



Saskia Schuppener



Julia Heusner



Nils Alexander Müller

Forschungsethische Spannungsfelder in Bezug auf Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung

Eine Bestandsaufnahme

I *Teilhabe 4/2020, Jg. 59, S. 147 – 152*

I KURZFASSUNG *Forschung, welche Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung adressiert, findet nicht losgelöst vom öffentlichen Raum statt, sondern nimmt Einfluss auf ihn. Deshalb sollte eine menschenrechtsbasierte, verantwortungsbewusste Forschungskultur und -praxis angestrebt werden, die Institutionen kritisch betrachtet. Hierfür ist die tiefgreifende Auseinandersetzung mit den Diskursen rund um das Themenfeld der Forschungsethik unabdingbar. In dem vorliegenden Artikel werden forschungsethische Spannungsfelder aufgefunden und die mit ihnen verbundenen Herausforderungen dargestellt.*

I ABSTRACT *Ethical ambivalence and research concerning people with so-called intellectual and/or severe disability – a (potential) inventory. Research that addresses people with so-called intellectual and/or severe disabilities has an influence on social relations. For this reason, a human rights-based, responsible research culture and practice should be striven for that critically examines institutions. To this end, a profound examination of the discourses surrounding the thematic field of research ethics is indispensable. This article identifies areas of conflict in research ethics and describes the challenges they pose.*

Intention von Forschung und forschungsethische Problemlagen

Forschungsbemühungen befinden sich immer in einem Komplex aus Wissen und Macht. Die gegenwärtigen Bedingungen, unter denen Wissen produziert wird, sind eingebettet in hegemoniale Strukturen (vgl. PIEPER 2008, 109). Das Eingebundensein in die Reproduktion und Nivellierung dieser Verhältnisse beeinflusst das Handeln der Forschenden (vgl. u. a. FRIETERS-REERMANN et al. 2019, 195 ff.). Als grundsätzlich konstitutives Element von Forschung kann das Eintreten für die Veränderung der gesellschaftlichen Verhältnisse angesehen werden (vgl. PIEPER 2008, 117). Daher muss die politische Dimension von Forschung immer mitgedacht werden.

Forschungsansätzen, die partizipativ orientiert sind, wohnt ein Potenzial inne, diese Strukturen aufzubrechen (vgl. u. a. ALDRIDGE 2014, 115 f.; BERGOLD, THOMAS 2012; BUCHNER, KOENIG, SCHUPPENER 2016; COONS, WATSON 2013, 22; FRIETERS-REERMANN et al. 2019, 195 f. u. 205 f.; VON UNGER 2014c). Es gilt daher Vorhaben zu stärken, die sich Transformationsprozessen widmen, welche wiederum Wege aus den exklusiven Mechanismen einer ableistischen Gesellschaft zeigen, die sich u. a. kennzeichnen lässt durch

- > Dominanzkulturen,
- > (institutionelle) Sonderwelten (vgl. SIERCK 2019; Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 2 ff.; Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA) 2020, 3) und

- > die machtvolle Konstruktion von (pathologischer) Andersheit/Abweichung (vgl. Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015, 3 ff.).

Im Zuge dessen sollte eine menschenrechtsbasierte, verantwortungsbewusste und „institutionenkritische“ (BAUMGARTINGER 2014, 104; vgl. ARN 2017) Forschungspraxis angestrebt werden, die Machtstrukturen, Diskriminierung und Ausschlusspraktiken im Hinblick auf das Phänomen der sogenannten geistigen und/oder mehrfachen Behinderung sichtbar macht. Sie sollte Räume für Emanzipation schaffen, wie z. B. den barrierefreien Zugang zu gesellschaftlichen Ressourcen (u. a. Bildung, Arbeit, Wohnen) und ein Eingebundensein in Gemeinschaft auf Basis der Umsetzung des Rechts auf individuelle Selbstbestimmung und Partizipation realisieren (vgl. Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015, 2 ff.; MIETOLA, MIETTINEN & VEHMAS 2017, 263 f.).

Die Auseinandersetzung mit einer Historie von Menschenrechtsverletzungen im Zuge von Forschungspraktiken ist nach wie vor von hoher Relevanz. Dies bedingt nicht zuletzt auch die Notwendigkeit des Verfassens forschungsethischer Papiere (vgl. Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 1). Bisher haben verschiedene Fachverbände Stellungnahmen, Empfehlungen, Leitlinien und Kodizes publiziert. Sie bieten in der Regel einen Orientierungsrahmen für forschungsethisches Handeln und drücken damit das Selbst- und Qualitätsverständnis der jeweils eigenen Arbeit aus (vgl. Berliner Institut für christliche Ethik und Politik 2019). Wenngleich „(forschungsmethodische) Präzisierungen [...] in der medizinischen und pflegewissenschaftlichen Forschung“ (Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 5) vorliegen, stehen diese im Bereich der heil- und inklusionspädagogischen Forschung noch weitgehend aus. Aufgrund dieses Desiderats hat der Fachbereichstag Heilpädagogik im November 2017 Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik mit konkretem Bezug auf das Phänomen Behinderung verfasst. Ebenso berücksichtigt die Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit in ihrem Entwurf zum Forschungsethikkodex „[die] Lebenswirklichkeit [...] insbesondere von marginalisierten oder stigmatisierten Menschen bzw. von Menschen in vulnerablen und von Abhängigkeiten geprägten Situationen“ (DGSA 2020, 3). Bisher existente Empfehlungen, Leitlinien und Fachartikel/-publikationen mit diesem Fokus (vgl. ARN 2017; COONS, WATSON 2013; DEDERICH 2017a, 2017b, 2018;

GRAUMANN 2013, 2018; MCDONALD, KIDNEY 2012; MCDONALD et al. 2015; MIETOLA, MIETTINEN & VEHMAS 2017; VON UNGER 2014a; VON UNGER 2014b) zeigen auf, dass die Auseinandersetzung mit Forschungsethik von einer Vielzahl von Spannungsfeldern, Widersprüchen und Ambivalenzen begleitet wird.

Forschungspraktische Herausforderungen und ethische Spannungsfelder

Im Rahmen von Forschungsvorhaben sind „Freiheits-, Beteiligungs-, Informations- und Schutzrechte der Forschungsteilnehmer*innen“ (DGSA 2020, 3) zu wahren. Oftmals befinden sich diese in einem ambivalenten Verhältnis zueinander (vgl. Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 7). Dadurch bedingte Phänomene sollen nachfolgend genauer betrachtet werden.

Feldzugang

Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung sind zumeist in das System der Eingliederungshilfe eingebunden. Gleichzeitig sind sie oftmals aus öffentlich zugänglichen Lebensräumen ausgeschlossen. Die Lebensrealität spielt sich demzufolge häufig in verschiedenen Sonderwelten ab. Dies muss von Forschenden berücksichtigt werden, wenn der Feldzugang gestaltet wird. Eine (sonder)institutionelle Eingebundenheit und damit zusammenhängende Verhältnisse zwischen Angehörigen, professionellen Akteur*innen und dem Personenkreis selbst können Zugänge zu Forschungsprojekten ermöglichen, aber auch explizit verhindern.

Der Feldzugang erfolgt in der Regel über eben genannte Gatekeeper. Diese sind verpflichtet, das Recht auf Teilhabe zu gewährleisten, müssen jedoch gleichsam innerhalb von unterstützenden Beziehungskonstellationen das Wohlergehen der Personen schützen, die sie betreuen. Forscher*innen haben einerseits die Möglichkeit, über Gatekeeper Personen in ihre Vorhaben einzubeziehen, die sonst aufgrund der Exklusivität ihrer Lebensrealität wenig bis keine Möglichkeiten zu einer Teilnahme an Forschung haben (vgl. REINDERS 2016, 119). Andererseits stellen Organisationskulturen, in denen sich genannte Interaktant*innen bewegen, zwangsläufig asymmetrische Bezie-

hungsstrukturen her. Ihnen wohnt ein Machtgefälle von (Vor-)Annahmen sowie (Vor-)Urteilen über (antizipierte) Fähigkeiten und Unfähigkeiten inne. Damit in Zusammenhang stehen bewusst gewählte Ein- und Ausschlusspraktiken, die Auswirkungen auf das Erkenntnisinteresse sowie auf die Reproduktion der (Un-)Sichtbarkeit bestimmter Lebensrealitäten von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung haben (vgl. u. a. BUCHNER 2008, 518 f.; MCDONALD, KIDNEY 2012, 28).

Informierte Einwilligung

Wenn Menschen (mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung) an Forschungsvorhaben beteiligt werden, ist eine informierte Einwilligung unabdingbar und essenziell (vgl. u. a. VON UNGER 2014a, 25 ff.; DEDE- RICH 2017a, 4/6 f.; GRAUMANN 2018, 128 ff.; FUCHS et al. 2010, 67 ff.; SCHÄPER 2018, 134).

„Die informierte Einwilligung dient dazu, dass ein fundamentales Grundrecht, nämlich das Recht auf Selbstbestimmung [...] [in Forschungszusammenhängen] beachtet wird“ (FUCHS et al. 2010, 71).

Potenzielle Teilnehmende müssen umfassend und transparent über Inhalte und Ziele, Dauer, mögliche Folgen und Risiken sowie über das konkrete Vorgehen, datenschutzrechtliche Bestimmungen, Möglichkeiten des Widerrufs und Formen der Ergebnisveröffentlichung informiert werden (vgl. u. a. Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 5; Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, 21 f.; The World Medical Association 2018, o. S.; REINDERS 2016, 122 f.).

Es müssen geeignete Wege gefunden werden, um potenziellen Teilnehmenden das Verstehen zu ermöglichen (vgl. u. a. COONS, WATSON 2013, 18; SCHÄPER 2018, 143). Die Frage nach dem Verstehens-Konzept und den damit zusammenhängenden Handlungspraktiken muss betrachtet und reflektiert werden. Ein stark kognitionsorientiertes Verstehens-Konzept, welches den Fokus primär auf die (intellektuelle) Leistungsfähigkeit legt, muss kritisch betrachtet werden (vgl. BROSAN, FLYNN 2019). Vor dem Hintergrund

der bestehenden Sozialisations- und Lebensbedingungen kann vermutet werden, dass bei Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung nicht mit derselben Selbstverständlichkeit von freien und selbstbestimmten Entscheidungen, Entscheidungsmöglichkeiten und Entscheidungskompetenzen auszugehen ist, wie bei Erwachsenen ohne sogenannte geistiger und/oder schwerer Behinderung (vgl. GRAUMANN 2013, 236). Dies ist jedoch nicht primär auf mögliche kognitive Beeinträchtigungen zurückzuführen, sondern vielmehr bedingt durch u. a. vorhandene gesellschaftliche und strukturelle Rahmenbedingungen sowie pädagogisch-erzieherische Überzeugungen.¹

Innerhalb des Diskurses um informierte Einwilligung werden auch die Konstrukte Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit und damit verbundene Handlungspraktiken sowie die Verteilung und Zuschreibung von Entscheidungsmacht kontrovers diskutiert. Spezifische personenbezogene Merkmale, wie beispielsweise die Definition eines bestimmten Lebensalters sowie die Diagnosezuschreibung einer sogenannten geistigen Behinderung können dazu führen, dass (pauschal) Einwilligungsunfähigkeit zugeschrieben wird (vgl. SCHÄPER 2018, 136 f.). Dabei wird die „Unterschiedlichkeit individueller Entwicklungsverläufe“ (SCHÄPER 2018, 136) und die Tatsache, dass die Ausprägung der Fähigkeit zur Einwilligung letztendlich auch durch situative Bedingungen grundlegend mitgestaltet werden kann (vgl. SCHÄPER 2018, 141 f.), nicht mitgedacht. Weiterhin stellt sich die Frage, ab wann die Entscheidungsfähigkeit von Menschen angezweifelt werden darf (vgl. BHAILÍS, FLYNN 2019, 22 f.): Das „Vorhandensein [...] [bzw.] Nichtvorhandensein bestimmter (vor allem kognitiver) Fähigkeiten“ (SCHÄPER 2018, 137) als Ausgangspunkt für Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit wird als Beurteilungsgröße genannt (vgl. SCHÄPER 2018, 137). Problematisch ist, dass hierbei an das „Verständnis [...] traditionelle[r] bewusstseinstheoretische[r] Konzeptionen von Autonomie an[geschlossen wird]“ (SCHÄPER 2018, 137) und somit das „Personsein an kognitive Kompetenzen“ (SCHÄPER 2018, 137) gebunden ist. Ein derartiges Grundverständnis basiert auf status- und fähigkeitsorientierten (ableistischen) Feststellungspraktiken

¹ Bestehende Sozialisationsbedingungen und Lebensbedingungen, in denen Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung lange Zeit keine Möglichkeit haben, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu äußern, wirken sich auf selbstbestimmtes Handeln und (zukünftige) Entscheidungsprozesse aus (vgl. u. a. GRAUMANN 2016, 65 ff. u. 76; RAMCHARAN et al. 2009, 53 f.; NIEDIEK 2016, 84). Kritisch zu reflektieren ist daher das Dilemma, dass Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung vor dem Hintergrund hürdenvoller Kontextfaktoren, (nicht-)gemachter Erfahrungen sowie struktureller und formeller Barrieren ihre Einwilligungsfähigkeit unter Beweis stellen sollen.

tiken und ist höchst kritisch zu betrachten, weil es Einwilligung(sun-)fähigkeit als Personencharakteristikum wertet (vgl. SCHÄPER 2018, 136 f.).

Aus dieser Kritik erwächst der Anspruch, Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit als relationales Konzept zu verstehen (vgl. SCHÄPER 2018, 143). Der relationale Anspruch muss durch eine Reflexion der (Forschungs-)Beziehungsstruktur und der Entscheidungsmacht gekennzeichnet sein. Entscheidungsmächtig – speziell hinsichtlich der Feststellung von Einwilligung(sun)fähigkeit und der (Nicht) Teilnahme an Forschung – sind primär Personen ohne Behinderungserfahrungen (vgl. BROSNAN, FLYNN 2019, 33). Um dieser Dominanzkultur und einer substituierenden Entscheidungsfindung entgegenzuwirken, kann auf den Ansatz der unterstützten Entscheidungsfindung verwiesen werden (vgl. u. a. BHAILIS, FLYNN 2019, 14 ff.; UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), Art. 12; NIEDIEK 2016). SCHÄPER (2018) schlägt mit Bezugnahme auf GRAUMANN (2016) das Konzept der assistierten Freiheit vor, welches Einwilligung grundsätzlich als Ermächtigungs- und Befähigungsprozess denkt. Teil- bzw. Nichtteilnahme sollen in einem dialogischen Klärungsprozess eruiert werden (vgl. u. a. SCHÄPER 2018, 142 f.; SIOUTI 2018, o. S.; VON UNGER 2014a, 26; DGP 2016, o. S.).

Schadensfreiheit und Belastungserleben

Die unzureichende Einschätzung der Auswirkungen von Forschungshandeln kann negative Folgen für alle vom Forschungsprozess betroffenen Personen verursachen (inklusive der Forschenden selbst) (vgl. u. a. VON UNGER 2014a, 20 u. 24 ff.; VON UNGER 2014b, 222 ff.). Forschende müssen daher sensibel sein für mögliche Probleme, die durch Forschungshandeln auftreten können und diesen verantwortungsvoll begegnen (vgl. u. a. DGP 2016, o. S.).

Insbesondere in Forschungszusammenhängen, bei denen vulnerable Personengruppen im Fokus stehen, ist es wichtig, vorab mögliche (Re-)Traumatisierungsgefahren zu antizipieren sowie durch gezielte Maßnahmen Risiken und Belastungen zu verhindern bzw. zu verringern (vgl. DGSA 2020, 4 f.; FRIETERS-REERMANN et al. 2019, 203; GRAUMANN 2018, 127 ff.; DGP 2016, o. S.). Hierbei sei jedoch zu berücksichtigen, dass der Grundsatz der Schadensvermeidung/-minimierung keineswegs bedeuten darf, dass verhindert wird, bestimmte sensible Themenfelder zu

erforschen (vgl. VON UNGER 2014b, 223). Es bedarf einer reflektierten Einschätzung von möglichen Belastungen und Risiken, um Pauschalreduktionen aufgrund vermuteter Vulnerabilitäten und damit verbundener stereotyper Vorannahmen zu vermeiden, sodass es nicht dazu kommt, dass bestimmte Personengruppen kategorisch aus bestimmten Themendiskursen ausgeschlossen werden und ihnen nicht zugetraut wird, über bestimmte Lebenssituationen und Erlebnisse etwas mitzuteilen (vgl. DSGA 2020, 4).

Gerade innerhalb qualitativer Sozialforschung muss sichergestellt werden, dass potenzielle Teilnehmende im Vorfeld umfassend über mögliche Risiken informiert werden, die während des Forschungsprozesses sowie im Nachhinein auftreten können.

Forschungsethisches Handeln bedeutet Herrschaftsstrukturen zu reflektieren.

Gestaltung der konkreten Erhebungssituation

Jede Erhebungssituation in Forschungsprojekten ist an Orte und Räume gebunden, denen spezifische Interaktionsgeschehen, Beziehungsgefüge und Machtprozesse innewohnen. Diese wiederum nehmen grundsätzlich Einfluss auf Erkenntnisse, die in diesen Kontexten entstehen. Räume und Orte sind von Natur aus nicht neutral, sondern immer angereichert mit je individuellen Bedeutungen und Erfahrungen, die wiederum (potenzielle) Aussagen ermöglichen oder verhindern. Dies hat nicht nur Auswirkungen auf die Teilnehmer*innen, sondern betrifft auch das Handeln der Forschenden. Forschende können sich auf die Beschaffenheit der äußeren und inneren Rahmenbedingungen der Erhebungssituation einrichten. Gleichzeitig aber besteht das Risiko einer Voreingenommenheit, die negativen Einfluss auf die Art und Weise der Gestaltung von Begegnungen nehmen kann. Annahmen, die auf eine in der Zukunft liegende Forschungssituation verweisen, prägen notwendigerweise Haltungen, Erwartungen und damit verbundene Vorgehensweisen im Erkenntnisprozess. Ein Bewusstsein über diese Zusammenhänge ist daher unabdingbar.

Qualitative Sozialforschung stellt immer ein soziales Interaktionsgeschehen dar. Die Aufnahme bzw. der Abbruch von (Forschungs-)Beziehungen ist da-

bei ein wesentlicher Bestandteil (vgl. DEDERICH 2017a, 9; VON UNGER 2014a, 16–28; KÜHNER 2018, 110–116). Einerseits sind Forschende einer professionellen Distanz verpflichtet, andererseits bedarf es in der Kommunikation über höchstpersönliche Themen einer vertrauensvollen Gesprächsatmosphäre. Die dabei entstehenden Beziehungen sind immer temporärer Gestalt. Eine Herausforderung, die sich hier auftut, ist die Frage nach dem Umgang mit vorherrschenden Biografien von Beziehungsabbrüchen und dem hohen Eingebundensein in professionelle Beziehungsstrukturen. Forschende können in diesem Zusammenhang schnell zur Projektionsfläche für unerfüllte Beziehungswünsche werden. Um diesen Erwartungen vorzubeugen, bedarf es einer Nähe, die professionell reflektiert werden muss. Dies fordert eine ehrliche

und transparente Kommunikation über Anliegen und Rolle der Forschenden im Aufeinandertreffen mit den Teilnehmenden (vgl. BUCHNER 2008, 517; FRIETERS-REERMANN et al. 2019).

Zur Realisierung von Forschungsanliegen werden immer spezifische methodische Zugänge benötigt. Im Diskursfeld um den Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung kann der reine Zugriff auf klassische Methoden qualitativer Sozialforschung als kritisch betrachtet werden. Es besteht die Gefahr, während der Methodenentwicklung die Illusion eines allgemeinen Forschungsobjekts zu antizipieren, was in seinen Merkmalen auf alle potenziellen Teilnehmenden übertragbar sei. Hierbei wird jedoch die tatsächliche Diversität der Teilnehmenden außen vor gelassen. Eine Nichtberücksichtigung jener Verschiedenheiten führt zwangsläufig zum Ausschluss bestimmter Personen und ihrer Stimmen im zu erforschenden Diskurs. Daher sollten möglichst immer multimethodische Zugänge gewählt werden, welche an den jeweiligen individuellen Bedarfen der Teilnehmenden orientiert sind (vgl. u. a. COONS, WATSON 2013, 22; ALDRIDGE 2014, 114 ff.).

Datenschutz

In Forschungsprozessen müssen rechtliche und institutionelle Datenschutz-

bestimmungen berücksichtigt werden (vgl. u. a. DGP 2016, o. S.; RatSWD 2017, 13). Eine wichtige Dimension ist der Prozess der Anonymisierung, welcher als Wahrung der Persönlichkeitsrechte und damit zusammenhängender Integrität von Selbigen verstanden werden soll (vgl. u. a. BAUMGARTINGER 2014, 105 ff.; VON UNGER 2014a, 24 f.; RatSWD 2017, 19 f.). „In der qualitativen Sozialforschung ergeben sich durch die besondere Beschaffenheit der Daten jedoch besondere Herausforderungen bei der Anonymisierung“ (VON UNGER 2014a, 25). Diese Herausforderungen zeigen sich in einem Spannungsfeld zwischen (umfassender) Anonymität gewähren und der gleichzeitigen Bedeutsamkeit von Kontextualität und Kontextualisierungen bei der Datenauswertung (vgl. VON UNGER 2014a, 25).

Die Forderung nach Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung ist zudem durch den häufigen Feldzugang über Gatekeeper erschwert. Bei der Veröffentlichung von Forschungsergebnissen muss dieser Aspekt unbedingt mitgedacht werden, um Rückschlüsse auf Personen und mögliche, damit einhergehende Konsequenzen zu verhindern. Weiterhin gilt es, mögliche Grenzen des Anonymisierungsprozesses kritisch zu reflektieren und einen offenen und transparenten Dialog darüber mit den Forschungsteilnehmenden zu suchen (vgl. DGSA 2020, 4).

Auswertung und Ergebnisse

„Die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung ist immer Ergebnis der Wechselwirkung zwischen individuellen Möglichkeiten und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Die komplexen Bedingungsgefüge sind in Forschungsvorhaben zu berücksichtigen, damit individuelle Zuschreibungs- und Etikettierungseffekte in der Forschung nicht un-

flektiert wiederholt werden“ (Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 7).

DEDERICH weist darauf hin, dass es zur ethischen Verantwortung von Forscher*innen gehört, „potenzielle Folgen der Verbreitung eines spezifischen Wissens und dessen Anwendung ethisch zu reflektieren“ (DEDERICH 2017a, 5). Zudem ist es notwendig, dass die Teilnehmenden der Forschung Zugang zu den Ergebnissen haben. Ergebnisse müssen demzufolge so aufbereitet werden, dass die Teilnehmenden sie verstehen können.

Forschungsethisches Selbstverständnis

Das Bewusstsein für Subjektivität sollte im Forschungsprozess stets eine Rolle spielen. In diesem Zusammenhang verweisen VON UNGER (2014a, 23), BREUER, MUCKEL & DIERIS (2019, 83 ff.) sowie BREHM, KUHLMANN (2018, 10 ff.) darauf, dass die Subjektivität der Forschenden nicht nur unvermeidbar ist, sondern auch von besonderer Bedeutung sein kann. Um diesem Bedeutungsanspruch gerecht zu werden, ist eine „kritische, selbstreflexive Praxis“ (VON UNGER 2014a, 23) notwendig. Die Entwicklung einer Reflexivität als wissenschaftliche Grundhaltung, welche die Eingebundenheit der Forschenden in gesellschaftliche Herrschaftsstrukturen nicht leugnet, sondern bewusst mit einbezieht, muss als Maxime für forschungsethisches Handeln gelten (vgl. BREHM, KUHLMANN 2018, 9 ff.; BAUMGARTINGER 2014, 97 ff.). Weiterhin konstruieren Forscher*innen – sofern ihre Forschung auf einem sozialen Interaktionsprozess beruht – ein bestimmtes, für ihr Forschungsvorhaben relevantes Gegenüber. In diesem Verhältnis wird die Dichotomie zwischen Gleichheit und Differenz deutlich und prägt die Sicht auf das Eigene und das jeweils Andere. Die damit zusammenhängen-

den Menschenbildannahmen bedingen jegliche Phasen des Forschungsprozesses (vgl. BREUER, MUCKEL & DIERIS 2019, 63 ff.).

Die (politische) Selbstverortung und die kritische Reflexion der individuellen Menschenbildannahmen (vgl. DEDERICH 2017a, 9; DEDERICH 2017b, 38) gegenüber dem Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung ist in der Gestaltung von Forschungsprozessen essenziell notwendig. Dies geschieht immer vor dem Hintergrund der kulturellen (Re-)Produktion von Normalität und Differenz, wobei „Behinderung nicht als persönliches Schicksal [begriffen wird], sondern als Situation bzw. soziales Ereignis, als Ergebnis von Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Umweltbedingungen und Beeinträchtigungen“ (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015, 3). Forschung steht vor der Aufgabe, vom Standpunkt des Subjekts aus Erkenntnisse zu produzieren, diese kritisch zu reflektieren, in den Kontext der eigenen Eingebundenheit in die (Re-)Produktion von Ungleichheitsverhältnissen zu setzen und gleichzeitig innerhalb dieser Strukturen handlungsfähig zu bleiben, um ihnen Widerstände und Oppositionen entgegenzusetzen. Bereits die bewusste Entscheidung für ein spezifisches Forschungsanliegen, „[die] Wahl einer Forschungsfrage und eines methodischen Zugangs hat eine ethische Dimension, indem sie auf zumeist impliziten Wertsetzungen beruht“ (Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 5; vgl. DEDERICH 2017a, 8 f.).

Die kritische Auseinandersetzung mit den im Rahmen des Artikels angesprochenen Spannungsfeldern bietet eine Grundlage, um das eigene Handeln der Forscher*innen zu reflektieren. Im Zuge dessen können mit Forschung verbundene Ambivalenzen sichtbar gemacht werden. Damit entsteht die Möglichkeit, diesen verantwortungsbewusst zu begegnen.

Der Artikel ist die gekürzte Fassung eines Diskussionspapiers, welches im Rahmen der Fachtagung der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung (DIFGB) „Wer entscheidet was für wen? Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und mehrfacher Behinderung“ (2019) zur Disposition gestellt wurde. Im Gegensatz zu dem hiesigen Beitrag enthält das Diskussionspapier noch kritische (Reflexions-) Fragen als Grundlage zur Selbstreflexion für das eigene Forschungshandeln. Wir möchten anmerken, dass der Entstehungshintergrund des Papiers ein privilegierter akademischer (Forschungs-)Rahmen ist. Die Situiertheit der Autor*innen bedingt in diesem Fall nur eine bestimmte Perspektive auf forschungsethische Zusammenhänge im Kontext der Forschung mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung.

Das gesamte Diskussionspapier „Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung – ein Diskussionspapier der DIFGB“ (Langversion mit Reflexionsfragen) steht auf der Homepage der DIFGB zur Verfügung: www.difgb.de/

LITERATUR

Aktionsbündnis Teilhabeforschung

(2015): Gründungserklärung. www.teilhabe-forschung.org/attachments/article/10/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf (abgerufen am 09.06.2020).

ALDRIDGE, Jo (2014): Working with vulnerable groups in social research: dilemmas by default and design. In: *Qualitative Research* 14 (1), 112–130.

ARN, Christina (2017): Braucht die Heilpädagogik einen forschungsethischen Kodex? In: *Schweizerische Zeitschrift für Heil- und Sonderpädagogik* 27 (4), 27–33.

BAUMGARTINGER, Persson P. (2014): Mittendrin: Kritische Analyse im Spannungsfeld von Machtverhältnissen der staatlichen Regulierung von Trans* in Österreich. In: Von Unger, Hella; Narimani, Petra; M'Bayo, Rosaline (Hg.): *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS, 97–114.

BERGOLD, Jarg; THOMAS, Stefan (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. In: *Forum Qualitative Sozialforschung* 13 (1). <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201302> (abgerufen am 09.06.2020).

Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (2019): *Kodizes und Professionsmoral*. www.ethikdiskurs.de/methoden-einer-professionsethik/professionsmoral-kodizes/ (abgerufen am 03.06.2020).

BHAILÍS DE, Clíona; FLYNN, Eilionóir (2019): Recognizing Legal Capacity: Commentary & Analysis of Article 12 CRPD*. <https://voicesresearch.files.wordpress.com/2017/02/recognising-legal-capacity.pdf> (abgerufen am 02.06.2020).

BREHM, Alina; KUHLMANN, Jakob (2018): Einleitung. In: Brehm, Alina; Kuhlmann, Jakob (Hg.): *Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion*. Gießen: Psychosozial Verlag, 9–25.

BREUER, Franz; MUCKEL, Petra; DIERIS, Barbara (2019): *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.

BROSNAN, Liz; FLYNN, Eilionóir (2019): Freedom to Negotiate: A Proposal Extricating 'Capa-city' From 'Consent'*. <https://voicesresearch.files.wordpress.com/2017/02/final-consent-piece.pdf> (abgerufen am 02.06.2020).

BUCHNER, Tobias (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, Gottfried; Luciak, Mikael; Schwinge, Mirella (Hg.): *Begegnung und Differenz: Menschen – Länder – Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 516–528.

BUCHNER, Tobias; KOENIG, Oliver; SCHUPPENER, Saskia (2016): *Inklusive Forschung: Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

COONS, Kelly D.; WATSON, Shelley L. (2013): Conducting Research with Individuals Who Have Intellectual Disabilities: Ethical and Practical Implications for Qualitative Research. In: *Journal on Developmental Disabilities* 19 (2), 14–24.

DEDERICH, Markus (2017a): Ethische Aspekte der Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Teilhabe* 56 (1), 4–10.

DEDERICH, Markus (2017b): Zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik – Versuch einer Standortbestimmung. In: Laubenstein, Désirée; Scheer, David (Hg.): *Zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 23–40.

DEDERICH, Markus (2018): Vom Gegenstand zum Teilnehmer der Forschung. Ethische Überlegungen zur partizipativen Forschung. In: *Behindertenpädagogik* 57 (2), 147–164.

Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaften (DGP) (2016): *Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft*. <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf> (abgerufen am 09.06.2020).

Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA) (2020): *Forschungsethische Prinzipien und wissenschaftliche Standards für Forschung der Sozialen Arbeit*. *Forschungsethikkodex der DGSA*. www.dgsa.de/fileadmin/Dokumente/Ueber_uns/Forschungsethikkodex_DGSA_abgestimmt.pdf (abgerufen am 21.10.2020).

Fachbereichstag Heilpädagogik (2017): *Fachbereichstag Heilpädagogik: Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik*. <https://fbt-hp.de/wp-content/uploads/2017/12/FBTag-HP-Forschungsethik-in-der-Heilp%C3%A4dagogischen-Forschung-Stand-2017-11-08.pdf> (abgerufen am 09.06.2020).

FRIETERS-REERMANN, Norbert et al. (2019): Resümee: Perspektiven für einen sensiblen Umgang mit forschungsethischen und methodologischen Herausforderungen. In: Klomann, Verena et al. (Hg.): *Forschung im Kontext von Bildung und Migration. Kritische Reflexionen zu Methodik, Denkgiken und Machtverhältnissen in Forschungsprozessen*. Wiesbaden: Springer VS, 195–206.

FUCHS, Michael (2010): *Forschungsethik. Eine Einführung*. Stuttgart: Metzler.

GRAUMANN, Sigrid (2013): Fremdnützige Forschung nur mit eigener, gegebenenfalls assistierter Einwilligung? In: Aichele, Valentin (Hg.): *Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht*.

Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention. Baden-Baden: Nomos, 231–250.

GRAUMANN, Sigrid (2016): Assistierte Freiheit. In: *Gemeinsam leben* 24 (2), 68–77.

GRAUMANN, Sigrid (2018): *Forschung mit, an und für Menschen mit Behinderung*. In: *Behindertenpädagogik* 57 (2), 118–133.

KÜHNER, Angela (2018): Jenseits der Kontrollfiktion. Mut und Angst als Schlüsselemente erkenntnisproduktiver Reflexion in Forschungsprozessen. In: Brehm, Alina; Kuhlmann, Jakob (Hg.): *Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion*. Gießen: Psychosozial Verlag, 99–118.

MCDONALD, Kathrine E.; KIDNEY, Colleen A. (2012): What is right? Ethics in intellectual disabilities research. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9 (1), 27–39.

MCDONALD, Kathrine E. et al. (2015): "You can't be cold and scientific": community views on ethical issues in intellectual disability research. In: *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 10 (2), 196–208.

MIETOLA, Reetta; MIETTINEN, Sonja; VEHMAS, Simo (2017): Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. In: *International Journal of Social Research Methodology* 20 (3), 263–274.

NIEDIEK, Imke (2016): Unterstützte Entscheidung. In: *Gemeinsam leben* 24 (2), 78–85.

PIEPER, Tobias (2008): *Symbolische und materielle Barrieren beim Zugang zum gesellschaftlich Exkludierten*. In: Freikamp, Ulrike et al. (Hg.): *Kritik mit Methode? Forschungsmethoden und Gesellschaftskritik*. Berlin: Karl Dietz Verlag, 105–125.

RAMCHARAN, Paul et al. (2009): *Experiences of restrictive practices: A view from people with disabilities and family carers. A final research report to the Office of the Senior Practitioner*. <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2009-05/apo-nid27281.pdf> (abgerufen am 09.06.2020).

Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) (2017): *Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften*. www.ratswd.de/dl/RatSWD_Output9_Forschungsethik.pdf (abgerufen am 10.06.2020).

REINDERS, Heinz (2016): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. 3. Aufl. Berlin: De Gruyter.

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

SIERCK, Udo (2019): „Wortführer der Intoleranz bekommen Oberwasser“. Interview mit dem Autor und langjährigen Redakteur der „Krüppelzeitung“. Udo Sierck über Bevormundung und Gewalt in der Behindertenhilfe und deutsche Exklusionsgelüste. In: Konkret 52 (10), 8.

SIOUTI, Iriini (2018): Forschungsethik in der Biografieforchung: Herausforderungen im Forschungsfeld der politischen Partizipation. In: Forum Qualitative Sozialforschung 19 (3), 1–18.

VON UNGER, Hella (2014a): Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: von Unger, Hella; Narimani, Petra; M'Bayo, Rosaline (Hrsg.): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität,

Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS, 15–40.

VON UNGER, Hella (2014b): Forschungsethik in der Methodenlehre: Erfahrungen aus einem Soziologie-Seminar. In: Von Unger, Hella; Narimani, Petra; M'Bayo, Rosaline (Hrsg.): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS, 209–231.

VON UNGER, Hella (2014c): Partizipative Forschung. Eine Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS.

The World Medical Association (WMA) (Stand 2018): Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects. www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-

for-medical-research-involving-human-subjects (abgerufen am 09.06.2020).

i Die Autor*innen:

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Saskia Schuppener

Professorin an der Universität Leipzig

@ schupp@uni-leipzig.de

Julia Heusner

Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Leipzig

@ julia.Heusner@uni-leipzig.de

Nils Alexander Müller

Studentischer Mitarbeiter an der Universität Leipzig

@ nm56naly@studserv.uni-leipzig.de

Anzeigen



www.exagon.ch

Kerzen und Seifen selber machen

Beste Rohmaterialien, Gerätschaften und Zubehör für Hobby, Schulen, Kirchen und Werkstätten.

EXAGON, Industriepark 202,
DE-78244 Gottmadingen, exagon@t-online.de

Online-Archiv der Fachzeitschrift Teilhabe

Ab sofort können Sie ältere Fachbeiträge der Zeitschrift Teilhabe online abrufen.

Diesen Service bieten wir unseren Leser*innen kostenlos. Im Online-Archiv unter www.lebenshilfe.de/wissen finden Sie alle Veröffentlichungen der Jahre 2009 bis 2017.



www.lebenshilfe.de/wissen

Teilhabe

Teilhabe haben oder nicht haben? Gar keine Frage!

TEILHABE – die Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe – bietet viermal im Jahr Fachbeiträge aus Wissenschaft und Forschung, Praxis und Management sowie eine Infothek mit Neuigkeiten, Buchbesprechungen und Veranstaltungshinweisen.

Informativ. Sachlich. Engagiert. www.zeitschrift-teilhabe.de



Denn wer hat, hat! Nämlich immer aktuelle Fachinformationen von Profis für Profis. Ganz bequem im Abo als Zeitschrift oder E-Paper. Beim Abschluss eines Neuabonnements bis zum 28. Februar 2021 erhalten Sie **zusätzlich alle Hefte des Themenjahrs 2019 „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“**.

BESTELLUNG

Hiermit bestelle ich die Fachzeitschrift TEILHABE (bitte ankreuzen und ausfüllen)

- als Print-Ausgabe im Jahresabonnement: 43,00 €
- als Print-Ausgabe im Jahresabonnement für Lebenshilfemitglieder: 33,00 €
- als E-Paper im Jahresabonnement (2 Endgeräte): 36,00 €
- als E-Paper zum reduzierten Preis im Jahresabonnement (2 Endgeräte) für Bezieher des Printabos, Lebenshilfemitglieder und Studierende: 18,00 Euro
- Ich möchte **zusätzlich kostenlos** die vier Hefte des Themenjahres 2019 „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ erhalten.

Alle Preise inkl. MwSt. und Versandkosten bzw. Zustellgebühr. Das Abonnement verlängert sich jeweils um ein Jahr, wenn es nicht einen Monat vor Jahresende gekündigt wird. Widerrufsgarantie: Mir ist bekannt, dass ich diese Bestellung innerhalb von 14 Tagen schriftlich widerrufen kann. Zur Wahrung der Frist genügt die rechtzeitige Absendung des Widerrufs (Datum des Poststempels).

Name, Vorname:

Straße, Nr.:

PLZ, Ort:

Datum: Unterschrift:

Bitte senden an: Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
Abo-Verwaltung, Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Fax: 06421/491-167, E-Mail: hauke.strack@lebenshilfe.de