

Parallel-Session 6: Forschung/Evaluation

Evaluation des Projekts «leben wie du und ich im KULTURPARK» - Auswirkungen auf die Lebensqualität



Daniel Kasper

Hochschule für Soziale Arbeit FHNW

Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen, Menschen mit Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen, Behinderung und Sexualität, Leben mit Assistenz und schwere Beeinträchtigung, Funktionale Gesundheit.



André Ettl

Verein leben wie du und ich

- Projektleitung Verein „leben wie du und ich“, Projekt Wohnen und Arbeiten im Kulturpark West
 - Geschäftsführender Vorstand Atoll e.V., ambulante Assistenz für Menschen mit körperlicher Einschränkung
-



Daniela Vasapoli

Assistenznehmende

- Ich wohne seit 7 Jahren mit meinem Partner und unseren 2 Katzen in Zürich, davor wohnten wir in einem kleinen Zimmer im Heim.
 - Mir wurden viele Steine in den Weg gelegt, als ich daran war mein selbständiges Leben aufzubauen. Der Verein "leben wie du und ich" stand und steht mir immer zur Seite, um diese Steine wegzuräumen.
 - Jetzt habe ich meinen eigenen Haushalt und kann die Hausfrau sein, die ich sein wollte. Was ich wann und wo mache, ist jetzt meine Entscheidung!
-

Ausgangslage, Zielsetzung, Fragestellung sowie Methodisches Vorgehen der Evaluation

Ausgangslage

Das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark» wurde 2015 durch den Verein «leben wie du und ich» initiiert. Es knüpft an den Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention an und hat zum Ziel, mit bedürfnisorientierten Angeboten auch Menschen mit schwerer Beeinträchtigung ein Leben mit Assistenz zu ermöglichen und in dem Sinne Menschen mit schweren Beeinträchtigungen in ihrem Bestreben frei, normal und selbstbestimmt in der Gesellschaft zu leben, zu unterstützen.

(Verein leben wie du und ich o. J.)

Ausgangslage

Die fünf Personen mit Beeinträchtigung waren zum Zeitpunkt ihres Einzugs in den Kulturpark zwischen 28 und 42 Jahre alt, drei davon sind Frauen, zwei Männer. Bis auf eine der fünf Personen wurden bei allen der höchste Grad an Hilflosigkeit festgestellt und mit Ausnahme der Frau, die bereits vor dem Einzug in den Kulturpark mit Assistenz lebte, wohnten die vier anderen Personen zuvor in einem Heim.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 6)

Zielsetzung und Fragestellung der Evaluation

2015 kam die Projektleitung auf die HSA-FHNW zu und bat darum, das Projekt wissenschaftlich zu begleiten und zu evaluieren.

Die Evaluation zielt darauf ab, den Sinn und die Bedeutung des Projekts für die betroffenen Menschen mit Assistenzbedarf aufzuzeigen. Dadurch kann ein Beitrag zu einem breiteren Verständnis der Notwendigkeit der Ermöglichung eines Lebens mit Assistenz für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen geleistet werden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 10)

Zielsetzung und Fragestellung der Evaluation

- Was braucht es, damit ein Leben mit Persönlicher Assistenz und schwerer Beeinträchtigung in der Schweiz möglich wird?
- Inwiefern wird das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark» seinen Zielsetzungen gerecht, die Selbstbestimmung, die Normalisierung und die Teilhabe der Betroffenen zu ermöglichen?
- Inwiefern kann das Projekt "leben wie du und ich im Kulturpark" zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und zur Erhöhung des Professionalitätsanspruchs der Assistenzleistenden beitragen?

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 11)

Methodisches Vorgehen

Die Daten wurden anhand vier problemzentrierter Interviews zu vier Zeitpunkten mit den Projektteilnehmenden erhoben.

Mit den Assistierenden wurden problem-zentrierte Gruppendiskussionen geführt.

Ergänzend dazu wurden Interviews mit der Projektleitung geführt, um vertiefte Kenntnisse zu den Angeboten und Herausforderungen des Vereins und seiner Teilbereiche zu gewinnen.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 19)

Methodisches Vorgehen

Die Interviews und die Gruppendiskussionen wurden digital aufgezeichnet, teils vollständig, teils zusammenfassend transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 19f.)

Zusammenfassung der Ergebnisse der Evaluation

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung im Alltag haben für alle Projektteilnehmenden stark zugenommen. Sie nehmen mehr Möglichkeiten, ihren Alltag (Wohnen, Arbeit, Freizeit) individuell und selbstbestimmt zu gestalten, wahr.
- Das Leben „in den eigenen vier Wänden“ wird von allen als hoher Qualitätszuwachs beschrieben. Sie können hinsichtlich Fragen des eigenen Personals (Assistierende) selber entscheiden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 37)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Die Projektteilnehmenden verfügen über vermehrte Kontaktmöglichkeiten ausserhalb ihrer Wohnungen sowie über vermehrte Möglichkeiten der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Zusätzlich erhöhen die Veranstaltungen und die Projekte im Kulturpark das Gefühl von Zugehörigkeit und erweitern das soziale Netzwerk der Projektteilnehmenden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 38)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Durch den Wegfall einschränkender Strukturen führt das Leben mit Assistenz dazu, dass Unabhängigkeit, Spontaneität und Flexibilität zunehmen. Gleichzeitig ermöglicht und erfordert das Assistenzmodell die Entwicklung und die Erprobung neuer respektive erweiterter Kompetenzen (bspw. Arbeitgebendenaufgaben).

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 38)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Die sinnvolle, den individuellen beruflichen Interessen entsprechende Arbeit, welche die Projektteilnehmenden im Arbeitsatelier oder auch in anderen Kontexten ausüben können, stellt ebenfalls eine positive Veränderung dar und trägt wesentlich zur Entfaltung des aktivitätsbezogenen Wohlbefindens und somit zur Lebensqualität bei.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 38)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Das Arbeitsatelier ist grösstenteils durch Spenden finanziert. Dadurch entsteht eine hohe Abhängigkeit. Trotzdem ist es ein sehr wichtiger Teil des Gesamtprojekts und sollte daher weiterhin verfolgt werden, auch im Hinblick auf eine (wünschenswerte) staatliche Finanzierung. Die Evaluation ist darüber hinaus der Ansicht, dass die Erfahrungen und die möglichen Vorteile im Sinne eines Modellprojekts in das Handbuch einfließen müssen.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 38)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Das gegenseitige Vertrauen zwischen Projektteilnehmenden und dem Mobilen Kompetenzzentrum hat sich noch weiter verbessert und die anfänglichen Ängste und Projektionen haben abgenommen. Dadurch konnten die Projektteilnehmenden viele Entwicklungsschritte vollziehen und sind in mancherlei Lebensbereichen selbständiger geworden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 38)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Das Gefühl, für eine gemeinsame Sache einzustehen, konnte u.a. durch das gemeinsame Entwickeln des Leitbildes im Rahmen der "inner group", die einmal monatlich stattfindet und an der alle Projektteilnehmenden sowie die Projektleitung mitarbeiten, gestärkt werden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 38)

Positive Veränderungen für die Projektteilnehmenden durch das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

Als abschliessendes Fazit lässt sich festhalten, dass das Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark» den Projektteilnehmenden ein weitgehend selbstbestimmtes und normalisiertes Leben ermöglicht und damit wesentlich zur Verbesserung und Entfaltung derer Lebensqualität beiträgt.

Allerdings ist an die Adresse der verantwortlichen Finanzierungsinstanzen im Kanton Zürich einschränkend und sehr kritisch anzumerken, dass es sich gezeigt hat, dass das Leben mit Assistenz für Menschen mit schwerer Beeinträchtigung unter den gegebenen behördlichen Vorgaben resp. Hürden in diesem Kanton nicht realistisch ist.

Ausblick -- Wünsche, Aufgaben, Ideen und anstehende Entwicklungsschritte

- Die Projektleitung möchte die integrativen Arbeitsplätze mit der kombinierten Möglichkeit der Peer-Beratung im Mobilen Kompetenzzentrum weiterführen.
- Im Kompetenzzentrum sollen auch Assistenzpersonen mit Menschen mit Beeinträchtigung von extern mit internen Nutzerinnen und Nutzern zusammenarbeiten und können, gemäss Wünschen und Auftrag der Nutzerinnen und Nutzer, Teile von deren Arbeitgeberaufgaben übernehmen.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 39)

Ausblick -- Wünsche, Aufgaben, Ideen und anstehende Entwicklungsschritte

- Eine Projektteilnehmerin hat die Idee, dass verschiedene Stufen von Hilfen und Assistenzleistungen kombiniert werden könnten, um Ressourcen zu sparen.
- Einige Projektteilnehmende wünschen sich einen Pool mit Assistierenden, die je nach Bedarf flexibel und spontan insbesondere in «Notsituationen» wie beispielsweise bei krankheitsbedingten Ausfällen von Assistierenden, eingesetzt werden könnten.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 39)

Ausblick -- Wünsche, Aufgaben, Ideen und anstehende Entwicklungsschritte

- Ein Projektteilnehmer wünscht sich fixe Zeiten, in denen Personen des Mobilen Kompetenzzentrums vor Ort und ansprechbar sind.
- Das Handbuch "Leben mit Assistenz und schwerer Beeinträchtigung" muss verschriftlicht werden. Die Erfahrungen der rund drei Jahre und was diese Erfahrungen und Erkenntnisse für ein Leben mit Assistenz und schwerer Beeinträchtigung bedeuten, müssen gebündelt und verschriftlicht werden; dieses Handbuch wird auf der Tagung zum Projekt im September 2019 vorgestellt werden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 39)

Empfehlungen zum Leben mit Assistenz und schwerer Beeinträchtigung

- Sinnvoll wäre, dass eine neutrale Stelle die Abklärungen vornimmt und diese nicht durch die Leistungserbringerin (IV) selbst vorgenommen werden, da diese sonst ein Doppelmandat (Sparen und Ausgeben) innehaben. Diese „Gewaltentrennung“ wird derzeit bereits von der Behindertenhilfe in den Kantonen Basel-Stadt und Basel-Landschaft (...) vollzogen. Dort stehen den Betroffenen die Fachliche Abklärungs-Stelle (FAS) und die Informations- und Beratungs-Stellen (INBES) zur Verfügung.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 39)

Empfehlungen zum Leben mit Assistenz und schwerer Beeinträchtigung

- Das im Gesetz vorgesehene reine Arbeitgebermodell sollte durch „Subjektfinanzierung“ und die freie Wahl, ob der Mensch das Geld an eine Assistenz oder z.B. einen Teil an ein Lohnbüro oder an das Mobile Kompetenzzentrum geben möchte, ersetzt werden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 39)

Empfehlungen zum Leben mit Assistenz und schwerer Beeinträchtigung

- Angesichts der Komplexität dieser Arbeitsaufgaben ist das Vorgehen der Leistungserbringenden (unzureichende Abgeltung von Assistenzstunden für die Arbeitgebendenaufgaben) nicht nachvollziehbar. Menschen, die mit Assistenz leben möchten, benötigen für die Erledigung der Arbeitgebendenaufgaben diverse Kompetenzen und ausreichende, anhaltende finanzielle Vergütung.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 40)

Empfehlungen zum Projekt «leben wie du und ich im Kulturpark»

- Schliesslich soll weiterhin ein regelmässiger und offener Austausch mit allen Projektteilnehmenden gepflegt werden.
- Die Erwartungen der Projektleitung auf das vermehrte Nutzen von Synergien hat sich vor allem für Projektteilnehmende, die im Arbeitsatelier teilnehmen, erfüllt. Im Hinblick auf die Nutzung möglicher Synergien stellt sich daher seitens der Evaluation die Frage, ob solche Synergien – falls von den Projektteilnehmenden erwünscht – sozialräumlich gedacht im Kulturpark (Arbeitsgruppen, Nachbarschaft, Anlässe etc.) genutzt werden könnten.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 40)

Empfehlungen resp. Forderungen an die Adresse der Behörden

- Mit Blick auf die von der Schweiz ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention und der darin festgehaltenen Zielgrössen wie Inklusion und Teilhabe sind Politik und Gesellschaft gefordert, entsprechende Gesetze und Massnahmen zu erlassen, damit ein Leben mit Assistenz auch für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen möglich wird. Dreh- und Angelpunkt ist dabei sicher die Finanzierung des Lebens mit Assistenz. Solange Bund und Kantone ihren gemäss den entsprechenden Gesetzen geltenden Verpflichtungen nicht nachkommen, wird es Menschen mit schweren Beeinträchtigungen nur unter erschwerten Bedingungen möglich sein, mit dem Assistenzmodell leben zu können.

Empfehlungen resp. Forderungen an die Adresse der Behörden

- Auf politischer Ebene müssen die Zugangsbarrieren (z.B. Komplexitätsreduktion, administrative und finanzielle Hürden) zu einem Leben mit Persönlicher Assistenz und schwerer Beeinträchtigung abgebaut werden. Initiativen und Projekte wie das hier Beschriebene, die in ihren Teilbereich die UN-BRK umsetzen, sollten staatlich unterstützt werden.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 41)

Empfehlungen resp. Forderungen an die Adresse der Behörden

- Der Betrag, den die Projektteilnehmenden für das Arbeitsatelier erhalten hat, deckt nur einen Bruchteil der effektiven Kosten. Hier müssen sich die zuständigen Finanzgeber die kritische Frage gefallen lassen, ob sie mir dieser restriktiven Haltung nicht dem erklärten Ziel und Motto der IV "Eingliederung vor Rente" entgegenwirken.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 41)

Empfehlungen resp. Forderungen an die Adresse der Behörden

- Hinsichtlich der immer noch hängigen Einsprachen stellt sich aus Sicht der Evaluierenden die Frage, welche Person mit Beeinträchtigung ohne rechtliche Unterstützung, wie sie der Verein sie leistet, einen so langen Atem hat. Die finanziellen, gesetzlichen und politischen Hürden sind hier eindeutig zu hoch und erschweren resp. verunmöglichen Menschen mit schwerer Beeinträchtigung ein Leben mit Assistenz resp. die Möglichkeit, die ihnen zustehende finanzielle Unterstützung zu erhalten.

(Schlussbericht, 2019, S. 41)

Empfehlungen resp. Forderungen an die Adresse der Behörden

- Im ganzen Thema "Leben mit Assistenz" ist das Thema Arbeitsassistenz noch nicht geklärt und bedarf dringend einer assistenzgerechten Lösung.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 41)

Ausblick: Erweiterung des Fachdiskurs zum Thema Verständnis von Assistenz

Ausblick:

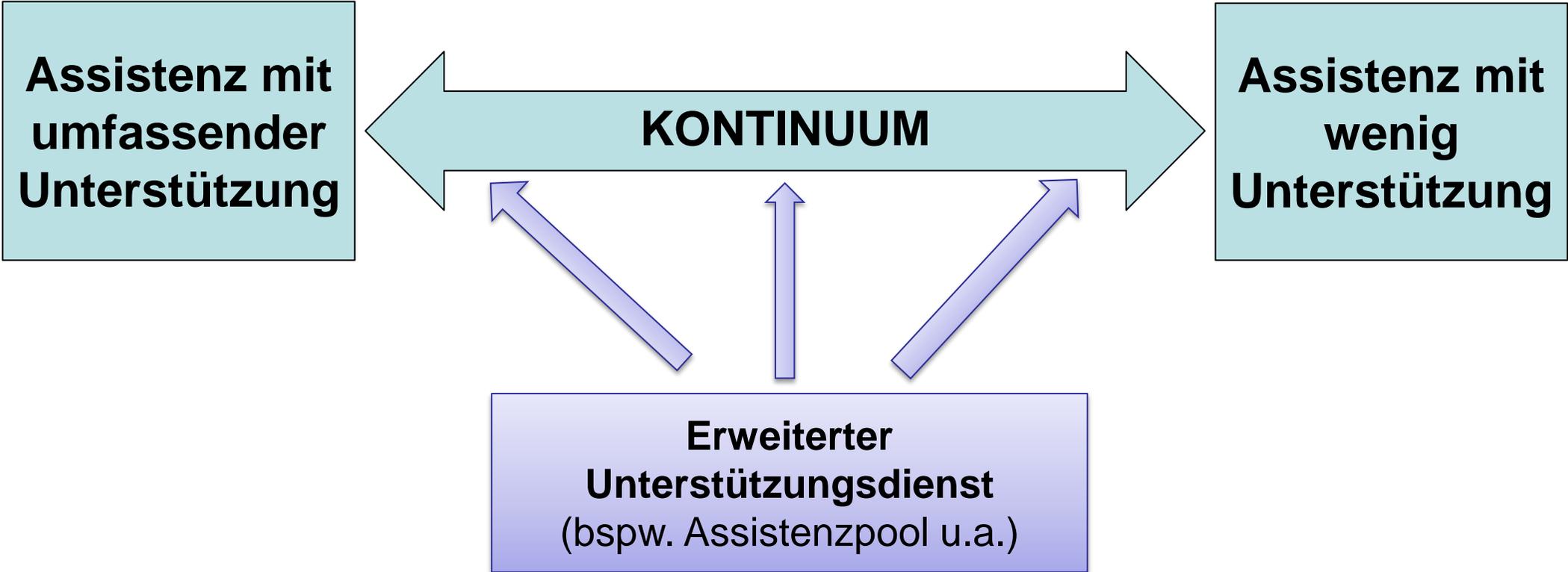
Erweiterung des Fachdiskurs zum Thema Verständnis von Assistenz

Während auf der einen Seite Formen von Assistenz diskutiert werden, welche von höchst autonomen, unabhängigen, eigen-ständigen und sich vollumfänglich selbstverwaltenden Personen ausgehen (bildhaft mit "Reine Assistenz" bezeichnet), gibt es auf der anderen Seite Personen, die einen hohen und komplexen Unterstützungsbedarf haben und die aufgrund ihrer Einschränkungen in ihrer Autonomie, Unabhängigkeit, Eigenständigkeit und Selbstverwaltung mehr oder weniger stark eingeschränkt sind (bildhaft als "Assistenz in stark organisationalen Strukturen" bezeichnet). Menschen, wie sie in diesem Projekt beschrieben worden sind, befinden sich irgendwo auf dem Kontinuum.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 41f.)

Vorschlag eines erweiterten Verständnisses von "Leben mit Assistenz"

**Ziel:
ein selbstbestimmtes und selbständiges Leben mit Assistenz**



Ausblick:

Erweiterung des Fachdiskurs zum Thema Verständnis von Assistenz

Während **auf der einen Seite** des Spektrums Formen von Assistenz diskutiert werden, welche von höchst autonomen, unabhängigen, eigenständigen und sich vollumfänglich selbstverwaltenden Personen ausgehen (mit "Assistenz mit wenig Unterstützung" bezeichnet),

gibt es **auf der anderen Seite** des Spektrums Personen, die einen hohen und komplexen Unterstützungsbedarf aufweisen und die aufgrund ihrer Einschränkungen in ihrer Autonomie, Unabhängigkeit, Eigenständigkeit und Selbstverwaltung mehr oder weniger stark eingeschränkt sind (mit "Assistenz mit umfassender Unterstützung" bezeichnet).

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 42)

Ausblick:

Erweiterung des Fachdiskurs zum Thema Verständnis von Assistenz

In welchem Bereich auf dem Kontinuum sich jemand befindet, ist von Person und ihrem Bedarf abhängig. Dies wiederum wird von weiteren Faktoren beeinflusst:

- Vorhandensein und Einbettung in sozialem Netzwerk (v.a. hinsichtlich Befriedigung von Psychohygiene und Freundschaft)
- Schwere der körperlichen und/oder kognitiven Beeinträchtigung
- Persönliches Sicherheitsbedürfnis resp. -bedarf
- Persönliche Erfahrungen (z.B. Heimerfahrung)

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 42)

Ausblick:

Erweiterung des Fachdiskurs zum Thema Verständnis von Assistenz

Während die "Assistenz mit wenig Unterstützungsbedarf" also von einer Assistenz mit ausschliesslichem Dienstleistungscharakter von eigenständig angestellten Assistenzpersonen ausgeht, zeichnet sich die "Assistenz mit umfassender Unterstützung" durch erhöhte Abhängigkeiten, stark eingeschränkter Eigenständigkeit sowie einen hohen Bedarf an flankierenden Unterstützungsleistungen aus.

(Kasper/Calabrese, 2019, S. 42)

Abschluss

Was ich schon immer gerne zur Evaluation des Projekts «leben wie du und ich im Kulturpark» gefragt hätte, aber noch nie die Gelegenheit dazu hatte...



**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit ...**

**und allen Beteiligten für ihre
engagierte und geduldige
Mitarbeit!**