

Aktionsbündnis Teilhabeforschung – für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen

Gründungserklärung (Stand 4. Februar 2015)

Vorbereitungsgruppe: Markus Schäfers, Anne Waldschmidt, Sigrid Arnade, Holger Borner, Rolf Buschmann-Steinhage, Katrin Grüber, Thorsten Hinz, Swantje Köbsell, Bernhard Schmalenbach, Claudia Tietz, Karl Wegscheider

Ausgangssituation – Gegenstand – Anliegen

„Teilhabe“ ist in vielen Politik- und Praxisfeldern zu einem zentralen Leitbegriff geworden. Unter dieser allgemeinen Ziel- und Handlungsorientierung geht es um das **Recht aller Menschen**, unabhängig von ihren Fähigkeiten, Merkmalen oder der Herkunft **in der Gemeinschaft gleichberechtigt mit anderen zu leben** und in der Gesellschaft mitzubestimmen. Dementsprechend findet Teilhabe als Konzept u.a. in Sozial-, Arbeits-, Migrations- und Familienpolitik, Gesundheitsversorgung, Schulsystem und Bildungseinrichtungen, Sozialer Arbeit und Interessenvertretungen Verwendung. Unter dem Stichwort Teilhabe werden insbesondere die Lebensbedingungen und -chancen von Menschen in benachteiligten Lebenslagen thematisiert; dabei stehen neben Armut und sozialer Ungleichheit, Migration und Herkunft, Sexualität, Geschlecht und Alter vor allem auch **Behinderung und chronische Erkrankung als Risikofaktor für Exklusion** im Mittelpunkt.

Insbesondere in Bezug auf Behinderung und chronische Erkrankungen haben Teilhabe und Partizipation als Leitbegriffe in den letzten Jahren an Geltung gewonnen, sowohl auf nationaler als auch auf internationaler Ebene. In Deutschland wurde mit dem **Sozialgesetzbuch IX** (SGB IX, 2001) und **Behindertengleichstellungsgesetz** (2002) Teilhabe zu einem wichtigen Rechtsbegriff. Auf internationaler Ebene betrachtet die **Behinderungsklassifikation der Weltgesundheitsorganisation** (ICF der WHO 2001) Behinderung im Wesentlichen als Teilhabeeinschränkung. Mit der **UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen** ist ein weiterer, entscheidender Schritt vollzogen worden. Zentraler Grundsatz der Behindertenrechtskonvention (BRK) ist die „volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“ („full and effective participation and inclusion in society“; Art. 3c UNCRPD). In der UN-Konvention wird im Englischen der Begriff „participation“ verwendet und sowohl auf den Zugang zu gesellschaftlichen Lebensbereichen und Handlungsfeldern bezogen als auch auf die Dimension der Mitbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen.

Deutschland hat sich mit der rechtsverbindlichen Unterzeichnung der BRK im Jahre 2009 dazu verpflichtet, alle Maßnahmen und Politiken auf die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen auszurichten. Mit dem **Nationalen Aktionsplan** zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention (2011), dem **Ersten Staatenbericht** (2011) und dem 2013 veröffentlichten **Teilhabebereicht** über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen hat die Bundesregierung

deutlich gemacht, dass sie sich dem Programm der BRK verpflichtet fühlt. Gleichwohl zeigen sich weiter erhebliche Probleme und Defizite in der Umsetzung und Anwendung der neuen behindertenpolitischen Leitlinien und Prinzipien. Der **Erste Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention** in Deutschland (BRK-Allianz 2013) weist einen erheblichen Handlungsbedarf auf nationaler Ebene aus.

Sowohl für die UN-Behindertenrechtskonvention als auch für die ICF ist Behinderung das Ergebnis einer Wechselwirkung zwischen einer – oft gesundheitlich bedingten – Beeinträchtigung einerseits und den fördernden oder behindernden Umweltbedingungen andererseits. In diesem Sinn sind die Begriffe „Menschen mit Behinderungen“ und „behinderte Menschen“ in diesem Text zu verstehen. Dieser Behinderungsbegriff ist weiter als der im SGB IX und umfasst auch chronisch erkrankte Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die deshalb in ihrer Teilhabe eingeschränkt sind.

An dieser Stelle sind Wissenschaft und Forschung ebenfalls gefragt. Aus zwei Gründen erweist sich die **Neuorientierung und Neugestaltung der deutschsprachigen Forschungslandschaft über die Lebenslagen behinderter und chronisch erkrankter Menschen** als dringend notwendig.

Zum einen fordert die BRK, insbesondere in den Artikeln 4 und 31, Deutschland als Vertragsstaat dazu auf, Forschung, Entwicklung und statistische Datensammlung im Interesse von Menschen mit Behinderungen und im Einklang mit den menschenrechtlichen Prinzipien **Partizipation, Inklusion, Barrierefreiheit und Gleichstellung** zu betreiben. Zum anderen benötigen Politik, Wirtschaft und Gesellschaft, Träger und Personal von Einrichtungen der Unterstützungs- und Versorgungssysteme, die Interessenvertretungen und vor allem auch Menschen mit Behinderungen als ExpertInnen in eigener Sache Unterstützung, um die aus der BRK resultierenden Vorgaben und Rechtsnormen zeitnah und vor allem auf der Basis fundierten Wissens qualifiziert und effektiv umsetzen zu können.

Diesen Herausforderungen stellt sich das **Aktionsbündnis Teilhabeforschung**. Sein Ziel ist es, die deutschsprachige Forschungslandschaft über die Lebenslagen behinderter und chronisch erkrankter Menschen grundlegend und zukunftsorientiert weiterzuentwickeln und auszubauen. Zu diesem Zweck lädt sie die vorhandenen Disziplinen ein, ihre Forschungsfragestellungen, Forschungsansätze und Forschungsdesigns mit Hilfe der Leitgedanken Teilhabe und Partizipation neu auszurichten und sich an dem Aktionsbündnis zu beteiligen.

Als inhaltlichen Fokus schlägt das Aktionsbündnis das Konzept der Teilhabe vor. Mit ihm lässt sich in wissenschaftlichen Zusammenhängen die Frage nach dem **Stellenwert gesellschaftlicher Bedingungen und Anforderungen für die Lebenslagen behinderter Menschen** stellen. Mit dem Teilhabebegriff können **im Einklang mit der UN-Behindertenrechtskonvention** die Wechselwirkungen zwischen Individuum und Gesellschaft thematisiert werden. Der Blick wendet sich von einem tendenziell stigmatisierenden Begriff von Behinderung als defizitäre Eigenschaft einer Person hin zur Betrachtung von Einflussfaktoren, die Teilhabe befördern oder verhindern; dies entspricht ebenfalls dem internationalen Diskussionsstand.

Was meint „Teilhabe“?

Wie alle gesellschaftlich und wissenschaftlich relevanten Begriffe kann auch Teilhabe nicht eindeutig definiert und für alle Zeit bestimmt werden. Für die Initiative benutzen wir folgende **Arbeitsdefinition**, bei der wir davon ausgehen, dass sie sich als Folge soziokulturellen Wandels und neuer Erkenntnisse verändern wird und somit die Forschung sie immer wieder neu zu reflektieren hat.

Teilhabe kann verstanden werden als **Wechselwirkungsverhältnis zwischen Gesellschaft, Umwelt und Individuum**. Strukturell, auf der Ebene von Gesellschaft und Umwelt beinhaltet Teilhabe die **Bedingungen, Ressourcen und Möglichkeiten für das barrierefreie und vielfältige Eingebunden-Sein** in gesellschaftliche und kulturelle Lebensbereiche und Funktionssysteme. Auf der Ebene von Prozessen meint Teilhabe die **Möglichkeiten zur (An-)Teilnahme, Beteiligung, Mitwirkung und Mitbestimmung** in den persönlichen, öffentlichen und politischen Angelegenheiten. Auf individueller Ebene lässt sich Teilhabe als **Verwirklichungschancen** im Sinne von Handlungs- und Gestaltungsspielräumen in persönlicher Lebensführung und Alltagsbewältigung verstehen. Deskriptiv-empirisch gesehen ist Teilhabe ein Konzept, um Bedingungen, Prozesse und Ergebnisse von **gesellschaftlichen Inklusions- und Exklusionsvorgängen** besser zu verstehen. Auf normativer Ebene ist Teilhabe positiver **Ausdruck gesellschaftlicher Zugehörigkeit** und damit ein Gegenbegriff zu sozialer Ausgrenzung.

In dieser Arbeitsdefinition sind die Begriffe **Inklusion** und **Barrierefreiheit** Aspekte von Teilhabe. Wie diese Begriffe miteinander zusammenhängen, wird in der künftigen Teilhabeforschung zu klären sein. Desgleichen wird es Aufgabe sein, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen dem deutschen Begriff Teilhabe und dem in der internationalen Interessenvertretung sowie im englischsprachigen, rechtsverbindlichen Text der BRK benutzten Konzept „participation“ zu reflektieren.

Was meint „Teilhabeforschung“?

Teilhabeforschung, die Behinderung als Lebenslage und Zuschreibung in den Fokus nimmt, trägt insbesondere den **gesellschaftlichen Einflussfaktoren bei der Entstehung von Behinderung, dem Leben mit Beeinträchtigungen und den Reaktionsweisen** in Gesellschaft und Kultur Rechnung. Teilhabeforschung begreift Behinderung nicht als persönliches Schicksal, sondern als Situation bzw. soziales Ereignis, als Ergebnis von Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Umweltbedingungen und Beeinträchtigungen. Mit Teilhabe als Querschnittsthema weitet sich das Blickfeld darauf, wie Personen in den verschiedenen **gesellschaftlichen Teilsystemen einbezogen** werden, wie soziale **Mechanismen des Ein- und Ausschließens** wirken und welche Aktivitäten und Bedingungen die **Teilhabe von Menschen mit Behinderungen fördern oder erschweren**.

Teilhabeforschung fordert zudem dazu auf, sowohl **Interdisziplinarität**, die Zusammenarbeit unterschiedlichster Fächer und Fachgruppen, als auch **Transdisziplinarität**, die Integration von Praxiswissen in die Forschung, zu verwirklichen. Auch wenn es bei dem Aktionsbündnis insbesondere um Menschen mit Behinderungen als AdressatInnen geht, so ermöglicht gerade auch der Teilhabebegriff

vielfältige Anchlüsse an die Lebenssituationen anderer marginalisierter Gruppen, die für ein umfassendes Verständnis von Behinderung unabdingbar sind. Unter dem Stichwort **Intersektionalität** werden in der Teilhabeforschung die Verknüpfungen und Interdependenzen zwischen Behinderung sowie Armut und Arbeitslosigkeit, Migration, Herkunft und Weltanschauung, Sexualität, Geschlecht, Alter und anderen Unterschieden thematisiert. Teilhabeforschung berücksichtigt außerdem die Unterschiedlichkeit von Menschen (mit und ohne Behinderungen) und will zu einem besseren Verständnis dazu beitragen, wie eine Gesellschaft mit **Diversität** (Verschiedenheit) umgehen kann. Nicht zuletzt verknüpft sich mit der Teilhabeforschung auch der Anspruch auf **Internationalität**; das Aufgreifen internationaler Debatten und Erkenntnisse, insbesondere im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention und damit zusammenhängender Diskurse, ist ihr ein wichtiges Anliegen.

Interdisziplinarität in der Teilhabeforschung – Ansätze und Aufgaben

Für die Begründung und Ausgestaltung von Teilhabeforschung sind unterschiedliche Zugangswege möglich und notwendig. Gemeinsamer Fokus des Aktionsbündnisses ist die konzeptionelle Ausrichtung an der **UN-Behindertenrechtskonvention**. Gleichzeitig ist Teilhabeforschung als zu den hergebrachten Fachgrenzen querliegende Meta-Disziplin auch **pluralistisch** orientiert. Sie berücksichtigt, dass sich die deutschsprachige Wissenschaft und Forschung zu Behinderung über die Jahre stark ausdifferenziert hat und mittlerweile die **unterschiedlichsten Fächer** und Disziplinen umfasst. Der Heterogenität von Wissenschaft und Forschung soll auch deshalb Rechnung getragen werden, weil nur über die unterschiedlichsten fachlichen Zugänge und Perspektiven die Komplexität der Lebenslage Behinderung hinreichend erfasst werden kann.

Fächer und Forschungsfelder

Für die Teilhabeforschung sind wertvolle Beiträge aus der Erziehungswissenschaft, Ethik und Anthropologie, Geistes- und Kulturwissenschaften, Gerontologie, Geschichte, Medizin, Ökonomie, Philosophie, Politikwissenschaft, Psychologie, Rechtswissenschaft, Soziologie, Sportwissenschaft und den Technikwissenschaften zu erwarten. Gender Studies, Queer Studies und Migrationsforschung sind gleichfalls anschlussfähige Forschungsfelder, um Teilhabe und Partizipation als intersektionales Feld zu erfassen.

Ohne Anspruch auf Vollständigkeit geht das Aktionsbündnis davon aus, dass sich die folgenden Ansätze mit Gewinn in die Teilhabeforschung einbringen können.

Heil-, Sonder- und Rehabilitationspädagogik, Soziale Arbeit und Sozialpädagogik

Teilhabeforschung im Rahmen von Heil- und Sonderpädagogik und Sozialer Arbeit befasst sich mit Bedingungen, Formen und Wirkung von Prozessen der Erziehung, Bildung, Förderung, Begleitung/Beratung und Therapie, in Verbindung mit den jeweiligen Lern- und Entwicklungsumgebungen wie auch in Bezug auf die institutionellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Die Orientierung an dem

Individuum mit Behinderung erfordert überdies eine auf die Biografie bezogene Perspektive. Weitere Forschungsanliegen betreffen u. a. Fragen der Wirksamkeit pädagogischen und therapeutischen Arbeitens, die Entwicklung von sozialräumlichen Perspektiven und die Erforschung von spezifischen Lebenslagen. Damit einher geht die Aufgabe, zugrunde liegende Setzungen wie auch die Reichweite der jeweils eingesetzten Methoden beständig zu reflektieren und sie auf ihre Angemessenheit für Gegenstand und Fragestellung zu befragen.

Gesundheits-, Pflege- und Rehabilitationswissenschaften, Versorgungsforschung

Teilhabeforschung in Gesundheits-, Pflege- und Rehabilitationswissenschaften sowie der Versorgungsforschung fragt danach, wie gesundheitsbezogene Hilfen, Assistenz- und Pflegeleistungen etc. beschaffen sein müssen, um Kompetenzen und Ressourcen der Alltagsbewältigung und Lebensführung zu vermitteln und teilhabeförderliche, barrierefreie Lebensbedingungen zu gestalten. In der teilhabeorientierten Versorgungsforschung wie auch in den Gesundheits- und Rehabilitationswissenschaften geht es darum, Wirkweisen und Wirksamkeit von Maßnahmen, Einrichtungen und Angeboten aus teilhabeorientierter Perspektive zu erfassen und zu überprüfen. Damit leistet Teilhabeforschung einen Beitrag zur Überwindung rein funktionaler und defizitorientierter Betrachtungsweisen, die die Lebens- und Umwelten behinderter Menschen außen vor lassen.

Wohlfahrtsstaatsforschung, Sozialpolitik, Recht und Sozialberichterstattung

Teilhabeforschung findet auch im Kontext von Wohlfahrtsstaatsforschung, Recht, Sozialpolitik und Sozialberichterstattung statt. Politische Meinungsbildungs- und Entscheidungsprozesse, gesetzgeberische Maßnahmen, Förderprogramme bzw. Leistungen und Ergebnisse des Sozialstaates zur Förderung von Teilhabe werden ebenso analysiert wie nichtstaatliche, behindertenpolitisch relevante Aktivitäten des Dritten Sektors, aus der Zivilgesellschaft und im Rahmen von Markt und Familie. Teilhabeforschung soll auch dabei helfen, verlässliche Daten zur Einschätzung der Lebenssituationen von Menschen mit Behinderungen zu erhalten. Deren Ergebnisse sind die Grundlage für systematische und umfassende Sozial- und Teilhabeberichterstattungen als Ausgangspunkt für sachgerechte, bedarfs- und bedürfnisadäquate Sozialplanung sowie inklusive und barrierefreie Sozialraumgestaltungen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene.

Disability Studies

Die sozial- und kulturwissenschaftlich sowie rehabilitationskritisch ausgerichteten Disability Studies verstehen Behinderung in erster Linie als eine Form sozialer Ausgrenzung; damit haben Fragen der Teilhabe und Partizipation einen zentralen Stellenwert. Die Disability Studies untersuchen am Beispiel von (Nicht-)Behinderung, wie Normalität und Anderssein historisch entstehen, sich zu Wissensbeständen verdichten, mit anderen Ungleichheiten intersektional verknüpfen und soziales Handeln bestimmen. Im Anschluss an die BRK erforschen Disability Studies Themen wie Vernunft, Menschenwürde, Gleichheit, Autonomie und Solidarität. Ein zentrales Anliegen der Disability Studies ist es, behinderten Menschen den Zugang zu Wissenschaft und Forschung zu ermöglichen. Emanzipatorisch-partizipative

Herangehensweisen und gezielte Nachwuchsförderung sollen dazu beitragen, dass die Sichtweisen der direkt Betroffenen im Mittelpunkt stehen.

Teilhabe-forschung – Methoden und Vorgehen

Wie in anderen wissenschaftlichen Zusammenhängen auch richtet sich die Methodologie von Teilhabeforschung nach dem konkreten Untersuchungszusammenhang, insbesondere den Forschungsfragen und Inhalten der Studien. Die Komplexität des Untersuchungsgegenstandes erfordert es, in der Teilhabeforschung interdisziplinäre bzw. transdisziplinäre Ansätze anzuwenden. Dabei nutzt Teilhabeforschung das gesamte Repertoire von empirischer Forschung, **sowohl quantitative als auch qualitative Ansätze** und Herangehensweisen, die jeweils – abhängig vom Forschungsdesign – ihre Berechtigung haben und vor allem auch in der Kombination Stärken bündeln und Schwächen ausgleichen können.

Insgesamt kommt ein breites Spektrum von Forschungsmethoden in Betracht. Hierzu gehören auch die Verfahren der Evaluationsforschung, der Handlungsforschung und der ‚dialogischen‘ Forschung. Da es unter den Leitgedanken von Teilhabe und Partizipation darauf ankommt, Transformationsprozesse zu initiieren und deren Verlauf zu evaluieren, tragen Pilotprojekte und die Dokumentation von Best-Practice-Beispielen zum Fortschritt in Praxis und Forschung bei. Oft gehen auch Forschung und Intervention Hand in Hand.

Von besonderer Bedeutung für die Teilhabeforschung sind **partizipative Forschungsmethoden**. Die Forschungsprojekte beachten Barrierefreiheit und beziehen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen möglichst in allen Arbeitsphasen mit ein, und zwar als aktiv und gleichberechtigt Handelnde. Bei Bedarf werden angemessene Vorkehrungen im Sinne der BRK getroffen. Der Einbezug von Menschen mit Behinderungen und ihren Interessenvertretungen kann bereits bei der Entwicklung der Forschungsfragen bzw. des Untersuchungsdesigns geschehen und reicht bis zur Beteiligung an der Durchführung, Ergebnisinterpretation und -darstellung. Die Teilhabeforschung betrachtet partizipative Herangehensweisen als Gewinn, um höhere externe Validität und (Praxis-)Relevanz der Forschungsergebnisse zu erreichen. Die Verobjektivierung der Betroffenen in und durch Forschung, die in konventionellen Untersuchungen insbesondere bei Personen mit nicht-akademischen Bildungskarrieren und Lebenserfahrungen in Institutionen oft geschieht, soll so vermieden werden.

Praxisrelevanz von Teilhabeforschung

Das wichtigste Ziel von Teilhabeforschung ist es, Transformationsprozesse in Hinblick auf eine inklusive Gesellschaft zu initiieren. In diesem Sinne ist Teilhabeforschung praxisrelevant und anwendungsorientiert. Um die Veränderungsprozesse angemessen gestalten zu können, müssen sie konzipiert, verstanden und reflektiert werden. Teilhabeforschung kann Erkenntnisse darüber liefern, wie Gesellschaft mit Verschiedenheit umgeht bzw. wie gesellschaftliche Gruppen Verschiedenheit(en) handhaben. Sie kann außerdem Hinweise dazu liefern, wie Unterstützungssysteme, Regelwerke und Praktiken gestaltet sein müssen, um eine gleichberechtigte und

diskriminierungsfreie Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Die Praxisrelevanz der Teilhabeforschung wird dadurch befördert, dass Fragen aus der Praxis an Wissenschaft und Forschung gestellt und die Forschungsergebnisse in die Praxis vermittelt werden.

Ziele eines Aktionsbündnisses Teilhabeforschung

Das Aktionsbündnis versteht sich als gemeinsames Dach, unter dem verschiedene Akteure (Personen, Zusammenschlüsse und Organisationen) mit unterschiedlichen Zugängen zur Teilhabeforschung Platz finden.

Ziele des Aktionsbündnisses sind:

- Bündelung, Integration und Vernetzung von teilhabeorientierten Forschungsaktivitäten
- Vernetzung beteiligter ForscherInnen
- Bewusstseinsbildung bei Fachöffentlichkeit, MultiplikatorInnen und EntscheidungsträgerInnen
- Profilierung einer neuen Querschnittsdisziplin der Teilhabeforschung
- Formulierung von prioritärem, zukunftsorientiertem und innovativem Forschungsbedarf
- Aufbau und Vernetzung von Nachwuchsförderung
- Ansprache von Forschungsförderern, Stimulation von Forschungsförderung
- Initiierung eines bundesweiten Forschungsförderprogramms
- „Teilhabeforschung“

Die Mitwirkenden eint das Ziel, eine Teilhabeforschung mit dem Schwerpunkt „Behinderung“ in Deutschland zu entwickeln, zu stärken und zu profilieren. Deshalb rufen wir auf zu einem Aktionsbündnis Teilhabeforschung.