolgreich genutzte Kommunikationshilfe aufgrund von mangelnder Resonanz und mangelnder Unterstützung nicht mehr eingesetzt wird. Hier bleibt es weiterhin notwendig, Überzeugungsarbeit zu leisten und Fachwissen zu etablieren. Auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, zum Beispiel die Bewilligungspraxis von Krankenkassen bei elektronischen Kommunikationshilfen oder die Bereitstellung von finanziellen Ressourcen für die notwendigen UK-Fachkräfte, haben durchaus noch Verbesserungspotenzial.

Fazit

Unterstützte Kommunikation bietet ein großartiges Potenzial für Menschen, deren lautsprachliche Möglichkeiten nicht für eine effektive Kommunikation ausreichend sind. Überzeugende Beispiele dafür sind die große Anzahl von UK-Referent:innen und UK-Botschafter:innen innerhalb der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation: Es handelt sich bei dieser Gruppe um UK-Nutzer:innen, die u. a. in Vorträgen und Workshops deutlich machen, wie sie ihr kommunikatives Potenzial durch unterstützende Kommunikationsmodi entfalten konnten. Ein beeindruckendes Beispiel gab es beim diesjährigen UK-Kongress in Leipzig: Natascha Toman, eine der UK-Botschafterinnen (<http://www.kommunikationsbotschafter.de/>), gab ihr Debüt als Comedian und veranlasste die versammelte Zuhörerschaft durch ihre humorvolle Darbietung zu Begeisterungstürmen. Besser lässt sich die Kraft der Unterstützten Kommunikation kaum demonstrieren!

Dr. Ursula Braun hat mit ihrer Dissertation eine der ersten wissenschaftlichen Arbeiten in Deutschland zum Thema „Unterstützte Kommunikation“ verfasst, die „Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation“ in Deutschland mitgegründet und die „Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation“ initiiert. Sie ist von Beruf Förderungspädagogin, hat zahlreiche Artikel und Bücher veröffentlicht und ist seit drei Jahrzehnten als Fortbildnerin tätig.



Infokasten UK

Kinder mit CP III

– Unterstützte Kommunikation

Die Broschüre bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet UK.

<https://verlag.bvkm.de>

Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen

Das Jahrestreffen des bvkm richtet sich an unterstützt kommunizierende Menschen und findet jährlich zu Pfingsten statt. <https://uk.bvkm.de/>

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (GESUK)

Eine Übersicht über die verschiedenen UK-Kommunikationsmöglichkeiten bieten u.a. die Informationsmaterialien auf der Homepage der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation.

<https://www.gesellschaft-uk.org/ueber-uk/publikationen.html>

OP bei Kindern mit Cerebralparese

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst im Gespräch mit DAS BAND

Björn Vehse: Das Thema „Operation“ (OP) ist keine reine Frage nur an die „schneidende“ Zunft, sondern im Gegenteil. Das muss gemeinsam und interdisziplinär besprochen werden. Es ist viel wichtiger, über Ziele zu sprechen als über Methoden. Wir sprechen Ziele ab, und dann kann jede Profession sagen, was sie dazu beitragen kann, um dieses Ziel zu erreichen. Die OP, das operative Vorgehen, ist eine mögliche Methode, um bestimmte Ziele zu erreichen. Aber es gehört genauso dazu, alternative Wege oder konservative Wege aufzuzeigen. Und da muss man miteinander besprechen: „Wie wahrscheinlich ist das, wenn wir den einen Weg gehen, das Ziel zu erreichen, und wie wahrscheinlich ist es, wenn wir den anderen Weg gehen, dieses Ziel zu erreichen?“ Wenn wir die Eltern auf dem Weg mitnehmen, dann verliert das Thema „OP“ schon deutlich seinen Schrecken. Es bedeutet auch hier: zielorientiert miteinander zu sprechen und eine OP nur als Mittel zum Zweck zu sehen.

Carsten Wurst: Aber die Eltern haben, wenn das Thema auf den Tisch kommt, schon sehr konkrete Fragen. Wir haben bei uns hier in Suhl eine gemeinsame Sprechstunde zwischen Kinderneurologen, Neuroorthopäden und Physiotherapeuten. Es kommen dann Fragen auf wie die Frage nach der OP-Methodik, die Dauer des stationären Aufenthalts und des gesamten Prozederes. Weitere Fragen sind: „Können die Eltern mit dabei sein?“, „Haben die Kinder Schmerzen?“, „Folgt eine Gipsbehandlung?“, „Wie weit/wie lange ist das Kind immobil?“, „Was ist an Hilfsmitteln zu bedenken?“, „Wann geht der Gips wieder ab?“, „Wann wird mobilisiert?“ – und all solche Dinge. Für diese Fragen muss man sich Zeit nehmen und alles gut erläutern und den Eltern, die oft viele Ängste haben, diese Ängste nehmen. Oder auch den Kindern und Jugendlichen. Und wir müssen erklären, dass wir ein Ziel haben und dass diese Operation dazu dient, dieses Ziel zu erreichen.

Thomas Becher: Ja, würde ich unterstützen und noch ergänzen: Wir erklären das „Warum“. Operative Maßnahmen haben entweder eine funktionsverbessernde Zielsetzung oder eine strukturverbessernde Zielsetzung. Haben wir eine OP, von der eine Tätigkeit besser werden soll? Am Beispiel einer Spitzfuß-OP: Das Kind fällt dauernd. Klares Ziel der OP: weniger



© Christian Clarke für bvkm

fallen – das ist wichtig. Also ich mache das so konkret wie möglich.

Ein anderes Beispiel: Ziel einer Hüftoperation bei einer dezentrierten Hüfte ist die Sicherung von Sitz- und vielleicht Stehfähigkeit in 5 Jahren. Das Kind merkt unmittelbar nicht, dass durch die OP etwas besser geht. Ich habe gerade eine Situation mit einem Achtjährigen, der kognitiv gut ist, aber eine katastrophale Hüfte hat. Die Mutter sagt: „Wie soll ich das meinem Kind mitteilen? Was soll ich ihm sagen, um das zu vermitteln?“ Ich habe gesagt: „Das letzte Röntgenbild ist ein Jahr alt, wir machen eine neue Indikationsstellung und überprüfen das noch einmal.“ Das Bild hat ergeben: es besteht weiterhin eine Indikation. Für die OP gibt es eine empfohlene Altersgrenze. Es macht Sinn, sie vor dem achten oder neunten Lebensjahr durchzuführen, weil die OP sonst größer wird. Diesen Zeitdruck kann man also vermitteln. Die Mutter sitzt vor mir und sagt: „OK, ich kann also nicht warten, bis ich mental so weit bin. Das dauert vielleicht noch vier Jahre. Also müssen wir es jetzt machen.“ Ich fand es ziemlich cool von ihr, das so zu benennen. Sie fragte mich dann: „OK. Und merkt denn der Junge etwas davon, was nachher besser geht?“ Dann muss man klar sagen: „Nein, das Kind merkt nicht, dass irgendwas besser geht. Das Kind zahlt aktuell

jetzt einen Preis.“ Und da das Kind in dem Alter keinen guten zeitlichen Überblick hat und nicht abschätzen kann „Ich bin irgendwann auch mal 13, und dann müssen Sachen noch vorhanden sein, damit ich gut laufen kann oder damit ich gut sitzen kann“ – ist es eine schwere Aufgabe, einem Kind eine präventive OP zu vermitteln. Das ist für alle Beteiligten herausfordernd.

Björn Vehse: Ich kann das bestätigen. Das sind Gespräche, die sehr intensiv sind, die mit vielen Ängsten verbunden sind, die viele Fragen aufwerfen. Aber man kann die Eltern da entsprechend durchleiten. Wenn man sagt: „Ja, das Kind profitiert momentan funktionell davon nicht“, dann ist es doppelt schwierig zu erklären. Aber wir haben das mit dem schönen Konstrukt beschrieben: „Prävention ist zukünftige Teilhabe.“ Wenn man das – vielleicht nicht auf die paar Worte beschränkt – entsprechend umschreibt, ist das eine Sache, die Eltern verstehen. Dass man sagt: Das ist eine Investition für später, damit es funktionell – und von der Teilhabe entsprechend – langfristig so bleiben kann. Eine solche Beratung braucht viel Zeit. Das ist nicht zwischen „Tür und Angel“ zu machen. Aber wir nehmen uns in der interdisziplinären Sprechstunde die Zeit, solche Fragen zu klären. Die Eltern tauschen sich über solche Themen auch untereinander aus. Über Schule, Reha-Maßnahmen, Sprechstunden sind die Eltern meist in Kontakt mit anderen Eltern. Bei mir ist es oft so, dass die Eltern kommen und sagen: „Ich war in der Reha. Da hatten wir ein Kind, das hier operiert worden ist, und diese Dinge gingen gut. Wäre das auch etwas für mein Kind?“ Und dann kann man sagen: „Das unterscheidet sich, das ist vielleicht gleich, und ja, ich könnte mir vorstellen, dass das, wenn es ein ähnlich gelagerter Fall ist, auch die gleiche Wirkung hat.“ Das ist für Eltern hilfreich.

Thomas Becher: „Storytelling“ ist wichtig. Auch für die Kinder. Wenn sie die Möglichkeit haben, bei anderen Kindern nachzufragen. „Ich kann dir erzählen, bei dem war es so und so, und dann haben wir es so gemacht.“ Das hören sie schon und es ist dann super wirksam.

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst im Gespräch mit DAS BAND (s. S. 8 ff.)

Was bedeuten die

Das Netzwerk Cerebralparese hat mit der Wirbelsäulenampel, der Fußampel und der Hüftampel praxisnahe Instrumente entwickelt, die Ärzt:innen, Therapeut:innen und Familien dabei unterstützen, den Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese übersichtlich zu beurteilen und frühzeitig auf Risiken zu reagieren.

Ziel der Ampelsysteme

Die Ampeln helfen dabei, Veränderungen am Bewegungsapparat rechtzeitig zu erkennen, um Komplikationen vorzubeugen. Sie orientieren sich an einem einfachen Farbschema:

- **Grün** bedeutet: Alles im unkritischen Bereich, die Situation ist stabil.
- **Gelb** zeigt: Es besteht eine beginnende Veränderung – Beobachtung und ggf. Anpassung der Therapie sind sinnvoll.
- **Rot** signalisiert: Es liegt eine relevante Auffälligkeit vor, die ärztlich abgeklärt oder behandelt werden sollte.

Wirbelsäulenampel

Die Wirbelsäulenampel bewertet mögliche Verkrümmungen der Wirbelsäule (u. a. Skoliosen). Sie hilft dabei, die Entwicklung der Wirbelsäule regelmäßig zu prüfen und einzuschätzen, ob eine physiotherapeutische oder orthopädische Intervention erforderlich ist (s. Abb. Wirbelsäulenampel).

Wirbelsäulen-Ampel

(Anwendung ab 4. Lebensjahr)



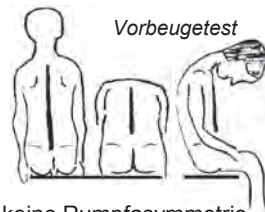
Klinische Untersuchung (wenn möglich im Sitzen):

auffällig:

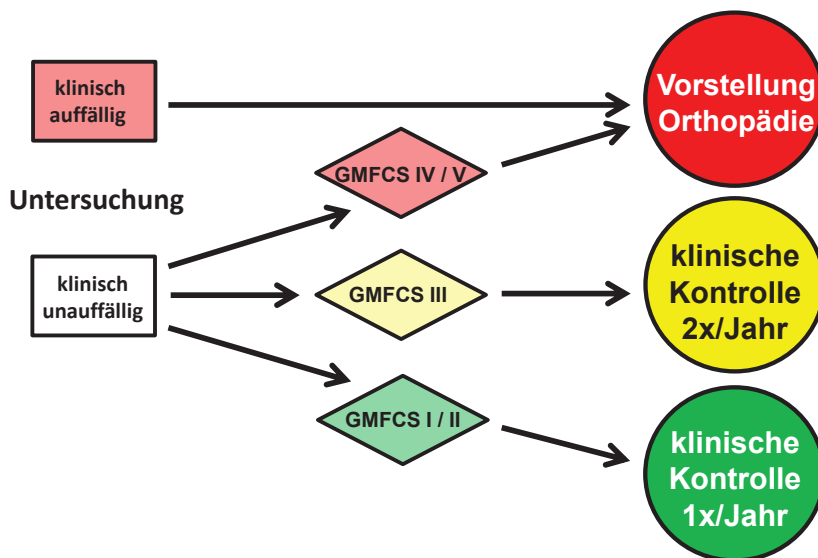


- ein- oder mehrbogige Skoliose
- Rippenbuckel / Lendenwulst
- Pelvic tilt (Beckenkipfung) im Sitzen
- ausgeprägte Hypotonie + Kyphose

unauffällig:



- keine Rumpfasymmetrie
- kein Rippenbuckel / Lendenwulst im Vorbeugetest
- kein Pelvic tilt (Beckenkipfung)



Röntgenuntersuchung durch die Orthopädie nach den im „Netzwerk Cerebralparese e.V.“ ausgearbeiteten standardisierten Qualitätskriterien

Risikofaktoren:

- Schweregrad der CP: - ab GMFCS III: erhöhtes Skoliose-Risiko
- GMFCS V: > 70% Skoliose-Risiko (rollstuhlpflichtige Patienten)
- Frühe Skoliose-Entwicklung vor 6. Lebensjahr (Early onset Skoliosen): schlechte Prognose
- Präpubertäre Entwicklungsphase (Wachstumsschub), spastische bilaterale CP

Entwickelt von der Modulgruppe Neuroorthopädie / Netzwerk Cerebralparese e.V und AK Wirbelsäule der VKO (Version p 6.09.22)

Ampelsysteme?

Fuß-Ampel

(Anwendung ab 2. Lebensjahr)

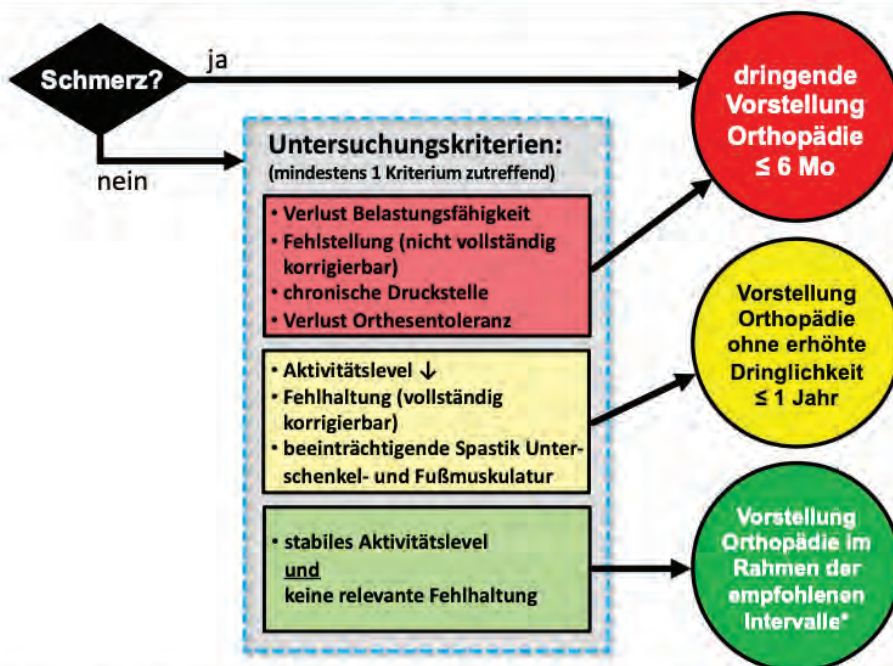


Klinische Untersuchung:

- ohne Schuhe, Hose, Strümpfe
- unter Belastung: im Stehen, im Gehen, ggf. mit Hilfe
- Bewegungsprüfung:
 - Sprunggelenk in Kniebeugung u. –streckung (Silfverskjöld-Test)
 - Flexibilität / Rigidität der Fehlstellung
 - Aufrichtung Rückfuß im Zehenspitzenstand?



Typische Fehlstellungen:



- alle Patienten mit CP sollten orthopädisch mitbetreut werden in vom Netzwerk Cerebralparese e.V. ausgearbeiteten GMFCS-adaptierten Untersuchungsintervallen: GMFCS 1-2 1x/Jahr, GMFCS ≥3 2x/Jahr*
- Röntgenuntersuchungen bei Bedarf bei orthopädischer Vorstellung (i.d.R. Belastungsaufnahmen)

* Sprinz A, Vehse B, Herz D, Bialas E: Netzwerk Cerebralparese: Entwurf eines modularen, qualitätsgesicherten und konsentierten Versorgungspfades zur langfristigen Versorgung. Neuropädiatrie in Klinik und Praxis. 14. Jg. 2/2015 46-55

Entwickelt von der Modulgruppe Neuroorthopädie / Netzwerk Cerebralparese (Version | 3.9.2022)

Fußampel

Die Fußampel dient der Beurteilung von Fußfehlstellungen und Veränderungen der Fußform oder -funktion. Sie unterstützt Therapeut:innen und Eltern dabei, rechtzeitig auf zunehmende Deformitäten zu reagieren und passende Hilfsmittel – wie z. B. Einlagen oder Orthesen – einzusetzen (s. Abb. Fußampel).

Hüftampel

Die Hüftampel wird zur Überwachung der Hüftentwicklung genutzt. Gerade bei Kindern mit Cerebralparese besteht ein erhöhtes Risiko für Hüftgelenksfehlstellungen bis hin zur Luxation. Die Ampel hilft, Röntgenbefunde und klinische Untersuchungen zu bewerten und zu entscheiden, ob orthopädische oder operative Maßnahmen notwendig sind.

Mit den Ampelsystemen schafft das Netzwerk Cerebralparese eine einfache und einheitliche Kommunikations- und Entscheidungsgrundlage zwischen Fachpersonal und Familien. So können notwendige Behandlungen rechtzeitig eingeleitet und langfristige Einschränkungen vermieden werden.

Ausführliche Texte und Informationen zu den Ampeln finden Sie auf der Seite des Netzwerks Cerebralparese unten im Downloadbereich <https://www.netzwerk-cerebralparese.de>



Hilfsmittelmatrix Cerebralparese

Eine Orientierungshilfe für die Behandlung von Kindern mit CP

Peter Fröhlingsdorf / Björn-Christian Vehse / Daniel Herz / Stefan Steinebach



© Christian Clarke für bvkm

▲ Kinder mit einer Cerebralparese benötigen eine gute Hilfsmittelversorgung. Die Hilfsmittelmatrix Cerebralparese ist eine gute Orientierungshilfe.

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese (CP) erfordert ein hohes Maß an Koordination und fachübergreifender Zusammenarbeit. Um die Versorgungsqualität zu verbessern, entwickelte das Netzwerk Cerebralparese e. V. eine Hilfsmittelmatrix, die als praxisorientierte Leitplanke für die Planung und Umsetzung der Hilfsmittelversorgung dient. Die Matrix wurde erstmals 2016 vorgestellt und im Jahr 2024 durch eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe umfassend aktualisiert, um neue Erkenntnisse und praktische Erfahrungen aus der Versorgungspraxis zu integrieren.

Ausgangslage

Die Qualität der Konzeption von Hilfsmittelversorgungen bei Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese ist in Deutschland von Region zu Region sehr unterschiedlich. Die Autoren beschreiben eine Methode, mit der die Koordination rund um die Hilfsmittelversorgung standardisiert und verbessert werden kann. Basis der Methode ist eine Hilfsmittelmatrix, in der für die verschiedenen GMFCS-Level und Altersgruppen die relevanten Hilfsmittel aufgelistet sind, die in der Versorgungsplanung berücksichtigt werden müssen. Die Matrix ist das Ergebnis einer multidisziplinären Arbeitsgruppe des im Jahr 2013 gegründeten Vereins „Netzwerk Cerebralparese e. V. – Verein zur Förderung vernetzter CP-Versorgung“. Die Inhalte wurden von 36 Expert:innen (Orthopädie-Techniker:innen, Orthopädie-Schuhmacher:innen, Ärzt:innen mit Schwerpunkt Neuroorthopädie sowie Physio- und Ergotherapeut:innen) erarbeitet.

Cerebralparesen gehören mit einer Prävalenz von 2 bis 2,8/1.000 Lebendgeborenen zu den häufigsten Ursachen motorischer Behinderungen [1]. (...) Je nach Schweregrad sind die funktionellen Auswirkungen unterschiedlich und werden heute standardmäßig nach dem „Gross Motor Function Classification System“ (GMFCS) klassifiziert [3]. Die Klassifizierung nach GMFCS sollte, wie von der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) vorgesehen, nach Altersgruppen getrennt durchgeführt werden. Eine deutsche Übersetzung des GMFCS ist online abrufbar (Tab. 1) [4].

(...) Der Verein „Netzwerk Cerebralparese e. V.“ hat zur Verbesserung der Versorgungsqualität ein modulares Konzept erarbeitet und unterteilt darin den hochkomplexen Gesamtbehandlungsprozess der Cerebralparese in sechs verschiedene Segmente [6]. Die sechs Module „Diagnose/Klassifikation“, „Botulinumtoxin/Pharmakotherapie“, „Ergotherapie“, „Physiotherapie“, „Neuro-Orthopädie“ und „Hilfsmittel“ wurden in einem offenen Konsentierungsverfahren erarbeitet. Die Leitung der Module wird dabei von Themenexperten übernommen, die in regelmäßigen Sitzungen die Inhalte innerhalb des Expertengremiums nach einer modifizierten Delphi-Methode [6] und schriftlich konsentieren.

Die Modulgruppe „Hilfsmittel“ setzt sich aus insgesamt 36 Experten zusammen (Orthopädie-Techniker, Orthopädie-Schuhtechniker, Ärzte mit Schwerpunkt Neuroorthopädie sowie Physio und Ergotherapeuten) und hat sich bis Anfang 2016 zwölfmal getroffen. Die sechs Module wurden nach DIN EN ISO 9000 ff. [8] in Einzelprozesse gegliedert, um sowohl die Prozessbeteiligten, die Aufgaben, die Entscheidungen als auch die Dokumentation definieren zu können.

Grundlage aller Behandlungen ist zunächst die möglichst frühe und sichere Diagnosestellung. Weiterhin ist die Festlegung der Therapieziele sowie der Strategie zu deren Erreichung nach ICF bzw. ICF-CY [9, 10] innerhalb des Versorgerteams von entscheidender Bedeutung.

Multiprofessionelle Teams erforderlich

Bei der Planung und Bewertung der Hilfsmittelversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese ist es von besonderer Bedeutung, dass alle Maßnahmen in einem multiprofessionellen Team stattfinden. Dazu gehören immer zwingend alle an der Therapie beteiligten Entscheider: Arzt, Therapeut, Orthopädie-Techniker, Reha-Berater, Eltern, Betreuer und natürlich der Patient bzw. die Patientin.

Das Setting im Rahmen einer sozialpädiatrischen oder kinderorthopädischen Sprechstunde verlangt eine Vielzahl von Therapieentscheidungen, weshalb sich die Verwendung von Checklisten in der Praxis als sehr hilfreich erwiesen hat. Die Modulgruppe „Hilfsmittel“ des Netzwerks Cerebralparese e. V. hat zu diesem Zweck eine Hilfsmittelmatrix erarbeitet, die als Referenz für die Settings gelten soll, bei denen in multiprofessionellen Teams über Hilfsmittelversorgungen entschieden wird. Die Hilfsmittelversorgung sollte nach Möglichkeit auch im Versorgungsprozess weiter vom multiprofessionellen Team begleitet sein.

Die Hilfsmittelmatrix

Die Hilfsmittelmatrix zeigt – abhängig vom Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung bzw. vom GMFCS-Level und vom Alter der Patienten – die möglichen Hilfsmittelgruppen auf, die im jeweiligen Bereich ein sinnvoller Bestandteil der Therapie sind. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich dabei um Empfehlungen im Sinne von Leitlinien handelt, nicht um eine Standardisierung oder gar um Ausschlusskriterien bzw. eine Negativliste. Wenn zum Beispiel für einen 14-jährigen Patienten mit GMFCS-Level 1 sowohl eine Einlage als auch eine Fußorthese oder eine Armorthese als mögliche Optionen aufgelistet sind, bedeutet dies, dass darüber nachgedacht werden sollte, ob diese Hilfsmittel zum Erlangen der abgestimmten Versorgungsziele hilfreich sind oder nicht.

Die Festlegung der Art und Weise eines Hilfsmittels soll immer im Einzelfall beurteilt und entschieden werden. Als Grundlage der festgelegten Versorgungsziele dienen die Veränderung bzw. Verbesserung der Parameter „Struktur“, „Funktion“, „Aktivität“ und „Teilhabe“ unter Berücksichtigung der Umgebungsfaktoren und die persönlichen Kontextfaktoren [9]. Im Anschluss an die Versorgung müssen diese Ziele überprüft werden.

Die einzelnen Positionen der Hilfsmittel sind bewusst allgemein formuliert, weil Komplexität und Vielfalt der möglichen Ausführungen und Details zu umfangreich wären, um in einer Übersicht abgebildet werden zu können.

Für den Bereich der Orthopädie und Orthopädie-Schuhtechnik (OT) hat die Modulgruppe verschiedene Kategorien benannt.

Die Hilfsmittel aus dem Bereich Reha-Technik (RT) sind in Gruppen zusammengefasst.

Für jede GMFCS-Stufe gibt es eine tabellarische Darstellung (Beispiele für die Stufen 1 und 3 siehe **Tab. 2 u. 3**), in der untereinander die fünf Altersgruppen mit den optionalen Hilfsmitteln blockweise notiert sind. Die Altersgruppen wurden wie folgt festgelegt:

- vor dem 2. Geburtstag (0–2)
- vom 2. Lebensjahr bis zum 4. Geburtstag (2–4)
- vom 4. Lebensjahr bis zum 6. Geburtstag (4–6)
- vom 6. Lebensjahr bis zum 12. Geburtstag (6–12)
- vom 12. Lebensjahr bis zum 18. Geburtstag (12–18)

Hilfsmittelbedarf GMFCS nach Stufen und Altersgruppen (Beispiele)

GMFCS-Level	Funktionelle Auswirkung
Level 1	frei gehfähig, leichte Beeinträchtigung bezüglich Ganggeschwindigkeit, Balance und Koordination
Level 2	frei gehfähig, Schwierigkeiten auf unebenem Boden, Festhalten bei Treppauf-/Treppabsteigen
Level 3	Gehen mit Unterstützung, für längere Strecken Aktivrollstuhl
Level 4	nicht gehfähig, Gewichtsübernahme bei Transfers
Level 5	nicht gehfähig, keine funktionell einsetzbare Gewichtsübernahme, keine Willkürkontrolle, vollständige Pflegebedürftigkeit

Tab. 1: Funktionelle Auswirkungen aus dem **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)**.

Stufe 1
Vor dem 2. Geburtstag: RT: keine OT: ggf. Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen
Vom 2. Lebensjahr bis zum 4. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 4. Lebensjahr bis zum 6. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 6. Lebensjahr bis zum 12. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen; ggf. Fußorthesen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 12. Lebensjahr bis zum 18. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen; ggf. Fußorthesen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)

Tab. 2: Hilfsmittelbedarf GMFCS, Beispiel Level 1, Einteilung nach Altersgruppen.

Stufe 3
Vor dem 2. Geburtstag: RT: Rehakarre/Zurüstung am vorhandenen Hochstuhl/ggf. Sitzschale/Autositz OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen
Vom 2. Lebensjahr bis zum 4. Geburtstag: RT: Rehakarre/Aktiv-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle/Autositz OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/Unterschenkelorthesen/Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 4. Lebensjahr bis zum 6. Geburtstag: RT: Rehabuggy/Rehakarre/Aktiv-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/Unterschenkelorthesen/Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 6. Lebensjahr bis zum 12. Geburtstag: RT: Rehabuggy/Aktiv-Rollstuhl/E-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/orthopäd. Maßschuhe/Unterschenkelorthesen/ Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 12. Lebensjahr bis zum 18. Geburtstag: RT: Aktiv-Rollstuhl/E-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/orthopäd. Maßschuhe/Unterschenkelorthesen/ Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)

Tab. 3: Hilfsmittelbedarf GMFCS, Beispiel Level 3, Einteilung nach Altersgruppen.

Hilfsmittelmatrix 2.0. – Das ist neu

Im Bereich der Orthopädie-Technik wurde bei der ersten Fassung der Hilfsmittelmatrix eine differenzierte Unterteilung der Versorgungsmöglichkeiten im Bereich der unteren Extremität vorgenommen. Die Versorgungen der oberen Extremität, seien es Funktions- oder Lagerungsorthesen, wurden seinerzeit in einem Punkt zusammengefasst. Da die Versorgungen der oberen Extremität bei Patient:innen mit Cerebralparese einen wichtigen Aspekt zur Teilhabe in ihrem Lebensumfeld darstellen, wurde bei der Überarbeitung der bisher vorliegenden Hilfsmittelmatrix dieser Bereich neu eingeteilt. Die neuen Unterteilungen im Bereich der Versorgungen der oberen Extremität lauten „funktionelle Handorthesen“, „funktionelle Unterarm-Handorthesen“ und „Lagerungsorthesen obere Extremität“.

(...) Rumpforthesen wurden bisher in der Matrix nicht berücksichtigt. Da sie jedoch im Alltag regelmäßig zur Anwendung kommen, wurden sie nun in die Übersicht aufgenommen. Zu den Rumpforthesen zählen einerseits stabilisierend-teilflexible Korsette für die GMFCS-Level III-V sowie dynamisch-aktivierende für die Level II und III aus elastischem Gewebe oder Gewirk. (...)

Im Bereich der Reha-Hilfsmittel wurde die Badeliege durch den übergeordneten Bereich der Bad- und Toilettenhilfen ersetzt. „In dieser Kategorie ist unbedingt auf die räumlichen Gegebenheiten im häuslichen Umfeld zu achten. Im Säuglingsbereich der GMFCS Level IV und V können Badehilfen eine Entlastung für die pflegenden Angehörigen darstellen“, weist Peter Fröhlingdorf hin. Im Bereich der Sitzschalen-Versorgung wurde eine Änderung im Bereich Level III des Alterskorridors von 12 bis 18 Jahre vorgenommen.

Hinzugefügt wurde in Level III für den Alterskorridor 12 bis 18 Jahre eine Schiebehilfe, die für die Erschließung des wohnortnahen Umfeldes von Bedeutung sein kann und somit die Teilhabe positiv beeinflusst.

Patienten mit infantiler Cerebralparese benötigen orthopädische und Reha-Hilfsmittel zur Gewährleistung der sozialen Teilhabe, des Ausgleichs von Funktionsstörungen, der persönlichen Autonomie und Mobilität, der Schmerzfürsorge und der Prävention von Schäden des Bewegungsapparates [11]. Zur Erreichung dieser Ziele sollte der Patient durch ein spezialisiertes Behandlungsteam betreut werden, sinnvollerweise unter Zuhilfenahme der vorgestellten Hilfsmittelmatrix.

Die Aktualisierung der Hilfsmittelmatrix markiert aus Sicht der Autoren einen praxisrelevanten Schritt hin zur kontinuierlichen Verbesserung interdisziplinärer Hilfsmittel-Sprechstunden für Kinder und Jugendliche mit CP. Sie sind davon überzeugt, dass die Weiterentwicklung der Matrix dazu beitragen wird, die Gewährleistung der ICF-Aspekte von Patienten mit Hilfsmittelbedarf zu optimieren.

Die aktualisierte Hilfsmittelmatrix (s. QR-Code) wird weiterhin im DIN-A4-Format ausgegeben, da es sich in der Praxis der interdisziplinären Sprechstunden bewährt hat.



Über diesen Beitrag:

Dieser Text ist in ähnlicher Form bereits in der Fachzeitschrift Orthopädie-Technik/die OT erschienen. Bei dem vorliegenden Text handelt es sich um Auszüge aus den folgenden Beiträgen:

Fröhlingdorf P., Vehse B. C., Herz D.; Steinebach S., Hilfsmittelmatrix Cerebralparese – eine Orientierungshilfe für die Behandlung von Kindern mit CP, Orthopädie Technik, 2016; 67 (7) <https://360-ot.de/hilfsmittelmatrix-cerebralparese-eine-orientierungshilfe-fuer-die-behandlung-von-kindern-mit-cp/>

Fröhlingdorf P., Hilfsmittelmatrix Cerebralparese 2.0 vorgestellt, Orthopädie-Technik 2024; 75 (6) <https://360-ot.de/hilfsmittelmatrix-cerebralparese-2-0-vorge-stellt/>

Mit freundlicher Genehmigung des Verlags Orthopädie-Technik, www.360-ot.de

Literatur zu beiden o. g. Texten liegt bei den Autoren.

HILFSMITTELMATRIX CEREBRALPARESE 2.0 – Checkliste Hilfsmittelbedarf



Netzwerk
Cerebralparese e.V.

Matrix 2.0		GMFCS Level I					GMFCS Level II					GMFCS Level III					GMFCS Level IV					GMFCS Level V									
ORTHOPÄDIE-TECHNIK	Int. Nomenklatur	Alter					Alter					Alter					Alter					Alter									
		0-2	2-4	4-6	6-12	12-18	0-2	2-4	4-6	6-12	12-18	0-2	2-4	4-6	6-12	12-18	0-2	2-4	4-6	6-12	12-18	0-2	2-4	4-6	6-12	12-18	0-2	2-4	4-6	6-12	12-18
Einlagen (mit Schuh)	FO																														
Fußorthesen	FO																														
Funktionelle Kniegelenkorthese	AFO, DAFO																														
Orthopädische Maßschuhe																															
Funktionelle Unterschenkelorthese	AFO																														
Funktionelle Oberschenkelorthese	KAFO																														
Lagerungssortese untere Extremität	AFO, KAFO, HKAO																														
Lagerungssortese obere Extremität	WHO, HO																														
Funktionelle Handorthese	HO																														
Funktionelle Unterarm-Handorthese	WHO																														
Rumpforthese																															
REHATECHNIK																															
Lagerungshilfen																															
Therapiestuhl																															
Sitzschale																															
Untergestell für Sitzschale																															
Schiebehilfe																															
Rehewagen																															
Adaptivrollstuhl																															
Elektroantrieb/Restkraftverstärkung																															
E-Rollstuhl																															
Autositz																															
Stehhilfe																															
Gehilfe																															
Therapiefahrrad																															
Pflegebett																															
Bad- Toilettenhilfe																															
Lifter																															

Hinweis: Die Hilfsmittelmatrix zeigt, in Abhängigkeit von Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung bzw. GMFCS – Level und Alter der Patienten, die möglichen Hilfsmittelgruppen auf, die in dem jeweiligen Bestandteil der Therapie sind. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich um Empfehlungen im Sinne von Leitplanken handelt und nicht um eine Standardisierung oder gar um Ausschlusskriterien beziehungsweise einer Negativliste. Wenn zum Beispiel für einen 14-jährigen Patienten mit GMFCS Level 1 sowohl eine Einlage, eine Fußorthese und eine Armorthese als mögliche Option aufgelistet sind, bedeutet dies, dass darüber nachgedacht werden soll, ob diese Hilfsmittel zum Erlangen der abgestimmten Versorgungsziele hilfreich sind oder nicht. Die Festlegung der Art und Weise eines Hilfsmittels soll immer im Einzelfall beurteilt und entschieden werden.

Quelle: Auszug aus dem Artikel: „Mehr Praxis dank Update: Hilfsmittelmatrix Cerebralparese 2.0“ aus der Fachzeitschrift Orthopädie-Technik Dortmund

Woran erkennt man eine gute Therapie?

Thomas Becher

Wenn ein Kind mit einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung geboren wird oder im Laufe seiner Entwicklung Einschränkungen erfährt, stellen sich viele Fragen. Eine der wichtigsten ist: Was hilft meinem Kind wirklich? Oder anders gefragt: Woran erkennt man eine gute Therapie? Diese Frage beschäftigt nicht nur Eltern, sondern auch Ärzt:innen, Therapeut:innen und Fachleute. Die Antwort darauf liegt nicht allein in der Wahl der Therapieform, sondern vor allem in der Haltung, mit der wir Kindern begegnen.

Das Ziel: Teilhabe und Selbstwirksamkeit

Im Zentrum guter Therapie steht nicht allein die medizinische Verbesserung, sondern die Teilhabe des Kindes am Leben. Teilhabe bedeutet: Das Kind gehört dazu, kann mitmachen, ist beteiligt – in der Familie, in der Schule, beim Spiel mit Freunden oder im Alltag. Gute Therapie unterstützt das Kind dabei, Handlungsfähigkeit zu entwickeln – trotz oder mit seinen Einschränkungen. Es geht darum, dass das Kind Dinge aus eigener Kraft tun kann – oder zumindest mitbestimmen darf, wie etwas abläuft. Und damit das gelingt, braucht es ein starkes Selbstkonzept: das Wissen und das Vertrauen in sich selbst, etwas bewirken zu können.

Was beeinflusst das Selbstkonzept eines Kindes?

Das Selbstkonzept ist das Bild, das ein Mensch von sich selbst hat. Es entsteht durch viele kleine Erfahrungen: durch Erfolg, durch das Meistern von Aufgaben, durch die Reaktionen anderer Menschen – und durch die Möglichkeit, selbst Entscheidungen zu treffen. Ein Kind, das eigene Ziele erreicht, hört innerlich: „Ich kann das!“. Diese Erfahrung ist der Kern von Selbstwirksamkeit. Und genau darauf zielt gute Therapie ab.

Ein Beispiel aus dem Alltag: Ein Lied zum Geburtstag

Stellen wir uns vor, ein Kind möchte seiner Mutter zum Geburtstag ein Lied auf dem Klavier vorspielen. Dieses Ziel klingt simpel, ist aber komplex: Es braucht ein gestimmtes Klavier, Noten, einen passenden Stuhl. Das Kind muss sitzen können, die Finger bewegen können, Noten lesen lernen. Und vor allem: Es muss motiviert sein und das Ziel selbst wichtig finden. Eine gute Therapie fragt deshalb: Was braucht das Kind, um genau das tun zu können, was ihm wichtig ist? Und sie arbeitet dann genau daran – gemeinsam mit dem Kind und den Eltern.

Was macht eine Therapie wirksam?

Studien zeigen: Besonders wirksam sind Interventionen, die sich am Alltag und an den Zielen des Kindes orientieren. Sie zeichnen sich durch folgende Merkmale aus: Das Kind übt reale Handlungen – nicht abstrakte Übungen. Die Bewegungen sind selbst ausgeführt, nicht passiv übernommen. Das Ziel kommt vom Kind selbst (oder seinen Eltern). Das Üben erfolgt mit hoher Motivation und Wiederholung. Das Lernen geschieht durch Neuroplastizität – also durch Erfahrungen, die das Gehirn formen. Wenn Therapie Spaß macht, sinnvoll ist und Erfolg bringt, entsteht echtes Lernen – genauso wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung.

Therapie bei schwer betroffenen Kindern

Oft hört man: „Bei schwer beeinträchtigten Kindern gibt es kaum alltagsnahe Ziele.“ Doch das stimmt nicht. Gerade hier ist es wichtig, das Kind nicht zu „verwahren“, sondern konkrete Teilhabe-Ziele zu formulieren: Zum Beispiel mit dem E-Rollstuhl fahren, einen Talker mit den Augen steuern oder bei der Lagerung mithelfen. Auch wenn diese Ziele klein erscheinen – sie sind für das Kind oft von großer Bedeutung. Eltern kennen ihr Kind sehr gut und wissen, was ihm wichtig ist.

Prävention – aber nicht um jeden Preis

Vorbeugende Maßnahmen, etwa durch Hilfsmittel oder Lagerungsschienen, sind wichtig – vor allem, um Folgeschäden zu vermeiden. Aber: Sie dürfen nicht so stark einschränken, dass das Kind im Jetzt keine Möglichkeiten mehr zur Teilhabe hat. Denn Teilhabe heute ist ebenso wichtig wie Vorsorge für morgen.

Was hilft wirklich – und was nicht?

Wenn Therapien empfohlen werden, sollte man sich immer fragen: Was genau ist das Problem? Was soll sich konkret im Alltag verbessern? Woran messen wir den Erfolg? Ist das eine Maßnahme zur Körperfunktion – oder hilft sie dem Kind, aktiver am Leben teilzunehmen?

Kinder als Experten in eigener Sache

Kinder haben ein gutes Gespür dafür, was ihnen wichtig ist – und sie möchten gehört werden. Gute Therapie bezieht sie aktiv ein: in die Zielsetzung, in die Bewertung von Hilfsmitteln (z. B. per Schulnote) und in Entscheidungen über nächste Schritte.

Von Empfehlungen zu konkreten Handlungsplänen

Oft werden bei Verlaufskontrollen Empfehlungen ausgesprochen – aber sie werden nicht umgesetzt. Warum? Weil niemand klar zuständig ist. Deshalb ist es besser, gemeinsam mit Kind und Eltern konkrete Handlungspläne zu erstellen: Wer macht was – bis wann? Auch scheinbar kleine Aufgaben wie ein Anruf in der Frühförderstelle sollten dokumentiert werden. Das erhöht die Verbindlichkeit und sorgt für echte Fortschritte.

Selbstständigkeit braucht Raum

Ein entscheidender Punkt: Kinder werden nur dann selbstständig, wenn man sie auch selbstständig handeln lässt. Zu viel gut gemeinte Hilfe – von Eltern, Lehrkräften oder Therapeut:innen – kann das Gegenteil bewirken. Denn ständiges Helfen signalisiert dem Kind: „Du schaffst das nicht allein.“ Häufige Tipps und Aufforderungen unterbrechen den Lernprozess. Kinder brauchen Zeit, eigene Wege zu finden – auch wenn es länger dauert. Ein hilfreiches Mittel ist wertfreie Selbstbeobachtung: Eltern und Fachkräfte können sich selbst beobachten – etwa wie oft sie helfen oder Tipps geben – ohne sich zu bewerten, sondern einfach, um sich selbst bewusster zu steuern.

Dazu beobachten Eltern mit viel Humor und Freundlichkeit, in einem definierten Zeitraum von ein bis zwei Wochen, den eigenen Impuls zu helfen und entscheiden bewusst, ob sie in dieser Situation helfen wollen. Diese „Zeitlupe der Entscheidung“ führt zu Veränderungen, selbst wenn man nur wenige Situationen bewusst mitbekommt und sich dann entscheidet.

Was ist eine gute Therapie?

Eine gute Therapie erkennt man nicht nur am Therapieplan, sondern vor allem daran, wie sie gelebt wird. Sie ist gut, wenn das Kind gern zur Therapie geht, alle Beteiligten die Ziele kennen, die Ziele aus dem Alltag kommen und überprüft werden, Motivation und Selbstkonzept gestärkt werden, die Eltern aktiv einbezogen sind, konkrete Pläne gemeinsam erarbeitet werden und das Kind spürbar wächst – an Selbstvertrauen und Fähigkeiten. Denn: Selbstständiges Handeln entsteht, wenn ich selbstständig handeln darf.

Dr. med. Thomas Becher, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiater, Diplom-Heilpädagoge, Gestalt-Psychotherapeut. Leitender Arzt im Kollegialsystem des Kinderneurologischen Zentrums der SANA Kliniken Düsseldorf Gerresheim. Mitglied im Vorstand des Netzwerks Cerebralparese.

Nachgefragt

Welche Behandlungen sind in der Regel standardmäßig erforderlich?

Thomas Becher: Die meisten Kinder haben Bedarf an Physio- und Ergotherapie, manche an Logopädie. Aber zu sagen, es gibt „die“ eine standardmäßige Therapie, ist – glaube ich – nicht sinnvoll. Das Entscheidende ist eine kontinuierliche, gemeinsame Vereinbarung von „Welche Ziele haben wir und welche Mittel brauchen wir dafür?“

Björn Vehse: Es muss ein multiprofessionelles Team sein, das die Behandlungen macht und miteinander bespricht. Ein Kind kann nicht nur in einer Profession behandelt werden, sondern es ist wichtig, dass es von verschiedenen Seiten gesehen wird und die Handelnden sich im besten Fall darüber auch austauschen. Das sollte eine standardisierte Vorgehensweise sein.

Carsten Wurst: Die Behandlungen sind immer individualisiert. Aber wir haben inzwischen auch gewisse Standards entwickelt: Die sog. Ampeln: Hüftampel, Wirbelsäulenampel, Fußampel (s. S. 18). Das sind Dinge, die mittlerweile veröffentlicht sind und die heute zum Standard einer Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese dazugehören. Aber das ist nur ein kleiner Mosaikstein in der Behandlung, und alles andere ist sehr individualisiert. Wir müssen hier von einer individualisierten Medizin sprechen.

Nachgefragt

F-Words? – F-Words!

Teilhabe-Orientierung in der Sozialpädiatrie

Peter Borusiak¹, Thomas Becher², Gisa Müller-Butzkamm³, Katja Kessler-Thomanek, Susanne Katzensteiner, Thorsten Langer, Beate Krieger, Christina Schulze

Funktion – Familie – Fitness – Freunde – Fun – Future

„Was ist denn das Ziel dieser Therapie?“, fragen wir in unserer Arbeit regelmäßig die Eltern chronisch beeinträchtigter Kinder mit z. B. Cerebralparese oder Autismus. Viele Eltern (und Kinder!) wissen auf diese Frage keine Antwort. Oft sind die Eltern nicht in die Therapien oder Hilfsmittelversorgungen involviert. Wenn Ziele genannt werden, liegen diese meist in der Komponente „Struktur und Funktion“ der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF): „Die Spastik soll weniger werden“ oder „Die Handfunktion soll sich verbessern“.

Definition der F-Words

Vor 10 Jahren haben Peter Rosenbaum aus Kanada und Jan Willem Gorter aus den Niederlanden einen Artikel veröffentlicht: „The ‚F-words‘ in childhood disability: I swear this is how we should think!“ [1]. In diesem Artikel fassen die Autoren die wichtigsten Konzepte für Kinder mit chronischer Beeinträchtigung in sechs Worten zusammen: **Funktion**, **Familie**, **Fitness**, **Freunde**, **Fun (Spaß)** und **Future (Zukunft)** – und formulieren, dass diese sechs Konzepte die Zielsetzung von Therapie und Förderung prägen sollten. „Wir erleben im 21. Jahrhundert einen starken Wandel in der Herangehensweise an und das Denken über ‚Behinderungen‘“, formulieren die Autoren. „In diesem Artikel verdeutlichen wir Ideen zu einer Reihe von F-Wörtern. Sie beruhen auf der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit,

Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation. Wir hoffen, dass dies ein guter Weg ist, um diese Konzepte in jeden Aspekt der klinischen Versorgung, der Forschung und der Interessenvertretung in Bezug auf Kinder mit chronischen Beeinträchtigungen und ihre Familien einzubringen.“ Diese Herangehensweise verlangt sowohl den im medizinischen Bereich Tätigen als auch den Kindern, Jugendlichen und Eltern einiges an Um- und Weiterdenken ab. Im Mittelpunkt stehen die Ziele der Betroffenen – Kinder, Jugendliche und ihre Familien und das soziale Umfeld: „Was ist dir im Alltag wichtig? Was gelingt gut und was nicht? Was möchtest du mit anderen tun?“ – diese Fragen zielen auf die Teilhabe-Präferenzen der Kinder und ihrer Familien ab. Mit den F-Words wurde ein Rahmenkonzept geschaffen, das diese Ziele in den 6 verschiedenen Bereichen gut greifbar werden lässt. Im Rahmen von Part-Child, einer vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Initiative zur Verbesserung der Teilhabe-Orientierung in den SPZ, zeigte sich, dass es sich um einen auch im Alltag praktikablen Ansatz handelt. Bei gemeinsamer Formulierung von alltagsrelevanten Therapiezielen stieg die Bedeutung des SPZ für die Familien an. Auch nahm die Arbeitszufriedenheit der Mitarbeitenden zu. Die gemeinsame Formulierung von alltagsrelevanten Therapiezielen nahm im Rahmen des Projektes zu, Haltung und Verhalten von Fachkräften in SPZ veränderten sich relevant.

Umsetzung im Alltag aller Beteiligten

Es entstand aber auch ein Bedeutungswechsel mit weitreichenden Konsequenzen für den Alltag sowohl der Fachleute als auch der Patientinnen/Patienten und der Familien: Rosenbaum und Gorter beschreiben, dass Ärzt:innen, Therapeut:innen oder Psycholog:innen zwar versiert sind, was die fachlichen Aspekte angeht, die Patient:innen und deren Familien aber die Expertinnen für sich selbst und die jeweiligen Lebensumstände sind. In einem echten dialogischen Prozess wird gemeinsam entschieden, welche Ziele für die (aktuelle und zukünftige) Teilhabe des Kindes bedeutsam sind und welche Therapien geeignet sind, die Ziele zu erreichen. Diese Sichtweise ist im Zeitalter der partizipativen Entscheidungsfindung nicht neu [2]. Der deutliche Alltagsbezug, die Orientierung an den Zielen der Kinder und ihrer Familien und die Einbettung in den Kontext der sozialen Umgebung sind aber anspruchsvolle Verände-

rungen des bisherigen und noch oft praktizierten professionellen Rollenverständnisses. So entsteht eine gemeinsame Wirklichkeit, wenn Botulinumtoxin (Funktion), Orthesen (Funktion) und Gehgerät (Funktion) sicherstellen, dass „Leon“ mit seiner Cerebralparese gehen (Fitness) und mit seinen Freunden (Friends) besser spielen (Fun) kann – und diese Fähigkeit möglichst lange behält (Future) – und allen Beteiligten klar ist, warum diese Maßnahmen auf welche Art und Weise ineinandergreifen. Die Weiterentwicklung des Konzepts ist eines der Themen von Can-Child, eines kanadischen Forschungszentrums an der McMaster University. Can-Child selbst nennt die Generierung von Wissen und Verbesserung des Lebens von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen und ihren Familien als Ziele.

Um die Entwicklung auch in den deutschsprachigen Ländern weiter zu unterstützen, haben wir in einer Arbeitsgruppe aus Österreich, der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie (DGSPJ) für Deutschland und der Schweiz zunächst den F-Words-Artikel übersetzt. Dieser steht auf der Can-Child-Seite als Download zur Verfügung. Zusätzlich wurden auch Merkblätter von Can-Child zum familienzentrierten Ansatz übersetzt, die ebenfalls im Bereich „Can-Child-German“ als Download zur Verfügung stehen (**s. Kasten**).

LINKS

Auf der Homepage von Can-Child finden sich viele hilfreiche Materialien, wenn es um die Entwicklung von Kindern geht.



Ein Teil der Materialien liegt auch auf Deutsch bereit – per QR-Code gelangen Sie zu Can-Child-German



¹ Kinderneurologisches Zentrum Bonn;

² Kinderneurologisches Zentrum Gerresheim;

³ SPZ Westmünsterland; SPZ Leverkusen; Ambulatorium f. Entwicklung- u. Sozialpädiatrie Amstetten der VKKJ; Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen, Universitätsklinikum Freiburg; ZHAW – Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur, Schweiz

Literatur bei den Verfasser:innen.

Dieser Artikel erschien zuerst in der Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ 1/2023; (www.kipra-online.de, MedTrix GmbH). Der (bearbeitete) Nachdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Verlag und Autoren.

Das F-Wort „Funktion“ erklärt

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse

Am Beispiel des F-Wortes „Funktion“ wird die Idee der „F-Words“ (S. S. 26) erklärt.

„Funktion“ bezieht sich auf das, was Menschen tun. Kinder mit chronischen Beeinträchtigungen haben oft ähnliche Bedürfnisse wie alle anderen Kinder auch: Sie wollen Teil der Gruppe sein, mittun und ihre Anteile zum kindlichen Spiel beitragen. Dieses „Eingebundensein in eine Lebenssituation“ im Sinne von „dazugehören“ wird als Teilhabe beschrieben. Die Handlungsbedingungen der Kinder mit Beeinträchtigungen für das Erreichen der Ziele sind aber andere: Sie haben ein motorisches Defizit, verstehen nicht so schnell und nicht so viel wie andere, können nicht so gut sprechen oder Handlungen planen. Andere sind sehr schnell abgelenkt oder haben Schwierigkeiten im Kontakt mit anderen Kindern oder Erwachsenen.

Iona Novak [3] hat in einem vielbeachteten Review zur Therapie von Kindern mit Zerebralparese herausgearbeitet, dass nahezu alle nach Studienlage wirksamen Methoden im motorischen Bereich gemeinsame Merkmale aufweisen:

- ▶ Die Einübung von Aufgaben und Aktivitäten aus dem realen Leben unter Verwendung selbst erzeugter aktiver Bewegungen mit hoher Intensität. Die Übung ist direkt auf das Erreichen eines vom Kind (oder ggf. einer Elternvertretung) gesetzten Ziels ausgerichtet.
- ▶ Der Wirkmechanismus ist die erfahrungsabhängige Plastizität. Motivation und Aufmerksamkeit sind wichtige Modulatoren der Neuroplastizität.
- ▶ Erfolgreiches aufgabenspezifisches Üben ist für Kinder lohnend und macht ihnen Spaß, sodass sie spontan regelmäßig handeln.

Theoriebildung und empirische Daten sprechen dafür, dass Lernen, insbesondere motorisches Lernen, bei Kindern mit Beeinträchtigung auf ähnliche Weise gelingt wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung. „Es ist klar, dass Lernen die Grundlage für die Wiederherstellung von Funktionen und die Entwicklung neuer Fähigkeiten bei neurologischen und anderen Behinderungen ist“ ([4] S. 22). Dabei spielen die Angemessenheit der Aufgabe und die Passung der Umgebung, die intrinsische Motivation und die eigene Strategie-Entwicklung des Kindes eine große Rolle. Lernen ist dabei definiert als die dauerhafte Änderung von Verhalten, Fertigkeiten und Wissen. Umweltfaktoren wie Therapeutinnen/Therapeuten und Eltern können unterstützend oder hindernd wirken.

Es ist eine wichtige und sinnvolle therapeutische Haltung, das Kind in der Entwicklung eigener Strategien zu unterstützen. Ziel ist dabei immer, dass es sich als erfolgreich handelnder Mensch in der Welt erlebt und so ein starkes Selbstkonzept und eine positive Selbstwirksamkeits-Erwartung entwickelt. Denn dann wird das Kind auch in Zukunft an neue Heraus-

forderungen, die neue und andere Strategien erfordern, mutig und zuversichtlich herangehen, Erfolge erzielen und mit Misserfolgen besser umgehen können.

Selbstwirksamkeit ist definiert als die Überzeugung, aufgrund eigener Kompetenzen gewünschte Handlungen erfolgreich ausführen – bzw. in einer bestimmten Situation die angemessene Leistung erbringen zu können. Eigenes aktives Handeln und das Meistern einer schweren Aufgabe, die Beobachtung einer Modellperson bei einer Handlung sowie Selbstinstruktionen wie „Ich kann das!“ sind nach Bandura wesentliche Quellen der Selbstwirksamkeit – Therapeutinnen und Therapeuten sollten diese Grundlagen kennen und beachten [5].

So ist die Vereinbarung vom Kind (mit-)bestimmter, alltagsrelevanter Therapieziele die ideale Basis für direkte Erfahrungen und für einen Übertrag neuer motorischer Fertigkeiten in den Alltag. Dabei sind Ansätze motorischen Lernens gleichwertig zu aktiven Modifikationen der Umgebung: „Ein Therapieansatz, der mehr auf die Veränderung der Aufgabe und der Umwelt fokussiert als auf die Beeinträchtigungen des Kindes, kann eine veritable Behandlungsstrategie sein.“ [6], „kind- und kontextfokussierte Therapieansätze sind gleichermaßen effektiv [7, 8].

Ein Beispiel: Ines und ihre Ziele

Ines ist 13 Jahre alt, hat eine cerebrale spastische Bewegungsstörung und, so sagt sie selbst, „sitzt im Rollstuhl“. Ihr Ziel ist es, kurze Strecken allein zu laufen und nicht mehr so oft zu stolpern. Dazu hat sie sich „entschlossen, eine OP zu machen“. In der gemeinsamen neuroorthopädisch-neuropädiatrischen Sprechstunde werden die Ziele genau besprochen. Ines erweitert diese dann noch um das wichtige Ziel, mit ihren Freundinnen einen Nähkurs zu machen. Aus diesem Beratungsgespräch ergibt sich ein Handlungsplan mit Operation, Anpassung neuer Orthetik und einer poststationären Rehabilitation, der gemeinsam besprochen und vereinbart wird. Die intrinsische Motivation wird sehr deutlich. Die Operationsoption (eine Myofasziotomie an selektiven Muskeln der oberen und unteren Extremitäten) wird altersgerecht erklärt, offene Fragen werden beantwortet. Es wird auch besprochen, was nicht erreicht werden kann (z. B. freies Gehen über mehr als 10 m). Acht Monate nach der OP berichtet Ines stolz, dass sie weniger, „eigentlich gar nicht mehr“ stolpere, sie kurze Strecken in der Wohnung und in der Schule frei gehen könne. Ganz wichtig ist ihr, dass sie mit ihren Freundinnen in der Ferienfreizeit einen Nähkurs gemacht hat – und dabei einige schöne Dinge genäht hat. Die Mutter ergänzt, dass Ines natürlich motorische Fortschritte gemacht habe. Noch wichtiger sei ihr aber, was sich in Ines' Persönlichkeit verändert habe: „Sie ist selbstbewusster, sie traut sich Sachen, sie macht auch

Mein Kind ist behindert



Für behinderte Menschen und ihre Familien ist es nicht immer leicht, sich im Dickicht der Sozialleistungen zu Recht zu finden.

Der Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ vermittelt deshalb in gut verständlicher Sprache einen ersten Überblick über die Leistungen, die Menschen mit Behinderung zustehen. Kommen sprachliche Probleme bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen hinzu,

entstehen weitere Barrieren. Daher wurde der Ratgeber in weitere Sprachen übersetzt.

In der Version von 2023 ist der Ratgeber derzeit erhältlich in Türkisch-Deutsch, Arabisch-Deutsch, Englisch-Deutsch und Russisch-Deutsch. Zum kostenlosen Download unter: <https://verlag.bvkm.de/produkt-kategorie/ratgeber/>



Die Druckversionen in deutscher Sprache sowie in türkisch-deutscher und russisch-deutscher Sprache sind in unseren Webshop unter folgendem Link bestellbar: www.verlag.bvkm.de

Sachen – und sie hat Ideen und ist kreativ.“ Dem stimmt Ines strahlend zu. Diese Entwicklung war auch für das Behandlungsteam eine sehr schöne Erfahrung.

Die Orientierung therapeutischer Handlungspläne an den Zielen des Kindes und der Familie führt ganz nebenbei oft auch zu einer besseren Selbstwirksamkeits-Erfahrung der (be-)handelnden Fachleute – und erhöht so die Arbeitszufriedenheit.

Über die „F-Words“

Vor 10 Jahren haben Peter Rosenbaum und Jan Willem Gorter den Artikel „The ‚F-words‘ in childhood disability: I swear this is how we should think!“ [1] veröffentlicht. Die Autoren fassen dabei die wichtigsten Konzepte für Kinder mit chronischer Beeinträchtigung in 6 Worten zusammen: Funktion, Familie, Fitness, Freunde, Fun (Spaß) und Future (Zukunft). In einer Arbeitsgruppe wurde der F-Words-Artikel ins Deutsche übersetzt. Dieser steht – ebenso wie weitere deutschsprachige Materialien – auf der CanChild-Seite als Download zur Verfügung. Die Seite erreichen Sie über den QR-Code oder über <https://canchild.ca/en/resources/canchild-german>. (s. S. 26)

Thomas Becher¹, Björn-C. Vehse²

¹ Kinderneurologisches Zentrum Gerresheim, Sana Krankenhaus Düsseldorf-Gerresheim;

² Klinik für Neuroorthopädie, DRK Kinderklinik Siegen.

Literatur

¹ Rosenbaum P, Gorter JW (2012) The „F-words“ in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: care, health and development 38: 457–463, doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x

² <https://canchild.ca/en/resources/280-world-cp-day-posters>, abgerufen am 14.01.23

³ Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C et al. (2020) State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci 20: 3 doi: 10.1007/s11910-020-1022-z

⁴ Shumway-Cook A, Woollacott MH (eds.) (2017) Motor Control – Translating Research into Clinical Practice. 5th ed. Wolters Kluwer, Philadelphia.

⁵ Bandura A (1997) Self-efficacy: The exercise of control. Freeman, New York

⁶ Darrah J, Law MC, Pollock N, Wilson B, Russell DJ et al. (2011) Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 53: 615–20 doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x

⁷ Law MC Darrah J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ et al. (2011) Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 53: 621–9 doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03962.x

⁸ Becher, T (2017) Selbstkonzept. In: Bahm, J (Hrsg.) Bewegungsstörungen der oberen Extremität bei Kindern. Springer, Berlin, 147–152. doi:10.1007/978-3-662-50426-0_13.

Dieser Artikel erschien zuerst in der Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ 2/2023; (www.kipra-online.de, MedTriX GmbH). Der (bearbeitete) Nachdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Verlag und Autor.

KAPITEL 2:

Das Leben geht weiter – es ist nur anders abgebogen



© Fotos: Privat

Unser Weg mit Findus

Gedanken eines Vaters

Philipp Kampmann

Mein Name ist Philipp Kampmann, ich bin 37 Jahre alt und Vater von meinem wundervollen Sohn Findus. Findus kam im Oktober 2020 zur Welt und erlitt infolge einer Sauerstoffunterversorgung unter der Geburt eine Cerebralparese.

Der Moment der Diagnose war für mich damals unbegreiflich, da bis wenige Minuten vor der Geburt alles in Ordnung war.

Auf der einen Seite war da die große Freude, dass er lebt. Auf der anderen Seite standen unzählige Fragen, Sorgen, Ängste und viel zu wenig Antworten. Niemand konnte uns damals – und kann bis heute – sagen, wie sich seine Behinderung entwickeln wird. Lange habe ich gebraucht, um davon zu sprechen, dass mein Sohn eine Behinderung hat. Lange wollte ich es selbst nicht wahrhaben. Tag für Tag trage ich die Ungewissheit in mir, was einmal sein wird. Mit der Zeit habe ich immer mehr Sicherheit darin erlangt, in der Unsicherheit zu leben. Doch in den stillen Momenten kommen die Fragen und Sorgen immer wieder auf. Was mir immer wieder geholfen hat, war seine Lebenskraft, sein Lachen und sein Wille, die Welt zu entdecken. Aber auch mein Vatersein, das stolz macht, für ihn da zu sein.

Dieses Vatersein bedeutet aber auch, gemeinsam mit Findus' Mutter, erster Ansprechpartner für Ärzte und Therapeuten zu sein. So bewege ich mich als Laie zwischen Experten in einer Sprache, die ich nicht immer verstehe. Diagnosen und medizinische Fachbegriffe, die sich nicht immer intuitiv erschließen. Mit der Zeit wurde ich selbstbewusster und besser darin, Fragen vorzubereiten, Rückfragen zu stellen, wenn etwas unverständlich ist, oder einzufordern, was wir an anderer Stelle erfahren haben. Viel zu oft aber frage ich mich, warum niemand mit uns die Fäden zusammenziehen kann. Warum müssen wir die Diagnosen für jeden neu erfassen und uns immer neu erklären? Wie oft haben wir uns schon gewünscht, einmal gemeinsam mit allen in einem Raum zu sitzen, um nicht auch noch die Verbindungsbrücke zu sein. Und mal ganz davon ab, frage ich mich häufig beim Lesen der Berichte, ob es wirklich um den Menschen geht oder darum, die Pflichten des Systems zu erfüllen. Wem hat es am Ende am meisten geholfen zu wissen, auf welchem Schoß unser Sohn im Gespräch mit den Ärzten saß?

Heute, fünf Jahre nach der Geburt von Findus, haben wir um uns herum ein Netzwerk aus ausgewählten Therapeuten und

▲ „Fünf Jahre nach der Geburt von Findus, haben wir um uns herum ein Netzwerk aus ausgewählten Therapeut:innen und Ärzt:innen aufgebaut, das uns trägt – für den Moment jedenfalls.“

Philipp Kampmann mit Sohn Findus ▼



© Foto: Privat

Väter begleiten – Familien stärken



Väter begleiten – Familien stärken

Praxiserprobtes Konzept für die Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung



Die **Arbeitshilfe** „Väter begleiten – Familien stärken: Praxiserprobtes Konzept für die Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung“ wurde den bvkm-Mitgliedsorganisationen zur Verfügung gestellt. In der Broschüre wird beschrieben, wie z. B. Väter-Kind-Wochenenden durchgeführt werden können. Interessierte können die Arbeitshilfe anfragen. Sie sind selbst Vater und neugierig auf hilfreiche Infos und Austauschmöglichkeiten?

Melden Sie sich und werden Sie Teil unserer starken Gemeinschaft! Kontakt: sven.reitemeyer@bvkm.de

Väter-Befragung für Studie

Die im deutschen Sprachraum erstmalig durchgeführte Online-Befragung lädt alle Väter eines behinderten Kindes (ab 2 Jahren) ein, in anonymisierter Form Auskunft über ihre persönliche Sicht auf die alltäglichen Herausforderungen im Leben mit einem behinderten Kind sowie ihre Vorstellungen zur Vaterrolle zu geben. Die Studie möchte die bisher weitestgehend unbekannte Sicht von Vätern stärken und betroffene Familien insgesamt unterstützen.

Teilnahmemöglichkeit bis: 28.02.2026



Ärzten aufgebaut, das uns trägt – für den Moment jedenfalls. Es bildet eine Basis, und unsere Wechsel von Therapeuten oder Ergänzungen von Fachärzten sind eher punktuell geworden. Wir haben auch gelernt, wer am besten zu welchem Termin geht und wie wir Findus bestmöglich vorbereiten können. Doch fragen wir uns, warum im Jahr 2025 noch immer jeder Arzt seine eigene Blutentnahme durchführen muss. Wo ist der Weitblick über alle Fachbereiche? Wer sieht und respektiert, dass all die Diagnosen und Behandlungen mit einem Kind verbunden sind, das dies (er)trägt?

Zum Glück wissen wir um einen starken Rückhalt in unserem privaten Umfeld. Familiäre Beziehungen, die uns tragen, die uns zuhören und die sich liebevoll um Findus sorgen, sodass auch wir durchatmen können. Bis hin zu professionellen Gesprächen mit Menschen, die uns helfen, einen guten Umgang miteinander als Eltern und Paar zu finden. So schaffen wir es immer wieder, Kraft zu tanken, um an anderer Stelle Anträge oder Widersprüche an verschiedenste Institutionen zu schreiben. An Menschen, die Findus noch nie gesehen haben und nur aus Berichten erraten können, wer er sein muss. An Menschen, die am Ende entscheiden.

In den letzten Monaten kommen wir erstmals wieder mehr und mehr mit Menschen in Kontakt und ins Gespräch, die sich an ähnlichen Stellen auf ihrem Lebensweg befinden. Sei es über Gespräche im Wartezimmer bei der Therapie, beim Rollstuhlsport oder durch die integrative Kita. Für einen Moment haben wir das Gefühl, dass wir uns wieder im Takt bewegen. Dass Kapazität frei ist, neue Kontakte aufzubauen und neue Verbindungen einzugehen. Es tut gut zu sehen, dass dort andere Kinder mit ihren Eltern sind, die auch nicht im Hochglanz leben. Wo beim Trinken oder Essen nicht alles perfekt ist. In deren Wohnzimmern die gleichen Therapiestühle am Esstisch stehen oder klar ist, dass in der Regel alles etwas länger dauert. In diesen Momenten ist das Andersartige das Normale, und wir sitzen nicht mehr allein in der Spielecke, während alle anderen nochmal in Ruhe einen Kaffee bestellen. Ein Gefühl der Verbundenheit.

Neben alledem war es in den letzten Jahren immer wieder wichtig, etwas für mich selbst zu tun. Ganz gleich, ob ich mir Zeit für Sport nehme, mal wieder für zwei Stunden in die Sauna gehe oder die Gelegenheit sich bietet, eine Weiterbildung zu machen. Es ist die Qualität, nicht die Quantität, die diese Erlebnisse so kraftvoll macht in meinem Alltag. Denn ich weiß: Im nächsten Moment schon kann etwas sein, das wir gerade noch nicht wussten. Niemals würde ich es mir verzeihen, wenn ich da nicht nüchtern oder wach gewesen wäre – und wenn es nur die kindliche Freude über einen ganz alltäglichen Moment war.

Philipp Kampmann, lebt mit seiner Familie in der Nähe von Frankfurt. Er arbeitet als selbstständiger Prozessbegleiter und Coach mit dem Schwerpunkt auf Veränderungs- und Entwicklungsprozessen.

Akzeptanz und emotionale Stärkung

Andreas Kirsch

Der Beitrag befasst sich mit dem Thema Cerebralparese und den damit verbundenen Herausforderungen für Familien. Im Fokus stehen dabei die Verarbeitung bei Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder, die emotionale und soziale Entwicklung der betroffenen Kinder, fördernde Faktoren in der Erziehung, die besondere Situation von Geschwisterkindern sowie Möglichkeiten zur Selbstfürsorge der Eltern.

Krankheitsverarbeitung bei Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, wie z. B. wie der Cerebralparese, stellt Eltern vor enorme emotionale und praktische Herausforderungen. Der Prozess der Krankheitsverarbeitung verläuft dabei nicht linear, sondern in Form einer spiralförmigen Entwicklung. Angelehnt an das Epilepsie-Schulungsprogramm „famoses“ und das Modell von Erika Schuchhardt (2002) durchlaufen Eltern verschiedene Stadien der Bewältigung. ►

▼ Die Diagnose CP am Anfang des Weges stellt Eltern vor enorme emotionale und praktische Herausforderungen.



© Fotos: Christian Clarke für bvkm



© Fotos (2): Christian Clarke für bvkm

▲ Die Stadien der Bewältigung (s. u.) sind ein sehr dynamischer Prozess und erfordern Zeit, Geduld und Unterstützung.

Der Weg beginnt im **Stadium I (Eingang)**:

- Ungewissheit (1): „Was ist eigentlich los?“,
- Gewissheit (2): „Das kann doch nicht wahr sein!“,

führt über **Stadium II (Durchgang)**

- Aggression (3): „Warum gerade ich?“,
- Verhandlung (4): „Wenn, dann muss aber ...“,
- Depression (5): „Wozu, alles ist doch sinnlos“,

bis hin zu **Stadium III (Ziel)**.

- Annahme (6): „Ich tue das“,
- Aktivität (7): „Wir handeln“.
- Solidarität (8)

Dieser Prozess ist individuell unterschiedlich und kann immer wieder neue Schleifen durchlaufen, wenn sich die Situation verändert oder neue Herausforderungen auftreten. Wichtig ist die Erkenntnis, dass Krankheitsverarbeitung ein dynamischer Prozess ist, der Zeit, Geduld und Unterstützung erfordert.

Bausteine emotionaler Entwicklung

Die emotionale Entwicklung von Kindern mit Cerebralparese bedeutet die Bewältigung verschiedener Entwicklungsaufgaben. Grundlegend ist zunächst die Fähigkeit, Vertrauen in andere Menschen und in die Welt zu entwickeln. Ein weiterer zentraler Baustein ist die Fähigkeit, Gefühle wahrzunehmen, auszudrücken und zu regulieren. Im Kindergartenalter steht dabei die Fähigkeit im Vordergrund, Gefühle auflösen zu können. In der Grundschulzeit entwickelt sich zunehmend die Kompetenz, aus emotionalen Erfahrungen Konsequenzen zu ziehen.

Die Entwicklung einer positiven Einstellung zum eigenen Körper ist besonders bei Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen von großer Bedeutung. Ebenso wichtig ist die Ent-

wicklung von Leistungsbereitschaft sowie ein altersgemäß gelingender Ablösungsprozess. Dieser Prozess führt von der Abhängigkeit von außen zu zunehmender Unabhängigkeit und setzt ein adäquates Loslassen der Eltern voraus.

Der Erwerb von Selbstständigkeit sowie die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl bilden weitere zentrale Entwicklungsaufgaben. Dabei ist es besonders wichtig, dass Kinder lernen, auch ihre eigenen Schwächen zu erkennen und anzunehmen, ohne sich selbst abzuwerten.

Bausteine sozialer Entwicklung

Die soziale Entwicklung bedeutet den Erwerb von Fertigkeiten im Umgang mit anderen Menschen. Dazu gehören das Einhalten sozialer Umgangsformen und von Spielregeln sowie die Fähigkeit, Freundschaften aufzubauen und zu pflegen. Eine wichtige soziale Kompetenz ist zudem die Fähigkeit zur Abgrenzung und zum Nein-Sagen – und zwar ohne Schuldgefühle und ohne Angst vor dem Verlust der Beziehung.

Fördernde Faktoren in der Erziehung

In der Erziehung von Kindern mit Cerebralparese spielen verschiedene Faktoren eine wichtige Rolle. Ein klarer Rahmen und klare Grenzen sind fundamental, wobei diese realistisch auf die Möglichkeiten und Grenzen des Kindes bezogen sein sollten. Die Nachvollziehbarkeit von Regeln wird zunehmend wichtiger, je älter das Kind wird.

Eine klare und konkrete Kommunikation ist essentiell. Dabei sollten doppelte Botschaften (double bind) vermieden werden. Wichtig ist eine klare Differenzierung zwischen Fragen – bei denen ein Nein möglich und erlaubt ist – und Vorgaben,



◀ Irgendwann selbst wieder handeln zu können und Solidarität zu erleben, hilft Eltern dabei, sich im neuen Alltag zurechtfinden.

ausgeprägte Leistungsbereitschaft, große Selbstständigkeit und eine erhöhte Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme. Zudem zeigen sie oft besondere soziale Kompetenzen.

Um Geschwisterkinder zu stärken, gibt es verschiedene Möglichkeiten. Die Schaffung von Krankheitswissen und Krankheitsverständnis hilft ihnen, die Situation besser einzuordnen. Ein achtsamer Umgang mit der Übertragung von Verantwortung ist wichtig, ebenso wie die nachhaltige Unterstützung bei stärkenden Aktivitäten wie Sport oder Freundschaften.

Familienkonferenzen können einen Raum für die Artikulation von Wünschen und Bedürfnissen bieten. Bei Klinikaufenthalten sollten Besuchsmöglichkeiten und -wünsche geklärt werden, etwa an Wochenenden oder in den Ferien. Besonders wichtig sind regelmäßige und verlässliche Exklusiv-Zeiten mit Mama und/oder Papa. Auch die Wahrnehmung von externen Angeboten zur Stärkung, beispielsweise auch in den Mitgliedsorganisationen des bvkm vor Ort, kann hilfreich sein.

Selbstfürsorge der Eltern

Die Selbstfürsorge der Eltern ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass sie die Herausforderungen im Alltag mit einem chronisch kranken Kind bewältigen können. Die Schaffung von Sicherheit durch den Aufbau von Krankheitswissen und -verständnis bildet dabei eine wichtige Grundlage.

Praktische Strategien können sein: das Führen eines Tagebuchs mit schönen Erlebnissen bezogen auf das Kind, die Reduktion belastender Kommunikation beispielsweise durch Bündelung in WhatsApp-Gruppen sowie eine Tages- und Familienstrukturierung, um freie Zeitfenster zu schaffen.

Wichtig ist das feste Einplanen von individuellen ‚Zeit-Inseln‘ für Schönes und Entlastendes. Regelmäßige Auszeiten als Paar – sei es ein Essen-Gehen oder ein Wellness-Wochenende – tragen zur Stärkung der Partnerschaft bei. Eine ausbalancierte Urlaubsplanung mit Blick auf die verschiedenen Bedürfnisse aller Familienmitglieder ist ebenso bedeutsam.

Grundsätzlich sollten Eltern eine Klärung von Fokus und Zuständigkeiten vornehmen, etwa in den Bereichen Beruf und Familie. Nur wenn Eltern gut für sich selbst sorgen, können sie auch langfristig die Kraft aufbringen, ihre Kinder optimal zu begleiten und zu unterstützen.

Andreas Kirsch, Abteilungsleitung, Psychologie/Neuropsychologie und Musiktherapie, Psychologischer Psychotherapeut, Schön Klinik Vogtareuth.

deren Umsetzung zwingend erwartet wird. Vorgaben sollten direkt und prägnant formuliert werden und nicht „höflich“ in Frageform verpackt sein. Verbindlichkeit gilt dabei sowohl für das Kind als auch für die Eltern!

Konsequenz in der Erziehung bedeutet, dass Reaktionen zeitnah und angemessen erfolgen sollten. Die Angemessenheit bezieht sich auch auf den Vergleich zu den Geschwistern. Eine klare und ehrliche Mitteilung eigener Befindlichkeiten und Gefühle ist wichtig, einschließlich eines offenen Umgangs auch mit Gefühlen wie Trauer und Angst.

Ein verantwortlicher Umgang mit eigenen Bedürfnissen und Belastungen erfordert angemessene Priorisierungen mit Blick auf die Bedürftigkeit der Kinder. Eltern sollten sich bewusst Zeit für das Kind beziehungsweise die Kinder nehmen und sich ihrer Vorbild-Funktion bewusst sein, da Kinder durch Lernen am Modell vieles übernehmen. Hilfreich ist auch ein ehrliches Zurück-Erinnern an eigene Verhaltensweisen in Kindheit und Jugend. Nicht zuletzt spielen Gelassenheit und Humor eine wichtige Rolle im Erziehungsalltag.

Geschwisterkinder – Sonderrolle und Möglichkeiten zur Stärkung

Geschwister von Kindern mit Cerebralparese befinden sich in einer Sonderrolle, die sowohl Belastung als auch Chance darstellt. Zu den Belastungen gehören die regelmäßige Abwesenheit eines Elternteils, mehr Alltagspflichten und die Erwartung, problemlos zu funktionieren. Es besteht das Risiko einer inadäquaten Verantwortungsübernahme sowie das Gefühl des Zurückgesetzt-Seins und des Zu-kurz-Kommens.

Gleichzeitig ergeben sich aber auch Chancen aus dieser besonderen Situation. Geschwisterkinder entwickeln häufig eine

KAPITEL 3: Gemeinsam stark

Familien aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm haben uns ihre Zeit geschenkt und an einem Fotoshooting mit Christian Clarke teilgenommen.

Die wunderbaren Ergebnisse sehen Sie in dieser Ausgabe. Gastgeberin war das „Natur- und tierpädagogische Zentrum Mattlerhof“ unserer Mitgliedsorganisation VKM Alsbachtal. ►



© Fotos: Christian Clarke für bvkm

Angebote des bvkm

Unterstützung für Familien in jeder Lebensphase

Sven Reitemeyer

Ein Blick in die Geschichte des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) zeigt: Die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Cerebralparese (CP) und ihren Familien war bereits zur Gründungszeit fester Bestandteil. 1959 gegründet als „Verband Deutscher Vereine zur Förderung und Betreuung spastisch gelähmter Kinder“, hatte der bvkm Menschen mit CP und ihre Familien immer im Blick. Der Verband hat sich im Laufe der Zeit weiterentwickelt und für weitere Zielgruppen geöffnet. Menschen mit Cerebralparese bilden aber auch heute noch heute eine große und zentrale Gruppe im bvkm.

Der bvkm arbeitet auf vielfältige Weise mit und für Menschen mit Behinderung, ihre Familien und Unterstützer:innen, Fachkräfte und seine Mitgliedsorganisationen. Verschiedene Personengruppen – insbesondere Eltern und Mitgliedsorganisationen – brauchen unterschiedliche Angebote. Der Verband hat in den letzten Jahren verschiedene Formate entwickelt. Diese greifen die Fragen, Sorgen und Informationsbedürfnisse von Familien mit einem Kind mit CP auf und unterstützen gleichzeitig die Mitgliedsorganisationen dabei, eigene Angebote durchzuführen.

CP-Online-Reihe – Kompakte Infos an einem Abend

Mit der CP-Online-Veranstaltungsreihe stellt der bvkm Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese kompakte und verlässliche Informationen zur Verfügung. Die Resonanz auf dieses Angebot ist sehr positiv. Die zweistündigen Online-Veranstaltungen finden von 20 bis 22 Uhr statt – zu einer Zeit, wenn die Kinder oft bereits im Bett sind und viele Eltern Zeit finden. Der bvkm greift Themen auf, mit denen Eltern im Alltag immer wieder konfrontiert werden. Die Themen-Bandbreite ist groß: von CP & Hilfsmittelversorgung über Transition und Erkennen/Umgang mit Schmerzen bis hin zu Therapieansätzen, Unterstützter Kommunikation (UK) sowie Akzeptanz und emotionaler Stärkung.

Das Format ermöglicht es Eltern, bequem von zu Hause aus dabei zu sein, Fragen zu stellen und sich mit Expert:innen sowie anderen Familien auszutauschen.

Bundesweite CP-Umfrage – „Nachfragen erwünscht!“

Der bvkm hat unter dem Motto „Wir fragen nach!“ eine bundesweite Online-Umfrage durchgeführt. Ziel war es, die Informationsbedarfe von Eltern von Kindern mit CP systematisch zu erfassen. Die Angebote sollen so noch besser auf die tatsächlichen Bedürfnisse von Familien abgestimmt werden.

Eine zentrale Erkenntnis: Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung wünschen sich die befragten Eltern leicht verständliche und gut auffindbare Informationen. Diese Phase ist von vielen Unsicherheiten und Fragen geprägt. Die Eltern wünschen sich sowohl digitale Angebote als auch Informationen in gedruckter Form, die sie bei Bedarf immer wieder zur Hand nehmen können.

Die Umfrage zeigte einen klaren Bedarf an grundlegenden Informationen zu unterschiedlichen Themen und Lebensphasen in Bezug auf Cerebralparese. Viele Eltern wünschen sich ein „Nachschlagwerk für CP“, das sie durch verschiedene Lebensphasen ihres Kindes begleitet – von der frühen Kindheit über die Schulzeit bis hin zum Erwachsenwerden. Wichtig ist dabei ein modularer Aufbau: Eltern möchten nicht von einer Informationsflut überwältigt werden, sondern gezielt auf die Inhalte zugreifen können, die für ihre aktuelle Situation relevant sind.

CP-Broschüren des bvkm – Wissen zum Nachlesen

Die CP-Broschüren – und weitere Publikationen aus dem Eigenverlag des bvkm – geben einen ersten guten Einblick zur Cerebralparese und unterschiedlichen Themenschwerpunkten (u. a. Diagnostik oder Unterstützte Kommunikation). Sie bieten Eltern von Kindern mit Cerebralparese eine fundierte Wissenssammlung.

<https://verlag.bvkm.de>

Angebot für Mitgliedsorganisation

Handreichung: Familien-Wochenende „Diagnose Cerebralparese – Erste Informationen für Eltern“

Das Familien-Wochenende „Diagnose Cerebralparese – Erste Informationen für Eltern“ ist ein Bildungsangebot und wurde vom bvkm konzipiert und erprobt. Es richtet sich gezielt an Familien, die sich in der ersten Phase nach der Diagnosestellung befinden – einer Zeit, die oft von Unsicherheit, Überforderung und vielen offenen Fragen geprägt ist. Das Veranstaltungsformat spricht die gesamte Familie an und bietet für die Eltern, für die Kinder mit CP und gegebenenfalls für Geschwisterkinder ein eigenes Programm. Ziel ist es, den Eltern eine Orientierungshilfe in der fordernden ersten Zeit zu geben. Das

bvkm – Verlag

Der Verlag selbstbestimmtes Leben bietet Eltern, Menschen mit Behinderung, Fachkräften und Interessierten fundiertes Fachwissen aus Wissenschaft und Praxis für den Alltag. Die Autor:innen des Eigenverlages des bvkm sind anerkannte Expert:innen auf ihrem Gebiet. Das Angebot reicht vom Basiswissen als Erstinformation und Orientierungshilfe für Eltern und Interessierte bis hin zu Fachbüchern, die tiefer in die Materie einsteigen und aktuelles Wissen rund um das Thema Behinderung vermitteln. Aufgegriffen werden alle relevanten Themen eines Lebens mit Behinderung, wie z. B. Pflege, Unterstützte Kommunikation, Förderung und Therapie, Wohnen, Arbeiten, Freizeit, Selbstbestimmtes Leben oder ethische Fragestellungen. Alle Veröffentlichungen sind verständlich geschrieben, sodass sie in der Regel auch von Nichtfachleuten verstanden werden können. Der bvkm legt besonderen Wert darauf, dieses Fachwissen zu erschwinglichen Preisen zur Verfügung zu stellen. Mitglieder erhalten alle Bücher zu einem reduzierten Preis.

Bücher, Ratgeber und Broschüren können Sie bequem über unseren Webshop bestellen: www.verlag.bvkm.de

Besondere an diesem Wochenende: Es verbindet fundiertes Wissen mit der Möglichkeit, anderen Familien in vergleichbarer Situation zu begegnen. Neben wertvollen Informationen steht der Austausch mit anderen betroffenen Familien im Mittelpunkt. Der bvkm hat das Veranstaltungsformat bereits mehrfach selbst durchgeführt.

Mit der Handreichung stellt er seinen Mitgliedern, anderen Selbsthilfeorganisationen und allen, die mit und für Familien von Kindern mit Behinderung arbeiten, das Veranstaltungskonzept detailliert vor und gibt eine wichtige Instrument für die Durchführung eines solchen Wochenendes an die Hand.



bvkm an der Seite der Familien

Die Umfrageergebnisse und der direkte Austausch mit Eltern von Kindern mit CP haben den bvkm in seinem Vorhaben bestärkt: Es braucht fundierte und leicht auffindbare Informationen, damit Eltern handlungssicher werden und sein können. Nur wer gut informiert ist, kann selbstbewusst Entscheidungen treffen und das eigene Kind gut begleiten und unterstützen. Der bvkm wird zukünftig Informationsangebote weiterentwickeln und durchführen. Information schafft Handlungsfähigkeit, Sicherheit und Selbstvertrauen. Der bvkm will in Zukunft Angebote konzipieren, damit Familien sich begegnen, sich gegenseitig stärken und voneinander lernen können. Gemeinsam stark! Der bvkm steht an der Seite der Familien – genau das möchte der Verband Familien mit auf den Weg geben.

Weiterführende Informationen:

<https://bvkm.de/unsere-themen/cerebralparese/>

Sven Reitemeyer arbeitet beim bvkm als Referent für Sport, Kindheit & Familie.



Rückenwind – wenn das Leben eine andere Richtung nimmt

Ursula Hofmann

„Ihr Kind entwickelt sich anders!“, „Ihr Kind ist behindert!“ Solche Nachrichten treffen Eltern unvorbereitet, schmerzhaft und mitten im Leben – durch Unfall, Geburt oder Krankheit. Viele Familien erleben radikale Umbrüche, nicht selten sogar eine Wende in ihrem Leben. Woher bekomme ich Hilfe? Schaffe ich, schaffen wir das als Familie? Ist unser Leben jetzt für immer eine Dauerkrise?

So ging es mir auch vor 24 Jahren, als unser viertes Kind Anne geboren wurde und niemand wusste, wohin die Reise gehen wird. Aus Wut und Ratlosigkeit initiierte ich eine Müttergruppe, deren Kinder mit meiner Tochter im Rohrer Zentrum in den Kindergarten gingen. Mir fehlte der Austausch mit anderen Eltern – denn ich hatte so viele Fragen, die mir niemand beantworten konnte. Ich war oft so überwältigt von Trauer, von innerer Einsamkeit, die niemand verstehen konnte.

Das kleine Pflänzchen Rückenwind entwickelt sich

Diese kleine Kindergarten-Müttergruppe begann, sich monatlich im Mütterzentrum zu treffen, und wir spürten schnell, wie gut es tat, nicht allein zu sein mit unseren vielfältigen Aufgaben und Problemen – z. B. mit unverständlicher Bürokratie im Alltag. Bei Rückenwind-Treffen werden Insidertipps ausgetauscht, Selbstbewusstsein gestärkt, Frust abgelassen, Erfolge und Niederlagen mitgeteilt – unabhängig von der Art der Behinderung des Kindes. „Wer einmal Mut gefasst hat, diese engagierten, lebensbejahenden Mütter, Väter und Familien kennenzulernen, kommt selten davon wieder los“, „Es ist ein unsichtbares Band, das uns alle verbindet“ – so die Rückmeldungen.

Wir informierten alle Kinderarztpraxen im Landkreis und SPZs, dass es diese Selbsthilfegruppe gibt, die offen ist für alle – natürlich auch Väter! Die Gruppe Rückenwind ist in den letzten 20 Jahren stetig gewachsen. So haben wir aktuell 90 Mitglieder im Landkreis Esslingen und darüber hinaus.



▲ Die Eltern von Rückenwind e. V. sind eine aktive Gemeinschaft und stärken sich gegenseitig.

© Fotos: Rückenwind e. V.

Schwerpunkte bei Rückenwind

Die Vernetzung untereinander

Andere Mütter/Väter und Familien mit behinderten Kindern kennenzulernen ist ein großer und wichtiger Schritt auf dem Weg, das eigene Schicksal anzunehmen. Eine lebendige WhatsApp-Gruppe verbindet ganz einfach, und Schwarmwissen wird ausgetauscht. Treffen am Vormittag und am Abend bieten vielfältige Möglichkeiten zum persönlichen Austausch.

Wir gehen in die Öffentlichkeit

Wir machen seit vielen Jahren aktiv auf Missstände aufmerksam:

- ▶ Es gibt viel zu wenig inklusive Ferienangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderung.
- ▶ Es fehlen Kurzzeitpflegeplätze für Kinder und Jugendliche, die Familien dringend zur Entlastung benötigen.
- ▶ Barrierefreiheit ist an vielen öffentlichen Orten noch immer nicht gegeben.
- ▶ Es gibt zu wenige oder fehlende Rollstuhl-WCs mit Pflege-
liege in öffentlichen Einrichtungen.
- ▶ Viele Eltern, oft Alleinerziehende, verlieren ihren Job durch die intensive Pflege eines Kindes und werden im Bürgergeld verortet.

Wir wollen gut für uns sorgen

So organisieren wir zum Beispiel zwei Auszeit-Wochenenden pro Jahr für Mütter, die komplett aus Spenden finanziert werden. Ein Auszeit-Wochenende ohne Familie ist deshalb so wichtig, da die Pflege und Betreuung des behinderten Kindes eine nie endende körperliche und psychische Belastung – hauptsächlich für die Mütter – ist. Zur Ruhe kommen, ein Nachtschlaf ohne Unterbrechung, frühstücken ohne Stress, wandern, schwimmen, mal ein Buch lesen – all das ist purer Luxus für uns pflegende Mütter.

Glück kann man teilen – Sorgen auch

Ich denke, Sie spüren die Bedeutung von: „Glück kann man teilen – Sorgen auch.“ So das Motto von Rückenwind. Das ist besonders für neu betroffene Eltern, die sich erst einmal im Ausnahmezustand befinden, wichtig. Familien werden in unserer Gesellschaft nicht darauf vorbereitet, ein Kind mit Behinderung zu bekommen. Im Gegenteil: Alles wird geprüft,

Fachtag zum Muttertag des bvkm

8. – 10. Mai 2026 // Erkner bei Berlin

Mit den Fachtagungen zum Muttertag bringt die Bundesfrauenvertretung (BFV) des bvkm alle zwei Jahre Mütter von Kindern mit Behinderung aus dem gesamten Bundesgebiet zu einem bestimmten Thema zusammen. Mit Vorträgen, Workshops, vielfältigen Austauschformaten erhalten sie wertvolle Informationen und Anregungen für den Alltag. Zum Abschluss werden wesentliche Forderungen direkt mit Vertreterinnen aus Politik und Verbänden diskutiert.

In Positionspapieren setzt die BFV sich für die Belange pflegender Mütter ein.

Die nächste Fachtagung zum Muttertag findet vom 8.–10. Mai 2026 in Erkner bei Berlin statt.

Anmeldungen unter dem QR-Code.



sorgfältig vermessen, damit es ein optimales Ergebnis gibt. Das Leben spielt manchmal anders.

Wir Eltern wünschen uns, dass Menschen mit Behinderung und deren Angehörige wirklich gehört und gesehen werden. Ich selbst wünsche mir weniger Frust bei der Durchsetzung von Forderungen, die eigentlich selbstverständlich sein sollten. Jeder und jede sollte sich bewusst sein, dass Behinderung schon morgen auch zum eigenen Leben gehören kann.

Ursula Hofmann ist Hebamme und Gründerin von „Rückenwind e. V. in Esslingen. Sie war bis 2022 Mitglied der Bundesfrauenvertretung im bvkm und ist nun Stadträtin in Esslingen.

Der Verein „Rückenwind – pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!“ in Esslingen ist Mitglied im bvkm.

<https://www.rueckenwind-es.de>



© Fotos (4): Christian Clarke für bvkm

Wir – mein Mann Olaf (54 Jahre, Dipl.-Ing.) und ich, Nina (49 Jahre, Bankkauffrau) – sind eine Familie mit zwei Kindern und Hund (Moritz, ein Tollerddoodle, 5 Jahre). Fiona ist 16 Jahre alt, gesund, und geht in die 11. Klasse eines Gymnasiums. Jule ist 11 Jahre alt. Sie hat eine Vorderhirnfehlbildung, aufgrund dessen die Motorik von Jule sehr eingeschränkt ist. Sie ist extrem muskelhypoton – kann nicht laufen, nicht stehen, nicht eigenständig essen und nicht sprechen. Ernährt wird sie durch Sondenkost, die sie allerdings über eine Milchflasche zu sich nimmt. Durch ihre Vorderhirnfehlbildung leidet Jule auch an Epilepsie – ist aber seit mehreren Jahren anfallsfrei (durch Medikamente). Jule hat einen Pflegegrad 5. Sie geht auf eine Förderschule mit Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Für das gesunde Geschwisterkind ist die Situation oft auch nicht einfach. Sie muss oft zurückstecken, und man hat das Gefühl, ihr nicht wirklich gerecht werden zu können. Wir sind Mitglieder beim Alsbachtal. Mit 1 ½ Jahren hat Jule dort Frühförderung bekommen, mit 3 Jahren ist sie in den integrativen Kindergarten des Alsbachtals gegangen – in eine heilpädagogische Gruppe. Seit ihrem 3. Lebensjahr geht sie zum therapeutischen Reiten (Mattlerhof). Seit ihrem 3. Lebensmonat hat Jule regelmäßig Physiotherapie.

Wir wurden aufgefangen und gut informiert

Nina Siemon

Sie hatte auch Ergotherapie, Logopädie, und wir waren im Castillo-Morales-Zentrum in Mülheim. Der Austausch mit anderen Eltern ist sehr wichtig. Zum einen bekommt man viele Tipps und Anregungen (Hilfsmittel, Therapien, Probleme mit der Krankenkasse etc.). Zum anderen sieht man, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist – und kann sich mit „Gleichgesinnten“ unterhalten, die verstehen, dass das Leben mit einem Kind mit Behinderung komplett anders ist. Man ist nicht mehr spontan – man muss vieles organisieren und durchplanen – und oft auch wieder verwerfen. Dies verstehen oft nur Personen, die ähnliche Situationen kennen und durchleben. Durch das Alsbachtal haben wir viele Eltern kennengelernt: durch den Kindergarten, durch verschiedene Veranstaltungen. Seit ein paar Monaten bin ich regelmäßig bei einem Müttertaustausch – organisiert vom Alsbachtal. Hier sind die jeweiligen Kinder in einer Spanne von ganz jung bis weit über 30. Einmal im Jahr fahre ich mit einer Gruppe Frauen vom Alsbach-

tal zur Fachtagung zum Muttertag vom bvkm (s. S. 37). Hier machen wir Workshops, tauschen uns aus, haben Spaß und sprechen über viele Themen. Wenn man die Diagnose erhält, dass das Kind schwerstmehrfachbehindert ist, fällt man erst einmal in ein tiefes Loch. Der Boden reißt weg, und nichts ist mehr so, wie es war. Deshalb ist es sehr wichtig, wenn man gerade am Anfang jemanden hat, der einem Tipps geben kann, was man alles machen kann. Die Ärzte lassen einen oft im Stich, die Krankenkasse sowieso. Uns hat der Kontakt zum Alsbachtal total geholfen. Hier wurden wir aufgefangen, informiert, kamen mit anderen Eltern in Kontakt, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Das war und ist immer noch sehr wichtig. Momentan fühlen wir uns gut unterstützt. Allerdings haben wir noch große Zukunftsängste. Was ist, wenn Jule erwachsen ist? Was ist, wenn wir mal krank sind und nicht mehr können? Da gibt es noch viel, was organisiert werden muss, viel, was noch nicht klar ist. Auch das Thema eines „Behindertentestaments“ muss unbedingt noch angegangen werden. Belastungsskala von 1–10? Momentan würde ich sagen, bin ich bei einer 6 ... Wir haben aber auch schon Phasen von 8–10 hinter uns – durch diverse Intensivstationsaufenthalte – und auch aufgrund der Tatsache, dass wir leider im Alltag keine bzw. wenig Unterstützung haben.

Nina Siemon lebt mit ihrer Familie in NRW.

Der vkm Alsbachtal ist Mitglied im bvkm.

<https://www.alsbachtal.org>



KAPITEL 4: Alltag mit CP



Austausch mit anderen Eltern gibt Halt

Bianca Juhl

Mein Sohn Robin ist im Oktober 21 Jahre geworden. Robin hat Pflegegrad 5. Er nutzt die Verhinderungspflege und den Entlastungsbetrag. Außerdem habe ich über das Persönliche Budget elf Stunden Freizeitassistenz, geteilt in sechs Stunden Minijob (zweimal wöchentlich drei Stunden) und fünf Stunden über einen Träger (Alsbachtal) jeden Samstag. Ich würde mir wünschen, dass Mehrbedarfe nicht mit so viel Bürokratie verbunden sind und so lange dauern.

Der Austausch mit anderen Eltern ist mir sehr wichtig. Früher wurde ich sehr unterstützt, mittlerweile gebe ich gern viele Informationen an Eltern mit jüngeren Kindern weiter. Diese Austauschmöglichkeit bedeutet für mich ein gutes Gefühl und auch mal die Sicherheit, nicht allein zu sein mit meinen Bedürfnissen und Problemen.

Ich habe früher in der Schule ein Elterncafé organisiert, außerdem gab es regelmäßige Treffen im ambulanten Kinderhospizdienst. Es gab Elterntreffen, aber auch Eltern-Kind-Treffen. Wenn ich auf den Anfang zurückblicke, kann ich sagen, dass mir früher einige Eltern geholfen haben. Viele Informationen habe ich auch vom Familienzentrum Alsbachtal bekommen,

das mich und meinen Sohn schon seit 18 Jahren begleitet. Durch mein Wissen der letzten Jahre und regelmäßige Infoveranstaltungen (z. B. beim bvkm) bin ich oft die Ansprechperson in diversen Gruppen. „Gemeinsam stark“ besteht für mich aus Halt geben und bekommen, gegenseitigem Zuhören, Austausch und Auszeit.

Mich bewegt und belastet besonders, dass ich seit Robins 18. Geburtstag alleinerziehend bin. Der Vater hat sich komplett aus der Verantwortung gezogen. Bis zum 18. Geburtstag hatte er Robin alle zwei Wochenenden zu sich geholt, was danach direkt eingestellt wurde.

Ich bin die jetzige Betreuerin und auf mich allein gestellt. Tipps zu dem Thema sind sehr schwierig, aber der Austausch mit anderen Alleinerziehenden hilft enorm.

Mein Tipp und Gedankenanstoß an andere Eltern: Es ist immer gut, sich ab und zu Gruppen jeglicher Art anzuschließen, um sich auszutauschen. ▶

▲ „Der Austausch mit anderen Eltern ist mir sehr wichtig. Früher wurde ich sehr unterstützt, mittlerweile gebe ich gern viele Informationen an Eltern mit jüngeren Kindern weiter.“

► IM FOKUS: Entlastung

Auf einer Belastungsskala von 1–10 würde ich mich auf 7 sehen. Ich versuche, alle Freizeitangebote des Kinderhospizvereins mit Robin zu nutzen. Sie bieten zweimal im Jahr 5 Tage an, allerdings gibt es auch immer nur 8 Plätze.

Der Kinderhospizverein e. V. und der vkm Alsbachtal sind sehr hilfreich für mich. Manchmal würde ich gern mal einen ganzen Tag oder ein Wochenende den Kopf freibekommen, das geht aber nur, wenn Robin in einer Freizeit oder im Hospiz betreut wird. Wenn ich außerhalb der bis jetzt in Anspruch genommenen Leistungen eine Auszeit brauche, kostet mich das über 30 Euro pro Stunde beim Träger. Das sind für ein Wochenende zum Beispiel 1.300 Euro, was für mich nicht zu finanzieren ist. Ich bin 20 Stunden die Woche berufstätig und muss meine Urlaubstage dann immer gut organisieren und planen. Ein Urlaub für 14 Tage ist für mich nicht realisierbar.

Meistens bin ich durch andere Eltern auf die Angebote gestoßen, die mich darüber informiert und Erfahrungen damit gemacht haben. Ich nutze dafür die Verhinderungspflege, den Entlastungsbetrag oder für die Freizeitassistenz das Persönliche Budget. Beim Kinderhospizverein wird über die Grundsicherung bzw. über sein Einkommen abgerechnet. Mit einem Kind mit Pflegegrad fünf andere Anbieter zu finden, war mir bis jetzt nicht möglich.

Robin ist durch die Nutzung der Angebote aber offener geworden und für mich ist es eine enorme Entlastung zum Auftanken.

Ich wünsche mir, dass es in Zukunft für meinen Sohn mehr Kurzzeitpflegeplätze gibt, die nicht an ein stationäres Kinderhospiz gebunden sind. Ich wünsche mir auch, dass es mehr Plätze in Wohnheimen für unsere Kinder gibt, ohne dass man 8–10 Jahre warten muss. Robin steht schon seit ca. 5 Jahren auf einer Warteliste und ich hoffe, dass er in ca. 4–5 Jahren ausziehen darf.

Bianca Juhl lebt mit ihrem Sohn im Ruhrgebiet und engagiert sich u. a. beim vkm Alsbachtal.

Der vkm Alsbachtal ist Mitglied im bvkm.

bvkm – Newsletter

Der wöchentliche Newsletter „kurz & knapp“ des bvkm gibt aktuelle Informationen zeitnah an Interessierte weiter. Jede Woche erhalten die Empfänger:innen einen guten Überblick über Themen, Veranstaltungen, Neuerscheinungen des bvkm. Auch bundesweit relevante Themen und Tipps aus den Mitgliedsorganisationen und von Partner:innen sowie Termine und Ausschreibungen sind enthalten.

Den Newsletter einfach hier abonnieren: www.bvkm.de/newsletter

In Bewegung kommen!

Cerebralparese und Sport

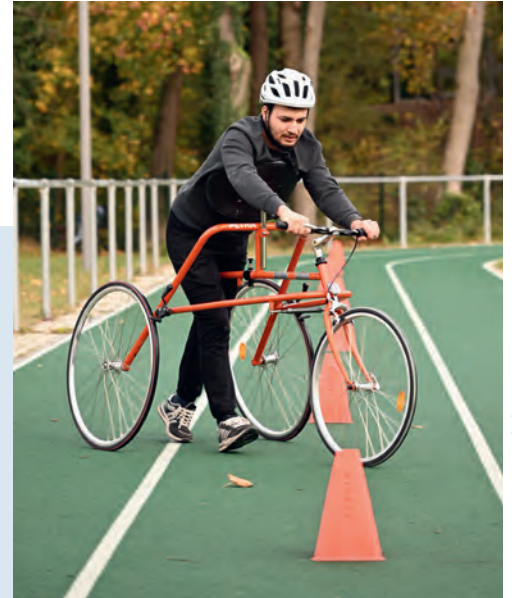
Lutz Pfléghar

Sport, Spiel und Bewegung machen Spaß, erhöhen die Mobilität und Selbstständigkeit, wirken entwicklungs-fördernd, ermöglichen Begegnungen und sind ein Motor für Inklusion. Der bvkm setzt sich für die uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Freizeit- und Wettkampfsport ihrer Wahl in Schulen, Vereinen und anderen Einrichtungen ein.

Ein besonderes Ziel ist dabei die Förderung des Sports für Menschen mit schwerer motorischer Behinderung, insbesondere mit cerebraler Bewegungsstörung. Ein Blick in die Sportvereine vor Ort zeigt: Sportinteressierte Menschen mit Cerebralparese finden oft kein Angebot. Grund genug, (neue) Impulse zu setzen. Denn: in den letzten Jahren haben sich viele Sportarten weiter- oder neu entwickelt.

Neben „klassischen“ Sportarten wie z. B. Boccia, Luftballon-Volleyball oder Polybat haben sich die sog. Frame-Sportarten entwickelt und inzwischen auch etabliert. Frame Running wird 2028 erstmals paralympisch sein. Frame Running – oder wie es früher genannt wurde – RaceRunning, ist die unterstützte Laufsportart für Sportler:innen, denen freies Laufen gar nicht oder nur unter großen Mühen möglich ist. Die „Runner“ sind besonders beliebt bei Kindern und Jugendlichen. Ihr Bewegungsdrang ist groß und mit dem „Runner“ kann dieser Bewegungsdrang ausgelebt und ausgetobt werden. Das „Lauf-dreirad“ ist vorn wie ein Fahrrad aufgebaut, unterscheidet sich aber ab der Mitte ganz deutlich. Die Fahrer:innen sitzen auf dem Rad und es gibt keinen Antrieb. Stattdessen wird mit den Füßen gelaufen. Links und rechts weitet sich der Rahmen und es befindet sich auf beiden Seiten jeweils ein Rad, sodass ein stabiles Dreieck gebildet wird.

Frame Running ist ideal für Menschen, die eine Cerebralparese haben, von einer Hirnverletzung oder Einschränkung mit ähnlicher Auswirkung wie Parkinson, Schlaganfall oder Multiple Sklerose betroffen sind. Diese Sportler:innen profitieren besonders von der Unterstützung des Laufrades. Die Sportler:innen sitzen auf dem Rad – müssen das Körperge-



Fotos: INSEL Zeit e.V. / bvkm

▲ Frame-Running (früher: RaceRunning) ist ein „Ermöglicher“. Ganz neue Formen der Fortbewegung sind erlebbar. Die Rückmeldungen der Nutzer:innen sind überaus positiv!

wicht beim Laufen nicht „halten“ –, sodass auch bei schwächerer Muskulatur eine Laufbewegung möglich ist. Die Laufäder links und rechts vom Körper vermeiden ein Umfallen, was bei Gleichgewichtsschwierigkeiten ansonsten leicht vorkommen kann. Diese Konstruktion bietet eine große Unterstützung und Sicherheit für die Sportler:innen und ermöglicht oft erstmals eine aktive Sportausübung.

Frame Running ist ein „Ermöglicher“ – wer schwer laufen kann, dem ermöglicht sich nun eine Laufstrecke, und wer ohne Unterstützung nicht rennen kann, dem ermöglicht der Sport neue Geschwindigkeiten. Frame Running ist oftmals eine der wenigen Möglichkeiten für die Sportler:innen, ihren Kreislauf „in Schwung zu bringen“ und regelmäßig damit aktiv zu sein.

Der Sport ist organisiert in der Leichtathletik im Deutschen Behindertensportverband bzw. den Landesverbänden.

Frame Running ist jedoch nicht nur ein Sport, sondern auch eine Hilfe für die Freizeit bzw. für die Überbrückung von Distanzen und erweitert den Aktionsradius erheblich. Die „Runner“ werden inzwischen von verschiedenen Herstellern produziert, sie kosten zwischen 1.500 und 5.000 Euro. Die Modelle sind verfügbar in allen Größen, auch schon für Kleinkinder.

Frame Football: ein idealer Sport für Freund:innen des runden Leders

Eine weitere – in Deutschland noch recht unbekannte – Sportart ist Frame Football (Frame = Rahmen). Frame Football ist eine Fußballvariante, bei der die Fußballer:innen durch einen Sportwalker beim Gehen oder Laufen unterstützt werden. Beim Frame Football stehen Spielspaß und Bewegung sowie Inklusion im Mittelpunkt. In Anlehnung an Futsal wird Frame Football bevorzugt auf einer befestigten Oberfläche gespielt, wie in einer Sporthalle oder auf einem Hartplatz. Gespielt wird in kleinen Gruppen, um allen Sportler:innen möglichst viele Ballkontakte zu ermöglichen. Frame Football ist ideal für alle Fußball- und Bewegungsbegeisterten, denen es ohne Hilfsmittel nur schwer möglich ist, Fußball zu spielen.

Sie möchten sich informieren?

Der bvkm hat Materialien und Angebote entwickelt, die Lust auf Sport und Bewegung machen sollen. Dazu gehören u. a. unsere Sportkarten. Die Sportkarten des bvkm zeigen (inklusive) Sport- und Bewegungsideen. Im Sportkarten-Set finden sich 15 verschiedene Sportarten oder Bewegungsideen, die Anregungen geben sollen, neue Sportarten auszuprobieren oder bereits bekannte Sportarten so zu verändern, dass jede:r Sportinteressierte teilnehmen kann. Die Sportkarten geben einen ersten Einblick in eine Sportart, erklären kurz und knapp die Spielidee bzw. das Regelwerk und zeigen, welches Material ggf. benötigt wird. Auf jeder Sportkarte findet sich ein Link/QR-Code, über den weitere Informationen zu finden sind. Die Sportkarten eignen sich für den Einsatz im Schul- und Vereinssport oder bei sportlichen Freizeitangeboten.

<https://verlag.bvkm.de/produkt/sportkarten/>

Aktionstag Frame Running & Para Boccia

28.2. – 1.3.2026 // Erfurt

In Kooperation mit dem Deutschen Behindertensportverband (DBS) plant der bvkm einen Aktionstag zu Frame Running und Para Boccia. Weitere Informationen:

Sven Reitemeyer // sven.reitemeyer@bvkm.de

Weitere Informationen und nützliche Links:

- INSEL Zeit e.V. (München) vielfältiges Trainingsangebot u. a. „Frame-Running“: <https://inselzeit-inklusersport.de/>
- World Ability Sport (englisch) // u. a. Liste mit Anbietern von Frame-Running-Laufrädern: <https://worldabilitysport.org/sports/developing-sports/frame-running/>
- Finde deinen Weg in den Para-Sport: <https://parasport.de/>
- Informationen zum Frame Football (auf Englisch) beim Verband IFCPF: <https://www.ifcpf.com/development/frame-football>

Lutz Pfliegner ist Trainer für Leichtathletik/Laufsport für Frame Running, Mitglied im Fachausschuss Sport des bvkm und Mitglied im Behindertenbeirat München (Facharbeitskreis Freizeit & Bildung).



Wir müssen täglich funktionieren

Sarah Kaaden

Ich heiße Sarah, bin 45 Jahre alt und wohne mit meinem Mann und unserer 14-jährigen Tochter Mia Fleur in Moers. Mia Fleur kam in der 33. SSW zur Welt und meistert täglich ihr Leben wie eine Kämpferin. Wir benötigen Unterstützung im Alltag sowie in der Schule.

Das therapeutische Reiten ist für uns besonders wichtig, damit Mia Fleur ihr Selbstbewusstsein stärken kann, aber auch für Gleichgewicht und Koordination. Allerdings sind die enorm langen Wartezeiten, um einen Therapieplatz zu bekommen, ein großes Problem für uns.

Der Austausch mit anderen Eltern ist mir enorm wichtig, egal, ob man Eltern in Rehas kennenlernt oder wie bei eurem Foto-Shooting – man kann einfach Kind und Mama sein, ohne sich erklären zu müssen. Und natürlich auch, um gegenseitig Tipps

und Hilfe zu bekommen. Für mich sind solche Austauschmomente immer Balsam für die Seele.

Aktuell spielt die Pubertät mit all ihren Facetten bei uns eine große Rolle, und jeden Tag aufs Neue wird es spannend. Persönlich geht es mir wie jedem pflegenden Elternteil. Die Belastungsgrenze liegt bei 1000 %! Wir sind doch von Ärztin über Therapeutin bis hin zur Anwältin täglich alles und müssen jeden Tag aufs Neue funktionieren. Es erschöpft einen enorm!

Ich wünsche mir in erster Linie nur Gesundheit, Zufriedenheit und Glück für mein Kind und als Zweites, dass man uns Eltern vieles einfacher macht.

Sarah Kaaden lebt mit ihrer Familie in Moers am Niederrhein.

Entdecke deine Pflegeschätze

Lass dich von den Erfahrungen anderer Familien inspirieren! – Ergebnisse vom Projekt Pflegeschätze online verfügbar

Pflegende Eltern haben mit der Zeit viele Erfahrungen gesammelt und oft kreative Ideen, Tricks und Lösungsansätze für ihren Alltag entwickelt. Diese Ideen und Lösungen sind die Pflegeschätze der Familien.

Auf der Webseite pflegeschaeetze.de kannst Du die Pflegeschätze von unterschiedlichen Familien entdecken. Gerade, wenn Du neu in der Pflegesituation bist, sind die Anregungen und Inspiration hilfreich. Ein weiteres Highlight ist der Methoden-Koffer für die gemeinsame Pflegeschatzsuche in Gruppen mit anderen Eltern – egal ob digital oder analog. Auf der Webseite findest Du den digitalen Methoden-Koffer mit Anleitungen, Spielen und Tipps zur lösungsorientierten Moderation. Wer lieber selbst aktiv wird, kann die einzelnen analogen Bausteine mit einer DIY-Anleitung selber nachbauen.

Die Webseite gehört zum Forschungs- und Entwicklungsprojekt Pflegeschätze, bei dem der bvkm e.V. Verbundpartner ist. Hier sind Forschende gemeinsam mit Familien, die Kinder mit einem erhöhten Unterstützungs- oder Pflegebedarf haben, auf die Suche nach „Pflegeschätzen“ gegangen. Das Projekt endet im März 2026 und zeigt jetzt schon verschiedene Projektergebnisse online.



▲ „Wir sind doch als Eltern täglich alles: von Ärztin über Therapeutin bis hin zur Anwältin.“

© Fotos (1): Christian Clarke für bvkm

Ganz ohne Einmischung klappt es noch nicht

Beret und Thomas Giering

Unser Sohn Felix ist 20 Jahre alt. Er hat eine Hemiparese, also eine halbseitige Lähmung seiner rechten Körperseite. Darum kann er die rechte Hand nicht benutzen. Auch das rechte Bein und der rechte Fuß sind betroffen, aber Felix kann mit seinen orthopädischen Maßschuhen trotzdem sehr gut laufen. Er ist mittlerweile ein junger Mann und über 1,90 m groß. Er kann zwar sicher und ausdauernd gehen und sogar wandern, hat aber eine „starke“ und eine „schwache“ Seite. Beim Treppensteigen und Tragen von schweren Dingen zeigt sich sein immerwährendes Ausbalancieren beider Körperhälften. Seine Handorthese trägt Felix heute nicht mehr. Er mag sie nicht und empfindet sie als störend. Darum ist der wöchentliche Besuch bei der ihm seit vielen Jahren vertrauten Physiotherapeutin Yolanda umso wichtiger: Mit ihr gemeinsam bewegt er die gelähmten Gliedmaßen und mobilisiert seine Gelenke. Ab und an gibt es von ihr auch mal eine Massage und regelmäßig einen kritischen Blick auf Felix' Rücken. Bisher: „Alles in Ordnung!“

Der ischämische Hirnschaden, den Felix seit seiner Geburt hat, verursacht bei ihm neben der „Hemi“ auch eine Epilepsie und seine geistige Behinderung. Felix kann lesen und schreiben, aber er hat kein Verständnis für Zahlen oder für zeitliche Begriffe. Mittlerweile gelingt es ihm relativ gut, sich mit Hilfe von Kalendern an Wochentagen und Monaten zu orientieren. Zeitspannen oder Zeiträume werden ihm aber wohl ein ewiges Rätsel bleiben. Das führt auch dazu, dass er seinen Tag nicht überblicken und darum auch nicht selbstständig strukturieren kann. Einige Hilfsmittel wirken da Wunder: Der Timer, der Felix zeigt, wann er aus der Badewanne steigen sollte, oder der selbst geschrie-

bene Kalender-Eintrag, der ihn daran erinnert, wann seine nächste Bandprobe stattfindet. Allein unterwegs zu sein – zu Fuß oder in öffentlichen Verkehrsmitteln – scheint bisher ohne Begleitung noch völlig undenkbar. Obwohl ihm schon vieles ohne Hilfe gelingt, benötigt Felix doch umfassende Unterstützung. Das stört ihn selbst am allermeisten. Gern wäre er völlig unabhängig und frei in allen Entscheidungen. Natürlich wissen wir, dass er unsere Einmischung gern los wäre. Aber so ganz ohne klappt es eben noch nicht. Da Felix erwachsen ist, haben wir nun offiziell eine Doppelrolle übernommen: Wir sind seine Eltern und seine rechtlichen Betreuer.

Rückblickend denken wir, dass die Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung ein guter Ort für Felix war. Von einem idealen Ort würden wir dort allenfalls zeitweise sprechen. Aber wer würde schon von seiner gesamten Schulzeit als einer zu jeder Zeit perfekten sprechen? So war es auch in Bezug auf Felix' Förderschule: Manchmal war es dort für ihn sehr schön und sehr förderlich. Manchmal – besonders während der Pubertät – hat er sich dort nicht so wohl gefühlt. Wir sind uns aber ganz sicher, dass diese Schule für ihn die bestmögliche Schule war. Wir haben uns von vornherein für den „geschützten Rahmen“ einer Förderschule entschieden. Seine Entwicklung auf einer Regelschule können und möchten wir uns gar nicht ausmalen. Lesen und Schreiben hätte er als inklusiver Schüler sicher nie gelernt. Es ist einfach wunderbar, dass Felix sehr gern liest: Harry Potter, Klappentexte seiner liebsten Actionfilme, Fernsehzeitungen und Krimis, die er sich aus der Werkstatt ausleiht. Rechnen kann er dagegen nicht. Die betreffende Hirnregion ist wohl zu



stark geschädigt. Das verwehrt ihm einen großen Teil von Teilhabe und Alltagskompetenz. Wer nicht weiß, welchen Wert das Geld im eigenen Portemonnaie hat, ist tatsächlich sehr eingeschränkt. Dabei kauft Felix gerne selbstständig ein. Zum Beispiel Getränke, Knabberzeug, Sammelfiguren, kleine Geschenke und – zu unserem Leidwesen – zuletzt sogar einmal eine eigene Packung Zigaretten. ▶



▲ Felix hat viele Hobbys. U. a. ist er aktiv im Musikprojekt „„trommelWerk““.

- An der Förderschule gibt es einen Therapiebereich mit mehreren Therapeuten. Ohne deren Unterstützung hätten wir uns um sämtliche Therapien selbst kümmern und diese in der schulfreien Zeit organisieren müssen. Außerdem hätten wir selbst herausfinden müssen, welche Hilfsmittel für unseren Sohn wohl infrage kämen und wo diese zu beschaffen sein könnten. Felix hätte außerdem niemals das reiche Schulleben seiner Förderschule kennengelernt. Er wäre vermutlich nicht mit seiner Abschlussklasse nach Italien gereist. Und er wäre sicher nicht in das Musikprojekt „trommelWerk“ aufgenommen worden, das ihm jetzt so viel bedeutet. Auch Schwimmen hat er dort gelernt. Er ist eine richtige Wasserratte ...

Am Ende seiner elfjährigen Schulzeit war bei Felix „die Luft raus“. Die Corona-Regeln und die Distanzbesuchung haben wohl ihren Teil dazu beigetragen. So traurig haben wir unseren Sohn selten erlebt. Durch mehrere Praktika, die Felix dennoch in seinen letzten Schuljahren in unterschiedlichen Bereichen absolvieren konnte, wurde uns rasch klar, dass er mit einer Tätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt hoffnungslos überfordert sein würde. Er wurde muffelig, motzig und unleidlich. Das zeigte uns: Die Anforderungen waren zu hoch, die mentalen und auch körperlichen Aufgaben zu komplex.

Felix arbeitet nun seit drei Jahren in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Manchmal gibt es auch hier Arbeiten, die ihm nicht gefallen oder die ihm zu anstrengend sind. Aber dann kommen wieder bessere Zeiten. Wenn wir in der Werkstatt nachfragen, wie es läuft, erhalten wir von der zuständigen Gruppenleitung überwiegend positive Rückmeldungen. Er ist dort offenbar glücklich und mag seine Betreuer:innen und Arbeitskollegen. Er erzählt uns gern davon, was er am jeweiligen Tag getan hat, und kann seine Tätigkeit anschaulich schildern. In der Übergangszeit von der Schule in die Werkstatt mussten wir öfter Gespräche mit dem Gruppenleiter des Berufsbildungsbereichs führen, weil Felix sich zunächst verweigerte. Nach einiger Zeit hat sich sein Verhalten dann aber verbessert, und er konnte die Umstellung gut bewältigen.

Mit fast 21 Jahren hat Felix seinen Weg aus der Schule in die Arbeitswelt gefunden. Für ihn ist seine Arbeitsstelle ein Ort, an dem er seine Persönlichkeit zeigen und entfalten kann und wo er sich wertgeschätzt fühlt.

Beret und Thomas Giering leben mit ihrer Familie am Niederrhein. Zwei ihrer Söhne leben mit schweren Behinderungen. Beret Giering arbeitet als Lehrerin an einer Freien Waldorfschule. Thomas Giering ist Berufsschullehrer für benachteiligte Jugendliche und Inklusionsbeauftragter seiner Schule.



Diana Möller

Wenn jede Rampe

Zwischen Bürokratie und Überlastung

Lukas ist neun Jahre jung und benötigt maximale Unterstützung beim Sitzen, Stehen, Laufen, Essen und Trinken. Bisher konnten Hindernisse durch das Tragen von Lukas und seinen Rollstuhl überwunden werden. Seitdem er die 20-Kilogramm-Marke überschritten hat, wird das Tragen zunehmend schwerer. Wachstumsbedingt bekommt Lukas einen neuen Rollstuhl mit circa 16 Kilogramm Gewicht. Auch diesen befördern wir nicht mehr mal eben in die nächste Etage. Lukas nutzt zwei Etagen unseres Hauses. Eingang und Gartenzugang wurden mit Rampen ausgestattet. Für die Überwindung der Treppe ist ein Aufzug erforderlich.

Für alles muss man kämpfen. Nachdem die Rampe für den Übergang vom Wohnzimmer zur Terrasse bewilligt wurde, wurde seitens der Kasse hinterfragt, warum wir dann noch einen Treppenlift benötigen – als wäre die Rampe auf Maß universal einsetzbar. Um weiteren Diskussionen aus dem Weg zu gehen, haben wir die Rampenlösung im Eingangsbereich und den Zugang zur Dusche aus eigener Tasche gestemmt. Den Treppenlift erhielten wir, allerdings ist dieser nicht alltagstauglich. Als Rückengeschädigte stellt das Gerät eher eine Belastung dar, und ganz ungefährlich ist es auch nicht, sodass es sicherer ist, noch eine zweite erwachsene Person dabei zu haben. Die optimalste Lösung für unsere Wohnsituation ist ein Aufzug. Für solche Maßnahmen kann man bei der Kasse eine einmalige Unterstützung von etwa 4.000 Euro beantragen. Das ist für die geplante Maßnahme ein Tropfen auf dem heißen Stein.

Stolpersteine und Hindernisse gibt es viele: Bei der Diagnose beziehungsweise Kenntnis über die vorhandenen Einschränkungen ist es absolut nicht verständlich, warum die Kasse die Notwendigkeit gewisser Hilfsmittel noch hinterfragt und die Bewilligung oft unnötig in die Länge zieht. Wir haben nun



© Fotos (4): Christian Clarke für bvkm

erkämpft werden muss

zwei Jahre dafür gekämpft, wachstumsbedingt einen neuen Rollstuhl zu bekommen. Das Problem bestand darin, dass Lukas für den schulischen Bedarf einen Elektrorollstuhl besitzt. Den sollte er auch voll umfänglich im Alltag nutzen können. Allerdings kommt er damit nicht einmal in alle Räume. Eine weitere Problematik besteht darin, dass ab dem Zeitpunkt der Rezeptierung beziehungsweise Verordnung bis zur Auslieferung des Hilfsmittels oftmals mindestens ein halbes Jahr vergeht.

Immer wieder höre ich, dass es Familien gibt, die gewisse Hilfsmittel in vollem Umfang bewilligt bekommen – zum Beispiel den Buggy oder die Rehakarre, obwohl auch ein Therapierad, ein Rollstuhl und ein Elektrorollstuhl vorhanden sind. Bei anderen Kassen ist das ein Ausschlusskriterium. Es gibt keine klaren Regelungen. Es wirkt, als wäre es vom Sachbearbeiter abhängig. Es besteht eine Ungleichbehandlung!

Der Austausch mit anderen Eltern ist wichtig, um auf dem Laufenden zu bleiben, welche Hilfsmittelalternativen es gibt und die Vor- und Nachteile kennenzulernen. Des Weiteren ist es hilfreich zu erfahren, welche Probleme es bei der Beantragung gibt, und sich auch Tipps bei Widersprüchen holen zu können. Über die Zeit knüpft man Kontakte durch Reha-Aufenthalte, Kindergarten und Schule. Neuerdings trifft sich alle paar Monate eine Müttergruppe im Alsbachtal.

Auf einer Belastungsskala von 1–10 befinde ich mich derzeit bei einer 9. Ich komme nicht zur Ruhe. Neben der Arbeit dreht sich alles nur um Arzttermine, Therapien und Hilfsmittel – Krankenkasse und Sanitätshäuser. Wenn dann noch ein weiteres Familienmitglied erkrankt, fängt man an zu rotieren.

Mein Wunsch ist es, nicht diesen Kampf mit den Kassen führen zu müssen. Allerdings kann ich verstehen, wenn Kassen

immer mehr auf die Bremse treten bei den exorbitanten Preisanstiegen der Hilfsmittel. Das steht in keinem Verhältnis mehr und zwingt uns in die Knie, wenn man es als Privatperson dann doch allein anschaffen muss. Ich wünsche mir auch eine offizielle Verkaufsbörse für gebrauchte Hilfsmittel.

Diana Möller, (45), Ehefrau und Mutter von Leona (12) und Lukas (9, CP). Neben den familiären Herausforderungen arbeitet sie 24 Std. pro Woche als Personalsachbearbeiterin bei einem Wasserwirtschaftsunternehmen.

▲ „Bei der Diagnose ist es absolut nicht verständlich, warum die Kasse die Notwendigkeit gewisser Hilfsmittel trotzdem noch hinterfragt und die Bewilligung oft unnötig in die Länge zieht.“

bvkm – Rechtsratgeber

In seinen Merkblättern, Broschüren und Rechtsratgebern informiert der bvkm in gut verständlicher Sprache über die Rechte und finanziellen Leistungen, die Familien mit behinderten Kindern zu stehen. Die Ratgeber enthalten viele praktische Hinweise und Tipps für Betroffene. Alle Rechtsinformationen werden auf der Internetseite des bvkm kostenlos zur Verfügung gestellt, um möglichst vielen Ratsuchenden zu helfen.

Die Ratgeber und weitere wichtige Rechtsinformationen finden Sie auf unserer Website: <https://bvkm.de/recht-ratgeber/> oder in zum Download und Bestellen in unserem Webshop www.verlag.bvkm.de



Arbeit, Pflege, Ich

Vereinbarkeit im Alltag

Julia Staszkievicz

► *Wie alt ist Ihr Kind?*

Louis ist 12 Jahre alt.

Möchten Sie unseren Leser:innen verraten, welchen Unterstützungsbedarf Ihr Kind hat?

Er benötigt in allen Bereichen des täglichen Lebens Unterstützung.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige? (nur kurz aufzählen)*

Ich übernehme alle Tätigkeiten, bei denen Louis Hilfe benötigt, sei es beim An- und Ausziehen, beim Essen und Trinken oder bei der Mobilität.

► *Auf welche Unterstützungsmöglichkeiten/Netzwerke können Sie zurückgreifen?*

Im privaten Umfeld sind es die Großeltern und auch die Verhinderungspflege, die uns unterstützen. Und auch Louis' liebe Freundin Camilla vom ambulanten Kinderhospizdienst freut sich immer auf die gemeinsamen Spaziergänge mit Louis am Samstag. Stationär sind es die Kinder- und Jugendhospize

„Ich habe für mich verstanden, dass ich nur gut für mein Kind sorgen kann, wenn es mir gut geht und ich gesund bin, physisch und mental.“ ▼



© Fotos (3): Christian Clarke für bvkm

wie z. B. das Regenbogenland, welche uns durch Aufenthalte enorm entlasten. Bei Fragen und Sorgen rund um alltägliche Dinge, die uns aufgrund der Behinderung begegnen und mit denen wir konfrontiert werden, sind es immer andere Familien (vorneweg die Mütter), die einen am meisten empowern und unterstützen.

► *Wie geht es Ihnen gerade persönlich auf einer Belastungsskala von 1–10?*

Derzeit sehe ich mich bei einer 8, da es aktuell sowohl beruflich als auch privat sehr herausfordernd ist.

► *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht und alles zu viel wird?*

Soziale Kontakte tun mir immer gut, ebenso wie Sport und Sauna. Ich habe für mich verstanden, dass ich nur gut für mein Kind sorgen kann, wenn es mir gut geht und ich gesund bin, physisch und mental. Daher versuche ich darauf zu achten, mich immer wieder auch mal an die erste Stelle zu setzen.

► *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken? Haben Sie für sich selbst Strategien oder Routinen entwickelt?*

Ich versuche, meinen Tag mit einer Meditation beginnen und enden zu lassen. Ich höre gern positive Affirmationen und lasse mir von meinen Freundinnen den Kopf wieder gerade rücken ;) Sport hilft mir ebenfalls, mich wieder in positive Stimmung zu bringen.

► *Wie steht es bei Ihnen persönlich um die „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“?*

Ich habe in den letzten Jahren sehr verständnisvolle Arbeitgeber gehabt, mit denen ich beides gut unter einen Hut bekommen konnte. Nichtsdestotrotz bleibt immer eine große Anspannung, beidem auch in vollem Umfang gerecht zu werden.

► *In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist es Ihr erlernter Beruf?*

Glücklicherweise hat mich mein Weg vor einiger Zeit zum Ivm.nrw geführt, wo ich in der Verwaltung und der Selbsthilfe aktiv bin. Davor war ich als Rechtsfachwirtin in einem Inkassounternehmen tätig.

◀ Ich fand es immer sehr ermutigend zu wissen, dass man nicht allein ist und dass es Menschen gibt, die in ähnlichen Situationen sind.

► *Worin bestehen besondere Herausforderungen bei der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege?*

Man hat quasi zwei Fulltime-Jobs, wodurch einem oft nur sehr wenig Zeit zum Durchatmen oder für die eigenen Bedürfnisse bleibt. Wobei mir die Berufstätigkeit und die damit verbundene Selbstwirksamkeit auch ein sehr großes Bedürfnis sind. Zudem hat Louis viele (Arzt-)Termine das ganze Jahr über und er wird schneller und bleibt auch länger krank als andere Kinder. Bei uns ist nicht jede Woche wie die nächste, da benötigt man ein hohes Maß an Flexibilität bei seiner Arbeitsstelle.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?*

Gut vernetzt zu sein, finde ich das Allerwichtigste in unserer Situation. Andere Eltern von behinderten Kindern sind die besten Ratgeber und haben ein sehr gutes Schwarmwissen. Und man wird auch in vielen Situationen besser verstanden bzw. muss sich nicht groß erklären. Das ist oftmals sehr hilfreich.

► *Welches Thema rund um die Behinderung Ihres Kindes bewegt Sie aktuell besonders?*

Mir ist immer sehr wichtig, dass Louis von seinen Mitmenschen richtig wahrgenommen und „gesehen“ wird. Louis ist non-verbal, er kommuniziert über Mimik, Gestik, die Körperspannung und auch seinen Blick. In unserer schnellen und lauten Welt geht diese Art der Kommunikation leider sehr schnell unter und nur wenige Menschen machen sich die Mühe, genauer hinzusehen. Das bedauere ich immer sehr für Louis, denn mein Kind hat eine Menge mitzuteilen.

► *Welchen Impuls möchten Sie Eltern mit auf den Weg geben, die noch ganz am Anfang stehen?*

Ich fand es immer sehr ermutigend zu wissen, dass man nicht allein ist und dass es Menschen gibt, die in ähnlichen Situationen sind. Deshalb finde ich es ratsam, sich zu vernetzen, ob mit anderen Eltern in der näheren Umgebung, in Selbsthilfegruppen oder auch in Verbänden wie dem bvkm oder lvkm. Denn gemeinsam kann man mehr bewegen.

► *Was wünschen Sie sich?*

Ganz bescheiden würde ich sagen: ein wenig Entschleunigung, mehr gesellschaftlichen Zusammenhalt und noch viel mehr soziale Integration.

Julia Staszkiwicz (42) lebt mit ihrem 12-jährigen Sohn in Mülheim an der Ruhr. Sie ist geprüfte Rechtsfachwirtin und arbeitet seit 2024 in der Geschäftsstelle des Landesverbandes für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. (lvkm NRW)

Zwischen Loslassen und Festhalten

Claudia Staudt

Seit etwas mehr als zwölf Jahren bin ich pflegende Pflegemutter. Damals purzelte Lena sehr unerwartet in unser Leben und unsere Herzen. Nun ist sie beinahe 13 Jahre alt und voll drin in diesem Game, das wir Pubertät nennen. Hin- und hergerissen zwischen dem Wunsch nach Autonomie und dem immer größer werdenden Bewusstsein, aufgrund der massiven physischen Einschränkungen von meiner Pflege abhängig zu sein.

Ja, MEINER Pflege – denn seit einiger Zeit darf der Papa nur noch in Ausnahmen die Körperpflege übernehmen. Vielleicht rührte daher der vor einigen Monaten das erste Mal geäußerte Wunsch, „mal allein Urlaub machen“ zu wollen.

Und so führte uns unser Weg nach beinahe 13 Jahren pflegender Elternschaft zum ersten Mal in ein Kinder- und Jugendhospiz, wo unsere Tochter zum ersten Mal eine Nacht und zwei Tage in fremder Umgebung und mit gänzlich fremden Pflegepersonen verbrachte. Erste Erfahrungen diesbezüglich hatte sie bereits bei Schulklassenfahrten gesammelt – allerdings mit vertrauten Lehrerinnen und Schulbegleiterinnen an ihrer Seite. Und auch eine Freizeitassistenz der Eingliederungshilfe hat Lena seit etwa einem Jahr – das ermöglicht ihr nachmittags auch mal eine altersgerechte Freizeitgestaltung ohne Mama und Papa: Shopping, Friseurbesuche und Eisessen in der Nachbarstadt. ►



„Es tut gut, von anderen pflegenden Eltern älterer Kinder mit Behinderung und auch von erwachsenen Menschen mit Behinderung zu erfahren, wie sie diese Phase erlebt haben.“ ▼



© Foto: Christian Clarke für bvkm

Lena besucht eine inklusive Privatschule, die damals unser Plan A war, ohne einen Plan B zu haben. Auf der Förderschule, die für unsere Tochter infrage gekommen wäre, sahen weder wir Eltern sie, noch sie sich selber. Die private Montessorischule bei uns im Ort jedoch begeisterte sowohl Lena als auch uns Eltern vom ersten Moment an. Außerdem war damals schon recht klar, dass Lena kognitiv durchaus in der Lage sein wird, einen Schulabschluss zu machen und einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt zu ergattern. Mein Mann und ich waren und sind der Meinung, dass Lenas Leben genau so aussehen wird wie ihr derzeitiger Schulalltag: Sie als eine der wenigen Menschen mit Behinderung in einer Gesellschaft, die von Menschen ohne Behinderung geprägt und mehr oder weniger barrierefrei und inklusiv ist. Sie wird immer darauf angewiesen sein, sich Hilfe zu organisieren und Lösungen für Herausforderungen zu finden. Je früher sie das lernt, desto besser. Für unsere Tochter war dies aus jetziger Sicht die beste Entscheidung – auch wenn es für uns Eltern manchmal mehr Aufwand bedeutet, als wäre Lena zur Förderschule gegangen. Und das, obwohl die Schule sehr vorbildlich inklusiv arbeitet. Wir haben damals auf unser Bauchgefühl vertraut und das nie bereut. Und wir haben Lena mitentscheiden lassen und nicht über ihren Kopf hinweg alleine entschieden. Gleichzeitig sind wir stetig mit ihr im Austausch darüber, ob sie sich an der Schule noch wohlfühlt oder ob sie einen Wechsel in das Förderschulsystem in Betracht zieht. Und obwohl Lena in sieben Schuljahren kaum Freundschaften schließen konnte, die auch außerhalb der Schule Bestand haben, geht sie gern zur Schule und ist fest

entschlossen, dort ihr Abitur zu machen – eine Idee, die von ihr kam und nicht von uns Eltern oder von den Lehrerinnen und Lehrern.

Im Alltag merken wir, dass die breite Range an Hilfsmitteln, die Lena zur Verfügung stehen, immer irrelevanter wird. Gehwagen, Aktivroll und Therapierad sind nicht mehr interessant, weil es Lena mit zunehmendem Wachstum immer schwerer fällt, diese zu nutzen. Ihr Fokus liegt mittlerweile darauf, in und mit dem Elektrorollstuhl so selbstständig wie möglich zu werden. Sie trägt ihr Handy immer bei sich, um jederzeit Hilfe holen zu können. Ein kleiner Knopf, den sie um den Hals trägt, ermöglicht es ihr, unsere elektrische Haustür eigenständig zu betätigen. Und auch in den Therapien liegt der Fokus seit einiger Zeit eher darauf, den physischen Status quo zu erhalten und die Selbstständigkeit auszubauen, anstatt weitere Entwicklungsfortschritte anzustreben. Lenas Ärztinnen, Ärzte und Therapeutinnen und Therapeuten hatten uns darauf vorbereitet, dass dieser Punkt irgendwann kommen wird. Als er dann Einzug in unser Leben hielt, schmerzte es dennoch sehr. Zu akzeptieren, dass das Ende der körperlichen Entwicklung gekommen ist und Lena mit ihrem Pflegegrad 5 ihr Leben gestalten wird, ist schwer. Und gleichzeitig auch leicht, wenn wir beobachten, mit wie viel Kraft und Zuversicht und mit welch starkem Willen Lena in ihre eigene Zukunft blickt.

Es tut gut, von anderen pflegenden Eltern älterer Kinder mit Behinderung und auch von erwachsenen Menschen mit Behinderung zu erfahren, wie sie diese Phase erlebt haben. Ich bin froh, dass ich vor einigen Jahren den Entschluss gefasst habe, meine Gedanken und Gefühle öffentlich auf Instagram zu teilen. Mittlerweile folgen mir dort beinahe 13.000 Menschen und ich liebe den Austausch dort. Und auch die lieben Nachrichten und Mails, die ich als Reaktion auf mein 2024 erschienenes Buch „Wir wollten Lena“ erhalte, geben mir Kraft, Mut und die Gewissheit, dass ich nicht allein bin mit meinen oft so widersprüchlichen Gefühlen. Ich möchte nichts lieber, als meine Tochter irgendwann in ihr eigenes Leben zu entlassen – und habe dennoch so eine Angst davor, weil ich um ihre Abhängigkeit von der Hilfe anderer weiß. Auch meine im Alltag engsten Freundinnen, mit denen ich täglich im Austausch bin und die ebenfalls pflegende Mütter sind, geben mir die Kraft, diese Ambivalenz jeden Tag aufs Neue auszuhalten. Ich wünsche mir nichts mehr, als dass meine Tochter irgendwann auch dieses warme und beschützende Gefühl kennenlernt, das eine solche Freundschaft im Bauch verursacht.

bvkm – Social Media

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:

[instagram.com/bvkm.ev](https://www.instagram.com/bvkm.ev), [facebook.com/bvkm.ev](https://www.facebook.com/bvkm.ev)

Claudia Staudt ist pflegende Pflegemutter, Autorin, Texterin und Social-Media-Managerin. Auf Instagram nimmt sie ihre beinahe 13.000 Followerinnen und Follower mit in ihren Alltag. Außerdem hostet sie den Podcast „Pflegegrad Glück“ und hat die beiden Bücher „Wir wollten Lena“ und „Take GOOD CARE of yourself“ veröffentlicht. Seit Anfang Dezember 2025 ist sie Mitglied im Vorstand des bvkm NRW (Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V.).

KAPITEL 5: Das sind wir! Selbstvertreter:innen mit CP

Werkstatt, Musik und Zukunftsträume

Felix Giering

Ich bin Felix und 20 Jahre alt. Mein rechter Arm ist gelähmt und ich habe eine Epilepsie, die ist aber nicht so ausgeprägt.

Ich wohne in einer Wohngruppe am Niederrhein. Sie liegt in einer Wohngegend. Ich wohne auf der 1. Etage des Hauses. Ich habe einen eigenen Raum für mich. Darin sind ein Schreibtisch, ein Sessel mit Fußhocker, ein Bett, ein Kleiderschrank und Regale. Besonders mag ich an meinem Zimmer die Bilder an den Wänden und meine Musikanlage und meinen DVD-Player.

An Arbeitstagen stehe ich um 6:00 Uhr auf. Dann ziehe ich mich an und gehe die Treppe runter in den Gruppenraum. Dort frühstücke ich, trinke Kaffee und mache mein Frühstück für die Arbeit fertig. Wenn ich genug Zeit habe, trinke ich zwei Tassen Kaffee mit Milch. Danach warte ich in meinem Zimmer auf den Bus. Die Schuhe habe ich dann schon angezogen. Der Bus kommt um 7:00 Uhr. Ich steige ein und fahre zur Werkstatt. Wenn ich dort ankomme, setze ich mich auf meinen Platz und warte, bis die Arbeit anfängt. In der Werkstatt packe ich Kartons ein. Ich arbeite im Verpackungsbereich. Am liebsten klebe ich Etiketten auf Flaschen, verpacke sie und mache die Kartons zu. Ich musste auch schon einmal Hundefutter verpacken. Das war schlimm, weil die Tüten oft kaputtgegangen sind und es gestunken hat. Die kaputten Tüten haben wir dann weggeworfen. Ich habe auch schon einmal versucht, den Hubwagen-Führerschein zu machen, aber das habe ich abgebrochen. Ich freue mich jeden Tag auf meine liebe Chefin und auf meine Kollegen. In den Pausen unterhalte ich mich mit meinen Kollegen auf dem Pausenhof. Das Mittagessen schmeckt mir nicht so gut. Ich hätte gern Essen, das besser schmeckt und frisch gekocht ist. Um 16:00 Uhr kommen die Busse und ich fahre wieder nach Hause. Manchmal holt mich auch Papa ab, um mit mir zur Therapie, zu meiner Band



© Fotos: Fam. Giering

„trommelWerk“ oder zur Gruppenstunde bei der AFBJ zu fahren.

Wenn ich in meine Wohngruppe fahre, gehe ich zuerst auf mein Zimmer und ruhe mich aus. Ich lese oder gucke Fernsehen. Ich mag Harry Potter. Manchmal singe ich mit meiner Karaoke-Box. Ich kann auch noch Kaffee und Kuchen bekommen. Ich finde es schön, dann meine Ruhe zu haben. Nach dem Abendessen gehe ich duschen, wenn ich Lust habe. Ich putze die Zähne, ziehe mich um und habe dann Zeit in meinem Zimmer. Ich lese, gucke Filme mit Schauspielern, die ich kenne, oder höre Musik.

Ich kann richtig gut Musik machen, singen und trommeln. Bei meiner Band „trommelWerk“ mache ich die Vocoder-Stimme. Wir spielen selbst geschriebene Lieder. Ich spiele außerdem die Kuhglocke und den „Tannenbaum“.

Ich liebe es, Musik zu machen, Actionfilme zu gucken, Musik zu hören und zu lesen. Ich kenne sehr viele Schauspieler. Im letzten Urlaub war ich mit meinen Eltern in einem Hotel in London. Ich mochte das London Eye, Madame Tussauds und die Tower Bridge und die Bootstour auf der Themse. Ich habe sogar gesehen, wie die Brücke aufging. Das ist sehr selten! Das

Essen war sehr lecker. Einmal habe ich Eis mit Popcorn und leckerer Soße gegessen.

Es gibt Sachen, die meinen Alltag schwierig machen, zum Beispiel die vielen Arzttermine mit Blutabnahme. Ich würde gerne Ski laufen und den Autoführerschein machen. Aber das geht wegen meiner Einschränkung nicht.

Was mir den Alltag erleichtert? Ich freue mich, dass meine Therapeutin Yolanda mich unterstützt, indem sie jede Woche mittwochs meine Muskeln, Arme und Beine bewegt. Dann fühle ich mich gut. Wir machen ziemlich viel Spaß zusammen. Außerdem ist meine Chefin in der Werkstatt geduldig. Sie erklärte mir, wie die Arbeit funktioniert – manchmal auch zweimal. Dann verstehe ich alles besser und kann die Arbeit so ausführen, wie sie es möchte.

Für mich ist es wichtig, auch mit einer Hemiparese trotzdem die Sachen zu tun, die mir Spaß machen. Jeder sollte tun, was er möchte. Das Leben mit einer Behinderung kann schön sein, aber auch mal anstrengend. Ich kenne viele Menschen mit Behinderung, die auch sehr zufrieden sind. Bei vielen meiner Freunde bemerke ich ihre Behinderung gar nicht. Bei meinem Freund Kilian habe ich das nur bemerkt, weil er mit der Zunge Probleme hat.

Ein Wunsch für mich selbst: In der Zukunft möchte ich allein wohnen, so wie mein Bandkollege Nick. Der wohnt in einer eigenen Wohnung. Da hat man immer seine Ruhe, muss aber viel im Haushalt machen. Ich würde meinen Tag selbst planen und ohne Hilfe alles erledigen. Außerdem wünsche ich mir eine Freundin, die mit mir zusammenwohnt.

Felix Giering, 20 Jahre, arbeitet in einer WfbM und lebt inzwischen in einer Wohngruppe am Niederrhein.

Meinen Alltag machen oft andere Menschen kompliziert

Paloma Olszowka

Ich bin 31 Jahre alt. Im Januar werde ich 32. Ich wohne mit einer 24-Stunden-Assistenz in meiner eigenen Wohnung. An einem typischen Tag, wenn ich frei habe, habe ich meistens Therapien, muss Einkäufe erledigen und stehe meistens gegen 8:30 Uhr auf. Wenn ich arbeite, setze ich mich morgens an den Schreibtisch und arbeite ein bis zwei Stunden sowie auch nachmittags und habe Meetings. Ich arbeite 19,5 Stunden im Monat und bin für die Tandems zuständig. Das Projekt heißt „Bildungs-Tandem inklusiv“. Teilweise habe ich Dienstreisen und arbeite dann dementsprechend mehr. Ich bin gut im kreativen Schreiben, bin Schreibpädagogin und kann Workshops planen. Außerdem schreibe ich gern und gut Geschichten. Ich habe schon zwei Bücher geschrieben. Mein aktuelles Buch heißt „Lass deine Schmetterlingsflügel fliegen“. Darin geht es darum, wie ich die Welt wahrnehme.

Meine Lieblingsbeschäftigung ist Serien schauen, Instagram-Videos machen und einfach kreativ sein. Ich versuche, der Welt meine Stimme zu geben und über Ungerechtigkeiten aufzuklären. Ich bin ein eigenständiger Mensch, trotz meiner Behinderung. Ich lebe mein Leben wie jeder andere auch und versuche, meine Bedürfnisse durchzusetzen.

Meinen Alltag machen oft andere Menschen kompliziert, da sie mich oft nicht verstehen durch die Spastik in meiner Stimme und deshalb denken, dass ich geistig behindert sei und mich dadurch nicht ernst nehmen. Es gibt Dinge, bei denen mich meine Behinderung ausbremst: Treppen, Bordsteine und grundsätzlich die Barrieren in den Städten und auch Köpfen der Menschen. Meinen Alltag erleichtern kompetente Assistentinnen und respektvoller Umgang.

Kindern und Jugendlichen, die auch mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben, würde ich mit auf den Weg geben: Alles kann man schaffen, aber man muss durchhalten und sich durchsetzen! Stark macht mich mein starker Wille, nie aufzugeben, egal, welche Hürde sich in den Weg stellt. Meinem jüngeren Ich würde ich sagen: Siehst du, du hast es allen gezeigt, die es nicht für möglich gehalten haben, dass du es schaffen kannst.



© Foto: Privat

Mein Wunsch für mich selbst ist, entspannter zu sein und dass ich noch weiterhin nach dem Projekt für den bvkm als Mitarbeiterin tätig sein darf.

Paloma Olszowka führt seit einigen Jahren Schreibwerkstätten für die bvkm-Zeitschrift „Fritz & Frida“ durch und arbeitet als Projektmitarbeiterin im aktuellen Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv. Erwachsenenbildung und Empowerment für Menschen mit Behinderung“ mit.



© Foto: Marko Georgi für bvkm

Selbstbestimmt und neugierig

Katharina Müller

Ich bin 37 Jahre alt und arbeite in der Woche von 8:30 Uhr bis 16:00 Uhr, am Freitag bis 13:30 Uhr. Nach der Arbeitruhe ich mich aus, fahre spazieren oder gehe einkaufen. Zu meinen besonderen Stärken und Fähigkeiten zählen, dass ich umsichtig, einfühlsam und zuverlässig bin.

Ich bin gern draußen, informiere mich über das, was um mich herum geschieht, und probiere gern neue Sachen aus, wie z. B. Freier Fall in einer Röhre. Außerdem treffe ich gern Freunde und fahre Fahrrad. Andere Menschen sollten über mich wissen, dass ich auf das Leben neugierig bin und mich in Vereinen engagiere. Ich bin unternehmungslustig und reise gern.

Die Fragen, welche Dinge meinen Alltag oft kompliziert machen, ob es Dinge gibt, bei denen mich meine Behinderung ausbremst, oder welche Dinge meinen Alltag erleichtern, sind für mich nicht relevant. Ich bin so auf die Welt gekommen und kenne es nicht anders. Ich bin zufrieden mit meinem Leben.

Kindern und Jugendlichen, die auch mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben, würde ich mit auf den Weg geben: Traut euch einfach, neue Dinge auszuprobieren, und lasst euch nicht unterkriegen. Meinem jüngeren Ich würde ich sagen, dass ich mich noch mehr dafür hätte einsetzen sollen, einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt zu bekommen.

Mein Wunsch für mich selbst ist es, so zu bleiben, wie ich bin, und noch viel zu erleben. Ich wohne in einer eigenen Wohnung mit meinem Mann auf dem Gelände der Stiftung Pfennigparade und organisiere meinen Alltag mit Hilfe meines Pflegedienstes und meiner Assistenz.

Katharina Müller lebt in München. Sie ist Mitglied des bvkm-Vorstands und engagiert sich in der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen im bvkm.

„Du musst keine Angst haben. Sei ein Abenteuer-Kilian!“

Kilian Bruhn

Hallo, ich heiße Kilian und bin 16 Jahre alt. An einem normalen Schultag stehe ich um 6:00 Uhr auf und um 6:45 Uhr werde ich von meinem Busfahrer abgeholt. Dann habe ich bis 15:30 Uhr Schule. Ich plane, im nächsten Schuljahr meinen Hauptschulabschluss zu machen. An langen Tagen bin ich dann erst um 17:00 Uhr zu Hause, montags und freitags schon früher. Zu Hause turne ich zusammen mit Mama und dann ruhe ich mich aus. Die Hausaufgaben mache ich meistens in der Schule. Da gibt es auch Mittagessen. Am Wochenende schlafe ich gern aus und unternehme etwas mit meiner Familie.

Ich bin gut im Planen von Ausflügen, im Rechnen und im E-Rolli-Fahren. Und ich kann gut Menschen veräppeln, dann lachen wir alle.

Wenn ich frei habe, spiele ich gern Computer oder höre Musik. Ich gehe gern mit Mama ins Museum oder mit Papa zum Fußball. Ich mache mit Papa eine Stadion-Deutschlandreise: Wir wollen in allen Stadien der ersten und zweiten Bundesliga ein Spiel angucken. In diesem Jahr haben wir acht Stück geschafft! Ich habe eine Cerebralparese und höre nicht gut. Und ich bin ein ganz normaler Junge. Ich unterhalte mich gern mit anderen Menschen und bin neugierig. Mich ärgert oft, dass Leute auf einem Rollifahrer-Parkplatz parken, obwohl sie keinen Ausweis haben und ich dann nicht vernünftig aus dem Auto aussteigen kann. Ich fahre sehr gern Zug. Oft sind die Aufzüge kaputt oder dreckig und dann kann ich nicht fahren. Oft gibt es nur Treppen und ich kann nicht weiterfahren. Im Supermarkt stehen viele Dinge zu weit oben und ich komme nicht dran. Viele Menschen geben sich keine Mühe, mich zu verstehen, wenn ich mit ihnen spreche. Das macht mich traurig und wütend. Beim Sprechen habe ich Proble-



© Foto: Familie Bruhn



me, weil die CP dazu führt, dass ich undeutlich spreche. Die Menschen denken dann, ich bin dumm. Das bin ich aber nicht. Ich finde es auch doof, dass ich so viel Hilfe brauche, beim Essen, beim Umziehen und wenn ich auf die Toilette muss. Das nervt.

Mir helfen am meisten meine Familie und mein E-Rolli „Mariechen“. „Mariechen“ habe ich erst dieses Jahr bekommen und mit ihr kann ich viel mehr allein machen als im alten Rolli. Papa hat für mich eine Führung für die Tastatur gebaut, damit ich allein am Computer schreiben kann. Er hat mir auch eine Becherhalterung für die Schule gebaut, damit ich allein trinken kann.

Anderen Kindern und jungen Menschen mit CP würde ich sagen: Wir sind super so, wie wir sind! Wenn ich den kleinen Kilian treffen würde, würde ich ihm sagen: „Es ist alles gut! Du musst keine Angst haben, sei ein Abenteuer-Kilian!“.

Ich wünsche mir, dass ich eine gute Arbeit finde und ein ganz normales Leben habe.

Werdet sichtbar und laut!

Lena Marie Staudt

Ich heiße Lena Marie und bin 13 Jahre alt. Morgens stehe ich auf und meine Mama macht mich fertig. Dann gehe ich in die Schule und nachmittags zur Therapie und/oder mit meiner Assistenzhündin nach draußen. Manchmal holt mich auch meine Freizeitassistentin von der Schule ab und wir gehen einkaufen. Ich kenne mich sehr gut mit dem Handy und dem iPad aus und ich bin Expertin für meine Assistenzhündin – die kann ich allein führen und ihr neue Kommandos beibringen. Ich finde es sehr wichtig, dass die Menschen wissen, dass ich ungern angefasst werde. Und ohne zu fragen, darf mich wirklich niemand anfassen. Mein Alltag wird z. B. durch Treppen und andere Hindernisse kompliziert und meine Behinderung brems mich bei Sportarten aus, die ich gern machen würde: Fußball und Standard- und Lateintanz.

Aber dafür kann ich Skifahren – im Sitzen. Mein E-Rolli und meine Assistenzhündin erleichtern mir den Alltag. Ich kann jedem Kind und jedem Jugendlichen empfehlen, dass er oder sie versucht, sichtbar zu werden und laut zu werden. Denn wenn wir nicht sagen, was uns stört, dann ändert sich das vielleicht auch nie. Meinem jüngeren Ich würde ich gern sagen, dass es nicht so schreckliche Kleidung tragen soll; also nicht so viel pink und rosa.

Ich wünsche mir, dass ich ein glückliches Leben habe, ohne finanzielle Sorgen. Und ich wünsche mir, dass ich einen Abi-Schnitt haben werde, bei dem mindestens eine 2 vorn steht.

Lena Marie Staudt lebt mit ihrer Familie und ihrer Assistenzhündin im Rheinland.



© Foto: Christian Clarke für bvkm

Das bin ich

Nele Diercks

Ich bin 35 Jahre alt und lebe in meiner eigenen Wohnung in Freiburg. Ich wohne im inklusiven, genossenschaftlichen Wohnprojekt „Vaubanaise“ (www.vaubanaise.de). Meine Wohnung ist im Erdgeschoss, mein Büro im ersten Stock. Dort arbeite ich und bin auch ehrenamtlich aktiv. Ich habe rund um die Uhr Assistenz. Die Assistent:innen kommen von einem Assistenzdienst (www.assistenzgesellschaft-akbn.de). Ich kann selbst entscheiden, wer mich unterstützt und wie die Hilfe ist. Ich brauche in vielen Bereichen Unterstützung: bei der Kommunikation, bei alltäglichen Dingen, bei der Teilhabe. Gut ausgebildete Assistenz ist für mich sehr wichtig.

Wie meine Sätze entstehen

Ich nutze einen Sprachcomputer mit Augensteuerung. Damit kann ich Buchstaben und Wörter auswählen und so meine

Kommunikations-Botschafter:innen

Eine Weiterbildung von und für Menschen, die Unterstützte Kommunikation nutzen.

- ▶ Du entwickelst eine eigene Idee.
- ▶ Du setzt sie bei dir vor Ort um.
- ▶ Du bist im Kontakt mit anderen Menschen – mit deiner Unterstützten Kommunikation.
- ▶ Jede Person macht das mit ihren eigenen Möglichkeiten.
- ▶ Du lernst online, in einfacher Sprache, mit deiner Unterstützung und in deinem Tempo.

Für mehr Informationen folge dem QR-Code oder dem Link:



www.kommunikationsbotschafter.de



© Foto: Privat

Gedanken ausdrücken. Ich habe auch ein Körper-ABC. Bestimmte Bewegungen sind bestimmte Buchstaben (zum Beispiel: Nach oben schauen ist der Buchstabe „S“ („S wie die Sonne“). Mehr Informationen über mich und meine Kommunikation unter www.vorlesen-einmal-anders.de

Ich gebe immer Stichworte

Ein Beispiel:

Die Assistenz stellt mir die Frage:

„Was sollen die anderen Menschen über Sie wissen?“

Ich antworte mit dem Sprachcomputer:

„doof nein ich“

Die Assistenz überlegt, was ich meinen könnte, und macht einen Vorschlag:

„Ich bin nicht doof.“

Ich bestätige mit „Ja“.

Dann fragt die Assistenz:

„Wie richtig ist der Satz für dich – auf einer Skala von 0 bis 10?“

Ich antworte: „10“

So entsteht der Satz – durch Co-Konstruktion.

Ich entscheide immer, was gesagt oder aufgeschrieben wird.

Mein Alltag

Morgens stehe ich auf und frühstücke. Wenn ich keine Physiotherapie habe, arbeite ich von 10 bis 13 Uhr. An drei Tagen in der Woche habe ich Physiotherapie – dann arbeite ich später, von 14 bis 17 Uhr.

Ich arbeite 15 Stunden in der Woche bei der Gesellschaft für Unterstützte Kommu-

nikation. Dort leite ich das Projekt „Kommunikations-Botschafter:innen“ – eine Weiterbildung von Menschen mit Unterstützter Kommunikation für Menschen mit Unterstützter Kommunikation. Menschen entwickeln eine Idee und setzen diese um. Bei sich vor Ort, im Kontakt mit anderen Menschen und mit Unterstützter Kommunikation. Informationen unter www.kommunikationsbotschafter.de

Mittags kocht meine Assistenz, und ich esse etwas. Am Nachmittag habe ich Arbeit, Termine oder muss meinen Haushalt machen und einkaufen gehen. Abends bade ich gern, ziehe mich um, esse meist ein warmes Abendessen und mache, worauf ich Lust habe: Ich spiele Xbox (die ich mit den Augen steuern kann), schaue Filme oder telefoniere mit meiner Familie über Video. Im Sommer bin ich gern draußen unterwegs – in der Stadt, im Kino oder auf Konzerten.

Ich engagiere mich außerdem ehrenamtlich bei der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation. Ich wurde zur Sprecherin gewählt. Abends finden oft Online-Treffen statt, an denen ich teilnehme oder bei denen ich Aufgaben übernehme. Gegen 22 bis 24 Uhr gehe ich schlafen.

Meine Stärken

Ich bin fleißig und arbeite gern. Meine Arbeit gibt mir Kraft. Ich zeige anderen Menschen gern etwas und teile mein Wissen.

Meine Lieblingsbeschäftigungen

Ich spiele gern Spiele – zum Beispiel Monopoly auf der Xbox, das Brettspiel DOG oder Phase 10. Ich gehe gern ins Kino und fahre mit meinem Rollstuhlfahrrad durch die Natur. Ich bin gern draußen – in Freiburg oder in den Bergen im Schwarzwald.

Was ich will, dass andere wissen

Ich möchte, dass Menschen wissen: Ich bin nicht doof.

Was ist manchmal schwierig?

Es ist schwierig, wenn es keine Aufzüge gibt oder Stufen, die ich nicht überwinden kann.

Es ist schwierig, wenn ich wie ein Kind behandelt werde, obwohl ich eine erwachsene Frau bin.

Bremst mich meine Behinderung?

Mit guter Assistenz kann ich sehr viel tun. Aber natürlich gibt es Grenzen, vor allem, wenn Barrieren in der Umwelt nicht abgebaut sind.

Was hilft mir?

Unterstützte Kommunikation.

Baden in warmem Wasser hilft mir bei Schmerzen.

Vertraute Assistenz, die mich gut kennt und unterstützt.

Meine Mama, die immer für mich da ist.

Meine Hilfsmittel, wie das Rollstuhlfahrrad.

Mein Wunsch an Kinder und Jugendliche mit CP

Ihr könnt alles lernen – auch wenn es länger dauert. Probiert Dinge aus und gebt nicht auf.

Was ich meinem jüngeren Ich sagen würde

„Bald gibt es Sprachcomputer mit Augensteuerung – und du wirst sie gut nutzen.“ (Denn richtig mit dem Computer arbeiten konnte ich erst mit 16 Jahren.)

Mein Wunsch für mich selbst

Ich wünsche mir, dass alles so gut bleibt, wie es ist. Ich möchte weiter arbeiten können. Ich wünsche mir ein stabiles Assistenzsystem.

NeLe Diercks lebt in Freiburg. Mit dem Bildungs-Tandem „Kommunikationsbotschafter:innen“ ist sie aktuell am bvkm-Projekt „Bildungsstandem-inklusiv“ beteiligt.

<https://bvkm.de/bildungs-tandems>

Eigenständig und gut organisiert

Katrin Mende

Ich heiße Katrin Mende und bin 39 Jahre alt. Ich lebe allein in meiner eigenen behindertengerechten Wohnung. Meinen Lebensunterhalt verdiene ich als Verwaltungsfachangestellte bei der Stadt Ratingen. Dorthin fahre ich mit meinem eigenen Elektroauto. Seit Corona fahre ich allerdings nur noch zweimal die Woche ins Büro, an den anderen Tagen arbeite ich im Homeoffice. Aufgrund der Cerebralparese bin ich erwerbsgemindert und arbeite nur 25 Stunden die Woche. Durch die Teilerwerbsminderungsrente habe ich so viel Geld zur Verfügung, als würde ich Vollzeit arbeiten.

Ich habe viele Lieblingsbeschäftigungen. Dazu gehört zum Beispiel, Artikel wie diesen hier zu schreiben oder Bücher zu lesen. Ansonsten bin ich gern unterwegs – auf Konzerten oder im Fußballstadion bei Heimspielen von Fortuna Düsseldorf. Mir ist es wichtig, dass andere Menschen verstehen, dass ich viele Interessen habe, die Menschen ohne Behinderung auch haben.

Besonders gut kann ich Dinge organisieren, da ich es gewohnt bin, mir für Dinge, die ich nicht allein kann, Hilfe zu organisieren. So kommt zum Beispiel jeden Morgen gegen 6:00 Uhr der Pflegedienst, um mir meine Kompressionsstrümpfe anzuziehen. Meistens drehe ich mich dann bis acht Uhr nochmal um, außer montags und donnerstags, wenn ich ins Büro fahre. Meine Arbeitstage gehen in der Regel von 9:30 bis 14:30 Uhr. Durch die Gleitzeitregelung kann ich die Arbeitszeit allerdings meinen Bedürfnissen anpassen.

Für die Dinge, bei denen ich Hilfe benötige, habe ich eine Putzfrau, die einmal pro Woche kommt. Außerdem habe ich pro Woche noch acht Stunden Unterstützung durch Alltagsbegleitungen, die vom Pflegegeld finanziert werden. Mit Frau S. mache ich montags Krav Maga, eine israelische Selbstverteidigungssportart. Dienstags erledige ich mit Frau W. meistens die Wäsche und den Einkauf. Mittwochs steht bei gutem Wetter oft Spazierengehen an, im Winter verbringen wir die Zeit dann oft im Museum. Grund-

sätzlich kann ich selbst entscheiden, was ich mit meinen Alltagsbegleitern unternehme.

Was meinen Alltag sehr kompliziert macht, ist, dass ich viele Dinge, die außer Haus stattfinden, gut planen muss: Wie komme ich hin? Kann ich es selbst oder benötige ich eine Begleitperson? Ist das Restaurant oder der Veranstaltungsort mit dem Rollstuhl zugänglich? Gibt es ein rollstuhlgerechtes WC? Dinge, die mich ausbremsen, sind oft Barrieren in den Köpfen oder bauliche Barrieren wie zum Beispiel Treppen. Mein Alltag wird durch technische Hilfsmittel wie meinen Rollstuhl oder mein umgebautes Auto mit Verladesystem erleichtert.

Ich würde mir für Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese wünschen, dass immer mehr Barrieren abgebaut werden. Ich würde ihnen empfehlen, an sich selbst zu glauben und Wege zu finden, wie das, was sie sich wünschen, auch mit ihrer Behinderung möglich ist. Oft geht mehr, als man denkt. Ich wünsche mir, so lange wie möglich so selbstständig leben zu können, wie ich jetzt lebe. Und das, was nicht selbstständig geht, sollte ich trotzdem selbstbestimmt regeln können.



© Foto: Privat

Katrin Mende lebt im Rheinland, arbeitet als Verwaltungsfachangestellte bei der Stadt Ratingen.

Inklusion braucht Barrierefreiheit

Evi Gerhard

Wie alt sind Sie?

Ich bin 51 Jahre alt.

Wie sieht ein typischer Tag für Sie aus?

Ich stehe um 7:00 Uhr auf. An regulären Arbeitstagen starte ich im Büro bereits um 9:00 Uhr. An den drei Tagen, an denen ich Therapie habe, starte ich entsprechend später. Ich fahre mit dem E-Rolli ca. 10 Minuten zu meinem Arbeitsplatz, dafür benötige ich keinen ÖPNV. Ich habe eine abgeschlossene Ausbildung zur Bürokauffrau und arbeite in der Jugendbildungsstätte Unterfranken in Würzburg. Es handelt sich hier um einen ausgelagerten Arbeitsplatz von „Inklusiv gemeinsam arbeiten“. Mein Arbeitstag endet immer um 13 Uhr. Die Nachmittage sehen sehr verschieden aus. Entweder habe ich Freizeitassistenz, andere Termine, treffe mich mit Freunden oder habe Therapien. An den meisten Tagen gehe ich gegen 20 Uhr ins Bett und schaue Fernsehen oder telefoniere. Ab und zu gibt es natürlich auch Ausnahmen. Wenn meine Lieblings-Basketballmannschaft „Würzburg Baskets“ ein Heimspiel hat, verfolge ich das natürlich live in der Halle oder nehme an anderen Abendveranstaltungen teil und gehe dementsprechend später ins Bett.

Was sind Ihre besonderen Stärken?

Meine besonderen Stärken liegen darin, mit oder vor Leuten zu sprechen oder ihnen zuzuhören. Ich kann problemlos in unterschiedlichsten Veranstaltungsformaten vor Leuten – und natürlich auch im Austausch mit ihnen – reden. Ich bin als Expertin in eigener Sache mit den Themen unterwegs, die mich bewegen und für die ich mich stark mache. Dazu gehören insbesondere Inklusion, Barrierefreiheit und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Ich bin da nicht auf ein bestimmtes Format festgelegt. Ich arbeite gern mit Menschen und als Referentin, sowohl online als auch in Präsenz.

Was ist Ihre Lieblingsbeschäftigung?

Meine Lieblingsbeschäftigung ist es, auf meinem Instagram-Kanal [@aktiv.mit.Rolli](https://www.instagram.com/aktiv.mit.rolli/) über meinen Alltag zu berichten oder mich mit meinen Followern auszutauschen.

Was sollen die anderen Menschen über Sie wissen?

Die Menschen sollen wissen, dass ich mich auf Social Media für Inklusion, Barrierefreiheit und Teilhabe von Menschen mit Behinderung einsetze ([@aktiv.mit.Rolli](https://www.instagram.com/aktiv.mit.rolli/)). Wenn sie Fragen



© Foto: Privat

haben oder Unterstützung zu diesen Themen brauchen, können sie sich gern bei mir melden.

Welche Dinge machen Ihren Alltag oft kompliziert?

Meinen Alltag macht oft kompliziert, das ich nicht so viel Assistenz habe, wie ich sie eigentlich bräuchte, um gleichberechtigt am Leben teilhaben zu können. Außerdem bin ich durch die festgelegten Arbeits- und Hilfeleistungszeiten meines Pflegedienst-Anbieters bei weitem nicht so flexibel, wie ich es gern wäre.

Gibt es Dinge, bei denen Sie Ihre Behinderrung ausbremst?

Ja, fehlende Barrierefreiheit in allen Bereichen bremst mich aus. Das heißt für mich: Ich kann nicht spontan ohne Planung irgendwo hinfahren, da die Fahrdienste nicht rund um die Uhr fahren. Oder der eingeschränkte Mobilitätsservice der DB. Einschränkungen gibt es aber auch in der Bedienung von Apps wie Instagram oder auch den Geräten selbst, wie Tablet, Handy etc. Barrierefreiheit hört nicht bei einem Aufzug oder einer Rampe auf. Es geht zum Beispiel auch um die Barrierefreiheit von Arztpraxen und vielem mehr.

Welche Dinge erleichtern Ihren Alltag?

Meinen Alltag erleichtern die Diktier- und Vorlesefunktion am Handy und ein Vanillekipferl- und Zimtsterneblech erleichtert mir das Plätzchenbacken.

Welchen Tipp oder welchen Wunsch würden Sie Kindern und Jugendlichen mit auf den Weg geben, die auch mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben?

Mein Tipp ist: Baut euch frühzeitig ein Netzwerk auf mit Menschen und Organisationen, die euch bei Bedarf beraten, helfen und unter-

stützen können. Denn gemeinsam kommt man oft an Unterstützung jeglicher Art, die es heute gibt, die es vor 30 Jahren noch nicht gab.

Was würden Sie Ihrem jüngeren Ich sagen?

Ich würde meinem jüngeren Ich sagen: Es ist wichtig, alle Probleme und Barrieren sichtbar zu machen, denn nur so können sie abgebaut werden. Dann kommen wir gemeinsam, Schritt für Schritt, der Inklusion näher.

Welchen Wunsch haben Sie für sich selbst?

Ich wünsche mir Unterstützung, damit wir so schnell wie möglich Barrierefreiheit im Gesundheitssystem bekommen. Das heißt barrierefreie Arztpraxen, in jedem Krankenhaus ein rollstuhlgerechtes Zimmer, Lifter und alle weiteren Hilfsmittel, die für eine menschenwürdige Pflege oder Behandlung benötigt werden. Ich wünsche mir aber vor allem, dass ich nicht meine ganze Lebensenergie dafür aufbrauchen muss, um Dinge einzufordern, die eigentlich über die UN-BRK ein gesetzlich verankertes Menschenrecht sind.

Ich möchte meine Lebensenergie für schöne und alltägliche Dinge nutzen und nicht nur immer um alles kämpfen müssen.

Wer mich bei meinem Engagement unterstützen möchte, kann gern über meine Kanäle Kontakt zu mir aufnehmen:

- Instagram <https://www.instagram.com/aktiv.mit.rolli/>
- Facebook <https://www.facebook.com/aktiv.mit.rolli/>
- Website: [aktiv-mit-rolli.de](https://www.aktiv-mit-rolli.de)

Die Autorin hat einen eigenen Whatsapp-Kanal. Wer dort aufgenommen werden möchte, findet einen QR-Code auf www.aktiv-mit-rolli.de



Evi Gerhard lebt und arbeitet in Würzburg. Mit dem Bildungs-Tandem „Inklusive Stadtparziergänge“ ist sie aktuell am bvkm-Projekt „Bildungstandem-inklusiv“ beteiligt.

<https://bvkm.de/bildungs-tandems/>

„Bleib locker, Alter“

Pelle Stumpf

Ich heiße Pelle Stumpf, bin 24 Jahre alt und wohne in Hamburg.

Mein typischer Tag beginnt mit meinem eigenen Schleimmanagement. Es sammelt sich immer viel Speichel in der Speiseröhre, den muss ich mit Karacho ausspucken. Ich bin glücklich, dass ich das ganz allein machen kann.

Dann startet der Tag, ein bisschen bewegen, usw. und dann ab in die Tafö (Tagesförderstätte) zur Arbeit. Das ist mir sehr wichtig. Am Nachmittag bin ich zu Hause, habe eine neue Assistentin, die sehr nett ist. Wir shoppen oder basteln oder sie bringt mich zu einer Veranstaltung. Am Abend treffe ich meine Eltern. Meine Freundin sagt, sie sind meine 24h-Assistenz.

Worin ich richtig gut bin? Ich spreche mit den Augen, meinem ganzen Körper und mache Geräusche, und ich habe es geschafft, damit sehr selbstbestimmt zu leben, mit einer wunderschönen Frau und vielen Freunden. Vielleicht bin ich auch ein Experte im Glücklichein.

Meine Lieblingsbeschäftigung ist Politikmachen und mit Lena zusammen zu leben. Und Musik.

Es ist bestimmt wichtig zu wissen, dass ich manchmal sehr starke Spastik habe. Dann wirkt das auf andere, als hätte ich Schmerzen, und es tut auch weh. Ich werde dann auch oft ganz heiß. Das passiert, wenn es mir körperlich nicht gut geht. Zum Beispiel bin ich immer noch ein bisschen gewachsen. Aber auch wenn andere Menschen mich nicht verstehen, kommt die starke Spastik, und dann wird alles nur noch schlimmer. Weil sie das natürlich auch nicht verstehen. Deshalb ist es so wichtig, dass wir uns gut kennenlernen.

Welche Dinge meinen Alltag kompliziert machen? Also, das Leben mit einer so starken Körperbehinderung und ohne Verständigung mit Worten ist sehr umständlich. Alles braucht viel mehr Zeit. Und ich bin froh, dass meine Mitmenschen und meine Süße so viel Geduld und Kraft haben wie ich.

Gibt es Dinge, die mich ausbremsen? Klar. Ich bin inzwischen oft ungeduldig,



© Foto: Privat

Pelle Stumpf und Lena Basener auf dem Weg zum Konzert von „Bärchen und die Milchbubis“.

zum Beispiel, wenn alle immer erstmal lange am Tisch sitzen und essen müssen und ich schon los will. Dass mein Leben in allem so abhängig ist von anderen, kann sehr nerven.

Mir hilft dann Musik, ein bisschen durchschnaufen und die Augen zu machen. Es erleichtert mir den Alltag, wenn ich Routinen habe, aber nicht zu viele. Es fühlt sich gut an, wenn ich mich auf Dinge verlassen kann, zum Beispiel Körperpflege, wie ich das will, oder Disco oder andere Highlights am Ende der Woche.

Welchen Tipp habe ich für junge Menschen mit Cerebralparese? Lerne Leute kennen. Finde Freunde. Und hab Vertrauen, dass du genau richtig bist.

Was würde ich meinem jüngeren Ich sagen? Bleib locker, Alter. Im Ernst, sag mal deinen Eltern, du möchtest eine PEG-Sonde. (Luft und Liebe sind wichtiger.)

Zum Schluss mein Wunsch für mich: So kann es eigentlich weitergehen, hoffentlich noch ganz lange.

Pelle Stumpf (mit Assistenz)

Pelle Stumpf lebt in Hamburg und arbeitet in einer Tagesförderstätte

Augen zu und durch

Mia Fleur Kaaden

Ich heiße Mia Fleur und bin 14 Jahre alt. Mein typischer Tag beginnt um 6 Uhr morgens, wenn ich aufstehe und mich fertig mache. Um halb 8 holt mich der Bus ab und bringt mich zur Schule, wo ich bis 16 Uhr lerne. Anschließend fährt mich der Bus wieder nach Hause. Je nachdem, welcher Wochentag ist, stehen dann noch Physiotherapie oder Ergotherapie auf dem Programm. Abends falle ich erschöpft ins Bett.

Ich bezeichne mich selbst als Expertin für Reborn-Puppen, mit denen ich gern spiele. Ich möchte, dass andere Menschen wissen, dass ich ein tolles, starkes Mädchen bin. Meinen Alltag macht oft kompliziert, dass ich in vielen Sachen zu langsam bin – aber wie ich selbst sage: Schnecken kommen auch ans Ziel. Erleichtert wird mein Leben durch verschiedene Hilfsmittel wie meine Orthesen, meinen Rollstuhl, ein Zugerät und ein Liegefahrrad.

Anderen Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP) leben, gebe ich den Tipp, immer nach vorn zu blicken. Meinem jüngeren Ich würde ich sagen: Auch wenn es schwer fällt, Augen zu und durch – es wird alles wieder gut. Für mich selbst wünsche ich mir, immer gesund zu bleiben und dass für mich immer die Sonne scheint.

Mia Fleur Kaaden lebt mit ihrer Familie am Niederrhein.



© Foto: Christian Clarke für bkfm

Wichtige Änderungen für Menschen mit Behinderung ab 2026

Überblick über aktuelle Leistungsbeträge bei der Grundsicherung, dem Kindergeld und viele weitere Neuerungen

Katja Kruse

In vielen Rechtsgebieten sind zum 1. Januar 2026 wieder Änderungen in Kraft getreten. Einige weitere werden im Laufe des Jahres in Kraft treten. Nachfolgend stellt der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) einige wichtige Neuerungen für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen vor:

1. Pflegeversicherung

Erhöhungen bei den Leistungen der Pflegeversicherung gibt es 2026 nicht. Das „Gesetz zur Befugnisserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege (BEEP)“ sieht aber einige Erleichterungen und Verbesserungen für Pflegebedürftige und deren Angehörige vor. Ob diese wie geplant am 1. Januar 2026 in Kraft treten können, ist allerdings unklar, weil der Bundesrat am 21. November 2025 den Vermittlungsausschuss zum BEEP angerufen hat und es hierdurch zu Verzögerungen kommen kann. Vorgesehen ist im BEEP u.a., dass das **Pflegegeld bei Krankenhausaufenthalten** von Pflegebedürftigen künftig für 8 statt bislang nur für 4 Wochen weitergezahlt wird. Auch müssen Pflegebedürftige der Pflegegrade 4 und 5, die das Pflegegeld beziehen, die **Beratungsbesuche in der eigenen Häuslichkeit** künftig nur noch halbjährlich und nicht mehr wie bisher vierteljährlich abrufen. Ab 2026 sollen außerdem Leistungen der **Verhinderungspflege** nur noch für das laufende und das unmittelbar vorherige Kalenderjahr abgerechnet werden können. Bislang war die Abrechnung noch für 4 Jahre rückwirkend möglich.

2. Krankenversicherung

Für die Dauer des **Kinderkrankengeldes**, das berufstätige Eltern beanspruchen können, wenn sie ihr erkranktes Kind betreuen müssen, wird es im Jahr 2026 – wie bereits in den Jahren 2024 und 2025 – voraussichtlich wieder eine Sonderregelung geben: Gesetzlich krankenversicherte Eltern sollen das Krankengeld für 15 statt normalerweise für 10 Arbeitstage je Kind erhalten. Alleinerziehenden soll der Anspruch für 30 statt normalerweise für 20 Arbeitstage zustehen. Das erkrankte Kind muss ebenfalls gesetzlich krankenversichert sein und darf das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben oder es muss eine Behinderung haben und auf Hilfe angewiesen sein. Vorgesehen ist diese Sonderregelung ebenfalls im BEEP, dessen Inkrafttreten derzeit noch ungewiss ist (siehe oben unter 1.).

Gesetzlich Versicherte können sich von den **Zuzahlungen zu Leistungen der Krankenversicherung** befreien lassen, wenn bestimmte Belastungsgrenzen überschritten sind. Im Jahr 2026 beläuft sich diese Grenze für Grundsicherungsberechtigte weiterhin auf 135,12 Euro bzw. – sofern bei ihnen eine schwerwiegende chronische Erkrankung besteht – auf 67,56 Euro.

Bei der **Versorgung mit Zahnersatz** sieht das Gesetz für Menschen mit einem geringen Einkommen eine Härtefallregelung vor. Sie erhalten zusätzlich zum Festzuschuss von 60 Prozent, der allen gesetzlich Krankenversicherten zusteht, einen Betrag in Höhe von 40 Prozent der Regelversorgung. Die Einkommensgrenze für die Härtefallregelung ist 2026 gestiegen. Sie liegt jetzt bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von bis zu 1.582 Euro. Darüber hinaus gilt die Härtefallregelung auch weiterhin für Versicherte,

- ▶ die Leistungen der Grundsicherung im Alter oder bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII oder Grundsicherung nach dem SGB II beziehen oder
- ▶ die in einem Heim leben und die Kosten hierfür vom Sozialamt erhalten.

3. Kindergeld

Seit 2026 beläuft sich das Kindergeld auf 259 Euro pro Monat. Das Kindergeld dient dazu, das Existenzminimum des Kindes von der Einkommensteuer freizustellen. Eltern, die ein sehr hohes Jahreseinkommen haben, erhalten statt des Kindergeldes beim Einkommensteuerjahresausgleich einen **Kinderfreibetrag**. Dieser ist 2026 auf 6.828 Euro gestiegen.

Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind wegen einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Außerstande sich selbst zu unterhalten ist das Kind, wenn es finanziell nicht dazu in der Lage ist, seinen notwendigen Lebensbedarf zu decken. Der notwendige Lebensbedarf eines behinderten Kindes setzt sich aus dem steuerlichen Grundfreibetrag sowie dem individuellen behinderungsbedingten Mehrbedarf zusammen. Der **Grundfreibetrag** beläuft sich 2026 auf 12.348 Euro.

TIPP

- ▶ Im Einzelfall kann die Feststellung, ob ein volljähriges Kind mit Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten, schwierig sein. Nähere Hinweise hierzu finden Eltern im bvkm-Ratgeber „**Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung**“. www.bvkm.de

4. Grundsicherung

Bei der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gibt es auch in diesem Jahr wieder eine Null-Runde. Die Beträge für die jeweiligen **Regelbedarfsstufen (RBS)** werden also auch im Jahr 2026 nicht erhöht, sondern bleiben auf dem Stand von 2025 und 2024. Die Regelsätze belaufen sich deshalb weiterhin auf folgende Beträge:

Regelbedarfsstufe:	Monatlicher Betrag:	Anspruchsberechtigt:
RBS 1	563 Euro	z.B. Alleinlebende und erwachsene Menschen mit Behinderung, die im Haushalt ihrer Eltern leben
RBS 2	506 Euro	z.B. Ehegatten und Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben

Grundsicherungsberechtigte, die in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder einer Tagesförderstätte beschäftigt sind, erhalten einen Mehrbedarf für die dortige **gemeinschaftliche Mittagsverpflegung**. Der Mehrbedarf beläuft sich im Jahr 2026 auf 4,57 Euro pro Arbeitstag. Die Grundsicherung wird in der Regel unabhängig vom Einkommen der Eltern gewährt. Nur wenn das jährliche Gesamteinkommen eines Elternteils 100.000 Euro überschreitet, müssen sich die Eltern mit einem Unterhaltsbeitrag an den Kosten der Grundsicherung beteiligen. Dieser **Unterhaltsbeitrag** beläuft sich 2026 auf 33,64 Euro pro Monat.

TIPP

- Der bvkm-Ratgeber „**Grundsicherung nach dem SGB XII**“ erklärt, wie behinderte Menschen durch die Grundsicherung ihren Lebensunterhalt sichern können und zeigt auf, welche Probleme bei der Leistungsbewilligung häufig auftreten. www.bvkm.de

5. Eingliederungshilfe

An den Kosten vieler Leistungen der Eingliederungshilfe müssen sich Menschen mit Behinderung finanziell beteiligen, wenn ihr Einkommen und Vermögen bestimmte Grenzen überschreitet. Für Ehegatten und unterhaltsberechtigten Kinder werden außerdem Zuschläge berücksichtigt. Orientierungspunkt für diese Grenzen ist die Bezugsgröße der Sozialversicherung, die jährlich erhöht wird. Im Jahr 2026 beläuft sich die Bezugsgröße auf 47.460 Euro. Der **Vermögensfreibetrag** ist dadurch auf 71.190 Euro gestiegen. Für die **Einkommensgrenzen und Zuschlagshöhen** in der Eingliederungshilfe gelten im Jahr 2026 im Einzelnen folgende Beträge:

Art des Einkommens bzw. Zuschlags:	Prozentsatz von der jährlichen Bezugsgröße:	Einkommensgrenze bzw. Zuschlagshöhe für 2026:
Einkommen aus sozialversicherungspflichtiger Beschäftigung oder selbstständiger Tätigkeit	85 %	40.341 Euro
Einkommen aus nicht sozialversicherungspflichtiger Beschäftigung	75 %	35.595 Euro
Renteneinkünfte	60 %	28.476 Euro
Zuschlag für Ehegatten oder Lebenspartner	15 %	7.119 Euro
Zuschlag für jedes unterhaltsberechtigten Kind	10 %	4.746 Euro

kurz & klar

Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragraphen-Dschungel

Gute Neuigkeiten! Das erfolgreiche Veranstaltungsformat des bvkm wird 2026 fortgeführt. Es richtet sich an Organisationen und Vereine der Behindertenhilfe, die ihrerseits Menschen mit Behinderung und deren Eltern vor Ort zum gemeinsamen „Rudelgucken“ einladen. Der digitale Info-Teil findet von 18 bis 20 Uhr statt. Im Anschluss besteht die Möglichkeit, sich vor Ort mit anderen Teilnehmenden gemeinsamen auszutauschen und sich hierdurch gegenseitig zu stärken. Selbsthilfe pur!

Diese Termine und Themen bieten wir 2026 an:

- **12. März 2026: Das Behindertentestament**
- **19. März 2026: Das Behindertentestament**
- **24. Juni 2026: Steuererklärung leicht gemacht!**
- **7. Oktober 2026: Die Leistungen der Pflegeversicherung**

Interessierte Vereine schreiben an: rudelgucken@bvkm.de

Weitere Informationen: www.bvkm.de/kurzundklar

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

Gefördert durch die



GlücksSpirale

BEACHTEN

In Ausgabe 3/2025 von DAS BAND hatten sich auf Seite 24 Fehler bei den Daten der neuen Termine für 2026 eingeschlichen. Wir bitten, dies zu entschuldigen.

6. Rechtliche Betreuung

Ehrenamtliche rechtliche Betreuer:innen können Ersatz für ihre Auslagen verlangen, die ihnen im Rahmen ihrer Betreuer Tätigkeit entstanden sind. Die Aufwandspauschale, die hierfür geltend gemacht werden kann, ist 2026 auf 450 Euro gestiegen.

7. Behinderten-Pauschbetrag

Beim Behinderten-Pauschbetrag bleiben die Beträge unverändert. Es ist aber 2026 ein Systemwechsel zur rein digitalen Antragsstellung und Nachweisführung erfolgt: Neu beantragte Behinderten-Pauschbeträge oder Änderungen müssen seit 1. Januar 2026 digital vom Versorgungsamt an das Finanzamt übermittelt werden. Um die Datenübermittlung zu ermöglichen, muss die steuerliche Identifikationsnummer (Steuer-ID) des Antragsberechtigten beim Versorgungsamt hinterlegt sein.

TIPP

- Bestehende Pauschbeträge und Bescheide, die vor dem 1. Januar 2026 ausgestellt wurden, bleiben gültig und können wie bisher in Papierform gegenüber dem Finanzamt nachgewiesen werden.

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

Bücher zum Thema Unterstützte Kommunikation im verlag selbstbestimmtes leben

**Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen
III – Unterstützte Kommunikation**

Ursula Braun



Die völlig überarbeitete Broschüre von Expertin Ursula Braun richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Familien und bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet der Unterstützten Kommunikation. Die Auswirkungen fehlender oder unzureichender Lautsprache auf das Leben der Betroffenen werden geschildert und die vielfältigen Möglichkeiten, durch Unterstützte Kommunikation eine bessere Verständigung möglich zu machen, aufgezeigt. Das Spektrum des breitgefächerten Angebots, das den Einsatz von Objektzeichen, Gebärden, Bildtafeln bis hin zur Nutzung komplexer elektronischer Kommunikationshilfen umfasst, wird dargestellt und anschaulich erläutert.

Ursula Braun: Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen III Unterstützte Kommunikation.
ISBN 978-3-945771-02-0, Bestellnr. 102



Der verlag selbstbestimmtes leben ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm und seiner Vereine erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern: ▼

**Leben pur –
Kommunizieren und Beziehung gestalten mit
Menschen mit Komplexer Behinderung**

Anna Zuleger / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)



Sich mitteilen zu können, verstanden zu werden und Beziehungen mit anderen einzugehen, sind essenzielle Grundbedürfnisse eines jeden Menschen. Menschen, die auf eine nonverbale Kommunikation angewiesen sind, müssen lernen, sich dennoch bestmöglich auszudrücken, oftmals über Mimik, Gestik, Lautieren, körperliche Reaktionen wie erhöhter Puls, gesteigerte Atmung, Schwitzen etc. Von Eltern und Fachkräften wird eine hohe Fachkompetenz gefordert, um Möglichkeiten der Verständigung mit Menschen mit Komplexer Behinderung zu etablieren und Beziehungen auch außerhalb der Familie und Fachwelt zu ermöglichen. Das dazu nötige Fachwissen will das Buch vermitteln. Es informiert über den neuesten Wissensstand und neue Methoden und Möglichkeiten der Umsetzung in der Praxis.

Anna Zuleger / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben pur – Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung. 18,40 € / 12,00 € (Mitgl.), 190 S., ISBN 978-3-945771-31-0, Bestellnr. 131

UK mitten im Leben

Imke Niediek/Markus Scholz/Jan M. Stegkemper (Hrsg.)



Ob Menschen sich kommunikativ einbringen können und einander verstehen, ist entscheidend für ihre gesellschaftliche Teilhabe in allen Lebensbereichen. Dabei ist eine eingeschränkte kommunikative Teilhabe nie allein Folge von Erschwernissen einer einzelnen Person. Es muss immer auch ihre Umwelt betrachtet werden und wie inklusiv, zugänglich und sensibel sich diese darstellt. Welchen Beitrag kann dabei das Handeln von Fachkräften in Schule, Ausbildung Wohnen, Arbeit und Therapie leisten? Welche Rolle spielen technische Innovationen bereits heute und in Zukunft? Und vor allem: Wie gestalten unterstützt sprechende Menschen selbst ihre selbstbestimmte Teilhabe im Alltag? Diesen und anderen Fragen gehen die Autor:innen aus Wissenschaft und Praxis, sowie unterstützt sprechende Menschen und ihre Angehörigen in diesem Sammelband nach. Dabei zeigt sich: Unterstützte Kommunikation ist nicht mehr nur ein Expertenthema, sondern mitten im Leben!

Imke Niediek / Markus Scholz / Jan M. Stegkemper (Hrsg.): UK mitten im Leben. 24,90 € / 18,00 € (Mitgl.) ISBN: 978-3-945771-32-7, Bestellnr. 132. Das Buch gibt es ausschließlich als E-Book.