

## 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

**E**in 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](http://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 Mitgliedsorganisationen, 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 Rohrackerzentrum 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 Pflegelelie 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 Tollerdoodle, 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 Müttertausch – 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>

