

NITSA e.V. | c/o Dr. Klaus Mück | Schückstraße 8 | 76131 Karlsruhe

**Offener Brief an die Mitglieder der  
Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“**

**Harry Hieb**

Mitglied des Vorstandes

Privatanschrift -  
-  
Telefon -  
Mobil -  
E-Mail [harry.hieb@nitsa-ev.de](mailto:harry.hieb@nitsa-ev.de)

Ulm, 22.10.2014

**Ihre nächste Sitzung am 19.11.2014**

**Hier: Assistenzleistungen und Bedürftigkeitsab- bzw. -unabhängigkeit der  
Fachleistungen**

Sehr geehrte Mitglieder der AG Bundesteilhabegesetz,

das Netzwerk für Inklusion, Teilhabe, Selbstbestimmung und Assistenz (NITSA e.V.) ist ein Zusammenschluss von Menschen mit und ohne Behinderung, die aktiv den politischen Prozess der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung und Assistenzbedarf begleiten und als Expertinnen und Experten in eigener Sache tatkräftig unterstützen. Ein wesentlicher Schwerpunkt unserer aktuellen Arbeit ist die kritische Begleitung des Gesetzgebungsverfahrens für das im Koalitionsvertrag zwischen CDU/CSU und SPD vereinbarte Bundesteilhabegesetz. Wir begrüßen in diesem Zusammenhang die Einsetzung der Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“ durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales sowie die Transparenz des Beteiligungsprozesses durch die regelmäßige Veröffentlichung der Sitzungsprotokolle.

In Ihrer nächsten Sitzung am 19.11.2014 stehen mit der Sozialen Teilhabe einschließlich Assistenzleistungen und der Bedürftigkeitsab- bzw. -unabhängigkeit der Fachleistungen außerordentlich wichtige Themen für Menschen mit Assistenzbedarf auf der Tagesordnung. Unter dem Eindruck, dass das Thema Assistenz bislang in der öffentlichen und politischen Wahrnehmung immer noch unterrepräsentiert ist und oftmals auch nicht in seiner Komplexität verstanden wurde, haben wir anschauliche Fallbeispiele zusammengetragen, die wir diesem Schreiben beifügen. Die Fallbeispiele zeigen deutlich, dass das Thema Assistenz viele Facetten aufweist, wie z.B. das uneingeschränkte Wunsch- und Wahlrecht bzgl. Wohnform und -ort, der vollumfängli-

chen Bedarfsdeckung und der Einkommens- und Vermögensunabhängigkeit der erforderlichen Fachleistungen.

Ein gutes Bundesteilhabegesetz wird nur gelingen, wenn Sie auch die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Assistenzbedarf kennen und diese Erkenntnis entsprechend in Ihren Beratungen zu einem Bundesteilhabegesetz einbringen und berücksichtigen. Wir bitten Sie daher vor Ihrer nächsten Sitzung, sich unter Zuhilfenahme unten stehender Fallbeispiele mit der Thematik Assistenz und der daraus resultierenden Probleme und notwendigen gesetzgeberischen Korrekturen vertraut zu machen. Sollten Sie allgemeine Fragen zur Assistenz oder zu einzelnen Fallbeispielen haben, stehen wir Ihnen selbstverständlich gerne zu Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Harry Hieb

#### Fallbeispiele im Anhang

Jenny Bießmann (28): Hat eine spinale Muskelatrophie und musste bis 2009 ohne persönliche Assistenz leben. Das bedeutete Verzicht in allen Lebensbereichen.

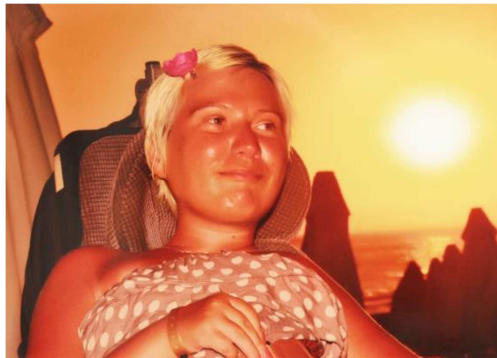
Georg Claus (47): Nach einer Fehlbehandlung vom Hals ab gelähmt, nicht sprechend und auf 24-Assistenz angewiesen. Seine Lebensgefährtin und er dürfen nicht mehr als 3.200 € Vermögen besitzen.

Matthias Grombach (38): Nach einem Unfall querschnittsgelähmt und auf 24-Stunden-Assistenz angewiesen, die er sich langwierig vor Gericht erstreiten musste.

Dr. Klaus Mück (47): Nach einem Badeunfall im Alter von 15 Jahren querschnittsgelähmt. Arbeitet als Diplom-Informatiker und wiss. Mitarbeiter am IOSB Karlsruhe. Er muss einer möglichen Partnerin bereits beim Kennenlernen mitteilen, dass sie sich an den Kosten der Assistenz beteiligen muss.

Thomas Schulze zur Wiesch (32): Aufgrund einer progredienten Muskelerkrankung auf Assistenz angewiesen. Arbeitet als Projektleiter, Entwickler und Trainer bei SAP und muss seine Assistenz teilweise aus seinem Einkommen selbst finanzieren und darf nicht mehr als 2.600 € besitzen.

Verena Wiedmann (38): Wegen einer progressiven Muskeldystrophie auf 24-Stunden-Assistenz angewiesen. Wissenschaftliche Angestellte im Paul-Ehrlich-Institut. Kann wegen der Einkommens- und Vermögensanrechnung keine private Altersvorsorge betreiben.



Höchster Bildungsabschluss: BA Sozialwissenschaften (2009), Kombibachelor Erziehungswissenschaft/Gender Studies (aktuell)

Ausgeübte Tätigkeiten: Drei Jahre als Einsatzleiterin bei der Hamburger Assistenzgenossenschaft, aktuell Werkstudentin als Beraterin für die Arbeitsgemeinschaft für ein selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen e.V. (ASL)

Spinale Muskelatrophie (Typ 2) von Geburt an

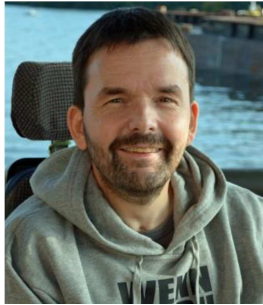
### **Folgen der Behinderung**

Ich bin auf eine 24-Stunden-Assistenz angewiesen, da ich aufgrund meiner Muskelschwäche in allen Bereichen des alltäglichen Lebens Unterstützung benötige. Bspw. Körperhygiene, Haushalt, Uni/Arbeit und Freizeitgestaltung.

### **Bedeutung der Assistenz**

Leben ohne Assistenz Bis 2009 hatte ich noch keine sogenannte persönliche Assistenz und musste mein Leben mit Zivis, Freunden und Bekannten meistern. Dies bedeutete für mich häufig, auf Dinge zu verzichten (Partys, wegen WC; Konzerte, Mobilitätsprobleme; Essen, was, wann und wie ich will.)

Leben mit Assistenz Seit Oktober 2009 bin ich behinderte Arbeitgeberin. Das bedeutet, ich habe sechs Angestellte, welche nach meinen Bedürfnissen ausgewählt und eingesetzt sind. Die Assistenz bedeutet für mich Freiheit. Ich kann mich mit Freunden treffen, wann ich möchte. Ich kann lange Uni-Veranstaltungen besuchen und danach noch zu Gruppentreffen gehen. Ich kann die Welt bereisen. Und vor allem und ganz wichtig, ich kann in meinen eigenen vier Wänden wohnen.



Höchster Bildungsabschluss: Studium der Soziologie, Politikwissenschaft, VWL an der Johannes Gutenberg Universität, Mainz (abgeschlossenes Grundstudium)

Letzte ausgeübte Tätigkeit: Creative Director bei Sony/ATV Music Publishing (Germany) GmbH

Erworbene Behinderung seit 2004 (Zustand nach Locked-in-Syndrom), mehrfach schwerstbehindert (GdB 100%) nach Fehlbehandlung einer Gürtelrose im Krankenhaus, zudem kann ich aufgrund der Lähmungen nicht sprechen.

### Folgen der Behinderung

In allen Bereichen des täglichen Lebens benötige ich Assistenz. Meine langjährige Lebensgefährtin übernimmt einen Großteil dieser Assistenz. Trotzdem: auch sie wird aufgrund MEINER notwendigen Hilfe zur Pflege zur Kasse gebeten, obwohl sie den Löwenanteil der Assistenz (und das unentgeltlich) übernimmt!

### Folgen der Assistenz

Allgemein	Abhängigkeit vom Sozialamt aufgrund der Inanspruchnahme der „Hilfe zur Pflege“ (Assistenz)
Einkommen	Invalidenrente vom ehemaligen Arbeitgeber, gesetzl. Erwerbsminderungsrente, Gehalt der Lebensgefährtin
Vermögen	Meine Lebensgefährtin und ich dürfen zusammen nicht mehr als 3.200 € Vermögen besitzen. D.h., meiner Partnerin stehen nicht mehr als 614 € zu, und das, obwohl sie keinerlei Leistungen in Anspruch nimmt. Im Gegenteil, sie macht den größten Teil der Assistenz und geht nebenher noch arbeiten und zahlt Steuern!
Private Altersvorsorge	Eine dem Bildungsniveau entsprechende private Altersvorsorge für beide nicht möglich, so will es der Gesetzgeber!
Karriere	Beide Partner können sich nichts aufbauen. Sie können ja auch keinen Kredit (z.B. für Fortbildung, Selbständigkeit) aufnehmen, wovon auch.
Ehe und Familie	Ein Kind sollte man nicht in die Welt setzen. Erstens: Wie will man noch ein Kind großziehen ohne jegliches Geld? Zweitens: Wird das Kind belangt, sobald es sein eigenes Geld verdient!



Seit 1991 querschnittlähmt (spastische Tetraplegie, GdB 100%)

### **Folgen der Behinderung**

Ich bin auf einen Elektrorollstuhl angewiesen und benötige in allen Bereichen des täglichen Lebens (Körperpflege, Hauswirtschaft, Begleitung im Alltag, in der Freizeit und im Ehrenamt) rund um die Uhr Unterstützung (24-Assistenz).

### **Folgen der Assistenz**

#### Allgemein

Ich bin erwerbsunfähig (Rentner) und abhängig von Sozialhilfeleistungen. Ich beziehe Grundsicherung. Die Leistungen der Hilfe zur Pflege und Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, zur Sicherstellung meiner Assistenz, musste ich mir langwierig vor Gericht erstreiten. (Anwaltskosten ca. 9.000 €)

#### Leben in einer Einrichtung

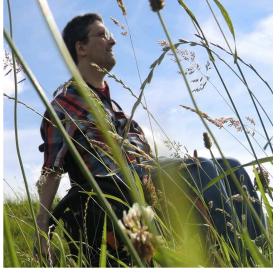
Nachdem mich meine Eltern aufopferungsvoll 13 1/2 Jahre versorgt hatten, musste ich notgedrungen mit Anfang 30, als junger Mensch, 4 Jahre in einem Altenheim verbringen. Meine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft war dadurch so gut wie gar nicht möglich. Nennenswerte Kontakte außerhalb der Einrichtung gab es kaum. Eine Partnerschaft, ein Privatleben und eine ungestörte Intimsphäre waren unmöglich.

#### Leben mit Assistenz

Ich lebe seit 5 Jahren in den eigenen 4 Wänden. Kann am Leben in der Gesellschaft teilhaben, wodurch ich viele Leute kennen gelernt, Freundschaften geschlossen und mehrere Freunde nach 20 Jahren wieder getroffen habe. Ich habe eine Freundin und endlich ein Privatleben. Ich arbeite ehrenamtlich und berate andere Menschen mit Behinderung zum persönlichen Budget und zur persönlichen Assistenz.

#### Ehe und Familie

Aufgrund der Einkommens- und Vermögensabhängigkeit der Leistungen der Hilfe zur Pflege und Eingliederungshilfe (SGB XII), auf die ich behinderungsbedingt angewiesen bin, kann ich meine Freundin nicht heiraten und/oder nicht einmal mit ihr zusammen einen eigenen Haushalt führen. Ihr Einkommen würde bis auf 70 % der Regelbedarfsstufe 1 angerechnet und wir dürfen zusammen nicht mehr als 3.200 € „Vermögen“ ansparen. Das macht die Gründung einer Familie und eine Altersvorsorge unmöglich.



Dipl.-Informatiker und wiss. Mitarbeiter am IOSB Karlsruhe der Fraunhofer Gesellschaft, Lehrbeauftragter an der Hochschule für Technik und Wirtschaft, selbständig in der von der Familie gegründeten cogisys GmbH

Hohe Querschnittlähmung durch einen Badeunfall im Alter von 15 Jahren

#### Assistenz

Mit einer hohen Querschnittlähmung ist ein selbstbestimmtes Leben nur mit der Unterstützung anderer möglich. Assistenten begleiten mein Leben, sowohl im beruflichen als auch im privaten Bereich. Nur so kann ich mein Leben nach eigenen Vorstellungen und Zielen gestalten.

#### Beruf

Als Informatiker, Software-Entwickler und wissenschaftlicher Mitarbeiter spielt die Behinderung keine Rolle, da mit den heutigen technischen Möglichkeiten bei diesen Tätigkeiten die körperlichen Einschränkungen in den Hintergrund rücken. Die Arbeit im Team, die Wertschätzung von Kollegen, sowie die Anerkennung der erbrachten Leistung und auch ein bisschen Stolz, wenn die „Kiste“ endlich das tut, was man von ihr will, ist etwas, das ich in meinem Leben nicht missen möchte.

#### Finanzierung

Assistenz ist eine Leistung im Rahmen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII. Damit müssen Assistenznehmer ihr Einkommen und ihr Vermögen für ihre Assistenz einsetzen. Die dabei auferlegte besondere Mitwirkungspflicht zwingt mich, meine wirtschaftlichen Verhältnisse, sobald sie sich ändern, unverzüglich offen zu legen. Wenn ich mehr als 2.600 EUR angespart habe, muss ich alles darüber hinaus abgeben, auch z.B. Auszahlungen von Überstunden sowie Zusatzgratifikationen für gute Leistungen. Eine Karriere ist nicht erstrebenswert, da sich das Mehr an Verantwortung letztlich nicht auszahlt. Ist das wirklich sinnvoll?

#### Partnerschaft

Als Mensch mit Behinderung ist es per se nicht einfach, eine Partnerin zu finden, die bereit ist, alle Einschränkungen, die eine Behinderung mit sich bringt, vollumfänglich mitzutragen. Darüber hinaus muss man bereits beim Kennenlernen mitteilen, dass die Finanzierung der Assistenz auch von ihr mitgetragen werden muss, sie von ihrem Gehalt nur 273,70 EUR behalten darf und alles, was sie mal gespart oder geerbt hat, bis auf 614 EUR für die Assistenz abgeben muss. Wer macht das mit?



Höchster Bildungsabschluss: Studium der angewandten Informatik an der FhdW Paderborn, Studium der Betriebswirtschaftslehre in einem Fernstudium an der FH Südwestfalen

Derzeit ausgeübte Tätigkeit: Projektleiter, Entwickler und Trainer bei SAP SE

Rollstuhlfahrer aufgrund einer Muskelerkrankung

#### Assistenz

Ich bin ein sehr selbstständiger Mensch, mit eigenen Vorstellungen, Ideen und Träumen. Ich will mich in die Gesellschaft einbringen, mit allen Rechten und Pflichten, die dazu gehören. Seit 2006 helfen mir meine Assistenten dabei, meine Stärken in diese Gesellschaft einzubringen und mein Leben so zu leben, wie ich es mir vorstelle.

#### Beruf

Ich bin ein Generalist, der sich flexibel und mit vollem Einsatz in jede Aufgabe stürzt, die sich ihm stellt. Als Rollstuhlfahrer habe ich gelernt, „unlösbare“ Probleme zu lösen. Ich bin mir meiner Stärken bewusst und habe ein sehr entspanntes Verhältnis zu meinen Schwächen. Bei der SAP arbeite ich als Projektleiter, Entwickler und Trainer. Ich mag meinen Job, ich entwickle gerne Software und arbeite gerne im Team. Tagtäglich lösen wir knifflige Probleme und helfen unseren Kunden, damit effizienter zu arbeiten.

#### Gehalt

Meine Assistenz wird über Hilfe zur Pflege nach SGB XII finanziert und ist vermögens- und einkommensabhängig. Im Gegensatz zu allen meinen Kollegen darf ich mit meinem Gehalt nicht machen, was ich will. Ich darf kein Vermögen über 2.600 € ansparen, und von meinem Einkommen muss ich ebenfalls einen Teil für die Assistenz aufbringen - zusätzlich zu Steuern und Sozialabgaben, die ich wie jede andere Arbeitnehmerin in Deutschland zahle. Von meinem Gehalt **könnte** ich für meine Zukunft vorsorgen, eine Familie ernähren, für größere Investitionen ansparen... **könnte**... Wie motiviert wären Sie in meiner Situation, beruflich alles zu geben und nach Aufstiegschancen zu suchen?

#### Partnerschaft

Auch meine Partnerin würde ich unter die Einkommens- und Vermögensgrenzen ziehen. Würden Sie den Menschen, den Sie lieben, in die sichere Altersarmut führen? Würden Sie ihn zwingen, sein geerbtes Elternhaus für Sie aufzugeben?



Höchster Bildungsabschluss: Studium der Biologie an der Universität Heidelberg

Derzeit ausgeübte Tätigkeit: Wissenschaftliche Angestellte im Paul-Ehrlich-Institut

Progressive, kongenitale Muskeldystrophie, das bedeutet Verlust und Schwächung der Muskel im Schulter- und Beckengürtel, Armen und Beinen und der Atemmuskulatur

### **Folgen der Behinderung**

Ich benötige rund um die Uhr eine persönliche Assistenz. Die persönliche Assistenz unterstützt mich bei meiner Körperpflege, hilft mir bei der Nahrungsaufnahme, bei allen anfallenden alltäglichen Tätigkeiten, im Berufsleben sowie bei Freizeitaktivitäten mit Freunden.

### **Folgen der Assistenz**

#### Allgemein

Seit Beginn meines Studiums im Wintersemester 1997 lebe ich mit persönlicher Assistenz in einer 2-Zimmer-Wohnung in Eppelheim. Zunächst wurde die Assistenz durch einen Ambulanten Dienst sichergestellt. Seit 2005 organisiere ich meine persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell selbstständig. Eigenverantwortlich und selbstständig eine Assistenz zu organisieren bedeutet das höchste Maß an Freiheit und gleichzeitig eine enorme Verantwortung.

#### Inklusion

In den 4 Jahren Internatsaufenthalt im Rehabilitationszentrum in Neckargmünd habe ich behütet und abgeschirmt von der Gesellschaft mein Abitur gemacht. Ich hatte kaum Außenkontakt, da ja alles, was der Mensch zum Leben braucht, in dem Zentrum vorhanden war. Selbst meine Freizeitgestaltung wurde mir vorgegeben und schmackhaft gemacht. Das hört sich nun für einen Außenstehenden alles ganz gut an, nur Wahlfreiheit und Entwicklungsmöglichkeiten meiner Persönlichkeit sehen ganz anders aus. Heute entscheide ich, zu welcher Uhrzeit und was ich essen möchte, und nicht die Mensa. Heute gehe ich, solange ich Lust und Kraft, habe abends mit Freunden aus. Meine Schlafenszeit wird nicht von einem Plan der Nachtwache bestimmt. Heute lese ich nicht nur in Reiseführern von Berlin, sondern fahre selber hin.



Einkommen	Eine volle Stelle auszuüben oder eine höhere Position anzustreben, lohnt sich für mich nicht. Da ich ab einer gewissen Einkommensgrenze einen Teil meiner Assistenzkosten selbst zu tragen habe.
Vermögen	Im Schwabenland aufgewachsen, fällt es mir besonders schwer, nicht die Möglichkeit zu haben, zur Vorsorge Geld anzusparen. Um mit Zuversicht und Sicherheit in die Zukunft blicken zu können ist es unverzichtbar, Geld sparen zu können. Die Deckelung auf 2.600 € stellt ein Hemmnis in meiner persönlichen Entwicklung und in meinen Sicherheitsbedürfnis dar.
Private Altersvorsorge	Um es kurz zu machen: geht nicht! Da ich aufgrund einer Schwerbehinderung nicht bis zu meinem Renteneintrittsalter arbeiten kann, kann ich auch keine private Altersvorsorge aufbauen. Derzeit arbeite ich Teilzeit, da sich aufgrund der Einkommensanrechnung eine volle Stelle für mich nicht lohnen würde. Die Teilzeitstelle wiederum mindert meine Rente erheblich. Eine Kapitalgestützte Rente ist nicht möglich, da ich der Vermögensgrenze unterliege.
Karriere	Bei meiner Arbeit wurde eine leistungsorientierte Bezahlung eingeführt. Wer eine entsprechende Leistung erbringt, bekommt eine Prämie ausbezahlt. Ich bin wohl die Einzige, die sich über mehr Geld nicht freut.
Ehe und Familie	Wenn ich mich auf eine Partnerschaft einlassen würde, könnte ich mit meinem Lebenspartner nie ohne finanzielle Einbußen in eine gemeinsame Wohnung ziehen. Wenn ich das täte, müsste mein Lebenspartner sich finanziell an meiner Pflege beteiligen.