



Teilhabe

So selbstverständlich die Leitidee Teilhabe durch die UN-Behindertenrechtskonvention und durch das Bundesteilhabegesetz in den letzten Jahren zum Leitprinzip der Gestaltung von Lebenswelten und Unterstützungsarrangements für und von Menschen mit Behinderungen geworden ist, so wenig wird der Begriff vielfach klar hergeleitet. In seiner Tragweite auch für die Begleitung am Lebensende wird er aber erst deutlich, wenn die verschiedenen Facetten des Begriffs bedacht werden.

Beck definiert Teilhabe als „**Teilnahme an** und **Einflussnahme auf** Entscheidungen und Entwicklungen, die das eigene Leben betreffen, sowie die **Teilhabe an den Ergebnissen dieser Entscheidungen** – also an den Handlungsfeldern und Gütern der Gesellschaft, die für die Lebensführung wichtig sind“ (Beck 2013, 7).

Menschen mit Behinderungen erleben vielfach ein „hohe[s Maß an] sozialer Abhängigkeit“ (Nieß 2016, 139) und eher geringe Chancen zu aktiver Teilhabe (Nieß 2016, 139). Je älter sie sind, umso mehr war ihr bisheriges Leben oft von Fremdbestimmung, Institutionalisierung und sozialer Isolation geprägt (Nieß 2016, 139). Jantzen versteht Behinderung bzw. den Behinderungszustand selbst als „soziale Isolation“, die Einfluss auf „Prozesse der Wahrnehmung, des Lernens, des Denkens, der emotionalen Bewertung, der Verfügbarkeit von Kooperation, entstehenden Prozessen von Stress bis hin zu psychovegetativen (psychosomatischen) wie psychischen Reaktionsbildungen“ hat (Jantzen 2007, 281ff). Wird Behinderung in einer solchen relationalen Innen- wie Außenperspektive verstanden, d.h. (entwicklungs-) psychologisch und soziologisch (Prosetzky 2009, 88), wird deutlich, warum Teilhabechancen und konkret erlebte Teilhabe so bedeutsam sind: Teilhabeerfahrungen wirken der behindernden Wirkung von Beeinträchtigungen entgegen, indem isolierende Bedingungen in den Lebensverhältnissen aufgehoben werden. Durch die wirksame Teilhabe an Entscheidungsprozessen werden personale Ressourcen wie Kontrollüberzeugungen, Selbstwirksamkeitserfahrungen und psychische Widerstandsfähigkeit gestärkt (Lenz 2006, 30).

Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert von den Vertragsstaaten, Vorkehrungen für die **gleichberechtigte und wirksame Teilhabe** aller Menschen zu treffen. Unterschiedliche Autor*innen weisen darauf hin, dass mit der deutschen Übersetzung der UN-BRK, die „participation“ mit „Teilhabe“ übersetzt, der politische Gehalt des Begriffs Partizipation im Sinne von Mitbestimmung verloren zu gehen drohe

(Hirschberg 2010, 2; Nieß 2016). Wir möchten den Begriff der „Teilhabe“ aber bewusst in dem weiten Sinne von Teilhabe einschließlich politischer Mitbestimmung verstanden wissen.

Die UN-BRK bindet Teilhaberechte nicht an ein bestimmtes Lebensalter oder eine bestimmte Lebensphase, sondern definiert sie als grundlegend über die gesamte Lebensspanne (Feuser 2011, 7). Eine Auffassung, wonach (soziale) Teilhabe mit zunehmendem Alter oder Pflegebedarf oder bei schwerer Erkrankung nicht mehr so bedeutsam sei, ist damit nicht zu vereinbaren. Teilhaberechte und Teilhabebedarfe bestehen, solange ein Mensch lebt. In der letzten Lebensphase muss sogar besonders sensibel auf die Aufrechterhaltung von Teilhabe geachtet werden, weil die zunehmende soziale Abhängigkeit zur Vorenthaltung von Teilhabechancen verführt. Die Versäulung des deutschen Sozialrechts erweist sich auch an dieser Stelle als fatal: Ein sinnvolles Zusammenwirken von Teilhabeleistungen und Leistungen der pflegerischen Versorgung ist auch im Bundesteilhabegesetz nicht zufriedenstellend gelöst worden. Daher besteht die Gefahr, dass Menschen mit Behinderungen bei zunehmendem Pflege- und Unterstützungsbedarf Teilhaberechte vorenthalten werden, etwa durch einen nicht freiwilligen Umzug in eine Pflegeeinrichtung.

Ein weiteres Risiko im Blick auf das Lebensende besteht darin, dass das Zugestehen von Teilhabechancen an bestimmte Voraussetzungen geknüpft wird: So geht ein weit verbreitetes Verständnis von Einwilligungsfähigkeit davon aus, dass für Einwilligung zu Entscheidungen individuelle Voraussetzungen vorliegen müssen wie ein bestimmtes Maß an kognitiver Einsichtsfähigkeit. Ein solches Verständnis von Einwilligung gerät zunehmend in die Kritik (Schäper 2018; in Bezug auf Kinder und Jugendliche: Reisenauer 2020, 17).

Nieß greift in ihrer Arbeit zur „Partizipation aus Subjektperspektive“ (2016) bewusst den Begriff der „Partizipation“ auf und geht den Voraussetzungen zur Nutzung aktiver Beteiligungsmöglichkeiten nach. Sie betont, dass „wirksame“ Partizipation in der UN-BRK die *subjektiv als wirksam erlebte* Partizipation ist. Daher lässt sich Partizipation nicht von außen oder objektiv bestimmen. Jede Person entscheidet subjektiv und situativ, welche Form und welches Maß zu ihrer subjektiv erlebten Lebensqualität beiträgt (Nieß 2016, 133f.). Teilhabe – in unserem weiten Begriffsverständnis - ist daher immer mit einem individuellen Erkenntnisprozess verbunden, mit welchem ein Bezug hergestellt wird zwischen dem eigenen Möglichkeitsraum und den diesen rahmenden Bedingungen (Nieß 2016, 139). „Dieser Erkenntnisprozess kann als Bildungsprozess im Sinne einer Transformation von Selbst- und Weltverhältnis bezeichnet werden. Aus dieser konsequent subjektlogisch gedachten Bestimmung“ (Nieß 2016, 134) folgt, dass nur im Prozess der Reflexion und aktiven Aneignung der jeweilig verfügbaren Teilhabechancen Teilhabe gelingen kann.

Teilhabe bis zum Lebensende zu ermöglichen muss daher ein wichtiges Anliegen in der Begleitung am Lebensende sein. „Institutionen [der Eingliederungshilfe] sind

regulierende Faktoren hinsichtlich des Verhältnisses von Begrenzung und Ermöglichung der Teilhabe sowie der Gewährung bzw. Vorenthaltung der dafür erforderlichen Ressourcen (finanziell, sächlich und personell)“ (Feuser 2011, 7). Dazu gehört die **aktive Mitgestaltung der Lebensbedingungen in der letzten Lebensphase** und die umfassende **Beteiligung an Entscheidungsprozessen**. Teilhabe beinhaltet dabei auch die Teilhabe an Lebensrisiken und riskanten Entscheidungsprozessen. Die Frage einer guten Begleitung am Lebensende bleibt immer ein Stückweit riskant, die Folgen von Entscheidungen sind nicht immer absehbar, das Sterben an sich bleibt unsicher und unverfügbar. Und dennoch muss genau daran auch eine gleichberechtigte Teilhabe ermöglicht werden (Schäper 2019, 23).

Die Realisierung von Teilhabe in Bezug auf die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung beinhaltet folgende Aufgaben:

- die Gewährleistung eines gleichberechtigten Zugangs zu allen Versorgungsleistungen des Gesundheitswesens („Arztpraxen“ (Bössing, Schrooten & Tiesmeyer 2017, 65), „Therapieangeboten“ (ebd., 65), „medizinischen und therapeutischen Versorgungsangeboten“ (ebd., 66), „Krankenhausversorgung“ (ebd., 69), pflegerischen Versorgungsangeboten (ebd., 70) einschließlich der Angebote der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung (Art. 25 UN-BRK) und die Vermeidung von Benachteiligungen (ebd., 58-75);
- die wirksame Aufklärung über Rechte und die wirksame Partizipation an Planungs- und Entscheidungsprozessen (Degener/ Decker 2019, 46);
- frühzeitige und vielfältige Bildungsangebote, die für Formen assistierter Selbstbestimmung im Alter und unterstützter Entscheidungsfindung am Lebensende wichtige Grundlagen schaffen (Schäper 2019, 23);
- der Abbau von Teilhabebarrrieren im Umfeld (u.a. bauliche Barrieren, kommunikative Barrieren) (Degener/Decker 2019, 46);
- die konzeptionelle Verankerung von Leistungen zur Begleitung am Lebensende in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und die Beschreibung konkreter Teilhabeleistungen in der kommunalen Teilhabeplanung, in organisationalen Leistungsbeschreibungen wie in der individuellen Teilhabeplanung.

Literatur

- Beck, I. (2013): Partizipation. Aspekte der Begründung und Umsetzung im Feld von Behinderung. In: Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe 52 (2013) 1, 4-11.
- Bössing, C., Schrooten, K. & Tiesmeyer, K. (2017): Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit, 51-87.
- Degener, T. & Decker, M. (2017): Das Recht auf Gesundheit. Gesundheit im Licht der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung. In: Walther, K. & Römisch, K. (Hg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit, 35-50.
- Feuser, G. (2011): Teilhabeforschung aus Sicht von Forschung und Lehre – (k)ein neuer Euphemismus ? (!). Vortrag am 10.11.2011 an der Katholischen Akademie in Berlin.
- Hirschberg, M. (2010): Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention (Monitoringstelle zur UN-Behindertenrechtskonvention, Positionen Nr. 3). Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Jantzen, W. (2007): Allgemeine Behindertenpädagogik (Teil 1 und 2. Neuauflage). Berlin: Lehmanns.
- Lenz, A. (2006): Psychologische Dimensionen der Partizipation. In: M. Seckinger (Hg.): Partizipation - ein zentrales Paradigma. Analysen und Berichte aus psychosozialen und medizinischen Handlungsfeldern. Tübingen: DGVT, 13–34.
- Nieß, M. (2015): Partizipation aus Subjektperspektive – zur Bedeutung von Interessenvertretung für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Prosetzky, I. (2009): Isolation und Partizipation. In: M. Dederich, W. Jantzen, I. Beck (Hg.): Behinderung und Anerkennung. Stuttgart: Kohlhammer, 88-95.
- Reisenauer, C. (2020): Kinder- und Jugendpartizipation im schulischen Feld – 7 Facetten eines vielversprechenden Begriffs: In: Gerhartz-Reiter, S., & Reisenauer, C. (Hg.), Partizipation und Schule: Perspektiven auf Teilhabe und Mitbestimmung von Kindern und Jugendlichen. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, 3-22.
- Schäper, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. In: Behindertenpädagogik 57, 2018 (2), 134–146.
- Schäper, S. (2019): Teilhabe für Menschen am Lebensende - Einführung in ein komplexes Feld. In: Bessenich, J./ Hinz, T. (Hg.): Teilhabe am Lebensende. Freiburg: Lambertus, 14-25.