

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. E. Herting

**Partizipation aus Sicht junger Erwachsener im Vergleich zum
professionellen Verständnis der International Classification of
Functioning, Disability and Health (ICF) – eine qualitative Studie**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von
Chirine Cytera
aus Flensburg
Lübeck 2021

1. Berichterstatterin/Berichterstatter: Prof. Dr. med. Ute Thyen
2. Berichterstatterin/Berichterstatter: Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter

Tag der mündlichen Prüfung: 22.02.2022

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 22.02.2022

– Promotionskommission der Sektion Medizin –

Teile dieser Arbeit wurden bereits veröffentlicht in:

Cytera, C. & Thyen, U. (2021). „Ich finde, das ist halt in vielen Punkten im Leben wichtig“ – Subjektive Vorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe. *Die Rehabilitation*. doi: 10.1055/a-1491-7365

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung und Fragestellung	1
1.1 Professionelles Verständnis von Teilhabe	1
1.2 Subjektive Vorstellungen von Teilhabe	4
1.3 Zerebralparese.....	7
1.4 Transition	8
1.5 Fragestellung	9
2 Material und Methoden.....	10
2.1 Einbindung in die Studie Trans-Disab.....	10
2.2 Qualitativer Ansatz und qualitative Methode	11
2.3 Konzeption des Interviewleitfadens.....	12
2.4 Zugang zum Feld und Sampling	13
2.5 Durchführung und Ablauf der Interviews	16
2.6 Verfahren der Datenauswertung	18
2.6.1 <i>Transkription</i>	18
2.6.2 <i>Qualitative Inhaltsanalyse</i>	19
2.7 Vorgehensweise zum Vergleich mit der ICF	22
2.8 Finanzierung	23
2.9 Votum der Ethikkommission.....	23
3 Ergebnisse	25
3.1 Verständnis junger Erwachsener von Teilhabe.....	25
3.1.1 <i>Begriffsbestimmung von Teilhabe</i>	25
3.1.2 <i>Aktivität und Teilhabe</i>	36
3.1.3 <i>Teilhabebereiche</i>	37
3.2 Vergleich zur ICF	49
4 Diskussion	56
4.1 Ergebnisdiskussion	56
4.1.1 <i>Verständnis junger Erwachsener von Teilhabe</i>	56
4.1.2 <i>Vergleich zur ICF</i>	63
4.2 Methodendiskussion	65
4.3 Schlussfolgerungen.....	72
5 Zusammenfassung.....	74
Literaturverzeichnis	75
Abbildungsverzeichnis	82

Tabellenverzeichnis	83
Anhang	IV
Anhang A – Leitfaden.....	IV
Anhang B – Datenblatt	XII
Anhang C – Flyer/Aushang	XIII
Anhang D – Postskript	XIV
Anhang E – Transkriptionsregeln	XV
Anhang F – Ethikvotum	XVII
Anhang G – Kategorienbaum.....	XVIII
Danksagung.....	XXI

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
BTHG	Bundesteilhabegesetz
CP	Zerebralparese (engl. cerebral palsy)
d.h.	das heißt
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
IPA	Impact on Participation and Autonomy
KAP	Keele Assessment of Participation
QYPP	Questionnaire of Young People's Participation
s.	siehe
Tab.	Tabelle
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
vgl.	vergleiche
WfbM	Werkstatt für Menschen mit Behinderung
WHO	World Health Organization

1 Einleitung und Fragestellung

„Also ich finde, Teilhabe ist irgendwie in allen Lebensbereichen vorhanden, also- oder sollte meistens vorhanden sein. Auch irgendwie im privaten Rahmen, bei zwischenmenschlichen Beziehungen finde ich es auch sehr wichtig, dass man auch nicht nur sagt, wir sind befreundet, sondern auch wirklich teilhaben möchte am Leben des anderen. [...] Also ich finde, es ist irgendwie in vielen Punkten, also eigentlich in allen Punkten im Leben wichtig, teilzuhaben.“

Junge Erwachsene mit Zerebralparese (GI 6, A.37)

1.1 Professionelles Verständnis von Teilhabe

Partizipation oder auch Teilhabe – beide Begriffe werden in dieser Arbeit synonym verwendet – ist ein seit einigen Jahren zunehmend diskutiertes Thema und gleichzeitig Anliegen von Politik, Wirtschaft und Sozialwesen. So trat zuletzt im Jahr 2018 das Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz, BTHG) inkraft, welches bis 2023 schrittweise erweitert werden soll. Auch die Bildungs- und Teilhabeleistungen für bedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wurden im August 2019 erhöht, um die Integration benachteiligter Personen in die Gesellschaft zu fördern. Doch trotz der umfassenden Diskussionen und Ansätze zur Förderung der Teilhabe für alle Menschen hat sich bis heute kein einheitliches Verständnis davon gefunden, was unter Teilhabe überhaupt zu verstehen ist.

Die wohl am weitesten verbreitetste und am häufigsten zitierte Definition von Teilhabe ist die der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Die ICF wurde im Jahr 2001 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als Nachfolger der ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) entwickelt und veröffentlicht. Die ICF kehrt sich vom vorhergehenden Krankheitsfolgenmodell ab, hin zum bio-psycho-sozialen Modell von Gesundheit, ist nunmehr nicht ausschließlich defizit- sondern ebenso ressourcenorientiert und bezieht explizit die Kontextfaktoren einer Person mit ein (WHO, 2001).

Ziel der ICF ist es, eine einheitliche Grundlage für die Beschreibung des Gesundheitszustandes von sowohl Menschen mit als auch ohne Behinderungen zu schaffen. Dies soll den Austausch zwischen unterschiedlichen Professionen, Kulturen und Sprachen vereinfachen und systematisieren (ebd.).

Die ICF ist in zwei Teile unterteilt: Funktionsfähigkeit und Behinderung auf der einen Seite und Kontextfaktoren auf der anderen. Jeder dieser Teile untergliedert sich

wiederum in zwei Komponenten: Körper und Aktivitäten plus Partizipation, wobei letztere eine gemeinsame Komponente bilden, sowie umwelt- und personenbezogene Faktoren.

Diese Aufteilung findet sich im Modell über die Wechselwirkungen zwischen den Komponenten wieder (Abbildung 1). Dieses zeigt die gegenseitige Beeinflussung von Körperfunktionen und –strukturen, Aktivitäten und Partizipation. Der Einschluss von Kontextfaktoren macht deutlich, dass Einschränkungen nicht allein durch die betreffende Person, sondern zu einem bedeutenden Anteil von deren Umwelt beeinflusst werden.

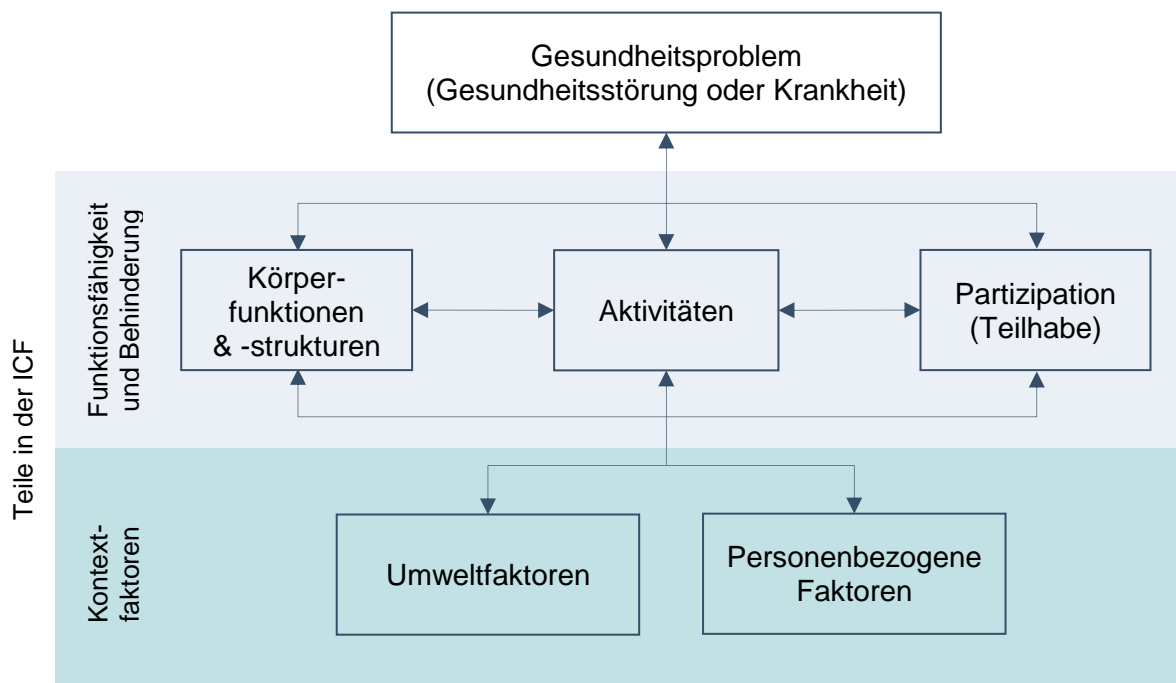


Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF mit Einordnung in die zwei Teile der ICF (modifiziert nach WHO, 2005, S. 16).

Für diese Arbeit von Interesse ist insbesondere die Komponente Partizipation und Aktivitäten. Unter Partizipation (Teilhabe) versteht die ICF das „Einbezogenensein in eine Lebenssituation“, wohingegen eine Aktivität als „die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen“ definiert wird (WHO, 2005, S.16). Obwohl beide Konstrukte im oben beschriebenen Modell getrennt aufgeführt werden, werden sie in einer Komponente erfasst. So sind auch die neun zugehörigen Domänen (Teilbereiche) in der ICF gemeinsam in einer Liste aufgeführt (Tabelle 1). Eine klare Abgrenzung zwischen Partizipation und

Aktivitäten konnte hier nicht vorgenommen werden. Grund dafür sind die zahlreichen, voneinander abweichenden Definitionen und Theorien von Experten unterschiedlicher Fachrichtungen und Kulturen (WHO, 2005).

Tabelle 1: Domänen der Komponente Partizipation (Teilhabe) und Aktivitäten der ICF (modifiziert nach WHO, 2005, S. 20).

Domänen der Partizipation und Aktivitäten

d1	Lernen und Wissensanwendung
d2	allgemeine Aufgaben und Anforderungen
d3	Kommunikation
d4	Mobilität
d5	Selbstversorgung
d6	häusliches Leben
d7	interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
d8	bedeutende Lebensbereiche
d9	Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

Das „Einbezogen sein in eine Lebenssituation“ (ICF) als Definition für Teilhabe ist für viele Wissenschaftler jedoch nicht ausreichend. Neben der Diskussion um die Abgrenzung von Teilhabe und Aktivitäten und deren Notwendigkeit, präzisieren Imms et al. (2017) Teilhabe, indem sie statuieren, dass Teilhabe aus zwei Komponenten besteht: Attendance und Involvement. Attendance wird beschrieben als das Ausführen einer Aktivität, wohingegen Involvement das tatsächliche Erleben der Teilhabe meint. Dieses wird geprägt von der Motivation der jeweiligen Person, deren Beharrlichkeit und Durchhaltevermögen, ihren sozialen Austausch sowie die Gefühlslage und Emotionen. Insbesondere bei der Erfassung der Partizipation eines Individuums ist demnach darauf zu achten, ob lediglich das Ausführen oder auch das Erleben von Tätigkeiten untersucht wird und werden soll.

Auch bezüglich der Frage, ob Partizipation ein objektiv zu beurteilendes Konstrukt ist oder ebenso subjektive Faktoren berücksichtigt werden sollten, herrscht Uneinigkeit. Dem Konzept von Imms et al. ähnlich, geht es hier zum einen um die Häufigkeit der Teilhabe (Frequency of Participation) im Sinne der Anzahl, mit welcher bestimmten Tätigkeiten nachgegangen wird. Zum anderen wird betont, dass die Bedeutung von Teilhabe für das Individuum und dessen Präferenzen eine entscheidende Rolle spielen (Dean, Fisher, Shogren & Wehmeyer, 2016; Seekins et al., 2012). Nie einen Club zu besuchen würde demnach beispielsweise keine

mangelnde Teilhabe bedeuten, wenn die betreffende Person es stattdessen vorzieht, den Abend mit einem guten Freund im häuslichen Umfeld zu verbringen und diesem ungehindert nachgehen kann. Präferenzen können jedoch wiederum durch Barrieren beeinflusst oder gar bestimmt werden. Folglich wäre an dieser Stelle zu berücksichtigen, ob Teilhabe in einer Situation frei gewählt nicht stattfindet oder ob es sich um eine adaptive Präferenz handelt („adaptive preference“) (Begon, 2015; Mitchell, 2018). Anschließend an das zuvor genannte Beispiel zieht eine körperlich beeinträchtigte Person, der durch die nicht behindertengerechte Ausstattung der Besuch eines Clubs erschwert wird, möglicherweise einen stressfreien und sicheren Abend im Wohnzimmer den Herausforderungen des Clubbesuches vor. Auf der anderen Seite steht in der Diskussion, dass nicht selbst gewählte Tätigkeiten keine Teilhabe darstellen können. Ein Beispiel hierfür wäre die fremdbestimmte Teilnahme einer schwerbehinderten Person an einem Spielenachmittag. Hintergrund hierfür ist der Gedanke, dass Autonomie Voraussetzung für Teilhabe ist (Seekins et al., 2012; Sibley et al., 2006).

Die Betrachtung der subjektiven Komponente ist insbesondere dann von Bedeutung, wenn es keine Tätigkeiten und Lebensbereiche gibt, in denen Teilhabe normativ vorgeschrieben ist. Dies ist auch und besonders in der Altersgruppe der jungen Erwachsenen der Fall, welche in dieser Arbeit untersucht wird (vgl. Kapitel 1.4).

Darüber hinaus gibt es noch zahlreiche weitere Definitionen von Partizipation beziehungsweise Teilhabe, welche sich meist nach dem jeweiligen Zweck und Einsatzgebiet dieser richten sowie vom Hintergrund des Verfassers beeinflusst sind (vgl. Bartelheimer et al., 2020 als Übersicht zur Begriffsbestimmung von Teilhabe; Farin, 2011 zu Teilhabe als „soziale Rollenteilhabe“; Hartung, 2012 zu Teilhabe im Sinne von Entscheidungsmacht; Wright, Unger & Block, 2010 zu Teilhabe im Rahmen partizipativer Projektplanung).

1.2 Subjektive Vorstellungen von Teilhabe

Subjektive Vorstellungen finden inzwischen bereits seit einigen Jahrzehnten in der Psychologie und Soziologie Beachtung. Bereits in den 50er Jahren begann die Verbreitung der Annahme, dass das Alltagswissen von Laien einer Berücksichtigung bedarf (Flick, 1987). Laien wurde in diesen Fachbereichen

zunehmend mehr Kompetenz und Wissen zugeschrieben, woraufhin sie bis heute als „Experten in eigener Sache“ bezeichnet werden. Es wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch mehr oder weniger komplexe Vorstellungen auch von psychologischen und medizinischen Themen hat und seine Lebenswelt sowie -bedingungen am besten kennt. Eine besondere Rolle spielt dabei das soziale Umfeld: Familienmitglieder und Freunde geben Informationen und Erfahrungen einander weiter, sehen die Auswirkungen unterschiedlicher Verhaltensweisen bei anderen und übernehmen ihnen vertraute Handlungsmuster. Das Alltagswissen wird somit in der Familie weitergegeben, kann sich jedoch auch beispielsweise zwischen den Generationen verändern (Eriksson & Granlund, 2004; Faltermaier, 2017).

Insbesondere subjektive Konzepte und Theorien von Gesundheit und Krankheit sowie Laiengesundheitssysteme stehen seit einigen Jahrzehnten im Fokus der Forschung (vgl. Faltermaier, Kühnlein & Burda-Viering, 1998; Herzlich, 1973; Millstein & Irwin, 1987). Die subjektiven Vorstellungen von Teilhabe hingegen wurden bisher weniger untersucht. Dies ist umso erstaunlicher, wenn man bedenkt, dass diesbezügliche Kenntnisse sowohl für die Praxis als auch die Wissenschaft von Bedeutung sind (Franke, 2006; Faltermaier & Brütt, 2013). Wissen darüber, wie Individuen sich bestimmte Konzepte, so auch Teilhabe, erklären, ist notwendig, um angemessene Therapien und Beratungen, Forschung und folglich politische und gesellschaftliche Änderungen durchführen zu können. So ermöglicht es Praktizierenden eine bessere Einschätzung der Bedeutung niedriger Teilhabe in einzelnen Lebensbereichen für die betreffende Person und infolgedessen eine individuelle und passgenaue Beratung und Betreuung. Ebenso profitieren die Gesellschaft und Angehörige vom Wissen über die Bedeutung von Teilhabe und wichtige Teilhabebereiche einer bestimmten Altersgruppe, da dies eine Hilfe bei der Einschätzung der Lebenssituation bieten kann. Auch hier können falsche Annahmen vermieden und unbegründete Sorgen durch Abweichung von durch Experten aufgestellte Definitionen vermieden werden. Die Wissenschaft selbst kann Kenntnisse über subjektive Vorstellungen sowohl für die Erstellung von Messinstrumenten als auch die Interpretation von Forschungsergebnissen nutzen (vgl. Chien et al., 2014; Hammel et al., 2008).

Ein von Martin Ginis, Evans, Mortenson und Noreau (2017) erstelltes Review zu subjektiven Erfahrungen von Menschen mit Partizipation, gibt einen Überblick über

die zu dieser Thematik vorliegenden Untersuchungen, umfasst jedoch nicht ausschließlich subjektive Vorstellungen von Partizipation, sondern zudem beispielsweise Fragen der Lebensqualität und den Ansätze des Capability Approaches. Insgesamt konnten die Autoren sechs Themen identifizieren, die im Zusammenhang mit dem subjektiven Erleben von Partizipation stehen: Autonomie („Autonomy“), Zugehörigkeit („Belongingness), Herausforderung („Challenge“), Einbindung („Engagement“), Bewältigung („Mastery“) und Bedeutsamkeit („meaning“). In einer der dargestellten Untersuchungen führten Hjelle und Vik (2011) Fokusgruppen mit sechs Nutzern eines Rollstuhles in Norwegen im Alter von durchschnittlich 50 Jahren (Range: 39-58 Jahre) durch. Sie befragten die Teilnehmenden zu ihren Erfahrungen mit Partizipation in der Gesellschaft und ermittelten drei Kategorien von Partizipation: Eingebunden sein („Being engaged“), ein Mitglied der Gesellschaft sein („Being a member of society“) und als ein Bürger wirken und interagieren („Interacting as a citizen“). Als übergeordnete Kategorie hielten sie außerdem fest, dass Partizipation kein starrer Zustand ist, sondern vielmehr dem Erklimmen und Herabgleiten einer Leiter gleicht („climbing up and sliding down the participation ladder“).

Zu den wenigen Studien, die bisher zum Thema subjektive Vorstellungen von Teilhabe vorliegen, gehören weiterhin die von Hammel et al. (2008) sowie Eriksson und Granlund (2004). Die erste Forschergruppe untersuchte in einer qualitativen Fallstudie, wie Menschen mit Behinderung Teilhabe beschreiben und erleben. In Fokusgruppen wurden 63 Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen ab 18 Jahren sowie Stellvertreter befragt. Im Ergebnis zeigte sich, dass Teilhabe als sehr komplexes Thema wahrgenommen wird, welches gleichzeitig individuell unterschiedlich erlebt wird. Sechs Aspekte zeigten sich in den Laiendefinitionen: Ein bedeutsamer Einbezug und Teil von etwas sein (meaningful engagement/being a part of), persönliche und soziale Verantwortung (personal and societal responsibilities), eine Bedeutung haben und andere unterstützen (having an impact and supporting others), soziale Anbindung, Inklusion und Mitgliedschaft (social connection, inclusion and membership), Zugang und Möglichkeit (access and opportunity) sowie Wahl und Kontrolle (choice and control) (Hammel et al., 2008).

Eriksson und Granlund (2004) untersuchten anhand von offenen Fragen in einem 2397 Personen vorgelegten Fragebogen, wie Schüler mit Behinderungen, deren Eltern und Lehrer über Teilhabe denken und verglichen die Vorstellungen der

einzelnen Personengruppen miteinander. Neben den drei Komponenten Aktivität (activity), Gefühl der Partizipation (feeling of participation) und Kontext (context), wurden neun Themen deutlich, die zeigen, wie die Befragten Teilhabe erleben: Charaktereigenschaften und Selbstwertgefühl (characteristics and self-esteem), Gemeinschaft (fellowship), Kommunikation (communication), Teil von Aktivitäten sein (being a part of activities), Selbstbestimmung (self-determination), Voraussetzungen zur Teilnahme an Aktivitäten (prerequisites for taking part in activities), Rolle des Erwachsenen (role of the adult), Bedingungen in der Lebensumwelt (conditions in the living environment) sowie physische Umwelt (physical environment).

Das Verständnis von Teilhabe der sich in einem von Veränderungen, Entscheidungen und Übergängen (Transition, vgl. Kapitel 1.4) geprägten Lebensabschnitt befindenden jungen Erwachsenen wurde bisher nicht erforscht. Da diese Phase mit ihren Herausforderungen sowohl Menschen mit als auch ohne Behinderung, beispielsweise einer Zerebralparese, betrifft, fehlt die Untersuchung dieser beider Personengruppen.

1.3 Zerebralparese

Die Zerebralparese (CP) gilt mit einer Prävalenz von 2-3/1000 Lebendgeborenen in Europa als der häufigste Grund für motorische Beeinträchtigungen im Kindesalter (SCPE, 2000). Definiert wird die CP als eine Gruppe von Störungen der Entwicklung von Bewegung und Körperhaltung, welche zu Einschränkungen der Aktivität führt. Ursache hierfür sind Schädigungen des sich entwickelnden Gehirns, welche vor, während oder kurz nach der Geburt entstehen können (Bax et al., 2005). Die entstehenden Beeinträchtigungen sind dauerhaft, können sich jedoch im Lebenslauf verändern. Weiterhin zeigt die CP sich in unterschiedlichen Formen und Schweregraden: Nach Klassifikation der „Surveillance of Cerebral Palsy in Europe“ (SCPE) lässt sich die CP in die Subtypen spastisch-unilateral, spastisch-bilateral, dyskinetisch-athetotisch, dyskinetisch-dyston und ataktisch unterteilen (SCPE, 2000; Baumann, Dierauer & Meyer-Heim, 2018). Zudem geht die CP häufig mit Schwierigkeiten in der Kommunikation, Kognition und Wahrnehmung, dem Verhalten und räumlichen Vorstellungsvermögen sowie Epilepsie einher (Bax et al., 2005; Rosenbloom, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007), was zu einer großen

Brandbreite an Erscheinungsformen der CP führt. Aufgrund dieser breiten Variation steht die CP als charakteristisches Beispiel für eine Behinderung und wird auch in dieser Arbeit stellvertretend für diese verwendet.

1.4 Transition

Im Zuge des demografischen Wandels steigt die Lebenserwartung sowohl in der allgemeinen Bevölkerung als auch bei Betroffenen unterschiedlicher Erkrankungen und Beeinträchtigungen, beispielsweise der CP, kontinuierlich. Grund dafür sind neben den verbesserten Lebensbedingungen allgemein vor allem der leichtere Zugang zur Gesundheitsversorgung sowie die sich stetig verbessernden medizinischen Möglichkeiten und Technologien (Brooks et al., 2014; Haak, 2009). Infolgedessen erreicht heute auch der Großteil der Menschen mit CP das Erwachsenenalter (ebd.) und muss sich demnach im Verlauf der Herausforderung des Erwachsenwerdens stellen. Die Transition beschreibt eben diesen Übergang von der Kindheit und Jugend ins junge Erwachsenenalter.

Kindheit und Jugend sind geprägt von normativen Aufgaben, welche aus den Meilensteinen der Entwicklung hervorgehen: Interaktion und Kommunikation mit Bezugspersonen und Gleichaltrigen, aber auch die Entdeckung und Entwicklung der eigenen Identität gehören dazu (vgl. Bagatell, Chan, Karrat Rauch & Thorpe, 2017). Es besteht eine Schulpflicht, ein Großteil der Kinder lernt Schwimmen und Radfahren und trifft sich zum Spielen mit Freunden, Bekannten oder Nachbarn. Das junge Erwachsenenalter bringt nun zahlreiche neue Aufgaben mit sich, die weniger vorab festgelegt sind. Die Phase des Erwachsenwerdens ist geprägt von Entscheidungen, welche zu einer individuellen Lebenssituation führen. Dies betrifft nicht mehr nur die Wahl der Freizeitaktivitäten, sondern auch die Frage nach der Wohnsituation, dem beruflichen Werdegang und partnerschaftlicher Bindung bis hin zur Familienplanung (Arnett, 2000; Freeman, Stewart, Cunningham & Gorter, 2018).

Diese Wahlfreiheit und Vielfalt der Lebenssituation erschwert die Erfassung der Teilhabe junger Erwachsener. Sie bietet Anlass, zu hinterfragen, in welchen Bereichen dieser Personengruppe Teilhabe wichtig ist und welche Tätigkeiten nur eine sehr geringe Bedeutung haben, um eine berichtete Häufigkeit der Teilhabe richtig einschätzen und interpretieren zu können (vgl. Kapitel 1.1).

1.5 Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist es, das Verständnis junger Erwachsener von Teilhabe zu untersuchen. Da Teilhabe alle Menschen betrifft und weiterhin die ICF ausdrücklich für Menschen mit und ohne Behinderungen erstellt wurde, sollen beide Gruppen in die Untersuchung eingeschlossen werden. Es sollen die Laienvorstellungen und -Begriffsbestimmungen dargestellt und aufgezeigt werden, in welchen Lebensbereichen Teilhabe für diese Personengruppe relevant ist.

Weiterhin ist es Ziel, Überschneidungen sowie Differenzen zwischen diesen Vorstellungen und den Inhalten der ICF aufzuzeigen. Da die ICF die Konzepte Teilhabe und Aktivität nicht voneinander trennt, ist es für diesen Vergleich nötig, zu untersuchen, ob und in welcher Weise junge Erwachsene eine solche Abgrenzung vornehmen. Es soll aufgezeigt werden, inwieweit die ICF alle subjektiv für die Zielgruppe relevanten Teilhabebereiche umfasst. Dieses Wissen ermöglicht es, die Bedeutung niedriger Teilhabe in einem Lebensbereich aus der Sicht junger Erwachsener einzuschätzen. So ist anzunehmen, dass nicht in jedem in der ICF aufgeführten Bereich Teilhabe für diese Personengruppe relevant und subjektiv von Bedeutung ist. Einer niedrigen Teilhabe müsste in diesem Fall keine negative Bewertung beigemessen werden.

Nach Ermittlung der Ergebnisse sollen diese am Ende der Arbeit (vgl. Kapitel 4) unter Berücksichtigung des theoretischen Hintergrundes diskutiert und Anregungen sowie Handlungsempfehlungen für Forschung, Praxis und Gesellschaft formuliert werden.

Auf Grundlage der dargestellten Ziele orientiert sich diese Untersuchung an folgenden Forschungsfragen:

- Wie definieren junge Erwachsene mit und ohne Behinderung Teilhabe?
- (Wie) grenzen junge Erwachsene Teilhabe und Aktivität voneinander ab?
- In welchen Lebensbereichen spielt Teilhabe für junge Erwachsene eine Rolle?
- Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede bestehen im Vergleich zur International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)?

2 Material und Methoden

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden Methoden der qualitativen Forschung gewählt. Die einzelnen Schritte des Vorgehens sind in Abbildung 2 im Überblick dargestellt und werden nachfolgend erläutert.

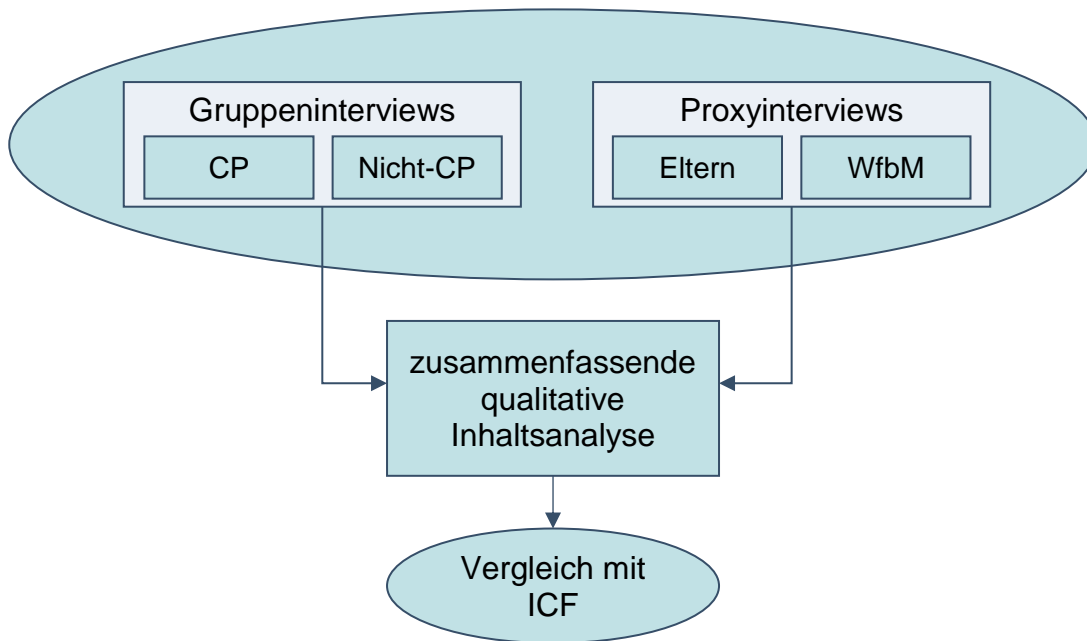


Abbildung 2: Einzelne Schritte und Ablauf der Untersuchung.

2.1 Einbindung in die Studie Trans-Disab

Die vorliegende Untersuchung wurde unter Anbindung an die Studie „Bewältigung der Herausforderungen einer erfolgreichen Transition von jungen Erwachsenen mit Behinderung: Teilhabe, Gesundheit und Lebensqualität im Lebensspannenansatz“ (Trans-Disab) durchgeführt (vgl. Arnaud et al., in Druck). Dieses deutsch-französische Projekt wird in Deutschland von Frau Prof. Ute Thyen (Universität zu Lübeck) und Frau Prof. Silke Schmidt (Universität Greifswald) geleitet. Durch die Einbindung in ein größeres Konsortium war ein Austausch über aktuelle Arbeitsschritte stets möglich. Dennoch erarbeitete die Verfasserin dieser Arbeit den nötigen theoretischen Hintergrund sowie die Methode unter Berücksichtigung der gegebenen Rahmenbedingungen eigenständig und führte die Interviews sowie deren Auswertung persönlich durch. Hilfestellungen und zu Rate gezogene Personen sind in den folgenden Kapiteln stets offengelegt. Die ersten Arbeitsergebnisse konnten unmittelbar im Projekt eingesetzt werden, sowohl

konzeptionell als auch zur Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der Teilhabe junger Erwachsener (Questionnaire of Young People's Participation – Young Adults, QYPP-YA) (Cytera et al., eingereicht).

2.2 Qualitativer Ansatz und qualitative Methode

In der heutigen Studienlandschaft lassen sich im Wesentlichen drei Forschungsansätze finden: quantitative, qualitative sowie Mixed-Methods Verfahren. Der geeignete Forschungsansatz für die jeweilige Untersuchung ist dabei abhängig von der zugrundeliegenden Fragestellung und der untersuchten Thematik zu wählen (Hussy, Schreier & Echterhoff, 2013; Lamnek, 1993).

Zur Erforschung der vorliegenden Problemstellung fiel die Entscheidung auf eine qualitative Vorgehensweise. Diese ermöglicht es, Daten tiefgründiger, in ihrem Kontext und mitsamt ihrer Bedeutung für den Einzelnen oder Gruppen zu erheben (Lamnek, 1993; Donner-Banzhoff & Bösner, 2013). Qualitative Methoden eignen sich zudem für die Untersuchung von Forschungsgegenständen, über welche bisher nur wenige Studien vorliegen. Die Offenheit und Flexibilität qualitativer Vorgehen ermöglichen es, ohne Vorannahmen neue Kenntnisse zu generieren und komplexe Themengebiete explorativ zu analysieren (Flick, 2007). Die Thematik des subjektiven Verständnisses von Teilhabe erfordert gerade diese Offenheit und die Möglichkeit, den Befragten Raum zu geben, um ihre individuellen, möglicherweise unerwarteten Ansichten zu schildern.

Aus der Breite der qualitativen Methoden wurde die Form des Gruppeninterviews gewählt, ergänzt um Einzelinterviews mit Stellvertretern (Proxys). Unter Gruppeninterviews wird hierbei die Befragung mehrerer Personen zur gleichen Zeit und am gleichen Ort verstanden, bei welcher der Inhalt des Gesagten im Interesse der Forschung steht. Diese Methode bietet gegenüber Einzelinterviews den Vorteil, dass Teilnehmende sich gegenseitig Denkanstöße geben und zum Erzählen anregen. Auch kann eine gewisse Zeitersparnis entstehen, da redundante Berichte vermieden werden (Misoch, 2019). Der Interviewer übernimmt hier die Rolle des Moderators, er reguliert die Gesprächsanteile der einzelnen Teilnehmenden (Flick, 2007), ist gleichzeitig aber auch dafür verantwortlich, die Gruppe stets zurück zum Thema zu lenken sowie durch das Stellen vorab festgelegter Leitfragen durch das Gespräch zu führen (Misoch, 2019).

Gruppeninterviews sind von Fokusgruppen und Gruppendiskussionen abzugrenzen, wobei diese Abgrenzungen sehr ungenau sind und es dadurch in der Literatur häufig zur synonymen Verwendung der Begriffe kommt (Flick, 2007, Misoch, 2019). Fokusgruppen sowie Gruppendiskussionen werden überwiegend im Bereich der Markt- und Meinungsforschung genutzt. Erstere basieren auf der Präsentation eines „Fokus“, beispielsweise eines neu entwickelten Produktes, welcher die Grundlage für das Gespräch bildet. Von Interesse sind hierbei die Meinungen der Teilnehmenden wie auch deren Interaktionen. In den entstehenden Gruppendynamiken besteht hingegen das Erkenntnisinteresse bei der Anwendung von Gruppendiskussionen (ebd.).

Sowohl die Gruppeninterviews als auch die Einzelinterviews wurden teilstandardisiert und leitfadengestützt geführt. Die Verwendung eines Leitfadens gewährleistet dabei, dass jedes Interview einer festgelegten Thematik und grundlegenden Strukturierung folgt, sodass vergleichbares und inhaltsanalytisch auswertbares Datenmaterial gewonnen werden kann. Durch die Teilstandardisierung besteht dennoch die Möglichkeit, die Reihenfolge und Formulierung der Leitfragen zu variieren sowie individuelle Nachfragen zu stellen. Das Interview kann somit offener gestaltet werden und näher auf die im Gespräch auftretenden Aspekte eingehen (vgl. Donner-Banzhoff & Bösner, 2013; Helfferich, 2009).

2.3 Konzeption des Interviewleitfadens

Der verwendete Leitfaden wurde auf Grundlage der Forschungsfrage und einer eingehenden Literaturrecherche entwickelt. Eine erste Version wurde im Rahmen der AQUAM – Arbeitsgruppe für Qualitative Methoden des Instituts für Sozialmedizin an der Universität zu Lübeck von weiteren Wissenschaftlern begutachtet und diskutiert. Infolge der sich daraus ergebenden Änderungen entstand der endgültige Interviewleitfaden, welcher an dieser Stelle im Überblick dargestellt werden soll. Der vollständige Leitfaden ist Anhang A zu entnehmen.

Der Leitfaden besteht aus vier Teilen: Begrüßung, Vorstellungsrunde und Einführung, Hauptteil und Verabschiedung.

Die Begrüßung beinhaltet die übliche Aufklärung über den Zweck und Ablauf der Diskussion sowie datenschutzrechtliche Hinweise, sowohl hinsichtlich der

Aufzeichnung des Gespraches mit einem Diktiergerat und der anschlieenden anonymen Auswertung, welcher durch Unterzeichnung einer informierten Einwilligungserklrung zugestimmt werden muss, als auch der Verschwiegenheit der Teilnehmenden untereinander.

Die anschlieende Vorstellungsrunde dient dem gegenseitigen Kennenlernen der Teilnehmenden und Interviewerin, soll aber gleichzeitig bereits einen ersten Einblick in den Alltag der einzelnen Personen bieten und zum Erzhlen anregen.

Der Hauptteil beginnt mit breit ausgelegten, offenen Fragen zum Begriff und Verstndnis von „Teilhabe“. Neben der Begriffsbestimmung wird nach Teilhabebereichen sowie der Abgrenzung zu Aktivitten gefragt. Nachfolgend werden einzelne Bereiche, in denen Teilhabe eine Rolle spielen kann, abgefragt. Hierbei ist mit den einzelnen Blcken flexibel umzugehen. Es sollte mit den Themen begonnen werden, die bereits zuvor von den Teilnehmenden selbst genannt wurden. Grundlage fr die Erstellung der einzelnen Themenblcke waren die Domnen der ICF sowie weitere relevante Bereiche der Teilhabe, wie sie aus der Literatur ersichtlich wurden (vgl. Hammel et al., 2008; WHO, 2001; Wilkie et al., 2011). Der Hauptteil des Leitfadens endet mit Fragen zu als notwendig empfundenen nderungen der Umwelt, Politik und Gesellschaft. Die „Wunderfrage“, eine Methode der systemischen Psychotherapie (vgl. de Shazer & Dolan, 2013), ermglicht es, noch einmal die fr die jeweilige Person wichtigsten Bereiche zusammenzufassen. Es wird davon ausgegangen, dass die nderungen genannt werden, in denen die groten Schwierigkeiten oder Hindernisse bestehen (ebd.).

Abschlieend wird die Diskussion im Rahmen der Verabschiedung durch den Interviewerin in wenigen Worten zusammengefasst, fr die Teilnahme gedankt und notwendige Formulare, beispielsweise zum Erhalt der Aufwandsentschdigung, sowie ein Kurzfragebogen zu persnlichen Daten werden ausgefllt (vgl. Anhang B).

2.4 Zugang zum Feld und Sampling

Die Rekrutierung von Teilnehmenden mit einer CP erfolgte ber die Kontaktaufnahme zu Einrichtungen wie Berufsbildungswerken, Sozialpdiatrische Zentren und Werksttten fr Menschen mit Behinderung. Personen ohne CP

wurden über Flyer und Aushänge (vgl. Anhang C), Einrichtungen wie Jugendtreffs sowie das Internet rekrutiert. Ergänzend dazu wurden zwei Eltern/Elternpaare über bestehende Kontakte aus vorhergegangenen Studien der Universität Lübeck angefragt und für eine Teilnahme gewonnen. Die zusätzliche Befragung von Angehörigen ermöglichte es, auch junge Erwachsene mit einer stärker ausgeprägten CP indirekt einzubeziehen. Aus diesem Grund wurde außerdem eine Mitarbeiterin einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) interviewt.

Als Kriterien zur Zusammensetzung des Samplings wurden folgende festgelegt: Teilnehmende sind zwischen 18 und 30 Jahre alt und in Norddeutschland wohnhaft. Stellvertretend für eine Vielzahl von Behinderungen wurde die Diagnose einer Zerebralparese als Kriterium für den Einschluss in eine Interviewgruppe mit Menschen mit einer Behinderung genutzt. Teilnehmende Personen sollten sowohl kognitiv als auch sprachlich in der Lage sein, mit anderen zu kommunizieren und zu diskutieren. Diese Entscheidung wurde von den Ansprechpartnern der kontaktierten Einrichtungen (Ärzte, Einrichtungsleitung) getroffen.

Die Auswahl der Teilnehmenden erfolgte nach Geschlecht und höchstem Schulabschluss. Ein diesbezüglich heterogenes Sampling wurde angestrebt. Ebenso sollten Vertreter unterschiedlichen Alters interviewt werden. Der genaue Umfang des Samples war dabei nicht im Voraus festgelegt, sondern ergab sich im Laufe der Untersuchung. Die Rekrutierung dauerte bis zur Erreichung einer theoretischen Sättigung an (vgl. theoretisches Sampling, Flick, 2007). Das Sampling ist in den Tabellen 2 und 3 dargestellt.

Tabelle 2: Sampling Gruppeninterviews

Variable	Anzahl	
	n	%
Diagnose	keine Zerebralparese	10 50,0
	Zerebralparese	10 50,0
Alter	Mittelwert (M) = 23,65	
	Standardabweichung (SD) = 3,07	
	Intervall [18;29]	
Geschlecht	weiblich	13 65,0
	männlich	7 35,0
	divers	0 0,0

Familienstand	ledig	20	100,0
	verheiratet	0	0,0
	geschieden	0	0,0
	Lebenspartnerschaft	0	0,0
	verwitwet	0	0,0
höchster Bildungsabschluss	kein Bildungsabschluss	0	0,0
	Hauptschulabschluss	2	10,0
	Mittlere Reife (Realschulabschluss)	7	35,0
	Fachhochschulreife	5	25,0
	Hochschulreife (Abitur)	5	25,0
	abgeschlossenes Studium	1	5,0
	Promotion	0	0,0
derzeitige Tätigkeit	berufstätig, Vollzeit	7	35,0
	berufstätig, Teilzeit	1	5,0
	in Schule	0	0,0
	in Ausbildung	5	25,0
	im Studium	5	25,0
	Hausfrau/-mann	0	0,0
	erwerbslos	2	10,0
gesamt (N)			20

Tabelle 3: Sampling Proxyinterviews

Proxy		Alter	Geschlecht	Familien- stand	höchster Bildungs- abschluss	derzeitige Tätigkeit
Mutter	angehörige Person/-en mit CP	21	m	ledig	Hauptschule	berufstätig, Teilzeit
		21	m	ledig	Hauptschule	berufstätig, Teilzeit
		21	m	ledig	Hauptschule	erwerbslos
Mutter Vater						
Mitarbeiterin WfbM		zum Interviewzeitpunkt etwa 12 junge Erwachsene mit CP in der Einrichtung				

2.5 Durchführung und Ablauf der Interviews

Die Interviews wurden im Zeitraum von August 2017 bis Juni 2019 an unterschiedlichen Orten in Schleswig-Holstein und Mecklenburg-Vorpommern durchgeführt. Der jeweilige Ort des Interviews richtete sich dabei nach den Präferenzen der Teilnehmenden. Es wurden solche Teilnehmende in eine Gruppe zusammengefasst, für welche die Anfahrt zum gewählten Treffpunkt ähnlich kurz und unkompliziert war. Aus diesem Grund fanden sämtliche Gruppeninterviews in einer Stadt statt, auch wenn einzelne Teilnehmende im ländlichen Umkreis wohnhaft waren. Drei der Gespräche wurden in den Räumlichkeiten der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH, Campus Lübeck, durchgeführt. Jeweils eine Gruppe traf sich im Ausbildungszentrum der Teilnehmenden, in den Räumen einer Universität sowie in einem angemieteten Seminarraum. Einem Großteil der Teilnehmenden war der jeweilige Gesprächsort oder dessen Umgebung bereits aus anderen Kontexten bekannt. Dies erleichterte das „Ankommen“ und schuf eine vertraute Atmosphäre. Weiterhin bot sich diese Tatsache zum Kennenlernen der Teilnehmenden untereinander an und schaffte einen lockeren Einstieg in die Gespräche. Sämtliche Interviews konnten in Ruhe durchgeführt werden und wurden mit einer Ausnahme nicht gestört. In diesem Fall klopfte die Mutter einer Teilnehmerin an die Tür und erkundigte sich nach dem voraussichtlichen Ende des Gespräches.

Die Proxy-Interviews wurden als Einzelinterviews direkt in den Häuslichkeiten der Teilnehmenden durchgeführt, um ihre durch die Betreuung ihrer pflege- und unterstützungsbedürftigen Angehörigen zeitlich begrenzten Ressourcen zu berücksichtigen. So konnte der Aufwand bezüglich Anreise und zeitlichem Umfang für die Teilnehmenden möglichst gering gehalten werden. Gleichzeitig stellte dies eine für die Befragten vertraute Umgebung sicher, welche sich positiv auf die Entspanntheit und Offenheit der Teilnehmenden im Interview auswirkt.

Sämtliche Interviews wurden von der Verfasserin selbst durchgeführt. Die Gruppeninterviews wurden zudem von einer weiteren Mitarbeiterin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am UKSH, Campus Lübeck, begleitet. Diese half bei den Vorbereitungen, legte ein Protokoll, insbesondere über nonverbale Äußerungen und Geschehnisse, an und fragte gegebenenfalls am Ende des Interviews nach, wenn wichtige Themen offen geblieben waren.

Zu Beginn der Interviews wurden jeweils 10 bis 15 Minuten zum gegenseitigen Kennenlernen und Ankommen genutzt. Es wurden kleine Snacks und Getränke angeboten, um eine entspannte und lockere Atmosphäre zu schaffen. Nach den notwendigen Aufklärungen folgte eine Vorstellungsrunde und das Interview startete. Der Aufzeichnung mit einem Audiogerät stimmten alle Teilnehmenden zu. In den meisten Interviews stellte sich schnell ein Hauptthema heraus, in welchem den Befragten Teilhabe besonders wichtig erschien und über welches sie entsprechend umfassend berichteten. Dennoch gelang es, die übergeordneten Leitfragen mit jeder Gruppe beziehungsweise jedem Proxy zu besprechen.

Nach Beendigung des Interviews wurden die Teilnehmenden gefragt, wie dieses von ihnen empfunden wurde. Trotz der für alle befragten Personen ungewohnten Interviewsituation war die Resonanz auf die Gespräche durchweg positiv. Alle gaben an, dass sie sich erneut zur Teilnahme an einer solchen Forschung bereit erklären würden. Wie die Befragten im Nachhinein berichteten, bestand in einigen Fällen Nervosität aufgrund der Ungewissheit bezüglich des Ablaufes des Interviews sowie darüber, ob sie den Erwartungen der Interviewerin gerecht werden würden. Bereits eingangs wurde darauf hingewiesen, dass die persönlichen Ansichten von Bedeutung sind und es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten gibt. Im weiteren Verlauf wurde dies an notwendiger Stelle wiederholt, sodass es gelang, eine entspannte, offene und vertraute Beziehung aufzubauen. Durch diese wurde auch nach kurzer Zeit beidseitig vergessen, dass das Gespräch aufgezeichnet wurde. Das Interview wurde als „nettes Gespräch“ und „angenehm“ bewertet. Des Weiteren merkten einige Teilnehmende die Wichtigkeit des Themas Teilhabe und dessen Erforschung an.

Im Anschluss wurde jedem Teilnehmenden ein Einkaufsgutschein in Höhe von 50 Euro durch die Interviewerin ausgehändigt. Die Interviewerin fertigte nach Verabschiedung der Teilnehmenden ein Postskript aus, um die wichtigsten Eckpunkte und Eindrücke der Gespräche festzuhalten (vgl. Anhang D).

Die Interviews dauerten im Durchschnitt 93 Minuten, wobei das kürzeste Interview nach 54 Minuten und das längste nach 124 Minuten beendet war (Tabelle 4).

Tabelle 4: Übersicht über Datum, Anzahl der Teilnehmenden und Umfang der Interviews.

Art des Interviews	Interview-Kennung	Datum der Durchführung	Anzahl Teilnehmende	Interview-Dauer (h:mm:ss)	Umfang des Transkriptes in A4-Seiten
Gruppeninterview	GI 1 – mit CP	21.08.2017	2	2:03:52	28,5
	GI 2 – ohne CP	28.08.2017	3	1:52:56	33
	GI 3 – ohne CP	07.12.2017	3	1:31:47	26,5
	GI 4 – mit CP	01.02.2019	3	1:59:07	33,5
	GI 5 – mit CP	05.04.2019	5	1:36:37	31,5
	GI 6 – ohne CP	01.06.2019	4	1:39:53	32,5
Proxy-Interview	PI 1 – Eltern	11.10.2017	2	1:13:21	28
	PI 2 – Mutter	26.10.2017	1	0:54:23	14,5
	PI 3 – Mitarbeiterin WfbM	06.12.2017	1	1:02:22	19
gesamt			24	13:54:18	247
Mittelwert				1:32:42	27,4

2.6 Verfahren der Datenauswertung

2.6.1 Transkription

Um die entstandenen Audiodateien für die Analyse vor- und aufzubereiten, wurde das aufgezeichnete Material in Form einer wörtlichen, kommentierten Transkription in Schriftform gebracht. Hierfür wurden in Anlehnung an Mayring (2016) und Kuckartz (2016) einheitliche Transkriptionsregeln aufgestellt (vgl. Anhang E). Diese sind insbesondere notwendig, um eine Vergleichbarkeit und Nachvollziehbarkeit der einzelnen Verschriftlichungen zu erreichen.

Mithilfe der Transkriptionssoftware Express Scribe v6 (NCH Software, 2017) wurde Wort für Wort festgehalten. Sowohl grammatikalische als auch sprachliche Fehler, Pausen sowie Äußerungen in Form von Lachen oder Räuspern wurden in die Transkripte übernommen, um das Gesagte möglichst unverändert und ohne eigene Interpretationen wiederzugeben. Hierbei fand jedoch eine Stilglättung statt, um die Lesbarkeit und Auswertbarkeit der verschriftlichten Gespräche zu gewährleisten.

(Mayring, 2016). Demnach wurden die zuvor genannten Gesprächsmerkmale nur insofern übernommen, als dieses von Bedeutung für ein umfassendes Verständnis des Gesagten war und zu keinem Verlust wichtiger Forschungsergebnisse führte. Nach Mayring (2016, S. 91) ist diese „Übertragung in normales Schriftdeutsch“ möglich, da im untersuchten Forschungsthema der Inhalt der Interviews und nicht etwa sprachliche Auffälligkeiten im Vordergrund steht. Zur Gewährleistung des Datenschutzes wurden jegliche erwähnte Orts- und Personennamen verschlüsselt. Die Anonymisierung erfolgte durch Verwendung einzelner Buchstaben in Kombination mit dem Wort „Stadt“ oder der Anrede, also beispielsweise „A.-Stadt“ oder „Frau B.“. Dies ermöglicht im Rahmen der Auswertung und des Lesens zitierter Textpassagen in dieser Arbeit ein einfacheres Verständnis, wofür die gewählte Abkürzung steht.

Insgesamt umfassen die Transkripte der 9 Interviews 247 DIN-A4-Seiten (s. Tabelle 4). Sämtliche Transkripte wurden von der Verfasserin selbst angefertigt. Dabei wurden von der jeweiligen Assistentin im Laufe der Interviews angefertigte Protokolle zur Unterstützung genommen. Diese gaben zusätzlich Aufschluss zur nonverbalen Kommunikation der Interviewteilnehmenden sowie Störquellen oder Ablenkungen. Das gewählte Vorgehen hat zum Vorteil, dass der Verfasserin durch eine zeitnah an das jeweilige Interview anknüpfende Transkription die Situation gut im Gedächtnis war und die Verschriftlichung somit genau und detailliert durchgeführt werden konnte. Die Protokolle dienten der endgültigen Absicherung gegen versehentliche Interpretation sowie falsche Zuordnung des Gesagten und Datenverlust.

2.6.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Datenauswertung erfolgte mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2016). Ziel dieser ist es, „Texte systematisch (zu) analysieren, indem sie das Material schrittweise mit theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystemen bearbeitet“ (Mayring, 2016, S. 114). Das angewendete Verfahren stellt demnach ein systematisches und sich an festgelegten Regeln orientierendes Vorgehen sicher. Dies schafft eine Vergleichbarkeit und ermöglicht es, große Textmengen einheitlich und nachvollziehbar zu analysieren. Die

Regelgeleitetheit stellt zudem eines der von Mayring aufgestellten Gütekriterien qualitativer Forschung dar (Mayring, 2016; vgl. Kapitel 4.2).

Um das umfassende Material möglichst ergebnisoffen bearbeiten zu können, wurde die Form der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung gewählt. Im Gegensatz zu den Grundformen der Explikation und Strukturierung zielt die Zusammenfassung auf eine größtmögliche Reduktion des Materials auf dessen zentrale Bestandteile ab (Mayring, 2016). Der grundlegenden Idee dieser Analyseform nach, geschieht dies nach der Festlegung der Selektionskriterien für die Kategoriendefinition schrittweise durch Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion einzelner Textabschnitte (Mayring, 2003). Mayring selbst merkt jedoch an, dass dieser detaillierte Ablauf bei größeren Textmengen sehr aufwendig ist und schlägt vor, die Schritte zusammenzufassen und je nach Bedarf anzupassen. So wurde in dieser Arbeit darauf verzichtet, einzelne Passagen herauszuschreiben und zu paraphrasieren. Stattdessen wurden diese direkt im Text markiert, was zum Vorteil hat, die Aussagen nicht aus dem Kontext zu wenden. Die markierten Textstellen wurden anschließend direkt gruppiert und Kategorien zugeordnet beziehungsweise zum Anlass genommen, neue Kategorien zu bilden. Demzufolge wurde ein Ablauf der Analyse wie in Abbildung 3 dargestellt gewählt. Grundlage für die Festlegung der Selektionskriterien für die Kategorienbildung ist die zugrundeliegende Fragestellung. Sie gibt vor, welche Inhalte wesentlich sind, zusammengefasst und letztendlich ausgewertet werden sollen. Die Analyseeinheiten sollten dabei stets eine Sinneinheit umfassen. Dies kann ein Satzteil bis hin zu mehreren Absätzen sein. Jedoch gilt dabei der Grundsatz, dass keine inhaltsleeren Passagen codiert (d.h. einer Kategorie zugeordnet), aber auch keine wesentlichen Inhalte ausgelassen werden. Dazu kann es nötig sein, auch die einleitende Frage oder den Erzählanreiz mit zu codieren. In Anlehnung an Kuckartz, Dresing, Rädiker und Stefer (2008) wurde festgelegt, dass wiederholt genannte Tatsachen nur beim ersten Vorkommen im Material codiert werden. Wurde beispielsweise mehrfach eine Angabe zum Gewerbe gemacht, in dem ein Teilnehmender tätig ist, wird diese nur einmal einer Kategorie zugeordnet. Dies betrifft jedoch nur Fakten, keine subjektiven Wahrnehmungen, Schilderungen oder Einstellungen. Nach Festlegung dieser Regeln wurde das Material zeilenweise bearbeitet, wesentliche Abschnitte hervorgehoben und in Kategorien eingruppiert. Die Kategorienbildung erfolgte dabei induktiv: Die Kategorien wurden ohne

Vorannahmen aus den Interviewtranskripten heraus gebildet. Diese offene Herangehensweise ermöglicht es, neue Erkenntnisse zu generieren und das Datenmaterial gegenstandsnah abzubilden. Entsprechend ein Textabschnitt demnach den Selektionskriterien, wurde dieser codiert, indem er eine Kategorie im Sinne eines Themenbereiches eröffnete. Folgende Passagen, die inhaltlich zu dieser Kategorie passten, wurden dieser zugeordnet (Subsumption). Beim Aufkommen neuer Themenbereiche war es jederzeit möglich, neue Kategorien zu formulieren. Dabei konnte sowohl eine Kategorie mehrere Textstellen enthalten, wie dies in der Regel zutrifft und im Sinne der Datenreduktion angestrebt wurde, als auch eine Textstelle mehreren Kategorien zugeordnet werden. Die ersten drei Transkripte wurden auf diese Weise bearbeitet, sodass das Kategoriensystem nach und nach in seiner Komplexität zunahm. Dieses wurde dann in einem nächsten Schritt hinsichtlich Überschneidungen zwischen den Kategorien sowie der Angemessenheit der Codierregeln überprüft. Da einige Änderungen notwendig waren, wurde die weitere Materialbearbeitung noch einmal beim ersten Transkript begonnen. So konnte gewährleistet werden, dass allen codierten Interviews das gleiche Kategoriensystem zugrunde liegt. Nach der Bearbeitung aller Transkripte wurde das Kategoriensystem erneut überprüft, indem dieses mehrfach diskutiert sowie zwei Interviews zusätzlich von einer unabhängigen weiteren Person codiert wurden. Dieses Parallelcodieren und anschließende Vergleichen der Ergebnisse dient der Überprüfung der Interkoderreliabilität, d.h. zwei Codierer sollten bei eigenständiger Arbeit ohne Absprache zu den gleichen Resultaten gelangen (Mayring, 2003). An dieser Stelle wurden geringe Diskrepanzen aufgedeckt und nur leichte Umformulierungen der Kategorienbezeichnungen vorgenommen.

Technisch unterstützt wurde die Auswertung des Materials durch die Verwendung der Software MAXQDA 2018 (VERBI Software, 2017).

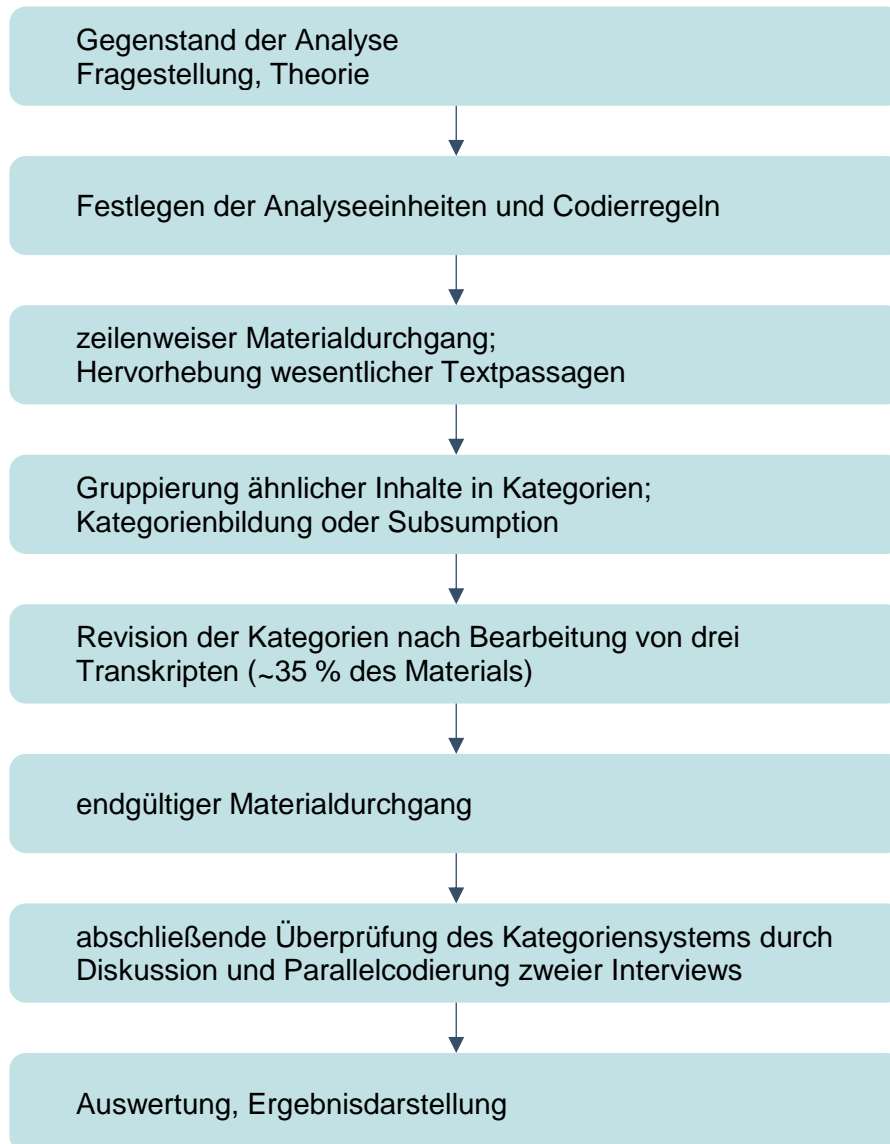


Abbildung 3: Ablauf der qualitativen Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung (modifiziert nach Mayring, 2016).

2.7 Vorgehensweise zum Vergleich mit der ICF

Anschließend an die inhaltsanalytische Auswertung der Gruppeninterviews erfolgt der Vergleich der dadurch gewonnenen Ergebnisse mit der ICF. Hierzu werden angelehnt an die Forschungsfragen zunächst die Begriffsbeschreibungen von Teilhabe gegenübergestellt und aufgezeigt, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede hinsichtlich des Verhältnisses von Teilhabe und Aktivitäten bestehen. Weiter wird dargestellt, welche von den Studienteilnehmenden beschriebenen Teilhabebereiche in der ICF enthalten sind.

Der Vergleich zwischen den Vorstellungen junger Erwachsener und der ICF erfolgt ausschließlich ausgehend vom Laienverständnis. Es wird demnach insbesondere in der Gegenüberstellung der Teilhabebereiche dargestellt, welche Aspekte der Gruppeninterviews sich in der ICF wiederfinden lassen und welche nicht. Andersherum ist es nicht Ziel dieser Arbeit, aufzuzeigen, welche Bereiche die ICF zusätzlich nennt. Anspruch dieser Untersuchung ist es, darzustellen, ob die subjektiven Vorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe in der ICF repräsentiert werden, nicht aber, zu überprüfen, ob die Befragten alle in der ICF enthaltenen Aspekte nennen.

Die ICF bietet eine Darstellung der einzelnen Klassifikationen auf unterschiedlichen Ebenen an, welche sich im Detailgrad der Beschreibungen der einzelnen Kapitel unterscheiden. In dieser Arbeit erfolgt der Vergleich der Teilhabebereiche anhand der Klassifikation der zweiten Ebene, der Kurzversion, wobei stets auch die detaillierte Klassifikation, die Vollversion, berücksichtigt wird. Dies dient zum einen zum besseren Verständnis und zur Abgrenzung der Codes voneinander. Zum anderen ist anzunehmen, dass die Befragten nicht jegliche Teilhabebereiche derart exakt beschreiben, als dass sie sich in einem Code der detaillierten Klassifikation widerspiegeln würden. Um Gemeinsamkeiten dadurch nicht fälschlicherweise außen vor zu lassen, wird zunächst stets von der „groberen“ Klassifikation zweiter Ebene ausgegangen. Um das Vorgehen nachvollziehbar zu machen, werden an geeigneter Stelle beispielhafte Codes als Belege aufgeführt.

2.8 Finanzierung

Die Studie Trans-Disab wird in Deutschland von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert (Antragstellerinnen Prof. Dr. med. U. Thyen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH Campus Lübeck und Prof. Dr. phil. S. Schmidt, Institut für Psychologie der Universität Greifswald).

2.9 Votum der Ethikkommission

Ein Ethikantrag für den Studienabschnitt WP 2.1 „Partizipation: Fragebogenentwicklung, Fokusgruppen und Interviews“ der Studie Trans-Disab wurde an die Ethikkommission der Universität zu Lübeck gestellt und erhielt am 18. Juli 2017 ein positives Votum (Antragstellerin Prof. Dr. med. U. Thyen, Klinik

für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH Campus Lübeck [AZ 16-073] (vgl. Anhang F).

3 Ergebnisse

Nachfolgend sollen die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt werden. Diese Darstellung folgt den in Kapitel 1.5 beschriebenen Forschungsfragen. Die induktiv gebildeten Kategorien werden an geeigneter Stelle zusätzlich grafisch veranschaulicht und die getroffenen Aussagen mit Zitaten belegt. Das gesamte Kategoriensystem ist in Form eines Kategorienbaums Anhang G zu entnehmen.

3.1 Verständnis junger Erwachsener von Teilhabe

3.1.1 Begriffsbestimmung von Teilhabe

Das Verständnis von Teilhabe zeigt sich in der vorliegenden Untersuchung als komplex und umfassend. Die jungen Erwachsenen beschreiben Teilhabe als ein alltägliches, jedoch nicht einfach zu erklärendes Konstrukt. Zur Erläuterung des Begriffes behelfen die Befragten sich gerne mit der synonymen Verwendung der Ausdrücke „Teilnahme“ oder „teilnehmen“.

„Na keine Ahnung, so an verschiedenen Sachen teilnehmen, teilhaben. Also es ist ja alltäglich, so ein alltäglicher Begriff“ (Tina, GI 5, A. 38)

„I: Vielleicht können Sie einfach mal so in den Raum werfen: Was fällt Ihnen denn zum Thema Teilhabe ein, wenn Sie das Wort hören? (5s Pause)

K: Naja, an irgendwas teilnehmen, so grob gesagt halt, am Leben teilnehmen.“ (Katja, GI 1, A. 18-19)

Die Herausforderung der Begriffsbestimmung wird insbesondere damit begründet, dass Teilhabe sehr viele Facetten haben kann und als individuell unterschiedlich angesehen wird.

„Ich glaube, also für mich ist Teilhabe irgendwie ein schwammiger Begriff so, weil Teilhabe ja immer, also was Privates ist, so. Also ich glaube, jeder von uns hat eine andere Definition von Teilhabe“ (René, GI 5, A. 29)

Abbildung 4 zeigt die sechs Aspekte der Begriffsbestimmung von Teilhabe, wie sie aus den Interviews mit jungen Erwachsenen abgeleitet werden konnten, sowie Einflussfaktoren auf diese.

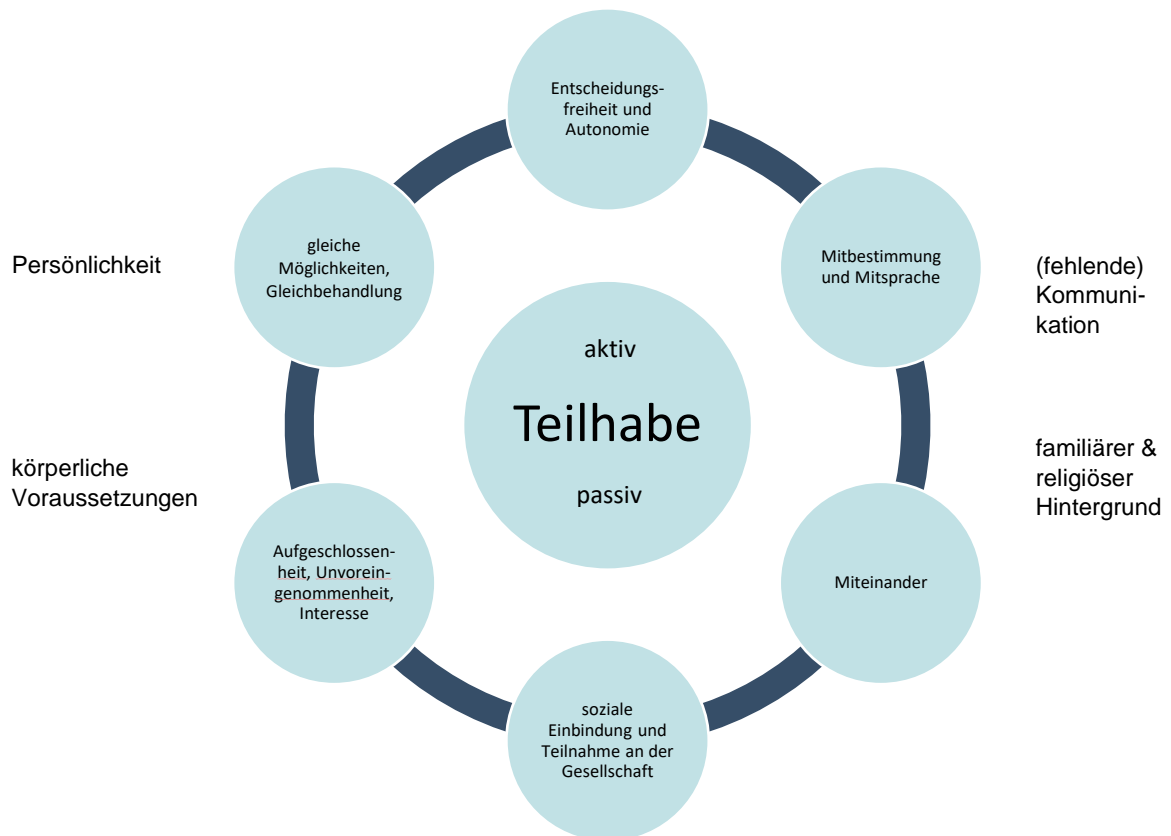


Abbildung 4: Aspekte der subjektiven Begriffsbestimmung von Teilhabe sowie Einflussfaktoren aus Sicht der befragten jungen Erwachsenen.

Aktive und passive Teilhabe

Trotz der Individualität von Teilhabe wird diese als nicht zwingend selbst gewählt angesehen. Vielmehr zeigen sich in den Berichten junger Erwachsener zwei Formen der Teilhabe: aktive und passive Teilhabe. Unter aktiver Teilhabe ist hier zusammengefasst, was aus einer geplanten und bewussten Entscheidung hervorgeht. Um teilzuhaben, sei es notwendig, aktiv zu werden und im Sinne der Erreichung der Teilhabe zu handeln. Teilhabe ist hier demnach selbstgesteuert.

„Auch selbst die Initiative zu ergreifen, jetzt an etwas teilzunehmen. Dass man so den Entschluss fasst, ok, ich komme jetzt halt aus diesem Bequemlichkeitszustand auch raus und nehme am Leben auch sozusagen teil und mache was.“ (Susi, GI 3, A. 8)

Passive Teilhabe meint hingegen, dass diese auch ohne tatsächlichen Willen der betreffenden Person vorliegen kann. Teilhabe erfolge somit unbeabsichtigt bis hin zu ungewollt durch die Ausführung anderer Tätigkeiten.

„[...] manche Sachen sind auch Sachen, die ich nicht machen will, also, oder weiß ich nicht, mir fällt jetzt kein Beispiel ein, aber... Ich fahre mit meinem Auto, dann bin ich im

Straßenverkehr, also ob ich mich jetzt- Ich bin dann da, ich kann es nicht ändern, also, weißt du? Dann nehme ich zwangsweise daran teil, weil ich ja Auto fahren möchte.“ (Tina, GI 5, A. 38)

Miteinander

Teilhabe wird von jungen Erwachsenen unter anderem als Miteinander beschrieben. Dabei geht es in erster Linie um das Zusammengehörigkeitsgefühl in einer Gemeinschaft und den gemeinsamen Einsatz für etwas. Teilhabe bedeutet hier, zusammen für etwas zu kämpfen, für eine Sache einzustehen und auf etwas Positives hinzuarbeiten. Damit sei jedoch nicht gemeint, dass keine unterschiedlichen Meinungen vorhanden sein können. Vielmehr gehe es auch um den Austausch untereinander und gemeinsames Vorankommen.

„S: Und dann ist es eingebettet in die Teilhabe, dass man viele Leute hat, die das auch genau so sehen oder eben vielleicht auch, dass man da an Grenzen stößt, weil die Leute das anders sehen, aber dass man gemeinsam im Prinzip ja auf etwas hinarbeitet, sozusagen.

K: Ein gemeinsames Ziel hat, ne?

S: Genau.“ (Sarah & Katharina, GI 2, A. 80-82)

„Ja, ich sehe das genauso. Also, dass wir alle wieder auf uns und auch auf uns im Kollektiv gucken und dass wir mehr beieinander und nicht gegeneinander arbeiten. Wieder uns zu einer Gesellschaft formen, die vielleicht für eine Sache steht oder, na, für mehrere Sachen, sei es halt Ernährung, sei es wie wird produziert, [...] alles Mögliche, das fließt ja alles in einen Kontext hinein und dass man da, wie du es gut ausgedrückt hast, einen Weg findet zum Positiven.“ (Sandra, GI 6, A. 478)

Teilhabe als Miteinander bedeute auch, füreinander da zu sein und sich gegenseitig zu unterstützen. Konkret könne diese Hilfe sich gegenüber etwas engeren Bezugspersonen wie Kollegen äußern, aber auch gegenüber fremden Menschen, denen man im Alltag begegnet. Die Gemeinschaft, in der das Miteinander und damit die Teilhabe besteht, könne also unterschiedlicher Art sowie unterschiedlich groß sein: Von der Familie, dem Kollegenkreis bis zur Nachbarschaft oder überregionalen Gruppen. Zu Teilhabe im Sinne des Miteinanders gehöre daher auch die Übernahme von Verantwortung für das Erreichen eines gemeinsamen Zieles durch die Rücksichtnahme auf und die Unterstützung von Personen, die Hilfe benötigen.

„Ich hatte keine Angst, dort anzufangen, ich hatte keine Angst, oh, wie werden die Kollegen sein, weil ich alles schon kannte. Das war natürlich sehr toll und wir da auch ein super Team da einfach haben, die offen sind füreinander und immer gewillt sind, irgendwie gemeinsam was zu schaffen, was ja auch wieder zu Partizipation gehört. Als Team zu funktionieren. Sich gegenseitig zu helfen und auszuhelfen.“ (Sandra, GI 6, A. 64)

„S: Ne, ich habe mich auch nicht getraut, das anzusprechen und ich glaube, das ist was, was mich auch wurmt, weil ich nicht für die Rechte eines Anderen eingestanden bin, was ja vielleicht auch wieder was mit Teilhabe oder Partizipation zu tun hat. Also für die Rechte des Anderen einzustehen-

N: Wenn er zu schwach ist, ne?

S: Ja. Und zu sagen: Halt, Stopp, das kannst du jetzt nicht sagen.“ (Sandra & Nela, GI 6, 157-159)

„Alleine schon so auf der Straße, dass man irgendwie ein Teil von etwas ist und dann irgendwie anderen Leuten hilft bei irgendwas“ (Hannah, GI 2, A. 42)

Soziale Einbindung und Teilnahme an der Gesellschaft

Weiterhin verstehen junge Erwachsene Teilhabe auch als die soziale Einbindung und damit einhergehend die tatsächliche Teilnahme an sozialen und gesellschaftlichen Tätigkeiten. Dazu gehöre es, in ein soziales Umfeld eingeschlossen zu sein, sowohl in Hinblick auf Familie und Freunde als auch auf anderweitige Bekannte.

„Ja, Teilhabe persönlich würde mich jetzt auch als ersten an die Familie und Freunde erinnern... ja. Und an das Umfeld auch, also...dass man da ein Teil von ist.“ (Hannah, GI 2, A.57)

„Teilhabe ist eigentlich, ja, teilnehmen an Gesellschaft und an gesellschaftlichen Prozessen, so“ (René, GI 5, A. 29)

Diese Einbindung gehe damit einher, mit den genannten Menschen aus dem persönlichen Umfeld Zeit zu verbringen und Tätigkeiten gemeinsam statt alleine nachzugehen. Tätigkeiten beziehen sich dabei nicht nur auf Alltags- oder Freizeitbeschäftigungen, sondern auch auf den gesellschaftlichen Kontext, beispielsweise die Teilnahme am Bildungs- und Berufsleben.

„Teilhabe, mit anderen Leuten irgendwas zusammen machen, würde ich sagen. Also teilnehmen dann mit anderen Leuten.“ (Lukas, GI 3, A. 6)

„Ne, ich finde das, dass das auch insgesamt, also Teilhabe am gesellschaftlichen Miteinander einfach, am kulturellen und am gesellschaftlichen... Ja, in der Bildung, auf dem Arbeitsmarkt.“ (Nela, GI 6, A. 36)

Aufgeschlossenheit, Unvoreingenommenheit, Interesse

Weiterhin bedeute Teilhabe für die Befragten, Mitmenschen offen und mit Interesse für das Gegenüber zu begegnen und dies im Gegenzug auch selbst zu erfahren. Es gehe hierbei insbesondere um die Einstellung und Haltung von Personen, sich für andere zu interessieren, aufgeschlossen und flexibel sowie kompromissbereit zu

sein. Damit verbunden ist aus Sicht der Befragten zum einen die Bereitschaft zum Austausch, um etwas über das Gegenüber und dessen Bedürfnisse erfahren zu können. Dies habe sowohl im privaten als auch beruflichen Kontext Gültigkeit. Zum anderen gehören dazu aber auch die Offenheit für Veränderungen und der Wille, diese anzuregen oder umzusetzen, um den Bedürfnissen des Mitmenschen gerecht zu werden.

„Und... was ich da auch in Bezug auf Teilhabe [...] ist aber das Interesse für die Mitarbeiter und dass man da erfährt, der Verein oder die Menschen, die bei dem Verein arbeiten, interessieren sich für dich und die gucken, was hast du und warum fehlst du und die verurteilen dich nicht deswegen, sondern die schauen dann, was ist da los und sind irgendwo auch für dich da. Also kann ich jetzt von meiner, von meinem Beruf oder von meinem Verein, bei dem ich tätig bin, wiedergeben. Und das ist für mich auch ein Aspekt, der da mitschwingt.“ (Sandra, GI 6, A. 58)

Im Sinne dieser Aufgeschlossenheit gehöre es auch zur Teilhabe, ohne Berührungsängste auf andere Personen zuzugehen. Dies sei insbesondere im Umgang mit Menschen mit sichtbaren Beeinträchtigungen von Bedeutung. Es wird von Berührungsängsten gesprochen, welche aus Unwissenheit resultieren. Menschen, die sich nicht mit Behinderungen auskennen, nicht bereit sind, sich mit der Thematik zu beschäftigen und wenig interessiert sind, stehen Betroffenen häufig verschlossen gegenüber, berichten die Befragten. Diese distanzierte bis ablehnende Haltung wird in der Folge als eingeschränkte Teilhabe beschrieben. Auch hier wird dem Austausch wieder Bedeutung zugeschrieben.

„Eigentlich finde ich, hängt das damit zusammen, glaube ich, dass viele Menschen sich damit nicht so auseinandersetzen oder nicht so damit beschäftigen mit der ganzen Thematik und deswegen haben sie so ein bisschen Angst, weil sie nicht wissen, worauf muss ich überhaupt achten bei Menschen mit Behinderung oder wie ist das? Das ist ja bei allem, was irgendwie unbekannt ist, da scheuen sich die Menschen ja immer so ein bisschen vor und irgendwie da so die Brücke zu schaffen, dass man einfach miteinander sich austauscht und sagt ‚Na ja... so schlimm, wie du dir das vorstellst, ist es vielleicht gar nicht‘.“ (Wanja, GI 4, A. 24)

„Ich finde, das fängt schon beim Alltäglichen an. Gerade mit einem Handicap finde ich, dass einige Leute schon Vorurteile haben und gerade, wenn man so in gewissen Gruppen auf der Arbeit ist, dass man schon, ja, wie soll ich das sagen, schon Schwierigkeiten hat, da irgendwo in Gruppen reinzufinden beziehungsweise teilnehmen zu können, weil die gegenüber, wenn sie das gar nicht richtig deuten können oder nicht mit umgehen können, sich eher verschließen oder den Menschen gar nicht so an sich ranlassen.“ (Klaudia, GI 5, A. 53)

Wie die Interviews aufzeigen, führen Verschlossenheit und Unwissenheit außerdem zu Fehleinschätzungen. Das Über- oder Unterschätzen der eigenen Fähigkeiten durch eine andere Person steht aus Sicht der jungen Erwachsenen Teilhabe

gegenüber. Durch Interesse für das Gegenüber und gegenseitige Rücksichtnahme könne diese wiederhergestellt werden.

„W: [...] Aber gewisse Sachen konnte ich dann eben nicht so ausführen und dass die da eben sozusagen so ein bisschen, so ein bisschen Rücksicht drauf nehmen, finde ich, das, das braucht immer alles so *Zeit* und ich glaube, das könnte dadurch eben auch erleichtert werden, dass eben die Leute sagen ‚Ok, ich bin bereit, wir können uns gerne zusammensetzen. Was ist denn überhaupt das Problem?‘ So, so.

R: Es sind halt oft- wird halt oft entweder von vornherein *überschätzt* oder von vornherein *unterschätzt*. (G: Stimmt) Es wird nicht auf die Person zugegangen und gesagt ‚Hey, was kannst du, was kannst du nicht?‘“ (Wanja & Robert, GI 4, A. 29-30)

Aufgeschlossenheit diene jedoch nicht nur der Annäherung und Anpassung an Menschen mit scheinbarer Benachteiligung, sondern könne für beide Seiten gewinnbringend sein. Teilhabe hieße demnach nicht, dass nur eine Personengruppe gefordert ist, um auf die andere zuzugehen oder dieser zu helfen. Teilhabe wird vielmehr als Offenheit und Interesse aller an den jeweiligen Mitmenschen verstanden, um sich gegenseitig zu bereichern.

„S: Ja, klar, da sind wir auch schon wieder bei einem anderen Beispiel mit Teilhabe, ne. Wenn wir uns jetzt gerade, oder auch unsere Generation in Bezug mit dem, ja mit der Flüchtlingskrise, finde ich, ist so blöd ausgedrückt-

N: Mit dem Zuzug.

S: Ja, genau. Wenn wir uns damit beschäftigen, ne, da haben wir ja gerade auch als junge Generation einen anderen Blick drauf als die ältere Generation, würde ich sagen. Dass wir vielleicht doch einfach offener sind neuen Kulturen gegenüber und, genau, uns auch das, was wir gut finden, aus dieser Kultur herausziehen können und uns gegenseitig bereichern können.

N: Das ist wieder, was du gesagt hast, mit dem Interesse füreinander auch (R: Ja), tatsächlich.

S: Genau. Dass man das nicht abstempelt, sondern offen ist, aufeinander zukommt.“ (Sandra & Nela, GI 6, A. 92)

Gleiche Möglichkeiten und Gleichbehandlung

Anders als im zuvor dargestellten Aspekt geht es bei Teilhabe als Gleichbehandlung nicht um die Einstellung von Menschen, sondern die daraus entstehenden Resultate. Teilhabe bedeute demnach, dass alle Menschen gleichgestellt sind, gleiche Rechte und Möglichkeiten haben.

„Für mich kommt als erstes das Wort, oder teilhabe an etwas, in den Sinn und ich finde, das ist halt in vielen Punkten im Leben wichtig und auch, dass Jeder irgendwie auch an allem teilhaben können sollte. Also dass niemand von irgendetwas ausgeschlossen sein sollte.“ (Rita, GI 6, A. 15)

Auch Chancengleichheit gehört hier nach Aussage der jungen Erwachsenen dazu. Weder Behinderungen noch anderweitige Einschränkungen dürfen Grund für eine Andersbehandlung sein. Jede Person solle gleichermaßen an dem teilnehmen können, an dem sie teilnehmen möchte, sowohl an der Gesellschaft als auch an darüberhinausgehenden Tätigkeiten.

„I: [...] Da würde mich jetzt am Anfang mal interessieren, was stellt ihr euch überhaupt darunter vor oder was versteht ihr darunter, wenn ihr Teilhabe hört? An was denkt ihr dann? [...]

G: Na ja, dass bei uns Menschen, die eine Einschränkung haben, dass wir nicht- Ja, wie formuliert man das am besten? (lacht) Ähm-

W: Dass wir teilhaben können-

G: Ja, dass wir nicht andersgestellt sind irgendwie. Also-

R: Insbesondere auch die Dinge machen können, die auch jeder andere machen kann. [...]

G: Einfach, dass man uns die Chancen gibt, die auch, ich sage mal, in Führungszeichen, normale Menschen haben.“ (Robert, Wanja & Gina, GI 4, A. 9-16)

„Ähm, Teilhabe, dass man (3s Pause) Teil der Gesellschaft wird. Also auch, ob man jetzt irgendwie eingeschränkt ist oder auch nicht, das ist ja...das ist ja kein Grund“ (Sebastian, GI 1, A. 21)

In diesem Kontext wird Teilhabe Ausgrenzung gegenübergestellt. Erfährt eine Person oder Personengruppe Ausgrenzung, so verhindere dies deren Teilhabe. Weiterhin wird Teilhabe als nicht vereinbar mit Vorurteilen beschrieben, wenn diese zu Stigmatisierung und Ausschluss führen.

„S: Eben. So und einen Menschen vorzuverurteilen wegen seiner Kleidung, das ist halt so völlig auch am Prinzip, würde ich sagen, der Teilhabe oder Partizipation vorbei. Weil darum sollte es ja eigentlich gerade nicht gehen. Das ist ja auch wieder Ausgrenzung, weil: sie hat ein Kleid an.

I: Da führen dann so Kleinigkeiten schon dazu, dass keine Teilhabe mehr möglich ist.

S: Ja, ja, genau. Direkte Ausgrenzung, weil es wird ja abgestempelt.“ (Sandra, GI 6, A. 115-117)

Auch für sogenannte „Außenseiter“ ist Teilhabe aus Sicht der Befragten schwer erreichbar. Ausgrenzung könne demnach nicht nur in Bezug auf benachteiligte Gruppen wie Menschen mit Behinderungen oder Migranten als Gegensatz von Teilhabe verstanden werden, sondern auch bei Einzelpersonen. Gleichbehandlung und Toleranz eines jeden Menschen, unabhängig von dessen Einschränkungen, Herkunft, sozialem Status und Überzeugungen machen Teilhabe in den Beschreibungen junger Erwachsener aus.

„Also zum Beispiel man, also wenn die anderen Kinder in der Klasse alle ein Handy haben, dann kannst du deinem Kind nicht sagen, du kriegst keins, weil dann ist es der

Außenseiter und hat gar keine Teilhabe mehr an irgendwas. Weil die Kinder sind da auch wirklich (S: Das ist echt schlimm.), also rigoros und sagen dann, ne, du bist uncool, du hast kein Handy.“ (Rita, GI 6, A. 412)

Entscheidungsfreiheit und Autonomie

Weiterhin beschreiben junge Erwachsene Teilhabe als Entscheidungsfreiheit und Autonomie. Damit gemeint sei zunächst, das Leben und den Alltag ungehindert und nach Belieben gestalten zu können. Sowohl bezüglich alltäglicher als auch schwerwiegenderer Entscheidungen, beispielsweise hinsichtlich der Aufnahme einer Ausbildung oder beruflichen Tätigkeit, mache eine freie und selbstbestimmte Wahl Teilhabe aus.

„Eigentlich bedeutet das, ja, uneingeschränkt- also für mich, das machen zu können, was ich möchte, ohne dass mich dabei jemand irgendwie behindert in irgendeiner Form. Das ist für mich Teilhabe.“ (René, GI 5, A. 29)

„Ansonsten Teilhabe, ja, ich kann das jetzt gar nicht so genau für einen Bereich sagen. Also mir ist einfach wichtig, dass eigentlich meine Einschränkung... sobald ich etwas machen will, es auch machen kann, egal in welchem Bereich.“ (Bea, GI 5, A. 77)

Jedoch gehe es nicht nur darum, das machen zu können, was die Person selbst möchte, sondern auch, das ablehnen zu können, was diese nicht möchte. Dies sei eng verbunden mit dem Wunsch, nicht bevormundet zu werden. Teilhabe sei demnach vorhanden, wenn Entscheidungen eigenständig und ohne ungewollte Beeinflussung oder Übergriffigkeit anderer getroffen werden können.

„B: Ja, ich würde auch sagen, dass Teilhabe für mich vor allem ist, dass es meine Entscheidung ist, ob ich an etwas teilnehmen kann und nicht, dass jemand anderes darüber entscheidet, ob ich das kann oder darf, sondern, dass wenn ich das will, ich das auch kann, also das erlaubt ist sozusagen.

I: Ok, also teilnehmen kann. Also es geht dir wirklich um dieses teilnehmen können? Das dazu in der Lage sein?

B: Ja, das halt nicht jemand anderes auch darüber entscheidet, dass er meint, ne, lass mal lieber und- sondern das einfach auch, ja, das meine Entscheidung ist.

I: Ok, also auch so ein bisschen Selbstbestimmung (B: Ja, genau)“ (Bea, GI 5, A. 30-33)

Teilhabe als Entscheidungsfreiheit könne jedoch auch durch andere Faktoren als Bevormundung eingeschränkt sein. Ein beschriebenes Beispiel hierfür bezieht sich auf den Umstand, wenn es einer Person nicht möglich ist, spontan zu sein. Können Entscheidungen nicht spontan getroffen werden, bedeute das zwar nicht, dass die Teilhabe ausgeschlossen, zumindest jedoch begrenzt sei.

„Na ja, die normalen Menschen können spontaner sein, wo ich ein bisschen planen muss: Hm, ist der Weg jetzt auch nicht zu weit für dich? Ich kann ja nicht einfach losmarschieren und sagen, ja ich gehe jetzt...zum Markt oder so. Ich muss mir das dann einplanen, muss überlegen, wie fühle ich mich heute? Fühle ich mich fit genug oder fahre ich lieber mit dem Bus? ... Das ist so, man ist so ein bisschen in seiner Spon-, man ist nicht so spontan, man kann nicht so spontan sein, finde ich einfach.“ (Katja, GI 1, A. 289)

Ist es einer Person aufgrund kognitiver Einschränkungen nicht möglich, selbstbestimmt zu sein, sollten Entscheidungen aus Sicht der Befragten stellvertretend von einer nahestehenden Person übernommen werden, die die Wünsche und Bedürfnisse des Betroffenen kennt, in dessen Sinne entscheidet und dadurch Teilhabe ermöglicht.

„L: Ja, genau, also selbstbestimmen, einwilligen möchte man schon, aber wenn ich die Frage jetzt so höre, muss ich auch an meine Schwester denken, die kann ja für sich selber jetzt nicht bestimmen und meine Eltern haben auch schon geplant, dass ich dann der, ich weiß gar nicht, wie das heißt, dass ich der [...] Ja, dass ich halt die Person dafür bin und da kommt jetzt bald die... ich weiß nicht, ob- jedenfalls wird das bald in die Wege geleitet, dass ich dann später dafür zuständig bin und für sie entscheiden kann.“ (Lukas, GI 3, A. 250-254)

Mitbestimmung und Mitsprache

Neben dem Treffen freier Entscheidungen gehören auch Mitbestimmung und Mitsprache zum Konzept der Teilhabe, wie es von den befragten jungen Erwachsenen beschrieben wird. Es gehe hierbei weniger um individuelle Entscheidungen, sondern vielmehr darum, Einfluss in größeren Gruppen, wie in Gremien, oder bei der Arbeit, haben zu können.

„Ja schon irgendwie politisch, aber nicht in Sachen Bürgermeister wählen oder Landtag oder sowas, klar es geht auch in die Richtung, aber auch wie Sarah schon gesagt hat, so einfach so Mitspracherecht haben in allen Dingen, wo ich mit einbezogen werde. Also was ich so mache, in der Uni, im Sport, sei es Kapitän wählen oder...einen Rat irgendwie, also irgendwie Mitsprache. Also das ist eigentlich ganz schön wichtig, finde ich.“ (Katharina, GI 2, A. 54)

„Ja, bei mir ist es auch in, auf der Arbeit. Also man redet manchmal, wenn man mit seinen Vorgesetzten redet, ja, gegen Wände. Man weiß, man, ne, na wie diese Werbung mit den Fähnchen, ne, dann machen wir es trotzdem weiter (lacht), aber na ja. Weil das Ärgerliche ist, man will in der Firma bleiben, man will da, ne, eventuell auch bis zur Rente dort bleiben, aber es wird dann, ja, was entschieden, was meines Erachtens oder zum Beispiel, oder auch na hier, wenn man mit anderen Kollegen redet, total unsinnig. Also was dann noch nicht mal nur die eigene Meinung ist. Also da fehlt so auch was von Teilhabe.“ (Thomas, GI 3, A. 265)

Teilhabe ist diesem Verständnis nach vorhanden, wenn eine Person mit ihren Ansichten und Überzeugungen ernst genommen wird und aktiv Planungen in einem sozialen Gefüge mitgestalten kann.

„Dass man als- Also ich hätte das jetzt so gesagt, dass man als Individuum sage ich mal, so sagt man das ja immer, wahrgenommen wird [Hannah: Ja.] und halt nicht so am Rand sage ich mal sitzt und das beobachtet, sondern dass man sozusagen im Geschehen ist und seinen Mund aufmachen kann, reden kann, solche Sachen.“ (Sarah, GI 2, A. 60)

Einflussfaktoren auf Teilhabe

Neben den sechs dargestellten Vorstellungen darüber, was Teilhabe bedeutet, berichten die befragten jungen Erwachsenen auch von Faktoren, welche die Teilhabe beeinflussen können und demnach das Verständnis weiter erläutern. Einige Einflussfaktoren wurden bereits an zugehöriger Stelle genannt. Daneben zeigten sich in den Interviews einige allgemeingültige Faktoren: Persönlichkeit, körperliche Voraussetzungen, (fehlende) Kommunikation und der familiäre und religiöse Hintergrund.

„Also ich denke eigentlich schon, dass meine Chancen und Möglichkeiten... sehr gut sind, sehr hoch sind. Bei anderen, ja je nachdem, wie die Person ist, woher sie kommt, was sie macht, wie sie ist und ja.“ (Hannah, GI 2, A. 327)

Die *Persönlichkeit* kann den Befragten zufolge Teilhabe insofern beeinflussen, als dass ein gewisse Eigeninitiative und Aufgeschlossenheit nötig ist, um vorhandene Möglichkeiten zu nutzen. Insbesondere in Hinblick auf soziale Einbindung sei die Bereitschaft und Fähigkeit, auf Mitmenschen zuzugehen und sich mit diesen auseinanderzusetzen von Bedeutung, um Teilhabe zu ermöglichen. Selbstbewusstsein und ausgebaute soziale Kompetenzen einer Person werden demnach von jungen Erwachsenen als förderlich für Teilhabe angesehen.

„I: Also das Interesse, zum Beispiel des Arbeitgebers, aber auch ein bisschen eigene, Eigeninitiative sind so Voraussetzungen (S: Ja.), dass die Teilhabe funktionieren kann. Kann man das so zusammenfassen?

S: Ja.

N: Ja, es gibt eine offene Tür, aber man muss halt auch durchgehen. Also sonst (Schulterzucken).“ (Sandra & Nela, GI 6, A. 59-61)

„I: [...] Wenn ihr mal euch so vergleicht mit anderen Leuten in eurem Alter, würdet ihr sagen, alle haben die gleichen Möglichkeiten zur Teilhabe oder habt ihr bessere oder schlechtere Möglichkeit- oder ja, ist eure Teilhabe besser oder schlechter?

(3s Pause)

T: Also ich glaube, das liegt an jedem persönlich. Also auch, auch vom Charakter her. Also Leute, die viel alleine sind, glaube ich, haben... ja, für die ist es schwieriger,

irgendwo sich mit anderen in Verbindung zu setzen, weil sie es einfach nicht kennen, weil sie es einfach den Umgang mit anderen nicht gewohnt sind. Und... ja, von daher liegt das wirklich an jeder Person selber, wie er sich verhält und wie er dann halt mit den anderen klarkommt.“ (Thomas, GI 3, A. 296-298)

Auch die *körperlichen Voraussetzungen* können Teilhabe fördern oder erschweren. So werden körperliche Defizite beispielsweise als hinderlich beschrieben, um gleichgestellt am Arbeitsleben teilhaben zu können.

„Wenn ich im Büro und viel Sitzen mache, dann... und meine körperliche Behinderung oder die Einschränkung ist eher auf das Gangbild bezogen, dann sagt sich der Arbeitgeber, ja gut, der kann mit einer Hemiparese ja auch sitzen. (R: Aber ich-) Jemand, der viel mit den Händen macht und beide Hände vielleicht wirklich viel braucht, fast in jeder Tätigkeit, da überlegt sich der Arbeitgeber ja dreimal, ob er denjenigen dann nimmt.“ (Klaudia, GI 5, A. 299)

Neben der Persönlichkeit und körperlichen Eigenschaften kann aus Sicht der Befragten auch der *familiäre oder religiöse Hintergrund* die Teilhabe beeinflussen. Die Familie mit ihrem sozioökonomischen Status und Umgang miteinander bilde die Grundlage für das Leben des jungen Erwachsenen. Je nach Werten und Überzeugungen unterscheiden sich zudem die Vorstellungen davon, was erstrebenswert ist oder vermieden werden sollte. Auch in welchen Bereichen Teilhabe vorhanden sein sollte, sei nicht nur von den eigenen Vorlieben abhängig, sondern ebenso von Vorgaben des größeren Umfeldes.

„Also ich würde sagen, meine Teilhabemöglichkeiten und Chancen zu anderen also gegenüber anderen sind schon sehr gut, ich glaube, das sind so ein paar Standardfaktoren, die einem von Geburt auf mitgegeben werden. Ich habe eine Familie, die sich sehr gut um mich kümmert, sei es finanziell oder auch seelisch und was weiß ich.“ (Hannah, GI 2, A. 327)

„S: [...] Ich bin echt so voll mit Ausländern großgeworden so, sage ich mal. Ne, also ich hatte nur ausländische Freundinnen und ich bin ja auch schon ganz früh mit meinem Freund zusammen gewesen jetzt, ne, also seit 10 Jahren und bin dann auch, habe mich da auch, glaube ich, viel so, ja was heißt beeinflussen lassen, aber doch, würde ich schon sagen und viel so-

N: Identifiziert hast du dich.

S: Ja, genau, diese Rahmenbedingungen aufgenommen. Und da war es so, wenn du kein Facebook hast, das ist gut. Ne, also dieses so, was da für ein Verständnis denn in diesem Kulturraum herrscht, was ja auch aber wieder was mit Entzug von Teilhabe zu tun hat. Ne, dass man sagt, ja, es ist gut, wenn du kein Facebook hast und wenn dich nicht irgendwie irgendwelche Leute anschreiben können“ (Sandra & Nela, GI 6, A. 328-331)

Besonders durch *Kommunikation* könne eine mangelhafte Teilhabe jedoch verhindert werden. Sie könne vermeiden, dass Unwissen und Unsicherheit im Umgang mit Mitmenschen bestehen, diesen Vorurteile zugeschrieben werden und

deren Teilhabe erschwert wird. An dieser Stelle weisen die jungen Erwachsenen erneut auf die Aspekte der Aufgeschlossenheit und des Interesses hin. Aufgeschlossenheit wird sowohl als das beschrieben, was Teilhabe ausmacht, kann diese jedoch gleichzeitig beeinflussen, indem sie die Kommunikation ermöglicht oder einschränkt. Werden Bedürfnisse und Wünsche bezüglich der eigenen Teilhabe nicht geäußert, können diese vom Gegenüber nicht gehört und die Teilhabe dadurch möglicherweise unwillentlich beeinträchtigt werden.

„I: Also Teilhabe ist auch oft, ja sozusagen nicht möglich, dadurch, dass man falsch wahrgenommen wird. In die Richtung?

G: Ja.

R: Durch fehlende Kommunikation, glaube ich, auch.

W: Ja.

G: Ja, fehlende Kommunikation ist, glaube ich, mit einer der großen Punkte. Weil, ich meine, ich kann das verstehen, dass da eine gewisse Scheu besteht. (R: Ja) Man, man sieht einen Menschen, der ist, der ist anders als man selbst und man, man weiß es nicht einzuschätzen. Man möchte nichts falsch machen. Aber ich finde, indem man in die Konversation geht und sagt, vielleicht sogar auch zugibt ‚Mensch du, ich weiß gerade nicht so richtig, wie ich mit dir umgehen soll... Hilf mir.‘ Ne, ich finde, das ist, glaube ich, ganz wichtig.“ (Gina, Robert & Wanja, GI 4, A. 33-37)

3.1.2 Aktivität und Teilhabe

Die befragten jungen Erwachsenen beschreiben Aktivität und Teilhabe als zwei separate Konstrukte, welche jedoch eng miteinander verbunden sind. Teilhabe sei dabei eine Art Erweiterung von Aktivität und ohne diese nicht möglich. Aktivität könne somit auch als Voraussetzung für Teilhabe verstanden werden.

„S: Also ich setze das irgendwie gleich oder ich verbinde das miteinander. Weil wenn ich am Leben sozusagen teilnehmen möchte, dann übe ich ja überwiegend ja schon eine Aktivität aus, weil ansonsten würde ich ja sozusagen jetzt übertrieben gesprochen in meiner Wohnung sitzen und vor mich hin vegetieren und nicht wirklich am Leben teilnehmen. Also so sehe ich das.

L: Ja also ich finde auch, dass die Teilhabe... daraus schließt sich, finde ich, auch irgendwie eine Aktivität, dass man, wenn sich eine Gruppe trifft und man dann gefragt wird, ob man teilnehmen möchte, dann geht man dahin, dann ist ja die Aktivität dann da, weil man es macht. So sehe ich das auch irgendwie.“ (Susi & Lukas, GI 3, A. 35-36)

Aktivität wird vorwiegend als eine physische Aktion, die Umsetzung einer Tätigkeit, beschrieben. Teilhabe hingegen umfasse auch damit verbundene Gefühle, die Einstellung der eigenen und anderen Personen sowie gedankliche Vorgänge.

„Bei Aktivität denke ich halt wirklich, ja, man wird aktiv. Also das ist für mich, eigentlich hätte ich eher gesagt, was Körperliches und nichts was unbedingt so mit Gedanken und Sprache und Kommunikation zu tun hat.“ (Sarah, GI 2, A. 68)

Die Tatsache, dass Teilhabe stets im sozialen Kontext stattfindet, unterscheidet dieses Konstrukt nach Aussage der Befragten von Aktivität. Aktivität könne auch isoliert, ohne die direkte oder indirekte Beteiligung anderer Personen geschehen.

„Also den einzigen Unterschied, ist für- sehe ich vielleicht darin, dass man eine Aktivität auch alleine machen kann. Und ansonsten kann man das sicherlich verknüpfen, ja.“
(Thomas, GI 3, A. 38)

3.1.3 Teilhabebereiche

Neben dem Verständnis von Teilhabe und der Abgrenzung zur Aktivität berichteten die Interviewpartner von diversen Lebensbereichen, in denen Teilhabe von Bedeutung sein kann.

Soziales Umfeld

Ein Bereich, in dem Teilhabe von jungen Erwachsenen als bedeutsam angesehen wird, ist das soziale Umfeld. Darunter fallen sowohl die Familie als auch Freunde, Partnerschaften, Arbeitskollegen und weitere Bekannte. Berichtet wird hier nicht nur von Teilhabe als Teilnahme an der Gesellschaft, sondern auch dem Miteinander und der Aufgeschlossenheit gegenüber anderen.

„Also wenn ich nur dieses Wort Teilhabe sozusagen höre, dann natürlich am familiären Geschehen für mich und aber auch so in Kontakt treten mit, also auch Freunden, aber auch neue Leute kennenlernen.“ (Sarah, GI 2, A. 49)

Die Befragten berichteten zunächst, dass ihnen Teilhabe am familiären und freundschaftlichen Kreis wichtig ist, um Zeit mit anderen Personen verbringen und (Freizeit-) Beschäftigungen gemeinsam nachgehen zu können.

„Also bei mir ist es irgendwie ja auch so, dass man jemanden hat, [...] um was, nicht zu erleben, aber zu unternehmen. Wenn es halt zum Beispiel mal ist, dass man in die Stadt geht und einen Kaffee trinkt, selbst das ist dann irgendwie mal was Besonderes, sage ich mal so.“ (Sarah, GI 2, A. 249)

Darüber hinaus wird gegenseitige Unterstützung und Hilfe als bedeutsamer Bestandteil von Teilhabe am und im sozialen Umfeld beschrieben. Diese Unterstützung könne zum einen durch konkrete und praktische Hilfestellungen erfolgen, wozu auch gehöre, sich für den anderen einzusetzen und diesem beim Erreichen eines Zieles zu helfen.

„Ich muss dazu sagen, es ist auch immer ganz wichtig, glaube ich, was für ein... Umfeld du hast oder was für ein... wer und was hinter dir steht. Weil ich für meinen Fall kann sagen, ich habe Eltern, gut mein Vater ist jetzt leider nicht mehr, aber meine Mama zumindest, die steht hinter mir, die kämpft für mich wie eine Löwin. Also sobald mir einer irgendwie quer kommt (lacht) und sie merkt, ich selber komme da nicht weiter... Meine Mutter ist sofort da und ich finde, das gibt einem selber auch so einen Push, dass man sagt, hey, da ist jetzt ein Stein im Weg, aber das ist mir egal, den räume ich weg. Und wenn es ein bisschen länger dauert, das ist egal.“ (Gina, GI 4, A. 76)

Zum anderen umfasse die gegenseitige Unterstützung aber auch den psychischen Beistand durch den Austausch über Herausforderungen und Beschwerden sowie gegenseitige Motivation und Mut machen in schwierigen Situationen. Füreinander da zu sein ist einer der wesentlichen Punkte, weshalb sich junge Erwachsene Teilhabe am sozialen Geschehen wünschen.

„H: Ich würde auch sagen, bei mir Freunde so am wichtigsten die gegenseitige Hilfe, dass man... über Probleme redet und auch, ich glaube, ja auch über total tiefsinnige Probleme und nicht irgendwie so Kinderkram oder so. Wenn mal wirklich was ernsthaftes in der Familie ist oder irgendwie so, ja dass man, manchmal will man ja mit seinen Freunden über Probleme mit der Familie reden und manchmal redet man dann mit seiner Mama, oh ich habe mich mit meiner Freundin gestritten, irgendwie so. Und ja, dann wird auch, gleich danach würde auch kommen, mit denen was zu unternehmen also.

K: Ja ja, klar.

S: Das ist auch für mich so.“ (Hannah, Katharina & Sarah, GI 2, A. 250-252)

„Also ich glaube, was auch ganz wichtig sind, sind auch, dass man gute Freunde hat. (G: Ja!) Das ist ja für jeden Menschen wichtig. Aber es ist auch, in diesem Fall ist es tatsächlich besonders wichtig. Grundsätzlich bei Menschen, die irgendwelche Probleme haben, seien sie körperlich, seien sie psychisch. Wenn man, wenn man hier in diese, in diesem Stadium, sage ich mal, keine guten Freunde hat, die einem auch unter die Arme greifen und sagen, hey du schaffst das, beweg mal deinen Hintern, vielleicht auch mal, dann wird das nichts.“ (Robert, GI 4, A. 78)

Dabei werden flüchtige Kontakte nicht als ausreichend und zufriedenstellend angesehen. Vielmehr seien enge Bindungen nötig, die über Bekanntschaften hinausgehen und mit denen der zuvor geschilderte, persönliche Austausch möglich ist und Erlebnisse geteilt werden können.

„I: Aber so sonst Kontakte knüpfen fällt ihm nicht schwer, nur irgendwie dann wirklich den festen [M: Richtig] Anschluss zu bekommen?

M: Ja.

V: Er klönt auch in der Nachbarschaft, er klönt im Dorf, wenn wir, wenn wir- Er hat zweimal die Woche Krankengymnastik, dann klönt er mit, mit der, mit seiner Krankengymnastin über Gott und die Welt und- Also...das ist alles kein Problem. Nur was ihm wirklich fehlt, ist so ein Freundeskreis. Wo er mal mit wekommt und die mal ihn besuchen und...“ (Mutter & Vater, PI 1, A. 180-182)

Eine besondere Rolle im sozialen Umfeld komme partnerschaftlichen Beziehungen zu. Der Wunsch nach einer solchen besteht beim Großteil der Befragten und wird häufig im Zusammenhang mit Teilhabe im Sinne von Gleichbehandlung genannt.

„I: Und Beziehungen, Partnerschaften spielt das eine Rolle?

W: Ja... also der Wunsch ist ganz, ganz doll bei ganz vielen da... [...] so ich möchte eigentlich so ne, irgendwie ne, so eine Beziehung, ich möchte eigentlich wie Alle leben, ganz klar und verständlich. Aber das ist häufig schwierig und auch da gibt es immer mal wieder so, ja, wo wir einfach dann ja auch Sachen dann hören so, Mensch, das hat jetzt wieder nicht geklappt und warum denn nicht und ich wollte das so gerne und jemand dann einfach auch sehr traurig auch wieder ist und das ist...“ (WfbM, PI 3, A. 45-46)

Eine Partnerschaft wird als engste Form der Beziehung beschrieben, in der folglich auch der intimste Austausch und die intensivste gegenseitige Unterstützung vorliegen. Das Eingehen einer festen, langfristigen Beziehung könne außerdem den Beginn von Familienplanung darstellen und bilde somit die Voraussetzung für Teilhabe in diesem Bereich.

„Ich glaube auch, wenn man dann den einen Partner gefunden hat und nach auch einiger Zeit mit Gewissheit sagen kann, ja der ist es, dann fängt man ja auch an... ernsthaft in der Zukunft was zu planen, eine richtige Familie, dann kommt irgendwann, keine Ahnung, die gemeinsame Wohnung, das gemeinsame Haus und dann steht ja auch ab irgendeinem Zeitraum der Lebenspartner über der Familie und dann- [...] Ich glaube, ein Freund ist halt oder ein Partner, ein richtiger, schon richtig was fürs Leben und so, darum, worum es eigentlich nur geht so nach dem Motto (C lacht), ja irgendwie glücklich sein und dann... sich weiterhin fortpflanzen... ja und dann irgendwann eine eigene Familie gründen.“ (Hannah, GI 2, A. 260)

Im Kontext partnerschaftlicher Beziehungen wurde weiterhin die Thematik Sexualität angesprochen. Die befragten jungen Erwachsenen sehen auch hier Offenheit und Gleichbehandlung als notwendig an. Besonders Personen mit körperlichen Einschränkungen wünschen sich diese, um Teilhabe in diesem Bereich für alle Menschen zu ermöglichen. Falsche Vorannahmen zu in erster Linie physischen Möglichkeiten des Betreffenden können diesen von der Möglichkeit, Sexualität zu erleben, ausschließen. Dies könne zusätzlich verstärkt werden, wenn eine Person auf Hilfestellungen von außen angewiesen ist und diese nicht einfordert oder nicht erhält.

„I: [...] Mich würde einmal noch interessieren zum Thema Sexualität, was du (zu R) gerade kurz angesprochen hast. (zu G und W:) [...] Wie erlebt ihr das?

G: Na ja, es wird nicht wirklich ausgesprochen. Also zumindest geht mir das so. Es wird nie wirklich ausgesprochen, aber es wird durchaus schon so gedacht, so nach dem Motto „funktioniert ja nicht“.“ (Gina & Robert, GI 4, A. 260-267)

Arbeit und Bildung

Auch im Kontext von Arbeit und Bildung, einem weiteren Lebensbereich, der von jungen Erwachsenen mit Teilhabe in Verbindung gebracht wird, wird die soziale Komponente beschrieben. Zum einen ermöglichen Arbeit, Studium und Ausbildung die Bildung eines sozialen Netzwerkes, zum anderen könne dieses aber auch dazu verhelfen, im Ausbildungs- und Berufsleben Anschluss zu finden und sich weiterzuentwickeln.

„R: [...] Genau, und dann bin ich zum Studieren nach X.-Stadt gegangen, habe über Freunde beim NDR zu arbeiten, weil ein Freund gefragt hat, ob ich das machen möchte und dann habe ich gesagt „Ja!“, und dann hat mich ein anderer Freund gefragt, ob ich in der Werbeagentur anfangen möchte zu arbeiten, weil die mir Geld bezahlen. Dann habe ich auch „ja“ gesagt und jetzt haben sie mir halt einen Job angeboten. [...] Ich habe aber, glaube ich, halt bis auf diese FSJs nie eine Bewerbung geschrieben.

K: Also alles so ein bisschen über Vitamin B, quasi.

R: Ja, alles.“ (René & Klaudia, GI 5, A. 243-245)

Die Befragten legen auch hier Wert darauf, Teilhabe in Form von Aufgeschlossenheit und gleichen Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erfahren. Dies beginne bei der Offenheit der Arbeitgeber, die notwendig sei, um einen Arbeitsplatz zu erhalten, und führe bis zu einem unvoreingenommenen Kollegium, welches die Teilhabe am Arbeitsleben und in der Gruppe der Mitarbeiter ermögliche.

„Ich finde, das fängt schon beim Alltäglichen an. Gerade mit einem Handicap finde ich, dass einige Leute schon Vorurteile haben und gerade, wenn man so in gewissen Gruppen auf der Arbeit ist, dass man schon, ja, wie soll ich das sagen, schon Schwierigkeiten hat, da irgendwo in Gruppen reinzufinden beziehungsweise teilnehmen zu können, weil die gegenüber, wenn sie das gar nicht richtig deuten können oder nicht mit umgehen können, sich eher verschließen oder den Menschen gar nicht so an sich ranlassen.“ (Klaudia, GI 5, A. 53)

Die Teilhabe an der Arbeitswelt ermöglicht es jungen Erwachsenen nach eigener Ansicht weiterhin, in der Gesellschaft präsent zu sein und dadurch einen Austausch anzuregen und Aufgeschlossenheit sowie gegenseitiges Interesse zu fördern.

„Aber ich finde, gerade so, wenn man jetzt sagt irgendwie Ausbildung, dass die da vielleicht ein bisschen flexibler werden. Dass die dann gucken, welche Aufgabenbereiche können denn übernommen werden? [...] Weil es gibt ja wirklich viele auch, auch gerade, finde ich, in den sozialen Berufen wäre das ja gut, wenn so Menschen wie wir präsent sind. Gerade in diesen sozialen Berufen, weil dann können wir ja auch die anderen so ein bisschen sensibilisieren und sagen, hey guckt mal, wir sind hier, wir verstecken uns nicht hinter dem Schreibtisch oder in der Werkstatt oder wo weiß ich auch immer, sondern wir sind da und wir wollen mit euch sozusagen irgendwie den Alltag leben. Weil so, weil so klappt das dann ja auch eigentlich nur, weil

wo kommen dann Behinderte und Normale sozusagen (G: Zusammen) zusammen, ja. Das, das geht nur in solchen Geschichten wie Schule, Kindergarten und, und, und, ne.“ (Wanja, GI 4, A. 147)

Auch hier weisen die Befragten auf Einschränkungen hin. Ist die vollumfassende Teilhabe durch Ausübung einer Tätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt nicht möglich, könne die Teilhabe am Arbeitsleben durch die Beschäftigung in anderen Bereichen erfolgen, beispielsweise in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen.

„Natürlich ist die Zerebralparese beim einen stärker ausgeprägt und beim anderen nicht so stark und natürlich glaube ich, oder nein, ich weiß es auch [...], wenn jemand stärker die Zerebralparese ausgeprägt hat, der schafft eine Ausbildung nicht. Da, ne? Und dann ist zum Beispiel eine Behindertenwerkstatt eine super Alternative.“ (Gina, GI 4, A. 71)

Freizeit

Neben der Arbeitswelt spielt Teilhabe an Freizeitaktivitäten ebenso eine Rolle. In welchen Beschäftigungen konkret Teilhabe bei jungen Erwachsenen stattfindet und gewünscht ist, wird in den Interviews als individuell unterschiedlich beschrieben. Dennoch gibt es einige Bereiche, die sich für den Großteil als bedeutsam zeigen.

„I: Wanja, ich glaube, du sagtest gerade auch „dass man teilhaben kann.“ Kannst du das nochmal ein bisschen ausführen?

W: Ja, also das hat einfach damit zu tun- Es ist ja egal, ob so im privaten Bereich, an irgendwelchen Veranstaltungen oder Hobbys oder irgendwie, ja, dass man irgendwo hinget zum Beispiel.“ (Wanja, GI 4, A. 17-18)

Junge Erwachsene legen in Bezug auf Teilhabe in der Freizeit Wert darauf, diese mit anderen Personen zu verbringen. Die Befragten möchten ihre Interessen teilen, sich mit Gleichgesinnten austauschen und Spaß miteinander erleben.

„T: Ja, also was Neues jetzt unbedingt auch nicht, aber bei mir ist es so, da, also ich habe ja so einen 3D-Bausatz und den, den Drucker muss ich selbst zusammenbauen und da kann man viele Verbesserungen machen und da würde ich, ne, würde ich es super finden, wenn es da irgendwie andere Leute gibt, die sowas, also das, mit denen man sich mal austauschen kann, wie hast du das, das Problem sowieso gelöst oder keine Ahnung, dass es da so eine Bastelgruppe gibt oder keine Ahnung. Aber sowas gibt es anscheinend nicht. Also es gibt, na hier, ganz viele Youtube-Videos, aber ist natürlich nicht so wie eine Gruppe, wo man dann...

I 2: Gleichgesinnte.

T: Ja. Wie war das Stichwort nochmal?

I 2: Teilhabe?

T: Teilhabe-Partner, genau (lacht).“ (Thomas, GI 3, A. 140)

Vor allem Teilhabe im Sinne von Teilnahme an gesellschaftlichen Tätigkeiten und gleichen Möglichkeiten für alle Menschen wird im Zusammenhang mit diesem

Teilhabebereich angeführt. Dies könne dabei sehr unterschiedliche Tätigkeiten betreffen, beispielsweise Sport, den Besuch von Kino, Clubs und Partys, Musikveranstaltungen, Vereins- oder religiösen Aktivitäten.

„Ja, ich habe über Facebook eine Klettergruppe gefunden und mit denen habe ich auch dann im Sommer den Kletterkurs und einen Schein abgelegt. Jetzt ist es mittlerweile eher so, dass wir weniger klettern gehen, aber wir sehen uns schon so, ja, im kleineren bis großen Rahmen, wir sind insgesamt acht Leute, sehen wir uns montags immer zum Kinotreffen, da gehen wir dann in die Cinesneak [...] und dann diskutieren wir über den Film, aber auch privat trifft man sich dann unter der Woche mal mit dem ein oder anderen mal auf ein Feierabend-Bierchen sozusagen. Meistens dann bei jemandem zu Hause oder wenn das Wetter halt noch schön war, haben wir uns dann unten ans Wasser gesetzt.“ (Susi, GI 3, A. 124)

Im Bereich Sport wird wiederum eine Bandbreite unterschiedlicher Sportarten geschildert, denen je nach Interesse nachgegangen wird. Zudem haben junge Erwachsene auf unterschiedliche Art an Sport teil: Sei es aktiv als Hobby- oder Leistungssportler, passiv als Zuschauer und Fan oder in einer Leitungsrolle.

„Und nicht den normalen Leistungssport, sondern den Handicapsport mache ich. Wo ich auch regelmäßig so deutsche Meisterschaften, also die, und dann noch kleinere Wettkämpfe [...] es macht mir eben Spaß, mich mit anderen Leuten zu messen, sozialer Kontakt auch.“ (Sebastian, GI 1, A. 219)

„Was fehlt, ist definitiv Sport. Sie gehen zwar, dienstags und donnerstags haben die beiden zweimal Sport, was auch ein Rollstuhlsport ist, beide Gruppen, aber so, ich denke mal Fußball spielen, so, also Fußball ist ein großes Thema, HSV und Bayern (lacht). Also wir gehen auch sehr oft ins Stadion... also das ist schon, aber ich denke, da sie es von Anfang an nicht gewohnt sind, fehlt ihnen nicht so wirklich was.“ (Mutter, PI 2, A. 40)

Auch in der Musik, Sprache, Kunst und weiteren musischen Bereichen wird Teilhabe von den befragten jungen Menschen beschrieben. Sie wollen unabhängig von möglichen Beeinträchtigungen an Veranstaltungen wie Konzert- oder Clubbesuchen, Chören oder Theatergruppen teilnehmen können. Beeinträchtigungen können wie bei allen Freizeitbeschäftigungen aus Sicht der Interviewpartner neben körperlichen Einschränkungen auch fehlende Angebote, Zeitmangel oder finanzielle Hürden sein.

„Oder was ich, was mir auch so am, bei diesem Thema Teilhabe und einfach so *das* machen dürfen oder können, was andere machen, auch in den Sinn kommt, keine Ahnung, ob das jetzt hier so rein passt, aber das schoss mir so mit als erstes ein, ist das Thema Konzerte zum Beispiel. Also wenn man auf Konzerte will, dann hat man das entweder, dass man irgendwie ganz oben sitzt, ich jetzt so mit dem Rollstuhl zum Beispiel, ganz oben sitzt, oder man sitzt irgendwo ganz, ganz an der Seite und am besten noch vor den Boxen und sieht irgendwie gar nichts. Ich verstehe nicht, warum

da nicht auch mal ein bisschen an Menschen mit Einschränkungen gedacht wird.“
(Gina, GI 4, A. 43)

Tätigkeiten in diesem Bereich werden größtenteils als Hobby und weniger mit Wettbewerbs-Hintergrund ausgeübt. Dennoch gehöre auch die Teilnahme und Teilhabe an Aufführungen dazu.

„Ich, ich bin auch in einer Band, aber das ist halt mehr... Gemeindeband, von der Kirchengemeinde und wir unterstützen halt die Konfirmanden und Konfirmandinnen bei den Konfirmationen [...] Und bei Sommerfesten und so spielen wir Sachen [...], aber ich mache halt auch eigenen Kram im kleinen Homestudio und dann, dann nehme ich auch mal eigenes Gedöns auf, ja. Aber bis jetzt ist, kann man da im Internet noch nichts von hören (lacht).“ (Robert, GI 4, A. 134-137)

Medien

Im Bereich Medien ist Teilhabe für junge Erwachsene auf verschiedenen Ebenen von Bedeutung. In erster Linie wird das Smartphone als unbedingt notwendig beschrieben, da es überall dabei ist und somit die Teilhabe jederzeit und von jedem Ort aus ermöglicht. Dies betreffe sowohl den beruflichen Kontext, in dem ein Austausch stattfinden könne, ob und welche Veranstaltungen stattfinden beziehungsweise ausfallen, als auch private Angelegenheiten. Dies können ebenfalls Verabredungen, der bloße Austausch mit einer Person oder in einer Gruppe, aber beispielsweise auch die Nutzung von Dating-Apps und das damit verbundene Schließen neuer Bekanntschaften sein.

„Für mich ist das Smartphone mittlerweile unerlässlich, aber gar nicht, also WhatsApp auch, aber auch wegen Stud-IP, also da läuft das ja alles drüber, wie du gesagt hast, ok dieses System, wo man dann immer sieht, ob irgendwas ausfällt und das klappt auch alles.“ (Sarah, GI 2, A. 195)

Einen besonderen Stellenwert im Bereich Medien nehmen soziale Netzwerke und Messenger ein. Die Nutzung dieser Angebote sei notwendig, um über gesellschaftliche Geschehnisse informiert zu sein, mitreden und in der Folge teilnehmen und teilhaben zu können. Eine Nicht-Nutzung könne beabsichtigt, aber auch unbeabsichtigt zum Ausschluss führen, da die Verwendung dieser Dienste von einem Großteil der Altersgruppe als Standard angesehen werde.

„Wenn man nicht gerade bei Facebook ist oder WhatsApp hat, kriegt man nichts mit vom Studium. Wenn sich irgendwas geändert hat... ja, der und der ist krank, die Vorlesung fällt aus, die schreiben meistens nur eine Person an und die anderen sollen es weiterleiten [...] und dann wird fix in die WhatsApp-Gruppe reingeschrieben und fertig. So und ich habe das halt mitgekriegt, weil eine Freundin von mir kein WhatsApp

hat, eine Kommilitonin von ihr und ich musste ihr das immer weiterleiten und das war echt anstrengend und es war, irgendwann hast du das auch mal vergessen und dann stand sie da und ja, toll [...]. Und auch irgendwie eine Vorlesung irgendwie mal... ja, illegal bei uns durch die Reihen ging, lief das halt alles über WhatsApp oder Facebook und deswegen musste man irgendwie da ein bisschen aktiv sein, um das so...“ (Katharina, GI 2, A. 192)

Auch Online-Dating erscheint als eine Form der Möglichkeiten zur Teilhabe. Ohne entsprechende Plattformen einen Partner zu finden, wird als kaum noch möglich beschrieben, da junge Erwachsene fast ausschließlich online offen für neue Bekanntschaften seien. Dies könne für manche Personen die Teilhabe auch erleichtern, wenn ihnen das direkte Herstellen von Kontakten schwer fällt.

„S: [...] ich date jetzt aktuell jemanden auch von so einer Datingplattform [...] Und was ich auch schade finde ist, dass die Gesellschaft irgendwie ein bisschen abgestumpft ist durch diese Medien, weil es traut sich eigentlich keiner mehr wirklich mehr jemanden anzusprechen und das finde ich irgendwie, ja, schade, dass man sich so im normalen Leben nicht mehr kennenlernt.“

I: Du hast da eben so drauf reagiert, willst du da mal einhaken?

L: Ja, bei mir ist das so von wegen Mädels ansprechen, das ist eigentlich sehr selten, da bin ich eigentlich froh, dass es solche Seiten gibt. Also hatte ich letztens erst wieder vor, aber das endete dann auch im stumm danebensitzen so. Ja, das... bin ich ganz froh, dass es solche Seiten gibt.“ (Susi & Lukas, GI 3, A. 207-209)

Medien ermöglichen nach Ansicht der Befragten auch in weiteren Bereichen Teilhabe, die auf anderen Wegen nicht oder nur schwer zu erreichen wäre, beispielsweise durch eingeschränkte Fähigkeiten oder körperliche Voraussetzungen. Das Internet lasse die Teilhabe an der Gesellschaft auf unterschiedlichen Wegen und mit diversen Hilfestellungen zu und sei somit auch für Menschen mit eingeschränkter Sehfähigkeit oder gering Literalisierte nutzbar.

„M: [...] Computer ist ganz wichtig, weil sie eben nicht lesen können, holen sie sich ihre ganzen Informationen daher. Das ist schon, auch ein großer Teil dann, wo sie sich mit beschäftigen. [...] wirklich interessehalber, wenn sich irgendwie, was weiß ich, ja gut, Fußball ist ein großes Thema, wie gesagt, einfach wie andere eine Zeitung lesen, stöbern sie sich durch den Computer, sage ich einfach mal, ne.“

I: Also auch, ja, Informationssuche so, mhm.

M: Aber es sind auch alle Bereiche. Es ist auch Politik und, und ganz normale Nachrichten.“ (Mutter, PI 2, A. 40-48)

Ist es einer Person nicht möglich, im „realen“ Leben in einer bestimmten Berufswelt oder einer bestimmten Freizeitbeschäftigung teilzuhaben, könne dies ebenfalls durch die Verwendung von Medien ersetzt werden. Durch die Vielzahl an verfügbaren Filmen zu den unterschiedlichsten Themen sowie Spiele und

Simulatoren für nahezu jeden Bereich, wird dies als gute Alternative zur tatsächlichen Ausübung der Tätigkeit angesehen.

„Ich bin auch so ein Nerd, ich gucke Dokus und so weiter und so fort. Was ich aber auch mache, ist... mein Traumjob ist eigentlich Pilot. Kann ich vergessen. So. Also, was mache ich? Flugsimulator. Ist super, ist eine tolle Alternative.“ (Robert, GI 4, A. 132)

Spiele und Videos werden dabei häufig gemeinsam mit Freunden oder auch Fremden konsumiert. Die Verwendung entsprechender Programme ermögliche dabei den parallelen Austausch zum Spielvorgehen, aber auch anderweitigen Themen. Hierdurch können wiederum Freundschaften aufrechterhalten werden und neue entstehen. Die Befragten berichten, dass die Teilhabe an sogenannten Communitys somit die Teilhabe am sozialen Leben ermögliche.

„Also ich daddel auch ab und zu mit meinen Kollegen auch und wenn wir die gleichen Spiele spielen, dann wird natürlich na hier das Teamspeak angemacht, damit man sich dann nebenbei austauschen kann.“ (Thomas, GI 3, A. 174)

„Ich erinnere mich zum Beispiel an eine langjährige Freundin, langjährig im Sinne von wir kennen uns über zehn Jahre. Wir haben uns über das Internet kennengelernt [...] Und jetzt fahren wir jedes Jahr zweimal, also zweimal im Jahr seit fast acht Jahren nach Köln und sie macht auch mit mir mit. Sie fährt mit mir Zug, sie hilft mir in der Stadt, wenn es um Bordsteine geht oder was weiß ich. Und es klappt super.“ (Gina, GI 4, A. 85)

Mobilität

Weiterhin wird Mobilität im Kontext von Teilhabe als bedeutsam beschrieben. Um Teilhabe zu ermöglichen, sei eine barrierefreie Infrastruktur nötig. Den Befragten ist es wichtig, dass alle Menschen gleichermaßen am Straßenverkehr teilnehmen können. Barrierefreiheit, unter anderem in Form abgesenkter Bordsteinkanten und mit dem Rollstuhl befahrbarer Gehwege, sei hierfür eine entscheidende Voraussetzung.

„Das hat auch mit Teilhabe zu tun (G: Ja), finde ich, wenn man, also zum Beispiel Infrastruktur oder so generell. Wie Bürgersteige, wenn man irgendwie guckt, wo eine Absenkung ist, dann ist auf der einen Seite hier die Absenkung und auf der anderen Seite irgendwie musst du erstmal meterweit laufen, dass du dann wieder auf der anderen Seite quasi hoch oder runter kannst, je nachdem. Also das ist auch immer so eine Sache, wo man dann als Rollstuhlfahren denkt, ok, unpraktischer geht es jetzt irgendwie nicht, weil dann mussten wir irgendwie noch ein Stück zum Beispiel auf der Straße fahren oder so und...“ (Wanja, GI 4, A. 86)

Teilhabe im Bereich Mobilität ist für junge Erwachsene auch dahingehend von Bedeutung, dass sie sich ohne Hilfe anderer Personen von einem Ort zum anderen bewegen können möchten.

„I: Und Sie sagten, Sie versuchen, sich zu integrieren. Können Sie das genauer beschreiben?

K: Naja, also zum Beispiel, ich versuche jetzt nicht immer einen zu fragen, ob er mich jetzt irgendwo hinfahren kann, weil ich ja körperlich eingeschränkt bin. Wenn sie das machen, ist das natürlich nett von der Person, dass sie es macht und ich weiß das auch zu schätzen, aber ich kann das auch genauso mit öffentlichen Verkehrsmitteln.“ (Katja, GI 1, A. 27)

In diesem Zusammenhang wird in den Interviews auch von der Möglichkeit, spontan zu sein, gesprochen. Dies sei insbesondere bei größeren, längeren Reisen wie Flugreisen für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen schwerer möglich als für Personen ohne Beeinträchtigungen. Aber auch gewöhnliche Zugfahrten benötigen häufig eine vorherige Anmeldung, die Spontaneität und Unabhängigkeit erschwere.

„Was auch hin und wieder, was heißt ein Problem, das hat halt auch wieder was mit Planung zu tun, aber zum Beispiel als eingeschränkter Mensch spontan Zug fahren. (W: Mhm, das stimmt) Es geht nicht. Es geht nicht! Weil die Bahn dann zu dir kommt und sagt, ja also eine Woche vorher muss es mindestens angemeldet sein. Wo ich mir denke... weißt du (W: Man möchte aber jetzt mit dem Zug fahren) Karl-Heinz Otto entscheidet sich, ok, ich habe heute Lust, meine Mutter zu besuchen, ich fahre los. Ich sage mir, ok, ich möchte gerne meine Mom besuchen, muss dafür aber, was weiß ich, 40 Minuten mit der Bahn fahren, komm da an, da wird gesagt, ne das geht nicht, das kriegen wir nicht hin.“ (Gina, GI 4, A. 103)

Teilhabe im Bereich Mobilität wird gleichzeitig als Voraussetzung zur Teilhabe an anderen Tätigkeiten beschrieben. Ist es einer Person nicht möglich, sich fortzubewegen, könne sie wiederum nicht an Veranstaltungen teilnehmen, die außerhalb ihres näheren Wohnumfeldes stattfinden.

„Also generell, da ich ein Auto habe, bin ich sehr mobil und ich möchte darauf auch eigentlich auch gar nicht mehr verzichten, weil das so angenehm ist, morgens nicht auf den Bus zu warten [...] Und das dauert dann, wenn man dann Pech hat, eine Dreiviertelstunde, Stunde und mit dem Auto bin ich 10 Minuten unterwegs. Und das ist auch, wenn ich dann mal in die Stadt möchte oder einfach nur zum Friseur fahre oder keine Ahnung, also da spielt Mobilität für mich eine große Rolle.“ (Thomas, GI 3, A. 94)

Der Besitz eines Führerscheins spielt hier für den Großteil der jungen Erwachsenen eine Rolle. Eigenständig Auto fahren zu können vereinfacht aus ihrer Sicht die Teilhabe noch weiter. Gerade im Bereich der beruflichen Beschäftigung sei ein

Führerschein sowie der Besitz eines Autos häufig nötig, um daran teilnehmen und teilhaben zu können.

„Ey, ganz ehrlich, frag mal mich, ich mit 28 habe keinen Führerschein [...] Ey, was ich mir anhören muss, Alter, und das, ja, na ja, hat mich übrigens auch von vielen Jobs disqualifiziert.“ (Nela, GI 6, A. 492)

Sollte die eigenständig organisierte und durchgeführte Fortbewegung nicht möglich sein, stellt die Unterstützung durch Mitmenschen jedoch eine Alternative dar, berichten die Befragten. So sei zumindest die Teilhabe an den damit verbundenen Tätigkeiten, beispielsweise der Arbeitswelt, möglich.

„I: [...] Ok, wie kommen die beiden denn immer zur Werkstatt?

M: Mit dem Fahrdienst. Sie werden abgeholt und...

I: Gab es da auch mal andere Wege oder war immer der Fahrdienst?

M: Nö, es war eigentlich immer ein Fahrdienst.

I: Ok und das hat auch immer gut geklappt, dass der [M: Ja, mehr oder weniger (lacht)] muss ja auch irgendwie bezahlt werden (lacht).

M: Ja, das ist ja jetzt von der Werkstatt wird das ja gestellt und... doch, das geht.“ (Mutter, PI 2, A. 31-36)

Politik

Die befragten jungen Erwachsenen und deren Stellvertreter berichten weiterhin von der Bedeutsamkeit von Teilhabe in der Politik. Teilhabe in der Politik könne dabei auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden: sowohl auf Bundes-, Landes- und Kommunalebene als auch innerhalb von Institutionen, wie am Arbeits- oder Studienplatz, und anderweitigen Gremien.

„Also ich hatte zuerst mit meinem Freund darüber gesprochen, weil erstmal ja nur dieser Begriff Partizipation im Raum stand und ich dann eigentlich eher so in die politische Richtung eigentlich gedacht hatte [...]. Im politischen Sinne dann zum Beispiel, dass, was weiß ich, klein gedacht, dann in Städten oder Dörfern erstmal, irgendwas durchgesetzt werden soll, dann zum Beispiel, dass die Bürger dazu eingeladen werden, man dazu Besprechungen macht und dann im besten Fall darüber abgestimmt wird...“ (Sarah, GI 2, A. 34)

Teilhabe in der Politik müsse nicht zwingend direkt durch Anwesenheit und Mitentscheidung in Sitzungen stattfinden, sondern könne auch durch die Teilnahme an Demonstrationen und öffentlichen Meinungsbekundungen erfolgen.

„Politik ist mir wichtig, also so Demonstrationen und so, also jetzt nicht parteipolitisch, aber Demonstrationen, Meinungsäußerung und so, das ist mir auf jeden Fall wichtig, irgendwie da teilzuhaben und da eine Stimme zu haben, das ist mir definitiv wichtig.“ (René, GI 5, A. 68)

Finanzen und Selbstverwaltung

Im Bereich Finanzen und Selbstverwaltung wird vor allem Teilhabe in Form von Selbstbestimmung beschrieben. Die befragten jungen Erwachsenen möchten eigenes Geld zur Verfügung haben und selbst entscheiden, für was sie dieses wann ausgeben. Teilhabe zeige sich hier auch darin, finanziell unabhängig zu sein. Die finanzielle Unabhängigkeit sei Voraussetzung für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Sie beziehe sich zunächst auf die Loslösung vom Elternpaar, betreffe aber auch die Eigenständigkeit dem Partner gegenüber.

„Also ich möchte auch auf jeden Fall finanziell unabhängig sein, egal ob von Familie, Vater oder, also Partner, das finde ich schon sehr, sehr wichtig. Und wenn ich halt auch ein Kind hätte, ich möchte meinem Kind halt auch einen gewissen Lebensstandard bieten können.“ (Susi, GI 3, A. 246)

Ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft zu sein, schließe auch die Selbstverwaltung der eigenen finanziellen Mittel ein. Der angemessene Umgang mit Geld erfordere aus Sicht der Befragten ausreichend Informationen und deren Nutzung, um sich beispielsweise nicht zu verschulden. Selbstverwaltung wird zudem hinsichtlich des Themenfeldes Versicherungen sowie der Erledigung von Behördengängen als wichtig angesehen.

„Welche Rechtsschutz braucht man, alles. Und, ja, das finde ich ganz wichtig. [...] das habe ich letztens im Radio gehört, Jugendliche sind so dermaßen verschuldet, weil die alle diese Ratenverträge ab-... unterschreiben und was weiß ich, 24 Raten dies, 24 Raten das und die wissen gar nicht mehr, wie sie das dann stemmen sollen. Also denen wird gar nicht aufgezeigt, wie funktioniert denn eine Haushaltsführung, bei der ich auch erfolgreich bin, wo ich nicht in den Schulden lande? Und das hat für mich auch Teilhabe, mit der Teilhabe an der Gesellschaft als funktionierendes Glied zu tun“ (Sandra, GI 6, A. 199)

Gleichzeitig sei Geld notwendig, um an der Gesellschaft und gesellschaftlichen Tätigkeiten teilhaben zu können, und zwar in gleichem Maße wie andere Personen. Andernfalls drohe eine Ausgrenzung, die Teilhabe verhindere.

„Es geht, wenn es ums Thema Geld verdienen geht, so nach den zwei Jahren, wenn sie weiter bei uns sind, verdienen sie natürlich etwas bei uns, aber es ist echt richtig, richtig wenig einfach [...] Und dann kann man sich vielleicht nicht die Wünsche erfüllen, die man eigentlich hat, um das Leben zu führen, das man eigentlich sich wünscht zu machen, kann vielleicht auch anderen Menschen nicht das bieten, was man vielleicht möchte, wenn man davon sprechen möchte so von wegen, ich möchte eigentlich meine Familie oder meine Beziehung so führen, wie alle anderen das vielleicht auch machen...“ (WfbM, PI 3, A. 54)

3.2 Vergleich zur ICF

Begriffsbestimmung von Teilhabe

Die ICF, wie bereits in Kapitel 1.1 dargestellt, beschreibt Teilhabe als das „Einbezogen sein in eine Lebenssituation“. Dieser Wortlaut wird von den befragten jungen Erwachsenen nicht explizit zur Begriffsbestimmung verwendet. Dennoch bestehen einige Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den jeweiligen Begriffserklärungen.

Zunächst wird das Verständnis von Teilhabe durch die ICF passiv formuliert. Auch in den Interviews zeigte sich, dass Teilhabe passiv oder unbeabsichtigt sein kann. Genauso tritt Teilhabe aber aktiv und selbst gewählt auf. Die Befragten sprechen also von zwei Facetten der Teilhabe, während die Definition der ICF diese Unterscheidung nicht darstellt und keine direkte Auskunft über die diesbezügliche Art und Weise der Teilhabe gibt. Der Wortlaut weist hier eher auf einen passiven Charakter hin.

Die ICF führt eine sehr knappe Definition an, welche dadurch einen gewissen Interpretationsspielraum lässt. Unter Berücksichtigung dessen finden sich recht eindeutige Überschneidungen mit mehreren der von den befragten jungen Erwachsenen genannten Begriffsbestimmungen. Die offensichtlichste zeigt sich im Verständnis von Teilhabe als soziale Einbindung und Teilnahme an der Gesellschaft. Hier ist insbesondere der Einbezug in soziale Tätigkeiten von Bedeutung. Mitbestimmung und Mitsprache lassen das Einbezogen sein auf einer anderen Ebene betrachten. Es findet sich hier insofern wieder, als dass das Recht und die Möglichkeiten zur Mitbestimmung als Merkmale angesehen werden können, ob eine Person vollständig in die Gesellschaft, aber auch eine konkrete Lebenssituation einbezogen ist. Dies trifft ebenso auf Teilhabe als Miteinander zu: Das Gefühl der Zusammengehörigkeit und die gemeinsame Arbeit hin zu etwas Positivem lässt sich als Merkmal des Einbezuges verstehen. Erfährt eine Person in einer Situation Gleichbehandlung, so ist sie in diese ebenfalls eher einbezogen als eine Person, welche Ausgrenzung erlebt. Lediglich die Verständnisse von Teilhabe als Aufgeschlossenheit und Selbstbestimmung lassen sich nicht ohne größere Interpretation mit der durch die ICF festgeschriebenen Definition in Verbindung bringen.

Insgesamt bestehen einige Überschneidungen im Teilhabe-Verständnis der ICF und dem junger Erwachsener. Dennoch deckt das „Einbezogen sein in eine Lebenssituation“ nicht alle Ansichten und alle Aspekte der Teilhabe ab, wie sie im Verlaufe der geführten Interviews geschildert wurden.

Einflussfaktoren

Einflussfaktoren auf die Teilhabe einer Person sind in der ICF im Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung dargestellt (s. Abbildung 1). Dieses zeigt Wechselwirkungen zwischen einem Gesundheitsproblem, Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten, Teilhabe und Kontextfaktoren, namentlich Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren. Aus den geführten Interviews ergaben sich als Einflussfaktoren hingegen die Persönlichkeit, körperliche Voraussetzungen, die Herkunft im Sinne des familiären und religiösen Hintergrundes sowie Kommunikation. Eine direkte Übereinstimmung findet sich also in den personenbezogenen Faktoren beziehungsweise der Persönlichkeit. Diesen wird sowohl von Seiten der ICF als auch jungen Erwachsenen ein Einfluss auf die Teilhabe zugeschrieben. Ähnliches lässt sich zu Körperfunktionen und -strukturen beziehungsweise körperlichen Voraussetzungen feststellen: Auch dieser Bereich kann von beiden Standpunkten aus Teilhabe beeinflussen. Weniger offensichtlich ist die Überschneidung hinsichtlich des Einflusses des familiären und religiösen Hintergrundes, welcher von den jungen Erwachsenen beschrieben wurde. Doch auch in der ICF ist dieser aufgeführt. Kapitel 3 und 4 der Umweltfaktoren beinhalten Informationen zu sozialer Unterstützung und Beziehungen sowie Einstellungen der Gesellschaft, des Familien- und Freundschaftskreises. Zudem finden sich in Kapitel 5 „Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze von Vereinigungen und Organisationen“, unter welche auch religiöse Gruppierungen fallen. Ein Einfluss von Kommunikation auf Teilhabe, wie aus den Interviews hervorgegangen, findet sich in der ICF nicht. Vielmehr stellt Kommunikation einen der neun Bereiche der Klassifikation von Aktivitäten und Partizipation dar. Somit sind alle vier die Teilhabe beeinflussenden Aspekte, welche von den Befragten genannt wurden, in der ICF enthalten. Dies jedoch mit der Einschränkung, dass ein Element, die Kommunikation, nicht als Einflussfaktor auf, sondern als Bestandteil von Teilhabe aufgeführt wird. Die ICF umfasst noch zahlreiche weitere Kapitel in den einzelnen Klassifikationen, welche nach dem Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung

alle auf gewisse Weise in Wechselwirkung mit Teilhabe stehen können. Diese Wechselwirkung impliziert eine gegenseitige Beeinflussung, das heißt, unterschiedliche Aspekte beeinflussen nicht nur die Teilhabe, sondern die Teilhabe auch diese Aspekte. Die von der Teilhabe ausgehende Einflussnahme wurde in den geführten Interviews nicht abgefragt und ist nicht Bestandteil der Auswertung.

Abgrenzung Aktivität

Eine Aktivität wird in der ICF als „Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen“ definiert. Wie bereits in Kapitel 1.1 dargestellt, gelingt jedoch keine klare Trennung von Aktivität und Teilhabe in der Klassifikation, sondern ausschließlich in den Definitionen. Auch in den Interviews zeigten sich Teilhabe und Aktivitäten eng miteinander verbunden. Eine Aktivität wurde als Umsetzung einer Tätigkeit beschrieben, worin eine starke Ähnlichkeit zum Verständnis der ICF auszumachen ist. Die befragten jungen Erwachsenen führten als Abgrenzungsmerkmal einer Aktivität zu Teilhabe an, dass erstere auch ohne soziale Einbindung, also alleine, stattfinden kann. Diese Differenzierung lässt sich in der gegenübergestellten professionellen Definition nicht erkennen. Sie gibt keine Auskunft über die Abhängigkeit oder Unabhängigkeit vom gesellschaftlichen Kontext. Die vorliegende Untersuchung zeigt zudem, dass Aktivität eine Voraussetzung für Teilhabe ist. Letztere kann ohne die Ausübung einer oder mehrerer Handlungen nicht stattfinden. Auch darüber lassen sich in der ICF keine Aussagen finden. Sie bietet ähnlich wie die Definition der Teilhabe eine kurze und wenig beschreibende Begriffsbestimmung, die zudem jedoch weniger Interpretationsspielraum lässt.

Teilhabebereiche

Abbildung 5 zeigt im Überblick, in welchen Bereichen Teilhabe auf Grundlage der Aussagen junger Erwachsener von Bedeutung ist und stellt dies den in der ICF enthaltenen Kapiteln zu Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe) gegenüber.

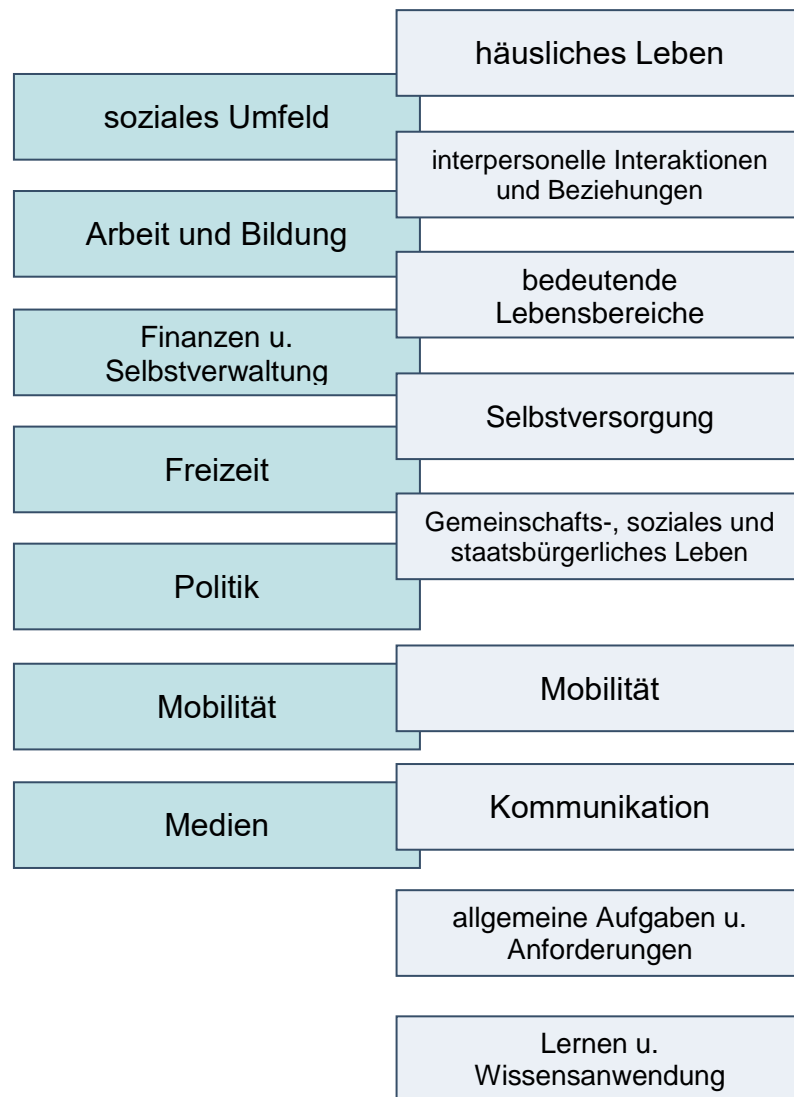


Abbildung 5: Überschneidungen der Teilhabebereiche nach Ergebnissen der Interviews (blaugrün) und der ICF (grau).

Das *soziale Umfeld* ist in beiden Auffassungen enthalten und erscheint als einer der größten und bedeutendsten, d.h. am häufigsten und ausführlichsten beschriebenen, Teilhabebereiche. Insbesondere mit den Kapiteln „Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen“ und „Häusliches Leben“ zeigen sich Gemeinsamkeiten mit dem von jungen Erwachsenen dargestellten sozialen Umfeld. Beide Auffassungen umfassen soziale Beziehungen unterschiedlicher Art: sowohl zu Fremden, Arbeitskollegen, Freunden, Familie als auch Partnern. Der Inhalt dieser Beziehungen, miteinander Freizeitbeschäftigungen nachzugehen und sich sowohl praktisch als auch emotional zu unterstützen, ist ebenfalls, wenn auch in der ICF weniger explizit beschrieben, eine Gemeinsamkeit (vgl. d7500, d660). Ebenso verhält es sich mit dem Thema Sexualität (vgl. d7702) und der Gründung einer Familie. Diesbezüglich

berichten junge Erwachsene allerdings vorwiegend von der gemeinsamen Planung und Möglichkeit, ein oder mehrere Kinder zu bekommen, wohingegen die ICF sich mehr auf den Aufbau und Erhalt einer Beziehung zwischen Eltern und Kind bezieht (vgl. d7600).

Auch im Bereich *Arbeit und Bildung* finden sich Überschneidungen zum Kapitel „Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen“, da gerade der Einbezug ins Kollegium von jungen Erwachsenen als wichtiger Bestandteil von Teilhabe genannt wird (vgl. d740, d750). Die Teilhabe am Arbeitsleben an sich, inklusive der Arbeitssuche, ist in der ICF hingegen im Kapitel „Bedeutende Lebensbereiche“ verankert (vgl. d840-d859). Die in den geführten Interviews berichtete Bildung im Allgemeinen findet sich ebenfalls hier, beispielsweise die Aufnahme und Absolvierung einer Ausbildung, Weiterbildung oder eines Studiums (vgl. d825, d830). Die Tätigkeit in einer Werkstatt oder ähnlichen Einrichtungen, die nicht zum ersten Arbeitsmarkt zählen, benennt die ICF im Gegensatz zu den befragten jungen Erwachsenen nicht explizit.

Freizeit meint sowohl für junge Erwachsene als auch im Rahmen der ICF die Teilhabe an Freizeitaktivitäten und Hobbys in unterschiedlichster Form. Die ICF stellt diese in Kapitel 9 „Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben“ dar. Die in dieser Untersuchung Befragten wiesen insbesondere auf den sozialen Charakter des Teilhabebereiches Freizeit hin. Die ICF erwähnt dies im entsprechenden Kapitel nicht in jedem einzelnen Code, enthält jedoch mit Geselligkeit einen Aspekt, der sich ausschließlich auf das Zusammensein mit anderen Menschen bezieht (vgl. d9205). Weiterhin nennen sowohl die jungen Erwachsenen als auch die ICF unterschiedliche Tätigkeiten, die in der Freizeit je nach Interesse ausgeführt werden. Diese führen von Sport über Kunst und Kultur bis hin zu Feiern und religiösen Ereignissen (vgl. d910-d930).

Die geführten Interviews zeigten *Medien* als einen weiteren Bereich, in dem Teilhabe von Bedeutung ist. In der ICF ist diese Thematik hingegen kaum abgedeckt. Zwar sind hier „Konversation und Gebrauch von Kommunikationsgeräten und –techniken“ (vgl. d350-d369) aufgeführt, dies bezieht sich jedoch überwiegend auf Unterhaltungen und Diskussionen zwischen mehreren Personen sowie die Nutzung von Schreibmaschinen oder Computern, nicht auf die Verwendung sozialer Netzwerke, welche von den befragten jungen Erwachsenen

besonders häufig und ausführlich beschrieben wurden. Weiterhin enthält die ICF keine Aussagen über Teilhabe mithilfe von Smartphones, das Internet im Allgemeinen, Dating-Apps, Spiele und Videos, welche Bestandteil der Interviews waren.

Dem Bereich *Mobilität* schreiben sowohl junge Erwachsene als auch die ICF eine Bedeutung zu, was sich darin zeigt, dass diese Thematik in letzterer ein separates Kapitel einnimmt. Beide Auffassungen gleichen sich dahingehend, dass sie das eigenständige Gelangen von einem Ort zum anderen aufführen, sowohl durch eigenen Kraftaufwand als auch unter Verwendung von Hilfs- oder Transportmitteln (vgl. d450-489). Der Erwerb und Besitz einer Fahrerlaubnis wird dabei nicht explizit in der ICF genannt, im Rahmen der vorliegenden Untersuchung hingegen schon. Ebenso verhält es sich mit der Fortbewegung mit Unterstützung durch andere Personen. Diese findet sich in der ICF nur indirekt, indem die Nutzung von Verkehrsmitteln als Mitfahrer oder Fahrgast aufgeführt wird (vgl. d470). Barrierefreiheit sowie die von jungen Erwachsenen fokussierte Spontaneität in der Mobilität ist in der ICF nicht aufgeführt.

Teilhabe in der *Politik* ist für die Befragten auf mehreren Ebenen wichtig: Sowohl auf den unterschiedlichen Verwaltungsebenen als auch am Arbeits-, Studienplatz oder anderen Gremien. Diese detaillierte Aufstellung findet sich in der ICF nicht. Dennoch greift sie das politische Leben als einen Code (Politisches Leben und Staatsbürgerschaft; vgl. d950) des Kapitels „Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben“ auf, und auch die Teilhabe an Politik im kleineren Rahmen, beispielsweise auf Vereinsebene, findet sich hier wieder. An dieser Stelle geht es jedoch mehr um die Mitwirkung in Vereinigungen, als explizit die Mitbestimmung und das Recht hierauf (vgl. d910). Die Teilhabe an öffentlichen Meinungsbekundungen und Demonstrationen wird in der ICF in der Definition des Codes „Politisches Leben und Staatsbürgerschaft“ durch den Hinweis auf Meinungs- und Versammlungsfreiheit abgedeckt.

Ein letzter Bereich, in dem junge Erwachsene Teilhabe eine Bedeutung zuschreiben, sind *Finanzen und Selbstverwaltung*. Diese Thematik spiegelt die ICF unter der Gruppenüberschrift „Wirtschaftliches Leben“ im Kapitel „Bedeutende Lebensbereiche“ wider (vgl. d860-879). Die Entscheidungsmacht über das eigene

Geld zu besitzen und diese zu nutzen, ist hier dargestellt. Der Umgang mit Schulden hingegen wird von der ICF im Gegensatz zu den Befragten nicht aufgeführt.

4 Diskussion

Die subjektiven Vorstellungen junger Erwachsener mit sowie ohne Behinderung zum Thema Teilhabe wurden in dieser Arbeit ausführlich untersucht. Um ein umfassendes Bild dieser Laienkonzepte und -theorien zu erhalten, wurde zunächst die Begriffsbestimmung von Teilhabe dargestellt und diese von Aktivitäten abgegrenzt. Weiterhin wurde beschrieben, in welchen Lebensbereichen die Befragten Teilhabe als bedeutsam erachten. Daran anschließend erfolgte der Vergleich der subjektiven Vorstellungen mit den Inhalten der Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe) der ICF. Nachfolgend werden die gewonnenen Ergebnisse sowie angewandten Methoden kritisch diskutiert.

4.1 Ergebnisdiskussion

Grundlage für die vorliegende Arbeit bildeten die folgenden Forschungsfragen:

- Wie definieren junge Erwachsene mit und ohne Behinderung Teilhabe?
- (Wie) grenzen junge Erwachsene Teilhabe und Aktivität voneinander ab?
- In welchen Lebensbereichen spielt Teilhabe für junge Erwachsene eine Rolle?
- Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede bestehen im Vergleich zur International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)?

4.1.1 Verständnis junger Erwachsener von Teilhabe

In den Ergebnissen dieser Untersuchung zeigt sich Teilhabe in sehr komplexen Vorstellungen als sowohl potenziell aktives als auch passives Phänomen, wobei insbesondere dessen soziale Komponente, Gleichberechtigung und Selbstbestimmung betont werden. Diese beobachtete Komplexität bestätigt vorhergehende Studien mit Samples anderer Altersgruppen, Arten der Beeinträchtigung und mit anderen methodischen Vorgehen (vgl. Eriksson & Granlund, 2004; Hammel et al, 2008). Es ist daher anzunehmen, dass Teilhabe auch für Laien ein schwer zu fassender Begriff ist, der sich nicht in einer kurzen, präzisen Begriffsbestimmung darstellen lässt. Dies ist jedoch insofern nicht verwunderlich, als dass sich auch die subjektiven Vorstellungen von bereits ausgiebiger erforschten und zudem alltagsnäheren Konzepten wie beispielsweise

Gesundheit und Krankheit als sehr umfassend und facettenreich darstellen (vgl. Faltermaier et al., 1998; Millstein & Irwin, 1987).

Im Rahmen der komplexen Begriffsbeschreibung wurden in dieser Arbeit sechs Facetten von Teilhabe identifiziert: Teilhabe bedeutet ein Miteinander im Sinne des gemeinsamen für eine Sache aber auch sich gegenseitig Einstehens und Helfens. Hierbei geht es mehr um die subjektive Wahrnehmung, Teil von etwas zu sein und zusammen zu gehören als tatsächlich Tätigkeiten auszuführen. Diese Wahrnehmung wurde bereits in vorherigen Studien (Coussens et al., 2020; Eriksson & Granlund, 2004) als eine Komponente von Teilhabe entdeckt. Auch Hammel et al. (2008) konnten im Rahmen ihrer qualitativen Untersuchung eine Kategorie mit der Bezeichnung „meaningful engagement/being a part of“ bilden, die inhaltlich nahezu deckungsgleich mit Teilhabe im Sinne eines Miteinanders ist. In diesem Aspekt zeigen sich deutliche Hinweise darauf, dass Teilhabe eng mit der Wahrnehmung einer Person von sich selbst und ihrem Umfeld zusammenhängt. Dies wiederum verdeutlicht, dass Teilhabe kein ausschließlich objektiv beobachtbares oder erfassbares Konzept ist und für eine vollständige, umfassende Erhebung von Teilhabe objektive Messinstrumente, die lediglich die Häufigkeit der Teilnahme (frequency of participation) abfragen, unzureichend sind. In der Facette von Teilhabe als soziale Einbindung und Teilnahme an der Gesellschaft wird Teilhabe als tatsächliche Teilnahme an sozialen oder gesellschaftlichen Tätigkeiten beschrieben und steht damit in deutlicher Abgrenzung zum Miteinander. Teilhabe zeigt sich demnach auch darin, ob und wie eine Person an gesellschaftlichen Aktionen teilnimmt, ob sie beispielsweise Freunde trifft, in Clubs geht oder an Sportveranstaltungen teilnimmt (vgl. Kapitel 3.1.3 sowie die Diskussion der Teilhabebereiche weiter unten in diesem Kapitel). Eriksson und Granlund (2004) formulieren ähnliche Entdeckungen in ihrer Untersuchung in der Hauptkomponente „activity“ und dem Unterthema „being a part of activities“. Aktivität ist jedoch nach den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit von Teilhabe abzugrenzen, wie weiter unten in diesem Kapitel dargestellt. Diese Unterscheidung der beiden Konzepte fand in Eriksson und Granlunds (2004) Studie nicht statt, vielmehr wurde die Bezeichnung „Aktivitäten“ als Synonym für betont aktiv ausgeführte Tätigkeiten verwendet. Weiterhin bedeutet Teilhabe für junge Erwachsene Aufgeschlossenheit, Unvoreingenommenheit und Interesse und wird damit durch persönliche Eigenschaften ausgemacht. Interesse für andere Menschen aufzubringen, flexibel

auf diese einzugehen und eine Bereitschaft zum Austausch zu besitzen, zeigt, dass Teilhabe eine Frage der eigenen, aber insbesondere der Eigenschaften und dem damit einhergehenden Auftreten anderer Menschen ist. Eriksson und Granlund (2004) bezeichnen dies als „characteristics and self-esteem“. Die in dieser Untersuchung befragten jungen Erwachsenen sehen Teilhabe zudem dort verwirklicht, wo jede Person gleiche Möglichkeiten besitzt. Chancengleichheit ist für sie essenziell, um Teilhabe zu ermöglichen, wohingegen Vorurteile und Ausgrenzung diese verhindern. Um Teilhabe zu ermöglichen, beschreiben sie Akzeptanz und Anerkennung, welche in enger Verbindung zur zuvor dargestellten Aufgeschlossenheit stehen und sich in der Gleichbehandlung aller Menschen widerspiegeln, als zwingend notwendig. Dieser Aspekt tritt auch bei Hammel et al. (2008) in „social connection, inclusion and membership“ sowie bei Hjelle und Vik (2011) in den Unterkategorien „being equal“ und „being valued the same way as everyone else“ auf, wird in der Untersuchung von Eriksson und Granlund (2004) hingegen nicht aufgeführt. Ursache hierfür können sowohl die unterschiedlichen Samplingkriterien als auch methodischen Vorgehensweisen sein. Auf konzeptioneller Ebene werden gleiche Möglichkeiten und Gleichbehandlung der Inklusion und Integration zugeschrieben (Preiser, 2013). Diese beiden Begrifflichkeiten traten zwar vereinzelt in den geführten Interviews auf, wurden jedoch nicht genauer definiert und waren nicht Bestandteil dieser Untersuchung. Weitere Forschung hinsichtlich der Abgrenzung der Konzepte Teilhabe, Inklusion und Integration ist notwendig, um eine begriffliche Klarheit auch des Verständnisses von Laien zu erlangen und damit den gesellschaftlichen Diskurs um Forderungen nach Teilhabe sowie Inklusion zu präzisieren und sicherer einordnen zu können. Teilhabe wird von jungen Erwachsenen weiterhin als Entscheidungsfreiheit und Autonomie verstanden. Sie bedeutet also, das Leben und den Alltag frei und selbstbestimmt gestalten zu können oder aber eine vertraute Person zu haben, die dies nach bestem Wissen und Gewissen für den betreffenden Menschen übernimmt. Diese Variante wurde eindeutig als solche beschrieben, was zu der Schlussfolgerung führt, dass junge Erwachsene Teilhabe auch dort sehen, wo ein Individuum im Treffen und Verfolgen von Entscheidungen auf Unterstützung angewiesen ist. Dies lässt an die Schlagworte „Selbstbestimmt leben mit (persönlicher) Assistenz“ erinnern, welche von zahlreichen Verbänden und Organisationen genutzt werden. Spätestens seit Inkrafttreten der UN-

Behindertenrechtskonvention 2008 (UN-BRK), welche das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben und persönliche Assistenz festhält, sind sie Ziel vieler Bestrebungen im Bereich der Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen und der Gleichberechtigung aller Menschen. Die Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2021-2030) der Europäischen Kommission, welche Leitlinien für die praktische Umsetzung der UN-BRK bietet, fokussiert sich auf drei Schwerpunkte: Neben EU-Rechten sowie Chancengleichheit ist dies Autonomie und eine unabhängige Lebensführung (European Commission, 2021). Demzufolge ist auch hierdurch aktuell ein Rahmen gegeben, der sämtlichen europäischen Ländern die Notwendigkeit aufzeigt, ein selbstbestimmtes Leben für Jeden zu ermöglichen, und dies gleichzeitig einfordert. Doch auch bereits vor einigen Jahrzehnten wurde Selbstbestimmung im Zusammenhang mit Assistenz diskutiert und angestrebt (Steiner, 1999). Die in dieser Untersuchung befragten jungen Erwachsenen bieten für diesen Ansatz eine Bestätigung aus Laiensicht. Autonomie ist außerdem eine Domäne, welche in einer Vielzahl von Teilhabe-Messinstrumenten, beispielsweise dem Questionnaire of Young People's Participation (QYPP) (Tuffrey, 2013) und dem Impact on Participation and Autonomy (IPA) (Cardol, de Haan, van den Bos, de Jong & de Groot, 1999), vorkommt und sich somit in der Wissenschaft ebenfalls als bedeutsamer Bestandteil von Teilhabe etabliert hat. Dies zeigt unter anderem ein Review von Martin Ginis et al. (2017), welches Autonomie als ein Thema der subjektiven Erfahrungen von Individuen mit Partizipation identifiziert. Der letzte zu beschreibende Aspekt der Vorstellungen versteht Teilhabe als Mitbestimmung und Mitsprache. Diese Facette ist eng mit der zuvor beschriebenen Entscheidungsfreiheit und Autonomie, aber auch der gleichen Möglichkeiten verbunden. Zum selbst Entscheiden und das Leben eigenständig Gestalten kommt hier, dass Teilhabe meint, aktiv mitgestalten zu dürfen und als Individuum wie jede andere Person mit seinen Ansichten ernst genommen und gehört zu werden. Dies kann auf unterschiedlichen Ebenen geschehen: Am Arbeitsplatz ebenso wie in einem Verein oder in politischen Belangen. Mitbestimmung tritt in vielen Modellen der Partizipation auf, so zum Beispiel in den Stufenmodellen von Wright, Unger und Block (2010) und Schröder (2003, zitiert nach Lente, 2011). Letzteres ordnet Selbstbestimmung hinsichtlich des Grades der Partizipation der Mitbestimmung über. Diese unterschiedlichen Grade oder Abstufungen zwischen den unterschiedlichen Aspekten von Partizipation

beziehungsweise Teilhabe zeigten sich im Verlauf der Untersuchung nicht. Es ist daher anzunehmen, dass solche detaillierten Unterscheidungen für die Planung und Evaluation von Maßnahmen sowie den damit einhergehenden Diskurs sinnhaft und notwendig, für die praktische Arbeit und den Dialog mit Zielgruppen jedoch weniger entscheidend sind. Für die Arbeit mit betreffenden Personen erscheint ein individueller Austausch erfolgversprechender, um in diesem den tatsächlichen Gegenstand von Interesse und dessen Verständnis beider Seiten zu klären, beispielsweise die Mit- oder Selbstbestimmung.

Neben den unterschiedlichen Aspekten zeigte die vorliegende Untersuchung, dass auch zugehörige Einflussfaktoren Bestandteil des Laienverständnisses von Teilhabe sind. Neben persönlichen Faktoren, die auch die Einstellung und Wahrnehmung von Personen umfasst, gehören dazu körperliche Voraussetzungen, Kommunikation, insbesondere, wenn diese mangelhaft oder nicht vorhanden ist, die Herkunft sowie der familiäre Hintergrund eines Menschen. Einflussfaktoren auf Teilhabe sind modellhaft am umfassendsten in der ICF erfasst und erläutert. Ein Abgleich mit dieser erfolgte in Kapitel 3.2. Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman und Ketelaar (2011) trugen in Studien ermittelte Einflüsse auf die Partizipation von Kindern und Jugendlichen in Freizeitbeschäftigungen in einem Review zusammen. Die Erkenntnisse stimmen zu großen Teilen mit denen dieser Arbeit überein. Persönliche und körperliche Faktoren, aber auch die Herkunft und der familiäre Hintergrund finden sich in Bult et al. (2011) wieder. Kommunikation tritt dort nicht auf, wurde jedoch in der vorliegenden Untersuchung auch überwiegend im Zusammenhang mit Teilhabe als Aufgeschlossenheit und Gleichbehandlung erwähnt. Diese Aspekte sind im Bereich Freizeit (vgl. Kapitel 3.1.1 und Kapitel 3.1.3), welcher im dargestellten Review ausschließlich betrachtet wurde, eher von untergeordneter Bedeutung. Weitere Studien zu Einflussfaktoren auf Partizipation stützen diese Beobachtungen und nennen insbesondere Umweltfaktoren einschließlich der Einstellungen der eigenen Person sowie des Umfeldes (Earde, Praipruk, Rodpradit & Seanjumla 2018; Colver et al., 2012; Mihaylov, Jarvis, Colver & Beresford, 2014) und körperliche Beeinträchtigungen, darunter auch schnelle Ermüdung (Smith et al., 2016). Zu beachten ist hierbei, dass diese Studien den Zusammenhang ausgewählter Faktoren und Teilhabe untersuchten, die vorliegende Arbeit hingegen offen nach dem Verständnis der betreffenden Personen fragte. Die hier dargestellten Ergebnisse spiegeln also das individuelle

Erleben von Einflüssen auf Teilhabe wider und können somit Anlass für eine weitere Untersuchung der genannten Faktoren geben. Insbesondere mangelhafte Kommunikation, welche in der bisherigen Literatur nicht als Einflussfaktor genannt wird, bedarf ausführlicherer Betrachtung. Sollte auch bei näherer Überprüfung ein Einfluss festgestellt werden, wäre eine Förderung von Kommunikation an geeigneten Stellen ein unabdingbares Mittel zur Veränderung der Teilhabesituation junger Erwachsener.

Neben dem allgemeinen subjektiven Verständnis von Teilhabe zeigt die vorliegende Untersuchung, dass Laien, ähnlich wie die Wissenschaft, in Teilhabe und Aktivität trotz ihrer engen Verbindung voneinander abzugrenzende Konzepte sehen. Aktivität beschreibt demnach das Ausführen einer physischen Aktion und umfasst im Gegensatz zu Teilhabe keine verbundenen Gefühle, Einstellungen oder Gedanken. Zudem kann eine Aktivität auch ohne soziale Einbindung stattfinden, welche im Verständnis der jungen Erwachsenen ein notwendiger Bestandteil von Teilhabe ist. Die Abgrenzung von Teilhabe und Aktivität durch das Vorhanden oder Abwesend sein dieser zusätzlichen, persönlich erlebbaren Komponenten zeigt Ähnlichkeit zum Ansatz von Imms et al. (2016), welcher in Kapitel 1.1 im Überblick dargestellt wurde. Gemäß diesem gehören zu Partizipation die beiden Komponenten Attendance und Involvement, wobei erstere das „vor Ort sein“ oder auch die Häufigkeit der Teilnahme beschreibt, letztere hingegen die Erfahrung der Teilhabe, einschließlich sozialer Einbindung, Emotionen und Motivation. Involvement überschneidet sich also stark mit den von jungen Erwachsenen berichteten Kriterien von Teilhabe in Abgrenzung zu Aktivität. Diese Beobachtung bestärkt den Ansatz von Imms et al. (2016), dass Teilhabe nicht ausschließlich als Anwesenheit zu verstehen ist, sondern das Erleben währenddessen die notwendige Bedingung darstellt. Zusätzlich stützt dies die Annahme von Teilhabe als nicht allein objektiv erfassbares Konzept (vgl. Kapitel 1.1 und weiter oben in diesem Kapitel) und zeigt, dass auch das subjektive Erleben eine entscheidende Komponente von Teilhabe ist.

Die Komplexität der Thematik zeigt sich auch in den Teilhabebereichen, die von jungen Erwachsenen als relevant beschrieben werden. Zu diesen gehören neben dem sozialen Umfeld die Arbeit und Bildung, Freizeit, Medien, Mobilität, Politik sowie Finanzen und Selbstverwaltung. Darüber, dass Teilhabe in unterschiedlichen Bereichen des Lebens stattfinden kann, herrscht bereits seit geraumer Zeit Konsens

in der Wissenschaft. Dies zeigt sich zum einen bei der Betrachtung von Messinstrumenten, in denen sich diese Bereiche zum Großteil in den enthaltenen Domänen widerspiegeln (Noonan, Kopec, Noreau, Singer & Dvorak, 2009), zum anderen aber in der Vielzahl von Studien, die Teilhabe speziell in der Freizeit, am Arbeitsleben oder anderen Bereichen fokussieren (Ahmed et al., 2018; Bult et al., 2011; Pransky et al., 2016). Die übergeordneten, in dieser Arbeit festgestellten Lebensbereiche decken sich grundsätzlich mit den in anderen Studien ermittelten relevanten Lebensbereichen und werden in den Messinstrumenten zur Teilhabe regelhaft abgedeckt. Zusätzlich berichten junge Erwachsene jedoch von Aspekten, welche im bisherigen Diskurs um Teilhabe dieser Zielgruppe unterrepräsentiert sind. Zum einen ist dies im Bereich des sozialen Umfeldes das Thema Sexualität. Dieses wird zwar diskutiert, insbesondere im Zusammenhang mit dem Recht auf Sexualität für Menschen mit Beeinträchtigungen (UN-BRK, 2008; Sankhla & Theodore, 2015), ist jedoch in kaum einem Fragebogen zur Messung von Teilhabe zu finden (vgl. Keele Assessment of Participation (KAP) [Wilkie, Peat, Thomas, Hooper & Croft, 2005], Participation Scale [van Brakel et al., 2006]). Begründet sein kann dies darin, dass die Frage nach der sexuellen Aktivität als äußerst intimes Thema angesehen und befürchtet wird, negative Gefühle oder eine Abwehrhaltung bei der befragten Person auszulösen, was wiederum die Beantwortung des weiteren Fragebogens beeinflussen oder zu einem Abbruch der Befragung führen könnte. Sollte Teilhabe im Bereich der Sexualität aus diesem Grund weniger Beachtung finden, ist anzuführen, dass sich in den im Rahmen der vorliegenden Untersuchung geführten Interviews statt Scheu zumeist Offenheit und Erleichterung, über diese Thematik reden zu können, zeigte. Auch wenn diese Arbeit nicht zum Ziel hatte, den Umgang junger Menschen mit dem Thema Sexualität zu erfassen, stellt sich die Bedeutung von Teilhabe in diesem Bereich deutlich dar. Weitere Forschung in diesem Bereich und auch zur bestmöglichen Operationalisierbarkeit ist anzustreben.

Weiterhin bedarf der Bereich neuer und vor allem sozialer Medien besonderer Beachtung. Auch diese Thematik ist in Bezug auf Teilhabe wenig beschrieben. Ein Grund hierfür kann in der Tatsache liegen, dass die Nutzung von Smartphones, Online-Gaming und sozialen Netzwerken erst mit der Jahrtausendwende begann. Die vorliegende Untersuchung macht jedoch deutlich, dass Teilhabe in diesem Bereich von jungen Menschen als essenziell empfunden wird.

Innerhalb der Teilhabebereiche lassen sich ganz unterschiedliche Ausprägungen beobachten, die in den jeweiligen persönlichen Interessen einer Person begründet liegen. Dies zeigt die Bedeutung der Berücksichtigung von Präferenzen im Rahmen der Erfassung von Teilhabe, wie sie auch eine Reihe von Wissenschaftlern fordern (Dean et al., 2016; Majnemer et al., 2010; vgl. Kapitel 1.1). So kann bei Betrachtung des Bereiches Freizeit eine sehr niedrige Teilhabe an klassischen sportlichen Tätigkeiten gewollt und beabsichtigt sein, da das Interesse einer Person oder aber Personengruppe eher im Bereich Gaming zu verorten ist. Gaming in Form von e-Sport wird zwar nicht offiziell vom Deutschen Olympischen Sportbund (DOSB) als Sport angesehen (DOSB, 2018; Fischer, 2019), jedoch als solcher stark diskutiert und von vielen Personen als Sportart angesehen. Darauf ist bei der Erhebung von Teilhabe je nach Hintergrund der Erfassung und Erkenntnisinteresse zu achten. Wird beispielsweise im Kontext der Rehabilitation untersucht, ob eine Förderung der Mobilität einer Person notwendig ist, ist für die Untersuchenden Sport im klassischen Sinne von physischer Betätigung von Bedeutung. Dies ist dann mit dem Patienten oder Probanden zu klären und bedarf einer eindeutigen Formulierung.

4.1.2 Vergleich zur ICF

Da einer der Hauptbestandteile der vorliegenden Arbeit, sollen die Ergebnisse des Vergleiches der subjektiven Vorstellungen mit der ICF an dieser Stelle gesondert diskutiert werden.

Der Vergleich zeigt auf, dass keine direkte wörtliche Übereinstimmung der Begriffsbestimmungen besteht. Da die Definition der ICF jedoch sehr knapp ist und wenig Erläuterung umfasst, ist dies kein überraschendes Ergebnis. Die ICF formuliert ihr Verständnis von Teilhabe, anders als die befragten jungen Erwachsenen, eher passiv als eine Art Zustand. Es finden sich jedoch in den Erläuterungen zur ICF keine Hinweise zum Hintergrund dieser Formulierung, d.h. ob damit eine beabsichtigte und bewusste Abgrenzung von Teilhabe als aktiver Vorgang vorgenommen werden sollte. Auch zu den einzelnen Facetten der subjektiven Vorstellungen von Teilhabe gibt die ICF wenig eindeutig Auskunft, lässt jedoch Interpretationen zu, die zu dem Schluss führen, dass das Verständnis junger Erwachsener nicht komplett von dem der ICF abweicht oder diesem gar widerspricht.

Die Einflussfaktoren auf Teilhabe sind in der ICF hingegen sehr deutlich dargestellt, insbesondere im Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung (s. Abbildung 1). Zum Großteil stimmen die in dieser Untersuchung erhobenen Einflüsse mit den dort aufgezeigten überein. Eine Ausnahme bildet hier erneut die Kommunikation (vgl. Kapitel 4.1.1). Diese wird nicht als Einflussfaktor aufgeführt, sondern ist direkter Bestandteil der Klassifikation und somit auch der Konstrukte von Aktivität und Partizipation. Kommunikation scheint also in jedem Fall in einem engen Verhältnis zu Partizipation zu stehen, wobei diese Abweichung Anlass zur weiteren Untersuchung bietet, wie sich dieses Verhältnis gestaltet. Die ICF stellt weiterhin die gegenseitige Beeinflussung mit zahlreichen weiteren Faktoren dar, die von den befragten Personen nicht genannt wurden. Es kann davon ausgegangen werden, dass in den Interviews nur die prägnantesten, wichtigsten Einflussfaktoren von den jungen Erwachsenen genannt wurden, insbesondere solche Faktoren, die nicht als selbstverständlich angesehen werden oder in denen Probleme beziehungsweise Herausforderungen für die einzelne Person bestehen oder für andere bekannt sind.

Das Verständnis von Aktivität stimmt zwischen jungen Erwachsenen und der ICF überein, wenngleich letztere weniger Auskunft über die Umstände der Aktivität bietet (vgl. Kapitel 3.2). Die vorliegende Untersuchung bestätigt, dass eine Trennung der Konstrukte Aktivität und Teilhabe auf konzeptioneller Ebene sinnvoll und notwendig ist, auch wenn dies in der Klassifizierung der ICF nicht praktisch umzusetzen gelang. Die Ergebnisse dieser Untersuchung junger Erwachsener geben Hinweise darauf, wie eine Trennung auch in der Klassifikation mit Gültigkeit für die vorliegende Zielgruppe umsetzbar wäre. Tiefgreifende Analysen der Interviews unter diesem Gesichtspunkt würden einen Versuch der Aufspaltung der Klassifikation Aktivität und Teilhabe der ICF ermöglichen und könnten zum Diskurs einer genaueren Abgrenzung und folglich Klassifizierung in der Praxis beitragen.

Eine Vielzahl der von jungen Erwachsenen als bedeutsam beschriebenen Teilhabebereiche finden sich in der ICF wieder (vgl. Kapitel 3.2). So auch das Thema Sexualität, welches wie zuvor in Kapitel 4.1.1 dargestellt ansonsten nur ungenügend verfolgt wird. Dies lässt schlussfolgern, dass die ICF in Hinblick auf Sexualität eine angemessene Grundlage für die Beurteilung der Teilhabe junger Menschen bietet. Der Bereich Medien ist hingegen in der ICF kaum abgedeckt. Die Entwicklung der ICF bereits im Jahr 2001 spiegelt sich darin wieder, dass diese in ihrer Klassifikation nahezu ausschließlich die Nutzung von Computern und Schreibmaschinen erhebt.

Hier scheint eine ähnliche Problematik wie in den meisten älteren Studien und Fragebögen vorzuliegen: Die noch neueren Entwicklungen in der Medienwelt und deren gestiegene Bedeutung konnte bei der Erstellung noch nicht berücksichtigt werden. Umso entscheidender ist es, sowohl in Wissenschaft als auch Praxis auf die Aktualität von Messinstrumenten aber auch vorherrschenden Paradigmen sowie Sichtweisen zu achten, um keine neu aufkommenden Aspekte zu vernachlässigen.

Insgesamt zeigt der angestellte Vergleich, dass die ICF das Verständnis junger Erwachsener von Teilhabe größtenteils abdeckt. Jedoch ist die Klassifikation wesentlich weniger ausdifferenziert als die berichteten subjektiven Vorstellungen, sodass je nach Hintergrund und Ziel der Erfassung von Teilhabe entschieden werden muss, ob die ICF ausreichend ist und eine angemessene Erhebung ermöglicht. Zudem bedarf die ICF zur Nutzung in der Zielgruppe junger Menschen einer Aktualisierung, insbesondere hinsichtlich der Thematik der Medien. Die ICF enthält eine Vielzahl an Aspekten und Bereichen der Teilhabe, welche in der vorliegenden Untersuchung nicht thematisiert wurden (vgl. Kapitel 2.7). Eine von der ICF ausgehende Untersuchung, die eruiert, wie junge Erwachsene zu diesen Aspekten stehen, welche Bedeutung diese in Bezug auf Teilhabe besitzen und ob sie für die Zielgruppe relevant sind, sollte Bestandteil nachfolgender Forschung sein. Dies würde die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit ergänzen und absichern und das Bild auf die Teilhabe junger Erwachsener erweitern.

4.2 Methodendiskussion

Die dargestellten Ergebnisse wurden mithilfe qualitativer Methoden erhoben. Dieser Ansatz ermöglicht eine offene Herangehensweise im Sinne der Erfassung neuer Informationen und Perspektiven ohne vorherige Annahme erwarteter Ergebnisse. Da eine gewisse Beeinflussung in wissenschaftlichen Untersuchungen nicht ausgeschlossen werden kann, werden nachfolgend die Limitationen dieser Arbeit aufgezeigt.

In der vorliegenden Untersuchung wurde mit einem Sample von 24 Personen keine Repräsentativität erlangt. Dies ist jedoch auch nicht Anspruch und Ziel qualitativer Forschung. Stattdessen wurde die Rekrutierung durchgeführt, bis eine Sättigung erreicht werden konnte und sich keine neuen Erkenntnisse in den Interviews zeigten. Trotz dieser etablierten Vorgehensweise kann nicht ausgeschlossen

werden, dass der Einschluss weiterer Teilnehmender neue, ergänzende oder auch widersprüchliche Informationen hervorgebracht hätte.

Das Sampling wurde mit dem Ziel durchgeführt, eine möglichst heterogene, in ihren Eigenschaften gleichmäßig verteilte Teilnehmendengruppe zu erhalten. Dies wurde hinsichtlich des Alters, Geschlechts und derzeitiger Tätigkeit erreicht, in Bezug auf den Bildungsabschluss und Familienstand hingegen nur in eingeschränktem Maße. Als letzteren gaben alle Teilnehmenden „ledig“ an. Es ist nicht auszuschließen, dass die Befragung verheirateter, geschiedener oder verwitweter junger Erwachsener weitere Erkenntnisse, wie beispielsweise zusätzliche Teilhabebereiche, erbracht hätte. Jedoch befanden sich nach Ergebnissen des Zensus‘ 2011 über 87% der Menschen zwischen 18 und 30 Jahren, also der hier vorliegenden Altersgruppe, im Ledigenstand (Statistisches Bundesamt, 2020a). Es kann demnach davon ausgegangen werden, dass die vorliegenden Ergebnisse für den deutlichen Großteil der Zielgruppe Gültigkeit besitzen. In Hinblick auf den höchsten Bildungsabschluss zeigt sich das Sampling gleichmäßig und dem Alter entsprechend verteilt. Anzumerken ist hierbei, dass kein Teilnehmender ohne Schulabschluss war. Die in Deutschland herrschende Schulpflicht führt zu einer insgesamt niedrigen Anzahl an Personen ohne solchen Abschluss (4 % im Jahr 2018; Statistisches Bundesamt, 2020b). Dennoch gibt es insbesondere auch bei jungen Menschen mit schwerer CP einen gewissen Anteil, der aufgrund seiner Beeinträchtigungen keinen Abschluss erreicht. Vertreter dieser Gruppe sind meist so stark in Kognition und Kommunikation eingeschränkt, dass eine Befragung nur über Angehörige möglich ist und eine Befragung dieser aufgrund der mangelhaften Äußerungsfähigkeit der Betroffenen vermehrt die Ansichten der Angehörigen widerspiegeln würde.

Die Befragung von Angehörigen als Proxy ist in der Wissenschaft weit verbreitete Praxis. Es zeigen sich jedoch gewisse Abweichungen zwischen den Berichten der Proxys und den durch sie vertretenen Personen (White-Koning et al., 2007; Lee, Yang, Lee & Teng, 2019). Ein Verzicht auf die Nutzung dieser Vorgehensweise hätte für die vorliegende Untersuchung bedeutet, dass junge Erwachsene mit stärkeren Beeinträchtigungen keine Berücksichtigung hätten finden können. Daher erscheint die Verwendung dieser Methodik angemessen, auch wenn eine gewisse Verzerrung der Ergebnisse durch eine unterschiedliche Wahrnehmung zwischen jungem Erwachsenen und Proxy nicht ausgeschlossen werden kann.

Neben dem Alter war das Vorliegen der Diagnose CP für die Rekrutierung in die Gruppe der Menschen mit Behinderungen Voraussetzung. Hier wäre es wünschenswert, in nachfolgenden Studien Personen mit anderen Beeinträchtigungen zu befragen und gegebenenfalls zu überprüfen, ob Differenzen zu den subjektiven Teilhabevorstellungen der jungen Erwachsenen mit CP bestehen. Auch eine Betrachtung der Unterschiede zwischen unterschiedlichen Formen der Behinderungen allgemein, zwischen Menschen mit unterschiedlichen Schweregraden der CP sowie zwischen diesen und Menschen ohne Behinderungen sollte im Forschungsinteresse weiterer Untersuchungen stehen. Unterschiede zwischen den Vorstellungen verschiedener Personengruppen aufzuzeigen war nicht Ziel dieser Arbeit, da ein Vergleich mit der ICF vorgenommen werden sollte, welche sowohl für Menschen mit als auch ohne Behinderungen Gültigkeit besitzt.

Die Rekrutierung der Studienteilnehmenden erfolgte wie in Kapitel 2.4 beschrieben auf unterschiedlichen Wegen und aus unterschiedlichen Quellen. Somit kann davon ausgegangen werden, dass junge Erwachsene aus unterschiedlichen Regionen und sozialen Umfeldern angesprochen wurden. Die Durchführung von Gruppeninterviews machte es jedoch nötig, dass die Teilnehmenden sich an einem Ort, in einer kleineren oder größeren Stadt, einfanden. Dies setzt wiederum voraus, dass die betreffenden Personen entweder in der Stadt wohnhaft waren oder aber über ein gewisses Maß an Mobilität verfügten. Es ist daher anzunehmen, dass weniger mobile junge Erwachsene aus ländlichen Gebieten eine geringere Chance zur Teilnahme hatten und im Sample unterrepräsentiert sind.

Sämtliche vorliegenden Interviews wurden leitfadengestützt durchgeführt. Der verwendete Leitfaden wurde wie in Kapitel 2.3 beschrieben auf Basis vorliegender Literatur entwickelt und mit Unterstützung der Arbeitsgruppe für Qualitative Methoden (AQUAM) der Universität zu Lübeck finalisiert. Durch die Zusammenarbeit mit zahlreichen erfahrenen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus unterschiedlichen Bereichen ist anzunehmen, dass der Leitfaden für diese Untersuchung angemessen war und eine geeignete Struktur aufwies.

Trotz der Offenheit der qualitativen Vorgehensweise bot der Leitfaden eine Orientierung und einen Rahmen für die Durchführung der Gespräche. Während der

Interviews führte der Leitfaden durch vorgegebene Fragen stets auf das im Fokus stehende Thema zurück und verhinderte, die Thematik und Ziele der Untersuchung im fortschreitenden Gespräch zu verfehlen. Jedes im Leitfaden aufgeführte Themengebiet wurde angesprochen, wobei die Interviewpartner darüber hinaus frei erzählen konnten und so auch zuvor nicht bedachte Aspekte mit in das Gespräch einbrachten. Durch die Wahl des Interviews als Erhebungsmethode, welche durch persönliche Interaktion geprägt ist, konnte die Interviewerin individuell auf die Befragten eingehen und bei Bedarf sowohl Verständnis- als auch Interessenfragen stellen. In jedem der geführten Interviews, insbesondere der Gruppeninterviews, zeigte sich im Verlauf ein unterschiedlicher Schwerpunkt. Die Zusammensetzung der Gruppen und die jeweiligen Interessen und Erfahrungen der Teilnehmenden führten dazu, dass vermehrt über eine bestimmte Thematik gesprochen wurde. Dieser vertiefte Einblick in einen jeweils unterschiedlichen Aspekt war für die Erkenntnisgenerierung gewinnbringend. Zudem konnten in jedem Gespräch alle im Leitfaden festgehaltenen und gegebenenfalls weitere Themen angesprochen werden. Somit bot der Leitfaden neben Offenheit eine Orientierung, die in jedem Interview genutzt wurde, sodass ein hohes Maß an Informationen gewonnen werden konnte und sich die Wahl eines qualitativen Vorgehens mithilfe leitfadengestützter Interviews als angemessen erwies.

Wie bereits in Kapitel 2.5 erläutert, fanden die Gruppeninterviews in Einrichtungen statt, die dem Großteil der Teilnehmenden bereits bekannt waren. Gemeinsam mit einem Einstieg über Smalltalk und die Darreichung von Snacks konnte in allen Gesprächen eine angenehme Atmosphäre hergestellt werden, welche auch im Nachhinein der Interviews als solche von den Teilnehmenden betitelt wurde. Dennoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich einzelne Teilnehmende durch die nicht vollkommen vertraute Umgebung gehemmt fühlten und sich in den Gesprächen nicht oder nur langsam komplett öffneten. Ebenso verhält es sich mit der Gruppengröße. Diese lag zwischen zwei und fünf Teilnehmenden und wurde überwiegend als angenehm empfunden. Jedoch ist es auch hier denkbar, dass andere Gruppengrößen je nach den Bedürfnissen der einzelnen Teilnehmenden angenehmer empfunden worden wären und eine höhere Offenheit hervorgebracht hätten. Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass beispielsweise in der Gruppe mit fünf Teilnehmenden der potenzielle Redeanteil pro Person deutlich geringer ausfiel, als bei Gruppen mit zwei oder drei Teilnehmenden. Andererseits besteht ein Vorteil der

Durchführung von Gruppeninterviews in den entstehenden Gruppendynamiken, welche sich positiv auf den Erkenntnisgewinn auswirken können und wiederum in etwas größeren Gruppen deutlicher sichtbar werden (Schulz, 2012). Ein Einfluss auf den Ablauf und Inhalt der Interviews ist neben der Gruppengröße auch von deren Zusammensetzung ausgehend denkbar. In zwei Gruppen kannten sich einzelne Teilnehmende bereits vor dem entsprechenden Gespräch. Dies kann je nach Verhältnis der Personen die Bereitschaft, über persönliche Themen zu berichten, hemmen, oder aber sich förderlich auf die Erzählbereitschaft auswirken, wenn die Teilnehmenden sich dadurch wohler fühlen. Hiervon ausgehende Hemmungen konnten in der vorliegenden Untersuchung nicht beobachtet werden. Ebenfalls wurde nicht der Eindruck erweckt, dass die Teilnehmenden durch die Aufzeichnung mit einem Diktiergerät zurückhaltender verhielten. Im Feedback nach den Interviews berichteten sie, dass sie nach wenigen Minuten vergessen hatten, dass das Diktiergerät das Erzählte aufnahm.

Ein beeinflussender Faktor, der in Befragungen nie ausgeschlossen werden kann, ist, dass Teilnehmende sich entsprechend der sozialen Erwünschtheit äußern. Bei einem Interview besteht stets die Gefahr, dass die Befragten ihre Aussagen den potenziellen Erwartungen des Interviewenden anpassen, um diesen gerecht zu werden. Sie wussten außerdem bereits vor der Durchführung der Untersuchung um deren Thema. Infolgedessen besteht die Möglichkeit, dass im Vorfeld Informationen eingeholt oder andere Personen nach ihrer Ansicht befragt wurden, wodurch die Schilderungen der Befragten wiederum beeinflusst worden sein können.

Auch eine Beeinflussung der Datenerhebung sowie -auswertung durch den Untersucher kann insbesondere in qualitativer Forschung nicht ausgeschlossen werden. Um diesen Effekt möglichst gering zu halten, war in den Gruppeninterviews stets eine zweite Person anwesend. Diese beobachtete das Geschehen und entstehende Dynamiken und konnte, wenn aus ihrer Sicht notwendig, durch Nachfragen eingreifen, um Sachverhalte eindeutig zu klären. Am Ende der jeweiligen Sitzung fasste die beobachtende Person das Gespräch noch einmal zusammen und hatte die Möglichkeit, Fragen zu klären, die die Interviewerin offen gelassen hatte. Die anschließende Besprechung von Interviewerin und Beobachterin sowie das von letzterer erstellte Protokoll dienten unter anderem dazu, das Interview zu reflektieren und so subjektive Wahrnehmungen zu überprüfen. In den geführten Einzelinterviews mit Angehörigen wurde auf dieses

Vorgehen mit einer zusätzlichen beobachtenden Person verzichtet, um eine „Verhörsituation“ zwischen zwei Interviewenden und einem Interviewten zu vermeiden.

Auch in der Datenauswertung wurde eng mit weiteren Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern zusammengearbeitet. Es erfolgte eine Parallelcodierung zweier Interviews durch zwei unabhängige Personen, wie von Mayring (2003) empfohlen, sowie die Diskussionen der Ergebnisse.

Mithilfe der durchgeführten Inhaltsanalyse nach Mayring (2003; 2016) konnte das Datenmaterial reduziert und zusammengefasst werden. Die Kategorienbildung erfolgte induktiv. Dies bietet den Vorteil, neue Informationen und Zusammenhänge entdecken zu können, anstatt bestehende Theorien zu überprüfen. Jedoch muss davon ausgegangen werden, dass durch vorliegendes Fachwissen bereits Annahmen und Erwartungen vorlagen, welche die Codierung und Kategorienbildung unbewusst beeinflussen konnten. Die zusammenfassende Kategorisierung geht zudem stets mit dem Risiko einher, einzelne Besonderheiten zu übersehen beziehungsweise in zu breit gefassten Kategorien einzuordnen, sodass Informationen verloren gehen. Eine angemessene Zusammenfassung und Zuordnung der Codierungen sollte jedoch dadurch gewährleistet werden, dass das Kategoriensystem nach einem vorab festgelegten Schema während der Codierung mehrfach überprüft wurde. Nach Codierung dreier Interviews wurde die Bearbeitung erneut anhand des entwickelten Kategoriensystems bei Interview eins begonnen (vgl. Kapitel 2.6.2). Dadurch konnte sichergestellt werden, dass allen Interviews das gleiche Kategoriensystem zugrunde lag. Durch die Codierung und somit Teilung der Interviews in einzelne, teils kurze Abschnitte, besteht das Risiko, in der Auswertung den Blick auf die Ganzheit der Textstelle zu verlieren. Im Bewusstsein dessen wurde auf diese Problematik jedoch besonders geachtet.

Um die Objektivität und methodische Nachvollziehbarkeit qualitativer Arbeiten zu gewährleisten, entwickelte Mayring (2016) sechs Gütekriterien: Die empfohlene *ausführliche Verfahrensdokumentation*, welche die Vorgehensweise bis zum Erlangen der Ergebnisse aufzeigt, wurde vorgenommen. Dadurch wurde die vorliegende Untersuchung für Außenstehende nachvollziehbar gemacht und ermöglicht es diesen, Planung, Durchführung und Auswertung selbstständig zu wiederholen. Es wurde angestrebt, eine *argumentative Interpretationsabsicherung*

zu erreichen. Dies bedeutet, dass keine widersprüchlichen Deutungen aufgestellt, sondern Interpretationen mit Argumenten belegt wurden. Weiterhin wurde das Gütekriterium der *Regelgeleitetheit* eingehalten. Die vorab festgelegten Arbeitsschritte wurden nacheinander bearbeitet. Die *Nähe zum Gegenstand* konnte in den Einzel- und Proxyinterviews durch die Durchführung an einem von diesen gewählten Ort gewahrt werden. In Bezug auf die Gruppeninterviews war dies nur eingeschränkt möglich. Da sich hierzu mehrere Personen zeitgleich an dem gleichen Ort einfinden mussten, konnte nicht jeder Teilnehmende in seiner gewohnten Umgebung befragt werden. Wenn möglich, wurde dies mit einem Interview am gemeinsamen Arbeits- oder Internatsplatz erreicht. In den übrigen Fällen wurden Räumlichkeiten in der Nähe des Lebensumfeldes der Teilnehmenden zur Durchführung gewählt, die zudem einigen Teilnehmenden bereits bekannt waren. Die *kommunikative Validierung* wurde durch Paraphrasierung während der Interviews und eine mündliche Zusammenfassung des jeweiligen Gespräches durch Interviewerin und Beobachterin am Ende der Interviews angestrebt. Das Vorgehen könnte dahingehend optimiert werden, dass die angefertigten Transkripte den Teilnehmenden zur Validierung zur Verfügung gestellt werden. Dies ist jedoch bei Gruppeninterviews aus datenschutzrechtlichen Gründen kritisch anzusehen, da jeder Teilnehmende durch dieses Vorgehen private Informationen und Aussagen der weiteren Probanden erhalten würde. Auch eine Anonymisierung der Transkripte würde hier nur wenig Abhilfe schaffen, da die Teilnehmenden die Aussagen dennoch auf Grundlage ihrer Erinnerungen entsprechend zuordnen könnten. Aus diesem Grund wurde in der vorliegenden Untersuchung auf dieses Vorgehen verzichtet. Als sechstes Gütekriterium führt Mayring die *Triangulation* an, welche in dieser Arbeit nicht angewandt wurde. Die Untersuchung eines Themengebietes anhand unterschiedlicher Zugänge kann dieses umfassender und aus verschiedenen Sichtweisen darstellen, was jedoch nicht dem gegebenen Rahmen und den gesetzten Zielen dieser Arbeit entspricht. Eine weitere Erforschung der Thematik mit weiteren Methoden wäre für folgende Untersuchungen von Interesse.

Die Vorgehensweise des Vergleiches der subjektiven Vorstellungen, die sich in den Interviews zeigten, mit der ICF wurde ausführlich zu Beginn dieser Arbeit beschrieben. Als Limitation ist hier anzuführen, dass der Vergleich nur von einer Person durchgeführt wurde. Um die Verlässlichkeit der Ergebnisse zu erhöhen,

wäre ein paralleles Vergleichen durch zwei oder mehrere Personen und eine anschließende Diskussion wünschenswert.

Zusammenfassend erwiesen sich die Vorgehensweise und die gewählte Methode als angemessen für die Beantwortung der Forschungsfragen. Einzelne Optimierungen sind möglich und sollten bei nachfolgenden, weiterführenden Untersuchungen berücksichtigt werden.

4.3 Schlussfolgerungen

Junge Erwachsene sowohl mit als auch ohne Beeinträchtigungen besitzen komplexe, individuelle Vorstellungen von Teilhabe. Sie verfügen über Laien-Begriffsbestimmungen zum Konzept „Teilhabe“, welche je nach Person, Situation und Kontext unterschiedliche Aspekte enthalten, insbesondere aber soziale Aspekte sowie Gleichberechtigung und Selbstbestimmung umfassen. Sie haben Annahmen darüber, welche Faktoren Teilhabe beeinflussen und sehen Unterschiede in Teilhabe und Aktivitäten. Zudem schildern sie sieben Lebensbereiche, in denen sie Teilhabe als bedeutsam erachten.

Das Wissen um und über das Laienverständnis von Teilhabe ist, wie in Kapitel 1.2 beschrieben, von großer Relevanz für Wissenschaft, Medizin und Praxis, aber auch die Gesellschaft und Angehörige von Menschen in besonderen Lebenslagen, beispielsweise mit Beeinträchtigung. Diese Arbeit erweitert den Forschungsstand um subjektive Vorstellungen von Teilhabe und bildet die Grundlage für die weitere Erforschung von Teilhabe junger Erwachsener. Es konnten Übereinstimmungen und somit Bestätigungen für Theorien und Konzepte, wie beispielsweise der Trennung von Aktivität und Teilhabe, dem Konstrukt des Involvements nach Imms et al. (2017) und der Annahme der nicht rein objektiven Erfassbarkeit von Teilhabe, gefunden werden. Insbesondere die ICF wurde vor dem Hintergrund der durchgeführten Interviews betrachtet und reflektiert, wodurch sich einige Hinweise zur Verwendung der Klassifikation bei jungen Erwachsenen sowie für eine Anpassung oder Überarbeitung der ICF zeigten. Für die Praxis lässt sich schlussfolgern, dass eine individuelle Betrachtung des Patienten oder Klienten für eine angemessene Versorgung notwendig ist. Dies kann durch eine verbesserte Einschätzung der Bedeutung niedriger Teilhabe in einzelnen Lebensbereichen ermöglicht werden, für welche diese Arbeit wiederum erste Hinweise liefert. Sie

zeigt Lebensbereiche auf, in denen für einen Großteil der jungen Erwachsenen sowohl mit als auch ohne Beeinträchtigung Teilhabe von Bedeutung ist und ermöglicht dadurch mindestens eine grobe Orientierung in der Arbeit mit dieser Altersgruppe. Dennoch sollte, wenn möglich, die betreffende Person anschließend stets selbst nach ihren Vorstellungen befragt werden, um der herausgestellten Individualität von Teilhabe gerecht zu werden. Auch für die Gesellschaft und Angehörige ist das Wissen darüber, in welchen Bereichen Teilhabe für die Altersgruppe relevant ist, bedeutsam. Es kann dabei helfen, die Lebenssituation eines jungen Erwachsenen besser einzuschätzen und beispielsweise dazu beitragen, unbegründete Unruhe über fehlende Involvierung in einem Lebensbereich zu vermeiden, wenn die junge Person selbstgewählt Teilhabe in einem anderen Bereich bevorzugt.

Die vorliegende Arbeit bietet demnach neben der Erweiterung des Forschungsstandes eine Orientierung für unterschiedliche Berufs- und Personengruppen und zeigt Ansatzpunkte für weitere Untersuchungen auf, die zu einem umfassenden Verständnis der Laienvorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe beitragen können.

5 Zusammenfassung

Fragestellung Für das Konzept der Teilhabe besteht bis heute keine allgemeingültige Definition. Diese Arbeit untersucht daher, wie junge Erwachsene mit und ohne Behinderung in der von individuellen Lebenssituationen geprägten Phase der Transition selbst Teilhabe verstehen und in welchen Bereichen diese für sie von Bedeutung ist. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) gilt als das am meisten verwendete Instrument zur Beurteilung der Teilhabe einer Person. Es erfolgt daher ein Abgleich der subjektiven Vorstellungen junger Erwachsener mit der ICF, um Informationen über die Angemessenheit und Vollständigkeit dieser für die genannte Zielgruppe zu erhalten.

Material und Methoden Zur Untersuchung der Fragestellung wurden in sechs Gruppeninterviews mit jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 29 Jahren mit und ohne CP sowie drei Proxyinterviews 24 Personen befragt. Die Auswertung erfolgte durch eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring. Dem Vergleich der Ergebnisse mit der ICF wurde zunächst die Klassifikation der zweiten Ebene zugrunde gelegt, wobei stets auch die detaillierte Klassifikation berücksichtigt wurde, um einen genauen Abgleich zu ermöglichen.

Ergebnisse Junge Erwachsene haben komplexe, individuell unterschiedliche Vorstellungen von Teilhabe. Sechs Aspekte der Begriffsbestimmung konnten herausgestellt werden: Miteinander; Soziale Einbindung und Teilnahme an der Gesellschaft; Aufgeschlossenheit, Unvoreingenommenheit und Interesse; Gleiche Möglichkeiten und Gleichbehandlung; Entscheidungsfreiheit und Autonomie; Mitbestimmung und Mitsprache. Als Teilhabebereiche zeigten sich das soziale Umfeld, Arbeit und Bildung, Freizeit, Medien, Mobilität, Politik sowie Finanzen und Selbstverwaltung. Der Vergleich mit der ICF offenbart Überschneidungen, deckt jedoch nicht alle in den Interviews genannten Aspekte und Teilhabebereiche ab.

Diskussion In den Vorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe sind insbesondere soziale Aspekte sowie Gleichberechtigung und Selbstbestimmung von Bedeutung. Teilhabe in den Bereichen Sexualität und neue Medien wird ein entscheidender Wert beigemessen, von der ICF jedoch nur ungenügend abgedeckt. Eine vermehrte Berücksichtigung der subjektiven Vorstellungen ist daher notwendig, sowohl in Praxis, Wissenschaft als auch Politik.

Literaturverzeichnis

- Ahmed, B. S., Lamy, M., Cameron, D., Artero, L., Ramdial, S., Leineweber, M. & Andrysek, J. (2018). Factors impacting participation in sports for children with limb absence: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 40(12), 1393-1400.
- Arnaud, C., Duffaut, C., Fauconnier, J., Schmidt, S., Himmelmann, K., Marcelli, M., Pennington, L., Alvarelhão, J., Cytera, C., Rapp, M., Ehlinger, V. & Thyen, U. (in Druck). Determinants of participation and quality of life of young adults with cerebral palsy: longitudinal approach and comparison with the general population. SPARCLE3 study protocol.
- Arnett, J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480.
- Bagatell, N., Chan, D., Karrat Rauch, K. & Thorpe, D. (2017). „Thrust into adulthood“: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 10(1), 80-86.
- Bartelheimer, P., Behrisch, B., Daßler, H., Dobslaw, G., Henke, J. & Schäfers, M. (2020). *Teilhabe – eine Begriffsbestimmung*. Wiesbaden: Springer.
- Baumann, T., Dierauer, S. & Meyer-Heim, A. (2018). *Zerebralparese. Diagnose, Therapie und multidisziplinäres Management*. Stuttgart: Thieme.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B. & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 571-576.
- Begon, J. (2015). What are adaptive preferences? Exclusion and Disability in the Capability Approach. *Journal of applied philosophy*, 32(3), 241-257.
- Brooks, C., Strass, D., Shavelle, R., Tran, L., Rosenbloom, L. & Wu, Y. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part I: period and cohort effects. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56, 1059-1064.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E. & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1521-1529.
- Cardol, M., de Haan, R. J., van den Bos, G. A., de Jong, B.A. & de Groot, I.J. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation*, 13, 411-419.
- Chien, C., Rodger, S., Copley, J. & Skoraka, K. (2014). Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1), 141-152.

- Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. & Dickinson, H. O. (2012). Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social, and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 2154-2164.
- Coussens, M., Destoop, B., De Baets, S., Desoete, A., Oostra, A., Vanderstraeten, G., Van Waelvelde, H. & Van de Velde, D. (2020). A Qualitative Photo Elicitation Research Study to elicit the perception of young children with Developmental Disabilities such as ADHD and/or DCD and/or ASD on their participation. *PLoS ONE*, 15(3):e0229538.
- Cytera, C., Mühlhan, H., Rapp, M., Guyard, A., Thyen, U., Schmidt, S. & Markwart, H. (eingereicht). Development and Validation of the Questionnaire of Young People's Participation – Young Adults (QYPP-YA).
- Dean, E.E., Fisher, K.W., Shogren, K.A. & Wehmeyer, M.L. (2016). Participation and Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 427-439.
- De Shazer, S. & Dolan, Y. (2013). *Mehr als ein Wunder. Lösungsfokussierte Kurztherapie heute* (3. Aufl.). Heidelberg: Carl Auer.
- Donner-Banzhoff, N. & Bösner, S. (2013). *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Ein Leitfadens zur interventionellen Versorgungsforschung*. Berlin: Springer.
- Deutscher Olympischer Sportbund (DOSB). Umgang mit elektronischen Sportartensimulationen, eGaming und „eSport“. Positionierung von DOSB-Präsidium und –Vorstand (04.12.2018), Verfügbar unter: https://cdn.dosb.de/UEber_uns/eSport/DOSB-Positionierung-eSport_MV.pdf. Zugriff am [16.12.2019].
- Earde, P. T., Praipruk, A., Rodpradit, P., Seanjumla, P. (2018). Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children With Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. *Pediatric Physical Therapy*, 30(1), 27-32.
- Eriksson, L. & Granlund, M. (2004). Conceptions of participation in students with disabilities and persons in their close environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(3), 229-245.
- European Commission (2021). *Union of Equality. Strategy for the Rights of Persons with Disabilities. 2021-2030*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Faltermaier, T. (2017). *Gesundheitspsychologie* (2. überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Faltermaier, T. & Brütt, A. L. (2013). Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen: Bedeutung für Forschung und Praxis. In H.-W. Hoefert & E. Brähler (Hrsg.),

- Krankheitsvorstellungen von Patienten. Herausforderung für Medizin und Psychotherapie* (S. 59-72). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Faltermaier, T., Kühnlein, I. & Burda-Viering, M. (1998). Subjektive Gesundheitstheorien: Inhalt, Dynamik und ihre Bedeutung für das Gesundheitshandeln im Alltag. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 6 (4), 309-326.
- Farin, E. (2011). "Teilhabe" (Social Participation) of Patients in Health Care Research: Relations to Similar Concepts and Overview of Assessment Instruments. German. *Gesundheitswesen*, 73: e1 – e11.
- Fischer, P. (2019). Rechtsfragen einer Anerkennung des e-Sports als gemeinnützig (10.08.2019), Verfügbar unter: https://cdn.dosb.de/user_upload/www.dosb.de/uber_uns/eSport/Gutachten_eSport.pdf. Zugriff am [16.12.2019].
- Flick, U (1987). Das Subjekt als Theoretiker? Zur Subjektivität Subjektiver Theorien. In J. Bergold, U. Flick (Hrsg.), *Ein-Sichten: Zugänge zur Sicht des Subjekts mittels qualitativer Forschung* (S. 125-134). Tübingen: Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis.
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt.
- Franke, A. (2006). *Modelle von Gesundheit und Krankheit*. Bern: Huber.
- Freeman, M., Stewart, D., Cunningham, C. & Gorter, J. (2018). Information needs of young people with cerebral palsy and their families during the transition to adulthood: a scoping review. *Journal of Transition Medicine*, 1(1), 1-16.
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M., Li, M. & Paneth, N. (2009). Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), 16-23.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Hartung, S. (2012). Partizipation - wichtig für die individuelle Gesundheit? Auf der Suche nach Erklärungsmodellen. In R. Rosenbrock & S. Hartung (Hrsg.), *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (S. 57-78). Bern: Huber.
- Helfferich, C. (2009). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (3., überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Herzlich, C. (1973). *Health and illness: a social psychological analysis*. London: Academic Press.
- Hjelle, K. M. & Vik, K. (2011). The ups and downs of social participation: experiences of wheelchair users in Norway. *Disability and Rehabilitation*, 33(25-26), 2479-2489.

- Hussy, W., Schreier, M. & Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Berlin: Springer.
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P., Steenbergen, B., Rosenbaum, P.L. & Gordon, A.M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. Review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59, 16-25.
- Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3., überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Kuckartz, U., Dresing, T., Rädiker, S. & Stefer, C. (2008). *Qualitative Evaluation: Der Einstieg in die Praxis* (2., aktual. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lamnek, S. (1993). *Qualitative Sozialforschung. Band 1: Methodologie*. Weinheim: Beltz.
- Lee, Y.-C., Yang, H.-J., Lee, W.-T. & Teng, M.-J. (2019). Do parents and children agree on rating a child's HRQOL? A systematic review and Meta-analysis of comparisons between children with attention deficit hyperactivity disorder and children with typical development using the PedsQL™. *Disability and Rehabilitation*, 41(3), 265-275.
- Lente, S. (2011). *Partizipation in der Mitarbeiterführung in christlichen Kindertagesstätten*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Philipps-Universität Marburg. Verfügbar unter: <https://docplayer.org/10280276-Diplomarbeit-partizipation-in-der-mitarbeiterfuehrung-in-christlichen-kindertagesstaetten.html>. Zugriff am [04.11.2019].
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Chokron, N., Law, M., Shevell, M., Chilingaryan, G., Poulin, C., Rosenbaum, P. (2010). Leisure activity preferences for 6- to 12-year-old children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 167-173.
- Martin Ginis, K. A., Evans, M. B., Mortenson, W. B. & Noreau, L. M. (2017), Broadening the Conceptualization of 'Participation' of Persons with Physical Disabilities: A Configurative Review and Recommendations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(2), 395-402.
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6., überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (8. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 299-304.

Millstein, S. G. & Irwin, C. E. (1987). Concepts of health an illness: Different constructs or variations on a theme? *Health Psychology*, 6 (6), 515-524.

Misoch, S. (2019). *Qualitative Interviews* (2. erw. u. aktual. Aufl.). Berlin: De Gruyter Oldenbourg.

Mitchell, P. (2018). Adaptive Preferences, Adapted Preferences. *Mind*, 127(508), 1003-1025.

NCH Software (2017). Express Scribe Transkriptionssoftware v6.06 [Computer Software]. Canberra: NCH Software.

Noonan, V. K., Kopec, J. A., Noreau, L., Singer, J. & Dvorak, M. F. (2009). A review of participation instruments based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and Rehabilitation*, 31(23), 1883-1901.

Pransky, G. S., Fassier, J.-B., Besen, E., Blanck, P., Ekberg, K., Feuerstein, M. & Munir, F. (2016). Sustaining Work Participation Across the Life Course. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26, 465-479.

Preiser, S. (2013). Gesellschaftliche Partizipation als Wegbereiter von Integration und Inklusion. In Vorstand des Berufsverbandes Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V. (BDP) (Hrsg.), *Inklusion, Integration, Partizipation* (S. 17-23). Berlin: Deutscher Psychologen Verlag.

Rosenbloom, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(s109), 8-14.

Sankhla, D. & Theodore, K. (2015). British Attitudes towards Sexuality in Men and Women with Intellectual Disabilities: A Comparison between White Westerners and South Asians. *Sexuality and Disability*, 33, 429-445.

Schulz, M. (2012). Quick and easy!? Fokusgruppen in der angewandten Sozialwissenschaft. In: M. Schulz, B. Mack & O. Renn (Hrsg.), *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung* (9-22). Wiesbaden: Springer.

Seekins, T., Shunkamolah, W., Bertsche, M., Cowart, C., Summers, J.A., Reichard, A. & White, G. (2012). A systematic scoping review of measures of participation in disability and rehabilitation research: A preliminary report of findings. *Disability and Health Journal*, 5, 224-232.

Sibley, A., Kersten, P., Ward, C., White, B., Mehta, R. & George, S. (2006). Measuring autonomy in disabled people: validation of a new scale in a UK population. *Clinical Rehabilitation*, 20, 793-803.

Smith, E. M., Imam, B., Miller, W. C., Silverberg, N. D., Anton, H. A., Forwell, S. J. & Townson, A. F. (2016). The relationship between fatigue and participation in spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54(6), 457-462.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2020a). Bevölkerung (Zensus): Bundesländer, Stichtag, Familienstand, Altersgruppen (12111-0006) [Datensatz]. Verfügbar unter: <https://www-genesis.destatis.de/genesis//online?operation=table&code=12111-0006&bypass=true&levelindex=1&levelid=1594287825516#abreadcrumb>. Zugriff am [09.07.2020].

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2020b). Bildungsstand der Bevölkerung. Ergebnisse des Mikrozensus 2018. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bildung-Forschung-Kultur/Bildungsstand/Publikationen/Downloads-Bildungsstand/bildungsstand-bevoelkerung-5210002187004.pdf?__blob=publicationFile. Zugriff am [09.07.2020].

Steiner, G. (1999). Selbstbestimmung und Assistenz. Gemeinsam leben – Zeitschrift für integrative Erziehung. *Gemeinsam leben*, 3, n.n.. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/gl3-99-selbstbestimmung.html>. Zugriff am [12.11.2019].

Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE) (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 816-824.

Tuffrey, C., Bateman, B. J. & Colver, A.C. (2013). The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child: care, health and development*, 39 (4), 500–511.

Van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S. & Das-Pattanayak, R.K. (2006). The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203.

VERBI Software (2017). MAXQDA 2018 [Computer Software]. Berlin: VERBI Software.

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G. & Colver, A. (2007). Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 120, e804-e814.

Wilkie, R., Jordan, J., Muller, S., Nicholls, E., Healey, E. & van der Windt, D. (2011). Measures of Social Function and Participation in Musculoskeletal Populations. *Arthritis Care & Research*, 63(S11), 325-336.

Wilkie, R., Peat, G., Thomas, E., Hooper, H. & Croft, P.R. (2005). The Keele Assessment of Participation: a new instrument to measure participation restriction in population studies. Combined qualitative and quantitative examination of its psychometric properties. *Quality of Life Research*, 14, 1889-1899.

World Health Organization (WHO) (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (WHO) (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Genf: World Health Organization.

Wright, M. T., Unger, H. & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In M. Wright (Hrsg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 35-53). Bern: Huber.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF mit Einordnung in die zwei Teile der ICF (modifiziert nach WHO, 2005, S. 16).	2
Abbildung 2: Einzelne Schritte und Ablauf der Untersuchung.	10
Abbildung 3: Ablauf der qualitativen Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung (modifiziert nach Mayring, 2016).	22
Abbildung 4: Aspekte der subjektiven Begriffsbestimmung von Teilhabe sowie Einflussfaktoren aus Sicht der befragten jungen Erwachsenen.....	26
Abbildung 5: Überschneidungen der Teilhabebereiche nach Ergebnissen der Interviews (blaugrün) und der ICF (grau).	52

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Domänen der Komponente Partizipation (Teilhabe) und Aktivitäten der ICF (modifiziert nach WHO, 2005, S. 20).	3
Tabelle 2: Sampling Gruppeninterviews	14
Tabelle 3: Sampling Proxyinterviews	15
Tabelle 4: Übersicht über Datum, Anzahl der Teilnehmenden und Umfang der Interviews.	18

Anhang

Anhang A – Leitfaden

A.1: Gruppeninterview-Leitfaden zur Erhebung der Teilhabe junger Menschen mit und ohne Zerebralparese

Fragestellung: Was verstehen junge Erwachsene mit und ohne Zerebralparese unter Teilhabe? Welche Lebensbereiche sind für sie dabei von Bedeutung?

Ziel: Erfassen der subjektiven Vorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe.

1. Begrüßung

- Dank für Teilnahme
- Thema und Zweck des Interviews
- (Zeitlicher) Ablauf; Pause?!
- Datenschutz (Einwilligungserklärung, Audio-Aufnahme, anonymisierte Auswertung, Recht auf Abbruch & Nicht-Beantwortung einzelner Fragen)
- „Gruppenregeln“ (Gesagtes bleibt im Raum, nicht urteilen)
- Hinweis: evtl. Aufforderungen an einzelne Personen (Namensschilder)
- Fragen?

2. Vorstellungsrunde und Einführung

- Zunächst einmal sollten wir uns untereinander kennen lernen. Ich mache gerne den Anfang und dann sind Sie an der Reihe.
- **Eigene Vorstellung, Vorstellung Assistentin**
- Jetzt würde ich Sie bitten, sich nacheinander vorzustellen. Antworten Sie gerne ausführlicher als ich und sagen Sie uns etwas zu ihrem **Alter, woher** Sie kommen, wie Sie **wohnen und leben** (alleine, WG, Familie), etwas zu Ihrer **schulischen/beruflichen Situation** und wie Sie Ihre **Freizeit** verbringen.

3. Hauptteil

Vielen Dank. Wie wir feststellen, sieht der Alltag eines Jeden doch immer etwas anders aus und jeder ist in unterschiedlichen Lebensbereichen aktiv. Später werden wir noch etwas mehr darüber sprechen, doch zunächst soll es uns um ein anderes Thema, nämlich Teilhabe, gehen.

- Wenn Sie „Teilhabe“ hören, **an was denken Sie** da? Werfen Sie gerne erstmal alles in den Raum, was Ihnen einfällt.
- (Jetzt haben Sie schon einige Bereiche genannt, in denen Teilhabe eine Rolle spielen kann.) In welchen **Bereichen ist Ihnen persönlich Teilhabe wichtig?**
- Sie haben bspw. Schwimmen als Form von Teilhabe genannt. Manche Personen würden vielleicht sagen, Schwimmen sei eine Aktivität. Was denken Sie dazu? Wie unterscheiden sich Ihrer Meinung nach **Teilhabe und Aktivitäten?** Oder denken Sie, beide Wörter beschreiben **das gleiche?**

Ok, kommen wir nun wieder zu etwas konkreteren Themen, weg vom Abstrakten. Ich würde gerne etwas mehr zu einzelnen Lebensbereichen von Ihnen erfahren. Das werden die Bereiche sein, die Sie eben genannt haben, aber auch einige neue. Beginnen wir mit dem Thema...

- **Bildung/Arbeit** (Ausbildung/Beruf/Schule = A/B/S)
 - Zunächst interessiert uns, welche Erfahrungen Sie auf dem Weg zu Ihrer jetzigen A/B/S gemacht haben. Was hat Ihnen dabei **geholfen**, die Stelle zu bekommen oder wo gab es **Schwierigkeiten?** Diskutieren Sie gerne.
 - Wie sehen Sie Ihre **Chancen/Möglichkeiten im Vergleich zu anderen Menschen aus Ihrem Umfeld**, wenn es um die Themen A/B/S geht?

(Jobangebot, Vorurteile, finanziell) In welchen Bereichen sehen Sie Vor- oder Nachteile? Warum?

- Was denken Sie, sind **Gründe, warum** jemand **nicht in A/B/S** beschäftigt ist? (Körperl., geistig, Motivation, Angebot, Infos, Eltern)
(**Was braucht man, um eine A/B/S aufzunehmen?**)

- **Mobilität**

- **Wie gelangen Sie täglich zur A/B/S?**
- In welchen **Bereichen** spielt Mobilität für Sie noch eine Rolle? (Einkaufen, Arzt, Hobby)
- Gibt es **etwas, das Sie gerne machen würden**, aber nicht tun, weil Sie **nicht dorthin kommen oder sich in der Einrichtung nicht bewegen können**?

- **Zu Hause/Haushalt/Selbstversorgung**

Wie wir in der Vorstellungsrunde gehört haben, wohnen einige von Ihnen alleine, andere mit ihrer Familie oder mit anderen Personen.

- Welche **Gründe** gibt es, aus denen Sie in dieser/ihrer **Wohnform** leben?
- Welche **Tätigkeiten** übernehmen Sie **im Haushalt**?
Was machen Sie, was machen **Andere** für Sie? **Warum**?
Wie **zufrieden** sind Sie damit? Gibt es etwas, das Sie lieber selbst machen würden?

- **Erholung/Freizeit (Religion/Spiritualität, neue Medien)**

- Wie verbringen Sie Ihre **Freizeit**? Erzählen Sie sich das gerne gegenseitig.
- Sind darin **andere Personen** beteiligt? Wer und warum? (Betreuer, Freunde, Eltern; Unterstützung, freundschaftlich)
- Gibt es Aktivitäten oder **Hobbies, denen Sie gerne nachgehen würden**, es aber nicht tun?
- **Warum** gehen Sie diesen Aktivitäten nicht nach? (Zeit, Geld, Angebot...)

- **Soziale Beziehungen und Sexualität**

- Wir haben nun bereits über ... gesprochen. Wer sind außerdem **Personen, mit denen Sie Zeit verbringen** oder die Ihnen **wichtig** sind?
Was machen/unternehmen Sie mit diesen Personen?
- **In welchen Bereichen** sind Ihnen soziale Kontakte **wichtig**? Wo können sie Sie **auf welche Weise unterstützen**?
- Wie leicht oder schwer ist es für Sie, **neue Kontakte aufzubauen** oder bestehende zu pflegen? Wo bestehen **Schwierigkeiten**?
- Welche **Bedeutung** haben **Partnerschaften, intime Beziehungen** für Sie?
- Gibt es da **Schwierigkeiten/Hindernisse**, etwas das Sie **hemmt**?
- Spielt **körperliche Liebe/Sexualität** für Sie eine Rolle?
- Sind Sie in dieser Hinsicht mit dem **Ist-Zustand zufrieden**? Was **wünschen** Sie sich noch?
- Denken Sie, dass es für manche Menschen in Ihrem Alter (**ohne CP**) **einfacher** ist, partnerschaftliche, **intime Beziehungen zu führen**? **Warum (nicht)**?

- **Unabhängigkeit/Eigenständigkeit (Finanzen)**

- Haben Sie das Gefühl, Sie könnten **selbst über Ihr Leben entscheiden**?
In welchen **Bereichen** ja, in welchen eher weniger?
- Wo sehen Sie die **Ursachen**? Was begrenzt Sie?

- **Mitbestimmung/politisches Leben**

- In welchen **Bereichen** ist Ihnen **Mitbestimmung** wichtig? Wo möchten Sie, dass Ihr **Wort gehört** wird?

Vielen Dank. Nun haben wir bereits ausführlich über viele unterschiedliche Bereiche gesprochen, in denen Sie aktiv sind und in denen Ihnen Teilhabe wichtig ist.

- Sind Ihnen während des Gesprächs noch **weitere Bereiche** eingefallen, in denen Teilhabe eine Rolle spielt?
- Wenn Sie sich einmal mit **anderen Personen Ihres Alters vergleichen**: Denken Sie, Sie können **genauso wie diese an Aktivitäten/Angeboten teilhaben**? Warum (nicht)? In welchen Bereichen(nicht)?
- **Was müsste geändert werden**, damit jeder in Ihrem Alter die gleichen Möglichkeiten der Teilhabe hat? Denken Sie bspw. gerne sowohl an **politische** (neue Gesetze) als auch **gesellschaftliche** Änderungen.

Kommen wir kurz vor Schluss noch zu einer kreativeren Frage, der Wunderfrage.

Wunderfrage: Nehmen wir einmal an, Sie gehen nachher nach Hause, schlafen heute Abend ein und über Nacht passiert ein Wunder. Sie wachen auf und Sie befinden sich in einer perfekten Welt; alle Wünsche, die Sie jemals an Ihre Umwelt hatten, sind wahr geworden, alle Schwierigkeiten gelöst. Wie wäre das? Woran würden Sie als erstes erkennen, dass ein Wunder geschehen ist? (Denken Sie daran, es handelt sich um ein Wunder – Zeit, Geld und andere Faktoren spielen keine Rolle)

4. Verabschiedung

- **Fragen Assistentin?**
- Kurze **Zusammenfassung**
- Was würden Sie noch **hinzufügen** wollen?
- **Dank** für Teilnahme
- **Kontaktdaten, falls Nachfragen zur Studie**
- **Aufwandsentschädigung**

A.2: Proxy-Leitfaden zur Erhebung der Teilhabe junger Menschen mit Zerebralparese (**Eltern**)

Fragestellung: Was verstehen junge Erwachsene mit und ohne Zerebralparese unter Teilhabe? Welche Lebensbereiche sind für sie dabei von Bedeutung?

Ziel: Erfassen der subjektiven Vorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe.

1. Begrüßung

- Dank für Teilnahme
- Eigene Vorstellung
- Thema und Zweck des Interviews
- (Zeitlicher) Ablauf
- Datenschutz (Einwilligungserklärung, Audio-Aufnahme, anonymisierte Auswertung, Recht auf Abbruch & Nicht-Beantwortung einzelner Fragen)
- Fragen?

2. Einführung

- Zunächst würde ich Sie bitten, mir etwas über Ihre Lebenssituation und Ihren Alltag zu erzählen. Wie sieht Ihre familiäre Situation aus? (Partner, Kinder, Wohnsituation, Job)

3. Hauptteil

Wie ich bereits erwähnte, geht es in unserem Forschungsprojekt um die Teilhabe von jungen Erwachsenen mit Zerebralparese.

- Wenn Sie **Teilhabe im Zusammenhang mit jungen Erwachsenen mit CP** hören, an was denken Sie da als erstes? Nennen Sie gerne ganz spontan ein paar Begriffe.
- In welchen **Bereichen** spielt Teilhabe für junge Erwachsene mit CP ihrer Erfahrung nach eine Rolle?
- Wie schätzen Sie die **Teilhabe und Teilhabemöglichkeiten Ihres Kindes** ein?

Vielen Dank. Ich würde mich nun gerne mit Ihnen über unterschiedliche Lebensbereiche unterhalten, in denen Ihr Kind/betreute Person eventuell aktiv ist. Kommen wir zunächst zum Thema...

- **Bildung/Ausbildung/Arbeit**
 - Wie gestaltet sich die berufliche/schulische Situation Ihres Angehörigen? Beschreiben Sie bitte den Weg, der sie/ihn zu dieser A/B/S geführt hat. Wie **ist sie/er zu dieser Stelle gekommen?** Was hat ihr/ihm dabei **geholfen** oder wo gab es **Schwierigkeiten**?
 - Wie sehen Sie die **Chancen/Möglichkeiten Ihres Angehörigen im Vergleich zu Menschen ohne Zerebralparese**, wenn es um die Themen A/B/S geht? (Jobangebot, Vorurteile, finanziell) In welchen Bereichen sehen Sie Vor- oder Nachteile? Warum?
 - Was denken Sie, sind **Gründe, warum jemand nicht in A/B/S** beschäftigt ist? (Körperl., geistig, Motivation, Angebot, Infos, Eltern)
- **Mobilität**
 - **Wie gelangt Ihr Angehöriger täglich zur A/B/S?**
 - In welchen **Bereichen** spielt Mobilität für sie/ihn noch eine Rolle? (Einkaufen, Arzt, Hobby)
 - Gibt es **etwas, das sie/er gerne machen würden**, aber nicht tut, weil sie/er **nicht dorthin kommt** oder sich **in der Einrichtung nicht bewegen kann**?
 - Was unterstützt Ihren Angehörigen in Hinblick auf ihre/seine Mobilität? (Begleitung, Hilfsmittel)

- **Zu Hause/Haushalt/Selbstversorgung**
 - Welche **Gründe** gibt es, aus denen ihr Angehöriger bei Ihnen/in einer WG/alleine wohnt?
Wer hat die Entscheidung für diese Wohnform getroffen?
 - Welche **Tätigkeiten** übernimmt Ihr Angehöriger **im Haushalt**?
Wie **zufrieden** sind Sie damit? Welche Änderungen würden Sie sich wünschen?
- **Erholung/Freizeit**
 - Wie verbringt Ihr Angehöriger seine **Freizeit**? (Hobby, Erholung)
 - Sind darin **andere Personen** beteiligt? Wer und warum? (Betreuer, Freunde, Eltern; Unterstützung, freundschaftlich)
 - Wissen Sie von Aktivitäten oder **Hobbies, denen er/sie gerne nachgehen würde**, es aber nicht tut?
 - **Warum** geht sie/er diesen Aktivitäten nicht nach? (Zeit, Geld, Angebot, CP...)
- **Soziale Beziehungen und Sexualität**
 - Wir haben nun bereits über ... gesprochen. Wer sind außerdem **Personen, mit denen Ihr Angehöriger Zeit verbringt** oder die ihr/ihm **wichtig** sind?
Was macht/unternimmt sie/er mit diesen Personen?
 - **Welche Rolle spielen soziale Kontakte** für sie/ihn? **In welchen Bereichen** sind sie **wichtig**, wo können sie sie/ihn **auf welche Weise unterstützen**?
 - Was denken Sie: Wie leicht oder schwer ist es für Ihren Angehörigen, **neue Kontakte aufzubauen** oder bestehende zu pflegen? Wo bestehen **Schwierigkeiten**?
 - Wissen Sie über **Partnerschaften, intime Beziehungen** Ihres Angehörigen Bescheid?
Befindet sie/er sich derzeit in einer? Hatte sie/er bereits eine/welche?
Was denken Sie, sind Gründe dafür?
 - Welche Rolle spielt körperliche Liebe/Sexualität in diesem Kontext? (Schwierigkeiten)
 - Denken Sie, dass es für Menschen **ohne CP einfacher** ist, partnerschaftliche, **intime Beziehungen zu führen? Warum (nicht)?**
- **Selbstständigkeit/Unabhängigkeit/Eigenständigkeit (Finanzen)**
 - Haben Sie das Gefühl, Ihr Angehöriger entscheidet **selbst über ihr/sein Leben**?
In welchen **Bereichen** ja, in welchen eher weniger?
 - Wo sehen Sie die **Ursachen**? Was begrenzt sie/ihn?
 - **In welchen Bereichen/bei welchen Tätigkeiten** nimmt er/sie **Unterstützung** in Anspruch?
 - In welchen Bereichen/bei welchen Tätigkeiten bräuchte er/sie außerdem **Unterstützung**?
- **Mitbestimmung/politisches Leben**
 - In welchen **Bereichen** ist Ihnen **Mitbestimmung** für Ihren Angehörigen wichtig?
Wo erachten Sie es als wichtig, dass ihr/sein Wort gehört wird?

Vielen Dank. Nun haben wir bereits ausführlich über viele unterschiedliche Bereiche gesprochen, in denen Ihr Angehöriger aktiv ist und in denen Teilhabe eine Rolle spielt.

- Wenn Sie Ihren Angehörigen im Vergleich mit **anderen Personen ihres/seines Alters ohne Zerebralparese vergleichen**: Denken Sie, sie/er kann **genauso wie diese an Aktivitäten/Angeboten teilhaben**? Warum (nicht)? In welchen Bereichen(nicht)?
- **Was müsste geändert werden**, damit sie/er die gleichen Möglichkeiten der Teilhabe wie andere Personen ihres/seines Alters hat? Denken Sie bspw. gerne sowohl an **politische** (neue Gesetze) als auch **gesellschaftliche** Änderungen.

- Gibt es Bereiche, die wir **noch nicht besprochen** haben? Was denken Sie: Wo ist die Möglichkeit, teilzuhaben, für Ihren Angehörigen oder auch junge Erwachsene mit CP allgemein **noch wichtig**?
- Wenn Sie sich eine Sache wünschen könnten, die sich im Leben Ihres Angehörigen ändert, was wäre das? Geld und Zeit spielen bei dieser Überlegung keine Rolle.

4. Verabschiedung

- Kurze **Zusammenfassung**
- Was würden Sie noch **hinzufügen** wollen?
- **Dank** für Teilnahme
- **Kontaktdaten, falls Nachfragen zur Studie**

A.3: Proxy-Leitfaden zur Erhebung der Teilhabe junger Menschen mit Zerebralparese (WfbM)

Fragestellung: Was verstehen junge Erwachsene mit und ohne Zerebralparese unter Teilhabe? Welche Lebensbereiche sind für sie dabei von Bedeutung?

Ziel: Erfassen der subjektiven Vorstellungen junger Erwachsener von Teilhabe.

1. Begrüßung

- Dank für Teilnahme
- Eigene Vorstellung
- Thema und Zweck des Interviews
- (Zeitlicher) Ablauf
- Datenschutz (Einwilligungserklärung, Audio-Aufnahme, anonymisierte Auswertung, Recht auf Abbruch & Nicht-Beantwortung einzelner Fragen)
- Fragen?

2. Einführung

- Zunächst würde ich Sie bitten, mir etwas über Ihren beruflichen Alltag und Ihre Arbeit mit Menschen mit Zerebralparese zu erzählen.
Wie lange arbeiten Sie in diesem Feld, wie sind Sie dazu gekommen und wie genau gestaltet sich/was beinhaltet Ihre Arbeit mit jungen Erwachsenen mit CP?

3. Hauptteil

Wie ich bereits erwähnte, geht es in unserem Forschungsprojekt um die Teilhabe von jungen Erwachsenen mit Zerebralparese.

- Wenn Sie **Teilhabe** im Zusammenhang mit jungen Erwachsenen mit CP hören, an was denken Sie da als erstes? Nennen Sie gerne ganz spontan ein paar Begriffe.
- In welchen **Bereichen** spielt Teilhabe für junge Erwachsene mit CP ihrer Erfahrung nach eine Rolle?

Vielen Dank. Ich würde mich nun gerne mit Ihnen über unterschiedliche Lebensbereiche unterhalten, in denen Ihre Azubis/Mitarbeiter eventuell aktiv sind. Kommen wir zunächst zum Thema...

- **Bildung/Ausbildung/Arbeit**
 - Wie gestaltet sich die berufliche/schulische Situation Ihrer Azubis mit CP? Welche Tätigkeiten üben sie in Ihrem Unternehmen aus? Beschreiben Sie bitte den Weg, der sie/ihn zu dieser A/B/S geführt hat.
 - Was ist der übliche Weg, wie jemand zu Ihnen gelangt? Was hilft auf diesem Weg, wo sind Schwierigkeiten?
 - Wie sehen Sie die **Chancen/Möglichkeiten Ihrer Azubis im Vergleich zu Menschen ohne CP**, wenn es um die Themen A/B/S geht? (Jobangebot, Vorurteile, finanziell) In welchen Bereichen sehen Sie **Vor- oder Nachteile**? Warum?
 - Was denken Sie, sind **Gründe, warum** jemand **nicht in A/B/S** beschäftigt ist? (Körperl., geistig, Motivation, Angebot, Infos, Eltern)
- **Mobilität**
 - Wie gelangen Ihre Azubis/Mitarbeiter mit CP zu Ihnen? Denken Sie bitte insbesondere an Azubis im jungen Erwachsenenalter. (Bus, Auto, mit Eltern)
 - Was denken Sie: Warum wählen Ihre Azubis diese Fortbewegungsart?
 - Welche Schwierigkeiten im Bereich Mobilität erleben Sie bei Ihren Azubis?
- **Soziale Beziehungen und Sexualität**
 - Welche anderen Personen außer den Eltern (?) begleiten Ihre Azubis zu Ihnen? Was denken Sie, warum? („seelische Unterstützung“, Hilfe...)

- Welche weiteren Personen spielen im Leben Ihrer Azubis eine Rolle?
- Sie haben nun schon/noch nicht Partnerschaften angesprochen. Inwiefern ist das ein Thema für Ihre Azubis? Berichten sie von Freunden/innen?
- Sprechen Sie mit Ihren Azubis über Sexualität? (Warum (nicht)?)
- Wer spricht das Thema an? Wie reagieren die Patienten auf derartige Nachfragen?
- Was berichten sie? Spielt Sexualität eine Rolle?
- Welche Schwierigkeiten bestehen? Was wünschen sie sich?
- Denken Sie, dass es für Menschen **ohne CP einfacher** ist, partnerschaftliche, **intime Beziehungen zu führen? Warum (nicht)?**
- **Zu Hause/Haushalt/Selbstversorgung**
 - Wie wohnen Ihre Azubis? Welche **Gründe** gibt es dafür? (Betreutes Wohnen/Eltern/WG/alleine)
 - Wer hat die Entscheidung für diese Wohnform getroffen?
 - Welche **Tätigkeiten** übernehmen die Azubis **im Haushalt**? Wie **zufrieden** sind Sie damit? Welche Änderungen würden Sie sich wünschen?
- **Erholung/Freizeit**
 - Wie verbringt Ihre Azubis ihre **Freizeit**? (Hobby, Erholung)
 - Sind darin **andere Personen** beteiligt? Wer und warum? (Betreuer, Freunde, Eltern; Unterstützung, freundschaftlich)
 - Wissen Sie von Aktivitäten oder **Hobbies, denen er/sie gerne nachgehen würde**, es aber nicht tut?
 - **Warum** geht sie/er diesen Aktivitäten nicht nach? (Zeit, Geld, Angebot, CP...)
- **Selbstständigkeit/Unabhängigkeit/Eigenständigkeit (Finanzen)**
 - Wie eigenständig erleben Sie Ihre Azubis?
 - In welchen Bereichen/bei welchen Tätigkeiten nehmen sie Unterstützung in Anspruch?
 - In welchen Bereichen/bei welchen Tätigkeiten bräuchten Sie außerdem Unterstützung? Was berichten die Azubis? - Was ist Ihr Eindruck?

Vielen Dank. Nun haben wir bereits ausführlich über einige ausgewählte Bereiche gesprochen, in denen Teilhabe für Ihre Azubis eine Rolle spielt.

- Gibt es Bereiche, die wir **noch nicht besprochen** haben? Wo ist für junge Erwachsene mit CP die Möglichkeit, teilzuhaben, **noch wichtig**?
- Noch einmal zusammenfassend: In welchen Lebensbereichen unterscheidet sich die Teilhabe junger Erwachsener mit CP von der Gleichaltriger ohne CP?
- Was bräuchte es Ihrer Meinung nach, um jungen Erwachsenen mit CP die gleichen Teilhabemöglichkeiten wie Gleichaltrigen ohne CP zu ermöglichen? (politisch, medizinisch, gesellschaftlich?)

4. Verabschiedung

- Kurze **Zusammenfassung**
- Was würden Sie noch **hinzufügen** wollen?
- **Dank** für Teilnahme
- **Kontaktdaten, falls Nachfragen zur Studie**

Anhang B – Datenblatt

Interviewkennung: _____

Datum: _____

Angaben zur Ihrer Person bzw. Ihrem/Ihrer Angehörigen

Alter: _____ Jahre

Geschlecht: weiblich männlich divers

Familienstand: Ledig Verheiratet Geschieden Lebenspartnerschaft Verwitwet

Kinder: Ja, Anzahl: _____
 Nein

Höchster Bildungsabschluss: Kein Bildungsabschluss
 Hauptschulabschluss
 Mittlere Reife (Realschulabschluss)
 Fachhochschulreife
 Hochschulreife (Abitur)
 Abgeschlossenes Studium
 Promotion

Derzeitige Tätigkeit: berufstätig
... in Teilzeit, _____Std./Woche Vollzeit

in Schule/Ausbildung/Studium (zutreffendes bitte unterstreichen)
... in Teilzeit, _____Std./Woche Vollzeit

Hausfrau/-mann
 erwerbslos

Anhang C – Flyer/Aushang

Interviewpartner gesucht!



Die **Universität zu Lübeck** sucht Teilnehmende für eine **Gruppendiskussion**.

Sie sind zwischen **19 und 29 Jahre** alt und haben Interesse, an einer **europaweiten Studie** teilzunehmen?

Melden Sie sich!

Bei einem kleinen Imbiss wollen wir uns mit Ihnen in einer ungezwungenen Runde über Ihre Erfahrungen und Vorstellungen zu unterschiedlichen Bereichen Ihres Lebens unterhalten und über das Thema „Teilhabe“ diskutieren. Als Aufwandsentschädigung erhalten Sie am Ende der ca. 90 min. Gesprächsrunde einen Wunschgutschein über **50,- €**.

Sämtliche Daten werden natürlich vertraulich und im Sinne des Datenschutzgesetzes behandelt!

Möchten Sie teilnehmen, dann melden Sie sich bitte bei Chirine Herkommer unter

0451 500 42983 oder per Mail unter chirine.herkommer@uksh.de

Wo ? : UKSH, Ratzeburger Allee 160, Haus 9, Dachgeschoss

Wann? : in Absprache mit den Teilnehmenden

Anhang D – Postskript

Interview-Kennung: _____

Datum: _____

Postskript

Art des Interviews: Gruppeninterview
 Einzelinterview

Dauer des Interviews: _____ Minuten, Beginn: _____ Uhr, Ende: _____ Uhr

Ist das Interview vorzeitig beendet worden?

 nein ja, weil: _____

Wo wurde das Interview durchgeführt?

 in der Wohnung/Zimmer des/der Befragten an der Arbeits-/Ausbildungsstelle des/der Befragten sonstiges: _____

Waren weitere Personen anwesend?

 nein ja: _____

Insgesamt betrachtet: Wie wurden die Fragen verstanden?

 gut mittel schlecht

Wurde das Interview an einem Stück oder aufgeteilt mit einer oder mit mehreren größeren Unterbrechungen durchgeführt?

 an einem Stück mit einer größeren Unterbrechung mit mehreren größeren Unterbrechungen

Bei welchen Fragen gab es Schwierigkeiten/Auffälligkeiten?

Wurde die Belastbarkeit bzw. Konzentrationsfähigkeit des/der Befragten überfordert?

 nein teilweise ja

Sonstige Bemerkungen (Besonderheiten, Widersprüche, Unklarheiten etc.):

Anhang E – Transkriptionsregeln

Kennzeichnung	Beispiel	Bedeutung
...	Also, ne, das war in dem Moment... ja, irgendwie doof.	kurze Pause
(x s Pause)	Das ist gar nicht so leicht zu sagen, aber (3s Pause) ist doch eigentlich, ich glaube, das ist auch egal.	lange Pause mit Angabe der Dauer in Sekunden
<u>Betonung</u>	Aber ich bin leider in so eine kleine Gruppe gekommen, wo <u>viel</u> Stimmung war im Flur.	auffällige Betonung eines Wortes
LAUT	Das ist SCHRECKLICH!	auffällig laute Äußerung
°leise°	Aber naja, °was soll man machen°?	auffällig leise Äußerung
-	Das ist ziem- Ich finde das nicht gut.	abrupter Abbruch einer Äußerung
(lacht), (ironisch)	Na ein Betreuer ist noch bis 22:30 Uhr da, aber wenn du danach kommst, kannst du auf der Bank schlafen, glaube ich (lacht). Schön. Ich verstehe kein Wort, was ihr sagt, aber finde ich super (ironisch)	nichtsprachliche Äußerung; Beschreibung der Intonation
(unverständlich, Zeitangabe)	Bei Ihnen ist es ja auch so gewesen, dass Sie dann immer (unverständlich 01:07:45).	Aufnahme unverständlich, mit Zeitangabe
(X: Kommentar.)	So und früher war alles verbindlich. Du hast angerufen (N: Das stimmt.) und es war verbindlich.	Kurze Einwürfe ohne Unterbrechung des Sprechers
(Störung)	(Handy klingelt)	Gründe für Störungen, Unterbrechungen
„wörtliche Rede“	Statt zu sagen „Komm wir machen das zusammen“, dann habe ich ja auch was gemacht dafür und habe mich gebraucht gefühlt.	Wörtliche Rede

- *Füllwörter* („ähm“, „aha“) werden nur bei zusätzlichem Informationsgehalt notiert
- *Endlossätze* werden an geeigneter Stelle durch Satzzeichen gegliedert
- *Dialekte, Akzente* werden ins Hochdeutsche übertragen sofern möglich
- *Umgangssprache* wird leicht an das Schriftdeutsch angeglichen. Z.B. „Das war so ein Ärger“ statt „Das war so'n Ärger“. Fehlerhafte Satzformen und inkorrekte Grammatik werden beibehalten.

- *Sprechbeiträge* werden in Absätze gegliedert; spätestens bei Sprecherwechsel folgt ein neuer Absatz
- *Pseudonymisierung der Sprecher*: Die Teilnehmer erhalten zufällig ausgewählte Pseudonyme, die keinerlei Ähnlichkeit zum Klarnamen aufweisen. Die Sprecherwechsel werden jeweils mit dem Anfangsbuchstaben des Pseudonyms gekennzeichnet (z.B. „B: xyz“). Die Interviewerinnen werden mit I bzw. I 2 (Assistentin) bezeichnet.
- *weitere Pseudonymisierung*: Alle Äußerungen, die Rückschluss auf die Identität einer Person ermöglichen, werden durch Verallgemeinerungen in Kombination mit Großbuchstaben ersetzt. Diese werden in der Reihenfolge ihres Auftretens vergeben. Beispiel: Frau A., B.-Stadt, Firma C.

(in Anlehnung an Mayring, 2016 und Kuckartz, 2016)

Anhang F – Ethikvotum



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Frau
Prof. Dr. med. Ute Thyen
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

im Hause

Ethik-Kommission

Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Universität zu Lübeck
Stellv. Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Frank Gieseler
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann
Tel.: +49 451 3101 1008
Fax: +49 451 3101 1024

ethikkommission@uni-luebeck.de

Aktenzeichen: 16-073

Datum: 18. Juli 2017

Bewältigung der Herausforderungen einer erfolgreichen Transition von jungen Erwachsenen mit Behinderung: Teilhabe, Gesundheit und Lebensqualität im Lebensspannenansatz (TRANSIT-DISAB)

Hier: Studienabschnitt WP 2.1 – Ihr Schreiben vom 03. Juli 2017

Sehr geehrte Frau Prof. Thyen,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Es bestehen keine Bedenken gegen die Durchführung des Studienabschnittes WP 2.1 „Partizipation: Fragebogenentwicklung, Fokusgruppen und Interviews“.

Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden.

Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, ist die Kommission umgehend zu benachrichtigen. Die Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung fordert in § 35 dazu auf, jedes medizinische Forschungsvorhaben mit Menschen zu registrieren. Daher empfiehlt die Kommission grundsätzlich die Studienregistrierung in einem öffentlichen Register (z.B. unter www.drks.de).

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichen Grüßen

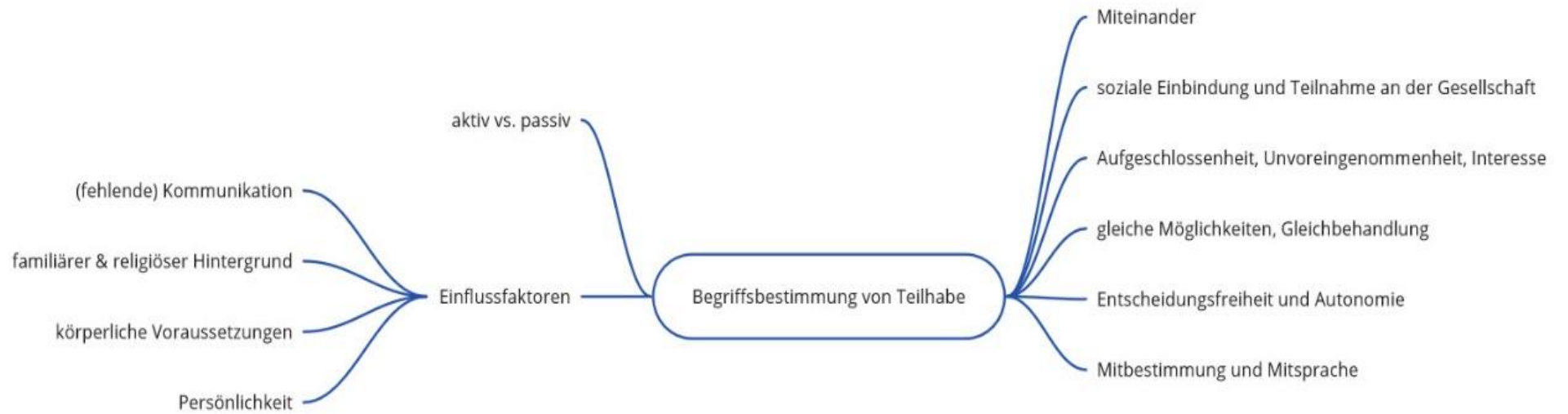

Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Vorsitzender

Anhang G – Kategorienbaum

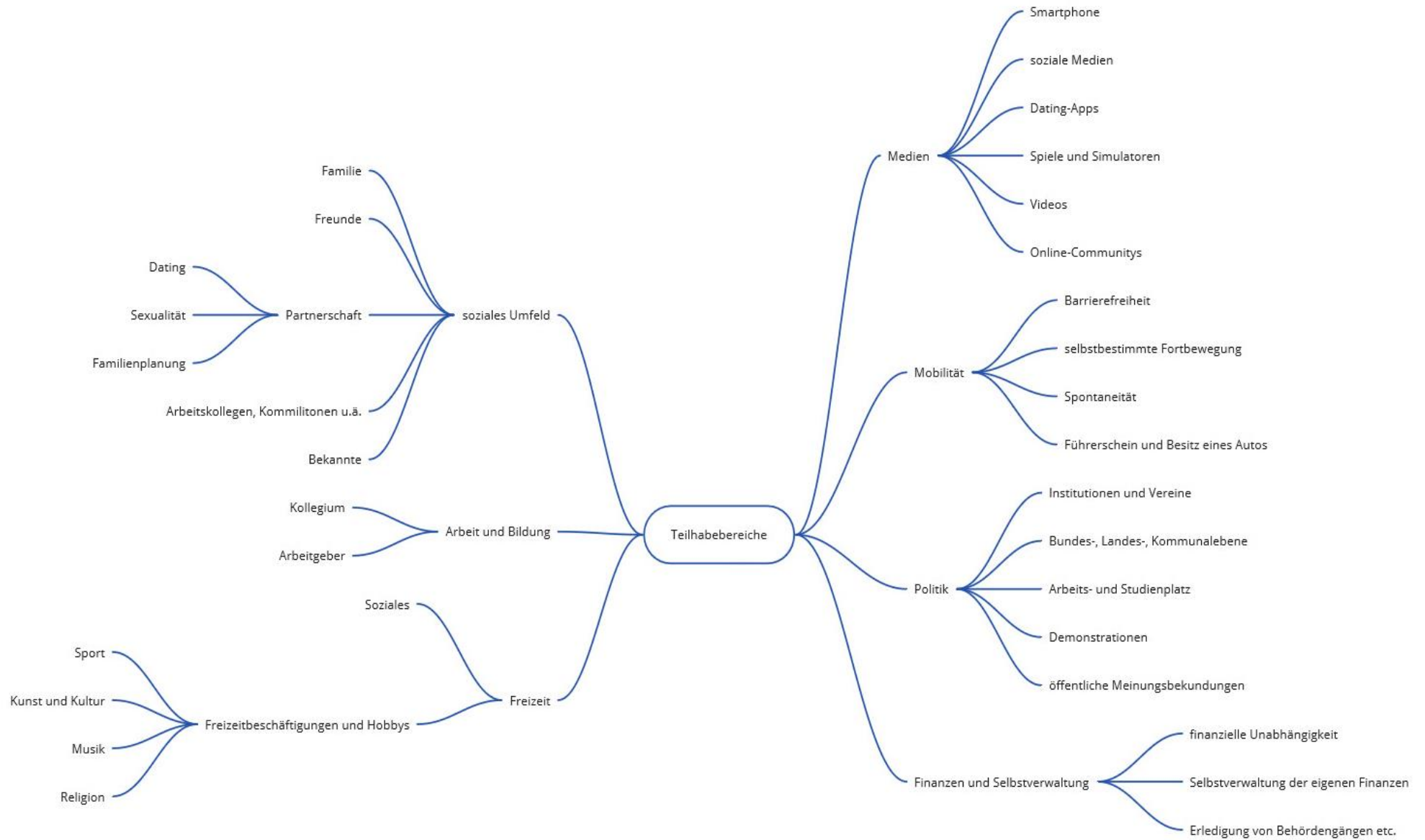
G.1: Kategorienbaum Übersicht



G.2: Kategorienbaum Ausschnitt Begriffsbestimmung von Teilhabe



G.3: Kategorienbaum Ausschnitt Teilhabebereiche



Danksagung

An erster Stelle danke ich allen jungen Erwachsenen, Eltern und Experten für Ihre Teilnahme an der Studie. Ohne ihr Interesse an dem Vorhaben und ihre Offenheit wäre dieses Projekt nicht möglich gewesen. Ich bin dankbar für die Einblicke, die ich in ihre Lebenssituation, ihren Alltag, ihre Gedanken, Wünsche und Erfahrungen erhalten konnte.

Herzlicher Dank gilt Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen für die hervorragende Betreuung meines Promotionsvorhabens, für die Überlassung des Themas, der notwendigen Mittel sowie für den konstruktiven Austausch in allen Phasen der Arbeit.

Frau Dr. med. Marion Rapp sowie der Arbeitsgruppe für Qualitative Methoden (AQUAM) des Instituts für Sozialmedizin danke ich für den fachlichen Austausch. Frau Rapp gilt außerdem mein Dank für die Unterstützung bei der Rekrutierung von Studienteilnehmenden.

Für letzteres bedanke ich mich weiterhin bei Frau Heidi Kiecksee und Frau Laura Rosenbusch, die mich nicht nur unterstützten, junge Menschen für die Studie zu begeistern, sondern zudem eine große Hilfe bei der Durchführung der Interviews waren.

Frau Franzisca Hippmann danke ich für die Codierung zweier Interviews sowie konstruktive Diskussionen.

Schließlich danke ich meiner Familie und meinen Freunden, auf deren Rat und Unterstützung ich mich stets verlassen kann. Insbesondere danke ich meinem Ehemann, der mich jederzeit zu motivieren, aufmuntern und bestärken weiß – und meiner kleinen Tochter, der dies auf ihre ganz eigene Weise gelingt.