Teilhabeorientierte Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen

Eine kurze Einführung

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Überblick

- Einordnung Partizipative Forschung/ Teilhabeorientierte Forschung
- Herausforderungen der Beteiligung von Menschen mit komplexen Behinderungen
- Forschungsethische Herausforderungen und Zugangsmöglichkeiten
- Beispiele
- Stationsarbeit

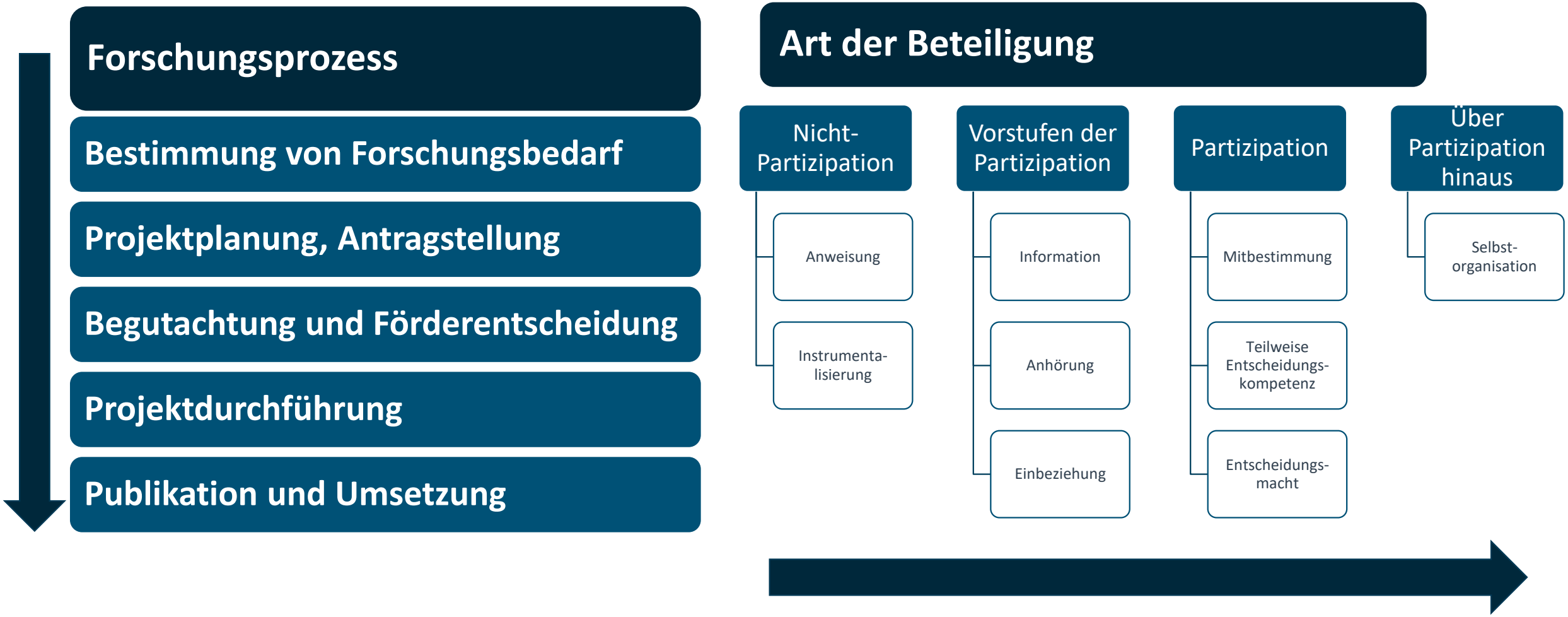
GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Partizipative Forschung

- Partizipative Forschung kann als teilhabende Forschung übersetzt werden: Der generelle Anspruch auf Teilhabe an der Gesellschaft soll durch Partizipative Forschungsansätze auch auf die Forschung übertragen werden (vgl. Flieger 2009, 161).
- Voraussetzung: demokratische Beziehungen → Alle Beteiligten auf gleicher Augenhöhe einbeziehen, „d.h. dass alle Beteiligten ihre Meinung frei äußern, gleichberechtigt teilnehmen und mitentscheiden können“ (Bergold & Thomas 2010, 338).
- Ziel: „Erweiterung des Wissens und der gemeinsamen Handlungsfähigkeit aller Beteiligten“ (Bergold & Thomas 2010, 342)
- Bei Partizipativer Forschung handelt es sich „nicht um Forschung über Menschen und auch nicht für Menschen, sondern um Forschung mit Menschen“ (Bergold & Thomas 2010, 333), die die soziale Lebenswirklichkeit der Betroffenen gleichberechtigt beforscht und auch beeinflussen kann (vgl. Unger 2014, 1).

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Beteiligung an Forschung



Eigene Darstellung: Zusammenführung der Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung (Farin-Glattacker et al., 2014) und der Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung und Prävention (Wright 2014, 298)

GPS
GEMEINSAM PERSPEKTIVEN SCHAFFEN

(An-) Forderungen an (Partizipative) Forschung

- Partizipative Forschung: Allen Beteiligten muss ermöglicht werden, ihr Wissen einzubringen und die gestellten Probleme zu bewältigen, da sie sie selbst betreffen (vgl. Nind, 2014).

- Qualitative Forschung: „Subjektive Bedeutungen lassen sich nur schwer aus Beobachtungen ableiten. Man muss hier die Subjekte selbst zur Sprache kommen lassen; sie selbst sind zunächst die Experten für ihre eigenen Bedeutungsgehalte“ (Mayring, 2002, 66).

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Heraus-forderungen der Partizipativen Forschung mit Menschen mit (geistiger und) komplexer Behinderung

- Heterogenität des Personenkreises, „gepaart mit den oftmals auftretenden Verständigungsproblemen“ […]. Dies mag ein Grund dafür sein, […] die subjektive Sichtweise dieses Personenkreises außer Acht zu lassen“ (Janz & Terfloth, 2009, 11).
- „Interviewfähigkeit“ der Personengruppe wird kritisch diskutiert (vgl. HAGEN, 2007):
    - (defizitorientierte) Argumentation anhand eingeschränkter Fähigkeiten und Kompetenzen
    - Kritik an etablierten Forschungsmethoden: Gestaltung als Ursache für die nicht vorhandene oder nur geringe Einsetzbarkeit bei dem Personenkreis
- Grenzen der Partizipation, „wenn Menschen über keine bzw. sehr geringe verbalsprachliche Möglichkeiten verfügen und ihre Lebenswirklichkeit mit lebenslangem Angewiesensein auf andere und der Erfahrung des Ausgeschlossenseins und des Nichtverstandenwerdens verbalsprachlich nur schwer zu erschließen ist“ (Keeley, 2021, 201).

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Teilhabe-orientierte Forschung (Keeley, 2022)

- Teilhabeorientierte Forschung als Schritt in Richtung partizipative Forschung mit besonderen Ansprüchen an die Gestaltung des (gemeinsamen) Forschungsprozesses
- Annäherung an fremde Wirklichkeit möglich durch multi-methodische und interdisziplinäre Herangehensweisen
- Aufgabe von Forscher:innen in der Auseinandersetzung mit Themen dieses Personenkreises: Entwicklung innovativer und individueller Zugänge zu Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung
- „teil-partizipative Anstrengungen, in denen eine intensive Partizipation vorerst begründet auf eine bestimmte Phase oder einen bestimmten Bereich des Projektes reduziert wird“ (Keeley et al., 2019, 100)

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Forschungsethische Herausforderungen

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Relevanz forschungs-ethischer Fragen

- „Forschung ist mehr als neutrales Beobachten, Messen oder Erfragen; sie ist „Eintritt in eine Lebensform“ (Schnell & Heinritz 2006, 20) → Daher ist es eine forschungsethisch zentrale Frage, „wie der Forscher dem Probanden gegenübertritt und situativ Anteil an ihm nimmt“ (ebd.).
- „Das Wissen um die menschliche Verletzlichkeit erfordert ein besonders gründliches Abwägen, inwieweit ein Eindringen in die Lebenswelten und Privatsphäre […] erforderlich und unausweichlich ist“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2015) → Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung [= Menschen, denen eine Einwilligungsfähigkeit abgesprochen wird] besonders vulnerable Gruppe!
- Verpflichtung, den Interessen der Zielgruppe zu entsprechen und bzw. um ihre Lebensrealität positiv zu beeinflussen:

→ Kritisch-reflektierendes Forschungshandeln von grundlegender Bedeutung

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Forschungs-methodische Heraus-forderungen

- Stellvertretungsbefragungen sind nicht partizipativ und können subjektive Sichtweisen nur bedingt abbilden
- Trotzdem erste und wichtige Zugangsmöglichkeit → aber nicht ausreichend

→ Eine Methode reicht nicht: Methodentriangulation!

→ Klassische Zugänge „erreichen“ nicht: kreative (Weiter-) Entwicklung!

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Umsetzungsbeispiele eigener Forschungspraxis
→ Forschungsmethodische (Annäherungs-) Versuche

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Beispiel: Ein-willigung aus ComCri-Projekt

[https://blog.uni-koeln.de/comcri/]

Im Vorfeld:

- Stellvertreter*innenbefragung (schriftliche Befragung der Unterstützer*innen):
  - Hinweise zur individuellen Kommunikationssituation
  - (Fremd-)Einschätzung über Bedürfnisse, Vorlieben, Herausforderungen/ Schwierigkeiten und Besonderheiten
  - → Grundlage für Gestaltung der Einwilligung

Multimediales- und multisensorisches Forschungstuch

ONGOING CONSENT

GPS
GEMEINSAM PERSPEKTIVEN SCHAFFEN

Beispiel: Research-Stories [LINKED-Projekt]

- Aufbereitung des gemeinsam Erlebten / zentraler Eindrücke der Forschenden für den Erfahrungsloten entsprechend der Aneignungs- und Kommunikationsmöglichkeiten
  - Berücksichtigung der individuellen Kommunikations- und Aneignungswege
  - Berücksichtigung von Interessen und Vorlieben
- Erarbeitung von „Hörgeschichten“, in welchen vier zentrale Schlüsselszenen als kurze Geschichten (ca. 2 Minuten) aufbereitet wurden
  - Gestaltung: möglichst einfache und alle Sinneserfahrungen einbeziehende Beschreibung der Situationen
  - Einbezug von in der Videographie erhobenen Geräuschen zur Ermöglichung einer Wiedererkennung
- Formulierung von jeweils zwei bis drei einfach formulierten Ja / Nein Fragen zu dem gemeinsam Gehörten

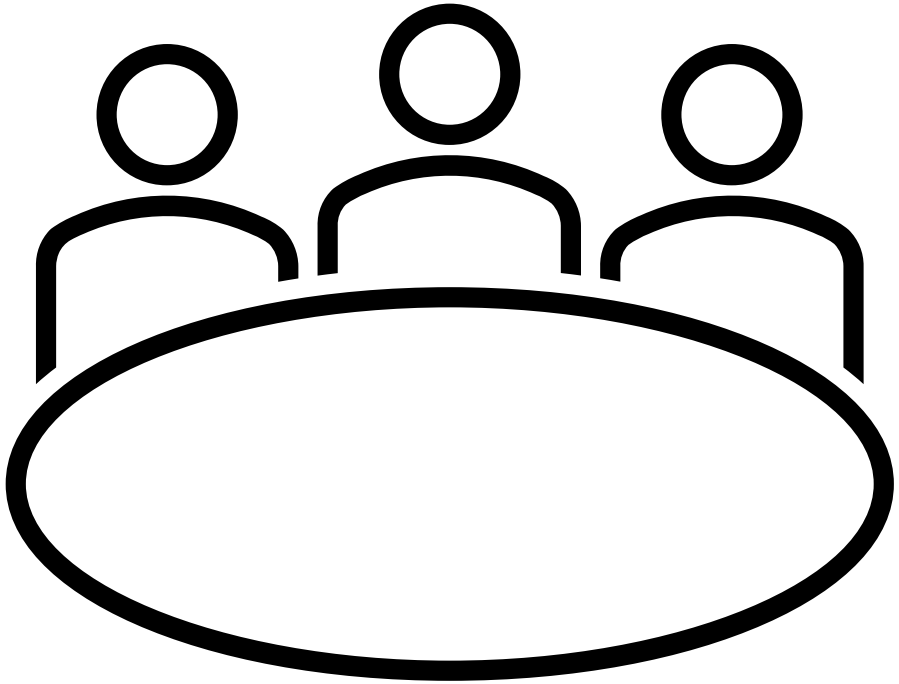
GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Fazit

- Annäherung an subjektive Sichtweisen ist immer herausfordernd, denn „die Erfahrung von Bewusstseinszuständen aus der Perspektive der ersten Person unterscheidet sich radikal von derjenigen aus der Perspektive der zweiten oder dritten Person.“ (Dederich 2011, S. 133)
- Menschen mit (geistiger und) komplexer Behinderung fehlt häufig der Zugang zu Erlebens- und Erfahrungsräumen (Teilhabemöglichkeiten) → eingeschränkte Möglichkeiten subjektiver Bedeutsamkeit
- Ausdrucks- und Verstehensmöglichkeiten erschwert
- Einbezug des Netzwerks/ sozialen Umfelds/ Unterstützer:innenals Mitforschende notwendig und gewinnbringend, aber nicht die einzige Möglichkeit
- Multimethodische und interdisziplinäre, innovative und kreative Zugänge müssen (gemeinsam) entwickelt werden
- → Ethische und methodische Herausforderungen, aber Notwendigkeit zur Teilhabe, auch an Forschung!

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Vertiefende Arbeitsphase

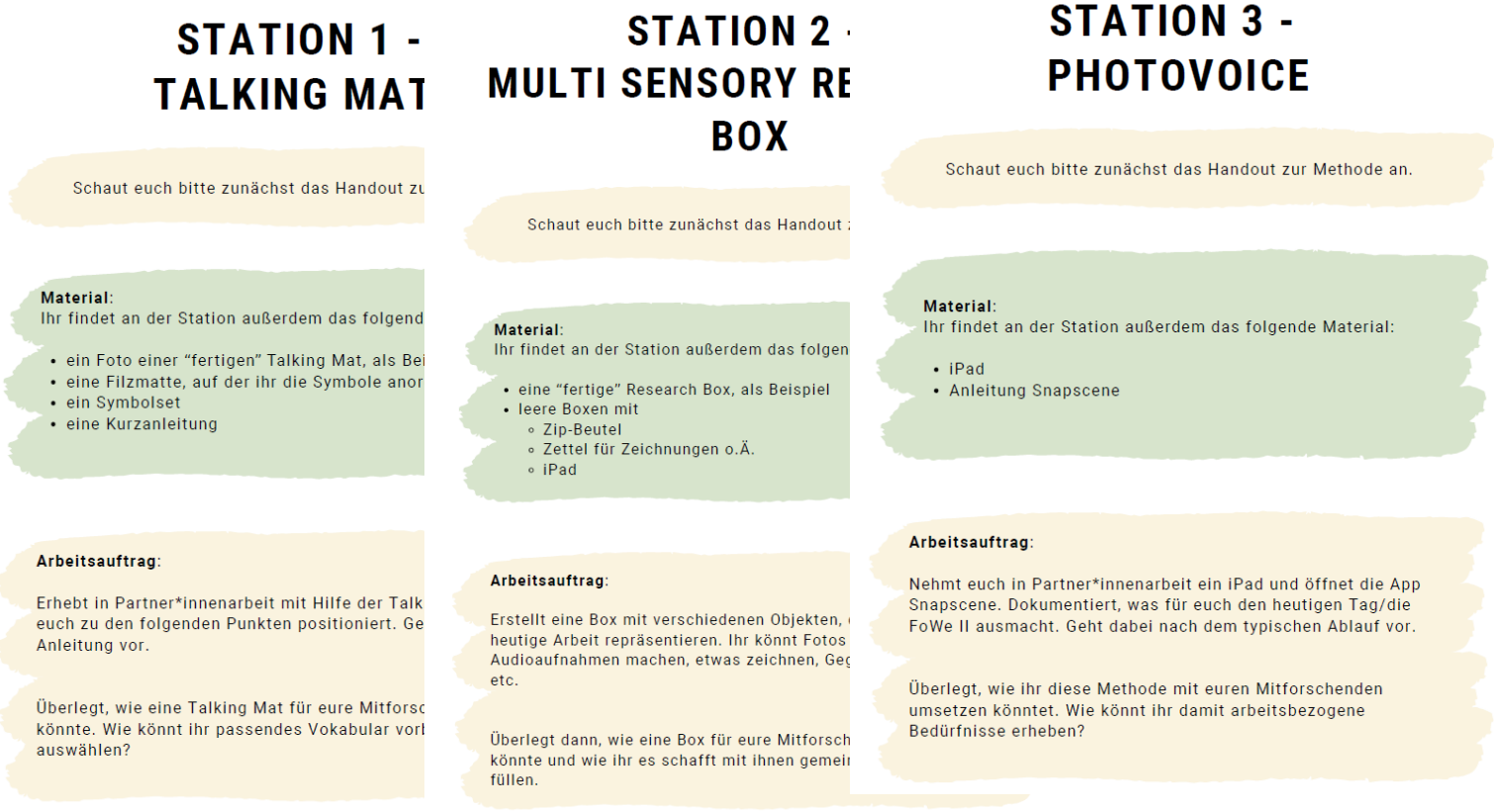


Stationsarbeit

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Stations-arbeit

- Bitte kommt (gleich) in Euren einrichtungsbezogenen Teams zusammen.
- Es gibt 3 Stationen, an die Ihr Euch bitte möglichst gleichmäßig verteilt.
  - Station 1
  - Station 2
  - Station 3



GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Stations-arbeit

Arbeitsauftrag:

- Geht von Station zu Station (Reihenfolge ist egal) und bearbeitet alle 3 Stationen (Ihr habt für jede Station ca. 25 Minuten Zeit).
- An jeder Station findet Ihr eine Übersicht über den Inhalt mit einem Arbeitsauftrag, ein Handout und verschiedenes Material.
- Überlegt: Wie könnt Ihr die Methoden nutzen, um arbeitsbezogene Bedürfnisse zu ermitteln? Welche Anpassungen müssen gemacht werden?
- Haltet Eure Überlegungen zur Anpassung/ Entwicklung der Forschungsmethoden für den Personenkreis/Eure Mitforschenden und weitere Gedanken und Ideen auf Eurem Laufzettel fest.
- Den Laufzettel sammeln wir am Ende wieder ein, um eure Überlegungen auswerten zu können.

STATION 1 -
TALKING MATS

Schaut euch bitte zunächst das Handout zur Methode an.

Material:
Ihr findet an der Station außerdem das folgende Material:

- ein Foto einer "fertigen" Talking Mat, als Beispiel
- eine Filzmatte, auf der ihr die Symbole anordnen könnt
- ein Symbolset
- eine Kurzanleitung

Arbeitsauftrag:

Erhebt in Partner*innenarbeit mit Hilfe der Talking Mat, wie ihr euch zu den folgenden Punkten positioniert. Geht dabei nach Anleitung vor.

Überlegt, wie eine Talking Mat für eure Mitforschenden aussehen könnte. Wie könnt ihr passendes Vokabular vorbereiten/ auswählen?

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

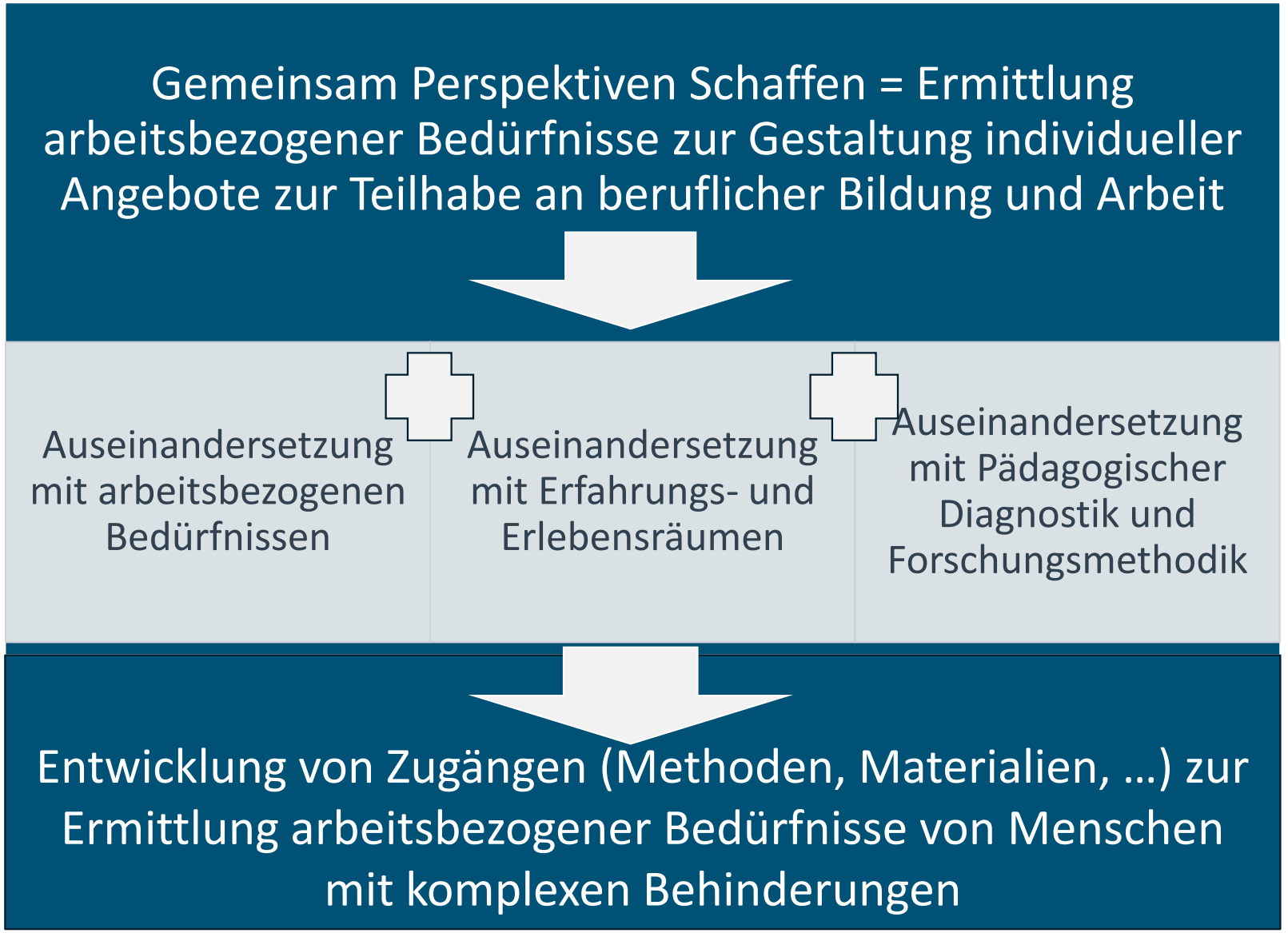
Zusammen-
führung
Stations-
arbeit

Was nehmt Ihr für Euch bzw. unser gemeinsames Vorhaben mit?

- Was findet Ihr herausfordernd?
- Was findet Ihr besonders wertvoll?

GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Zur Einordnung



GPS
Gemeinsam Perspektiven Schaffen

Literatur

Bergold, Jarg/Thomas, Stefan (2010): Partizipative Forschung. In: Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 333–344.

Bernasconi, Tobias & Keeley, Caren: Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Teilhabe 55 (1), 10 – 15.

Buchner, Tobias; Koenig, Oliver; Schuppener, Saskia (Hg.) (2016): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.

Cluley, V. (2017). Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. In: British Journal of Learning Disabilities, Jg. 45, H. 1, S. 39–46.

Dederich, M. (2017). Ethische Aspekte der Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung. In: Teilhabe, 56 (1), 4–10.

DifGB (2020). Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung – ein Diskussionspapier der DIFGB. https://www.difgb.de/medien/forschungsethische_fragen_reflexionspapier_difgb_stand_02.12.2020.pdf

Flieger, P. (2009). Partizipatorische Forschung. Wege zur Entgrenzung der Rollen von ForscherInnen und Beforschten. In: Jerg, Jo/Merz-Atalik, Kerstin/Thümmler, Ramona/Tiemann, Heike (Hrsg.): Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 159–171.

Janz, F./ Terfloth, K. (Hrsg.) (2009). Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Heidelberg: Winter.

Keeley, Caren: Zugänge zur Teilhabeforschung mit Menschen mit Komplexer Behinderung: Methodologische und methodische Überlegungen zur Beteiligung eines nicht berücksichtigten Personenkreises. In: Wansing, Gudrun; Schäfers, Markus & Köbsell, Swantje (Hrsg.): Teilhabeforschung - Einführung in ein neues Forschungsfeld. Methodologien, Methoden und Projekte der Teilhabeforschung. Bd. 2. Wiesbaden: VS Verlag, 225-246.

Keeley, C. (2022). Checkliste zur Realisierung teilhabeorientierter Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen. https://doi.org/10.5281/zenodo.6704033

Keeley, C. (2021). Zugangsmöglichkeiten für die partizipative Forschung mit Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung – Neue Herausforderungen auf menschlicher und wissenschaftlicher Ebene. In: Hämel, K./ Röhnsch, G. (Hrsg.): Förderung von Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Lebensverlauf. Weinheim/ Basel: Juventa, 200-215.

Keeley, C./ Munde, V./ Schowalter, R./ Seifert, M./ Tillmann, V./ Wiegering, R. (2019). Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: Teilhabe 4, 96–102.

von Köppen, M./ Schmidt, K. & Tiefenthale, S. (2020). Mit vulnerablen Gruppen forschen - ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In: Hartung, S./ Wihofszky,P. & Wright, M.T. (Hrsg.): Nind, M. (2014): Inclusive research and inclusive education: why connecting them makes sense for teachers' and learners' democratic development of education. In: Cambridge Journal of Education, 44, H. 4, 525-540.

PartNet – Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (2017). Partizipative Gesundheitsforschung – eine Definition. Online unter: http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/

Schäper, S. (2018). Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. In: Behindertenpädagogik 57 (2), 134- 146.

Schnell, M. W. & Heinritz, C. (2006). Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Bern: Verlag Hans Huber.

von Unger, H. (2014). Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer.

Wright, M. T. (2014). Akzeptierende Gesundheitsförderung durch Partizipation in Praxis und Forschung. In: Schmidt, B. (Hrsg.): Grundlagentexte Gesundheitswissenschaften. Akzeptierende Gesundheitsförderung: Unterstützung zwischen Einmischung und Vernachlässigung. Weinheim: Beltz Juventa, 296–309.

GPS
GEMEINSAM PERSPEKTIVEN SCHAFFEN