

Die Auseinandersetzung mit dem theoretischen Konstrukt Partizipation im Rahmen der Entwicklung eines Partizipationsmessinstrumentes für Jugendliche - die Sicht von ExpertInnen, Eltern und Jugendlichen

Carina Völlm, Laura Hoffmann, Anna-Lena Neurath, Olaf Martin, Tim Bärwalde, Astrid Fink, Britta Gebhard

Hintergrund und Fragestellung

- Sowohl in der ICF als auch im Bundesteilhabegesetz nimmt Partizipation eine zentrale Stellung ein. Es wird empfohlen, Partizipation als bedeutsame Kernzielgröße von Rehabilitations- und Fördermaßnahmen zu setzen [1]. Dies impliziert die Messbarkeit der Partizipation als Kernzielgröße.
- Bisher stehen für Jugendliche keine verlässlichen deutschsprachigen Messinstrumente für eine Selbstbeurteilung ihrer Partizipation zur Verfügung.
- Partizipation ist im deutschsprachigen Raum über die knappe Nennung in der ICF hinaus noch nicht ausreichend oder einheitlich definiert. International liegt das Konstrukt von Imms et al. vor [2], welches die fPRC (family of participation-related constructs) beschreibt.
- Fragestellung: Mit welchen Aspekten ergänzen die Perspektiven von Jugendlichen mit und ohne körperlich-motorischen Beeinträchtigungen und/oder chronischen Erkrankungen, Eltern und ExpertInnen die Fortschreibung des theoretischen Konstrukts der sozialen Partizipation?

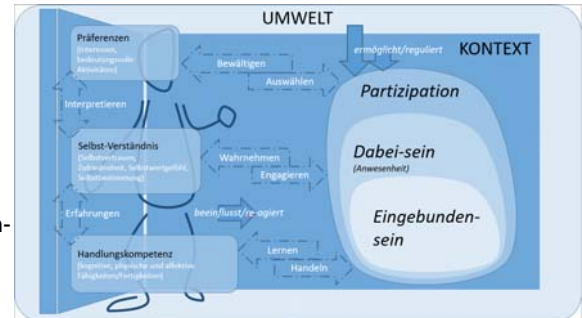


Abb.: family of participation-related constructs, Spreer et al. (2019) nach Imms et al. (2017)

Ziel und Methoden

Ziel des Gesamtprojektes ist die Entwicklung, Implementierung und psychometrische Prüfung eines Partizipationsmessinstrumentes für Jugendliche mit und ohne chronische Erkrankung bzw. motorische Beeinträchtigung. Das Gesamtprojekt ist als mehrstufige sequentielle Mixed-Methods-Studie aufgebaut. Für die dargestellte Phase der Begriffsklärung wurden qualitative Methoden eingesetzt:

- Ausführliche Literaturrecherche und -analyse
- Fokusgruppen mit nationalen ExpertInnen (n=21), Auswertungsmethode: qualitative Inhaltsanalyse
- Interviews mit Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigung (n=35), Auswertungsmethode: Grounded Theory
- Fokusgruppen mit Eltern von Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigung (n=24), Auswertungsmethode: qualitative Inhaltsanalyse

Erste Ergebnisse

Jugendlichenperspektive

Für Jugendliche hängt Partizipation meist mit dem Kontakt mit anderen zusammen. Dabei kann ihre eigene Interaktion sowohl aktiv als auch passiv sein, wichtig ist ihnen, das tun zu können, was ihnen Spaß macht, somit selbstbestimmt zu handeln. Soziale Medien spielen eine große Rolle, sowohl als Voraussetzung von Partizipation als auch als Partizipationsaktivität.

„unter sozialer Teilhabe verstehe ich, dass man [...] mit im Leben involviert ist. Also mit anderen was machen in der Freizeit“
 (Interview B7, Pos. 202)

„Also *MN hat kein Problem mit Teilhabe, weil er das nicht vermisst, sage ich mal [...] Aber das ist wieder die Frage, wie man es definiert und wir als seine Eltern definieren das natürlich anders wie er und wir sehen eben einfach in die Zukunft.“
 (Elternfokusgruppe 1B, Pos. 155)

Elternperspektive

Eltern sehen als Sinn und Ziel von Partizipation von Jugendlichen deren Wohl im Vordergrund. Dies definieren sie einerseits über die Bedürfnisse ihrer Kinder, andererseits über sozialisationsbezogene Erwartungen mit Zukunftsperspektive. Die meisten Eltern beschreiben Partizipation als „Möglichkeiten haben und nutzen“, d.h. sie sehen vor allem die Gesellschaft, Politik und das Umfeld in der Pflicht.

ExpertInnenperspektive

ExpertInnen sehen für Partizipation eine objektive Komponente, welche sichtbar ist und sich in der Teilnahme an Lebenssituationen zeigt, wie auch eine subjektive Komponente, die das Gefühl des Einbezogenenseins von Jugendlichen darlegt. Partizipation zeigt sich für sie einerseits auf individueller Ebene, u.a. in den Bedürfnissen der Jugendlichen und ihrer individuellen Normalität, andererseits auf Ebene der Umweltfaktoren, die u.a. die Peergroup, Familie und Gesellschaft beinhaltet.

„Und das ist ja auch für Jugendliche total wichtig und oft viel handlungsentscheidender: Fühle ich mich einbezogen? Also spricht mich das an? [...] Und diese subjektive Komponente zu fassen, das ist das viel Anspruchsvollere.“
 (Experten-FK3, Pos. 36)

Diskussion und Implikation

Für ein valides und in der Praxis sinnvolles Messinstrument ist die Beachtung der subjektiven, individuellen Sichtweise wichtiger als die reine objektive Teilnahme an Lebenssituationen. Dies, in Verbindung mit Beachtung der normativen Erwartungen der Eltern an ihre Kinder als „zu erziehende“ stellt große Herausforderungen an ein Instrument, welches praktischen wie wissenschaftlichen Ansprüchen gerecht werden soll.

Literatur: [1] Seidel A. (2015): Theoretische und praktische Aspekte für die Anwendung der ICF-CY in der Neuropädiatrie. Neuropädiatrie in Klinik und Praxis. 2015;14:1-8.
 [2] Imms, CH; Granlund, M; Wilson, PH.; Steenbergen, B; Rosenbaum, P.; Gordon, AM. (2017): Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. Developmental medicine and childhood neurology 59 (1), 16-25