

Jasmina Hackl

Persönliche Assistenz und Lebensqualität bei körperlicher Behinderung

Herausforderungen und Schwierigkeiten

Hackl, Jasmina: Persönliche Assistenz und Lebensqualität bei körperlicher Behinderung: Herausforderungen und Schwierigkeiten. Hamburg, Diplomica Verlag GmbH 2015

Buch-ISBN: 978-3-95850-599-5

PDF-eBook-ISBN: 978-3-95850-099-0

Druck/Herstellung: Diplomica® Verlag GmbH, Hamburg, 2015

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Bearbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden und die Diplomica Verlag GmbH, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

Alle Rechte vorbehalten

© Diplomica Verlag GmbH

Hermannstal 119k, 22119 Hamburg

<http://www.diplomica-verlag.de>, Hamburg 2015

Printed in Germany

Vorwort

Für diese Masterarbeit war es mir besonders wichtig ein Thema zu wählen, das mich interessiert. Da ich selbst als persönliche Assistentin arbeite war für mich von Anfang an klar, dass ich für meine Masterarbeit ein Thema aufgreife, welches sich mit Persönlicher Assistenz und körperlicher Behinderung befasst. Diese Masterarbeit stellte eine große Herausforderung für mich dar, weil ich meine persönliche Sichtweise zum Thema Persönliche Assistenz erweitern musste. Es ging auch darum, einen kritischen Standpunkt zur Thematik zu gewinnen, was nicht sehr leicht gefallen ist, da ich durch meine eigenen Erfahrungen mit persönlicher Assistenz eine sehr positive Grundhaltung zur Thematik hatte.

Danken möchte ich hiermit allen, die mir bei der Erstellung dieser Masterarbeit behilflich waren. Insbesondere gilt mein Dank der „Erzherzog Johann Gesellschaft“, die mich finanziell bei der Erstellung der Masterarbeit unterstützte.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	I
Abstract	VII
Zusammenfassung	VIII
1. Einleitung	1
1.1. Definitionen	3
1.1.1. Selbstbestimmt Leben.....	3
1.1.2. Persönliche Assistenz	3
1.1.3. Der Kompetenzbegriff im Modell der persönlichen Assistenz	4
1.1.4. Körperliche Beeinträchtigung / Behinderung	5
2. Theoretische Grundposition - Lebensqualität.....	8
2.1. Begriffliche Dimensionen und Konzepte	9
2.2. Philosophische Ansätze	12
2.3. Gesundheitswissenschaftlicher Ansatz.....	13
2.4. Lebensqualität und Behinderung.....	14
2.5. Bezug zur Persönlichen Assistenz.....	18
3. Relevanz und Problemdarstellung.....	20
3.1. Persönliches Budget in der Steiermark.....	24
3.2. Kritische Überlegungen zum „Persönlichen Budget“	28
3.3. Fremdbestimmung in Institutionen	31
3.4. Fremdbestimmung durch Persönliche Assistenz.....	33
4. Forschungsfragen.....	35
5. Geschichtlicher Hintergrund der „Selbstbestimmt Leben“ Bewegung	36
6. Methodik	38
6.1. Methodische Grundposition – symbolischer Interaktionismus	38
6.2. Forschungsdesign	39
6.2.1. Erhebungsmethode: Das problemzentrierte Interview	39
6.2.2. Begründung - Erhebungsmethode	40

6.3.	Auswahlstrategie: Sampling	40
6.3.1.	Theoretisches Sampling	40
6.3.2.	Einschlusskriterien	41
6.3.3.	Ausschlusskriterien	41
6.4.	Reflexion der Interviews	42
6.5.	Datenanalyse	44
6.5.1.	Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.....	44
6.5.2.	Begründung Datenanalyse	45
6.5.3.	Ablauf der zusammenfassenden Inhaltsanalyse	46
6.5.4.	Ablauf der Kategorienbildung	48
6.6.	Grenzen der Untersuchung	50
7.	Ergebnisse	52
7.1.	Überblick über die InterviewpartnerInnen	52
7.1.1.	Demographische Daten.....	52
7.1.2.	Familie und Wohnsituation	53
7.1.3.	Behinderung	54
7.1.4.	Persönliche Assistenz	54
7.2.	Ergebnisse aufgrund des Kategoriensystems.....	55
7.2.1.	Selbstbestimmung	55
7.2.2.	Gesundheit.....	58
7.2.3.	Fremdbestimmung.....	59
7.2.4.	Vorteile von Persönlicher Assistenz	62
7.2.5.	Nachteile, Schwierigkeiten und Herausforderungen bei einem Leben mit Persönlicher Assistenz	65
7.2.6.	Konfliktfelder Helfer – Empfänger	69
7.3.	Interpretation der Kategorien im Sinne der Fragestellungen.....	71
7.4.	Zusammenfassung der Ergebnisse	80
8.	Schlussfolgerungen und Diskussion	81
9.	Resümee	83

10.	Literaturverzeichnis	85
10.1.	Internetquellen	89
11.	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	90
12.	Anhang	91
12.1.	Interviewleitfaden.....	91

Abstract

Title: "I have my life back" Personal assistance and quality of life for the handicapped.

Objective: The subject of this thesis was to show the effects of the personal assistance in view of quality of life for the handicapped. Also the experiences physically disabled make with personal assistance were evaluated. Another aim was to clarify difficulties and challenges these people face with personal assistance. The theoretical background was about the quality of life with different approaches and particularly the quality of life with disability. **Methodology:** Eight problem-centered interviews with physically disabled were conducted. After a literal transcription these were evaluated with a summarizing content analysis. **Results:** Quality of life among physically disabled, who took part in this study, was strongly associated with self-determination. Leisure and living in their own homes were also important factors for their quality of life. The biggest challenges were the recruitment of staff, solving conflicts with the assistants and dealing with the authorities. **Conclusion:** Despite negative experiences and the recurring conflicts with personal assistance all interviewed physically disabled said that their quality of life had improved in contrast to the previous form of living.

Key words: quality of life, self-determination, physical disability, personal assistance,

Zusammenfassung

Titel:

„Ich habe mein Leben zurück“

Persönliche Assistenz und Lebensqualität bei körperlicher Behinderung

Zielsetzung: Diese Masterarbeit beschäftigt sich mit Persönlicher Assistenz und Lebensqualität bei körperlicher Behinderung. Ziel war es, neben den Erfahrungen, welche körperbehinderte Menschen mit Persönlicher Assistenz machen, vor allem Herausforderungen und Schwierigkeiten zu verdeutlichen. Theoretischer Bezugsrahmen war dabei die Lebensqualitätsforschung mit ihren unterschiedlichen Ansätzen, wobei insbesondere auf die Lebensqualität bei Behinderung eingegangen wurde. **Methodik:** Es wurden acht problemzentrierte Interviews mittels Leitfaden geführt. Nach einer wörtlichen Transkription wurden diese mittels zusammenfassender Inhaltsanalyse ausgewertet. **Ergebnisse:** Lebensqualität wird bei den körperlich behinderten Menschen, die an dieser Untersuchung teilnahmen, sehr stark mit Selbstbestimmung assoziiert jedoch auch Freizeit und das Leben in den eigenen vier Wänden gehören für die interviewten Personen zur Lebensqualität. Zu den größten Herausforderungen gehören für die interviewten Personen die Personalsuche, Konfliktlösung mit den AssistentInnen und der Umgang mit den Behörden. **Fazit:** Trotz der zum Teil negativen Erfahrungen mit Persönlicher Assistenz und der immer wieder auftretenden Konflikte die entstehen, gaben alle Interviewpartner an, dass sich ihre Lebensqualität im Gegensatz zur vorherigen Wohnform verbessert hätte.

Schlüsselwörter: Lebensqualität, Selbstbestimmung, körperliche Behinderung, Persönliche Assistenz

1. Einleitung

Im ersten Kapitel soll der Leser an die Thematik Persönliche Assistenz herangeführt werden, indem Ziel und Forschungsfragen sowie die wichtigsten Definitionen der Masterarbeit beschrieben werden. Im zweiten Kapitel wird die theoretische Grundposition – Lebensqualitätsforschung - durch verschiedene Ansätze beschrieben. Im Teil zur Relevanz und Problemdarstellung folgen Ausführungen zum Persönlichen Budget in der Steiermark sowie kritische Überlegungen dazu. Des Weiteren geht es um Fremdbestimmung in Institutionen sowie durch Persönliche Assistenz. Im Kapitel 4 werden nochmals die Forschungsfragen angeführt, welche sich aus den vorherigen Kapiteln ableiten. Anschließend folgt ein kurzer historischer Überblick zur „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung“. Kapitel 6 beschäftigt sich mit der Methodik dieser Masterarbeit. Es werden das Forschungsdesign mit Erhebungsmethode, die Auswahlstrategie mit Einschluss- und Ausschlusskriterien sowie eine Reflexion der Interviews angeführt. Abschließen wird dieses Kapitel die Beschreibung der Datenanalyse sowie die Grenzen der Untersuchung. Kapitel 7 widmet sich der Darstellung der Ergebnisse durch einen Überblick über die Interviewpartner, Ergebnisse aufgrund des Kategorienschemas sowie einer Interpretation des Kategorienschemas im Sinne der Forschungsfragen. Am Ende des Kapitels zu den Ergebnissen steht eine Zusammenfassung. Diese Masterarbeit schließt mit den Kapiteln Schlussfolgerung und Diskussion sowie einem Resümee ab.

„Wie Gesundheit, so hat auch „Selbstbestimmung“ einen suggestiven Klang. Wer wollte nicht autonom leben, in Freiheit und Unabhängigkeit? Aktuell gilt der Begriff als zentrale Leitlinie der Behindertenpolitik“ (Waldschmidt, 2003)

In Österreich besteht ein Konsens darüber, dass „ambulant vor stationär“ stehen sollte. Für diese Arbeit wird ambulant so verstanden, dass Menschen mit körperlicher Behinderung in ihren eigenen vier Wänden mit Unterstützung von Persönlicher Assistenz leben können. Unter stationär wird in diesem Kontext ein Leben in institutionellen Einrichtungen verstanden. In der Realität zeigt sich noch immer häufig, dass diese Forderung nur auf dem Papier zu bestehen scheint.

„Für sich lebst sorgen können, das heißt, sein Leben selbstständig zu gestalten, unabhängig zu sein, eigene Entscheidungen zu treffen und nach ihnen zu handeln, kurz, das heißt Selbstbestimmung. In unserer Gesellschaft wird davon ausgegangen, dass behinderte Menschen nicht zur Selbstsorge fähig sind. Sie gelten als Objekte der Fürsorge und weniger als aktiv handelnde, vernünftige Subjekte. Denn schließlich leben sie häufig in personalen

und strukturellen Abhängigkeiten, sind von professionellen Helfern umgeben und wohnen dauerhaft in institutionellen Zusammenhängen“ (Waldschmidt, 2003).

Das Modell der Persönlichen Assistenz stellt eine Alternative für Menschen mit Behinderung dar um ein möglichst selbstbestimmtes Leben abseits von institutionellen Einrichtungen zu führen.

Diese Masterarbeit hat zum Ziel, aufzuzeigen welche positiven als auch negativen Erfahrungen in Bezug auf Lebensqualität und Gesundheit auftreten, wenn körperbehinderte Menschen sich für ein Leben mit Persönlicher Assistenz entscheiden. Persönliche Assistenz bedeutet ein hohes Maß an Organisation und stellt körperlich behinderte Menschen vor Herausforderungen, die sie täglich bewältigen müssen. Deshalb soll in dieser Masterarbeit insbesondere auf Probleme und Schwierigkeiten körperlich behinderter Menschen mit Persönlicher Assistenz eingegangen werden, um dadurch neue Wege aufzeigen zu können, dieses Modell zu verbessern und weiterzuentwickeln.

Die leitenden Forschungsfragen, die in dieser Masterarbeit beantwortet werden sollen und aufgrund des Konzepts Lebensqualität sowie durch die Problemdarstellung zur Behindertenpolitik in der Steiermark erstellt wurden, sind:

- Welche Erfahrungen machen körperbehinderte Menschen in Bezug auf Lebensqualität und Gesundheit mit Persönlicher Assistenz?
- Welche Hindernisse und Herausforderungen ergeben sich bei einem Leben mit Persönlicher Assistenz und wie gehen körperbehinderte Menschen mit Konfliktsituationen bei Assistenz um?
- Welche Bedürfnisse und Wünsche haben körperbehinderte Menschen bezüglich einer Verbesserung des Lebens mit Persönlicher Assistenz?

1.1. Definitionen

Um in weiterer Folge ein einheitliches Verständnis der verwendeten Begriffe zu bekommen, werden die wichtigsten Definitionen angeführt.

1.1.1. Selbstbestimmt Leben

Eine einheitliche Definition von Selbstbestimmung existiert nicht. Die „Selbstbestimmt Leben Bewegung“ versteht den Begriff als Forderung gegen Diskriminierung, Fremdbestimmung und Aussonderung beeinträchtigter Menschen (vgl. Franz, 2002, S. 16).

„Im Kontext des Selbstbestimmt Leben Paradigmas verstehen sich behinderte Menschen als Expertinnen und Experten in eigener Sache, die die von ihnen benötigten Hilfen selbstbestimmt mittels Schaffung echter Wahlmöglichkeiten zur Gestaltung ihres Lebens in allen Bereichen organisieren wollen“ (Franz, 2002, S. 15).

Steiner (1999) definiert Selbstbestimmung als „das Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen“ (Steiner, 1999, S. 104).

In dieser Arbeit möchte ich den Begriff „Selbstbestimmtes Leben“ als ein Grundrecht des Menschen verstehen, welches insbesondere körperlich behinderten Menschen ein von institutionellen Einrichtungen, sachlichen und personellen Zwängen unabhängiges Treffen von Entscheidungen ermöglichen soll.

1.1.2. Persönliche Assistenz

Persönliche Assistenz wird in dieser Arbeit als Hilfestellung zur Bewältigung des alltäglichen Lebens von behinderten Menschen verstanden. Fremdbestimmung soll dadurch möglichst reduziert und ein eigenständiges Leben ermöglicht werden. Der Assistenznehmer entscheidet eigenverantwortlich wann, wo und wie Hilfe benötigt wird. Die Art, der Umfang und Inhalt der Hilfeleistung durch einen Assistenten richtet sich nach dem individuellen Bedarf und der jeweiligen Lebenssituation der Assistenznehmer. Persönliche Assistenten ersetzen die körperliche Beeinträchtigung zum Beispiel Motorik eines behinderten Menschen. Der Lebensalltag in den eigenen vier Wänden wird von den behinderten Menschen selbst organisiert. Dadurch wird der Hilfeempfänger gleichzeitig zum Arbeitgeber, wenn es sich um das Arbeitgebermodell der persönlichen Assistenz handelt. Es besteht jedoch auch die