



#04

SMA Kompakt
Teilhabe bei SMA

THERAPIE ALS BASIS- BAUSTEIN

Ein selbstbestimmtes Leben zu führen, bedeutet auch, die eigenen körperlichen Ressourcen bestmöglich zu nutzen. Moderne medikamentöse Therapien für SMA können heute helfen, die Muskelfunktion zu stabilisieren oder zu verbessern. Sie sind ein wichtiger Baustein, um die Kraft und Energie für soziale, berufliche und mobile Aktivitäten zu haben oder zu erhalten.



Hier findest Du mehr zum Thema Therapie.

SOZIALE TEILHABE MITTEN IM LEBEN

Soziale Teilhabe beginnt dort, wo Du Deine Interessen mit anderen teilst.

- * **Finde etwas, das Dir Spaß macht:** Ob Sport (z. B. E-Hockey, Para-Boccia), Kunst, Musik, Kochen oder Gaming – suche nach Vereinen oder Gruppen.
- * **Ehrenamt:** Sich für andere zu engagieren, gibt Anerkennung und schafft neue Kontakte.
- * **Politische Teilhabe:** Setze Dich in einem Beirat für Menschen mit Behinderung für die Belange in Deiner Stadt ein.

Gut zu wissen

Viele Volkshochschulen (VHS) oder lokale Vereine bieten inklusive Kurse an. Frage aktiv nach, welche Unterstützung Du brauchst, um teilzunehmen (z. B. Barrierefreiheit).



Auf unserer Webseite findest Du noch mehr Informationen zu diesem Thema.

BERUFLICHE TEILHABE MEHR ALS EIN JOB

Berufstätig zu sein bedeutet mehr als Geld zu verdienen – es bedeutet soziale Anerkennung, eine feste Struktur und aktiver Teil der Gesellschaft zu sein.

Je nach Fähigkeiten und Interessen gibt es verschiedene Wege:

- ★ **1. Arbeitsmarkt:** Mit Unterstützung (z. B. Arbeitsassistenz, technische Hilfen) ist eine reguläre Anstellung möglich.
- ★ **Integrationsbetriebe:** Diese beschäftigen Menschen mit und ohne Behinderung.
- ★ **Werkstätten (WfbM):** Sie bieten angepasste Arbeitsplätze, wenn der 1. Arbeitsmarkt (noch) nicht möglich ist.



Die Agentur für Arbeit (Reha-Team) und die Integrationsfachdienste (IFD) sind die zentralen Ansprechpartner für die berufliche Eingliederung und Förderung.

MOBILE TEILHABE FREIHEIT

Mobilität ist ein Schlüsselfaktor für Teilhabe – sei es der Weg zur Arbeit, zu Freundinnen und Freunden oder zu ärztlichen Terminen.

Möglichkeiten für mobile Teilhabe:

- ★ **Hilfsmittel:** Ein gut angepasster (E-)Rollstuhl ist die Basis.
- ★ **ÖPNV:** Mit dem Schwerbehindertenausweis und der Wertmarke ist die Nutzung von Bus und Bahn mit Begleitperson kostenlos (Schwerbehindertenausweis mit Merkzeichen B).
- ★ **Fahrdienste:** Diese werden oft über die Eingliederungshilfe finanziert, wenn der ÖPNV nicht nutzbar ist.
- ★ **Angepasstes Kfz:** Ein eigenes Auto (auch der Umbau oder der Erwerb des Führerscheins) kann bezuschusst werden (z. B. über die Kfz-Hilfverordnung).



UNTERSTÜTZUNG FINDEN BERATUNG & BUDGET

Die EUTB® (Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung) unterstützt Dich im komplexen Antragsdschungel. Die Beratung ist kostenlos und neutral. Oft beraten hier Menschen, die selbst mit einer Behinderung leben und die Herausforderungen kennen (Peer-Counseling).

DEIN WEG ZUR TEILHABE

1

Werde selbst aktiv:

Definiere Deine Wünsche.
Was ist Dir wichtig?

2

Sei mutig:

Frage nach Hilfe
(z. B. bei der EUTB®).

3

Hab Geduld:

Bleib dran, auch wenn
Anträge abgelehnt werden.
Widerspruch lohnt sich!

Das Persönliche Budget

Statt Sachleistungen

(z. B. einem Fahrdienst)
erhältst Du einen Geld-
betrag und „kaufst“
die benötigte Hilfe (z. B.
Assistenz) selbst ein.



Hier geht's
zur EUTB®.



In unserem SMA
Kompakt zum Thema
Assistenz findest Du
mehr Informationen.

DIE DREI SÄULEN DER TEILHABE

Teilhabe ist ein Grundrecht und im Bundesteilhabegesetz (BTHG) verankert. Sie stützt sich auf verschiedene Bereiche, die oft ineinandergreifen:

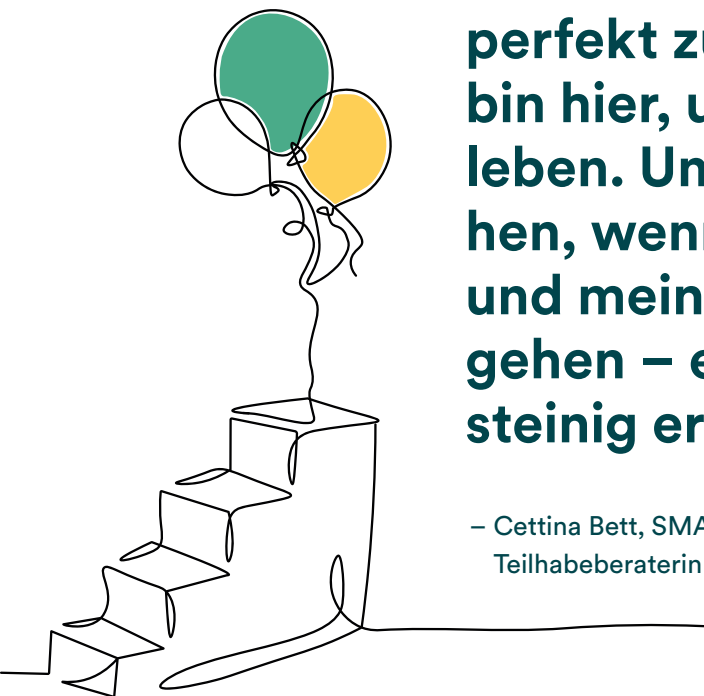
1. **Soziale Teilhabe:** das Mitwirken am gesellschaftlichen, kulturellen und gemeinschaftlichen Leben. Das können Hobbys, Ehrenämter oder einfach die Zeit im Freundes- oder Familienkreis sein.
2. **Berufliche Teilhabe** (Teilhabe am Arbeitsleben): der Zugang zum Arbeitsmarkt, eine Ausbildung machen oder den eigenen Arbeitsplatz zu erhalten und zu gestalten.
3. **Teilhabe an Mobilität:** die Möglichkeit, sich frei und selbstständig fortzubewegen – sei es mit dem Auto, dem ÖPNV oder angepassten Hilfsmitteln.

Teilhabe ≠ Pflege!

Es ist wichtig, diese beiden Begriffe klar zu trennen, da sie rechtlich und bei der Finanzierung unterschiedlich behandelt werden:

- * **Pflege (SGB XI)** sichert Deine Grundbedürfnisse (z. B. Körperpflege, Ernährung). Sie wird über die Pflegekasse finanziert (Pflegegrad).
- * **Teilhabe (SGB IX)** ermöglicht Dir, Dein Leben selbst zu bestimmen (z. B. Assistenz für die Arbeit, für einen Kinobesuch oder die Fahrt zum Sport). Dies sind Leistungen der **Eingliederungshilfe**.

Für ein selbstbestimmtes Leben braucht es oft beides.



**Ich bin nicht hier, um
perfekt zu sein. Ich
bin hier, um mutig zu
leben. Um aufzuste-
hen, wenn's stürmt
und meinen Weg zu
gehen – egal, wie
steinig er ist.**

– Cettina Bett, SMA-Betroffene und
Teilhabeberaterin

Du möchtest mehr spannende Informationen rund um das Thema SMA erfahren?



Besuche unsere Website www.facesma.de



Lass uns ein Like auf Facebook da [@Leben.mit.SMA](https://www.facebook.com/Leben.mit.SMA)



Folge uns auf Instagram [@lebenmitsma](https://www.instagram.com/lebenmitsma)



Diese SMA-Kompakt-Ausgabe ist in Zusammenarbeit mit Cettina Bett entstanden.
Titelbild: KI generiert / Gettyimages: © Eugene Mymrin | Illustrationen: Coralinar Studio

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neurodegenerative &
Seltene Erkrankungen
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2026