

**Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation
(DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften
(DGRW)**

Leitung: Dr. Rolf Buschmann-Steinhage, Prof. Dr. Karl Wegscheider

Diskussionspapier Teilhabeforschung

Erarbeitet von der AG Teilhabeforschung (*Version 16, Stand 15.11.2011*)
Mitglieder der AG: Anneken, Buschmann-Steinhage, Ewert, Farin-Glattacker, Schmidt

Einleitung

Dazugehören, beteiligt sein, mitarbeiten, gefragt werden, Anteil nehmen, mit von der Partie sein – immer geht es um Teilhabe. Jeder Mensch ist täglich mit seinen Handlungen in soziale Bezüge eingebunden. Die Erfahrung der aktiven Gestaltung sozialer Situationen und die Anerkennung der eigenen Person in der Familie, der Peer-Gruppe, der Schulklasse oder am Arbeitsplatz tragen sehr zu einem positiven Lebensgefühl sowie zu Gesundheit und Wohlbefinden bei.

In der Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO bedeutet Teilhabe das Einbezogen-sein in eine Lebenssituation. Lebenssituationen können sehr unterschiedlich sein (Familie, Kindergarten, Schule, Betrieb, Straßenbahn, Theater, Fußballstadion, Stadtrat etc.) und auch die in den Situationen agierenden Personen sind in der Regel sehr verschieden, z. B. hinsichtlich Lebensalter, kultureller Hintergrund, Interessen und Fertigkeiten. Das Thema Teilhabe betrifft somit alle Bevölkerungsgruppen: Junge wie Alte, Männer wie Frauen, Menschen mit und ohne Behinderungen. In nahezu allen Lebenssituationen wird man durch die Art und Weise, wie eine Gesellschaft Teilhabe ermöglicht, beeinflusst bzw. trägt durch aktives und bewusstes Handeln aber auch durch passives Verhalten zur Gestaltung von Teilhabe bei.

Fragen der Teilhabe werden heute in unterschiedlichen Politikfeldern und wissenschaftlichen Disziplinen thematisiert. In der Arbeitsmarktpolitik (z. B. Konzept „Fördern und Fordern“), der Bildungspolitik (z. B. Durchlässigkeit des Bildungssystems) und der Sozialpolitik (z. B. Einkommensverteilung der Bevölkerung). Aber auch in der Diskussion um die Ausgestaltung der Zivilgesellschaft (z. B. bürgerschaftliches Engagement, Beteiligung an politischen Entscheidungsprozessen) spielen Fragen der Teilhabe eine zentrale Rolle.

Die Volkswirtschaft beschäftigt sich heute mit Verwirklichungschancen als Gradmesser für die Wohlfahrt einer Nation. Die Soziologie hat sich in den letzten Jahren intensiv mit dem Thema Ausgrenzung auseinandergesetzt und stellt die Frage, welche Faktoren den

Zusammenhalt einer Gesellschaft fördern bzw. gefährden. Die Psychologie thematisiert in diesem Zusammenhang u. a. die individuellen Voraussetzungen für eine selbst bestimmte Lebensgestaltung. Es stellt sich die Frage, welche Bedingungen es dem Individuum ermöglichen, die komplexen und oft widersprüchlichen Anforderungen einer globalisierten Leistungsgesellschaft zu bewältigen. Die Erziehungswissenschaften fragen nach den Schlüsselkompetenzen, die in einer Wissensgesellschaft notwendig sind und analysieren Bildungsprozesse sowie deren institutionelle Organisation, um Teilhabe zu gewährleisten. In der Gesundheitswissenschaft wird zunehmend deutlich, dass eine effektive und wirtschaftliche Gesundheitsversorgung einen aktiven und informierten Bürger voraussetzt. Grundlegende Beiträge zum Verständnis von Behinderung und Teilhabe kommen darüber hinaus von den kulturwissenschaftlich orientierten Disability Studies. Körperliches Anderssein ist eine Lebenserfahrung, deren Bedeutung weit über den Bereich der sogenannten „Behindertenhilfe“ hinausgeht. Alle diese Ansätze behandeln – zumindest implizit – unterschiedliche Aspekte von Teilhabe.

Mit Einführung des SGB IX sowie der Verabschiedung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) durch die WHO und der Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention (BRK) der Vereinten Nationen sind Teilhabe und Selbstbestimmung zum zentralen Thema der Politik für Menschen mit Behinderungen geworden.

In der Definition der WHO wird „Behinderung“ als Folge der Wechselwirkung zwischen dem gesundheitlichen Problem einer Person und ihren Umweltfaktoren verstanden. Mit dieser Konzeption ist die Vorstellung verbunden, dass das medizinische Problem und seine Folgen nicht unabhängig von der sozialen Situation einer Person verstanden werden können. Unbedingt einzubeziehen sind die biografischen, kulturellen und materiellen Lebensbedingungen eines Menschen. Damit ist für die Weiterentwicklung der Rehabilitation eine interdisziplinäre Berücksichtigung der Kontextfaktoren von entscheidender Bedeutung. Die gezielte Förderung der Teilhabe und Selbstbestimmung als zentrale Zielsetzung der Rehabilitation kann somit nur gelingen, wenn die vielfältigen Zusammenhänge zwischen Gesundheitsproblem und Kontextfaktoren angemessen verstanden und bei der Planung von Interventionen einbezogen werden.

Das vorliegende Diskussionspapier der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) verfolgt das Ziel, die wissenschaftliche Beschäftigung mit Teilhabe, also Teilhabeforschung, näher zu bestimmen und die Bedeutung einer interdisziplinären Teilhabeforschung herauszustellen. Damit soll ein Beitrag zu einer verstärkten wissenschaftlichen Fundierung von Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen geleistet werden. Das Papier versteht sich als eine erste Diskussionsgrundlage zur Entwicklung einer Teilhabeforschung und ist offen für Anregungen und Erweiterungen. Aufgrund der vielen Disziplinen und unterschiedlichen Konzepte, die in diesem Bereich relevant sind, erhebt das Diskussionspapier nicht den Anspruch auf eine umfassende Definition und Darstellung aller relevanten Konzepte und Modelle.

Was ist Teilhabeforschung?

Teilhabe ist dann gegeben, wenn eine Person sozial eingebunden ist, d. h. wenn individuelle und umweltbezogene Faktoren es ermöglichen, dass die Person die sozialen Rollen, die ihr wichtig und ihrer Lebenssituation angemessen sind (z. B. in der Familie, im Beruf, in der sozialen, religiösen und politischen Gemeinschaft), auch einnehmen und zu ihrer Zufriedenheit ausfüllen kann. Teilhabe basiert also auf individuumsbezogenen Voraussetzungen (z. B. Fähigkeiten) und gesellschaftlichen Voraussetzungen (z. B. Arbeitsbedingungen). Im Idealfall erlebt sich eine Person in ihren engsten Beziehungen zu Partner/in und Familie geliebt, erlebt als Angehörige einer Gruppe (z. B. in der Arbeitswelt, in der Wohnumgebung, im Freundeskreis) Wertschätzung und wird als Rechtsperson in der Gesellschaft geachtet. Durch diese drei Formen der Anerkennung wird die Person mit ihren individuellen Besonderheiten sozial bestätigt; eine Verletzung der Anerkennung führt zu entsprechenden Beeinträchtigungen der Teilhabe. Viele Aspekte von Teilhabebeeinträchtigungen sind objektiv erfassbar (z. B. Arbeitslosigkeit), für die Einzelnen bedeutsam ist aber in der Regel das subjektiv wahrgenommene Ausmaß der Teilhabe.

Im Arbeitsbereich der DVfR und der DGRW werden Fragen der Teilhabe insbesondere in Abhängigkeit von beeinträchtigenden Gesundheitsproblemen (z. B. Krankheit, Sinnes- oder Entwicklungsstörung) betrachtet. Gesundheitsbezogene Teilhabebeeinträchtigungen sind aber oft mit sozialen, ökonomischen und bildungsbezogenen Faktoren assoziiert, so dass diese mit berücksichtigt werden müssen. Zum Beispiel wird die Teilhabe am Arbeitsleben einerseits durch das Zusammenwirken der individuellen Faktoren Gesundheit und Bildung beeinflusst. Diese können durch medizinische, pädagogische, psychologische und therapeutische Interventionen positiv beeinflusst werden. Andererseits wirken umweltbezogene Faktoren wie z. B. familiäre und kollegiale Unterstützung ebenfalls förderlich oder hemmend auf die Teilhabe am Arbeitsleben. Diese Faktoren stellen soziale, gesellschaftliche und materielle Rahmenbedingungen dar, die durch strukturbezogene, systemische oder sozialpolitische Interventionen gefördert werden können. Grundlage für die Beschreibung der verschiedenen Bereiche und deren Zusammenhänge ist das biopsychosoziale Modell der ICF.

Teilhabeforschung versteht sich als interdisziplinäres Forschungsfeld und kann als Oberbegriff für Forschungsansätze verstanden werden, die durch folgende Zielsetzungen und Merkmale gekennzeichnet sind:

1. Fokussierung auf Teilhabe und Selbstbestimmung: Teilhabeforschung befasst sich mit der wissenschaftlichen Untersuchung von Teilhabe, also mit individuumsbezogenen und/oder umweltbezogenen Faktoren, die auf Teilhabe positiv oder negativ einwirken. Entsprechende Forschungsarbeiten befassen sich z. B. mit der Operationalisierung und Messung von Teilhabe, mit den für Teilhabe erforderlichen Versorgungsstrukturen, mit Prozessen und Interventionen zur Erreichung von Teilhabe oder mit den Bedingungen zur Teilhabe bei speziellen Personengruppen. Das wissenschaftliche Ziel der Teilhabeforschung ist die Vertiefung der Erkenntnisse über Teilhabe, das anwendungsbezogene Ziel ist die Förderung

der Teilhabe von Betroffenen. Gleichzeitig soll den Betroffenen ein möglichst hohes Maß an Selbstbestimmung und Autonomie ermöglicht werden.

2. Kontextorientierter Ansatz: Der individuelle Lebenshintergrund einer Person wird im Rahmen der ICF mit Hilfe der Kontextfaktoren abgebildet. Die Kontextfaktoren werden differenziert in Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren. Die Umweltfaktoren geben die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt einer Person wieder. Zu den personbezogenen Faktoren gehören z. B. Alter, Geschlecht, Lebensstil, sozialer Hintergrund, Coping, Selbstkonzept, Bildung, Ausbildung und Beruf einer Person. Eine wesentliche Aufgabe von Teilhabeforschung besteht in der Analyse des Zusammenspiels der Gesundheitsprobleme und der resultierenden Funktionsfähigkeit mit den Person- und Umweltfaktoren. Forschung mit dem Fokus Teilhabe legt besonderen Wert darauf, das Umfeld sowie die Eigenaktivität und das Selbstverständnis der Person in ihren wechselseitigen Abhängigkeiten zu verstehen. Von besonderer Bedeutung ist in diesem Zusammenhang die Frage, wie sich der Handlungsspielraum der Person über die Kontextfaktoren positiv beeinflussen lässt. Dabei wird das Ziel verfolgt, Empfehlungen für die Gestaltung und Umgestaltung der Umwelt zu formulieren, um die Voraussetzungen für Teilhabe zu verbessern. Vor diesem Hintergrund entwickelt Teilhabeforschung den Begriff "Barrierefreiheit" im Sinne der Idee eines "universellen Designs" ¹ weiter.

3. Beteiligung der betroffenen Menschen: Die subjektiven Sichtweisen, Lebensentwürfe und Präferenzen der betroffenen Menschen stellen einen zentralen Gegenstand der Teilhabeforschung dar. Darüber hinaus muss Forschung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gewährleisten, dass diese an der Forschung selbst teilhaben können. Daher sollten die Betroffenen, deren Verbände und Interessenvertretungen an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschungsarbeiten beteiligt sein. Bezüglich der Planung und Umsetzung ist z. B. die angemessene Vertretung und Mitwirkung von Betroffenen in Gremien, die über Forschungsförderung oder über den Transfer von Forschungsergebnissen entscheiden, erforderlich. Die Beteiligung betroffener Menschen kann als Qualitätsmerkmal der Teilhabeforschung angesehen werden. Zur Beteiligung der Betroffenen gehört auch, dass ihnen die Ergebnisse der Forschung möglichst barrierefrei zugänglich gemacht werden.

4. Interdisziplinarität: Teilhabeforschung ist ähnlich wie die Gesundheitsversorgungsforschung oder die Rehabilitationswissenschaften interdisziplinär ausgerichtet. Je nach Fragestellung sind an Projekten der Teilhabeforschung die Disziplinen (in alphabetischer Reihenfolge) Medizin, Ökonomie, Pädagogik, Pflegewissenschaft, Psychologie, Recht, Sozialarbeit, Soziologie, Sport- und Therapiewissenschaft und viele andere beteiligt. Teilhabeforschung fördert die Vernetzung der Akteure, indem sie sowohl die Forschungsarbeit selbst interdisziplinär gestaltet als auch die Interdisziplinarität zum Gegenstand der Forschung macht (z. B. bei der Teamentwicklung).

5. Träger- und institutionenübergreifender Ansatz: Der Fokus auf die Betroffenen bedingt auch, dass Teilhabeforschung nicht nur aus der Perspektive einzelner Träger, Institutionen

¹ Eine Definition für diesen Begriff hat z. B. Mace (1988) vorgelegt: "Universal Design is the design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design."

oder Interessengruppen erfolgt, sondern möglichst die Sichtweisen aller berücksichtigt, die an möglichen Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe beteiligt sind.

6. Sozial- und gesundheitspolitischer Anwendungsbezug: Teilhabeforschung trägt dazu bei, Daten und Erkenntnisse zu gewinnen, die für die Planung sozial- und gesundheitspolitischer Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe Betroffener genutzt werden können. Diese Maßnahmen können z. B. aus einer Stärkung förderlicher, teilhaberelevanter Kontextbedingungen bestehen. Dazu gehört ggf. auch die Veränderung von Umweltfaktoren materieller (z. B. Barrierefreiheit in öffentlichen Gebäuden) oder immaterieller Natur (z. B. Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen). Teilhabeforschung fördert den Dialog zwischen den verschiedenen Akteuren und Fachdisziplinen. Darüber hinaus werden Wege aufgezeigt, wie sich über die Teilhabe der Zusammenhalt der Gesellschaft stärken lässt. Teilhabeforschung weist auch auf kritische Entwicklungen hin, die zu einer Marginalisierung von Menschen mit Behinderungen führen können.

7. Nationale und internationale Ausrichtung: Auch wenn der sozial- und gesundheitspolitische Anwendungsbezug von Teilhabeforschung eine Orientierung an den Spezifika des jeweiligen Versorgungs- und Gesellschaftssystem erfordert, weisen doch die grundsätzlichen Ziele dieses Forschungsfelds aufgrund der Fundierung in weltweit geltenden Regelungen (z. B. UN-Behindertenrechtskonvention, ICF-Klassifikation der WHO) eine globale Dimension auf. Teilhabeforschung sollte somit möglichst auch international ausgerichtet sein, d. h. Erfahrungen und wissenschaftliche Befunde aus anderen Ländern und Kulturen berücksichtigen und die Übertragbarkeit deutscher Forschungsergebnisse auf andere Gesellschaften thematisieren.

Warum ist die Förderung von Teilhabeforschung wichtig?

Teilhabeforschung wird zum Teil schon jetzt im Kontext der Gesundheitsversorgungsforschung, der Rehabilitationswissenschaften, der Förder- und Behindertenpädagogik oder im Bereich der Disability Studies durchgeführt. Die o. g. Prinzipien der Teilhabeforschung werden jedoch insgesamt betrachtet zu selten und nicht konsequent genug umgesetzt:

Erfassung von Teilhabe

- Viele Studien berücksichtigen in zu geringem Maße das Ziel „Teilhabe“. Es gibt nur wenige methodisch gute Messinstrumente zur Erfassung von Teilhabe.
- Benötigt wird ein Indikatoren-Set für Teilhabe, das eine systematische Integration der individuums- und umweltbezogenen Perspektive leistet. Besonders die Analyse der Interdependenzen der beiden Bereiche ist ein wesentliches Merkmal von Teilhabeforschung.
- Hierzu müssen die verschiedenen o. g. Forschungsrichtungen in stärkerem Maß bewährte Studiendesigns der jeweils anderen Disziplinen fachübergreifend nutzen und adaptieren.

- Im Sinne des SGB IX sollte die Forschung noch stärker auf die Bereiche der Teilhabe am Arbeitsleben und zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft bezogen werden.

Weiterentwicklung der Forschungsdisziplinen

- Medizinisch-therapeutische Studien berücksichtigen in zu geringem Maße die Selbstbestimmung im Versorgungssystem und die Teilhabe an gesellschaftlichen Teilsystemen, wie z. B. Arbeit, Kultur, Sport und Familie. Gesundheitsversorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften sollten in noch stärkerem Maße Ansätze sozial- und kulturwissenschaftlich geprägter Forschungsdisziplinen heranziehen, um die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und Umweltfaktoren zur Schaffung einer umfassenden und selbstbestimmten Teilhabe zu untersuchen.
- Die sozial- und kulturwissenschaftlich geprägten Forschungsdisziplinen andererseits sollten das Individuum mit seinen individuellen zu fördernden Fähigkeiten im Sinne des biopsychosozialen ICF-Modells zur Steigerung der Teilhabe nicht aus dem Blick verlieren.
- Partizipative Forschung: Viele Studien sehen die Betroffenen mit Teilhabebeeinträchtigungen nur als Gegenstand der Forschung und beziehen sie nicht in die Forschung selbst mit ein. Eine stärkere Berücksichtigung der Sichtweise der Betroffenen und deren Mitwirkung an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschung fehlen häufig. Partizipative Forschungsdesigns sollten daher noch mehr an Bedeutung gewinnen.

Daten zur Teilhabe

- Die sozial- und gesundheitspolitische und gesellschaftliche Relevanz vieler Forschungsarbeiten ist ungenügend herausgearbeitet und es stehen bisher auch außerhalb von Forschungsprojekten kaum Daten zu Teilhabebeeinträchtigungen zur Verfügung. Es gibt zum Beispiel keine angemessene Routineberichterstattung, obwohl der Bedarf und die Bedeutung von teilhabebezogenen Daten sowohl aus bestehenden Gesetzen als auch aus den Aufgaben und Interessen von Akteuren und Betroffenen ableitbar sind. So verpflichten sich z. B. in der UN-Behindertenrechtskonvention die Mitgliedstaaten zur Statistik und Datensammlung, die es ihnen ermöglicht, politische Konzepte zur Durchführung der Konvention auszuarbeiten, umzusetzen und zu evaluieren.

Aus den Ausführungen dieses Abschnitts wird deutlich, dass Teilhabeforschung als Querschnittsdisziplin zu betrachten ist und sich auf Forschungsfragen rund um die Teilhabe und Selbstbestimmung in sozialen Bezügen der Menschen mit Behinderungen beziehen muss. Im Mittelpunkt der Analysen stehen dabei die in den vorangegangenen Kapiteln ausgeführten Zielsetzungen. Um diesen Anforderungen gerecht werden zu können, erfordert Teilhabeforschung umfassende Forschungsvorhaben, die institutionenübergreifend und interdisziplinär konzipiert sind. Nur dann können aussagekräftige Erkenntnisse generiert werden, die der individuellen und umweltbezogenen Heterogenität der Zielgruppen gerecht werden.

Welches sind die Rahmenkonzepte und Methoden der Teilhabeforschung?

Grundlegende theoretische Rahmenkonzepte, die eine hohe Relevanz für die Teilhabeforschung besitzen, sind das biopsychosoziale Modell der ICF, das Inklusionskonzept, das Empowerment-Konzept sowie das Konzept der Verwirklichungschancen.

Für die Bedeutung der **ICF** sind mehrere Gründe anzuführen:

- Die am biopsychosozialen Modell orientierte ICF ist die bislang einzige internationale Klassifikation, welche explizit die Teilhabe einbezieht. In der ICF werden unter anderem Bereiche beschrieben, in denen Teilhabe stattfindet oder beeinträchtigt sein kann.
- Es handelt sich um eine internationale und von allen WHO-Mitgliedsstaaten verabschiedete Klassifikation. Damit stellt sie unter anderem einen Rahmen für international vergleichende Teilhabeforschung zur Verfügung.
- Durch die Definition von Bereichen der Teilhabe eignet sich die ICF als Referenzklassifikation, um Informationen zu systematisieren und auch bislang wenig untersuchte Bereiche innerhalb der Teilhabeforschung zu identifizieren. Die Systematisierung kann sowohl dazu dienen, bisher erhobene Information zu strukturieren und aufzubereiten als auch bei künftigen Datenerhebungen eine Struktur vorzugeben und die Vergleichbarkeit von Studien und Berichten zu ermöglichen.

Trotz der erwähnten Vorzüge der ICF bleiben wichtige Fragen hinsichtlich der Teilhabe in der ICF unbeantwortet. So dürfte für einige Forschungsfragen der Detaillierungsgrad der ICF-Kategorien nicht ausreichend sein. Die ICF bietet zudem keine praxistaugliche Definition und Operationalisierung von Teilhabe an.

Das **Inklusionskonzept** impliziert, dass es für Menschen mit Behinderungen keiner Sonderwelten jenseits der gesellschaftlichen Regelsysteme bedarf und dass sie als Bürgerinnen und Bürger das Recht auf ein selbstständiges und selbst bestimmtes Leben in und nicht außerhalb oder am Rande der Gesellschaft haben. Behinderung ist Teil des breiten Spektrums menschlicher Individualität². Die Wertschätzung menschlicher Individualität drückt sich in einer inklusiven Gesellschaft unter anderem dadurch aus, dass die Zugänge zu allen Ressourcen für ein gutes Leben nach eigenen Vorstellungen dem breiten Spektrum menschlicher Individualität entsprechen. In der inklusiven Gesellschaft fühlen sich Menschen mit Behinderungen uneingeschränkt akzeptiert und zugehörig.

Das **Empowerment-Konzept** wird mittlerweile in einer Vielzahl von Tätigkeitsfeldern (z. B. Sozialarbeit, Psychotherapie, Gesundheitsförderung) angewandt. Mit Empowerment-Ansätzen sollen individuelle Fähigkeiten gestärkt und gesellschaftliche Bedingungen gefördert

² Der UN-Behindertenrechtskonvention liegt ein Verständnis von Behinderung zugrunde, das jede Form körperlicher, seelischer, geistiger oder Sinnesbeeinträchtigung als normalen Bestandteil

werden, die es ermöglichen, ein eigenverantwortliches und selbst bestimmtes Leben zu führen. Die Betroffenen sollen in die Lage versetzt werden, selbst die Kontrolle über eigene Lebensumstände zu gewinnen und Einfluss auf beeinträchtigende oder förderliche Rahmenbedingungen zu nehmen. Diskriminierende oder stigmatisierende Lebensbedingungen sollen durch soziale Aktionen überwunden werden. Je nach Perspektive kann Empowerment als Ziel einer strukturellen, psychosozialen oder pädagogischen Intervention zur Förderung der Teilhabe, aber auch als eine Methode und ein Prozessmerkmal einer Maßnahme angesehen werden.

Der Ansatz der **Verwirklichungschancen** (capabilities) hat eine zunehmende internationale Verbreitung erfahren (z. B. bei den Vereinten Nationen) und wird auch als eine konzeptionelle Grundlage der deutschen Armuts- und Reichtumsberichterstattung der Bundesregierung genutzt. Verwirklichungschancen stellen die Freiheit eines Menschen dar, sich bestimmte Teilhabebereiche erschließen zu können. Die Menge an Verwirklichungschancen bildet daher ein *Potenzial* an realisierbaren Lebensentwürfen, welches bei Menschen mit Behinderungen oder bei chronisch Kranken eingeschränkt sein kann. Vertreter des Ansatzes gehen davon aus, dass die Verwirklichungschancen wichtiger sind als die Menge tatsächlich realisierter Teilhabeoptionen, weil die Freiheit, wählen zu können, einen Wert an sich besitzt. Das Konzept der Verwirklichungschancen wendet sich dagegen, Wohlbefinden und Lebensqualität nur an Größen wie Einkommen oder Güterausstattung festzumachen und kann somit zu einer differenzierteren Beschreibung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen oder von chronisch Kranken beitragen.

Forschung zur Teilhabe bedarf nach dem bisherigen Kenntnisstand keiner eigenen **Methoden**, die es noch zu entwickeln gälte. Stattdessen können existierende methodische Ansätze bezüglich Forschungsdesigns, Erhebungsinstrumenten und Auswertungsstrategien aus anderen Forschungsbereichen herangezogen und – ggf. modifiziert – sinnvoll kombiniert werden. Es ist aber zu erwarten, dass die optimale Nutzung und Verwendung der Methoden Erfahrung erfordert und einer systematischer Fortentwicklung bedarf. Um die Sichtweisen der betroffenen Menschen zu würdigen, werden je nach Fragestellung qualitative, quantitative oder kombinierte Methoden benötigt.

Wie kann man Teilhabeforschung verstärken und fördern?

Eine **Förderinitiative**, welche die wissenschaftliche Bearbeitung der zentralen Fragen der Teilhabeforschung ermöglicht und interdisziplinär umsetzt, ist sinnvoll. Ansprechpartner dafür sind Institutionen der Forschungsförderung (z. B. Bundesministerium für Bildung und Forschung BMBF, Deutsche Forschungsgemeinschaft, Stiftungen), aber auch die Leistungsträger (insbesondere Kranken-, Renten- und Unfallversicherung) und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), das für Fragen der Teilhabe zuständig ist. Um prioritäre Schwerpunkte für ein Förderprogramm zur Teilhabeforschung zu bestimmen, bedarf es im ersten Schritt einer Bilanzierung der aktuellen Forschungssituation (z. B. durch Literatur-

menschlichen Lebens und menschlicher Gesellschaft ausdrücklich bejaht und darüber hinaus als

recherchen und ExpertInnentreffen). Dies gilt sowohl im Hinblick auf den aktuellen Erkenntnisstand als auch auf die derzeit existierende Infrastruktur der Teilhabeforschung.

Um Teilhabe zu beforschen und entsprechende Forschungsergebnisse umzusetzen, ist es notwendig, ein **interdisziplinäres Netzwerk** zu bilden. Dadurch wird es möglich, die individuellen und strukturellen Bedürfnisse der verschiedenen Zielgruppen der von Behinderung bedrohten Menschen und der Menschen mit Behinderungen mit ihren ganz unterschiedlichen Bedürfnislagen und Interessen zu berücksichtigen. Bei der Netzwerkbildung sollten bereits vorhandene Strukturen einbezogen werden. Darüber hinaus sind Fachleute aus Politik und praktischer Arbeit in die Teilhabeforschung mit einzubinden, um anwendungsorientierte Fragestellungen gemeinsam zu erarbeiten.

Neben einer Vernetzung auf wissenschaftlicher und sozialpolitischer Ebene sollten insbesondere **Menschen mit Behinderungen** selbst und ihre Organisationen so unmittelbar wie möglich an der Teilhabeforschung beteiligt werden. Gerade hier zeigt sich der breite, interdisziplinäre und komplexe Ansatz der Teilhabeforschung, der offen für die vielfältigen Zielgruppen und Bedarfe ist und seine methodischen Verfahren an diesen ausrichtet.

Wenn Teilhabeforschung wirksam, d. h. umgesetzt werden soll, sind die systematische **Aufbereitung und Verbreitung** der gewonnenen Erkenntnisse von hoher Bedeutung. Das kann z. B. über Informations- und Fachportale im Internet geschehen. Wichtiger noch ist die Kooperation mit den relevanten Akteuren auf dem Gebiet der Teilhabe (z. B. Verbände/Organisationen der Betroffenen, Leistungsträger und -erbringer, Bundesministerium für Arbeit und Soziales BMAS).

Die nächsten Schritte auf dem Weg zu mehr Teilhabeforschung

1. Personen, Organisationen und Institutionen, die sich für die Förderung der Teilhabeforschung einsetzen wollen (z. B. DGRW, DVfR und Organisationen im Deutschen Behindertenrat), schließen sich zu einem Aktionsbündnis zusammen, das einen ersten Vorschlag für einen Förderschwerpunkt „Teilhabeforschung“ ausarbeitet.
2. Das Aktionsbündnis tritt an die möglichen Förderer der Teilhabeforschung (z. B. BMBF, BMAS, Reha-Träger) heran, um Gespräche über einen Förderschwerpunkt „Teilhabeforschung“ zu führen.
3. Das Aktionsbündnis und die potentiellen Förderer verschaffen sich einen Überblick über die Situation der Teilhabeforschung (durch ExpertInnentreffen und/oder Expertisen).
4. Die Förderer erarbeiten im Zusammenwirken mit Betroffenen und ihren Organisationen eine Bekanntmachung zu einem Förderschwerpunkt „Teilhabeforschung“. Diese beschreibt prioritäre Fragestellungen, Förderkriterien und -instrumente (wie z. B. Projekt- und Nachwuchsförderung), Antrags- und Begutachtungsverfahren usw.

5. Auf der Basis der veröffentlichten Bekanntmachung beantragen Forscher und Forscherinnen Fördermittel für Projekte zur Teilhabeforschung.
6. Die Anträge werden durch Gutachterkreise, in denen auch Betroffene und ihre Organisationen mitwirken, auf Förderwürdigkeit geprüft; förderwürdige Anträge werden bewilligt.
7. Die geförderten Projekte nehmen ihre Arbeit auf.

Den guten Willen und die Bereitschaft aller Beteiligten vorausgesetzt, kann die Teilhabeforschung auf diesem – sicherlich nicht immer einfachen – Weg einen großen Schritt vorankommen und durch neue Forschungsergebnisse und deren Umsetzung dem Ziel der Selbstbestimmung und Teilhabe für alle chronisch Kranken und Menschen mit Behinderungen ein gutes Stück näher kommen. So wird die Teilhabeforschung dazu beitragen, das in der UN-Behindertenrechtskonvention formulierte Leitbild einer inklusiven Gesellschaft mit Leben zu füllen.