

## 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 Gedankenstoß 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](http://www.bvkm.de/newsletter)

# In Bewegung kommen!

## Cerebralparese und Sport

Lutz Pflighar

**S**port, 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 „Laufdrehrad“ 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 Laufräder 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 unbekannt – 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](mailto: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 Pflagher** 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 Fotoshooting – 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 [pflageschaetze.de](http://pflageschaetze.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 Distanzbeschulung 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

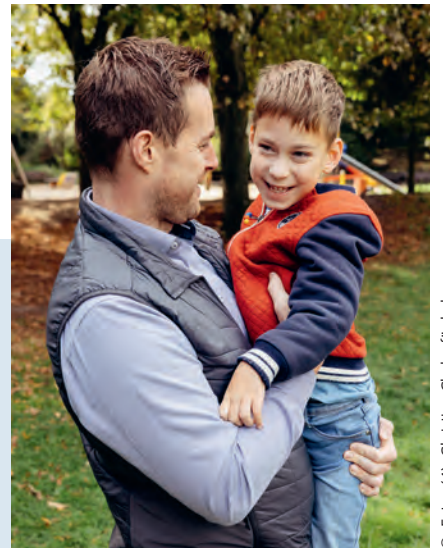
# Wenn jede Rampe

## 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 alltags-tauglich. 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

▲ „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.“

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.

## 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](http://www.verlag.bvkm.de)



# Arbeit, Pflege, Ich

## Vereinbarkeit im Alltag

Julia Staszkiwicz

► *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 Behindertengruppen, 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 empoweren 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 invergleichbarer 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 welchem 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 erschienen 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.).