

FOKUS ELTERN STÄRKEN

von Menschen mit komplexer Behinderung



EMPFEHLUNGEN
des
Wissenschafts-
und Kompetenzzentrums

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung

Dies ist eine besondere Broschüre der Stiftung Leben pur. Sie wendet sich explizit an Sie: An pflegende und sorgende Elternteile die jeden Tag für ihre Kinder da sind – kraftvoll, oft ungesehen, erschöpft, liebevoll. Sie soll Ihnen eine Stimme geben, Ihre Erfahrungen sichtbar machen und Sie ermutigen. Sie sind Expert:innen für das Leben mit Ihrem Kind und verdienen Anerkennung, Entlastung und Unterstützung. Unser Ziel ist es, Sie in dieser Broschüre zu stärken – nicht nur durch reine Information, sondern durch Wertschätzung, Zuspruch und das Sichtbarmachen Ihrer Lebenswirklichkeit.

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung übernehmen über Jahre hinweg eine stille, oft unsichtbare Verantwortung. Sie begleiten, organisieren, kämpfen, sorgen und lieben. Diese Broschüre gibt Ihnen Raum: für Ihre Perspektiven, Ihre Fragen, Ihre Erfahrungen.



Im Folgenden werden zentrale Themen wie Lebensqualität, Selbstfürsorge, Resilienz und gesellschaftliche Teilhabe unter anderem aus Ihrer Perspektive beleuchtet. Wenn Sie beim Lesen innerlich nicken, weil Sie sich wiedererkennen, dann ist diese Broschüre gelungen. Denn sie ist für Sie geschrieben.



Aufbau der Broschüre

Vielfalt wertschätzen.....	Seite 04
Wertvolles Leben.....	Seite 13
Netzwerk.....	Seite 19

Vorwort

Eltern von Kindern mit komplexer Behinderung leisten Tag für Tag Enormes. Doch es geht nicht allein um Anerkennung, Dank und Sichtbarkeit. Entscheidend ist, dass verlässliche Unterstützungsleistungen und tragfähige Strukturen vorhanden sind. Niemand darf mit dieser großen Verantwortung allein gelassen werden. Unterstützungsleistungen sind ein Recht. Eltern und ihre Kinder haben Anspruch auf die Hilfen, die sie brauchen. Wir möchten Sie darin bestärken, diese Rechte selbstbewusst wahrzunehmen und die Unterstützung einzufordern, die Ihnen und Ihrem Kind zusteht.

Um Sie auf diesem Weg zu begleiten, geben wir in unseren Empfehlungsbroschüren praxisnahe Hinweise und Orientierung zu vielen Lebensbereichen von Gesundheit über Kommunikation bis hin zu Wohnen und Bildung.



Empfehlungsbroschüren (Auswahl):
 „FOKUS Gesundheit und Gesunderhaltung“
 „FOKUS Erwachsenenbildung“
 „FOKUS Frühkindliche Bildung und Förderung“
 „FOKUS Kommunikation“
 „FOKUS Wohnen“
 „FOKUS Geschwister“
 „FOKUS Zusammenarbeit mit Eltern“

Die Stiftung Leben pur ist ein unabhängiges Wissenschafts- und Kompetenzzentrum für Menschen mit komplexer Behinderung. Wir wenden uns an Eltern, Fachpersonen und alle, die in diesem Feld Verantwortung tragen. Mit Tagungen, Publikationen, Austauschformaten und praxisnahen Projekten wollen wir Wissen bündeln, Zugänge erleichtern und Impulse für eine inklusive Gesellschaft setzen. Außerdem möchten wir Sie darauf hinweisen, dass es viele Stellen gibt, die Ihnen Orientierung geben können. Einen Überblick über Ihre Rechte, das Hilfesystem und konkrete Unterstützungsangebote finden Sie bei den in „Adressen der weiterhelfen“ (siehe Seite 22) aufgeführten Anlaufstellen. Dort erhalten Sie Beratung, Information und erste Ansprechpartner, die Ihnen im Alltag weiterhelfen können.

2 VIELFALT WERTSCHÄTZEN – GEMEINSAM STARK

In diesem Kapitel widmen wir uns der Vielfalt menschlicher Lebensformen und zeigen auf, wie wichtig es ist, Behinderung als Teil dieser Vielfalt zu verstehen. Eltern von Kindern mit komplexer Behinderung erleben tagtäglich, wie sehr sie selbst mit gesellschaftlichen Normvorstellungen konfrontiert, herausgefordert und belastet werden. Es geht darum, Unterschiede wahrzunehmen und wertzuschätzen, anstatt diese zu nivellieren. Dabei zeigt sich: Teilhabe beginnt mit Anerkennung der Vielfältigkeit des Menschseins und führt zu echter Inklusion.



Menschen mit komplexer Behinderung

Menschen mit komplexer Behinderung sind Menschen, „die aufgrund diverser und komplexer behinderungsbedingter Einschränkungen und sich daraus ergebender Bedarfe lebensbegleitend auf fürsorgliche Unterstützung angewiesen sind“. Der Begriff beschreibt keine individuelle Eigenschaft, sondern die Wechselwirkung zwischen persönlichen Voraussetzungen und gesellschaftlichen Bedingungen.

.....
Quellen:
Falkenstörfer, Sophia (2020)
S. 279, S. 279 f.
Fornefeld, Barbara (2008)
S.77 f.
Mohr, Lars & Schindler,
André (2024) S. 15 f.
.....

Fornefeld hebt hervor, dass die vielschichtigen Lebensumstände dieser Menschen durch Komplexität gekennzeichnet sind. Sie weisen häufig multiple und schwere Beeinträchtigungen auf – etwa kognitive, motorische oder sensorische Einschränkungen – kommunizieren vorwiegend über körpernahe Ausdrucksformen und sind dauerhaft auf fürsorgliche Unterstützung angewiesen.

Perspektiven auf Behinderung

Gesellschaftliche Normen bestimmen, welche Unterschiede als akzeptabel gelten. Menschen, die davon abweichen, werden häufig als „geschädigt“ oder „eingeschränkt“ bezeichnet, insbesondere, wenn sie bestimmte gesellschaftlich erwartete Leistungen nicht erbringen können. Wenn wir die Lebensrealität von Menschen mit komplexer Behinderung in den Blick nehmen, wird deutlich, dass ihre Abweichung von der Norm häufig zu Ausgrenzung und einem Leben in separierten Lebenswelten führt, da die Unterschiede als zu gravierend empfunden werden.

.....
Quelle:
Schlüter, Martina (2010)
S. 15
.....

Eine wichtige Perspektive nehmen die Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung ein. Viele Eltern entwickeln ein feines Gespür für die Signale ihres Kindes – eine Expertise, die im Alltag und auch in medizinischen Zusammenhängen von unschätzbarem Wert ist. Außerdem setzen sie sich im Alltag oft ganz selbstverständlich gegen stereotype Bilder von Behinderung zur Wehr. Diese Erfahrungen sind gesellschaftlich sehr wertvoll.

Die Fachliteratur verwendet viele verschiedene Begriffe und Definitionen, die unterschiedliche Aspekte der Lebensrealität von Menschen mit komplexer Behinderung betonen. Wie Behinderung beschrieben und verstanden wird, hängt stark davon ab, aus welcher wissenschaftlichen Perspektive man darauf blickt.

Im medizinischen Kontext stehen oft Begriffe wie Störung, Beeinträchtigung oder Abweichung im Vordergrund. Eltern werden damit meist sehr direkt konfrontiert – etwa, wenn sie hören: „Ihr Kind hat eine Störung.“ Diese Sprache kann verletzend sein, weil sie das Kind auf ein Defizit reduziert. Im pädagogischen oder sozialen Kontext werden andere Aspekte betont, zum Beispiel die Unterstützungsmöglichkeiten oder gesellschaftliche Barrieren.

Das bio-psycho-soziale Modell verbindet diese Sichtweisen. Es beschreibt Behinderung nicht allein als „Problem“ einer Person, sondern als fehlende Passung zwischen den individuellen Voraussetzungen eines Menschen und den Bedingungen seiner Umwelt.

Wenn Barrieren in der Umwelt erkannt und abgebaut werden, können Teilhabemöglichkeiten wachsen. Dieses Modell lädt dazu ein, nicht nur auf das Kind oder die Person selbst zu schauen, sondern auch auf Strukturen und Rahmenbedingungen, die Teilhabe erschweren oder ermöglichen.



.....
Quellen:
Mohr, Lars & Schindler,
André (2024) S. 15
DIMDI (2005) S. 23; S. 171 f.
.....

Bio-psycho-soziales Modell

Die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation beschreibt Behinderung in einem bio-psycho-sozialen Modell. Sie versteht Behinderung nicht als rein medizinisches Problem, sondern als Ergebnis der Wechselwirkung zwischen den individuellen Voraussetzungen einer Person und den Bedingungen ihrer Umwelt.

Die ICF unterscheidet drei Ebenen:



- **Körperfunktionen und -strukturen** – z. B. Sehen, Hören, Bewegungsfähigkeit
- **Aktivitäten** – z. B. sich ankleiden, eine Aufgabe erledigen
- **Teilhabe** – z. B. am Arbeitsleben teilnehmen, Freundschaften pflegen, Freizeit gestalten



Eine organische Schädigung gilt darin noch nicht als Behinderung. Erst in Wechselwirkung mit förderlichen oder hinderlichen Umweltfaktoren (z. B. barrierefreie Wege, Unterstützung durch Hilfsmittel) und personenbezogenen Faktoren (z. B. Motivation, Bildung, Alter), entstehen Einschränkungen, die als Behinderung wahrgenommen werden. Die ICF klassifiziert nicht Menschen, sondern Gesundheitsmerkmale im Kontext der individuellen Lebenssituation. Sie legt Wert auf eine neutrale Sprache, die Stigmatisierungen vermeidet und Menschen nicht auf Defizite reduziert.

Menschen mit Behinderung und ihre Familien haben rechtlichen Anspruch auf Anerkennung, Teilhabe und Unterstützung. Es geht nicht um besondere Zugeständnisse, sondern um die gleichen Menschenrechte, die für alle gelten.

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) betont den wertvollen Beitrag, den Menschen mit Behinderung für das Gemeinwohl und die Vielfalt leisten und leisten können. Ihre Perspektiven, Fähigkeiten und Teilhabe stärken nicht nur das soziale Gefüge,

sondern fördern auch die Entwicklung einer solidarischen und gerechteren Gesellschaft.

In der Präambel der UN-BRK heißt es konkret: „In Anerkennung des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können, und in der Erkenntnis, dass die Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen wird.“

.....
Quelle:
Vereinte Nationen (2008)
.....

Dieser Gedanke bildet das Fundament für eine inklusive Gesellschaft: Teilhabe ist somit ein entscheidender Motor für gesellschaftlichen Fortschritt.

UN-Behindertenrechtskonvention

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) wurde 2006 von den Vereinten Nationen verabschiedet und ist seit 2009 in Deutschland geltendes Recht. Sie überträgt die allgemeinen Menschenrechte auf die Lebensrealität von Menschen mit Behinderungen und verpflichtet Staaten dazu, ihre Rechte zu schützen, zu fördern und umzusetzen. Hintergrund der Konvention ist die weltweite Erfahrung, dass Menschen mit Behinderungen nach wie vor Diskriminierung und Ausgrenzung erfahren. Die UN-BRK steht für einen grundlegenden Perspektivwechsel: Weg vom defizitorientierten Verständnis von Behinderung hin zu einem menschenrechtlichen Ansatz. Menschen mit Behinderungen gelten als gleichberechtigte Träger:innen von Rechten.



Zentrale Prinzipien der Konvention sind Selbstbestimmung, Nicht-Diskriminierung, Inklusion und Chancengleichheit. Sie enthält konkrete Vorgaben zu Bereichen wie Bildung, Arbeit, Gesundheit, Barrierefreiheit und politischer Teilhabe.

Die Umsetzung in Deutschland wird unter anderem von der Monitoring-Stelle UN-BRK des Deutschen Instituts für Menschenrechte begleitet.

Die Bedeutung einer inklusiven Gesellschaft

Demokratie braucht Inklusion

Quelle:
Dusel, Jürgen (2023) o. S.

Jürgen Dusel, seit 2018 Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, sagt zu diesem Leitmotiv:

„Alle Menschen brauchen umfassende Möglichkeiten der Teilhabe, das gehört zu einer Demokratie dazu. Manchmal hat man den Eindruck, Inklusion ist ein Modewort geworden. Dabei geht es um etwas Demokratisches. Menschen mit Behinderungen sind Bürgerinnen und Bürger dieses Landes und haben die gleichen Rechte wie alle anderen. Wir müssen dafür sorgen, dass alle Menschen diese Rechte auch einlösen können. Für mich ist ein Land erst dann demokratisch, wenn es inklusiv denkt und handelt. Das müssen wir als Wert begreifen, der unsere Demokratie ausmacht.“



Warum brauchen wir Inklusion?



Als Stärkung des Zusammenhalts unserer Gesellschaft

Inklusion fördert Begegnung, gegenseitige Wertschätzung und gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen. Wenn Menschen unabhängig von ihren Voraussetzungen selbstverständlich zusammenleben und -wirken, entstehen Zugehörigkeit, Verantwortung und soziale Stärke. Dies stärkt sowohl den Einzelnen als auch die Gemeinschaft und macht sie widerstandsfähiger gegenüber Krisen.

.....
Quelle:
Aktion Mensch (2025)
.....



Zur Verbesserung der Lebensqualität aller Menschen

Lebensqualität in Städten und Gemeinden zeigt sich in Teilhabemöglichkeiten wie Grünanlagen, Bildung, Mobilität und Vereinsleben. Fördern Kommunen diese Aspekte für alle, stärken sie zugleich Inklusion, denn Inklusion bedeutet, dass alle Menschen barrierefrei am öffentlichen Leben teilnehmen können.



Als Stärkung für die Demokratie

Eine lebendige Demokratie braucht die Mitwirkung vieler verschiedener Menschen. Inklusion stärkt die gleichberechtigte Teilhabe, indem alle befähigt werden, ihre Meinung zu äußern und mitzubestimmen – auch jene, die sonst wenig gehört werden. Dazu braucht es mehr als politische Bildung: zum Beispiel barrierefreie Strukturen, Empowerment und vielfältige Beteiligungsgremien. Wer Inklusion fördert, stärkt zugleich die Demokratie – durch Teilhabe, Engagement und gemeinsame Verantwortung.



„Wir leben als Familie – Punkt“

Ein Interview mit einer Mutter über gelebte Inklusion, den Alltag in Elternschaft und den Mut zum eigenen Weg.

Wie lebt man als Familie, wenn ein Kind mit komplexer Behinderung und schwerer chronischer Erkrankung auf die Welt kommt? Welche Entscheidungen, Haltungen und Erfahrungen prägen den Alltag? In diesem persönlichen Interview gibt Anne Hawranke Einblicke in ihr Familienleben mit ihrer Tochter Judith – ehrlich, reflektiert und ermutigend.

„Ich wollte einfach ein Kind ins Leben begleiten.“

Die Frage nach ihrem Familienleben beantwortet Frau Hawranke klar und knapp: „Wir leben als Familie – Punkt.“ Auch ihre Vorstellung von Elternschaft war und ist geradlinig: „Ich wollte einfach ein Kind ins Leben begleiten, diesem Kind Werte mitgeben und schauen, was daraus wird. Und ich glaube, das ist mir gelungen.“

Mit Blick auf ihre bisherige Reise mit ihrer Tochter stellt sie fest, dass sich viele ihrer Perspektiven wandeln durften. Rückblickend sagt sie: „Sobald das Wort ‚komplexe Behinderung‘ fällt, wird das Kind oft sofort in Sonderwelten gesteckt. Die Behinderung rückt so in den Vordergrund, dass man vergisst, altersgerecht mit dem Kind umzugehen.“ Heute betont sie jedoch: „Die Behinderung ist nur ein Aspekt unter vielen. Der Fokus sollte auf den Interessen des Kindes liegen.“

Inklusion beginnt mit Haltung – nicht mit Sonderangeboten

Für ihre Tochter Judith bedeutete das: Teilnahme an regulären Angeboten, nicht an speziell eingerichteten. „Judith interessierte sich für Musik. Also habe ich sie zur musikalischen Früherziehung

gebracht. Nicht in eine ‚inklusive Gruppe‘, sondern dorthin, wo alle Kinder hingingen.“

So wurde auch der Eintritt in die Kirchengemeinde oder das städtische Ferienprogramm nicht unter Vorbehalt organisiert, sondern aus Selbstverständlichkeit: „Wir haben geschaut, woran Judith Spaß haben könnte und einfach mitgeteilt: Judith möchte mitmachen. Und erst im letzten Schritt ergänzt, worauf geachtet werden sollte.“ Ähnliche Offenheit erlebte Judith später bei der Grünen Jugend, wo sie heute aktiv ist: „Die haben sie einfach mit ihren Themen und ihrem Tempo angenommen.“

Gelebte Inklusion: Wenn Nachbarn Türen aufhalten

Inklusion zeigt sich für Frau Hawranke in den kleinen, echten Gesten: „Wenn Judith vor der Tür steht und unsere Nachbarin sie freundlich begrüßt, auch ohne mich. Oder wenn die Nachbarn uns die Haustür aufhalten, damit wir besser reinkommen.“

Ganz besonders berührt sie, wenn Judith einfach als Freundin, Kollegin oder Mitstreiterin gesehen wird. „Bei der Geburtstagsparty von Judiths Freundin hat niemand eine Frage zur Behinderung gestellt. Sie war einfach Gast wie alle anderen.“

„Es ist nicht die Behinderung, die erschöpft – es ist das System.“

Die größte Belastung im Alltag sei nicht die Behinderung selbst, sondern das Versorgungs- und Unterstützungssystem: „Seit zwei Wochen stehen sechs leere Sauerstoffflaschen bei uns im Flur. Ich muss immer wieder hinterhertelefonieren. Immer sind wir Eltern das letzte Glied in der Kette.“



2 VIELFALT WERTSCHÄTZEN – GEMEINSAM STARK

Was es bräuchte, seien Fachkräfte, die nicht nur „ihren Bereich“ sehen, sondern mitdenken, sich einbringen, Verantwortung teilen: „Nicht: ‚Ich verlange von Ihnen, dass Sie den Talker einsetzen‘, sondern: ‚Ich helfe Ihnen, ihn gut zu nutzen. Wir machen das gemeinsam.“

Was wirklich hilft, sind andere Eltern – etwa in Selbsthilfegruppen wie „Intensivkinder zuhause e. V.“ oder Angebote des örtlichen Kinderhospizes. Dort gehe es um Austausch auf Augenhöhe, um Alltagstipps, aber auch einfach darum, sich mal gemeinsam zu ärgern.

Entlastung findet die Familie im gegenseitigen Rückhalt: „Wir sagen: Es darf immer nur einer durchdrehen. Dann übernimmt der andere.“ Wichtig sind auch kreative Pausen – etwa im liebevoll ausgebauten Schrebergarten. „Wir können nicht in den Urlaub fahren, aber wir können eine Nacht im Garten übernachten. Das ist unser kleiner Luxus.“

„Das Leben ist nicht weniger schön – nur anders.“

Abschließend richtet sich Anne Hawranke direkt an andere Eltern, die neu auf diesem Weg sind: „Vielleicht wirkt das Leben auf den ersten Blick erstmal anders, aber es ist nicht weniger schön. Die Lebensqualität hängt nicht vom Grad der Behinderung ab.“

Was es braucht, sei eine selbstverständliche Haltung: „Inklusion ist auch, wenn ein Kind einfach mitkommt. Es muss nicht immer das perfekte inklusive Angebot sein. Manchmal reicht Zuhören, Dabeisein, Mitgestalten.“ Und zu schauen, dass die Angebote dem Kind gefallen. Und manchmal helfe es auch, sich zu fragen: „Muss es wirklich noch Ergotherapie, Logopädie, Delfintherapie sein oder ist es für mein Kind nicht eigentlich schöner, auch mal unter einem Baum zu liegen und das Leben zu genießen?“



Lebensqualität

Lebensqualität umfasst sowohl die objektiven Lebensbedingungen als auch die persönliche Zufriedenheit. Gleiche Umstände können dabei sehr unterschiedlich erlebt werden, bis hin zum sogenannten „Zufriedenheitsparadox“, bei dem Menschen trotz schwieriger Lebenslagen ihre Situation als positiv einschätzen.

.....
 Quelle:
 Lamers, Wolfgang et al.
 (2021) S. 228

Bei Menschen mit komplexer Behinderung hängt die Lebensqualität in besonderem Maße davon ab, ob andere ihre Bedürfnisse wahrnehmen, Signale richtig deuten und entsprechend handeln. Ihre Mitmenschen können hier entscheidend beitragen. Zentrale Faktoren sind gelingende Kommunikation und tragfähige Beziehungen. Da die Ausdrucksmöglichkeiten eingeschränkt sind, müssen nonverbale Signale wie Blickkontakt, Gesten oder Körperreaktionen sensibel erkannt und verstanden werden.

Lebensqualität entsteht zudem durch soziale Teilhabe. Da das Netz privater Kontakte häufig klein ist, sind Menschen mit komplexer Behinderung darauf angewiesen, dass andere ihnen Zugänge zu Begegnungen eröffnen – sei es durch Aktivitäten im Sozialraum oder durch achtsam gestaltete Alltagssituationen, um aktiv das Gefühl von Selbstwirksamkeit und sozialer Eingebundenheit zu stärken.

Die subjektive Perspektive einzubeziehen ist dabei eine besondere Herausforderung. Beobachtungen, alternative Kommunikationsmittel sowie die Einschätzungen von Bezugspersonen, idealerweise aus unterschiedlichen Blickwinkeln, helfen, die Lebensqualität besser zu erfassen und gezielt zu fördern.

Start in das Leben mit komplexer Behinderung

Eltern stehen am Anfang oft vor einem anderen Start ins Leben mit ihrem Kind, als sie es sich erträumt haben. Es entspricht nicht immer dem Idealbild oder der „rosa Wolke“, die man sich ausgemalt hat. Und doch gilt: Jedes Kind ist liebenswert – unabhängig von seinen Fähigkeiten, Einschränkungen oder Besonderheiten. Eine liebevolle Beziehung zum Kind aufzubauen ist wertvoll und möglich, auch wenn dieser Weg nicht immer einfach ist.

Lesen Sie dazu auch die Empfehlungsbroschüre zum Thema: Frühkindliche Bildung und Förderung für Kinder mit komplexer Behinderung



Empfehlungsbroschüre „FOKUS Frühkindliche Bildung und Förderung“

Akzeptanz bedeutet dabei nicht, alles sofort annehmen zu müssen oder keine Zweifel haben zu dürfen. Eltern dürfen Trauer, Sorgen und Überforderung empfinden. Wichtig ist, damit nicht allein zu bleiben. Frühförderstellen sowie pädagogische und psychologische Begleitung können hier eine große Unterstützung sein. Es ist ein Zeichen von Stärke, sich Rat zu holen und Entlastung zu suchen. In manchen Familien kann die Situation jedoch so belastend werden, dass eine Betreuung im familiären Alltag langfristig nicht mehr leistbar ist. Auch dann ist es völlig in Ordnung, über einen Umzug des Kindes in eine Wohneinrichtung nachzudenken. Die Liebe zum eigenen Kind bleibt bestehen und kann sich sogar neu entfalten, wenn die tägliche Verantwortung abfällt.

Gleichzeitig kann es helfen, den Blick auf kleine, positive Erlebnisse im Alltag zu richten. Viele Eltern berichten, wie sehr es sie gestärkt hat, solche Momente bewusst wahrzunehmen und zu schätzen: ein Lächeln, ein Blickkontakt, eine kleine Entwicklung. Diese Schritte machen Mut und helfen, den gemeinsamen Weg mit dem Kind in seiner Einzigartigkeit anzunehmen.



Lebensende

Eltern, die ein Kind mit komplexer Behinderung begleiten, stehen auch vor der Herausforderung, über das Lebensende nachzudenken. Dabei gibt es keinen einheitlichen Weg. Jede Familie findet ihre eigene Haltung. Manche schöpfen Kraft aus Religion oder Spiritualität, andere eher aus persönlichen Beziehungen, professionellen Diensten oder dem eigenen Alltag.



„Mut macht Mut“

Eine Mutter über ihr Leben mit ihrem Sohn, über innere Stärke, gegenseitiges Loslassen – und die Kraft, die bleibt.

Giuditta erzählt von ihrem Sohn Gianluca – einem lebensfrohen, zugewandten Menschen mit komplexer Behinderung, der seine Umwelt berührt und inspiriert. Ihr gemeinsamer Weg war geprägt von tiefer Nähe, gegenseitigem Vertrauen und einer Offenheit für das Leben in all seinen Facetten. Im Interview spricht sie mit großer innerer Klarheit und Dankbarkeit über das, was sie gemeinsam erleben durften, über ihren Glauben, die Bedeutung gelebter Selbstwirksamkeit und über das, was Eltern stärkt – auch über das Leben hinaus.

Tiefe Verbundenheit und pure Lebensfreude

Schon bei Gianlucas Geburt habe sie eine besondere Verbindung gespürt, erzählt Giuditta. „Wir waren von Anfang an miteinander verbunden – und zugleich bereit, uns jederzeit loszulassen.“ Was möglicherweise wie ein Widerspruch klingt, war für sie eine tragende Haltung: „Jeder Tag war ein Geschenk. Nicht, weil wir wussten, dass es enden könnte, sondern weil wir von Anfang an jeden Augenblick in dieser Dankbarkeit erleben durften.“

Sie beschreibt ihren Sohn als fröhlich, offen und voller Lebensenergie, auch in Momenten höchster körperlicher Beanspruchung. „Er hatte ein Strahlen, das von Herzen kam. Nicht der Situation halber, sondern tief verankert.“

Das Familienleben beschreibt Giuditta als „vielfältig, bunt und kommunikationsfreudig“. Dabei betont sie: „Man kann auch ohne Worte kommunizieren – tief, klar und verbindlich.“ Gianluca war nonverbal, aber keineswegs sprachlos. Er kommunizierte klar über Blickkontakt, Gestik und äußerte deutlich seine Bedürfnisse.

Auch im Umfeld habe sich gezeigt, dass echte Inklusion dann gelingt, wenn sich Menschen im Miteinander vertrauensvoll und authentisch öffnen. „Gianluca wurde von anderen Kindern ganz selbstverständlich angesprochen – sie haben auf seine Reaktion gewartet, ihn eingebunden. Es war alles ganz natürlich.“

Gianluca lebte mit Herausforderungen, aber seine Haltung war klar: das Leben auskosten, jeden Tag. „Er hat nie geklagt, sondern das Beste aus jedem Moment gemacht.“

Ein Ausdruck gelebter Selbstentscheidung war für Giuditta auch die Möglichkeit, dass ihr Sohn schon früh Unterstützung außerhalb des familiären Rahmens erfahren durfte. So ermöglichte beispielsweise das persönliche Budget Gianluca die Teilhabe an Aktivitäten, ohne dabei der Begleitung seiner Eltern zu bedürfen.

Glaube als Kraftquelle – und ein Abschied voller Frieden

Als Gianluca sanft entschlief, war es für Giuditta kein Bruch, sondern ein Übergang. Ihr tiefes Vertrauen trug sie durch diesen Moment. „Für mich war es ein friedlicher Abschied. Es war Licht im Raum, kein Hadern, kein Kampf.“ Sie beschreibt den Tod nicht als Ende, sondern als Weitergehen der Seele. Ihr Glaube gibt ihr Halt, Orientierung und die Gewissheit, dass das Leben nicht mit dem letzten Atemzug endet. „Wenn wir darauf vertrauen können, dass



wir nicht alles allein tragen müssen, wird auch der Lebensausklang zu etwas, das nicht schreckt, sondern trägt.“ Ihr Blick auf das Lebensende ist von spirituellem Vertrauen geprägt: „Wir sind nur Begleiter. Unsere Kinder gehören nicht uns. Diese Erkenntnis erlangen zu dürfen, kann erleichternd und befreiend zugleich sein.“

Ihre innere Haltung beschreibt Giuditta als entscheidende Kraftquelle. „Ich empfinde es als göttliche Gnade, dass wir nie in einer Schicksalslogik gelebt haben. Für uns stellte das Leben mit Gianluca nie eine Belastung dar, sondern ein Raum des gemeinsamen Wachsens.“

Lösungen finden – was Eltern stärkt

Im Rückblick nennt Giuditta viele kleine und große Beispiele für gelingende Unterstützung: ein soziales Umfeld, das stets bereit war, Wege liebevoll mitzugehen, Ärzte, die pragmatisch mitdachten, eine Krankenkasse, die wohlwollend Hilfsmittel genehmigte. Es durften sich stets Lösungen finden: teilweise auch über spannende Umwege, doch immer zielführend. Und wenn nicht sofort, dann später durch das Dranbleiben.

Was Familien in herausfordernden Situationen brauchen, ist aus Giudittas Sicht klar: Orientierung, Unterstützung, aber auch Räume für Begegnung. „Viele stehen am Anfang vor einem Dschungel aus Anträgen, Zuständigkeiten, Ängsten. Da braucht es kompetente und menschliche Begleitung.“

In ihrer heutigen Arbeit möchte sie genau das weitergeben: verlässliche Anlaufstellen, konkrete Informationen, passende Kontakte und vor allem das Gefühl: Du bist nicht allein. Giuditta weiß, wie schnell Eltern sich nach einer Diagnose überfordert fühlen können durch Ängste, Unsicherheiten und äußere Anforderungen. Doch sie macht Mut: „Es gibt immer Wege, wenn man bereit ist, sie zu gehen.“

Sie hebt hervor, wie wichtig es ist, sich auf diesem Weg Unterstützung zu suchen: fachlich, menschlich und, so erwünscht, spirituell. Und sie beleuchtet, wie sehr es ihr am Herzen liegt, eigene Erfahrungen weiterzugeben: „Was wir erlebt haben, darf nicht stillstehen. Es darf weitergetragen werden.“



„Mut macht Mut“, sagt sie und meint damit: Wenn Eltern mit ihren Schützlingen erleben, dass sie gesehen und verstanden werden, wächst in ihnen auch neue Zuversicht. Ihre Geschichte soll genau das bewirken – nicht als Idealbild, sondern als Einladung, das Leben in seiner ganzen Tiefe und mit purer Gelassenheit anzunehmen.

Ein Leben, das weiterwirkt

Gianluca ist nicht mehr physisch da und doch sind die hinterlassenen Spuren sehr präsent. In Gesprächen, in Begegnungen, in Momenten, in welchen seine Energie weiterlebt. „Er hat nie für sich behalten, was ihn bewegt hat. Er wollte immer teilen – seine Erfahrungen, seine Freude, seine positive Energie.“

Lesen Sie zu diesem Thema auch die Empfehlungsbroschüre: **Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit komplexer Behinderung**

Giuditta spricht aus Erfahrung und mit einem Herz, das viel gesehen, getragen und geteilt hat. Sie hat ihren Sohn begleitet, gestärkt, unterstützt und gleichzeitig von ihm gelernt. Bis heute wirkt diese Verbindung weiter in den Begegnungen, die sie hat, in den Impulsen, die sie weitergibt, und in der Haltung, mit der sie Eltern und Angehörigen begegnet: respektvoll, klar und Mut machend. Dabei profitiert sie von einer ganzheitlichen ayurvedischen Lebensweise, in der Körper, Geist und Seele in Einklang gebracht werden.



Empfehlungsbroschüre
„FOKUS Sterben, Tod und Trauer“

Giudittas Geschichte zeigt, wie individuell Eltern Kraftquellen finden können. Manche schöpfen sie aus Glauben oder Spiritualität, andere in weltanschaulich neutraler Begleitung. Wichtig ist: Niemand muss diesen Weg allein gehen. Hospizdienste und spezialisierte Fachkräfte unterstützen Familien unabhängig von Religion und begleiten auch über den Tod des Kindes hinaus.



„Ich bin nicht allein“

Eine Mutter über die Kraft von Elternnetzwerken und gelebte Teilhabe.

Kristina Montag lebt mit ihrem Mann und drei Kindern in Nordrhein-Westfalen. Ihre Tochter ist sechs Jahre alt und lebt mit einer seltenen genetischen Erkrankung. Im Interview spricht sie offen über das Leben zwischen Diagnosen, Bürokratie, gesellschaftlichen Lücken und über die Kraft, die in Solidarität unter Eltern steckt.

„Bunt, laut, schön, chaotisch“

So beschreibt Kristina Montag ihr Familienleben in einem Satz. Als ihre Tochter am ersten Geburtstag die Diagnose erhielt, begann für die Familie ein neuer Abschnitt mit vielen offenen Fragen. Was folgte, war nicht nur die Auseinandersetzung mit einer komplexen Behinderung, sondern auch das Erleben tiefer Einsamkeit. „Diese Einsamkeit ist etwas, das viele Eltern in der Diagnosezeit teilen“, sagt sie. Rückblickend beschreibt sie diese Zeit nicht als Krise, sondern als Suche nach Informationen, nach Orientierung, nach Menschen mit ähnlichen Erfahrungen. „Was mir damals geholfen hat, war der Kontakt zu anderen Eltern. Einfach zu merken: Ich bin nicht allein.“ Zunächst war daher eine Elternspielgruppe ihr wichtigster Anker: „Da waren andere Eltern, die es kannten. Meistens Kinder mit Down-Syndrom, aber es war egal, Hauptsache jemand verstand, was los war.“

Netzwerken gegen das Gefühl, allein zu sein

Zum Verein „gemischte Tüte“ kam sie über eine Bekannte. „Ich war nie im Verein zu unserer Diagnose. Ich wusste, ich würde mich zu sehr an negativen Prognosen festbeißen.“ Stattdessen suchte sie bewusst eine offene, diagnoseübergreifende Gemeinschaft und fand sie in dem Düsseldorfer Elternnetzwerk.



„Ich wollte Austausch zu Themen wie: Welche Therapien helfen? Wo gibt es gute Hilfsmittel? Wie beantrage ich was? Ohne dabei in dieses ständige Vergleichen zu geraten.“ Die gemischte Tüte bietet genau das: eine Mischung aus persönlichen Kontakten, digitalen Treffpunkten (etwa über eine App) und niederschwelliger Alltagsunterstützung. Alle haben dabei ihr eigenes Tempo. Die gemischte Tüte sei bewusst offen gestaltet: „Es gibt Eltern, die sind sehr aktiv. Und andere, die lesen nur still mit oder stellen mal eine Frage. Alles darf, nichts muss.“

„Wenn jemand fragt, ob jemand einen guten Reha-Antrag kennt oder ein Hotel empfehlen kann – es gibt immer jemanden, der antwortet.“ Diese Form der niederschweligen Peer-Beratung ist für viele Eltern hilfreicher als offizielle Anlaufstellen, sagt sie: „Manchmal nimmt man Ratschläge von anderen Eltern einfach leichter an.“

Teilhabe heißt: auf eigene Weise dabei sein

Auf die Frage, was für sie Teilhabe bedeutet, erzählt Frau Montag von einem Moment im Kindergarten: „Alle Kinder standen um ein großes buntes Sprungtuch. Meine Tochter saß darunter. Neben ihr ein Freund, der am liebsten liegt. Die anderen Kinder haben das Tuch bewegt, und die beiden hatten den größten Spaß darunter. Das ist Teilhabe. Niemand muss das Gleiche tun, aber jeder darf dabei sein auf seine Weise.“

Solche Momente entstünden nicht von selbst, betont sie. Es bräuchte Menschen, die bereit sind, sich einzubringen. Assistenten, die finanziert und verstetigt werden, Unterstützung im Alltag und eine Haltung, die Vielfalt ermöglicht.

Für Kristina Montag ist klar: Elternnetzwerke wie „gemischte Tüte“ leisten wertvolle Arbeit und sollten künftig stärker als gleichberechtigte Partner:innen in politische Prozesse einbezogen werden. Wenn über Kinder mit Behinderung entschieden wird, müsse auch die Perspektive der Eltern Gehör finden – nicht als Randnotiz, sondern als Teil der Lösung.

Auch wenn vieles im familiären Rahmen aufgefangen wird, bleibt der Wunsch, dass Pflege sichtbar gemacht und politisch stärker berücksichtigt wird. Teilhabe, so betont Frau Montag, ist kein

einmal erreichter Zustand, sondern eine fortlaufende Aufgabe – getragen von unterstützenden Strukturen und einer offenen, solidarischen Gesellschaft.



Das Interview macht deutlich, wie wertvoll Elternnetzwerke für Austausch und Unterstützung sind. Neben dem „Elternnetzwerk gemischte Tüte e. V.“ gibt es viele weitere Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen, die den Alltag regional wie überregional erleichtern können. Es lohnt sich, nach passenden Angeboten zu schauen und die eigenen Kontakte zu erweitern. Vor Ort können insbesondere Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) und Frühförderstellen wichtige erste Ansprechpartner sein. Sie haben oft einen guten Überblick über regionale Hilfen, Beratungsangebote und Selbsthilfegruppen. Auch Ärztinnen und Ärzte oder lokale Beratungsdienste können hilfreiche Hinweise geben.

Danke

Ein besonderer Dank gilt den Müttern, die in den Interviews ihre persönlichen Erfahrungen geteilt haben. Mit ihrer Offenheit und Stärke schenken sie anderen Eltern Mut, zeigen Wege auf und machen sichtbar, dass niemand mit seinen Herausforderungen allein ist. Durch ihre Worte haben sie Zuversicht gestiftet, Verbindungen geschaffen und damit zum Kern dieser Broschüre beigetragen: Eltern stärken sich durch ihre Geschichten und ihre Haltungen gegenseitig.

Als Stiftung Leben pur möchten wir betonen: Ihre Arbeit als Eltern wird gesehen und anerkannt. Mit Tagungen, Seminaren und Publikationen schaffen wir Räume für Austausch und Wissenstransfer zur Lebensrealität Ihrer Kinder. Mit Projekten wie „Toiletten für alle“ tragen wir zudem dazu bei, Barrieren abzubauen und den Alltag konkret zu erleichtern. Unser Engagement gilt weiterhin Ihnen und Ihren Kindern.



Adressen, die weiterhelfen

Beratungsdienste:

ProFamilie: profamilia.de/

Intensivkinder zuhause e.V.: intensivkinder.de

Umsetzungsbegleitung Bundesteilhabegesetz: umsetzungsbegleitung-bthg.de/themen/betreuungswesen/beratung

EUTB-Beratungsstellen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung: teilhabeberatung.de

bvkm-Rechtsratgeber: Mein Kind ist behindert:

bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen

Elternnetzwerke:

gemischte Tüte: gemischtetuete.org

Mein Herz lacht: meinherzlacht.de

Familienentlastende/ -unterstützende Dienste (FED/ FuD):

familienratgeber.de/lebensbereiche/familie-partnerschaft/familien-unterstuetzender-dienst-fud

Frühförderstellen:

viff-fruehfoerderung.de/fruehfoerderung/was-ist-fruehfoerderung

Informationen für Familien mit behinderten Kindern:

bvkm.de/unsere-themen/familie

JOMA Projekt e.V. – Psychosoziale Begleitung – Bildung – Begegnung – Selbsthilfe: joma-projekt.org

Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung: bagmzeb.de/mzeb-finden

Online-Kurs: (self)care & Empowermentkurs mit Renate Weyrich: renateweyrich.de/#start

Sozialpädiatrische Zentren:

dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren

Literatur



Aktion Mensch e. V. (2025). Gute Gründe für Inklusion. Verfügbar unter: aktion-mensch.de/kommune-inklusiv/praxis-handbuch-inklusion/gruende-fuer-inklusion/zusammenhalt (letzter Zugriff: 20.08.2025)

DIMDI (Hrsg.) (2005). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Oktober 2005. Genf: Verfügbar unter: www.bfarm.de (letzter Zugriff: 20.08.2025)

Dusel, Jürgen (2023). „Die gleichen Rechte wie alle anderen“. Interview mit dem Behindertenbeauftragten der Bundesregierung. In: deutschland.de. Verfügbar unter: deutschland.de/de/topic/leben/inklusion-und-demokratie-behindertenbeauftragter-bundesregierung (letzter Zugriff: 20.08.2025)

Falkenstörfer, Sophia (2020): Zur Relevanz der Fürsorge in Geschichte und Gegenwart. Eine Analyse im Kontext komplexer Behinderungen. Wiesbaden

Fornefeld, Barbara (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München

Lamers, Wolfgang; Musenberg, Oliver & Sansour, Teresa (Hrsg.) (2021). Qualitätsoffensive – Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung. Grundlagen für die Arbeit in Praxis, Aus- und Weiterbildung. Oberhausen

Mohr, Lars & Schindler, André (2024). Komplexe Behinderung: Einführung und Grundlagen. In: Schäfer, Holger et al. (Hrsg.). Unterricht bei komplexer Behinderung. Sonderpädagogischer Schwerpunkt geistige Entwicklung. Stuttgart

Schlüter, Martina (2010). Körperbehinderung und Inklusion im Speziellen. In: Jennessen, Sven et al. (Hrsg.). Leben mit Körperbehinderung. Perspektiven der Inklusion. Stuttgart

Vereinte Nationen (2008). Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Verfügbar unter: behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf (letzter Zugriff: 15.10.2025).

Impressum

Empfehlungsbroschüre des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums
für Menschen mit komplexer Behinderung der Stiftung Leben pur

„Eltern stärken von Menschen mit komplexer Behinderung“

Autorin: Lea Höfer

Layout und Gestaltung: Jutta Fegert / die firmendesigner
München, Februar 2026

Bildnachweise:

Umschlagfoto: Rawpixel.com / Shutterstock

Bild S. 2, 8, 11, 14: Shutterstock

Bild S. 5, 16, 17: Florian Jaenicke

Bild S. 19: Elternnetzwerk gemischte Tüte e. V.

Bild S. 20: Kristina Montag

Icons: Freepik

Kontakt

Stiftung Leben pur

Wissenschafts- und Kompetenzzentrum

Garmischer Straße 35
81373 München

Tel. +49 89 357481-19
info@stiftung-leben-pur.de
stiftung-leben-pur.de



Stifter



Gefördert durch

