



Andreas Pfister



Michaela Studer



Fabian Berger



Pia Georgi-Tscherry

Inklusion und Teilhabe

Mit der UN-BRK erhalten die Verwirklichung einer inklusiven Gesellschaft und die volle und wirksame Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung vermehrte Aufmerksamkeit.

Der Inklusionsbegriff zeigt sich dabei vielgestaltig und wird unterschiedlich verstanden (vgl. KATZENBACH 2013, 27 f.). Aus dem englischsprachigen Originaltext der UN-BRK wird nicht klar, was mit Inklusion gemeint ist (vgl. DÖRSCHNER 2014, 69 ff.). DÖRSCHNER hält in ihrer Rechtsauslegung der UN-BRK jedoch unmissverständlich fest, dass „Inklusion“ als konzeptionelle Weiterentwicklung von „Integration“ verstanden werden muss. Das Ziel ist es nicht, wie im Integrationsparadigma, eine Person mit einer Beeinträchtigung „in das bestehende System einzugliedern, soweit es ihre individuelle Beschaffenheit zulässt“ (DÖRSCHNER 2014, 72). Vielmehr muss der Einbezug unabhängig von der Art und dem Ausmaß der Beeinträchtigung von vornherein gewährleistet sein. DÖRSCHNER konstatiert weiter, „dass die Veränderungs- und Anpassungslast eindeutig bei den Einrichtungen und den Systemen, nicht aber bei der Person mit Behinderung liegt“ (2014, 73). Dieses Verständnis wird auch von THEUNISSEN (2013) gestützt, der mittels Zuzug von HINZ (2002; 2006) deutlich macht, dass Inklusion Lebenswelten – z. B. Familie, Schule usw. – voraussetzt, „in denen alle Menschen, mit oder ohne Behinderung, willkommen sind und die so ausgestattet sein sollten, dass jeder darin, mit oder ohne Unterstützung, sich zu rechtfinden, kommunizieren und interagieren, kurz sich wohlfühlen kann“ (THEUNISSEN 2013, 181).

Auch der Teilhabebegriff ist nicht einheitlich geklärt. Das Verständnis des Begriffs bleibt mitunter unreflektiert (vgl. BIEWER 2010, 142). Häufig ist damit ein anzustrebender Zustand gesellschaftlicher Eingebundenheit gemeint, der Begriff bleibt jedoch weitgehend nebulös und fungiert als „Containerbegriff“ (FELDER 2012, 18) für eine Vielzahl unterschiedlicher Ansätze und Konzepte. SCHMIDT und DWORSCHAK heben die immanente Relativität des Begriffs hervor: Teilhabe wird von der sozialen Umwelt anhand von Normen und Standards interpretiert, zugleich ist das Individuum Teil dieser Umwelt und schätzt Teilhabe aufgrund seiner per-

Teilhabe als Kontinuum

Eine empirisch begründete Theorie über die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Lebensbereichen

| *Teilhabe 2/2018, Jg. 57, S. 68 – 74*

I KURZFASSUNG In der deutschsprachigen Schweiz wurden von 2015 bis 2016 im Rahmen der TeMB-Studie die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit körperlicher, kognitiver oder psychischer Beeinträchtigung in den Lebensbereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit untersucht. Die empirisch-qualitativen Studienergebnisse legen diverse Barrieren in separativen sowie inklusionsorientierten Settings offen und lassen Teilhabe als Kontinuum verstehen. Auch die Schweiz muss die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen stärken, um der UN-Behindertenrechtskonvention gerecht zu werden.

I ABSTRACT *Participation as a Continuum. An Empirically Informed Theory on Participation of People with Disabilities in Different Areas of Life. From 2015 to 2016 the TeMB-Study investigated the participation of people with physical, intellectual or psychological disabilities in the German-speaking part of Switzerland. Habitation, education, occupation, family of origin, partnership and leisure time had been of core interest. The qualitative-empirical results demonstrate diverse barriers in separative as well as in more inclusive settings and frame participation as a continuum. Also, Switzerland has to intensify the inclusion of people with disabilities to meet the requirements of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.*

Hintergründe der Untersuchung

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der United Nations, die sogenannte UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), trat in Österreich im Jahr 2008 und in Deutschland 2009 in Kraft. 2014 zog die Schweiz nach. Damit wurde in der Schweiz, wenn auch eher spät, ein Meilenstein zur Gleichstellung von Menschen mit einer Beeinträchtigung gesetzt. Mit der Ratifizierung der UN-BRK verpflichtet sich die Schweiz, gemäß Artikel 3 der UN-BRK, die „volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“ von Menschen mit Beeinträchtigungen¹ zu gewährleisten.

Pro Infirmis, die größte Fachorganisation für Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz, hat die Inkraftsetzung der UN-BRK zum Anlass genommen, der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik den Auftrag für eine qualitativ-rekonstruktive Studie zu erteilen. Ziel der Studie „Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung“ (TeMB) war, am Beispiel der deutschsprachigen Schweiz eine empirisch begründete, datengestützte Theorie zu Teilhabe zu formulieren, die Einblick in die komplexen Teilhabeprozesse gewährt und Aufschluss gibt, wie es um die Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung in verschiedenen Lebensbereichen steht.

¹ Im gesamten Beitrag wird von „Menschen mit Beeinträchtigung(en)“ gesprochen. Diese Begriffsverwendung unterstreicht, dass Behinderung in Wechselwirkung zwischen einer Person mit Beeinträchtigung(en) und der Umwelt mit ihren jeweiligen Barrieren zu Stande kommt und als soziales Phänomen zu verstehen ist. Hierbei orientiert sich der Artikel an der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

sönlichen, subjektiv geprägten Wahrnehmung ein (vgl. SCHMIDT, DWORSCHAK 2011, 277).

Gerade dieser subjektive, lebensweltbezogene Anteil von Teilhaba wird in der Definition in der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ der WHO (2005), kurz „ICF“, sehr schön deutlich. Teilhaba (participation) wird dort als „das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation“ definiert. „Eine Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhaba) ist ein Problem, das ein Mensch in Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann“ (WHO 2005, 95). Folglich ist Teilhaba jeweils aus beiden Perspektiven zu bewerten, der subjektiven und der umweltbezogenen.

Subjektives Erleben im Fokus

Vor dem Hintergrund der Teilhaba-Definition in der ICF ist es erstaunlich, dass die Erforschung des Erlebens und der subjektiven Einschätzung von (beeinträchtigter) Teilhaba bisher nicht mehr Gewicht erhielt. In der Schweiz sind unter anderem die Arbeiten von PAPAN-BLASER et al. (2014) und MEIER (2015) zu erwähnen, die mittels qualitativ-empirischer Zugänge die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit einer Beeinträchtigung eruieren – PAPAN-BLASER et al. für den Lebensbereich „Arbeit“, MEIER im Kontext des Wohnens. Für Deutschland sind exemplarisch die Arbeiten von SEIFERT (2010) zu nennen. Öffnet man den Blick auf die jüngere internationale Forschungsliteratur, die dem Phänomen Teilhaba auf der Basis qualitativ-rekonstruktiver Sozialforschung nachgeht (zum Beispiel mittels Grounded Theory), zeigt sich eine Fokussierung auf einen bestimmten Teilhabebereich sowie eine bestimmte Art der Beeinträchtigung (vgl. u. a. LOVE, AGIOVLASITIS 2016; STOUGH et al. 2015; WILKE 2016). Studien, die das Phänomen „Teilhaba“ möglichst umfassend, über verschiedene Beeinträchtigungsformen und Lebensbereiche hinweg, vor dem Hintergrund subjektiver Wirklichkeitskonstruktionen und Relevanzsetzungen von Menschen mit einer Beeinträchtigung rekonstruieren, fehlen. Die TeMB-Studie soll einen Beitrag zur Schließung dieser Forschungslücke leisten.²

Fragestellungen

Es wurde folgenden Hauptfragen nachgegangen:

- > Welche Teilhabemöglichkeiten und Einschränkungen bezüglich Teilhaba zeigen sich bei Menschen mit einer körperlichen, kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigung im Alter von 30 bis 50 Jahren³ in den Teilhabebereichen Arbeit, Wohnen, Bildung, Familie, Partnerschaft und Erholung/Freizeit/Kulturelles?
- > Welche Teilhabebarrrieren und Förderfaktoren bezüglich Teilhaba zeigen sich und wie ist der Umgang damit?
- > Welche Ressourcen können sich Menschen mit einer Beeinträchtigung selbst erschließen und welcher Unterstützungsbedarf zeigt sich?

Methodisches Vorgehen⁴

Als Forschungsstil wurde die Grounded Theory (vgl. STRAUSS, CORBIN 1996) gewählt, da diese es ermöglicht, basierend auf empirischem Datenmaterial eine gegenstandsbezogene Theorie zu formulieren.

23 Personen mit einer körperlichen, kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung im Alter von 30 bis 53 Jahren wurden mittels problemzentriertem Interview befragt (vgl. WITZEL 1985; WITZEL, REITER 2012). Die Interviews dauerten zwischen 30 Minuten und drei Stunden; durchschnittlich dauerte ein Interview 90 Minuten. Die Datenerhebung wurde im Zeitraum von Dezember 2015 bis Oktober 2016 in neun Deutschschweizer Kantonen durchgeführt. Datenerhebung und -auswertung wechselten sich ab, getreu dem iterativen, zyklischen Forschungsverständnis der Grounded Theory (vgl. PRZYBORSKI, WOHLRAB-SAHR 2014, 200).⁵ Die Auswertung der verbalen Daten erfolgte mit dem Verfahren des theoretischen Kodierens nach STRAUSS und CORBIN (1996).

Darstellung der Ergebnisse

Zusammensetzung des Samples

In der Tabelle 1 (siehe S. 70) ist die Zusammensetzung des Samples ersichtlich.

Eine scharfe Klassifikation und Abgrenzung der Beeinträchtigungsformen sind nicht möglich. Unterschiedliche subjektive Verständnisse und Deutungen in Bezug auf die eigene Beeinträchtigung zeigten sich in den Interviews. Die eigene, subjektive Definition der Beeinträchtigung(en) durch die Befragten stimmte nicht zwangsläufig mit einer möglichen Einordnung durch die ICF überein. Zudem sind einige Befragte mehrfach beeinträchtigt (beispielsweise psychische und körperliche Beeinträchtigung). Trotz der Schwierigkeiten der Zuordnung zu einer bestimmten Beeinträchtigungsform wurde diese Zuordnung anhand der subjektiven Aussagen der Befragten und der Wahrnehmungen der Interviewer(innen) (auf der Grundlage der Körperfunktionen und -strukturen nach der ICF) in Bezug auf die Hauptbeeinträchtigung bestmöglich vorgenommen (siehe Tabelle 1).

Teilhaba als Kontinuum

Die aus den verbalen Daten rekonstruierte Kernkategorie kann mit „Teilhaba als Kontinuum“ betitelt werden. In diesem Kontinuum können alle in den Interviews thematisierten Teilhabesituationen in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit verortet werden. Rund um das Teilhaba-Kontinuum sind in der Abbildung 1 (siehe S. 71) die Barrieren, Förderfaktoren, der Umgang mit den Barrieren und die (nicht) erschlossenen Ressourcen aufgeführt, die die Lage im Teilhaba-Kontinuum bestimmen.

Das Teilhaba-Kontinuum erstreckt sich auf einer horizontalen Ebene (Teilhaba beeinträchtigt – Teilhaba findet statt) und einer vertikalen Ebene (separatives Setting – inklusives Setting). In den Interviews wird eindrücklich deutlich, wie individuell sich die jeweilige Teilhaba- und Lebenssituation der befragten Menschen mit einer Beeinträchtigung gestaltet und dass inklusive Settings nicht mit vollkommener Teilhaba und separate Settings nicht mit beeinträchtigter Teilhaba gleichgesetzt werden können.

Einzelne befragte Personen fühlen sich wohl und sind zufrieden in eher separativen Settings, wie beispielsweise

² Die Ergebnisse der TeMB-Studie wurden in einem Schlussbericht zuhanden der Pro Infirmis präsentiert (vgl. PFISTER et al. 2017). In kondensierter Form sollen sie im vorliegenden Beitrag einem breiteren Fach- und Wissenschaftspublikum zugänglich gemacht werden. Dabei wurden – im Ergebnisteil dieses Artikels – Textteile aus dem Schlussbericht verwendet.

³ Zwei Personen im Alter von 51 und 53 Jahren wurden auch in das Sample einbezogen, da ihre Befragung aufgrund ihrer Lebenssituation neue Erkenntnisse erwarten ließ.

⁴ Eine ausführliche und detaillierte Beschreibung und Begründung des methodischen Vorgehens kann dem Forschungsbericht entnommen werden (vgl. PFISTER et al. 2017, 6–8).

⁵ Die Interviews wurden mit einem Audiogerät aufgenommen, vollumfänglich transkribiert und in die Software MAXQDA überführt.

Tab. 1: Soziodemographische Angaben zu den interviewten Personen

		Anzahl Personen
Geschlecht	Frau	12
	Mann	11
Alter	30–35	10
	36–40	3
	41–45	3
	46–50	5
	51–53	2
Zivilstand	Ledig	19
	Verheiratet/in eingetragener Partnerschaft	3
	Geschieden	1
Arbeitsort	Erster Arbeitsmarkt	3
	Wiedereingliederungsmaßnahme der IV ⁶ in den ersten Arbeitsmarkt	1
	Zweiter Arbeitsmarkt	12
	IV-Rente (ohne Arbeit)	5
	Unklar	2
Wohnen	Lebt alleine	6
	Lebt mit Partner(in)	3
	Lebt alleine mit Assistenz	2
	Wohnung betreut/ Außenwohngruppe	6
	Eigene Wohnung bei Verwandten	1
	Lebt bei Eltern / Herkunftsfamilie	5
Art der Beeinträchtigung	Körperlich	6
	Kognitiv	11
	Psychisch	6
Kantone (Wohnsitz)	Baselland	2
	Graubünden	2
	Luzern	6
	Nidwalden	1
	Obwalden	2
	Schaffhausen	4
	Solothurn	1
	Thurgau	2
Zürich	3	

dem betreuten Wohnen in der Außenwohngruppe einer Institution der stationären Behindertenhilfe; sie erfahren dort Teilhabe (können aber auch Teilhabebarrieren benennen). Ein Wechsel in ein inklusiveres Setting würde für sie zum derzeitigen Lebenszeitpunkt eine Belastung bedeuten.

Andere Befragte leben in inklusionsorientierten Settings, zum Beispiel eigenständig in einer Wohnung, benennen aber auch in diesen Settings Barrieren, die eine umfassende und vollumfängliche Teilhabe gelegentlich einschränken.

Ein weiterer Teil der befragten Personen sieht sich mit verschiedenen Barrieren konfrontiert, die es derzeit verunmöglichen, in einem inklusionsorientierten Setting zu leben. Sie stecken in einem „in-between“, einem „Zwischen-drin“ – zwischen separativen und inklusiven Settings – fest. Dieses „in-between“ zeigt sich in unterschiedlichen Teilhabebereichen. Es findet sich unter anderem im Bereich der Arbeit, beim Wohnen, in der Freizeit sowie in der Bildung wieder. Einige befragte Personen sehen beispielsweise keine Möglichkeit, auf dem ersten Arbeitsmarkt einer Erwerbsarbeit nachzugehen, sind zugleich aber in den Strukturen des zweiten Arbeitsmarkts derzeit unterfordert und können sich dort persönlich wie fachlich zu wenig einbringen und weiterentwickeln.

„(...) denke halt eben, das ist dann immer so das Problem also einfach so, wie in die nächsthöhere Liga aufzusteigen oder, also das ist entweder du wechselst an einen anderen Ort, wo dann aber vielleicht halt einfach wirklich jeden, jeden Morgen um 8 musst du dort sein, was zum Beispiel für mich sehr schwierig wäre jetzt gerade im Moment ... aktuell. Oder, du bist halt in so einem Setting, wo du halt in dem Sinn nichts zu sagen hast (...), wo du einfach halt dann auch weniger musst ... musst einfach Leistung bringen.“ (B12, 20)⁷

Barrieren und Förderfaktoren

Die in Abbildung 1 aufgelisteten Förderfaktoren und Barrieren beeinflussen die Lage im Teilhabe-Kontinuum. Sie konnten über alle Teilhabebereiche hinweg identifiziert werden.⁸ Die Förderfaktoren und Barrieren sind auf der Ebene der sozialen und materiellen Umwelt anzusiedeln. Mit dem psychologischen Konstrukt der «Selbstwirksamkeitserwartung» konnte auch ein Fak-

tor auf der personalen Ebene gefunden werden, der in allen Lebensbereichen Teilhabe fördert oder behindert.

Wie sich – nicht weiter erstaunlich – zeigte, sind das Vorhandensein, die Vielfalt und Flexibilität von Unterstützungsangeboten entscheidende Förderfaktoren in allen Lebensbereichen, können aber auch – bei entsprechendem Mangel an Angeboten und wenig Ausdifferenzierung – gewichtige Barrieren für die Teilhabe sein. Befragte berichten weiter von ungeeigneter Infrastruktur im öffentlichen, halböffentlichen (etwa an Arbeitsplätzen) wie privatem Lebensraum. So wird aufgrund der Verkehrsinfrastruktur der Weg zur (potenziellen) Arbeitsstelle erschwert oder unmöglich und viele Mietwohnungen sind noch immer nicht barrierefrei eingerichtet. Mobilitätshürden scheinen im Alltag auch nach der Annahme der UN-BRK noch immer eine große Rolle zu spielen. Als weitere Barriere für gelin-

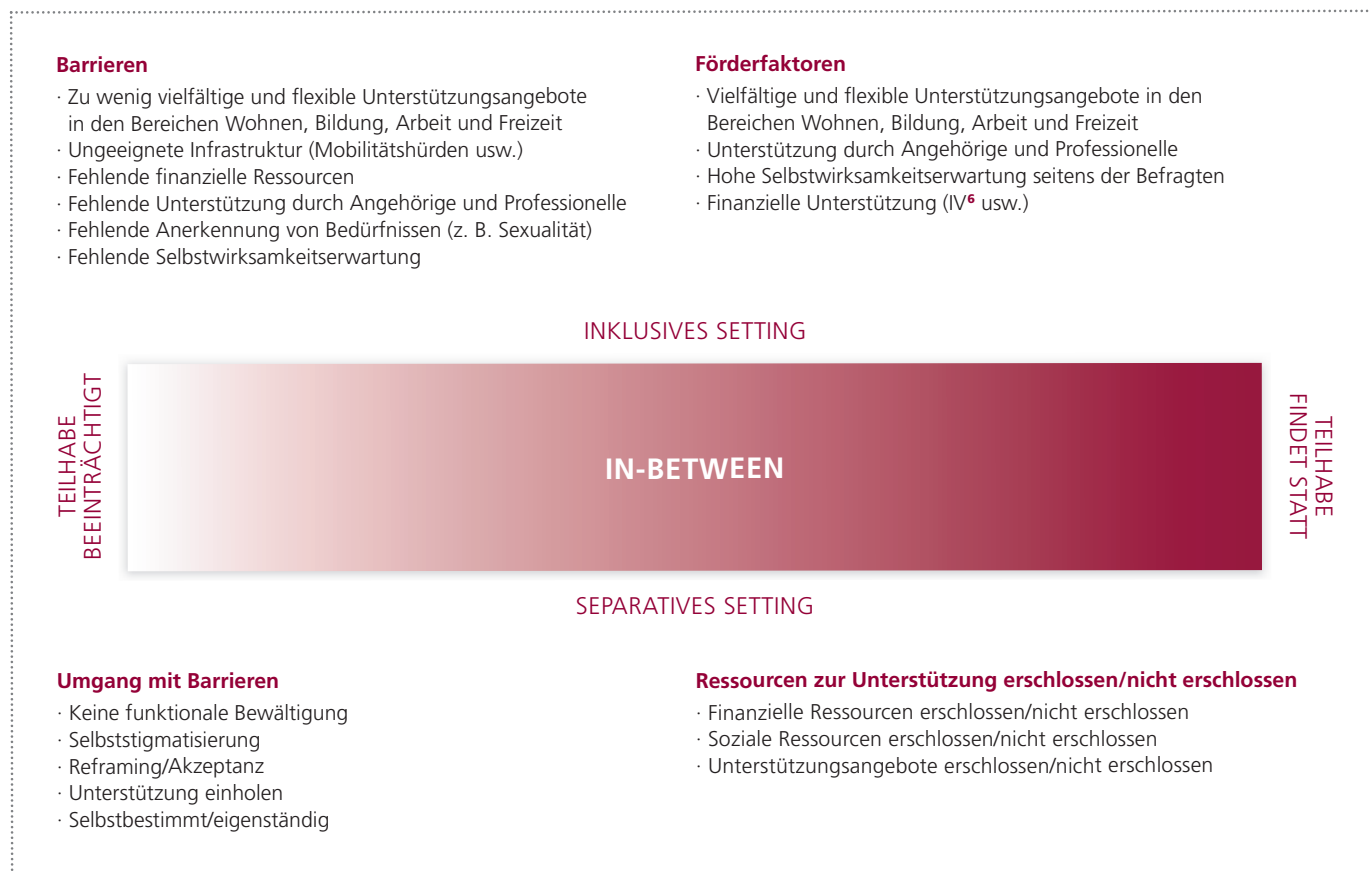
gende Teilhabe wurde eine fehlende oder unzureichende Anerkennung der Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigung durch das soziale Umfeld deutlich. Beispielsweise im Bereich Sexualität sind gerade Menschen mit einer schwereren Beeinträchtigung darauf angewiesen, dass ihr Umfeld ihre Bedürfnisse erkennt und anerkennt und sie unvoreingenommen bei deren Umsetzung unterstützt. Dies scheint noch immer nicht selbstverständlich.

Als starke Barriere oder gewichtiger Förderfaktor konnte das Fehlen oder Vorhandensein von finanziellen Mitteln bei den befragten Personen identifiziert werden, oftmals bedingt durch eine geringe, beziehungsweise keine Teilnahmemöglichkeit am ersten Arbeitsmarkt oder zu wenig Unterstützung durch die Sozialversicherungen oder die Sozialhilfe.⁹ Auch Angehörige im (weiteren) Familienkreis, gute Freunde und Professionelle des sozialen und

gesundheitlichen Versorgungssystems treten im Interviewmaterial sowohl als Barrieren als auch als Förderfaktoren in Erscheinung. Fördernd wirken sie, wenn adäquate, nicht-bevormundende Unterstützung geleistet wird. Als Barrieren fungieren sie, wenn diese Personen gänzlich fehlen oder wenn – meist vom Umfeld oder Professionellen gut gemeint – ein zu protektiver, gar bevormundender Zugang gegenüber den Menschen mit Beeinträchtigung erfolgt, der den Handlungs- und Entscheidungsspielraum der befragten Personen unnötig einschränkt.

Schließlich gilt es, die Selbstwirksamkeitserwartung – das Gefühl und die Erfahrung, dass eigene Entscheidungen und Handlungen in der sozialen Umwelt und im eigenen Leben Wirkung zeigen – als Förderfaktor oder Barriere für Teilhabe zu beachten. Bei Personen, bei denen im Interview aus den Erzählungen deutlich wurde, dass sie wenig

Abb. 1: Teilhabe als Kontinuum (PFISTER et al. 2017, IV)



⁶ Die Invalidenversicherung (kurz: IV) ist am ehesten mit der gesetzlichen Rentenversicherung in Deutschland vergleichbar.

⁷ Die an dieser Stelle publizierten Interviewausschnitte wurden zwecks einer besseren Lesbarkeit geglättet. Beispielsweise wurden Einwürfe der Interviewperson – «mh», «aha» usw. – komplett entfernt.

⁸ In PFISTER et al. (2017, 11–51) können die spezifischen Förderfaktoren und Barrieren nach Lebensbereich (Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit) nachgelesen werden.

⁹ Das schweizerische Sozialversicherungssystem wird in fünf Bereiche unterteilt, die Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge (AHV/IV), den Schutz vor Folgen einer Krankheit und eines Unfalls, den Erwerbsersatz für Dienstleistende und bei Mutterschaft, die Arbeitslosenversicherung, und die Familienzulagen (vgl. BSV 2015). Die Sozialhilfe, zuständig für die Sicherung des Existenzminimums, wenn Personen durch die Lücken des Sozialversicherungsnetzes fallen, gehört nicht zu den Sozialversicherungen. Sie fällt vorwiegend in den Kompetenzbereich der Kantone (vgl. BSV 2017).

der Ansicht sind, ihre Entscheidungen und ihr Handeln hätten einen Einfluss auf ihr Leben,¹⁰ war dies eine beträchtliche Teilhabebarriere. Umgekehrt konnten Personen mit hoher Selbstwirksamkeitserwartung ihre Teilhabechancen besser wahrnehmen und auch Teilhabebarrieren besser überwinden. Insofern scheint die Selbstwirksamkeitserwartung nicht nur ein eigenständiger Förderfaktor, eine eigenständige Barriere zu sein, sondern in vielfältiger Hinsicht das Teilhabegeschehen als intermediärer Faktor zu beeinflussen.

Umgang mit Barrieren

Die Bandbreite des aus den Interviews rekonstruierten Umgangs mit Barrieren reicht von keiner funktionalen Bewältigung über Selbststigmatisierung, Reframing/Akzeptanz, dem Einholen von Unterstützung bis hin zu selbstbestimmter, eigenständiger Bewältigung (s. Abb. 1).

Einige befragte Personen können Barrieren nicht bewältigen. Eine Person stellt zum Beispiel die Waschaktivität ein, wenn ihr das Geld für den Mindestbetrag zum Laden der Washkarte fehlt (keine funktionale Bewältigung). Andere Personen suchen die Barriere bei sich selbst, betrachten sich etwa als „dumm“ angesichts der Schwierigkeiten der Teilhabe im Bildungssystem und blenden mögliche soziale und materielle Faktoren ihrer Umwelt, die eine Teilhabe erschweren, aus (Selbststigmatisierung).

„(...) weil viele Lehrer haben nicht an mich geglaubt geschweige dann ... immer das Gleiche gesagt: Du bist blöd, du schaffst eh nichts. Und irgendwann ... wie's (eso) heißt, hast das halt mal ... (eso) geglaubt oder hast das Gefühl gehabt: Jetzt bin ich halt blöd.“ (B7, 8)

Wieder andere befragte Personen akzeptieren eine für sie wenig günstige Teilhabesituation, zum Beispiel, dass sie bei den Eltern leben müssen, oder deuten die beeinträchtigte Teilhabesituation so um, dass sie ihnen doch vorteilhafter als andere Alternativen erscheint (Reframing/Akzeptanz).

„B1: Manchmal stört es mich ein bisschen, wenn sie [die Schwester, AP] mich kontrolliert. Also nicht, dass sie mich dauernd kontrolliert, aber ja... Und ja... Also nein, ist schon gut.“

I: Und, und jetzt-, und alleine an einem anderen Ort, wo Sie vielleicht ein bisschen weniger nah sind bei der Schwester.

B1: Nein...Also, nein, also ich muss sagen, die Schwester stört mich eigentlich nicht. Im Gegenteil. Eben, es ist angenehmer, sie um Hilfe zu bitten, als...als fremd-, oder fremde Leute.“ (B1,148–150)

Einige Befragte mobilisieren das soziale Umfeld oder greifen auf professionelle Hilfe zurück, um Barrieren zu überwinden (Einholen von Unterstützung). So informierte beispielsweise eine Person ihren Beistand¹¹ über Probleme bei der Wohnungssuche, erhielt mit dessen Hilfe eine Wohnung. Schließlich finden sich befragte Personen, die Barrieren ohne fremde Hilfe überwinden: Sie weiten etwa bei Schwierigkeiten bei der Wohnungssuche ihren Suchradius auf dezentralere und somit günstigere Stadtquartiere aus und geben trotz mehrerer erfolgloser Versuche nicht auf (eigenständige Bewältigung).

Erschlossene und nicht erschlossene Ressourcen

Inwieweit Ressourcen zur Unterstützung erschlossen bzw. nicht erschlossen werden konnten, ist für die Teilhabe in inklusiven wie in separativen Settings entscheidend.

Viele der befragten Personen verfügen über geringe finanzielle Ressourcen. Sie können sich diese auch nur schlecht erschließen aufgrund von keiner oder begrenzter Teilhabe am ersten oder zweiten Arbeitsmarkt, ungenügender Unterstützung durch Sozialversicherungen (Invalidenversicherung, Ergänzungsleistungen¹²) bzw. durch die Sozialhilfe oder aufgrund von geringem ökonomischen Kapital der Herkunftsfamilie. Die finanzielle Prekarität hat einschneidende Folgen auf alle Teilhabebereiche. Sie führt u. a. dazu, dass sich einige befragte Personen aus ihrem sozialen Umfeld zurück-

ziehen, da sie sich ein Getränk in einem Restaurant bei einem Gespräch mit einer Kollegin oder einem Kollegen nicht mehr leisten können.

Auch soziale Ressourcen zur Unterstützung spielen für Menschen mit Beeinträchtigungen eine wichtige Rolle. So berichteten befragte Personen, dass sie auf vielfältige Art und Weise Unterstützung durch ihre Herkunftsfamilie, ihre Partner(innen) oder Kolleg(inn)en erhalten, sei es beim Wohnen, während der Aus- oder Weiterbildung oder bei der Arbeit. Soziale Ressourcen wirken unterstützend bei der funktionalen Bewältigung von Barrieren und ermöglichen insofern nicht einfach nur Teilhabe innerhalb des umliegenden sozialen Bezugssystems (wie Herkunftsfamilie, Partnerschaften oder Freundschaften/Freizeitaktivitäten), sondern erhöhen auch die Chance für Teilhabe in den Bereichen Wohnen, Bildung und Arbeit. Trotz vielfältiger sozialer Unterstützung wird insbesondere in den Teilhabebereichen Partnerschaft und Freizeit deutlich, dass einige Befragte zu wenige Möglichkeiten haben, sich sozial auszutauschen, Kolleg(inn)en, Freund(inn)e(n) oder Liebespartner(innen) kennenzulernen. Viele Personen – gerade auch Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung – leben einsam.¹³

Einige befragte Personen können sich Unterstützungsleistungen des professionellen Versorgungssystems erschließen: unter anderem Arzt(inn)e(n), Pflegepersonal, psychologische Fachpersonen, persönliche Assistent(inn)en oder Berufsbeistand(inn)e(n). Auch gemeinnützige Organisationen und Vereine bieten wertvolle Unterstützungsleistungen in Form von Beratung und Alltagshilfen, die von den Befragten geschätzt werden. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, dass eine Passung zwischen den Bedürfnissen der befragten Personen und den Angeboten vorliegt. Weitere Unterstützungssysteme sind Gesprächs- und Selbsthilfegruppen, die insbesondere für Menschen mit psychischer Beeinträchtigung ein passendes Angebot zu sein scheinen. In den verbalen Daten zeigt sich, dass sich einige befragte Personen die Ressourcen von professionellen Unterstützungssystemen nicht erschließen können. In den Bereichen Bildung und Arbeit fehlt es an ausreichenden und

¹⁰ Dies bedingt oftmals auch durch frühere oder aktuelle Sozialisations- und Lebensumstände.

¹¹ Beistand(inn)e(n) sind geeignete Privatpersonen im Umfeld der Betroffenen, oder Berufspersonen, sogenannte «Berufsbeistände», die einer hilfebedürftigen Person «...bei der Erledigung gewisser oder sämtlicher Angelegenheiten...» beistehen (MARANTA & TERZER 2016, 485). In Deutschland ist dies mit einem gesetzlichem Betreuer oder einer gesetzlichen Betreuerin vergleichbar.

¹² Die Invalidenversicherung (IV) ist eine gesamtschweizerische obligatorische Versicherung. Sie richtet für Betroffene u.a. Eingliederungsmassnahmen aus. Wenn die Eingliederung nicht oder nur teilweise gelingt, richtet die IV eine (Teil-)Rente aus. AHV-/IV-Renten reichen nicht immer für die Deckung der Lebenskosten. Personen, für die dies zutrifft, haben Anspruch auf zusätzliche Leistungen, sogenannte «Ergänzungsleistungen».

¹³ Zum Themenkomplex «Einsamkeit und soziale Netzwerke bei Menschen mit Beeinträchtigung» ist der Beitrag von STIEFS (2017) instruktiv.

qualitativ gut ausgebauten Berufs- und Laufbahnberatungen und Job-Coaching, beziehungsweise die Zugangsmöglichkeiten zu diesen Angeboten müssten verbessert werden. Darüber hinaus wurde deutlich, dass einige der befragten Personen medizinisch und psychotherapeutisch nicht ausreichend versorgt sind.

Unterschiede der Teilhabe nach Beeinträchtigungsform

Die Art und die Schwere der Beeinträchtigung haben einen Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten. Neben Gemeinsamkeiten lassen sich einige Unterschiede nach Beeinträchtigungsformen in Bezug auf Teilhabe im verbalen Datenmaterial feststellen.

Personen mit einer körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigung äußern eher Teilhabeeinschränkungen im Bereich Sexualität als Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung. Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung berichteten vor allem von Mobilitätshürden. Dagegen scheinen sie sich soziale Kontakte – vor allem auch außerhalb des Personenkreises von Menschen mit Beeinträchtigung – besser erschließen zu können als Menschen mit einer kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen leben oft in (teil-)betreuten Wohnsettings und erfahren sozialen Austausch unter sich (oder innerhalb der Herkunftsfamilie). Die häufig vorgefundene enge emotionale und auch örtliche Bindung zur Herkunftsfamilie und das von einigen Befragten geschilderte (über-)protektive Verhalten ihrer Eltern können dabei nicht nur Ressourcen, sondern auch Teilhabebarrrieren sein. Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung leben teilweise sehr zurückgezogen, mitunter gar isoliert oder/und bewegen sich innerhalb ihres Personenkreises. Sie berichteten öfters über Probleme mit ihrer Herkunftsfamilie (Streit, Kontaktabbruch) als die befragten Personen mit einer kognitiven oder körperlichen Beeinträchtigung.

Diskussion

„Volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“ wie sie im Artikel 3 der UN-BRK postuliert werden, sind in der deutschsprachigen Schweiz noch nicht eingelöst. Die Studie zeigt auf dem gan-

zen Teilhabe-Kontinuum, von separativen bis hin zu inklusionsorientierten Settings, gewichtige Barrieren, mit welchen sich die Befragten in Bezug auf ihre Teilhabe in den untersuchten Lebensbereichen konfrontiert sehen. Dabei erweist sich insbesondere die finanzielle Prekarität vieler Befragten als bedeutende Barriere. Weiterhin ist festzustellen, dass einige der Befragten in einem sogenannten „in-between“ feststecken. Trotz Wunsch und eigenen, aktiven Bestrebungen nach einem Leben in inklusiven Settings ist etwa eine sinnhafte und zufriedenstellende Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt nicht möglich. Die Befragten verbleiben in einem unwägbareren Zwischenraum, der ihnen in einem separativen Setting zu wenig Herausforderungen und persönliche Entwicklung bietet, zugleich aber den Zugang zu inklusiven Settings verwehrt. Schließlich gibt es eine Gruppe von Befragten, die selbstbestimmt und zufrieden in separativen Settings leben. Sie wünschen derzeit keinen Wechsel in inklusionsorientierte Settings. Folgt man der Einschätzung der befragten Personen, können inklusive Settings nicht mit vollkommener Teilhabe, und sepa-

hindertenhilfe in ein inklusives Setting. Diesen Entscheid gilt es als Übergangslösung zu respektieren.¹⁴ Die finanziellen Rahmenbedingungen, die Anreiz- und Steuerungssysteme müssten aber gewährleisten, dass die einzelne Person mit einer Beeinträchtigung mit einem definierten staatlich zugestandenem Budget entscheidet, welche Unterstützung in welchem Setting sie in Anspruch nimmt. Dies würde verhindern, dass falsche finanzielle Anreize gegenüber Institutionen der stationären Behindertenhilfe den Wechsel hin zu inklusionsorientierten Settings behindern. Es ließe Menschen mit einer Beeinträchtigung weniger in der Position als Bittsteller(innen), sondern würde sie in die Position versetzen, ein Angebot selbstbestimmt wählen zu können und die Qualität, das Angebot und die Ausgestaltung von Unterstützung direkt zu beeinflussen. Eine Kommunikation auf Augenhöhe wäre dadurch besser möglich. In dieser Hinsicht ist in der Schweiz gespannt der im Kanton Bern geplanten flächendeckenden Umsetzung der Subjektfinanzierung im Jahr 2020 entgegenzusehen, die genau dieses Ziel verfolgt (Insieme Kanton Bern, ohne Datum).

Die Gestaltung von Übergängen in inklusive Settings muss stärkere Beachtung finden.

riative Settings nicht pauschal mit beeinträchtigter Teilhabe, gleichgesetzt werden. Hier gilt es zu differenzieren.

Künftig müssen Teilhabebarrrieren in separativen wie inklusiven Settings noch besser abgebaut werden. Dabei würde sich eine Strategie des „sowohl-als-auch“ anbieten. Eine grundsätzliche Orientierung an und die Stärkung von inklusiven Settings sind beizubehalten. Die Gestaltung von Übergängen in inklusive Settings müsste dabei verstärkt beachtet werden, um das von den Befragten geschilderte Verharren im „in-between“ zu vermeiden. Gleichzeitig können und dürfen separative Settings in der derzeitigen gesellschaftlichen Situation nicht vernachlässigt werden. Einige Personen wünschen beispielsweise keinen Wechsel von einem separativen Wohnsetting im Kontext der stationären Be-

Limitationen der Studie und Ausblick

Trotz oder gerade wegen der großen Heterogenität der Befragten und der zahlreichen untersuchten Lebensbereiche konnte in explorativer Weise ein übergreifendes empirisches Modell zur Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen aufgestellt werden. Das erarbeitete Modell „Teilhabe als Kontinuum“ müsste mit Interviewdaten aus der französisch-, italienisch- und rätoromanischsprachigen Schweiz kontrastiert, erweitert und in den internationalen Kontext gesetzt werden. Zudem konnten Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf aufgrund der methodischen Vorgehensweise nicht einbezogen werden. Auch diesbezüglich müsste das erarbeitete Teilhabe-Modell geprüft und erweitert werden.

¹⁴ In den Interviews wurde deutlich, dass viele der Personen, die keinen Wechsel in inklusive Settings wünschen, in ihrem bisherigen Leben ausschließlich separative Settings erlebt haben. Es ist anzunehmen, dass mit einer zunehmenden Öffnung der Gesellschaft hin zur Inklusion es auch immer weniger Menschen gibt, die den Verbleib in einem separativen Setting wünschen, da sie bereits im Kindes- und Jugendalter vielfältige Inklusionserfahrungen gesammelt haben.

LITERATUR

BIEWER, Gottfried (2010): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Bundesamt für Sozialversicherungen [BSV] (2015): Soziale Sicherheit im Überblick. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/ueberblick.html> (abgerufen am 31.08.2017).

Bundesamt für Sozialversicherungen [BSV] (2017): Sozialhilfe/Bedarfsleistungen. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/sozialhilfe.html> (abgerufen am 31.08.2017).

DÖRSCHNER, Dörte (2014): Die Rechtswirkungen der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland am Beispiel des Rechts auf inklusive Bildung. Münster: LIT.

FELDER, Franziska (2012): Inklusion und Gerechtigkeit: das Recht behinderter Menschen auf Teilhabe. Frankfurt a. M.: Campus.

HINZ, Andreas (2002): Von der Integration zur Inklusion – terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung? In: Zeitschrift für Heilpädagogik (9), 354–361.

HINZ, Andreas (2006): Integration und Inklusion. In: Wüllenweber, Ernst; Theunissen, Georg; Mühl, Heinz (Hg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Stuttgart: Kohlhammer, 251–261.

Insieme Kanton Bern (ohne Datum): Subjektfinanzierung – das neue Finanzierungssystem für Menschen mit Behinderung. www.insieme-kantonbern.ch/Aktuelles/Subjektfinanzierung-das-neue-Finanzierungssystem (abgerufen am 15.05.2017).

KATZENBACH, Dieter (2013): Inklusion – Begründungsfiguren, Organisationsformen, Antinomien. In: Burtcher, Reinhard; Ditschek, Eduard Jan; Ackermann, Karl-Ernst; Kil, Monika; Kronauer, Martin (Hg.): Zugänge zu Inklusion. Erwachsenenbildung, Behindertenpädagogik und Soziologie im Dialog. Bielefeld: Bertelsmann, 27–38.

LOVE, Adam; AGIOVLASITIS, Stamatis (2016): How Do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity? In:

Adapted Physical Activity Quarterly 33 (3), 253–270.

MARANTA, Luca; TERZER, Patrik (2016): Die Beistandschaft. In: Rosch, Daniel; Fountoulakis, Christiana; Heck, Christoph (Hg.): Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Recht und Methodik für Fachleute. Bern: Haupt, 485–505.

MEIER, Simon Christian (2015). Dabeisein, Mitmachen und Mitgestalten im Wohnheimalltag: von der Selbstbestimmung zur Aktiven Partizipation Erwachsener mit intellektueller Beeinträchtigung. Frankfurt a. M.: Lang.

PARPAN-BLASER, Anne et al. (2014): „Etwas machen. Geld verdienen. Leute sehen.“ Arbeitsbiografien von Menschen mit Beeinträchtigungen. Bern: SZH.

PFISTER, Andreas; et al. (2017): Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg. Luzern: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.

PRZYBORSKI, Aglaja; WOHLRAB-SAHR, Monika (2014): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. München: Wissenschaftsverlag.

SCHMIDT, Matthias & DWORSCHAK, Wolfgang (2011): Inklusion und Teilhabe. Gleichbedeutende oder unterschiedliche Leitbegriffe in der Sonder- und Heilpädagogik? In: Zeitschrift für Heilpädagogik 62 (7), 269–279.

SEIFERT, Monika (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Berlin: Rhombos.

STIEFS, Tamina (2017): Zum Zusammenhang zwischen Einsamkeit und sozialen Netzwerken bei Menschen mit Behinderung. In: Teilhabe 56 (3), 108–113.

STOUGH, Laura M. et al. (2015): Barriers to the long-term recovery of individuals with disabilities following a disaster. In: Disasters 40 (3), 387–410.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet (1996): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.

THEUNISSEN, Georg (2013): Inklusion, Inclusion. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer, 181.

WILKE, Julia (2016): Literacy und geistige Behinderung. Eine Grounded-Theory-Studie. Wiesbaden: Springer VS.

WITZEL, Andreas (1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, Gerd (Hg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Heidelberg: Asanger, 227–256.

WITZEL, Andreas; REITER, Herwig (2012): The Problem-Centred Interview. Principles and Practice. London: SAGE.

World Health Organization [WHO] (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. Genf: WHO.

i Die Autor(inn)en:

Prof. Dr. Andreas Pfister

Professor mit Arbeitsschwerpunkt Gesundheitsförderung und Prävention an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Institut Sozialmanagement, Sozialpolitik und Prävention, Kompetenzzentrum Prävention und Gesundheit, Werftstrasse 1, Postfach 2945, CH-6002 Luzern

@ andreas.pfister@hslu.ch

Michaela Studer

Mitarbeiterin Dienstleistungen, Forschung & Entwicklung an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, Schaffhauserstrasse 239, CH-8050 Zürich

@ michaela.studer@hfh.ch

Fabian Berger

Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Careum Stiftung, Kompetenzzentrum Patientenbildung, Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich

@ fabian.berger@careum.ch

Pia Georgi-Tscherry

Dozentin und Projektleiterin an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Institut für Sozialpädagogik und Bildung, Kompetenzzentrum Behinderung und Lebensqualität, Werftstrasse 1, Postfach 2945, CH-6002 Luzern

@ pia.georgi-tscherry@hslu.ch

Anzeige

Palliative Care für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe

Qualifizierungskurs, 160 UE, Beginn: 19.11.2018

Barbara Hartmann MSc



Christophorus Akademie

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München
Marchioninstr. 15 · 81377 München · Tel. 089 4400 77930
E-Mail: christophorus-akademie@med.uni-muenchen.de
<http://www.christophorus-akademie.de/kursangebot/qualifizieren-in-palliative-care/eingliederungshilfe/eingliederungshilfe-2018>