

Aktueller Stand der Diskussionen der AG Partizipative Teilhabeforschung (Aktionsbündnis Teilhabeforschung) vom 04.10.2017

Partizipative Teilhabeforschung

Partizipative Teilhabeforschung wird inhaltlich durch den Forschungsgegenstand bestimmt und methodisch durch die Partizipation von Menschen mit Behinderungen und ihren Organisationen. Der Forschungsgegenstand ist die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Teilhabe wird von uns verstanden als Wechselwirkungsverhältnis zwischen Gesellschaft, Umwelt und Individuum. Daraus folgt, dass partizipative Teilhabeforschung auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden sollte.

Unter den Leitgedanken von Teilhabe und Partizipation kommt es darauf an, die individuelle Situation von Menschen mit Behinderung in ihrer Unterschiedlichkeit zu erforschen und andererseits Transformationsprozesse zu initiieren und deren Verlauf zu evaluieren. Das bedeutet, die Forschungsfragen sind gesellschaftlich relevant und werden an ihrer Praxisrelevanz gemessen. Partizipative Teilhabeforschung ist transdisziplinär und damit überwiegend durch empirische Prozesse geprägt,

Partizipative Teilhabeforschung bedeutet die Koproduktion verschiedener Akteur_innen, d.h. von Menschen mit Behinderungen, ihren Organisationen sowie Wissenschaftler_innen und Wissenschaftlern mit und ohne Behinderungen. Unter Koproduktion verstehen wir die partnerschaftliche Organisation des Forschungsprozesses zwischen allen Beteiligten. Dies wird kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse und Rollen reflektiert. Davon abzugrenzen ist eine Auftragsforschung, bei der die Steuerung des gesamten Forschungsprozesses durch Menschen mit Behinderung erfolgt. Idealtypisch wird Erfahrungswissen und wissenschaftliches Wissen miteinander verknüpft, um so Synergien zu erzeugen auf der Grundlage, dass sich die beiden Wissensformen unterscheiden und beide notwendig sind, um das gemeinsame Ziel zu erreichen.

Ziel der partizipativen Teilhabeforschung ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen, die zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderungen führen. Die Ergebnisse von partizipativer Teilhabeforschung dienen als Grundlage, um die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen sichtbar zu machen. Ebenso können diese auch Veränderungsprozesse im individuellen Umfeld oder auf der gesellschaftlichen Ebene anstoßen beziehungsweise implementieren.

In Bezug auf die gesellschaftliche Ebene meint partizipative Teilhabeforschung Transformationsforschung mit dem Ziel der gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung, die in Koproduktion von Menschen mit Behinderungen, ihren Organisationen sowie Wissenschaftler_innen und Wissenschaftlern mit und ohne Behinderungen erfolgt. In Bezug auf die individuelle Ebene meint partizipative Teilhabeforschung die Erforschung von Lebenslagen von Menschen mit Behinderung

In der partizipativen Teilhabeforschung kommen sowohl quantitative als auch qualitative Methoden zum Einsatz; eine Beschränkung auf eine bestimmte Forschungsrichtung erfolgt nicht. Besonders bedeutsam ist die Sicherung der Ergebnisinterpretation durch Menschen mit Behinderung. Erforderlich dazu ist die Sicherstellung von Barrierefreiheit bei etwaigen Treffen und Besprechungen, wie auch im gesamten Forschungsprozess.

Folgende Definition aus der Partizipativen Gesundheitsforschung kann herangezogen werden: „Partizipative Gesundheitsforschung ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener Akteur_innen versteht. Der Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten partnerschaftlich organisiert und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine maximale Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden. Zu den Beteiligten gehören insbesondere die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden und u.a. Fachkräfte und Entscheidungsträger_innen des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens, Vertreter_innen der Zivilgesellschaft und Wissenschaftler_innen. Ziel der PGF ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken.“ (<http://partnet-gesundheit.de/index.php/pgf-definition>). Ebenso gibt die „Matrix zur Beteiligung Betroffener“ der DVfR und der DGRW eine Übersicht über unterschiedliche Ebenen der Partizipativen Forschung (Abbildung 1).

Matrix zur Beteiligung Betroffener⁴ an Forschung

Art der Beteiligung→ Forschungsprozess ↓	keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Bestimmung von Forschungsbedarf	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern/ Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
Projektplanung, Antragstellung	Betroffene werden nicht über Projektantrag/-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und WissenschaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; WissenschaftlerInnen arbeiten zu
Begutachtung und Förderentscheidung	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachter-sitzungen teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
Projektdurchführung	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene Wissenschaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
Publikation und Umsetzung	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

Abbildung 1: Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung (DVfR & DGRW 2014, 6)

Welche Themen der Teilhabeforschung sind zwingend partizipativ zu gestalten?

Themen der Teilhabeforschung sind auf unterschiedlichen Ebenen zu lokalisieren. In Anlehnung an das SONI-Modell (Früchtel) können die Forschungsbedarfe auf der Ebene der Lebenswelt und auf der Systemebene konkretisiert werden. Alle Themenfelder auf struktureller, organisatorischer, individueller oder netzwerklicher Ebene sind relevant, sofern sie die Lebensrealität und Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderung in unterschiedlichen Lebensphasen betreffen.

Ausgehend von der Frage, welche Themen zwingend partizipativ zu erarbeiten sind, rückt zunächst die Frage der partizipativen Themenfindung in den Mittelpunkt der weiteren Überlegungen. Um der partizipativen Grundhaltung zu entsprechen, kommt dem Aushandlungsprozess eine zentrale Bedeutung zu. Eine Priorisierung hinsichtlich der Text verfasst durch: Karl Bald, Katrin Grüber, Caren Keeley, Dagmar Kubanski, Vera Munde, Frederik Poppe, Rahel Schowalter, Monika Seifert, Vera Tillmann, Andreas Weber, Ruth Wiegering, Andrea Wieland (04.10.2017)

Notwendigkeit der Partizipation im Forschungsprozess erscheint im Kontext der Generierung von Themen sinnvoll. Nach dieser Annahme sind Themen, die von „Betroffenen“ generiert werden, zwingend partizipativ zu bearbeiten. Die Themen der gleichberechtigten Teilhabe können aus der eigenen Interessensbildung oder einer Selbstvertretungssituation heraus resultieren.

Eine zweite Perspektive auf teilhaberelevante Themen können sich aus dem wissenschaftlichen Diskurs oder Forschungsdesideraten ergeben. Zur Aushandlung eines partizipativen Forschungsprozesses wäre dann eine kooperative Abstimmung möglicher Forschungsfragen mit dem adressierten Personenkreis notwendig.

Themen, die die Lebenswelt und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung betreffen, können auch von anderen Interessensträgern generiert werden (z. B. Organisationen der Eingliederungshilfe). In diesem Fall ist eine Aushandlung bezüglich der Themenfindung mit allen Beteiligten unerlässlich.

Der Personenkreis der Menschen mit Behinderung ist sehr heterogen. Insbesondere bei kognitiven Beeinträchtigungen ist eine Unterstützung bei der Interessensentwicklung als Voraussetzung für die forschungsbezogene Beteiligung erforderlich. Auf Seiten der Akteur*innen Wissenschaft und Forschung ist eine Sensibilisierung zwingend. Der Prozess der gemeinsamen Interessensentwicklung stellt ein Forschungsdesiderat dar.

Aushandlungsprozesse

Definition: zwischen zwei oder mehreren Handlungsträgern / Akteuren stattfindende Interaktion, in der verschiedene Interessen die Basis eines Austauschprozesses darstellen. Kommunikation auf Augenhöhe und gegenseitiges Interesse sind dabei fundamentale Bestandteile. Auf Grundlage des Abwägens der verschiedenen Interessen werden gemeinsam Entscheidungen getroffen. Eine ergebnisoffene Grundhaltung ist zwingend, damit der Prozess nicht zur Farce wird.

Der Aushandlungsprozess ist ein zentrales Element partizipativer Teilhabeforschung und stellt ein grundlegendes Qualitätskriterium des partizipativen Ansatzes dar. Aushandlungsprozesse finden über den gesamten Forschungsverlauf statt, beginnend beim Forschungsdesign bis hin zur forschungskritischen Reflexion. Selbstkritische Reflexionsschleifen bei allen Beteiligten sollten den gesamten Forschungsprozess auf Basis von Fairness und Offenheit durchziehen. Unter Fairness verstehen wir hier, dass die Forscher*innen von Beginn an ihre Interessen offenlegen und ihre tatsächlichen vorhandenen Spielräume benennen. Es geht darum abzustecken, welche Rahmenbedingungen vorgegeben und damit nicht verhandelbar sind und, welche tatsächlichen Spielräume für Aushandlungsprozesse bestehen.

Aushandlungsprozesse schaffen eine gemeinsame Grundlage für die Zusammenarbeit in der heterogenen Forschungsgruppe, das bedeutet, dass relevante Begrifflichkeiten geklärt und methodisches Vorgehen transparent gestaltet werden sollten. Alle Beteiligten haben die Möglichkeit, eigene Themen und eigene Erwartungen zu formulieren. Unter Berücksichtigung der verschiedenen Ressourcen und Voraussetzungen werden die unterschiedlichen Rollen geklärt und transparent verteilt.

Für eine gleichberechtigte Auseinandersetzung ist es wichtig, eine gemeinsame Sprache zu finden. Dafür müssen behinderungsspezifische Barrieren überwunden werden (assistive

Hilfsmittel, persönliche Assistenz, wertschätzende Atmosphäre, Anpassung der Diskussionsmethoden).

Für Aushandlungsprozesse wird eine Moderation / Supervision als eine Möglichkeit empfohlen. Um ein gleichberechtigtes soziales Gefüge zu gewährleisten, wird diese unabhängige Person als Vermittler*in eingesetzt. Das wirkt Manipulationen entgegen und sorgt für ernsthafte Reflexionsschleifen im gesamten Prozess, sowie für die Einhaltung der Kriterien der partizipativen Teilhabeforschung.

Im Aushandlungsprozess braucht es Mut, Offenheit und ein Neudenken der Forschenden und nicht „Ängstlichkeit“ im Umgang miteinander. Es bedeutet eine Auseinandersetzung mit der Wirkung von Begrifflichkeiten, was voraussetzt, sich ehrlich und aufrichtig in diesen Aushandlungsprozess zu begeben und sich mit Fehlern, Konflikten und Störungen, die ziemlich sicher passieren werden, konstruktiv auseinanderzusetzen (Redemanuskript Tillmann 2017).

Wenn partizipative Teilhabeforschung realisiert werden soll, dann müssen institutionelle Hierarchiestrukturen sich dafür öffnen. Dann ist es wichtig die unterschiedlichen Sichtweisen, Meinungen und Interessen deutungsoffen zu betrachten. Dann müssen Forscherinnen und Forscher eine sensible und reflexive (großzügige) Haltung einnehmen. Dann ist es im Forschungsprozess nicht möglich den eigenen Willen gegen Widerstand durchzusetzen

Haltung und Machtverteilung

Eine der wesentlichen Grundvoraussetzungen für Partizipative Teilhabeforschung ist eine sensible und selbstreflexive Haltung der Mitglieder des Forschungsteams. Nur wenn alle Beteiligten bereit sind, unterschiedliche Sichtweisen, Meinungen und Interessen deutungsoffen zu betrachten, kann der Forschungsprozess gelingen. Dies gilt sowohl für die beteiligten Wissenschaftler*innen als auch für die beteiligten Menschen mit Behinderungserfahrungen.

Diese Haltung spiegelt sich zudem in der erforderlichen Machtverteilung wider. Wenn Partizipative Teilhabeforschung realisiert werden soll, dann müssen alle am Forschungsprozess Beteiligten bereit sein Macht abzugeben, um Offenheit, Verschiedenheit und Emanzipationsprozesse zuzulassen. Dafür sollten sich im Besonderen die institutionellen Hierarchiestrukturen der Hochschule öffnen, aber auch die der anderen beteiligten Organisationen.

Im Forschungsprozess müssen Entscheidungen zwischen allen Beteiligten ausgehandelt werden. Nur wenn ein Konsens gefunden werden kann, besteht eine realistische Chance den Prozess fortzusetzen. Es ist nicht möglich, den eigenen Willen gegen Widerstand durchzusetzen (vgl. Max Weber, 1972). Geschieht dies doch, wird ein Abbruch des Forschungsprojekts empfohlen.