



Teilhabe

Bedeutung, Konzepte, Zielsetzung und Methoden

Einstieg

Am Lesen dieses Textes könnte Sie vieles hindern: Vielleicht sehen Sie schlecht, Sie beherrschen die Sprache nicht oder Ihnen fehlt der Zugang zum Internet, über das Sie diesen Artikel abrufen können. Eine Brille zum Beispiel lässt sie teilhaben, ein öffentliches WLAN oder jemand hat Ihnen den Artikel ausgedruckt. Teilhabe wird beeinflusst durch Beeinträchtigungen wie geringe Sehkraft, durch individuelle Faktoren wie Sprachkenntnisse und durch umweltbezogene Faktoren, wie die Verfügbarkeit einer Internetverbindung oder von jemandem, der Ihnen diesen Artikel herunterlädt. Sie können durch das Lesen dieses Artikels nun teilhaben – Wissen erwerben, diskutieren und möglicherweise auch Teilhabeforschung mitgestalten.

Viele Menschen sind aber weiterhin von der Teilhabe – zumindest teilweise – ausgeschlossen. Sie sind blind und die Texte wurden nicht barrierefrei aufgearbeitet oder sie sitzen im Rollstuhl und die Bibliothek ist nur über eine Treppe erreichbar. Wir sprechen heute von Barrieren, die in diesem Fall der Teilhabe entgegenstehen, und meinen damit nicht nur technische Barrieren, sondern jede Form der vermeidbaren Teilhabebeschränkung.

Bedeutung

Teilhabe bedeutet, dass eine Person als gleichberechtigtes Mitglied der Gesell-

schaft ihr Leben in allen Bereichen, die ihr wichtig sind, selbstbestimmt gestalten kann [1]. Zu diesen Bereichen gehören Familie und Beruf genauso wie Kultur und Sport. Individuelle Fähigkeiten und Bedingungen in der Umwelt ermöglichen oder erschweren es einer Person, so zu leben, wie sie es möchte. Im Rahmen dieses Beitrags fokussieren wir auch die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen. Körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen können in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren die Teilhabe, Selbstbestimmung und Gleichberechtigung be- oder sogar verhindern. Dann entsteht Behinderung und zwar aus der Interaktion von Beeinträchtigung und Umwelt. Bei der Umsetzung von Teilhabe ist Menschen mit Beeinträchtigungen durch eine barrierefreie Umwelt so viel Teilhabe wie realisierbar zu ermöglichen. So viel Teilhabe wie realisierbar bedeutet, dass es Menschen gibt, die wegen ihrer hohen Beeinträchtigungen erhebliche Einschränkungen ihrer Teilhabe erleben. Auch sie profitieren von der Beseitigung von Barrieren.

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) macht den Anspruch auf Teilhabe als Menschenrecht deutlich, wenn Teilhabe definiert wird als 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“ [2, S. 1]. Dadurch wird

der gesellschaftliche Aspekt der Teilhabe verdeutlicht, der auch mit dem Wort „Inklusion“ beschrieben werden kann. Dazu gehört die Wertschätzung menschlicher Vielfalt, die Menschen mit verschiedenen oder ohne Beeinträchtigungen umfasst. Mit dieser inklusiven Grundhaltung wird jeder Einzelne mit den jeweiligen Fähigkeiten und Voraussetzungen wertgeschätzt und hat das Recht, gleichberechtigt und selbstbestimmt teilzuhaben.

Auch lässt sich Teilhabe auf den drei Ebenen Gesellschaft, Prozesse und Individuum betrachten. Gesellschaftlich verweist Teilhabe auf förderliche Bedingungen, Ressourcen und Möglichkeiten für ein selbstbestimmtes Eingebundensein. Als Prozess zeigt sich Teilhabe in den Möglichkeiten zur Teilnahme, Beteiligung, Mitwirkung und Mitbestimmung in persönlichen, öffentlichen und politischen Angelegenheiten. Vom Individuum aus betrachtet lässt sich Teilhabe als Handlungs- und Gestaltungsspielraum für die persönliche Lebensführung und Alltagsbewältigung verstehen. Damit ist Teilhabe ein Konzept, um Bedingungen, Prozesse und Ergebnisse von gesellschaftlichen Inklusions- und Exklusionsvorgängen besser zu verstehen [2].

Der Begriff „Teilhabe“ hat sich in den letzten Jahren rechtlich und politisch auf nationaler und internationaler Ebene etabliert. **International** wurde 2006 die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-

BRK) (Bundestagsdrucksache 16/10808) beschlossen. Die UN-Konvention fordert in Artikel 3 (c) „die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“ (im Englischen „full and effective participation and inclusion in society“). Sie schließt dabei Bereiche wie Barrierefreiheit, Mobilität, Gesundheit, Bildung, Beschäftigung, Rehabilitation, Teilhabe am politischen Leben sowie Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung mit ein.

Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) regelt seit 2002 in **Deutschland** die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, insbesondere hinsichtlich Barrierefreiheit. Das 2006 in Kraft getretene Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) soll Benachteiligungen auch aufgrund von Behinderung verhindern oder beseitigen. Zudem ist in Deutschland bereits seit 2001 im Sozialgesetzbuch IX verankert, dass behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen Leistungen erhalten, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Teilhabe ist damit ein wesentliches Ziel der Sozialleistungen: Die Sozialleistungsträger gaben in 2014 32,6 Mrd. Euro für Leistungen zur Teilhabe aus [3].

Teilhabe ist der Leitgedanke des deutschen Rehabilitationsrechts. Als Ziel der Rehabilitation soll dem Individuum mit Beeinträchtigungen die Teilhabe im Beruf sowie in Familie und in Gesellschaft weiterhin ermöglicht werden. Stationäre und ambulante Leistungen zur medizinischen Rehabilitation treten neben die ambulante und stationäre Krankenbehandlung. Hinzu kommen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA, berufliche Rehabilitation) und Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (soziale Rehabilitation).

Diese rechtlichen Rahmenbedingungen haben Auswirkungen auf alle Politikfelder. So ist Teilhabe relevant für z. B. die Gesundheits-, Arbeitsmarkt-, Sozial- und Bildungspolitik. Dies zeigt sich zum Beispiel in Initiativen zu barrierefreien Einrichtungen des Gesundheitssystems für Menschen mit Sinnesbehinderungen und deren Einbeziehung in Präventions-

und Pflegeangebote. Auch das Modellprogramm „Soziale Teilhabe am Arbeitsmarkt“ zielt auf die Schaffung von Teilhabe für Personen mit besonderen Problemlagen und ihre Chancen auf Beschäftigung.

Zudem hat sich Deutschland dazu verpflichtet, Teilhabe und ihre Einschränkungen zu dokumentieren, um darauf aufbauend politische Konzepte zur Förderung der Teilhabe auszuarbeiten und umzusetzen (vgl. den Beitrag von Prütz und Lange in diesem Schwerpunktheft). Mit dem 2013 veröffentlichten ersten Teilhabebericht der Bundesregierung [4] (vgl. Beitrag von Wacker in diesem Schwerpunktheft) werden insbesondere die Lebensbedingungen und Chancen von Menschen mit Beeinträchtigungen in verschiedenen Lebenssituationen oder Lebenslagen thematisiert: Familie und soziales Netz, Bildung und Ausbildung, Erwerbsarbeit und Einkommen, alltägliche Lebensführung, Gesundheit, Freizeit, Kultur und Sport sowie Sicherheit und Schutz vor Gewalt und Politik und Öffentlichkeit.

Vor diesem Hintergrund wird Forschung zur Teilhabe in der Gesellschaft ein immer wichtigerer Forschungsbereich [5], der sich als Teilhabeforschung zusammenfassen lässt [1]. Dabei fokussiert die Teilhabeforschung auf das Leben mit Beeinträchtigungen, die gesellschaftlichen Einflussfaktoren bei der Entstehung von Behinderung und die Reaktionsweisen in der Gesellschaft [2].

Konzepte in der Teilhabeforschung

Entsprechend der Definition der Teilhabeforschung ist Teilhabe ihr zentrales Konzept. Zur Einordnung des Konzepts der Teilhabe wird häufig die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) [6, 7] herangezogen. Das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO) basiert auf einem biopsychosozialen Modell von Gesundheit und Krankheit, bei dem Wechselwirkungen zwischen Funktionsfähigkeit (Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Teilhabe) und Kontextfaktoren (Umweltfaktoren, personbezogene Fak-

toren) beschrieben werden (vgl. den Beitrag von Wenzel und Morfeld in diesem Schwerpunktheft). Kontextfaktoren können sich positiv (Förderfaktoren, z. B. soziale Unterstützung) oder negativ (Barrieren, z. B. unangemessene Arbeitsplatzgestaltung) auf die Teilhabe auswirken. Obwohl die Teilhabe eine zentrale Komponente der ICF darstellt, ist die Definition nur sehr vage [8]: Teilhabe bedeutet das Einbezogenensein in eine Lebenssituation [7]. Relevante Lebensbereiche wie „Selbstversorgung“, „Arbeit und Beschäftigung“ und „Gemeinschaftsleben“ werden auf verschiedenen Ebenen der Klassifikation beschrieben, allerdings ist die Zuordnung zur Komponente Teilhabe nicht eindeutig.

Einen Versuch zur Konkretisierung in Anlehnung an die ICF unternimmt Farin [8], der Teilhabe definiert „als soziale Partizipation, also als die Teilhabe an Lebensbereichen, die durch eine Krankheit oder eine Behinderung gefährdet sein kann“. Darauf basierend, schlägt er fünf Dimensionen zur Messung der Teilhabe vor. Während Leistung (1) vor allem beschreibt, ob eine Rollenfunktion ausgeführt werden kann, erlaubt Leistungsfähigkeit (2) eine Berücksichtigung verschiedener Lebenslagen. Die Wichtigkeit (3) bezieht die Präferenzen der Person ein und der Kontext (4) ihr Lebensumfeld. Die Zufriedenheit (5) erlaubt eine patientenorientierte Evaluation von Teilhabe [8].

Außerdem gibt es Vorschläge zur Differenzierung der in der ICF verwendeten Begriffe der Teilhabe. Die englische Originalversion der ICF spricht von „activity“ und „participation“. Im Englischen beschreibt „participation“ sowohl Teilhabe als auch Partizipation. „Participation“ kann übersetzt werden im Sinne von: „to be part of something“ mit „Teil sein von etwas“, „to take part in something“ mit „teilnehmen an etwas“ und „to have a part in something“ mit „teilhabe an etwas“. Im Deutschen werden die Begriffe Teilhabe und Partizipation alltagssprachlich ebenfalls in ähnlichen Kontexten genutzt. Dadurch aber, dass Teilhabe ein Leitgedanke im Sozialrecht ist und der Begriff „participation“ in internationalen Übereinkommen wie der UN-BRK nicht mit „Partizipation“, son-

dern mit „Teilhabe“ übersetzt wurde, wird der Unterschied zwischen den beiden Begriffen betont. Es ist sinnvoll, die beiden Begriffe nicht synonym zu nutzen, sondern von „Teilhabe“ zu sprechen, wenn die juristischen Implikationen einbezogen werden sollen, die mit diesem Begriff in Politik- und Praxisfeldern verbunden sind. Partizipation betont stärker als Teilhabe die Prozesse der Entscheidungs- und Willensbildung; der Begriff ist mit unterschiedlichen Beteiligungsformen verbunden. Es kann zum Beispiel um Bürgerbeteiligung gehen, um betriebliche Mitbestimmung, um parteipolitisches Engagement und auch um Beteiligung an der Forschung zu Gesundheit.

Neben der ICF und den Begriffen Teilhabe und Partizipation können auch Inklusion, Empowerment und Verwirklichungschancen als Rahmenkonzepte für die Teilhabeforschung aufgefasst werden [9].

Mit *Inklusion* wird vor allem der gesellschaftliche Aspekt der Teilhabe hervorgehoben. Inklusion ist ein Kernbegriff der UN-BRK [10]. Grundlegend ist das gemeinsame Leben von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Inklusion versteht Beeinträchtigungen als Teil des breiten Spektrums menschlicher Individualität und impliziert, dass Menschen mit Beeinträchtigungen das Recht auf ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft haben. Für eine inklusive Gesellschaft müssen Strukturen so verändert und gestaltet werden, dass sie diesem breiten Spektrum von vorherin gerecht werden [11]. In der UN-BRK wird betont, dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht. Entsprechend ist Barrierefreiheit essenziell für eine inklusive Gesellschaft und zeigt die Wertschätzung menschlicher Individualität.

Ebenso bedeutsam ist das Konzept des *Empowerments*. Es zielt darauf ab, individuelle Fähigkeiten zu stärken, um ein eigenverantwortliches und selbstbestimmtes Leben zu führen und die Kontrolle über eigene Lebensumstände zu erlangen. Durch Empowerment sollen Personen dazu ermutigt werden, ihre Ressourcen

Bundesgesundheitsbl DOI 10.1007/s00103-016-2403-y
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. L. Brütt · R. Buschmann-Steinhage · S. Kirschnig · K. Wegscheider

Teilhabeforschung. Bedeutung, Konzepte, Zielsetzung und Methoden

Zusammenfassung

Das eigene Leben in der Gesellschaft selbst und gleichberechtigt zu gestalten, ist ein wesentlicher Aspekt der Teilhabe. Durch die UN-Behindertenrechtskonvention, das Sozialgesetzbuch IX und die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ist Teilhabe auch für das deutsche Gesundheitssystem relevant. In der Querschnittsdisziplin Teilhabeforschung werden die Bedingungen für selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft analysiert. Mithilfe der Forschungsergebnisse kann die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen gestärkt und gefördert werden. Methodisch sind neben etablierten quantitativen und qualitativen Ansätzen in der Teilhabefor-

schung partizipative Ansätze von Bedeutung. Mit ihnen sollen Menschen mit Beeinträchtigungen an wichtigen Entscheidungen im Forschungsprozess beteiligt werden. In Zukunft wird es wichtig sein, Erkenntnisse zu bündeln und Forscher zu vernetzen. Mit dem 2015 gegründeten Aktionsbündnis Teilhabeforschung sollen Förderstrukturen für die Teilhabeforschung erschlossen werden. Ziel ist es, Teilhabeforschung zu stärken und zu profilieren.

Schlüsselwörter

Teilhabe · Teilhabeforschung · Menschen mit Behinderung · Chronische Erkrankungen · Partizipative Forschung

Participatory research. Meaning, concept, objectives and methods

Abstract

Shaping one's own life and feeling equal in society is an essential aspect of participation. Based on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the Social Security Code IX and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), participation is relevant for the German health system. The cross-sectional discipline of participation research investigates conditions for self-determined and equal participation in society. Research results can reinforce and promote the participation of humans with disabilities. Participation research uses established quantitative and qualitative approaches. Moreover, participatory research

is a relevant approach that demands involving persons with disabilities in decisions in the research process. In the future, it will be important to concentrate findings and to connect researchers. The participation research action alliance (Aktionsbündnis Teilhabeforschung), which was established in 2015, aims to make funding accessible as well as strengthen and profile participation research.

Keywords

Participation · Participation research · Persons with disabilities · Chronic conditions · Participatory research

zen und Möglichkeiten zu nutzen, um ihre Lebenswelt zu gestalten. Die jeweiligen Rahmenbedingungen der Zielgruppe (das soziale und politische Umfeld) müssen stets mitgedacht werden, da diese das Vorhandensein und die Entwicklung von Ressourcen mitbestimmen [12]. Empowerment kann als Ziel der Förderung der Teilhabe betrachtet werden, aber auch als Methode oder Prozess einer Maßnahme zur Förderung der Teilhabe [9].

Das Konzept der *Verwirklichungschancen* („capability approach“) beschreibt eine allgemeine Theorie sozialer

Gerechtigkeit. Danach sollen Menschen ihren eigenen Lebensentwurf entwickeln und dazu befähigt werden, diesen praktisch umzusetzen. Die Verwirklichungschancen beschreiben besonders das Potenzial und die Entscheidungsmöglichkeiten [13].

Zielsetzungen der Teilhabeforschung

Die verschiedenen Konzepte lassen sich in der Teilhabeforschung integrieren [1]. Sie erforscht die Bedingungen für selbst-

bestimmte Teilhabe, um daraus Strategien und Maßnahmen abzuleiten [2].

Um das Beispiel vom Anfang dieses Artikels noch einmal aufzugreifen: Warum haben Sie eine Brille zur Hand? Was unterstützt Menschen mit Behinderungen in ihrer Teilhabe? Woran scheitert die Inanspruchnahme eines Übersetzers? Was hindert Menschen mit Beeinträchtigungen darin, ihr Leben so zu gestalten, wie sie es wünschen? Warum schreitet der flächendeckende Netzausbau so langsam voran? Welche gesellschaftlichen Einflussfaktoren verhindern oder fördern eine gleichberechtigte Teilhabe?

Durch die Beantwortung dieser Fragen können Handlungsansätze entwickelt werden, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen weiter zu verbessern.

Einen Rahmen für die Teilhabeforschung – bezogen nicht nur auf die medizinische Rehabilitation – haben die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und die Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) gesetzt [9]. In einem Diskussionspapier beschreiben sie Teilhabeforschung als ein interdisziplinäres Forschungsfeld, das durch folgende sieben Zielsetzungen gekennzeichnet ist:

1. **Fokussierung auf Teilhabe und Selbstbestimmung**
Ziel der Teilhabeforschung ist es, in allen gesellschaftlichen Bereichen Möglichkeiten und Risiken der Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu ergründen. Besonders wichtig ist es, hinderliche und förderliche Faktoren für Teilhabe zu untersuchen. Dieses kann durch die Entwicklung von Theorien und Messinstrumenten geschehen, sich auf Versorgungsstrukturen und die Bedingungen zur Teilhabe spezieller Personengruppen beziehen. Es geht um die Gewinnung von Erkenntnissen und auch um die Entwicklung von anwendungsbezogenen Handlungsansätzen, um die Teilhabe und Selbstbestimmung von Betroffenen zu stärken.
2. **Kontextorientierter Ansatz**
Das biopsychosoziale Modell der WHO und die darauf aufbauende Klassifikation der ICF bieten einen

geeigneten Bezugsrahmen für Teilhabeforschung. Mit dem Modell kann die einschränkende Störungs- und Defizitorientierung überwunden werden. Es wird deutlich, dass Behinderung in seiner gesellschaftlichen Konstruktion wahrgenommen und die Kontextfaktoren berücksichtigt werden müssen. Behinderung entsteht somit durch Interaktion von Beeinträchtigung und Umwelt. Von besonderem Interesse ist auch, wie die Teilhabe durch möglichst förderliche Kontextfaktoren verbessert werden kann. Die Forschung legt besonderen Wert darauf, das Umfeld sowie die Eigenaktivität und das Selbstverständnis der Person in ihren wechselseitigen Abhängigkeiten zu verstehen. Damit liefert Teilhabeforschung Erkenntnisse darüber, wie Umweltbedingungen sowie Leistungs- und Unterstützungssysteme optimal zu gestalten sind.

Außerdem gelten die Forschungsanstrengungen der Entwicklung eines universellen Designs, damit sind Dienstleistungen, Programme, Produkte, Güter usw. gemeint, die von allen Menschen möglichst weitgehend ohne eine Anpassung oder ein spezielles Design genutzt werden können (vgl. auch UN-BRK Artikel 2 in Verbindung mit Artikel 4 f.).

3. **Beteiligung von Betroffenen**
Eine weitere elementare Zielsetzung der Teilhabeforschung ist die Orientierung an den subjektiven Sichtweisen und Präferenzen von Betroffenen. Um dies zu gewährleisten, sollten Betroffene oder ihre Vertreter in die Teilhabeforschung einbezogen werden. Entsprechend partizipativen Forschungsansätzen bedeutet dies, sie an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschungsarbeiten zu beteiligen [14].
4. **Interdisziplinarität**
Teilhabe-forschung ist nicht die Domäne einer und nur einer Berufsgruppe, vielmehr handelt es sich um ein heterogenes berufliches Handlungsfeld. Interdisziplinarität erfordert

wechselseitige Anerkennung der Disziplinen und gleichberechtigte Zusammenarbeit im Team.

5. **Träger- und institutionenübergreifender Ansatz**
Das Lebensumfeld von Betroffenen kann nicht nur aus Sicht eines Leistungsträgers oder einer Institution beschrieben werden. Bei der Erforschung der Teilhabe sollen die Perspektiven der verschiedenen Träger und Institutionen einbezogen und integriert werden.
6. **Sozial- und gesundheitspolitischer Anwendungsbezug**
Zu gewährleisten ist auch ein sozial- und gesundheitspolitischer Anwendungsbezug, sodass die Erkenntnisse der Teilhabeforschung kritische Entwicklungen benennen und Änderungen anstoßen.
7. **Nationale und internationale Ausrichtung**
Neben der Berücksichtigung nationaler sozial- und gesundheitspolitischer Bedingungen soll Teilhabeforschung auch international ausgerichtet sein, Erfahrungen aus anderen Ländern und Kulturen einbeziehen und die Übertragbarkeit diskutieren. Weiterhin erhebt sie den Anspruch, weltweit in allen kulturellen und gesellschaftlichen Zusammenhängen mit vergleichenden Methoden zu forschen [9].

Auch in anderen Disziplinen entwickelte sich das Interesse, Forschungsaktivitäten zu den Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen zu stärken. So haben die Fachverbände für Menschen mit Behinderung 10 Thesen zur Teilhabeforschung erstellt. Sie ergänzen die bereits genannten Merkmale durch die Forderung, dass Wege und Methoden gefunden werden müssen, damit die Ergebnisse der Teilhabeforschung in Lehre und Fortbildung, aber auch in der Politik, Rechtsprechung und Verwaltung aufgegriffen und implementiert werden [15].

Methoden der Teilhabeforschung

Die methodischen Herausforderungen der Teilhabeforschung bestehen in der

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

Abb. 1 ▲ Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung (entnommen aus [14])

Integration der Ansätze der verschiedenen Fachgebiete. Zudem ist die sinnvolle Anwendung partizipativer Ansätze für die Teilhabeforschung bedeutsam.

Teilhabeforschung kann quantitative und qualitative Ansätze nutzen und diese auch integrieren. So ergibt sich ein breites Spektrum an Forschungsmethoden. Quantitative Verfahren können z. B. bei der Analyse von sozialökologisch strukturierten Daten eingesetzt werden. Durch hierarchische Modelle können strukturelle und individuelle Einflussfaktoren auf verschiedenen Ebenen gemeinsam analysiert und aufeinander bezogen werden. Genauso werden qualitative Ansätze mit Bezug zur Lebenswelt und zum Sozialraum, wie sie in der Gesundheitsforschung etabliert sind, angewandt [1]. Obgleich es mittlerweile international und national methodisch anspruchsvolle Beispiele für gelungene Teilhabeforschung gibt, die eine erlebbare Veränderung der Perspektiven der Beteiligten zur Folge hatte, berücksichtigen jedoch weiterhin viele der in den verschiedenen Fachgebieten durchgeführten Studien das Ziel der Teilhabe nicht so, wie es aufgrund seiner Bedeutung angemessen wäre.

Für die Teilhabeforschung von besonderer Relevanz sind partizipative Ansätze. Wenn es darum geht, Bedingungen für selbstbestimmte Teilhabe, den Prozess der Teilhabe und Teilhabechancen zu er-

forschen, sollten Menschen mit Behinderungen nicht nur Objekte der Forschung sein. Es gilt, ihre Sichtweisen und Präferenzen zu berücksichtigen. Zudem sollte ihnen die Möglichkeit eröffnet werden, auf wichtige Entscheidungen und Phasen, die zur Forschungsförderung und -durchführung gehören, Einfluss zu nehmen. So können die Relevanz von Forschung sowie ihre externe Validität und auch die Umsetzung der Forschungsergebnisse verbessert werden. Um die Zusammenarbeit von Wissenschaftlern und Betroffenen in Forschungsprojekten zu fördern, wurde eine Matrix entwickelt [14]. Die Phasen, die sich auf den Forschungsprozess beziehen und chronologisch ablaufen, sind: a) die Formulierung von Forschungsbedarf, b) die Projektplanung und Antragstellung, c) die Begutachtung und Förderentscheidung, d) die verschiedenen Phasen der Projektdurchführung und e) die Publikation und Umsetzung der Ergebnisse (s. ▣ Abb. 1).

Es kommen fünf Arten der Partizipation infrage. Sie kann von Beratung über Mitwirkung bis hin zu Zusammenarbeit und Steuerung reichen [14].

Da jede Forschungsausschreibung und auch jedes Forschungsprojekt unterschiedlichen Rahmenbedingungen unterliegen, können Zeitpunkt und Intensität der Partizipation variieren. In jedem Falle sinnvoll ist eine frühzeitige

Reflexion über mögliche Formen der Einbeziehung, d. h. beginnend mit der Bestimmung von Forschungsbedarf bzw. der Entwicklung einer Forschungs idee. Hilfreich für die Partizipation Betroffener ist es, wenn die Forschungsförderer die entsprechenden Personengruppen, ihre Organisationen und Vertretungen über Förderinitiativen und ausgeschriebene Förderprogramme informieren [6]. Bei der Begutachtung von Projektanträgen sollte die Form der Beteiligung in Abhängigkeit von Thema, Erkenntnisinteresse und Rahmenbedingungen beurteilt werden.

Das Aktionsbündnis Teilhabeforschung

Teilhabe ist ein Thema, das in verschiedenen Disziplinen und damit aus verschiedenen Perspektiven untersucht wird. In der Heil-, Sonder- und Rehabilitationspädagogik, der sozialen Arbeit und Sozialpädagogik, den Pflege-, Rehabilitations- und Gesundheitswissenschaften und der Versorgungsforschung ist Teilhabe als Forschungsthema relevant, ebenso in den Disability Studies (s. Beitrag von Zander in diesem Schwerpunkttheft). Auch die Rechts-, Politik- und Wirtschaftswissenschaften arbeiten zum Thema Teilhabe. Es bestehen bereits verschiedene regional verortete

wissenschaftliche Initiativen. So wird im Rahmen des Forschungsschwerpunkts Teilhabeforschung an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen in der Heil- und Sozialpädagogik zu Generationenteilhabe und Teilhabe von Menschen mit Behinderung geforscht. An der Universität Bielefeld ist die Teilhabeforschung in der Fakultät für Gesundheitswissenschaften angesiedelt und hat sich dem Arbeitsgebiet Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verschrieben. Mit der Forschungsstelle „Teilhabe“ ist das Thema an der Universität Dortmund in der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften angesiedelt. So ist Teilhabeforschung aufgrund ihrer Interdisziplinarität als eine Querschnittsdisziplin [16] zu betrachten, die schon jetzt in verschiedenen Fachgebieten lebendig ist. Dies erschwert jedoch einen systematischen Überblick über die Initiativen und Themen der Teilhabeforschung.

Um die Initiativen in der Teilhabeforschung zu vernetzen, hat sich 2015 in Berlin das Aktionsbündnis Teilhabeforschung gegründet. Das Bündnis besteht aus Wissenschaftlern, Menschen mit Behinderungen und ihren Interessenvertretungen, Fachgesellschaften, Instituten und weiteren Verbänden. Das Aktionsbündnis bietet einen Rahmen, um die verschiedenen Perspektiven auf Teilhabe zusammenzuführen und zu einer Vernetzung der Akteure beizutragen. So soll sich die Teilhabeforschung, d. h. die deutschsprachige Forschungslandschaft über die Lebenslagen behinderter und chronisch erkrankter Menschen, grundlegend und zukunftsorientiert weiterentwickeln und besser gefördert werden, nicht zuletzt auch durch eine angemessene Forschungsförderung.

In der Gründungserklärung des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung [17] werden die Ziele wie folgt benannt:

- Bündelung, Integration und Vernetzung von teilhabeorientierten Forschungsaktivitäten,
- Vernetzung beteiligter Forscherinnen und Forscher,
- Bewusstseinsbildung bei Fachöffentlichkeit, Multiplikatorinnen und Multiplikatoren und Entscheidungs-

trägerinnen und Entscheidungsträgern,

- 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 „Teilhabe-forschung“ [17].*

Fazit

Durch die UN-Behindertenrechtskonvention, das Sozialgesetzbuch IX und die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit hat sich das Teilhabekonzept im deutschen Gesundheitsversorgungssystem etabliert. Der Teilhabebegriff ist geeignet, die Frage nach dem Stellenwert gesellschaftlicher Bedingungen und Anforderungen für die Lebenslagen behinderter Menschen zu stellen.

Zurzeit wird parallel in verschiedenen Disziplinen zu Teilhabe geforscht. Die Interdisziplinarität ist eine große Chance und Herausforderung zugleich: Die hier dargestellten gesundheitsbezogenen Konzepte der Teilhabeforschung sind weiter mit fachwissenschaftlichen Diskursen in der Soziologie und Politik zu verbinden. Zudem variieren der Fokus und das Verständnis von Teilhabe und Partizipation in den verschiedenen Fächern, sodass es in Zukunft wichtig sein wird, Erkenntnisse zu bündeln und Forscher zu vernetzen. Nur so kann es gelingen, die Teilhabeforschung zu etablieren und gemeinsam mit Betroffenen weiterzuentwickeln.

Teilhabe-forschung analysiert die Bedingungen für selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft, untersucht Beteiligungsprozesse und ihre Auswirkungen auf die Gestaltungsmöglichkeiten für Individuen. Damit sind die Ergebnisse wie beschrieben von hoher, auch politischer Relevanz. Wichtig wird es sein, dass Erkenntnisse

der Teilhabeforschung auch Eingang in politische Entscheidungen finden.

Korrespondenzadresse

Dr. A. L. Brütt

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Martinistr. 52, Haus W26, 20246 Hamburg, Deutschland
 abruett@uke.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. A. L. Brütt, R. Buschmann-Steinhage, S. Kirschning und K. Wegscheider geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. Farin E (2012) Konzeptionelle und methodische Herausforderungen der Teilhabeforschung. *Rehabilitation (Stuttg)* 51(Suppl 1):S3–S11
2. Schäfers M, Waldschmidt A, Arnade S et al (2015) Aktionsbündnis Teilhabeforschung – für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Aktuelles/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf. Zugegriffen: 10 Mär 2016
3. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (2016) Reha-Info 1/2016. Die Rehabilitation. http://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/reha-info/downloads/Reha_Info_finale.pdf. Zugegriffen: 11 Apr 2016
4. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013) Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile. Zugegriffen: 29 Mär 2016
5. Kirschning S, Pimmer V, Matz J, Bruggemann S, Buschmann-Steinhage R (2012) Beteiligung Betroffener an der Forschung. *Rehabilitation (Stuttg)* 51(Suppl 1):S12–S20
6. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, World Health Organization (2005) ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. MMI, Neu-Isenburg
7. WHO (2001) ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organization, Geneva
8. Farin E (2011) Teilhabe von Patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung: Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren. *Gesundheitswesen* 73:e1–e11

-
9. Arbeitsgruppe Teilhabeforschung des Ausschusses Reha-Forschung der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (2012) Diskussionspapier Teilhabeforschung. Rehabilitation (Stuttg) 51(Suppl 1):S28–S33
 10. Bielefeld H (2009) Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenrechtskonvention. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin
 11. Aichele V (2008) Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin
 12. Brandes S, Stark W (2011) Empowerment/ Befähigung. In: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (Hrsg) Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Frischmann, Amberg, S57–60
 13. Leßmann O (2006) Lebenslagen und Verwirklichungschancen (capability) – Verschiedene Wurzeln, ähnliche Konzepte. Vierteljahresheft Wirtschaftsforsch 75:30–42
 14. Farin-Glattacker E, Kirschning S, Meyer T, Buschmann-Steinhage R (2014) Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. http://www.dgrw-online.de/files/matrix_ef_1.pdf. Zugegriffen: 29 Mär 2016
 15. Hinz T (2012) 10 Thesen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung – Warum es eine Teilhabeforschung mit sozialer Perspektive braucht. Rehabilitation (Stuttg) 51(Suppl 1):S34–S38
 16. Waldschmidt A (2015) Grundlagen und Ziele der Teilhabeforschung. Lebenslage und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. Sozialrecht Prax 25:683–688
 17. Aktionsbündnis Teilhabeforschung (2015) Aktionsbündnis Teilhabeforschung – für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Aktuelles/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf. Zugegriffen: 16 Mär 2016