

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; BROWNLEE-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