



Vera Munde



Vera Tillmann

Partizipative Forschung

Umsetzungsbeispiele und Zukunftsperspektiven

| Teilhabe 2/2022, Jg. 61, S. 74–80

| KURZFASSUNG Partizipative Forschung stellt eine Möglichkeit dar, der gesetzlichen Forderung nach mehr Teilhabe für Menschen mit Behinderung in der Forschung nachzukommen. In der Forschung mit Menschen mit Behinderung steckt die Umsetzung dieses Forschungsansatzes jedoch noch in den Kinderschuhen. Im vorliegenden Beitrag werden aktuelle Chancen und Herausforderungen der partizipativen Forschung mit Menschen mit Behinderung herausgearbeitet, beispielhaft anhand von drei Methoden und Projekten illustriert und Handlungsaufträge für die zukünftige Umsetzung abgeleitet.

| ABSTRACT Participatory Research – Examples of Implementation and Future Perspectives. Participatory research is one possibility to comply with the legal demand of more participation for individuals with disabilities in research. However, the realization of this research approach in research with individuals with disabilities is still in its infancy. This paper presents current opportunities and challenges in participatory research with individuals with disabilities, illustrates these on the basis of three examples of methods and projects and derives missions for the future realization.

Recht auf Teilhabe

Sowohl der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) als auch dem für Deutschland geltenden Bundesteilhabegesetz (BTHG) liegt die Forderung nach mehr Teilhabe für Menschen mit Behinderung zugrunde. Diese Forderung bezieht sich auch auf die Teilhabe an Forschung. Während die partizipative Forschung in den vergangenen Jahrzehnten eine immer wichtigere Rolle in der Forschung mit Menschen mit Behinderung eingenommen hat, gibt es immer noch viele offene Fragen. Der vorliegende Beitrag beleuchtet aktuelle Chancen und Herausforderungen von partizipativer Forschung anhand von beispielhaften Methoden und Projekten. Außerdem werden innovative Lösungsansätze vorgestellt, um die offenen Fragen zukünftig zielführend zu bearbeiten.

Partizipative Forschung

In der Wissenschaft wird partizipative Forschung als Oberbegriff für verschiedene Forschungsansätze verwendet. Beispiele sind

- > Peer Research, in dem das Aufeinandertreffen von Forscher*innen in der gleichen Lebenssituation wie die Teilnehmenden in der Forschung im Mittelpunkt steht,
- > Action Research, wo die Veränderung durch Forschung in der Lebenswelt der Beteiligten am wichtigsten ist, und
- > die inklusive Forschung, die die Zugänglichkeit der Forschung für alle im Fokus hat (vgl. VON UNGER 2014, 13 f.).

Dabei unterscheidet sich die partizipative von anderer empirischer Forschung durch die Koproduktion und die Zusammenarbeit von Wissenschaftler*innen und Menschen, deren Lebenswelt beforscht wird. Diese Menschen, die sonst die Teilnehmer*innen in wissenschaftlichen Studien sind, werden in der partizipativen Forschung als Erfahrungsträger*innen gesehen und eingebunden. Es wird davon ausgegangen, dass Forschende nicht objektiv und nicht allein die Lebenswirklichkeit und die Erfahrungen von Menschen verstehen können. Deshalb ist diese Zusammenarbeit besonders wichtig (vgl. ebd., 2).

Im Unterschied zu anderen Ansätzen hat die partizipative Forschung zwei zentrale Ziele. Einerseits sollen Erkenntnisse über die Lebenswelt von Menschen generiert werden; andererseits soll die Forschung gleichzeitig eine Veränderung in dieser Lebenswelt bewirken. Anders formuliert ist das Ziel von partizipativer Forschung „knowledge for action“ (= Wissen für Handeln oder in diesem Fall Veränderung) (vgl. CORNWALL, JEWKES 1995, 1667, zitiert nach VON UNGER 2014, 46).

Bisher wurde die partizipative Forschung vermehrt im Gesundheitssektor eingesetzt. Dort, wo in der Vergangenheit Mediziner*innen allein forschten, werden nun die vorher „beforschten“ Menschen zum Teil des Forschungsteams. Sie kombinieren ihr Erfahrungswissen mit dem Blick der Forschenden. Auffällig ist, dass es bisher im Vergleich zum Gesundheitssektor deutlich weniger partizipative Forschung mit Menschen mit Beeinträchtigungen gibt. Dabei geht es in der Forschung über diese

Menschen häufig auch explizit um ihre Lebenswelt (vgl. WRIGHT 2014, 297 f.).

Erste Übersichten zeigen, dass die Schwerpunkte und Arbeitsweisen von partizipativen Forschungsprojekten sehr unterschiedlich sind (vgl. WIEGERING 2015). Manchmal kommt die Fragestellung von einer Gruppe von Interessensvertreter*innen, die eine Gruppe von Forscher*innen bittet, die Thematik zu erforschen. Manchmal werden kreative Methoden eingesetzt, um allen Teilnehmer*innen auch die Teilnahme an der Umsetzung der Forschung zu ermöglichen. Und manchmal besteht das Team der Forschenden aus Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen.

Diese unterschiedlichen Ausprägungen bzw. diese unterschiedliche Umsetzung von Partizipation in der Forschung haben Farin-Glattacker und Kolleg*innen in einer Matrix dargestellt (siehe Tab. 1). Diese Matrix zeigt die verschiedenen Möglichkeiten auf, wie Partizipation in den verschiede-

nen Phasen des Forschungsprozesses gestaltet werden kann. Dabei liegt dieser Matrix keine Bewertung zugrunde. Je nach Projektthema, den möglichen Beteiligten, der verfügbaren Zeit und anderen Aspekten, kann eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Form der Partizipation gut sein. Diese Entscheidung bewusst zu treffen und sie auch immer wieder zu reflektieren, ist dabei jedoch wichtig (vgl. FARIN-GLATTACKER et al. 2014).

Um die besonderen Chancen und Herausforderungen von partizipativer Forschung herauszuarbeiten und innovative Methoden zu illustrieren, werden im Folgenden drei Methoden und Projekte beispielhaft vorgestellt.

Photovoice

Die Methode Photovoice wird häufig mit partizipativer Forschung verbunden. Wie der Name schon sagt, ist es das Ziel dieser Methode, Menschen durch Fotos eine Stimme zu verleihen.

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

Art der Beteiligung → Forschungsprozess ↓	keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	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 Expert*innen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschenden/Förder*innen abgestimmt
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 Wissenschaftler*innen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; Wissenschaftler*innen 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 Wissenschaftler*innen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie Wissenschaftler*innen 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*innen, externe Wissenschaftler*innen, 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 Wissenschaftler*innen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	Wissenschaftler*innen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

In der Durchführung fotografieren die Teilnehmenden unter einer bestimmten Fragestellung ihre Umgebung. Im Anschluss reflektieren sie ausgewählte Fotos individuell oder in Gruppen. Abschließend kommunizieren die Teilnehmenden die Ergebnisse beispielsweise in Form einer öffentlichen Ausstellung oder präsentieren sie im Internet (vgl. WANG, BURRIS 1997).

Photovoice wird in vielen Studien und Projekten mit Kindern und Jugendlichen, mit Menschen aus anderen Ländern und Kulturen (z. B. geflüchteten Menschen) oder in der Gesundheitsforschung eingesetzt. Dabei kann das Foto helfen, kommunikative Barrieren zu überwinden und über ein Thema ins Gespräch zu kommen. Aktuell wird die Methode auch in Studien mit Menschen mit Beeinträchtigung erprobt, vor allem, wenn diese ohne Lautsprache kommunizieren. Dort können die Fotos mit elektronischen Kommunikationsmitteln (z. B. Tablets) gemacht und im Gespräch eingesetzt werden (vgl. MUNDE 2017).

Das Projekt „This is me“ („Das bin ich“) wurde in 2012 und 2013 im Rahmen ihres Dissertationsprojekts von Kate Povee in Australien durchgeführt (vgl. POVEE 2014). Als Teilprojekt realisierte sie eine Photovoice-Studie mit 18 Menschen mit Lernschwierigkeiten zu Fragen der eigenen Wahrnehmung von Identität und sozialen Rollen der Teilnehmenden. Nachdem sich die Gruppe der Teilnehmenden gefunden hatte, stellte die Initiatorin zunächst ihr vorgeschlagenes Thema anhand ihrer eigenen Perspektive vor. Im nächsten Schritt machten sich alle – ausgerüstet mit digitalen Kameras – auf den Weg, um die benannten Fragen mit Antworten in Form von Fotos aus ihrer Lebenswelt zu bestücken. Die Aufnahmen wurden innerhalb von drei Monaten gemacht, wobei es alle 14 Tage ein Treffen der Beteiligten gab, um sich über Ergebnisse und Schwierigkeiten auszutauschen. Die Anzahl der Fotos pro Teilnehmer*in variierte von 37 bis 83. In individuellen Interviews der Initiatorin und den einzelnen Teilnehmenden wurden die Fotos besprochen und die Favoriten ausgewählt. Die Kommunikation war dabei an die Möglichkeiten der Beteiligten angepasst. Auch ohne Worte wurde ein Austausch über die Fotos möglich, indem die Teilnehmenden über Gestik und Mimik ihre Geschichte zu den Bildern teilten. Zum Abschluss wurden die Fotos in einem Einkaufszentrum ausgestellt, wodurch sie zum einen Aufmerksamkeit in der allgemeinen Öffentlichkeit erhielten, zum anderen aber auch verschiedene

Medien auf sie aufmerksam wurden, die (zum Teil in Interviews mit den Beteiligten) darüber berichteten.

Chancen

Als besonders gewinnbringend wurde die breite Zugänglichkeit der Methode genannt. Da Photovoice nicht sprachgebunden ist, können viele Menschen mit dieser Methode an Forschung teilnehmen, so dass auch Interesse an Forschung bei jenen geweckt wird, die sich bisher noch nicht mit dem Thema auseinandergesetzt haben (vgl. POVEE, BISHOP & ROBERTS 2014, 902).

Außerdem ermöglicht die Methode das Einfangen der individuellen Perspektive der beteiligten Menschen selbst. Das kann zu einem größeren Verständnis der Beteiligten führen und gleichzeitig auch den Blick von anderen Menschen aus der Gesellschaft auf die Beteiligten verändern (vgl. ebd.).

Photovoice, Fokusgruppen und Shadowing sind Methoden, die in partizipativen Forschungsprojekten eingesetzt werden können.

Ein weiterer wichtiger Gewinn ist das Empowerment, das die Beteiligten durch das Einbringen und die Wertschätzung ihrer persönlichen Perspektive in das Forschungsprojekt erleben. Die Beteiligten können dabei neue Fähigkeiten entwickeln und erfahren eine Stärkung ihres Selbstvertrauens. Dieser Punkt wird in dem Zitat des Teilnehmers Jimmy illustriert:

„Es ging darum, dass die Leute gesehen haben, was wir tun können. Und ich finde, wir haben es sehr gut gemacht. Wir sind richtig gut mit der Kamera. Und ich bin echt stolz darauf“ (ebd., 900).

Herausforderungen

Als besondere Herausforderung der Methode Photovoice muss der große Zeit- und Kostenaufwand benannt werden. Die Umsetzung der Methode ist ein langwieriger Prozess, der nur in engem Austausch mit den Beteiligten durch die verschiedenen Teilschritte gelingen kann. Dabei muss allein die Anschaffung der Kameras als besonderer Kostenpunkt in der Finanzplanung des Projekts bedacht werden. Möglicherweise können Beteiligte aber auch ihre

eigenen digitalen Geräte wie Smartphones oder Tablets nutzen (vgl. POVEE, BISHOP & ROBERTS 2014, 904).

Zu Beginn eines Forschungsprojekts besteht des Weiteren eine Herausforderung darin, allen Beteiligten das Thema verständlich zu vermitteln. Je nach kognitiven und visuellen Möglichkeiten der Person müssen hier individuelle Lösungen gefunden werden. Außerdem sollte der mögliche Einfluss der Assistent*innen kritisch reflektiert werden (vgl. ebd., 903 f.).

Wie auch bei anderen Methoden der partizipativen Forschung besteht vor allem für Forscher*innen eine Herausforderung darin, die Kontrolle über den Forschungsprozess mit den anderen Beteiligten zu teilen und somit auch immer wieder Unsicherheiten auszuhalten. Kate Povee reflektiert dies für ihr Projekt wie folgt:

„Das hatte ich nicht erwartet. Ich hatte mir vorgestellt, dass alle am Tisch sitzen würden, sich über ihre Ideen austauschen und ihre Fragen stellen würden. Aber das passierte nicht. Es war einfach nur chaotisch! [...] Ich hatte das Gefühl, dass das Projekt vollständig entgleist. Ich glaube, meine Erwartungen waren einfach unrealistisch. Ich war etwas naiv, als ich dachte, dass das Projekt einfach sein würde“ (ebd., 903).

Fokusgruppen

Eine Methode, die nicht nur in der partizipativen Forschung eingesetzt wird, sind Fokusgruppen. Diese Methode zeigt, dass sich auch nicht explizit partizipative Forschungsmethoden für die partizipative Forschung eignen, wenn sie entsprechend angepasst bzw. anders gedacht werden (vgl. BÄR et al. 2020, 215).

In Fokusgruppen tauscht sich eine Gruppe von Erfahrungsexpert*innen zu einem bestimmten Thema in einer moderierten und dokumentierten Diskussion über vorab formulierte Leitfragen aus. Dabei kann diese Gruppe eher homogen (Menschen mit ähnlichen

Erfahrungen) oder heterogen (Menschen mit sehr unterschiedlichen Erfahrungen, z. B. auch Wissenschaftler*innen aus fachlicher Perspektive und Menschen mit einer Beeinträchtigung aus ihrer persönlichen Erfahrungsperspektive) zusammengestellt sein. Auch werden meist mehrere Fokusgruppen mit verschiedenen Teilnehmer*innen innerhalb eines Projekts durchgeführt.

Ziel des Verfahrens ist es, möglichst viele verschiedene Perspektiven zu einem ausgewählten Themenbereich durch eine Gruppendiskussion in Erfahrung zu bringen. Die Phasen einer Fokusgruppe (Vorbereitung, Durchführung und Auswertung) können auch partizipativ gedacht und realisiert werden. Dadurch sollen die zwei Ziele der partizipativen Forschung in einem „diskursiven Veränderungsprozess“ erreicht werden (vgl. BÄR et al. 2020, 208).

Die Methode der Fokusgruppen in ihrer partizipativen Umsetzung wurde im Projekt von Filippo Trevisan beleuchtet, in dem in acht Fokusgruppen mit insgesamt 43 Teilnehmenden mit unterschiedlichen (Kombinationen von) körperlichen, kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen das Thema der politischen Teilhabe und die Rolle der sozialen Medien erforscht wurde (vgl. TREVISAN 2020a).

Chancen

Die Methode der Fokusgruppen ermöglicht es, in kurzer Zeit viele verschiedene Meinungen einzufangen. Dabei kann jede*r zu Wort kommen, wenn vorab die besonderen Unterstützungsbedarfe abgefragt werden und so die Diskussion barrierefrei für die Teilnehmenden gestaltet wird.

Die dadurch aufgezeigte Vielfalt von Meinungen und die Diskussion darüber kann alle Beteiligten in ihrer eigenen Wahrnehmung stärken (vgl. TREVISAN 2020b, 5 f.).

Herausforderungen

Eine besondere Herausforderung in der Umsetzung von Fokusgruppen mit Teilnehmenden mit unterschiedlichen kommunikativen Möglichkeiten ist die barrierefreie Gestaltung der Diskussion. Jede*r sollte zu Wort kommen können. Um das zu ermöglichen, können Dolmetscher*innen eingebunden, besonders kleine Gruppen (etwa fünf Personen) gebildet und auch die Zusammenstellung einer Gruppe aus bekannten Personen gewählt werden. Jedoch bedeuten all diese Lösungen auch gleichzeitig wieder neue Herausforderungen,

da der Einsatz von Dolmetscher*innen auch zu Missverständnissen führen kann, kleine Gruppen auch nur eine kleine Vielfalt von Meinungen abbilden können und die Beziehungen von bekannten Personen eine Diskussion verfahrens können (vgl. TREVISAN 2020b, 8 f.).

Shadowing

Eine weitere, partizipative Methode ist das sogenannte Shadowing („ein Schatten sein“). Der Kern dieser Methode steckt auch hier bereits im Namen. Forschende werden zu Lernenden, indem sie die Ko-Forschenden in ihrer

- > Welche Formen von Abhängigkeit erfahren Menschen mit einer geistigen, körperlichen, sensorischen oder mehrfachen Beeinträchtigung und ihre Familienmitglieder?
- > Welche dieser Formen wirken sich negativ aus?
- > Wodurch werden diese negativen Abhängigkeiten verursacht?
- > Was haben die Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre Familienmitglieder bereits ausprobiert, um die negative Abhängigkeit so weit wie möglich zu verhindern?
- > Was kann negative Abhängigkeit noch verhindern und wer muss dann was tun?

Auch Menschen ohne Lautsprache können durch geeignete Methoden ihre Erfahrungen in die Forschung einbringen.

Lebenswelt wie ein Schatten begleiten. Dabei versuchen sie, möglichst viel aus der Perspektive der Ko-Forschenden zu sehen und über Fragen und Gespräche gleichzeitig deren Perspektive besser zu verstehen. Shadowing kombiniert damit die Methoden des Interviews mit der teilnehmenden Beobachtung. Der Vorteil gegenüber einem Interview ist, dass der Lernende die Situation direkt miterlebt und nicht nur aus der Erzählung davon erfährt. Der Vorteil gegenüber Beobachtungen ist, dass die Reflexion und die persönliche Erfahrung der Person auch direkt mitgenommen werden. Dies kann auch auf weitere Beteiligte in der Situation übertragen werden. Wenn z. B. eine Person im Mittelpunkt steht, die sich nicht in Worten äußert, können auch professionelle Unterstützer*innen zu ihren Interpretationen befragt werden. Die Methode ähnelt somit der ethnografischen Forschung, ist aber ganz explizit auf die Erfahrung einer einzelnen Person (und nicht einer Gruppe von Personen) ausgerichtet (vgl. MCDONALD 2005, 4 f.).

Eingesetzt wurde diese Methode in dem Projekt „Erlebte Abhängigkeit von Klient*innen“, das Simon van der Weele und seinen Kolleg*innen 2017 und 2018 in Amsterdam durchführten (vgl. VAN DER WEELE et al. 2018). An der Studie waren 28 Personen mit kognitiver Beeinträchtigung, von Lernschwierigkeiten bis zu komplexen Behinderungen, die in stationären Wohn- einrichtungen wohnen, beteiligt. Die zentralen Fragen waren:

Chancen

Ein besonderer Gewinn der Methode Shadowing ist die Zugänglichkeit der Methode. Sie ist im Prinzip für alle Menschen einsetzbar und kann so z. B. auch Menschen ohne Lautsprache einbinden (vgl. VAN DER WEELE, BREDEWOLD 2021, 4).

Die professionellen Unterstützer*innen formulieren einen besonderen Mehrwert in der externen Perspektive, die die „Schatten“ einbringen. Sie können die Menschen mit Unterstützungsbedarf noch einmal anders verstehen, wenn sie die Perspektive der Schatten aus verschiedenen Lebensbereichen nachvollziehen. Dies zeigt sich auch in der Aussage von Pauli:

*„Pauli sagt, sie würde auch gerne ihre Klient*innen wie ein Schatten begleiten, um ihre Unterstützung zu verbessern. Als Betreuer aus dem Wohnen wissen wir nicht immer, wie der ganze Tag unserer Bewohner*innen aussieht, z.B. auf der Arbeit, weil wir noch nie dort waren“ (ebd., 5).*

Wie auch andere Methoden der partizipativen Forschung durchbricht Shadowing die traditionelle Rollenverteilung von Forschenden und „Beforschten“. Die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stehen als Erfahrungsexpert*innen im Mittelpunkt der Forschung und bestimmen somit maßgeblich den Forschungsprozess (vgl. ebd., 6).

Herausforderungen

Eine besondere Herausforderung in der Forschung mit Menschen, die nicht über Lautsprache kommunizieren, ist das Einholen der informierten Einwilligung. Zum einen bereits die Vermittlung des Forschungsinteresses im Rahmen der kommunikativen Möglichkeiten der Person eine Herausforderung darstellen, zum anderen nehmen vor allem Menschen mit komplexen Behinderungen ihre Lebenswelt häufig vorrangig im Hier und Jetzt wahr und erinnern sich möglicherweise nicht an Informationen aus der Vergangenheit. Somit muss die Einwilligung zur Teilnahme nicht nur einmalig zu Beginn des Forschungsprojekts eingeholt werden, sondern immer wieder im Laufe des Prozesses (vgl. VAN DER WEELE, BREDEWOLD 2021, 6 f.).

Bei einer intensiven Methode wie Shadowing müssen die Lernenden außerdem ständig die Wahrung der Privatsphäre der Erfahrungsexpert*innen reflektieren. Auch wenn ein Einblick in viele Situationen zu einem erweiterten Verständnis der Lebenswelt der Person führen kann, müssen z. B. Pflegesituationen aus der Forschung ausgeschlossen werden (vgl. ebd., 7).

Eine weitere Herausforderung, die auch für andere partizipative Forschungsmethoden gilt, ist der reflektierte Beziehungsaufbau und -abbruch aller Beteiligten. Wenn ein*e Lernende*r eine*n Erfahrungsexpert*in im Rahmen eines Forschungsprojekts kennenlernt, stellt sich bereits im Laufe des Projekts die Frage, welche Rolle der oder die Lernende hier einnimmt. Ist er oder sie Begleiter*in, Beobachter*in oder Unterstützer*in? Für jegliche Zusammenarbeit werden die Beteiligten eine persönliche Beziehung aufbauen. Aber wie wird diese Beziehung für alle Beteiligten verständlich am Ende des Projekts auch wieder beendet? Hier ist die ethische Reflexion der Möglichkeiten und Bedürfnisse aller besonders wichtig und kann gleichzeitig als ambivalent erfahren werden (vgl. ebd., 8 f.).

Mehrwert der partizipativen Forschung

Die vorgestellten Methoden und Projekte zeigen mehrere Punkte auf, die als Mehrwert der partizipativen Forschung verstanden werden können. Zunächst unterstreichen die Methoden die genannten Ziele der partizipativen Forschung. Durch den Bottom-up-Ansatz ist eine enge Verbindung von Theorie

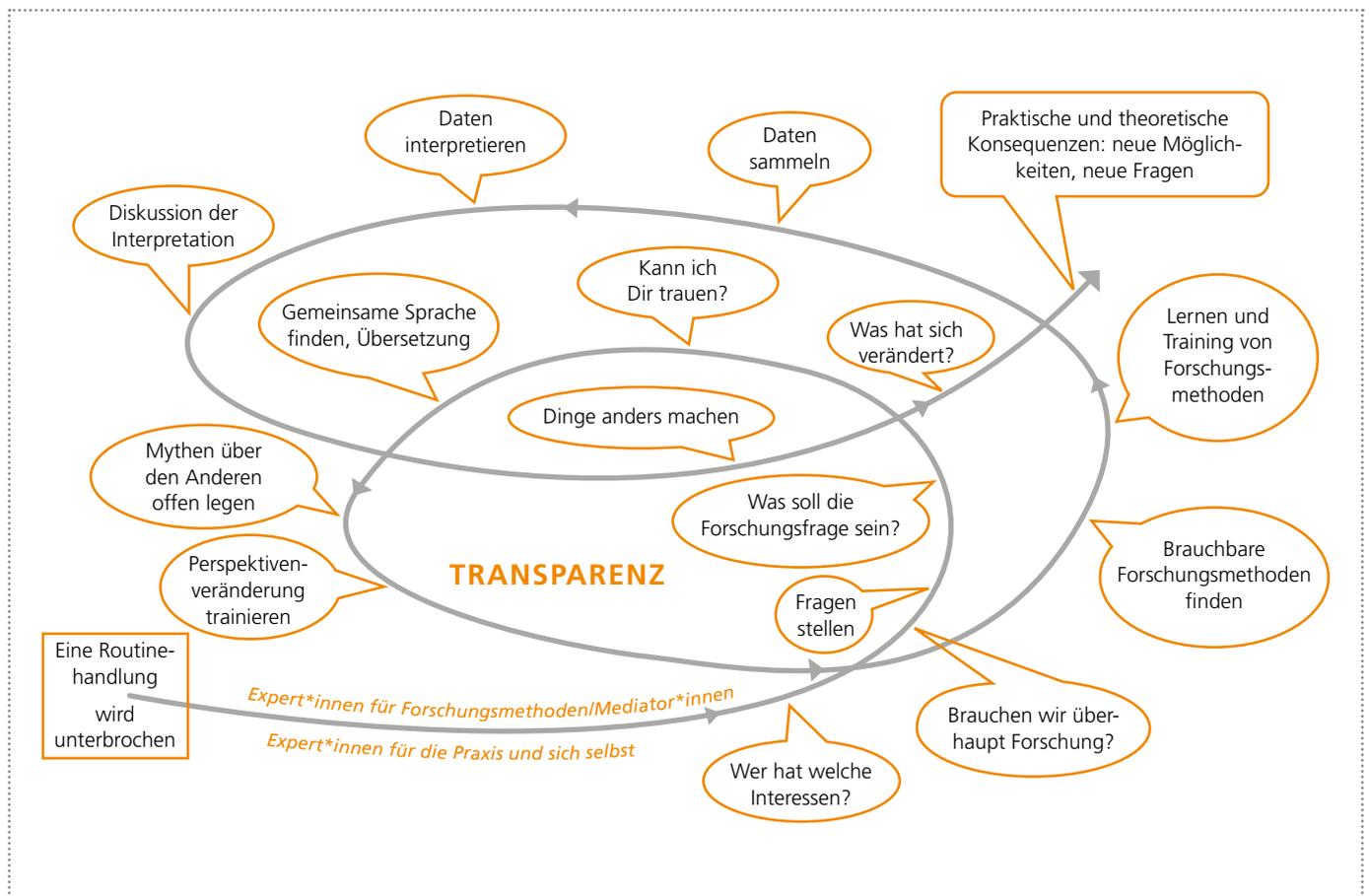
und Praxis möglich. Wenn Betroffene Themen generieren, können die Erkenntnisse aus der Forschung direkt in die Praxis oder Lebenswelt der Beteiligten einfließen.

In der partizipativen Forschung werden Menschen mit Behinderung vom Forschungsobjekt zu aktiv beteiligten Subjekten. Sie werden als individuelle Persönlichkeiten mit ihren Stärken und Entwicklungspotenzialen gesehen und erfahren somit Empowerment. Gleichzeitig bedeutet ihre aktive Rolle in der Forschung, dass auch der Blick von anderen Mitgliedern der Gesellschaft auf sie sich verändern kann, sowohl durch den Forschungsprozess als auch durch die Forschungsergebnisse.

Viele Forschungsmethoden lassen sich durch leichte Modifikationen für viele Menschen zugänglich machen. Wenn dabei das Interesse an Forschung geweckt wird, sind die Beteiligung und die gemeinsame Entwicklung von neuen partizipativen Forschungsprojekten für die Zukunft möglich.

Im gesamten Prozess der partizipativen Forschung müssen die Rollen immer wieder neu ausgehandelt werden. Es entsteht ein Dialog zwischen den

Abb. 1: Erkenntnis durch Dialog (vgl. BERGOLD, THOMAS 2010)



verschiedenen Forscher*innen aus ihren unterschiedlichen Rollen (Betroffene und Wissenschaftler*innen) heraus, wie er in der Grafik von BERGOLD und THOMAS (2010) illustriert wird (Abb. 1).

Besondere Herausforderungen der partizipativen Forschung

Gleichzeitig gibt es eine Reihe von Punkten, die in jeder partizipativen Studie eine Herausforderung darstellen können und somit in den Blick genommen werden sollten.

Die Kommunikation zwischen allen Beteiligten, aber auch mit der Gesellschaft über die Forschungsstudie muss gezielt geplant und reflektiert werden. Während alle Beteiligten zu Beginn zunächst zu einem Team zusammenwachsen müssen und Beziehungen zueinander aufbauen, ist es ein wichtiger Teil des gemeinsamen Prozesses, diese Beziehungen zum Ende des Projekts wieder gut zu beenden. In diesen Beziehungen, aber auch im gesamten Forschungsprozess muss eine Sprache für alle gefunden werden. Nur wenn alle die wesentlichen Informationen im Prozess verstehen, können sie Teilhabe an der Forschung erleben. Obwohl es zu den zentralen Zielen der partizipativen Forschung gehört, Veränderung im Leben der Betroffenen zu bewirken, muss ein besonderes Augenmerk darauf gerichtet werden, wirklich Veränderung zu bewirken. Das bedeutet, dass gerade die Publikation der Ergebnisse und deren weitere Verarbeitung immer mitgedacht werden müssen.

Im direkten Zusammenhang mit der Herausforderung der Kommunikation steht die ständige Reflexion von Macht. Da die Rollenverteilung in der partizipativen Forschung sich explizit von der „klassischen“ Rollenverteilung in der Forschung abgrenzen will, bedeutet das, dass alle Beteiligten die möglichen und gewünschten Rollen immer wieder miteinander aushandeln müssen. Rollen- und Machtverteilung entstehen nicht automatisch, sondern müssen bewusst gewählt, gestaltet und fortwährend reflektiert werden. In den ausgehandelten Rollen spielt die Entscheidungsmacht eine zentrale Rolle. Partizipation ohne Entscheidungsmacht wird zu einer leeren Worthülse. Entsprechend gilt es, ständig zu reflektieren, ob es für alle Beteiligten wirkliche Entscheidungsmöglichkeiten gibt und die Entscheidungsmacht somit zu realen Veränderungen führen kann.

Je nach Thema der Forschung und eingesetzter Methode ist es außerdem

wichtig, die Privatsphäre der beteiligten Erfahrungsexpert*innen zu wahren. Dabei sollten sich die Forschenden immer wieder die Frage stellen, wann und mit welchen Motiven sie in die Lebenswelt von den Erfahrungsexpert*innen eintreten.

Eine weitere Herausforderung ist die Finanzierung von partizipativen Forschungsprojekten. Während die Beteiligten der Projekte auf verschiedenen Ebenen Gleichberechtigung anstreben, ist die gleichberechtigte Bezahlung von Forschenden mit Behinderung häufig nicht möglich. Wenn partizipative Forschungsprojekte von Anfang an (also bereits ab der Entwicklung der Fragestellung) gemeinsam gestaltet werden sollen, muss es ein Projekt vor dem Projekt geben, um die Fragestellung zu entwickeln. Die Finanzierung dieser zusätzlichen Phase ist aber bei vielen Fördermittelgebern so nicht vorgesehen. Nicht zuletzt braucht ein partizipatives Forschungsprojekt in der Regel mehr Zeit, um alle Beteiligten entsprechend ihrer Möglichkeiten und Bedürfnisse einbinden zu können. Auch diese zusätzliche Gesamtzeit muss sowohl von Fördermittelgebern als auch von den Forschenden mitgedacht werden.

Lösungsansätze und innovative Projekte

Da es immer mehr Erfahrungswerte in der partizipativen Forschung gibt, lassen sich auch immer mehr Lösungsansätze für die beschriebenen Herausforderungen finden.

Grundsätzlich sind allgemeine Informationen über Forschung ein erster Schritt, um die Neugier für Forschung zu wecken. So konnten sich im Projekt „An Wissenschaft und Forschung teilhaben“ von bifos e.V. Menschen mit Behinderung darüber informieren, was partizipative Forschung ist und sich mit verschiedenen Begriffen und Methoden vertraut machen.

Neben einem allgemeinen Interesse für Forschung stellt sich immer wieder die Frage, wie Erfahrungsexpert*innen bereits in der Phase der Entwicklung der Fragestellung eingebunden werden können. Der Sozial-Wissenschaftsladen (<http://www.sozial-wissenschaftsladen.net/>) beispielsweise ist eine Anlaufstelle an zwei Hochschulen, die Menschen und Gruppen aus der ganzen Gesellschaft offen steht, um Ideen für Forschungsprojekte einzubringen.

Außerdem bieten feste, inklusive Forschungsteams die Möglichkeit, langfristig gemeinsame Forschung zu ent-

wickeln und zu etablieren. Ein Beispiel hierfür ist das Team des Annelie-Wellensiek-Zentrums (<https://www.ph-heidelberg.de/aw-zib/ueber-uns.html>) an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg, in dem 18 Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam zu Querschnittsaufgaben der Inklusion forschen.

Fazit

Am Ende sollte Forschung, die die Lebenswelt von Menschen betrifft, immer als partizipative Forschung gestaltet werden. Wenn eine Veränderung der Lebenswelt bewirkt werden soll, gelingt dies nicht ohne die Beteiligung der betroffenen Erfahrungsexpert*innen.

Dabei muss partizipative Forschung nicht nur als methodisches Vorgehen, sondern auch als Haltung verstanden werden. Wenn es das Ziel ist, allen die Beteiligung zu ermöglichen und sie zur Teilhabe zu ermächtigen, muss sich dies nicht immer auf alle Phasen des Forschungsprojekts beziehen, gleichzeitig können viele Forschungsmethoden auch partizipativ gestaltet werden.

Obwohl bereits die UN-BRK eine Forderung nach Daten aus partizipativer Forschung zur Veränderung von Lebenswelten umfasst, muss diese Forderung noch deutlich konsequenter umgesetzt werden. Denn nur wenn alle die Chancen und Herausforderungen der partizipativen Forschung im Blick haben, können in der Konsequenz alle an Forschung teilhaben.

LITERATUR

- BÄR, Gesine; KASBERG, Azize; GEERS, Silke; CLAR, Christine** (2020): Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In: Hartung, Susanne; Wihofszky, Petra; Wright, Michael (Hg.): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Wiesbaden: Springer VS, 207–232.
- BERGOLD, Jarg; THOMAS, Stefan** (2010): Partizipative Forschung. In: Mey, Günter; Mruck, Katja. Handbuch qualitativer Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS Verlag, 333–344.
- 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). www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_For

schung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf (abgerufen am 07.01.2022).

MCDONALD, Seonaidh (2005): Studying actions in context: A qualitative shadowing method for organizational research. In: *Qualitative Research* 5 (4), 455–473.

MUNDE, Vera (2017): Fotos als Perspektivwechsel. Subjektive Lebensqualität von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf in einer Tagesförderstätte, dargestellt mit der Methode „Photo Voice“. In: *Teilhabe* 56 (4), 170–174.

POVEE, Kate (2014): The Identities and Social Roles of People with Intellectual Disabilities: Challenging Dominant Cultural Worldviews, Values and Mythologies. [Dissertation] Curtin University, School of Psychology & Speech Pathology.

POVEE, Kate; BISHOP, Brian; ROBERTS, Lynne Diane (2014): The use of photovoice with people with intellectual disabilities: reflections, challenges and opportunities. In: *Disability & Society* 29 (6), 1–15.

TREVISAN, Filippo (2020a): “Do You Want to Be a Well-Informed Citizen, or Do You Want to Be Sane?” *Social Media, Disability, Mental Health, and Political*

Marginality. In: *Social Media + Society* 6 (1), 1–11.

TREVISAN, Filippo (2020b): Making focus groups accessible and inclusive for people with communication disabilities: a research note. In: *Qualitative Research* 21, 619–627.

VAN DER WEELE, Simon; BREDEWOLD, Femmianne (2021): Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research: Opportunities and challenges. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 1–11.

VAN DER WEELE, Simon; BREDEWOLD, Femmianne; GROOTEGOED, Ellen; TRAPPENBURG, Margo, TONKENS, Evelien (2018): De kunst van ambachtelijke afstemming. Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek. Forschungsbericht.

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

WANG, Caroline; BURRIS, Mary Ann (1997): Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. In: *Health Education & Behavior* 24 (3), 369–387.

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, Bernd (Hg.): *Grundlagentexte Gesundheitswissenschaften. Akzeptierende Gesundheitsförderung: Unterstützung zwischen Einmischung und Vernachlässigung*. Weinheim: Beltz Juventa, 296–309.

i Die Autorinnen:

Prof. Dr. Vera Munde

Professorin für Theorien und Methoden der Heilpädagogik/Inklusiven Pädagogik, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Köpenicker Allee 39–57, 10318 Berlin

@ vera.munde@khsb-berlin.de

Dr. Vera Tillmann

Wissenschaftliche Leitung, Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) gGmbH, Paul-R.-Kramer-Allee 100, 50226 Frechen-Buschbell

@ tillmann@fi-bs.de

Anzeige

Wir müssen reden!

Über Gefahren am Arbeitsplatz und wie man sie vermeidet!

Jeder Betrieb, der Angestellte oder Ehrenamtliche beschäftigt, muss sich betriebsärztlich und sicherheitstechnisch beraten lassen – damit alle Beschäftigten gesund und sicher arbeiten können.

Die Arbeitsschutzbetreuung durch unsere Fachkräfte bringt die erforderliche Fachkompetenz in Ihren Betrieb und hilft bei der Arbeitsschutzorganisation.



Hier gehts zum Arbeitsschutz:
www.bgw-online.de/arbeitsschutzbetreuung



FÜR EIN GESUNDES BERUFSLEBEN

BGW
Berufsgenossenschaft
für Gesundheitsdienst
und Wohlfahrtspflege