

# Emiil

Einfach miteinander leben

Angehörige  
in der Lebenshilfe

Zwischen Fürsorge  
und Selbstbestimmung

Unterstützung  
für Angehörige







4



12

**Neue Kraft für pflegende Angehörige**  
Seite 12



10

**Leistungen zur Unterstützung für Angehörige**  
Seite 11

**Gemeinsam etwas bewegen**  
Seite 10



11

**Mitbestimmung im Wohnen: Ein Grundsatzpapier**  
Seite 15



15



**Liebe Leserin, lieber Leser,**

wenn Sie dieses Heft in Händen halten, liegen ein extrem polarisierender Wahlkampf und die Bundestagswahl hinter uns, und mit hoher Wahrscheinlichkeit wird die öffentliche Debatte von schwierigen Koalitionsverhandlungen beherrscht. Wir hoffen sehr, dass sich die demokratische Mitte durchsetzen wird. Die Lebenshilfe braucht verlässliche Ansprechpartner:innen in der Politik, die Inklusion und die konsequente Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Blick haben – Themen, die für Men-

schen mit Beeinträchtigung und ihre Familien von allergrößter Bedeutung sind. Familie ist die Basis unserer Gesellschaft. Das stellt meine Kollegin Simone Dreblow in unserer EMIL-Titelstory fest. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass Kinder mit Beeinträchtigung für Eltern in der Regel eine lebenslange Aufgabe sind, die häufig mit Geschwistern geteilt und manchmal sogar übernommen wird. Umgekehrt sind Angehörige für Menschen mit Beeinträchtigungen fast immer die verlässlichste und stabilste Beziehung, die sie in ihrem Leben haben. Der Lebenshilfe Berlin e.V. wurde 1960 von Eltern als Selbsthilfeorganisation gegründet, bis heute stellen Angehörige rund 80 % der Mitglieder. Das spiegelt sich auch im Vorstand des Lebenshilfe Berlin e.V. wider: Im zurzeit sechsköpfigen Gremium sind ein Selbstvertreter und fünf Eltern.

**TITEL**

- 4 Gemeinsam stark: Angehörige in der Lebenshilfe
- 7 Einfach erklärt

**HANDVERLESEN**

- 8 Unsere Tipps für Sie

**NACHGEFRAGT**

- 9 Zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung

**ZU RECHT**

- 10 Interessenvertretung

**FAMILIE**

- 11 Unterstützungsleistungen
- 12 Kuren und Reha für pflegende Angehörige

**AUS DER LEBENSHILFE**

- 13 Inklusives Wohnen
- 13 Abschied von Anne Lautsch

**BERLIN LIVE**

- 14 Termine / Impressum

**SELBSTVERTRETUNG**

- 15 Mitbestimmung im Wohnen

**Kann eine Verordnung die Welt retten?**

Die Senatsbildungsverwaltung arbeitet an einer neuen Verordnung zum Ruhen der Schulpflicht (§ 43b SchulG). Sie soll Schulen ermöglichen, Schüler:innen vom Unterricht auszuschließen, wenn sie andere gefährden – etwa bei schwerer Körperverletzung, Morddrohungen oder Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung. In solchen Fällen erscheint dies notwendig, wenn andere Maßnahmen versagen. In der Praxis zeigt sich jedoch ein anderes Bild: Häufig betroffen sind nicht „klassische Straftäter“, sondern Kinder mit behinderungsbedingten Verhaltensauffälligkeiten. Sie scheitern oft an einem überforderten und nicht barrierearmen Schulsystem. Besonders Schüler:innen mit Förderbedarfen werden nicht oder nur verkürzt beschult. Interessenvertretungen hofften auf klare Verfahren, um ungerechtfertigte Ausschlüsse zu vermeiden und schnelle Rückkehrmöglichkeiten zu schaffen. Der Entwurf enttäuscht jedoch: Er verlagert die Verantwortung einseitig auf die betroffenen Schüler:innen, ohne klare Vorgaben zu Präventionsmaßnahmen, Unterstützung während des Ausschlusses oder zur Wiedereingliederung. Kann eine Verordnung die Welt retten? Sicher nicht! Aber sie könnte helfen, wenn sie systemische Ursachen aufzeigt und Schulen sowie Schüler:innen echte Unterstützung bietet. Der Lebenshilfe Berlin e.V. wird zum Welt-Autismus-Tag eine ausführliche Stellungnahme veröffentlichen.

Wencke Pohle

Es ist also an der Zeit, das Thema Angehörige und ihre Rolle in der Lebenshilfe Berlin ausführlich zu beleuchten. Wir lassen nicht nur Angehörige zu Wort kommen, wir stellen Unterstützungsleistungen dar, beschreiben die unterschiedlichen Rollen, in denen sich Angehörige bewegen, sowie die Mitwirkung von Interessenverbänden bei Gesetzen und politischen Prozessen. Ganz konkret mitwirken können Eltern auch bei der Entwicklung einer völlig neuen inklusiven Wohnform. Mehr dazu finden Sie auf Seite 13. Ich lade Sie herzlich ein, sich zu beteiligen. Selbstverständlich begegnen sich Angehörige und Selbstvertreter in der Lebenshilfe heute auf Augenhöhe. Angehörige agieren zum Teil in einer Doppelrolle, als Selbst- und Interessenvertretung. Unsere Stärke als politische Interessenvertretung lebt vom engen Zusammenschluss zwischen Selbstvertretern und Angehörigen. Wir brauchen beide!

An der Konzeption des neuen inklusiven Campus Lebenshilfe Berlin ist die Selbstvertretung intensiv beteiligt und hat zum Thema Barrierefreiheit ein gewichtiges Wort mitgeredet. Leider verzögert sich der Umzug. Deshalb mussten wir auch das für Februar geplante Angehörigenforum absagen und laden Sie stattdessen am 18.9.2025 in die neuen Räume ein. Aber schon vorher haben Sie Gelegenheit, den Campus kennenzulernen: bei der Mitgliederversammlung des Landesverbands am 19. Juli 2025. Dann steht auch ein neuer Vorstand zur Wahl. Näheres dazu erfahren alle Mitglieder mit gesonderter Post. Viel Freude beim Lesen dieses EMILs wünscht Ihnen im Namen meiner Vorstandskolleg:innen

Ihr  
  
Ludger Gröting

## Gemeinsam stark: Angehörige in der Lebenshilfe Berlin

Als Eltern-Selbsthilfe gegründet, steht die Lebenshilfe vor neuen Aufgaben. Welche Rolle spielen Angehörige in der Lebenshilfe Berlin? – Das sagen Vorstand, Angehörige und Geschäftsführung:



**"Die Lebenshilfe unterstützt Angehörige. Eine wichtige Erkenntnis für mich war: Ich bin nicht allein!"**

**Simone Dreblow, Mutter von zwei Kindern, Pflegemutter von Kindern mit Beeinträchtigung und 2. Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin:**

Familie ist die Basis unserer Gesellschaft – nicht ohne Grund schützt das Grundgesetz sie besonders. Für mich bedeutet Familie vor allem Geborgenheit, einen Entwicklungsraum. Kommt ein Kind mit Beeinträchtigung zur Welt, stehen Familien oft vor großen Herausforderungen. Hier hilft die Lebenshilfe Berlin: Sie unterstützt Angehörige und stärkt Menschen mit Beeinträchtigungen.

Als Angehörige fand ich bei der Lebenshilfe vielfältige Möglichkeiten: Elterngruppen, Beratung und Entlastungsangebote. Mit meiner Mitgliedschaft erhielt ich Zugang zur Mitgliederzeitschrift EMIL, zum Newsletter, zur Rechtsberatung und zu Netzwerken. Eine wichtige Erkenntnis war: Ich bin nicht allein.

Wir erleben oft, wie erschöpft Angehörige sind. Deshalb bieten wir auch gezielte Entlastung: In Elterngruppen betreuen wir die Kinder parallel, und unsere Reiseangebote ermöglichen Angehörigen wichtige Auszeiten.

Ich schätze das moderne, offene Familienbild der Lebenshilfe. Ob Alleinerziehende, Patchworkfamilien, gleichgeschlechtliche Eltern oder Pflegefamilien – die

Lebenshilfe Berlin steht allen offen. Als Pflegefamilie konnte ich meine speziellen Anliegen einbringen und erfuhr große Unterstützung.

Heute engagiere ich mich im Vorstand, um etwas zu bewirken, unter anderem zu den Themen der Kinder- und Jugendhilfe, der Selbstvertretung und der Familienpflege für Erwachsene mit Beeinträchtigung. Ich lade An- und Zugehörige ein, sich aktiv einzubringen und ihre Anliegen zu teilen. So bleibt die Lebenshilfe Berlin lebendig, gesellschaftlich aktiv und entwickelt sich weiter.

**Ludger Grötting, Vater eines erwachsenen Sohnes mit Angelman-Syndrom und 1. Vorsitzender der Lebenshilfe Berlin:**

Die wichtigste Aufgabe des Vereins ist die politische Interessenvertretung. Unsere besondere Stärke ist der enge Schulterschluss zwischen Angehörigen und Selbstvertretern. Sie begegnen einander auf Augenhöhe – gleichberechtigt und partnerschaftlich. Mit Sascha Ubrig haben wir den ersten hauptamtlichen Selbstvertreter Deutschlands, zudem engagieren sich viele ehrenamtliche Selbstvertreter. Gemeinsam haben wir deutlich mehr Gewicht und finden in der Politik weit mehr Gehör als Hauptamtliche.

Vor einigen Jahren gründeten wir das Angehörigenforum, zunächst als Informationsquelle zum Bundesteilhabegesetz. Schnell entwickelte es sich zu einer Plattform für aktuelle Themen und sicherte den Austausch zwischen Angehörigen und dem Vorstand. Oft binden wir auch die Geschäftsführung und Bereichsleitungen mit ein und suchen gemeinsam nach Lösungen – durchaus mit Erfolg. Mit Fachexperten klären wir über rechtliche und finanzielle Möglichkeiten auf, zuletzt zum Betreuungsrecht.

Erfreulicherweise wächst die Zahl der Mitglieder. Fast 80 % sind Angehörige. Um der zunehmenden Vielfalt gerecht zu werden, wandelten wir die Eltern- in eine Angehörigenmitgliedschaft um. Menschen mit Beeinträchtigung machen bisher nur fünf bis sechs Prozent der Mitglieder aus – das wollen wir ändern.

Als alleiniger Gesellschafter aller Einrichtungen hat der Verein echtes Mitspracherecht. So brachten wir Angehörigen das Thema Schulhilfe ein, heute ein erfolgreiches Geschäftsfeld. Ende 2023 übernahmen wir die nbw Nordberliner Werkgemeinschaft gGmbH und den



**"Unsere wichtigste Aufgabe ist die politische Interessenvertretung. Wir haben eine starke Stimme!"**

Inklusionsbetrieb Nobis. Bei der grundsätzlichen Ausrichtung haben wir Angehörigen ein gewichtiges Wort mitzureden.

**Tobia Lakes, Mutter einer siebenjährigen Tochter mit Down-Syndrom:**

Kurz nach der Geburt meiner Tochter Mira im Juli 2017 wurde ich bei der Lebenshilfe Mitglied. Mira hat Trisomie 21, was wir erst bei ihrer Geburt erfuhren. Schnell fand ich Anschluss in der Elterngruppe und entdeckte weitere Angebote der Lebenshilfe. Mit Mira kam viel Neues auf mich zu, und die Elterngruppe wurde ein wichtiger Anlaufpunkt. Ich erhielt wertvolle Informationen, nutzte die Rechtsberatung und ließ mich zur Kita für Mira beraten. Regelmäßig besuchen wir das Sommerfest und den Weihnachtsmarkt, wo Mira und ich neue Kontakte knüpfen.

In der Lebenshilfe fühle ich mich gut aufgenommen, auch mit Bedürfnissen, die mir jetzt noch nicht bewusst sind. Als Eltern arbeitet man sich von der Kita über die Schule bis zum Behinderten-Testament ein. Die Strukturen der Lebenshilfe sind mir als Angehörige nicht ganz klar; aber ich vertraue darauf, dass die Lebenshilfe mit ihren bundes- und landesweiten Strukturen gesellschaftlich und politisch mehr bewirkt als kleinere Vereine, was ich sehr wichtig finde.

Ich engagiere mich im Bündnis für schulische Inklusion, wo verschiedene Verbände zusammenarbeiten.



**"Mit ihren bundes- und landesweiten Strukturen bewirkt die Lebenshilfe etwas."**

Wir ziehen an einem Strang, wollen etwas bewegen und verändern. So wie die Berliner Lebenshilfe Inklusion in der Schule unterstützt, wäre Inklusion auf dem Arbeitsmarkt nur folgerichtig. Für meine Tochter sehe ich den Weg auf den ersten Arbeitsmarkt und hoffe dabei auf die Unterstützung der Lebenshilfe. Ich wünsche mir eine inklusive Gesellschaft, auch im Arbeitsleben, und denke, dass Exklusion in Werkstätten nicht der Standardweg sein darf. Ich würde es begrüßen, wenn die Berliner Lebenshilfe sich auch in diesem Bereich stärker positioniert und engagiert.

**Bärbel Meller, Mutter eines 47-jährigen Sohnes mit komplexer Beeinträchtigung:**

Martin ist mein Erstgeborener und hat von Geburt an eine geistige Behinderung. Die ersten Jahre bis zur Pubertät waren ziemlich schwer – er war sehr unruhig und zeitweise autoaggressiv.

Nach der Wende konnte ich das gut funktionierende Berliner Hilfesystem direkt nutzen. Martin fuhr fast von Anfang an mit der Lebenshilfe in den Urlaub. Er freute sich immer so sehr darauf, dass ich vorher gar nichts erzählen durfte, sonst sprach er von nichts anderem mehr.

Als Sozialarbeiterin habe ich Familien kennengelernt, die ihre erwachsenen behinderten Kinder bis ins hohe Alter zu Hause hatten. Das wollte ich nicht. Auch bei einem Kind mit Beeinträchtigung muss ein Abnabelungsprozess stattfinden.

Der Platz in der neu gebauten Wohnstätte 12 der Lebenshilfe Berlin war ein Glücksfall. Drei behindertengerechte Häuser direkt am Teltowkanal, pro Haus acht





**"Wir Angehörigen können Einfluss nehmen.  
Ich vertrete Menschen, die nicht für sich  
selbst sprechen können."**

Bewohner. Martin war 20, als er dort einzog. Er hat sich prima entwickelt, auch wenn die Betreuungssituation heute knapper ist als früher. Ein Jahr nach dem Einzug bekam Martin einen Platz in der Tagesförderstätte in Neukölln – auch von der Lebenshilfe. Die machen einen tollen Job!

Als Mutter bin ich schnell Mitglied geworden, weil ich mich von der Lebenshilfe so gut unterstützt fühle. Durch den engen Kontakt zu den Verantwortlichen bin ich nah am Geschehen. Seit vielen Jahren bin ich Heimförsprecherin in Martins Einrichtung. Ich vertrete die Bewohner, die nicht selbst für sich sprechen können. Ich bespreche regelmäßig mit der Heimleitung allgemeine Probleme, etwa die Kommunikation mit den Tagesförderstätten, personelle Probleme, die ärztliche Versorgung oder die Freizeitgestaltung. Besonders wichtig ist das für die älteren Heimbewohner ohne eigene Angehörige. Wir Angehörigen können durchaus Einfluss nehmen, so konnten wir schon krasse Sparmaßnahmen verhindern.

Das Schönste ist für mich, dass sich Martin heute in seinem Leben so wohl fühlt.

#### **Johannes Lang, Geschäftsführer der Lebenshilfe gGmbH:**

Die Lebenshilfe Berlin gliedert sich im Wesentlichen in den Verein und die gGmbH mit ihren Tochtergesellschaften. Die gGmbH führt das operative Geschäft und erbringt Dienstleistungen, während der Verein als alleiniger Gesellschafter und als politische Interessenvertretung fungiert.



**"Die enge Zusammenarbeit mit Angehörigen ist ein Schlüssel für unsere künftige Entwicklung."**

Menschen stehen bei uns im Mittelpunkt – das prägt die Lebenshilfe. Der Austausch mit Angehörigen ist daher für uns unverzichtbar. Ihre Erfahrungen verbessern die Lebensqualität und unsere Angebote für Klient:innen. Unterschiedliches Feedback aus verschiedenen Blickwinkeln sehen wir als Chance zur Weiterentwicklung. Wir streben nach Teilhabe und Personenzentrierung in allen Lebensphasen. Ein Beispiel dafür ist unser Engagement in der inklusiven Schullassistenz. Neu hinzugekommen ist der Bereich Arbeit: Mit der nbw – Nordberliner Werkgemeinschaft gGmbH und dem Inklusionsbetrieb Nobis erweitern wir die Angebote der Lebenshilfe Berlin.

Das Thema Personal haben wir als strategische Aufgabe erkannt. Mit der Stabsstelle für Arbeitgeberattraktivität und gesunde Organisation arbeiten wir daran, qualifiziertes Personal zu gewinnen und zu halten. Unser Anspruch ist es, einer der attraktivsten Arbeitgeber in der Berliner Sozialwirtschaft zu sein. Gerade in Zeiten des Wandels ist das Feedback von Angehörigen – von Familien, Eltern und Geschwistern – besonders wichtig. Die verschiedenen Perspektiven helfen uns, unsere Angebote kontinuierlich zu verbessern. Diese enge Zusammenarbeit mit Angehörigen ist aufgrund unserer DNA und Geschichte auch ein Schlüssel für unsere zukünftige Entwicklung.

*Text: Ina Beyer / Fotos: Dennis Lenz*

## Angehörige in der Lebenshilfe Berlin Das sagen Vorstand, Eltern und Geschäftsführung:

### **Simone Dreblow ist Mutter und 2. Vorsitzende.**

Sie sagt: Familie gibt Geborgenheit.

Die Lebenshilfe gibt Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung wichtige Unterstützung.

Sie hat das Thema Pflege-Familien in die Lebenshilfe gebracht.



### **Ludger Gröting ist Vater und 1. Vorsitzender.**

Er sagt: Beim Angehörigen-Forum begegnen sich Vorstand und Angehörige. Sie tauschen sich aus.

Menschen mit Behinderung sollen noch mehr mitbestimmen. Selbstvertreter und Angehörige werden von der Politik gehört. Zusammen können sie viel erreichen.



### **Tobia Lakes ist Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom.**

Sie bekam nach der Geburt ihrer Tochter schnell Hilfe.

Sie wünscht sich bessere Schulen für alle.

Und normale Arbeitsplätze statt Werkstätten.

Von der Lebenshilfe wünscht sie sich weiter Einsatz für Inklusion.



### **Bärbel Meller ist Mutter eines erwachsenen Sohnes.**

Sie vertritt die Bewohner und Bewohnerinnen im Wohnheim.

Sie spricht regelmäßig mit der Heim-Leitung über Probleme.

Das hilft besonders Menschen mit Beeinträchtigung ohne Familie.



### **Johannes Lang ist Geschäftsführer der Lebenshilfe Berlin.**

Er leitet die Arbeit der Lebenshilfe.

Er will gute Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen finden und halten.

Ihm ist der Austausch mit den Familien wichtig.

Er meint: Angehörige und Menschen mit Behinderung machen die Lebenshilfe stark.



*Text: Ina Beyer / Fotos: Dennis Lenz*

## Unsere Tipps für Sie



### Rat der Eltern und Angehörigen (REA)

Der REA ist der deutschlandweite Zusammenschluss von Eltern und Angehörigen in der Bundesvereinigung Lebenshilfe und in der Satzung verankert. Mit dem Rat behinderter Menschen berät der REA den Bundesvorstand.

Laut Beschluss der Mitgliederversammlung wird die Lebenshilfe Berlin im REA durch Ivonne Kanter ([ivonne.kanter@lebenshilfe-berlin.de](mailto:ivonne.kanter@lebenshilfe-berlin.de)) vertreten.



### Buchtip: Eltern von erwachsenen Kindern

Wie leben Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung? Vor welchen Herausforderungen stehen sie im Alltag? Welche Unterstützung brauchen sie? Antworten gibt es im neuen Buch von Hendrik Trescher. Es verbindet Wissenschaft, Praxis und berührende persönliche Erlebnisse.

Lebenshilfe Verlag | 19,50 €  
ISBN: 978-3-88617-232-0



### Steuererklärung leicht gemacht

Das jährlich aktualisierte Steuermerkblatt des Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) gibt Steuertipps für Familien mit behinderten Kindern. Es hat den Stand von Januar 2025 und folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung.

Kostenlos zum Download auf [bvkm.de](http://bvkm.de)



### Betreuung und Vorsorge

Beratung, Informationen und Austausch rund um Betreuung und Vorsorge bietet der Betreuungsverein der Lebenshilfe Berlin für ehrenamtliche Rechtliche Betreuer:innen, Vorsorgebevollmächtigte und Interessierte. Das Jahr 2025 steht im Zeichen der Selbstbestimmung: Wie kann Selbstständigkeit konkret umgesetzt werden.

Alle Angebote finden Sie im Programm.



### Programm Lebenshilfe Bildung

Bildung baut Brücken: Das umfangreiche Programm 2025 der Lebenshilfe Bildung gGmbH bietet Fort- und Weiterbildungen für Mitarbeitende, Führungskräfte und Interessierte. Angehörige finden hier z.B. Seminare zu Autismus, Down-Syndrom, Epilepsie und vielen weiteren Themen. Für Mitglieder des Lebenshilfe Berlin e.V. gibt es eine Ermäßigung.



Illustration  
AlexHliv - Shutterstock  
und c'ursprung

## Angehörige zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung

Hat Selbstbestimmung die Fürsorge ersetzt? Ist es falsch, mich um meine Angehörigen zu sorgen? Gesetze, Praxis, Fachkräfte, Angehörige – anscheinend gibt es viele Meinungen und Konflikte.

Die UN-Behindertenrechtskonvention, das Bundesteilhabegesetz, diverse Pflegereformen und die Betreuungsrechtsreform stehen häufig für einen Paradigmenwechsel hin zu Selbstbestimmung und vollständiger Anerkennung eigener Rechte von Menschen mit Behinderung. Grund- und menschenrechtlich sind diese Entwicklungen zwingend notwendig gewesen. In der Praxis angekommen, sind sie noch lange nicht. Vor allem für Eltern und Angehörige sind viele dieser Änderungen nicht immer vollständig nachvollziehbar.

### Missverständnisse und Konflikte

Immer häufiger kommt es in Einrichtungen, mit Fachkräften und mit Angehörigen zu Missverständnissen und Konflikten. Auf „nervige Angehörige“ wird oft mit Unverständnis reagiert. Stoisch werden Schlagworte wie Teilhabe, Selbstbestimmung, Personenzentrierung, Wunsch- und Wahlrecht entgegengesetzt, ohne dass ein echter Dialog entsteht.

### Ist Fürsorge überholt?

Gesetzliche Reformen nennen meist eine Abkehr von der Fürsorge. Gilt das auch für Familien? Einigkeit besteht: Zu Beginn unseres Lebens sind wir ohne Fürsorge nicht allein überlebensfähig – ob mit oder ohne Behinderung. Mit zunehmendem Alter werden Unterschiede größer, gerade wenn umfangreiche Hilfe benötigt wird. Unzählige Anträge müssen gestellt werden, immer wieder um Hilfen gekämpft und enorme Kraft aufgewandt werden.

### Mit 18 ist alles anders!?

Nach Jahren des Kämpfens erleben viele Eltern den 18. Geburtstag als Zäsur: Plötzlich endet die elterliche Sorge. Zuvor getroffene Entscheidungen für das Kind liegen nun in dessen Verantwortung. Das ist erstmal für alle Eltern eine Herausforderung. Allerdings ist gerade bei Menschen mit umfangreichen Unterstützungsbedarfen über Nacht erstmal keine Änderung zu spüren. Der erste Unterschied ist dann häufig: nicht mehr unterschreiben zu können, zum Beispiel bei Anträgen. Sofern notwendig, braucht es dann eine Vollmacht oder Rechtliche Betreuung. Gesetze kennen bei Volljährigkeit keinen Unterschied!

Ist dann eine rechtliche Vertretung eingerichtet, scheint alles auf Anfang – Entscheidungen sind für das (erwachsene) Kind wieder möglich. So ist das allerdings

nicht korrekt. Die elterliche Entscheidungsgewalt kehrt nicht zurück, nun geht es darum, Entscheidungen der erwachsenen Kinder umzusetzen. Mutter, Vater oder Angehöriger ist man trotzdem. Selbstverständlich darf man sich auch sorgen. Wichtig ist zu hinterfragen, in welcher Rolle ich mich gerade befinde.

### Warum ist das jetzt kompliziert?

Angehörige in ihren unterschiedlichen Rollen – in der Familie als Sorgende, in der Vertretung und Unterstützung als Helfer, andere Entscheidungen umzusetzen. Entscheidungen, die ich selbst vielleicht nicht treffen würde oder nicht befürworte. Dies ist kompliziert! Für Beratende, Fachkräfte und Einrichtungen gilt ebenfalls, beides in den Blick zu nehmen. Immer wieder begegnen Angehörigen Aussagen wie „Das ist nicht Ihre Entscheidung“ „Sie sind nicht unser Vertragspartner“ „Wir sind nicht für Sie, sondern für Ihren Angehörigen verantwortlich“ „Wir sind die „Anwälte“ unser Bewohnenden“. Das ist nicht hilfreich. Ebenso wenig die immer gleichen Schlagworte: Selbstbestimmung, Teilhabe ... Wichtig ist, in den Dialog zu gehen und Verständnis für einander aufzubringen. Angehörige sind (und bleiben) wichtiger Teil des sozialen Umfeldes. Gerade in Zeiten des Fachkraftmangels sind und bleiben sie auch eine Ressource. Sie entlasten dann Einrichtungen, erledigen Wege und sind weiterhin fürsorglich zu ihren Angehörigen. Kommt es vor, dass einige Angehörige übergriffig sind und Entscheidungen über den Kopf treffen? Ja! Sind sie deshalb schlechtere Unterstützer:innen oder Begleiter? Nein! Wichtig ist, mit einer professionellen Haltung dranzubleiben, in den Dialog zu gehen, seine „fachliche“ Blase zu verlassen und all die wichtigen Schlagwörter mit Leben zu füllen, erfahrbar zu machen. Für Menschen mit Behinderung und auch für Angehörige.

### Selbstbestimmung umsetzen

Sie interessieren sich für die Umsetzung von Selbstbestimmung? Wir auch! Lassen Sie uns in den Austausch gehen! Die Lebenshilfe bietet eine Vielzahl von Elternabenden, Informationsveranstaltungen und Austausch. Auch der Betreuungsverein widmet sich in diesem Jahr mit einer eigenen Reihe dem Thema Selbstbestimmung. Lassen Sie uns gemeinsam diskutieren!

Wencke Pohle



## Gemeinsam etwas bewegen

Als politische Interessenvertretung ist der Lebenshilfe Berlin e.V. eine starke Stimme für Inklusion. Das Erfolgsrezept: Angehörige und Menschen mit Behinderung engagieren sich gemeinsam auf Landesebene.



### Wurzeln in der Elternselbsthilfe

Wie bekannt, lagen die Wurzeln der Lebenshilfe in den 1960er Jahren ursprünglich in der Elternselbsthilfe. Eltern riefen für ihre Kinder mit geistiger Behinderung viele Angebote im Wohnen, für die Freizeit oder die Arbeit ins Leben.

### Das Ziel: ein selbstbestimmtes Leben

Von Anfang an engagierten sie sich auch politisch für die Interessen ihrer Angehörigen mit geistiger Behinderung. Sie ebneten durch ihr Engagement einer ersten Generation von Menschen mit Behinderung den Weg in ein selbstbestimmteres Leben als Teil der Gesellschaft.

### Rechtliche Grundlage

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wurde erstmals die Einbeziehung von Menschen mit Behinderung über deren Verbände und Organisationen verbindlich vorgeschrieben. Im Nachgang fand dies auch Einzug in Bundes- und Landesgesetze, in Berlin in das Landesgleichberechtigungsgesetz (§ 8 Abs. 3 LGBG).

#### Standpunkte:

Einmischen, mitreden, Stellung beziehen – hier finden Sie unsere Stellungnahmen, Forderungs- und Positionspapiere.



### Gemeinsame Interessenvertretung

Für die Lebenshilfe entwickelte sich der ursprüngliche Zusammenschluss engagierter Eltern in den letzten zehn Jahren zu einer gemeinsamen Interessenvertretung von Angehörigen und Menschen mit Behinderung.

### Gremienarbeit

Auf Landesebene engagieren sie sich gemeinsam in zahlreichen Gremien, wie dem Landesbehindertenbeirat, dem Teilhabebeirat sowie in diversen Fach- und Arbeitsgemeinschaften.

### Position beziehen

In persönlichen Gesprächen, Positionspapieren und Stellungnahmen legen sie die Interessen und Anliegen von Menschen mit geistiger Behinderung dar. Die politische Interessenvertretung wird insbesondere vom Lebenshilfe Berlin e.V. als Landesverband umgesetzt.

### Wertvolle Impulse aus der Praxis

Dabei greifen wir Impulse aus der Praxis der Dienstleistungsunternehmen im Verbund auf und gleichen sie kontinuierlich mit den Forderungen der Interessenvertretung ab.

### Wir sind für Sie da!

Der Landesverband der Lebenshilfe Berlin ist seit Jahren eine starke Stimme von und für Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen.

Text: Wencke Pohle

Foto: Kilian Vitt

## Leistungen zur Unterstützung für Angehörige

Familien unterstützen ihre Angehörigen mit Behinderung mit viel Einsatz oft ein Leben lang - zahlreiche Leistungen helfen dabei, den Alltag zu erleichtern und finanziell zu entlasten.

Manchmal braucht es eine Auszeit, um wieder Kraft zu schöpfen. Kuren und Reha-Maßnahmen können entlasten (s. S. 12). Aber auch bei der Pflege und Betreuung im Alltag gibt es Unterstützungsleistungen:

### Pflegegeld und Entlastungsbetrag

Ab einem anerkannten Pflegegrad 2 können Pflegepersonen Ansprüche auf Pflegegeld geltend machen. Dies können Angehörige oder andere Personen sein, anstelle oder neben einem professionellen Pflegedienst. Zusätzlich können Pflegepersonen Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen, wenn sie selbst die Pflege vorübergehend nicht leisten. Die Pflegeversicherung bietet mittlerweile eine Vielzahl von Möglichkeiten, die jeweiligen Leistungen individuell zu kombinieren. Auch gibt es kurzzeitige (10 Tage) oder längerfristige Familienpflegezeiten, in denen Arbeitnehmende Anspruch auf Freistellung und zum Teil auch Lohnersatz haben.

Zusätzlich steht allen Pflegebedürftigen ein sog. Entlastungsbetrag zu. Er kann für vielfältige Leistungen von der Alltagsentlastung, Betreuung bis zu Haushaltshilfe oder privat (in Absprache mit anderen Familien) eingesetzt werden.

### Krankenhausaufenthalt

Gerade für Menschen mit Behinderung kann ein Krankenhausaufenthalt belastend sein. Das Gesundheitssystem hat nicht ausreichend Zeit und Personal für die Betreuung von Menschen, die spezielle Anleitung und Unterstützung benötigen, z.B. bei der Kommunikation. Seit November 2022 können sie durch Angehörige oder enge Bezugspersonen im Krankenhaus begleitet werden. Die Kosten von Unterkunft und Verpflegung werden übernommen. Gesetzlich Versicherte können Ansprüche auf Freistellung bei der Arbeit und auf Krankengeld haben.

### Besuchsbeihilfen

Wohnen Menschen mit Behinderungen in einer Einrichtung können sie, aber auch ihre Angehörigen Besuchsbeihilfen für die entstehenden Fahrkosten erhalten.

### Steuerliche Entlastungen

Menschen mit Behinderungen ab einem Grad von 20 steht ein Behindertenpauschbetrag zu. Sofern dieser von ihnen nicht selbst genutzt wird, ist unter bestimm-



ten Bedingungen eine Übertragung auf Eltern, Ehe- oder Lebenspartner:innen möglich. Daneben kann bei Pflegebedürftigkeit ab dem Pflegegrad 2 von Pflegepersonen auch der Pflegepauschbetrag in der Steuererklärung geltend gemacht werden.

Für Fahrzeuge, die für die Beförderung von Angehörigen mit anerkannter Gehbehinderung genutzt werden, gibt es Kfz-Steuererleichterungen. Auch können behinderungsbedingte Fahrkostenpauschalen insbesondere für Menschen mit Merkzeichen aG, BI, TBI oder H sowie mit Merkzeichen G und einem Grad der Behinderung von 70 sowie mit einem Grad von 80 bei Stehbehinderungen.

Weitere Ansprüche können im Einzelfall im Rahmen der Werbungskosten oder der außergewöhnlichen Belastungen steuerlich geltend gemacht werden.

**Wichtig:** Zahlreiche Unterstützungs- und Hilfsangebote können Angehörige und ihren Alltag spürbar entlasten. Bitte informieren Sie sich z.B. bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe oder beim Bundesverband für körperbehinderte Menschen (bvkm).

Text: Wencke Pohle

Foto: Lebenshilfe David Maurer



## Neue Kraft für pflegende Angehörige

Der Alltag mit einem behinderten Kind ist kräftezehrend. Wie wichtig Kuren und Rehas für Eltern sind, weiß Gesine Politt. Die Kurberaterin und Mutter einer jungen Frau mit Beeinträchtigung im Gespräch mit dem EMIL.



### Wer übernimmt die Kosten?

Ein Kostenträger (gesetzliche Krankenkasse, Rentenversicherung, Beihilfe etc.) übernimmt einen Großteil der Kosten. Der Eigenanteil liegt bei 10 Euro pro Tag. Ausnahmen gibt es bei Personen im öffentlichen Dienst oder Privatversicherten. Wer privat krankenversichert ist, sollte seine Vertragsleistungen prüfen.

### Was ist eine Maßnahme für pflegende Angehörige?

Bei dieser Maßnahme soll der pflegende Angehörige Abstand vom herausfordernden Alltag bekommen und sich um die eigene körperliche und seelische Gesundheit kümmern.

Voraussetzungen dafür sind, dass die zu pflegende Person seit mindestens sechs Monaten einen Pflegegrad hat. Weiterhin muss der pflegende Angehörige mindestens sechs Monate bei der Pflegekasse gemeldet sein. Bei medizinischer Notwendigkeit stellt der Arzt eine Verordnung aus.

### Wie komme ich an eine Kur?

#### Welcher Anspruch besteht?

Bei medizinischer Notwendigkeit besteht ein Anspruch aus §§ 23 oder 40 SGB V. Bei Mutter- oder Vater-Kind-Maßnahmen gilt §§ 24 und 41 SGB V.

### Kann ich mir die Klinik selbst aussuchen?

Es gibt ein Wunsch- und Wahlrecht. Nicht jede Klinik behandelt jede Beschwerde.

### Wie lange dauert es vom Antrag bis zur Bewilligung?

Der Kostenträger entscheidet innerhalb von drei bis fünf Wochen.

### Was tun bei einer Ablehnung?

Auf jeden Fall widersprechen. Die Frist dafür beträgt einen Monat ab Zugang der Ablehnung.

### Wer kann mich bei der Beantragung unterstützen?

Kurberatungsstellen – wie die Kurhilfe – klären den Bedarf, helfen bei der Antragstellung und der Suche einer passenden Klinik. Sie übernehmen die Beantragung, beantworten Fragen rund um die Maßnahme und geben wertvolle Tipps. Sie helfen auch bei „komplizierten“ Fällen. Die Kurhilfe versteht sich als Schnittstelle zwischen allen Beteiligten.

Foto: Pixabay

### Welche Erfahrungen haben Sie selbst gemacht?

#### Welche Tipps für das Gelingen einer Kur haben Sie?

Jede Maßnahme hilft ein Stück weiter. Eine gute Vorbereitung ist deshalb wichtig. Vor Beginn sollte klar sein, welche Ziele während der Zeit erreicht werden können. Der Aufenthalt ist kein Urlaub. Es gibt feste Abläufe und Zeiten. Lassen Sie sich darauf ein!

Für eine entspannte Anreise mit der Bahn sollte das Gepäck mit einem Paketdienst vorgeschickt werden.

### Welche Formen von Kur und Reha gibt es?

Es gibt stationäre oder ambulante Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahmen, zum Beispiel Kuren für Mütter und Väter mit oder ohne Kind sowie familienorientierte Rehabilitationen (FOR).

Eine Kur ist eine Vorsorgemaßnahme. Sie soll Erkrankungen vorbeugen und die Gesundheit stärken. Eine Rehabilitation (kurz Reha) ist für Personen, die bereits erkrankt sind.

### Wie lange dauern die Maßnahmen?

Eine Kur dauert drei Wochen, eine Reha, abhängig von der Indikation vier bis sechs Wochen.

## Eltern-Power für inklusives Wohnen

Sind Sie auf der Suche nach einem inklusiven Wohnangebot? Sie finden nicht das, was Sie oder Ihr Angehöriger mit Beeinträchtigung sich vorstellen? Der erste Vorsitzende Ludger Gröting plant ein Modell-Projekt.



In Gesprächen mit Eltern werde ich immer wieder mit Wünschen konfrontiert, die sich im aktuellen System des Unterstützten Wohnens nicht oder kaum realisieren lassen. Sei es mehr Inklusion für Menschen mit komplexer Behinderung, die Wohngemeinschaft mit nicht behinderten Menschen, das Leben in der eigenen Wohnung mit 24-Stunden-Assistenz und guten Sozialkontakten oder der Wunsch von älter werdenden Eltern, mit ihren behinderten Söhnen und Töchtern in einem Haus zu leben und selbst die notwendige Pflege und Unterstützung zu bekommen.

Es braucht ein Projekt, das etwas gänzlich Neues wagt. Ein Wohnmodell, das eine gelebte Nachbarschaft ermöglicht, das gleichzeitig Perspektiven für Menschen mit komplexer Behinderung und für Menschen mit geringerem Hilfebedarf bietet, das Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflege kombiniert. Mit barrierefreien Wohnungen für Menschen mit und ohne Behinderungen unter einem Dach. In einem lebendigen Wohnumfeld mit guter Infrastruktur.

Wie lässt sich ein so ehrgeiziges Modell umsetzen? In einem Klima knapper werdender Ressourcen, teurer Immobilien und steigender Baukosten sicherlich kei-

ne einfache Aufgabe, dennoch lösbar, wie ich in ersten Sondierungsgesprächen mit Experten erfahren habe. Sie erfordert Fachkompetenz aus vielen Bereichen, interessierte künftige Bewohner und – seien wir ehrlich – zusätzliches Kapital.

Haben Sie Interesse, neue Wege zu gehen und ein zukunftsweisendes Wohnmodell mitzuentwickeln? Können Sie sich vorstellen, sich finanziell daran zu beteiligen? Ich möchte Eltern-Power in einer Planungsgruppe bündeln und im Mai zu einem ersten Austausch einladen. Wenn Sie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte unter [ludger.groeting@lebenshilfe-berlin.de](mailto:ludger.groeting@lebenshilfe-berlin.de).

Ludger Gröting / Foto: iStock/igoriss



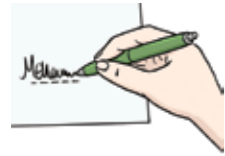
## Abschied von Anne Lautsch

Eine der stärksten Stimmen für Inklusion in Berlin ist verstummt. Anne Lautsch war eine Kämpferin, zielstrebig und herzlich. Ihre Energie war mitreißend. Sie hatte so viel Elan, dass viele Menschen im Kontakt mit ihr nicht merkten, wie krank sie schon lange war. Der Krebs hielt sie nicht davon ab, für ihren kleinen Sohn eine bessere Welt aufzubauen. Unermüdlich kämpfte sie für Inklusion, in Arbeitsgruppen, Bündnissen, in der Öffentlichkeit und als Lebenshilfe-Mitglied. Bis zuletzt! Anne Lautsch wurde nur 45 Jahre alt und starb am 5. Februar 2025. Sie hinterlässt eine riesengroße Lücke. Wir sind dankbar, dass wir mit ihr zusammenarbeiten durften. Ihr inspirierendes Engagement, ihren Mut, und ihre positive Ausstrahlung werden wir nicht vergessen. Unsere Gedanken sind bei ihrem Mann und ihrem Sohn.

Vorstand, Geschäftsführung und Team des Lebenshilfe Berlin e.V.



# Termine und Veranstaltungen



20.03.2025 | 19 - 21 Uhr

## Behindertentestament

Infoabend der Eltern- und Familienberatung mit Jana Jeschke (Rechtsanwältin, Vorstand Lebenshilfe Berlin e.V.)  
Online | Anmeldung: [anmeldung.efb@lebenshilfe-berlin.de](mailto:anmeldung.efb@lebenshilfe-berlin.de)



23.03.2025 | 15 Uhr

## Konzert für alle

Peter und der Wolf | Sergej Prokofjew  
Haus des Rundfunks | Tickets 12 € / erm. 6 €  
Info: [rsb-online.de](http://rsb-online.de)



27.03.2025 | 18 - 21 Uhr

## Mein Kind kommt in die Schule

Info und Austausch | Eltern- und Familienberatung mit Jana Jeschke und Andrea Ackermeier  
Heinrich-Heine-Str. 15 | 10179 Berlin  
Anmeldung: [anmeldung.efb@lebenshilfe-berlin.de](mailto:anmeldung.efb@lebenshilfe-berlin.de)



05.05.2024 | 11 - 14 Uhr

## Demo Protesttag 5. Mai

11 Start am Brandenburger Tor  
13 Uhr Kundgebung am Roten Rathaus  
[protesttag-behinderte.de](http://protesttag-behinderte.de)



06.05.2025 | 14 - 17 Uhr

## Auftakt Behindertenparlament 2025

Landeszentrale für Politische Bildung  
Info: [behindertenparlament.berlin](http://behindertenparlament.berlin)



16.05.2025 | 18 - 20 Uhr

## Poetry Slam

Kulturhaus Spandau | Mauerstr. 6 | 13597 Berlin  
Anmeldung: [patrick.paul@lebenshilfe-berlin.de](mailto:patrick.paul@lebenshilfe-berlin.de)



17.05.2025 | 11 - 17 Uhr

## Geschwistertag

der Eltern- und Familienberatung für Geschwister von 8 bis 12 Jahren  
Waldschule Spandau  
Anmeldung: [anmeldung.efb@lebenshilfe-berlin.de](mailto:anmeldung.efb@lebenshilfe-berlin.de)

# Mitbestimmung im Wohnen: Ein Grundsatzpapier



Jeder Mensch hat das Recht, über sein Leben selbst zu bestimmen. Menschen mit geistiger Beeinträchtigung natürlich auch.

## Wo und wie möchte ich wohnen?

Das sollen sie selbst bestimmen.  
Das steht in der UN-Behindertenrechtskonvention.  
Das steht im Bundes-teilhabe-gesetz.  
Das muss im Wohn-teilhabe-gesetz von Berlin gut geregelt sein.



Wir haben Menschen mit geistiger Beeinträchtigung aus verschiedenen Wohn-einrichtungen befragt. Sie haben erzählt, was sie brauchen.

Und wo es Schwierigkeiten gibt.

Es wurde deutlich: Mitbestimmung funktioniert oft noch nicht gut. Das muss sich ändern.

Das Grundsatzpapier **Mitbestimmung im Wohnen** erklärt die Probleme. Und gibt Handlungs-empfehlungen, wie sich das ändern kann.



- **Mitbestimmung im Wohnen:** Bewohner:innen sollen über ihr eigenes Leben entscheiden.
- **Stärkung von Wohnvertretungen:** Wohn-beiräte sollen mehr Rechte bekommen.
- **Frauen-beauftragte in Wohn-formen:** Frauen brauchen Schutz und eine Ansprech-person.
- **Mehr Unterstützung:** Assistenz soll helfen, nicht hindern.
- **Beschwerden ermöglichen:** Bewohner:innen sollen sagen können, wenn etwas nicht gut läuft.

Das Grundsatzpapier zeigt, wie Politik, Verwaltung und Leistungs-erbringer das Wohnen für Menschen mit Beeinträchtigung verbessern können.

Text: Katja Macheleidt / Bild: Gregor Strutz

### Impressum

Emil –  
Einfach miteinander leben

### Herausgeber

Lebenshilfe Berlin e.V.  
Heinrich-Heine-Straße 15  
10179 Berlin  
030 82 99 98 18 05

### Redaktion

Daniel Fischer (verantw.)  
Wencke Pohle  
Christiane Müller-Zurek

### Titelfoto

istock/Halpoint

### Leserpost an

[emil@lebenshilfe-berlin.de](mailto:emil@lebenshilfe-berlin.de)

### Layout

c'ursprung |  
design.digitale medien

### Herstellung

Irina Hochstein

### Bilder auf dieser Seite

Lebenshilfe Bremen

### Anzeige U4

Irina Hochstein

### Illustration

Christoph Kadur – Shutter-  
stock

Das Papier  
zum Lesen:



... und  
zum Hören:





Lebenshilfe Berlin e.V.

Spendenkonto: Sozialbank

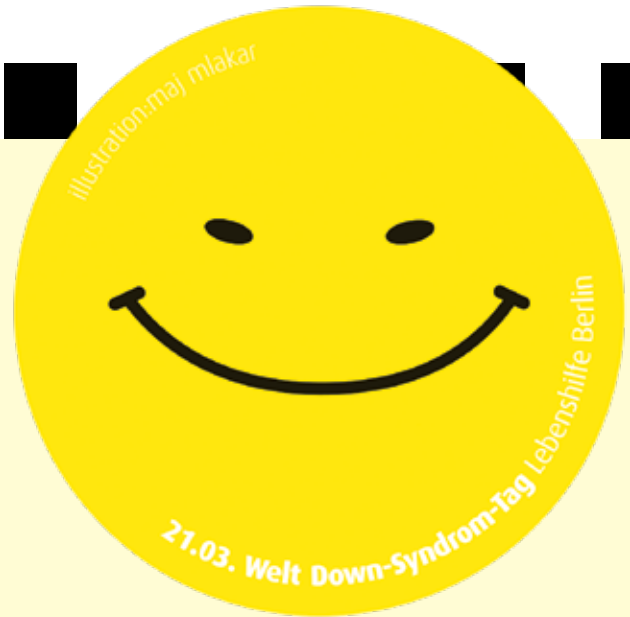
IBAN: DE58 3702 0500 0003 1122 06

**Achtung: Neue Kontoverbindung!**

Bleiben Sie mit uns in Verbindung!  
Besuchen Sie uns in den sozialen Medien.

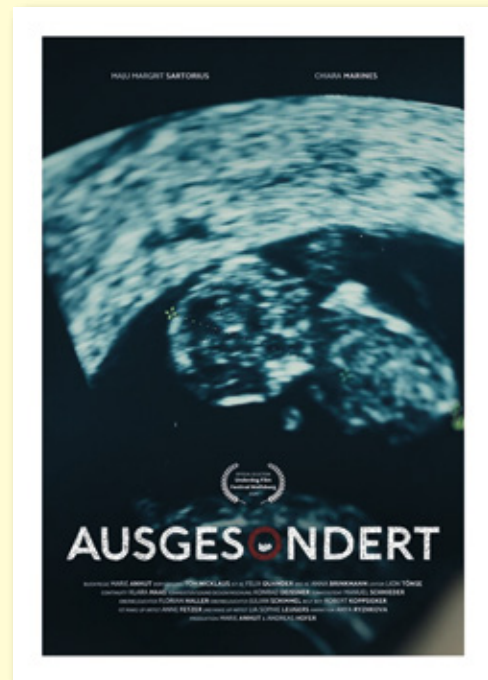


# Kino-Zeit am Welt-Down-Syndrom Tag



Freitag, 21.3.2025 · 15:30 Uhr  
Eintritt frei unter Stichwort „Lebenshilfe“

**Kant Kino**  
Kantstr. 54 · 10627 Berlin  
030 31 99 866



Vorfilm **Ausgesondert**  
Anschließend Gespräch zum  
Thema 1. Arbeitsmarkt

U-Bahnhof Wilmerdorfer Straße | S-Bahnhof Charlottenburg