



«It takes two to tango» revisited –

Partizipation und Integration von Menschen mit Rückenmarksverletzungen aus der Perspektive der Betroffenen

Kontakt

Dr. Jan D. Reinhardt

jan.reinhardt@paranet.ch

Yvonne Bucher

yvonne.bucher@paranet.ch

Franziska Egli

franziska.egli@paranet.ch

1 Kurz notiert

Folgende Fragen stehen im Zentrum der Studie: Was verstehen rückenmarksverletzte Personen unter Partizipation und Integration? Welche Ziele verfolgen sie diesbezüglich? Welche Faktoren empfinden sie dabei als fördernd oder hemmend? Im Sinne eines Forschungsansatzes, der direkt betroffene Menschen als Experten befragt, ist die Zusammenarbeit mit der SPV eine wertvolle und unerlässliche Basis. Interessiert?

2 Hintergrund

Aus zahlreichen Studien ging bisher hervor, dass ein Teil der Menschen, die mit Rückenmarksverletzungen leben, Einschränkungen oder Probleme bzgl. sozialer Integration oder Partizipation wahrnehmen. Die Faktoren, die einen positiven oder negativen Einfluss auf Integration und Partizipation ausüben, sind bisher jedoch weitgehend unbekannt. Erstaunlicherweise wurden direkt Betroffene aber nur selten befragt, was sie persönlich unter Integration und Partizipation verstehen und welche Ziele sie verfolgen. Dabei wären sie die aller wichtigsten Experten in dieser Frage.

In Anlehnung an die Studie «It takes two to tango: The integration of people with disabilities into society» von van de Ven et al. wird beim Projekt «**It takes two to tango revisited**» die Perspektive der Betroffenen untersucht. Basierend auf den Erfahrungen und Lebenswelten von Para- und Tetraplegikern gilt es herauszufinden, was die Begriffe Integration und Partizipation für sie bedeuten und welche wichtige Determinanten und Konsequenzen sind. Informationen zur Studie von van de Ven et al. finden Sie unter:

www.informaworld.com/smpp/content~content=a713725936~db=all~order=page

3 Ziele

Das **Hauptziel** der Studie liegt darin, die Bedeutung, Determinanten und Konsequenzen sozialer Integration und Partizipation aus der Perspektive von Menschen, die mit einer Rückenmarksverletzung leben, zu rekonstruieren.

Die **Teilziele** bestehen darin, mögliche Unterschiede zwischen Personen, die sich gut integriert fühlen, und solchen die Probleme bzgl. ihrer Partizipation und Integration empfinden, herauszufinden,

- möglicherweise unterschiedliche Bedeutungen der Konzepte Integration und Partizipation aufzudecken,
- Personen- und Umweltfaktoren zu identifizieren, die als fördernd bzw. hemmend für erfolgreiche Integration und Partizipation wahrgenommen werden,

- mögliche Strategien zu erkennen, die angewandt werden, um eine zufrieden stellende Partizipation oder Integration zu erreichen,
- herauszufinden, wie und wo solche Strategien entwickelt werden,
- zu evaluieren, ob solche Strategien anderen Menschen zugänglich gemacht werden könnten.

Im Hinblick auf die europaweite Ausdehnung der Studie ist ein weiteres Ziel, das Verständnis bzw. die Bedeutung von Partizipation und Integration in verschiedenen Ländern herauszuarbeiten und zu vergleichen. Letztlich stellt die Identifikation von Faktoren, die Integration und Partizipation unterstützen bzw. erschweren, einen wichtigen Schritt dar, um in den jeweiligen Ländern Verbesserungen des status quo zu erreichen: in der Rehabilitation, in der Gesundheits- und Sozialpolitik, in manchen Ländern sogar in der Gesetzgebung.

4 Methode

a) Studiendesign

Das Projekt wird als qualitative Studie mit Leitfaden-Interviews durchgeführt.

b) Stichprobe

Zunächst wird durch Anschreiben der Mitglieder der SPV sowie das Verteilen von Info-Material in den Ambulatorien der Paraplegiker Zentren, durch Informationen im Internet und andere Wege ein Pool von potenziellen Studienteilnehmerinnen/-teilnehmern gebildet. Auch Sie könnten bald diesbzgl. Post erhalten. Potentielle Teilnehmer werden gefragt, ob sie sich gut oder schlecht integriert fühlen. Aus diesem Pool wird dann eine geschichtete Zufallsauswahl gezogen. Das heisst, Personen, die sich gut integriert fühlen und solche, die Probleme mit Integration und Partizipation aufweisen, werden als getrennte Sub-Gruppen behandelt. Aus diesen beiden Sub-Gruppen werden die Teilnehmer/-innen zufällig ausgewählt.

c) Messinstrument und Datenerhebung

Die Befragungen werden als so genannte Leitfaden-Interviews durchgeführt, auf einen digitalen Tonträger aufgezeichnet und wörtlich transkribiert/abgeschrieben.

Im Geiste eines Forschungsansatzes, der die Einbindung direkt betroffener Menschen zu jedem Zeitpunkt des Forschungsprozesses anstrebt, legt das Team Wert darauf, Interviewer/-innen zu finden, die selber mit einer Rückenmarksverletzung leben.

d) Datenanalyse

Die Daten werden mit Hilfe der sog. «Grounded Theory» ausgewertet. Das heisst, dass zuerst häufig genannte Kategorien bestimmt werden (offenes Kodieren) und anschliessend nach möglichen Zusammenhängen zwischen den Kategorien gesucht wird (axiales Kodieren). Dabei werden folgende Oberkategorien unterschieden: Definitionsbestandteile von Integration und Partizipation; Determinanten/Einflussfaktoren; Strategien der Befragten; Konsequenzen bestimmter Formen der Integration bzw. Partizipation.

Bedeutsame Konzepte werden zudem in die Sprache der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) übersetzt (sog. ICF-Linking). Informationen zur ICF finden Sie unter:

www.paranet.ch/sw39035.asp

Dadurch werden wertvolle Informationen gewonnen, die zur Entwicklung und Validierung des «Comprehensive ICF Core Sets» für Rückenmarksverletzungen dienen. Mehr Informationen zur Entwicklung von ICF Core Sets finden Sie unter: www.paranet.ch/sw39430.asp