

Grundlagen und Ziele der Teilhabeforschung

Lebenslage und Partizipation von Menschen mit Behinderungen

Von Anne Waldschmidt

Teilhabeforschung, worum geht es? Im Folgenden werde ich jeweils Stellung nehmen zu der allgemeinen Problemstellung, zu den politisch-rechtlichen Rahmenbedingungen von Teilhabe und Teilhabeforschung, zu der Begrifflichkeit, nämlich entweder Teilhabe und/oder Partizipation, und zum Schluss gehe ich auf die Frage „Was eigentlich ist Teilhabeforschung?“ ein. Zunächst werde ich kurz problematisieren, dass Teilhabe oder Partizipation Konjunktur haben.

„Leben wir im Zeitalter der Partizipation?“, so lautet der Titel eines Sammelbandes, der kürzlich im Auftrag der Bundeszentrale für Politische Bildung erschienen ist. Auch in anderen gesellschaftlichen Feldern wird das Thema diskutiert. Teilhabe und/oder Partizipation erscheinen als Leitbegriffe unserer aktuellen Gesellschaft, sie werden benutzt als allgemeine Ziel- und Handlungsorientierung. Darunter wird, sehr allgemein formuliert, das Recht aller Menschen verstanden, unabhängig von ihren Fähigkeiten, Merkmalen oder ihrer Herkunft gleichberechtigt in der Gemeinschaft zu leben und mitzubestimmen. Im Endeffekt sind Teilhabe/Partizipati-

on Begriffe, mit denen insbesondere die Lebensbedingungen und Chancen von Menschen in benachteiligten Lebenssituationen oder Lebenslagen thematisiert werden. Armut oder Migration, Geschlecht, Kindheit, Alter als Lebensphasen oder auch Behinderung und chronische Erkrankungen seien als Beispiele genannt.

Die Situation der sozialen Benachteiligung scheint wichtig zu sein – als Impetus für die Thematisierung des Begriffes oder des Phänomens.

Wenn es um Behinderung geht, unser thematischer Fokus und Zusammenhang, dann fällt auf, dass es viele politische und rechtliche Rahmenbedingungen gibt, die bereits das Feld empirisch konturiert haben. Zum Beispiel die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation, die bereits 2001 Partizipation in das Zentrum gestellt hat – als Aspekt des Behinderungsbegriffs, wenn auch nur sehr allgemein formuliert. Partizipation ist Einbindung – „involvement“ heißt es im Englischen – in Lebenssituationen.

2001 hat der Teilhabebegriff auch Eingang in das SGB IX gefunden, in den § 1 mit dem Titel „Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“. Dort wird der Teilhabebegriff durchaus qualifiziert, nämlich als gleichberechtigte Teilhabe beschrieben.

Ebenfalls findet der Begriff Teilhabe im Behindertengleichstellungsgesetz von 2002 Erwähnung, in § 1, im Ge-

setzesziel. Auch dort wird sie qualifiziert als gleichberechtigte Teilhabe.

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) ist bereits erwähnt worden. Dort spielt der Partizipationsbegriff im Englischen – im Deutschen heißt er „Teilhabe“ – eine zentrale Rolle. Wenn man es nachzählt, ist er von größerer Bedeutung als der Inklusionsbegriff. In der BRK wird der Partizipationsbegriff sehr deutlich beschrieben und konkretisiert, wenn auch vielleicht immer noch nicht konkret genug. Dort heißt es: „volle und effektive Partizipation in der Gesellschaft auf gleichberechtigter Basis mit anderen“. Ich beziehe mich auf die englische Fassung, weil die englische Fassung, im Unterschied zur deutschen, rechtsverbindlich ist.

Die UN-Konvention benutzt also den Partizipationsbegriff. Interessant ist, sich, inspiriert von dieser Begrifflichkeit, die Bedeutungsvarianten von „participation“ im Englischen anzusehen, von denen man viele findet. Ich erwähne einige Begriffe, wie zum Beispiel Teilnahme, Beteiligung, Mitwirkung, Teilhabe, Anteilnahme, Partizipation, Mitbestimmung. (...)

Interessant ist, dass der Partizipationsbegriff im Englischen drei Bedeutungsvarianten hat, wenn man ihn durchbuchstabiert: „Teil sein von etwas“ („to be part of something“), „teilnehmen an etwas“ („to take part in something“) und „teilhaben an etwas“ („to have a part in something“). Ich habe mich dabei von dem Politik-

begriff inspirieren lassen, der im Englischen differenziert werden kann in „polity“, „policy“ und „politics“.

Arbeitsbegriff

In Diskussionen wurde ein Arbeitsbegriff von Partizipation beziehungsweise Teilhabe entwickelt, den ich hier im Überblick vorstelle. Ich werde ihn nicht ausbuchstabieren, sondern darauf verweisen, dass verschiedene Ebenen in diesem Begriff mitgedacht werden müssen. Zum einen geht es um die strukturelle Ebene, das heißt um die Ebene von Gesellschaft und Umwelt. Zum Zweiten geht es um die Ebene von Prozessen, Praktiken, zum Beispiel Handlungen, und vieles mehr. Schließlich zum Dritten geht es um die individuelle Ebene, das heißt, der Partizipationsbegriff beziehungsweise Teilhabebegriff ist sehr vielschichtig.

Außerdem wird er in zweifacher Weise benutzt: zum einen deskriptiv empirisch in der sozialwissenschaftlichen Forschung, häufig aber auch normativ, was schwierig ist, wenn man tatsächlich auch Forschung rund um diesen Begriff betreiben möchte. Denn – darüber kann man sich streiten – Wissenschaft soll ja eigentlich nicht normativ sein, aber doch zumeist wertegeleitet durchgeführt werden.

Ich habe diese Überlegungen eingebracht, um zu verdeutlichen: Auch wir in der Vorbereitungsgruppe waren uns nicht wirklich einig, was eigentlich Teilhabe meint. Und wir waren uns auch nicht darüber einig: Ist Partizipation gleich Teilhabe oder ist Partizipa-

tion, wie in der BRK vorbuchstabiert und entwickelt, nicht gleich Teilhabe? Das werden bestimmt interessante Debatten werden.

Sehr häufig, wenn man sich mit dem Partizipationsfeld beschäftigt, wird man auf die Leiter der Bürgerbeteiligung von Arnstein, bereits 1969 entwickelt, treffen. Sie ist fast klassisch im Feld. Hintergrund ist, dass es damals um Bürgerbeteiligung bei der Stadtentwicklung ging, also um ein politisches Feld. Es gibt andere Modelle – Heuristiken würde ich das nennen. Es sind noch keine Theorien, unter anderem von Trojan aus dem Jahre 1988. Es gibt eine lange Diskursgeschichte, an die wir anknüpfen können.

In jüngerer Zeit haben Wright und andere sogenannte „Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung“ entwickelt. Es gibt verschiedene Ansätze, unter anderem die jüngste Publikation des „Netzwerk Artikel 3“, in der es auch sehr interessante Überlegungen zum Partizipationsbegriff gibt.

Drei Aspekte des Partizipationsbegriffs

Ich biete eine sehr allgemeine und sicherlich auch zu diskutierende Heuristik an. Man könnte sagen, eine vorläufige Ordnung des Feldes. Denn in den verschiedenen Partizipationsdiskursen, Konzepten, Modellen und Leitern geht es letztendlich um vier Stufen. Sie passen sehr gut zu den drei Aspekten des Partizipationsbegriffs, die ich durch die Betrachtung der Sprache aufgemacht habe. Es

geht zum einen um Mitgliedschaft und damit auch um Anerkennung, es geht zum zweiten zumeist auch um Information und Anhörung, es geht drittens um Kooperation und Einflussnahme und schließlich viertens um Kontrolle und Macht. Zu sehen ist eine Leiter: Wenn man auf der vierten Stufe angekommen wäre, hätte man höchstwahrscheinlich „full and effective participation on equal basis with others“ erreicht, wie die BRK es auf Englisch formuliert. (...)

Es muss natürlich im Aktionsbündnis oder in der Teilhabeforschung darum gehen, die Theorie der Partizipation und der Teilhabe erst noch zu entwickeln. Es gibt noch sehr viele Forschungslücken und große Leerstellen, zu denen wir, auch in allgemeiner wissenschaftlicher Hinsicht beitragen könnten. Wie die Disability Studies sich auch kritisch zum Behinderungsbegriff, zu „dis/ability“ verhalten, gehört natürlich zu guter Forschung dazu, das eigene Untersuchungsfeld oder das Phänomen, um das es geht, kritisch zu betrachten und zu reflektieren.

Ich komme nun zurück zu dem Papier der Vorbereitungsgruppe, das unsere Gründungserklärung sein soll. Ich habe außerdem eine Arbeitsdefinition zur Teilhabeforschung mitgebracht, die ich nicht im Detail ausdeuten möchte. Aber aus meiner Sicht der Disability Studies, auch aus meiner Sicht als Sozialwissenschaftlerin ist mir aufgefallen, dass die gesellschaftlichen Einflussfaktoren, der Stellenwert von Gesellschaft, eine große Bedeu-

tung in diesem Forschungsprogramm haben und haben sollte für alle, die Teilhabeforschung durchführen oder intendieren. Ich könnte auch pointiert formulieren: Das ist das soziale Modell von Behinderung, und das finde ich persönlich gut.

Warum Teilhabeforschung?

Warum sollte es überhaupt Teilhabeforschung geben? Welche Notwendigkeiten gibt es für Teilhabeforschung? Die große Resonanz auf diese Tagung hat sehr deutlich gemacht, dass wir sozusagen „Eulen nach Athen bringen“. (...) Die Behindertenrechtskonvention, insbesondere die Artikel 4 und 31, verpflichten Deutschland zu Forschung, Entwicklung und statistischer Datensammlung zur Umsetzung der BRK. Deutschland hatte vor kurzem die Staatenprüfung zur BRK. Die Anmerkungen des Fachausschusses waren sehr erhellend und listen ein Arbeitsprogramm für die nächsten Jahre auf. Deutschland befindet sich im Implementationsprozess, so heißt es politikwissenschaftlich.

Zur Umsetzung der BRK sind natürlich nicht nur Praxis notwendig, das Handeln von vielen verschiedenen Akteuren, sondern auch Wissenschaft, die Wissen und Erkenntnisse für Politik, Wirtschaft und Gesellschaft im Allgemeinen schafft – natürlich auch für die Unterstützungs- und Versorgungssysteme, deren Träger und Personal. Mir liegt am Herzen, dass Wissen zur Unterstützung der Interessenvertretungen von und für behinderte Menschen oder chronisch kran-

ke Menschen und natürlich für die Betroffenen als Experten und Expertinnen in eigener Sache generiert wird.

Wir in der Vorbereitungsgruppe haben versucht, dieses Forschungsprogramm der Teilhabe etwas stärker zu konkretisieren und sind auf folgende fünf Prinzipien gekommen:

- Teilhabeforschung soll und muss interdisziplinär sein.
- Teilhabeforschung sollte auch transdisziplinär sein, also angewandte Forschung sein im weitesten Sinne. Das heißt nicht sozial-technokratisch orientiert, sondern immer mit Blick auf die gesellschaftliche Relevanz.
- Teilhabeforschung sollte intersektional orientiert sein, das heißt die Differenzkategorie Behinderung immer im Wechselwirkungsverhältnis mit anderen Differenzkategorien betrachten.
- Teilhabeforschung sollte die Heterogenität, die Unterschiedlichkeit, die Diversität der Menschen mit Behinderungen und ihrer Lebenslagen unbedingt mitberücksichtigen.
- Und nicht zuletzt sollte Teilhabeforschung auch, gerade in Zeiten der BRK, international orientiert sein. Da gibt es vielfältige Impulse, die wir in Deutschland aufgreifen sollten, die uns befruchten könnten.

Querschnittsdisziplin

Ich komme nun im Rahmen dieses Vortrags auf den ersten Aspekt zurück. Es wurde schon von Markus Schäfers

erwähnt: Teilhabeforschung sollte aus unserer Sicht eine Querschnittsdisziplin sein, und das beinhaltet natürlich Pluralismus, um es mit einem kurzen Wort zu beschreiben. Es gilt, einen bunten Strauß von Fächern zusammenzuführen, die sich einerseits in einigen Fällen seit Jahrhunderten mit dem Thema Behinderung oder – inspiriert durch die Disability Studies – erst in jüngerer Zeit mit dem Thema beschäftigen. Ich würde zu den tradierten Disziplinen zum Beispiel die Heil-, Sonder- und Rehabilitationspädagogik und die Soziale Arbeit zählen. Sicherlich auch die Rehabilitationswissenschaften, die Versorgungsforschung und die Sozialpolitikforschung. Die Gender Studies, Geistes- und Kulturwissenschaften aber haben die „Differenzkategorie Behinderung“ erst in jüngerer Zeit entdeckt.

Es wäre ein Plus, wenn wir es schaffen würden, Kollegen und Kolleginnen aus den Feldern, die vermeintlich gar nichts mit Behinderung zu tun haben, für unseren Forschungszusammenhang zu motivieren und zu interessieren.

Die große Interdisziplinarität der Teilhabeforschung ist uns ein Anliegen. Außerdem gehört zu der Teilhabeforschung eine bestimmte Methodologie oder ein Repertoire von Methoden. Selbstverständlich gehören aus unserer Sicht quantitative als auch qualitative Ansätze zu dem Methodenrepertoire – da sollten wir uns gar nicht auf die Frage einlassen: „Wer ist denn nun wissenschaftlicher?“ Wir sollten einen pluralistischen und wertschätzenden Ansatz pflegen. Wir brauchen also ein breites Spektrum von Forschungsme-

thoden: von der Grundlagenforschung bis zur angewandten Forschung. Ganz wichtig ist auch, dass wir bei allem, was wir tun, partizipativ orientierte Forschungsmethoden durchführen und anwenden. Ich rede nicht von „emanzipatorisch“, weil das das Forschungskonzept der Disability Studies ist, aber „partizipativ“ sollten unsere Forschungsmethoden sein.

Barrierefreiheit ist ein wichtiges Anliegen dieses Forschungsansatzes. Das Einbeziehen von Betroffenen als Experten und Expertinnen in eigener Sache – und zwar nicht nur als Interviewpartner, deren Daten gesammelt und benutzt werden, ohne eine Rückmeldung oder einen Transfer zu geben. Es geht stattdessen um die Beteiligung von behinderten Forschern und Forscherinnen in den Forschungsprojekten. Unbedingt sollte auch die Verobjektivierung der Betroffenen in und durch Forschung, die sehr leicht passiert, weil Forschung ein Machtgeschehen ist und zur Verobjektivierung ihrer Forschungsgegenstände neigt, tunlichst vermieden und mindestens kritisch reflektiert werden.

Transformationsforschung

Welche Ziele hat Teilhabeforschung? Teilhabeforschung begreifen wir als Transformationsforschung. Es geht um die Initiierung von sozialem Wandel in Richtung einer vollinklusiven oder zumindest einer inklusiven Gesellschaft im Sinne der BRK. Es müssen also Veränderungsprozesse konzipiert, entworfen, gestaltet werden. Und, wenn sie dann ablaufen,

auch verstanden und reflektiert werden. Wir leben in einer zunehmend heterogenen Gesellschaft. Das betrifft auch die Gruppe der Menschen mit Behinderungen, die immer heterogener – in sich als Gruppe – wird und immer mehr sozusagen diffundiert. Insofern wäre es wichtig zu fragen, wie Menschen mit Behinderungen Unterschiedlichkeiten handhaben, aber auch wie Gesellschaft insgesamt mit Verschiedenheit umgeht.

Natürlich geht es auch um Erkenntnisse, die notwendig sind, damit Unterstützungssysteme oder Versorgungssysteme, Regelwerke, Ordnungssysteme und Praktiken vor Ort gestaltet sein müssen, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, im Sinne der BRK, gleichberechtigt und diskriminierungsfrei zu fördern. Das sind große Ansprüche, zu denen die Forschung einiges beizutragen hat.

Teilhabeforschung ist, wie bereits erwähnt, sowohl grundlagenorientiert als auch anwendungsorientiert. Es geht darum, relevante Fragen aus der Praxis aufzugreifen. Es geht um die gesellschaftliche Relevanz und natürlich auch um die Vermittlung der Forschungsergebnisse in die Praxis zurück. Wir wollen wirken, wir wollen wirksam sein, wir wollen etwas bewirken. ○

Grundlage dieses Textes ist die Rede „Teilhabeforschung: Grundlagen und Ziele eines neuen Forschungsprogramms zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen“ anlässlich der Auftaktveranstaltung zur Gründung des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung am 12. Juni 2015 in Berlin.

Bertelsmann Stiftung

Inklusion bleibt an vielen Schulen ein Fremdwort

In der Studie „Inklusion in Deutschland: Daten und Fakten“ hat Professor Klaus Klemm für die Bertelsmann Stiftung die aktuellsten Zahlen der Kultusministerkonferenz aus den Bundesländern für das Schuljahr 2013/14 ausgewertet und die Entwicklungen und Veränderungen der letzten Jahre analysiert.

Im Jahr 2009 hat sich Deutschland mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet, Schüler mit und ohne Behinderung gemeinsam zu unterrichten. Seitdem steigen die Inklusionsanteile in deutschen Klassenzimmern. Von einem inklusiven Bildungssystem – vor allem in den weiterführenden Schulen – ist Deutschland aber noch weit entfernt.

Der Inklusionsanteil an deutschen Schulen ist im Schuljahr 2013/14 auf den höchsten Wert seit Inkrafttreten der UN-Konvention gestiegen. Fast jedes dritte Kind mit Förderbedarf besucht mittlerweile eine Regelschule (31,4 Prozent). Das ist ein Anstieg um 71 Prozent gegenüber dem Schuljahr 2008/09 (18,4 Prozent). Trotz der Fortschritte ist die Situation an deutschen Schulen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung noch unbefriedigend. Der Schüleranteil an Förderschulen geht kaum zurück und von bundesweit vergleichbaren Chancen auf Teilhabe an Inklusion kann noch keine Rede sein. Dazu kommt: