

Aktueller Stand der Diskussionen der AG Partizipative Teilhabeforschung (Aktionsbündnis Teilhabeforschung) vom 15.05.2019

1. Einleitung

Seit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) befindet sich Deutschland auf dem Weg in eine inklusive Gesellschaft. Um die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu gewährleisten, fordert der Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in den Abschließenden Bemerkungen zum ersten, deutschen Staatenbericht systematisch Daten zur Teilhabe zu erheben und die Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigungen zu fördern (Committee on the Rights of Persons with Disabilities 2015, S. 4). Die Beteiligung betroffener Bevölkerungsgruppen in den Bereichen Forschung und Versorgung ist in einigen Ländern bereits fest verankert z. B. im britischen National Health Service. Sie ist ein integraler Bestandteil der Ottawa-Charta der WHO und des Aktionsplans Horizon 2020 der Europäischen Kommission.

Das transdisziplinäre Aktionsbündnis Teilhabeforschung richtet „das Augenmerk auf die Verwirklichung von Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation von Menschen mit Behinderungen“ und möchten damit eine „Neuorientierung der Forschungslandschaft“ erreichen (Aktionsbündnis Teilhabeforschung o. D.). Innerhalb des Aktionsbündnisses wurde die Arbeitsgemeinschaft (AG) „Partizipative Teilhabeforschung und Forschungsmethoden“ gebildet. Sie bietet Raum für den Erfahrungsaustausch, Vernetzung von Forschenden sowie die Identifikation und Bearbeitung aktueller Diskussionsthemen. Bei den ersten Treffen der AG wurde der Bedarf eines gemeinsamen Verständnisses und eine Konkretisierung der Begrifflichkeiten deutlich. Dieses Diskussionspapier fasst den Austausch der AG über die Definition partizipativer Teilhabeforschung und von Bedingungen für gute partizipative Forschung zusammen. Es bildet den aktuellen Diskussionsstand zu einzelnen Themen ab und ist nicht abschließend zu betrachten. Die Mitglieder der AG sind davon überzeugt, dass alle Beteiligten durch partizipative Forschungsprozesse lernen und von ihnen profitieren können.

2. 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 in unterschiedlichsten Lebensbezügen. Teilhabe wird von uns verstanden als Wechselwirkungsverhältnis zwischen Gesellschaft, Umwelt und Individuum. Daraus folgt, dass partizipative Teilhabeforschung auf unterschiedlichen Ebenen stattfindet: Unter den Leitgedanken von Teilhabe und Partizipation kommt es darauf an, einerseits die individuelle Situation von Menschen mit Behinderungen in ihrer Unterschiedlichkeit zu erforschen und andererseits Transformationsprozesse zu initiieren sowie deren Verlauf zu evaluieren. Das bedeutet, die Forschungsfragen sind auch gesellschaftlich relevant.

Grundlage für die Partizipative Teilhabeforschung ist die Partizipative Forschung. Folgende Definition aus der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) nutzen wir daher als gemeinsame Basis für weitere Diskussionen:

„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.“ (PartNet 2015)

Weiter ausdifferenziert verstehen wir den Forschungsprozess in Anlehnung an 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, S. 6)

Die in der Definition von PartNet erwähnte Koproduktion wird im Rahmen der AG zunächst als Koproduktion verschiedener Akteur_innen, d.h. von Menschen mit Behinderungen, ihren Organisationen sowie Wissenschaftler_innen mit und ohne Behinderungen begriffen. Unter Koproduktion verstehen wir zudem die partnerschaftliche Organisation des Forschungsprozesses zwischen allen Beteiligten. Dies wird kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse und Rollen reflektiert. Idealtypisch werden verschiedene Wissensformen miteinander verknüpft, um so Synergien zu erzeugen und um das gemeinsame Ziel zu erreichen.

Partizipative Teilhabeforschung als Teilbereich der partizipativen Forschung hat die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung als inhaltlichen Fokus. Die Ergebnisse von partizipativer Teilhabeforschung dienen unter anderem 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 entsprechend Transformationsforschung mit dem Ziel der gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, die in Koproduktion mit ihren Organisationen sowie Wissenschaftler_innen mit und ohne Behinderungen erfolgt. Einer der Kernpunkte partizipativer Teilhabeforschung ist es, dass diese an ihrer Praxisrelevanz gemessen wird. Darauf folgt: sie ist überwiegend durch empirische Prozesse geprägt und transdisziplinär. In der partizipativen Teilhabeforschung kommen sowohl quantitative als auch qualitative Forschungsmethoden zum Einsatz; eine Beschränkung auf eine bestimmte Forschungsrichtung erfolgt nicht. Die Vielfalt partizipativer Ansätze und Anwendungskontexte weltweit entzieht dabei jedem Versuch, eine allgemein gültige, einheitliche Methodologie für „die partizipative Forschung“ zu erarbeiten, den Boden.“ (von Unger 2014, S. V). Besonders bedeutsam ist die Sicherung der Ergebnisinterpretation durch Menschen mit Behinderungen. Im Verständnis der AG ist Partizipative Teilhabeforschung von einer Forschung abzugrenzen, bei der die Steuerung des gesamten Forschungsprozesses durch Menschen mit Behinderung erfolgt. Es geht also um die partnerschaftliche Bearbeitung von Forschungsthemen. Welche Themen dies insbesondere betrifft, aber auch welche Voraussetzungen in der Zusammenarbeit relevant sind, wird im Folgenden näher ausgeführt.

3. Welche Themen der Teilhabeforschung sind zwingend partizipativ zu gestalten?

Themen der Teilhabeforschung sind auf unterschiedlichen Ebenen zu lokalisieren. In Anlehnung an das SONI-Modell von Früchtel (s. Abbildung 2) 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 Behinderungen in unterschiedlichen Lebensphasen betreffen.

SONI-Modell	Ebene der Umwelt (kontext- und inklusions- bezogene Intervention)	Ebene der Problemlösung (person- und hilfebezogene Intervention)
Ebene des Systems: Intervention als Steuerung des Hilfesystems und seiner Bedingungen	<i>Individualisierungskritik</i> Sozialstruktur Einmischungs- modell Erschließung politischer Ressourcen	<i>Standardisierungskritik</i> Organisation Form follows function Raumbezug Flexibilisierung Adressatensteuerung Finanzierungsmodelle
Ebene der Lebenswelt: Intervention als Interaktion mit Adressaten und ihrer Umwelt	<i>Desozialisierungskritik</i> Netzwerk Crowding-In- Modell Fallunspezifische Arbeit Inklusion	<i>Entwertungskritik</i> Individuum Stärkemodell Ressourcenorientierung Arbeit mit dem Willen Heimspiele

Abbildung 2: SONI-Modell (Früchtel et al. 2007, o.S.)

Ausgehend von der Frage, welche Themen zwingend partizipativ zu erarbeiten sind, rückt zunächst die Frage der partizipativen Themenfindung in den Mittelpunkt der weiteren Überlegungen. Themen, die von „Betroffenen“ generiert werden, sind zwingend partizipativ zu bearbeiten. Die Themen der gleichberechtigten Teilhabe können aus der eigenen Interessensbildung oder einer Selbstvertretungssituation heraus resultieren.

Teilhaberelevante Themen können sich ebenso 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 Behinderungen 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.

Eine Priorisierung hinsichtlich der Notwendigkeit der Partizipation im Forschungsprozess erscheint im Kontext der Generierung von Themen sinnvoll. Um der partizipativen Grundhaltung zu entsprechen, kommt dem Aushandlungsprozess bei der Auswahl von Forschungsfragen eine zentrale Bedeutung zu.

4. Aushandlungsprozesse

Der Personenkreis der Menschen mit Behinderungen 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 aus der Wissenschaft und Forschung ist eine Sensibilisierung zwingend. Der

Prozess der gemeinsamen Interessensentwicklung stellt aktuell ein Forschungsdesiderat dar. Aushandlungsprozesse in der partizipativen Teilhabeforschung werden in der AG definiert als Interaktion zwischen zwei oder mehreren Handlungsträger_innen / Akteur_innen, 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 bei der Forschungsfrage bis hin zur forschungskritischen Reflexion. Selbstkritische Reflexionsschleifen bei allen Beteiligten sollten den gesamten Forschungsprozess auf Basis von Fairness und Offenheit durchziehen. Eine Orientierung kann hier die Abbildung von Bergold und Herrmann (2006) geben (3).

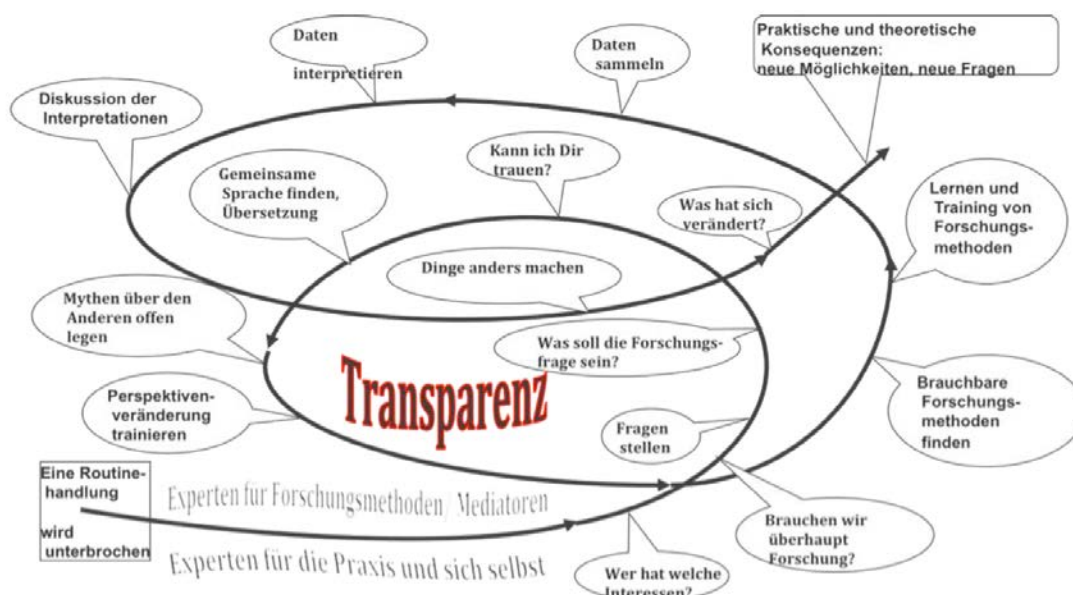


Abbildung 3: Partizipative Forschung = Prozess der Entdeckung durch Dialog ((Bergold 2013, S. 3; nach Bergold & Herrmann 2006)

Unter Fairness verstehen wir hier, dass die Forscher_innen von Beginn an ihre Interessen offenlegen und ihre tatsächlich 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, Voraussetzungen und Werte 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 grundsätzlich 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 konstruktiv auseinanderzusetzen (Redemanuskript Tillmann 2017).

5. 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 wieder. Wenn Partizipative Teilhabeforschung realisiert werden soll, müssen insbesondere akademische Forscher_innen bereit sein Macht abzugeben, damit sich der Raum öffnet für Verschiedenheit und Emanzipationsprozesse. 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.

6. Fazit

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

Partizipation in allen Phasen eines Forschungsprozesses braucht Raum und Zeit. Dies ist nur mit einer entsprechenden Ausschreibungs- und Förderpraxis möglich, die unter anderem angemessene Honorare für alle Beteiligten berücksichtigt.

In der Literatur zu partizipativer Forschung wird berichtet, dass:

- sie darauf zielt „soziale Wirklichkeit zu verstehen und zu verändern“ (von Unger, S. 1)
- „durch Teilhabe an Forschung mehr gesellschaftliche Teilhabe“ ermöglicht wird (von Unger, S.1)
- die Anwendbarkeit von Wissen erhöht wird (Di Ruggiero & Edwards 2018)

- sie die Selbstwirksamkeit der Beteiligten stärkt und (Oetzel et al. 2018)
- nachhaltige Veränderungsprozesse initiiert (Funk et al. 2016)

Die Mitglieder der AG ziehen darüber hinaus das Resümee:

- sie erhöht die Freude an der wissenschaftlichen Arbeit,
- sie begeistert und
- es lohnt sich!

Quellen:

Aktionsbündnis Teilhabeforschung (o.D.). Aktionsbündnis Teilhabeforschung – für ein neues Forschungsprogramm zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. <https://teilhabeforschung.bifos.org/index.php> (zuletzt geprüft am 24.02.2019)

Bergold, J (2013). Partizipative Forschung und Forschungsstrategien. eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft 08/2013. https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_bergold_1305_10.pdf (Stand: 17.06.2018).

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2015). Concluding observations on the initial report of Germany. https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CRPD_behindertenrechtskonvention/CRPD_Concluding_observations_on_the_initial_report_of_Germany_May_2015.pdf (zuletzt geprüft am 24.02.2019)

Di Ruggiero E & Edwards N (2018). The Interplay between Participatory Health Research and Implementation Research: Canadian Research Funding Perspectives. BioMed Research International 2018; Article ID 1519402

DVfR & DGRW (2014). Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. http://www.dgrw-online.de/files/matrix_ef_1.pdf (zuletzt geprüft am 24.02.2019)

Früchtel, F, Cyprian, G & Budde, W (2007). Sozialer Raum und Soziale Arbeit. Textbook: Theoretische Grundlagen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Funk, S, Schaefer, I & Kolip, P (2016). Was fördert die Verstetigung von Strukturen und Angeboten der Gesundheitsförderung? Gesundheitswesen GESU-2016-04-0276-OA.R1.

Oetzel J, Wallerstein N. et al. (2018). Impact of Participatory Health Research: A Test of the Community-Based Participatory Research Conceptual Model. BioMed Research International, Vol. 2018, Article ID 7281405

PartNet (2015). Definition Partizipative Gesundheitsforschung. <https://www.partnet-gesundheit.de/index.php/pgf-definition> (zuletzt geprüft am 24.02.2019)

Tillmann (2017). Teilhabe in der partizipativen Forschung. In: Kellermann, G.; Schröttle, M. (2019): „Unsere Teilhabe – Eure Forschung? Anstiftung zur Inklusion und Partizipation von Menschen mit Behinderung in der Teilhabeforschung“. Dokumentation der Fachtagung von AKTIF (www.aktiv-projekt.de) am 28.04.2017 an der TU Dortmund. Bochum/Dortmund, 69-73.

Unger, H v. (2014). Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS.

Weber, M (1972). Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriss der verstehenden Soziologie. Tübingen: J.C.B. Mohr.