

Caren Keeley, Vera Munde, Rahel Schowalter,
Monika Seifert, Vera Tillmann, Ruth Wiegering

Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

I Teilhabe 3/2019, Jg. 58, S. 96 – 102

I KURZFASSUNG Durch die Zusammenarbeit von Forscher(inne)n und nicht-wissenschaftlichen Akteur(inn)en als Co-Forschende generiert partizipative Forschung neues Wissen und praxisrelevante Erkenntnisse. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf sind davon weitestgehend ausgeschlossen. Der Beitrag gibt einen Überblick über die (internationale) Forschungspraxis mit dem Personenkreis und geht der Frage nach, auf welche Weise Teilhabe an Forschung auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf realisiert werden kann und welche Voraussetzungen dafür im Wissenschaftssystem zu schaffen sind.

I ABSTRACT *Participative Research with People with Profound and Multiple Disabilities.* In participatory research, researchers and non-scientific actors as co-researchers collaborate to generate new knowledge and findings relevant for clinical practice. Individuals with profound and multiple disabilities have been mostly excluded. The present article gives an overview of current scientific research projects with this target group and discusses the possibilities to realize participation in research for individuals with profound and multiple disabilities and the necessary preconditions in the scientific system.

Partizipation ist ein Menschenrecht, so formuliert es die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Dabei kann sich Partizipation auf verschiedene Lebensbereiche beziehen: Bildung und Arbeit, Familie und Wohnen, Politik und Kultur. Ein weiterer Bereich, der immer mehr in den Fokus der Aufmerksamkeit rückt, ist die Partizipation in der Forschung. Die Betroffenen eines Forschungsthemas sollen nicht mehr Objekte der Forschung sein, sondern als Subjekte den Forschungsprozess mitbestimmen und gestalten. Dieser Forschungsansatz etablierte sich zunächst in der Gesundheitsforschung (vgl. WRIGHT 2014). Nachdem in den 1990er Jahren im Sinne der Teilhabeforschung die Lebenswelt von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in den Fokus der Forschung rückte, werden nun zunehmend Möglichkeiten entwickelt, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen als Co-Forschende in den Forschungsprozess mit einzubeziehen (vgl. WIEGERING 2015). Dies gilt jedoch nur selten oder gar nicht für eine Teilgruppe dieses Personenkreises: für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf.

Der vorliegende Beitrag erkundet deshalb Wege, auch mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf partizipationsorientierte Forschung zu rea-

lisieren. Aus einer Übersicht von vorliegenden partizipativen Studien mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im internationalen Raum sowie ersten partizipationsorientierten Projekten mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf werden wiederkehrende Herausforderungen in der partizipationsorientierten Forschung mit diesem Personenkreis abgeleitet und mögliche Lösungsansätze besprochen. Im nächsten Schritt gilt es, den Anforderungen an das Wissenschaftssystem zu begegnen, damit in Zukunft auch Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf den Forschungsprozess mitbestimmen können.

Anspruch partizipativer Forschung

Partizipative Forschung bezeichnet eine Forschungsstrategie, in der nicht-wissenschaftliche Personen, die in ihrer Teilhabe beeinträchtigt sind, sowie gesellschaftliche und wissenschaftliche Akteure als Co-Forschende auftreten. Ziel der Forschung ist es, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich zu erforschen und zu verändern. Damit geht es nicht nur um die Teilhabe von Betroffenen an Forschung, sondern darum, gesellschaftliche Teilhabe zu stärken. Partizipative Forschung beinhaltet eine wertebasierte Vorgehensweise, die paternalistischen Strukturen und Vorgehensweisen entgegensteht (vgl. UNGER 2014).

Eine Definition aus dem Feld der partizipativen Gesundheitsforschung beschreibt wesentliche Merkmale:

„Partizipative Gesundheitsforschung ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener Akteur_innen versteht. Der Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten partnerschaftlich organisiert und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine maximale Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden“ (Part Net 2015, 32).

Der gesamte Forschungsprozess ist durch hohe Kontextualität und Flexibilität gekennzeichnet (vgl. UNGER 2014), z. B. bei der Auswahl der Erhebungsmethoden und der Verbreitung der Erkenntnisse. Die Dynamik der Be-

teiligungsprozesse kann anhand unterschiedlicher Stufenmodelle zum Grad der Partizipation ausdifferenziert und transparent gemacht werden. Ein Beispiel ist die „Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung“ (siehe Abb. 1), die entlang der Dimensionen „keine Beteiligung“, „Beratung“, „Mitwirkung“ (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt), „Zusammenarbeit“ (gleichberechtigt) bis hin zur „Steuerung“ den Grad der Partizipation konkretisiert (vgl. FARIN-GLATTACKER et al. 2014, 6). Letztere beinhaltet die komplette Steuerung der Forschung durch Betroffene und lässt sich eher der Auftragsforschung als der partizipativen Forschung zuordnen. Die stärkste Art der Beteiligung liegt hier in der partnerschaftlichen Zusammenarbeit, in der sämtliche Phasen des Forschungsprozesses gleichberechtigt geplant und umgesetzt werden.

Die Matrix zeigt Parallelen zu dem von WRIGHT (2014, 298) vorgelegten Stufenmodell der Partizipation in der

Gesundheitsförderung und Prävention (siehe Abb. 2). Die einzelnen Stufen sind den Kategorien „Nicht-Partizipation“ (Anweisung, Instrumentalisierung), „Vorstufen der Partizipation“ (Information, Anhörung, Einbeziehung), „Partizipation“ (Mitbestimmung, teilweise Entscheidungskompetenz, Entscheidungsmacht) und „über Partizipation hinaus“ (Selbstorganisation) zugeordnet. Auch diese Stufen lassen sich im gesamten Forschungsprozess zur Reflexion des Grades der Partizipation heranziehen und als Orientierung nutzen.

Partizipative Forschung ist nicht voraussetzungslos. Im „Prozess der Entdeckung durch Dialog“ (BERGOLD 2013, 3) erfordert sie u. a. die Sicherstellung von Barrierefreiheit, die Bereitschaft der beteiligten Personen, sich auf Verhandlungsprozesse einzulassen und ggf. eigene Interessen und Wahrnehmungsempfindungen zurückzustellen. Diese Anforderungen sind beim gemeinsamen Forschen mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen besonders relevant.

Abb. 1: Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung (FARIN-GLATTACKER et al. 2014, 6)

Art der Beteiligung → Forschungsprozess ↓	keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleich- berechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Bestimmung von Forschungsbedarf	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern/Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
Projektplanung, Antragstellung	Betroffene werden nicht über Projektantrag/-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und WissenschaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; WissenschaftlerInnen arbeiten zu
Begutachtung und Förderentscheidung	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachtersitzungen teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
Projektdurchführung	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene Wissenschaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
Publikation und Umsetzung	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

Forschen mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Partizipative Forschungsansätze, die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen als Co-Forschende aktiv in die sie betreffende Wissensproduktion einbeziehen, gewinnen seit Mitte der 1990er Jahre international an Gewicht. Insbesondere im englischsprachigen Raum sind sie zunehmend als Teil der Forschungslandschaft etabliert. Dies spiegelt sich u. a. in der gezielten staatlichen Förderung solcher Forschungsansätze in Ländern wie Großbritannien (vgl. BERESFORD 2002) und Australien (vgl. BIGBY, FRAWLEY & RAMCHARAN 2014) wider.

WIEGERING (2015) hat in englisch- und deutschsprachigen Zeitschriftenartikeln im Publikationszeitraum von 1996 bis 2014 recherchiert und insgesamt 115 dokumentierte Forschungsprojekte systematisch erfasst (Publikationsjahr und -land, Forschungsthema, -methoden und -ansatz, Bezeichnung des beteiligten Personenkreises). Bei 30 ausgewählten Projekten wurde anhand qualitativer Inhaltsanalysen exemplarisch das jeweilige Verständnis von partizipativer Forschungspraxis untersucht. Als theoretische Vergleichsfolie dienten allgemeine, kontextübergreifende Kernelemente partizipativer Forschung: partizipative Zusammenarbeit, Einbeziehung von Erfahrungswissen, Empowerment und Handlungsorientierung (vgl. REASON, BRADBURY 2008; GAVENTA, CORNWALL 2008; UNGER 2014).

Die Ergebnisse der Analyse machen ein breites Spektrum an Interpretationen partizipativer Zusammenarbeit sichtbar. Dies zeigt sich bereits an der

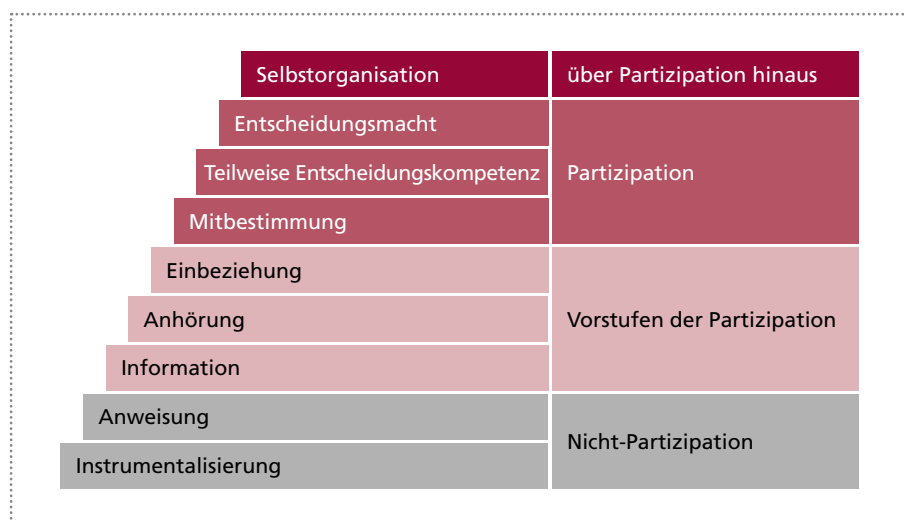
Fülle von Bezeichnungen für Ansätze gemeinsamer Forschung, wie etwa Participatory bzw. Collaborative (Action) Research (vgl. BOXALL, RALPH 2011; BUETTGEN et al. 2012; CORONA, HANNUM & DAVIDSON 2014; DAVIDSON 2009), Inclusive Research (vgl. GARBUTT et al. 2010; STRNADOVÁ et al. 2014; WALMSLEY, The Central England People First History Project Team 2014) oder auch Eigenbezeichnungen wie Co-produced Research (vgl. BROOKES et al. 2012). Besonders deutlich unterscheiden sich die untersuchten Forschungsprojekte in der Frage, ob und wie Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an forschungsbezogenen Entscheidungs- und Aushandlungsprozessen tatsächlich teilhaben. Die Bandbreite reicht von Projekten, in denen sie als Co-Forschende mit weit über die Rolle des Forschungssubjekts hinausreichender Entscheidungsteilhabe am Forschungsprozess beteiligt sind (vgl. DIAS et al. 2012; WALMSLEY, The Central England People First History Project Team 2014), bis hin zu Projekten, in denen sie die Rolle der Teilnehmenden bzw. Informant(inn)en einnehmen, die mittels partizipativer Methoden punktuell in den Forschungsprozess einbezogen werden (vgl. FITZGERALD 2007; HORN, MOSS 2014). In Projekten unter Beteiligung von Selbstvertretungsgruppen wird tendenziell ein hoher Grad an Entscheidungsteilhabe beschrieben, während Projekte mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf nur in bestimmten Forschungsphasen eine Beteiligung vorsehen.

Trotz dieser Differenzen lässt sich die Einbindung des Erfahrungswissens bzw. der subjektiven Perspektiven von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigun-

gen in den Erkenntnisprozess als verbindendes Element und als zentraler Mehrwert gegenüber konventionellen Forschungsansätzen festhalten. So sind Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen – wenn auch in unterschiedlichen Rollen – in allen inhaltsanalytisch untersuchten Projekten aktiv in die Datenerhebung involviert, wobei vornehmlich qualitative Zugänge gewählt werden. Die Mehrzahl der Projekte bewegt sich in Themenbereichen, die für die Innenperspektiven und Alltagserfahrungen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen relevant und anschlussfähig sind, wie etwa das Leben in der Gemeinde, Gesundheit oder Selbstvertretung.

Auffällig ist, dass Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf in den erfassten Projekten nur selten explizit als beteiligter Personenkreis genannt werden (vgl. BOXALL, RALPH 2011; FITZGERALD 2007). Die einbezogenen Menschen werden weitaus häufiger als Personen mit leichten oder moderaten kognitiven Beeinträchtigungen beschrieben (vgl. ABMA et al. 2009; CORONA, HANNUM & DAVIDSON 2014; DAVIDSON 2009; HORN, MOSS 2015; OLLERTON 2012; SCHORMANS 2014; STRNADOVÁ et al. 2014). Das (teilweise für eine Beteiligung vorausgesetzte) Vorhandensein lautsprachlicher Kommunikationskompetenz, Unabhängigkeit in der Lebensführung und in der Mobilität sowie von Arbeits- und Selbstvertretungserfahrungen auf Seiten vieler Co-Forscher(innen) legt dies nahe. Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf bzw. ohne lautsprachliche Kompetenzen werden bislang wenig in Forschungsprojekte einbezogen. Dies ist aus den in der Datenerhebung und -auswertung eingesetzten – überwiegend lautsprachgebundenen – Methoden (z. B. Interviews, Gruppendiskussionen) ableitbar. Gleichwohl finden sich Beispiele, in denen versucht wird, den Forschungsprozess mithilfe von kompetenzorientierten, kreativen und (audio-)visuellen Methoden auch für Menschen mit stärkeren kognitiven Beeinträchtigungen zugänglicher zu gestalten (vgl. BOXALL, RALPH 2011; FITZGERALD 2007; GARBUTT et al. 2010). In einigen Forschungsprojekten wird die mangelnde Repräsentation der Stimmen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf kritisiert und als Forschungsdesiderat formuliert (vgl. BUETTGEN et al. 2012; GARCÍA-IRIARTE, O'BRIEN & CHADWICK 2014; KRAMER et al. 2011; SCHORMANS 2014).

Abb. 2: Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung und Prävention (WRIGHT 2014, 298)



Beteiligung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

Um die Beteiligungschancen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf an partizipativer Forschung auszuloten, ist es erforderlich, sich den Personenkreis zu vergegenwärtigen. Beschreibungen aus medizinischer Sicht fokussieren auf körperliche und sinnesbezogene Beeinträchtigungen, einschließlich psychischer Problemlagen, sowie Beeinträchtigungen der kognitiven Entwicklung. Das Ausmaß kognitiver Beeinträchtigungen kann jedoch kaum eindeutig bestimmt werden und ist immer im Kontext der individuellen Lebensbedingungen und Lebenserfahrungen zu sehen (vgl. NAKKEN, VLASKAMP 2007).

Aus pädagogischer Perspektive sind die Prozesse von Kommunikation und Interaktion mit diesem Personenkreis von zentraler Bedeutung. Viele Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf kommunizieren nonverbal und nutzen Signale der Körpersprache, um ihre Wünsche und Bedürfnisse zu äußern. Die besondere Herausforderung an die Kommunikationspartner(innen) besteht zum einen darin, die häufig subtilen Signale (z. B. eine Veränderung in der Körperspannung oder eine Bewegung der Augen) als Kommunikation zu identifizieren, und zum anderen, deren Bedeutung zu verstehen, die von Person zu Person, aber auch von Situation zu Situation verschieden sein kann (vgl. HOGG et al. 2001). Auch herausfordernde Verhaltensweisen können als kommunikative Äußerungen interpretiert werden, z. B. selbst- und fremdverletzendes Verhalten sowie stereotype oder zurückgezogene Verhaltensweisen. Dies sind Herausforderungen, denen sich Kommunikationspartner(innen) stellen müssen, um Ursachen für das Verhalten herauszufinden und gemeinsame Lösungen zu entwickeln (vgl. POPPES, VAN DER PUTTEN & VLASKAMP 2010).

Am Beispiel der Kommunikation wird deutlich, dass der Unterstützungsbedarf bei dem Personenkreis mehr umfasst als die Kompensation bestehender Beeinträchtigungen durch Assistenz. Der Unterstützungsbedarf ist „komplex“. Er fordert eine ganzheitliche Perspektive, die die Verwobenheit der vielfältigen individuellen Bedürfnisse und Bedarfe erkennt und auf der Handlungsebene integriert:

- > bei der Bewältigung des Alltags,
- > bei der Entwicklung der Identität,

- > im kommunikativen, meist nonverbalen Austausch,
- > im persönlichen Empowermentprozess,
- > beim Aufbau und Erhalt sozialer Beziehungen,
- > bei der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und
- > bei der Wahrnehmung der eigenen Interessen und geltender Rechte.

Trotz der großen Heterogenität der Personengruppe ist allen Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf der hohe Grad der Abhängigkeit von anderen und die Erfahrung von Exklusion in allen Lebensbereichen gemeinsam. Die vielfältigen Beeinträchtigungen ihrer Teilhabe resultieren aus dem Wechselspiel zwischen individuellen Voraussetzungen und sozialen und strukturellen Bedingungen, politischen Strategien und gesellschaftlichen Gegebenheiten (vgl. SEIFERT 2017).

Im Rahmen von Teilhabeforschung kommt der subjektiven Perspektive und dem subjektiven Erleben unter den jeweils gegebenen Bedingungen eine zentrale Rolle zu. Partizipationsorientierte Ansätze bieten die Chance, sich der Alltagswirklichkeit von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf anzunähern.

Partizipationsorientierte Projekte

Die Heterogenität des Personenkreises macht deutlich, vor welchen Herausforderungen alle Beteiligten stehen, wenn sie mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf forschen (BUCHNER, KÖNIG 2008; WALMSLEY, JOHNSON 2003). Aktuell werden die hohen Ansprüche partizipativer Forschung nur partiell eingelöst (vgl. BERNASCONI, KEELEY 2016).

In Anlehnung an die eingangs beschriebene „Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung“ von FARINGLATTACKER et al. (2014) und das „Stufenmodell der Partizipation“ von WRIGHT et al. (2007) hat GEUTING (2017) eine Analyse partizipationsorientierter Forschungsprojekte mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf vorgelegt, die überwiegend im angloamerikanischen Raum publiziert wurden. Drei der insgesamt zehn Projekte sind Einzelfallstudien, in denen Personen mit mehrfachen Beeinträchtigungen in den Forschungsprozess einbezogen wurden. Das Erkenntnisinteresse galt Möglichkeiten des gemeinsamen Lernens von Schüler(innen) mit und ohne Beeinträchtigung (vgl. SIMMONS, WATSON 2014), der Kommunikation mit Fremden (vgl. BREWSTER 2004) und

der Bewältigung von Trauer und Verlust (vgl. YOUNG, GARRARD 2015). Vier Projekte wurden mit teils kleineren, teils größeren Gruppen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf durchgeführt (vgl. CLULEY 2016; BOXALL, RALPH 2011; CAMERON, MURPHY 2006; SEIFERT 2006). In drei Projekten wurden unter Beteiligung weiterer Personengruppen mehrere Perspektiven erhoben und teilweise miteinander in Bezug gesetzt. Inhaltliche Schwerpunkte waren pflegebezogene Aspekte (vgl. CALVELEY 2012), die Beziehungsgestaltung zwischen Geschwistern mit und ohne Behinderung (vgl. TOZER, ATKIN & WENHAM 2013) sowie Sichtweisen von Schüler(inne)n zur Inklusion (vgl. WHITEHURST 2006).

Die Analyse der Projekte konzentrierte sich auf die Phase der Projektdurchführung, vor allem auf die verwendete Methodik und das damit einhergehende Maß der Beteiligung des Personenkreises. Eine Herausforderung, die bei allen Projekten beschrieben und der unterschiedlich partizipativ begegnet wurde, ist die Frage nach der Einwilligung zur Teilnahme. Allen gemeinsam war die ethische Verpflichtung, auf jede Form der Äußerung von Unbehagen zu achten und dementsprechend zu reagieren, d. h. ggf. die Erhebung abzubrechen. Proxy-Einwilligungen, also Einwilligungen, die in Stellvertreterschaft durch nahestehende Bezugspersonen vorgenommen wurden, stellten den größten Teil der Einwilligungsformen dar. Zwei Projekte unternahmen den Versuch, das Forschungsvorhaben den Teilnehmenden so zu präsentieren, dass ein Verständnis ermöglicht und durch die Interpretation von Signalen durch die Stellvertreter(innen) eine Zustimmung abgeleitet werden konnte. Alle Projekte sind durch ein multimethodisches Vorgehen gekennzeichnet, was weiter unten im Rahmen der forschungsmethodischen Zugänge näher erläutert wird.

Reflexion von Machtverhältnissen

Das Ausmaß der Beteiligung innerhalb von Forschung, die sog. Beteiligungstiefe, ist abhängig von den jeweils gegebenen institutionellen Rahmenbedingungen und individuellen Ressourcen (vgl. BERGOLD, THOMAS 2010). Die institutionellen Rahmenbedingungen umfassen Einstellungsmerkmale bis hin zu rechtlichen Vorgaben, die Partizipation hemmen oder fördern können. Als individuelle Ressourcen werden materielle Kontextfaktoren (z. B. zeitliche, räumliche und finanzielle Ausstattung, Barrierefreiheit) und psychologische

bzw. entwicklungsbedingte Voraussetzungen beschrieben. Bezogen auf Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ist jeweils zu klären, welche Rahmenbedingungen sie brauchen, um als Co-Forschende partizipieren zu können, und wie partizipative Forschung konzipiert und realisiert werden muss, um auch diesem Personenkreis zugänglich zu werden.

Die anfänglich skizzierten Stufenmodelle zum Grad der Partizipation geben eine klare Zielperspektive partizipativer Forschungsprozesse vor, erlauben aber auch gleichzeitig die Einordnung und transparente Darstellung von Prozess-Phasen oder Projekt-Teilen, in denen sich dem Ideal, der stärksten Form der Beteiligung, nur genähert werden konnte. Ein solches Ausschöpfen der angesprochenen Stufenmodelle soll keineswegs einer Relativierung eines Partizipationsanspruchs gleichkommen. Eher soll es dazu beitragen, die Motivation und Kreativität aller Beteiligten zu fördern. Teil-partizipative Anstrengungen, in denen eine intensive Partizipation vorerst begründet auf eine bestimmte Phase oder einen bestimmten Bereich des Projekts reduziert wird, können perspektivisch zur „Weiterentwicklung barrierefreier Methoden beitragen und damit auch den Qualitätsaspekt Partizipativer Forschung stärken“ (GEBERT 2014, 267).

Die grundlegende Ausrichtung und das Vorgehen partizipativer Forschung erfordern in allen Phasen und auf unterschiedlichen Ebenen Reflexionsprozesse (vgl. BERGOLD, THOMAS 2012; BORG et al. 2012; BREUER 2009; GÖTSCH, KLINGER & THIESEN 2012; MRUCK, ROTH & BREUER 2002; KREMSNER 2017; UNGER 2014). Zum einen müssen Forschende in selbstreflexiven Prozessen kritisch ihre eigene Haltung, ihr Tun und ihre Profession in den Blick nehmen, zum andern muss der Prozess des Forschens in seiner Gestalt, mit seinen Grenzen, den unterschiedlichen Interessenslagen aller beteiligten Akteure und deren Beziehung zueinander permanent reflektiert werden. Mit einer solchen Internalisierung eines kritischen Blicks kann partizipative Forschung dazu beitragen, die „Reproduktion von Machtungleichgewichten aufzuweichen“ (vgl. KREMSNER 2017, 140).

Die notwendige Reflexion von Machtverhältnissen scheint sich im Kontext von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf und partizipativer Forschung noch einmal zuzuspitzen. Ihre Biografie und ihre Lebensführung sind geprägt durch ein hohes Maß an Fremd-

bestimmung, sowohl in alltäglichen Bereichen als auch hinsichtlich zentraler Lebensentscheidungen. Offensichtliche sowie fürsorglich-patriarchal erscheinende verborgene Machtstrukturen müssen erkannt und (selbst-)reflexiv bearbeitet werden. Das gilt auch für den vermeintlichen Gegensatz zwischen dem Leistungsanspruch von Wissenschaft und einer diagnostizierten kognitiven Beeinträchtigung (vgl. GEBERT 2014). Zudem sind Behinderungserfahrungen als bedeutsam und wertvoll anzuerkennen und gegebenenfalls das zugrundeliegende Behinderungsverständnis zu hinterfragen.

Eine solch tiefgreifende und differenzierte Reflexivität kann dazu beitragen, dass partizipative Forschung Machtstrukturen im Kontext der Lebenswirklichkeit von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf sichtbar machen kann, indem biografische Erfahrungen im Sinne von Empowerment als Resource begriffen und marginalisierte Gruppen ermächtigt werden können, ihre Interessen zu vertreten (vgl. BIEWER, FASCHING & KOENIG 2009).

Forschungsmethodische Zugänge

Das methodische Vorgehen in partizipativen Forschungsprojekten mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ist voraussetzungsvoll. Es gilt, unterschiedliche Wege zu erproben (Methodenpluralität), verschiedene Sichtweisen einzubeziehen (Mehrperspektivität) und relevante Kontextfaktoren zu berücksichtigen (Mehrdimensionalität).

Weithin ungeklärt ist die Beteiligung des Personenkreises bei der Entwicklung von Forschungsthemen und -fragen, da es schwer ist, ihre Wünsche, Meinungen und Interessen bei überwiegend nonverbaler Kommunikation zu ermitteln. Die kontextbezogene Interpretation von kommunikativen Äußerungen gelingt meist nur in einer langjährigen Beziehung, die von Vertrauen und Reflexion geprägt ist. Wegen eines eingeschränkten Verständnisses von Zeit und Raum beziehen sich die individuellen Äußerungen vorrangig auf das Hier und Jetzt, Übertragungen auf die Zukunft oder Verallgemeinerungen erfolgen über Unterstützer(innen) (vgl. HENNIG 2011). Darum kann bezüglich der Forschungsthemen und -fragen nur global formuliert werden, dass sich diese im Sinne der Teilhabeforschung auf die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf beziehen sollten.

Auch der Erfassung der Innenperspektive des Personenkreises im Kontext

von Forschung sind Grenzen gesetzt. Übliche Befragungen zur Generierung von Informationen und subjektiven Einschätzungen sind kaum anwendbar. Gefordert sind kreative Zugangsmöglichkeiten, die teilweise auch in oben beschriebenen Projekten zur Anwendung kamen (vgl. GEUTING 2017). Zu nennen ist beispielsweise die Methode ‚Photo-Voice‘. Bei diesem Vorgehen machen die Teilnehmenden – mit Unterstützung – im Kontext der zu erforschenden Fragestellung Fotos in ihrer Lebenswelt und interpretieren sie. Eine weitere Methode stellen so genannte ‚Talking Mats‘ dar. Hier werden Gesprächsanlässe durch Symbole auf einer Matte präsentiert, die durch Ergänzung und Positionierung von der teilnehmenden Person interpretiert werden können. Ein drittes Beispiel ist die Methode ‚Memory Box‘, bei der in einem gemeinsamen Erhebungsprozess relevante Gegenstände gesammelt und anschließend präsentiert werden. Grundsätzlich bietet der Ansatz der Unterstützten Kommunikation die Möglichkeit, unter Berücksichtigung der individuellen kommunikativen Kompetenzen die Anwendung herkömmlicher Methoden anzupassen oder zu ergänzen, z. B. durch ergänzendes Bild- bzw. Fotomaterial und weitere unterstützende Hilfsmittel.

Unterstützende Medien wie Bilder, Fotos, Symbole oder exemplarische Gegenstände erleichtern jedoch nicht immer das Verstehen des Gemeinten, weil die Übertragung auf den eigenen Alltag nicht jedem/jeder Teilnehmenden gelingt. Im Einzelfall eröffnen Videos aus dem persönlichen Alltag einen Einstieg zur Annäherung an die Sichtweise der Person. Der Umgang mit elektronischen Geräten als Instrument zur Kommunikation ist nicht jedem vertraut. Hier können stellvertretende Befragungen von nahestehenden Bezugspersonen eine Alternative darstellen. Die Validität ihrer Aussagen ist allerdings kritisch zu bewerten, da Untersuchungen zufolge die Antworten aus den zwei unterschiedlichen Perspektiven häufig nicht übereinstimmen (vgl. PERRY, FELCE 2002).

Zur Erhöhung der Validität der Aussagen werden sowohl in Unterstützungs- als auch in Forschungszusammenhängen mehrere Perspektiven von Außenstehenden erhoben. Eine Zusammenführung der unterschiedlichen Sichtweisen sowie ein Aushandeln der Gemeinsamkeiten können zumindest eine Annäherung an die Innenperspektive einer Person mit komplexem Unterstützungsbedarf ermöglichen (vgl. VLASKAMP, VAN DER PUTTEN 2009).

Um der Alltagswirklichkeit des Personenkreises so nah wie möglich zu kommen, sind – als ergänzende Methode – (teilnehmende) Beobachtungen geeignet, z. B. im Wohnbereich, in der Freizeit, bei der Arbeit und bei Aktivitäten im Quartier. Sie gewährleisten den unmittelbaren Kontextbezug für mögliche Interpretationen des individuellen Verhaltens. Da die gleiche kommunikative Äußerung in unterschiedlichen Situationen eine andere Bedeutung haben kann, ist es wichtig, Äußerungen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf in ihrer jeweiligen Situation zu verstehen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Interpretationen immer subjektive Anteile haben. Die Beobachter(innen) bringen Erfahrungswissen mit ein und vermischen die individuelle Äußerung der Person mit komplexem Unterstützungsbedarf mit ihrer eigenen Wahrnehmung der Situation (vgl. HOGG et al. 2001). Von daher können Ergebnisse von Beobachtungen nicht als objektive Erkenntnisse betrachtet werden, sondern lediglich als „Grundlage für eine dialogische Reflexion der persönlichen Lebensbedingungen“ dienen (vgl. SEIFERT 2003, 46). Das Einbeziehen von unterschiedlichen Methoden im Sinne der Triangulation kann ein Weg sein, diese Reflexion in der Forschung mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf zu realisieren.

Die Auswertung der Forschungsergebnisse zur Realisierung von Teilhabe des Personenkreises an Lebenssituationen und Lebensbereichen erfolgt analog der Entwicklung der Fragestellung. Dementsprechend muss auch bei der Publikation der Ergebnisse ein höchstmögliches Maß an Teilhabe für die beteiligten Personen anvisiert werden, was eine individuelle und an der jeweiligen Lebenswelt orientierte Rückführung der Erkenntnisse notwendig macht. In der Abbildung 3 sind die aufgeführten Aspekte der Beteiligung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf an partizipationsorientierten Forschungsprojekten zusammengefasst.

Ausblick

Der Überblick über partizipative Forschungsansätze im Kontext der Lebenslagen, Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf lässt vielfältige Bemühungen erkennen. Durch angepasste (herkömmliche) qualitative Erhebungsverfahren und neuere kreative Methoden der Datenerhebung nähert sich partizipative Forschung der Alltagswirklichkeit dieses Personenkreises. Dabei wird deutlich, dass Partizipation

Abb. 3: Aspekte der Beteiligung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf an partizipationsorientierten Forschungsprojekten (eigene Darstellung der Autorinnengruppe)

Aspekte der Beteiligung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf an partizipationsorientierten Forschungsprojekten	
Entwicklung der Fragestellung	i. S. der Teilhabeforschung: Gleichberechtigte Teilhabe des Personenkreises an Lebenssituationen und Lebensbereichen
Einwilligung zur Teilnahme	Annäherung an die subjektive Perspektive > Situative Aushandlungsprozesse > Äußerungen von Unbehagen beachten > Interpretation von Signalen der Zustimmung/ Ablehnung durch Stellvertreter(innen) > Stellvertretende Einwilligung
Rahmenbedingungen	Teil-partizipative Formen der Beteiligung > Reduzierung auf ausgewählte Forschungsphasen > Begrenzung auf ausgewählte Bereiche
Erfassung der Innenperspektive	Triangulation > Methodenpluralität > Mehrperspektivität > Mehrdimensionalität
Methoden	Befragung unter Einbezug spezifischer Kommunikationsformen und unterstützender Medien <i>Körpereigene Formen</i> > Mimik, Gestik, Gebärden <i>Körperfremde Formen</i> > Bilder, Fotos, Symbole > Gegenstände > Video > Elektronische Geräte
	Stellvertretende Befragung nahestehender Bezugspersonen > Erhebung mehrerer Perspektiven von Außenstehenden > Zusammenführung der Sichtweisen und Aushandeln der Gemeinsamkeiten
	Kreative Zugänge > Photo Voice > Talking Mats > Memory Box
	Teilnehmende Beobachtung > Wohnen > Freizeit > Arbeit > Quartier
Reflexionsprozesse	Kontinuierliche Reflexion insbesondere in Bezug auf > Machtverhältnisse > Grad der Beteiligung
Auswertung der Ergebnisse	Analog zur Entwicklung der Fragestellung: Wahrnehmbar in der Teilhabe des Personenkreises an Lebenssituationen und Lebensbereichen
Publikation der Ergebnisse	Ergebnisse müssen für die jeweiligen Beteiligten erfahrbar sein; Aufbereitung muss auch individuell und lebensweltbezogen erfolgen.

im Sinne einer gleichberechtigten Beteiligung mit Entscheidungsbefugnis in allen oder einigen Phasen des Forschungsprozesses bislang nicht eingelöst werden kann. Zum jetzigen Zeitpunkt erscheint es darum angemessen, von *partizipationsorientierten* Projekten zu sprechen, die den Anspruch einer Beteiligung auf der individuell jeweils möglichen Ebene verfolgen. Indem sich die Forschenden an den jeweiligen Voraussetzungen orientieren, können individuelle Bedürfnisse, Erfahrungen und Interessen aus der subjektiven Perspektive bestmöglich ermittelt werden. Daneben werden gesellschaftlich relevante Fragen im Umgang mit dem Personenkreis und Machtstrukturen identifiziert. Die meist nonverbalen Ausdrucksweisen eröffnen Außenstehenden die Chance, einen Blick auf die „Hinterbühne“ zu werfen, die durch Aussagen von Dritten – auf der „Vorderbühne“ agierend – allzu oft verstellt ist (vgl. GOFFMAN 1973; SEIFERT, FORNEFELD & KOENIG 2001).

Die bisherigen Ansätze sollten Verbreitung finden und weitere methodische Zugänge entwickelt und erprobt werden. Voraussetzung dafür ist eine Sensibilisierung von Verantwortungsträgern im Wissenschaftssystem für die Notwendigkeit von Forschung mit direkter Beteiligung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf (vgl. BOXALL 2010, 9):

- > Bislang verfügen Forschungsförderer und Mitglieder von Ethikkommissionen häufig nicht über notwendiges Wissen über die Personengruppe und Erfahrungen in diesem Feld.
- > Ethische Bewertungsprozesse generieren reale (und fiktive) Barrieren im Kontext partizipativer Forschung mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf.

- > Der Mehrbedarf an Zeit für die Entwicklung innovativer und kreativer forschungsmethodischer Zugänge im Kontext partizipativer Projekte mit dem Personenkreis erfährt bei der Bewilligung von Projekten in der Regel keine oder nur unzureichende Berücksichtigung. Dies stellt eine grundsätzliche Herausforderung in der partizipativen Forschung dar.
- > Bezogen auf die Publikation der Ergebnisse entstehen nicht selten Schwierigkeiten, weil nur wenige Gutachter(innen) entsprechende Expertise im Feld von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf aufweisen, die für eine umfassende Bewertung der Analysen und Erkenntnisse erforderlich ist.
- > Handlungsbedarf besteht auch hinsichtlich der materiellen Anerkennung der Mitwirkung im Forschungsprozess. Hier muss es das Bestreben sein, eine Form der (finanziellen) Anerkennung zu finden, die bestmöglich den Wünschen der Co-Forscher(innen) entspricht.

Die Vielschichtigkeit und Komplexität der Fragestellungen erfordern inter- und transdisziplinäre Forschungspartnerschaften, in enger Verknüpfung mit der Praxis und unter weitgehender Beteiligung der Betroffenen. Sowohl im Forschungsprozess als auch auf Grundlage der Ergebnisse können dann auch Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf Partizipation in für sie subjektiv bedeutsamen Lebensbereichen erfahren.

LITERATUR

Das Literaturverzeichnis zu dem Artikel „Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf“ finden Sie unter: www.zeitschrift-teilhabe.de.

i Die Autorinnen:

Dr. Caren Keeley

Akad. Rätin an der Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

@ ckeeley@uni-koeln.de

Dr. Vera Munde

Referentin für Unternehmens- und Qualitätsentwicklung bei der Lebenshilfe gGmbH Berlin und Gastprofessorin der Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin

@ vera.munde@lebenshilfe-berlin.de

Rahel Schowalter

Wiss. Mitarbeiterin an der Universität Koblenz-Landau, Institut für Sonderpädagogik, Pädagogik bei geistigen und körperlichen Behinderungen

@ schowalterr@uni-landau.de

Dr. Monika Seifert

Vorstand Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V. (DHG), ehem. Gastprofessorin an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin

@ monikaseifert@gmx.de

Dr. Vera Tillmann

Wiss. Leiterin am Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) gGmbH, An-Institut der Deutschen Sporthochschule Köln

@ tillmann@fi-bs.de

Ruth Hanna Wiegering

Diplompädagogin und Qualifizierungsleitung am Institut für Inklusive Bildung Nordrhein-Westfalen gGmbH in Köln

@ wiegering@inklusive-bildung.org

Die Autorinnen sind Mitglieder der AG „Partizipative Forschung“ des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung.

Anzeige

Online-Archiv der Fachzeitschrift Teilhabe

Ab sofort können Sie ältere Fachbeiträge der Zeitschrift Teilhabe online abrufen. Diesen Service bieten wir unseren Leser(inne)n kostenlos. Im Online-Archiv unter www.lebenshilfe.de/wissen finden Sie alle Veröffentlichungen der Jahre 2009 bis 2017.



www.lebenshilfe.de/wissen

Teilhabe

Caren Keeley, Vera Munde, Rahel Schowalter,
Monika Seifert, Vera Tillmann, Ruth Wiegering

Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

I Teilhaber 3/2019, Jg. 58, S. 96 – 102

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

LITERATUR

- ABMA, Tineke; NIERSE, Christi; WIDDERSHOVEN, Guy** (2009): Patients as Partners in Responsive Research: Methodological Notions for Collaborations in Mixed Research Teams. In: *Qualitative Health Research* 19 (3), 401–415.
- BERESFORD, Peter** (2002): User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? In: *Social Policy & Society* 1 (2), 95–105.
- BERGOLD, Jarg B.** (2013). Partizipative Forschung und Forschungsstrategien. https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_bergold_130510.pdf (abgerufen am 28.03.2019).
- BERGOLD, Jarg B.; THOMAS, Stefan** (2010): Partizipative Forschung. In: Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 333–344.
- BERGOLD, Jarg B.; THOMAS, Stefan** (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. In: *FQS* 13 (1) Art. 30.
- BERNASCONI, Tobias; KEELEY, Caren** (2016): Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: *Teilhaber* 55 (1), 10–15.
- BIEWER, Gottfried; FASCHING, Helga; KOENIG, Oliver** (2009): Teilhaber von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung an Bildung, Arbeit und Forschung. In: *SWS-Rundschau* 49 (3), 391–403.
- BIGBY, Christine; FRAWLEY, Patsie; RAMCHARAN, Paul** (2014): Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27 (1), 3–12.
- BORG, Marit; KARLSSON, Bengt; KIM, Hesook; McCORMACK, Brendan** (2012). Opening up for many voices in knowledge construction. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13 (1), Art. 1. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120117> (abgerufen am 28.03.2019).
- BOXALL, Kathy** (2010): Involving people with profound and multiple learning difficulties in research: barriers and possibilities. https://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2010/Papers/Boxall2010.pdf (abgerufen am 27.02.2019).
- BOXALL, Kathy; RALPH, Sue** (2011): Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. In: *British Journal of Learning Disabilities* 39 (3), 173–180.
- BREUER, Franz** (2009): Subjektivität, Perspektivität und Selbst/Reflexivität. In: Breuer, Franz: *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*. Wiesbaden: VS Verlag, 115–141.
- BREWSTER, Stephanie J.** (2004): Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. In: *British Journal of Learning Disabilities* 32, 166–169.
- BROOKES, Ian et al.** (2012): Finding the words to work together: developing a research design to explore risk and adult protection in co-produced research. In: *British Journal of Learning Disabilities* 40 (2), 143–151.
- BUCHNER, Tobias; KOENIG, Oliver** (2008): Methoden und eingenommene Blickwinkel in der sonder- und heilpädagogischen Forschung von 1996-2006 – eine Zeitschriftenanalyse. In: *Heilpädagogische Forschung H.* 1, 15–34.
- BUCHNER, Tobias; KOENIG, Oliver; SCHUPPENER, Saskia** (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: *Teilhaber* 50 (1), 4–10.

- BUCHNER, Tobias; KOENIG, Oliver; SCHUPPENER, Saskia** (Hg.) (2016): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- BUETTGEN, Alexis; RICHARDSON, Jason; BECKHAM, Kristie; RICHARDSON, Kathy; WARD, Michelle; RIEMER, Manuel** (2012): We did it together: a participatory action research study on poverty and disability. In: *Disability & Society* 27 (5), 603–616.
- CALVELEY, Julie** (2012): Including adults with intellectual disabilities who lack capacity to consent in research. In: *Nursing Ethics* 4, 558–567.
- CAMERON, Lois; MURPHY, Joan** (2006): Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. In: *British Journal of Learning Disabilities* 35, 113–120.
- CLULEY, Victoria** (2016): Using photo-voice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. In: *British Journal of Learning Disabilities* 45, 39–46.
- CORONA, Stefanie; HANNUM, Christina; DAVIDSON, Ann-Louise** (2014): Project Capabilities and Adults With Intellectual Disabilities: Towards Effective Interviewing for a Better Social Participation. In: *LEARNING Landscapes* 7 (2), 115–123.
- DAVIDSON, Anne-Louise** (2009): Why is it so Hard to Talk About Our Intellectual Disability? A Pilot Study Using Action Research. In: *Journal on Developmental Disabilities* 15 (1), 8–20.
- DIAS, John; EARDLEY, Malcolm; HARKNESS, Elizabeth; TOWNSON, Louise; BROWNEE-CHAPMAN, Chloe; CHAPMAN, Rohss** (2012): Keeping wartime memory alive: an oral history project about the wartime memories of people with learning difficulties in Cumbria. In: *Disability & Society* 27 (1), 31–49.
- FARIN-GLATTACKER, Erik; KIRSCHNING, Silke; MEYER, Thorsten; BUSCHMANN-STEINHAGE, Rolf** (2014): Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). http://dgrw-online.de/files/matrix_ef_1.pdf (abgerufen am 27.02.2019).
- FITZGERALD, Hayley** (2007): Dramatizing physical education: using drama in research. In: *British Journal of Learning Disabilities* 35 (4), 253–260.
- FORNEFELD, Barbara** (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt.
- GARBUTT, Ruth; BOYCOTT-GARNETT, Rachel; TATTERSALL, John; DUNN, Jo** (2010): Final Report: Talking about sex and relationships: The views of young people with learning disabilities. Project Report. CHANGE, Leeds, UK. <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/23513/1/change-final-report-read-copy.pdf> (abgerufen am 28.02.19).
- GARCÍA IRIARTE, Edurne; O'BRIEN, Patricia; CHADWICK, Darren** (2014): Involving People With Intellectual Disabilities Within Research Teams: Lessons Learned from an Irish Experience. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 11, 149–157.
- GAVENTA, John; CORNWALL, Andrea** (2008): Power and Knowledge. In: Reason, Peter; Bradbury, Hilary (Hg.): *The SAGE handbook of action research. Participative inquiry and practice*. 2. Aufl. Thousand Oaks: SAGE, 172–189.
- GEBERT, Tina** (2014): Partizipative Forschung mit Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden – Im Spannungsfeld von Teilhaberecht und Wissenschaftlichkeit. In: *Behindertenpädagogik* 53 (3), 251–272.
- GEUTING, Jessica** (2017): (Inklusive) Forschung mit Menschen mit Komplexer Behinderung – Bestandsaufnahme internationaler Forschungspraxis. Universität zu Köln: unveröffentlichtes Manuskript.
- GÖTSCH, Monika; KLINGER, Sabine; THIESEN, Andreas** (2012): „Stars in der Manege?“ Demokratietheoretische Überlegungen zur Dynamik partizipativer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 13 (1), Art. 4, www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1780/3296 (abgerufen am 01.08.2019).
- GOFFMAN, Erving** (1973): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt: Suhrkamp.
- HENNIG, Birgit** (2011): Interaktion und Kommunikation zwischen Menschen mit schwerster Behinderung und ihren Bezugspersonen: Aspekte des Gelingens. In: Fröhlich, Andreas et al. (Hg.): *Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär*. Oberhausen: Athena, 273–297.
- HOGG, James et al.** (2001): Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 45 (1), 18–29.
- HORN, Jaime; MOSS, Duncan** (2014): A search for meaning: telling your life with learning disabilities. In: *British Journal of Learning Disabilities* 43 (3), 178–185.
- KRAMER, Jessica M.; KRAMER, John C.; GARCIA IRIARTE, Edurne; HAMMEL, Joy** (2011): Following Through to the End: The Use of Inclusive Strategies to Analyse and Interpret Data in Participatory Action Research with Individuals with Intellectual Disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24 (3), 263–273.
- KREMSNER, Gertraud** (2017): Vom Einschluss der Eingeschlossenen zum Ausschluss der Eingeschlossenen. Biographische Erfahrungen von so genannten Menschen mit Lernschwierigkeiten. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- MRUCK, Katja; ROTH, Wolff-Michael; BREUER, Franz** (Hg.) (2002). *Subjektivität und Selbstreflexivität im qualitativen Forschungsprozess I*. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 3 (3). www.qualitative-research.net/index.php/fqs/issue/view/21 (abgerufen am 26.02.2019).
- NAKKEN, Han; VLASKAMP, Carla** (2007): A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4 (2), 83–87.
- OLLERTON, Janice** (2012): IPAR, an inclusive disability research methodology with accessible analytical tools. In: *International Practice Development Journal* 2 (2), Art. 3, 1–20.
- PartNet** (2015): Dokumentation zur Arbeitsdefinition Partizipative Gesundheitsforschung (PGF). www.partnet-gesundheit.de/images/Daten/Dokumentation-zur-Arbeitsdefinition-Partizipative-Gesundheitsforschung-PGF.pdf (abgerufen am 28.03.2019).
- PERRY, Jonathan; FELCE, David** (2002): Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: proxy concordance. In: *Mental Retardation* 40, 445–456.
- POPPE, Petra; VAN DER PUTTEN, Annette; VLASKAMP, Carla** (2010): Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. In: *Research in Developmental Disabilities* 31 (6), 1269–1275.
- REASON, Peter; BRADBURY, Hilary** (2008): *Introduction*. In: Reason, Peter; Bradbury, Hilary (Hg.): *The SAGE handbook of action research. Participative inquiry and practice*. 2. Aufl. Thousand Oaks: SAGE, 1–10.
- SCHORMANS, Ann** (2014): ‘Weightless?’: disrupting relations of power in/through photographic imagery of persons with intellectual disabilities. In: *Disability & Society* 29 (5), 699–713.
- SEIFERT, Monika** (2003): Wir wissen am besten, was gut für sie ist! Partizipation von Menschen mit schwerer Behinderung – nur eine Leerformel? In: *Orientierung* 27 (4), 46–48.
- SEIFERT, Monika** (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse.

<http://bidok.uibk.ac.at/library/inkl-02-06-seifert-lebensqualitaet.html> (abgerufen am 27.02.2019).

SEIFERT, Monika (2017): Schwere Behinderung als Exklusionsrisiko – Herausforderung für die Heilpädagogik. In: Berufs- und Fachverband Heilpädagogik (BHP) e. V. (Hg.): Herausforderung Vielfalt. Heilpädagogik im gesellschaftlichen Umbruch. Bericht 50. Bundesfachtagung des Berufs- und Fachverbandes Heilpädagogik e. V., 11.-13. November 2016 in Berlin. Berlin: BHP-Verlag, 81–100.

SEIFERT, Monika; FORNEFELD, Barbara; KOENIG, Pamela (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag.

SIMMONS, Ben; WATSON, Debbie (2014): The PMLD Ambiguity: Articulating the Life-Worlds of Children with Profound and Multiple Learning Disabilities. London: Karnac Books.

STRNADOVÁ, Iva et al. (2014): Building an Inclusive Research Team: The Importance of Team Building and Skills Training. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 27 (1), 13–22.

TOZER, Rosemary; ATKIN, Karl; WENHAM, Aniela (2013): 'My brother likes meeting new people, but don't ask him any direct questions': involving adults with autism plus learning disability in a qualitative research project. In: British Journal of Learning Disabilities 42, 292–300.

UNGER, Hella von (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? Forum Qualitative Sozialforschung 13 (1), o. S.

UNGER, Hella von (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer.

VLASKAMP, Carla; VAN DER PUTTEN, Annette (2009): Focus on interaction: The use of an individualized support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. In: Research in Developmental Disabilities, 30 (5), 873–883.

WALMSLEY, Jan; JOHNSON, Kelley (2003): Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures. London: Jessica Kingsley Publishers.

WALMSLEY, Jan; The Central England People First History Project Team (2014): Telling the History of Self-Advocacy: A Challenge for Inclusive Research. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 27 (1), 34–43.

WHITEHURST, Teresa (2006): Liberating silent voices – perspectives of children with profound & complex learning needs on inclusion. In: British Journal of Learning Disabilities 35, 55–61.

WIEGERING, Ruth (2015): Partizipative Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Eine Bestandsaufnahme zur internationalen Forschungspraxis. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Berlin.

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

WRIGHT, Michael; BLOCK, Martina; UNGER, Hella von (2007): Dokumentation 13. Bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit. Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx_gbbkongressarchiv/Wright__M..pdf (abgerufen am 27.02.2019).

YOUNG, Hannah; GARRARD, Brenda (2015): Bereavement and loss: developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. In: British Journal of Learning Disabilities 44, 78–84.

i Die Autorinnen:

Dr. Caren Keeley

Akad. Rätin an der Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

@ ckeeley@uni-koeln.de

Dr. Vera Munde

Referentin für Unternehmens- und Qualitätsentwicklung bei der Lebenshilfe gGmbH Berlin und Gastprofessorin der Heilpädagogik, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin

@ vera.munde@lebenshilfe-berlin.de

Rahel Schowalter, M. A.

Wiss. Mitarbeiterin an der Universität Koblenz-Landau, Institut für Sonderpädagogik, Pädagogik bei geistigen und körperlichen Behinderungen

@ schowalterr@uni-landau.de

Dr. Monika Seifert

Vorstand Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V. (DHG), ehem. Gastprofessorin an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin

@ monikaseifert@gmx.de

Dr. Vera Tillmann

Wiss. Leiterin am Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) gGmbH, An-Institut der Deutschen Sporthochschule Köln

@ tillmann@fi-bs.de

Ruth Hanna Wiegering, Dipl.-Päd.

Qualifizierungsleitung am Institut für Inklusive Bildung Nordrhein-Westfalen gGmbH in Köln

@ wiegering@inklusive-bildung.org