Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V.
"Für Selbstbestimmung und Würde"
Friedrichstraße 95
10117 Berlin

# Machbarkeitsstudie

## ABiD - Institut Behinderung und Partizipation (IB&P)

## Praxisnahe Forschung - Forschungsnahe Praxis

Verfasser*innen: Frank Viohl
Annika Schmalenberg
Elisabeth Scheier

Berlin, Januar 2018

Gefördert durch:
Bundesministerium für Arbeit und Soziales
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Erstellt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.
Die Durchführung der Untersuchungen sowie die Schlussfolgerungen aus den Untersuchungen sind von den Auftragnehmer*innen in eigener wissenschaftlicher Verantwortung vorgenommen worden. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales übernimmt insbesondere keine Gewähr für die Richtigkeit, Genauigkeit und Vollständigkeit der Untersuchungen.

# Danksagung

Ich bedanke mich herzlich bei Elisabeth Scheier und Annika Schmalenberg für die gute Zusammenarbeit. Das war ein wahrhaft partizipativer und teilhabe-orientierter Prozess, auch dank Emil.

Von den konkreten Ergebnissen dieses Zusammenwirkens wird im Weiteren die Rede sein.

Ein Dank geht auch an alle, die diese Arbeit erst möglich gemacht haben:

Frau Dr. Carola Brückner (BMAS)

Frau Dr. Katrin Grüber (IMEW)

Frau Prof. Dr. Swantje Köbsell (ASH)

Herr Reiner Schwarzbach (BMAS)

Herr Dr. Ilja Seifert (ABiD), dem Spiritus Rector des Vorhabens

Frau Dr. Stephanie Claire Weckesser (RA)

Der Beirat

Frank Viohl

Projektleiter

Berlin, den 30.01.2018

# Inhaltsverzeichnis

**Geleitwort von Dr. phil. Ilja Seifert**

Einleitung

1 Organisatorische Rahmenbedingungen ..... 1

1.1 Die Entstehung der Machbarkeitsstudie ..... 1

1.2 Herausforderungen im Arbeitsprozess ..... 1

1.3 Teambildung und Teamarbeit ..... 1

1.4 Bedarfsermittlung für ein ABiD-Institut Behinderung & Partizipation IB&P ..... 2

1.5 Zusammenarbeit mit Kooperationspartner*innen und Beirat ..... 2

2 Stand der Teilhabeforschung ..... 3

2.1 Teilhabe ..... 4

2.2 Das Konzept von Behinderung ..... 5

2.3 Teilhabeforschung ..... 6

2.4 Partizipative Forschung ..... 9

2.5 Akteur*innen im Feld der Teilhabeforschung ..... 12

2.6 Die Rolle von Interessenverbänden ..... 16

3 Offener Forschungsbedarf ..... 17

3.1 Erhebungs- und Recherchemethoden ..... 17

3.2 Definitionen offenen Bedarfs ..... 18

3.2.1 Erkenntnisse aus dem Projekt ‚Alt werden mit Behinderung – mittendrin ein Leben lang' (AwmB) ..... 18

3.2.2 Online-Umfrage zum offenen Forschungsbedarf ..... 22

3.2.2.1 Inhalt der Umfrage ..... 22

3.2.2.2 Umfrageversionen ..... 23

3.2.2.3 Verbreitung der Umfrage ..... 25

3.2.2.4 Datenaufbereitung und Auswertung ..... 26

3.2.2.5 Ergebnisse Frage 1 – Verständnis von Teilhabe ..... 28

3.2.2.6 Ergebnisse Frage 2 – Bedingungen für Teilhabe ..... 30

3.2.2.7 Ergebnisse Frage 3 – Themen der Teilhabeforschung ..... 38

3.2.2.8 Ergebnisse Frage 4 – Weitere Institutsaufgaben ..... 47

3.2.2.9 Ergebnisse Frage 5 – Subjektive Erwartungen an die Teilhabeforschung 51

3.2.2.10 Ergebnisse Frage 6 – Partizipative Forschung ..... 54

3.2.3 Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung ..... 58

3.2.3.1 Familie und soziales Netz ..... 59

3.2.3.2 Bildung und Ausbildung ..... 59

3.2.3.3 Erwerbstätigkeit und materielle Lebenssituation ..... 61
3.2.3.4 Alltägliche Lebensführung ..... 61
3.2.3.5 Gesundheit ..... 63
3.2.3.6 Freizeit, Kultur und Sport ..... 65
3.2.3.7 Sicherheit und Schutz der Person ..... 66
3.2.3.8 Politische und gesellschaftliche Partizipation ..... 67
3.2.3.9 Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund ..... 68
3.2.3.10 Menschen mit Beeinträchtigungen und Wohnungslosigkeit ..... 69
3.3 Zusammenfassung der Ergebnisse ..... 70
3.4 Inhaltliche und methodische Schwerpunktsetzungen des Instituts Behinderung und Partizipation (IB&P) ..... 71
4 Institutsgründung ..... 72
4.1 Rechtliche Rahmenbedingungen ..... 73
4.2 Eigene Rechtsform vs. unselbständige Plattform ..... 74
4.3 Organisatorische Rahmenbedingungen ..... 75
4.4 Inhaltliche Rahmenbedingungen ..... 75
4.5 Finanzierbarkeit und Fördermöglichkeiten ..... 77
4.6 Angestrebte zukünftige Kooperationen ..... 79
4.7 Risikobewertung ..... 80
5 Fazit und Handlungsempfehlungen ..... 81
6 Literatur ..... 84
7 Abbildungsverzeichnis ..... 87
8 Anhang ..... 88
Anhang I Umfrage in Alltagssprache ..... 89
Anhang II Umfrage in Leichter Sprache ..... 94
Anhang III Satzungsentwurf des ABiD-Instituts „Behinderung und Partizipation (IB&P)“ ..... 114
Anhang IV Detaillierte Kostenschätzung ..... 121

# Geleitwort

Die UN-Behindertenrechtskonvention besagt unmißverständlich, daß wir - Menschen mit den unterschiedlichsten Beeinträchtigungen - selbstverständlicher Bestandteil der Gesellschaft sind. Weltweit betrifft das mehr als 10% der Bevölkerung. Innerhalb Deutschlands stellt Art. 1 des Grundgesetzes fest, daß die Würde des Menschen - wohlgemerkt jedes einzelnen Menschen, ausnahmslos - unantastbar sei.

Diese beiden hehren Postulate sind Leitbild der Selbstvertretungs- und Selbsthilfearbeit des Allgemeinen Behindertenverbandes in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V. (ABiD). Aber wir wissen auch - und erleben es tagtäglich -, daß wir in der Praxis von einem gesamtgesellschaftlichen Zustand, auf den diese Definitionen tatsächlich zuträfen, weit entfernt sind. Alltäglich erleben wir Stigmatisierung und Diskriminierung, teilweise in sehr subtilen Formen, nicht selten aber auch ganz direkt.

Da das auch den Verfasser*innen der Konvention und des Grundgesetzes bewußt war, fordern sie klar und deutlich, daß alle staatliche Gewalt bzw. die Vertragspartner verpflichtet sind, ihre Tätigkeit darauf auszurichten, daß diese Ziele Wirklichkeit werden. Geeignete Maßnahmen dafür sind u.a. umfassende Bewußtseinsbildung (in der gesamten Bevölkerung), die sukzessive Schaffung von Barrierefreiheit (in allen Bereichen), individuelle Nachteilsausgleiche z.B. durch geeignete Hilfsmittel und/oder personale Assistenz, personenzentrierte Fördermaßnahmen, Unterstützung der Selbstvertretungs- und Selbsthilfearbeit u.v.a.m.

Der ABiD versteht sich als Teil der emanzipatorischen Behindertenbewegung. In unserer Arbeit - die nicht selten gegen etablierte administrative Bevormundung und/oder bürokratische, religiöse und z.T. seit Jahrhunderten geprägte Vorurteile gerichtet sein muß - bemerken wir einen zunehmenden Bedarf an wissenschaftlicher Fundierung unserer Argumentation. Wir verstehen das als Teil der weiteren Selbstbefähigung, als Empowerment.

Deshalb veröffentlichten wir schon zu Beginn der 90er Jahre - also unmittelbar nach unserer Gründung - mehrere Publikationen, in denen wir unsere Arbeit dokumentierten und gleichzeitig andere Akteur*innen einluden, ihre Geschichten zu erzählen sowie Zukunftskonzepte zu umreißen. Ich bedauerte schon damals, daß diese Reihe nicht fortgesetzt wurde. Eine Zeitlang wirkte die von uns herausgegebene STÜTZE noch so. Auch die von unserm Berliner Landesverband bis heute regelmäßig publizierte BERLINER BEHINDERTENZEITUNG (BBZ; früher: BERLIN KONKRET) wirkt bis heute gelegentlich in diese Richtung.

Da der Bedarf an Wissen ständig stieg, unternahmen wir mit dem zweijährigen Projekt „Alt werden mit Behinderung - mittendrin, ein Leben lang“ (AwmB) einen neuen Versuch. Er war in vielerlei Hinsicht erfolgreich. Die einzelnen Aspekte finden auch in der hier vorliegenden Studie ihre Würdigung. Vor allem aber erkannten wir während dieser Arbeit, daß wir nicht nur Bedarf an praxisorientierter wissenschaftlicher Fundierung unserer Arbeit haben, sondern auch die Fähigkeit besitzen, innerhalb der Disability Studies- und Disability History-Community einen erkennbaren Beitrag zu leisten. Das ermutigt uns, über die Gründung und den Betrieb einer kontinuierlich arbeitenden praxisorientierten Forschungs-Abteilung nachzudenken. In welcher juristischen Form und mit welchem wissenschaftlichen Profil das geschehen könnte, ist Gegenstand der vorliegenden Studie. Inzwischen darf man sagen, daß sie selbst neue Erkenntnisse - z.B. über real existierende Alltagsprobleme - zutage förderte.

Es ist eben elementar, ob man morgens aus dem Bett kommt, wer unsereinem wann hilft, die Toilette zu benutzen, wo und mit wem man wohnt bzw. mit wessen Hilfe man die Wohnung überhaupt verlassen kann. Aber unter Teilhabe verstehen wir selbstverständlich noch viel mehr: Wo und wie kann ich meine Fähigkeiten produktiv zur Geltung bringen? Wie

kann ich meine kulturellen, sportlichen und auch sexuellen Bedürfnisse befriedigen? Welche Hürden (Barrieren) hindern mich daran, mit anderen zu kommunizieren, öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, mich gesellschaftlich (z.B. in Vereinen, Kirchen oder Parteien) zu engagieren? Wie kann ich mich an der Beseitigung dieser Barrieren beteiligen? Wie kann ich mein Menschenrecht auf Teilhabe und freie Persönlichkeitsentfaltung auch dann genießen, wenn ich zu keinerlei „wirtschaftlich verwertbarer Leistung“ fähig bin? Erst dann bin ich vielleicht in der Lage, gesamtgesellschaftliche Zukunftsvisionen zu entwickeln und entsprechende Konzepte auszuarbeiten. Aber dazu muß ich - müssen wir - die aktuelle Lage möglichst genau analysieren. Um sagen zu können, wo wir - auf dem Weg zu einer wirklich inklusiven, stigmatisierungs-, diskriminierungs- und barrierefreien Gesellschaft - gerade stehen, müssen wir wissen, woher wir kommen und wohin wir wollen. Wie wurden Menschen mit Behinderungen früher gesehen und genannt? Krüppel? Blinde Seher? Unnütze Esser? Kriegshelden? Kriegsopfer? Wurden sie in der Großfamilie versteckt? Waren sie die Dorftrottel? Oder Hofnarren? Aussätzige? Strafe Gottes? Prüfung Gottes? Unwertes Leben? Heilige? Wie spiegelten sich diese unterschiedlichen Bilder in Gesetzen und Verwaltungshandeln wider? Wie verhielt sich die nicht erkennbar beeinträchtigte Bevölkerung? Und: Wie werden all diese Fragen im Hier und Jetzt beantwortet? Wo erkennen wir Fortschritte? Wie können wir sie ausbauen? Wo hemmen uns Defizite? Wie können wir sie reduzieren bzw. gänzlich abbauen? Was können wir aus anderen Ländern lernen? Welche unserer Erfahrungen sind im Ausland gefragt? Dieser Katalog könnte noch lange fortgesetzt werden. Beispielsweise durch Fragen nach dem Selbstbild Betroffener und dessen Veränderungen in Vergangenheit und Gegenwart? Welche Bilder und Selbstbilder existier(t)en womöglich nebeneinander? Allein diese Themenauswahl zeigt, daß - aus inhaltlicher Perspektive - Bedarf an dutzenden von Forschungs-Instituten bestünde. Sie zeigt auch, daß der Bedarf an Förderprogrammen (von Stiftungen, Landes-, Bundes- und EU-Behörden), aus denen entsprechende Projekte finanziert werden können, viel größer ist, als bisher erkennbar. Der Themen- und Problem-Katalog zeigt auch, daß die gleichberechtigte, gegenseitig wertschätzende Kooperation von Berufswissenschaftler*innen und Expert*innen in eigener Sache sowohl sinnvoll als auch nötig als auch möglich ist.

Der ABiD-Vorstand wird diese Ausarbeitung zügig bewerten und entscheiden ob bzw. wie wir uns dieser neuen Herausforderung stellen. Ich persönlich meine, daß uns hier eine gute Entscheidungsvorlage geboten wird. Dafür danke ich den Autor*innen aus vollem Herzen. Sowohl die UN-Behindertenrechtskonvention als auch das Grundgesetz sowie die reale Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen (und unseren Angehörigen) sind uns - ganz im Sinne unseres programmatischen Namenszusatzes „Für Selbstbestimmung und Würde“ - Ansporn und Auftrag.

Dr.phil. Ilja Seifert
ABiD-Vorsitzender

# Einleitung

Der „Allgemeine Behindertenverband in Deutschland – Für Selbstbestimmung und Würde e.V.“ (ABiD) gründete sich 1989/1990 in (Ost)Berlin. Er ist der erste behinderungsübergreifende demokratische Zusammenschluss von Menschen mit Behinderung in der DDR. Er besteht heute aus fünf juristisch selbständigen Landesverbänden in den neuen Bundesländern mit insgesamt über 4000 Mitgliedern und agiert bundesweit.

Der ABiD ist Mitglied im Deutschen Behindertenrat, im „Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband“, der Nationalen Koordinierungsstelle „Tourismus für Alle“ e.V., im „Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge“ sowie im ForseA e.V. Der ABiD ist ein parteilich, religiös, ethnisch und weltanschaulich unabhängiger Selbsthilfe- und Selbstvertretungsverband. Er fördert Selbstbestimmung und Hilfe zur Selbsthilfe sowie die öffentliche und politische Vertretung von Menschen mit Behinderungen. Er ist ein Zusammenschluss behinderter Menschen, ihrer Angehörigen und Freunde, unabhängig von der Art ihrer Behinderung.

Schon kurz nach seiner Gründung gab der ABiD mehrere Bücher heraus, die meist dokumentarischen Charakter hatten. So unternimmt vor allem das Buch "Versorgt“ bis zur Unmündigkeit (1991) den Versuch, behindertenpolitische Konzepte aus Ost und West vorzustellen.

Der ABiD verfügt mit dem Projekt "Alt werden mit Behinderung - mittendrin ein Leben lang" (2014-2016) auch über aktuelle Erfahrungen in der Erforschung von Lebenslagen älterer Menschen mit Behinderung. Der dort zum Tragen gekommene partizipative Forschungsansatz wurde zudem durch den innovativen Einsatz von Tandems innerhalb der Datenerhebung erweitert, in denen jeweils ein Mensch mit Behinderung und ein*e Studierende*r ohne Behinderung gemeinsam die Interviews durchführten. Die aus diesen Interviews erarbeiteten Ergebnisse der Studie zeigen deutlich die strukturelle Benachteiligung von Menschen, die mit einer Behinderung älter werden auf und laden zu weiterer Forschung ein.

Durch die seit vielen Jahren bestehenden internationalen Kontakte des ABiD (insbesondere nach Osteuropa und Zentralasien) gibt es einen kontinuierlichen Erfahrungsaustausch mit Behindertenorganisationen aus diesen Regionen, unter anderem in Form von jährlichen Konferenzen. Dieser Austausch soll fortgesetzt werden und könnte mit Hilfe eines Instituts vertieft und breiter ausgebaut werden. Ein entsprechender Bedarf und auch das Interesse seitens der genannten Organisationen sowie seitens des ABiD sind vorhanden.

# 1 Organisatorische Rahmenbedingungen

## *1.1 Die Entstehung der Machbarkeitsstudie*

Die Idee der Machbarkeitsstudie für eine Institutsgründung entstand aus dem Impuls heraus,

- mit Hilfe fundierter wissenschaftlicher Erkenntnisse die qualitative und quantitative Verbesserung der Verbandsarbeit auf Bundes- und Länderebene zu erreichen,
- mittels Forschung zur Verbesserung der Lebenssituation behinderter Menschen insbesondere in den neuen Bundesländern beizutragen und
- dieses Forschen institutionell unabhängig von bisherigen Verbandsstrukturen zu gestalten.

Für diese Aufgabe hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) dem ABiD dankenswerterweise eine Fehlbedarfs-Finanzierung zur Verfügung gestellt und gleichzeitig dazu eingeladen mit wesentlichen Akteur*innen im Feld der Teilhabeforschung zu kooperieren.

## *1.2 Herausforderungen im Arbeitsprozess*

Die Suche nach Antworten auf die Frage, ob überhaupt die Gründung eines Forschungs-Instituts für den ABiD notwendig und sinnvoll ist und wenn ja, in welcher Form, nahm von Anfang an großen Raum ein, und zwar sowohl verbandsintern als auch im Gespräch mit Akteur*innen im Feld. Sehr schnell stellte sich heraus, dass der ABiD mit seiner Arbeit nicht nur auf Wohlwollen und offene Türen traf, sondern ebenso als möglicher neuer Akteur von den bisher im Forschungsfeld Agierenden mit Zurückhaltung, Aufmerksamkeit und Skepsis beobachtet wurde. Nun belebt einerseits Konkurrenz das Geschäft, andererseits gilt es auch, den vielerorts schon in Gang befindlichen Paradigmenwechsel hin zu 'Kooperation statt Wettbewerb' mit Leben zu erfüllen. So kam das Projektteam im Laufe des Prozesses zu der Erkenntnis, dass das Institut wohl als Konkurrent um Fördermittel, jedoch nicht um Inhalte auftreten sollte. Eine fundierte Antwort auf die Frage „Braucht es dieses Institut?“ ist somit ohne Alleinstellungsmerkmale und einem auf mehreren Säulen ruhenden Betriebskonzept nicht zu finden.

Eine weitere Herausforderung bestand in der Definition der Schwerpunkte der Institutsarbeit und in Überlegungen zu einer soliden Finanzierung dieser Arbeit.

## *1.3 Teambildung und Teamarbeit*

Das Projektteam bestand aus Annika Schmalenberg, M.A. Beratung, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Elisabeth Scheier, M.Sc. Soziologie, wissenschaftliche Mitarbeiterin und Frank Viohl, M.Sc., Projektleiter. Das Team hatte zuvor bilateral, jedoch noch nicht in dieser

Konstellation miteinander gearbeitet. Und dann war da noch Emil, das Baby von Elisabeth Scheier. Es fanden diverse Arbeitstreffen und einige gemeinsame Veranstaltungen statt. Die Arbeit erfolgte zum Teil im Home Office. Durch die räumliche Distanz Neubrandenburg/ Berlin, den hohen Organisationsaufwand, den Reisen für Annika Schmalenberg, selbst Rollstuhlnutzerin mit hohem Assistenzbedarf mit sich bringen und die aufgrund von Emils Bedarfen zeitlich eingeschränkte Verfügbarkeit von Elisabeth Scheier waren wir als Team eingeladen, neue Formen der Zusammenarbeit zu suchen und zu finden (Telefon- und Videokonferenzen, webbasierte Werkzeuge und Plattformen). Die Erfahrungen damit waren gut. Der Arbeitsprozess kann als partizipativ, konstruktiv und ergebnisorientiert beschrieben werden. Die Zufriedenheit mit dieser Zusammenarbeit wird von allen Beteiligten als gut eingeschätzt.

## *1.4 Bedarfsermittlung für ein ABiD-Institut Behinderung & Partizipation IB&P*

Vor Beginn der Machbarkeitsstudie schlossen wir den Bedarf für ein neues Institut insbesondere daraus, dass

1. viele der im Vorgängerprojekt „Alt werden mit Behinderung – mittendrin ein Leben lang“ aufgeworfenen Problem- und Fragestellungen zur Lebenslage älter werdender Menschen mit Behinderung weiterer Erforschung bedürfen, und dass

2. die Datenlage zu Menschen mit Behinderung auch im Blick auf das beschlossene BTHG äußerst unzureichend war und ist. Zwar wird die auf drei Jahre angelegte Studie „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ bis 2021 erstmals untersuchen, inwiefern sich Beeinträchtigung und Behinderung auf Möglichkeiten der Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen auswirken, jedoch liegen zum jetzigen Zeitpunkt nach wie vor wenig gesicherte Daten dazu vor.

In den nachfolgenden Kapiteln (offener Forschungsbedarf und inhaltliche Ausrichtung des Instituts) werden weitere Bedarfe und Aufgaben identifiziert.

## *1.5 Zusammenarbeit mit Kooperationspartner*innen und Beirat*

Wir haben zu Beginn der Projektlaufzeit mit dem Aktionsbündnis Teilhabeforschung und darüber hinaus mit der Alice Salomon Hochschule Berlin sowie der Rechtsanwältin Frau Dr. Claire Weckesser Kooperationsvereinbarungen abgeschlossen.

Die Kooperation mit dem Aktionsbündnis Teilhabeforschung brauchte Zeit sich zu entwickeln. Wir hatten als „Neueinsteiger“ im Feld der Teilhabeforschung die Konkurrenzsituation für langjährige Akteur*innen zunächst unterschätzt. Gleichzeitig war es gut für uns festzustellen, dass die Strukturen, die sich inzwischen im Rahmen des

Aktionsbündnisses Teilhabeforschung herausgebildet haben (Arbeitsgruppen und deren Themenschwerpunkte), in Bewegung waren und sind.

Zur Alice Salomon Hochschule Berlin (ASH) bestanden gute Arbeitskontakte, denn bereits durch das Vorgängerprojekt "Alt werden mit Behinderung - mittendrin ein Leben lang" gab es sehr gute Kooperationserfahrungen. Weiterhin gab und gibt es die beiderseitige Bereitschaft nach Verstetigung bzw. Institutionalisierung dieser Zusammenarbeit. Mit Frau Prof. Dr. Swantje Köbsell, die die Professur „Disability Studies“ an der Alice Salomon Hochschule Berlin inne hat, gibt es dort eine Lehrende, welche die Arbeit des Instituts, sollte es zu einer Gründung als An-Institut an der ASH kommen, inhaltlich mit verantworten und mit gestalten wird. Konkrete Formen der Umsetzung wurden zuletzt in einem Treffen an der ASH am 11.01.2018 besprochen.

Die juristische Beratung von Frau Dr. Claire Weckesser aus Berlin haben wir gern in Anspruch genommen. Sie ist als Fachanwältin für Mietrecht und Wohnungseigentumsrecht tätig. Über das Juristische hinaus (Satzungsentwurf, Rechtsformen) hat sie als Betroffene wertvolle und neue Perspektiven in die Debatte eingebracht.

Ein Beirat, bestehend aus Mitgliedern des Vorstandes und weiteren Interessierten (Klaus Heidrich, Marcus Graubner, Uwe Hoppe, Jürgen Dürrschmidt, Hilmar Fränkel, zeitweise Ilja Seifert und Swantje Köbsell als Gast), begleitete und bereicherte den Arbeitsprozess mit seiner Expertise.

# 2 Stand der Teilhabeforschung

Um das Institut Behinderung und Partizipation (IB&P) zukünftig im Gebiet der Teilhabeforschung verorten zu können, war es zunächst notwendig das breite Feld der aktuellen Teilhabeforschung innerhalb Deutschlands genauer zu analysieren.

Das Arbeitspaket 1 beschäftigte sich somit vorrangig damit, einen Überblick über Akteur*innen, die bestehende Forschungslandschaft und ggf. Projekte der partizipativen Teilhabeforschung zu erarbeiten.

Um diesen Überblick zu erhalten, erfolgte zu Beginn eine intensive Literaturrecherche (s. Literaturverzeichnis), sowie die Recherche in verschiedenen Datenbanken (z.B. REHADAT) und Homepages.

Das folgende Kapitel soll eine Einführung in die Thematik Teilhabeforschung und den partizipativen Forschungsansatz geben, sowie Akteur*innen in diesem Feld aufführen.

## *2.1 Teilhabe*

Teilhabe als Begriff wird in verschiedensten Zusammenhängen benutzt, häufig ohne weitere Konkretisierungen, da jede*r eine ungefähre Vorstellung von der Bedeutung hat.

An dieser Stelle besteht jedoch die Notwendigkeit, diesen Begriff genauer zu umreißen. Klar ist, dass immer dann von (fehlender) Teilhabe gesprochen wird, wenn soziale Benachteiligungen zum Thema werden. Diese Benachteiligung muss nicht immer in Verbindung mit dem Vorliegen einer Behinderung stehen, sondern kann ebenfalls andere Lebenslagen beinhalten, z.B. Benachteiligungen aufgrund von Alter, Geschlecht, Armut oder Migration (Waldschmidt 2015).

Die Politik befasst sich folglich in den unterschiedlichsten Feldern mit der Frage der Teilhabe, z.B. im Rahmen der Arbeitsmarktpolitik, der Bildungspolitik und Sozialpolitik (Buschmann-Steinhage et al 2011).

In Zusammenhang mit dem Faktor "Behinderung" wird Teilhabe in verschiedensten Gesetzen thematisiert und findet entsprechende Bezüge zu den jeweiligen betreffenden Lebensbereichen, so z.B. im Sozialgesetzbuch IX (SGB 2001), wenn es um die Gewährung von Leistungen zur Sicherstellung der Selbstbestimmung geht oder im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG 2002), welches die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen regelt und einen besonderen Fokus auf Barrierefreiheit legt (Brütt et. al 2016).

Auch in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) findet sich der Bezug zur Teilhabe, welche dort als ein Menschenrecht definiert wird. In der deutschen Übersetzung heißt es im Artikel 3c, dass als Grundsatz "die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft" gilt. Wie vielschichtig der Begriff der Teilhabe ist, wird in dieser Übersetzung nicht deutlich, sondern nur in der rechtsverbindlichen, englischen Version, in der es heißt "full and effective participation and inclusion in society“ (UNCRPD 2006, Art. 3c).

Waldschmidt (2015) erläutert dazu, dass der Begriff der Partizipation im Englischen vielschichtig betrachtet werden kann und mehrere Übersetzungen hat, z.B. Mitbestimmung, Beteiligung, Mitwirkung, Teilnahme und auch Teilhabe. Durch diese Varianten ergeben sich somit auch mehrere Verständnisebenen von Partizipation bzw. Teilhabe, nämlich "‘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‘)" (Waldschmidt 2015, S.684).
Daran knüpfen verschiedene Ebenen an, auf denen Teilhabe wirksam werden kann. Zum einen ergibt sich eine strukturelle Ebene der Gesellschaft und Umwelt, "die Bedingungen, Ressourcen und Möglichkeiten für das barrierefreie und vielfältige Eingebunden-Sein"

(Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015b, S.3) beinhaltet und sich auf kulturelle und gesellschaftliche Lebensbereiche bzw. Funktionssysteme bezieht. Als zweites lässt sich eine Prozessebene identifizieren, "die Möglichkeiten zur (An-)Teilnahme, Beteiligung, Mitwirkung und Mitbestimmung in den persönlichen, öffentlichen und politischen Angelegenheiten" (ebd.) beschreibt. Als dritte, individuelle Ebene "lässt sich Teilhabe als Verwirklichungschancen im Sinne von Handlungs- und Gestaltungsspielräumen in persönlicher Lebensführung und Alltagsbewältigung verstehen." (ebd.). Diese benannten Ebenen sind zugleich ein Teil der Arbeitsdefinition zum Verständnis von Teilhabe des Aktionsbündnis‘ Teilhabeforschung. Außerdem verweist die Arbeitsdefinition auf ein Wechselverhältnis zwischen Gesellschaft, Umwelt und Individuum und macht deutlich, dass durch das Konzept von Teilhabe gesellschaftliche Inklusions- und Exklusionsvorgänge genauer analysiert und verstanden werden können. Gleichzeitig verdeutlicht das Aktionsbündnis Teilhabeforschung, dass der bisher erarbeitete Definitionsversuch von Teilhabe weiter reflektiert und geklärt werden muss (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015b). Denn durch die Vielfältigkeit und Vielschichtigkeit des Teilhabebegriffes gibt es bisher keine einheitlich gültige Definition, sondern häufig nur vage Definitionsversuche, wie etwa von der Weltgesundheitsorganisation, die Teilhabe als das "Einbezogensein in eine Lebenssituation" versteht (WHO 2001) oder jene, die bereits etwas konkreter werden, wie von Farin-Glattacker, der Teilhabe „als soziale Partizipation, also als die Teilhabe an Lebensbereichen, die durch eine Krankheit oder eine Behinderung gefährdet sein kann“ beschreibt (Farin-Glattacker 2011 zit. nach Brütt et al 2016, S.2).

Weiteren Klärungs- und Definierungsbedarf gibt es hinsichtlich der Begrifflichkeiten. So werden Teilhabe, Partizipation und auch Inklusion häufig synonym verwendet, obwohl sich eine Trennung empfiehlt, um unterschiedlich gemeinte Aspekte stärker betonen zu können (Brütt et. al, 2016).

## *2.2 Das Konzept von Behinderung*

Entsprechend des zuvor benannten Wechselwirkungsverhältnisses von Gesellschaft, Umwelt und Individuum sind auch das Verständnis und die Sicht auf "Behinderung" in diesem Kontext zu sehen.

Die UN-Behindertenrechtkonvention (UN-BRK) versteht Behinderung nicht als medizinisch-defizitäres Problem, sondern als Ergebnis des Wechselspiels zwischen individueller Beeinträchtigung und gesellschaftlichen Teilhabebarrieren. Dieses menschenrechtliche Modell als zeitgemäße Weiterentwicklung bezieht Ansätze der Disability Studies und dem sozialen Modell von Behinderung ein (Degener 2014), während das Konzept der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Internationalen Klassifikation der

Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (im Original ICF: Internation Classification of Functioning, Disability and Health) die gesundheitliche Störung als zentralen Ausgangspunkt aufgreift, welcher von weiteren Dimensionen beeinflusst wird.
Zum Tragen kommen im ICF Modell verschiedene Kontextfaktoren (z.B. Umweltfaktoren, personenbezogene Faktoren) und Funktionsfähigkeiten (z.B. Körperfunktionen,- und Strukturen), die zusätzlich positiv (z.B. durch soziale Unterstützung) oder negativ (z.B. durch Barrieren) beeinflusst werden können (Brütt et. al 2016).
Veranschaulicht wird diese Komplexität in der folgenden Abbildung der ICF.

**Abb. 1:** Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF **,** WHO 2001/ DIMDI (Hrsg.) 2005

Bisher sind das ICF-Modell und das menschenrechtliche Modell der UN-BRK auf internationaler Ebene die einzigen, welche Teilhabe im Kontext von Behinderung betrachten. Durch die internationale Gültigkeit innerhalb aller Mitgliedsstaaten der WHO und der Vertragsstaaten der UN-BRK ermöglichen diese Modelle, Teilhabe auf globaler Ebene miteinander zu vergleichen bzw. international zu erforschen (Buschmann-Steinhage et al 2011/ Degener 2014).

## *2.3 Teilhabeforschung*

Deutschland ist durch die Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention im Dezember 2008 und der sich im folgenden Jahr anschließenden Inkraftsetzung eine rechtliche Verpflichtung eingegangen, die in der Konvention aufgeführten Rechte und Grundsätze für Menschen mit Behinderungen umzusetzen. Chancengleichheit, Autonomie, Inklusion, Nichtdiskriminierung und auch Teilhabe sind dabei zentrale Kernthemen, die zukünftige politische und gesellschaftliche Entwicklungen bestimmen (Wansing 2014).
Insbesondere in den Artikeln 4 und 31 findet sich eine Verpflichtung zur Teilhabeforschung wieder. So heißt es in Artikel 31: "Die Vertragsstaaten verpflichten sich zur Sammlung

geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen." (UN-BRK 2017, Art. 31).

Die Interessenvertretungen für chronisch erkrankte Menschen oder Menschen mit Behinderungen können durch Teilhabeforschung in ihrem Wirken gestärkt werden. Zudem erfahren durch Teilhabeforschung die Betroffenen eine Wahrnehmung als Expert*innen in eigener Sache. Schließlich sind neue Erkenntnisse zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen für verschiedene Akteur*innen gewinnbringend. In den Bereichen Politik, Wirtschaft und Gesellschaft kann Teilhabeforschung zu einer umsichtigeren Handlungsweise bzw. Denkprozessen führen, aber auch Unterstützungs- und Versorgungssysteme im Bereich der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen profitieren von neuen Erkenntnissen (Waldschmidt 2015).

Doch was kann und will Teilhabeforschung konkret bewirken? Grüber (2015) führt hierzu aus, dass ein zentraler Leitgedanke darin bestehe "Transformationsprozesse in Richtung einer inklusiven Gesellschaft anzustoßen und deren Verlauf zu evaluieren" (Grüber 2015, S. 5).

Weiterhin bestehen Aufgaben von Teilhabeforschung darin, gesellschaftliche Veränderungsprozesse zu verstehen, zu konzipieren und zu reflektieren. So können auch Erkenntnisse dazu gewonnen werden, wie die Gesellschaft mit der Verschiedenheit (Diversität) von Menschen, konkret hier bezogen auf Behinderung, umgeht (Grüber 2015).

Die AG Teilhabeforschung - Ausschuss "Reha Forschung" der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) hat zudem in einem Diskussionspapier verschiedene Rahmenbedingungen und Ziele für Teilhabeforschung formuliert, welche hier zusammenfassend dargestellt werden sollen (Buschmann-Steinhage et al 2011):

1. Der *Fokus liegt auf Teilhabe und Selbstbestimmung*, indem individuums- und/oder umweltbezogene Faktoren untersucht werden, um Erkenntnisse darüber zu erlangen, wie z.B. auch die Autonomie und Selbstbestimmung Betroffener gestärkt werden kann.
2. Als Rahmen gilt der *kontextorientierte Ansatz*, welcher Bezug auf das ICF-Modell nimmt und damit ganz individuelle Faktoren des Einzelnen berücksichtigt. Teilhabeforschung analysiert die verschiedenen Zusammenhänge dieser personen- und umweltbezogenen Faktoren.

3. Durch die *Beteiligung der betroffenen Menschen* wird ihr Wissen als Expert*innen in eigener Sache die Teilhabeforschung maßgeblich bereichern. "Die subjektiven Sichtweisen, Lebensentwürfe und Präferenzen der betroffenen Menschen stellen einen zentralen Gegenstand der Teilhabeforschung dar.“ (Buschmann-Steinhage et al 2011 S.4). Dieser partizipative Ansatz wird im Folgenden noch genauer erläutert.

4. Die Beteiligung vieler verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen führt die Teilhabeforschung zum Prinzip der *Interdisziplinarität*, das durch die möglichen breit gefächerten Themenfelder erforderlich wird. So sind z.B. Medizin, Ökonomie, Pädagogik, Pflegewissenschaft, Psychologie, Recht, Sozialarbeit, Soziologie und viele mehr an Teilhabeforschung beteiligt.

5. Nicht nur Wissenschaften, sondern auch nicht-wissenschaftliche *Träger, Institutionen* oder Interessen finden ihren Platz und ihre aktive Mitwirkung in der Teilhabeforschung, um eine möglichst breite Betroffenen-Perspektive abzubilden.

6. Auch ein *sozial- und gesundheitspolitischer Anwendungsbezug* muss innerhalb der Teilhabeforschung gewährleistet sein. Ein Austausch zwischen involvierten wissenschaftlichen Disziplinen und weiteren Akteur*innen kann somit zu konkreten Maßnahmen führen, die die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verbessern.

7. Nicht nur die Erforschung nationaler Teilhabestrukturen, sondern auch eine *internationale Ausrichtung* strebt die Teilhabeforschung an, um eine Vergleichbarkeit und Übertragbarkeit von Erkenntnissen auf globaler Ebene zu berücksichtigen.

Die Prinzipien der Interdisziplinarität, Transdisziplinarität, Intersektionalität, Internationalität sowie Diversität und der partizipative Ansatz bilden somit zentrale Elemente der Teilhabeforschung (Waldschmidt 2015).

Eine Definition von Teilhabeforschung, die den hier aufgeführten Rahmenbedingungen und dem ICF-Modell folgt, findet sich beim Aktionsbündnis Teilhabeforschung wieder. Dort heißt es: "Teilhabeforschung, die Behinderung als Lebenslage und Zuschreibung in den Fokus nimmt, trägt insbesondere den gesellschaftlichen Einflussfaktoren bei der Entstehung von Behinderung, dem Leben mit Beeinträchtigungen und den Reaktionsweisen in Gesellschaft und Kultur Rechnung. Teilhabeforschung begreift Behinderung nicht als persönliches Schicksal, sondern als Situation bzw. soziales Ereignis, als Ergebnis von Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Umweltbedingungen und Beeinträchtigungen. Mit Teilhabe als Querschnittsthema weitet sich das Blickfeld darauf, wie Personen in den verschiedenen gesellschaftlichen Teilsystemen einbezogen werden, wie soziale Mechanismen des Ein- und Ausschließens wirken und welche Aktivitäten und Bedingungen die Teilhabe von Menschen

mit Behinderungen fördern oder erschweren." (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015b, S.3).

## *2.4 Partizipative Forschung*

Wie breit gefächert der Begriff der Partizipation sein kann, wurde im Vorfeld bereits erläutert. Somit lassen sich auch an dieser Stelle entweder recht allgemeine Beschreibungen von partizipativer Forschung wiedergeben, oder aber mit detailliertem Blick verschiedene Stufen von Partizipation in der Forschung beschreiben.

Allgemein formuliert bezeichnet partizipative Forschung "eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Praxiseinrichtungen und engagierten Bürgerinnen und Bürgern, um gemeinsam neue Erkenntnisse zur Verbesserung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung zu gewinnen." (Wright et al 2013, S. 119). Auch wenn sich diese Beschreibung explizit auf die Gesundheitsforschung bezieht, so lässt sich der partizipative Ansatz auch in anderen Bereichen der Sozialforschung wiederfinden (Wright 2013).

Verstanden werden kann dieser Ansatz auch als eine "Betroffenenforschung" und somit als Rollenverschiebung behinderter Menschen vom Forschungsobjekt hin zum Forschungssubjekt. Der Begriff "Betroffene" bezeichnet dabei nicht nur den Menschen mit Behinderung selbst, sondern kann zudem auch weiter gefasst werden. So können auch Angehörige, die von der Behinderung zwar nicht selbst, aber dennoch indirekt "betroffen" sind in diesen Ansatz mit einbezogen werden (Farin-Glattacker et al 2014).

Wiederum umfasst partizipative Forschung auch, dass Mitforschende unabhängig von der Art ihrer Beeinträchtigung involviert werden, also nicht nur Menschen mit körperlichen oder Sinnesbeeinträchtigungen sondern auch solche mit Lernschwierigkeiten oder kognitiven Beeinträchtigungen. Lange wurden letztgenannte aus der aktiven Forschung ausgeschlossen und Erhebungen in Stellvertreterposition durch Familienmitglieder, Betreuer*innen oder anderen Begleitpersonen durchgeführt (Hauser 2013) – mit der partizipative Forschung werden nun auch ihre Stimmen hörbar.

Der partizipative Forschungsprozess selbst gliedert sich in verschiedene Phasen, in denen die Partizipation mehr oder weniger stark gegeben sein kann.

So gehören

(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

(Farin-Glattacker et al 2014, S.4) zu den wesentlichen Abschnitten.

Eine detaillierte Matrix zeigt diese Forschungsphasen in Zusammenhang mit den verschiedenen Ebenen der Partizipation. Diese können sich von keiner Beteiligung, über eine reine Beraterfunktion, eine noch nicht gleichberechtigte Mitwirkung, zu einer gleichberechtigten Zusammenarbeit bis hin zur aktiven Steuerung durch die Betroffenen entwickeln.

| Art der Beteiligung→<br><br>Forschungsprozess<br>↓ | **Keine Beteiligung** | **Beratung** | **Mitwirkung**<br>(mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt) | **Zusammenarbeit**<br>(gleichberechtigt) | **Steuerung**<br>(Initiative durch die Betroffenen) |
|---|---|---|---|---|---|
| **Bestimmung von Forschungs-bedarf** | 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 Förder-entscheidung** | 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) |
| **Projektdurch-führung** | 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. 2:** Matrix zur Beteiligung Betroffener an der Forschung, Farin-Glattacker/ Meyer/ Buschmann-Steinhage 2014, S.6

Die Frage, welche Stufe von Partizipation in welcher Forschungsphase sinnvoll ist, kann nicht pauschal beantwortet werden und hängt stark von dem geplanten Forschungsprojekt, der inhaltlichen Ausrichtung und der gewählten Methodik ab. Zudem ist das Interesse der Betroffenen, aktiv an einem Forschungsprojekt mitzuwirken, essentieller Bestandteil

partizipativer Forschung und kann nicht als selbstverständlich betrachtet werden (Grüber 2015).

Partizipative Forschung bringt zudem weitere Herausforderungen mit sich, die zu einer aufwändigeren Forschung und längeren Projektlaufzeiten führen können.

Zusätzliche Unterstützungen in der Rollenwahrnehmung als "Expert*innen in eigener Sache" sind z.T. erforderlich, wiederum erfordert dies von den Wissenschaftler*innen eine offene Haltung, dieses Expert*innenwissen anzunehmen. Auch verfügen involvierte Betroffene verfügen nicht immer über die nötige Expertise umfangreiche Forschungsprojekte mit zu gestalten.

Weitere Rollenverhältnisse, vorliegende hierarchische Strukturen und Erwartungen an den Forschungsprozess können zwischen den beteiligten Wissenschaftler*innen und Betroffenen stark variieren. Dies zu reflektieren, um ein gleichberechtigtes Miteinander und gegenseitige Wertschätzung zu schaffen, ist eine Grundvoraussetzung partizipativer Forschung.

Zusätzliche finanzielle Ressourcen werden im Rahmen partizipativer Forschung an verschiedenen Stellen benötigt. So müssen Aufwandsentschädigungen etc. für die Betroffenenforscher*innen eingeplant werden, sowie zusätzliche Mittel, um den Forschungsprozess barrierefrei zu gestalten. Dies betrifft nicht nur ggf. Unterstützung durch Assistenz oder Hilfsmittel, sondern auch Mittel, um die Forschungsergebnisse Menschen mit verschiedenen Behinderungsarten barrierefrei zugänglich zu machen, z.B. in Leichter oder Gebärdensprache (Flieger 2010).

Auch inhaltliche Herausforderungen sind beim partizipativen Ansatz zu bedenken. Durch den Einbezug von Praxispartner*innen, Interessenverbänden und/oder Betroffenen kann eine Diskrepanz entstehen zwischen der notwendigen Anonymisierung der Daten und dem Wunsch der erforschten Thematik "eine Stimme" zu verleihen.

Ebenso können letztlich die Forschungsergebnisse nicht im eigentlichen Interesse der Betroffenen ausfallen und zu weiteren Problemen führen. Die generelle Neutralität der Wissenschaft im Forschungsprozess muss also gewahrt werden, gleichzeitig produziert diese ggf. Spannungen zwischen den Beteiligten (Von Unger 2012).

Im Gegensatz zu den Herausforderungen gibt es natürlich auch eine Reihe von befürwortenden Argumenten partizipativer Forschung. Farin-Glattacker (2017) fasst diese in drei Darlegungen zusammen: Dem Demokratie-Argument nach haben Betroffene ein Beteiligungsrecht. Das Motivations-Argument sagt aus, dass durch die aktiven Beteiligungsmöglichkeiten bei den Betroffenen die Bereitschaft steigt, an der Forschung mitzuwirken. Und letztlich bestärkt das Forschungseffektivitäts-Argument die Haltung zur

Wahrnehmung als Expert*innen in eigener Sache, wonach durch das Wissen der Betroffenen die Forschung aussagekräftiger, praxisnäher und umsetzbarer wird bzw. legitimierbarer wird (Farin-Glattacker 2017).

## *2.5 Akteur*innen im Feld der Teilhabeforschung*

Im Folgenden werden einige Akteur*innen im Feld der Teilhabeforschung kurz vorgestellt. Diese Auflistung ist keinesfalls abschließend, da sich das relativ junge Wissenschaftsgebiet der Teilhabeforschung stetig weiterentwickelt.

Die Akteur*innen sind in ihren Tätigkeitsbereichen unterschiedlich aktiv, einige initiieren selbst Forschungsprojekte und führen diese durch, andere fungieren eher als Netzwerk oder Multiplikator.

Aktionsbündnis Teilhabeforschung

Das hier bereits mehrfach erwähnte Aktionsbündnis Teilhabeforschung kann als einer der wichtigsten Agierenden im Feld der Teilhabeforschung benannt werden.

Das Aktionsbündnis versteht sich selbst "als gemeinsames Dach" und wurde im Jahr 2015 gegründet. Seitdem bietet es für verschiedenste Interessierte eine Plattform zur Vernetzung und Zusammenarbeit. Mitglieder werden können einzelne natürliche oder juristische Personen, aber auch Organisationen oder Verbände, die sich mit Teilhabeforschung auseinandersetzen möchten. Der Kern der Arbeit liegt dabei immer auf dem Schwerpunkt Behinderung. Seit Juni 2017 gehört auch der ABiD e.V. dem Aktionsbündnis Teilhabeforschung an.

Das Aktionsbündnis Teilhabeforschung hat verschiedene Ziele und Tätigkeitsbereiche für sich definiert, die die Weiterentwicklung und Stärkung der Teilhabeforschung innerhalb Deutschlands ermöglichen sollen.

In dem Statut finden sich folgende Ziele und Aufgaben:

"• Bündelung, Integration und Vernetzung von teilhabeorientierten Forschungsaktivitäten
• Vernetzung beteiligter ForscherInnen
• Profilierung einer neuen Querschnittsdisziplin der Teilhabeforschung
• Formulierung von prioritärem, zukunftsorientiertem und innovativem Forschungsbedarf
• Aufbau und Koordination von Nachwuchsförderung
• Bewusstseinsbildung bei Fachöffentlichkeit, MultiplikatorInnen und EntscheidungsträgerInnen
• Ansprache von Forschungsförderern, Stimulation von Forschungsförderung

• Initiierung eines bundesweiten Forschungsförderprogramms „Teilhabeforschung“ " (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015a, S. 1).

Die inhaltlichen Ausrichtungen der Arbeit werden durch die verschiedenen Organe des Aktionsbündnis Teilhabeforschung bestimmt, durch die Bündnisversammlung und die Koordinierungsgruppe (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015a).

Mittlerweile haben sich innerhalb des Bündnisses zahlreiche Arbeitsgruppen gebildet, die zu verschiedenen Schwerpunktthemen eine aktive inhaltliche Arbeit leisten. Im August 2017 gründete sich zudem eine neue Arbeitsgruppe, die AG "Expert*innen in eigener Sache". Eine stärkere Vernetzung zwischen Betroffenenvertretungen und Wissenschaft, der partizipative Ansatz innerhalb der Forschung und die Aufnahme von Forschungsanliegen aus Betroffenenkreisen sind zentrale Aufgaben dieser AG. Auch der ABiD hat an dem ersten Treffen mitgewirkt und hat hier zukünftig die Möglichkeit zur inhaltlichen Arbeit beizutragen.

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)

Seit 2001 leistet das IMEW wichtige Arbeit auf dem Gebiet der Bewusstseinsbildung auf politischer, gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Ebene, um die Perspektiven von Menschen mit Behinderungen präsenter zu machen.

Forschungs- und Gutachtertätigkeiten, eine kritische Auseinandersetzung mit aktuellen politischen Diskursen und Gesetzen, die Erstellung von Publikationen und die Organisation von (Fach)Veranstaltungen sind zentrale Aufgaben des IMEW.

Die Schwerpunkte liegen dabei auf Fragen zur Inklusion, Partizipation, Teilhabe und der UN-Behindertenrechtskonvention, aber auch bei medizinischen und bioethischen Themen (IMEW 2017).

bifos e.V.

Das "Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter" ist ein seit 1992 bestehender Verein. Die Selbstbestimmt Leben Bewegung und die Zugehörigkeit zum Dachverband ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmung Leben Behinderter in Deutschland) sind für die inhaltliche Arbeit prägend.

Bifos bietet neben ausführlichen Informationen zum selbstbestimmten Leben auch Weiterbildungsangebote und Seminare an, führt Tagungen durch und publiziert die "Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter". Die Schwerpunktthemen der

Bildungsangebote und durchgeführten Projekte umfassen Themen der Teilhabe von Menschen mit Behinderung, den Peer Counseling Ansatz, aber auch Angebote für Angehörige oder Personen aus Sozialberufen. Weiterhin führt bifos immer wieder Forschungsprojekte zur Lebenswelt von Menschen mit Behinderungen durch, wie z.B. das Projekt "Zeitzeug*innen" (bifos, 2017).

AKTIF

AKTIF, kurz für "Akademiker*innen mit Behinderung in die Teilhabe- und Inklusionsforschung" ist ein bis April 2018 befristetes Projekt, welches die beruflichen Chancen für Akademiker*innen mit Behinderungen verbessern möchte. AKTIF ist ein interdisziplinäres Netzwerk und verbindet Forscher*innen mit und ohne Behinderung miteinander, um im Bereich der Teilhabe- und Inklusionsforschung gemeinsame Ressourcen optimal nutzen zu können. An aktuell vier Hauptstandorten (Technische Universität Dortmund, Institut für empirische Soziologie Nürnberg, Bochumer Zentrum für Disability Studies, Universität zu Köln) finden Nachwuchsförderung und -qualifikation, Teilhabeforschung und Netzwerkarbeit statt.

Hervorzuheben ist, dass AKTIF den Schwerpunkt auf die Arbeit von Wissenschaftler*innen mit Behinderungen setzt. Dieser Ansatz geht über die hier beschriebene partizipative Arbeitsweise hinaus, da die Wissenschaftler*innen mit Behinderung nicht mehr ausschließlich auf der Betroffenenebene agieren, sondern ihre Betroffenenexpertise mit ihrer wissenschaftlichen Qualifikation verknüpfen (AKTIF 2017).

Da sich einige thematische Überschneidungen zwischen dem ABiD- Vorhaben der Institutsgründung und AKTIF finden, wurde eine erste kurze Kontaktaufnahme innerhalb der Machbarkeitsstudie realisiert. Da AKTIF jedoch zeitlich befristet ist, sind mögliche spätere Kooperationen noch völlig ergebnisoffen.

Arbeitsgemeinschaft Disability Studies - Wir forschen selbst!

Die AG "Disability Studies - Wir forschen selbst!", gegründet 2002 von Anne Waldschmidt und Theresia Degener, ist ein Netzwerk von Wissenschaftler*innen und anderen Aktivist*innen mit Behinderungen. Die Aktivitäten sind sowohl in Hochschulen und Universitäten, sowie außerhalb dieser Strukturen zu finden und erstrecken sich über den direkten Wissenschaftsbetrieb hinaus. Die Disability Studies tragen dazu bei, tradierte Denkweisen über Behinderung in Frage zu stellen und zu verändern, sowohl in Politik und Gesellschaft, als auch in der Wissenschaft selbst. Im Hinblick auf Forschung geht es hier um

einen Perspektiven Wechsel: Statt über, soll hier mitt und von behinderten Menschen geforscht werden wodurch sie vom passiven Forschungsobjekt zum aktiven Forschungssubjekt werden (AGDS 2017).

Die Disability Studies haben zudem maßgeblich dazu beigetragen, dass das soziale Modell von Behinderung stärker in den Fokus tritt. Während beim medizinischen Modell Behinderung ausschließlich als eine Folge von vorliegenden physischen oder kognitiven Schädigungen an der Person verstanden wird, legt das soziale Modell den Fokus auf gesellschaftliche Rahmenbedingungen. Behinderung entsteht folglich nicht aufgrund "fehlerhafter“ Körperfunktionen bzw. Defizite, sondern aus sozialen Faktoren wie Exklusion, Diskriminierung und Stigmatisierung. Somit verändert sich auch der Forschungsschwerpunkt der Disability Studies weg von Versorgungsstrukturen der Pflege, hin zu Themen der Selbstbestimmung, Emanzipation und Aktivismus von Menschen mit Behinderungen, indem Behinderung in sozialen, historischen und politischen Kontexten erforscht wird (Köbsell 2006)

Akademisch angegliederte Forschungsstrukturen

Etliche Universitäten und Hochschulen Deutschlands beschäftigen sich innerhalb ihrer gesetzten Forschungsschwerpunkte mit dem Thema Teilhabe. Wie konkret sich diese Forschung auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen oder andere, eingangs erwähnte Teilhabebenachteiligungen bezieht, ist auch von den vor Ort organisierten Studienangeboten abhängig.

An einigen Standorten gründeten sich zudem speziellere Zentren, die Teilhabeforschung in dem hier erläuterten Zusammenhang fokussiert betreiben. Einige sollen an dieser Stelle benannt werden:

- Bochumer Zentrum für Disability Studies (BODYS) der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe,
- Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen,
- Zentrum für Disability Studies und Teilhabeforschung (ZeDiSplus) an der Evangelischen Hochschule für Soziale Arbeit & Diakonie der Stiftung Das Rauhe Haus in Hamburg,

- Internationale Forschungsstelle Disability Studies (IDIS) an der Universität zu Köln,
- Arbeitsgruppe Teilhabeforschung vom Forschungsverbund Sozialrecht /Sozialpolitik (FoSS) der Hochschule Fulda und der Universität Kassel,

Neben den hier benannten Standorten gibt es weitere, an denen Disability Studies gelehrt werden und entsprechende Forschung betrieben wird, z.B. die Alice Salomon Hochschule Berlin, die Hochschule Bremen, die Technische Universität Dortmund, die TU Dresden oder die Philipps-Universität Marburg und andere.

## *2.6 Die Rolle von Interessenverbänden*

Aktuell spielen Betroffenenverbände bzw. Interessenvertretungen für Menschen mit Behinderungen im Bereich der Teilhabeforschung im Vergleich zu bereits etablierten wissenschaftlichen Netzwerken eine kleinere Rolle. Sehr häufig sind sie als Netzwerkpartner*innen aktiv und werden in dieser Funktion in die Wissenschaft involviert. Auf der Stufenleiter der Partizipation nehmen sie jedoch nur selten die Position der Steuerung des Vorhabens ein oder initiieren und führen Projekte selbstständig durch.

Der Zugang zum akademischen und damit wissenschaftlichen Raum ist heutzutage überwiegend an Bildungsabschlüsse geknüpft und stellt somit für Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit Lernschwierigkeiten, einen nicht oder nur schwer erreichbaren Raum dar, sodass der partizipativen Forschung bereits auf dieser Ebene vielfältige Barrieren im Weg stehen (Goerke 2012).

Die Frage, wie Interessenvertretungen oder Betroffene als Einzelpersonen besser und vor allem gleichberechtigt in die Forschung mit einbezogen werden können, ist noch nicht abschließend geklärt. Die AG "Expert*innen in eigener Sache" des Aktionsbündnis‘ Teilhabeforschung widmet sich unter anderem dieser Fragestellung. Und auch die im hier beschriebenen Projekt durchgeführte Erhebung befasste sich mit diesem Thema. Ausführlichere Darstellungen sind dazu im folgenden Kapitel zu finden.

Deutlich wird jedoch, dass Forschungskonzepte auf der höchsten Stufe der Partizipation aktuell in der deutschen Forschungslandschaft eine Ausnahme darstellen.

Der ABiD möchte zukünftig genau an dieser Lücke anknüpfen. Partizipation in der Forschung von Anfang an ist dabei eine zentrale Aufgabe. Entsprechend bisheriger Aktivitäten im Bereich der Selbstvertretung für Menschen mit Behinderungen folgt der ABiD der hier dargelegten Perspektive des sozialen Modells von Behinderung, welches durch die Disability

Studies maßgeblich verbreitet wurde, und den rechtlichen Grundlagen der UN-Behindertenrechtskonvention. Ursachen und Folgen von Behinderung, sowie Handlungsoptionen für die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen sind für zukünftige Forschungsvorhaben somit in gesellschaftlichen Strukturen zu identifizieren.

# 3 Offener Forschungsbedarf

## *3.1 Erhebungs- und Recherchemethoden*

Da die Recherchearbeiten zum aktuellen Stand der Teilhabeforschung in Deutschland (siehe Kapitel 2) ergeben hatten, dass die Forschungslandschaft recht unübersichtlich ist und Teilhabeforschung in vielen Variationen von ganz unterschiedlichen Akteur*innen und in den verschiedensten Disziplinen betrieben wird, ist es (in der kurzen Projektzeit) nahezu unmöglich gewesen, eine vollständige Karte der bestehenden Forschungsprojekte und -daten zum Thema zu zeichnen. Kapitel 2 ist in diesem Sinne eher als eine Annäherung an das Thema zu verstehen. Hier wurden die relevantesten Forschungen und Akteur*innen in Deutschland identifiziert.

Dementsprechend kann auch der offene Bedarf nicht vollständig erfasst werden. Allerdings ist aus der anfänglichen Recherche bereits hervorgegangen, dass der Bedarf an Forschung zum Thema Teilhabe noch immer sehr groß ist und es bislang auch nur wenige Akteur*innen gibt, die sich auf dieses Thema spezialisiert haben.

Um dennoch einige Anhaltspunkte für konkrete offene Forschungsthemen zu finden, wurden mehrere Herangehensweisen kombiniert: Zum einen konnten Forschungslücken und vertiefender Forschungsbedarf aus dem Projekt ‚Alt werden mit Behinderung – mittendrin ein Leben lang' (AwmB), das der ABiD zwischen Dezember 2014 und 2016 durchführte, abgeleitet werden. Zum anderen wurde eine Online-Umfrage erstellt und über die Netzwerke des ABiD an verschiedene Personen und Verbände der Behindertenvertretung und Behindertenarbeit verschickt. Zudem konnten etliche Anhaltspunkte aus dem kürzlich erschienenen Zweiten Teilhabebericht der Bundesregierung entnommen werden. Schließlich war auch die Kooperation mit dem Aktionsbündnis Teilhabeforschung ein wichtiger Faktor. So beteiligten sich die Projektmitarbeiter*innen an der AG ‚Expert*innen in eigener Sache und nahmen an der Fachtagung "Der Teilhabebericht - Konsequenzen für die Teilhabeforschung" teil, welche ebenfalls vom Aktionsbündnis Teilhabeforschung im November 2017 organisiert wurde.

## *3.2 Definitionen offenen Bedarfs*

### 3.2.1 Erkenntnisse aus dem Projekt ‚Alt werden mit Behinderung – mittendrin ein Leben lang' (AwmB)

Die Studie ‚Alt werden mit Behinderung' (AwmB) war ein zweijähriges Projekt, das der ABiD von Dezember 2014 bis November 2016 in Kooperation mit der Alice-Salomon-Hochschule Berlin und der Volkssolidarität durchführte. Gefördert wurde das Projekt vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Im Zuge des Projektes wurden leitfadengestützte qualitative Interviews mit ca. 60 Personen mit Beeinträchtigung geführt, die zum Zeitpunkt der Befragung mindestens 50 Jahre alt waren und seit mindestens fünf Jahren mit der Beeinträchtigung lebten. Ziel der Befragung war es, einen Einblick in die Situation älter werdender Menschen mit Beeinträchtigungen in Berlin und den neuen Bundesländern zu gewinnen. Themen der Befragung waren u.a. medizinische Versorgung, Wohnsituation, soziale Netzwerke, Freizeit, Pflegebedarf und würdevolles Sterben.

Im Abschlussbericht zum Projekt werden auch eine Reihe von Themen angesprochen, die im Datenmaterial auftauchten, aber im Zuge der Studie nicht oder nicht vertieft bearbeitet werden konnten. Der formulierte Forschungsbedarf findet sich im ‚Ausblick' des Abschlussberichtes. Hierzu ein Auszug daraus (ABiD 2017, in Druck):

> **1. Menschen in Pflegeeinrichtungen, Migrant*innen mit Beeinträchtigungen, sowie Vereinsamte**
>
> Das Thema ‚Alt werden mit Behinderung' sollte zum einen nach dem Vorbild der vorliegenden Studie noch einmal im Hinblick auf einige bestimmte Personengruppen eingehend untersucht werden, die durch die AwmB-Studie nicht berücksichtigt werden konnten. Das sind vor allem diejenigen Gruppen, die durch die Netzwerke und Akquise- Methoden des Projektes nicht erreicht werden konnten: (ältere) Migrant*innen mit Beeinträchtigungen, Menschen in Pflegeeinrichtungen und Personen, die keine Verbindungen zu Interessenverbänden für Menschen mit Behinderungen haben. Hinzu kommen Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen, die im Zuge der Studie zwar ebenfalls befragt wurden, allerdings nur in geringer Anzahl, weshalb die spezifischen Probleme dieses Personenkreises in der Gesamtschau der Ergebnisse nur eine untergeordnete Rolle spielen und vermutlich auch nicht in vollem Umfang erfasst werden konnten.
>
> Zum anderen gab es auch Gruppen, die von vornherein nicht als Befragte für die AwmB-Studie vorgesehen waren, da der Projektfokus sie nicht umfasste. Dies sind vor allem Personen aus den alten Bundesländern sowie jüngere Menschen (unter 50 Jahre) mit Beeinträchtigungen. Hier wäre es sicherlich interessant eine ähnliche Studie in den

westdeutschen Bundesländern durchzuführen, um so eventuelle Unterschiede in den Lebens- und Alltagserfahrungen älterer behinderter Menschen in den verschiedenen Bundesgebieten identifizieren zu können. Auch könnte eine Befragung wesentlich jüngerer Menschen mit Behinderungen zu ihrer Einstellung gegenüber dem Älterwerden, ihren Sorgen, Ängsten, aber auch Strategien und Vorsorgemaßnahmen, den Themenbereich bereichern.

### 2. Strukturelle Diskriminierung von Frauen

Die Strukturelle Diskriminierung von behinderten Frauen ist für viele Bereiche gut beschrieben (vgl. Schröttle et al.) und wird nun auch durch die vorliegenden Ergebnisse untermauert, etwa bei der gynäkologischen Versorgung, da Fachpraxen mit barrierefreien Untersuchungsmöglichkeiten vor allem im ländlichen Gebieten Mangelware sind. Die vorliegenden Ergebnisse legen aber auch die Vermutung nahe, dass sich in anderen Bereichen Strukturen herausgebildet haben, die Frauen diskriminieren, etwa bei der Beantragung und Bewilligung von Pflege- und Unterstützungsleistungen. Es wäre wünschenswert zu diesem Bereich Studien durchzuführen, die die Mechanismen und Wirkweise dieser strukturellen Diskriminierungen eruieren, um Strategien gegen eine doppelte und dreifache Diskriminierung (Frau – Beeinträchtigung – Alter) zu entwickeln.

### 3. Das Erleben des Systemwechsels zwischen DDR und BRD

Die Frage nach dem Erleben des Systemwechsels wurde im Zuge der Studie zwar gestellt, allerdings konnte das Thema aus unterschiedlichen Gründen im Zuge des Projektes nicht erfasst werden. Vor allem lag dies daran, dass nur ein Teil der im Zuge des AwmB Projektes Befragten hierzu Angaben machen konnten und man sie von Anfang an im Hinblick auf ein solches Vorhaben hätte auswählen müssen – d.h. die befragten Personen müssen bereits zu DDR-Zeiten im Erwachsenenalter gewesen sein und bereits mit einer Beeinträchtigung gelebt haben. Zudem wäre es wünschenswert, dass die Befragten mit einer stagnierenden Beeinträchtigung und nicht einer fortschreitenden leben, da die Wahrnehmung der beiden Systeme ansonsten stark durch individuelle Veränderungen beeinflusst werden könnten. Schließlich wäre es sinnvoll die Befragung ausschließlich auf das Thema DDR und Systemwechsel zu beschränken, damit die Befragten nicht überfordert werden und das Thema tatsächlich umfassend bearbeitet werden kann.

### 4. Gesellschaftliche Teilhabe

Das Thema der gesellschaftlichen Teilhabe behinderter Menschen im Alter sollte ursprünglich eine der zentralen Fragestellungen des Projektes AwmB darstellen. Allerdings musste dies schon früh revidiert werden, da sich schnell zeigte, dass es in den geführten Interviews viel stärker um existenzielle Nöte und schwerwiegende Missstände ging. Somit geriet das Thema

der gesellschaftlichen Teilhabe – im Sinne von Möglichkeiten an ‚Mainstream- Aktivitäten' teilnehmen zu können und Teil der allgemeinen Gesellschaft und nicht einer ‚Randgruppe' zu sein – schnell in den Hintergrund. Dennoch ist auch dies eine wichtige Frage, die in anknüpfenden Forschungsvorhaben vertieft werden sollte.

**5. Nicht behindertenspezifische Verbände und Organisationen**

Ein Teilgebiet gesellschaftlicher Teilhabe ist auch die Möglichkeit behinderter Menschen in allgemeinen Verbänden und Organisationen teilzunehmen. Dieses Thema wurde in einigen Interviews angesprochen, es stand aber nicht im Zentrum der hier verfolgten Forschungsfragen. In weiteren Projekten wäre es spannend auch hier danach zu fragen, wie die Teilhabemöglichkeiten für behinderte Menschen hier aussehen und welche Bedingungen geschaffen werden müssen, um in diesem Bereich Inklusion zu realisieren.

**6. Würdevolles Sterben**

Das Thema ‚würdevolles Sterben' wurde in den ersten Interviews nicht gezielt abgefragt. Allerdings machten einige Befragte aus eigener Initiative Angaben hierzu. Daraufhin wurden im Leitfaden für die Tiefeninterviews einige Fragen zum Umgang mit dem eigenen Tod formuliert. Die Reaktionen der Befragten waren hierbei recht unterschiedlich. Während einige das Thema vollkommen ablehnten und offensichtlich emotional sehr davon betroffen waren, hatten andere sich scheinbar bereits ausführlich damit auseinandergesetzt und machten detaillierte Angaben dazu, wie sie sich ihr eigenes Ableben vorstellten und welche Vorsorgemaßnahmen sie bereits getroffen hatten. Da nur vier Tiefeninterviews geführt wurden, war das Datenmaterial zum Thema schließlich zu schwach, um fundierte Aussagen hierzu treffen zu können. Deshalb bietet es sich an, eine eigene Befragung zum Thema zu konzipieren, wobei vorab anzustellende ethische Überlegungen sorgfältig in Planung und Interviewkonzeption einbezogen werden sollten.

**7. Familiäre Unterstützungsnetzwerke**

Familiäre Unterstützer*innen spielten bei beinahe allen Befragten eine Rolle – je nach Lebenssituation in unterschiedlichem Ausmaß. Hier wäre es interessant, in weiteren Studien etwas genauer auf die unterschiedlichen Familiendynamiken einzugehen, zu erforschen, wie Familienmitglieder durch ihre unterstützenden Tätigkeiten und manchmal auch die Abhängigkeit ihrer behinderten Angehörigen in ihrem Alltag und ihren Lebensentscheidungen beeinflusst werden. Ebenso ist das Thema ‚Älterwerden' in diesem Zusammenhang wieder relevant, denn familiäre Netzwerke nehmen mit zunehmendem Alter häufig ab oder verschwinden ganz – sei es weil die Angehörigen aufgrund ihres erhöhten Alters körperlich nicht mehr in der Lage sind, die Unterstützung zu leisten, die in vorherigen Lebensphasen

noch möglich war oder aber, weil wichtige Bezugspersonen sterben und nicht ersetzt werden können.

### 8. Diskriminierungserfahrungen

Diskriminierungserfahrungen wurden (überraschenderweise) in der ersten Befragungsrunde nur in sehr geringem Maße angesprochen. Allerdings gab es hierzu auch keine konkrete Frage, sondern lediglich einige Themenkomplexe, in denen zum Ansprechen solcher Erfahrungen Gelegenheit gewesen wäre. Erst in den Tiefeninterviews wurde dann auf direkte Nachfrage hin, von allen Befragten berichtet, dass sie in unterschiedlichen Phasen ihres Lebens Diskriminierung erfahren hatten. In ihren ersten Interviews hatten dieselben Personen hierzu noch keine Angaben gemacht. Diese Erfahrungen aus den Tiefeninterviews lassen vermuten, dass auch bei vielen der übrigen Befragten Diskriminierungserfahrungen vorliegen, die allerdings im Zuge der Studie nicht erfasst wurden. Daher wäre eine separate und umfassendere Untersuchung hierzu wünschenswert.

### 9. Selbstbild(er) und Selbstidentität

Auch nach dem Selbstbild und der Selbstidentität der Befragten in verschiedenen Lebensphasen sowie der Bedeutung oder Nicht-Bedeutung ihrer Behinderung in verschiedenen Situationen und Lebenszusammenhängen wurde erst in den Tiefeninterviews konkret gefragt. Dabei wurden interessante und sehr unterschiedliche Aussagen gemacht, die auch einen Zusammenhang zwischen (angenommener) gesellschaftlicher Außenperspektive und dem eigenen Selbstverständnis und Selbstbewusstsein sowie gesellschaftlicher Teilhabe verdeutlichen. Diese ersten Hinweise aus den vier geführten Tiefeninterviews bieten einen ersten Anhaltspunkt für vertiefende Forschungen zum Thema.

### 10. Juristisches und politisches Änderungspotential

Besonders bei den strukturellen Problemen in den Bereichen des Wohnens und der medizinischen Versorgung wären juristische Überlegungen und Nachforschungen dazu hilfreich, welche gegenwärtigen gesetzlichen Regelungen die negative Situation älterer Menschen mit Beeinträchtigungen verstärken oder gar maßgeblich verursachen. Erste Hinweise lassen sich bereits aus dem vorliegenden Datenmaterial ableiten, dennoch wäre eine detaillierte Bestandsaufnahme aus juristischer Perspektive hier notwendig, um so auch mögliches politisches sowie juristisches Änderungspotential erkennen und formulieren zu können.

### 3.2.2 Online-Umfrage zum offenen Forschungsbedarf

Die Projektkonzeption in Arbeitspaket 2 sieht vor, Forschungsanliegen inhaltlich zu erfassen, offenen Forschungsbedarf zu formulieren bzw. bestehende Lücken zu identifizieren.

Als Interessenvertretung greift der ABiD in seinen Arbeiten auf die Bedürfnisse und Meinungen seiner Mitglieder zurück, um möglichst praxisnahe Handlungsoptionen zu formulieren.

Somit stand in Arbeitspaket 2 eine Umfrage zum Thema Teilhabe und Teilhabeforschung im Zentrum.

Die ursprüngliche Konzeption dieser Umfrage sah vor über die Landesverbände des ABiD eine Erhebung durchzuführen, die per Mail an die weiteren kommunalen Selbstvertretungen und Interessenverbände gestreut werden sollte.

Um jedoch eine größere Reichweite und bessere Möglichkeiten der Datenauswertungen zu schaffen, wurde die Durchführung der Umfrage mittels des online Tools "survey monkey" realisiert.

"Survey monkey" ist ein einfaches System, welches verschiedene Fragetechniken- und Optionen erlaubt. Rückschlüsse auf einzelne Personen sind durch die gewählten Datenschutzrichtlinien nicht möglich, sodass eine anonyme Beantwortung für Interessierte möglich ist.

#### 3.2.2.1 Inhalt der Umfrage

Ziel war es mittels der Umfrage die Meinungen und Sichtweisen von Menschen mit Behinderungen, aber auch ihrer Angehörigen sowie von Mitarbeiter*innen im Bereich der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen zu den Themen Teilhabe und Teilhabeforschung zu erfassen und inhaltliche Ideen zu einer möglichen Institutsarbeit zu sammeln. Weiterhin sollten Erkenntnisse darüber erlangt werden, welche Faktoren für eine partizipative Zusammenarbeit notwendig sind.

Anfang September wurden erste inhaltliche Ideen zu Fragestellungen gesammelt, anschließend wurden diese am 13. September im Beirat der Machbarkeitsstudie diskutiert und in eine Endfassung gebracht.

Die Umfrage sollte einen geringen Umfang haben, damit die Bereitschaft zu einer Teilnahme durch eine lange Beantwortungszeit nicht unnötig erschwert wird.

Die abschließende Fassung enthielt sechs Fragen:

1. Was verstehen Sie persönlich unter Teilhabe an der Gesellschaft?
2. Welche Gegebenheiten braucht es, um volle Teilhabe zu erreichen?
3. Welche der folgenden Themen finden Sie besonders wichtig und/ oder interessant?
4. Welche weiteren Aufgaben sollte ein Institut für Behinderung und Partizipation Ihrer Meinung nach bearbeiten?
5. Was erwarten Sie sich von Teilhabeforschung?
6. Wie können Menschen mit Behinderung gleichberechtigt mit nicht-behinderten Wissenschaftler*innen in die Forschung einbezogen werden?

Die Fragen 1, 2, 4 und 6 wurden als offene Fragen formuliert, bei denen die Umfrageteilnehmer*innen unbegrenzten Platz zur Beantwortung hatten. Die Fragen 3 und 5 waren als Multiple Choice Fragen konzipiert und beinhalteten ankreuzbare Antwortoptionen, wobei auf eine Mehrfachauswahl hingewiesen wurde. Zusätzlich enthielten die Multiple Choice Fragen die Antwortoption "Sonstiges" in der eigene Ideen aufgeschrieben werden konnten.

Soziodemographische Angaben oder Angaben zur Art der Behinderung wurden nicht erfasst, da völlig unklar war, wen diese Umfrage erreichen würde. Etliche Antwortoptionen hätten entworfen und in einem Pre-Test auf Vollständigkeit überprüft werden müssen. Solch ein Pre-Test war jedoch aufgrund der knapp bemessen Projektlaufzeit nicht realisierbar.

#### 3.2.2.2 Umfrageversionen

Um Anforderungen verschiedener Arten von Beeinträchtigungen gerecht zu werden wurden mehrere Umfrageversionen konzipiert, die inhaltlich jedoch identisch waren. Partizipation in der Forschung bedeutet auch, dass die gewählten Erhebungsinstrumente niemanden aufgrund seiner Beeinträchtigung ausschließen dürfen. Somit war es notwendig die Umfrage auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder Sinnesbeeinträchtigungen zugänglich zu machen.

So erfolgte am 18.September ein telefonischer Kontakt zum Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverein (DBSV) mit der Anfrage, ob das geplante Umfragetool "survey monkey" mithilfe von Screenreadern, die von Menschen mit Sehbeeinträchtigungen genutzt werden, erkennbar wäre. Eigene Erfahrungen des DBSV bestätigten die Kompatibilität von

"survey monkey" mit den gängigen Vorleseprogrammen. Zusätzlich wurden jedoch einige Hinweise gegeben, die das Projektteam dazu veranlassten eine eigene Umfrage für Nutzer*innen von Screenreadern zu erstellen.

Diese Version enthielt auf der ersten Seite zusätzliche Regieanweisungen zum Aufbau und Ablauf der Umfrage, die der Orientierung dienen sollten. Weiterhin wurden angezeigte Elemente konkreter beschrieben, um auch hier eine bessere Orientierung zu ermöglichen.

Die Antwortoptionen "Sonstiges" der Multiple Choice Fragen wurden in einer separaten Frage formuliert, da dieses Antwortfeld in der Version der Alltagssprache nur sehr schlecht von dem Screenreader erkannt wurde. Auch die Schriftart wurde in der gesamten Umfrage vergrößert.

Eine weitere Umfrageversion entstand in Leichter Sprache. Dazu führten die Projektmitarbeiterinnen eine erste eigene Recherche zu den Richtlinien Leichter Sprache durch und übersetzten die Alltagsversion anschließend. Um den Ansprüchen der Leichten Sprache wirklich gerecht zu werden, sollte die erstellte Version von Expert*innen überprüft werden. Am 18.September erfolgte die Übermittlung der übersetzten Umfrage an das Büro für Leichte Sprache der Lebenshilfe Hamburg. Die erstellte Version wurde daraufhin detailliert geprüft und überarbeitet, ehe am 30.September die Endversion in Leichter Sprache vorlag. Diese unterschied sich durch die Einhaltung der Richtlinien für Leichte Sprache im Aufbau grundlegend von der Alltagsversion, sodass auch hier eine separate Umfrage angelegt wurde.

Die Schrift und der Eingangstext wurden übersichtlicher gegliedert und es wurden auch in dieser Version zusätzliche Regieanweisungen gegeben, wie die Umfrage auszufüllen ist. Schwere Wörter wurden mit Beispielen erläutert und besondere Frageoptionen wurden zuvor angekündigt. Problematisch waren die ursprünglichen Multiple Choice Fragen, da diese z.T. durch die vielen Antwortoptionen sehr unübersichtlich erschienen. Somit wurden die Multiple Choice Antwortoptionen in eigenständige Themen aufgelöst mit der sich anschließenden Frage "Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?" Daran ergaben sich die Antwortmöglichkeiten "ja", "nein", "egal". Die Antwortoption "egal" wurde auf Anraten des Büros für Leichte Sprache der Lebenshilfe Hamburg hinzugefügt. Sie führten eine Praxiserprobung des Fragebogens mit Expert*innen durch und es zeigte sich, dass vor allem bei den "ja" / "nein" Fragen eine enorme Entscheidungsschwierigkeit vorlag, über die die Expert*innen lange nachdachten. Die zusätzliche Antwortoption "egal" vereinfachte eine Stellungnahme zu den Themen.

Durch die mehrfache Überarbeitung der Umfrageversionen kam es im Zuge der Übersetzung in Leichte Sprache zu einem Fehler in der Fragegestaltung. Die Frage 4 wurde erst

nachträglich in den Fragebogen eingefügt, jedoch durch zeitliche Überschneidungen der Bearbeitung der verschiedenen Versionen nicht in die Version der Leichten Sprache übernommen. Dieser Fehler ist leider erst nach Veröffentlichung der Umfrage deutlich geworden, sodass eine Nachbearbeitung nicht möglich war.

Nicht realisiert werden konnte aufgrund der geringen Projektlaufzeit und der begrenzten Projektmittel die Übersetzung der Umfrage in ein Video mit Deutscher Gebärdensprache. Dies hätte Menschen mit Hörbeeinträchtigungen ggf. den Zugang zu den erfragten Inhalten erleichtern können.

Ende September lagen schlussendlich die Endversionen der verschiedenen Umfragen vor. Die Übersetzung in Leichte Sprache und die Erstellung der Screenreader geeigneten Version verzögerte den Start der Umfrage um ca. 14 Tage.

#### 3.2.2.3 Verbreitung der Umfrage

Vorrangig sollte die Umfrage onlinegestützt beantwortet werden. Dazu wurden auf der ABiD Homepage drei verschiedene Links erstellt, über die die Umfrageversionen zu erreichen waren. Die Umfrage war somit für alle Interessierten, die die ABiD Homepage aufsuchten, erreichbar.

Zeitgleich wurde am 02. Oktober in einer Mail an die Landesverbände des ABiD auf die Umfrage mit Direktlink hingewiesen, mit der Bitte um Teilnahme und Verbreitung des Forschungsanliegens an weitere interessierte Verbände und Netzwerke. Diese Mail enthielt zusätzlich die Umfragen in Papierversion in Alltagssprache und Leichter Sprache. Diese konnten bei Bedarf ausgedruckt und anonym an die ABiD Geschäftsstelle zurück gesandt werden und gaben so Interessierten ohne Internetzugang die Möglichkeit der Teilnahme.

Da der ABiD über weitreichende Netzwerke über seine Landesverbände hinaus verfügt, wurde am 04. Oktober eine inhaltsgleiche Mail an verschiedene Mailverteiler gesandt. Auch die Teilnehmer*innen der AG "Expert*innen in eigener Sache", an der der ABiD am 31. August im Rahmen des Aktionsbündnis Teilhabeforschung teilnahm, erhielten die erstellte Umfrage.

Die Umfrage fand im Zeitraum vom 02. bis 16. Oktober 2017 statt. Auf diesen, recht kurzen, Zeitraum wurde bei der Verbreitung der Umfrage hingewiesen, sodass Teilnahmeinteressierte diesen Beantwortungszeitraum kannten. Am 17. Oktober 2017 wurden die Umfrage deaktiviert, sodass eine weitere Beantwortung nicht mehr möglich war.

#### 3.2.2.4 Datenaufbereitung und Auswertung

Insgesamt wurde in den zwei Wochen, in denen die Umfrage aktiviert war, 248 Antworten abgegeben, diese teilen sich wie folgt auf:

- Version in Alltagssprache: 225
- Version für Screenreader: 7
- Version in Leichter Sprache: 16

Die Möglichkeit die Papierversion zu verwenden wurde dabei 8-mal in der Alltagssprache und 1 Mal in der Leichten Sprache genutzt.

Eine Aufbereitung der Daten sah eine Digitalisierung der Papierversionen vor, sowie eine Umwandlung der Daten der Antworten aus den Umfragebögen der Leichten Sprache in das System der Alltagssprache, um eine bessere Vergleichbarkeit zu schaffen.

Zur Digitalisierung der Papierversionen wurden die niedergeschriebenen Antworten in "survey monkey" in der gleichen Systematik eingegeben, wie es bei einer online Beantwortung der Fall gewesen wäre. Formulierungen wurden dabei eins zu eins übernommen, sodass die Daten nicht verfälscht wurden.

Die Aufbereitung der Daten aus der Umfrage in Leichter Sprache umfasste die erneute Eingabe der Daten bei "survey monkey" durch die Projektmitarbeiterinnen in eine neu erstellte Umfrage, in der das Multiple Choice System wieder vorhanden war.

Diese Umwandlung wurde notwendig, um entsprechende Statistiken aus "survey monkey" herausfiltern zu können. Konkret wurden somit alle Themen, die in einem Umfragebogen der Leichten Sprache mit "ja" angekreuzt waren in der Multiple Choice Auswahl ausgewählt. Alle "nein" und "egal" Antworten wurden offen gelassen. Geschriebene Texte der Umfragebögen wurden eins zu eins übernommen.

Die Auswertung von 248 Umfragebögen musste computergestützt erfolgen, da dieser Umfang in einer so kurzen Zeit manuell nicht zu bewältigen gewesen wäre. Aufgrund der Vorerfahrungen der Projektbeteiligten wurde eine Auswertung mit dem Analyseprogramm MAXQDA vorgenommen. Die zugrunde liegenden Daten ließen sich in im PDF Format aus "survey monkey" exportieren und somit mit MAXQDA bearbeiten.

Zudem war es so für die Projektmitarbeiterinnen möglich, zeitgleich an den Daten zu arbeiten und regelmäßig ihre Arbeitsfortschritte in einer gemeinsamen Datei zusammen zu fassen.

Übersicht über die Anzahl der beantworteten Fragen:

| **Frage** | **Alltags-sprache** | **Screenreader - Version** | **Leichte Sprache** | **Gesamt** |
|---|---|---|---|---|
| 1 Teilhabeverständnis beantwortet | 219 | 7 | 13 | 239 |
| 1 Teilhabeverständnis übersprungen | 6 | 0 | 3 | 9 |
| 2 Teilhabebedingungen beantwortet | 197 | 7 | 14 | 218 |
| 2 Teilhabebedingungen übersprungen | 28 | 0 | 2 | 30 |
| 3 Forschungsthemen beantwortet | 198 | 7 | 16 | 221 |
| 3 Forschungsthemen übersprungen | 27 | 0 | 0 | 27 |
| 4 Institutsaufgaben beantwortet | 154 | 6 | Entfällt* | 160* |
| 4 Institutsaufgaben übersprungen | 71 | 1 | Entfällt* | 72* |
| 5 Erwartungen an Teilhabeforschung beantwortet | 192 | 6 | 16 | 214 |
| 5 Erwartungen an Teilhabeforschung übersprungen | 33 | 1 | 0 | 34 |
| 6 Zusammenarbeit beantwortet | 148 | 6 | 9 | 163 |
| 6 Zusammenarbeit übersprungen | 77 | 1 | 7 | 85 |

**Abb. 3:** Übersicht über die Anzahl der beantworteten Fragen

* Bedingt durch die nicht übernommene Frage 4 in die Version der Leichten Sprache ergibt sich hier nur eine Gesamtzahl von beantwortbaren Umfragebögen von 232 anstatt 248.

### 3.2.2.5 Ergebnisse Frage 1 – Verständnis von Teilhabe

→ Subcodes: Individualität, (Menschen)Recht, Chancengleichheit, Gleichberechtigung, Freiheit/Spontaneität, Selbstbestimmung

**Selbstbestimmung** (25 Nennungen): Selbstbestimmung wird hier auch des Öfteren mit Barrierefreiheit in Verbindung gebracht, d.h. selbst bestimmen können, wann ich was tun möchte, ist immer auch abhängig davon, ob die notwendigen Umweltfaktoren hierfür gegeben sind und meine Auswahlmöglichkeiten nicht schon von vornherein begrenzt werden. Zudem spielen hier der Aspekt von Wahlmöglichkeiten und personellen Hilfen sowie Hilfsmittel eine wichtige Rolle, wenn es um die Ermöglichung von Selbstbestimmung geht.

*„Selbstbestimmte Entscheidung, wann und wo ich Menschen aus meinem Lebensumfeld treffen will und Mobilität für Reisen oder Besuche von Veranstaltungen genauso selbstverständlich wie bei Nichtbehinderten."*

*„Dass ich wie jeder andere auch an allen Aktivitäten teilhaben kann, auch spontan und ohne großen Aufwand vorab (aufwändige Organisation und so). Dass ich zB. Veranstaltungsstätten betreten bzw befahren kann (Stichwort Treppen) und dass ich das Handicap einfach Mal vergessen kann. Bürokratie erschwert hier vieles. Transportdienste sind unflexibel. Veranstaltungsstätten teils nicht für Rollstühle geeignet. Und ich will natürlich selbst entscheiden können, wann ich was unternehme. Ohne mich rechtfertigen zu müssen, warum ich zum Beispiel für ein Konzert 300 km weit weg fahre."* [1]

**Freiheit/Spontaneität** (38 Nennungen): Mit der Idee der Selbstbestimmung (s.o.) eng verknüpft ist dann auch das Verständnis von Teilhabe als Möglichkeit spontan sein zu können oder „frei". Neben der Forderung nach vorurteilsfreiem Umgang nicht-behinderter Menschen mit Menschen mit Behinderungen (also sich *‚wohl fühlen zu können mit seiner Behinderung*') spielt auch hier wieder Barrierefreiheit eine zentrale Rolle. Hier wird Teilhabe auch so verstanden, dass Menschen mit Behinderungen ganz selbstverständlich am täglichen gesellschaftlichen Geschehen teilnehmen können, ohne vorher lange zu planen und zu organisieren, sondern *„so wie nicht-behinderte Menschen auch"* spontan zu sozialen Events zu gehen oder öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen.

*„Das tun können, was ein nicht behinderter Mensch auch tut. Mir keine Gedanken machen zu müssen, ob und wo es behindertengerechte Toiletten gibt, ob es eine Rampe gibt. Nicht immer alles auskundschaften und planen müssen, sondern spontan und so selbstständig wie möglich einfach wirklich teilhaben können."*

[1] Zugunsten der besseren Lesbarkeit wurden Rechtschreibfehler der Originalzitate nicht übernommen und geglättet

**Chancengleichheit** (39 Nennungen): Hier wird neben der häufigen Nennung alleine des Stichwortes ‚Chancengleichheit' häufiger darauf verwiesen, dass Menschen mit Behinderungen in allen gesellschaftlichen Bereichen die gleichen Möglichkeiten (oder eben Chancen) haben müssen, um sich aktiv zu beteiligen, mit gestalten zu können, aber auch z.B. beruflich aufzusteigen oder sich zu bilden.

*„Gleiche Chancen zur Wahrnehmung vielfältiger sozialer Rollen nach eigenen Präferenzen und Talenten."*

*„Im privaten und beruflichen Bereich nicht diskriminiert zu werden, die gleichen Chancen zu haben wie alle anderen, nicht auf Behinderungen reduziert zu werden."*

**Gleichberechtigung** (49 Nennungen): Unter diesem Code wurden einerseits Textstellen zusammengefasst, in denen das Wort Gleichberechtigung oder auch gleichberechtigt ausdrücklich verwendet werden, also auch solche, in denen Teilhabe als Teilnahme behinderter Menschen ‚auf einer Ebene' beschrieben wird. Hierbei spielen Aspekte wie gleiche Vergütung, Anerkennung, Umgang auf Augenhöhe und Abschaffung von ‚Sonderwelten' eine zentrale Rolle.

*„Teilhabe an der Gesellschaft bedeutet für mich, dass ich gleichberechtigt mit allen anderen leben kann, die gleichen Pflichten, aber auch die gleichen Rechte habe."*

**(Menschen)Recht** (4 Nennungen): Mit nur 4 Nennungen kam der Aspekt der Teilhabe als Recht oder Menschenrecht nur sehr selten zur Sprache. Es soll aber hier explizit darauf hingewiesen werden, dass dies nicht bedeutet, dass andere Personen Teilhabe *nicht* als Recht behinderter Menschen verstehen. Die Abwesenheit des Konzepts in den Fragebögen könnte z.B. auch schlicht darauf hinweisen, dass dies als gegeben angesehen wird und deshalb nicht erklärt werden muss oder dass andere Aspekte schlicht als wichtiger betrachtet wurden.

*„Teilhabe ist ein Menschenrecht, voraussetzungslos und unteilbar."*

*„Ich brauche nicht "bitte, bitte" sagen, ich habe ein Grundrecht auf Teilhabe!"*

**Individualität** (8 Nennungen): In dieser Kategorie finden sich Aussagen, die zum einen darauf verweisen, dass Menschen mit Behinderungen als Individuen mit jeweils unterschiedlichen Vorstellungen und Wünschen (an)erkannt werden müssen. Dies bedeutet dann zum anderen auch, dass Teilhabemöglichkeiten diesen individuellen Interessen, Talenten, Wünschen etc. auch gerecht werden müssen - d.h. Menschen mit Behinderungen müssen dort mitmachen können, wo sie das möchten.

*„Menschen mit Behinderung können - unbegrenzt ihrer Fähigkeiten - am Leben in der Gesellschaft teilnehmen. Die Vorlieben/Bedürfnisse/Interessen jedes einzelnen Menschen sind dabei in den Fokus zu nehmen und genau so umzusetzen, wie es sich jeder einzelne Mensch wünscht. Was für den einen das 2-wöchig stattfindende Fußballspiel des Lieblingsvereins ist, ist für den anderen ein Einkaufsnachmittag oder ein Besuch im Museum oder ein Spaziergang. Unabhängig davon, was der behinderte Mensch für Fähigkeiten hat, das meint, wie viel Hilfebedarf er hat, bekommt er Unterstützung zur Durchführung seiner priorisierten Unternehmungen. Er hat dadurch Kontakt zur "nicht-behinderten" Gesellschaft und für beide ("Nicht-Behinderte und Behinderte") gibt es daraus eine win-win Situation.“*

#### 3.2.2.6 Ergebnisse Frage 2 – Bedingungen für Teilhabe

→ Subcodes: Konzepte, Forschung, Hilfen allgemein, Barrierefreiheit, personelle Hilfen, finanzielle Hilfen, Einstellungen der Gesellschaft & Bewusstseinsbildung, behördenbezogene Entscheidungen, gesetzliche Ebene, Partizipation von Menschen mit Behinderungen

**Barrierefreiheit:**

Mit insgesamt 365 Nennungen ist der Faktor Barrierefreiheit die mit Abstand am häufigsten genannte Bedingung zur Umsetzung von Teilhabe.

Davon beziehen sich 73 Nennungen ganz *allgemein* auf die Nennung von Barrierefreiheit, ohne dass dabei auf genauere gesellschaftliche Bereiche o.ä. hingewiesen wurde.

Außerdem war aus einigen Antworten ersichtlich, mit welcher Beeinträchtigung die Befragten leben (insgesamt 17 Nennungen). Zu den ersichtlichen *Beeinträchtigungen* zählen mit psychische Erkrankungen (2 TN), Lernschwierigkeiten (2 TN), Mobilitätseinschränkungen (7 TN) und Sinnesbeeinträchtigungen (4 TN).

77 Nennungen sind dem Subcode *barrierefreie Infrastruktur* zuzuordnen. Hierbei wird am häufigsten Barrierefreiheit von Toiletten, öffentlichen Veranstaltungen, öffentlichen Gebäuden (samt Einrichtung – z.B. barrierefreie Umkleidekabinen im Schwimmbad) – sowohl in staatlicher als auch in privater Hand, Ärzten bzw. Arztpraxen, Wohngebieten, Straßen und Wegen angesprochen.

Auch *barrierefreie Mobilität* ist mit 48 Nennungen ein wichtiger Aspekt. Am häufigsten wird hier ganz allgemein ein barrierefreier ÖPNV gefordert. Allerdings geben einige auch an, dass dieser flächendeckend barrierefrei zugänglich sein muss, sodass Menschen mit Behinderungen auch spontan mit öffentlichen Verkehrsmitteln reisen oder in der Stadt mobil sein können. Ein anderer Aspekt der barrierefreien Mobilität ist der der Fahrdienste. Hierbei werden v.a. Vergünstigungen angesprochen sowie ein Ausbau des vorhandenen Angebots wie auch die Möglichkeit einer spontaneren Nutzung von Fahrdiensten; d.h. ohne Anmeldung lange im Voraus genannt.

Der Subcode *barrierefreie Kommunikation* enthält insgesamt 21 Nennungen. Er umfasst Aspekte wie Internetauftritte, Software zur barrierefreien Bedienung von Computern (z.B. für Sehbeeinträchtigte), Untertitel, Leichte Sprache, mehr Dolmetscher*innen für Deutsche Gebärdensprache, Kommunikationsassistent*innen und ganz allgemein der Zugang zu Informationen und öffentlicher Kommunikation.

Insgesamt 13 Nennungen wurden zum Thema *barrierefreies Wohnen* gesetzt. Hierunter fallen insbesondere Forderungen nach mehr bezahlbarem barrierefreiem Wohnraum und einer Regelung zum barrierefreien Bauen aller Neubauten.

Der Subcode *Vorhandensein notwendiger Hilfsmittel* enthält 8 Nennungen und bezieht sich genau auf dies; eine bessere Versorgung mit Hilfsmitteln bzw. mehr finanzielle Mittel zur Beschaffung derselben.

Im Zusammenhang mit Barrierefreiheit wurden häufig auch verschiedenen gesellschaftliche Bereiche genannt, zu denen der Zugang für Menschen mit Behinderungen gesichert sein muss (insgesamt 108 Nennungen). Genannt wurden dabei die folgenden *notwendig zugänglichen Lebensbereiche:*

Bildung, Sport, Geschäfte des täglichen Bedarfs, Gesundheit, Reisen, Beruf, Politik, Kultur, soziale Kontakte und Events.

**Personelle Hilfen:**

Der Code umfasst insgesamt 66 Nennungen, von denen sich 5 auf die allgemeine Forderung nach personellen Hilfen ohne nähere Spezifikation beziehen.

Mit 30 Nennungen der stärkste zu nennende Subcode ist der der *Unterstützungsleistungen durch Dritte zur Alltagsbewältigung.* Am häufigsten geht es hier um die Unterstützung durch Assistent*innen in unterschiedlichem Zeitumfang wie auch um Begleitungen zur Teilnahme an verschiedenen gesellschaftlichen Aktivitäten und Veranstaltungen.

12 Mal werden *professionelle Fachkräfte* genannt. Hier werden explizit mehr Sonderpädagog*innen und geschultes Personal in Krankenhäusern gefordert. Zudem geht es um individuelle Hilfen z.B. durch ausgebildete(!) Assistent*innen oder Pfleger*innen.

Im Subcode *Hilfen zur Durchsetzung von Interessen* (9 Nennungen) geht es zum einen allgemein um den Erhalt von relevanten Informationen, zum anderen aber auch um Beratungsangebote bzw. qualifizierte Berater*innen, Fachanwält*innen und Hilfen bei Arbeits- oder Wohnungssuche für Menschen mit Behinderungen.

Unter *Selbsthilfe/ Interessengemeinschaften/ Begegnungsstätten* (5 Nennungen) sind Aussagen zusammengefasst, die sich auf die Möglichkeiten der Begegnung mit peers beziehen. Hierbei werden unterschiedliche Beeinträchtigungen angesprochen. Zweck der Begegnung soll die gemeinsame politische Interessensvertretung als auch der Austausch untereinander sein – also bspw. Informationsaustausch und gegenseitige Beratung.

Im Subcode *individuelle Netzwerke* (5 Nennungen) wird der persönliche Freundeskreis bzw. überhaupt ‚Freunde zu haben' als eine Bedingung zum Gelingen von Teilhabe genannt.

**Finanzielle Hilfen:**

*Allgemein* (31 Nennungen) wird hierbei auf finanzielle Leistungen verwiesen, die die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderungen sichert (also z.B. ausreichend finanzielle Mittel, um an sozialen Veranstaltungen etc. teilzunehmen). Zudem wir auch auf finanzielle Aspekte verwiesen, wenn es darum geht, gesellschaftliche Strukturen so umzugestalten, dass Teilhabe gelingen kann (Inklusion an Schulen, Abbau baulicher Barrieren etc.)

Im Subcode *Unterstützung zur Alltagsbewältigung* (31 Nennungen) finden sich 4 allgemeine Aussagen dazu, dass Teilhabe auch voraussetzt, die nötigen finanziellen Mittel zur Verfügung zu haben, um an gesellschaftlichen und kulturellen Aktivitäten teilnehmen zu können. Zudem finden sich 13 Nennungen zur Unterkategorie persönliche Bedarfe berücksichtigen. Hier finden sich Aussagen dazu, dass finanzielle Hilfen auch an den tatsächlichen Bedarf der Personen orientiert sein müssen. Darüber hinaus wird gefordert, dass vorhandene Budgets auch individuell und selbstbestimmt einsetzbar sein müssen (Stichwort ‚persönliches Budget'). Die Unterkategorie Finanzierung von Hilfsmitteln und Therapien außerhalb des Leistungskatalogs (6 Nennungen) geht in eine ähnliche Richtung. Auch hier geht es um die Berücksichtigung realer individueller Bedürfnisse hinsichtlich Therapien und Hilfsmitteln, die nicht immer den vorgefertigten Leistungskatalogen entsprechen. Gefordert werden hier mehr Flexibilität und die Beachtung von Einzelfällen. 9 weitere Nennungen finden sich in der Unterkategorie Budget zur Finanzierung von Nachteilsausgleichen. Dabei geht es den Betroffenen darum, dass durch die Beeinträchtigung entstandene Nachteile finanziell ausgeglichen werden und vor allem, dass Menschen mit Behinderungen keine zusätzlichen finanziellen Belastungen tragen müssen, die aufgrund ihrer Beeinträchtigung entstehen (z.B. für medizinische Versorgung oder Umbaumaßnahmen).

Der Subcode *Unterstützung zur Erlangung oder Ausübung des Berufes* enthält 7 Nennungen. Hierbei geht es vorrangig um finanzielle Anreize für Arbeitgeber*innen, damit

diese mehr Menschen mit Behinderungen einstellen. Zudem werden finanzielle Unterstützungen für Studierende mit Behinderungen gefordert.

13 Nennungen finden sich im Subcode *Ermöglichung von Mobilität,* der Aussagen zur Finanzierung von Behindertentransporten und vor allem zum Umbau von privaten Fahrzeugen umfasst.

6 Nennungen finden sich zum *bedingungslosen Grundeinkommen,* dessen Einführung als unterstützender Faktor zur Umsetzung von Teilhabe angesehen wird.

Der Subcode *Erweiterung finanzieller Begrenzungen* enthält insgesamt 14 Nennungen. In 7 der Nennungen geht es um den verbliebenen Selbstbehalt, also z.B. einkommensunabhängige finanzielle Hilfen und vermögensunabhängige Finanzierung von Assistenz. In 6 weiteren Nennungen wird dann die Abschaffung des Kostenvorbehalts gefordert. Diese wird vor allem mit Hinblick auf die Umsetzung der UN-BRK gefordert. Hier soll der Staat notwendige Maßnahmen nicht länger unter Berufung auf den Kostenvorbehalt verzögern.

In einer Nennung zum Subcode *Aufklärung über Krankheitsbilder* werden finanzielle Mittel für Aufklärungskampagnen in der Öffentlichkeit und speziell bei Arbeitgeber*innen gefordert. Die betroffene Person bezieht sich hierbei auf psychische Erkrankungen.

Schließlich finden sich im Subcode *beteiligte Kostenträger* zwei weitere Nennungen, diese beziehen sich zum einen auf die Finanzierung verschiedener (Zusatz)Versicherungen sowie verbesserte Leistungen der Pflege- und Krankenkassen.

**Einstellungen der Gesellschaft und Bewusstseinsbildung:**

Hier enthält der Subcode *wertbezogene Einstellungen* mit 60 Nennungen die meisten inhaltlichen Bezüge. Unter dem Subcode sind Forderungen nach Rücksichtnahme, Begegnung auf Augenhöhe mit Nichtbehinderten, eine allgemein offenere Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen, Toleranz, Respekt, Akzeptanz, Geduld und Verständnis (für besondere Bedarfe) sowie Wertschätzung behinderter Menschen zusammengefasst.

*Gleichberechtigte bzw. aktive Mitgestaltung* wird in 33 Nennungen gefordert. Hier steht im Vordergrund, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu Aktivitäten und Orten haben müssen, die für die Mitgestaltung gesellschaftlicher Prozesse von Relevanz sind. Immer wieder wird hierbei auch die notwendig aktive Rolle behinderter Menschen bei diesen Gestaltungsprozessen hervorgehoben und somit betont, dass eine rein passive körperliche Anwesenheit von Menschen mit Behinderungen nicht als Teilhabe gewertet werden kann.

Die Forderung, dass *gesellschaftliche Angebote und Aktivitäten für alle zugänglich sein müssen*, findet sich in 29 Nennungen wieder. Hierbei fällt häufiger der Beisatz ‚wie nicht-behinderte Menschen auch', wenn es darum geht, sich in die Gesellschaft einzubringen. Eng hiermit verknüpft ist der Subcode *Abschaffung von Sonderwelten* mit 10 Nennungen, der einen ähnlichen Gedanken anspricht. Menschen mit und ohne Behinderungen, so die Forderungen, sollen gemeinsam aktiv sein können; Teilhabe ist demnach nicht dadurch zu erreichen, dass weitere ‚Sonderangebote' für Menschen mit Behinderungen geschaffen werden.

In 28 Nennungen wird deutlich, dass ein wesentlicher Faktor zur Umsetzung von Teilhabe auch in einer *offenen Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen bzw. einer Bereitschaft zur Inklusion* in der nicht-behinderten Gesellschaft gesehen wird. Immer wieder kommen hierbei die sogenannten ‚Barrieren im Kopf' zur Sprache, die Ausgrenzungen und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zur Folge hat.

Ein weiterer Subcode, der hiermit verknüpft ist, ist die Forderung danach *Barrierefreiheit als Selbstverständlichkeit* (11 Nennungen) anzusehen, d.h. dass Barrierefreiheit bei allen gesellschaftlichen Aktivitäten, Veranstaltungen aber natürlich auch Bauvorhaben ganz selbstverständlich eine Rolle spielen sollte. Dabei wird teilweise auch darauf hingewiesen, dass dies in anderen Ländern (wie bspw. Kanada) bereits längst der Fall ist.

*Solidarität bzw. sich gegenseitig helfen* (7 Nennungen) verweist darauf, dass Teilhabe auch eine Gemeinschaftsleistung ist. Hier wird gefordert, dass sowohl Menschen mit Behinderungen untereinander als auch Nicht-Behinderte mehr Unterstützung anbieten sollen, um so die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern.

Zudem sollten bereits existierende *positive Beispiele von Teilhabe sichtbarer [machen]* gemacht werden und so zur Nachahmung anregen (4 Nennungen).

15 weitere Nennungen finden sich im Subcode *Bewusstseinsbildung*. Hierbei wird meist sehr allgemein gefordert, dass eine solche in Bezug auf Behinderung und etwaige verwandte Themen entsteht – so z.B. Bewusstsein für Ausgrenzungsmechanismen, die Präsenz und der Bedarf von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft (auch bei nicht sichtbaren Behinderungen) und Barrierefreiheit (Stichwort ‚universelles Design').

Ein weiterer wichtiger Punkt besteht im Abbau von Vorurteilen (20 Nennungen). 16 Nennungen beziehen sich hierbei ganz allgemein auf die Beseitigung bestehender Vorurteile gegen Menschen mit Behinderungen. Gefordert wird dies zumeist auch im Umgang von Nicht-Behinderten mit Menschen mit Behinderungen – im öffentlichen Leben wie auch am Arbeitsplatz. 2 Nennungen beziehen sich dann noch etwas konkreter auf das Vorurteil Menschen mit Behinderungen besäßen mangelnde Leistungsfähigkeit – einmal in Bezug

auf Menschen mit psychischen Erkrankungen und einmal etwas allgemeiner im Vergleich zu anderen europäischen Ländern. Dabei wird darauf hingewiesen, dass der Umgang mit Menschen mit Behinderungen in der Slowakei und in Österreich weniger vorurteilsbelastet sei. 2 weitere Nennungen sprechen dann noch die Stigmatisierung durch die Medien an. Dabei wird kritisiert, dass Menschen mit Behinderungen zum einen von vielen medialen Angeboten nach wie vor ausgeschlossen bleiben, und dass in den Medien darüber hinaus immer noch eine bestimmte Darstellung des Normalen, Schönen, Begehrenswerten etc. vorherrscht, die Menschen mit Behinderungen nicht mit einbezieht.

6 Nennungen umfasst der Subcode *Empowerment,* welcher die Bedeutung einer positiven Selbstwahrnehmung und des Selbstvertrauens zur aktiven Einbringung von Menschen mit Behinderungen hervorhebt, wenn es um die Umsetzung von Teilhabe geht.

*Aufklärung über die Rechte behinderter Menschen* wird in 3 Nennungen angesprochen, dabei geht es explizit auch um die Umsetzung der UN-BRK.

4 Nennungen beziehen sich darauf, dass Nicht-Behinderte lernen müssen *Behinderung als Ressource zu verstehen*; d.h. zu erkennen, dass Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer Behinderung wichtige Erfahrungen und so genannte soft skills besitzen, die Nicht-Behinderte nicht besitzen und diese Ressourcen dann zu nutzen.

In 25 Nennungen werden die *Bereiche* angesprochen, in denen sich Einstellungen ändern müssen bzw. Bewusstseinsbildung geschehen muss. Darunter 1 Mal öffentlicher Dienst, 3 Mal Medien/Journalismus, 3 Mal Bildungsbereich, 7 Mal Arbeitgeber*innen und Kolleg*innen, 11 Mal Politik und Behörden, 5 Mal allgemein Öffentlichkeit und Gesellschaft, und schließlich 2 Mal Betroffene selbst.

**Behördenbezogene Entscheidungen:**

Unter dem Subcode *Gleichbehandlung* finden sich insgesamt 9 Nennungen, davon 2, die ganz allgemein eine Gleichbehandlung behinderter Menschen durch die Behörden fordern. 5 Mal wird die Gleichbehandlung durch Behörden unabhängig von der Erwerbssituation angesprochen und weitere 2 Mal die Gleichbehandlung unabhängig vom Schwerbehindertenausweis. Dieser Punkt erhält seine Bedeutung v.a. vor dem Hintergrund, dass die Gewährung bestimmter Hilfeleistungen derzeit von den Faktoren Erwerbssituation und Kennzeichen im Schwerbehindertenausweis abhängt. Somit wird ein Teil der Betroffenen von diesen Leistungen ausgeschlossen, obwohl sie grundlegende Faktoren für die Ermöglichung von Teilhabe sind.

23 Nennungen finden sich im Subcode *Vereinfachung der Behördenstrukturen*. Zweimal wird diese dabei ganz allgemein angesprochen, zwei weitere Male werden barrierefreie Bescheide und Informationsmaterialien genannt. Unkomplizierte Anträge wünschen sich die Befragten an 8 Stellen und 4 Mal den Verzicht auf unnötige Gutachten. Schließlich wird hier auch 7 Mal angesprochen, dass es zu schnelleren Bearbeitungen bzw. schnelleren Hilfen durch die Behörden kommen muss.

Die *Berücksichtigung individueller Bedarfe* (17 Nennungen) ist ein weiteres wichtiges Thema in dieser Kategorie. 6 Mal wird hierbei das Wunsch- und Wahlrecht der Betroffenen angesprochen. Dies bezieht sich dabei meist auf die Wahl des Wohnortes; zudem wird aber auch die freie Berufswahl wie auch die freie Wahl des Pflegeanbieters angesprochen. 4 Nennungen beziehen sich auf die Abschaffung des Kostenvorbehalts, der der Gewährung individueller Hilfsleistungen z.T. im Wege steht. Schließlich wird in 7 Nennungen auch angesprochen, dass behördliche Barrieren abgebaut werden müssen, wenn es um die Gewährung von Hilfsmittelversorgung, Therapien, Mobilität oder Wohnen geht.

19 Nennungen versammelt der Subcode *Sanktionierung von Behörden bei Nichteinhaltung der Vorgaben*. Einmal wird dies ganz allgemein gefordert, 13 Mal wird konkreter die konsequente Durchsetzung vorhandener Gesetze durch die Behörden angesprochen und 5 Mal eine Durchsetzung der Vorgaben, die landeseinheitlich sind.

In einem letzten Subcode werden die *betreffenden Behörden und Institutionen* (10 Nennungen) zusammengefasst, welche die Befragten explizit benannten. Darunter zweimal die Sozialämter, einmal Rentenversicherungen, einmal Integrationsämter, zweimal öffentliche Akteure und zweimal private Akteure ganz allgemein und schließlich zweimal die Kranken- und Pflegekassen.

**Gesetzliche Ebene:**

Diese Kategorie enthält insgesamt 28 Nennungen und bezieht sich im Wesentlichen auf drei Bereiche: 1. *Die Schaffung neuer Gesetze* (9 Nennungen), wobei es einmal allgemein um „eindeutige gesetzliche Regelungen“ geht, ohne dass dabei genauere Inhalt benannt würde, zum anderen aber auch um schärfere Gesetze gegen die Diskriminierung oder Benachteiligung behinderter Menschen sowie zur Refinanzierung benötigter Hilfsmittel. 2. *Gesetzlich verankerte Barrierefreiheit* (13 Nennungen). Hierbei geht es vorrangig um eine gesetzliche Regelung, die auch die Privatwirtschaft zur Einhaltung der Barrierefreiheit zwingt sowie ein Gesetz, welches regelt, dass alle Neubauten barrierefrei gestaltet werden müssen. 3. *Sanktionen* bei Nichteinhaltung bestehender Gesetze. Diese Sanktionen (4 Nennungen) sollen dann auch sowohl gegen Unternehmen wie Privatpersonen verhängt werden können.

**Partizipation von Menschen mit Behinderungen in der Forschung:**

Dieses Thema wird nur zweimal konkret angesprochen, wenn es um die Frage nach Bedingungen zur Umsetzung von Teilhabe geht. Wesentlich öfter taucht der Punkt bei Frage 6 auf, in der es um die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftler*innen und Menschen mit Behinderungen ohne wissenschaftliche Ausbildung geht. Dennoch ist es bemerkenswert, dass Partizipation in der Forschung auch hier bereits als Idee zur besseren Verwirklichung von Teilhabe auftaucht.

**Zusammenfassung und Interpretation der Fragen 1 und 2:**

Die Befragten sprachen in der Umfrage eine Vielzahl unterschiedlicher Faktoren an, die zum Verständnis bzw. zur Umsetzung von Teilhabe notwendig sind. Dabei scheinen 3 Faktoren einen besonderen Stellenwert zu haben: Barrierefreiheit, offene Einstellung der nicht-behinderten Bevölkerung und Chancengleichheit. Viele der anderen Kategorien, die angesprochen wurden, lassen sich direkt oder indirekt auf diese 3 Konzepte zurückführen. So ist beispielsweise die umfassende Barrierefreiheit notwendige Voraussetzung für Selbstbestimmung, Möglichkeiten der Spontaneität, Teilnahme an allgemeinen gesellschaftlichen Veranstaltungen und Aktivitäten, die aktive Mitgestaltung gesellschaftlicher Prozesse und vieles andere mehr. Neben den baulichen und kommunikativen Barrieren, die immer wieder zur Sprache kamen, fanden auch die ‚Barrieren im Kopf' immer wieder Erwähnung. Wird mit dem Begriff der Barrierefreiheit die Bedingung dafür benannt, dass Menschen mit Behinderungen überhaupt eine Chance haben physisch in der Mitte der Gesellschaft präsent zu sein und im öffentlichen Raum aktiv und sichtbar zu sein, so wird mit den ‚mentalen Barrieren' bzw. der Forderung nach einer gesellschaftlichen Bereitschaft zur Inklusion die nächste Stufe der Partizipation angesprochen. Menschen mit Behinderungen möchten nicht nur dabei sein – im Sinne von ‚am Rande stehen und zuschauen', sondern (und auch das kam immer wieder zur Sprache) *aktiv* mitgestalten; ganz selbstverständlich mit anderen Menschen zusammenarbeiten und gesellschaftliches Leben mitgestalten. Dafür braucht es aber die Bereitschaft der Nicht-Behinderten, den Abbau von Vorurteilen und besonders die Möglichkeit eines gegenseitigen Begegnens und Austauschens, die nur durch die Abschaffung von so genannten. ‚Sonderwelten' für behinderte Menschen gelingen kann. Schließlich braucht es neben diesen beiden ersten Faktoren auch Chancengleichheit. In diesem Zusammenhang fällt an mehreren Stellen in der Umfrage der Nebensatz *‚… wie nicht-behinderte Menschen auch*'. Angesprochen werden hier – mal direkt mal indirekt – die unterschiedlichen bzw. meist schlechteren Chancen für behinderte Menschen zu verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen Zugang zu bekommen oder aber Chancen auf Erfolg, gesellschaftliche Anerkennung und anderweitige Ressourcen. Dies verweist zum einen wieder auf die bereits genannten Faktoren Barrierefreiheit und

gesellschaftliche Bereitschaft (Abbau von Vorurteilen etc.), zum anderen werden hier aber auch finanzielle Aspekte sowie ein Mangel an personellen und sachlichen Hilfen genannt. Hier wären unter anderem fehlende Arbeitsassistenz, fehlende Hilfsmittel (wie etwa Screenreader, geeignete Rollstühle etc.), ungeeignete Wohnungen etc. zu nennen. Darüber hinaus wird aber auch immer wieder darauf verwiesen, dass gesellschaftliche Teilhabe auch von der finanziellen Ausstattung abhängig ist. Damit wird ein Aspekt angesprochen, der sich nicht exklusiv auf Menschen mit Behinderungen bezieht. Armut ist ein Exklusionsfaktor; nicht nur für Menschen mit Behinderungen. Jedoch kann es nicht verwundern, wenn dieser Punkt auch besonders von dieser Gruppe hervorgehoben wird, denn Menschen mit Behinderungen sind besonders von Armut bedroht und Armut wiederum gilt umgekehrt als Risikofaktor für den Erwerb einer Behinderung. Ohne die notwendigen finanziellen Mittel bleiben – behinderten wie nichtbehinderten Menschen – viele gesellschaftliche Bereiche und Aktivitäten verschlossen. Teilhabe kann hier nicht stattfinden.

#### 3.2.2.7 Ergebnisse Frage 3 – Themen der Teilhabeforschung

In Frage 3 wurden 23 verschiedene Themenfelder, die weiteres Potential für detaillierte Teilhabeforschung bieten, zur Auswahl gestellt. Die Umfrageteilnehmer*innen konnten ihr subjektives Interesse an den einzelnen Themenfeldern angeben, eine Mehrfachauswahl war möglich.

Die Vorauswahl der zur Verfügung gestellten Antwortoptionen bzw. Themen begründet sich vorrangig in einer früheren Studie des ABiD. In der Studie "Alt werden mit Behinderung - mitten drin ein Leben lang" wurde mittels qualitativer Erhebungsmethoden die Lebenssituation älterer Menschen mit Behinderungen untersucht. Nach der Datenauswertung ergaben sich verschiedenste Themen, zu denen eine tiefer gehende Forschung im Zusammenhang mit Behinderung interessant erscheint. Einige dieser Themen wurden hier zur Auswahl gestellt, z.B. Identitätsbildung und Selbstwahrnehmung, Diskriminierungserfahrungen behinderter Frauen oder Unterstützungsnetzwerke und die Rolle der Familie.

Weitere Themen ergaben sich aus den erhobenen Daten des Projektes "Alt werden mit Behinderung", die darin eine hohe Relevanz gezeigt hatten. Selbstbestimmung, Mobilität, medizinische Versorgung (vor allem in ländlichen Strukturen) oder barrierefreies Wohnen waren wiederkehrende Themen, die von der Mehrzahl der Befragten angesprochen wurden. In der erneuten Abfrage der Themen spiegelt sich diese Bedeutsamkeit wider, sodass davon ausgegangen werden kann, dass diese Aspekte als zentraler Bestandteil von Teilhabe weiter erforscht werden sollten.

Weitere Themen begründen sich aus den in der AwmB-Studie nicht befragten Gruppen. So konnten Menschen mit kognitiven, psychischen oder mehrfachen Behinderungen in dem Vorgängerprojekt nur schwer erreicht werden. In den hier zur Auswahl gestellten Antwortoptionen zeigt sich jedoch mit 48,79% ein hohes Interesse an der weiteren Forschung bezüglich der Teilhabe von Menschen mit kognitiver oder psychischer Beeinträchtigung.

Ähnlich gelagert verhält es sich mit den Erkenntnissen zur Teilhabe von Menschen in Pflegeeinrichtungen, die hier für die Umfrageteilnehmer*innen eine Relevanz von 48,38% aufweisen. Auch diese Personengruppe ist schwer erreichbar für teilhabeorientierte Forschung. Bürokratische Barrieren und geringe Vernetzung mit Peers sind Faktoren, die den Zugang zu dieser Personengruppe und damit die Forschung in diesem Feld erschweren.

Wie bedeutsam die Fremdwahrnehmung behinderter Menschen in Alltag und Beruf ist, zeigt sich hier mit einer Auswahlhäufigkeit von 51,2%. Gesellschaftliche Vorurteile, "Barrieren im Kopf" oder klischeebehaftetes Denken sind Themen, die bereits in den vorhergegangen Fragen als Hindernis für gelungene Teilhabe beschrieben wurden. Diese Fremdwahrnehmung wird somit in Frage 3 erneut als bedeutsam eingestuft.

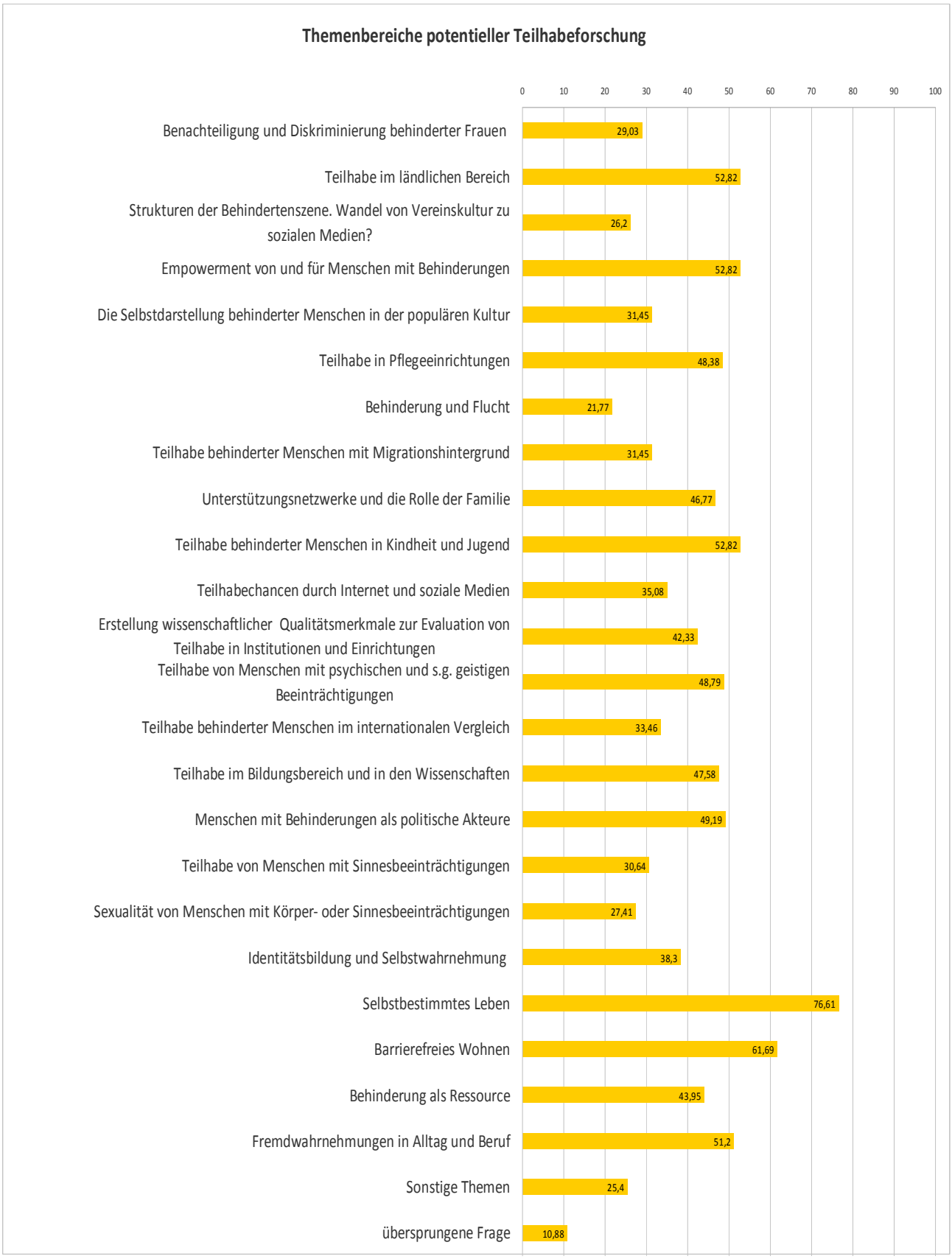


**Abb. 4:** Themenbereiche potentieller Teilhabeforschung

Zusätzlich zu den vorgegeben 23 Themen gab es die Option "Sonstiges" für einen Freitext, sodass zusätzliche, nicht in der Liste vorhandene Themen, an denen die Umfrageteilnehmer*innen Interesse haben, erfasst werden konnten.

Die folgenden Auflistungen zeigen die daraufhin entstandenen **Hauptkategorien**, sowie die dazugehörigen, *zitierten* Forschungsanliegen.

Deutlich wird, dass nicht immer eine explizite Frage formuliert wurde, sondern das Anliegen auch durch Beschreibungen der persönlichen Lebenssituation oder Stichworte niedergeschrieben wurde. Insgesamt wurden 123 sonstige Themen codiert, wobei einige Themen in mehrere Hauptkategorien eingeordnet werden konnten.

**Teilhabe von Männern mit Behinderungen (1 Nennung)**

- *„Zu 1. nicht nur Frauen."*
  (Bezug nehmend auf den Auswahlpunkt aus der Multiple Choice Frage)

**Teilhabe und finanzielle Belastungen (4 Nennungen)**

- *„Vor allem Hilfen in Familien! Die Geburt eines "behinderten" Kindes beeinträchtigt nicht nur das normale Familienleben, ebenso ist es meistens unmöglich für die Eltern, das alles finanziell zu stemmen! Einer von beiden pflegt meist das Kind, Schulden häufen sich an, Hilfen gibt es kaum und wenn haben diese viel zu wenig Ressourcen! Unser Sohn ist 9 Jahre alt und ich habe NIEMANDEN, der mich in der Pflege unterstützt oder mal ablöst. Ausflüge mit allen Kindern (4 Stück) ist gar nicht bis kaum machbar ohne Hilfen. Mein Mann arbeitet bis zu 60 Stunden pro Woche und wir kommen kaum aus! So was darf einfach nicht sein!!!!! Wenn mein Sohn in der Klinik ist, kommen die ganzen Fahrtkosten hinzu. Geschwister Betreuung gibt es für solche Fälle nicht, also bleiben abwechselnd die gesunden Kinder und mein besonderes Kind auf der Strecke! Das ist unfair!"*

**Teilhabemöglichkeiten durch Assistenz (3 Nennungen)**

- *„Möglichkeiten der Teilhabe von Menschen mit Behinderung unter Inanspruchnahme persönlicher Assistenz"*

**Wohnen (2 Nennungen)**

- *„Neue Formen des gleichzeitig wohnen und arbeiten an einem Ort"*
- *„Wie viele barrierefreie Wohnungen gibt eigentlich in Deutschland? Wo gibt es die meisten?"*

**Familie und soziale Netzwerke (3 Nennungen)**

- *„Vielleicht ist es auch interessant, wie die behinderten Menschen in familiäre Strukturen eingebunden sind und ob ggf. die Familie mit ausgegrenzt wird, wenn Teilhabe nicht im gewünschten Umfang möglich ist.“*

**Würde und Persönlichkeitsentfaltung von Menschen mit Behinderung (5 Nennungen)**

- *„Persönlichkeit und Würde von behinderten Menschen“*
- *„Andersartigkeit in Kunst und Kultur“*
- *„Heilung, alternative Heilverfahren, Spiritualität, Selbstverantwortung“*
- *„Sogenannte behinderte Menschen und Kreativität“*
- *„Kulturelle Integration von Behinderten.“*

**Behinderung als Ressource (3 Nennungen)**

- *„Ich glaube, der Gesellschaft ist nicht klar, was sie davon hat, bzw. welchen Nutzen es hat, wenn sie Behinderte "mitnimmt". und bevor das nicht klar ist, wird es die Mehrheit mit günstigenfalls freundlichem Desinteresse verfolgen, ob Behinderte teilhaben oder nicht.“*

**Teilhabe im Bildungsbereich (5 Nennungen)**

- *„Teilhabe in der Bildung unabhängig vom Aufenthaltsort, z.B. bei einem Auslandsstudium“*
- *„Ermittlung des Anteils der chronisch kranken Schüler mit medizinischem Behandlungsbedarf in der Schule“*
- *„Wie kann Inklusion tatsächlich funktionieren, was benötigen Schulen und Kindergärten gerade auch in Bezug auf Kinder und Jugendliche mit sehr hohen pädagogischen Bedarfen. Warum müssen Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung zu Hause bleiben, wenn die Einzelbetreuung erkrankt oder im Urlaub ist. Wie kann Barrierefreiheit gelingen?“*

**Wissenschaft und Menschen mit Behinderungen (8 Nennungen)**

- *„Außerdem sollten Indikatoren für die Teilhabe von den Betroffenen selbst gebildet werden. Wichtig ist zu benennen, was für die Menschen mit Behinderung Teilhabe bedeutet.“*

- *„Eine Reflexion der eigenen Rolle und der Wissenschaft im Allgemeinen (Vergangenheit und Gegenwart) bei der Diskriminierung behinderter Menschen.“*

**Fremdwahrnehmung/ Selbstwahrnehmung/ Selbstbild von Behinderung (6 Nennungen)**

- *„aus vielen der oben aufgeführten Schlagworte spricht weiter der gedanklich verankerte Aspekt der Trennung von Behinderung und Nichtbehinderung. Akzeptieren, dass Beeinträchtigungen normal sind und zum Leben gehören; in allen Bildungseinrichtungen (und auch Familie ist da eine Bildungseinrichtung) die Normalität von Beeinträchtigungen“*

- *„Die Gesellschaft muss endlich mal von der Sichtweise "die Behinderten" weg gebracht werden sondern verstehen, dass morgen JEDER davon betroffen sein kann. Irgendwann altern wir alle und irgendwann ist der Eine oder Andere mit der heutigen Sichtweise "die Behinderten" selbst Betroffener oder hat einen Angehörigen, der betroffen ist.“*

- *„Einbeziehung der Fragestellungen der Disability Studies und Untersuchung, was Behinderung bzw. als was es wahrgenommen wird, Körperfragen“*

- *„Teilhabeforschung als Instrument die herrschenden Meinungen und Annahmen in den Alltag zu transferieren. Hinschauen was passiert im Alltag von Menschen die nicht der Norm entsprechen. Forschen was ist die Norm? Gibt es eine Norm? Wer sagt was die Norm ist?“*

**Partizipation im Kontext von Tod/ Sterben (2 Nennungen)**

- *„Partizipation im Kontext Sterben und Tod/ Lebensende.“*

- *„Sicherung von Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung im Alter. Keine Reduzierung auf pflegerischen Unterstützungsbedarf. Anerkennung von Teilhabe als*

  *Grundrecht bis zum Lebensende. Anerkennung von Entwicklungs- und Bildungschancen und -rechten bis zum Lebensende. Gute Begleitung am Lebensende.“*

**Teilhabe in späten Lebensabschnitten (4 Nennungen)**

- *„Partizipation im Kontext Sterben und Tod/ Lebensende. Teilhabe als Gestaltungsrahmungen- und Aufgabe über den gesamten Lebenslauf Teilhabe als Chance im Umgang mit Übergängen im Lebenslauf“*

- *„Sicherung von Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung im Alter. Keine Reduzierung auf pflegerischen Unterstützungsbedarf. Anerkennung von Teilhabe als Grundrecht bis zum Lebensende. Anerkennung von Entwicklungs- und Bildungschancen und -rechten bis zum Lebensende. Gute Begleitung am Lebensende.“*

**Beziehungsebene zwischen Menschen mit Behinderung und Hilfspersonen (3 Nennungen)**

- *„Forschung dazu, was chronisch kranke / beeinträchtigte Menschen in Einrichtungen (z.B. betreutes Wohnen) erleben, wie sie den Umgang mit ihnen erleben."*

- *„Durch eine eigene (qualitative) Studie, in der es eigentlich um ein anderes Thema ging, bin ich gerade darauf gestoßen, dass sich sogenannte Fachkräfte bei weitem nicht immer professionell verhalten, die NutzerInnen ihnen aber häufig ausgeliefert sind. Da sind manche Zustände (Haltungen, Handlungen von "Professionellen") wirklich skandalös."*

- *„Betreuungs- und Assistenzbeziehungen"*

**Menschen mit psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen (6 Nennungen)**

- *„Aufgreifen des schwierigen Themas Zwangspsychiatrisierung"*
- *„Barrierefreiheit für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung"*
- *„Erforschen der Wirkung des Einsatzes von Erfahrungsexpert*innen z.B. im Bereich Psychiatrie."*

**Teilhabe von Menschen mit Mehrfachbeeinträchtigungen (8 Nennungen)**

- *„Das wichtigste und primär zu bearbeitende Thema sollte sein, wie Menschen, die sich nicht artikulieren können durch Sprache (Hörschädigung, nach Schlaganfall, Demenz, schwere Mehrfachbehinderung, Pflegegrad 4,5 ) nicht von Behörden über den Tisch gezogen werden, weil sie ihren Willen und ihre Rechte nicht artikulieren können. Es braucht forschungsmethodische Zugänge zu ihrer Subjektperspektive, auch und gerade zu Menschen, die sich sprachlich nicht äußern."*

- *„Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit hohem und komplexen Unterstützungsbedarf."*

- *„Teilhabe auch von schwerstmehrfach Behinderten, die nicht selbst für sich eintreten können und keinen wirtschaftlichen Wert für die Gesellschaft bringen."*

- *„Teilhabe von Menschen mit Behinderung und einer demenziellen Erkrankung"*

- *„Wie nehmen Menschen mit körperlicher und geistiger Behinderung sowie Sinnesbeeinträchtigungen Ihre Welt war? Wie kommunizieren sie mit anderen, als auch untereinander, wenn Sprache als Ausdrucksmittel nicht gegeben ist - wie ebenso auf was zeigen können etc."*

**Behinderung und/ durch Krieg (1 Nennung)**

- *„Die Einwirkung von Kriegen auf die Menschen und die daraus folgenden Behinderungen."*

**Macht und Willkür von Amtspersonen, Entscheidungsträgern, Amtsmissbrauch (11 Nennungen)**

- *„Das Erlangen von Erkenntnissen über Missstände in der Versorgung mit Hilfsmitteln und der Sicherstellung der Verbreitung und Erreichbarkeit von relevanten Informationen hinsichtlich gesetzlicher Ansprüche, Forschungsergebnissen und Therapieansätzen.“*

- *„Kampf Behinderter mit Ämtern und Krankenkassen“*

- *„Beratungsmöglichkeit: wer kann mir sagen, welche (finanziellen) Rechte ich als Behinderte habe mit Grundsicherung Wo kann man sich hinwenden, wenn ich Behinderte meine Lebensqualität absichern möchte? Unter anderem; ich benötige bestimmte kostspielige Gerätschaften, die das Sozialamt nicht bezahlt. Kann ich das auch mit Testament absichern lassen?“*

- *„Willkür von Entscheidungsträgern, Ämtern, Macht- bzw. Amtsmissbrauch“*

**Teilhabe und Ehrenamt (1 Nennung)**

- *„Teilhabe und Ehrenamt“*

**Teilhabe als gesamtgesellschaftliche Aufgabe (4 Nennungen)**

- *„Erforschung von Partizipation und sozialer Zugehörigkeit“*

- *„Wie lässt sich öffentliches Bewusstsein für die Gleichberechtigung von Menschen mit Handicaps stärken und so kommunalpolitisch mehr Geltung für ihre Forderungen nach mehr Barrierefreiheit schaffen?“*

**Gesetzliche Bedingungen (9 Nennungen)**

- *„Teilhabeforschung rechtlich notwendige Rahmenbedingungen für Teilhabe*

- *„Die UN BRK als Grundsatzvoraussetzung für jegliche Teilhabe ALLER behinderten Menschen - die Umsetzung in Deutschland. Strukturelle Benachteiligung von behinderten Menschen in Deutschland“*

- *„Aktuelle Lage in der Behindertenpolitik“*

- *„Bedingungsloses Grundeinkommen“*

**Teilhabe durch Sport (2 Nennungen)**

- *„ob in der Stadt oder Landkreisen, mehr teilhabe "in Sport- präventions- und Tanzangeboten" damit behinderte Menschen Sport treiben können und sich beim Tanzen ein zweites berufliches Standbein erarbeiten"*

**Teilhabe im Berufsleben (9 Nennungen)**

- *„berufliche Teilhabe -Teilhabe unabhängig vom Aufenthaltsort, auch im Ausland (z.B. bei langfristigem beruflichem Einsatz im Ausland)“*

- *„Angepasste, qualifizierende Fortbildungs- und Studienmöglichkeiten. Flexible Arbeitszeitmodelle, HomeOffice.“*

- *„Die Konsequenzen und Probleme des Wechsels von WfbM auf den freien Arbeitsmarkt im Zusammenhang mit EU Rente, Grundsicherung aufzeigen. Konzept für Mindestlohn in der WfbM mit Vergleich von Vor und Nachteilen. Anrechnung von WfbM Lohn auf Grundsicherung, Prozentsatz von Grundsicherungsempfängern in WfbM. Tatsächliche Höhe der EU Rente in der WfbM. Ermittlung der Zahl der Menschen in der WfbM die wirklich auf den ersten Arbeitsmarkt wechseln wollen mit Aufschlüsselung der Arten der Behinderung.“*

- *„Teilhabe am Arbeitsleben. Speziell Menschen mit s.g. psychischen Beeinträchtigungen werden in Deutschland zu häufig zu schnell berentet, Umschulungen besonders in soziale Berufe werden praktisch nie unterstützt.“*

- *„Teilhabe durch Arbeit und Beruf, epidemiologische Daten zur Integration in den Arbeitsmarkt, z.B. bzgl. Menschen mit offensichtlichen Behinderungen und verdeckten bzw. verdeckbaren Behinderungen (z.B. psychische Erkrankungen).“*

**Gesundheitswesen (7 Nennungen)**

- *„Nachweis der Wirksamkeit, Nachhaltigkeit und ökonomischem Vorteil von Therapien außerhalb des Heilmittelkatalogs (z.B. therapeutisches Reiten bei chronisch kranken und entwicklungsverzögerten Kinder und bei schwerwiegenden chronischen Erkrankungen wie MS, Parkinson)“*

- *„Die Erhebung internationaler Daten zum Stand der Bestands und der Erforschung an Hilfsmittel zur Erweiterung der Datenbank REHADAT um sicher stellen zu können, dass jedem Menschen unabhängig von seinem Wohnort sie selben Möglichkeiten zur Versorgung gegeben sind.“*

- *„Neue Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung hinsichtlich Barrierefreiheit und Entwicklungen im Gesundheitswesen“*

**Pflege - Infrastruktur, Personal, Regelungen etc. (6 Nennungen)**

- *„Entwicklung von wirksamen und praxistauglichen Modellen zur Partizipation von Menschen mit Behinderungen in stationären Einrichtungen“*

- *„Pflege(not)stand in Heimen“*

**Zugang zu Informationen (7 Nennungen)**

- *„Barrierefreiheit im www“*
- *„Es gibt gute Gesetze z.B., dass Behörden beraten müssen, die nicht umgesetzt werden. Auch sollten Gesetz von allen Bundesländern übereinstimmend angewendet werden. Ich habe immer den Eindruck, dass gerade in Bayern am meisten gespart wird.“*
- *„kostenloser Zugang zum Internet und Fernsehen“*

**Barrierefreies Reisen/ Mobilität (4 Nennungen)**

- *„Möglichkeit der Teilhabe durch Ausbau des Nah- und Fernverkehrs“*
- *„Barrierefreies Reisen mit Bussen des öffentlichen Nah- und Fernverkehrs“*
- *„Mobilität behinderter Menschen“*

**Sonstiges (4 Nennungen)**

- *„Beitrag behinderter Menschen zur Verbesserung der Teilhabe.“*
- *„Einstellungsforschung“*
- *„Umgang und Erfahrung von Menschen mit Behinderung im Alltag (Einkauf und Verkehr) hervorheben“*
- *„Eigentlich kann fast alles darauf untersucht werden, ob es Menschen ausschließt. Die Nichtteilnahme muss an sich nicht problematisch sein, aber alle Menschen sollten prinzipiell die Möglichkeit haben.“*

### 3.2.2.8 Ergebnisse Frage 4 – Weitere Institutsaufgaben

Die vierte Frage hatte die Intention, von den Befragten zu ermitteln, welchen weiteren denkbaren Aufgaben ein Institut zu Partizipation und Behinderung nachgehen könnte. Diese Frage wurde von 160 Personen beantwortet, dies entspricht einem Gesamtanteil von 64,%.

Nach der Kategorisierung der Codings wurden drei Schwerpunkte erkennbar:

- öffentlichkeitswirksame Arbeit,
- Forschung,
- institutionelle Angebote für Einzelne oder Gruppen.

Die öffentlichkeitswirksame Arbeit umfasst vorrangig den Bereich der gesellschaftlichen und politischen Bewusstseinsbildung, sowie Netzwerkarbeit und konkrete Handlungsaufträge wie z.B. das Herausbringen von Informationskampagnen und Publikationen (7 Nennungen). Eine konkrete Idee wurde dabei im Bereich des Verständnisses "Behinderung als Ressource" formuliert:

*"Ich glaube, der Gesellschaft ist nicht klar, was sie davon hat, bzw. welchen Nutzen es hat, wenn sie Behinderte "mitnimmt". und bevor das nicht klar ist, wird es die Mehrheit mit günstigenfalls freundlichem Desinteresse verfolgen, ob Behinderte teilhaben oder nicht. Diesen "Nutzen" zu erforschen, populär aufzubereiten und (die Hauptsache!) in pfiffigen Kampagnen bekannt zu machen, wäre m.E. der nachhaltigste Weg, Teilhabe oder gar Inklusion zu erreichen."*

Die gesellschaftliche Bewusstseinsbildung wurde insgesamt 21 Mal benannt, wobei 12 konkretere Themen umrissen wurden, wie z.B. "*Entstigmatisierung*", "*die Feinheiten der Sprache*" oder das gesellschaftliche Verständnis von Begriffen wie Behinderung und Beeinträchtigung.

Mit 44 Nennungen nimmt die Kategorie „Schnittstelle zwischen Politik und Betroffenen“ hierbei den größten Raum ein. Davon beschreiben 19 Codings die allgemeine Lobbyarbeit für Menschen mit Behinderungen (*"Stärkung der Rechte bzw. Einsatz für die Rechte von Menschen mit Beeinträchtigung"*), 11 Codings schlagen das Institut als eine Art Kontrollinstanz vor, z.B. bezüglich der Einhaltung von Gesetzen und Verordnungen (*"Kontrollen der Behörden, Diskriminierungen und deren Diskriminierungsvorwürfen nachgehen. Keiner fühlt sich verantwortlich und geht den Vorwürfen nicht nach"*) oder im Bereich der Erwerbschancen (*"genaue Kontrolle aller Unternehmen ob diese auch wirklich versuchen die Arbeitsplätze für behinderter Leute auch dementsprechend zu besetzen und bei Missachtung Strafgelder anzuordnen und gegen sie zu klagen."*).

4 Codings beziehen sich auf die Mitwirkung bei der Gesetzgebung, z.B. in Form von Beratung der Regierung oder in Form einer gleichberechtigten Mitwirkung. In 10 Umfragen wurden konkrete Themen benannt, denen das Institut auf politischer Ebene nachgehen soll, z.B. barrierefreier Wohnraum, Selbstbestimmung und Assistenz oder das BTHG.

Der öffentlichkeitswirksamen Arbeit ist ebenfalls die Netzwerkarbeit mit 6 Codings zuzuordnen. In dieser kleinen Kategorie wurden die Vernetzung mit Akteuren im Bereich der Teilhabeforschung (4 Codings) und die Bildung eines Betroffenennetzwerkes (2 Codings) benannt. Als einzelne Nennung der Kategorie "öffentlichkeitswirksame Arbeit" wurde noch der Vorschlag der Stärkung von Interessenvertretungen aufgegriffen.

Obwohl in der vorherigen Frage bereits Forschungsthemen abgefragt wurden, griffen 50 Codings das Thema Forschung noch einmal auf.

Die Förderung von Forschung wurde dabei 4 Mal benannt, eine sehr komplexe Aussage greift dieses Thema detailliert auf.

*"Wichtig wäre mir, dass notwendige Maßnahmen eruiert werden und dann v.a. Möglichkeiten der Umsetzung gesucht werden und dann auch umgesetzt werden. Dafür bräuchte man Zugang zu Politik, kommunalen, landes- und Bundesbehörden, um an Fördermittel zu kommen bzw. Fördermöglichkeiten über den Gesetzgeber erstmal einzurichten. Auch sollten andere Geldgeber z.B. aus der Wirtschaft, Stiftungen u.ä. nicht außer Acht gelassen werden. Das bedeutet für das Institut eine diesbezügliche Organisation und Menschen, die das umsetzen, sonst kommt am Schluß wieder nur ein Hochglanzprospekt ohne konkrete Hilfe raus. Denn konkrete Hilfe ist das was behinderte Menschen brauchen, statt nur reden drüber."*

Vorschläge, auf welche Forschungsausrichtungen Bezug genommen werden könnte, z.B. Disability Studies, Diversityforschung, Sozialforschung, wurden in vier Umfragebögen aufgegriffen.

Drei Fragebögen beziehen sich auf die allgemeine Sammlung statistischer Daten, ohne konkrete Themen zu benennen.

In 15 Codings lässt sich ein Forschungsbedarf bzw. ein Forschungsthema herausfiltern, welches jedoch nicht immer ganz konkret ausformuliert, sondern z.T. allgemein umrissen wurde. Zu nennen wären hier z.B.:

- "*Die Erhebung internationaler Daten zum Stand der Bestands und der Erforschung an Hilfsmittel zur Erweiterung der Datenbank REHADAT um sicher stellen zu können, dass jedem Menschen unabhängig von seinem Wohnort sie selben Möglichkeiten zur Versorgung gegeben sind."*
- "*Ermittlung des Anteils der chronisch kranken Schüler mit medizinischem Behandlungsbedarf in der Schule"*
- *"Installation einer einheitlichen Bedarfsanalyse bzw. Bedarfsermittlungssystems mit den dann die einzelnen Leistungsansprüche ermittelt werden können"*
- *"Begriffsschärfung von Partizipation"*
- *"Methodenentwicklung und angewandte Forschung"*
- *"Eine Reflexion der eigenen Rolle und der Wissenschaft im Allgemeinen (Vergangenheit und Gegenwart) bei der Diskriminierung behinderter Menschen."*

Die benannten Codings würden thematisch in die Frage 3 "Sonstige Forschungsthemen" passen, jedoch wurden sie erst in Frage 4 aufgegriffen.

Den größten Bereich der Kategorie Forschung umfasst mit 22 Nennungen der Bereich der Evaluationen / Kontrolle / Entwicklung von Handlungsoptionen. Die Kategorie überschneidet sich inhaltlich z.T. mit der „Kontrollinstanz" der öffentlichkeitswirksamen Arbeit, da die Aussagen sowohl Forderungen im Bereich der politischen Arbeit, als auch Ansätze zur Forschung sind, welche ebenfalls bereits bei Frage 3 hätten genannt werden können. Wie auch in anderen Kategorien sind die Aussagen unterschiedlich konkret. Genaue Ausformulierungen wie "Entwicklung von wirksamen und praxistauglichen Modellen zur Partizipation von Menschen mit Behinderungen in stationären Einrichtungen" sind ebenso vorhanden wie allgemeine Formulierungen "Evaluation von Handlungskonzepten".

Der dritte große Bereich der weiteren Institutsaufgaben umfasst konkrete Hilfen für den Einzelnen oder Gruppen mit insgesamt 71 Codings.

Sechs Codings beziehen sich dabei auf die Niedrigschwelligkeit der Strukturen, quasi ein Hilfsangebot zur "*Unterstützung bei alltäglichen Problemen und Konfliktsituationen mit Behörden, Ämtergängen*".

In vier Umfragen wurde der Aspekt des Empowerments für Menschen mit Behinderungen angesprochen. Der Aspekt der Erwerbstätigkeit kam in dieser Frage noch einmal gesondert zur Sprache. Acht Codings beziehen sich auf die Unterstützung der Erwerbsfähigkeit bzw. Erwerbstätigkeit, z.B. "*Unterstützen/Begleiten etc. bei der Berufsfindung*" oder "*Umschulungen, Weiterbildung von behinderten Menschen, damit sie im Berufsleben wieder teilnehmen können*".

In neun Umfragen wurden direkte entlastende Hilfen angesprochen, welche das Institut übernehmen könnte, z.B. "Regelmäßige Freizeiten, betreut, für Kinder mit Behinderung, damit diese auch ein normales Kinderleben haben können" oder "*Unterstützung in sozialen Angelegenheiten, Pflege, die Wohnung sauber machen, wichtige Einkäufe zusammen erledigen*".

Auch Fortbildungen, Seminare und Schulungen, die das Institut organisieren könnte, wurden bei dieser Frage 12 Mal thematisiert. Unterschieden werden kann dabei noch in Angebote für Menschen mit Behinderungen, für Menschen ohne Behinderung ("*Nur so als Idee: Möglichkeit bieten, damit "normale" Menschen eine Behinderung oder Handicap hautnah selbst erleben können, und so einen ganzen Tag durchhalten sollten und z.B. einkaufen gehen etc. -- als Rollstuhlfahrer -- blind -- gehörlos ... -- vielleicht auch ein paar Handicaps kombiniert*"), sowie für Fachkräfte der Behindertenhilfe ("*Weiterbildungs- und Seminarangebote für Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe*"). Der Bereich Kultur wurde ebenfalls einmal benannt, so könnte das Institut Räumlichkeiten für (kulturelle) Veranstaltungen bieten.

Den größten Bereich der Institutsangebote umfassen Beratung und Information mit insgesamt 31 Codings. Diese Kategorie umfasst sowohl das einfache Bereitstellen von Informationen (5 Codings), sowie eine Wegweiserfunktion zu spezialisierten Hilfen (3 Codings), die Beratung von Menschen ohne Behinderung (2 Codings), juristische Beratung (2 Codings), Beratung zu Diskriminierung (4 Codings) und zu gesetzlichen bzw. finanziellen Ansprüchen (7 Codings). In 8 Codings wurde die Beratung allgemein benannt.

Zusätzlich zu den drei Schwerpunkten "öffentlichkeitswirksame Arbeit", "Forschung" und "Institutsangebote für Einzelne oder Gruppen", wurden in 7 Umfragen Aussagen zu den Rahmenbedingungen der Institutsarbeit erfasst. Die Frage nach der Differenzierung zwischen verschiedenen Arten von Beeinträchtigungen und ihren besonderen Bedarfen steht dabei zur Diskussion, z.B. *"Wichtig fände ich auf jeden Fall, dass ein weiter Behinderungsbegriff gewählt wird und nicht nur die Personen mit anerkannter Schwerbehinderung fokussiert werden*." oder "*auf keinen Fall EIN Institut, was dann wieder glaubt für alle sprechen zu können/ dürfen mehrere kleine Institute deutschlandweit, auch im Osten*".

#### 3.2.2.9 Ergebnisse Frage 5 – Subjektive Erwartungen an die Teilhabeforschung

Frage 5 sollte die subjektiven Erwartungen der Umfrageteilnehmer*innen an die Teilhabeforschung erfassen. Die Frage wurde als Multiple Choice Option entworfen und umfasste fünf Antwortmöglichkeiten, sowie die Option "Sonstiges" mit einem Freitext zu füllen.

Die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten entstanden einerseits aus der langjährigen Erfahrung im Bereich der Selbstvertretung, andererseits aus der Recherche zum Stand der Teilhabeforschung.

Deutlich wird, dass Teilhabeforschung dazu beitragen soll, ein gesellschaftliches Bewusstsein über die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen zu schaffen. Diese Bewusstseinsbildung wurde bereits in Frage 1 und 2 thematisiert, als zentrale Bedingung für das Vorhandensein und Gelingen von Teilhabe. 79,8% der Umfrageteilnehmer*innen griffen diesen Aspekt erneut in der Frage zu den Erwartungen an die Teilhabeforschung auf. Rund 72% sehen Teilhabeforschung als eine Möglichkeit politische Forderungen durch fundierte Daten zu unterstützen. Teilhabeforschung könne dazu beitragen, Lücken und Defizite von Teilhabechancen aufzudecken und somit daraus entstehende Handlungsoptionen argumentativ zu stärken.

Auch die Evaluation bestehender Initiativen und Hilfen, die der Ermöglichung von Teilhabe dienen, wird mit ca. 66,5% als wichtige Erwartung beschrieben. Teilhabeforschung als eine Art "Kontrollinstanz" ist eng verknüpft mit der in Frage 4 deutlich gewordenen Möglichkeit, dass ein Institut eben diese Kontrolle ausüben könnte.

Für ca. 57,6% der Umfrageteilnehmer*innen bietet Teilhabeforschung die Chance, dass im Sinne der Partizipation von Menschen mit Behinderungen mehr Handlungsoptionen generiert werden müssen. Eine umfassende Notwendigkeit von Partizipation in den verschiedensten Lebensbereichen wurde bereits in Frage 1 und 2 deutlich.

Weniger benannt – von ca. 39% der Umfrageteilnehmer*innen – wurden die Handlungsoptionen für Verbandsarbeit, die durch Teilhabeforschung entstehen könnten.

Dies begründet sich ggf. in den vorhandenen Verbandsstrukturen, die als gut ausgebaut, funktionierend und ausreichend wahrgenommen werden. Ein weiterer Grund könnte in der geringeren Dringlichkeit dieser Erkenntnisse liegen, so werden die Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit oder die Stärkung politischer Argumente als wichtiger für eine gelungene Teilhabe angesehen.

Letztlich formulierten 20,5% der Teilnehmer*innen weitere Erwartungen an die Teilhabeforschung und 13,7% übersprangen diese Frage.

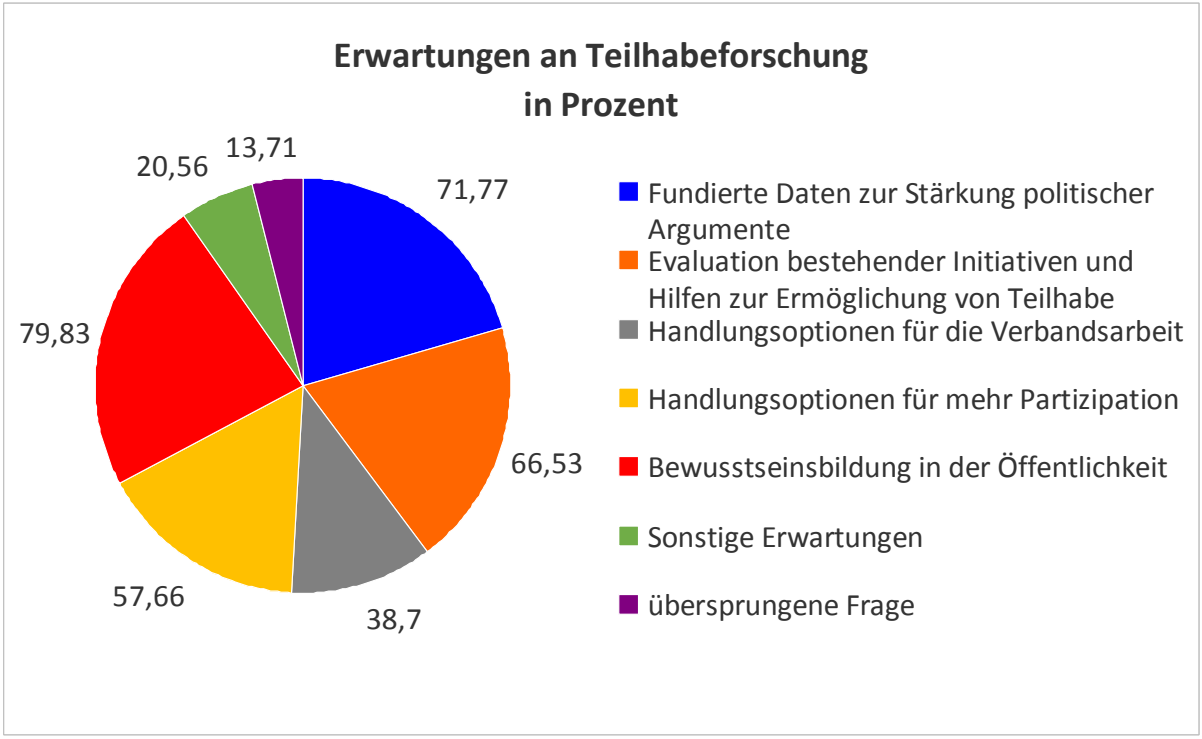


**Abb. 5:** Erwartungen an die Teilhabeforschung

Unter den sonstigen Erwartungen konnten 38 Codings erfasst werden.
Auch hier wurde erneut auf die Vernetzung der Teilhabeforschung hingewiesen, sowohl auf nationaler Ebene (2 Codings), als auch auf internationaler Ebene (1 Coding).
6 Codings sprechen die Prinzipien der Inter- bzw. Transdisziplinarität der Teilhabeforschung an z.B. *"Bewusstseinsbildung in der Forschungslandschaft. Sichtbarmachung unsichtbarer Interessen und Perspektiven auch in anderen Forschungsfeldern (z.B. Gerontologie, Palliativforschung)."*

Die Schaffung eines allgemeinen Überblicks über Teilhabe und Inklusionsthemen wurde mit 3 Codings zusammengefasst. Eine Auseinandersetzung mit dem Konzept der Behinderung, auch auf gesellschaftlicher Ebene, wird in 4 Codings angesprochen, z.B. *"Die Gesellschaft muss endlich mal von der Sichtweise "die Behinderten" weg gebracht werden sondern verstehen, dass morgen JEDER davon betroffen sein kann. Irgendwann altern wir alle und irgendwann ist der Eine oder Andere mit der heutigen Sichtweise "die Behinderten" selbst Betroffener oder hat einen Angehörigen, der betroffen ist"*.

Diese Codings überschneiden sich zum Teil mit der Kategorie der (gesellschaftlichen) Aufklärung, zu der Teilhabeforschung beitragen kann, in der 5 Codings zu verzeichnen sind. Auch das Aufzeigen von Missständen und das Aufzeigen von weiterem Forschungsbedarf wurde erneut in fünf Antworten thematisiert. Dies beschreibt eine Aussage besonders kritisch, die in der Erlangung von Forschungsergebnissen zwar Handlungspotential, aber gleichzeitig einen großen zeitlichen Verzug zum tatsächlichen Handlungsbeginn sieht:

*"Teilhabeforschung wird den Betroffenen längst bekannte Ergebnisse liefern und allein durch ihr Vorhandensein dazu beitragen, dass die jetzigen gesellschaftlichen Verhältnisse über Jahre bzw. Jahrzehnte sich nicht wesentlich verändern werden. Die Entscheidungsträger können in Ruhe die noch zu erforschenden Ergebnisse untätig abwarten und sich dann in anschließenden Expertenstreitereien weiter, wie gehabt, abwartenden zurücklehnen. Teilhabeforschung könnte andersherum dazu beitragen, der Mehrheitsgesellschaft Verhaltens- und Handlungsmaxime an die Hand zu geben, damit diese zur Teilhabe mit den Beeinträchtigten befähigt werden."*

Den größten Bereich der sonstigen Erwartungen an die Teilhabeforschung umfasst mit 11 Codings die Möglichkeit, Teilhabeforschung als Grundlage für politische Maßnahmen und Gesetzesänderungen zu nutzen. Die dazu gemachten Aussagen sind unterschiedlich konkret.

So gibt es sehr allgemeine Aussagen *"Die Politik immer wieder daran zu erinnern, was sie vorgibt, wofür sie steht"*, aber auch konkretere Forderungen *"Verbesserung der Situation behinderter und chronisch kranker Menschen auf politischer Ebene (z.B. Entbürokratisierung bei Antragstellung, weniger Benachteiligung bei Suche nach Wohnraum und nach Arbeit, mehr Stellen für Behinderte auf erstem Arbeitsmarkt, weniger Einbußen bei Frühverrentung)".*

### 3.2.2.10 Ergebnisse Frage 6 – Partizipative Forschung

Die letzte Frage erfasst, wie eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftler*innen und Menschen mit Behinderung realisiert werden kann. Insgesamt 163 Umfrageteilnehmer*innen gaben auf diese Frage eine Antwort, was einem Prozentsatz von 65,72 % entspricht. Insgesamt 244 Codings konnten unter dieser Frage eingeordnet werden, diese teilen sich dabei in sechs Hauptkategorien auf, wobei sich zwei Codings nicht in eine dieser Hauptkategorien einordnen lassen.

Die größte Kategorie mit 89 Codings umfasst die Kategorie "Personelle Bedingungen". Diese Kategorie beschreibt Faktoren, die die Menschen mit Behinderungen oder die Wissenschaftler*innen betreffen. Der Umgang miteinander wurde dabei in 43 Nennungen thematisiert. Dabei stellt die Auflösung hierarchischer Strukturen bzw. eine Begegnung der Beteiligten auf Augenhöhe mit 39 Nennungen den größten Anteil.

Beispielhafte Aussagen dazu sind:

*"Zusammenarbeit auf Augenhöhe mit gegenseitigem Respekt", "offene und sensible sowie selbstreflexive Haltung aller Beteiligten, Offenheit für Verschiedenheit, neue Machtverteilung, Aushandlung von Verantwortlichkeiten, nur Konsensentscheidungen können zur Fortsetzung des Projekts führen" oder "Augenhöhe" zwischen behinderten und nicht behinderten Forschern".*

Wenige Male wird in dieser Kategorie auch darauf hingewiesen, dass sich die Haltung der nicht behinderten Wissenschaftler*innen wesentlich ändern muss, damit ein gleichberechtigtes Miteinander möglich ist.

Diese Annahme unterstreichen z.B. folgende Aussagen:

*"Befähigt die nichtbehinderten Wissenschaftler emphatisch mit Menschen mit Behinderung umzugehen!" oder "Indem WissenschaftlerInnen Abstand davon gewinnen zu denken sie wissen was wie funktioniert. Emphatie und das Wissen um die eigene Unzulänglichkeit."*

In 4 weiteren Codings dieser Kategorie wurde noch einmal gesondert auf eine Art Analyse der "Ist-Situation" der Beteiligten hingewiesen. Diese Analyse soll Barrieren in der Zusammenarbeit aufzeigen und ggf. Maßnahmen wie Super- oder Intervision als festen Teil des Forschungsprozesses aufgreifen.

Die zweitgrößte Kategorie unter den "Personellen Bedingungen", die zum Gelingen einer gleichberechtigten Zusammenarbeit beitragen, umfasst der Bereich geeigneter Qualifikation bzw. der Erwerb dieser mit 34 Codings. In 4 Codings wurden dabei Weiterbildungen bzw. Seminare zum Erwerb wissenschaftlicher Qualifikationen für Menschen mit Behinderungen

angesprochen. 5 Codings beziehen sich auf die Verbesserung schulischer Grundqualifikationen, die in späteren Lebensabschnitten den Einstieg ins wissenschaftliche Arbeiten vereinfachen, z.B:

*"Indem man sie vorrangig in Regelschulen einschult, auf dem ganz normalen freien ersten Arbeitsmarkt vermittelt und selbst als Wissenschaftler im Institut eingestellt, als vollwertige Arbeitskraft*."

7 Codings beziehen sich explizit auf Akademiker*innen mit Behinderungen und den dazugehörigen Rahmenbedingungen, die diese Laufbahn ermöglichen, z.B:

*"Schulung, Förderung von akademischen Laufbahnen von beeinträchtigten Menschen".*

Weitere 18 Codings beziehen sich in dieser Kategorie allgemein auf einen vermehrten Einbezug von Menschen mit Behinderungen und der Auflösung damit ggf. verbundener Vorurteile bzw. Anforderungen. Deutlich wird dies in folgenden Beispielen:

*"Bei den Vorstellungsgesprächen die Bewerber zur Offenheit bzgl. eigener Behinderungen/ Einschränkungen anhalten, Verschwiegenheit garantieren, nicht nach Leistungsfähigkeit etc. aussortieren, sondern nach Qualifizierungsgrad gehen." oder "Einerseits durch eine von clichês gelösten vorherigen Bildung (z.B. blinde können auch im Finanzbereich arbeiten, oder auch als Physiker; es muss nicht immer Telefonist oder Physiotherapeut sein)".*

Als weitere "Personelle Bedingung" ließ sich der Bereich der Entlohnung bzw. Förderung von Menschen mit Behinderungen identifizieren. In 10 Codings wurden finanzielle Aspekte angesprochen, einerseits in Form von Entlohnung andererseits in Form von zusätzlicher finanzieller Förderung der Forschungsprojekte. Deutlich wird, dass die Mitarbeit von Menschen mit Behinderung keinesfalls nur auf ehrenamtlicher Basis stattfinden sollte und kann:

*"Die Stellen der wissenschaftlichen Laien konsequent mit Menschen mit Behinderung besetzen, dabei aber keinesfalls (nur) auf ehrenamtliche Mitarbeit setzen! Die Menschen mit Behinderung, die sich engagieren (können/wollen), nehmen fast immer schon viele versch. ehrenamtlich Aufgaben wahr und werden sich kaum noch eine weitere Aufgabe nur der "Ehre" wegen ans Bein binden. Eine im Rahmen eines Projektes im Vergleich zu den angestellten Wissenschaftlern angemessene Dotierung ist aber auch schon aus gründen der Gleichbehandlung geboten."*

Die letzten beiden Codings der Kategorie "personelle Bedingungen" wurden jeweils nur einmal benannt und weisen darauf hin, dass Menschen mit ganz unterschiedlichen

Beeinträchtigungen berücksichtig werden sollten, bzw. auch, dass ggf. nicht zwangsläufig eine Betroffenheit vorliegen muss, um über das Betroffensein forschen zu können.

Als zweite große Hauptkategorie im Bereich der Zusammenarbeit wurden mit 79 Codings Rahmenbedingungen partizipativer Projekte erfasst, also Bedingungen auf struktureller bzw. physischer Ebene. Häufig benannt wurde dabei mit 42 Codings die Barrierefreiheit des Arbeitsplatzes oder des Forschungsprozesses inklusive Aufbereitung der Ergebnisse. Dies umfasst verschiedenste Aspekte, die bei unterschiedlichen Behinderungen eine unabdingbare Voraussetzung sind. Als Beispiele seien hier das Vorhandensein bzw. die Zugänglichkeit von Leichter Sprache genannt, Literatur für Menschen mit Sehbehinderungen, behinderungsspezifische Hilfsmittel und Arbeitsplatzanpassungen, barrierefreie Webpräsenzen und andere Materialien. Assistenz und andere Formen der Unterstützung wurden in 17 Codings benannt. In 13 Codings wurde auf die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderungen hingewiesen, die für eine Zusammenarbeit berücksichtigt werden müssten, z.B. "flexible Arbeitszeiten - flexible Arbeitsplätze, soweit möglich (z.B. HomeOffice)", *"auf unterschiedliche Arbeitsgewohnheiten eingehen",* oder "*Barrierefreiheit, Hilfsmittel wie Kopfhörer, Hörgeräte, (Raum)Temperatur, Pausen, .... fragen, was notwendig ist".* Weitere Rahmenbedingungen partizipativer Projekte finden sich in ggf. notwendigen Quotenregelungen (5 Codings), die eine Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen unumgänglich machen. Aufschlussreich sind dabei folgende Aussagen:

*"Ähnlich wie in Großbritannien (und ähnlich wie beim Thema Gleichstellung) sollte es verpflichtend sein, in Forschungsanträgen eigene Maßnahmen zur Inklusion darzustellen. Dazu sollte auch Geld zur Verfügung gestellt werden. Sprich z. B.: Hier hast du 100.000 € für Projekt xy und dazu 10.000 €, die nur für Maßnahmen wie Gebärdendolmetschung etc. verwendet werden dürfen. Was nicht verwendet wird, geht zurück an den Geldgeber. Das würde partizipative Forschung wirklich stärken."*

*"Wenn die Einrichtungen es wollen, ist es auch möglich. Öffentliche Fördergelder sollten daher daran gebunden werden, dass das Vorhaben so durchgeführt wird, dass eine Mitwirkung von WissenschaftlerInnen mit Beeinträchtigungen möglich und eingeplant ist."*

Eine generell längere Projektlaufzeit für partizipativ angelegte Projekte wurde in 2 Codings abschließend benannt. Dass Partizipation einfach durchgeführt wird und dies vom ersten Schritt an, wurde in der Frage nach einer gelungenen Zusammenarbeit in 46 Codings thematisiert. Diese sind z.T. sehr allgemein gehalten *("wir können reden, denken, antworten, zumindest in den meisten fällen, also bitte sprecht mit uns"* oder *"Wer, wenn nicht die Betroffenen können am besten schildern, wie es ihnen geht. Hört sie endlich an. Lasst sie Mitentscheiden. Lasst sie mitarbeiten."*), aber auch konkrete Ideen werden formuliert, z.B:

*"Ich glaube, die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen sollte niedriger beginnen. Grundsätzlich sollte es das Ziel sein, alle Menschen gleichberechtigt einzubeziehen. Ich könnte mir aber vorstellen, dass Menschen mit Behinderung ohne Studium auch (stundenweise) in Lebensbereichen wissenschaftlich einbezogen werden können. Es könnten neue Arbeitsbereiche geschaffen werden für das Budget für Arbeit, um Werkstatttätige in der Wissenschaft einzubeziehen, Aufgaben zu erledigen, mit Assistenz dort Forschung zu betreiben. Dies ist sicher am Anfang nicht gleichberechtigt mit anderen, studierten Wissenschaftlicher (ob mit oder ohne Behinderung ist hier egal). Es würde aber einen großen Teil der Bevölkerung abbilden und einbeziehen. So könnten Schritt für Schritt immer mehr Menschen an Entscheidungsprozessen teilnehmen (auch wenn sie mehr Zeit, Assistenz oder sonstige Hilfsmittel benötigen."* oder *"Indem sie von Anfang an - bereits bei Ausarbeitung der Fragestellungen einbezogen sind. Indem sie - möglichst durch bereits wissenschaftlich arbeitende Peers - auf die Aufgabe vorbereitet werden und das nötige Handwerkszeug erhalten".*

Deutlich wird in dieser Frage, dass ein großes Interesse an einer Zusammenarbeit vorhanden ist und diese in allen Phasen eines partizipativen Forschungsprojektes gewünscht wird. Das Budget für Arbeit oder die Hilfestellungen durch die eigene Peer-Group, die bereits in die Wissenschaft einbezogen ist, sind dabei zwei konkrete Ideen, wie eine Zusammenarbeit realisiert werden kann. Um Partizipation zu realisieren müssen Menschen mit Behinderungen als Expert*innen in eigener Sache wahrgenommen und akzeptiert werden. Diese Ansicht wird in der Frage nach einer gleichberechtigten Zusammenarbeit in 12 Codings zusammengefasst, z.B

*"Anerkennung und Akzeptanz der lebensweltlichen Expertise von Menschen mit Beeinträchtigung" oder "Jeder hat seine Stärken und es gibt immer Menschen die sich gegenseitig ergänzen. Wo der eine Mensch nicht so gut drin ist ist ein anderer sehr gut drin, dies kann und sollte man nutzen. Und man sollte nie vergessen, dass Menschen mit Beeinträchtigungen Experten in eigener Sache sind, also sollte man auch hier im Gespräch bleiben und Fragen was wird sich gewünscht, was kann so bleiben, wo ist Verbesserung notwendig."*

Auch Formen der Partizipation wurden in wenigen Nennungen (7 Codings) zusammengefasst. Interessant ist hier, dass eine Partizipation auch online durchaus Möglichkeiten bietet. So beschreibt z.B. ein*e Umfrageteilnehmer*in:

*"sehr einfach per Mail oder noch besser über eine Website in welcher die momentan bearbeiteten Themen aufgelistet sind zu welchen man mittels Kommentar beitragen kann. Ich bin überzeugt, dass diese Möglichkeit einen enormen wertvollen Input liefern würde."*

Diese Art von Partizipation ist sehr niedrigschwellig und hat das Potential viele Interessierte zu erreichen. Eine andere Form der Partizipation wurde für den Personenkreis mit Schwerstmehrfachbehinderungen deutlich, die durch ihre Angehörigen vertreten werden

könnten, wenn eine eigene Beteiligung aufgrund der Schwere der Behinderung nicht mehr möglich ist, z.B.

*"Indem man die Angehörigen fragt, was ihre Wünsche für die behinderten Menschen sind, die nicht-sprechend sind und auch da: was die Wünsche der behinderten Menschen sind. Leider werden auch heute noch viel zu schnell (und oft ausschließlich) diejenigen befragt, die leichter behindert sind. die leichter behinderten Menschen können je nach Fähigkeit vielleicht sogar mitarbeiten bei Auswertungen oder sonstigen Tätigkeiten".*

Als letzte Kategorie wurden im Bereich der Zusammenarbeit 9 Codings erfasst, die sich mit der Verbreitung von Forschungsanliegen beschäftigen, in denen Menschen mit Behinderungen mitarbeiten sollten. Mediale Netzwerke, Tage der offenen Türen an Wissenschaftsinstituten oder offen zugängliche Forschungsportale sind dabei einige Beispiele. Auch die vermehrte Einbindung von Interessenvertretungen ist dabei mehrfach benannt worden. Diese sollten aktiv Anliegen entwickeln (*"Verbände, die die Interessen von Menschen mit Behinderungen vertreten, müssen von sich aus Kontakte zu nichtbehinderten Wissenschaftlerinnen suchen und Problemstellungen anbieten, wie z. B. diese Umfrage."*) oder auch als Netzwerkpartner agieren. Auch die Behördennetzwerke könnten zu einer weiteren Verbreitung von partizipativen Forschungsanliegen beitragen (*"Umfragen wie diese geben Betroffenen schon ganz gut die Möglichkeit sich ohne Zeitdruck und im privaten Rahmen mitzuteilen, aber ich denke, dass es vor allem zu wenige Menschen erreicht. Die Versorgungsämter und Krankenkassen sollten zur flächendeckenden Verbreitung heran gezogen werden."*), ebenso wie die Betroffenennetzwerke (*"in erster Linie durch die Kontaktaufnahme und Ansprache jedes Betroffenen und dessen Umfelds."*).

### 3.2.3 Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung

Auch im zweiten Teilhabebericht der Bundesregierung wird deutlich, wie groß das Feld der Teilhabe für Menschen mit Behinderungen ist. In insgesamt acht großen Lebensbereichen, sowie zwei vertiefenden Fragestellungen, führt der Teilhabebericht zahlreiche Aspekte zu den Möglichkeiten der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an.

Immer wieder wird jedoch auch deutlich, wo es große Wissenslücken bezüglich dieser Thematik gibt. Der Teilhabebericht verweist dabei zumeist auf die fehlende Datenlage bezüglich des Vorliegens von Behinderung innerhalb vorhandener Statistiken oder auf gänzlich fehlende Studien zu bestimmten Zusammenhängen der Teilhabemöglichkeiten.

Somit ergeben sich allein durch den Teilhabebericht zahlreiche Forschungsansätze bzw. Fragen, die neue Erkenntnisse zu den Teilhabechancen von Menschen mit Behinderungen liefern können.

Nachfolgend sollen in verkürzter Form diese offenen Forschungsbereiche aufgeführt werden (BMAS 2016):

### 3.2.3.1 Familie und soziales Netz

1. Im Bereich der ‚pflegenden Angehörigen' gilt es insbesondere zu erforschen, inwiefern pflegende Geschwister von der besonderen familiären Situation beeinflusst werden und wie sie ihre Rolle selbst einschätzen.
2. Es bedarf repräsentativer Daten bezüglich der spezifischen Probleme von Menschen mit Beeinträchtigungen in stationären Wohneinrichtungen hinsichtlich der eigenen selbstbestimmten Sexualität und des Eingehens von Partnerschaften.
3. Ein Mangel an Forschungsergebnissen wir auch konstatiert, wenn es um die Wirksamkeit von Unterstützungsleistungen von Familien mit behinderten Mitgliedern geht sowie um die besonderen Belastungen, denen sich diese Familien gegenüber sehen.
4. Soziale Netzwerke und Teilhabe von Kindern mit Beeinträchtigungen sind noch nicht umfassend genug erforscht.
5. Im Bereich der sozialmedizinischen Nachsorge fehlen Daten zum Umfang der erbrachten Leistungen und den hierauf bezogenen Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung.
6. Um einen genaueren Einblick in die sozialen Netze von Menschen mit Beeinträchtigungen zu erlangen, wird dringend empfohlen, egozentrierte Netzwerke und weitere soziale Kontakte von Menschen mit Beeinträchtigung zu erfassen. Dabei muss dann auch nach Art der Beeinträchtigung, Geschlecht, Alter, Migrationshintergrund und Sozialstatus differenziert werden. Zudem empfiehlt es sich hier Daten über einen längeren Zeitraum zu sammeln. Solche Daten könnten dann auch international verglichen werden.

### 3.2.3.2 Bildung und Ausbildung

1. Es fehlen Statistiken zur Deckung des Versorgungsbedarfs von Kindern mit Beeinträchtigungen in der Kindertagesbetreuung. Zudem gibt es keine Daten, die einen Vergleich der Betreuungssituationen von Kindern mit und ohne Beeinträchtigungen erlauben. Schließlich kann anhand der vorhandenen Daten auch keine Aussage zur Qualität der Betreuung getroffen werden.
2. Hinsichtlich der Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung in der Kindertagespflege liegen zwar allgemeine Daten vor, es fehlt aber gänzlich an Daten zur Zufriedenheit der Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen.

3. Es ist nicht bekannt, inwiefern informelle Bildungsangebote auch Schüler*innen mit Beeinträchtigungen zur Verfügung stehen.
4. Weiterhin kann derzeit keine Einschätzung dazu getroffen werden, inwiefern Bildungsangebote generell für Menschen mit Beeinträchtigungen zugänglich sind. Zum Stand der Barrierefreiheit an Schulen gibt es bislang noch keine repräsentativen Daten.
5. Auch beim Thema ‚Übergang zwischen Schule und Ausbildung' herrscht noch Forschungsbedarf; v.a. dazu, ob Menschen mit Beeinträchtigungen eine Ausbildung gemäß ihrer individuellen Wünsche beginnen können. Hierzu werden repräsentative Daten benötigt.
6. Wie schon bei den Schulen gibt es auch zum Stand der Barrierefreiheit an Hochschulen keine bundesweiten repräsentativen Daten.
7. Zum Thema Bildung und Ausbildung allgemein konstatiert der wissenschaftliche Beirat, einen „erheblichen Forschungsbedarf" bezogen auf soziale Leistungen und systemische Förderungen, deren Qualität, Prozesse, Bedarf und schließlich zur Barrierefreiheit in Krippen, Schulen und Hochschulen.
8. Zudem muss die Rolle struktureller Effekte auf Inklusions- und Exklusionsquoten (in den versch. Bundesländern) untersucht werden.
9. Auch der Forschungsstand bezogen auf Inklusionserfahrungen, verschiedene Formen und Maßnahmen zur Inklusion ist zurzeit noch unzureichend.
10. Das gesamte Gebiet erschwerter Bildung und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen lässt sich derzeit nur schwer erfassen, da die amtlichen Statuszuschreibungen hierfür zu ungenau sind.
11. Weiterhin sind Forschungen zum Einfluss des Geschlechts und vorhandenem Migrationshintergrund, aber auch spezifischer Regelungen in den verschiedenen Bundesländern auf die Zuerkennung von besonderen Bedarfen.
12. Es bedarf außerdem einer Analyse des Zusammenhangs zwischen Strukturen, Konzeptionen und Qualifikationen einerseits und den Bedarfslagen andererseits.
13. Auch die Wirksamkeit und Angemessenheit bestimmter Leistungen in diesem Bereich muss im Hinblick auf die realen Bedarfslagen der Leistungsempfänger*innen gemessen werden.
14. Forschungsbedarf gibt es weiterhin zur Zugänglichkeit von Beratungen und Informationen sowie Barrierefreiheit – dies nicht nur im Hinblick auf physische Barrieren, sondern auch auf finanzielle, rechtliche und soziale Aspekte bezogen.

### 3.2.3.3 Erwerbstätigkeit und materielle Lebenssituation

1. Allgemein fehlen in diesem Bereich noch Daten über die Barrierefreiheit von Arbeitsplätzen auf dem ersten Arbeitsmarkt. Die Sammlung solcher Daten empfiehlt der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung.
2. Im Teilhabebericht als besonders bedeutsam hervorgehoben wird „das Ausmaß der dauerhaften Nichtbeteiligung am Erwerbsleben beeinträchtigter Menschen“. Hierzu bedarf es einer differenzierten Untersuchung der verschiedenen Gruppen und deren Motive.
3. Auch die Teilhabe an sogenannter ‚qualitativ hochwertiger Arbeit‘ muss näher betrachtet werden, wobei das Ausmaß, in dem Menschen mit Beeinträchtigungen in prekärer Beschäftigung stehen oder anderweitig auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt werden, berücksichtigt werden muss.
4. Forschungsbedarf besteht weiterhin in Bezug auf den Zeitpunkt zu dem eine Beeinträchtigung eintrat und wie dies die Chancen auf dem Arbeitsmarkt bzw, die berufliche Teilhabe beeinflusst.
5. Auch die Art der Beeinträchtigung und ihr Einfluss auf Teilhabemöglichkeiten auf dem Arbeitsmarkt muss noch differenzierter untersucht werden.
6. Es bedarf außerdem empirischer Daten zu individuellen Berufswünschen und dazu, wie diese persönlichen Wünsche und Fähigkeiten tatsächlich umgesetzt werden können.
7. Die Studie ‚die berufliche Integration von Blinden‘ aus dem Jahr 1993 erfasst die berufliche Situation von Menschen mit Sehbeeinträchtigungen. Im Teilhabebericht wird dringend dazu aufgerufen, eine solche Studie noch einmal durchzuführen und generell mehr Forschungen anzustellen, die nach Art der Beeinträchtigung differenzieren.

### 3.2.3.4 Alltägliche Lebensführung

<u>Bereich Wohnen</u>

1. Der Bestand an tatsächlich barrierefreien bzw. barrierearmen Wohnungen kann nur schwer ermittelt werden, da nicht alle Beschreibungen möglicher Bauweisen unter eine exakte DIN-Norm fallen. Inwiefern in der aktuellen Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen deren beeinträchtigungsbedingten Bedürfnissen Rechnung getragen wird, ist somit schwer zu erfassen.
2. Weiterhin gibt es keine konkreten Zahlen zum bundesweiten Bestand von barrierefreien Wohnungen, sowie ihrer umliegenden Infrastruktur und ob diese ebenfalls barrierefrei zugänglich ist. Die daraus resultierende Wohnqualität kann aktuell daher nicht beurteilt

werden. Auch regionale Unterschiede, z.B. zwischen städtischen und ländlichen Regionen, finden keine Berücksichtigung.

3. Hinsichtlich der freien Wahl des Wohnortes gibt es keine Erkenntnisse, inwiefern Menschen mit Behinderungen diesen tatsächlich nach ihren persönlichen Wünschen wählen können, obwohl dieses Recht im Art. 19 UN-BRK festgeschrieben ist. Diese Wissenslücke bezieht sich auch auf die freie Wahl unterstützter Wohnformen für Menschen mit Behinderungen.

Bereich Barrierefreiheit

1. Laut der Studie "Aktion Mensch Barriereindex 2012" (Klenk/Hoursch 2012) geben rund 90% der Studienteil*nehmerinnen mit Behinderung an, dass die Barrierefreiheit der öffentlichen Infrastruktur bzw. öffentlicher Gebäude mangelhaft ist. Weitere Erkenntnisse zur Verbesserung dieser Situation erscheinen somit dringend.
2. Die Barrierefreiheit im Bereich der Gastronomie kann nicht eingeschätzt werden, da es keine einheitlichen, bundesweiten Daten gibt, sondern nur regionale Studien, die ein erstes Abbild mangelnder Barrierefreiheit kennzeichnen.
3. Zur Barrierefreiheit im Bereich der Mobilität außerhalb der Verantwortung der DB AG gibt es keine Erkenntnisse.
4. Nicht nur barrierefreie Komponenten im Bereich der Mobilität sind notwendig, sondern ebenso barrierefreie Übergänge bzw. Schnittstellen, damit Menschen mit Behinderungen vorhandene Beförderungsketten problemlos nutzen können. In welchem Maß es bei diesen Übergängen zu möglichen Problemen kommt, ist nicht bekannt.
5. Auch zu weiteren Mobilitätshemmnissen (z.B. fehlende barrierefreie WCs unterwegs, keine barrierefreien Straßenübergänge etc.) gibt es keine bundesweiten Daten, sondern nur regional begrenzte Erhebungen.

Bereich Information und Kommunikation

1. Der genaue Bestand an Literatur für blinde und sehbehinderte Menschen ist nicht umfassend bekannt, ebenso wenig, wie sich dieser in Fach- oder Unterhaltungsliteratur aufteilt. Gleiches gilt für Informationen und Literatur in leichter Sprache.
2. Es gibt keine hinreichenden Daten zur Nutzbarkeit von Informations- und Kommunikationsmedien beim Vorliegen verschiedener Beeinträchtigungen. Erste Erkenntnisse weisen jedoch darauf hin, dass diese Technologien vor allem bei Sehbeeinträchtigungen und kognitiven Beeinträchtigungen nur schwer nutzbar sind.

Bereich selbstbestimmte Lebensführung

1. Zu erfahrener Fremdbestimmung gibt es lediglich für behinderte Menschen, die in Privathaushalten leben, erste Daten, nicht aber von Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben.
2. Auf Bundesebene ist nicht erfasst, wie viele Menschen mit Behinderungen Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen (z.B. Steuererleichterungen, unentgeltliche Beförderung im ÖPNV) und wie sich diese Gruppe konkret darstellt.
3. Es gibt keine repräsentativen Daten zur Qualität, bedarfsgerechten Versorgung, Länge und Schwierigkeit der Antragswege oder Höhe der Ablehnung hinsichtlich der Hilfsmittelversorgung. Auch damit verbundene Probleme (z.B. Eigenfinanzierung, lange Klagewege oder Minderung der Lebensqualität) wurden bisher nicht erfasst.

Bereich Persönliche Assistenz

1. Bisher liegen keine bundesweiten Erkenntnisse darüber vor, zu welchem Anteil Assistenznehmer*innen ihre Assistenz selbst im Arbeitgebermodell organisieren oder über einen Dienstleister. Ebenso wenig gibt es konkrete Zahlen über die Beteiligung verschiedener Kostenträger. Qualitativ gibt es keine Erkenntnisse zur Zufriedenheit der Assistenznehmenden bezüglich der Assistenzleistungen.

### 3.2.3.5 Gesundheit

Bereich gesundheitliche Verfassung

1. Wie sich die gesundheitliche Situation von Menschen mit Behinderungen, die in stationären Einrichtungen leben, beurteilen lässt, ist nicht hinreichend bekannt und bedarf weiterer Forschung.

Bereich Zugang zu gesundheitlichen Dienstleistungen und Produkten

1. Auf Bundesebene gibt es keine umfassenden Daten zur Erreichbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit von Gesundheitseinrichtungen. Laut einer bundesweiten Umfrage der Stiftung Gesundheit in Arzt,- Zahnarzt,- und Physiotherapiepraxen zu Kriterien der Barrierefreiheit zeichnet sich jedoch ein prekäres Bild ab.
2. Auch bundesweite Daten zu Krankenhäusern und ihrer Barrierefreiheit liegen nicht vor.
3. Über den Stand barrierefreier Informationsangebote im Bereich des Gesundheitswesens ist nichts Genaues bekannt.

4. Der Bereich der geschlechtsspezifischen Gesundheitsversorgung, welche im Art. 25 UN-BRK verankert ist, wurde bisher ebenfalls nicht ausreichend erforscht. Die Zugänglichkeit und Qualität der geschlechtsspezifischen Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen sind fraglich.
5. Über die Struktur und regionale Verteilung von Fachärzt*innen verschiedener Fachrichtungen, die barrierefrei zugänglich sind, ist wenig bekannt, ebenso ob Menschen mit Behinderungen an dieser Stelle ihr Wunsch- und Wahlrecht ausüben können.
6. Über die Qualität der Informationsportale der Krankenkassen, die über (Fach)Ärzt*innenpraxen und Krankenhäuser bzgl. deren Barrierefreiheit Auskunft geben, ist nicht viel bekannt. Auch ob Menschen mit Behinderungen diese Informationsportale nutzen und dadurch die Suche nach einem Arzt/einer Ärztin positiv beeinflussen können, ist unklar.

<u>Bereich Gestaltung der gesundheitlichen Versorgung</u>

1. Der Bereich der Kommunikation in ärztlichen Praxen, Krankenhäusern und weiteren gesundheitlichen Versorgungszentren ist unzureichend erforscht für Menschen mit Behinderungen. Ob alternative Kommunikationsformen möglich sind (z.B. Gebärdensprache oder Leichte Sprache), welche Schwierigkeiten ggf. dabei auftreten und wie viele Menschen diese Kommunikationsformen in Anspruch nehmen ist bundesweit nicht bekannt.
2. Wie viele Mitarbeiter*innen des Bereiches Gesundheit an der Fortbildungsreihe zur medizinischen Betreuung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen der Bundesärztekammer teilnehmen, ist nicht bekannt. Ebenso wenig gibt es Erkenntnisse, ob sich diese Fortbildungen in der Praxis als Gewinn für alle Beteiligten herausstellen.
3. Zur Versorgung von Menschen mit geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen in Krankenhäusern gibt es keine repräsentativen Daten. Erste explorative Studien zeigen jedoch, dass die Versorgung und Berücksichtigung individueller, behinderungsspezifischer Bedarfe unzureichend ist.

<u>Bereich gesundheitliche Prävention und Rehabilitation</u>

1. Ob Präventionsmaßnahmen oder Aufklärungskampagnen auch Menschen mit Behinderungen erreichen, ist unzureichend bekannt. Besonders schwer erreichbar sind zudem wahrscheinlich Menschen, die in stationären Wohneinrichtungen leben oder einer WfbM arbeiten.

2. Inwiefern Leistungen der medizinischen Rehabilitation für Menschen mit Behinderungen ebenso zugänglich sind wie für Menschen ohne Behinderung, ist nicht genau geklärt. Weiterhin gibt es keine Daten dazu, ob die vorhandenen Angebote ausreichend sind.

### 3.2.3.6 Freizeit, Kultur und Sport

1. Forschungsbedarf besteht hier im Hinblick darauf, in welcher Art und in welchem Umfang musische und künstlerische Angebote für Menschen mit Beeinträchtigungen benötigt werden sowie dazu, welche Angebote es hier bislang schon gibt.
2. Zur Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen fehlen Daten dazu, aus welchen Gründen Menschen mit Beeinträchtigung auf den Besuch solcher Veranstaltungen verzichten.
3. Auch gibt es keine Informationen zu den subjektiven Gründen beeinträchtigter Menschen aus denen sie Sportveranstaltungen eher fernbleiben als Menschen ohne Beeinträchtigung.
4. Zwar gibt es eine Reihe von Unterstützungsleistungen zur Freizeitgestaltung für Menschen mit Beeinträchtigung. Zu deren tatsächlicher Wirksamkeit liegen allerdings keine Daten vor.
5. Ebenfalls liegen nicht ausreichend Daten dazu vor, aus welchen konkreten Gründen Menschen mit Beeinträchtigungen zu einem höheren Anteil keinen Sport betreiben.
6. Ähnlich wie im Hinblick auf den Besuch kultureller Veranstaltungen liegen auch keine Daten zu den subjektiven Gründen vor, aus denen Menschen mit Beeinträchtigungen kulturellen Veranstaltungen zu einem höheren Anteil fernbleiben.
7. Es ist auch nicht bekannt, welche Sportveranstaltungen überhaupt barrierefrei zugänglich sind sowie in welchem Umfang ein barrierefreies Angebot in diesem Bereich besteht.
8. Neben der Barrierefreiheit müsste die Forschung auch einen Blick auf andere Gründe richten, die Menschen mit Beeinträchtigungen davon abhalten können, verschiedenen Freizeitbetätigungen nachzugehen. So wäre hier beispielsweise eine Benachteiligung hinsichtlich der ‚verfügbaren Zeit' beeinträchtigter Menschen sowie deren finanzieller Ressourcen denkbar (Transportwege, Grundverrichtungen).
9. Zudem liegen keine Informationen dazu vor, inwiefern das existierende Angebot auch den Vorstellungen von Menschen mit Beeinträchtigungen entspricht.
10. In Bezug auf Reisen empfiehlt der Teilhabebericht eine umfangreiche Befragung beeinträchtigter Menschen um so verlässliche Daten hinsichtlich der verschiedenen Zugangsbarrieren in diesem Bereich zu erlangen.
11. Der Teilhabebericht regt weiterhin das Erstellen einer ‚Angebotslandkarte' an. Diese soll darstellen, welche Angebote es für Menschen mit Beeinträchtigungen gibt, von wem

diese stammen, wie inklusiv diese Angebote gestaltet sind und ob es beispielsweise eine Begrenzung bezüglich der Teilnahme beeinträchtigter Menschen gibt.

12. Im Zusammenhang mit einer Erfassung der aktuellen Wirksamkeit kommunaler Teilhabeplanung sollte schließlich auch die Angebotsstruktur in Kommunen und Landkreisen dargestellt werden. Dabei wird dringend empfohlen, ein besonderes Augenmerk auf die Situation beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher zu richten.

### 3.2.3.7 Sicherheit und Schutz der Person

Bereich Persönlichkeitsrechte und rechtliche Betreuung

1. Genaue Daten, wie viele Betreuungsverfahren ein*e gesetzliche*r Betreuer*in organisiert und welche Aufgabenkreise die Betreuung beinhaltet, liegen nicht vor. Ebenso gibt es keine Erkenntnisse über den Zusammenhang zwischen der zu bearbeitenden Betreuungsanzahl und der Qualität der Betreuung.
2. Auch können keine Aussagen dazu getroffen werden, inwiefern die Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechte der Betreuten gewahrt werden bei ihrer Betreuung. Diese Fragen können jedoch ggf. im Forschungsvorhaben "Qualität der rechtlichen Betreuung", durchgeführt vom Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz, beantwortet werden.

Bereich Verletzung der persönlichen Integrität durch Gewalt und Unsicherheit/ Sicherheitsempfinden

1. Über die körperliche und sexuelle Gewalt an Männern mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben, gibt es keine umfangreichen Daten, ebenso wenig wie Erkenntnisse aus dem Kinder- und Jugendalter Betroffener.
2. Bezüglich des Sicherheitsempfindens von Männern mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben, gibt es keine aussagekräftigen Daten.

Bereich Persönliche Integrität und institutionelle Zwangsmaßnahmen

1. Über die tatsächliche Anzahl freiheitsentziehender Maßnahmen, damit verbundene Zeiträume oder Regelmäßigkeiten, sowie die (landesrechtliche) Begründung für diese Maßnahmen im Bereich der Sozialpsychiatrie gibt es keine einheitliche Statistik.
2. Quantitative Daten zur Durchführung von Zwangsbehandlungen liegen ebenfalls nicht vor.

Bereich Schutz und Hilfen

1. Ob und inwiefern Hilfsangebote bei Gewalterfahrungen barrierefrei zugänglich und ausreichend sind, ist nicht bundesweit erfasst.
2. Die Themen Gewaltprävention und Gewaltschutz in stationären Einrichtungen sind nicht hinreichend erforscht, da es verschiedenste landesrechtliche Regelungen zur Sicherstellung dieses Schutzes gibt.

### 3.2.3.8 Politische und gesellschaftliche Partizipation

Bereich politische Beteiligung

1. Es ist nicht bekannt, warum die Wahlbeteiligung bei Menschen mit Behinderungen durchschnittlich niedriger ist als bei Menschen ohne Behinderung. Weiterhin gibt es keine hinreichenden Daten zur Barrierefreiheit des Wahlablaufes, mögliche Schwierigkeiten bei der Ausübung des Wahlrechts oder der Verfügbarkeit barrierefrei gestalteter Wahlinformation im Vorfeld.
2. Wie groß der aktive Anteil von Menschen mit Behinderungen in politischen Organisationen, Parteien und anderen Arbeitskreisen ist, ist unklar. Auch eine bundesweite Erhebung von Abgeordneten mit Beeinträchtigung in den verschiedenen Parlamenten wurde bisher nicht durchgeführt.

Bereich zivilgesellschaftliches Engagement und Interessenvertretung

1. Warum Menschen mit Behinderungen weniger zivilgesellschaftlich aktiv sind, kann nur gemutmaßt werden. Repräsentative Daten zu diesem Sachverhalt liegen nicht vor.
2. Es gibt keine bundesweiten Daten, ob Beauftragte für die Belange für Menschen mit Behinderungen in ihrem Wirkungskreis über ausreichende Ressourcen und Befugnisse verfügen, um politische Abstimmungsprozesse nachhaltig zu beeinflussen.
3. Über die Anzahl von Schwerbehindertenvertretungen in Betrieben oder Dienststellen gibt es keine belastbaren Zahlen.
4. Bundesweit gibt es keine einheitliche Statistik über die Anzahl vorhandener Werkstatträte, Heimbeiräte oder die Anzahl von Menschen mit Behinderungen, die in (über)betrieblichen Strukturen aktiv mitbestimmen.

### 3.2.3.9 Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund

1. Innerhalb der Gruppe von Menschen mit Migrationshintergrund finden sich seltener anerkannte Schwerbehinderungen als dies bei Menschen ohne Migrationshintergrund der Fall ist. Hier empfiehlt sich eine hypothesenbasierte Analyse der genauen Hintergründe.
2. Dringend bedarf es auch näherer Forschung dazu, welchen möglichen Benachteiligungen und Diskriminierungen sich Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund beim Zugang zu sozialen Leistungen gegenüber sehen und welche Barrieren der Teilhabe sich in diesem Zusammenhang identifizieren lassen.
3. Die vorhandenen Daten zeigen an, dass Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund weniger häufiger in den Bereichen Sport und Kultur aktiv sind als Menschen mit Beeinträchtigungen ohne Migrationshintergrund. Außerdem sind Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund weniger zufrieden mit ihrer Freizeitgestaltung. Welche Hintergründe dies hat, gilt es genauer zu erforschen. Außerdem müssen Daten dazu erhoben werden, welche Wünsche Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund bezüglich ihrer Freizeitgestaltung hegen und warum sie diese nicht realisieren können.
4. Zudem gibt es keine Daten hinsichtlich der Umsetzung von Teilhabe in anderen Lebenslagendimensionen – wie beispielsweise der alltäglichen Lebensführung,
5. Im Bereich Sicherheit und Schutz der Person liegen ebenfalls keine Daten zum Zusammenhang von Beeinträchtigung und Migrationshintergrund vor.
6. Was die rechtliche Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund angeht, ist die Datenlage bisher recht schwach. Dies zum einen in Bezug auf den Zugang zu rechtlicher Betreuung als zum anderen auch auf deren Qualität.
7. Vorhandene Daten lassen die Vermutung zu, dass ein Zusammenhang zwischen Migrationshintergrund und zugeschriebenem sonderpädagogischem Förderbedarf bei Kindern und Jugendlichen besteht. Hier gilt es den Zusammenhang zwischen Diskriminierungen und einer Einstufung als förderbedürftig zu analysieren.
8. Auffällig ist auch, dass beeinträchtigte Frauen mit Migrationshintergrund häufiger verheiratet sind als Frauen mit Beeinträchtigung ohne Migrationshintergrund. Hier bedarf es noch Daten dazu, inwiefern Zwangsverheiratungen in diesem Zusammenhang eine Rolle spielen.
9. Ebenfalls wird im Teilhabebericht vermutet, dass Frauen mit Beeinträchtigung und Migrationshintergrund besonders gefährdet sind, Gewalt zu erfahren. Hier fehlt es jedoch an Forschung im Hinblick auf Erfahrungen (sexueller) Gewalt.

10. Auch zu dem gesamten Themenfeld ‚behinderte Mädchen mit Migrationshintergrund' liegt derzeit kein zuverlässiges Datenmaterial vor.
11. Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund sind innerhalb der Selbstvertretung behinderter Menschen stark unterrepräsentiert. Zu den Gründen dieser Abwesenheit gibt es noch erheblichen Forschungsbedarf.
12. Schließlich gibt es bislang nur wenige Erkenntnisse zur Situation von Geflüchteten mit Beeinträchtigung. Auch hier gibt es noch einen großen Forschungsbedarf.

#### 3.2.3.10 Menschen mit Beeinträchtigungen und Wohnungslosigkeit

Zu der speziellen Thematik Wohnungslosigkeit und Behinderung liegen aufgrund der kleinen Fallzahl kaum aktuelle oder repräsentative Daten vor, sodass sich hier insgesamt ein großer Forschungsbedarf ergibt.

Bisherige Studien wurden vorrangig in Zusammenhang mit Gesundheitsfaktoren erhoben, z.B. ob ein Schwerbehindertenausweis vorliegt. Dieser Fakt birgt jedoch das Risiko, dass längst nicht alle in Frage kommenden Personen eingeschlossen werden, wenn sie keine amtlich festgestellte Behinderung haben. Unmittelbare Bezüge zwischen dem Vorliegen der Behinderung und der Wohnungslosigkeit sind nicht genauer untersucht bisher, ebenso wie mögliche Wechselwirkungen zwischen Wohnungslosigkeit bedingenden Faktoren und Behinderung.

1. Die genaue Zahl wohnungsloser oder von Wohnungslosigkeit bedrohter Menschen mit Behinderung ist nicht bekannt, da es keine bundesweiten standardisierten statistischen Erhebungen gibt. Damit verbunden ist auch, dass die Fallzahlen nicht weiter differenziert sind nach soziodemographischen Daten wie Alter oder Geschlecht.
2. Wie die sich Lebenssituation oder Lebensqualität behinderter, wohnungsloser Menschen darstellt, ist nicht hinreichend bekannt.
3. Ob vorhandene Hilfesysteme und Versorgungsstrukturen im Fall von drohender oder akuter Wohnungslosigkeit behinderungsspezifische Bedarfe ausreichend berücksichtigen bzw. darauf reagieren können, muss genauer untersucht werden.
4. Der Weg aus der Wohnungslosigkeit heraus, ggf. mit vorhandenen Hilfesystemen, kann unter Umständen durch das Vorliegen einer Behinderung erschwert werden. Konkrete Zusammenhänge und daraus entstehende Kreisläufe in eine erneute Wohnungslosigkeit sind noch nicht vollständig erforscht.
5. Die Übergänge zwischen verschiedenen Hilfesystemen (z.B. SGB II, SGB VIII, SGB XII) weisen Lücken bezüglich der Unterstützung Wohnungsloser auf. Wie sich diese

in Bezug auf Behinderung gestalten, welche Konsequenzen daraus entstehen und was mögliche Handlungsoptionen sind, sollte genauer erforscht werden.

## *3.3 Zusammenfassung der Ergebnisse*

Die Recherchen und Erhebungen zum aktuellen Forschungsbedarf im Bereich der Teilhabeforschung im Arbeitspaket 2 geben ein eindeutiges Bild ab: Aktuell besteht teils sehr erheblicher Forschungsbedarf in einer Vielzahl von Teilbereichen der Teilhabeforschung. Dies belegt vor allem der Zweite Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen; auch die Erfahrungen im Projekt AwmB weisen in diese Richtung. Dieser Eindruck wurde auch von anderen Akteur*innen im Feld im Rahmen von AGs, Tagungen und informellen Gesprächen immer wieder bestätigt.

Zudem zeigt die durchgeführte Online-Umfrage deutlich, dass seitens der Betroffenen ein starkes Interesse an Themen der Teilhabeforschung besteht.

In diesem Zusammenhang nimmt der Ansatz partizipativer Forschung eine wichtige Rolle ein, der in der Umfrage des Öfteren von Teilnehmer*innen als Maßnahme zur Umsetzung von Teilhabe genannt wurde.

Wie die anfänglichen Recherchen (Arbeitspaket 1) gezeigt haben, existieren zurzeit nur wenige Studien zur Teilhabe behinderter Menschen, die partizipativ angelegt sind. Auch dieser Umstand wurde vor allem im Kontext der AG ‚Expert*innen in eigener Sache' des Aktionsbündnis Teilhabeforschung noch einmal bestätigt. Die partizipative Forschung in Deutschland steckt derzeit noch in den Kinderschuhen – in anderen Ländern ist man hier schon wesentlich weiter.

Der ABiD hat im Zuge des AwmB-Projektes bereits partizipativ geforscht. Hier waren Menschen mit Beeinträchtigungen auf allen Ebenen des Projektes beteiligt. Die durchweg positiven Erfahrungen ermutigen dazu auch in zukünftigen Projekten partizipativ zu arbeiten.

Die Teilnehmer*innen der Umfrage haben hier zu großen Teilen auch eine Bereitschaft signalisiert, sich an partizipativen Forschungsprojekten zu beteiligen.

Vor diesem Hintergrund sollte ein Institut Behinderung und Partizipation einen wesentlichen Schwerpunkt auf die Erprobung und Anwendung partizipativer Forschungsmethoden setzen. Nicht nur das von den Teilnehmer*innen bekundete Interesse an partizipativer Forschung, sondern vor allem auch die überraschend große Teilnahme an der Umfrage innerhalb von weniger als 14 Tagen belegt, dass der ABiD – der zweifelsohne in der einen oder anderen Form mit dem Institut kooperieren wird – hier bereits sehr gute Netzwerke besitzt, um Betroffene an der Teilhabeforschung teilhaben zu lassen.

Wie die oben aufgeführten Listen an Forschungslücken und an erweitertem Forschungsbedarf zeigen, gibt es eine Fülle an möglichen zu bearbeitenden Themen, denen sich das Institut widmen kann. Dem ABiD als Initiator des Projektes ist es dabei besonders wichtig, Forschung zu betreiben, die praxisorientiert ist und mit der – über kurz oder lang – das Leben und die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen verbessert werden kann.

## *3.4 Inhaltliche und methodische Schwerpunktsetzungen des Instituts Behinderung und Partizipation (IB&P)*

Wie oben bereits ausgeführt, wird das angestrebte Institut partizipativ forschen. Bei partizipativer Forschung lassen sich unterschiedliche Grade der Partizipation unterscheiden (siehe Abbildung 2, S. 10). In welcher Form und in welchem Umfang Nicht-Akademiker*innen mit Behinderung einbezogen werden können, wird von Forschungsprojekt zu Forschungsprojekt unterschiedlich sein. Unterschiedliche Fragestellungen und Methoden erlauben auch in unterschiedlichem Maße die Umsetzung von partizipativer Forschung. Allerdings sollen bei allen Vorhaben Menschen mit Beeinträchtigungen von Anfang an mit einbezogen werden, d.h. bereits beim Erstellen des Forschungskonzeptes partizipieren. Außerdem wird bei allen Forschungsvorhaben des Institutes angestrebt, die höchstmögliche Stufe an Partizipation innerhalb des Projektes umzusetzen. Das bedeutet auch, dass bereits beim Erstellen des Forschungsdesigns verschiedene Erhebungsmethoden und partizipative Ansätze in Erwägung gezogen bzw. partizipative Forschungsmethoden gegebenenfalls auch getestet werden müssen und der Verzicht auf partizipative Herangehensweisen und Methoden auf jeglicher Stufe des Forschungsprozesses eingehend begründet werden muss.

Schließlich wird das Institut einen besonderen Schwerpunkt auf die Teilhabeforschung in Berlin und den neuen Bundesländern sowie in osteuropäischen Staaten legen. Die anfänglichen Recherchen zur aktuellen Forschungslandschaft in Deutschland haben gezeigt, dass es bislang noch keine Akteur*innen in der Teilhabeforschung gibt, die sich regional auf diese Gebiete als Forschungsschwerpunkt festlegen. Zwar werden, je nach Forschungsanliegen, diese Gebiete z.T. mit einbezogen, ein spezieller Fokus existiert jedoch noch nicht, wie z.B. beim Zeitzeug*innen Projekt des bifos e.V. Durch die historisch bedingten strukturellen Unterschiede zwischen den neuen und den alten Bundesländern ist es aber besonders wichtig und interessant, einen Blick auf die Gebiete der ehemaligen DDR zu richten und zu schauen, inwiefern regional anders gewachsene gesellschaftliche Strukturen unter Umständen (in verschiedenster Hinsicht) andere Teilhabemöglichkeiten hervorgebracht haben. Denkbar sind hier auch Beiträge zur Disability History – beispielsweise biographische Forschungen und Aufarbeitung der emanzipatorischen Behindertenbewegung in der DDR bzw. den neuen Bundesländern. Auch Kooperationen und

internationale Vergleiche in der Teilhabeforschung zwischen Deutschland und osteuropäischen Staaten gibt es bislang kaum. Diese Perspektive bietet Potential für interessante neue Erkenntnisse im Bereich der Teilhabeforschung und eine Chance für alle beteiligten Staaten in verschiedenen Bereichen der Behindertenpolitik voneinander zu lernen.

Der ABiD als Initiator des Instituts verfügt in dieser Hinsicht bereits über gute Strukturen und Netzwerke, um eine regionale Ausrichtung auf die neuen Bundesländer und Osteuropa praktisch umsetzen zu können. Zum einen hat der ABiD Landesverbände in vier neuen Bundesländern und Berlin und verfügt somit dort über gute Netzwerkstrukturen auf die das geplante Institut aufbauen kann. Dass dies sehr hilfreich ist, hat sich auch im Zuge des Projektes AwmB gezeigt, welches ebenfalls regional auf Berlin und die neuen Bundesländer ausgerichtet war. Zum anderen unterhält der ABiD bereits Kooperationen mit der Internationalen Vereinigung von Behindertenverbänden postsowjetischer Länder (Armenien, Aserbaidschan, Weißrussland, Georgien, Kasachstan, Moldawien, Ukraine), IVB, sowie mit Russland und den Ländern der Osteuropäischen Partnerschaft. Es findet ein kontinuierlicher Erfahrungsaustausch mit jährlichen Konferenzen statt. Dieser Austausch wird fortgesetzt und könnte mit Hilfe des ABiD-Instituts noch tiefer fundiert und breiter ausgebaut werden. Ein entsprechender Bedarf und auch das Interesse daran sind vorhanden.

# 4 Institutsgründung

Die Notwendigkeit von und der Bedarf an partizipativer Forschung wird aus den vorangegangenen Kapiteln mehr als deutlich. Ob die Voraussetzungen gegeben sind, ein Institut zu gründen, welches

a) den ABiD als Bundesverband in seiner Selbstvertretungs-Arbeit auf Bundesebene qualifizieren und stärken kann und

b) einen substanziellen Beitrag zur partizipativen Erforschung und Verbesserung von Lebenslagen von Menschen mit Behinderung leisten kann sowie von welchen Rahmenbedingungen eine Umsetzung abhängt, wird im Folgenden erkundet.

Leitfragen dazu sind:

1. Welche Kernaufgaben hätte das Institut?
2. Welches Betriebskonzept ist tragfähig?
3. Was bietet das Institut, was andere nicht bieten?

4. Braucht das Institut eine institutionelle Anbindung und wenn ja, woran?

5. Kann Soziales Unternehmertum auch im Bereich Forschung implementiert werden?

## *4.1 Rechtliche Rahmenbedingungen*

Zunächst gilt es die Frage zu beantworten, ob das Institut in eigener Rechtsform gegründet wird und welche Vor- und Nachteile die unterschiedlichen Varianten in Bezug auf Kosten, steuerliche Behandlung, Zweckbindung und Praktikabilität haben. Dazu gab es mehrere Gespräche mit Rechtsanwältin Frau Dr. Claire Weckesser.

Es fanden weitere Gespräche, unter anderem mit Frau Maack, Referentin des Rektorats an der Alice Salomon Hochschule Berlin, Frau Dr. Eva Schulze, Geschäftsführerin des Berliner Instituts für Sozialforschung, sowie eigene Recherchen statt.

Wichtig für die Meinungsbildung war auch ein Koordinierungstreffen am 18.10.2017, bei dem der bisherige Zwischenstand der Studie erstmals mit Fachleuten beraten wurde.

Im Nachgang zu dieser Veranstaltung, in Auswertung der Erfahrungen anderer mit Institutsgründungen und auf der Grundlage eigener Recherchen ergeben sich folgende mögliche Varianten:

1. Das Institut wird als An-Institut der Alice Salomon Hochschule Berlin gegründet. Mögliche Rechtsformen wären ein eingetragener Verein, eine nicht rechtsfähige Stiftung oder eine GmbH.

| **Rechtsform** | **eingetragener Verein** | **GmbH** | **nichtrechtsfähige Stiftung** |
|---|---|---|---|
| **Gründungs-kosten** | max. 100,00 € | mind. 25.000,00 € | max. 1.100,00 € |
| **Steuerliche Behandlung** | Gemeinnützigkeit möglich | Gemeinnützigkeit möglich | Gemeinnützigkeit möglich |
| **Zweckbindung aufgrund Rechtsform** | Vereinsleben im wissenschaftlichen, kulturellen oder sportlichem Bereich | Unterhaltung eines Geschäftsbetriebs | Förderung von wissenschaftlichen, kulturellen, familiären oder sportlichen Zwecken mit dem Schwerpunkt einer finanziellen Förderung |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Praktischer Vollzug** | Mitglieder-versammlung wählt Vorstand,<br><br>Vorstand definiert Vereinsleben nach Maßgabe des Vereinszwecks<br><br>Vorstand muss nach Ablauf einer Wahlperiode neu gewählt werden | Gesellschafter*innen berufen eine*n Geschäftsführer*in,<br><br>Geschäftsführer*in bestimmt Geschäftspolitik nach Maßgabe der Satzung, für die er*sie bei Unter-kapitalisierung auch mit seinem*ihrem Privatvermögen einstehen muss<br><br>Gesellschafter*innen können Geschäftsführer*in abberufen | Stifter*innen gibt finanzielle Zuwendung,<br><br>Erträge müssen nach Maßgabe des Stiftungszwecks ausgegeben werden;<br>Vorstand definiert Stiftungstätigkeit nach Maßgabe der Satzung, deren Einhaltung von den Stifter*innen eingeklagt werden kann<br><br>Wahl des Vorstands durch ein Kuratorium oder den Stifter*in, individuelle Ausgestaltung möglich |

**Abb. 6:** Mögliche Rechtsformen für die Institutsgründung

2. Das Institut wird als - rechtlich unselbständige - Forschungs-Abteilung des ABiD organisiert. Das wäre die niedrigschwelligste Variante, sie wäre am kostengünstigsten, brächte jedoch nicht die in der Ursprungsidee intendierte institutionelle und räumliche Trennung vom ABiD mit sich.

3. Die Forschungsarbeit des ABiD beginnt zunächst als rechtlich unselbständige, offene, kollaborative Plattform, in der Forschende (mit und ohne Behinderung) ihre Konzepte und Ideen einbringen und gemeinsam mit potenziellen Geldgeber*innen und Administrator*innen an der Umsetzung arbeiten, Stichwort Soziales Unternehmertum. Es entsteht eine sozial-unternehmerische Innovation in Form eines Coworking Spaces für Akademiker*innen mit Behinderung. Die zeitweilige Anmietung eines barrierefreien Schreibtisches bietet förderliche Arbeitsbedingungen in einem kreativen Arbeitsumfeld (Jungunternehmer*innen, Nähe zur Hochschule usw.). Die "KOPF, HAND + FUSS gemeinnützige Gesellschaft für Bildung mbH" hat mit dem Projekt "TUECHTIG - Raum für Inklusion" in Berlin-Wedding 2017 den ersten inklusiven, barrierefreien Coworking Space in Deutschland gestartet (TUECHTIG 2017).

## *4.2 Eigene Rechtsform vs. unselbständige Plattform*

Wenn die Entscheidung für eine eigene Rechtsform getroffen wird – einer der Ursprungsimpulse der Idee, ein Institut zu gründen, war, die Selbsthilfe-/ Selbstvertreterfunktion des ABiD und die Forschung „institutionell“ zu trennen – empfiehlt sich die Form des eingetragenen Vereins. Sie erscheint gegenüber allen anderen Rechtsformen als am wenigsten aufwändig, denn die Gründungskosten und -voraussetzungen sind überschaubar, der Organisationsaufwand der laufenden Geschäfte ist niedriger als bei anderen Rechtsformen. Hinzu kommt, dass nach Auskunft von Frau Maack alle an der Alice Salomon Hochschule angesiedelten An-Institute in der Rechtsform eingetragener Verein gegründet wurden.

Die Gründung einer nicht rechtsfähigen Stiftung wurde anfangs erwogen, kommt jedoch unter anderem aufgrund einschlägiger Erfahrungen anderer Akteur*innen mit Stiftungen und aus praktischen Erwägungen (geringe Erfolgsaussichten einer institutionellen Förderung) nicht in Betracht.

Ein Satzungsentwurf für den eingetragenen Verein befindet sich in Anlage II.

## *4.3 Organisatorische Rahmenbedingungen*

Die Fähigkeit des ABiD, die Gründung eines Institutes anzuschieben und auf den Weg zu bringen, ist nach Einschätzung der Verfasser*innen der Studie gegeben. Die Leitungs-, Strukturierungs- und Management-Kompetenzen in den eigenen Reihen und durch künftige Kooperationen (Alice Salomon Hochschule, Aktionsbündnis Teilhabeforschung, ggf. Institut für Sozialforschung Berlin) sind vorhanden bzw. abrufbar. Bereits stattgefundene Zusammenarbeiten mit dem BMAS, dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband und weiteren Gremien haben verdeutlicht, dass die Anliegen des ABiD als wichtig angenommen wurden und folglich konstruktive Unterstützung erfahren haben. Auf diese bestehenden Strukturen wird die Institutsgründung und -arbeit zurückgreifen müssen, um sich in der Anschubphase etablieren zu können.

Zur Frage der Zuständigkeiten, Entscheidungsfindungen und der Abgrenzung der Institutstätigkeit von den sonstigen Aufgaben des ABiD: Eine ideale Lösung wäre es, die Forschungsarbeit des ABiD von den sonstigen Aufgaben zu trennen und gesonderte Zuständigkeiten dafür zu schaffen, siehe Rechtsformen.

## *4.4 Inhaltliche Rahmenbedingungen*

Die inhaltliche Ausrichtung des Instituts Behinderung & Partizipation ist abhängig von der endgültig umgesetzten Konzeption, von den organisatorischen, finanziellen und fachlichen Rahmenbedingungen, sodass an dieser Stelle verschiedenste Möglichkeiten aufgezeigt werden sollen, ohne jedoch den einen oder anderen Teilbereich konkret ein- bzw. auszuschließen.

Die verschiedenen inhaltlichen Ausrichtungen beruhen auf den Ergebnissen der Machbarkeitsstudie, die ausführlich in Kapitel 3 beschrieben wurden, der langjährigen Erfahrung des ABiD im Bereich der Teilhabechancen für Menschen mit Behinderungen sowie Gesprächen mit potenziellen Kooperationspartner*innen.

Welche Kernaufgaben soll das Institut bearbeiten?

Die Verfasser*innen stellen sich einen Dreiklang aus anwendungsorientierter Forschung, Fortbildung sowie Gutachter*innen-/ Berater*innentätigkeit vor.

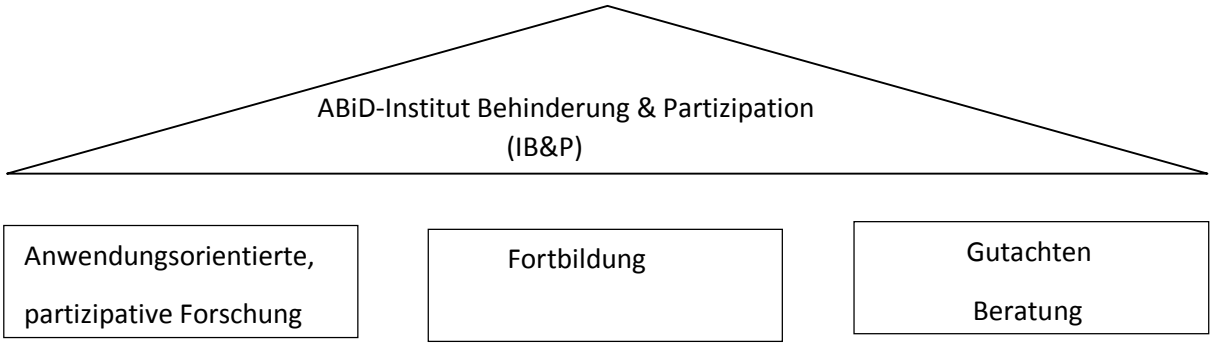


**Abb 7:** Kernaufgaben des Instituts

Der zuvor ermittelte offene Forschungsbedarf zeigt, wie dringlich weitere Teilhabeforschung ist, um die Lebenssituation und Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und ihrer Angehörigen zu verbessern. Daher ist eine **anwendungsorientierte Teilhabeforschung** als größte inhaltliche Säule zu nennen. Der partizipative Ansatz innerhalb der Teilhabeforschung muss dabei ausgebaut werden, so wie es bereits in dem Projekt "Alt werden mit Behinderung - mittendrin ein Leben lang" der Fall war. Einen besonderen Stellenwert könnte an dieser Stelle der Förderung von Akademiker*innen mit Behinderung zukommen. Auch das Projekt AKTIF hat gezeigt, dass in diesem Bereich noch eine große Lücke existiert und Akademiker*innen mit Behinderungen stärker in ihrer langfristigen Berufsausübung unterstützt werden müssen.
Im Bereich Lehre und Forschung bietet sich eine enge Zusammenarbeit mit der Alice Salomon Hochschule Berlin an. Innerhalb vorhandener Studienangebote, z.B. im Bachelor "Soziale Arbeit" oder im Master "Praxisforschung in Sozialer Arbeit und Pädagogik" ergeben sich verschiedene Möglichkeiten langfristige Forschungsprojekte gemeinsam mit Studierenden durchzuführen. Akademiker*innen mit Behinderung erhalten in diesem Rahmen die Möglichkeit Lehrerfahrungen und weitere Forschungserfahrungen zu sammeln. Sich ergebende Promotionsvorhaben können durch die Alice Salomon Hochschule in Kooperation mit anderen Universitäten begleitet werden.

In Zusammenhang mit Teilhabeforschung steht selbstverständlich die Öffentlichkeitsarbeit, um wissenschaftliche Erkenntnisse, aber auch identifizierte Problemlagen in der Gesellschaft bekannt zu machen. Entsprechende Publikationen und Sachberichte sind dahingehend möglichst weit zu streuen. Innerhalb der durchgeführten Umfrage wurden zudem weitere Ideen für den Bereich der Öffentlichkeitsarbeit benannt, z.B. das Durchführen von Informationskampagnen, um die gesellschaftliche Bewusstseinsbildung positiv zu

beeinflussen. Zentrale Themen waren hierbei immer wieder die Wandlung der defizitorientierten Sicht auf Behinderung hin zu dem sozialen Modell und Themen der Entstigmatisierung. Insgesamt wurde zudem immer wieder darauf verwiesen, dass das Institut als eine Art Schnittstelle zur Politik fungieren sollte, um politische Entscheidungen kritisch zu hinterfragen bzw. zu beeinflussen.

Eine weitere inhaltliche Säule ist im Bereich der **Bildung** denkbar. Fortbildungen und Seminare für unterschiedliche Zielgruppen wurden auch in der Umfrage häufiger thematisiert. Diese könnten sowohl an Menschen mit Behinderungen als auch ohne gerichtet sein, an Angehörige und an Fachpersonal, welches mit Menschen mit Behinderungen arbeitet. Der ABiD setzt derzeit ein Fortbildungsprogramm für seine Mitgliedsverbände um, diese Ressourcen können genutzt werden. Je nach Zielgruppe und Inhalt muss ein ggf. niedrigschwelliger Zugang gewählt werden. Weiterhin denkbar ist zudem die Zielgruppe von Wissenschaftler*innen ohne Behinderungen, die für den partizipativen Forschungsansatz sensibilisiert werden könnten mit Hilfe entsprechender Seminarangebote. Bei der Verbreitung der gewonnenen Erkenntnisse werden verschiedene digitale Medien genutzt, die den barrierefreien Zugang zu den Informationen gewährleisten. Um diese Angebote leisten zu können, müssen jedoch zunächst sachkundige Referent*innen ausgebildet werden.

Als dritte Säule kommen "**Gutachtertätigkeiten**" in Frage. Mit Hilfe der ausgebildeten Referent*innen, Kooperationspartner*innen, Sachverständigen aus den eigenen Reihen und ggf. qualifizierten externen Sachverständigen können Fragen von Einrichtungen oder Firmen in Bezug auf Partizipation aufgenommen und evaluiert werden, um praktikable Handlungsoptionen für die offenen Fragen zu erarbeiten.

In allen denkbaren inhaltlichen Teilbereichen ist stets eine fundierte Netzwerkarbeit und umfassender Erfahrungsaustausch nötig, um vorhandene Ressourcen optimal nutzen zu können. Erste geknüpfte Vernetzungen auf nationaler Ebene müssen zukünftig gestärkt werden, aber auch die vorhandenen internationalen Kontakte des ABiD haben das Potential für weiteren Erfahrungsaustausch und bieten Zugang zum Verständnis von Partizipation im internationalen Vergleich.

## *4.5 Finanzierbarkeit und Fördermöglichkeiten*

Einen Institutsbetrieb kostendeckend zu organisieren, der auf den drei Säulen anwendungsorientierte Forschung, Gutachtertätigkeit und Bildung beruht, stellt eine Herausforderung dar. Dem ABiD selbst stehen keine Eigenmittel zur Verfügung, um den Betrieb des Institutes anzuschieben.

Zum Zeitpunkt des Abschlussberichtes sind weder räumliche noch personelle Ressourcen vorhanden. Zwar gibt es die erklärte Bereitschaft zweier Menschen, nach der Gründung das Institut haupt- und ehrenamtlich zu gestalten und es gibt mehrere konkrete Projektideen für Forschung, mit deren Umsetzung das Institut seine Arbeit aufnehmen könnte. Dennoch ist eine solide Finanzvorschau aufgrund des erforderlichen zeitlichen Vorlaufes (von der Projektidee zur Bewilligung) schwer möglich. Hinzu kommt die derzeitige Planungsunsicherheit wegen der sich hinziehenden Regierungsbildung.

Die Kosten für den einjährigen Betrieb des Instituts mit drei Teilzeitmitarbeiter*innen belaufen sich nach ersten, groben Berechnungen auf ca. 100.000 Euro pro Jahr. Diese Kosten ließen sich bei der Variante Co-Working Space um jährlich 20.000 Euro reduzieren. Nachteil bei dieser Variante wäre jedoch, dass mittelfristig keine eigenen Räumlichkeiten, u.a. für Bibliothek und Archivierung, zur Verfügung stünden.

Bei Annahme einer prozentualen Aufteilung von 25 % Overhead, 45% Forschung, 20 % Bildung und 10% Gutachten bedeutete dies, dass das Institut zu mehr als zwei Dritteln von Mitteln der Öffentlichen Hand abhängig wäre.

| **Geschätzte Kosten pro Jahr** | **Szenario 1** | | **Szenario 2** | | **Szenario 3 (Szenario 1 im Co-Working Space)** | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Prozent | Euro | Prozent | Euro | Prozent | Euro |
| Overhead (Akquise, Verwaltung, Orga) | 25 | 25.000 € | 25 | 25.000 € | 25 | 20.000 € |
| Bereich Forschung | 45 | 45.000 € | 35 | 35.000 € | 45 | 36.000 € |
| Bereich Bildung | 20 | 20.000 € | 25 | 25.000 € | 20 | 16.000 € |
| Bereich Gutachten | 10 | 10.000 € | 15 | 10.000 € | 10 | 8.000 € |
| **Gesamt** | 100 | 100.000 € | 100 | 100.000 € | 100 | 80.000 € |

**Abb. 8:** Kostenschätzung für den einjährigen Betrieb

Eigene Einnahmen durch Bildungsangebote und Gutachtertätigkeit zu erzielen ist unerlässlich, wobei stets das Prinzip der Gemeinnützigkeit zu beachten ist.

Viele öffentliche Träger, auch Stiftungen, fördern zwar Behindertenhilfe, nicht jedoch Forschung, daher stellt die Akquise von Einnahmen für die Institutsarbeit die derzeit größte Herausforderung dar. Ohne Anschubfinanzierung, z.B. durch das BMAS (Betriebsmittel für

die ersten beiden Jahre der Institutsarbeit) scheint eine geordnete Aufnahme der Arbeit des Institutes nicht realistisch zu sein.

## *4.6 Angestrebte zukünftige Kooperationen*

Alice Salomon Hochschule Berlin

In einem Gespräch mit Frau Prof. Dr. Swantje Köbsell, Lehrstuhl für Disability Studies, haben sich mehrere konkrete Formen der Kooperation ergeben. So könnten ab Frühjahr 2019 Projekte angeschoben und in Modulen angeboten werden, auch im Rahmen eines Forschungssemesters wäre gemeinsames Forschen möglich. Zugleich können Expert*innen in eigener Sache an der ASH interdisziplinär und wechselseitig als Vortragende tätig werden.

Aktionsbündnis Teilhabeforschung

Die bisherigen gemeinsamen Erfahrungen können verstetigt werden. Das IB&P kann sich verstärkt in die AG-Arbeit einbringen, bisher sind ABiD-Vertreter*innen nur in einer Arbeitsgruppe vertreten. Für den internationalen Bereich können die bestehenden Kontakte des ABiD zu Behindertenverbänden in Russland, in postsowjetischen Ländern und Ländern der Östlichen Partnerschaft interessant sein und Zugänge bieten. Der ABiD hat Zugang zu Menschen mit Behinderungen auch in ostdeutschen, ländlich geprägten Gebieten, welche erfahrungsgemäß für Forschung schwerer erreichbar sind. Das geplante Institut wird Teil des Netzwerkes Teilhabeforschung in Deutschland und ist sowohl willens als auch darauf angewiesen, sich stärker zu vernetzen.

Nachfolgeprojekte von AKTIF

Ein erster Kontakt zwischen ABiD und AKTIF hat stattgefunden. Sobald die Anschlussfinanzierung für ein Nachfolgeprojekt mit ähnlicher Ausrichtung geklärt ist, könnte vom Institut der Impuls ausgehen, in Zusammenarbeit mit der Alice Salomon Hochschule Berlin einen weiteren Standort in Berlin zu initiieren. So könnten Akademiker*innen mit Behinderung am Institut forschen und Lehrererfahrungen an der Alice Salomon Hochschule sammeln.

TUECHTIG - Raum für Inklusion

Ein Gespräch mit Frau Stefanie Trzecinski, der Geschäftsführerin der Träger-gGmbH, verlief sehr gut mit beiderseitigem Interesse. Das Projekt befindet sich im Aufbau, ist inklusiv angelegt und liegt in angemessener Entfernung von ABID und ASH. Gerade die Möglichkeit zeitlicher und räumlicher Flexibilität und die Anwesenheit von Start-Ups und Menschen mit und ohne Behinderung scheinen für eine Gründungsphase ideal zu sein. Es ist davon

auszugehen, dass sowohl die Institutsarbeit als auch die dort tätigen Gründer*innen voneinander profitieren würden.

Verbände und Akteur*innen der Selbsthilfe

Das Institut IB&P kann durch seine Beziehungen zum ABiD auf Netzwerke innerhalb der Behindertenszene zugreifen. Neben dem Nutzen der ABiD-internen Ressourcen sind hier auch Kooperationen mit anderen Behindertenverbänden und Akteur*innen aus dem Bereich der Selbstvertretung denkbar. Schon allein durch die Mitgliedschaft des ABiD im Deutschen Behindertenrat (DBR) sind zahlreiche Kontakte und Vernetzungen auch zu behindertenspezifischen Organisationen vorhanden, die Potential für das Eingehen weiterer Kooperationen bieten. Denkbar wären hier beispielsweise projektgebundene Kooperationen mit einschlägigen Verbänden zur Umsetzung von Partizipation in Forschungsprojekten, die den Fokus auf bestimmte Behinderungsarten legen (z.B. DBSV bei Forschung zu Sehbeeinträchtigung, Deutscher Gehörlosenbund bei Forschung zu Hörbeeinträchtigung etc.).

## *4.7 Risikobewertung*

| **Forschungs-landschaft** / **Institut** | **Chancen** (oppotunities)<br>- großer Bedarf an Teilhabeforschung<br>- gute Netzwerkstrukturen in Deutschland | **Risiken** (threats)<br>- begrenzte Fördermittel für Teilhabeforschung bei vielen Akteur*innen<br>- wenig partizipative Projekte |
|---|---|---|
| **Stärken** (strenghts)<br>- erste Erfahrungen in Forschung (AwmB)<br>- partizipatives Grundverständnis<br>- starke Basisanbindung durch Landesverbände und Mitglieder<br>- internationale Kontakte<br>- Einflussnahme auf politische Entscheidungen durch Mitgliedschaft im DBR etc. | *Strategie: Ausbauen*<br>- Vernetzung voranbringen (national/ international)<br>- offene Fragestellungen der Teilhabeforschung aufgreifen und dabei partizipativ arbeiten | *Strategie: Absichern*<br>- Förderung erhalten durch Verstärkung des partizipativen Ansatzes<br>- Förderung erhalten für Projekte mit regionalem Fokus auf Ostdeutschland/ Osteuropa |
| **Schwächen** (weakness)<br>- wenig umfassende Forschungserfahrung bzw. akademische Anbindung<br>- unsichere finanzielle Mittel für Institutsbetrieb bzw. unsichere Struktur | *Strategie: Aufholen*<br>- Forschungserfahrung sammeln<br>- Akademiker*innen mit Behinderungen einbinden<br>- Kooperationspartner*innen finden<br>- weitere Förderinstitutionen finden | *Strategie: Vermeiden*<br>- auf eigene inhaltliche Schwerpunktthemen Konzentrieren<br>- Bekanntheitsgrad im Feld der Forschenden erhöhen |

**Abb. 9:** SWOT- Analyse

Aus vorstehender Analyse ergibt sich, dass der Wettbewerb um Fördermittel bei gleichzeitig offener Anschubfinanzierung für die Institutsgründung das größte Risiko darstellt. Hinzu können zu erwartende Hürden und zeitliche Verzögerungen in der Gründungsphase einer neuen Forschungseinrichtung kommen. Eine erfolgreiche Gründung kann somit nur nach Klärung der offenen Finanzierungs- und Strukturfragen erfolgen. Und darüber hinaus nur dann, wenn es gelingt, rasch Vertrauen und Bekanntheit in der Forschungslandschaft zu erlangen und den Fokus auf die speziellen Erfahrungen und Ressourcen des ABiD zu richten. Der enorme Bedarf an Teilhabeforschung einerseits, die Vernetztheit, die partizipativen Erfahrungen und die vorhandene Expertise in den eigenen Reihen anderseits sind große Chancen dafür, dass die Geschichte des IB&P eine Erfolgsgeschichte wird.

# 5 Fazit und Handlungsempfehlungen

Aus den Ausführungen der Machbarkeitsstudie ABiD-Institut Behinderung & Partizipation (IB&P) „Praxisnahe Forschung – forschungsnahe Praxis“ lassen sich nach Ansicht der Verfasser*innen folgende Schlussfolgerungen ziehen:

1. Offene Forschungsthemen und Forschungsfragen sind identifiziert und zahlreich vorhanden. Sie können von den derzeitigen Akteur*innen nicht vollständig bearbeitet werden.
2. Der Bedarf an weiteren Akteur*innen im Bereich Teilhabeforschung kann aus der Studie abgeleitet werden.
3. Der ABiD ist personell und organisatorisch in der Lage, ein Institut zu gründen.
4. Der ABiD verfügt über Alleinstellungsmerkmale (siehe SWOT-Analyse), die eine ABiD-Institutsgründung nahelegen.
5. Die Forschungslandschaft im Bereich Teilhabe und Partizipation kann dadurch Bereicherung erfahren.
6. Die Finanzierung der Gründung und des laufenden Betriebes ist ohne Anschub von außen nicht möglich.

Die Machbarkeitsstudie kommt am Ende zu folgenden Empfehlungen:

Das Projektteam sieht den dringenden Bedarf einer Trennung zwischen den Forschungstätigkeiten und den Selbstvertretungs- und Selbsthilfeaktivitäten des Bundesverbandes. Andernfalls besteht das Risiko allzu interessengeleiteter Forschung, bei

der die Ergebnisse nicht mehr als wissenschaftlich objektiv gelten können. Dementsprechend wäre auch die öffentliche Akzeptanz der Forschungsergebnisse als valider Beitrag zur Debatte in Gefahr. Um dies zu vermeiden und eine möglichst hohe Qualität der Teilhabeforschung zu garantieren, spricht sich das Projektteam für eine institutionelle Trennung aus. Ein weiterer Grund dafür ist: Das Institut braucht klare Entscheidungsstrukturen, die auch unabhängig vom Tagesgeschäft des Verbandes funktionieren und durch Institutsmitarbeiter*innen getragen werden, die sich beruflich im wissenschaftlichen und akademischen Kontext der Teilhabeforschung bewegen.

Des Weiteren wird empfohlen, das Institut Behinderung und Partizipation (IB&P) in eigener Rechtsform als eingetragenen Verein zu gründen und als An-Institut an der Alice Salomon Hochschule anzusiedeln. Für die enge Zusammenarbeit mit der ASH sprechen mehrere Argumente: Zum einen befindet sich dort einer der seltenen Lehrstühle für Disability Studies in Deutschland, der derzeit von Frau Prof. Dr. Swantje Köbsell bekleidet wird. Zum anderen bestehen bereits hervorragende Beziehungen zu Prof. Dr. Köbsell und der ASH. Dies vor allem auch durch die erfolgreiche Kooperation im Rahmen des Projektes ‚Alt werden mit Behinderung'. Eine Fortsetzung der Zusammenarbeit scheint vor diesem Hintergrund mehr als geboten. Die Rechtsform des eingetragenen Vereins empfiehlt sich auch deshalb, weil die bisherigen An-Institute an der ASH ebenfalls als eingetragene Vereine gegründet wurden. Diese Form der Institutsgründung scheint sich also bewährt zu haben. Zudem bestehen für die Vereinsgründung aus finanzieller als auch organisatorischer Perspektive die niedrigsten Schwellen.

Darüber hinaus empfiehlt das Projektteam eine regionale Schwerpunktsetzung, die sich vor allem auf die Neuen Bundesländer als auch auf die osteuropäischen Staaten konzentriert. Begründet wird diese Empfehlung einerseits durch die Aktivitäten bereits bestehender Akteur*innen im Feld der Teilhabeforschung. Hier gibt es bislang nur wenige Forschungsprojekte, die sich dezidiert mit dem Osten Deutschlands und Europas beschäftigen. Das Institut könnte mit einer solchen Schwerpunktsetzung bestehende Lücken schließen und die Teilhabeforschung bereichern. Es ist zu erwarten, dass dies auch Kooperationen mit etablierten Akteur*innen im Feld erleichtern wird. Anstatt in direkte Konkurrenz um Themen und Gelder mit anderen Instituten zu treten, wird so eine Nische bedient, die auch für andere interessant sein kann und zudem einige Anknüpfungspunkte bietet. Andererseits ist der ABiD e.V. mit seinen fünf Landesverbänden in den neuen Bundesländern und den seit vielen Jahren bestehenden Kontakten und Kooperationen mit osteuropäischen Staaten bestens aufgestellt, um ein Institut mit entsprechender regionaler Ausrichtung zu unterstützen. Und schließlich dürften auch die Landesverbände selbst davon profitieren, wenn das Institut vorrangig in den Neuen Bundesländern forscht, denn so werden

sowohl die Fragestellungen als auch die Ergebnisse unumgänglich näher am Alltag ihrer Mitglieder sein.

Hieraus ergeben sich die folgenden konkreten Handlungsempfehlungen:

- Mit dem Rektorat der ASH sind Gespräche aufzunehmen, um die institutionelle Anbindung gemeinsam vorzubereiten.
- Mit dem BMAS und anderen möglichen Förderern sind Gespräche mit dem Ziel aufzunehmen, eine Anschubfinanzierung zu organisieren.
- Ein detailliertes Konzept für die ersten drei Jahre der Institutsarbeit ist bis Ende II. Quartal 2018 zu erarbeiten.
- Die Gründung des e.V. könnte frühestens im März 2018 erfolgen.

Berlin, den 30.01.2018

Frank Viohl, Projektleiter

Annika Schmalenberg, wissenschaftliche Mitarbeiterin

Elisabeth Scheier, wissenschaftliche Mitarbeiterin

# 6 Literatur


ABiD. Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. "Für Selbstbestimmung und Würde" (2017): Alt werden mit Behinderung - Mittendrin ein Leben lang. Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales. In Druck.

AGDS - Arbeitsgemeinschaft Disability Studies - Wir forschen selbst!
http://www.disabilitystudies.de/links.html
Zugriff 19.12.2017

AKTIF - Akademiker*innen mit Behinderungen in die Teilhabe- und Inklusionsforschung.
https://www.aktif-projekt.de/
Zugriff: 18.12.2017

Aktionsbündnis Teilhabeforschung (2015a): Statut für das Aktionsbündnis Teilhabeforschung. Stand 4. Februar 2015.
https://teilhabeforschung.bifos.org/attachments/article/2/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Statut.pdf
Zugriff: 18.12.2017

Aktionsbündnis Teilhabeforschung (2015b) – für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. Schäfers Markus/ Waldschmidt, Anne/ Arnade, Sigrid/ Borner, Holger/ Buschmann-Steinhage, Rolf/ Grüber, Katrin/ Hinz, Thorsten/ Köbsell, Swantje/ Schmalenbach, Bernd/ Tietz, Claudia/ Wegschneider, Karl (Hrsg). Gründungserklärung Stand 4. Februar 2015.
https://teilhabeforschung.bifos.org/attachments/article/10/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf
Zugriff: 13.12.2017

bifos e.V. - Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter.
http://www.bifos.org/
Zugriff: 18.12.2017

Brütt, Anna Levke/ Buschmann-Steinhage, Rolf/ Kirschning, Silke/ Wegscheider, Karl (2016): Teilhabeforschung. Bedeutung, Konzepte, Zielsetzung und Methoden. Heidelberg: Bundesgesundheitsblatt Springer-Verlag Berlin.
https://teilhabeforschung.bifos.org/attachments/article/21/Artikel_Teilhabeforschung.pdf
Zugriff: 16.01.2018

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (Hg.) (2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe, Beeinträchtigung, Behinderung, Bonn: Referat Information, Monitoring, Bürgerservice, Bibliothek.

Buschmann-Steinhage, Rolf/ Wegscheider, Karl/ Farin-Glattacker, Erik/ Schmidt / Ewert/ Anneken (2011): Diskussionspapier Teilhabeforschung. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) – AG Teilhabeforschung (Hg.). Stand: November 2011.

Degener, Theresia (2014): Impementierung der UN-BRK - das Menschenrechtsmodell umsetzen. Vortrag im Rahmen der Konferenz: Inklusive Gemeinwesen planen. 27./28. März 2014 Siegen, Universität Siegen.
http://inkluplan.uni-siegen.de/documentation/thursday/plenary/degener-_speaking_notes_siegen.pdf
Zugriff: 19.01.2018

Farin-Glattacker, Erik/ Kirschning, Silke/ Meyer, Thorsten/ Buschmann-Steinhage, Rolf (2014): Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Ausschuss „Reha-Forschung" der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) (Hg.). Stand: September 2014.

Farin-Glattacker, Erik (2017): Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an der Forschung (Partizipative Forschung). Vortrag im Rahmen des 2. Symposiums Aktionsbündnis Teilhabeforschung. Juni 2017.

Flieger, Petra (2003): Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: Hermes, Giesela / Köbsell, Swantje (Hg.): Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu Denken. Dokumentation der Sommeruni. Kassel: bifos, S. 200-204. Stand: 05.08.2010
http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-partizipativ.html
Zugriff: 19.01.2018

Goeke, Stephanie/ Kubanski, Dagmar (2012): Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum - Chancen partizipatorischer Forschung. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012).

Grüber, Katrin (2015): Teilhabeforschung. Teilhabe an der Forschung. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte!? Perspektiven der Disability Studies" am 15.12.2015.
http://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/grueber_151215.pdf
Zugriff: 08.12.2017

Hauser, Mandy (2013): Inklusive Forschung. Gemeinsames Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Stiftung Mitarbeit (Hg.): eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft 08/2013. Stand: 10.05.2013.
https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_hauser_130510.pdf
Zugriff: 15.12.2017

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW). Das gemeinnützige Institut mit der anderen Perspektive.
http://www.imew.de/
Zugriff: 18.12.2017

Klenk, V./ Hoursch, S. (2012): Aktion Mensch Barriereindex 2012, im Auftrag von Aktion Mensch e.V.

Köbsell, S. (2006): Gegen Aussonderung – Für Selbstvertretung. Zur Geschichte der Behindertenbewegung in Deutschland.
http://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/bewegungsgeschichte_kobsell.pdf
Zugriff: 12.01.2018

UNCRPD (2006): A Convention on the Rights of Persons with Disabilities. http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf Zugriff: 19.01.2018

UN-Behindertenrechtskonvention (2007): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Die amtliche, gemeinsame Übersetzung von Deutschland, Österreich, Schweiz und Lichtenstein. Herausgeber: Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen Stand: Januar 2017
https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2
Zugriff: 15.12.2017

Seifert, Horst (1991): "Versorgt" bis zur Unmündigkeit. Eine Dokumentation zur Behindertenbewegung und zum Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland e.V. "Für Selbstbestimmung und Würde"(ABiD), Berlin.

Tuechtig - Raum für Inklusion: KOPF, HAND + FUSS gemeinnützige Gesellschaft für Bildung mbH 2017.
http://tuechtig-berlin.de/impressum/
Zugriff: 15.01.2018.

Unger, Hella von / Narimani, Petra (2012): Ethische Reflexivität im Forschungsprozess. Herausforderungen in der Partizipativen Forschung. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.

Waldschmidt, Anne (2015): Grundlagen und Ziele der Teilhabeforschung. Lebenslage und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. In: Sozialrecht+Praxis. Fachzeitschrift für Sozialpolitiker und Schwerbehindertenvertreter, Berlin, 25. Jg., Nr. 11, S. 683-688.

Wansing, Gudrun (2014): Teilhabeforschung - ein neues Forschungsfeld entfaltet sich. In: Arbeitsgruppe Teilhabeforschung (Hg.): Forschungsfragen der Teilhabeforschung. Methoden und Zugänge. Forschungsfragen der Teilhabeforschung Band 1. Kassel: Kassel University Press. Seite 6 - 9.

WHO (2001): ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. Deutsche Übersetzung: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.). Köln Stand Oktober 2005.

Wright, Michael T. / Nöcker, G. / Pawils, S. / Walter, U. (2013): Partizipative Gesundheitsforschung - ein neuer Ansatz für die Präventionsforschung. In: Prävention und Gesundheitsförderung 3. Berlin, Heidelberg 2013. Seite 119 - 121.

# 7 Abbildungsverzeichnis

**Abbildung 1:**
"Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF" wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Alle Rechte liegen bei der WHO.
WHO 2001: ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. Deutsche Übersetzung: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.). Köln Stand Oktober 2005.

**Abbildung 2:**
"Matrix zur Beteiligung Betroffener an der Forschung."
Farin-Glattacker, Erik/Meyer, Thorsten/Buschmann-Steinhage, Rolf 2014: Partizipation an der Forschung. Eine Matrix zur Orientierung. Stand 8. September 2014. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) (Hg.). Seite 6

**Abbildung 3:**
Übersicht über die Anzahl der beantworteten Fragen. Eigene Darstellung.

**Abbildung 4:**
Themenbereiche potentieller Teilhabeforschung. Erhoben im Rahmen der Online-Umfrage in Frage 3. Eigene Darstellung.

**Abbildung 5:**
Erwartungen an die Teilhabeforschung. Erhoben im Rahmen der Online-Umfrage in Frage 5. Eigene Darstellung.

**Abbildung 6:**
Mögliche Rechtsformen für die institutionelle Arbeit. Darstellung von Weckesser 2017.

**Abbildung 7:**
Kernaufgaben des Instituts. Eigene Darstellung.

**Abbildung 8:**
Kostenschätzung für den einjährigen Betrieb. Eigene Darstellung.

**Abbildung 9:**
SWOT-Analyse. Eigene Darstellung.

# 8 Anhang

I Umfrage in Alltagssprache

II Umfrage in Leichter Sprache

III Satzungsentwurf für einen eingetragenen Verein. Erarbeitet von Dr. Claire Weckesser, überarbeitet von Dr. Ilja Seifert und Frank Viohl.

IV Detaillierte Kostenschätzung

## *Anhang I Umfrage in Alltagssprache*

Gefördert durch:
Bundesministerium für Arbeit und Soziales
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages



Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. - Friedrichstr. 95 - 10117 Berlin - Tel: 030-27593429 - Fax: 030-27593430

Umfrage zum Forschungsbedarf im Bereich Teilhabe

Der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD) führt zurzeit, gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales, eine Machbarkeitsstudie durch. Dabei wird der Bedarf für ein eigenes Institut zur Forschung rund um Behinderung und Partizipation ermittelt.

Der ABiD hat durch sein Projekt 'Alt werden mit Behinderung - mittendrin ein Leben lang' erste Erfahrungen im Bereich der Teilhabeforschung gesammelt und hat dabei partizipativ gearbeitet. Es waren also - ganz nach dem Motto 'nichts über uns ohne uns' - Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Forschungsprozesses beteiligt.

Die Erfahrungen aus diesem Projekt haben uns dazu motiviert, uns verstärkt im Bereich der Teilhabeforschung zu engagieren. Das geplante Institut wird sich eben dieser Aufgabe widmen.

Aktuell sind wir darum bemüht, eine Liste drängender Forschungsbereiche im Gebiet der Teilhabe zu ermitteln. Hierfür sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Wir bitten Sie deshalb, sich ca. 5-10 min Zeit zu nehmen, um die folgenden Fragen zu beantworten und so zum Erfolg unseres Projektes beizutragen.

Damit wir die Antworten zeitgerecht bearbeiten können, bitten wir um Rücksendung bis spätestens zum 15. Oktober 2017.

Mit den besten Grüßen
Das Projektteam

Annika Schmalenberg, Elisabeth Scheier und Frank Viohl

1. Was verstehen Sie unter Teilhabe an der Gesellschaft?

2. Welche Gegebenheiten braucht es, um volle Teilhabe zu erreichen?

3. Welche der folgenden Themen finden Sie besonders wichtig und/oder interessant? (Mehrauswahl möglich)

□ Strukturelle Benachteiligung und Diskriminierungserfahrungen behinderter Frauen

□ Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe im ländlichen Bereich

□ Strukturen der Behindertenszene - Wandel von Vereinskultur zu sozialen Medien?

□ Empowerment von und für Menschen mit Behinderungen

□ Die (Selbst)darstellung behinderter Menschen in der populären Kultur

□ Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen in Pflegeeinrichtungen

□ Behinderung und Flucht

□ Teilhabe behinderter Menschen mit Migrationshintergrund

□ Unterstützungsnetzwerke und die Rolle der Familie

□ Teilhabe behinderter Menschen in Kindheit und Jugend

□ Chancen gesellschaftlicher Teilhabe durch Internet und soziale Medien

□ Erstellung wissenschaftlich fundierter Qualitätsmerkmale zur Evaluation von Teilhabe in Institutionen und gesellschaftlichen Einrichtungen

□ Teilhabe von Menschen mit psychischen und s.g. geistigen Beeinträchtigungen

□ Teilhabe behinderter Menschen im internationalen Vergleich

□ Teilhabe im Bildungsbereich und in den Wissenschaften

□ Menschen mit Behinderungen als politische Akteure

□ Teilhabe von Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen

□ Sexualität von Menschen mit Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen

□ Identitätsbildung und Selbstwahrnehmungen behinderter Menschen

□ Selbstbestimmtes Leben

□ Barrierefreies Wohnen

□ Behinderung als Ressource

□ Fremdwahrnehmungen behinderter Menschen in Alltag und Beruf

4. Welche weiteren Themen finden Sie wichtig?

5. Welche weiteren Aufgaben sollte ein Institut für Behinderung und Partizipation Ihrer Meinung nach bearbeiten?

6. Was erwarten Sie sich von den Ergebnissen der Teilhabeforschung? (Mehrfachauswahl möglich)

   □ Fundierte Daten zur Stärkung politischer Argumente

   □ Evaluation bestehender Initiativen/Hilfen zur Ermöglichung von Teilhabe

   □ Handlungsoptionen für die Verbandsarbeit

   □ Handlungsoptionen für mehr Partizipation

   □ Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit

7. Welche weiteren Erwartungen haben Sie an die Ergebnisse der Teilhabeforschung?

8. Wie können Menschen mit Behinderung gleichberechtigt mit nicht-behinderten WissenschaftlerInnen in die Forschung einbezogen werden?

## *Anhang II Umfrage in Leichter Sprache*

Gefördert durch:
Bundesministerium für Arbeit und Soziales
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages



Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. - Friedrichstr. 95 - 10117 Berlin - Tel: 030-27593429 - Fax: 030-27593430

# Umfrage zum Thema:

# Teilhabe von Menschen mit Behinderung

### Wer sind wir?

Wir sind Mitglieder vom ABiD.

Der ABiD ist ein Verein für Menschen mit Behinderungen.

ABiD heißt: Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland.

Wir vom ABiD wollen gerne mehr über das Leben
mit Behinderungen lernen.

### Was ist Teilhabe?

Wir wollen wissen,
wie gut Menschen mit Behinderungen am Leben teilhaben können.

Teilhabe bedeutet:

- Alle dürfen dabei sein.
- Alle dürfen mitmachen.

Zum Beispiel im Alltag oder in der Freizeit.

Teilhabe bedeutet auch:

Etwas mit anderen Menschen zusammen machen.

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: kontakt@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE11100205000003322500
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
BIC BFSWDE33BER
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge
Nationale Koordinierungsstelle "Tourismus für Alle" e. V.
Aktionsbündnis Teilhabeforschung
ForseA e. V.

**Wir machen ein Forschungs-Institut zu Teilhabe.**

Ein Forschungs-Institut heißt:
Verschiedene Menschen arbeiten zusammen in einer Gruppe.
Sie arbeiten zu einem bestimmten Thema.
Und sie haben verschiedene Fragen zu dem Thema.
Bei ihrer Arbeit suchen die Menschen die Antworten.
Das nennt man: Forschung.

**Darum machen wir die Umfrage:**

Das Forschungs-Institut vom ABiD
soll Fragen zu Behinderung beantworten.
Wir wissen aber noch nicht,
welche Fragen wichtig sind.
Deshalb machen wir eine Umfrage:
Wir wollen wissen,
was Menschen mit Behinderung wichtig finden.
Ihre Meinung ist wichtig für unsere Arbeit.

**Wer kann bei der Umfrage mitmachen?**

- Menschen mit einer Behinderung
- Menschen, die mit Menschen mit Behinderung arbeiten.
  Zum Beispiel in einem Verein.

**Bis wann geht die Umfrage?**

Wir brauchen die Antworten auf die Umfrage am 15. Oktober 2017.
Man kann die Antworten auch schon
vor dem 15. Oktober 2017 abgeben.

**Machen Sie mit:**

Wir freuen uns,
wenn Sie uns helfen!
Ihre Meinung ist uns wichtig.
Es gibt keine richtigen und falschen Antworten.
Schreiben Sie auf,
was Ihnen einfällt.

Vielen Dank.

1. Teilhabe heißt zum Beispiel:
   Alle dürfen dabei sein.
   Alle dürfen mitmachen.

   Unsere Frage:

   Was heißt Teilhabe vielleicht noch?
   Haben Sie eine Idee oder ein Beispiel?

   Dann schreiben Sie es bitte auf:

2. Teilhabe bedeutet: Alle können mitmachen.
   Einige Menschen mit Behinderung brauchen Unterstützung,

   damit sie überall mitmachen können.

   Unsere Frage:

   Was muss da sein,
   damit Menschen mit Behinderung überall mitmachen können?
   Haben Sie eine Idee oder ein Beispiel?

   Dann schreiben Sie es bitte auf:

3. Wir von ABID wollen Antworten finden,
   die das Leben für Menschen mit Behinderung besser machen.
   Darum wollen wir wissen,

   welche Themen besonders wichtig sind.

   Hier finden Sie eine Liste mit Themen.

   Bei jedem Thema wollen wir Ihre Meinung wissen.

   Sie können bei jedem Thema ein Kreuz machen.

Thema 1:
Frauen mit Behinderung haben es oft schwerer als Männer.
Dazu sagt man auch: Die Frauen haben Nachteile.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 2:

Menschen mit Behinderungen in den Dörfern.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 3:

Treffpunkte für junge Menschen mit Behinderung.

Zum Beispiel: In einem Verein oder im Internet.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 4:

Menschen mit Behinderung stark machen.
Stark heißt hier: mehr Selbstvertrauen haben.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 5:

Menschen mit Behinderungen im Fernsehen.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 6:

Teilhabe  von Menschen mit Behinderungen
in den Wohn-Heimen.

Zum Beispiel: Ob sie in der Freizeit überall mitmachen können.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 7:

Menschen mit Behinderungen auf der Flucht.

Zum Beispiel: Menschen, die vor dem Krieg flüchten müssen.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 8:

Teilhabe  von Menschen mit Behinderungen,
die aus einem anderen Land nach Deutschland kommen.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 9:

Unterstützung für Menschen mit Behinderungen.

Zum Beispiel: Hilfe von der Familie oder von anderen Menschen.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 10:
Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung.

Zum Beispiel: Ob sie in der Freizeit überall mitmachen können.
Oder in der Schule.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 11:
Teilhabe für Menschen mit Behinderung im Internet.

Zum Beispiel: Besser am Leben teilhaben,
wenn man Facebook benutzt.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 12:

Prüfen, ob Menschen mit Behinderung überall mitmachen können.

Zum Beispiel: Ob alles da ist, was Menschen mit Behinderung brauchen.
Oder ob noch etwas fehlt.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 13:

Teilhabe von Menschen mit Lern-Schwierigkeiten.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 14:

Teilhabe von Menschen mit Behinderungen
in anderen Ländern.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 15:

Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in der Schule.
Und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in der Uni.

Uni ist kurz für: Universität.

An der Uni können Erwachsene studieren.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 16:

Menschen mit Behinderungen in der Politik.

Politik ist ein schweres Wort:

Wenn Menschen in der Politik arbeiten, entscheiden sie wichtige Dinge für alle Menschen im Land. Zum Beispiel neue Gesetze.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 17:

Teilhabe  von Menschen,
die schlecht sehen können.

Oder Menschen, die schlecht hören können.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 18:

Sex-u-ali-tät von Menschen mit Behinderungen.

Zum Beispiel: Ob alle gute Infos zum Thema Sex haben.
Oder ob Menschen mit Behinderung Beratungs-Angebote haben wollen.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 19:

Selbstwert-Gefühl von Menschen mit Behinderung.

Zum Beispiel: Wie Menschen über sich selbst denken:

- Ob sie sich selbst gut finden.
- Ob sie sich selbst schlecht finden.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 20:

Selbst-Bestimmung von Menschen mit Behinderungen.

Selbst-Bestimmung ist ein Recht.

Selbst-Bestimmung bedeutet:
Jeder Mensch darf selbst über sein Leben bestimmen.

Zum Beispiel: Wo er wohnen will.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 21:

Wohnungen für Menschen mit Behinderungen.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 22:

Talente von Menschen mit Behinderung.

Zum Beispiel: Was die Menschen besonders gut können.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Thema 23:

Die Meinung von allen Menschen zum Thema Behinderung.

Zum Beispiel: Was sie über Menschen mit Behinderung

im Alltag denken.
Oder im Beruf.

Was denken Sie: Soll ABiD zu dem Thema forschen?

□ Ja □ Nein □ Egal

Die Liste ist zu Ende.

Vielleicht haben wir ein wichtiges Thema vergessen.

Haben Sie eine Idee,
was noch wichtig ist für Menschen mit Behinderung?

Dann schreiben Sie es bitte auf:

4. Vorschläge für mehr Teilhabe in der Zukunft.
   Wir von ABiD haben Ideen gesammelt,

   damit Menschen mit Behinderung besser mitmachen können.

   Hier finden Sie eine Liste mit Vorschlägen.

   Bei jedem Vorschlag wollen wir Ihre Meinung wissen.

   Sie können bei jedem Vorschlag ein Kreuz machen.

Vorschlag 1:

Politiker sollen Menschen mit Behinderungen
besser zuhören.
Politiker sollen die Wünsche von Menschen mit Behinderung
besser verstehen.

Politiker ist ein schweres Wort:

Politiker ist ein Beruf. Wenn Menschen in der Politik arbeiten,
entscheiden sie wichtige Dinge für alle Menschen im Land. Zum Beispiel
neue Gesetze.

Was denken Sie über den Satz: Ist das wichtig?

☐ Ja: Wichtig ☐ Nein: Nicht wichtig ☐ Egal

Vorschlag 2:

Wir sollen Wohn-Heime und andere Einrichtungen prüfen.
Zum Beispiel, ob die Mitarbeiter gute Arbeit
für mit Menschen mit Behinderungen machen.

Was denken Sie über den Satz: Ist das wichtig?

☐ Ja: Wichtig ☐ Nein: Nicht wichtig ☐ Egal

Vorschlag 3:

Vereine für Menschen mit Behinderungen
sollen ihre Angebote besser machen.

Was denken Sie über den Satz: Ist das wichtig?

☐ Ja: Wichtig ☐ Nein: Nicht wichtig ☐ Egal

Vorschlag 4:

Menschen mit Behinderungen
sollen besser mitmachen können.
Und sie sollen auch mitbestimmen können.

Was denken Sie über den Satz: Ist das wichtig?

☐ Ja: Wichtig ☐ Nein: Nicht wichtig ☐ Egal

Vorschlag 5:

Alle Menschen sollen mehr über das Thema Behinderung wissen:

Damit sie Menschen mit Behinderungen besser verstehen.

Damit sie weniger Vorurteile haben.

Was denken Sie über den Satz: Ist das wichtig?

☐ Ja: Wichtig ☐ Nein: Nicht wichtig ☐ Egal

Die Liste ist zu Ende.

Vielleicht haben wir etwas vergessen.

Haben Sie eine Idee für mehr Teilhabe in der Zukunft?
Dann schreiben Sie es bitte auf:

5. Das Forschungs-Institut vom ABiD
   soll Fragen zum Thema Behinderung beantworten.

   Darum sollen im Institut auch verschiedene Menschen mitarbeiten:

   - Menschen mit Behinderung
   - und Menschen ohne Behinderung

   **Unsere Frage:**

   Haben Sie Tipps für gute Zusammen-Arbeit?

   Zum Beispiel was wichtig ist,
   damit Menschen mit und ohne Behinderung gut zusammen arbeiten können?

   Dann schreiben Sie es bitte auf:

Sie haben alle Fragen beantwortet.
Die Umfrage ist zu Ende.

Vielen Dank,
dass Sie mitgemacht haben!

## *Anhang III Satzungsentwurf des ABiD-Instituts „Behinderung und Partizipation (IB&P)“*

### I Allgemeines

**§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr**

(1) Der Name des Vereins lautet ABiD-Institut „Behinderung und Partizipation (IB&P)“. Er ist im Vereinsregister eingetragen.
(2) Der Verein hat seinen Sitz in Berlin.
(3) Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

**§ 2 Gemeinnützigkeit des Vereins**

(1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke und mildtätige im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Zweck des Vereins ist die selbstlose Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie die selbstlose Unterstützung von Personen, die infolge ihres körperlichen, kognitiven oder seelischen Zustands auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch die Erfüllung der Aufgaben zur Erreichung der Zielsetzung gemäß § 3 dieser Satzung.
(2) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
(3) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins.
(4) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen, begünstigt werden.
(5) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V. (ABiD).
(6) Der Verein darf seine Mittel weder für die unmittelbare noch für die mittelbare Förderung politischer Parteien verwenden.
(7) Beschlüsse über Satzungsänderungen und über die Auflösung des Vereins sind dem zuständigen Finanzamt anzuzeigen. Satzungsänderungen, die die Gemeinnützigkeit betreffen, bedürfen der Einwilligung des zuständigen Finanzamts.

**§ 3 Aufgaben und Zielsetzung des Vereins**

(1) Aufgabe des Vereins ist es, die Selbstvertretungs- und Selbsthilfefunktionen des ABiD und anderer Institutionen durch wissenschaftliche Analysen zu fundieren, zu verbreitern und anderweitig wirksamer zu gestalten.
   a) Forschung und Publikationen des IB&P haben die Lebenssituation und Teilhabe- Hemmnisse von Menschen mit den unterschiedlichsten Beeinträchtigungen zum Gegenstand. Dabei werden sowohl historische Verläufe, gegenwärtige Prozesse und mögliche Zukunftsvisionen in den Mittelpunkt gerückt.
   b) Verhaltensweisen und Strukturen, die Menschen mit Behinderungen sowie deren Angehörige stigmatisieren und diskriminieren, werden analysiert um sie abzuschaffen.
   c) Das Institut strebt an, insbesondere die beruflichen Perspektiven von Akademikerinnen und Akademikern mit Behinderung zu verbessern, sei es durch Festanstellungen, projektbezogene Anstellungen und/ oder Praktika u.ä.

d) Der nationale und internationale Erfahrungsaustausch im Rahmen von Disability Studies und angrenzenden wissenschaftlichen, publizistischen und politischen Bereichen wird fortgesetzt.

(2) Zielsetzung der Tätigkeit des Vereins ist:
   a) Der Verein validiert und präzisiert Rahmenbedingung für Teilhabermöglichung bzw. -verhinderung von Menschen mit Behinderungen auf wissenschaftlicher Basis und entwickelt neue Ideen zu deren Verbesserung.
   b) Der Verein berät und unterstützt den Bund und die Länder sowie andere Akteur/-innen, um die Teilhabechancen von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Beispielsweise werden Vorschläge für praktikable und wirksame Nachteilsausgleiche erarbeitet.

**§ 4 An-Institut an der Alice Salomon Hochschule, Kooperation mit Dritten**

(1) Der Verein ist ein An-Institut an der Alice Salomon Hochschule (ASH), insbesondere des dortigen Lehrstuhls „Disability Studies“. Der Verein kann im Rahmen seiner satzungsmäßigen Aufgaben mit Dritten, insbesondere mit weiteren Hochschulen, sonstigen wissenschaftlichen Einrichtungen und beispielsweise pädagogischen Landesinstituten zusammenarbeiten.

**§ 5 Mittel des Vereins**

(1) Die Mittel zur Durchführung seiner Aufgaben erhält der Verein durch die Beiträge der Mitglieder, ferner durch Spenden, Erbschaften und Sachzuwendungen sowie durch Zuschüsse und sonstigen Zuwendungen der öffentlichen Hand, von Stiftungen und privaten Trägern.
(2) Die Höhe des Jahresbeitrages der ordentlichen Mitglieder wird von der Mitgliederversammlung durch Beschluss einer Beitragsordnung festgelegt.
(3) Der Jahresbeitrag der Fördermitglieder beträgt mindestens die Höhe des Beitrags der ordentlichen Mitglieder. Die Fördermitglieder sind gehalten, nach eigenem Gutdünken einen höheren Betrag zu entrichten.
(4) Der Beitrag wird bis zum 31.01. eines jeden Kalenderjahres bzw. beim Eintritt in den Verein fällig. Im Jahr des Eintritts in den Verein wird der volle Jahresbeitrag erhoben, unabhängig vom Zeitpunkt des Eintritts.
(5) Mitgliedsbeiträge werden bei Erlöschen der Mitgliedschaft nicht rückerstattet.

**II Mitgliedschaft**

**§ 6 Mitgliedschaft**

(1) Ordentliche Mitglieder des Vereins können natürliche und juristische Personen werden, die sich dem Zweck des Vereins verbunden fühlen.
(2) Fördernde Mitglieder des Vereins können natürliche und juristische Personen werden, die den Verein finanziell unterstützen wollen. Sie fördern die Tätigkeit des Vereins durch Zahlung eines von ihnen selbst zu bestimmenden Beitrages, der den durch die Mitgliederversammlung festgesetzten Beitrag von ordentlichen Mitgliedern nicht unterschreiten darf.
(3) Der Antrag auf Aufnahme als Mitglied gemäß Abs. 1. und 2 dieses Paragraphen kann jederzeit schriftlich beim Vorstand des Vereins eingereicht werden. Er entscheidet in seiner nächsten ordentlichen Vorstandssitzung über diesen. Im Antrag auf Mitgliedschaft ist anzugeben, ob eine fördernde oder ordentliche Mitgliedschaft beabsichtigt ist.

**§ 7 Beendigung der Mitgliedschaft**

(1) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt (Kündigung) aus dem Verein.
(2) Die Mitgliedschaft endet auch durch Tod des ordentlichen oder fördernden Mitglieds. Außerdem endet die Mitgliedschaft durch Tod und durch Löschung der juristischen Person im Register.
(3) Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand des Vereins. Der Austritt ist zum Ende des Kalenderjahres mit einer vierteljährigen Kündigungsfrist zulässig.
(4) Bei mehr als zwölfmonatigem Beitragsrückstand ruht die Mitgliedschaft.

**III. Organisation des Vereins**

**§ 8 Organe des Vereins**

(1) Organe des Vereins sind
- die Mitgliederversammlung,
- der Vorstand des Vereins.

(2) Ein wissenschaftlicher Beirat kann einberufen werden.

**§ 9 Mitgliederversammlung**

(1) In der Mitgliederversammlung hat jedes ordentliche Mitglied ab dem vollendeten 18. Lebensjahr eine Stimme. Stimmrechtsübertragungen sind nicht möglich. Fördermitglieder können an der Mitgliederversammlung ohne Stimmrecht teilnehmen, Vertreter/-innen von Hochschulen können auch ohne Mitgliedschaft der Hochschule ohne Stimmrecht teilnehmen.
(2) Die ordentliche Mitgliederversammlung wird einmal im Jahr, möglichst im zweiten Quartal einberufen. Die Einberufung erfolgt durch die/ den erste/n Vorsitzende/ Vorsitzenden, bei deren/ dessen Verhinderung durch die/ den zweite/n Vorsitzende/ Vorsitzenden, schriftlich unter Bekanntgabe der Tagesordnung und unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einberufungsschreibens Schreibens folgenden Tag.
(3) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung muss einberufen werden, wenn der Vorstand nach Mehrheitsbeschluss oder ein Drittel der ordentlichen stimmberechtigten Mitglieder es unter Angabe des Zweckes und der Gründe schriftlich verlangen. Die Versammlung ist dann innerhalb von vier Wochen nach dem Verlangen einzuberufen.

**§ 10 Zuständigkeit und Beschlussfassung der Mitgliederversammlung**

(1) Der Mitgliederversammlung sind u. a. folgende Aufgaben vorbehalten:
   a) Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit des Vereins,
   b) Beschlussfassung über die Verwendung außerordentlicher Gelder und Sachwerte außerhalb des üblichen Geschäftsbetriebes wie Investitionen, Immobilien, Zustiftungen, Gründung einer Stiftung des Vereins,
   c) Wahl der Kassenprüfer,
   d) Änderung der Satzung,
   e) Entgegennahme der Tätigkeitsberichte des Vorstandes und des Kassenberichts,
   f) Verabschiedung bzw. Genehmigung des Haushaltsplanes des Vereins für das auf die Mitgliederversammlung folgende Jahr,

g) Entlastung des Vorstands,
h) Beschlussfassung über eine Beitragsordnung, in welcher die Festsetzung der Höhe des Jahresbeitrages der ordentlichen Mitglieder festgesetzt wird,
i) Beschlussfassung über eingebrachte Anträge,
j) Berufung und Abberufung der Mitglieder des Vorstands,
k) Auflösung des Vereins.

(2) Die Mitgliederversammlung wird von der/ von dem ersten Vorsitzenden, bei deren/ dessen Verhinderung von der/ von dem stellvertretenden Vorsitzenden geleitet. Die Versammlung kann eine/n andere/ anderen Versammlungsleiter/-in bestimmen.

(3) Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig.

(4) Die Art der Abstimmung wird von der/ von dem Versammlungsleiter/-in festgelegt. Abstimmungen müssen geheim durchgeführt werden, wenn mindestens zwei stimmberechtigte Mitglieder dies beantragen.

(5) Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Über die Zulassung von Presse, Hörfunk und Fernsehen entscheidet die Mitgliederversammlung.

(6) Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht. Zur Änderung der Satzung sind 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich, zur Auflösung des Vereins eine Mehrheit von 3/4 der abgegeben gültigen Stimmen.

(7) Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll anzufertigen, das von der/ von dem jeweiligen Versammlungsleiter/-in und der/ dem Protokollführer/-in zu unterzeichnen ist. Das Protokoll soll mindestens folgende Feststellungen enthalten: Ort und Zeit der Versammlung, die Person des Versammlungsleiters, die Zahl der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder, die Tagesordnung, die einzelnen Abstimmungsergebnisse und die Art der Abstimmung. Bei Satzungsänderungen soll der genaue Wortlaut angegeben werden.

**§ 11 Anträge an die Mitgliederversammlung**

(1) Jedes Mitglied kann bei der/ dem Vorsitzenden schriftlich mit kurzer Begründung beantragen, dass weitere Angelegenheiten nachträglich auf die Tagesordnung der Mitgliederversammlung gesetzt werden. Der Antrag muss der/ dem ersten Vorsitzenden spätestens drei Wochen vor der Durchführung der Mitgliederversammlung vorliegen. Über die Änderung der Tagesordnung sind die Mitglieder spätestens zwei Wochen vor der Durchführung der Mitgliederversammlung unverzüglich zu unterrichten.

(2) Später eingehende Anträge werden als Dringlichkeitsanträge behandelt, deren Einbeziehung in die Tagesordnung von der Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen anerkannt werden muss.

**§ 12 Vorstand des Vereins**

(1) Der Vorstand des Vereins besteht aus
- der/ dem Vorsitzenden,
- der/ dem stellvertretenden Vorsitzenden,
- der/ dem Schatzmeister/-in
- der/dem Schriftführer/-in sowie
- bei Bedarf Beisitzer/-innen.

(2) Der/ die Vorsitzende und der/ die Stellvertreter/-in muss ein/e Akademiker/-in mit einer Behinderung sein. Darüber hinaus sollte die Mehrheit der Vorstandsmitglieder eine Behinderung und ein abgeschlossenes Hochschulstudium haben.
(3) Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch die/den Vorsitzende/n, bei deren/ dessen Verhinderung durch die/ den Stellvertreter/-in vertreten.
(4) Die Mitglieder des Vorstandes üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Notwendige Auslagen werden von dem Verein erstattet.

**§ 13 Beschlussfassung des Vorstands**

(1) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in der Regel in Vorstandssitzungen, die von der/ dem Vorsitzenden, im Falle ihrer/ seiner Verhinderung von der/ dem Stellvertreter/-in, mit einer Frist von zwei Wochen schriftlich unter Angabe der Tagesordnung einberufen werden, sowie dann, wenn mindestens drei Vorstandsmitglieder dies fordern.
(2) Die Vorstandssitzungen werden von der/ dem Vorsitzenden, im Falle ihrer/ seiner Verhinderung von der/dem Stellvertreter/-in, geleitet. Der Vorstand kann eine/einen andere/n Sitzungsleiter/-in bestimmen.
(3) Jede ordnungsgemäß einberufene Vorstandssitzung ist beschlussfähig. Der Vorstand beschließt in der Regel mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht mitgezählt. Bei Stimmengleichheit gilt der Antrag als abgelehnt. In dringenden Fällen können von einem Vorstandsmitglied Beschlüsse im schriftlichen Umlaufverfahren (per E-Mail, Brief oder Fax) unter Setzung einer angemessenen Antwortfrist herbeigeführt werden, wenn mindestens 2/3 der Mitglieder des Vorstandes ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung geben. Die Beschlussfassung ist in allen Fällen in der nächsten Sitzung des Vorstandes mit dem Ergebnis der Abstimmung zu protokollieren.
(4) Abstimmungen müssen geheim durchgeführt werden, wenn mindestens zwei stimmberechtigte Vorstandsmitglieder dies beantragen.
(5) Die Vorstandssitzung ist nicht öffentlich.
(6) Über die Sitzungen des Vorstands sind Niederschriften zu fertigen und von der/ von dem jeweiligen Sitzungsleiter/- und der/ dem Schriftführer/-in zu unterzeichnen. Die Niederschrift soll Ort und Zeit der Sitzung, Namen der Teilnehmer/-innen, die gefassten Beschlüsse und das jeweilige Abstimmungsergebnis enthalten. Eine Kopie der Niederschrift ist zeitnah an alle Mitglieder des Vorstandes zu übersenden.
(7) Die/der Versammlungsleiter/-in kann, nach Absprache mit den Teilnehmer/-innen, Gäste zulassen.

**§ 14 Aufgaben des Vorstands**

(1) Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung oder zwingende gesetzliche Regelungen einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Insbesondere hat der Vorstand folgende Aufgaben
    a) Führung der laufenden Geschäfte des Vereins,
    b) Einberufung der Mitgliederversammlung samt Aufstellung der Tagesordnung,
    c) Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung,
    d) Aufstellung des Haushaltsplanes des Vereins, einschließlich Akquise,
    e) Festsetzung der Verkaufspreise für Publikationen des Vereins,
    f) Beschlussfassung über die Aufnahme von Mitgliedern,

g) Vornahme von Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen sind den Mitgliedern unverzüglich mitzuteilen,
h) Abschluss und Kündigung von Arbeitsverträgen.

(2) Der Vorstand kann zu seiner Unterstützung Beauftragte berufen und sie mit besonderen Aufgaben betrauen. Die Beauftragten sind ehrenamtlich tätig. Sie haben jedoch Anspruch auf Ersatz der notwendigen Auslagen.

**§ 15 Wahl des Vorstands des Vereins**

(1) Wählbar ist jede volljährige, natürliche Person, die ordentliches Mitglied des Vereins ist.

(2) Die Mitgliederversammlung wählt die Mitglieder des Vorstandes mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei der Wahl des Vorstandes ist die in § 10 Absatz 6, Satz 1 genannte absolute Mehrheit nur für den ersten Wahlgang erforderlich. Erreicht im ersten Wahlgang kein/e Kandidat/-in die erforderliche Mehrheit, ist in weiteren Wahlgängen die relative Mehrheit ausreichend.

(3) Der Vorstand wird jeweils auf die Dauer von vier Jahren gewählt. Alle zwei Jahre können zwei bis drei Vorstandsmitglieder neu gewählt werden. Jedes Vorstandsmitglied bleibt bis zur Wahl eines neuen Vorstandsmitglieds im Amt. Scheidet ein Mitglied des Vorstandes während der Amtsperiode aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Mitgliedes (Kooption). Die Zahl der auf diese Weise berufenen Mitglieder darf höchstens zwei betragen. Die Amtszeit der kooptierten Mitglieder endet mit der nächsten Mitgliederversammlung. Diese wählt für die restliche Amtsdauer des ausgeschiedenen Mitgliedes des Vorstandes in dieser Versammlung ein neues Vorstandsmitglied.

(5) Das Amt im Vorstand endet mit dem Ausscheiden aus dem Verein, durch Rücktritt, Abberufung oder Tod.

**§ 16 Geschäftsstelle**

(1) Für die Erledigung der laufenden Aufgaben kann der Vorstand eine Geschäftsstelle einrichten und eine/n Geschäftsführer/-in bestellen. Den Aufgabenbereich und die Befugnisse der/ des Geschäftsführer/-in regelt eine durch den Vorstand zu beschließende Stellenbeschreibung.

**IV. Schlussbestimmungen**

**§ 17 Datenschutz**

(1) Zur Erfüllung der Aufgaben und Zwecke des Vereins werden unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder im Verein gespeichert, übermittelt und verändert.

(2) Jeder Betroffene hat das Recht auf

- Auskunft über die zu seiner/ ihrer Person gespeicherten Daten,
- Berichtigung über die zu seiner/ ihrer Person gespeicherten Daten, sofern diese unrichtig sind,
- Sperrung der zu seiner/ ihrer Person gespeicherten Daten, wenn sich bei behaupteten Fehlern weder deren Richtigkeit, noch deren Unrichtigkeit feststellen lässt,

- Löschung der zu seiner/ ihrer Person gespeicherten Daten, wenn die Speicherung unzulässig war.

(3) Den Organen des Vereins und allen Mitarbeitern des Vereins oder sonst für den Verein Tätigen ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderem als dem zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch über das Ausscheiden der oben genannten Personen aus dem Verein hinaus.

**§ 18 Auflösung des Vereins**

(1) Die Auflösung des Vereins kann nur in einer hierfür gesondert einzuberufenden Mitgliederversammlung mit der Mehrheit von 3/4 der abgegebenen gültigen Stimmen beschlossen werden.

(2) Bei einer Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen, das nach der Begleichung aller Verbindlichkeiten verbleibt, an den Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V. (ABiD) , der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige Zwecke zu verwenden hat. Sollte dies aus tatsächlichen oder rechtlichen Gründen nicht möglich sein, fällt das verbleibende Vermögen an eine steuerlich begünstigte Körperschaft oder eine Körperschaft des öffentlichen Rechts für die Förderung der Hilfe für Behinderte zu, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige Zwecke zu verwenden hat.

**§ 19 Gerichtsstand**

(1) Gerichtsstand ist Berlin

## *Anhang IV Detaillierte Kostenschätzung*

| **Schätzung der Institutskosten für 1 Jahr** | **Szenario 1 und 2** | | **Szenario 3** |
|---|---|---|---|
| **Personalkosten** | **Monat** | **Jahr** | **Jahr** |
| Geschäftsführung (40 %) | 1.535,21 € | 18.422,52 € | 18.422,52 € |
| (Entgeltgr. E / Stufe 2) | | | |
| 2 x wissenschaftliche Mitarbeiter*in (je 30 %) | 2.206,76 € | 26.481,12 € | 26.481,12 € |
| (Entgeltgr. E / Stufe1) | | | |
| **Personalkosten gesamt** | **3.741,97 €** | **44.903,64 €** | **44.903,64 €** |
| **Sachkosten** | | | |
| Raummiete inkl. Nebenkosten | 2.100,00 € | 25.200,00 € | 9.500,00 € |
| (Heizung, Wasser, Strom u. Entsorgung) | | | |
| Büroausstattung (einmalige Anschaffung) | | 5.000,00 € | 1.500,00 € |
| (Büromöbel, Computerhardware, Software-Lizenzen….) | | | |
| Bürobedarf inkl. Porto | 500,00 € | 6.000,00 € | 5.000,00 € |
| Kommunikationsbedarf | 70,00 € | 840,00 € | 840,00 € |
| (Telefon, Internet) | | | |
| Fahrkosten /Reisekosten | 650,00 € | 7.800,00 € | 7.800,00 € |
| PR / Öffentlichkeitsarbeit | 250,00 € | 3.000,00 € | 3.000,00 € |
| Fortbildungskosten | 500,00 € | 6.000,00 € | 6.000,00 € |
| (Seminargebühren) | | | |
| Versicherungen | | 1.500,00 € | 1.500,00 € |
| (Inventarversicherung, Haftpflicht) | | | |
| **Sachkosten gesamt** | | **55.340,00 €** | **35.140,00 €** |
| **Geschätzte Institutskosten pro Jahr gesamt** | | **100.243,64 €** | **80.043,64 €** |
| * Büroarbeitsplatz im coworking space: 220 €/ Monat*3 Personen + Raummiete für Workshops | | | |
| Mentoring und Assistenz möglich | | | |