www.bvkm.de

DAS BAND

3/2026

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



Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern?

»INHALT

IMPRESSUM

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

57. 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
Tel. (02 11) 6 40 04-10
Fax (02 11) 6 40 04-20
verwaltung@bvkm.de

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

TITEL UND REALISATION
Detlef Grove

Vorlage Titel
Foto: AdobeStock_Jordi Mora

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

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

Mediadaten auch unter
https://bvkm.de/presse-medien/unsere-magazine-copy/

DAS BAND erscheint viermal jährlich. Für Mitglieder des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechlich geschützt.

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X

Mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV)

PANORAMA

3 Den Blick verändert – Zum 80. Geburtstag von Andreas Fröhlich

PINNWAND

4 Meldungen aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm

THEMA

THEMA „AUFBRUCH! WAS KOMMT NACH DEN ELTERN?“

7 Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern? Übergänge gestalten – Anne Willeke

12 Wir wollen Eltern Mut machen! – Alla Faerovich

13 Sprecht miteinander! – Jennifer Oppers

14 Aufbruch ist ein Prozess – Lisa Oermann / Stephanie Wilken-Dapper

20 Mutig über die Zukunft sprechen – Dunja Batarilo / Stephanie Wilken-Dapper

24 Wie werde ich überflüssig? Oder: Wie Eltern für ihr Kind und sich selbst gut vorsorgen können – Beate Bettenhausen

26 Vorsorge beginnt früh. Unterstützung aufbauen – Kerrin Stumpf

29 Das Behindertentestament. Wie Eltern rechtzeitig gut für ihre Kinder vorsorgen können Katja Kruse / Redaktion DAS BAND

AUS DEM BVKM

32 „Ich möchte verstanden werden!“ Junge Stimmen beim bvkm-Beteiligungsworkshop in Berlin – Sven Reitemeyer

34 Die neue Bundesfrauenvertretung des bvkm

36 Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht und Finanzbericht für 2025

RECHT & PRAXIS

40 Pflegereform, Eingliederungshilfe und neuer Rechtsratgeber – Katja Kruse

VERLAG SELBSTBESTIMMTES LEBEN

42 Neues Buch aus der Reihe Leben pur: „Autismus-Spektrum und komplexe Behinderung“

AUFTAKT 3|26



Liebe Leserinnen und Leser,

ich stelle oft und gern Fragen. Nicht unbedingt immer, weil mir Antworten fehlen, sondern weil ich den Eindruck habe, dass manche Fragen nicht konsequent genug gestellt werden. Oder weil ich denke, dass wir uns manchmal mit Antworten zufriedengeben, die bei genauerem Hinsehen eigentlich neue Fragen aufwerfen sollten.

Wie ernst meinen wir es wirklich mit der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung? Welche Möglichkeiten haben Menschen tatsächlich, ihr Leben nach ihren eigenen Vorstellungen zu gestalten? Und sind wir bereit, die notwendigen Voraussetzungen dafür zu schaffen? In meinem ersten Jahr als Geschäftsführerin des bvkm haben mich diese Fragen in vielen Gesprächen, Begegnungen und politischen Diskussionen begleitet. Dabei wurde mir immer wieder bewusst, wie groß der Unterschied zwischen dem sein kann, was wir als gesellschaftliches Ziel formulieren, und dem, was Menschen dann in ihrem Alltag tatsächlich erleben.

Der Schwerpunkt dieser aktuellen Ausgabe von DAS BAND, „Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern?“, macht diesen Unterschied für mich sehr treffend sichtbar. Erwachsen werden, das Elternhaus verlassen, eigene Entscheidungen treffen – das sind für viele Menschen selbstverständliche Schritte im Leben. Für Menschen mit komplexer Behinderung und ihre Familien sind sie in der Regel jedoch mit erheblichen Herausforderungen verbunden. Dabei geht es nicht nur um die Frage, wo jemand künftig wohnen kann. Es geht auch um Beziehungen, Vertrauen, Verantwortung und die Möglichkeit, das eigene Leben zu gestalten.

Eltern, die über viele Jahre Verantwortung getragen haben, sollen darauf vertrauen können, dass ihre erwachsenen Kinder auch ohne ihre unmittelbare Unterstützung gut leben können. Menschen mit Behinderung wiederum brauchen die Möglichkeit, eigene Erfahrungen zu machen und auch die Chance, eigene Entscheidungen zu treffen. Doch wie frei ist eine solche Entscheidung, wenn es kaum Alternativen für individuelle Wege gibt? Wenn es viel zu wenige Angebote für diese Alternativen gibt, die echte Entscheidungen erst möglich machen? Und wie soll notwendiges Vertrauen entstehen, wenn die wichtige Unterstützung gar nicht verlässlich zur Verfügung steht?

Wenn wir diese Lebensrealitäten ernst nehmen, müssen wir auch unsere Unterstützungssysteme hinterfragen. Sind sie tatsächlich konsequent darauf ausgerichtet, das zu bewirken, was Menschen für ein selbstbestimmtes Leben brauchen? Die aktuellen Diskussionen um die Eingliederungshilfe möchte ich hier als Beispiel anführen. Steigende Ausgaben und begrenzte öffentliche Mittel stellen alle vor Herausforderungen. Wir müssen – und das ist auch allen sehr bewusst – über Wirtschaftlichkeit, Strukturen und ganz besonders über die Wirksamkeit von Leistungen diskutieren. Dabei geht es für mich aber nicht um den absoluten Erhalt von vorhandenen Strukturen. Vielmehr denke ich, dass es notwendig ist, Bestehendes konsequent zu hinterfragen. Nicht jede Struktur ist richtig, nur weil sie über Jahre gewachsen ist.

Sehen wir uns die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes an, dann frage ich mich immer wieder, ob die Maßnahmen gut und wirksam waren bzw. sind, um die Ziele zu mehr Teilhabe auch wirklich umfassend umzusetzen.

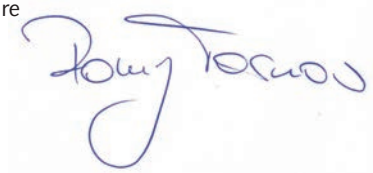
Beim Fragen sollten wir also die Reihenfolge unserer Fragen nicht verwechseln: Bevor wir darüber sprechen, wo und wie Leistungen verändert werden können, müssen wir klären, welche Wirkung wir erreichen wollen. Was brauchen Menschen, um selbstbestimmt leben zu können? Welche Unterstützung ist dafür notwendig? Und woran erkennen wir, ob unsere Angebote tatsächlich dazu beitragen? Eine Reform, die lediglich Kosten reduziert, ohne ihre Auswirkungen auf die Lebenssituation der Menschen ausreichend zu berücksichtigen, greift zu kurz und betrachtet möglicherweise nicht die Fragen, die wirklich relevant sein sollten.

Die richtigen Fragen zu stellen, bedeutet aber auch den unbedingten Mut, sich mit den echten Lebensrealitäten der Betroffenen auseinanderzusetzen. Doch wie oft sehen wir Betroffene tatsächlich in den politischen Diskussionen? Die jungen Menschen aus unserem Beteiligungsworkshop formulierten in unserem Treffen einen wichtigen Anspruch: Sie wollen verstanden werden, mitreden und mitentscheiden.

Beteiligung bedeutet aber mehr, als nur Meinungen einzuholen. Sie verlangt die anschließende Bereitschaft, Entscheidungen auch tatsächlich beeinflussen zu lassen. Auch dann, wenn verschiedene Vorstellungen aufeinanderprallen oder gewohnte Wege infrage gestellt werden. Wie schaffen wir also auch zukünftig geeignete Räume für Beteiligung? Wie stärken wir Menschen darin, ihre Interessen selbstbewusst zu vertreten? Und wie bleiben wir auch dort im Gespräch, wo Positionen auseinandergehen? Denn wer Veränderung will, muss auch bereit sein, das eigene Denken und Handeln zu hinterfragen.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und freue mich darauf, diese Fragen gemeinsam mit Ihnen weiterzudenken.

Ihre



Romy Tornow, Geschäftsführerin des bvkm

Wichtig! DAS BAND als PDF

Die in den Texten verarbeiteten Links können Sie schnell und unkompliziert nutzen, wenn Sie sich die jeweils aktuelle Ausgabe von DAS BAND auch kostenlos als PDF herunterladen.
https://bvkm.de/presse-medien/unsere-magazine-copy/

#OhneFachkräfteKeineTeilhabe 2027

Jetzt vormerken. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung – dazu gehört der bvkm – und die BAG HEP bereiten die nächste bundesweite Aktionswoche #OhneFachkräfteKeineTeilhabe 2027 für den Zeitraum vom 19. bis 23. April 2027 vor. Ziel der Aktionswoche ist es, die unverzichtbare Rolle von Fachkräften in Eingliederungshilfe und Sozialpsychiatrie sichtbar zu machen, auf den wachsenden Personal- und Fachkräftemangel hinzuweisen und die Bedeutung guter Arbeitsbedingungen für die Gewinnung und Bindung von Mitarbeitenden zu betonen.



◀ Claudia Middendorf (Mi.), Beauftragte der Landesregierung NRW für Menschen mit Behinderung, besuchte – wie in jedem Jahr – den Messestand des bvkm. Von li. nach re.: Malte Käbe (BV der Clubs und Gruppen) Romy Tornow (GF des bvkm), Beate Bettenhausen (bvkmVorsitzende), Julia Fischer-Suhr (Geschäftsleitung lvkm nrw).

Erfolgreiche REHACARE: Der bvkm zieht Bilanz

Der bvkm blickt auf eine erfolgreiche REHACARE Messe vom 23.-26. September in Düsseldorf zurück. Mit seinem Communitystand war der Verband gemeinsam mit starken Partnern vor Ort: der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation, den Stiftungen Pfennigparade und Leben pur sowie dem Bundesverband für konduktive Förderung nach Petö. Der Stand bot Informationen und Antworten gebündelt an einem Ort und damit kurze Wege für alle Interessierten: Es gab Fachwissen, Fachbücher, Zeitschriften, Ratgeberbroschüren und vieles mehr. Auf großes Interesse stieß das neue Buch „Autismus-Spektrum und komplexe Behinderung“ aus der Reihe „Leben pur“ (**s. Umschlagseite diese Ausgabe**).
Auch ein Vortragsprogramm gehörte zum Messeauftritt des bvkm: Am Mittwoch ging es um „Sport, Spiel und Bewegung“, am Freitag sprach Katja Kruse, Justiziarin des bvkm, im Forum Selbstbestimmte Kontinenz über den „Rechtsanspruch auf mehrkostenfreie Inkontinenzversorgung“. Weitere Angebote des bvkm zum Thema Sport gab es im Sportcenter – dort war der bvkm u. a. mit Framerunning vertreten.

Abgelehnte Eingliederungshilfe: Fachverbände raten zum Widerspruch

Eine neue, kostenfreie Praxishilfe steht ab sofort auf *www.diefachverbaende.de* bereit. Vielen Menschen mit Behinderung werden die beantragten Leistungen der Eingliederungshilfe verwehrt. Häufig wird dabei auf angeblich vorrangige Leistungen der Pflegeversicherung verwiesen oder sogar das Erfordernis einer „Teilhabefähigkeit“ behauptet und diese sodann infrage gestellt. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung – zu ihnen gehört auch der bvkm – weisen darauf hin, dass solche Entscheidungen nicht immer rechtmäßig sind. Betroffene sollten deshalb prüfen, ob ein Widerspruch sinnvoll ist. Zur Unterstützung haben die Fachverbände die kostenfreie „Praxishilfe – Widerspruch bei abgelehnter Eingliederungshilfe“ erstellt. Weitere Informationen finden Sie in der Medienmitteilung der Fachverbände.

Achter DHG-Preis ausgeschrieben

Der DHG – Fachverband für unterstützte Teilhabe (DHG) hat zum 8. Mal den DHG-Preis ausgeschrieben. Der DHG-Preis 2026 steht unter dem Motto „Unterstützte Teilhabe im Alter und am Lebensende“ und sucht innovative Konzepte für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf. Angesprochen sind Einrichtungen, Dienste, Projekte und Fachkräfte, die Angebote zur selbstbestimmten Teilhabe älterer Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf erproben oder durchführen. Der DHG-Preis ist mit insgesamt 3.000 Euro dotiert.

Kampagne zur Aufarbeitung sexueller Gewalt an Kindern und Jugendlichen mit Behinderung

„Offen für deine Geschichte.“ Mit dieser Botschaft richtet sich die Unabhängige Kommission des Bundes zur Aufarbeitung sexuellen Kindesmissbrauchs an Menschen mit Behinderung, die in ihrer Kindheit oder Jugend sexualisierte Gewalt erlitten haben. Auch Zeitzeug:innen, zum Beispiel Mitarbeitende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die von sexualisierter Gewalt gegen Kinder und Jugendliche berichten können, sind aufgerufen, sich an die Kommission zu wenden.

„Staffler fragt ....“ – Beate Bettenhausen

Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, war zu Gast im Podcast „Staffler fragt ...“ von Julia Staffler, der Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege. In der Podcastfolge erfahren Sie viel über den Alltag von Eltern mit pflegebedürftigen Kindern. Es geht um Herausforderungen, schöne Momente, ungewöhnliche Situationen und wie man sich im Alltag trotz 15 Jahren Schlaflosigkeit kleine Kraftquellen bewahren kann. Ein ehrliches Gespräch über Pflege, Unterstützung und darüber, was sich verändern muss. Jetzt hören auf der Seite der Bevollmächtigten oder z.B. bei Spotify.

Den Blick verändert

Zum 80. Geburtstag von Andreas Fröhlich



© privat

◀ Prof. Dr. Andreas Fröhlich hat das Konzept der Basalen Stimulation entwickelt. Er feiert Ende November seinen 80. Geburtstag.

Am 30. November 2026 wird Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Fröhlich 80 Jahre alt. Der Sonderpädagoge hat mit dem von ihm entwickelten Konzept der Basalen Stimulation die Arbeit mit Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung nachhaltig geprägt.

Andreas Fröhlich studierte Pädagogik, Philosophie und Sonderpädagogik. Nach seinem Studium arbeitete er viele Jahre praktisch im Rehabilitationszentrum Landstuhl in der Pfalz mit Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung (Anmerk. Inzwischen wird bei dem Personenkreis meistens von „komplexer Behinderung“ gesprochen). In dieser Zeit entwickelte er mit seinem Team das Konzept der Basalen Stimulation. Später promovierte er und hatte Lehrstühle in Mainz, Heidelberg und zuletzt den Lehrstuhl für Allgemeine Sonderpädagogik am Institut für Sonderpädagogik der Universität Koblenz-Landau (Campus Landau) inne.

Durch seine praktischen und theoretischen Arbeiten konnte Andreas Fröhlich zeigen, dass die Annahme einer „unteren Grenze der Lernfähigkeit“ bei Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen wissenschaftlich nicht haltbar ist. Seine Arbeiten führten dazu, dass das Bildungsrecht dieser Kinder und Jugendlichen anerkannt und gesetzlich umgesetzt wurde. Fröhlichs Konzept der Basalen Stimulation setzt bei den elementaren Wahrnehmungsmöglichkeiten an, etwa bei Berührung, Bewegung und Lage im Raum. Wenn Sprache kaum zur Verfügung steht, wird der ganze Körper zur Kontaktfläche für den Dialog. Die Innovation des Denkens liegt im Perspektivwechsel: Nicht das Defizit steht im Mittelpunkt, sondern die Frage, wie Begegnung und Austausch gelingen können. Wer genau hinsieht, erkennt, dass auch Kinder mit schwerer Mehrfachbehinderung den Austausch mitgestalten. Für Kinder, die sich nicht über Lautsprache verständigen, ist entscheidend, dass ihre Signale als Mitteilungen ernst genommen werden. Hierfür hat Andreas Fröhlich den Blick geschärft und mit seinem Konzept der Basalen Stimulation einen Perspektivwechsel vollzogen. In Zusammenarbeit mit der Pflegewissenschaftlerin Christel Bienstein übertrug er später seine Erfahrungen auf bewusstlose Patienten, auf Menschen im Koma und im Wachkoma sowie auf demenziell erkrankte Personen. Fröhlichs Konzept der Basalen Stimulation ist heute ein fester Bestandteil der Pflegeausbildung in Deutschland. Die Basale Stimulation gibt Eltern, Pädagog:innen und Pflegenden dafür eine Haltung und konkrete Wege an die Hand. Sie versteht das Kind als Gegenüber mit eigenen Ausdrucksformen, nicht als Objekt von Versorgung.

Den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen verbindet eine langjährige Zusammenarbeit mit Andreas Fröhlich. Er war viele Jahre Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirates des bvkm. Später initiierte er die Gründung der Stiftung Leben pur und des Internationalen Fördervereins Basale Stimulation (Mitgliedsorganisationen des bvkm). Viele der Fröhlich-Bücher sind im *verlag selbstbestimmtes leben* erschienen, dem Verlag des bvkm. Als Herausgeber trat damals noch der „Bundesverband für Spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte“ auf (so hieß der bvkm früher). 1991 erschien dort erstmals „Basale Stimulation“. Im selben Jahr folgte „Basale Stimulation in der Pflege“, gemeinsam mit Christel Bienstein. 2004 kam „Gemeinsamkeiten entdecken“ hinzu, 2015 eine Neufassung mit dem Titel „Basale Stimulation. Ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen“.

Die Arbeiten von Andreas Fröhlich eröffneten einen völlig neuen Blick auf den Personenkreis des bvkm. Den damaligen Verantwortlichen im bvkm war bewusst, welche Bedeutung das Konzept der Basalen Stimulation hatte und welche Möglichkeiten darin steckten. Ihnen war es wichtig, diese Ideen über den Verlag möglichst vielen Menschen zugänglich zu machen.

Andreas Fröhlich hat als Hochschullehrer Generationen von Fachkräften und Wissenschaftler:innen ausgebildet, die ihrerseits heute diese Haltung und ihr Wissen in Wissenschaft und Praxis weitertragen. In allen Jahren – auch in vielen Beiträgen in DAS BAND – hat Andreas Fröhlich immer wieder mahnend die Stimme für den Personenkreis der Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung erhoben. Er hat darauf gedrängt, sie nicht aus dem Blick zu verlieren, ihnen und ihren individuellen Bedürfnissen Gehör zu verschaffen und sich für ihre Anliegen starkzumachen.

Für seine grundlegenden Arbeiten wurde Andreas Fröhlich mit vielen Auszeichnungen gewürdigt. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen verlieh ihm als Erstem die Goldene Ehrennadel des Verbandes. Zu den schönsten Würdigungen gehört möglicherweise jedoch die Umbenennung der Schule in Landstuhl, in der alles begann. Sie wurde 2026 in „Andreas-Fröhlich-Schule“ umbenannt. Dort schloss sich Anfang November auch der Kreis. In „seiner“ Schule wurde Andreas Fröhlich anlässlich seines Geburtstags mit einer großen Tagung zum Thema „Pädagogik bei schwerster Behinderung“ geehrt.

Lieber Herr Prof. Fröhlich, der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen dankt Ihnen für Ihre Arbeit und wünscht Ihnen zum 80. Geburtstag alles Gute, Gesundheit und weiterhin neugierige Begegnungen.

»PINNWAND

Hamburg

70 Jahre Engagement und „Leben mit Superkräften“



© Leben mit Behinderueng Hamburg (2)

70 Jahre Engagement, Selbsthilfe und Einsatz für Teilhabe: Am 3. September 2026 feierte Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein sein Jubiläum. Über 400 Gäste kamen zusammen, um die Geschichte des Vereins zu feiern, auf Erreichtes zurückzublicken und gemeinsam nach vorn zu schauen. Im Mittelpunkt stand die Frage, was 70 Jahre Elternverein heute bedeuten und welche Aufgaben anstehen. Christian Lührs, Vorsitzender des Elternvereins, erinnerte an die Gründung 1956, als Eltern sich zusammenschlossen und Unterstützung für ihre Kinder selbst organisierten. Aus dieser Selbsthilfe ist eine der größten Selbsthilfeorganisationen Deutschlands entstanden. Für den bvkm überbrachten Vorsitzende Beate Bettenhausen und Geschäftsführerin Romy Tornow Glückwünsche. In ihrem Grußwort würdigte Romy Tornow den Einsatz des Elternvereins für Selbstbestimmung und Teilhabe. Kerrin Stumpf, Geschäftsführerin des Elternvereins, eröffnete die Ausstellung „Leben mit Superkräften“. In der Ausstellung geht es um pflegende Eltern, die täglich Enormes für ihre Kinder mit Behinderung leisten. Sie kommen zu Wort. Die Leitidee entstand im Herbst 2025, im Frühjahr 2026 wurden dann Fotos gemacht. Eltern und Angehörige stellen in der Ausstellung nicht nur ihre Bilder, sondern auch ihre Stimmen zur Verfügung,. Über QR-Codes auf den Bildmotiven werden ihre Geschichten direkt hör- und erfahrbar gemacht.



Göppingen

Muskelkater inklusive

24-Stunden-Rollstuhlrennen 2026



Foto: privat

Das 24-Stunden-Rollstuhlrennen 2026 des Kreisvereins Leben mit Behinderungen Göppingen e. V. im Sommer war erneut ein großes Ereignis. Das Ergebnis lässt sich sehen: 25 teilnehmende Teams, 4 Gäste-Rollstühle, 13.298 Runden und jede Menge gute Laune. Die Teams waren mit vollem Einsatz dabei – als Sprinter:innen, Mitfahrende, Anfeuerungsteam oder Motivations-Coaches am Streckenrand. Sie spornten sich gegenseitig an, feierten jede Runde und jubelten besonders laut, wenn die magische Marke von 100 Runden erreicht war. Auch die Gäste wollten nicht nur zuschauen. In den vier Gäste-Rollstühlen legten sie gemeinsam beeindruckende 626 Runden zurück und trugen damit wesentlich zum Gesamtergebnis bei.

Mehr über das 24-Stunden-Rollstuhlrennen 2026 erfahren Sie unter dem QR-Code.



Foto: Inklusiv Wohnen Aachen

Aachen

Inklusiv Wohnen Aachen e. V. feiert Richtfest

Am 18. September feierten fast 100 Gäste das Richtfest des zweiten inklusiven Wohnhauses für Menschen mit Behinderung und unterschiedlichem Unterstützungsbedarf von Inklusiv Wohnen Aachen e. V. (IWA). Es entsteht in direkter Nachbarschaft zum ersten Wohnhaus. Auch im neuen Haus wird es zwei Wohngemeinschaften geben, in denen Menschen mit und ohne Behinderung generationsübergreifend zusammenleben. „Wir sind sehr stolz darauf, dass wir in so kurzer Zeit dieses zweite Wohnprojekt auf die Beine stellen können“, sagte Marita Holper, erste Vorsitzende des Vereins. Im Anschluss an das Richtfest gab es einen Tag der offenen Tür. „Dass insgesamt fast 100 Gäste über den Tag verteilt bei uns waren, zeigt uns, wie wichtig Inklusion und Teilhabe sind. Der Bedarf an barrierefreiem und inklusivem Wohnraum ist enorm“, sagte Dennis Bando, zweiter IWA-Vorsitzender.

Mehr Infos auf www.inklusiv-wohnen.de

München

Zehn Jahre gelebte Inklusion in drei Kinderhäusern



Foto: Phoenix

Im Sommer feierten drei der acht Inklusiv-Kinderhäuser der Pfennigparade mitundo Kinderhäuser GmbH ihr zehnjähriges Bestehen: der Waldkindergarten, das Sternstundenhaus und das Kinderhaus Baubergerstraße. Bei allen drei Jubiläen waren Stadträt:innen und Mitglieder der Bezirksausschüsse vertreten. Sie lobten das Konzept. In den inklusiven Kitsa arbeiten Therapeut:innen, Konduktor:innen und Heilpädagog:innen mit den Pädagog:innen zusammen. Es stehen Bewegung und Gesundheit, die Pädagogik nach Petö sowie Schwerpunkte wie Sprachförderung, Kreativität und Kunstförderung im Vordergrund. Die Geschäftsführerinnen von Phoenix, EBS und mitundo, Beate Höß-Zenker und Susanne Schönwälder, gratulierten und setzen sich weiterhin mit großem Engagement politisch und fachlich dafür ein. Mehr Infos dazu unter dem Link: www.pfennigparade.de/bildung/

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

Neuwied

Eine gemeinsame Erfolgsgeschichte

Gleich zwei Jubiläen boten Anlass zum Feiern: 60 Jahre Verein für Menschen mit Behinderung Neuwied/Andernach und 50 Jahre HTZ Neuwied. Ministerin Sabine Bätzing-Lichtenthäler würdigte das langjährige Engagement, André Dietz setzte mit seiner Keynote zu Inklusion und Pflege besondere Impulse. Zugleich hieß es Abschied und Neubeginn: Geschäftsführer Thomas Voß ging in den Ruhestand, zum 1. September übernahm Prof. Dr. Andreas Koch die Geschäftsführung.

https://www.htz-neuwied.de



Fotograf: Jörg Niebergall

Würzburg

Gelebte Teilhabe

Der Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Würzburg-Heuchelhof e. V., war auf der Kirchenmeile beim Katholikentag in Würzburg mit einem Verkaufsstand vertreten. Menschen aus unseren Wohnanlagen für Erwachsene mit Behinderung standen mit Eltern und Ehrenamtlichen hinter der Theke, bereiteten Wienerle, Obatzter und belegte Brote vor und verkauften sie an die Gäste. Unser Stand lag hervorragend. Viele Besucher:innen kamen direkt bei uns vorbei – und viele blieben. Sie stärkten sich, kamen miteinander ins Gespräch oder schauten einfach neugierig, was hinter unserer Theke los war. Es entstanden Begegnungen – zwischen Menschen mit und ohne Behinderung, zwischen Eltern, Ehrenamtlichen und Gästen des Katholikentags. So wurde unser Stand zu einem Ort gelebter Teilhabe.
Text: Familie Heinelt

https://www.zfk-wuerzburg.de



Foto: Familie Heinelt

München

Phoenix eröffnet neue Partnerklasse

Das Konduktive Förderzentrum Phoenix der Pfennigparade hat eine neue Partnerklasse an der Grundschule in der Oberföhringer Straße eröffnet. Eine komplette Klasse mit zwölf Schüler:innen und ein Team bestehend aus Lehrerin, Konduktorin, Therapeut:innen und Pflegerin ist dorthin umgezogen. Die Schüler:innen erlebten einen wunderschönen ersten Schultag: Sie wurden herzlich von der Schulleiterin und den anderen Kindern der Grundschule empfangen.

https://www.phoenix-kf.de



Foto: Phoenix

Münster

Neuer Vorstand im Heinrich-Piepmeyer-Haus



Foto: Heinrich-Piepmeyer-Hause

Der neue Vorstand des Heinrich-Piepmeyer-Hauses

Der Trägerverein des Heinrich-Piepmeyer-Hauses in Münster stellt sich mit einem neuen Vorstand aus fünf engagierten Vereinsmitgliedern wieder breiter auf. Die Kita ist eine der ältesten Kitas der Stadt Münster und wird aktuell von 72 Kindern mit und ohne Behinderung besucht. Die Kita ermöglicht maximale Teilhabe durch gelebte Inklusion, nicht zuletzt durch die anstehende Spielplatzsanierung. Die Sanierung ist dem bisherigen Vorstand und zahlreichen Spenden zu verdanken ist. Mehr über das „Heinrich-Piepmeyer-Haus, Verein zur Förderung körper- und mehrfachbehinderter Kinder Münster e.V.“, erfahren Sie unter dem Link www.hph-ms.de

Wiesbaden

ZDF berichtet über „Sportbuddies“



Foto: Linda Hämmerle

Das ZDF hat über das Aktion-Mensch-Projekt „Sportbuddies“ des SV Rhinos Wiesbaden e.V. berichtet. Im Mittelpunkt stehen Menschen mit und ohne Behinderung, die gemeinsam Sport treiben. Die ehrenamtlichen Sportbuddies unterstützen die Sportler:innen z. B. bei der Anreise zum Training, der Orientierung vor Ort oder auch Verständnisfragen im Training. Der ZDF-Beitrag macht sichtbar, wie Sport Barrieren abbauen und Teilhabe ermöglichen kann. So werden auch Sportangebote von Vereinen zugänglich, die bisher noch nicht inklusiv waren. Wir sind total stolz auf den Beitrag und darüber, dass in unserem Schwesterverein in Leipzig auch dieses tolle Projekt umgesetzt wird. Wer in Wiesbaden oder Leipzig als Sportbuddy oder Sportler:in mit Behinderung Teil des Projekts sein möchte, kann sich gern direkt bei uns melden. Wir freuen uns!

www.sv-rhinos.de

Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern?

Übergänge gestalten

Anne Willeke



© Fotos (alle): Christian Clarke für bvkm

Einfache Sprache

Was passiert, wenn Menschen mit Behinderung erwachsen werden? Was passiert, wenn ihre Eltern älter werden? Auf diese Fragen gibt es viele Antworten. Die Antworten können aus verschiedenen Blickwinkeln ganz unterschiedlich sein. Die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen im bvkm hat deshalb das Thema „Aufbruch“ zum Jahresthema gemacht. Eine Umfrage und verschiedene Online-Treffen zeigen: Welche Gefühle die Menschen haben. Welche Erfahrungen die Menschen machen und welche Tipps sie anderen Menschen geben können.

Angehörige pflegen und begleiten ihre erwachsenen Kinder mit Behinderung häufig rund um die Uhr und tragen dabei eine enorme Verantwortung. Mit zunehmendem Alter der Eltern oder dem Wunsch der Menschen mit Behinderung nach mehr Autonomie entsteht eine Phase des Umbruchs, die oft von Unsicherheiten, Ängsten und vielen offenen Fragen begleitet wird. Die Auseinandersetzung mit den konkreten Themen wird gern aufgeschoben. Es ist ein emotionales Spannungsfeld: Eltern wissen, dass der Prozess irgendwann kommen wird und wünschen sich zum Teil auch Unterstützung und mehr Freiheit. Gleichzeitig fehlt vielen das Vertrauen, dass andere Menschen ihr Kind so gut und liebevoll versorgen können, wie sie selbst es tun. Ihr Kind soll verlässlich und individuell betreut und – gerade, wenn die Kommunikation eingeschränkt ist – verstanden werden.

Uns geht es bei diesem Thema aber nicht nur um die Frage nach dem Wohnen außerhalb des Elternhauses. Das Anliegen ist umfassender: Wie verändert sich die Beziehung, wenn das Kind woanders lebt? Wie kann man Familie bleiben, wenn auch nicht am selben Ort? Wie wollen Menschen – auch mit starken körperlichen Einschränkungen – für ihre „alten Eltern“ da sein? Mit unserem Jahresprojekt – geförderte von der BARMER – wollten wir den Fragen auf den Grund gehen und sowohl Menschen zu Wort kommen lassen, die noch am Anfang stehen, als auch Menschen, die schon viele Schritte gegangen sind.

Ein Zuhause, das zu mir passt

Wie möchten Menschen mit Behinderung wohnen, wenn sie das Elternhaus verlassen? Ihre Wünsche ähneln sich: möglichst viel Selbstbestimmung, Privatsphäre und zugleich Gemeinschaft, ein Zuhause, das zu ihnen passt. Im Kern geht es um Freiheit: selbst zu entscheiden, wann man schlafen geht, wie



man die Freizeit verbringt und wer einen unterstützt. Manche wünschen sich eine eigene Wohnung, andere eine Wohngemeinschaft oder eine kleine Wohnform, die Gemeinschaft bietet und Rückzugsorte lässt.

Selbstständigkeit heißt dabei nicht, alles allein zu schaffen. Sie heißt, eigene Entscheidungen treffen zu können und die Unterstützung zu bekommen, die dafür nötig ist. Gefragt ist eine zugewandte Assistenz von guter Qualität. Das gilt besonders für Menschen, die sich nicht sprachlich äußern können: Für sie braucht es Strukturen, in denen ihre Vorstellungen und Wünsche erkannt, ernst genommen und immer wieder überprüft werden.

Ein Auszug kann ein Aufbruch sein. Zu einem guten Schritt wird er aber nur, wenn Wohnraum, Assistenz, Beziehungen und Finanzierung zusammenpassen.

„Ich habe Angst, dass ich nicht gut behandelt und versorgt werde, dass man mich nicht sieht und ich nur abgestellt werde, dass man meine Wünsche und Bedürfnisse einfach ignoriert, dass ich nicht gut versorgt werde aus Personalmangel.“ (Mann, 18, lebt noch im Elternhaus)

Eltern: Zwischen Sorge und Sehnsucht nach eigenen Themen

Bei Eltern, deren Kind noch zu Hause lebt, dominieren Unsicherheit und die Sorge vor einer Verschlechterung der Versorgung. Besonders groß ist die Angst bei Eltern von Menschen, die nicht sprechen können, dass diese ihre Wünsche nicht eindeutig äußern oder sich nicht selbst an eine Beratungsstelle wenden können.

„Angst und Hilflosigkeit, wird man ihm gerecht werden können? Wird er leiden müssen, weil er nicht mehr die Betreuung

▲ Die Fotos in diesem Beitrag sind illustrierend. Unser Fotograf hat sie in einer Mitgliedsorganisation des bvkm in Köln aufgenommen. Wir bedanken uns bei den abgebildeten Personen dafür, dass sie uns ihr Vertrauen geschenkt und die Fotos ermöglicht haben.



bekommt, die ihm zusteht? Wie viel versteht er? Kann ich mit meinem schlechten Gewissen umgehen und leben lernen? Werden wir Glück haben?“ (Mutter, 36)

„Mein Kind ist nonverbal. Es wird mir nicht sagen können, wenn etwas nicht richtig läuft. Es ist allem komplett ausgeliefert.“ (Mutter, 56)

Gleichzeitig gibt es den Wunsch nach Veränderung, um eigenen Bedürfnissen wieder nachzugehen: Schlaf, Gesundheit, Interessen, Zeit für den Partner oder die Partnerin und ein Alltag, in dem nicht jede Entscheidung von Pflege und Betreuung bestimmt wird. Der Wunsch nach Veränderung ist deshalb kein Zeichen mangelnder Verbundenheit. Er zeigt, wie dauerhaft belastend die Verantwortung sein kann.

„Nicht ununterbrochen zuständig zu sein – das klingt verlockend. Aber wer macht es dann so gut wie ich?“ (Mutter, Kind lebt noch zu Hause)

„Wofür ich gern mehr Zeit hätte? Für mich selber, ohne ständig ein schlechtes Gewissen zu haben. Ich würde gern einfach mal ausgehen oder mich mit Freunden treffen, ohne ständig den Druck zu spüren, dass mein Sohn mich anruft und ich nach Hause muss. Schlimm ist es dann, wenn die Anwesenden kein Verständnis haben, gut gemeinte Ratschläge geben oder sagen: Bleib doch einfach, er muss auch lernen, allein zurechtzukommen. Kaum einer versteht wirklich, wie mein Sohn tickt. Ich verstehe es ja selber oft nicht.“ (Mutter, 49)

Die meisten Eltern haben den Schritt als Kraftakt erlebt, sind aber froh, ihn gegangen zu sein. Endlich wieder durchschlafen können, den Körper schonen, Zeit haben mit Freund:innen oder Partner:in, eine insgesamt entspanntere Beziehung zum erwachsenen Kind aufbauen, das Kind als selbstständiger und selbstbewusster erleben – die Erfahrungen sind weitestgehend positiv.

„Ich lerne gerade, dass ich mich um mich selbst kümmern kann. Ich kann nachts viel besser schlafen. Meine Rückenschmerzen sind nicht mehr so stark.“ (Mutter, 62)

„Unser Verhältnis ist inniger! Ich freue mich sehr auf die Zeit mit ihm, weil ich entspannt bin.“ (Mutter, 59)

Eigene Wege und trotzdem Nähe

Menschen mit Behinderung, die den Auszug aus dem Elternhaus vollzogen haben, berichten von mehr Ruhe, Privatsphäre und Selbstbewusstsein im neuen Zuhause. In einigen Familien nimmt die Zahl der Konflikte ab, die Beziehung wird entspannter oder sogar inniger. Der räumliche Abstand kann eigene Wege ermöglichen, ohne Nähe zu zerstören.

„Das ist der Lauf der Dinge. Alleine leben ist ein spannendes Abenteuer. Traut euch!“ (Frau, 30)

Für Eltern bedeutet der Auszug häufig beides: Entlastung und Verlust. Sie vermissen gemeinsame Routinen, den Humor und die unmittelbare Nähe ihres Kindes. Manche beschreiben die erste Zeit als Loslösung oder als „Empty-Nest-Syndrom“. Andere erleben vor allem Erleichterung, weil sie erstmals wieder eigene Termine, Reisen oder Interessen planen können.

„Entspannt, ohne die positive Beziehung zu beeinträchtigen, und unsere Freiheit ist neu.“ (Vater, 70)

Auszug: Ende der elterlichen Verantwortung?

Eltern leisten nicht nur Pflege, sie sind oft auch zugleich Übersetzer:innen, Krisenmanager:innen, Antragsteller:innen, gesetzliche Betreuer:innen, Terminorganisator:innen und Expert:innen für die individuellen Bedürfnisse ihres Kindes. Ein Auszug kann erst dann ein Gewinn von Freiheit sein, wenn diese Aufgaben verlässlich geteilt werden. Ein besonders deutlicher Trend zeigt sich bei den bereits ausgezogenen „Kindern“: Eltern bleiben oft zumindest zeitweise in der Rolle der Organisator:innen. Sie kümmern sich zum Beispiel um Anträge, Arztbesuche, Hilfsmittel, Therapien, Wäsche, Einkäufe, Urlaubsplanung und gesetzliche Betreuung. Fällt Personal aus oder kann eine Einrichtung etwas nicht leisten, landet die Aufgabe nicht selten wieder bei den Angehörigen.

„Die Betreuer in der WG sind für mein Kind da. Dabei läuft es mehr oder weniger gut, was sehr viel mit der betreuenden Person zusammenhängt. Da müssen wir öfter an Stellschrauben drehen, mal mehr oder weniger erfolgreich. Bei manchen Betreuern fühlt es sich gut an, man muss allerdings auch bereit sein, ein paar Abstriche zu machen, und bei manchen Betreuern kann man verzweifeln.“ (Mutter, 64)

Der Auszug aus dem Elternhaus ist also nicht automatisch eine komplette Übergabe der Verantwortung. Manchmal ist es eher ein Abwechseln oder Aufteilen von Verantwortung, wenn die tägliche Pflege an einem anderen Ort stattfindet, die Koordination anderer Themen aber bei der Familie bleibt. Zudem ist die Familie häufig das Backup bei fehlenden Kapazitäten in Einrichtungen.

Verlässlichkeit ist wichtiger als die Wohnform

Ob Wohngruppe, Wohngemeinschaft, eigene Wohnung oder ambulant unterstütztes Wohnen: Entscheidend ist die Qualität der Unterstützung. Eltern und Menschen mit Behinderung nennen immer wieder dieselben Voraussetzungen für das Gelingen:

- konstante und ausreichend viele Assistenz- und Pflegekräfte,
- eine individuelle, zugewandte Unterstützung,
- Menschen, die die Person kennen und ihre Signale verstehen,
- echte Beteiligung und ernst gemeinte Teilhabe,
- Rückzugsmöglichkeiten und Gemeinschaft,
- eine wohnortnahe Lösung,
- eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern,
- Sicherheit auch dann, wenn Eltern krank werden oder nicht mehr da sind.

„Ich möchte eine kleine Wohngruppe, wo jeder für jeden da ist, ich Unterstützung bekomme, wir viel gemeinsam machen und unternehmen, ich aber auch meine Rückzugsmöglichkeiten habe.“ (Mann, 18)

Besonders eindrücklich sind die Antworten von Eltern, deren Kinder nicht oder nur eingeschränkt kommunizieren können. Sie fragen, ob andere Menschen die Bedürfnisse ihres Kindes ebenso aufmerksam wahrnehmen werden wie sie selbst. Vertrauen entsteht hier nicht durch Versprechen, sondern durch Zeit, Beobachtung, gute Einarbeitung und verlässliche Beziehungen.

Übergänge gestalten

Tipps für Familien

- Das (erwachsene) Kind von Beginn an in den Prozess einbeziehen und eigene Ängste von den Bedürfnissen des Kindes trennen.
- Selbsthilfegruppen und den Austausch mit anderen betroffenen Eltern aktiv suchen.
- Früh beginnen: Die Suche nach einer geeigneten Wohnform sollte spätestens mit der Volljährigkeit des Kindes beginnen. Über die Internetseite des bvkm finden Sie z. B. per Umkreissuche die Angebote seiner Ortsvereine. Auch andere Träger veröffentlichen ihre Angebote online. EUTB: Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung ist kostenlos, unabhängig und in ganz Deutschland vertreten. Auf teilhabeberatung.de findet man Beratungsstellen. Dort wird auch das persönliche Wohnen besprochen.
- Gleitende Übergänge anstreben: Probewohnen, schrittweise Eingewöhnung. Kennen Sie schon das Konzept „Betreutes Wohnen in Gastfamilien“ (BWF) als eine besondere Leistung der Eingliederungshilfe? Sie entspricht einer familienähnlichen Unterstützung, ähnlich wie sie in der Jugendhilfe unter dem Begriff „Pflegefamilie“ bekannt ist. Es ist vor allem ein Angebot für Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung, die regionale Verbreitung ist sehr unterschiedlich.
- Selbst Wohnraum schaffen am Beispiel einer WG als Leuchtturmprojekt in Osnabrück: Eltern von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf standen vor der Frage, wie ihre Kinder künftig leben sollten.
- Rechtliche und finanzielle Absicherung frühzeitig regeln (Betreuung, Testament, Vollmachten). Der bvkm bietet kostenlose Ratgeber zu verschiedenen Themen im Internet: https://bvkm.de/recht-ratgeber/
- Notfall-Ordner mit wichtigen Kontakten, Wünschen, Vollmachten und Hinweisen zur Versorgung für den Fall, dass die Eltern plötzlich ausfallen.

Welches Wissen, welche Tipps möchten Sie weitergeben? Wir nehmen alles per Mail über bildung@bvkm.de entgegen und bereiten es für eine Online-Plattform auf.

„Ich wünsche mir für mein Kind eine Wohngemeinschaft, empathische und zugewandte Betreuung, gute Pflege, echte Teilhabe, Dazugehörigkeit, geliebt werden.“ (Mutter, 65)

Ein Weg, der oft Jahre dauert

Kaum eine der befragten Familien hat den Auszug von heute auf morgen entschieden. Manche haben elf Jahre nach dem passenden Wohnplatz gesucht, andere über Jahre eine eigene Wohngemeinschaft mit befreundeten Familien aufgebaut, wieder andere kamen erst durch eine gesundheitliche Krise der Eltern oder einen Krankenhausaufenthalt an den Punkt, an dem es nicht mehr anders ging. Fast immer steckt in dieser Phase sehr viel Organisation: Anträge bei Kostenträgern, Behördengänge, die Suche nach einer geeigneten Einrichtung oder das gemeinsame Planen und Einrichten einer eigenen Wohnung.

Über das Projekt

Der bvkm hat 2026 ein wichtiges Thema angepackt: Die BARMER förderte das Projekt „Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern?“ als Jahresprojekt. Bausteine waren der Peer-to-Peer-Austausch, ein Online-Forum für alle (Menschen mit Behinderung, Eltern und Fachkräfte), eine Umfrage und die Erstellung einer Schwerpunkt-Ausgabe „Fritz & Frida“ sowie die Auswertung für DAS BAND. Ausgewertet wurden knapp 150 Antworten aus vier qualitativen Fragebögen:

- 14 Menschen mit Behinderung, die noch zu Hause leben
- 14 Menschen mit Behinderung, die bereits ausgezogen sind
- 83 Eltern, deren Kind mit Behinderung noch zu Hause lebt
- 36 Eltern, deren Kind mit Behinderung bereits ausgezogen ist

Die Bundesvertretung bleibt weiter am Thema dran. Ideen sind z. B.: regelmäßige Online-Austausch-Angebote, eine Plattform, auf der wichtiges Wissen/Tipps geteilt und verlinkt werden (Wohnformen, Vorsoge-Regelungen etc.). Aktuell erstellt die Bundesvertretung zwei Filme zum Thema, die zum Jahreswechsel veröffentlicht werden.

Um nichts zu verpassen, abonnieren Sie den Newsletter des bvkm.

BARMER

Lust, mitzuarbeiten?

Nachwuchs gesucht: Mitarbeit im bundesweiten bvkm-Selbstvertretungsgremium

Im Herbst nächsten Jahres (2027) wird unser Selbstvertretungsgremium für vier Jahre neu gewählt. Es ist also noch Zeit. Wir möchten aber schon jetzt auf die Suche nach Kandidat:innen gehen und bitten Sie dabei um Unterstützung. Besonders freuen wir uns über jüngere Mitglieder. Kennen Sie (junge) Erwachsene, die Lust hätten, sich bundesweit einzubringen? Dann geben Sie diese Information weiter. Vorerfahrung ist nicht nötig. Das kleine Team beschäftigt sich mit unterschiedlichen Themen, aktuell zum Beispiel der Frage „Was kommt nach den Eltern?“. Es wird einbezogen in die Planung von Veranstaltungen und Seminaren für Menschen mit Behinderung. Da nicht alle Mitglieder erneut kandidieren, möchten wir frühzeitig für frischen Wind sorgen. Hilfreich ist es, wenn die Person an eine Wohn- oder Freizeitgruppe oder Ähnliches angebunden ist und so die Anliegen von Menschen aus ihrer Stadt, ihrem Verein oder ihrer Gruppe vertreten kann. Das ist aber kein Muss. Reinschnuppern ist jederzeit möglich, online oder an einem Wochenende in Präsenz.

Bei Interesse oder Rückfragen wenden Sie sich an:
anne.willeke@bvkm.de

Mehr Informationen gibt es hier:

Die regionale Situation weist enorme Unterschiede auf: Manche Familien haben mehrere Möglichkeiten, andere finden keine passende Wohnform oder einfach keinen Platz in ihrer Wunsch-Einrichtung. Mehrfach wird von langen Suchzeiten berichtet. Umso wichtiger wird die Aufgabe, die Zukunftsplanung nicht erst dann zu beginnen, wenn die Eltern gesundheitlich abbauen oder eine Krise eintritt. Sie sollte frühzeitig in Angriff genommen werden – mit Besichtigungen, Probewohnen, Gesprächen über Assistenz und Pflege sowie einer Regelung für den Notfall.

„Unsere Tochter (Pflegegrad 5) lebt in einer Wohngemeinschaft im ambulanten Assistenzsystem, und diese Form des Wohnens ist wunderbar. Wir können uns einbringen, aber auch zurückziehen, wenn alles gut läuft, was es meistens tut.“ (Mutter, 61)

Bürokratie kostet Nerven

Anträge, Kostenträger, unterschiedliche Zuständigkeiten und unklare Finanzierung stellen große Hürden dar. Selbst nach dem Einzug ist die Bürokratie für manche Familien noch nicht abgeschlossen. Elterninitiativen können tragfähige Wohnformen schaffen, müssen dafür aber oft jahrelang planen, verhandeln und organisieren. Viele Eltern wünschen sich mehr unabhängige Beratung, weniger Bürokratie und bessere Vernetzung. Finanzielle Unterstützung wird als Voraussetzung genannt, damit ein Auszug nicht an Kosten oder fehlenden Leistungen scheitert.

„Die Bürokratie ist auch nach acht Monaten noch nicht bewältigt, die Behörden sind sehr unterschiedlich im Umgang. Beratungsstellen gibt es nicht für uns.“ (Vater, 70)

Früh anfangen, gemeinsam planen

Erfolgreiche Übergänge entstehen nicht über Nacht. Zurückblickend berichten Familien, die den Prozess des Auszugs bereits hinter sich haben: Hilfreich sind frühe Gespräche, Besichtigungen, Probewohnen, Peer-Beratung, der Kontakt zu Elterninitiativen, ein Notfallplan sowie eine klare Regelung für Betreuung, Finanzen und medizinische Versorgung.

„Sich gut vorher zu informieren, was auf einen zukommt, eine To-do-Liste erstellen und sich zuverlässige Helfer suchen.“ (Mensch mit Behinderung, ausgezogen)

Nicht selten dauert der Prozess lange an, und es gibt immer wieder Rückschritte.

„Dritter Anlauf beim Wohnen. Beim ersten Wohnen fiel die nächtliche Bereitschaft weg, und laut dem Träger gab es für uns nicht genügend Geld. Bei der zweiten Einrichtung war es zu wenig Personal und viel zu wenig Fachpersonal. Ich habe dann meine Tochter wieder zu uns nach Hause geholt. Diese zwei Jahre Pflege und Betreuung waren für uns Eltern extrem anstrengend. Seit kurzem wohnt sie mit Persönlichem Budget in einer ambulanten Wohnform. Es ist dort toll, und wir Eltern können endlich loslassen und uns um uns selbst kümmern.“ (Mutter, 62)



▲ Zeit für einander, für gemeinsame Treffen mit Angehörigen und einen gemütlichen Plausch am Nachmittag.

Wenn die Eltern alt werden

„Schlecht." „Nicht gut." „Pure Angst." So knapp antworten die meisten Eltern auf die Frage, wie es ihnen mit dem eigenen Älterwerden geht. Dahinter stehen Erschöpfung, Traurigkeit und die Sorge, das Kind eines Tages im Stich zu lassen. Manche schieben das Thema weg, andere haben schlicht keine Zeit dafür. Nur wenige nehmen es gelassen.

„Die Kräfte und Belastbarkeit lassen nach; es macht mich traurig und wütend, dass es in diesem Land keine bessere Unterstützung gibt, obwohl es möglich wäre; im Alltag habe ich keine Zeit, daran zu denken, weil ich Tag für Tag funktionieren muss." (Mutter, 63, Kind wohnt bei ihr)

Dass ihr Kind sie im Alter nicht versorgen oder pflegen kann, wissen die Eltern. Sie wünschen sich aber Besuche, Telefonate, Nähe, dass das Kind „einfach da ist". Viele haben ein Behindertentestament oder planen eines, bei anderen Regelungen bleibt oft vieles offen. Für sich selbst wünschen sie sich Gesundheit, Entlastung und Ruhe, für ihr Kind ein selbstbestimmtes Leben mit Menschen, die es liebevoll begleiten.

„Ich habe kein Problem mit dem Älterwerden. Ich habe ein Problem mit einer Gesellschaft, für die behinderte Menschen ein Problem sind bzw. ein Kostenfaktor." (Mutter, 57)

Geschwister und andere Bezugspersonen

Wenn Eltern älter werden oder sterben, werden Geschwister häufig als mögliche gesetzliche Betreuer:innen oder Bezugspersonen genannt. Diese Rolle kann aber nicht einfach vorausgesetzt werden.

„Was ist, wenn wir sterben? Das Geschwisterkind soll zwar Verantwortung fühlen, aber nicht dadurch erdrückt werden." (Vater, 47)

Geschwister brauchen Entscheidungsfreiheit, Information, Zeit und die Möglichkeit, eine eigene Beziehung aufzubauen. Daneben spielen Freund:innen, Großeltern, Nachbarschaft, andere Eltern, Assistenzkräfte und Beratungsstellen eine wichtige Rolle. Wo solche Netze fehlen, wächst die Unsicherheit auf beiden Seiten. Auch hier kann die Kontaktaufnahme zu einer (Eltern-)Selbsthilfeorganisation in der Region hilfreich sein, wo sich andere Menschen in ähnlichen Situationen befinden und Erfahrung weitergeben können.

Da sein für die Eltern

Wie wollen und können Menschen mit Behinderung für ihre „alten Eltern" da sein? Viele möchten es, auch mit starken körperlichen Einschränkungen. Die Ideen reichen von regelmäßigen Telefonaten und Videoanrufen über kleine Botengänge und gemeinsame Einkäufe bis hin zu Unterstützung mit digitalen Kenntnissen: Wer sich im Internet gut auskennt, kann Lebensmittel- oder Drogeriebestellungen übernehmen, wenn die Eltern nicht mehr selbst einkaufen können. Viele Eltern wünschen sich dabei gar keine Pflege, sondern Nähe. Eine Mutter hofft darauf, dass ihr Sohn sie besucht und „wir ein paar schöne Stunden zusammen verbringen". Das passt zu dem Wunsch der Menschen mit Behinderung, mit den Eltern Zeit zu verbringen, ggf. auch mit Unterstützung:

„Ab und zu besuchen mit dem Behindertenfahrdienst, sonst anrufen" (Frau, 59, ausgezogen).



Eigene und selbstständige Wege gehen. Neue Perspektiven entwickeln. Das gehört zum Erwachsenenleben ganz selbstverständlich dazu.

Wir wollen Eltern Mut machen!

Alla Faerovich



© Marko Georgi für bvkm

Das Thema „Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern?“ ist uns wichtig, weil wir Eltern mehr Mut machen wollen. Sie sollen weniger Angst davor haben, ihre erwachsenen Kinder mit Behinderung von zu Hause loszulassen.

Die Idee der Bundesvertretung (BV) für dieses Thema ist entstanden, weil einige von uns selbst einen schweren Auszug von zu Hause erlebt haben. Wir haben gedacht, dass das ein interessantes Thema sein kann. Es könnte anderen Eltern und ihren erwachsenen Kindern helfen, sich seelisch und moralisch darauf vorzubereiten, wenn der Zeitpunkt gekommen ist.

Ich selbst habe damals zehn Jahre gebraucht, um meine Mutter davon zu überzeugen, dass ich ausziehen muss. Sie hatte leider wenig Vertrauen, dass ich allein leben kann.

Den Eltern im bvkm möchte ich sagen: Lassen Sie Ihre erwachsenen Kinder von zu Hause los, und haben Sie mehr Vertrauen darauf, dass sie Unterstützung von Assistenzdiensten oder Wohngemeinschaften bekommen, um ihren eigenen Weg gehen zu können. Den Menschen mit Behinderung im bvkm möchte ich sagen: Habt mehr Mut, ein selbstständiges Leben zu führen.

Die Bundesvertretung wünscht sich, dass das Projekt so viele Menschen wie möglich erreicht. Wir möchten sie bei ihrer Entscheidung unterstützen, damit jeder Mensch, der allein und selbstständig wohnen möchte, das auch kann.

Alla Faerovich lebt in Berlin. Sie organisiert ihr Leben selbstständig mit Assistenz und wohnt in ihrer eigenen Wohnung. Sie ist Mitglied der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen.

„Ich könnte sie mit Begleitung besuchen gehen“ (Jugendlicher, 15).

„Selbst kann ich nicht viel Unterstützung leisten. Ich könnte durch mein Dasein Wertschätzung und Aufmerksamkeit bieten“ (Mädchen, 14).

Fazit

Unser Jahresprojekt öffnet den Blick auf das Anliegen, Übergänge gemeinsam zu meistern: Menschen mit Behinderung wollen ihr eigenes Leben gestalten. Eltern wollen ihre Kinder nicht „abgeben“, sondern sicher wissen. Fachkräfte sollen nicht die Familie ersetzen, sondern Verantwortung verlässlich mittragen. Ein guter Aufbruch beginnt deshalb frühzeitig. Er braucht Zeit, Wahlmöglichkeiten, barrierefreien und bezahlbaren Wohnraum, ausreichend Personal, individuelle Assistenz, unabhängige Beratung und eine Haltung, die Menschen mit Behinderung (und die Eltern) in ihren Wünschen ernst nimmt und mitgestalten lässt.

Der Auszug aus dem Elternhaus bedeutet nicht das Ende der Familie. Besuche, Telefonate, gemeinsame Ausflüge, Urlaube und feste Rituale helfen, die Beziehung neu zu gestalten. Die Initiative kann dabei von beiden Seiten ausgehen.

„Geholfen hat, dass ich ihn alle 14 Tage über das Wochenende zu mir hole. Er ist dann wieder in seinem alten Umfeld und sieht jetzt beide Orte als seine zwei Zuhause an.“ (Pflegemutter, 63)

Anne Willeke arbeitet als Bildungsreferentin im bvkm. Daneben koordiniert sie das bundesweite bvkm-Selbstvertretungsgremium und ist zuständig für das Thema Unterstützte Kommunikation.

BARMER

Sprecht miteinander!

Jennifer Oppers



© Privat

Einfache Sprache

Jennifer Oppers schreibt über ein wichtiges Thema: Beide Eltern sind gestorben. Ihre Mutter wurde plötzlich krank. Am Anfang war Jennifer Oppers überfordert. Es gab viel zu erledigen und zu planen. Alles ging sehr schnell. Jennifer Oppers ist sehr schnell ausgezogen. Vorher hat sie nicht mit der Familie darüber gesprochen oder beraten. Das würde sie heute anders machen. Heute lebt sie mit ihrem Partner in der eigenen Wohnung. Das klappt gut. Ihre Botschaft ist: Sprecht früh miteinander über das Thema. Sprecht über Wünsche und Ängste. Eltern sollen ihr Kind loslassen. Menschen mit Behinderung sollen um Hilfe bitten.

▶*Warum ist Ihnen das Thema „Aufbruch. Was kommt nach den Eltern?“ so wichtig?*
Ich habe schon beide Eltern verloren. Am Anfang war ich überfordert, weil so viel zu erledigen und zu planen war und alles so schnell ging. Außerdem wurde meine Mama von jetzt auf gleich krank. Wir wussten nicht, wie es mit ihrer Pflege und Betreuung weitergehen sollte, weil sie mit ihrem Mann sehr weit weg wohnte. So wie mir ging es auch einigen anderen aus der Bundesvertretung und anderen Bekannten. Sie machen sich Sorgen darüber, was passiert, wenn ihre Eltern nicht mehr da sind oder selbst Pflege brauchen, oder wenn man ausziehen möchte. So kamen wir dazu, uns mit diesem wichtigen Thema zu beschäftigen. Man sollte sich mehr damit auseinandersetzen.

▶*Welche Erfahrungen haben Sie selbst mit dem Thema „Aufbruch“ – Was kommt nach den Eltern?“ gemacht?*
Ich bin Hals über Kopf ausgezogen, weil ich allein wohnen wollte. Deshalb habe ich mich vorher nie mit meiner Familie damit auseinandergesetzt und war sehr unsicher. Das hätte ich vielleicht anders machen und vorher mit meiner Familie darüber sprechen sollen. Ich habe mir aber Hilfe bei verschiedenen Stellen geholt, zum Beispiel Assistenz und andere Hilfeleistungen, die man bekommen kann. Auch mein Partner war an meiner Seite, und später sind wir zusammengezogen. Ich lebe jetzt seit Jahren mit ihm in unserer Wohnung. Durch das Persönliche Budget und den Hausnotruf klappt das gut. Durch die Erkrankung und den Tod meiner Eltern habe ich gelernt, mich auch mit schweren Themen zu beschäftigen. Ich bin froh, dass ich dabei nicht allein war. Mein Partner, meine Geschwister, mein Stiefvater und meine Betreuung waren für mich da. Ich hätte mir gewünscht, mich öfter mit meiner Familie über beide Themen austauschen zu können. Dann wäre ich nicht so nervös und überfordert gewesen. Außerdem hätte ich nach meinem schnellen Auszug nicht das Gefühl gehabt, dass meine Familie sauer auf mich ist.
Ich selbst habe mich inzwischen darum gekümmert, dass alles geklärt ist, falls ich einmal nicht mehr da bin.

▶*Was möchten Sie den Eltern im bvkm dazu sagen?*
Sprecht mit euren Kindern über diese Themen und über ihre und eure Wünsche. Erkundigt euch gemeinsam, was alles möglich ist, wenn es geht. Habt keine Angst, loszulassen, auch wenn es schwerfällt. Gebt eurem Kind das Gefühl, dass es in Ordnung ist, sich seine Wünsche zu erfüllen und zum Beispiel auszuziehen. Steht ihm dabei zur Seite. Es ist eine Veränderung, und es ist in Ordnung, Angst zu haben. Aber es ist wichtig, loszulassen und dann auch die Zeit für euch zu nutzen.

▶*Was möchten Sie den Menschen mit Behinderung im bvkm sagen?*
Sprecht offen mit euren Eltern über die Themen, die euch beschäftigen. Bittet um Hilfe, um herauszufinden, welche Möglichkeiten es zum Wohnen gibt, zum Beispiel wenn ihr ausziehen wollt oder wenn eure Eltern selbst Hilfe brauchen. Sprecht darüber, was euch Angst macht und was euch freut. Vertraut euch selbst und seid selbstbewusst. Tut nichts aus Wut oder Hals über Kopf.

▶*Was möchte die Bundesvertretung mit den Ergebnissen des Projektes machen?*
Das werden wir gemeinsam besprechen, sobald die letzten geplanten Online-Treffen und Aktionen abgeschlossen sind. Das Projekt soll allen die Möglichkeit bieten, sich weiter auszutauschen.

Jennifer Oppers lebt in Oberhausen und arbeitet als Kinderpflegerin. Sie ist Mitglied der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen.



Aufbruch ist ein Prozess

Lisa Oermann / Stephanie Wilken-Dapper

Einfache Sprache

Viele Familien erleben einen großen Schritt: Ein erwachsener Mensch mit Behinderung zieht aus dem Elternhaus aus. Oder die Eltern werden alt und brauchen Hilfe. Dann beginnt für alle eine neue Zeit. Das kann Freude machen. Es kann aber auch Angst und Sorgen geben. In diesem Gespräch geht es um diese Veränderungen. Menschen mit Behinderung sollen selbst über ihr Leben bestimmen. Sie sollen entscheiden, wo und wie sie wohnen möchten. Es geht auch um ihre älter werdenden Eltern. Auch Eltern brauchen Unterstützung. Sie müssen sich an die neue Situation gewöhnen. Dafür brauchen Familien Zeit, Geduld und Beratung. Sie brauchen gute Angebote zum Wohnen und gute Hilfe. Der Text zeigt: Ein neuer Anfang ist nicht immer leicht. Er kann aber neue Möglichkeiten eröffnen.



© Christian Clarke für bvkm (6)

▶ *Sie haben beruflich viel mit Familien in Übergängen zu tun. Wenn Sie dem Thema „Aufbruch! – Was kommt nach den Eltern?“ ein Etikett geben müssten – welchen prägenden Begriff würden Sie nutzen? Oder benötigt das Thema verschiedene Etiketten, abhängig davon, wer sie vergibt?*
Das Bild eines Aufbruchs finde ich schon sehr passend, denn es fasst in einer positiven Vision zusammen, was es für alle Beteiligten bedeutet: Eine Veränderung hin zu etwas Neuem. Eine Veränderung, die verschiedenste Emotionen bereithält: Vorfreude, Aufregung, Sorgen, Ängste, Trauer … Diese Liste ist nicht vollständig. Welche Gefühle dabei dominieren, ist sehr vom Einzelfall abhängig und von den Bedingungen, unter denen ein Aufbruch stattfindet:

- Selbstbestimmt und selbstinitiiert?
- Aus einer akuten Notlage heraus?
- Oder gedrängt von anderen?

Außerdem ist ein Aufbruch ein Prozess, und zu einem Prozess gehört es, dass sich Gefühle abwechseln oder auch gleichzeitig wirken. Die Beteiligten befinden sich also schnell in herausfordernden, unvermeidbaren Ambivalenzen, die es auszubalancieren gilt. Das kann sehr anstrengend sein. Ganz konkret möchte die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen des bvkm mit dem Begriff „Aufbruch“ zwei Aspekte thematisieren:

Zum einen den Aufbruch in ein Wohnen ohne Eltern. Das ist für alle Beteiligten mit großen Veränderungen und Fragen verbunden, zum Beispiel:

Auch unter den veränderten und neuen Bedingungen Familie bleiben, vertraute Rituale pflegen, gemeinsam auf das Erlebte und wertschätzend auf das Geleistete schauen. ▼







- Wir werden nicht mehr mit unseren Kindern zusammenwohnen und eine neue Zeitrechnung für uns als Familie wird beginnen.
- Wir werden alle gemeinsam lernen müssen, wie wir unser Familienleben unter den neuen Bedingungen leben möchten.
- Jeder und jede von uns wird lernen müssen, die veränderte Situation für sich zu nutzen und zu gestalten.

Zum anderen den Aufbruch in ein Leben ohne Eltern und den sorgenvollen Blick auf die Zeit davor:

- Meine Eltern sind alt geworden, sie sind möglicherweise in ihrer letzten Lebensphase angekommen.
- Sie brauchen Hilfe, Pflege und Zuwendung.
- Sie sind einsam und können das Haus nicht mehr verlassen.
- Wie kann ich als (komplex) beeinträchtigter Mensch gute Sorgearbeit für meine hochaltrigen, pflegebedürftigen Eltern leisten?
- Und aus der Perspektive der Eltern stellt sich die Frage: Wer wird für unser Kind da sein, wenn wir es nicht mehr sind?

Das Projekt hat sehr deutlich die Relevanz beider Themen bestätigt.

▶ *Warum stecken in dem Thema so viele Emotionen?*

Hier geht es um Menschen, um Familie, um lebenslange Beziehungen, um Liebe. Nicht um ein Auto oder ein Haus. Aus Sicht der Eltern geht es darum, über sich hinauszudenken: „Wenn ich gehe, werde ich jemanden, den ich sehr liebe, zurücklassen. Ein Mensch, an dem mein ganzes Herz hängt. Jemand, der auf meine Unterstützung angewiesen war, der sich auf meine Unterstützung verlassen konnte, jemand, der weiterhin auf Unterstützung angewiesen sein wird. Ein Mensch, mit dem ich gemeinsam viele Höhen und Tiefen erlebt habe, jemand, dessen Potenzial ich kenne.“ Und insbesondere dann, wenn es keine Geschwister gibt oder die Geschwister kein vertrautes Verhältnis zueinander haben, gehen mit den Eltern die wichtigsten Verbündeten im Leben der erwachsenen, beeinträchtigten Kinder verloren. Eltern wünschen sich die Gewissheit, dass es auch nach ihnen Menschen gibt, die sich für das Glück, das Wohlergehen, die Selbstbestimmung und die Persönlichkeitsentwicklung ihrer Kinder so leidenschaftlich engagieren wie sie selbst. Doch geeignete Angebote, die dies garantieren, sind rar und hängen eher an einzelnen engagierten Mitarbeiter:innen, weil man eben diese Art der Beziehung nur bedingt mit einem Vertrag regeln kann.

Als Eltern hat man schnell den Impuls, seine Kinder vor allem Unheil dieser Welt schützen zu wollen. Und gleichzeitig weiß man: Das geht nicht und es wäre auch nicht wünschenswert. Es sind die erlebten und überstandenen Krisenzeiten, die wichtig sind für unsere Entwicklung. Doch insbesondere mit Blick auf (komplex) beeinträchtigte Kinder erscheint der sorgenvolle Blick auf zukünftige Krisen sehr nachvollziehbar: Wie wir alle sind auch (komplex) beeinträchtigte Menschen auf die Unterstützung anderer Menschen bei der Bewältigung von Krisen angewiesen. Auf gute Unterstützung, Unterstützung, die wohlwollend, ausdauernd, kämpferisch ist. Die sich nicht an Arbeitszeiten und Pausenzeiten hält. Unterstützung, die auch bereit ist, Beziehungskonflikte während der Krise auszuhalten – wer von uns zeigt sich in Krisenzeiten schon von seiner nettesten Seite? Aus Elternsicht ist es schwer, sich in diesen Dingen auf andere Menschen als auf sich selbst zu verlassen: Ihre Erfahrung hat sie gelehrt, dass Fachkräfte kommen und gehen und dass es in der Regel nur die eigene Familie ist – und mit Glück ein paar wirklich gute Freund:innen –, die auch in langen, herausfordernden Zeiten bereit ist, zu bleiben.

▶ *Und was macht es aus Sicht der erwachsenen Kinder so emotional?*

Für die erwachsenen Kinder geht es auch um Beziehungen. Aber wenn wir vom Auszug aus dem Elternhaus sprechen, geht es für sie möglicherweise zunächst um den Aufbruch in ein eigenes Leben. Die Lust, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, die nicht allen gefallen. Darum, neue Erfahrungen zu sammeln, Fehler machen zu dürfen und zu lernen, dass die Welt davon in der Regel nicht sofort untergeht, sondern dass man wieder aufstehen und weitermachen kann. Oder noch einmal neu anfängt. Diese Emotionen können schon mal sehr gegenläufig sein zu den Sorgen und Ängsten der Eltern und es kann zu sehr gefühlsgeladenen Konflikten kommen, auch mit Assistent:innen. Ein Stück weit ist das wie in anderen Familien auch, in denen die Kinder ausziehen und lernen müssen, auf eigenen Beinen zu stehen. Mit dem Unterschied, dass (komplex) beeinträchtigte Kinder in einem unterschiedlich hohen

Maß in ihrer Selbstbestimmung und Teilhabe von anderen abhängig sind. Und genau darauf beziehen sich die Sorgen der Eltern.

Mit Blick auf das Älterwerden der Eltern verändern sich die Emotionen. Aus Sicht der erwachsenen (komplex) beeinträchtigten Kinder geht es um die Frage: Ich möchte meine Eltern beim Älterwerden begleiten, aber wie gelingt mir das in Anbetracht von Hindernissen wie eingeschränkter Mobilität, Zeitaufwand, Geld, notwendiger Unterstützung etc.? Wer traut mir das zu, wer unterstützt mich dabei? Ein Problem dabei ist, dass Pflege häufig noch sehr eng im Sinne von körperlicher Grundversorgung gedacht wird und Menschen mit (komplexen) Beeinträchtigungen als aktiv Pflegende kaum in diesen Rollen gedacht werden. Aber Pflege im Sinne einer Sorgearbeit bedeutet mehr, Pflege kann beispielsweise das Miteinanderreden und Zuhören, gemeinsames Zeitverbringen, Einkaufen, Kaffeetrinken oder das verbindliche gemeinsame Ansehen der Lieblingsserie umfassen.

▶ *Mit Blick auf den Aufbruch aus dem Elternhaus: Gibt es „den" idealen Zeitpunkt für Eltern, um einen solchen Übergangs- und Zukunftsprozess zu starten, oder entstehen solche Prozesse oftmals erst aus einer Notwendigkeit heraus?*
In meinen Augen ist es falsch und auch anmaßend, von einem für alle geltenden idealen Zeitpunkt für einen Übergang auszugehen. Das hätte leicht zur Folge, Selbstbestimmungsrechte in Frage zu stellen, sobald jemand sich anders entscheidet. Der richtige Zeitpunkt ist vielmehr beeinflusst von der Familienbiografie und den Ressourcen, die verfügbar sind. Damit meine ich sowohl die Ressourcen innerhalb der Familie und ihres Netzwerks als auch die umweltbedingten Ressourcen, die es überhaupt erst attraktiv machen, über eine Alternative zum Zusammenleben nachzudenken. Konkret meine ich damit zum Beispiel die Vielfalt der Möglichkeiten (komplex) beeinträchtigter Menschen, zu wohnen: Die sind je nach Region noch nicht sehr differenziert und je komplexer eine Beeinträchtigung ist, desto dürftiger werden die Angebote. Es ist in meinen Augen kein Wunder, dass sich der „ideale Zeitpunkt" eines Übergangs damit nach hinten verschiebt. Das, was von außen betrachtet möglicherweise als zögerlich, abwartend oder behütend wahrgenommen wird, ist also häufig gut begründet.
Ich höre auch immer wieder Argumente, die auf die vermeintliche Entlastung der Eltern verweisen und den Zugewinn an Zeit für eigene Bedürfnisse. Dieser Aspekt steht für viele Familien eher weniger im Vordergrund, vielmehr geht es um die Gewährleistung von Sicherheit und Lebensqualität, Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentwicklung statt eines „satt und sauber" oder einer „Assistenz nach Vorschrift". Ein Gefühl von Entlastung und die Freude an „Me-Time" können sich meines Erachtens erst dann wirklich entfalten, wenn die Erfahrung gezeigt hat: Übergänge können gelingen, unser Kind ist angekommen, Krisen, die auftreten, werden ernst genommen und bewältigt.

Außerdem braucht es von Anbieterseite gute Antworten auf die Frage: Wie kann es uns unter den neuen Bedingungen gelingen, Familie zu bleiben? Wie können wir unser privates Familienleben miteinander pflegen, auch in Kontexten wie besonderen Wohnformen? Wenn es Anbietern und Fachkräften gelingt, hier person- bzw. familienzentrierte Angebote zu schaffen, verbessern sich die Ausgangsbedingungen für Familien, einen Übergang zu wagen. Zusätzlich haben sich biografisch ausgerichtete Angebote (etwa die Arbeit mit einem Lebensbuch) für beeinträchtigte Menschen und ihre Familien als hilfreich erwiesen, denn sie stellen nicht die zu verwirklichende Zukunft in den Vordergrund, sondern stellen zunächst die Lebensleistung der Familien und ihren individuellen Charakter in den Mittelpunkt.

Um es noch einmal zusammenzufassen: Die Entscheidung für den Zeitpunkt eines Auszugs liegt beim beeinträchtigten Menschen bzw. seiner Familie. Aber die Verantwortung dafür, dass diese Entscheidung getroffen werden kann, ist durchaus auch eine gesellschaftliche und politische, denn sie hängt u. a. eng mit den vorhandenen Angeboten zusammen.

▶ *Wer unterstützt/begleitet in einem solchen Prozess? Gibt es mögliche Anlaufstellen?*
Für beide Aufbruch-Schwerpunkte – den Aufbruch in ein Leben außerhalb des Elternhauses und den Aufbruch in ein Leben ohne Eltern – wären meines Erachtens die Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatungsstellen (EUTB) sehr gut geeignete Anlaufstellen, weil sie anbieterunabhängig beraten. Allerdings müssen Familien dafür neue Kontakte aufnehmen, sofern sie nicht schon an anderen Stellen mit den EUTB in Kontakt gekommen sind. Sinnvoll wäre es, wenn die Anbieter aus dem Bereich Arbeit oder Tagesförderstätte hier vermitteln könnten, denn sofern die erwachsenen Kinder noch nicht ausgezogen sind, ist es die „Arbeit", über die die Familien mit dem Hilfesystem verbunden sind.

Die Wohnbereiche bieten ihrerseits natürlich auch Beratung und Information, allerdings ist hier die Hürde für ein Erstgespräch eher groß, sofern man nicht unter dem Druck steht, möglichst schnell Teilhabeleistungen in diesem Bereich in Anspruch zu nehmen. Möglicherweise wären auch Familienbildungsstätten geeignete Partnerinnen für ein solches Angebot. Sie könnten dafür mit Anbietern der Eingliederungshilfe zusammenarbeiten, die etwa über die Angehörigenbeiräte oder andere Netzwerke der Selbstvertretung für entsprechende Veranstaltungen werben könnten. Mit Blick auf die hochaltrigen Eltern wäre es natürlich auch wünschenswert, wenn sich die Pflegedienste des Themas stärker annehmen würden. Allerdings ist das – glaube ich mit Blick auf die Finanzierung und die Personalsituation – leider wenig wahrscheinlich.

▶ *Nehmen Sie bei verschiedenen Elterngenerationen eine unterschiedliche Sicht auf das Thema wahr?*
Viele Fachkräfte aus der Praxis berichten, dass jüngere Eltern mit anderen Erwartungen an die Anbieter herantreten als ältere Eltern. Ältere Eltern haben einen langen Weg hinter sich, was die Entwicklung der Selbstbestimmungs- und Teilhaberechte ihrer beeinträchtigten Kinder betrifft. Vor diesem Hintergrund ist ihre Skepsis nachvollziehbar. Zudem verändern sich mit zunehmendem Alter Lebensperspektiven und bestimmte Sorgen rücken stärker in den Fokus als in jüngeren Jahren. Mit dem Nachlassen der eigenen Kräfte nimmt unter Umständen auch das Gefühl der eigenen Selbstwirksamkeit ab und damit die Überzeugung, erfolgreich Neues wagen zu können.

Dennoch nehme ich – unabhängig vom Alter der Eltern – auch immer wieder eine ähnlich gelagerte Sorge wahr: Wie können wir sicher sein, dass es nach uns Menschen geben wird, die unser Kind mit der gleichen Bedingungslosigkeit lieben und sich für seine Rechte einsetzen wie wir? Menschen, die Äußerungen – verbal und nonverbal – wahrnehmen, interpretieren und beantworten. Die feinfühlig sind für Veränderungen. Für die nicht der Erhalt des Status quo erstrebenswert ist, sondern der Blick auf das vorhandene Potenzial. Menschen, die mit dem beeinträchtigten Menschen und in seinem Sinne eine Vision entwickeln, für die sie sich engagieren. Mit Blick auf die Situation von Familien mit (komplex) beeinträchtigten Kindern ist mit dieser Für-Sorge ein Einsatz verbunden, der nicht mit dem Erwachsenwerden der Kinder aufhört, sondern der aufgrund des lebenslangen Unterstützungsbedarfs der Kinder personzentriert fortgesetzt wird.

▶ *Wie können Eltern dabei unterstützt werden, neue Perspektiven für die Zeit nach dem „Aufbruch" ihres Kindes zu entwickeln?*
Wie ich schon gesagt habe: Ich denke, dass die Entwicklung solcher Perspektiven Raum, Zeit und vor allem die Gewissheit braucht: Wenn Krisen auftreten, werden sie gemeinsam bewältigt. Außerdem gehe ich davon aus, dass ein Übergang in den allermeisten Fällen zunächst erhebliche familiäre Kapazitäten in Anspruch nehmen wird und sich für alle Beteiligten zu einer Krise unterschiedlichen Ausmaßes entwickeln kann.

Wenn es gelingt, die Krise zu bewältigen, indem neue Handlungsweisen entwickelt und damit neue Erfahrungen gesammelt werden und sich so die anfangs beängstigende Situation nach und nach vertrauter und händelbarer darstellt, kann es zu Entwicklungen und dem Entstehen neuer Perspektiven kommen. Diese sind abhängig von den jeweiligen Personen: Vielleicht intensiviert jemand sein berufliches Engagement aufgrund neu gewonnener Ressourcen. Möglicherweise verstärkt jemand seinen Einsatz im Ehrenamt und nimmt ein Hobby wieder auf, das über Jahre vernachlässigt wurde.

Wichtig erscheint mir aber, nicht zu früh auf die Entwicklung neuer Perspektiven zu verweisen, sondern der Bedeutung des Übergangs angemessen Zeit zu geben. Mir fehlt ehrlich gesagt ein wenig die Idee, wo man entsprechende Unterstützung andocken könnte. Vielleicht über Selbsthilfegruppen oder Angehörigenstammtische? Möglicherweise über EUTB? Aber dann eher im Sinne von Psychoedukation – also dem Vermitteln von Wissen über den Charakter von Übergängen und Krisen in Verbindung mit biografisch orientierter Bildungsarbeit. Aber sicher nicht im Sinne eines Aufzeigens unterschiedlicher Angebote.

▶ *Wie kann man gut mit „Zwickmühlen" umgehen, wenn es im Zuge von Abnabelungsprozessen zu Konflikten zwischen Eltern, erwachsenen beeinträchtigten Kindern und möglicherweise auch noch Assistent:innen rund um Fragen der Selbstbestimmung kommt?*
Vielleicht hilft es, Elternhaus und Selbstbestimmung nicht als zwei sich widersprechende Seiten zu sehen, sondern zunächst einmal als gleichzeitige Perspektiven, die in ihrer Wirklichkeit jeweils richtig sind. Mit Blick auf die Leitidee der Selbstbestimmung ist natürlich klar, dass die leistungsberechtigten Menschen die Richtung vorgeben. Dennoch sind die Perspektiven, Sorgen und auch Erfahrungen der Eltern und Angehörigen ja da und aus ihrer Perspektive auch berechtigt. Ihre Sorgen wirken, Mitarbeiter:innen erleben dies in ihrem Arbeitsalltag und auch die beeinträchtigten Söhne und Töchter nehmen die Erwartungen an sie und die Spannungen wahr. Ob wir wollen oder nicht: Die Sichtweisen der Angehörigen sind stets kopräsent und sie zu ignorieren ist wenig hilfreich.



Aus diesem Grund plädiere ich dafür, diese zum Teil ambivalenten Perspektiven zunächst einmal wahrzunehmen und insofern als Gewinn zu werten, als dass sie belegen: Menschen haben ein Interesse am Wohlergehen des anderen. In einem weiteren Schritt kann man dann konkret überlegen, wie man mit den gegensätzlichen Perspektiven umgeht und wie man die Perspektiven beeinträchtigter Menschen stärkt. Dies kann meines Erachtens nur im Einzelfall entschieden werden.

Nebenbei gesagt: Wir sollten dabei auch nicht vergessen, dass es sich dabei um eine Zwickmühle handelt, die wir als nicht beeinträchtigt gelesene Menschen möglicherweise genauso erleben: Wie gehen wir damit um, wenn (Schwieger-)Eltern zu Besuch kommen und wir wissen, dass die ungeputzten Fenster, das vegane Essen oder die Tatsache, dass das gerade erst einjährige Kind schon in die Krippe geht und die Eltern beide wieder arbeiten, auf wenig Verständnis stoßen?



◀ „Aufbrüche und Übergänge sind Wagnisse, die Entwicklungen ermöglichen. (...) Sie bringen auch die Chance, die Beziehungen zwischen Eltern und (erwachsenen) Kindern zu bereichern (...).“

▶ *Wie schauen beide Seiten in einem solchen Prozess aufeinander?*

Das lässt sich gar nicht so generell sagen. Aber meine Erfahrung ist, dass eigentlich beide Generationen häufig sehr sorgsam miteinander umgehen, wenngleich es natürlich auch Konflikte gibt – wie in jeder Beziehung, in der Kinder erwachsen werden und ihre Freiheiten und ihre Selbstbestimmung leben wollen, während Eltern tendenziell eher den Fokus auf die Dinge legen, die es ihres Erachtens noch zu lernen gilt, bevor man in ein stärker selbstbestimmtes und selbstständiges Leben starten kann.

Mit zunehmendem Alter der Eltern und einem möglichen Pflegebedarf verändert sich das und Beziehungen, die ohnehin schon lange nicht mehr einseitig waren, weil der beeinträchtigte Sohn oder die beeinträchtigte Tochter seit Jahren ihren Teil an Sorgearbeit in der Familie geleistet hat, geraten durch die sich verändernden Anteile von Sorgearbeit in eine neue Balance. Hier wäre mehr Unterstützung für das System „Familie“ wünschenswert.

▶ *Wie verändern oder entwickeln sich die Beziehungen untereinander? (Eltern – Kind)*

Aufbrüche und Übergänge sind Wagnisse, die Entwicklungen ermöglichen. Insofern bedeuten sie nicht nur Krisenpotenzial, sondern bringen auch die Chance, die Beziehungen zwischen Eltern und (erwachsenen) Kindern zu bereichern: Eltern können neue Perspektiven auf ihr Kind bekommen, Ressourcen erkennen, die es ihnen ermöglichen, ihrem Kind zukünftig mehr zuzutrauen.

Erwachsene Kinder nehmen Eltern möglicherweise stärker partnerschaftlich und weniger elterlich wahr. Sie können stärker in ihre Erwachsenenrolle hineinwachsen und selbstbestimmter und mutiger Entscheidungen treffen.

Aber Aufbrüche und Übergänge sind kein Garant für eine verbesserte Beziehung. Sie sind fast immer auch mit Krisen verbunden und erfordern viel Arbeit von allen Beteiligten. Ein gutes Team auf Anbieterseite, das sich für den beeinträchtigten Menschen in seiner Gesamtheit, das heißt auch mit seinen Beziehungen, verantwortlich fühlt, kann sehr hilfreich sein, wenn es darum geht, diese Übergänge zu gestalten.

▶ *Welchen Wunsch würden Sie den Eltern gern mit auf den Weg geben? Welchen Wunsch den Menschen mit Behinderung?*

Das finde ich eine schwierige Frage, die ich, wenn überhaupt, immer nur im Einzelfall und für eine Familie beantworten könnte, die ich gut kenne. Aber ich wünsche allen ein gutes Netzwerk aus Zugehörigen und vor allem engagierte Mitarbeiter:innen aufseiten der Anbieter, die zuhören, die sich Zeit nehmen, Familien kennenzulernen, die keine einfachen Lösungen versprechen und die sich vor allem konsequent für das Wohlergehen, die Selbstbestimmung und Teilhabe und die Entwicklung des beeinträchtigten Menschen engagieren. Die Familienleben unterstützen und ermöglichen, wenn es gewünscht ist. Die bereit sind, neue, noch unkonventionelle Wege zu beschreiten, wenn es im Sinne der Familien ist.

Dr. Lisa Oermann arbeitet als selbstbeständige Erwachsenenbildnerin an der Schnittstelle zur Eingliederungshilfe mit dem Ziel, beeinträchtigte Menschen und ihre Familien in ihrer Selbstbestimmung zu stärken und Mitarbeiter:innen auf Anbieterseite dafür zu sensibilisieren und für das Miteinander zu stärken. In ihrer Promotion hat die Bedeutung des langen Zusammenlebens mit kognitiv beeinträchtigten Kindern aus der Perspektive der alten Elternteile geschrieben.

Website: www.lisa-oermann.de

Den vollständigen Text mit den Literaturangaben finden Sie hier:

Mutig über die Zukunft sprechen

Dunja Batarilo / Stephanie Wilken-Dapper



Einfache Sprache

„Zukunft“ kann für Eltern von Kindern mit Behinderung ein schwieriges Thema sein. Weil es (auch) bedeutet, über das eigene Leben hinauszudenken. Die Vorstellung, das eigene Kind nicht mehr schützend begleiten zu können, ist für viele Eltern so schmerzhaft, dass sie den Gedanken daran zur Seite schieben – oder in Gedanken ihre Kinder ohne Behinderung die Nachfolge antreten lassen. Wie kann eine Lösung aussehen, die für alle gut ist? Dunja Batarilo weiß, wovon sie spricht. Sie ist Schwester eines Mannes mit Down-Syndrom und Mitbegründerin von BLICKPUNKT GESCHWISTER.

▶ *Das Thema dieser Ausgabe von DAS BAND heißt „Aufbruch. Was kommt nach den Eltern?“ – Müsste die provokante Antwort lauten: „Meistens die Geschwister!“?*
Jupp, so ist das. Wir Geschwister teilen ja in den allermeisten Fällen die längste Zeit unseres Lebens miteinander. Wir kennen einander seit Kindertagen, wir sind mit unseren Geschwistern vertraut und wissen, was sie brauchen. Und in den meisten Fällen sind wir ihnen ja auch liebevoll verbunden. Ich kann gut verstehen, dass viele Eltern erst einmal davon ausgehen, dass das die beste Lösung wäre: Wenn die Geschwister übernehmen.

▶ *In vielen Familien wird es als Selbstverständlichkeit betrachtet, dass die Geschwister ohne Behinderung (die) Verantwortungsbereiche ihrer Eltern übernehmen und sich „nach den Eltern“ mit gleichem Engagement um ihren Bruder oder Schwester kümmern. Was ist davon zu halten?*
Ich kann mir nur ansatzweise vorstellen, wie schwer das sein muss, als Eltern von einem Kind mit Behinderung über das eigene Leben hinauszudenken. Ich habe großen Respekt vor dieser Herausforderung. Und gleichzeitig höre ich da immer wieder Geschichten, die mich schockieren und – als Schwester, die ich ja auch bin – auch wütend machen. „Du bist geboren, um dich um deine Schwester zu kümmern“ – solche Sätze fallen tatsächlich in manchen Familien. Natürlich ist das extrem. Aber eine gewisse Erwartungshaltung ist schon der Normalfall, würde ich sagen. Diese Erwartung wird oft garnicht offen ausgesprochen, sie ist einfach da und findet ihren Ausdruck oft darin, dass Eltern die Zukunft ausblenden. „Meine Eltern blocken mich ab, wenn ich frage, wie sie sich das später mal vorstellen“ – das ist einer der häufigsten Sätze, die ich von anderen erwachsenen Geschwistern höre. Leider sind das oft auch genau die Eltern, die stillschweigend davon ausgehen, dass die Kinder ohne Behinderung sich dann schon kümmern werden, wenn es so weit ist.

▶ *Wenn die Zukunft nicht geklärt ist, was macht das mit den Kindern ohne Behinderung?*
Die erwachsenen Kinder spüren diesen Erwartungsdruck, sie sehen, wie sich mit zunehmendem Alter der Eltern die Situation zu Hause zuspitzt, und fühlen sich einer nahenden Katastrophe hilflos ausgeliefert. Das macht extremen Stress. „Warten auf Tag X“ hat ein Bruder das mal genannt – finde ich sehr passend. Ich glaube, viele Eltern ahnen gar nicht, wie sehr so etwas das Leben und auch die Lebensplanung ihrer Kinder beeinflussen kann. Ich kenne Geschwister, die sagen: „Ich will keine eigenen Kinder, ich werde mich ja später um meine Schwester kümmern müssen, beides schaffe ich nicht.“



© AdobeStock_Martí Rosselló (2 Fotos)

◀ „Ich finde es ganz wichtig, dass Eltern ihre Kinder ohne Behinderung nicht einfach einplanen, sondern mit ihnen ins Gespräch gehen und sie fragen. ‚Was hast du für Pläne und Wünsche für dein Leben? Kannst du dir vorstellen, mal Verantwortung zu übernehmen? Was würde in dein Leben passen, ohne dich zu überfordern?'"

▶ *Wie können Eltern und Kinder frühzeitig offen über die Zukunft sprechen?*
Ich finde es ganz wichtig, dass Eltern ihre Kinder ohne Behinderung nicht einfach einplanen, sondern mit ihnen ins Gespräch gehen und sie fragen. „Was hast du für Pläne und Wünsche für dein Leben? Kannst du dir vorstellen, mal Verantwortung zu übernehmen? Was würde in dein Leben passen, ohne dich zu überfordern?" Wer erwartet, dass Geschwister einfach weiterführen, was die Eltern getan haben, der vergisst, dass wir nun mal nicht die Eltern sind. Wir haben eigene Leben, oft auch eigene Familien, wir stehen im Beruf und mitten im Leben. Und auch wir sind nur begrenzt belastbar. Und – das ist mir wichtig – das heißt nicht, dass wir unsere Geschwister nicht lieben und nicht für sie da sein wollen!

▶ *Was sagen die Geschwister dazu? Wie sehen sie ihre Rolle* mit *ihrem behinderten Geschwister bzw.* für *ihr behindertes Geschwister?*
Ich glaube, das ist so unterschiedlich wie die Familien und die Individuen, um die es geht. Und das ändert sich auch mit dem Alter. Als Kind hätte ich immer gesagt: „Mein Bruder wohnt später bei mir – gar keine Frage!" Schon im Studium habe ich das anders gesehen, und heute, mit eigener Familie, nochmal anders. Und gleichzeitig liebe ich ihn innig, darum geht es dabei nicht. Wichtig ist mir klarzustellen: Viele Geschwister fühlen eine Erwartung, selbst wenn die Eltern diese vielleicht garnicht haben. Auch deshalb finde ich es so wichtig, miteinander über die Zukunft zu sprechen. Um die Geschwister zu entlasten. Was nicht explizit ausgesprochen ist, liegt als Erwartung immer in der Luft.

▶ *Wie können Geschwister mit der Erwartungshaltung ihrer Familie umgehen?*
Die Erwartungshaltung ist ja sehr unterschiedlich von Familie zu Familie. Ich kenne Geschwister, deren Eltern halten jegliche Verantwortung von ihnen fern. Sie leiden darunter, dass sie sich ausgeschlossen fühlen. Andere werden stillschweigend – oder auch offen ausgesprochen – einfach eingeplant, nach dem Motto: „Die Helena wohnt ja dann später eh bei dir." Ich glaube, in jedem Fall ist es wichtig, sich selbst zu fragen, wie man sich das Ganze wünscht. Und darüber mit den Eltern oder auch den anderen Geschwistern zu sprechen. Ich glaube, es ist gut, im Hinterkopf zu haben, dass diese Fragen eine gewaltige Dynamik entfalten können. In einem selbst, aber auch in der Familie. Wenn sich das alles schwer anfühlt, wenn es Dinge gibt, die man nicht denken oder fühlen darf, oder über die partout nicht gesprochen wird – dann würde ich mir Hilfe holen.

„Je weniger „harte Last“ – damit meine ich Bürokratie und Pflege – später auf euren Schultern liegt, desto mehr Luft und Lust werdet ihr haben, Zeit mit euren Geschwistern zu verbringen, gelebtes, schönes Leben zu teilen. Und das ist es doch, was ein gutes Geschwisterverhältnis ausmacht.“ ▶



▶ *Wann ist der „richtige“ Zeitpunkt, um gemeinsam darüber ins Gespräch zu kommen?*
Ich glaube, jederzeit. Natürlich frage ich eine Sechsjährige nicht, ob sie sich vorstellen kann, später mal die gesetzliche Betreuung für ihren Bruder zu übernehmen. Aber schon kleinen Kindern kann man sagen oder vermitteln: „Wenn ihr erwachsen seid, dann zieht ihr wahrscheinlich alle aus.“ Ich glaube, viele Eltern ahnen nicht, wie früh sich ihre Kinder über diese Themen Gedanken machen. Deshalb fände ich es eine gute Idee, einfach immer wieder mal zu fragen. Einen Blick in die Kinderseele zu werfen und zu schauen, was da so für Vorstellungen und Erwartungen aktiv sind. Und spätestens dann, wenn das Ende der Schulzeit näher rückt, gehören diese Dinge bedacht und auch besprochen. Ich würde mir ja wünschen, dass Eltern in der Schule auf das Thema „Zukunft“ angesprochen werden. Dass es jemanden gibt, der das in die Hand nimmt, alle Familienmitglieder an einen Tisch holt und es moderiert.

▶ *Wie kann es Eltern gelingen, sich diesem Thema ergebnisoffen zu nähern?*
Tja, ich denke, den einen gelingt das ganz intuitiv, für andere ist es eher schwer. Oft hilft hier ein Perspektivwechsel: Machen Sie sich klar, dass Sie selbst eine lange Strecke im Leben „ohne Behinderung“ hatten, bevor Ihr Kind mit Behinderung zur Welt kam oder seine Behinderung erworben hat. Das ist bei Ihren Kindern ohne Behinderung anders. Es kann sein, dass diese nie gelernt haben, wie ein Leben ohne Verantwortung geht. Vielleicht sind sie garnicht in der Lage, „nein“ zu sagen – auch wenn es längst zu viel ist. Stellen Sie sich die Frage: „Was würde es für Ihr Kind bedeuten, ein Leben lang die volle Verantwortung zu tragen? Wie viel Verantwortung würden Sie selbst für eines Ihrer eigenen Geschwister übernehmen wollen?“ Hilfreich könnte auch der Blick auf – oder der Austausch mit – andere(n) Familien sein. Wie wurden dort ähnliche Fragen angegangen und gelöst?

▶ *Die Eltern als Rollenvorbild – lässt sich das auch anders denken?*
Das ist ein ganz wichtiger Punkt, glaube ich. Ich kenne viele Geschwister, die bis ans Ende ihrer Kräfte und darüber hinaus gehen, damit sich für ihre Geschwister mit Behinderung nach dem Tod der Eltern so wenig wie möglich ändert. Sie versuchen, die Eltern zu ersetzen. Das ist ein gefährlich hoher Anspruch, nicht selten führt er ins Burnout. Ich finde, es ist erlaubt, darüber nachzudenken: Kann (bürokratische) Verantwortung geteilt oder abgegeben werden? Es gibt z. B. Berufsbetreuer:innen oder Betreuungsvereine, die sehr viel Bürokratie abnehmen können. Ich würde mir wünschen, dass mehr Eltern solche Wege in Betracht ziehen – auch für sich selbst. Ihren Kindern wären sie damit ein gutes Vorbild in Sachen Selbstfürsorge. Und wenn all diese Dinge ohne Zeitdruck geplant und angegangen werden, stehen die Chancen gut, dass Sie eine vertrauenswürdige Person finden, bei der Sie ein gutes Gefühl haben. Der Batzen Aufgaben, den Sie an Ihre Kinder weitergeben, wird damit schon ein bisschen kleiner. Ähnliches gilt für das Thema „Wohnformen“ außerhalb des Elternhauses.

▶ *Wer unterstützt bei solchen Prozessen?*
Ich träume ja von „Zukunftskonferenzen“ für Familien, die allen Beteiligten dabei helfen, ihre Wünsche und Pläne für die Zukunft miteinander zu teilen und einen Plan zu entwickeln, der alle gleichermaßen berücksichtigt. Es wäre so großartig, wenn Eltern schon in der Schulzeit ihrer Kinder mit Behinderung darauf angesprochen würden, und man sie an solche Angebote weiterverweisen könnte.

▶ *Müsste es gezielt (Selbsthilfe-)Gruppen und -strukturen für erwachsene Geschwister geben, die sich Verantwortung zutrauen und sie übernehmen möchten? Was wäre hier besonders nützlich?*
Das wäre natürlich toll. Ich fände es sehr hilfreich, wenn die Angebote, die es gibt (Broschüren zu Themen wie Betreuung, aber auch Betreuungsvereine vor Ort oder die EUTBs) uns Geschwister besser auf dem Zettel hätten. Oft sind die Inhalte ja gleich, hier bräuchte es einfach nur eine andere Ansprache. Aber natürlich gibt es auch andere Themen, bei denen sich Rechte und Pflichten von Eltern und Kindern unterscheiden. Ich denke da zum Beispiel an das Thema „Kindergeld“. Mir haben die Informationen des bvkm da sehr geholfen, als ich es brauchte – danke an dieser Stelle dafür!

▶ *Worin möchten Sie die Eltern bestärken und ermutigen?*
Fassen Sie sich ein Herz, und gehen Sie diese schwierigen Zukunftsthemen an. Fragen Sie sich: „Was will ich für mein Kind?“ Und dann denken Sie bitte nacheinander an alle Ihre Kinder. Nehmen Sie all Ihren Mut zusammen und führen Sie sich auch das Worst-Case-Szenario vor Augen: Ihr erwachsenes Kind mit Behinderung lebt bei Ihnen daheim. Sie kümmern sich perfekt allein um alles – und dann bekommen Sie z. B. einen Herzinfarkt, sterben oder sind von einem Tag auf den anderen nicht mehr in der Lage, sich zu kümmern. Was wünschen Sie in diesem Moment Ihrem Kind mit Behinderung, aber auch Ihren anderen Kindern? Was sollte in diesem Moment vorhanden und eingefädelt sein, damit es all Ihren Kindern möglichst gut geht? Nutzen Sie Ihre Möglichkeit, durch frühes „Kümmern“ – insbesondere auch beim Thema „Wohnen“ – alles in Ruhe auf den Weg bringen zu können. So erhalten Sie sich die gewünschten Gestaltungsspielräume und können ggf. nachjustieren. Denn: Alles, was Sie zu Lebzeiten nicht regeln, fällt Ihren Kindern auf die Füße. Ich habe meine Mutter beim Sterben begleitet. Das war schwer genug. Aber ich weiß, dass sie leichter gehen konnte, weil sie wusste: Die wichtigen Dinge sind geregelt, ihr Sohn ist gut aufgehoben.

▶ *Worin möchten Sie Geschwister bestärken und ermutigen?*
Wenn die Eltern noch leben: Versucht, ins Gespräch zu gehen. Immer wieder, auch wenn es nervt, die Eltern und euch selbst. Seid anstrengend – egal! Ihr tut das für euch, und auch für eure Geschwister. Falls eure Eltern abblocken: Gibt es Freund:innen der Familie oder Verwandte, die das Thema „Zukunft“ von außen ansprechen können? Wenn ihr verzweifelt: Nehmt Kontakt zu anderen Geschwistern auf, die in derselben Situation sind. Das ändert nichts direkt, aber es kann sehr erleichternd wirken und auf neue Ideen bringen.

Und wenn die Eltern schon verstorben sind: Es gibt Geschwister, die fühlen sich nicht in der Pflicht. Das ist völlig ok. Es gibt aber auch viele, die die Erwartung und auch den Wunsch fühlen: Ich will das so gut machen wie meine Eltern. Das ist ein irrsinnig hoher Anspruch. Diese Geschwister würde ich gern darin bestärken, sich zu erlauben, Sachen anders zu machen als ihre Eltern. Ich weiß aus eigener Erfahrung, dass das wahnsinnig schwer ist, dass das Schuldgefühle und auch Angst macht. Wartet nicht bis zum Burnout, bis ihr euch fragt: „Wo ist meine Grenze? Was kann ich geben und tun, was ist wirklich wichtig, und was schaffe ich nicht und will ich vielleicht auch einfach nicht?“ Ich weiß natürlich auch, dass es oft gar nicht so viel Gestaltungsspielraum gibt, und das ist hart.

Macht euch selbst, aber auch euren Eltern, klar: Es macht total Sinn, alles auszulagern, was sich auslagern lässt. Je weniger „harte Last“ – damit meine ich Bürokratie und Pflege – später auf euren Schultern liegt, desto mehr Luft und auch Lust werdet ihr haben, Zeit mit euren Geschwistern zu verbringen, gelebtes, schönes Leben zu teilen. Und das ist es doch, was ein gutes Geschwisterverhältnis ausmacht.

Dunja Batarilo hat einen Bruder mit Down-Syndrom. Sie ist Redakteurin bei der wochentaz und betreibt den Podcast „für immer anders“ für Erwachsene Geschwister. Sie hat BLICKPUNKT GESCHWISTER mitbegründet und lebt mit ihrem Mann und ihrer Tochter in Berlin. Ihr Sachbuch „Anders. Für immer“ ist Anfang November 2026 erschienen.

„Anders. Für immer.



Anders. Für immer. Zwischen Liebe, Verantwortung und Abgrenzung“ ist das erste umfassende Buch für und über Geschwister von Menschen mit Behinderung. Dafür ist es höchste Zeit, denn diese Geschwister wachsen mit besonderen Erfahrungen auf. Oft wachsen sie zu besonders feinfühligen und sozialkompetenten Kindern und Erwachsenen heran. Und oft übernehmen sie bereits im Kindesalter Verantwortung und stellen ihre eigenen Bedürfnisse zurück. Was braucht es, damit diese Kinder aus der Herausforderung eine Chance machen können und gestärkt in ihr eigenes Leben gehen? Einfühlsam und differenziert beschreibt die Autorin eigene prägende Erlebnisse, lässt andere Betroffene zu Wort kommen und befragt Expert:innen. Ein Buch, das informiert und orientiert – und Mut macht, das eigene Leben in die Hand zu nehmen. Lesenswert nicht nur für Geschwister, sondern auch für Eltern und alle, die mit ihnen zu tun haben.
Mit einem Vorwort von Eckart von Hirschhausen.

ISBN: 978-3-426-57050-0, 272 S., 18,00 Euro.

„Die besondere Verbundenheit zwischen Ihnen und Ihrem Kind bleibt. Doch Sie beide bekommen die Chance auf mehr Eigenständigkeit, auf neue Freiräume und eine neue, erwachsene Beziehung.“ ▶



Wie werde ich überflüssig?

Oder: Wie Eltern für ihr Kind und sich selbst gut vorsorgen können

Beate Bettenhausen

Einfache Sprache

Eltern wünschen sich für ihr Kind ein eigenes Zuhause. Doch der Auszug ist oft schwer. Vor allem, wenn das Kind viel Unterstützung braucht. Viele Eltern fragen sich: Wer versteht mein Kind? Wer merkt, wenn etwas nicht stimmt? Der Text zeigt: Eltern können Schritt für Schritt anfangen. Auch rechtliche Vorsorge ist wichtig, zum Beispiel mit einer Vollmacht. So bekommt das Kind die Chance auf ein selbstbestimmtes Leben. Und die Eltern bekommen mehr Freiraum. Die Autorin, Vorsitzende des bvkm, ist Mutter eines Sohnes mit komplexer Behinderung und weiß genau, wovon sie spricht.

„Irgendwann wird mein Kind ausziehen.“

Erst Kita und Schule, danach eine passende Arbeit und Beschäftigung finden und schließlich von zuhause ausziehen und ein glückliches Leben führen. Solche Wunschvorstellungen haben vermutlich viele Eltern für die Zukunft ihres Kindes. Wenn das Kind aber eine Behinderung hat und viel Unterstützung braucht, erweist sich jeder dieser Schritte als Expedition in unwegsames Gelände, in dem ungeahnte Hindernisse lauern. Beim Thema Auszug aus dem Elternhaus nimmt die Expedition ins Ungewisse endgültig die Ausmaße einer Himalaya-Überquerung an.

Schon die Fragen türmen sich zu Gebirgen auf: Wie finde ich die „richtige“ Wohnform für mein (erwachsenes) Kind? Wo kann es sich wohlfühlen? Werden die Menschen verstehen, was es will? Werden sie merken, wenn etwas nicht stimmt? Eltern erkennen auch ohne Fieberthermometer, dass ein Infekt aufzieht, und hören sogar im Wäschekeller, dass ihr Kind gerade einen Anfall hat. Aber wie soll das mit wechselnden Bezugspersonen funktionieren?

All diese Fragen sind berechtigt. Vor allem, wenn das erwachsene Kind ein Leben lang Assistenz und Pflege braucht und wir wissen, dass wir als Eltern irgendwann nicht mehr für es da sein können.

„Daran will ich gar nicht denken“

Wegducken hilft nicht: Wenn wir die Liebe und Verantwortung für unser Kind ernst nehmen, müssen wir diese Themen an uns heranlassen. Wenn Sie jetzt auf den Ratgeber „100 Wege, wie mein Kind selbstbestimmt und glücklich leben kann“ warten, muss ich Sie leider enttäuschen. Denn allgemeingültige Antworten auf diese Fragen gibt es nicht, genauso wenig wie den einen ultimativen Ratschlag.
Stattdessen möchte ich Sie einladen, sich in kleinen Etappen auf den Weg zu machen. Manchmal beginnt das schon im

Kopf oder mit Worten. Versuchen Sie z. B. mal, statt „Gestern hatten WIR einen Arzttermin“ zu sagen: „Gestern hatte meine Tochter einen Arzttermin.“ Vielleicht lockert sich die oft enge Symbiose zwischen Mama oder Papa und Kind etwas, wenn wir vom „Wir“ zum „Du und Ich“ kommen. Wo könnten Sie Freiräume für sich schaffen – und damit gleichzeitig Ihrem Kind Freiräume geben? Im Idealfall stellt sich heraus, dass es sogar mal ganz ohne Sie geht und andere Menschen bestimmte Aufgaben übernehmen können. Wenn Ihr Kind dann im Schlafanzug-Oberteil in die Pizzeria geht, atmen Sie tief durch – es wird außer Ihnen vermutlich niemand bemerken. Auch das ist ein Stück Loslassen.

Mit der Frage, wie es ohne mich gehen kann, sind Sie übrigens nicht allein. Sehr wahrscheinlich gibt es in Ihrer Nähe andere Eltern, mit denen Sie Erfahrungen, Sorgen und Ideen austauschen können, z. B. in einem bvkm-Mitgliedsverein. Anregungen und Gesprächsstoff finden sich auch in vielen Büchern unseres Verlags.

© AdobeStock_Jaren Wicklund

„Ach, das funktioniert doch alles nicht.“

Zur Wahrheit gehört, dass es auch mit bestem Willen und viel Engagement alles andere als leicht ist, loszulassen und dem Kind einen passenden Weg ins Erwachsenenalter zu ebnen. Erst recht, wenn der Pflege- und Unterstützungsbedarf sehr hoch ist. Bitte bleiben Sie trotzdem dran, Ihrem Kind zuliebe, denn niemand von uns hat das ewige Leben. Sie dürfen – und müssen auch – Politik und Gesellschaft in die Pflicht nehmen und mehr barrierefreien Wohnraum, mehr Unterstützungsangebote und das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben für Ihr Kind – und für sich – fordern.

Vielleicht braucht es mehrere Anläufe, bis es passt und es Ihrem Kind im neuen Zuhause gefällt. Vielleicht müssen Sie sich von manchen Wünschen und Vorstellungen verabschieden. Ihr Kind muss sich dort wohlfühlen, nicht Sie. Manchmal tun sich auch völlig andere Möglichkeiten auf – vielleicht ziehen Sie selbst aus und Ihr Zuhause wird zur betreuten WG für Ihr Kind und seine Freunde. Oder ein nahestehender Mensch ist bereit, Ihnen viel Verantwortung abzunehmen und Sie auf dem Weg zu begleiten.

Rechtliche Fragen frühzeitig anzugehen, ist ein weiterer wichtiger Vorsorge-Baustein. Vollmachten, Patientenverfügung, Testament, Betreuungsverfügung und gesundheitliche Vorausplanungen sind Themen, die Ihnen und Ihrem Kind viel Sicherheit geben können. Erste Informationen dazu finden Sie in den bvkm-Rechtsratgebern und bei Beratungsstellen unserer Mitgliedsorganisationen.

Die Frage, was nach uns kommt, verlangt uns Eltern viel ab. Sie braucht Zuversicht, Mut, Vertrauen in andere Menschen und Zutrauen zu unserem Kind. Irgendwann wird es ohne uns gehen müssen. Ist es da nicht besser, alles getan zu haben, damit es nicht nur irgendwie, sondern möglichst gut weitergehen kann? Ich finde, das sind gute Gründe, sich auf die „Expedition Loslassen“ zu wagen.

Und wäre es nicht schön, ab und an überflüssig zu sein? Sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen, von der Wäsche über Termine bis zur Pflege? In dem Wissen, dass andere Menschen es anders machen, vielleicht sogar besser als wir? Und keine Sorge, ganz überflüssig werden Eltern nie. Sie sollen weiterhin Fragen stellen und sich zu Wort melden, wenn sie den Eindruck haben, dass etwas nicht gut läuft. Die besondere Verbundenheit zwischen Ihnen und Ihrem Kind bleibt. Doch Sie beide bekommen die Chance auf mehr Eigenständigkeit, auf neue Freiräume und eine neue, erwachsene Beziehung.

Wagen Sie es, Ihrem Kind zuliebe.

Beate Bettenhausen ist Vorsitzende des bvkm und engagiert sich außerdem u. a. im Vorstand unseres LVKM Bayern.

Rechtliche Betreuung von Menschen mit Behinderung durch Eltern und Geschwister



Rechtliche Grundlagen – Chancen – Herausforderungen

Von Moritz Ernst, Sven Reitemeyer und Kerrin Stumpf

Der besondere Fokus der Broschüre liegt auf den Eltern und Geschwistern. Die Broschüre bietet Ihnen hilfreiches Wissen rund um das Thema „Rechtliche Betreuung“, erläutert, was sich hinter der „Unterstützten Entscheidungsfindung“ verbirgt, stellen Ihnen geeignete Methoden zur „Unterstützten Entscheidungsfindung“ vor, zeigt, wie Eltern als rechtliche Betreuer:innen den Spagat zwischen „Elternsein“ und „Betreuung“ schaffen können und lassen Geschwister in verschiedenen Lebensphasen zu Wort kommen, die über ihre Pläne und persönlichen Erfahrungen rund um das Thema „Rechtliche Betreuung“ berichten. Ein Informationsteil mit weiterführenden Links rundet die Broschüre ab. Die Broschüre ist praxisnah und alltagstauglich geschrieben.

Sie liegt aktuell nur als PDF vor!

Recht & Ratgeber

Praktische Hilfe in Rechtsfragen!

Der bvkm bietet mit seinen Ratgeberbroschüren verständliche und kostenlose Rechtsinformationen an, damit Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen sich im Paragrafen-Dschungel des Behindertenrechts besser zurechtfinden. Für Streitfragen, die beim Umgang mit Behörden häufig auftreten, stellt der bvkm kostenlose Musterwidersprüche und andere Argumentationshilfen zur Verfügung. Betroffene können sich dadurch einfach und unkompliziert gegen rechtswidrige Bescheide zur Wehr setzen.
https://bvkm.de/recht-ratgeber/

Vorsorge beginnt früh

Unterstützung aufbauen

Kerrin Stumpf

Zwei Dinge sollen Kinder von ihren Eltern bekommen:
Wurzeln und Flügel.
Johann Wolfgang von Goethe

Einfache Sprache

Viele Eltern fragen sich: Was passiert mit meinem Kind, wenn ich nicht mehr da bin? Dieser Text gibt Antworten. Er zeigt: Man kann vorsorgen. Zum Beispiel mit einem Testament und mit einer rechtlichen Betreuung. Wichtig ist: Das Kind soll so viel wie möglich selbst entscheiden. Es soll früh üben, Unterstützung auch von anderen Menschen anzunehmen. Die Autorin erzählt von einem Mann, den sie seit 20 Jahren begleitet. Seine Eltern sind gestorben. Sein Leben geht weiter.

Das Behindertentestament

Wenn es um die Zukunft geht, haben Eltern mit dem Behindertentestament ein starkes Gestaltungsinstrument. Es ist eine Möglichkeit, dauerhaft für die Zukunft vorzusorgen, vorausgesetzt, man kann etwas hinterlassen. Der Nachlass kann Sohn oder Tochter nützen, zum Beispiel für Wünsche wie Reisen und Freizeitbegleitung, für besondere Bedarfe und für anders nicht finanzierbare Erfordernisse. Die Testamentsvollstreckung gibt die Sicherheit, dass sich jemand verbindlich um das Wohlergehen des eigenen Kindes kümmert, wenn man tot ist. Hilfreiche Hinweise zu diesem Instrument finden Sie auf www.bvkm.de. (Das Behindertentestament war eine wirklich gute Idee von Eltern in der Vergangenheit, und es hat sich rechtlich stabil weiterentwickelt.)

Rechtliche Betreuung

Das Betreuungsrecht enthält in seiner wichtigsten Vorschrift, § 1821 BGB, ein Grundprinzip, das auch als Vorsorge wirkt: Rechtliche Betreuung soll größtmögliche (rechtliche) Eigenständigkeit ermöglichen. Wenn sich alle daran halten, erleben Menschen mit Betreuung ihr Erwachsenenleben so, dass es nach ihren eigenen Vorstellungen verläuft, zunehmend unabhängiger von den Eltern. Als Patient:in, Mieter:in oder Antragsteller:in sollen Menschen mit Betreuung so weit wie möglich selbst entscheiden und sich selbst vertreten. Dazu muss man üben (dürfen), indem man auch Risiken eingeht und aus Fehlern lernt. Die Selbstermächtigung ist eine Vorsorge dafür, jetzt und in Zukunft mit Veränderungen und Verlusten umgehen zu können. So entstehen Kompetenzen, die auch in Zukunft wirken. Dazu gehört ein guter Arzt, zu dem man auch mal allein (gegebenenfalls mit Assistenz) geht. Auch das Gespräch darüber, wofür man Unterstützung braucht und wofür nicht (mehr), gehört zur Vorsorge.

Unterstützte Entscheidungsfindung

Die Unterstützte Entscheidungsfindung gilt auch für Menschen, die aufgrund der Schwere ihrer Beeinträchtigungen nicht in der Lage sind, Selbstsorge im rechtlichen Sinne zu erlernen. Hier geht es darum, ihre Bereitschaft zu sichern, an Entscheidungen mitzuwirken. So begleiten viele Eltern ihre erwachsenen Kinder zum (Zahn-)Arzt, wissend, dass ihre Hilfestellungen von einer anderen Person kaum so erbracht werden können. Vorsorge bedeutet, die Assistenz durch andere frühzeitig zu ermöglichen und zu üben, wie das mit diesen anderen Personen anstelle der Eltern gelingt.

Vorsorge

Die rechtliche Vorsorge, also eine Vollmacht für eine Vertrauensperson, eine Patientenverfügung oder eine Betreuungsverfügung, können nicht einwilligungsfähige Personen nicht erstellen. Auch die Eltern dürfen es nicht, denn die rechtliche Vorsorge ist höchstpersönlich. Aber … je mehr Menschen in ihrem Leben verwurzelt sind, ohne sich noch auf die Eltern zu stützen, umso besser werden sie in Zukunft klarkommen. Wir werden älter und verlassen irgendwann die Welt. Je mehr wir das zulassen und dabei als Eltern auch für uns selbst sorgen, umso mehr kann die nächste Generation – mit und ohne Behinderung – das annehmen. Es ist wichtig, dass wir Eltern über unsere eigenen Patientenwünsche sprechen. So zeigen wir, dass die Entwicklung hin zu Alter und Tod selbstverständlich ist. Unser Vorbild ist ein wichtiges Element der Verselbstständigung.

Aus meiner Arbeit: ein Beispiel für Aufbruch und Vorsorge

Vor zwanzig Jahren fing ich im Elternverein von Leben mit Behinderung mit der rechtlichen Betreuung an. Mein ers-

© AdobeStock_PintoArt



ter Klient, den ich rechtlich betreute, war ein vierzigjähriger Mann mit einer geistigen und körperlichen Behinderung sowie mit nicht mehr gut eingestellter Epilepsie und Depression. Er wohnte allein in einer kleinen Mietwohnung. Neben seinen Eltern ließ er nur einen Pfleger an sich heran, der erschöpft wirkte. Die Eltern waren bestimmend. Die Mutter sprach oft von den Erfahrungen der Vergangenheit, von falscher Pflege und verwechselter Wäsche. Der Mann wirkte damals hilflos. Er hatte keine Arbeit (in der Werkstatt hatte es einmal einen Krätze-Ausbruch gegeben) und puzzelte mit seinem Vater. Seine Freude war die historische S-Bahn, mit der er manchmal mit einem Freiwilligen fuhr, dem die Mutter zum Dank leckeres Essen kochte. Die Eltern gaben alles, bis zum Schluss. Wer ihn kannte, fragte sich aber: „Wird er ohne seine Eltern zurechtkommen? Er sitzt fest in ihrem Nest."

Die Eltern waren Mitglied im Elternverein. Dadurch gab es mehr Gespräche, nicht nur über den Sohn als Nutzer eines Dienstes oder als Klient im Betreuungsverein. Die Eltern hatten sich so auch über das Behindertentestament informiert. Doch am Ende hinterließen sie kein Vermögen, denn ihre eigene Pflege hatte alles aufgebraucht. Aber es gab einen Rest auf dem Girokonto. Davon konnte der Sohn mit Assistenz verreisen, ein Höhepunkt. Und es gab zweimal bewegende Trauerfeiern, bei denen der Mann im Kreis seiner Cousinen dabei war, weil die Eltern für sich jeweils eine Bestattungsvorsorge abgeschlossen hatten. Die Mutter wäre auf ihren Sohn im neuen Anzug vom Herrenausstatter sicher stolz gewesen.

Rechtliche Betreuung kann man nicht vererben. Aber die Mit- oder Tandembetreuung durch Eltern und Vereinsbetreuerin sicherte mit der Zeit eine stabile Pflege- und Assistenzsituation. Das war nicht leicht, denn die Eltern ließen mit ihrer enormen Präsenz kaum Raum für Assistenz. Die geteilte Gesundheitssorge und die geteilte Sorge für Behördenangelegenheiten deckten auch Lücken in der Versorgung auf. Als Junge war der Mann Patient bei ärztlichen Koryphäen gewesen, das war der Mutter wichtig. Als Erwachsener wollte er aber nicht mehr zum Arzt gehen. Er lehnte vieles ab, und der Druck der Eltern machte es nicht besser. Das blieb auch so, als die Eltern nicht mehr Betreuende waren.

Der Mann ist groß, kräftig und hat einen starken Willen. Im Rechtssinn ist er nicht einwilligungsfähig. Er braucht in vielen Lebensbereichen umfassende Unterstützung. Er ist zutraulich, hat Humor und kann schadenfroh sein. Er wird schnell wütend und verfolgt seine Ziele meist konsequent und geduldig. Eine Vorsorge im rechtlichen Sinne konnte er nie machen, und seine Eltern konnten sie selbstverständlich auch nicht für ihn machen. Das war hier auch nie Thema gewesen. Die Eltern haben aber mit ihren Gesprächen und mit der schrittweisen Übergabe von Verantwortung für die Zukunft vorgesorgt.

Die Eltern ahnten, dass andere die Fragen in der Zukunft würden beantworten müssen. Man kann die Entwicklungen nicht vorhersehen: Vor zwei Jahren war der Mann in einer schweren Krise. Er hatte eine Lungenentzündung und geriet bei einem Anfall in einen höchst bedrohlichen Zustand. Im Krankenhaus

▲ „ Je mehr Eltern ihren Kindern eine solche Zukunft zutrauen, umso besser kann es werden. Mit dem Thema kann man nicht früh genug beginnen, denn je schwerer Eltern es nehmen, umso belastender wird es auch für ihre Kinder."



Bis zuletzt selbstbestimmt – das gilt für alle Menschen

Leben mit Behinderung erlebt in Beratung und Assistenz, wie unsicher viele in medizinischen Krisen sein können. Dabei müssen sich Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf auf ihre Ärztinnen und Ärzte und rechtliche Betreuung verlassen können. Daher haben wir rechtliche und praktische Informationen in einer Broschüre zusammengefasst. Besonders wichtig ist es in der rechtlichen Betreuung, rechtlich nicht wirksame Formulare zu meiden. Lebensverkürzende Entscheidungen (auch für die Zukunft) können nur die betroffenen Menschen selbst treffen. Es ist ein höchstpersönliches Recht, das nicht vertreten werden kann. Wichtig ist, dass alle Beteiligten zusammenarbeiten, offen, abgestimmt und auch überprüfbar. 2027 bieten wir zu dem Thema Veranstaltungen an, an denen man auch online teilnehmen kann. Mehr dazu finden Sie demnächst auf der Website. *www.derelternverein.de*

„Es ist wichtig, dass wir Eltern über unsere eigenen Patientenwünsche sprechen. So zeigen wir, dass die Entwicklung hin zu Alter und Tod selbstverständlich ist. Unser Vorbild ist ein wichtiges Element der Verselbstständigung." ▼

traf ich, erneut als rechtliche Betreuerin, auf eine dramatische Situation. Aber es war noch nicht das Ende. Der Arzt war cool und meinte, man werde den Zustand Schritt für Schritt weiterverfolgen. Tatsächlich erholte der Mann sich, und heute lebt er mit medizinischer Unterstützung wieder in seiner Wohnung.

Der Mann hat auch seine Flügel ausgestreckt. Nach Paris ins Disneyland, wie er es sich seit dem Tod seiner Eltern überlegt hatte, ist er aber noch nicht gefahren. Schon bei kleinen Ausflügen fiel es ihm immer wieder schwer, Absprachen einzuhalten. Er blockierte dann und widersetzte sich allem. Aber er ist ein glücklicher Gärtner, liebevoll unterstützt vom Pflegedienst. Die Wurzeln seiner Eltern, Verwöhnen, Fremdbestimmen und auch die kurze Zündschnur, die er von ihnen geerbt hat, ließen ihn erst spät üben, mit anderen zusammenzuarbeiten. Immer wieder kommen Pflege und Assistenz an Grenzen, wenn er wütend wird, schlägt, spuckt und mit Sachen wirft. Doch allen gemeinsam ist es gelungen, dass er heute zum Arzt geht, zur EEG-Untersuchung und sogar zum Zahnarzt.



© AdobeStock_ jbrown

Kernfrage für Eltern

„Was kommt nach uns?" ist eine der brennenden Fragen der Eltern. Ich bin überzeugt, dass dies kein Grund zur Sorge sein muss. Eltern tun so viel dafür, dass das Leben ihrer Kinder schön ist und auch nach ihnen gelingen kann. Was kann man von ihnen noch mehr erwarten? Meine Erfahrung ist, dass es für Menschen mit Assistenzbedarf ein gutes Leben nach den Eltern gibt. Je mehr Eltern ihren Kindern eine solche Zukunft zutrauen, umso besser kann es werden. Mit dem Thema kann man nicht früh genug beginnen, denn je schwerer Eltern es nehmen, umso belastender wird es auch für ihre Kinder.

Falsche Hinweise, vor denen man sich hüten sollte

Es gibt falsche Formulare im Internet, die Eltern von Menschen mit Behinderung zu Erklärungen für ihre Kinder in der zukünftigen Gesundheitssorge auffordern. Diese sind zu meiden, denn sie sind rechtlich haltlos. Richtig ist es, die Ablösung rechtzeitig zu organisieren und dabei dem eigenen Kind zu vertrauen, ebenso dem Kraftfeld aus Assistenz, Pflege, rechtlicher Betreuung und gegebenenfalls Testamentsvollstreckung.

Menschen mit Behinderung haben das Recht auf volle, gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft. Für diese Gesellschaft und diese Rechte treten wir weiter ein, mit Beratung, praktischer Unterstützung und Empowerment. Das ist eine gemeinsame Vorsorge im Verein und Verband, auf die Verlass ist, auch in Zukunft. Gemeinsam sorgen wir so füreinander.

Die Geschichte des Mannes ist noch nicht zu Ende. Vor Kurzem war er im Krankenhaus und danach in der Kurzzeitpflege. Dort wurde er frühzeitig entlassen, weil er die Pflege aggressiv ablehnte. Die Arbeit mit ihm bleibt herausfordernd. Wir müssen dafür sorgen, dass in den Veränderungen der rechtlichen und tatsächlichen Rahmenbedingungen eine Basis für sein Leben bleibt, mit Pflege und Assistenz, Tomaten und guten Kontakten. Da bin ich optimistisch: Die Dienste, die ich vor Jahrzehnten für ihn installiert habe, sind bis heute für ihn tätig. Lange nach dem Tod seiner Eltern kann er sich voll auf die Menschen verlassen, die ihn unterstützen.

Kerrin Stumpf ist Juristin und Mitglied des bvkm-Vorstandes. Sie ist Geschäftsführerin von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e. V. und leitet den Betreuungsverein von LmbH.



© Christian Clarke für bvkm (2)

Das Behindertentestament

Wie Eltern rechtzeitig gut für ihre Kinder vorsorgen können

Katja Kruse / Redaktion DAS BAND

Einfache Sprache

Viele Menschen mit Behinderung bekommen Sozialhilfe oder Eingliederungshilfe. Wenn sie erben, kann diese Hilfe wegfallen. Ein Behindertentestament kann das verhindern. Eine Expertin erklärt: Eltern sollten früh planen und sich gut beraten lassen. Der bvkm hilft mit Veranstaltungen und Ratgebern.

▶ *Warum sollten sich Eltern frühzeitig mit dem Thema des Behindertentestaments befassen? Welchen Tipp haben Sie hier?*

Wir alle müssen sterben und das kann jederzeit passieren. Wenn wir für diesen Fall kein Testament hinterlassen, tritt die gesetzliche Erbfolge ein. Diese Erbfolge ist ungünstig, wenn ein Kind mit Behinderung zur Familie gehört. Eltern sollten deshalb rechtzeitig mit einem sog. Behindertentestament gute Regelungen für die Versorgung ihres Kindes nach ihrem Tod treffen.

▶ *Sie machen regelmäßig Veranstaltungen zu diesem Thema. Warum ist es für Eltern so schwer und emotional, sich mit diesem Thema zu befassen?*

Wie geht es nach dem eigenen Tod weiter? Wer kümmert sich um mein besonderes Kind, wenn ich nicht mehr da bin? Ist es materiell gut versorgt? Alles das macht Eltern Sorgen und löst verständlicherweise Ängste aus.

▶ *Welches Ziel hat ein sog. Behindertentestament?*

Viele Menschen mit Behinderung erhalten Leistungen der Sozialhilfe oder der Eingliederungshilfe. Vermögen, das einem Menschen mit Behinderung aus einer Erbschaft zufließt, kann zum Verlust dieser Ansprüche führen. Ziel eines sog. Behindertentestaments ist es deshalb, Vermögen so zu vererben, dass dem behinderten Kind tatsächlicher materieller Nutzen daraus erwächst. Dieses Ergebnis erreicht man durch eine erbrechtliche Konstruktion, die den Zugriff des Sozialleistungsträgers auf den Nachlass verhindert.

Beratung zum Behindertentestament

Rechtsanwälte und Notare, die zum Behindertentestament beraten, finden Sie z. B. über die Rechtsanwaltsempfehlungsliste des Bundesverbandes Autismus unter folgendem Link: https://www.autismus.de/recht-und-gesellschaft/rechtsanwaltsempfehlungsliste.html

Auf der Internetseite der Bundesvereinigung Lebenshilfe gibt es eine Suchmaske, in der Sie Ihr Bundesland und unter „Angebote“ das Stichwort „Rechtsberater extern“ angeben können. Es werden Ihnen dann entsprechende Fachleute in der jeweiligen Region angezeigt: https://www.lebenshilfe.de/karte#/search



Infoveranstaltung des bvkm für erwachsene Geschwisterkinder

Save the Date: Am 17. November 2027 bietet der bvkm von 18 bis 20 Uhr im Rahmen seiner Veranstaltungsreihe „kurz & klar – Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragrafen-Dschungel“ eine Veranstaltung an, die sich gezielt an erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung richtet. Die Infoveranstaltung mit dem Titel **„Die Testamentsvollstreckung bei einem Behindertentestament: Rechtliche Grundlagen und Besonderheiten für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung“** erläutert die Aufgaben sowie Rechte und Pflichten eines Testamentsvollstreckers und soll Geschwistern helfen, sich darüber klar zu werden, ob sie bereit sind, dieses Amt zugunsten ihres behinderten Geschwisterkindes zu übernehmen. Im Anschluss an den Infoteil erhalten die Geschwister die Gelegenheit, sich untereinander über ihre Fragen und Erfahrungen auszutauschen.

Vereine und Selbsthilfeorganisationen, die diese Infoveranstaltung vor Ort in ihren Räumlichkeiten in Kooperation mit dem bvkm anbieten möchten, schreiben uns bitte an: rudelgucken@bvkm.de

Gefördert durch die GlücksSpirale

▶ *Was macht das Thema kompliziert?*
Bei der Gestaltung eines Behindertentestaments greifen erbrechtliche und sozialleistungsrechtliche Aspekte ineinander. Dadurch ist die Materie sehr komplex und oftmals schwer verständlich.

▶ *Was ist das wichtigste Element bei einem Behindertentestament?*
Das wichtigste Element ist die Anordnung der Testamentsvollstreckung. Der Testamentsvollstrecker hat die Aufgabe, den Erbteil des Menschen mit Behinderung zu verwalten. Dadurch wird dem behinderten Erben das Recht entzogen, über die Erbschaft zu verfügen. Sozialhilferechtlich hat er damit keine „bereiten Mittel“ mehr, so dass der Sozialleistungsträger ebenfalls nicht auf das Erbe zugreifen kann und seine Sozialleistungen weiterhin erbringen muss.

▶ *Wie kann ein Kind mit Behinderung finanziellen Nutzen aus der Erbschaft ziehen, wenn es selbst nicht über die Erbschaft verfügen darf?*
Damit ein Kind mit Behinderung finanziellen Nutzen aus der Erbschaft ziehen kann, müssen die Eltern im Behindertentestament eine entsprechende Verwaltungsanordnung für den Testamentsvollstrecker treffen. Dort können die Eltern festlegen, dass der Testamentsvollstrecker ihrem Kind für bestimmte Zwecke ausreichende Mittel aus der Erbschaft zur Verfügung stellen muss. Das kann z.B. Geld für Zuzahlungen zu Hilfsmitteln, ärztlichen Behandlungen, Therapien und Medikamenten oder für Freizeiten, Urlaubsaufenthalte, Theater- und Konzertbesuche sowie persönliche Anschaffungen sein.

▶ *Wer kann bei einem Behindertentestament als Testamentsvollstrecker eingesetzt werden?*
Es ist auf jeden Fall ratsam, eine Person zum Testamentsvollstrecker einzusetzen, die in finanziellen und bürokratischen Dingen Erfahrung hat und bereit ist, das Selbstbestimmungsrecht des Menschen mit Behinderung zu achten, seinen Wünschen zu entsprechen und seine Interessen zu wahren. Nach dem erstversterbenden Elternteil wird häufig der überlebende Elternteil zum Testamentsvollstrecker eingesetzt.

▶ *Kann ein nichtbehindertes Geschwisterkind als Testamentsvollstrecker vorgesehen werden?*
Auch ein nichtbehindertes Geschwisterkind kann als Testamentsvollstrecker eingesetzt werden. Rechtlich problematisch ist es allerdings, wenn das Geschwisterkind gleichzeitig Testamentsvollstrecker und rechtlicher Betreuer sein soll. Da der rechtliche Betreuer u.a. die Aufgabe hat, den Testamentsvollstrecker zu kontrollieren, kann es hier zu Interessenkollisionen kommen. Ganz wichtig ist, dass sich Geschwister zunächst darüber klar werden, ob sie überhaupt dazu bereit sind, diese Aufgabe zu übernehmen. Um hierzu eine fundierte Entscheidung treffen zu können, bietet der bvkm im kommenden Jahr eine Infoveranstaltung speziell für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung an (siehe Infokasten 1).

▶ *Sind Behindertentestamente rechtssicher?*
Nach ständiger Rechtsprechung des höchsten deutschen Zivilgerichts, dem Bundesgerichtshof (BGH), sind Behindertentestamente rechtlich wirksam. In seinen beiden Urteilen vom 21. März 1990 (Az. IV ZR 169/89) sowie vom 20. Oktober 1993

(Az. IV ZR 231/92) hat der BGH klargestellt, dass es nicht zu beanstanden sei, wenn ein Kind mit Behinderung durch ein Testament über die Sozialhilfe hinaus auf Lebenszeit zusätzliche Vorteile und Annehmlichkeiten erhält.

▶ *„Wir haben schon vor vielen Jahren ein Behindertentestament gemacht. Das Thema ist für uns erledigt." Was antworten Sie als Expertin den Familien?*
Auch wenn die Rechtsprechung zum Behindertentestament mittlerweile gefestigt ist, ist es ratsam, ein bereits abgeschlossenes Testament regelmäßig zu überprüfen. Denn Rechtslage und Rechtsprechung können sich im Laufe der Jahre ändern. Auch können familiäre Veränderungen eine Anpassung des Testaments erforderlich machen.

▶ *Kann man selbst ein solches Behindertentestament aufsetzen oder ist fachkundige Beratung erforderlich?*
Von der Errichtung eines Behindertentestaments ohne fachkundige Beratung rate ich dringend ab. Fehlerhafte Regelungen können dazu führen, dass das Testament die gewünschten Wirkungen nicht erzielt. Leider hören wir immer wieder von Behindertentestamenten, die handwerklich schlecht gemacht sind. Die Folgen sind dann im Ergebnis teurer als die Kosten für eine fachkundige Beratung. Wichtig ist es deshalb, dass die Eltern sich vor dem Errichten eines Behindertentestaments fachkundig von einem Rechtsanwalt oder Notar beraten lassen, der einen Tätigkeitsschwerpunkt im Erbrecht hat, mit dieser besonderen Form der Testamentsgestaltung Erfahrung hat und sich damit sehr gut auskennt.

▶ *Was möchten Sie Eltern noch mit auf den Weg geben?*
Eltern sollten sich auf das Beratungsgespräch beim Rechtsanwalt oder Notar gut vorbereiten und Fragen zu den Themen notieren, die sie nicht verstanden haben. Der bvkm lässt Sie mit diesem Thema nicht allein. Wir bieten regelmäßig Veranstaltungen zum Behindertentestament an. Außerdem gibt es unsere Rechtsratgeber, die Sie durch die wichtigsten Fragestellungen lotsen.

Katja Kruse ist Justiziarin beim bvkm und Mitautorin der beiden bvkm-Rechtsratgeber zum Behindertentestament.

Die bvkm-Rechtsratgeber zum Thema

„Vererben zugunsten von Menschen mit Behinderung"
Katja Kruse und Dr. Björn Winkler
Im bvkm-Rechtsratgeber „Vererben zugunsten von Menschen mit Behinderung" erfahren Eltern behinderter Kinder, welche erb- und sozialrechtlichen Aspekte bei der Gestaltung eines Behindertentestaments zu berücksichtigen sind.
Der Ratgeber wurde 2025 umfassend aktualisiert und kann im Webshop bestellt werden.



„Der Erbfall – Was ist zu tun?"
Katja Kruse und Dr. Björn Winkler
Ausgangspunkt dieses Ratgebers ist, dass Eltern zugunsten ihres behinderten Kindes ein Behindertentestament errichtet haben. Mit Versterben des ersten und später des zweiten Elternteils tritt der jeweilige Erbfall ein. Was ist dann zu tun? Welche Aufgaben und Pflichten haben die Erben, der rechtliche Betreuer und die für die Testamentsvollstreckung vorgesehene Person?
Der Ratgeber wurde 2026 umfassend aktualisiert und kann im Webshop bestellt werden.



Tipp: Die digitalen Versionen der beiden Ratgeber gibt es kostenlos im Webshop.





„Ich möchte verstanden werden!“

Junge Stimmen beim bvkm-Beteiligungsworkshop in Berlin

Sven Reitemeyer

Am Wochenende vom 14. bis 16. August 2026 fand in Berlin der Beteiligungsworkshop „Echt Jetzt! – Echt wir!“ des bvkm unter Mitarbeit von mixed pickles e. V. statt. Eingeladen waren junge Menschen mit Behinderung zwischen 14 und 21 Jahren aus ganz Deutschland. Viele sind der Einladung gefolgt.

Drei Tage lang stand ein Thema im Mittelpunkt: Was ist mir eigentlich wichtig und wie kann ich dafür einstehen? Mit kreativen Methoden, unter anderem aus der Theaterpädagogik, näherten sich die Jugendlichen dieser Frage Schritt für Schritt an. Sie probierten aus, welche Ausdrucksweise zu ihnen passt, um ihre Anliegen selbstbewusst zu vertreten: ob mit klaren Worten, über Körpersprache oder ganz eigene Zugänge. Inhaltlich gestaltet wurde der Workshop von Referent:innen von mixed pickles e.V. Verein für Mädchen* und Frauen* mit und ohne Behinderungen in Schleswig-Holstein.

Beeindruckend war, wie offen und mutig sich die Jugendlichen einbrachten. Es entstand von Anfang an eine gute Stimmung und ein starkes Gruppengefühl – viele fanden schnell zueinander und unterstützten sich gegenseitig. Im Austausch merkten viele: Andere kennen ähnliche Situationen, ähnliche Hürden, ähnliche Gefühle. Dieses Gefühl, nicht allein zu sein war für die Teilnehmenden bestärkend.

Während des gesamten Wochenendes zeigten sich starke Meinungen und klare Forderungen. Die Jugendlichen brachten ihre unterschiedlichen Perspektiven ein und machten deutlich: Beteiligung ist unverzichtbar und braucht mehr Raum, individuelle Bedürfnisse müssen dabei berücksichtigt werden. Immer wieder wurde ein Wunsch besonders deutlich: mehr Sichtbarkeit, mehr Verständnis und mehr Selbstbestimmung im eigenen Leben.

Zum Abschluss präsentierten die Jugendlichen ihre Ergebnisse vor Publikum: Mitgereiste Assistenzpersonen, Eltern und auch die Geschäftsführerin des bvkm Romy Tornow waren dabei, als die Teilnehmenden zeigten, wofür sie einstehen.

Mit selbst gestalteten Plakaten machten die Jugendlichen ihre Anliegen sichtbar. Manche Forderungen betrafen den Alltag in der Schule: „Kein Mobbing!“ und „Ich will nicht um meine Schulbegleitung kämpfen müssen!“ Andere richteten sich an das Gesundheitssystem: „Ich will von Ärzt:innen verstanden werden!“ Wieder andere handelten von ganz grundlegenden Bedürfnissen nach Rückzug, emotionaler Sicherheit und Unterstützung: „Hilfe, wenn ich sie brauche!“, „Ich will mich sicher fühlen mit meinen Gefühlen!“, „Ich will mehr Ruhe!“ Und immer wieder ein Satz, der alles zusammenfasst: „Ich möchte verstanden werden!“ Eindrückliche Forderungen, die zeigen, wie wichtig echte Teilhabe ist und wie klar junge Menschen mit Behinderung wissen, was sie brauchen.

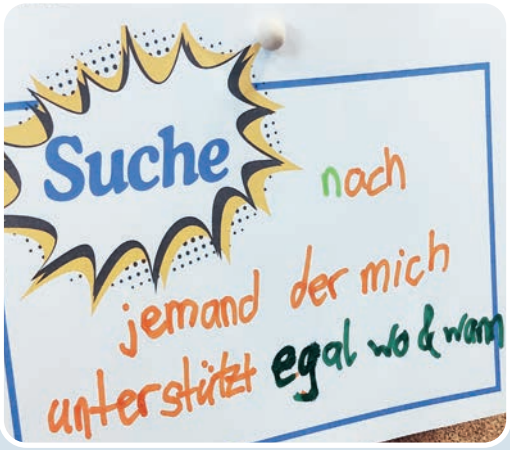
Der Workshop hat einmal mehr deutlich gemacht: Junge Menschen mit Behinderung wollen und können ihre Zukunft selbst mitgestalten, wenn man ihnen zuhört und ihnen den nötigen Raum dafür gibt. Der bvkm setzt sich dafür ein, dass solche Beteiligungsformate weiter ausgebaut werden und die Stimmen der Jugendlichen auch in politischen Gesprächen Gehör finden.

Ein herzliches Dankeschön an alle Teilnehmer:innen für drei intensive, bewegende und wichtige Tage in Berlin! Wir freuen uns schon darauf, euch bald wiederzusehen.

Sven Reitemeyer ist für Referent für Sport / Kindheit und Familie im bvkm.

Gefördert vom:
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Im Rahmen des:
KJP Kinder- und Jugendplan des Bundes
STÄRKEN, WAS DIE ZUKUNFT TRÄGT.





Es wurden viele Wünsche und Forderungen gesammelt und sortiert.



In einer kleinen Demo wurden die Forderungen auf Plakaten öffentlich vorgestellt.





Die Teilnehmer:innen machten deutlich: Beteiligung ist unverzichtbar und unbedingt gewünscht.





© Fotos: bvkm

Die neue Bundesfrauenvertretung des bvkm



© bvkm

Die Bundesfrauenvertretung (BFV) ist die Interessenvertretung aller im bvkm und in dessen Mitgliedsorganisationen organisierten Frauen. Sie fungiert als Netzwerk und Sprachrohr. Die BFV wird von der Bundesfrauenversammlung des bvkm für die Dauer von vier Jahren gewählt und besteht aus maximal sieben Frauen sowie einem weiblichen Vorstandsmitglied des bvkm. Im Mai 2026 wurde eine neue BFV gewählt.



Dr. Berit Becker-Wagner

Vorsitzende der BFV

Geb. 1972, alleinerziehend; eine Tochter mit Trisomie 21; wohnhaft in Pinneberg; Diplom-Ingenieurin, tätig bei einem Unternehmen der Pharmabranche. Seit 2014 Mitglied bei KIDS Hamburg e. V.; seit 2022 Mitglied bei LMBHH e. V. Hamburg; seit 2022 Mitarbeit in der Bundesfrauenvertretung des bvkm; seit 2026 Vorsitzende der BFV.

Meine Motivation für die Mitarbeit in der Bundesfrauenvertretung hat sich in den letzten Jahren weiter vergrößert. Es wird immer notwendiger, pflegende Angehörige aus der Unsichtbarkeit herauszuholen, um zu zeigen, was die tagtägliche Pflege und die Vereinbarkeit von Beruf und Elternschaft unter diesen Bedingungen bedeuten und wie viel Kraft es kostet, ein Kind mit besonderen Ansprüchen auf ein glückliches und zufriedenes Leben vorzubereiten.



Gesa Borek

Stellvertretende Vorsitzende der BFV

Geb. 1967, verheiratet; eine Tochter und drei Söhne, zwischen 1994 und 2007 geboren; die beiden mittleren Kinder leben mit dem Fragilen-X-Syndrom; wohnhaft in Hamburg; Sozialarbeiterin und Diakonin. Seit 2021 Geschäftsführerin der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus Hamburg e. V.; von 2015 bis 2021 Aufbau und Leitung eines Beratungsangebots für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V.; freiberufliche Tätigkeit als Referentin; von 2000 bis 2014 ehrenamtliche Mitarbeit im Vorstand der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. Seit 2016 stellvertretende Vorsitzende der Bundesfrauenvertretung des bvkm sowie Mitglied im Teilhabebeirat Hamburg.

Ich engagiere mich in der BFV, weil ich das Thema aus zwei Perspektiven kenne: als Sozialarbeiterin und als Mutter von Kindern mit Behinderung. Ich sehe täglich, wie viel Sorgearbeit unbezahlt und unsichtbar bleibt, und diese Arbeit leisten überwiegend Frauen. Wenn Unterstützungsleistungen gekürzt werden, trifft das nicht nur die Menschen mit Behinderung, sondern vor allem ihre Mütter. Sie fangen auf, was die Sozialpolitik nicht mehr trägt – oft auf Kosten von Beruf, Gesundheit und Selbstbestimmung. Ich will, dass Care-Arbeit als gesellschaftliche Aufgabe anerkannt wird. Dafür braucht es die Stimmen von Betroffenen und Fachkräften, und deshalb bringe ich meine ein.



Dagmar Keis-Lechner

Geb. 1964, verheiratet; Mutter von vier erwachsenen Kindern und Großmutter, lebt in Kulmbach. Durch ihre 25-jährige Tochter mit Mehrfachbehinderung, die beatmungspflichtig ist, ist sie seit über 15 Jahren im Verein „Hilfe für das behinderte Kind“ aktiv und leitet ihn seit drei Jahren als Vorständin. Sie ist Stadträtin in Kulmbach und seit 2018 Mitglied des Bezirkstags von Oberfranken.

„Als Mutter einer schwerstbehinderten Tochter kenne ich die Herausforderungen betroffener Familien aus eigener Erfahrung. Durch meine berufliche Tätigkeit weiß ich, wie schwer es ist, Angebote zur Förderung und Entlastung der Familien zu schaffen und zu

erhalten. Politisch fordere ich eine gleichberechtigte Teilhabe von Kindern mit Behinderung und eine verlässliche Finanzierung. Ich bin überzeugt, dass wir eine aktive Zuwanderungspolitik zur Gewinnung von Fachkräften brauchen, und trete entschlossen gegen rechtspopulistische Hetze ein."



Daniela Gabler

Geb. 1965 in Eichstätt, verheiratet; drei erwachsene Kinder, das jüngste, geboren 2001, schwer mehrfachbehindert; wohnhaft bei Starnberg; Diplom-Journalistin; von 1992 bis 2022 ZDF-Redakteurin; seit 2023 Referentin für externe Kommunikation und Unternehmensentwicklung bei einer Einrichtung für körper- und mehrfachbehinderte Menschen; seit Mai 2026 Mitglied der Bundesfrauenvertretung des bvkm.

„Die Pflege eines behinderten Kindes ist für viele Eltern eine jahrzehntelange Aufgabe – 24 Stunden am Tag, 365 Tage im Jahr. Noch immer sind es vor allem Mütter, die diese Verantwortung übernehmen und dafür berufliche Chancen und eigene Bedürfnisse zurückstellen. Mein Anliegen ist es, diese Frauen zu stärken und dazu beizutragen, dass ihre Leistung von Politik und Gesellschaft gesehen, anerkannt und angemessen honoriert wird. Deshalb engagiere ich mich in der Bundesfrauenvertretung des bvkm."



Sonja Kutscher

Geb. 1983, verheiratet, zwei Kinder im Alter von 15 und 17 Jahren, beide mit ADS, eines mit kongenitaler Myasthenie (Muskelschwäche); wohnhaft in Berlin; Diplom-Biotechnologin, derzeit in einem weiteren Studium im Studiengang Bioinformatik (B. Sc.).

Nach vielen Jahren der Mitwirkung in der Regionalpolitik und in Schulgremien mit dem Schwerpunkt Inklusion möchte ich mich diesem Thema nun überregional widmen. Dabei sind mir die Vernetzung Betroffener und die Kommunikation mit politischen Entscheidungsträgern wichtige Anliegen. Die bedingungslose Teilhabe aller Menschen in diesem Land mag noch fern, aber nicht unmöglich sein, wenn wir uns nicht mit Symbolpolitik und sozialem Kahlschlag zufriedengeben.



Peggy Ann Arkenberg

Geb. 1966 in Port Hueneme, Kalifornien. Heute lebe ich in Hof in Oberfranken, nachdem Hamburg 23 Jahre lang meine Heimat war. Ich bin verwitwet und Mutter von drei erwachsenen Kindern. Mein beruflicher und persönlicher Weg ist eng mit dem Thema Behinderung verbunden. In Kalifornien leitete ich als QIDP (Qualified Intellectual Disabilities Professional) Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung. In Hamburg engagierte ich mich neun Jahre lang im Vorstand des Kreiselternrats für Sonderschulen. Ein Schwerpunkt meines Studiums waren Gesundheitswesen und Verwaltung. Meine Tochter wurde extrem früh mit nur 700 Gramm geboren. Heute bin ich Vorsitzende des Vereins Stimme e. V., unterrichte inklusive Englischkurse an der VHS Hofer Land und bin seit Mai 2026 Mitglied der Bundesfrauenvertretung des bvkm.

Als Frau und Mutter beobachte ich mit Sorge die aktuellen Entwicklungen, die Menschen mit Behinderung und ihre Familien betreffen. Mir ist wichtig, dass ihre Stimmen gehört und bei politischen und gesellschaftlichen Entscheidungen berücksichtigt werden. Ich freue mich auf den Austausch und darauf, gemeinsam etwas zu bewegen.



Gaby Ecksmann

Geb. 1969, ledig, alleinerziehend; ein Sohn, 21 Jahre mit Autismus (Asperger Syndrom) wohnhaft in Kiel, Schleswig-Holstein, gelernte Zollbeamtin und Verwaltungsfachangestellte, Angestellte beim Land Schleswig-Holstein; In der Vergangenheit Teilnahme an verschiedene Veranstaltungen des bvkm und lvkm SH. Seit 2012 aktiv in der Elternselbsthilfegruppe ASMUS kiel, aktive Beteiligung am Aufbau des AutismusNetzwerks SH, Mitglied als Beisitzerin im Vorstand des VAMV SH, Delegierte des VAMV SH in verschiedenen weiteren Organisationen LFR und AGF in SH und zur BDV beim Bundesverband des VAMV, seit 2022 Mitglied der BFV.

Der Austausch von Frauen mit besonderen Herausforderungen sowie Hilfe zur Selbsthilfe ist eine bereichernde Erfahrung geworden, auf die ich mich jedes Mal wieder aufs Neue freue. Ich möchte dazu beitragen, dass wir mit unserer gesellschaftlichen Leistung wertgeschätzt werden. Ich möchte dazu beitrage, dass wir gemeinsam etwas verändern können, damit wir unsere Lebenssituationen ohne ständigen Kampf meistern können, sondern die notwendige Unterstützung für behinderte Menschen und ihre Familien gewährleistet wird.

Die Mitglieder der bisherigen und der neu gewählten Bundesfrauenvertretung des bvkm. ▼



AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. Der bvkm

2. Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken
- Diagnose Cerebralparese // Fortsetzung Online-Veranstaltungsreihe
- Väter-Arbeit: Ausbau des Netzwerks // Adaption des Veranstaltungskonzepts „Vater-Kind-Wochenenden“ durch LVKM Hessen;
- Erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung: u. a. Mitarbeit in Fokusgruppe

3. Information und Beratung

Sozialpolitische Interessenvertretung
- Themenfelder **s. Pkt. 4**
- Indiv. Beratung für die Mitgliedsorganisationen des bvkm
- Neues Veranstaltungsformat „kurz & klar – Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragrafendschungel“

Ratgeberbroschüren // überarb.
- Mein Kind ist behindert
- 18 werden mit Behinderung
- Grundsicherung
- Steuermerkblatt
- Der Erbfall
- Weitere Broschüren unter: www.bvkm.de (Recht & Ratgeber)

Seminare
- Zwei Sozialpolitische Fachtage
- 5 Veranstaltungen der Reihe „kurz & klar – Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragrafendschungel“

4. Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderung und ihre Familien
Der bvkm brachte die Interessen seiner Mitglieder u. a. bei folgenden Themen und Gesetzgebungsverfahren ein:
- Bündnis „Zusammen für Demokratie“: Mitgliedschaft/ Mitarbeit im Bündnis;
- Weiterentwicklung des BTHG
- Sozialstaatsreform
- Pflegereform
- Entbürokratisierung in der Pflege
- Pflege // Entlastung verbessern
- Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG)
- Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz (GVSG)
- Außerklinische Intensivpflege

5. Menschen im bvkm
- Frauen mit besonderen Herausforderungen: u. a. Mitarbeit im Deutschen Frauenrat
- Positionspapier „Entlastung von Frauen mit einem pflegebedürftigen Kind“ (Mitarbeit)
- Teilnahme der BFV-Vorsitzenden am Empfang des Bundespräsidenten
- Mehrere Treffen der Bundesfrauenvertretung (BFV)
- Antragsannahme/-bearbeitung für die Theodor-Fischwasser-Stiftung

6. Jugendarbeit im bvkm// Arbeit der Clubs und Gruppen

Clubs und Gruppen
- Bundesvertretung (BV) der Clubs und Gruppen (Treffen in Präsenz // online)
- Planung und Organisation der Jahresversammlung 2025
- Entwicklung des Konzeptes: „Aufbruch. Was kommt nach den Eltern?“
- Einbindung in das Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“
- Stärkung der digitalen Teilhabe: Weiterentwicklung der bvkm-App für Menschen mit Behinderung

Kinder- und Jugendliche
- Mitarbeit im Vorstand der Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ
- Gemeinsamer Messestand mit den FV auf dem DJHT
- Tagung „Abenteuer Zukunft – Was kommt nach der Schule“? in Kooperation mit der Mitgliedsorganisation Lebens(t)raum e.V. in Halle (Saale)

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung
- MÄKO 2025
- Magazin MiMMi Nr. 41: „Echt jetzt – Echt wir“ Online: https://bvkm.de/presse-medien/unsere-magazine-copy/#mimmi

7. Sport
- Online-Seminar „#inBewegung! Sport- und Bewegungsangebote in heterogenen Gruppen“
- Teilnahme am Sportcenter der Messe REHACARE
- Fachausschuss Sport im bvkm
- Mitgl. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“
- Mitgl. im Netzwerk des DOSB

Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht 2025

bvkm erhält Bundesteilhabepreis 2025

Inklusive App „bvkm aktiv“ für barrierefreie digitale Teilhabe mit dem 2. Preis ausgezeichnet

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) mit dem 2. Preis des Bundesteilhabepreises 2025 zum Thema „Digitalisierung inklusiv“ ausgezeichnet.

Die mit insgesamt 17.500 Euro dotierte Auszeichnung für drei Preisträger überreichte Bundesministerin Bärbel Bas im Rahmen der Inklusionstage 2025.

Die vom bvkm entwickelte App überzeugte die Fachjury durch ihren innovativen Ansatz und die enge Zusammenarbeit mit der Zielgruppe. Sie berücksichtigt verschiedenste Aspekte der Barrierefreiheit – von motorischen über kognitive bis hin zu sensorischen Anforderungen. Der Jury hat besonders gefallen, dass die App bereits von Anfang an gemeinsam mit Menschen mit Behinderung entwickelt wurde. So konnte auf sehr viele Anforderungen eingegangen werden. Eine 13-köpfige Prüfgruppe aus Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen sorgte während des gesamten Entwicklungsprozesses für Qualitätssicherung und lieferte über 120 Rückmeldungen zur Verbesserung. Die seit Frühjahr 2023 kostenfrei verfügbare App hat mehr als 1.500 aktive Nutzer:innen und bietet eine Austausch-Plattform, eine Übersicht zu Veranstaltungen für die Zielgruppe, themenspezifische Chatrooms sowie Tipps, zum Beispiel zu Literatur in Leichter Sprache. Bemerkenswert ist die Flexibilität des Systems: Bei einer Veranstaltung zur politischen Bildung wurde auf Wunsch der Teilnehmenden umgehend eine Plattform für demokratiefördernde Aktionen integriert.

Der Bundesteilhabepreis wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales ausgelobt und zeichnet die besten Modellprojekte zu einem wechselnden Schwerpunktthema aus. Insgesamt hatten sich 83 Projekte für den Preis beworben. Den ersten Preis erhielt das Projekt „PIKSL Labor“ und den 3. Preis das Projekt „Mobiles Medienlabor“.

Der bvkm sieht die Auszeichnung als Ansporn, die App durch kontinuierliches Nutzer:innen-Feedback stetig weiterzuentwickeln.

App „bvkm aktiv“ wurde im Rahmen des von der Aktion Mensch Stiftung geförderten Projekts für barrierefreie Apps in der Selbsthilfe des Paritätischen Gesamtverbandes entwickelt.

Die App des bvkm gibt es kostenfrei im App- und Play-Store.

Barrierefreiheit begreifen wir als einen Prozess: Über einen Button können Barrieren, die noch auftreten, gemeldet werden. Mail: app@bvkm.de



Jahresbericht 2025 komplett unter
info@bvkm.de
Zusendung per Mail auf Anfrage:

Jung, stark und mittendrin – 11. Mädchenkonferenz des bvkm

Vom 4. bis 6. April 2025 fand in München die 11. Mädchenkonferenz des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) statt.
In Kooperation mit der bvkm-Mitgliedsorganisation Stiftung Pfennigparade brachte die Veranstaltung mehr als 300 Teilnehmerinnen zusammen. Unter dem Motto „Jung, stark, mittendrin“ bot die dreitägige Konferenz ein vielfältiges Programm für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung. Die Veranstaltung wurde gefördert aus den Mitteln des Kinder- und Jugendplans des Bundes.

Bis zur Pandemie veranstaltete der bvkm die Mädchenkonferenz regelmäßig alle zwei Jahre. 2025 fand sie erstmals seit 2018 wieder statt. Die Mädchenkonferenz ist eine bundesweite Veranstaltung, die Mädchen und jungen Frauen mit Behinderung im Alter von 12 bis 25 Jahren einen besonderen Raum bietet. Hier können sie mit Gleichaltrigen aus ganz Deutschland in Kontakt treten und sich über ihre Lebenssituation, Erfahrungen und Zukunftspläne austauschen. Alle Teilnehmerinnen sind willkommen – egal ob mit körperlichen Behinderungen, Lernschwierigkeiten, Sinnesbehinderungen oder komplexer Behinderung. Diese Vielfalt macht den besonderen Charakter der Veranstaltung aus.Zu den Highlights der Konferenz zählten auch 2025 wieder viele verschiedene Workshops, die den Teilnehmerinnen ermöglichten, neue Angebote auszuprobieren und sich zu informieren. Als Workshopleiterinnen werden bevorzugt Frauen eingesetzt, die über Erfahrungen in der Arbeit mit Mädchen und Jugendlichen mit Behinderung verfügen. Nach Möglichkeit werden die themenzentrierten Workshops von Frauen geleitet, die selbst mit Behinderung leben. Alle Workshops sind so konzipiert, dass jedes Mädchen unabhängig von Art und Schwere ihrer Behinderung teilnehmen kann. Besonders beeindruckend ist die Kontinuität der Konferenz: Hier lernen die Teilnehmerinnen viele Frauen mit Behinderung als Leitung oder Co-Leitung kennen, die als Vorbilder dienen können. Einige der Frauen haben selbst als Teilnehmerinnen an den ersten Mädchenkonferenzen teilgenommen. Diese inzwischen erwachsenen Frauen machen Mut, entwickeln gemeinsam mit den Teilnehmerinnen Fähigkeiten weiter und bauen Selbstvertrauen auf. Die Abschlussveranstaltung am Sonntag war als bunte Matinee mit vielen Gästen gestaltet. In diesem Rahmen wurden die in den Workshops entstandenen Kunstwerke, Texte und Filme präsentiert sowie selbstgeschriebene Gedichte und Theaterstücke aufgeführt.
Die Matinee stellt ein wichtiges Element der Mädchenkonferenz dar, da sie den Teilnehmerinnen große Öffentlichkeit und Wertschätzung verschafft. Der bvkm und die Stiftung Pfennigparade zogen am Ende eine positive Bilanz der Veranstaltung: „Die Mädchenkonferenz war ein voller Erfolg“. Diese Einschätzung spiegelt sich in den strahlenden Gesichtern der Teilnehmerinnen wider, die gestärkt und mit neuen Freundschaften nach Hause fahren.

Die Veranstaltung wurde aus Mitteln des KJP und mit Unterstützung der AM gefördert.

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

8. Bildungsarbeit/Seminare
- Digit. Fachkräfte-Austausch „Wohnen“
- FOBI für pädagogisches und therapeutisches Personal
- Bildungsarbeit für Menschen mit Behinderung
- Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen
- 2 Fritz-&-Frida-Schreibwerkstätten (online u. Präsenz)
- Vorbereitung der Fritz & Frida Nr. 23 „Stark für mich – stark für uns“ (Veröffentlichung März 2026); *https://leichte-sprache.bvkm.de/neues/fritz-und-frida/*
- Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ (bis 2027)

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen
- Bundestagswahl 2025: Pressemitteilung (PM)
- Kommunikationsbegleitung MÄKO 2025
- Kommunikation u. a. zu: Deutscher Kinder- und Jugendhilfetag (DJHT) // Gewinn des Bundesteilhabepreises // Geschäftsführungswechsel // Mitarbeit im Bündnis „Zusammen für Demokratie“, etc.
- *www.bvkm.de* // Pflege der Website; Ausbau der Website um den neuen Bereich „CP“
- Öffentlichkeitswirksame Präsenz des bvkm
- Zuarbeit zu Publikationen der Fachreferate
- Mitarbeit in verbandsübergreifenden Gremien und Netzwerken
- Newsletter kurz & knapp
- Social Media
- Kalender für die MO des bvkm
- Pressemeldungen
- Hand & Fuß / Information für Förderer des bvkm
- bvkm auf der Reha-Care 2025

verlag selbstbestimmtes leben
- Ausbau des E-Book-Angebots
- L. Höfer, N. Maier-Michalitsch, S. Boschner (Hrsg.): Leben pur – Wohn- und Lebensräume von Menschen mit komplexer Behinderung (gedruckt u. E-Book)
- Jährliche Neuauflage des Verlagsprospektes

10. Zeitschrift DAS BAND
- Themen 2025: „Väter“ / „Natur erleben“ / „Wir sind viele – wir sind bvkm“ / Sonderausgabe: „CP (Cerebralparese) im Blick“
- DAS BAND als PDF auf *https://bvkm.de/presse-medien/unsere-magazine-copy/#das-band*
- Archiv und Materialsammlungen auf Website (s.o)

11. Aktion Mensch
- Mitarbeit in den Gremien und Ausschüssen der AM
- Rund 6,8 Mio. € Zuschüsse für bvkm-Mitgliedsorganisationen

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

13. Vorstand, Bundesausschuss (BA), Geschäftsstelle
- BA: Kontrolle u. Genehmigung von Entscheidungen des Vorstands
- Vorstand: Lenkung, Koordination und Kontrolle des bvkm und der Geschäftsstelle
- Aktueller Vorstand: Beate Bettenhausen (Vorsitzende), Reinhold Scharpf (stelllv. Vorsitzender), Holger Jeppel, Katharina Müller, Nils Rahmlow, Petra Roth, und Kerrin Stumpf
- Beschäftigte in der bvkm-Geschäftsstelle: 1 GF, 12 Angestellte, davon 4 in TZ.

Düsseldorf, 25.9.2025

Finanzbericht für 2025

Für das Jahr 2025 ergibt sich ein Jahresüberschuss von 202.816,89 €. Dieses positive Ergebnis resultiert fast ausschließlich aus Zuflüssen aus insgesamt drei Erbschaften (202.437,13 €). Ohne die Berücksichtigung der Erbschaften ergibt sich ein nahezu neutrales Betriebsergebnis aus der operativen Tätigkeit des Verbandes in Höhe von 379,76 €. Dass das geplante negative Ergebnis (ca. 50 T €) ausblieb, ist vorrangig auf die Vakanz in der Geschäftsführung und die damit verbundenen Einsparungen im Personalbereich zurückzuführen. Auch die positive Entwicklung der Mitgliedsbeiträge hat einen positiven Anteil. Weiterhin wird angesichts der merklichen Kostensteigerungen (Inflation) aber auch eine hohe Ausgabendisziplin verfolgt, die insgesamt die Kosten im Rahmen hält. Der bvkm verfügte über das gesamte Jahr 2025 über ausreichend Liquidität, sodass stets alle notwendigen Ausgaben getätigt werden konnten.

Das Jahresergebnis ergibt sich wie folgt:

Die **Personalkosten** (858.734,04 €) sind im Vergleich zum Vorjahr (913.285,04 €) merklich gesunken. Diese Veränderung ist vor allem auf die Vakanz in der Geschäftsführung zurückzuführen. Zwar wurden dadurch auch Kosten verursacht, es überwog aber die Einsparung durch die ausgefallenen Gehaltszahlungen.

Die Kosten der **Öffentlichkeitsarbeit** fielen mit 11.680,99 € 2025 niedrig aus (im Vergleich: 28.221,80 € im Jahr 2024). Dies ist darauf zurückzuführen, dass 2025 – anders als in den Jahren zuvor, z.B. mit dem Relaunch der Website – keine größeren Projekte umgesetzt wurden.
Die Kosten für die **Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit** fielen mit 9.107,50 € sehr gering aus (Vorjahr: 27.608,56 €). Das erklärt sich dadurch, dass sich gleich mehrere geplante Veröffentlichungen verzögert haben und deshalb erst im Jahr 2026 finanziell berücksichtigt werden.

Im Bereich der **Veranstaltungen, Projekte und Bildungsmaßnahmen** lagen die Aufwendungen 2025 mit 286.831,88 € über dem Vorjahreswert von 254.693,21 €.

Die höheren Aufwendungen stehen dabei nicht für eine insgesamt höhere Zahl an Veranstaltungen. Im Gegenteil wurden mehrere Veranstaltungen im Berichtsjahr nicht durchgeführt, die turnusgemäß nur alle zwei Jahre stattfinden (Fachtagung zum Muttertag und Mitgliederversammlung mit vorgeschaltetem Fachtag). Gleichzeitig wurde im Jahr 2025 mit der Mädchenkonferenz eine größere und kostenintensive Veranstaltung durchgeführt. Die Entwicklung der Gesamtaufwendungen ist daher durch eine andere Zusammensetzung der Projekte im Jahresverlauf und durch eine im Veranstaltungsbereich unterschiedliche Kostenzusammensetzung geprägt.

Entsprechend der Maßnahmenplanung unterliegen auch die **Teilnehmerbeiträge** Schwankungen. Insgesamt lagen auch sie mit 39.224,36 € im Jahr 2025 etwas höher als im Vorjahr (35.461,80 €).

Ein Sondereffekt in diesem Jahr sind die hohen Kosten im Bereich der **Instandhaltung und Gebäudesanierung** von 42.764,40 €. Grund dafür ist eine Sanierung von Flachdach und Balkonen sowie vor allem der Tiefgarage in unserem Geschäftsgebäude in Düsseldorf. Da letztere schon länger diskutiert und angekündigt wurde, konnten die erheblichen Kosten durch die Auflösung einer entsprechenden Rückstellung (20.000,00 €) abgefedert werden.

Während bei Porto, Telefon und Bürobedarf das Kostenniveau gleichbleibend war, liegen die sonstigen **Verwaltungskosten** mit 52.248,68 € deutlich höher als im Vorjahr (27.903,61 €). Das ist vor allem auf die Kosten rund um das Neubesetzungsverfahren der Geschäftsführungsposition zurückzuführen.

Die Kosten für die **Zeitschrift DAS BAND** haben sich gegenüber dem Vorjahr um fast 15 T € erhöht. Dies ist allerdings größtenteils auf die Sonderausgabe zum Thema Cerebralparese und den damit verbundenen Mehraufwand zurückzuführen, der wiederum über eine Förderung gedeckt werden konnten. Rechnet man diese Kosten heraus, bleibt eine moderate Kostensteigerung von ca. 4,5 T €. Auf der Einnahmenseite ergibt sich kaum Veränderung. Die Zeitschrift ist weiterhin ein wichtiges und unverzichtbares Instrument der Mitgliederbindung, der Präsenz des bvkm in der Fachöffentlichkeit und bei den Eltern von Kindern mit Behinderung. Dennoch ist die Kostenentwicklung weiter aufmerksam zu beobachten.

Dass die **Sonstigen Aufwendungen** 2025 höher ausfallen (15.423,61 € gegenüber 4.951,10 € im Vorjahr), ist auf mehrere kleinere Vorgänge zurückzuführen. Zu nennen ist vor allem die vollzogene Auflösung des Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), für die allerdings im Vorjahr bereits eine Wertberichtigung vorgenommen wurde, die gleichzeitig aufgelöst wurde und deshalb ebenso in den Sonstigen Erträgen zu Buche schlägt, sodass aus diesem Vorgang insgesamt im Haushaltsjahr 2025 ein neutrales Ergebnis entsteht. Eine Rolle spielen außerdem erhöhte Ausgaben im Bereich Bewirtung sowie Sachanlagenabgänge.

Im Jahr 2025 sind die **Mitgliedsbeiträge** deutlich um ca. 37 T € gestiegen. Dieser starke Anstieg ist auf die durch die Mitgliederversammlung beschlossene Beitragserhöhung zurückzuführen, die ein wesentlicher Baustein ist, um den gestiegenen Kosten zu begegnen. Weiterhin ist die Beitragsehrlichkeit hoch und eine Austrittswelle blieb erfreulicherweise aus. Dies ist ein Beleg für die tiefe Verbundenheit und die hohe Wertschätzung der Mitglieder für „ihren“ bvkm. Zudem stehen weiterhin die Neuzugänge den Austritten gegenüber. Dennoch werden die begonnenen Maßnahmen der Mitgliederpflege und -werbung weiterverfolgt.

Die **Spenden und Bußgeldeinnahmen** lagen 2025 mit 30.519,27 € leicht höher als im Vorjahr (28.311,16 €). Es werden bisher keine sogenannten Neuspender:innen angesprochen. Die aktuellen Spender:innen finden den Weg zum bvkm von sich aus (z. B. über die Internetseite) oder spenden aus Verbundenheit.

Die Erträge aus dem **Verkauf von Büchern und Schriften** (32.757,71 €) sind im Vergleich zum Vorjahr (41.418,00 €) weiter gesunken. Damit setzt sich ein Trend fort, der aufmerksam zu beobachten ist. Zwar fielen auch die Kosten in diesem Bereich noch einmal geringer aus (7.909,07 € gegenüber 11.316,04 € im Vorjahr), dennoch verschlechtert sich insgesamt das Ergebnis merklich.

Die **Sonstigen Erträge** fielen 2025 höher aus (33.493,05 €) als im Vorjahr (22.028,74 €). Neben dem oben beschriebenen Effekt rund um die Auflösung des IMEW ist das vor allem auf das Preisgeld (5.000 €) für den 2. Platz des Bundesteilhabepreises zurückzuführen, den der bvkm 2025 für seine App erhalten hat.

Die Zuschüsse des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP), die im Zuge einer Rahmenvereinbarung der Förderung der bundeszentralen Infrastruktur dienen, blieben mit 157.500,00 € konstant, ebenso die Zuschüsse der Deutschen Rentenversicherung Bund (115.500,00 €). Zusammen mit zusätzlichen Mitteln aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP) als Projektförderung für die Mädchenkonferenz sowie im Vergleich zum Vorjahr etwas höheren Zuschüssen aus dem Verbundprojekt Pflegeschätze, das durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und

Raumfahrt gefördert wird, ergeben sich für 2025 so etwas höhere **Öffentliche Zuschüsse** in Höhe von 330.898,26 (gegenüber 296.987,66 € im Vorjahr).

Die **Zuschüsse der Krankenkassen** sind zum Teil projektabhängig und 2025 um ca. 37 T € niedriger ausgewiesen als im Vorjahr. Diese Veränderung ist vorrangig durch Projektmittel zu erklären. Doch auch die Pauschalförderung erhöhte sich erfreulicherweise gegenüber dem Vorjahr leicht um 3 T €. Insgesamt wurde von den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2025 ein Betrag von 135.875,94 € bewilligt. Aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, zu der sich der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau zusammengeschlossen haben, erhielt der bvkm pauschale Fördermittel in Höhe von 98.000,00 €. Als projektbezogene Fördermittel wurden von der BARMER 11.993,94 €, vom BKK Dachverband e.V. 10.682,00 € und von der DAK Gesundheit 15.200,00 € gewährt. Der bewilligte Gesamtbetrag entspricht nicht dem in der Tabelle ausgewiesenen Betrag, weil – wie auch in den Vorjahren – Zuschüsse abgegrenzt wurden, wenn die zur Förderung beantragten Projekte nicht vollständig im Förderjahr selbst abgewickelt wurden.

Die Förderorganisation Aktion Mensch beteiligte sich mit ihren Zuschüssen an zahlreichen Projekten und Veranstaltungen des bvkm. Im Jahr 2025 fanden einige größere Veranstaltungen statt, die bezuschusst wurden. Hierzu zählten die Mädchenkonferenz sowie das Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen. Weitere Bildungsmaßnahmen konnten mit kleineren Zuschüssen gefördert werden. Außerdem wird das mehrjährige, größere Projekt „Bildungs-Tandem inklusiv“ von der Aktion Mensch gefördert. Zudem beteiligte sich die Lotterie GlücksSpirale an Projekt und Folgeprojekt „Leben mit einem behinderten Kind – Selbsthilfe stärken“. An **Sonstigen Zuschüssen** ergaben sich 2025 in Summe 512.558,98 € (gegenüber 479.405,72 € im Vorjahr).

Insgesamt betrugen die 2025 vereinnahmten Zuschüsse rund 970 T €.

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

Mit dem vorliegenden Jahres- und Finanzbericht stellt der bvkm seine umfangreichen Aktivitäten, deren Hintergründe, deren Wirkungen sowie die weiteren Perspektiven dar. In den Bereichen der Information und Beratung und der Herausgabe von Informationsmaterial wird die Inanspruchnahme der Angebote nicht nur qualitativ, sondern auch quantitativ gemessen. Laufende Projekte werden zumeist von Gremien, Fachausschüssen, Arbeits- und Projektgruppen begleitet. Diese bestehen aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen und/oder externen Fachkräften. Sie nehmen Einfluss auf die Konzeptionierung und Verlaufskontrolle der Maßnahmen und Projekte. Für den Vorstand und die Geschäftsstelle hat der kontinuierliche Austausch mit den regionalen Mitgliedsorganisationen eine zentrale Bedeutung. Der bvkm stellt seinen Jahresabschluss einschließlich des Lageberichts nach den handelsrechtlichen Bestimmungen auf. Der Jahresabschluss wird von einem vereidigten Buchprüfer geprüft. Die Prüfung führte zu keinen Einwendungen. Dem Jahresabschluss zum 31.12.2025 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2025 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde der uneingeschränkte Bestätigungsvermerk erteilt. Der Vorstand des bvkm und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle gewährleisten Offenheit und Transparenz in der Darstellung der Mittelverwendung gegenüber unseren Mitgliedern, den Zuschussgebern, Kontrollinstitutionen und der Öffentlichkeit. Unserem Leitbild entsprechend, gehen wir sparsam und sorgfältig mit den zur Verfügung gestellten Mitteln um.

Düsseldorf, 25.09.2026

Ausgaben

	Angaben in EUR	*Angaben in EUR*
Allgemeiner Verbandsbereich	**2024**	**2025**
Personalkosten	913.285,04	858.734,04
Abschreibung	18.570,33	13.878,93
Raumkosten	31.618,71	35.068,09
Fahrzeugkosten	1.188,65	1.919,46
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	28.221,80	11.680,99
Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	27.608,56	9.107,50
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	15.219,95	14.000,00
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	254.693,21	286.831,88
Reisekosten	16.681,42	17.053,41
Instandhaltung und Gebäudesanierung	1.614,53	42.764,40
Porto	13.746,17	13.213,24
Telefon	5.638,12	5.919,60
Bürobedarf	6.067,83	6.677,29
Versicherungen/Beiträge	15.838,48	15.811,81
Sonstige Verwaltungskosten	27.903,61	52.248,68
Sonstige Aufwendungen	4.951,10	15.423,61
Ausgaben Verbandsbereich	*1.382.847,51*	*1.400.332,93*
DAS BAND	152.160,93	167.026,22
Verlag/Schriften	11.316,04	7.909,07
Gesamtausgaben	**1.546.324,48**	**1.575.268,22**

Einnahmen

Allgemeiner Verbandsbereich	**2024**	**2025**
Beiträge ordentliche/außerordentliche Mitglieder	326.125,72	363.312,88
Beiträge Fördermitglieder	21.092,86	21.878,97
Spenden	27.311,16	30.519,27
Geldbußen	1.000,00	0,00
Öffentliche Zuschüsse	296.987,66	330.898,26
Zuschüsse Krankenkassen	163.694,64	126.725,41
Sonstige Zuschüsse	479.405,72	512.558,98
Zinserträge	9.823,58	5.041,47
Sonstige Erträge	22.028,74	33.493,05
Teilnehmerbeiträge	35.461,80	39.224,36
Einnahmen Verbandsbereich	*1.382.931,88*	*1.463.652,65*
DAS BAND	79.990,40	79.237,62
Verlag/Schriften	41.418,00	32.757,71
Erbschaften u.ä.	70.000,00	202.437,13
Zuführung (-) Vermögen / Auflösung Rücklagen	-28.015,80	-202.816,89
Gesamteinnahmen	**1.546.324,48**	**1.575.268,22**

Pflegereform, Schulbegleitung, Außerklinische Intensivpflege und neue kurz & klar-Termine

Katja Kruse

Pflegereform: Sparpaket trifft Eltern von Kindern mit Behinderung hart

bvkm kritisiert die Abschaffung flexibler Entlastungsleistungen

Für den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) stellt das am 30. September 2026 von der Bundesregierung beschlossene Pflegeneuordnungsgesetz (PNOG) einen enormen Rückschritt für pflegende Angehörige dar. Insbesondere wirkt sich die Abschaffung der flexiblen Entlastungsleistungen verheerend für Eltern von Kindern mit Behinderung aus.

„Wer ohne Pause pflegt, wird schnell selbst zum Pflegefall", erklärt Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm. „Gerade Eltern von Kindern mit Behinderung, die ihre Kinder oft über viele Jahrzehnte in der eigenen Häuslichkeit pflegen, sind enormen körperlichen und psychischen Belastungen ausgesetzt. Sie brauchen deshalb dringend immer wieder Auszeiten und sind darauf angewiesen, dass die Pflege ihres Kindes in dieser Zeit durch vertraute Bezugspersonen sichergestellt wird."

Genau hier aber setzt das PNOG den Rotstift an: Der Gemeinsame Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro, mit dem pflegende Angehörige derzeit ganz flexibel und unkompliziert eine Ersatzpflege finanzieren können, wenn sie selbst aufgrund wichtiger Termine oder Urlaubs an der Pflege gehindert sind, wird gestrichen, ohne dass es hierfür im PNOG einen adäquaten Ersatz gibt. „Entlastungsleistungen sind für pflegende Angehörige enorm wichtig, um ihre Gesundheit und Pflegebereitschaft zu erhalten", bekräftigt Beate Bettenhausen. „Wer hier spart, schwächt die häusliche Pflege, schafft neue teure Folgeprobleme und fährt das Pflegesystem, das zum größten Teil von den pflegenden Angehörigen getragen wird, auf Dauer an die Wand."

Der bvkm fordert deshalb, die derzeitigen flexiblen Entlastungsleistungen zu erhalten und endlich ausreichende Kapazitäten in der stationären Kurzzeitpflege für pflegebedürftige Kinder und junge Menschen mit Behinderung zu schaffen.

Hintergrund: Zu dem vorangegangenen Referentenentwurf des PNOG hatte der bvkm am 10. Juni 2026 eine umfangreiche Stellungnahme abgegeben. Mit einer Musterbrief-Aktion hatte der bvkm pflegende Eltern außerdem im Sommer dazu aufgerufen, den Abgeordneten des Bundestages klarzumachen, dass ein Kurswechsel bei der Pflegereform dringend erforderlich ist. Die Aktion hatte in einem Punkt Erfolg: Die Regierung hat die ursprünglich geplante Kürzung der Rente von Pflegepersonen zurückgenommen. Aktuelle Infos zum PNOG gibt es unter www.bvkm.de in der Rubrik Politik & Positionen/Pflegeneuordnungsgesetz.

Selbsthilfeverbände fordern Schutz des individuellen Anspruchs auf Schulbegleitung

Argumentationshilfe und Musterwiderspruch veröffentlicht

Der bvkm hat im August 2026 gemeinsam mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), der BAG SELBSTHILFE, und dem Kindernetzwerk eine Argumentationshilfe zur Schulbegleitung veröffentlicht. Das Dokument erläutert die rechtlichen Voraussetzungen für sogenannte gepoolte Schulbegleitungen und enthält einen Musterwiderspruch für Fälle, in denen Kinder aufgrund ihres individuellen Unterstützungsbedarfs eine 1:1-Begleitung benötigen.

Anlass der Veröffentlichung war, dass sich mit dem Ende der Sommerferien viele Familien von Kindern mit Behinderung mit einer beunruhigenden Entwicklung konfrontiert sahen: Individuell gewährte Schulbegleitungen sollten vielerorts durch gemeinsame Schulbegleitungen (sogenanntes Pooling) ersetzt werden. In einigen Fällen war die Umstellung bereits vollzogen worden, ohne dass zuvor eine Prüfung stattgefunden hatte, ob die gemeinsame Schulbegleitung den individuellen Unterstützungsbedarf des Kindes ausreichend abdecken kann.

bvkm, ACHSE, BAG SELBSTHILFE und Kindernetzwerk weisen deshalb darauf hin, dass das Poolen von Schulbegleitungen zwar rechtlich möglich ist, jedoch nur dann, wenn der individuelle Unterstützungsbedarf der betroffenen Schülerinnen und Schüler weiterhin vollständig gedeckt wird. Pauschale Umstellungen sind daher rechtlich nicht ohne Weiteres zulässig. Eltern sollten diese nicht einfach hinnehmen.



© bvkm

Nach Einschätzung der vier Selbsthilfeverbände steht die zunehmende Umstellung auf gepoolte Schulbegleitungen im Zusammenhang mit dem am 12. August 2026 beschlossenen Kabinettsentwurf für ein Erstes Kinder- und Jugendhilfestrukturreformgesetz. Dieser sieht u.a. vor, dass Schulbegleitung künftig grundsätzlich in Form von infrastruktureller Bildungsassistenz gewährt werden soll. Die Folge: Nicht mehr der individuelle Bedarf von Schülerinnen und Schülern mit Behinderung steht im Mittelpunkt, sondern die verfügbare Infrastruktur - eine Entwicklung, die die Verbände mit großer Sorge beobachten. „Kinder mit Behinderung haben einen Anspruch auf die Unterstützung, die sie für eine gleichberechtigte Teilhabe am Unterricht benötigen. Pauschale Lösungen werden dem individuellen Bedarf häufig nicht gerecht", betonen die vier Verbände. Sie fordern, dass der individuelle Rechtsanspruch auf Schulbegleitung weiterhin rechtsicher geregelt und durchsetzbar sein muss.

Tipp: Der „Musterwiderspruch bei zu Unrecht gepoolten Leistungen" steht auf *www.bvkm.de* in der Rubrik „Recht & Ratgeber" zum Download bereit.

Patientenvertretung kritisiert Ruhendstellung des Beratungsverfahrens zur erweiterten Krankenbeobachtung

Versorgungslücke für schwer erkrankte Kinder und Erwachsene bleibt auf unbestimmte Zeit bestehen

Die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) bedauert die am 18. Juni 2026 durch den GBA beschlossene Ruhendstellung des Beratungsverfahrens zur Schließung einer Versorgungslücke in der häuslichen Krankenpflege. Für schwer erkrankte Kinder, Jugendliche und Erwachsene bleibt damit ein akutes Versorgungsproblem weiterhin ungelöst.

Mit der Einführung der außerklinischen Intensivpflege (AKI) im Jahr 2023 wurde die Leistungsziffer 24 „Spezielle Krankenbeobachtung" aus der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) gestrichen. Eine vom GBA durchgeführte Expertenbefragung ergab: Dadurch ist eine gravierende Versorgungslücke entstanden, weil viele Betroffene nicht die spezifischen Voraussetzungen für Leistungen der AKI erfüllen, obwohl regelmäßige Beobachtung und Interventionsbereitschaft erforderlich sind. Die Folgen tragen überwiegend die Familien: Eltern müssen häufig die Krankenbeobachtung – teilweise rund um die Uhr – selbst übernehmen, weil sowohl Leistungen nach der AKI-Richtlinie als auch Einzelfallentscheidungen von Krankenkassen abgelehnt werden.

Die Patientenvertretung hatte deshalb 2024 ein Beratungsverfahren angestoßen und die Wiedereinführung einer Leistungsziffer für die erweiterte Krankenbeobachtung in der HKP-Richtlinie beantragt, um einen verlässlichen Leistungsanspruch zu schaffen. Dieser Antrag wurde im Juni 2026 abgelehnt und das Beratungsverfahren aus rechtlichen Gründen ruhend gestellt. „Für die betroffenen Familien ist diese Entscheidung ein Schlag ins Gesicht. Die Versorgungslücke besteht fort – und mit jedem Monat ohne Lösung wachsen die Herausforderungen für die betroffenen Familien", erklärt Markus Behrendt von der Patientenvertretung. „Wir fordern deshalb die Politik und das Bundesministerium für Gesundheit auf, kurzfristig die rechtlichen Voraussetzungen für eine verlässliche und bedarfsgerechte Versorgung zu schaffen." Betroffen sind insbesondere Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien mit komplexen Atemwegs oder neuromuskulären Problemen (z. B. nicht invasive Beatmung, Zustand nach Dekanülierung), schwere epileptische und neuropädiatrische Fälle (z. B. Dravet-Syndrom, Status epilepticus), Patientinnen und Patienten im Wachkoma- oder mit Schwerstmehrfachbehinderung, palliativ pädiatrische Fälle sowie Typ 1 Diabetiker im Kindesalter. Diese Personen haben einen hohen Monitoring und Interventionsbedarf und benötigen spezialisierte, dauernd verfügbare pflegerische Begleitung, weil sie jederzeit in lebensbedrohliche Situationen geraten können.

Hintergrund: Der bvkm setzt sich seit vielen Jahren für Verbesserungen bei der Versorgung von Menschen mit AKI-Bedarf ein, zunächst im Gesetzgebungsverfahren und später als starke Stimme im GBA. Die Justiziarin des bvkm, Katja Kruse, und Markus Behrendt, Vorsitzender der bvkm-Mitgliedsorganisation IntensivLeben Kassel, sind dort beide Teil der Patientenvertretung.

kurz & klar – Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragrafen-Dschungel

Gute Neuigkeiten! Das erfolgreiche Veranstaltungsformat „kurz & klar – Gemeinsam mit dem bvkm durch den Paragrafen-Dschungel" wird 2027 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. Nach einem fachlichen Input von der bvkm-Rechtsexpertin Katja Kruse gibt es eine Fragerunde, in der jeder Verein zu Wort kommt. 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 bietet der bvkm 2027 für Eltern von Kindern mit Behinderung an:

- **17. März 2027: Pflege- und Gesundheitsreform: Rechtsänderungen ab 2027 bei den Leistungen der Pflegeversicherung und der gesetzlichen Krankenversicherung**
- **10. November 2027: Das Recht auf Teilhabe: Die Leistungen der Eingliederungshilfe**

Ganz neu und speziell für die Zielgruppe der erwachsenen Geschwister von Menschen mit Behinderung bietet der bvkm außerdem zwei weitere Termine in seiner beliebten kurz & klar-Reihe an:

- **14. April 2027: Die rechtliche Betreuung bei Menschen mit Behinderung**
- **17. November 2027: Die Testamentsvollstreckung bei einem Behindertentestament**

Die Teilnahme an den Veranstaltungen ist kostenlos.
Interessierte Vereine schreiben an: **rudelgucken@bvkm.de**
Weitere Informationen: *www.bvkm.de/kurzundklar*

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

Katja Kruse ist Justiziarin beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm), *www.bvkm.de*

verlag selbstbestimmtes leben



Leben pur – Autismus-Spektrum und komplexe Behinderung

Lea Fischer, Nicola Maier-Michalitsch und Anna Zuleger (Hrsg.)

Was bedeutet eine Diagnose im Autismus-Spektrum für Menschen mit komplexer Behinderung? Und wie gelingen Kommunikation, Selbstbestimmung und Teilhabe? Das neue Buch „Leben pur – Autismus-Spektrum" geht diesen Fragen nach. Expert:innen und Wissenschaftler:innen geben Einblicke in aktuelle Entwicklungen in Diagnostik und Therapie. Dazu kommen praxisnahe Ansätze für den Alltag und Impulse aus Erfahrungsberichten von Selbstvertreter:innen, Eltern und Geschwistern.
„… die autistischen Verhaltensweisen sind in der Regel nicht ‚das Problem', sondern sie sind in der Regel, unter den momentanen Bedingungen, eine kompetente LÖSUNG des Problems!" (Prof. Peter Rödler)

„Dieses Zitat zeigt, wie wichtig es für Fachpersonen und Eltern ist, den jeweiligen Menschen in seinem Autismus-Spektrum zu verstehen. Dazu leistet unser Buch einen wichtigen Beitrag."
Nicola Maier-Michalitsch, Herausgeberin

Lea Fischer, Nicola Maier-Michalitsch und Anna Zuleger (Hrsg.): Leben pur – Autismus-Spektrum und komplexe Behinderung
Gedrucktes Buch: 268 S., 19,00 EUR (bvkm-Mitglieder), 24,90 EUR (Nichtmitglieder); ISBN: 978-3-945771-41-9
E-Book: 18,00 Euro (bvkm-Mitglieder), 22,99 Euro (Nicht-Mitglieder); ISBN 978-3-945771-42-6

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

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

verlag selbstbestimmtes leben/bvkm, Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211/64004-15, Fax: 0211/64004-20, E-Mail: versand@bvkm.de www.verlag.bvkm.de