

Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung (TeMB-Studie)

Andreas Pfister, Michaela Studer, Fabian Berger, Pia Georgi-Tscherry

Der hier vorliegende Text ist das Management Summary der Studie.

Deutsches Management Summary (Original aus der Studie)
--

Quelle:

Pfister, A, Studer, M., Berger, F. & Georgi-Tscherry, P. (2017). *Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg*. Luzern, Zürich: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Weitere Informationen zur Studie

Auftraggeberin und Finanzierung

Pro Infirmis

Auftragnehmerin

Die Studie wurde von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Kooperation durchgeführt.

Autorinnen und Autoren

Prof. Dr. Andreas Pfister

Michaela Studer, lic. phil. I

Fabian Berger, MA

Pia Georgi-Tscherry, MA

Kontakt

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Institut für Sozialmanagement, Sozialpolitik und Prävention

Werftstrasse 1, Postfach 2945, CH-6002 Luzern

Andreas Pfister

T +41 41 367 48 80, andreas.pfister@hslu.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239

Postfach 5850, CH-8050 Zürich

Michaela Studer

T +41 44 317 12 31, michaela.studer@hfh.ch

Management Summary

Ausgangslage, Zielsetzungen und Fragestellungen

Die „volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“ ist ein allgemeiner Grundsatz der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), Art. 3. Die UN-BRK wurde von der Schweiz am 15. April 2014 ratifiziert und trat am 15. Mai 2014 in Kraft. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie es um die Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz tatsächlich steht.

Die vorliegende Studie geht dieser Frage vor dem Hintergrund der Perspektive von Menschen mit einer Beeinträchtigung nach. Sie leistet einen Beitrag dazu, die Teilhabe von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen (körperlich, kognitiv, psychisch) über verschiedene Teilhabebereiche (Arbeit, Wohnen, Bildung, Familie, Partnerschaft, Freizeit) hinweg in der Schweiz besser verstehen und wissenschaftlich fassen zu können. Sie soll damit neben der Sensibilisierung von Politik und Öffentlichkeit eine Wissensgrundlage bieten, bestehende Strukturen, Angebote und Unterstützungsleistungen vor dem Hintergrund der subjektiven Sichtweise und der Wirklichkeitskonstruktionen von Betroffenen in der Deutschschweiz kritisch hinterfragen und bestmöglich weiterentwickeln zu können; dies mit dem Ziel, die Vision einer inklusiven Gesellschaft auch in der Schweiz noch schneller und besser Wirklichkeit werden zu lassen.

Folgende Forschungsfragen standen im Zentrum der Untersuchung:

- Welche Teilhabemöglichkeiten und Einschränkungen bezüglich Teilhabe zeigen sich bei Menschen mit einer körperlichen, kognitiven oder/und psychischen Beeinträchtigung im Alter von 30 bis 50 Jahren in den Teilhabebereichen Arbeit, Wohnen, Bildung, Familie, Partnerschaft und Erholung/Freizeit/Kulturelles?
- Welche Teilhabebarrrieren und Förderfaktoren bezüglich Teilhabe zeigen sich und wie ist der Umgang damit?
- Welche Ressourcen können sich Menschen mit einer Beeinträchtigung selbst erschliessen und welcher Unterstützungsbedarf zeigt sich?

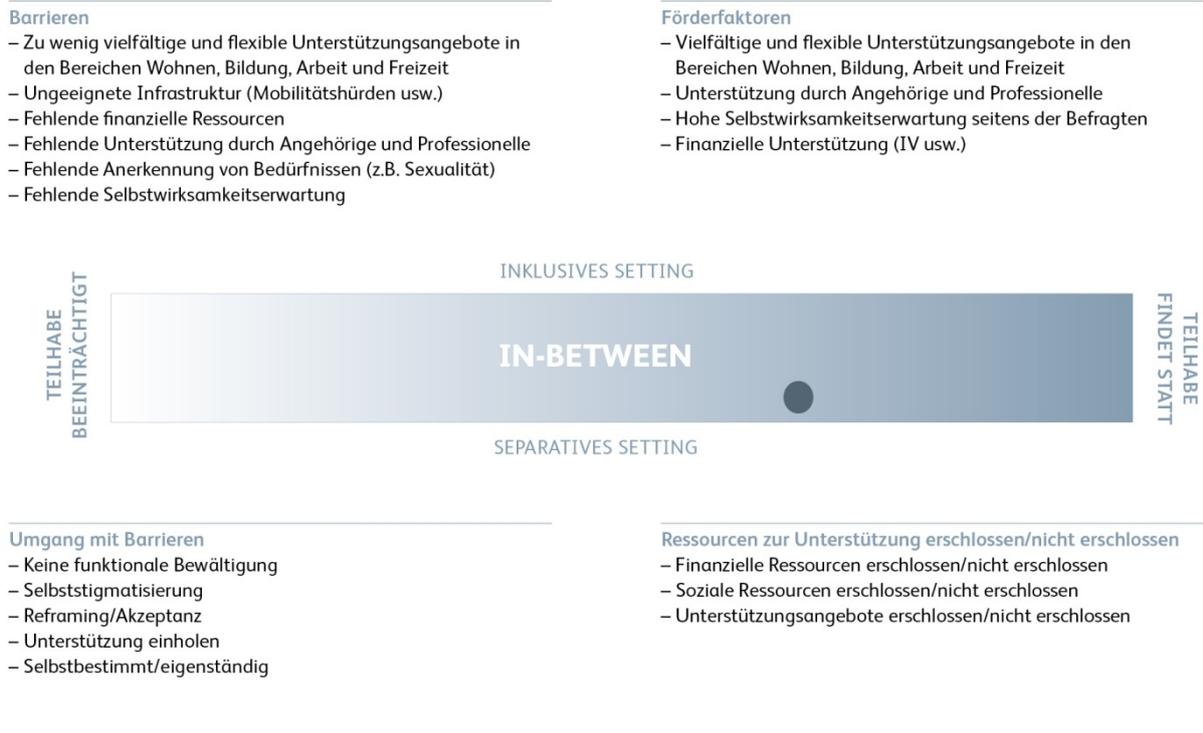
Methodisches Vorgehen

Mit der Verwendung der Grounded-Theory-Methodologie verfolgte die Studie methodisch einen qualitativ-rekonstruktiven Zugang. Sie strebt keine statistische Repräsentativität an, sondern eine Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse über die Vielfalt empirisch vorgefundener Konzepte („representativeness of concepts“). Mittels problemzentriertem Interview wurden 23 Personen (elf Frauen, zwölf Männer) im Alter von 30 bis 53 Jahren aus neun Deutschschweizer Kantonen (BL, GR, LU, NW, OW, SH, SO, TG, ZH) befragt. Sechs Personen haben eine körperliche Beeinträchtigung, elf eine kognitive Beeinträchtigung und sechs Personen eine psychische Beeinträchtigung. Die mittels Audiogerät aufgenommenen Interviews wurden vollständig transkribiert und mit theoretischem Kodieren nach Strauss & Corbin (1996) ausgewertet.

Ergebnisse

Das aus den verbalen Daten rekonstruierte Kernkonzept kann mit „Teilhabe als Kontinuum“ betitelt werden. In diesem Kontinuum können alle in den Interviews thematisierten Teilhabesituationen in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit – jedoch nicht die Befragten als einzelne Personen – verortet werden.

Abbildung 2: Teilhabe als Kontinuum (Eigene Darstellung)



Das Teilhabe-Kontinuum erstreckt sich auf einer horizontalen Ebene (Teilhabe beeinträchtigt – Teilhabe findet statt) und einer vertikalen Ebene (separatives Setting – inklusives Setting). In den Interviews wird eindrücklich deutlich, wie individuell sich die jeweilige Teilhabe- und Lebenssituation der befragten Menschen mit einer Beeinträchtigung gestaltet und dass inklusive und separative Settings nicht mit vollends erfolgter und stattfindender Teilhabe (= inklusives Setting) und beeinträchtigter Teilhabe (= separatives Setting) gleichgesetzt werden können.

Einzelne befragte Personen fühlen sich wohl und sind zufrieden in eher separativen Settings, wie beispielsweise dem betreuten Wohnen in der Aussenwohngruppe einer Institution der stationären Behindertenhilfe; sie erfahren dort Teilhabe (können aber auch Teilhabebarrrieren benennen). Ein Wechsel in ein inklusiveres Setting würde für sie zum derzeitigen Lebenszeitpunkt eine Belastung bedeuten und wäre wenig produktiv.

Andere Befragte leben in inklusiveren Settings, zum Beispiel einer eigenen barrierefreien Wohnung, benennen aber auch in diesen Settings Barrieren, die eine umfassende und vollumfängliche Teilhabe einschränken.

Ein weiterer Teil der befragten Personen sieht sich mit verschiedenen Barrieren konfrontiert, die es derzeit verunmöglichen, in einem möglichst inklusiven Setting zu leben. Sie stecken in einem „in-between“, einem „Zwischendrin“ – zwischen separativen und inklusiven Settings – fest. Dieses „in-between“ zeigt sich in unterschiedlichen Teilhabebereichen. Es findet sich unter anderem im Bereich der Arbeit, beim Wohnen, in der Freizeit sowie in der Bildung wieder. Einige befragte Personen sehen beispielsweise keine Möglichkeit, auf dem ersten Arbeitsmarkt einer Erwerbsarbeit nachzugehen, sind zugleich aber in den Strukturen des zweiten Arbeitsmarktes derzeit unterfordert und können sich dort persönlich wie fachlich zu wenig einbringen und weiterentwickeln.

Um das Teilhabe-Kontinuum herum sind in der obenstehenden Abbildung Teilhabebarrrieren, Förderfaktoren in Bezug auf Teilhabe, der Umgang mit Barrieren und die erschlossenen und nicht erschlossenen Ressourcen zur Unterstützung aufgelistet, die in allen Teilhabebereichen identifiziert werden konnten. Sie bestimmen, an welcher Stelle im Teilhabe-Kontinuum eine bestimmte Lebenssituation einer Person mit Beeinträchtigung eingeordnet werden kann.

Barrieren wurden in der materiellen und sozialen Umwelt der befragten Personen ersichtlich. Dazu zählen zu wenig vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Freizeit und Arbeit sowie fehlende Barrierefreiheit und geringe bis fehlende finanzielle Ressourcen. Des Weiteren stellten fehlende Unterstützungen durch Angehörige oder professionelle Hilfesysteme weitere Barrieren dar. Darüber hinaus sind fehlende Anerkennung der Bedürfnisse, anerzogene Bedürfnislosigkeit sowie fehlende Selbstwirksamkeitserwartungen auf Seiten der befragten Personen als Barrieren zu nennen.

Als *Förderfaktoren* konnten vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Freizeit und Arbeit sowie die Unterstützung durch Angehörige und Professionelle ausgemacht werden. Ferner zählt eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung auf Seiten der befragten Personen zu den Förderfaktoren. Auch finanzielle Unterstützungen durch das soziale Umfeld, in Form von Ergänzungsleistungen sowie durch die Invalidenversicherung sind als Förderfaktoren zu nennen.

Die Bandbreite des *Umgangs mit Barrieren* reicht von keiner funktionalen Bewältigung über Selbststigmatisierung, Reframing/Akzeptanz, dem Einholen von Unterstützung bis hin zu selbstbestimmter, eigenständiger Bewältigung. Einige befragte Personen können Barrieren nicht bewältigen. Eine Person stellt zum Beispiel die Waschaktivität ein, wenn ihr das Geld für den Mindestbetrag zum Laden der Washkarte fehlt (keine funktionale Bewältigung). Andere Personen suchen die Barriere bei sich selbst, betrachten sich etwa als „dumm“ angesichts der Schwierigkeiten der Teilhabe im Bildungssystem und blenden mögliche soziale und materielle Faktoren ihrer Umwelt, die eine Teilhabe erschweren, aus (Selbststigmatisierung). Wieder andere befragte Personen akzeptieren eine für sie wenig günstige Teilhabesituation, zum Beispiel dass sie bei den Eltern leben müssen, oder deuten die beeinträchtigte Teilhabesituation so um, dass sie ihnen doch vorteilhafter als andere Alternativen erscheint (Reframing/Akzeptanz). Einige Befragte mobilisieren das soziale Umfeld, um Barrieren zu überwinden,

beispielsweise die Wohnung barrierefrei zu gestalten trotz fehlender Finanzierung seitens der IV (Einholen von Unterstützung). Schliesslich finden sich befragte Personen, die Barrieren ohne fremde Hilfe überwinden: Sie weiten etwa bei Schwierigkeiten bei der Wohnungssuche ihren Suchradius auf dezentralere und somit günstigere Stadtquartiere aus und werden so fündig (eigenständige Bewältigung).

Inwieweit *Ressourcen zur Unterstützung erschlossen bzw. nicht erschlossen* werden konnten, ist für die Teilhabe in inklusiven wie in separativen Settings entscheidend.

Viele der befragten Personen verfügen über geringe *finanzielle Ressourcen* und können sich diese auch nur schlecht erschliessen aufgrund von keiner oder begrenzter Teilhabe im ersten oder zweiten Arbeitsmarkt, ungenügender Unterstützung durch die Invalidenversicherung, die Ergänzungsleistungen oder die Sozialhilfe oder geringem ökonomischem Kapital der Herkunftsfamilie. Die finanzielle Prekarität hat einschneidende Folgen auf alle Teilhabebereiche. Sie führt unter anderem dazu, dass sich einige befragte Personen aus ihrem sozialen Umfeld zurückziehen, da sie sich ein Getränk in einem Restaurant bei einem Schwatz mit einer Kollegin, einem Kollegen nicht mehr leisten können.

Auch *soziale Ressourcen* zur Unterstützung spielen für Menschen mit Beeinträchtigungen eine wichtige Rolle. So berichteten befragte Personen, dass sie auf vielfältige Art und Weise Unterstützung durch ihre Herkunftsfamilie, ihre Partner/innen oder Kolleginnen und Kollegen erhalten, sei es beim Wohnen, während der Aus- oder Weiterbildung oder bei der Arbeit. Soziale Ressourcen wirken unterstützend bei der funktionalen Bewältigung von Barrieren und ermöglichen insofern nicht einfach nur soziale Teilhabe innerhalb des umliegenden sozialen Bezugssystems (wie Herkunftsfamilie, Partnerschaften oder Freundschaften/Freizeitaktivitäten), sondern erhöhen auch die Chance für Teilhabe in den Bereichen Wohnen, Bildung und Arbeit. Trotz vielfältiger sozialer Unterstützung wird insbesondere in den Teilhabebereichen Partnerschaft und Freizeit deutlich, dass einige Befragte zu wenige Möglichkeiten haben, sich sozial auszutauschen, Kolleginnen, Kollegen, Freunde, Freundinnen oder Liebespartner/innen kennenzulernen. Viele Personen – gerade auch Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung – leben einsam.

Einigen befragten Personen ist das Erschliessen von *Unterstützungsleistungen des professionellen Versorgungssystems* möglich (unter anderem Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal, psychologische Fachpersonen, persönliche Assistentinnen und Assistenten oder Berufsbeiständinnen und Berufsbeistände). Auch gemeinnützige Organisationen und Vereine bieten wertvolle Unterstützungsleistungen in Form von Beratung und Alltagshilfen an, die gerne beansprucht werden. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, dass eine Passung zwischen den Bedürfnissen der befragten Personen und den Angeboten vorliegt. Weitere Unterstützungssysteme sind Gesprächs- und Selbsthilfegruppen. Diese werden häufig von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung in Anspruch genommen. In den verbalen Daten zeigt sich, dass sich einige befragte Personen die Ressourcen von professionellen Unterstützungssystemen nicht erschliessen können. In den Bereichen Bildung und Arbeit fehlt es an ausreichenden und qualitativ gut ausgebauten Berufs- und

Laufbahnberatungen und Job-Coaching. Darüber hinaus wurde deutlich, dass einige der befragten Personen medizinisch und psychotherapeutisch nicht ausreichend versorgt sind.

Die Art und die Schwere der Beeinträchtigung haben einen Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten. Neben Gemeinsamkeiten lassen sich einige Unterschiede der Teilhabe nach Beeinträchtigungsformen feststellen. So äussern befragte Personen mit einer körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigung eher Teilhabeeinschränkungen im Bereich Sexualität als Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung. Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung berichten vor allem von Mobilitätshürden. Dagegen scheinen sie sich soziale Kontakte – vor allem auch ausserhalb des Personenkreises von Menschen mit Beeinträchtigung – besser erschliessen zu können als Menschen mit einer kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen leben oftmals in (teil-)betreuten Wohnsettings und erfahren sozialen Austausch unter sich (oder innerhalb der Herkunftsfamilie). Die häufig vorgefundene enge emotionale und auch örtliche Bindung zur Herkunftsfamilie und das von einigen Befragten geschilderte (über-)protektive Verhalten ihrer Eltern können dabei nicht nur Ressourcen, sondern auch Teilhabebarrrieren sein. Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung leben teilweise sehr zurückgezogen, mitunter gar isoliert oder/und bewegen sich innerhalb ihres Personenkreises. Sie berichteten öfters über Probleme mit ihrer Herkunftsfamilie (Streit, Kontaktabbruch) als die befragten Personen mit einer kognitiven oder körperlichen Beeinträchtigung.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen die Komplexität von Teilhabeprozessen auf. In vielen Bereichen, in separativen wie auch in inklusiveren Settings, ist zudem eine gelingende Teilhabe für Menschen mit einer Beeinträchtigung nicht ausreichend gewährleistet. Vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention ist ein Nachholbedarf diesbezüglich in der Schweiz zu konstatieren.

Die finanzielle Prekarität der meisten Befragten – um nur eine der wichtigsten Barrieren zu nennen – wirft sehr grundsätzliche Fragen in Bezug auf die gesellschaftliche Teilhabe auf, zumal der aktuellste Sozialbericht 2016 zum Wohlbefinden der Schweizer Wohnbevölkerung zeigt, was es für sozial und finanziell benachteiligte Menschen in der Schweiz in Bezug auf ihre Lebenszufriedenheit bedeutet, längerfristig nah oder unter der Armutsschwelle zu leben (Ehrler et al., 2016).

Vielfältige Teilhabebarrrieren in separativen wie auch in inklusiveren Settings beeinträchtigen die Teilhabe, wie anhand des qualitativ rekonstruierten Teilhabe-Kontinuums deutlich wird. Nötige Unterstützungsressourcen können von einigen befragten Personen nicht erschlossen werden. Zudem stellt ein Teil der befragten Personen Barrieren fest, die es ihnen derzeit verunmöglichen, in einem möglichst inklusiven Setting zu leben. Sie stecken in einem „in-between“ – zwischen separativen und inklusiven Settings – fest.

Gerade in Bezug auf Personen in diesem „in-between“ sollten die Settings gegenseitig anschlussfähiger werden, sodass die nötigen Schritte hin zu inklusiveren Settings einfacher oder niederschwelliger geschafft werden können und damit eine noch selbstständigere Lebensführung und bessere Teilhabe gelingen kann.

Dabei muss stets vor Augen gehalten werden, dass die Anpassungslast und -verantwortung bei den Systemen und der gesamten Gesellschaft liegt. Die Lebenswelten und gesellschaftlichen Settings müssen so gestaltet sein, dass sich jeder Mensch, mit oder ohne Beeinträchtigung, darin zurechtfinden kann. Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Schweiz zu diesem Grundsatz der Inklusion bekannt. Sie ist nun aufgefordert, diesen Grundsatz auch einzulösen.

Die vorliegende Studie wurde von Pro Infirmis in Auftrag gegeben und finanziert. Sie wurde von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Kooperation durchgeführt.