

Teilhabe

| DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE |

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Partizipative Forschung

Ressourcen von Lehrkräften

Unterstützte Kommunikation

Autismus

PRAXIS UND MANAGEMENT

Basale Kommunikation

Gesundheitsforschung

THEMEN-JAHR 2019

*Menschen mit hohem
Unterstützungsbedarf*

INFOTHEK

Werkbesprechung

Buchbesprechungen

Bibliografie

Veranstaltungen

SEPTEMBER 2019
58. Jahrgang

NEU aus dem Lebenshilfe-Verlag



Wieder lieferbar,
2. Auflage

Jessy Herrmann, Christa Engelhardt-Lohrke, Florian Schepper

Workshop erwachsene Geschwister

Peer2Peers – Geschwister beraten Geschwister

1. Auflage 2019, 17 x 24 cm, broschiert, 56 Seiten
ISBN: 978-3-88617-574-1;
Bestellnummer LED 574
5,- Euro [D]; 6,- sFr.

Die Broschüre beschreibt ein Angebot für eine bisher kaum im Rampenlicht stehende Gruppe, die erwachsenen Geschwister eines behinderten Menschen. Sie haben häufig von klein auf und lebenslang eine besonders verantwortungsvolle Stellung in der Familie, die vor allem psychisch sehr belastend sein kann.

Ausführliche Darstellung – mit wissenschaftlichen Erkenntnissen unterfüttert – eines Fortbildungsangebots mit Materialien und vielen konkreten Handlungsempfehlungen.

Paul Häb

Die Stadt erleben

50 erlebnispädagogische Aktionen für Menschen mit Beeinträchtigungen

1. Auflage 2019, 13,5 x 21,5 cm, 114 Seiten, 19 Abb.,
ISBN 978-3-497-02854-2;
im Buchhandel 21,90 Euro [D];
Bestellnummer LFK 085
Sonderpreis für Lebenshilfe-Mitglieder:
19,50 Euro [D]

Das erlebnispädagogische Konzept »City Bound« verwandelt die Stadt zu einem vielfältigen Erlebnisraum. Bei ganz unterschiedlichen Aktionen können auch Menschen mit Beeinträchtigungen neue Erfahrungen machen und über ihre bisherigen Grenzen hinauswachsen. Sie verlassen ihre gewohnte Umgebung, erkunden den urbanen Raum und kommen in Kontakt mit bisher fremden Menschen. Mit »City Bound« werden Persönlichkeitsentwicklung wie auch soziale und Alltagskompetenz gefördert. Das Buch zeigt, wie erlebnispädagogische Aktivitäten für Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, mit Seh- oder Hörbehinderung oder auch mit auffälligem Verhalten geplant und durchgeführt werden können. Den Schwerpunkt bildet die Sammlung von 50 City-Bound-Aktionen.

Kooperation mit dem Reinhardt Verlag München.

Tina Ossege, Doris Hammerschmidt

Entspannung für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung

30 Fantasiegeschichten zum Vorlesen und Anhören.

2. Aufl. 2019, 13,5 x 21,5 cm, 119 Seiten, mit Audio-CD
ISBN 978-3-497-02878-8;
im Buchhandel 25,90 Euro [D];
Bestellnummer LFK 069
Sonderpreis für Lebenshilfe-Mitglieder:
23,- Euro [D]

Spannungen, Stress, Konflikte in der Familie oder in der Wohngruppe – Menschen mit geistiger Beeinträchtigung geht es wie allen anderen: Das Leben ist manchmal ganz schön anstrengend.

Mit den Entspannungsgeschichten in einfacher Sprache zum Vorlesen oder Anhören können alle Beteiligten »Dampf aus dem Kessel« nehmen. Positive Kindheitserlebnisse, der Lauf der Jahreszeiten oder Beschreibungen von schönen Plätzen auf der Welt – die Geschichten aktivieren Selbstheilungskräfte, fördern Resilienz und ermöglichen, eigene Ressourcen zu entdecken und positiv zu nutzen.

Das Buch bietet zu jeder Geschichte Anregungen und Aktivierungsideen für die pädagogische Arbeit in Gruppen. Die Geschichten finden sich auf der Audio-CD zum Anhören. Es richtet sich an erwachsene Menschen mit leichter und mittelgradiger mentaler Beeinträchtigung. Die Geschichten sind in einfacher Sprache geschrieben und nutzen die Imaginationskraft der Zuhörer. In den Texten verwenden wir deswegen neutrale Formulierungen und verzichten auf einordnende oder wertende Adjektive oder detaillierte Beschreibungen.

Kooperation mit dem Reinhardt Verlag München.

Bestellungen an:

Bundesvereinigung
Lebenshilfe e. V., Vertrieb
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123;
Fax: (0 64 21) 4 91-623;
E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de

Teilhabe 3/2019

EDITORIAL

<i>Forschung, partizipativ!</i> 94 Benita Richter
--

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG



<i>Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf</i> 96 Caren Keeley, Vera Munde, Rahel Schowalter, Monika Seifert, Vera Tillmann, Ruth Wiegering
--

<i>Menschen mit geistiger Behinderung als Co-Forschende – Entwicklung eines Schulungsprogramms</i> 104 Matthias Voß, Cornelia Geukes, Anne-Dörte Latteck

<i>Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung unterrichten – Die Perspektive von Lehrkräften auf ihre Fähigkeiten, Wissensbestände und Haltungen</i> 109 Sabine Weiß, Reinhard Markowetz, Ewald Kiel
--



<i>Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation bei frühkindlichem Autismus – Eine gesprächsanalytische Einzelfallstudie der Kommunikation mit dem Tablet</i> 115 Katrin Ehrenberg, Lina Jungnik, Bettina Lindmeier

PRAXIS UND MANAGEMENT



<i>Menschen mit umfassender Beeinträchtigung Gehör verschaffen</i> 124 Winfried Mall

<i>Partizipative Forschung – Teilhabeerfahrungen aus Forschungs- und Praxisperspektive</i> 129 Dirk Bruland, Christina Ising, Anne-Dörte Latteck

WERKBESPRECHUNG

<i>Konzentrierte Alltagsgestaltung</i> 123 Peter Heidenwag

INFOTHEK

<i>Stiftung Anerkennung und Hilfe – Sonderheft in Leichter Sprache</i> 134
<i>Förder- und Wissenschaftspreis der Stiftung Leben pur 2020</i> 134
<i>Projekt „Wir gehören dazu“</i> 135
<i>Buchbesprechungen</i> 137
<i>Bibliografie</i> 139
<i>Veranstaltungen</i> 140

IMPRESSUM

..... 141



Forschung, partizipativ!

Liebe Leserin, lieber Leser,

partizipativ Forschen mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf? Wie soll das gelingen?

Als die Teilhabe-Redaktion das Themenjahr 2019 zu „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ ausrief, hatte sie mit einer so großen Resonanz nicht gerechnet. 19 Einsendungen hat sie erhalten, darunter Exposés, Artikel-Manuskripte und Infothekebeiträge, von denen ein Großteil in den diesjährigen Ausgaben abgedruckt wurde und weitere noch bis in das nächsten Jahr hinein veröffentlicht werden. Dabei ist deutlich geworden: Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, Menschen mit komplexer Behinderung, Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung, Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf und wie der Personenkreis sonst noch benannt wird, sind ein aktuelles Thema für Wissenschaft, Forschung, Praxis und Management. Wie Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und mit hohem Unterstützungsbedarf in partizipativ ausgerichteten Forschungen berücksichtigt werden können, darauf wird in dieser Ausgabe näher eingegangen.

Partizipative Forschung ist ein alter Hut, könnte man denken. So gab es bereits mit der Ausgabe 1/2011 der Zeitschrift Teilhabe ein Schwerpunktheft zu diesem Thema. Tobias Buchner, Oliver Koenig und Markus Schäfers erläuterten „damals“ in ihrem Beitrag „Teilhabeforschung – Partizipative Forschung“ den Begriff Teilhabeforschung: Sie soll „die Lebenslagen von Menschen mit Behinderung bzw. sozialer Benachteiligung in verschiedenen gesellschaftlichen Lebensbereichen und unterschiedlichen Lebensphasen in den Blick nehmen“ (2011, 3 f.). Dabei sei es zwingend erforderlich, Personen mit Behinderung selbst in die Forschung einzubeziehen: als Ideengeber(innen), als Forschende und als Evaluierende. Teilhabeforschung und partizipative Forschung gehören demnach zusammen. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung als Expert(inn)en in eigener Sache in Forschung einzu-

beziehen, sei jedoch im deutschsprachigen Raum noch ein Novum.

Wie sieht es acht Jahre und 34 Ausgaben der Zeitschrift Teilhabe später aus? Was ist seitdem passiert? Hat sich partizipative Forschung an den Hochschulen durchgesetzt? Aus der Perspektive der Redaktion ist die Antwort auf die letzte Frage: ‚Jein‘. Nach BERGOLD (vgl. 2017) bezeichnet partizipative Forschung eine Grundeinstellung gegenüber Forschung. Die Idealvorstellung ist: Professionelle und nicht-professionelle Forscher(innen), im Folgenden auch Co-Forscher(innen) genannt, entscheiden gemeinsam „in einem Einigungsprozess darüber, was, wie gemacht wird und welches Ergebnis gemeinsam akzeptiert wird“ (BERGOLD 2017, 3).

„Es handelt sich um ‚Wir-Forschung‘. Das bedeutet, dass an allen Entscheidungspunkten im Forschungsprozess immer wieder die Frage aufgeworfen werden muss, inwieweit und in welcher Form welche Akteure und Praktiker/innen als Expert/innen ihrer sozialen Lebenswelt am Forschungsprozess als Forschungspartner partizipieren können“ (BERGOLD 2017, 3).

Ja, es gibt vermehrt Forschungsprojekte, die partizipative Strategien verfolgen und partizipative Methoden einsetzen. Wie partizipative Forschung umgesetzt wird, variiert jedoch stark. Von einer weitreichenden und konsequenten Umsetzung partizipativer Forschung kann nicht die Rede sein. Das hat viele Gründe. Vor allem die zeitliche Ressource wird angeführt: Partizipative Forschung braucht Zeit. Anhand des Beitrags von Dirk Bruland, Christina Ising und Anne-Dörte Latteck in diesem Heft wird dies besonders deutlich. Sie zeigen anschaulich, welche Herausforderungen und Spannungsfelder in der Praxis bestehen und wie diesen im Projekt „Mit Schwung und Energie durch den Tag“ begegnet wurde.

Matthias Voß, Cornelia Geukes und Anne-Dörte Latteck verfolgen ebenfalls einen partizipativen Ansatz und stellen in ihrem Beitrag ein Schulungsprogramm vor, welches sie entwickelt haben, um die Zusammenarbeit von professionell Forschenden und den Co-Forschenden zu fördern. Damit soll tradierten Beziehungsstrukturen und Machtverhältnissen begegnet werden, um gemeinsam erfolgreich forschen zu können.

Der Beitrag der Arbeitsgruppe „Partizipative Forschung“ des Aktionsbündnisses Teilhabeforschung führt zurück zur Ausgangsfrage: Partizipativ Forschen mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf? Wie soll das gelingen? Caren Keeley, Vera Munde, Rahel Schowalter, Monika Seifert, Vera Tillmann und Ruth Hanna Wiegering haben sich genau dieses Themas angenommen und anhand eines Literatur-Reviews ermittelt, welche Studien es hierzu gibt. Sie fassen Möglichkeiten und Methoden zusammen, wie Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf an Forschung beteiligt werden können. Den Beitrag der Autorinnengruppe finden Sie auf den folgenden Seiten. Die umfangreiche Literaturliste des Reviews ist online abrufbar unter www.zeitschrift-teilhabe.de.

Darüber hinaus gibt es drei weitere Artikel in dieser Ausgabe. Winfried Mall und die Autorinnengruppe Katrin Ehrenberg, Lina Jungnik und Bettina Lindmeier haben auf den Call for Papers reagiert und fokussieren die Kommunikation mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Ehrenberg, Jungnik und Lindmeier betrachten die Kommunikationsmöglichkeiten eines jungen Mädchens mit frühkindlichem Autismus. Wie sie mit Hilfe ihres Tablets kommuniziert, wurde von den Autorinnen anhand von Videoaufnahmen

analysiert. Winfried Mall betrachtet in dem Beitrag „Menschen mit umfassender Beeinträchtigung Gehör verschaffen“ die körpernahe Kommunikation. Eine seiner ersten Veröffentlichungen zu seinem Konzept der Basalen Kommunikation hat die Zeitschrift Teilhabe bereits vor 25 Jahren, in der Ausgabe 1/1984, abgedruckt. In der aktuellen Ausgabe zeigt er am Beispiel von Silvio eindrücklich und praxisnah, welche positiven Veränderungen durch körpernahe Kommunikation bei Menschen mit selbstdestruktiven Verhaltensweisen möglich sind. Körpernahe Kommunikation ist und bleibt ein Dauerthema in der Interaktion mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf.

Der letzte Artikel nähert sich den Wissensbeständen, Fähigkeiten und Haltungen von Lehrkräften (in der Arbeit mit Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung) in inklusiven und segregierten Schulsettings. Aus Gruppendiskussionen mit Lehrkräften sind Sabine Weiß, Reinhard Markowetz und Ewald Kiel unter anderem zu der Erkenntnis gekommen: „Lehrkräfte benötigen Unterstützung(sangebote) in der Selbstsorge, um gesund zu bleiben“ so lautet ein Ergebnis ihrer Studie.

„Nicht über uns ohne uns!“ gilt auch in der Forschung. Um Leerstellen in der Wissenschaft ausfindig zu machen, sollte Forschung von Selbstvertreter(inne)n initiiert und durchgeführt werden. Dadurch können Barrieren gesellschaftlicher Teilhabe identifiziert und analysiert werden. Partizipative Forschung nimmt gesellschaftliche Fragen in den Blick und ist damit besonders relevant für die Praxis, um die Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen verändern zu können.

Um partizipative Forschung im Wissenschaftssystem zu verankern, benö-

tigt es jedoch ausreichend Ressourcen. Die Voraussetzungen für partizipative Forschung sind hoch: materielle und strukturelle Ressourcen, vor allem im Sinne von zeitlicher und finanzieller Ausstattung, ermöglichen eine gute Zusammenarbeit von professionellen und nicht-professionellen Forscher(inne)n. In der Zusammenarbeit von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen kommen oft noch weitere Voraussetzungen dazu: Sie sind oft auf Unterstützung in der Kommunikation angewiesen, um inhaltlichen Austausch zu ermöglichen. Leichte Sprache oder Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation sind dabei zentral. Eine besonders wichtige Ressource stellen jedoch die Fähigkeiten der professionell Forschenden dar: Transparenz und Reflexionsfähigkeit sind Grundvoraussetzungen, vor allem um Machtverhältnisse in der Zusammenarbeit erkennen und begegnen zu können. Ein paar Hinweise und Anregungen finden Sie dazu in diesem Heft.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

Benita Richter, Berlin

LITERATUR

BERGOLD, Jarg (2017): Partizipative Forschung: Wer partizipiert an Was mit Welchen Rechten? Vortrag/Workshop bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie e. V. www.dgsp-ev.de/fileadmin/user_files/dgsp/pdfs/PPPraesentationen_Vortraege/Jahrestagung_DGSP_2017/Bergold_Vortrag_DGSP_Jahrestagung_Hamburg.pdf
BUCHNER, Tobias; KÖNIG, Oliver; SCHÄFERS, Markus (2011): Teilhabeforschung – Partizipative Forschung. Zeitschrift Teilhabe, 50 (1), 3 f.

IN EIGENER SACHE ...

Liebe Leserin, lieber Leser,

Die Redaktion ist interessiert an Rückmeldungen und Hinweise zu Forschungsprojekten, die partizipative Strategien verfolgen. In unserer Infothek weisen wir gern auf Ihre Studie hin. Vielleicht haben Sie nach Abschluss des Projekts Interesse an einer Veröffentlichung in der Zeitschrift Teilhabe?

Kontaktieren Sie uns gern unter: teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de oder 030 206411-127.

An dieser Stelle möchten wir außerdem auf unseren aktuellen CALL FOR PAPERS zu „Gute Arbeit!“ hinweisen (siehe Seite 136). Die Einreichungsfrist haben wir bis zum 30. November 2019 verlängert.

Informationen zum CALL finden Sie in dieser Ausgabe und online unter www.zeitschrift-teilhabe.de.

Die Redaktion der Fachzeitschrift Teilhabe, Berlin/Marburg

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
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 Ressource 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

@ keeley@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

heilpaedagogik.de

FACHZEITSCHRIFT DES BERUFS- UND FACHVERBANDES HEILPÄDAGOGIK E.V.

Menschen. Themen. Haltung.

heilpaedagogik.de ist die Fachzeitschrift für HeilpädagogInnen sowie Angehörige verwandter sozialer Professionen.

Jetzt im Abo bestellen und Versandkosten sparen!

Themen im Heft 4/2019: Schule

- Multiprofessionelle Teams in der inklusiven Schule
- Heilpädagogik an Regelschulen
- Schulstarthelfer: Von der Frühförderung zur Schule

Themen im Heft 1/2020: Kindertagesstätten im Wandel

- Rechtliche Entwicklungen und die Zukunft der Kindertagesstätten
- Das offene Konzept in Kindertagesstätten
- Multiprofessionelle Teams im Kontext der Institutionalisierung des Aufwachsens



Berufs- und Fachverband für Heilpädagogik e.V. (BHP)

Herzbergstraße 84 | 10365 Berlin

Telefon: 0 30 – 40 60 50 60 | Fax: 0 30 – 40 60 50 69

eMail: info@bhponline.de | Web: www.bhponline.de



Der Wörtergarten

Das **Sprachentwicklungsmaterial** für Kinder ab 18 Monaten

Im Materialset enthalten sind:

- Spielfeld (doppelseitig, 82 x 58 cm, stabiler Karton)
- Schaubild zur Befunderhebung
- 24 Bildkarten (Karton, 6 x 6 cm)
- Manual mit Lautbefundbogen und Vorlagen

ISBN: 978-3-942484-31-2

49,95 €*



Bunte Steine – Mein Entwicklungshaus

Das **Diagnostikmaterial** für den Einsatz in Kindertagesstätten

Im Materialset enthalten sind:

- 1 Manual mit Musterförderplan
- 3 Exemplare des Entwicklungshauses (zusammenfaltbar, ein Exemplar pro Kind)

ISBN: 978-3-942484-32-9

29,95 €*



BHP Verlag

Herzbergstraße 84 | 10365 Berlin

Telefon: 0 30 – 40 60 50 60 | Fax: 0 30 – 40 60 50 69

eMail: info@bhpverlag.de | Web: www.bhpverlag.de



Jetzt bestellen auf
www.bhpverlag.de
* zzgl. Versandkosten



Matthias Voß



Cornelia Geukes



Anne-Dörte Latteck

Menschen mit geistiger Behinderung als Co-Forschende

Entwicklung eines Schulungsprogramms

104

I Teilhabe 3/2019, Jg. 58, S. 104 – 108

I KURZFASSUNG Im Zuge gesellschaftlicher Inklusionsbestrebungen werden partizipative Forschungsmethoden immer wichtiger. Aufgrund dessen ist es bedeutsam, dass partizipative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung transparent und in wissenschaftlichen Diskussionen in den Vordergrund gerückt wird. Die gesundheitliche Bildung und Aufklärung sowie die damit verbundene aktive Teilhabe an Wissenschaft von Menschen mit geistiger Behinderung sind die Zielsetzungen des nachstehenden Schulungsprogramms.

I ABSTRACT *People with Intellectual Disabilities as Co-Researchers – Development of a Training Program. In the context of social inclusion efforts participatory research methods are becoming increasingly important. Therefore, it is important that participatory research with people with intellectual disabilities becomes transparent and is emphasized in scientific discussions. Health education and the associated active participation in sciences of people with intellectual disabilities are the objectives of the following training program.*

Partizipative Forschung

Innerhalb der Wissenschaften werden Erkenntnisse generiert, die dazu beitragen, Forschungsfragen zu beantworten und Forschungslücken zu schließen. Bisher wurde dies im Kontext von Menschen mit geistiger Behinderung dadurch erfüllt, dass die Zielgruppe zu ihrer Perspektive befragt wurde. Partizipative Forschung verfolgt jedoch das Ziel, Menschen mit geistiger Behinderung als aktiv Forschende zu beteiligen, die sowohl die Rolle als Initiierende, Interviewende, Datenanalysierende und Autor(inn)en einnehmen (in Anlehnung an WALMSLEY, JOHNSON 2003). Gleichzeitig sind sie Akteur(in)n(e), deren Perspektive – in und mit ihren eigenen Worten – direkt in die Veröffentlichung der Forschungsergebnisse einfließt. Damit kommt Menschen mit geistiger Behinderung innerhalb partizipativer Forschung eine bedeutendere Rolle zu als lediglich ‚Versuchspersonen‘ oder ‚Datenquellen‘ zu verkörpern – worauf sie innerhalb der traditionellen Forschung bislang reduziert wurden (vgl. FLIEGER 2009).

Partizipative Forschungsbestrebungen zeigen sich bereits seit den 1970er Jahren. Aus dem Bereich der Sozialforschung heraus entstanden damals neue methodische Zugänge, wie Aktionsforschung, wobei der Forderung nach einem emanzipatorischen Zugang und der Einbeziehung der Nutzer(innen)-perspektive mehr und mehr nachgegangen wurde. Aus der Tradition der qualitativen Forschung in Verbindung mit partizipativer Handlungsforschung löste sich die partizipative Forschung aus dem Bereich der Geistigbehindertenpädagogik langsam ab. Unter anderem im englischsprachigen Raum haben sich aufgrund dieser ‚Bewegungen‘ und veränderter Denkart die sogenannten Disability Studies als Gegenmodell zur traditionellen Forschung etabliert. In Folge von unterschiedlichen Entwicklungen und befördert durch differenzierte politische Systeme sowie Unterstützungs- und Pflegeorganisationen haben sich international verschiedene Konzepte, Modelle und Begriffe partizipativer Forschung durchgesetzt. Während in Großbritannien eher die Begriffe *Emancipatory Research* oder *Inclusive Research* verwendet werden,

hat sich in den USA *Participatory Action Research* durchgesetzt (vgl. FLIEGER 2009). Im deutschen Sprachraum wird der Ansatz unter Begriffen wie *partizipative Forschung*, *inklusive Forschung* oder *transdisziplinäre Forschung* verzeichnet.

Partizipative Forschung hat den Anspruch, Machtverhältnisse zwischen Forschenden und Teilnehmenden zu reflektieren. Dadurch ergeben sich neue Rollen der Beteiligten und methodische Vorteile. Für eine offene, qualitative Methodik ist Vertrautheit besonders wichtig, denn dadurch wird ein Raum eröffnet, in dem Menschen mit geistiger Behinderung für kritische Äußerungen, die von einer vorgegebenen Norm abweichen, keine Nachteile befürchten müssen (vgl. BERGOLD, THOMAS 2012; GEUKES, LATTECK, 2018). Dieses Bemühen verfolgt das Ziel, Menschen mit geistiger Behinderung als gesellschaftliche Gruppe in ihrer Komplexität und Diversität verstehen zu können, selbst zu befragen und ihnen so eine eigene Stimme zu verleihen.

Partizipative Forschung bringt allerdings auch Herausforderungen mit sich. Diese liegen überwiegend bei der methodischen Umsetzung. Sie wird durch äußere Faktoren wie Projektlaufzeit, Kooperations- und Praxispartner(innen), aber auch durch das konkrete Erkenntnisinteresse beeinflusst. Ein Konfliktfeld ergibt sich aus einer Doppellegitimation von Politik und Wissenschaft. Beide starten mit unterschiedlichen Interessen in die partizipative Forschung. Diese sind auf Seiten der Politik ein hohes Relevanzniveau für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung, Transparenz in allen wissenschaftlichen Prozessstufen und eine damit einhergehende Auswirkung auf die Lebensqualität der Menschen mit geistiger Behinderung mit Einfluss auf die Verbesserung des Empowerments (vgl. KOENIG, BUCHNER & SCHUPPENER 2016). Auf Seiten der Wissenschaft stehen die Qualitätskriterien denen der Politik und anderen Interessensgemeinschaften gegenüber und bilden ein Spannungsfeld. Oftmals liegt das Erkenntnisinteresse wissenschaftlicher Bemühungen in der (Weiter-)Entwicklung theoretischer Ansätze. Ein entsprechendes akademisches Vokabular ist bei der Publikation des generierten Wissens unerlässlich. Dies steht diametral zu den Kriterien partizipativer Forschung, die auf beiderseitigem Verständnis und niedrigschwelliger Kommunikation ansetzen. Alltagsferne, abstrakte und schwer verständliche Sprache zu verwenden, hat sich zu einem „State of the Art“ im Wissenschaftsbe-

reich etabliert. Dadurch werden von wissenschaftlicher Seite Barrieren gesetzt, die zur Exklusion führen. Dies geschieht unter einem Label, welches Inklusion eigentlich fördern sollte. Das Erfüllen dieser Anforderungen ist zeit-, kosten- und ressourcenaufwendig, was wiederum wenig praktikabel für Forschungsprojekte mit geringer Laufzeit und niedrigem Budget ist.

Angaben zu der Häufigkeit oder der Verbreitung von partizipativ durchgeführten Studien sind kaum möglich. Dies ist auf die oben skizzierten sehr differenzierten Konzeptentwicklungen im internationalen und nationalen Raum zurückzuführen. Festzuhalten bleibt, dass sich partizipative Forschung, unter Anbetracht aller einhergehenden Herausforderungen, durch die Vorteile innerhalb der Forschung zu und mit Menschen mit geistiger Behinderung legitimiert. Eine Weiterentwicklung dieses Ansatzes hat nicht nur für die Wissenschaft, sondern auch für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung viel Potenzial. Damit kann es gelingen, ihre Interessen eigenmächtig zu verfolgen und von der Politik wahrgenommen zu werden. Unerlässlich ist es deshalb, sowohl das wissenschaftliche Vorgehen als auch die Ergebnisse und deren Darstellung konkret zu beschreiben und kritisch zu diskutieren.

Entwicklung des Schulungsprogramms

Für die Forschungsstudie „Medikamentenmanagement und Gesundheitsvorsorge bei Menschen mit geistiger Behinderung“ wird neben einer randomisierten, kontrollierten Studie ein partizipativer Forschungsansatz umgesetzt.¹

Mit dem Ziel, Menschen mit geistiger Behinderung in den Forschungsprozess einzubeziehen und die Perspektive der Zielgruppe zu erfassen, wurde eine Forschungsarbeitsgemeinschaft gegründet: Forschende der Fachhochschule Bielefeld entwickeln gemeinsam mit Co-Forschenden eine für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung relevante Fragestellung zum Themenfeld Gesundheit und Gesundheitsvorsorge. In einer Schulung werden die Co-Forschenden ihrem Sprachverständnis entsprechend angeleitet, weitere Personen mit geistiger Behinderung zu interviewen. Die wissenschaftliche Auswertung der Interviews erfolgt durch die Mitarbeitenden der Fachhochschule Bielefeld, die im Folgenden als professionell Forschende bezeich-

net werden. Die Co-Forschenden validieren gemeinsam mit den professionell Forschenden die Ergebnisse. Um die Ergebnisse angemessen veröffentlichen zu können, entwickelt die Forschungsarbeitsgemeinschaft eine für das Verständnis der Co-Forschenden geeignete Präsentationsform.

Die Entwicklung der Schulung wird in mehreren Phasen realisiert. Die einzelnen Phasen sind in Abbildung 1 dargestellt.

Das Schulungsprogramm bietet einen angemessenen Rahmen für einen intensiven thematischen Austausch. Die Laufzeit von mehreren Monaten ermöglicht es Co-Forschenden und professionell Forschenden als Gruppe zusammenzuwachsen, um im Anschluss an die Schulung gemeinsam forschen zu können. Die Co-Forschenden werden angeregt, vorhandenes Wissen zu äußern, freies Rederecht als kommunikative Grundlage zu erfahren und in der Gemeinschaft zu erproben. Die Schulung ermöglicht, Erfahrungen und Erlebtes aus der eigenen Lebenswelt in den Prozess einzubringen, dieses Vorwissen zu erkennen und ggf. zu modifizieren. Das Vorwissen kann erweitert und Gelerntes umgesetzt werden. Die Personen mit geistiger Behinderung werden als konkret Handelnde und Initiierende eingebunden und nehmen nicht als reine Rezipient(inn)en von vorbereitetem Wissen am Schulungsprozess teil. Deshalb werden die eigenen lebensweltlichen Erfahrungen und der daraus resultierende Kenntnisstand in den Vordergrund gerückt und traditionelle paternalistische und defizitäre

Sichtweisen in den Hintergrund gestellt (vgl. GOEKE 2016). Menschen mit geistiger Behinderung verfügen über Wissen, um Fragen zu stellen und nach den Antworten zu suchen. Aus diesen persönlichen Wissensbeständen heraus generieren Menschen mit geistiger Behinderung ihre ganz eigenen Sichtweisen sowie Interessen (vgl. VON UNGER 2016). Sie entwickeln eine für sie relevante Fragestellung für das Themenfeld der Gesundheit und Gesundheitsvorsorge, der sie dann in dem Forschungsvorhaben eigenständig nachgehen und so in die Rolle der Co-Forschenden hineinwachsen. Die sich dadurch beeinflussende Beziehung zwischen professionell Forschenden und Co-Forschenden ist grundlegend für die Zusammenarbeit in der Schulung. Die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung erfährt eine neue Rolle und setzt sich mit neuen Aufgaben auseinander.

Das Schulungskonzept beruht auf den Grundlagen der konstruktivistischen Didaktik. Das Lernen – im Sinne des Erkennens und der Selbstorganisation des Wissens – wird durch vielfältige multimodal und kommunikativ orientierte Übungsformen aktiviert. Professionell Forschende als Wissensvermittelnde gestalten eine kreative Lernumgebung und verfolgen das Ziel, die Expert(inn)enkultur von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern (vgl. KARGE 2012). Aus diesem Grund sollen professionell Forschende zwar die Schulungsleitung übernehmen, beschränken sich aber auf die Moderation der Gruppengespräche. Ihre Aufgabe ist es, die Gruppenbildungsprozesse zu begleiten,

Abb. 1: Phasen der Schulungsplanung



¹ Die Studie wird durch Mittel des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert. Die Konsortialführung dieser Studie liegt bei der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg und beteiligt sind die Fachhochschule Bielefeld, das Evangelische Krankenhaus Alsterdorf – Sengelmann Institut für Medizin und Inklusion und das Deutsche Krankenhausinstitut. Praxispartner: Alsterdorf Assistenz West, Alsterdorf Assistenz Ost, Lebenshilfe Brakel und Lebenshilfe Detmold, Diakonische Stiftung Wittekindshof Bad Oeynhausen.

die thematische Auseinandersetzung anzuleiten und die Kommunikation darüber zu fördern. In Prozesse bewusst oder unbewusst nicht manipulativ einzugreifen, entspricht hierbei einem wissenschaftsethischen Verständnis der Rolle einer Schulungsleitung und setzt neben einer ausgeprägten Achtsamkeit und Selbstreflexion auch kollegiale Begleitung voraus. Aus diesem Grunde ist für das Schulungsprogramm eine Co-Moderation vorgesehen. Diese ermöglicht, neben einem regelmäßigen kollegialen Austausch in der Planung der Schulungsprozesse, auch eine kollegiale Beratung und dient als Korrektiv.

Phase 1: Rekrutierung, Kennenlernen, Beziehungsaufbau und Gruppenbildung

In einem ersten Schritt der Phase 1 werden die Einschlusskriterien für die Teilnahme der Co-Forschenden festgelegt. Diese sollen über vordefinierte persönliche Fähigkeiten verfügen, um die an sie gestellten Aufgaben mit Interesse und Motivation ausführen zu können und nicht an persönliche Grenzen zu stoßen. Im benannten Projekt sind das die Fähigkeiten Hören und Sprechen, die für das Führen von Interviews nötig sind, sowie die motorische Fähigkeit, ein Aufnahmegerät zu bedienen. Um mit den Gesprächspartner(inne)n interagieren zu können, sind die auditive Wahrnehmung und das Sprachvermögen von besonderer Bedeutung. Unterstützende Hilfen wie Hörgeräte, besondere Sehhilfen oder andere erforderliche auditive bzw. visuelle Technik müssen im Schulungsprozess berücksichtigt werden. Dies gilt ebenso für unterstützende elektronische oder nicht-elektronische sprachliche Kommunikationshilfen. Für den Bereich der Motorik bedeutet dies, dass zwar gewisse koordinative Fähigkeiten vorhanden sein müssen, die aber im Verlauf der Schulung eingeübt werden können (z. B. das Aufnahmegerät benutzen). Daneben muss das Schulungsprogramm inhaltlich und zeitlich so ausgestaltet werden, dass es flexibel bleibt, um Mitwirkung zu fördern und zu unterstützen (vgl. HAUSER 2013).

Die Auswahlkriterien werden durch das Forschungsziel und die oben dargestellten persönlichen Fähigkeiten bedingt. Um hierfür erste Einschätzungen zu erhalten, ist die Zusammenarbeit mit den Bezugspersonen vor Ort und anderen beteiligten Personen in den Praxis-einrichtungen unabdingbar, da diese über personenbezogene Kenntnisse verfügen und potenzielle Personen als Co-Forschende vorschlagen können. Dennoch sollte die Schulungsleitung in diesen Prozess involviert sein, so dass die

Auswahl der Co-Forschenden gemeinsam erfolgen kann. Hilfreich hierfür ist zunächst eine Kontaktaufnahme, die in einem ungezwungenen Rahmen einen informellen Charakter aufweist und noch keine Informationsveranstaltung darstellt. Es ist schon an dieser Stelle notwendig, verinnerlichte akademische Selbstverständlichkeiten einer professionell forschenden Personengruppe zu reflektieren und in ihrer Wirkung auf Menschen mit geistiger Behinderung zu hinterfragen. Es ist entscheidend für das Vorhaben der Schulung, gleich zu Beginn den partnerschaftlichen Anspruch zu kreieren, der dem Schulungsvorhaben zugrunde liegt und der auf dem Prinzip der freiwilligen Teilnahme beruht.

Die nachfolgende Gruppenbildung erfordert weitere Schritte in der persönlichen Beziehungsgestaltung zwischen professionell Forschenden und Co-Forschenden, die weiterhin dem eigentlichen Schulungssetting vorgeschaltet sind. So ist es erforderlich, die teilnehmenden Personen in ihrer Lebensumwelt kennenzulernen, um so subjektive Sichtweisen, Interessen, Lebensentwürfe und Präferenzen wahrzunehmen. Diese zeigen nicht nur generell menschliche Besonderheiten auf, sondern stellen auch eine grundlegende Voraussetzung und einen zentralen Gegenstand der Teilhabeforschung dar (vgl. GOEKE 2016). Es gilt an dieser Stelle, die Co-Forschenden in ihrer Lebenswelt näher zu erfahren, aber auch die Personen der professionell Forschenden erfahrbar zu machen und so Beziehung zu gestalten. Dies gelingt durch Besuche in den Arbeits- und Wohnstätten, durch persönliche Gespräche und gemeinsam verbrachte Zeit.

schenden leisten zu können, ist Teil eines Lernprozesses, der für die Zusammenarbeit schon vor dem eigentlichen Schulungsbeginn angelegt werden muss und der mit Einzelgesprächen beginnt, um hiernach in der Gruppe zusammengeführt zu werden. Um die notwendige Offenheit in den Gruppenprozessen zu ermöglichen, bedarf es der Sicherheit, in einem geschützten Raum ein vertrauensvolles „Miteinander“ zu kreieren. Kritik und potenzielle Konflikte dürfen keine Bedrohung darstellen. Dieser sichere kommunikative Raum muss im Verlauf des Schulungsprozesses immer wieder erneuert und die Bestimmung der jeweiligen Aufgaben und der Organisation der Prozesse müssen ausgearbeitet werden (WICKS, REASON 2009).

Phase 2: Analyse der sprachlichen Fähigkeiten

Der kommunikative Raum als Ort notwendiger kommunikationspsychologischer Ausgestaltung weist Besonderheiten rein sprachlicher Natur auf, die in der Schulung berücksichtigt werden müssen. Gruppen- und Einzelgespräche aus den Phasen der Gruppenbildung ergeben zunächst eine erste Einschätzung über den individuellen verbalen Sprachgebrauch einzelner Personen. Hieraus ergeben sich dann erste Rückschlüsse auf die sprachliche Zusammensetzung in der Schulungsgruppe, die für die Ausgestaltung der Inhalte bedeutsam sind, um diese sprachlich angemessen und passgenau auszurichten. Schriftliche Schulungsmaterialien, die in Leichter Sprache verfasst sind, spiegeln in der Regel nicht die verbale Sprachkompetenz der Co-Forschenden

Binnendifferenzierung fördert individuelle Stärken, gleicht Defizite aus und schafft Erfolgserlebnisse.

Die Schulung verlangt den teilnehmenden Personen persönliche Kompetenzen ab, die nicht zwangsläufig als erworben vorausgesetzt werden können, sondern vielmehr entwickelt werden müssen. So müssen die Co-Forschenden die Bereitschaft mitbringen, ihre persönliche Sicht auf Situationen offenzulegen, eigene Meinungen und Erfahrungen zu äußern, aber auch Ängste davor abbauen, etwas Falsches zu sagen oder kritisiert zu werden (vgl. BERGOLD, THOMAS 2012). Dies alles gegenüber den anderen Co-Forschenden und den professionell For-

wider. Diese kann sich sprachlich durchaus komplexer darstellen. Deshalb werden diagnostische Verfahren eingesetzt, die helfen, eine adäquate Versprachlichung zu entwickeln. Das Regelwerk der Leichten Sprache basiert auf dem Sprachniveau A2 des Gemeinsamen Europäischen Referenzrahmens für Sprachen, in dem die sprachlichen Fertigkeiten Lesen, Schreiben, Hören, Sprechen und Interaktion ausgewiesen sind. Die Beschreibung des Sprachniveaus A2 und die darin skalierte Absetzung zum nächsthöheren Niveau B1 ermöglichen den professionell For-

schenden, ihren Sprachgebrauch zu reflektieren, Inhalte sprachlich auszuarbeiten und so das Sprachverständnis der Co-Forschenden zu berücksichtigen. Somit kann eine Vorgehensweise realisiert werden, die die Personengruppe der Co-Forschenden weder überfordert noch unterfordert und persönliche Entwicklungspotenziale einschließt.

Phase 3: Themenfindung

Aus dem Forschungsprojekt ergibt sich für die Forschungs-AG und die Schulung zunächst das Themenfeld „Gesundheit und Gesundheitsvorsorge“. Daraus entwickeln die Co-Forschenden eigenständig eine für sie bedeutende Fragestellung. Sie bringen ihren Kenntnisstand zum Themenfeld in die Schulung ein und initiieren dadurch die Weiterentwicklung der Forschungsfrage. Obwohl Gesundheit und Krankheit eine Wirklichkeitskonstruktion abbilden, die auf individuellen Deutungsmustern basiert, sollen hieraus Erkenntnisse gewonnen werden, die dann hinsichtlich ihrer Übertragbarkeit auf Andere im weiteren Verlauf reflektiert werden müssen. Dies geschieht zunächst im Kontext der Schulungsgruppe mit dem Ziel, einen Gruppenkonsens hinsichtlich einer Fragestellung zu entwickeln. Daraus resultieren weiterführende Anregungen und Aufgaben, die eine kreative Zielsetzung verfolgen, indem sie die Fragestellung in ihrer Bedeutung für andere Personen erweitern. Diese Erkenntnis leitet zum Themenfeld „Forschung“ über, d. h. der Möglichkeit, neue Informationen zu generieren. Neben der zentralen Frage, was Forschung bedeutet und wer sie durchführt, geht es in besonderer Weise um die Frage, wie Forschung durchgeführt wird und welche Methoden ihr zugrunde liegen. Auf der Grundlage dieses Wissens und verbunden mit der Frage, was die Erkenntnisse aus der Auseinandersetzung mit dem Themenfeld Gesundheit und Gesundheitsvorsorge für andere Personen bedeuten könnten, entsteht das Themenfeld „Interview“. In dieser Schulungsphase wird vertiefend den Fragen nachgegangen, warum Interviews eine wichtige Informationsquelle darstellen, wer Interviews führt, wann dies geschieht, in welchen Situationen Interviews stattfinden und wie diese geführt werden können. Nachfolgend führt dies zum Themenfeld „Technik“, das sich der Frage zuwendet, wie Interviews festgehalten werden und welche Anforderungen sich hieraus ergeben. Dem Kennenlernen der Aufnahmegeräte kommt eine große Bedeutung zu. Zum einen ist die korrekte Handhabung wichtig für das Ergebnis und seine Dokumentation und zum anderen

hat die Handhabung auch mit einem Gefühl von persönlicher Sicherheit für die Handlungsfähigkeit zu tun. Die Co-Forschenden haben sich im Laufe der Schulung einer großen Wissenserweiterung unterzogen, die nicht durch ein Unbehagen gegenüber der Technik gefährdet werden sollte.

Phase 4: Methodische Vorgehensweise

Die Durchführung der Schulung bedarf einer großen Anzahl unterschiedlicher Übungsformen und einer offenen Vorgehensweise. Diese Vielfalt begründet sich in der Komplexität und Diversität der Co-Forschenden selbst. Der Begriff „Mensch mit geistiger Behinderung“ bietet in der didaktischen und methodischen Überlegung keine gesicherte Orientierung. Jede und jeder Co-Forschende bringt biografische Erfahrung und Prägung, individuelles Erfahrungswissen, persönliche Fähigkeiten und Interessen in den Schulungsprozess mit ein. Diesem Umstand muss, wie in jedem anderen Schulungsformat auch, Rechnung getragen werden (vgl. KEELEY 2015). Vielfältige Übungsformen orientieren sich an den Sinneswahrnehmungen und aktivieren so unterschiedliche, individuelle, lebensweltliche Erfahrungen. Die Co-Forschenden werden thematisch im Schulungsverlauf durch Übungsformen visuell (Foto- und Videomaterial), auditiv (Hörtexte), haptisch (Gegenstände aus dem Bereich der Gesundheit und Gesundheitsvorsorge und Besuche im SkillsLab der Fachhochschule Bielefeld) und motorisch (Bewegungsaktivitäten) adressiert. Dieser Methodenwechsel fördert die mehrdimensionale Auseinandersetzung mit neuen Wissensbeständen und zielt darauf ab, einen Perspektivenwechsel zu initiieren. Unterschiedliche Betrachtungsweisen erschließen nicht nur neue Zugänge, sondern fördern auch die Bereitschaft zur Mitwirkung. Der didaktisch-methodische Spannungsbogen wird aufrechterhalten und ermöglicht, die Co-Forschenden auf unterschiedliche Weise individuell anzusprechen, aktiv in den Schulungsverlauf einzubinden sowie einer abnehmenden Konzentration vorzubeugen. Zudem fördert ein Methodenwechsel auch die persönliche Sicherheit im Umgang mit den Schulungsinhalten und konsolidiert das neu erworbene Wissen. Diese binnendifferenzierte Vorgehensweise würdigt die heterogene Gruppenzusammensetzung der Co-Forschenden und ermöglicht neben der individuellen Förderung einzelner Personen auch den produktiven Umgang mit den vielfältigen Fähigkeiten innerhalb der Schulungsgruppe.

Fazit

Die Entwicklung des Schulungsprogramms verfolgt die Forderungen partizipativer Forschung, indem es den Anspruch auf Teilhabe in einen wissenschaftlichen Kontext einbettet und zu einem neuen, partnerschaftlichen Forschungsverständnis führt. Professionell Forschende und Co-Forschende definieren ihre Zusammenarbeit und befinden gemeinsam über die erforderlichen Beziehungsstrukturen. Tradierte Beziehungsmuster zwischen Forschenden und Beforschten können aufgelöst werden, indem professionell Forschende Entscheidungshoheit abgeben und Co-Forschende an Einfluss gewinnen (vgl. BIEWER, MOSER 2016). Menschen mit und ohne Behinderung produzieren gemeinsam Wissen. Als zentrales Moment wird dadurch der Anspruch auf Teilhabe und Selbstbestimmung erfüllt. Gesundheit und Gesundheitsvorsorge sind zentrale Fragen menschlichen Lebens und schließen Personen mit Behinderung explizit ein. Dies legitimiert in besonderer Weise die Forschungsfrage, ihre Vorbereitung und Umsetzung in der Schulung (vgl. GOEKE 2016). Die erforderlichen Vorgehensweisen werden partizipativ vorgenommen und berücksichtigen die Anliegen und Interessen der Co-Forschenden. Didaktisch-methodische Herangehensweisen sind Angebote, die im Schulungsdesign nicht als statisch vorgegeben sind, sondern im Verlauf der Schulung von den Co-Forschenden mit- und ausgestaltet werden (vgl. VON UNGER 2016). Hierfür ist es unabdingbar, dass professionell Forschende ihr Selbstverständnis reflektieren und die Aufgaben des Informierens, Mobilisierens und des Förderns übernehmen (vgl. HAUSER 2013). Dies gilt nicht zuletzt auch für die Beteiligung im Auswertungsprozess auf der Grundlage einer partnerschaftlichen Reflektion und eines partizipativen Verfahrens (vgl. VON UNGER 2016) sowie einer Teilhabe an Veröffentlichungen und Vorträgen.

Die Zusammenarbeit von Wissenschaftlern und Nichtwissenschaftlern im Rahmen einer Schulung bietet für professionell Forschende besondere Einblicke in eine fremde Lebenswelt, die ihnen durch kooperatives Wirken erschlossen wird und Zugänge zu einer transdisziplinären Betrachtungsweise ermöglicht. Die Co-Forschenden erfahren im Rahmen der Schulung eine von ihrem Alltag abweichende neue Rolle, setzen sich mit einem neuen Anforderungsprofil auseinander und erhalten für sie bislang unbekannte Aufgaben. Hierzu gehören zum einen die inhaltliche und selbstbestimmte Auseinan-

dersetzung mit einer relevanten Fragestellung aus der eigenen Lebenswelt und zum anderen der Erwerb kommunikativer Techniken. Zudem wachsen Co-Forschende und professionell Forschende zu einem Team zusammen.

Diese gegenseitige Bereicherung ist elementarer Bestandteil zukünftiger partizipativer Forschungsvorhaben. Ziel sollte es sein, unabhängig von traditionellen Rahmenbedingungen zu planen und zu handeln. Partizipative Forschung ermöglicht der Wissenschaft, neue Strukturen und Vorgehensweisen zu entwickeln. Dies bedarf allerdings einer Projektförderung, die es nicht nur ermöglicht, partizipativ einen Erkenntnisgewinn zu generieren, sondern diesen auch nachfolgend zu verstetigen. Dafür ist es nötig, ausreichend Ressourcen für partizipative Forschung bereitzustellen, um Langzeit-Projekte zu ermöglichen und einen angemessenen Wissenstransfer in die Praxis, sowie zurück in die Forschung zu gewährleisten.

LITERATUR

- BERGOLD, Jarg; THOMAS, Stefan** (2012): Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. Forum Qualitative Sozialforschung, 13 (1), Art. 30.
- BIEWER, Gottfried; MOSER, Vera** (2016): Geschichte bildungswissenschaftlicher Forschung zu Behinderung. In: Buchner, Tobias; Koenig, Oliver; Schuppener, Saskia (Hg.): Inklusive Forschung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 24–36.
- FLIEGER, Petra** (2009): Partizipatorische Forschung. Wege zur Entgrenzung der Rollen von ForscherInnen und Beforschten. In: Jerg, Jo; Merz-Atalik, Kerstin; Thümm-

- ler, Ramona; Tiemann, Heike (Hg.): Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 159–171.
- GEUKES, Cornelia; LATTECK, Anne-Dörte** (2018): Das integrative Basisverfahren von Kruse als qualitativ-rekonstruktive Methode für Interviews am Beispiel von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Journal für qualitative Forschung in Pflege und Gesundheitswissenschaften 5 (2), 100–109.
- GOEKE, Stefanie** (2016): Zum Stand, den Ursprüngen und zukünftigen Entwicklungen gemeinsamen Forschens im Kontext von Behinderung. In: Buchner, Tobias; Koenig, Oliver; Schuppener, Saskia (Hg.): Inklusive Forschung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 37–53.
- HAUSER, Mandy** (2013): Inklusive Forschung – Gemeinsam Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft, 8. www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_hauser_130510.pdf (abgerufen am 09.01.2019).
- KARGE, Sabine** (2012): Konstruktivistische Didaktik und Inklusiver Unterricht. Zeitschrift für Inklusion (3). <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/49> (abgerufen am 10.01.2019).
- KEELEY, Caren** (2015): Qualitative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung. Notwendigkeit und methodische Möglichkeiten zur Erhebung subjektiver Sichtweisen unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 66 (3), 108–119.
- KOENIG, Oliver; BUCHNER, Tobias; SCHUPPENER, Saskia** (2016): Inklusive Forschung im deutschsprachigen Raum: Standortbestimmung, Herausforderungen

- und ein Blick in die Zukunft. In: Buchner, Tobias; Koenig, Oliver; Schuppener, Saskia (Hg.): Inklusive Forschung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 320–333.
- VON UNGER, Hella** (2016): Gemeinsam Forschen – Wie soll das gehen? Methodische und forschungspraktische Hinweise. In: Buchner, Tobias; Koenig, Oliver; Schuppener, Saskia (Hg.): Inklusive Forschung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 54–68.
- WALMSLEY, Jan; JOHNSON, Kelley** (2003): Inclusive research with people with learning disabilities. Past, Present and Future. London: Jessica Kingsley Publishers.
- WICKS, Patricia G.; REASON, Peter** (2009): Initiating action research: Challenges and paradoxes of opening communicative space. Action research 7 (3), 243–263. <https://journals.sagepub.com/toc/arja/7/3> (abgerufen am 11.12.2018).

i Die Autor(inn)en:

Matthias Voß

Fachhochschule Bielefeld, Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich

@ matthias.voß@fh-bielefeld.de

Cornelia Geukes

Fachhochschule Bielefeld, Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich

@ cornelia.geukes@fh-bielefeld.de

Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck

Fachhochschule Bielefeld, Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich

@ aenne-doerte.latteck@fh-bielefeld.de

Anzeige

Der neue Rechtsdienst

Zu bestellen unter Fax: 0 64 21/491-623
E-Mail: Aboverwaltung@Lebenshilfe.de





Sabine Weiß



Reinhard Markowetz



Ewald Kiel

Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung unterrichten

Die Perspektive von Lehrkräften auf ihre Fähigkeiten, Wissensbestände und Haltungen

| Teilhabe 3/2019, Jg. 58, S. 109 – 114

KURZFASSUNG Die vorliegende Studie identifiziert Fähigkeiten, Wissensbestände und Haltungen von Lehrkräften in der Arbeit mit Schüler(inne)n mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Inklusive und segregierte Settings werden in der Untersuchung berücksichtigt. Anhand von Gruppendiskussionen werden Lehrer(innen), Schulleiter(innen) und Seminarleiter(innen) in die Untersuchung einbezogen. Aus den zentralen Ergebnissen zu individualisierten Lernangeboten für Schüler(innen), zu Kooperation und Führungsverantwortung für ein interdisziplinäres Team, zu Nähe-Distanz-Balance und zu Selbstsorge werden Thesen mit Blick auf Lehrerarbeit und Lehrerbildung formuliert.

ABSTRACT *Teaching Students with Intellectual Disabilities. Teachers' Perspectives on their Abilities, Knowledge and Attitudes. The present study investigates abilities, knowledge and attitudes for teaching students with moderate and severe intellectual disabilities in inclusive and special education settings. Using group discussions, teachers, principals and teacher educators are taken into account. From the key findings including individualized learning offers for students, cooperation and leadership responsibility for a multidisciplinary team, the balance of closeness and distance and self-care theses can be derived taking into account teacher work and teacher education.*

Schüler(innen) mit geistiger Behinderung zu unterrichten, stellt in inklusiven und segregierten Settings eine anspruchsvolle, komplexe Aufgabe dar (vgl. FORNEFELD 2013; WEHMEYER, SHOGREN 2017). In fast allen europäischen Ländern wird eine zunehmende Zahl von Schüler(inne)n mit geistiger Behinderung im Regelschulsystem beschult, wenn auch teilweise nur für einige Stunden am Tag. Viele Kinder und Jugendliche besuchen nach wie vor Förderschulen (vgl. European Agency for Special Needs and Inclusive Education 2012; MARKOWETZ, JAHN 2016). Unabhängig von der Schulform nehmen Lehrkräfte ihre Tätigkeit als herausfordernd wahr und berichten von Belastungen (z. B. vgl. EMERY, VANDENBERG 2010; SHEN et al. 2015). Regelschullehrkräfte fühlen sich nicht ausreichend ausgebildet bzw. qualifi-

ziert (vgl. AVRAMIDIS, NORWICH 2002), Sonderpädagog(inn)en beschreiben sich als besser vorbereitet (vgl. POOL MAAG, MOSER OPITZ 2014). Erstere äußern Ängste und Bedenken gegenüber der Arbeit mit Schüler(inne)n mit geistiger Behinderung, vor allem, wenn zusätzlich Verhaltensschwierigkeiten auftreten (vgl. MAND 2007; MACFARLANE, WOOLFSON 2013).

Die vorliegende Studie setzt an diesen Herausforderungen an und identifiziert Fähigkeiten, Wissensbestände und Haltungen von Lehrkräften im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Dabei werden inklusive und segregierte Settings berücksichtigt. Die Studie bezieht Lehrer(innen), Schulleiter(innen) und Seminarleiter(innen) mittels Gruppendiskussionen in die Untersuchung mit ein, um ihre Perspektive zu erheben.

Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung unterrichten

Lehrkräfte beschreiben ihr Arbeitsfeld als anspruchsvoll und herausfordernd. Viele der von ihnen wahrgenommenen Herausforderungen sind mit auffälligem, eskalierendem Schüler(innen)verhalten assoziiert. Internationale Studien belegen einen Zusammenhang von geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeit (vgl. DEKKER et al. 2002; DWORSCHAK, RATZ & WAGNER 2016), mit einer je nach Studie schwankenden Zahl an betroffenen Schüler(inne)n (vgl. SARIMSKI 2007). Dokumentiert sind aggressives Verhalten (z. B. Beleidigen, Treten, Spucken, an den Haaren ziehen), Verweigerung, irritierendes Verhalten (z. B. Stereotypen, Schreien), das Beschädigen oder Zerstören von Gegenständen, Ängstlichkeit, Unruhe, Agitiertheit und sexualisiertes Verhalten (vgl. CHADWICK, KUSEL & CUDDY 2008). Lehrkräfte berichten, dass es ihnen häufig nicht gelingt, die Schüler(innen) zu beruhigen und auf das auffällige Verhalten einzuwirken. Der Umgang mit den Verhaltensweisen sowie die schwierigen und sehr individuellen Lernvoraussetzungen der Schüler(innen) erfordern ein Zusammenwirken verschiedener Professionen und Personengruppen (vgl. HUNT et al. 2003; KLAUß, LAMERS & JANZ 2006; SCHLICHTING, GOLL 2012). Auf struktureller Ebene fehlt es häufig an Konzepten einer arbeitsteiligen Kooperation. Es können auch Konkurrenz- und Versagensängste, Abgrenzungsbedürfnisse oder widersprüchliche Erwartungen (vgl. WILHELM 2017) die Balance aus Eigenständigkeit, Zusammenarbeit und Führung in einem Team negativ beeinflussen. Konflikte und Rivalitäten können entstehen (vgl. RICE et al. 2007). Ähnliches gilt für die Zusammenarbeit mit den Eltern. Studien zeigen im Zusammenwirken von Schule und Eltern eine beidseitige Zufriedenheit, verweisen aber auf Konfliktpotenziale und Spannungsfelder in den Bereichen Förderung, Verantwortung und Verlässlichkeit (vgl. LASATER 2016; MÜNCH, NAUHEIM 2008). Weitere Herausforderungen bestehen in der Unterrichtsgestaltung. Lernumgebung, Materialien und Lernaktivitäten müssen auf die Schüler(innen) abgestimmt sein, da deren Bedürfnisse und Lernvoraussetzungen innerhalb einer Klasse sehr individuell und divergent sind (vgl. SCRUGGS, MASTROPIERI & MARSHAK 2012).

Ziele und Fragestellung

Die komplexen Herausforderungen und Aufgaben für Lehrkräfte in Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung bedürfen einer erhöhten Aufmerksamkeit in der anwendungsbezogenen Forschung. Regelschullehrkräfte äußern Bedenken und Ängste gegenüber Schüler(inne)n mit geistiger Behinderung (vgl. AVRAMIDIS, NORWICH 2002) und ihnen ist unklar, welche Wissensbestände, Fähigkeiten, Maßnahmen usw. für ihre Arbeit erforderlich sind. Hier setzt die Studie an, um einen Einblick in das Arbeitsfeld zu erzielen.

Stichprobe und methodisches Vorgehen

Die vorliegende Studie ist Teil des Forschungsprojekts „Anforderungsanalyse für den Lehrerberuf“ der Lehrstühle für Schulpädagogik sowie für Pädagogik bei Verhaltensstörungen und für Pädagogik bei geistiger Behinderung an der Ludwig-Maximilians-Universität München. Für die berufsfeldbezogenen Gruppendiskussionen wurden über eine Ausschreibung 40 Teilnehmer(innen) aus ganz Bayern gewonnen, die im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung tätig sind und sich zur Hälfte aus Lehrkräften und aus Personen mit Leitungs-/Ausbildungsfunktion (Schulleiter(innen), Seminarleiter(innen)) zusammensetzen. 30 Personen sind weiblich und 10 Personen männlich. Die Teilnahme war mit der formalen Voraussetzung einer mehrjährigen schulischen Berufserfahrung verknüpft. Alle Teilnehmer(innen) verfügen über solche Erfahrungen, sowohl in inklusiven als auch segregierten Schulsettings. Bei der Auswahl wurde darauf geachtet, Personen aus den sonderpädagogischen Förderzentren geistige Entwicklung (SFZgE) der sieben Regierungsbezirke im Bundesland Bayern (Oberbayern, Niederbayern, Oberpfalz, Schwaben, Unterfranken, Mittelfranken, Oberfranken) einzubeziehen, um möglichst vielfältige Argumentationen und breit gefächerte Informationen zu erreichen (vgl. LAMNEK 1998).

Die Teilnehmer(innen) wurden in sechs Diskussionsgruppen mit jeweils sechs bis sieben Personen eingeteilt. Die Diskussionen erfolgten entlang der Leitfrage: *Welche Fähigkeiten, Wissensbestände und Haltungen sind für die Arbeit mit Schüler(inne)n mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung erforderlich?* Jede Diskussion wurde durch erfahrene Mitarbeiter(innen) aus der Lehrerbildung moderiert und protokolliert.

Die Auswertung des in den Gruppendiskussionen erhobenen Datenmaterials erfolgte durch zusammenfassende Inhaltsanalyse nach MAYRING (2010). Mittels schrittweise am Material entwickelter Kategorien wurden für das Arbeitsfeld von Lehrkräften zentrale *Fähigkeiten, Haltungen und Wissensbestände* sowie deren Gewichtung herausgearbeitet. Die Kategorien wurden induktiv aus dem Material heraus entwickelt. Zur technischen Unterstützung wurde das Programm MAXQDA verwendet. Als Hilfsmittel diente eine im Zuge der Datenanalyse entwickelte Erläuterungs- und Beispielliste, in der jede Kategorie mit Beispielen beschrieben wurde. Auch Hinweise auf Überschneidungen und Abgrenzungen der Kategorien wurden dort festgehalten, die beispielsweise im Kontext eines Validierungsprozesses herangezogen und zur Abgrenzung einzelner, zu Beginn unklarer Kategorien genutzt werden konnten. Die ermittelten Kategorien lassen sich nach übergeordneten Themenfeldern gliedern – ein Vorgehen, mit dem die Ergebnisdarstellung einer im Datenmaterial zugrundeliegenden Ordnung folgt. Die Kategorien wurden in MAXQDA mit den dazugehörigen Erläuterungen, Begründungen und Beispielen verknüpft, um eine genannte Fähigkeit, einen Wissensbestand oder eine Haltung begründen und illustrieren zu können.

Zur Überprüfung der Güte der Kodierungen bzw. des Kategoriensystems wurde die Intercoder-Übereinstimmung berechnet. Dazu wurden alle Nennungen von zwei Mitarbeiter(inne)n kodiert. Die Berechnung erfolgte mit der entsprechenden Funktion von MAXQDA. Übereinstimmungen wurden erreicht, wenn mindestens 80 % der entsprechenden Textstellen gleich kodiert waren. Koeffizienten von 70 % sind gemeinhin als zufriedenstellend anzusehen (vgl. BOS 1989). Insgesamt wurde 443 Aspekte kodiert. Einige wenige Nennungen in den Protokollen konnten nicht in das Kategoriensystem einfließen, da sie zu unspezifisch waren, um deren Bedeutung zu verstehen. Die Intercoder-Übereinstimmung betrug für alle Kategorien zusammengenommen zunächst .82, mit 363 von 443 möglichen Übereinstimmungen. Allerdings lag sie in wenigen einzelnen Kategorien bei < .80. Daher wurde ein kommunikativer Validierungsprozess durchgeführt (vgl. KVALE 1995): Die Protokolle wurden von den Rater(inne)n erneut herangezogen und überprüft. Durch eine Überarbeitung der Kategorien gewannen diese noch mehr Trennschärfe, sodass nach erneuter Kodierung eine Übereinstimmung von .87 vorliegt (ins-

gesamt 387 von 443 möglichen Übereinstimmungen, für die Reliabilitäten der einzelnen Kategorien siehe Tab. 1).

Ergebnisse

Das Kategoriensystem umfasst vier übergeordnete Themenbereiche, die in der Tabelle 1 näher erläutert werden.

Unterricht gestalten und entwickeln

Die Diskussionen zu Unterricht sind geprägt durch die Frage, was denn die Aufgabe von Schule im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung sei. Hier macht sich ein Spannungsfeld auf. Einige Teilnehmer(innen) stellen die Wissensvermittlung in den Mittelpunkt des Unterrichts: „Die Schüler sollen lernen. Unterricht ist das Kerngeschäft. Ich will auch nicht so ein Tüttel-Tüttel“ [GE_AB_3]. Dieser Aussage stehen andere Meinungen gegenüber, die eine soziale Zielsetzung des Unterrichts in den Fokus rücken. Diese Polarität kommt besonders im Kontext von gemeinsamem Unterricht zum Tragen: „Für Grundschullehrer steht mehr die stoffliche Vermittlung im Vordergrund. [...] Ich sehe es mit Blick auf das Verhalten des Kindes und seine Integration als wichtiger an, ein Belohnungssystem einzuführen“ [GE_LE_4]. In diesem Spannungsfeld gilt es, *Lerngelegenheiten zu schaffen* (30 Nennungen), ein Diskussionsgegenstand, der v. a. durch den Begriff der ‚Differenzierung‘ bestimmt ist. Differenzierung hat allerdings eine spezifische Bedeutung: Sie ist weniger darauf bezogen, wie man Wissen vermittelt und Lernaufgaben gestaltet, sondern ist charakterisiert als „stetiges Improvisieren der Zugänge zum Lerngegenstand“, um „Leerlauf zu vermeiden“ [GE_AB_1], „kein Schüler soll auf ein Lernangebot warten müssen“ [GE_LE_4]. Dafür sind Lernmaterialien zu entwickeln, die auf die individuellen Lernvoraussetzungen der Schüler(innen) zugeschnitten sind.

Das stark individualisierte Unterrichten erfordert in den Augen der Lehrkräfte, *Wissen über den Förderschwerpunkt zu haben* (13 Nennungen), vor allem über „Krankheitsbilder, Symptome und Verhaltensweisen, Autismus“ [GE_LE_4]. *Strukturen vorzugeben* (15 Nennungen) unterstützt Lernprozesse, indem sich „tägliche Routinen entwickeln“ [GE_AB_2]. Dies erfolgt immer im Spannungsfeld einer „Balance, Strukturen und Routinen strikt durchzuhalten und mit den Schülern mitzugehen“ [GE_AB_1]. Dazu muss man sich die *Zeit effektiv einteilen* (13 Nennungen). Ebenso ist die *Schule weiterzuentwickeln* (11 Nennungen), aller-

dings ist der Begriff Schulentwicklung nicht im klassischen Sinne zu verstehen, sondern hier sind kleine und praktische Innovationen mit Blick auf dringliche Probleme gemeint: „Wenn ein Schüler sich weigert, mit dem Bus zu fahren, sind hier neue Wege gefordert“ [GE_AB_1].

Mit verschiedenen Akteur(inn)en kooperieren

Alle Gruppendiskussionen betonen Kooperation als das Grundprinzip der Arbeit mit Schüler(inne)n mit geistiger Behinderung in segregierten und inklusiven Settings. Die größte Kategorie *In einem interdisziplinären Team zusammenzuarbeiten* mit insgesamt 105 Nennungen lässt sich weiter ausdifferenzieren: Nur in *Arbeitsteiliger Kooperation* (32 Nennungen) mit Schulbegleiter(inne)n, Erzieher(inne)n, Pflegepersonal und Therapeut(inn)en gelingt die Betreuung und Förderung der Schüler(innen). Allerdings werden in allen Diskussionsgruppen Unklarheiten zu der Aufgaben- und Rollenverteilung geäußert und Hierarchiekonflikte thematisiert, die häufig durch divergierende Ansichten zu Erziehung aufgelöst werden. Daher, so die übereinstimmende Meinung der Diskutant(inn)en, liegt die Notwendigkeit darin, *Rollen und Zuständigkeiten zu verhandeln* (31 Nennungen) und *Führungsfähigkeit zu zeigen* (29 Nennungen) [GE_AB_2]. Alle Gruppen stimmen zu, dass *Kompromisse eingehen* (13 Nennungen) ebenso zum Führungsverhalten gehört, um „konstruktiv mit Konflikten umzugehen“ [GE_LE_6].

Netzwerke mit außerschulischen Partner(inne)n und anderen Schulen implementieren (23 Nennungen) umfasst den Kontakt u. a. mit externen Therapeut(inn)en, Psychiater(inne)n, Tagespflegeeinrichtungen, Beratungsstellen, lokalen Behörden und anderen Schulen. Hier wird erneut auf die Problematik „divergierender Vorstellungen“ verwiesen [GE_AB_3], für die es gemeinsame Ziele und Absprachen auszuhandeln gilt. Unter der Kategorie *Zusammenarbeiten mit den Eltern* (16 Nennungen) diskutieren die Lehrkräfte den besonderen Dissens, dass Eltern immer wieder die inklusive Beschulung ihres Kindes gegen die Empfehlung der Lehrkraft erzwingen. Die Entscheidungshoheit der Eltern anzuerkennen und Wertschätzung dafür zu zeigen [GE_LE_4], wird daher als Teilaspekt von Kooperationsfähigkeit bezeichnet. Dazu ist *Beraten und Gespräche führen* (38 Nennungen) erforderlich, näher definiert u. a. als „zuzuhören und verschiedene Optionen zu erläutern“ [GE_AB_2].

Tab. 1: Kategoriensystem¹

Codings	total	corr	non	IC
Unterricht gestalten und entwickeln	82	73	9	.89
Lerngelegenheiten schaffen	30	27	3	.90
Wissen über den Förderschwerpunkt haben	13	13	0	1.0
Strukturen vorgeben	15	12	3	.80
Zeit effektiv einteilen	13	11	2	.85
Schule weiterentwickeln	11	10	1	.91
Mit verschiedenen Akteur(inn)en kooperieren	182	158	24	.87
In einem interdisziplinären Team zusammenarbeiten	105	89	16	.85
Arbeitsteilige Kooperation	(32)	(29)	(3)	(.91)
Rollen und Zuständigkeiten verhandeln	(31)	(25)	(6)	(.81)
Führungsfähigkeit zeigen	(29)	(24)	(5)	(.83)
Kompromisse eingehen	(13)	(11)	(2)	(.85)
Netzwerke mit außerschulischen Partner(inne)n und anderen Schulen implementieren	23	20	3	.87
Zusammenarbeiten mit den Eltern	16	15	1	.94
Beraten und Gespräche führen	38	34	4	.89
Berufsethos und Haltungen	93	80	13	.86
Nähe und Distanz ausbalancieren	16	14	2	.88
Blick auf das Positive richten	11	10	1	.91
Offen sein	16	13	3	.81
Empathisch und wertschätzend sein	20	17	3	.85
Humorvoll sein und Situationskomik nutzen	30	26	4	.87
Belastung, Selbstsorge und Reflexion	86	76	10	.88
Sorge für die eigene Gesundheit tragen	23	20	3	.87
Gelassen bleiben	14	12	2	.86
Flexibel und spontan reagieren	21	20	1	.95
Entscheidungen treffen	13	11	2	.85
Selbstreflexiv sein	15	13	2	.87
Gesamt	443	387	56	.87

¹ Die Spalten „korrelierende Codings (corr)“ und „nicht korrelierende Codings (non)“ listen die Nennungen auf, die entweder übereinstimmend einer Kategorie zugeordnet („korrelierend“) bzw. verschiedenen Kategorien zugewiesen wurden („nicht korrelierend“). Daraus berechnet sich die in der letzten Spalte aufgeführte Intercoder-Übereinstimmung.

Berufsethos und Haltungen

Das Berufsethos ist in den Augen der Diskutant(innen) von einem zentralen Spannungsfeld durchzogen: *Nähe und Distanz ausbalancieren* (16 Nennungen). Dieser Punkt wird als besonders relevant in der Lehrtätigkeit charakterisiert und wird besonders deutlich in Pfllegetätigkeiten: „diese Körperlichkeit, wenn Kinder speicheln, riechen“ [GE_LE_5]. Die Unterstützung bei Pfllegetätigkeiten kann zu einer Distanzierung trotz Nähe führen. Als Konsequenz ist Abgrenzung erforderlich.

Eng mit diesen Spannungsfeld verbunden ist, den *Blick auf das Positive zu richten* (11 Nennungen): „Ich muss die Einstellung haben: Jede Änderung ist ein Fortschritt. Jede kleine Veränderung ist es Wert, daran weiterzuarbeiten“ [GE_LE_3]. Gerade diese Haltung kommt in den Augen der Lehrkräfte immer wieder in Konflikt mit dem Unterricht als Kernaufgabe: „Auf der einen Seite die Einstellung, auf der anderen Seite der Unterricht ... ein fortlaufender Widerspruch“ [GE_AB_1]. Dieser Widerspruch ist im gemeinsamen Unterricht besonders folgenreich, denn Verhaltensweisen wie Spucken, Beißen oder Schreien lenken den Blick auf das Negative. Bedeutsame Haltungen sind daher *Offen sein* (16 Nennungen) sowie *Empathisch und wertschätzend sein* (20 Nennungen). Dem Leitsatz folgend „Jedes Verhalten ist sinnvoll“

Lehrer-Schüler-Beziehung, tragen zur Nähe-Distanz-Balance bei und machen anstrengende Situationen erträglicher: „Manchmal kommt man mit einem Kind über einen längeren Zeitraum nicht klar [...] Wenn die Situation dann total eskaliert, bleibt nur noch ‚Komm, jetzt hauen wir ab und trinken Caipirinha‘“ [GE_LE_4].

Belastung, Selbstsorge und Reflexion

Alle Gruppendiskussionen betonen die Bedeutung von *Sorge für die eigene Gesundheit tragen* (23 Nennungen). Stressresistenz ist erforderlich, um die vielen Belastungen auszuhalten, die manchmal auch über den Schulalltag hinausgehen [GE_AB_2]. Allerdings muss man auch aktiv und bewusst Selbstsorge initiieren, durch bewusste Erholung, Entspannung, Pausen und Work-Life-Balance. Das bedeutet wiederum, sich zu distanzieren: nicht nur von den Schüler(inne)n und ihrem Verhalten, sondern von der Arbeit an sich [GE_LE_5]. Um mit schwierigen Situationen, Widersprüchen und Spannungsfeldern an sich umzugehen, benötigen Lehrkräfte eine spezifische Fähigkeit: *Gelassen bleiben* (14 Nennungen). Probleme und Widersprüche lassen sich häufig nicht (unmittelbar) lösen, z. B. aufgrund von Systemzwängen oder konfligierenden Bedürfnissen. Gelassenheit ist dann eine wirkungsvolle Strategie der Distanzierung und Selbstsorge.

„Denn Dinge beizubringen, haben aber auch die Macht, Dinge zu verhindern“ [GE_LE_5]. Selbstreflexiv zu sein ist daher im Sinne der Fähigkeit zu verstehen, mit dieser Macht verantwortungsvoll umzugehen.

Diskussion und Fazit

Im Folgenden sind in Form von Thesen einige Schlussfolgerungen für die Arbeit mit Schüler(inne)n im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, den gemeinsamen Unterricht und die Ausbildung angehender Lehrkräfte angedacht:

Führung, Rollen- und Aufgabenklärung stärken die Kooperation der inner- und außerschulischen Akteur(inn)e(n).

Arbeitsteilige, disziplinübergreifende Kooperation hat positiven Einfluss auf die Lernentwicklung von Schüler(inne)n. Zusammenarbeit trägt zu Stressreduktion bei und stärkt Ressourcen wie die Selbstwirksamkeit von Lehrkräften (vgl. MONTGOMERY 2014). Kollaboratives Problemlösen ist darüber hinaus bedeutsam für den Erfolg inklusiver Settings (vgl. KUGELMASS, AINSCOW 2004). Um solche Kooperationen effektiv zu gestalten, ist es Aufgabe von Lehrkräften und Schulleiter(inne)n, Führung(sverantwortung) zu übernehmen. Dabei müssen die unterschiedlichen Professionen und Rollen in einem interdisziplinären Team berücksichtigt werden. Zuständigkeiten und Hierarchien sind nach transparenten Regeln zu klären und festzulegen, um Rollenkonflikte und Rivalitäten gar nicht entstehen zu lassen (vgl. RICE et al. 2007). Ebenso ist eine gemeinsame Ausrichtung von Zielen in Fragen der Erziehung, Förderung usw. zu entwickeln, innerhalb der Schule und mit außerschulischen Akteur(inn)en (vgl. GRIFFIN, PUGACH 2007; MILLER, STAYTON 2006). Führung und Verantwortung für ein Team zu übernehmen, ist keine leichte Aufgabe, besonders für junge Lehrer(innen). Es fällt diesen leichter, wenn sie mit Beginn der Ausbildung an diese Aufgabe herangeführt werden (vgl. OTIS-WILBORN et al. 2005). Dazu gehört ein Bewusstsein für die Notwendigkeit von Kooperation an sich, für Rollenklärung und Rollenübernahme, für Führungsverhalten und die damit verbundene Verantwortung für andere Personen. Eingeschlossen sind hier auch die Bereiche Beratung, Elternarbeit und außerschulische Netzwerkbildung.

Nur in arbeitsteiliger Zusammenarbeit in einem interdisziplinären Team und mit Netzwerkpartner(innen) gelingt die Betreuung und Förderung der Schüler(innen).

[GE_LE_5] wird Empathie als die Fähigkeit definiert, „sich in die Schüler hineinzuversetzen, um die Gründe für das Verhalten zu verstehen“ [GE_LE_6]. Dies ist wiederum mit Nähe und Distanz verbunden, wenn es darum geht, sich selbst zu sagen: „Okay, dieses Verhalten ist nicht gegen mich gerichtet“ [GE_LE_6]. Intensiv diskutiert wird *Humorvoll sein und Situationskomik nutzen* (30 Nennungen). Diese Kategorie wird von den Diskutant(inn)en im Sinne einer Haltung diskutiert, da sie der Beziehungsgestaltung mit den Schüler(inne)n dient. Sie ist aber auch eine Deeskalationsstrategie. „Es gibt immer zwei Möglichkeiten in einer Situation: sich ärgern oder die Situationskomik nutzen“ [GE_AB_1]. Humor und Situationskomik stärken die

Flexibel und spontan zu reagieren (21 Nennungen) heißt „immer bereit zu sein, alle Pläne über den Haufen zu werfen, auch weil die Schüler häufig sehr unflexibel sind“ [GE_LE_5]. Das ist besonders im gemeinsamen Unterricht herausfordernd, da es dort schwieriger ist, von Plänen abzuweichen und spontan auf die Bedürfnisse einzelner einzugehen. Eng daran gebunden sind die Fähigkeiten *Entscheidungen zu treffen* (13 Nennungen) und *Selbstreflexiv zu sein* (15 Nennungen). Selbstreflexion heißt durchaus, „sich und die eigene Arbeit zu hinterfragen“ [GE_LE_5]. Sie erhält aber von den Lehrkräften noch eine zusätzliche, spezifische Bedeutung: „Die Auseinandersetzung mit der eigenen Macht im Klassengefüge. Lehrkräfte sind in der Machtposition, Kin-

Die Nähe-Distanz-Balance und ressourcenorientierte Haltungen sind zentrale Elemente wie auch Spannungsfelder der Arbeit, die nur schwer zu verändern sind.

Grundlegend für die Arbeit sind Offenheit, Empathie, der Blick auf das Positive und das Austarieren von Nähe und Distanz. Allerdings schlagen sich Verhaltensweisen von Schüler(inne)n, wie z. B. Treten, Schlagen, Spucken und lange anhaltendes Schreien, in Irritationen und Ängsten nieder, die sich negativ auf die Haltung und die Nähe-Distanz-Balance auswirken. Auch pflegerische Aktivitäten und physische Faktoren wie Körpergeruch, Speicheln oder Einflüssen bei den Schüler(inne)n beeinflussen, inwieweit Nähe aufgebaut wird. In inklusiven Settings haben Lehrkräfte meist überhaupt keine entsprechenden Erfahrungen und Vorbereitung. Nun sind Einstellungen stabile Konstrukte (vgl. EAGLY, CHAIKEN 1993), deren Veränderung schwierig und ein äußerst herausfordernder Prozess ist. Allerdings zeigt die empirische Befundlage deutliche Evidenz, dass sich praktische Erfahrung mit Schüler(inne)n mit einer Behinderung sowie Aus- und Fortbildungsangebote positiv auf Haltungen auswirken (vgl. AVRAMIDIS, NORWICH 2002; DE BOER, PIJL & MINNAERT 2011). Daher ist es sinnvoll, angehende Lehrer(innen) und erfahrene Lehrer(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung in Kontakt zu bringen, um Austausch zu ermöglichen. Darüber hinaus ist eine entsprechende Aus- und Fortbildung zu initiieren, z. B. zu als belastend empfundenem Verhalten, das die größten Ängste verursacht (vgl. MAND 2007; MACFARLANE, WOOLFSON 2013). Dafür sind Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln und Unterstützungssysteme zu schaffen. Zu erwähnen ist die intensiv diskutierte Strategie, mit Humor und Situationskomik zu arbeiten.

Lehrkräfte benötigen Unterstützung(sangebote) in der Selbstsorge, um gesund zu bleiben.

Selbstsorge, um gesund und arbeitsfähig zu bleiben, ist ein bedeutsames Thema aller Diskussionsgruppen, denn die Belastung wird als vielfältig und hoch beschrieben (vgl. EMERY, VANDENBERG 2010; SHEN et al. 2015). Gelassenheit als eine effektive Strategie, damit umzugehen, erscheint zielführend. Allerdings sind Einstellungen, wie schon ausgeführt, schwer zu verändern und insbesondere Gelassenheit ist schwer zu „trainieren“. Das Thema der Gesunderhaltung lässt sich allerdings

auf verschiedenen Ebenen von Schule implementieren. Auf der individuellen Ebene ist aktiv Erholung zu initiieren, durch Entspannung und Aktivitäten, die Distanz von der Arbeit schaffen und so das Wohlbefinden stärken (vgl. SONNENTAG, BINNEWIES & MOZJA 2008). Auf struktureller Ebene ist der Aspekt der Selbstsorge in alle Phasen der Lehrkräfteaus- und -fortbildung zu integrieren und es sind (zusätzliche) externe Unterstützungsangebote zu schaffen, z. B. Supervision.

Individualisiertes, differenziertes Unterrichten erfordert einen spezifischen Blick auf Lernzugänge und Lernmaterial.

Die Gruppendiskussionen zeigen gegensätzliche Meinungen mit Blick auf die Zielsetzung von Schule und Unterricht: Soziale Ziele stehen wissensorientierten gegenüber. Diese Divergenz wird noch größer, blickt man auf den gemeinsamen Unterricht. Hier wird der Vermittlung von Wissen ein deutlich größerer Stellenwert zugesprochen. Gleichzeitig betonen beide Positionen die Notwendigkeit individualisierter und differenzierter Lernangebote (vgl. MARKOWETZ 2016; TOMLINSON 2014). Diese Lernangebote sind, den Diskussionen folgend, im Besonderen daran ausgerichtet, durch stetiges Improvisieren in den unterschiedlichen Lernzugängen Stillstand und Warten zu vermeiden. Hier helfen Lernmaterialien, die sofort genutzt werden können.

Weiterführende Forschungen könnten einerseits einer Vertiefung dienen, etwa indem in Tiefeninterviews einzelne Ergebnisse bzw. Themen nochmals aufgegriffen und weiter ausdifferenziert werden. Andererseits lässt sich an den abgeleiteten Handlungsstrategien ansetzen, die auf Passung überprüft und zum Gegenstand von Forschung bzw. Diskussion gemacht werden können.

LITERATUR

AVRAMIDIS, Elias; NORWICH, Brahm (2002): Teachers' attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature. In: European Journal of Special Needs Education 17 (2), 129–147.
BOS, Wilfried (1989): Reliabilität und Validität in der Inhaltsanalyse. Ein Beispiel zur Kategorienoptimierung in der Analyse chinesischer Textbücher für den muttersprachlichen Unterricht von Auslandschinesen. In: Bos, Wilfried; Tarnai, Christian (Hg.): Angewandte Inhaltsanalyse in empirischer Pädagogik und Psychologie. New York: Waxmann, 61–72.

CHADWICK, Oliver; KUSEL, Y.; CUDDY, M. (2008): Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities. In: Journal of Intellectual Disability Research 52 (10), 864–876.
DE BOER, Anke; PIJL, Sip J.; MINNAERT, Alexander E. M. G. (2010): Regular primary schoolteachers' attitudes towards inclusive education: A review of the literature. In: International Journal of Inclusive Education 15 (3), 331–353.
DEKKER, Marielle et al. (2002): Emotional and behavioural problems in children and adolescents with and without intellectual disability. In: Journal of Child Psychology and Psychiatry 43 (2), 187–198.
DWORSCHAK, Wolfgang; RATZ, Christoph; WAGNER, Michael (2016): Prevalence and putative risk markers of challenging behavior in students with intellectual disabilities. In: Research in Developmental Disabilities 58 (1), 94–103.
EAGLY, Alice H.; CHAIKEN, Shelly (1993): The psychology of attitudes. Fort Worth, TX: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
EMERY, Debra W.; VANDENBERG, Brian (2010): Special education teacher burnout and ACT. In: International Journal of Special Education 25 (3), 119–131.
European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2012): Special needs education. Country data 2012. www.european-agency.org/publications/ereports/sne-country-data-2012/sne-country-data-2012 (abgerufen am 06.03.2017).
FORNEFELD, Barbara (2013): Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik. 5. Aufl. München: Reinhardt.
GRIFFIN, Cynthia C.; PUGACH, Marleen C. (2007): Framing the progress of collaborative teacher education. In: Focus on Exceptional Children 39 (6), 1–12.
HUNT, Pam et al. (2003): Collaborative teaming to support students at risk and students with severe disabilities in general education classroom. In: Exceptional Children 69 (3), 315–332.
KLAUB, Theo; LAMERS, Wolfgang; JANZ, Frauke (2006): Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung: Eine empirische Erhebung (BiSB I). www.ub.uni-heidelberg.de/archiv/6790 (abgerufen am 19.01.2017).
KUGELMASS, Judy; AINSCOW, Mel (2004): Leading inclusive schools: a comparison of practices in three countries. In: Journal of Research in Special Needs Education 4 (3), 3–12.
KVALE, Steinar (1995): The social construction of validity. In: Qualitative Inquiry 1 (1), 19–40.
LAMNEK, Siegfried (1998): Gruppendiskussion. Theorie und Praxis. Weinheim: Beltz.

LASATER, Kara (2016): Parent-teacher conflict related to student abilities: the impact on students and the family-school partnership. In: School Community Journal 26 (2), 237–262.

MACFARLANE, Kate; WOOLFSON, Lisa M. (2013): Teacher attitudes and behavior toward the inclusion of children with social, emotional and behavioral difficulties in mainstream schools: An application of the theory of planned behavior. In: Teaching and Teacher Education 29, 46–52.

MAND, Johannes (2007): Social position of special needs pupils in classroom: a comparison between German special schools for pupils with learning difficulties and integrated primary school classes. In: European Journal of Special Needs Education 22 (1), 7–14.

MARKOWETZ, Reinhard (2016): Theoretische Aspekte und didaktische Dimensionen inklusiver Unterrichtspraxis. In: Fischer, Erhard; Markowetz, Reinhard (Hg.): Inklusion im Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. Stuttgart: Kohlhammer, 237–286.

MARKOWETZ, Reinhard; JAHN, Klaus (2016): Germany. In: Wehmeyer, Michael L.; Patton, James R. (Hg.): Handbook of international special education. Santa Barbara, CA: Praeger, 281–295.

MAYRING, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. Aufl. Weinheim: Beltz.

MILLER, Patricia S.; STAYTON, Vicki D. (2006): Interdisciplinary teaming in teacher preparation. In: Teacher Education and Special Education 29 (1), 56–68.

MONTGOMERY, Angela M. (2014): Teachers' self-efficacy, sentiments, attitudes, and concerns about the inclusion of students with developmental disabilities.

In: Exceptionality Education International 24 (1), 18–32.

MÜNCH, Jürgen; NAUHEIM, Dennis (2008): Konfliktsituationen und Konfliktbewältigung zwischen Lehrern und Eltern. Eine explorative Untersuchung an Schulen für Geistigbehinderte. In: Sonderpädagogische Förderung heute 53 (2), 179–195.

OTIS-WILBORN, Amy et al. (2005): Beginning special educators' forays into general education. In: Teacher Education and Special Education 28 (3&4), 143–152.

POOL MAAG, Silvia; MOSER OPITZ, Elisabeth (2014): Inklusiver Unterricht – grundsätzliche Fragen und Ergebnisse einer explorativen Studie. In: Empirische Sonderpädagogik 6 (2), 133–149.

RICE, Nancy et al. (2007): Co-instructing at the secondary level: Strategies for success. In: Teaching Exceptional Children 39 (6), 12–18.

SARIMSKI, Klaus (2007): Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen – Übersicht und Schlussfolgerungen für die Psychodiagnostik. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 35 (1), 19–31.

SCHLICHTING, Helga; GOLL, Harald (2012): Pädagogik, Pflege und Therapie an der Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 63 (1), 4–11.

SCRUGGS, Thomas E.; MASTROPIERI, Margo A.; MARSHAK, Lisa (2012): Peer-mediated instruction in inclusive secondary social studies learning: Direct and indirect learning effects. In: Learning Disabilities Research & Practice 27, 12–20.

SHEN, Bo et al. (2015): The relationship between teacher burnout and student motivation. In: British Journal of Educational Psychology 85 (4), 519–532.

SONNENTAG, Sabine; BINNEWIES, Carmen; MOZJA, Eva J. (2008): "Did you have a nice evening?" A day-level study on recovery experiences, sleep, and affect. In: Journal of Applied Psychology 93 (3), 674–684.

TOMLINSON, Carol A. (2014): The differentiated classroom: Responding to the needs of all learners. Alexandria, VA: ASCD.

WEHMEYER, Michael L.; SHOGREN, Karrie A. (Hg.) (2017): Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disabilities. New York, NY: Routledge.

WILHELM, Terry (2017): Shared leadership. Thousand Oaks, CA: Corwin.

i Die Autor(innen):

PD Dr. Sabine Weiß

Privatdozentin und Akademische Oberärztin, Lehrstuhl für Schulpädagogik, Ludwig-Maximilians-Universität München, Leopoldstraße 13, 80802 München, +49 (0)89 2180-5131

@ sabine.weiss@edu.lmu.de

Prof. Dr. Reinhard Markowetz

Ordinarius für Pädagogik bei geistiger Behinderung und Pädagogik bei Verhaltensstörung, Lehrstuhl für Pädagogik bei geistiger Behinderung und Pädagogik bei Verhaltensstörung, Ludwig-Maximilians-Universität München, Leopoldstraße 13, 80802 München, +49 (0)89 2180-5111

@ markowetz@lmu.de

Prof. Dr. Ewald Kiel

Ordinarius für Schulpädagogik, Lehrstuhl für Schulpädagogik, Ludwig-Maximilians-Universität München, Leopoldstraße 13, 80802 München, +49 (0)89 2180-5133

@ kiel@lmu.de

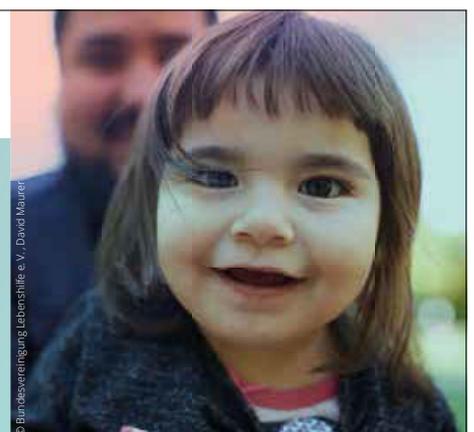
#Kendimiz

Lebenshilfe

Deutsch-Türkisches
Selbsthilfe-Netzwerk

www.kendimiz.de

- Austausch
- Informationen
- Schöne Momente





Katrin Ehrenberg



Lina Jungnik



Bettina Lindmeier

Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation bei frühkindlichem Autismus

Eine gesprächsanalytische Einzelfallstudie der Kommunikation mit dem Tablet

I Teilhabe 3/2019, Jg. 58, S. 115 – 121

I KURZFASSUNG Der Beitrag befasst sich mit Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation bei frühkindlichem Autismus, wobei der Blick in besonderer Weise auf die Situation autistischer Menschen ohne Lautsprache gerichtet wird. In diesem Zusammenhang werden Videoanalysen der Kommunikation eines Mädchens unter der Fragestellung analysiert, wie sich ihre Kommunikation unter Einbezug des Tablets gestaltet.

I ABSTRACT *Participation of Individuals with Early Childhood Autism Using Augmentative and Alternative Communication. A Qualitative Case Study of Communication with the Tablet as a Communication Aide. This paper focusses on the participation of individuals with early childhood autism without developed spoken language who use augmentative and alternative communication. In this context, the communication of an autistic girl using a tablet as a communication aide is analysed from video sequences.*

Kommunikation ist als menschliches Grundbedürfnis nicht nur eine wesentliche Bedingung für soziale Teilhabe, sondern auch eine wichtige Grundlage jeglicher Entwicklung. Bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und eingeschränkter oder fehlender Lautsprache werden häufig Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation (UK) angewendet. UK umfasst körpereigene Kommunikationsformen, wie basale Ausdrucksmöglichkeiten oder Gebärden, bis hin zu externen Kommunikationsformen, z. B. komplexen elektronischen Kommunikationshilfen.

Probleme der Kommunikation und der sozialen Interaktion sind im Kontext von Autismus-Spektrum-Störungen häufig und können in allen Lebensbereichen zu massiven Beeinträchtigungen führen. Besonderheiten im Kommunikations- und Interaktionsverhalten wirken sich auch auf den Einsatz von UK aus (vgl. CASTAÑEDA, HALLBAUER 2013).

In diesem Beitrag werden die Ergebnisse einer Einzelfallstudie erläutert:

Anhand von Videoaufnahmen wurde das Kommunikationsverhalten eines 14-jährigen Mädchens und seines Umfelds hinsichtlich der Partizipationsmöglichkeiten und -barrieren analysiert. Dabei wurde das Tablet als Kommunikationshilfe fokussiert und untersucht, inwieweit es die Person nutzt und eine bessere Teilhabe ermöglicht.

Unterstützte Kommunikation

Unterstützte Kommunikation (UK) ist ein Oberbegriff für „alle pädagogischen und therapeutischen Hilfen [...], die Personen ohne oder mit erheblich eingeschränkter Lautsprache angeboten werden“ (WILKEN 2018, 9). Unterschieden werden schrift- oder symbolbasierte elektronische oder nichtelektronische Kommunikationshilfen sowie körpereigene Kommunikationsformen wie beispielsweise Gebärden. Diese augmentativen (die vorhandene Lautsprache ergänzenden) und alternativen (die fehlende Lautsprache ersetzenden) Kommunikationshilfen dienen dabei nicht allein einer Kompensation indi-

vidueller sprachlich-kommunikativer Beeinträchtigungen, sondern sollen gleichermaßen Aktivitäts- und Partizipations-einschränkungen entgegenwirken (vgl. American Speech-Language-Hearing Association 2005, 1). Diese Zielsetzung ist anschlussfähig an das bio-psycho-soziale Modell der ICF: Ziel der Interventionen in der UK ist die Partizipation.

Teilhabe im Kontext Unterstützter Kommunikation

Vor der Entwicklung des Partizipationsmodells durch BEUKELMAN und MIRANDA (1998) und dessen Rezeption im deutschsprachigen Kontext durch bspw. ANTENER (2001) und NIEDIEK (2008) orientierten sich UK-Interventionen an den Fähigkeiten der UK-Nutzenden sowie ihren Kommunikationsbedürfnissen (Kandidaten- und Bedürfnismodell). Das Partizipationsmodell stellt wiederum die Partizipationsmöglichkeiten und -barrieren von Kommunikationssystemen und UK-Interventionen in den Fokus. Teilhabe (Partizipation) steht in Anlehnung an BARTELHEIMER (2007, 8) in Relation zu den aktuellen gesellschaftlichen Bedingungen und ist als mehrdimensional zu verstehen. Dabei ist Teilhabe nicht ein bloßes Einbeziehen einer Person, sondern bedeutet auch eine eigenaktive Beteiligung aller Beteiligten (vgl. ebd.). Das Gelingen von Kommunikation ist nicht allein abhängig von der Ausgangslage der Person sowie den Möglichkeiten des Kommunikationssystems, sondern von den Kommunikationsgelegenheiten, die das Umfeld schafft, sowie den Kommunikationspartner(inne)n (vgl. NIEDIEK 2012, 15.036.001). Unter einem individuellen Kommunikationssystem werden alle Kommunikationsformen und -hilfen verstanden, die eine Person verwendet. Ein Kommunikationssystem sollte immer multimodal sein, d. h. körpereigene wie externe Kommunikationsformen umfassen (vgl. PIVIT 2005). Die Bereitstellung einer komplexen elektronischen Kommunikationshilfe mit einer umfangreichen Anzahl an Wörtern ist somit wenig zielführend, wenn im Alltag keine Situationen geschaffen werden, in denen die Wörter erlernt und der

Gebrauch der Kommunikationshilfe geübt werden kann. NIEDIEK (vgl. 2012) spricht in diesem Zusammenhang von einer sogenannten „negativen Freiheit“: „Wenn Kommunikationspartner und Kommunikationsgelegenheiten fehlen, die einen sinnvollen Rahmen und Anreize für Kommunikation herstellen, ist die Person zwar weitgehend frei von Kommunikationsbarrieren, aber auch ohne Gelegenheit, die Situation aktiv zu gestalten“ (ebd.). Partizipationsmöglichkeiten bzw. -barrieren entstehen somit erst in Abhängigkeit vom kommunikativen Umfeld.

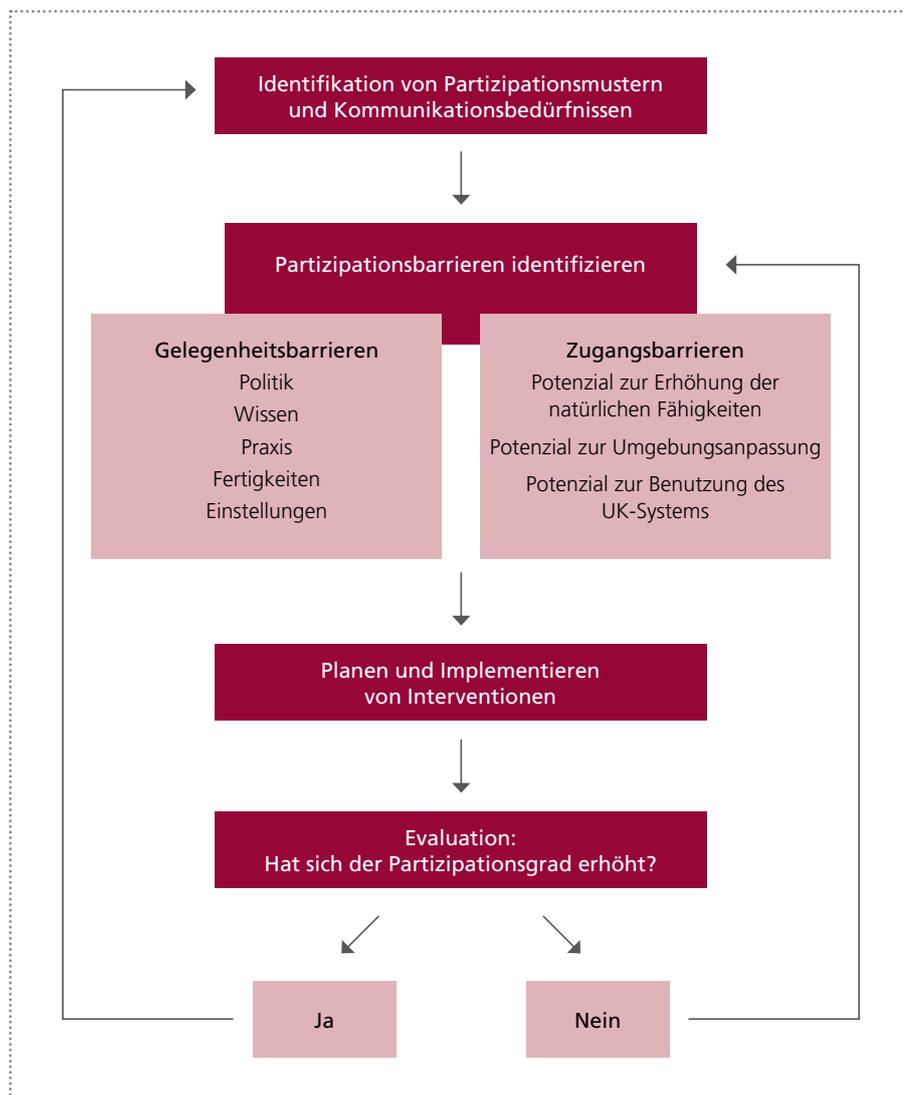
Im Zentrum des Partizipationsmodells steht die funktionale Partizipation der/ des UK-Nutzenden in verschiedenen Lebensbereichen. Funktionale Partizipation meint dabei, dass die Kommunikation eine Funktion bzw. einen Zweck

erfüllt, der für den Nutzer bzw. die Nutzerin relevant ist. Das bedeutet z. B., dass die Kommunikationshilfe nicht nur Vokabular zur Artikulation der eigenen körperliche Bedürfnisse oder der Teilhabe an einer Unterrichtssituation zur Verfügung stellt, sondern auch zur Beteiligung an Gesprächen oder Spielsituationen mit Gleichaltrigen. Ausgehend von den gegenwärtigen Kommunikations- und Partizipationsbedürfnissen werden auf die Gegenwart und Zukunft gerichtete Kommunikationssysteme geplant und implementiert (vgl. BEUKELMAN, MIRENDA 2013, 110 f., vgl. Abb. 1).

Die aktuellen Partizipationsmuster werden anhand der Aktivitäten in allen Lebensbereichen identifiziert. Diese werden mit den Partizipationsmöglichkeiten Gleichaltriger verglichen, um Ge-

meinsamkeiten und Diskrepanzen zu erkennen. Zudem werden Partizipationsbarrieren analysiert, die in Gelegenheits- und Zugangsbarrieren unterschieden werden. *Gelegenheitsbarrieren* entstehen im Umfeld und sind nicht durch die Bereitstellung einer Kommunikationshilfe zu beseitigen (vgl. ebd., 114 ff.). Sie können durch gesetzliche Regelungen, institutionelle Routinen, negative Einstellungen des Umfelds oder fehlendes Wissen bzw. fehlende Kompetenzen der Bezugspersonen in Bezug auf UK entstehen (vgl. ebd., 116 ff.). *Zugangsbarrieren* umfassen die Fähigkeiten und Ressourcen des UK-Nutzers bzw. der UK-Nutzerin sowie die Potenziale und Grenzen des Kommunikationssystems (vgl. ANTENER 2001, 262 f.), beispielsweise wenn die Person die Kommunikationshilfe motorisch nicht ansteuern kann oder das Vokabular nicht der aktuellen Lebenswelt entspricht.

Abb. 1: Partizipationsmodell (eigene Darstellung in Anlehnung an ANTENER 2001, 263)



Unterstützte Kommunikation bei Autismus

Die Anwendungsfelder der UK sind sehr heterogen. Sie reichen von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen und präintentionalem Kommunikationsverhalten über Menschen mit kognitiven Einschränkungen bis hin zu Menschen mit gut entwickeltem Sprachverständnis (vgl. WEID-GOLDSCHMIDT 2013). Menschen im Autismus-Spektrum werden in Veröffentlichungen zu Zielgruppen von UK häufig vernachlässigt oder bewusst ausgeklammert, da sie sich aufgrund der Besonderheiten im Kommunikationsverhalten nicht einordnen lassen. Dennoch finden Maßnahmen der UK auch bei ihnen Anwendung.

Autismus wird laut ICD-10 in den Bereich der „tiefgreifenden Entwicklungsstörungen“ eingeordnet und betrifft weite Bereiche der kindlichen Entwicklung (vgl. DILLING, FREYBERGER 2014, 279 f.).¹ Eine typische Variante der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen stellt der frühkindliche Autismus dar, der sich durch eine beeinträchtigte Entwicklung kennzeichnet, die sich bereits vor dem dritten Lebensjahr manifestiert. Darüber hinaus ergeben sich Abweichungen in der sozialen Interaktion und der Kommunikation, die Beeinträchtigungen der sozialen Teilhabe mit sich bringen, insbesondere stereotype oder repetitive Verhaltensweisen (vgl. DILLING, FREYBERGER 2014, 294).

¹ In der bislang noch nicht in deutscher Fassung vorliegenden ICD 11 wird die Autismus-Spektrum-Störung ähnlich als „neurodevelopmental disorder“ unter den übergreifenden „mental, behavioural or neurodevelopmental disorders“ gefasst. Zwar wird nicht mehr von frühkindlichem Autismus gesprochen, aber zwei Untergruppen unterscheiden Autismus mit intellektuellen Einschränkungen und eingeschränkter oder fehlender Sprache (6A02-3, 6A02-5) (WHO 2018).

Obwohl meist keine Einschränkungen der Sprechwerkzeuge vorliegen, benutzen autistische Menschen häufig keine Lautsprache. Ungefähr 40 Prozent entwickeln keine oder nur verzögert lautsprachliche Kompetenzen (vgl. REMSCHMIDT, KAMP-BECKER 2008, 186; vgl. SCHUSTER 2007, 157). Dies ist deswegen bedeutsam, da Kommunikation zu den primären Eigenschaften des Menschen zählt (vgl. BACH 2006, 15). „Sie ist Teil seines Wesens und der Mensch ist ohne sie nicht denkbar und nicht lebensfähig“ (ebd.).

Autistische Menschen haben häufig auch Schwierigkeiten mit nicht sprachlichen Anteilen kommunikativer Handlungen: So fällt es ihnen unter anderem schwer, persönliche Beziehungen aufzubauen, weil sich soziale Fähigkeiten, Kommunikation und die daran gebundenen Verhaltensweisen gegenseitig bedingen (vgl. BOLLMEYER et al. 2011, 203). Eingeschränkte kommunikative Fähigkeiten können zu einer enormen Frustration führen, die herausforderndes Verhalten, wie Schlagen und Kneifen, zur Folge haben kann (vgl. ebd.).

Nicht nur die Lautsprache bereitet dabei Hindernisse, sondern auch das Verständnis für die soziale Beziehung zu anderen Menschen und deren Gesprächsanliegen (vgl. KLICPERA, INNERHOFER 1999, 65). Menschen mit frühkindlichem Autismus haben daher in der Regel einen hohen Unterstützungsbedarf im Bereich der zwischenmenschlichen Kommunikation.

Dementsprechend heterogen ist die Zielgruppe unterstützter Kommunikation (vgl. BIERMANN 2003, 218). Dennoch lassen sich erst in der jüngsten Vergangenheit und überwiegend im internationalen Kontext Überlegungen zum Einsatz von elektronischen Hilfsmitteln bei autistischen Menschen finden (z. B. SCHLOSSER, KOUL 2015).

Die Kommunikationssituation von Klara

Klara² ist 14 Jahre alt. Im Alter von 2 Jahren und 8 Monaten wurde bei ihr die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ gestellt. Da Klara nicht lautsprachlich kommuniziert, werden ihr seit frühester Kindheit UK-Hilfsmittel angeboten. Im Alter von sieben Jahren erhielt sie ihr erstes Tablet mit verschiedenen Spielen, um die Handhabung eines Tablets kennenzulernen. Anschließend nutzte Klara die App GoTalk-Now in der Kommunikationsförderung. Seit einer UK-Beratung im Februar 2017 wird die App MetaTalkDE genutzt, da diese mehr Möglichkeiten zu komplexer

Kommunikation bietet. Das Programm enthält ein Vokabular von bis zu 2.300 Wörtern in einem 5 x 9 Feld. Die Wörter sind dabei Wortfeldern wie „kleine Wörter“ oder „Leute“ zugeordnet (vgl. HALLBAUER, KITZINGER 2015, 47). Kleine Wörter sind Funktionswörter, d. h. Wörter mit grammatikalischer Funktion wie „und“ oder „auch“.

Zur besseren Einschätzung von Klaras Kommunikationssituation wurden folgende Fragestellungen entwickelt:

- > Wie gestaltet sich Klaras Kommunikationssystem unter Einbezug des Tablets?
- > Welche Kommunikationsformen nutzt Klara?
- > Welche Partizipationsmöglichkeiten bietet das Tablet für Klara?
- > Welche Barrieren bestehen in der Kommunikation mit dem Tablet?

Diese Fragen wurden in Form einer Einzelfallstudie beantwortet, bei der die videobasierte Beobachtung die zentrale Forschungsmethode darstellte. Neben den Videos wurden Entwicklungsberichte in die Studie mit einbezogen, die nötige Hintergrundinformationen lieferten.

Die Grundlage für die Auswertung bildet die Gesprächsanalyse nach DEPPERMAN (2008), die sich der qualitativen Sozialforschung zuordnen lässt. Mit der Gesprächsanalyse lässt sich untersuchen, „nach welchen Prinzipien und mit welchen sprachlichen und anderen kommunikativen Ressourcen Menschen ihren Austausch gestalten“ (vgl. DEPPERMAN 2008, 9). Im Folgenden werden vier Videosequenzen beschrieben, die Klaras kommunikatives Verhalten mit dem Tablet zeigen.

Beschreibung der ausgewählten Videosequenzen

Die erste Videosequenz zeigt eine Einheit zur Förderung der kommunikativen Fähigkeiten. Auf einem Tisch liegen ein Tablet und ein Foto, auf dem ein Waschbecken abgebildet ist. Das Foto zeigt neben dem Waschbecken auch andere Gegenstände, unter anderem eine Zahnbürste, Seife, ein Handtuch und Shampoo. Klara zeigt auf einzelne Gegenstände innerhalb des Fotos und wird von der Schullassistentin angeleitet, die passenden Begriffe auf dem Tablet zu finden.

Die zweite Videosequenz findet draußen am Gartentisch statt. Interaktionspersonen sind Klara, ihre Schullassistentin und der UK-Berater. Es findet ein Gespräch über Trommeln und Klatschen statt. Im Anschluss daran wird geklatscht

und gestampft. Klara fordert über Gesten ein, dass andere mit ihr klatschen.

Das dritte Video zeigt Klara in einem Gespräch mit dem UK-Berater und der Schullassistentin. Klaras Mutter filmt und beteiligt sich ebenfalls an der Unterhaltung. Sowohl Klara als auch der UK-Berater haben je ein Tablet vor sich liegen. Es findet eine Unterhaltung zum Thema Sondenernährung³ statt und Klara nennt Begriffe, die von den anderen Personen wiederholt werden sollen. Die Aufforderung zur Wiederholung erfolgt über die Gebärde „sag's nochmal“.

Die letzte Videosequenz zeigt eine Spielsituation zwischen Klara und dem UK-Berater. Es ist zu sehen, wie der UK-Berater mehrmals einen Kreisel dreht, der visuelle und akustische Reize bietet. Es liegen zwei Tablets in der Mitte, so dass beide über eines der Tablets kommunizieren können. Klara kommuniziert jedoch überwiegend mit Gesten und Gebärden.

Ergebnisdarstellung und -interpretation

Die vier Videosequenzen wurden entlang verschiedener Parameter wie der Gesprächsgeschwindigkeit und -themen, Wortwiederholungen, Gesprächsstruktur und der Umgang mit dem Tablet analysiert.

Gesprächsanteil und -geschwindigkeit sowie Interpretationsbedürftigkeit

Der aktuelle Forschungsstand zeigt, dass unterstützt kommunizierende Kinder vermehrt Ein-, Zwei- und Dreiwortäußerungen verwenden. Nur selten werden Sätze mit mehr als vier aufeinanderfolgenden Wörtern gesprochen, obwohl die Hilfsmittel dies durchaus ermöglichen könnten (vgl. BOLLMEYER et al. 2011, 314; BINGER, LIGHT 2008). Über die Ursachen lassen sich lediglich Hypothesen aufstellen: Eine mögliche Ursache könnte die langsame Kommunikationsgeschwindigkeit sein. Bei einem durchschnittlichen Gespräch zwischen zwei lautsprachlich kommunizierenden werden 120 bis 185 Wörter pro Minute gesprochen, wobei ein gleichmäßiger Wechsel vorliegt (vgl. KRISTEN 2002, 47). Bei unterstützt kommunizierenden ist diese Zahl deutlich geringer. In der Literatur finden sich Angaben zwischen zwei und 25 Wörtern pro Minute (vgl. ebd., 48). Besonders wenn externe Kommunikationshilfen verwendet werden, ist damit

² Name geändert

³ Klara wird über eine Sonde ernährt.

zu rechnen, dass sich das Gespräch verlangsamt (vgl. LAGE 2006, 131).

Die Analyse hat ergeben, dass sich Klaras Kommunikation mit dem Tablet ausschließlich auf Ein-Wort-Äußerungen beschränkt. Klaras Gesprächsanteil beträgt ca. drei Wörter pro Minute. Dieser – auch im Kontext Unterstützter Kommunikation – eher geringe Gesprächsanteil lässt sich auf die alleinige Verwendung von Ein-Wort-Äußerungen zurückführen. Dadurch ist nicht erkennbar, welche sprachliche Handlung Klara vollziehen möchte und welche kommunikativen Funktionen ihre Aussagen haben. Personen, die ein Gespräch mit Klara führen, nehmen Interpretationen vor, um auf ihre Aussagen reagieren zu können. Es entsteht ein Ungleichgewicht zwischen Klara und den anderen am Gespräch beteiligten Personen. Die Folge ist eine asymmetrische Beziehung, in der die lautsprachlich sprechende Person eine dominante Rolle und die unterstützende Person eine abhängige Rolle einnimmt (vgl. KRISTEN 2002, 48 f.). In der Literatur lassen sich Belege dafür finden, dass sich die Dominanz nicht ausschließlich auf den Gesprächsverlauf, sondern auch auf dessen Inhalt bezieht (vgl. LAGE 2006, 126 f.). Die Gesprächssequenzen zeigen eine klare Dominanz der anderen Gesprächsteilnehmenden, jedoch lässt sich die Dominanz ausschließlich an dem höheren Redeanteil ablesen. Dass die Beziehung asymmetrisch ist, kann aus den Beobachtungen nicht abgeleitet werden. Erkennbar ist, dass Klaras Rederecht höher im Vergleich zu den anderen Gesprächsteilnehmer(inne)n ist: Die anderen am Gespräch Beteiligten warten, bis Klara ein Feld auswählt. Die Schulassistentin und der UK-Berater unterstützen Klara bei der Wortfindung auf dem Tablet, indem sie ihr Wortfelder vorschlagen und Klara diese auswählt oder ihre Suche fortsetzt. LAGE nennt dies eine „verwischte Rollenverteilung“ zwischen der Sprechenden und der Zuhörenden Person (vgl. LAGE 2006, 126). Damit ist gemeint, dass die Zuhörende Person auch dann spricht, wenn sie nicht die Aufgabe des Sprechers bzw. der Sprecherin hat. Die lautsprachlich sprechende Person hat dadurch permanent eine „Doppelrolle“ (vgl. ebd.).

Auch die Schweigephasen, die sich in den Videosequenzen zeigen, sind typisch für Gespräche, an denen unterstützende Kommunizierende teilnehmen. Die Geschwindigkeit sowie der Umfang der sprachlichen Äußerungen sind deutlich niedriger im Vergleich zu natürlicher Sprache (vgl. VON TETZCHNER, MARTINSEN 2000, 76). Daraus kann

ein Unwohlsein des Gegenübers resultieren, „weil ungewohnt lange Pausen zwischen den jeweiligen Turns entstehen“ (LAGE 2006, 131). Kristen fordert daher eine hohe Feinfühligkeit und Fragekompetenz, die Gesprächspartner(innen) von unterstützt Kommunizierenden mitbringen sollten: „Sobald jemand über etwas sprechen möchte, das nicht als Bild, Wort oder Satz vorhanden ist, ist er wiederum auf die feinfühligsten Fragen und die Geduld des Partners angewiesen“ (KRISTEN 2002, 30). Unterstützende Kommunizierende sind demnach von einer Co-Konstruktion ihrer Gesprächspartner(innen) abhängig. Selbst für Gesprächspartner(innen), die über umfangreiche Erfahrung mit unterstützter Kommunikation verfügen, ist diese Doppelrolle als Gesprächsteilnehmende und zugleich Assistenz schwierig auszubalancieren.

Die Analyse zeigt zudem, dass in der Kommunikation mit einer unterstützenden Person, die auf Ein-Wort-Ebene kommuniziert, schneller Missverständnisse und Fehldeutungen entstehen können (vgl. KRISTEN 2002, 54). Klara versucht derartige Missverständnisse mit Zeigegesten zu lösen. Dennoch ist sie auch hier auf die Co-Konstruktion ihrer Kommunikationspartner(innen) angewiesen.

Gesprächsthemen

Innerhalb der Analyse wurde ermittelt, welche ‚Seiten‘ und welche Themen des Tablets genutzt werden. Klara verwendet in erster Linie Nomen und Verben. Diese vorrangige Nutzung von Nomen ist typisch für Menschen im Autismus-Spektrum. SCHUSTER (2007, 177) unterstreicht den stärkeren Gebrauch von Hauptwörtern bei Menschen im Autismus-Spektrum, da diese einfach zu visualisieren sind. Es kann vorkommen, dass sich Lieblingswörter herausbilden, die besonders wohlklingend erscheinen (vgl. ebd., 200). Während der gesamten Untersuchungssequenzen nutzt Klara kein Wortfeld, das Gefühle mitteilt. Ihr Fokus liegt auf den Wortfeldern Haus, Körper, Essen sowie Unterhaltung, Verben und Eigenschaften. Lieblingswörter sind unter anderem die Wörter „Button“, „Spritze“ sowie „sauer“.

Aufgrund der Kommunikation auf Ein-Wort-Ebene und der damit verbundenen geringen Aussagekraft von Klaras Äußerungen konnte häufig nicht geklärt werden, welche Kommunikationsabsichten bestehen bzw. welche kommunikative Funktion die Äußerungen haben. Es ist jedoch klar, dass sich

die Gesprächsthemen auf Klaras individuelle Interessen beschränken.

Klara hat Schwierigkeiten damit, das Gesprächsthema zu wechseln, sobald ein für sie interessantes Thema gefunden wurde. Aus diesem Grund wird ein Gesprächsabschluss ausschließlich durch die anderen Gesprächsteilnehmer(innen) initiiert. LAGE bestätigt das Ergebnis, dass vorrangig die lautsprachlich sprechenden Personen das Gespräch beenden (vgl. LAGE 2006, 127).

Wortwiederholung und Intention

Klara wählt häufig ein Wort aus, um es wieder und wieder zu hören. Deshalb ist es für Gesprächspartner(innen) oft nicht erkennbar, ob die Wiederholung von Wörtern über die subjektive Bedeutsamkeit für Klara hinaus eine kommunikative Absicht haben (vgl. CASTAÑEDA, HALLBAUER 2013, 23).

In den meisten Fällen zeigt Klara keinerlei Reaktion auf Fragen oder Wünsche. Auf Gesprächsunterbrechungen oder Themenwechsel, die durch andere Gesprächsteilnehmer initiiert werden, reagiert sie ebenfalls nicht. Hier zeigt sich eine weitere typische Problematik von autistischen Menschen: „Autisten jedoch können sich oft gar nicht vorstellen, dass ihr Thema für andere Menschen nicht interessant ist“ (ebd., 19). Ebenso können sie häufig nicht einschätzen, wann bestimmte Äußerungen oder Verhaltensweisen sozial angebracht oder unpassend sind, weswegen es zu Irritationen beim Gegenüber kommen kann (vgl. ebd.).

Gesprächsstruktur

Eine typische Drei-Phasen-Gliederung eines Gesprächs (Eröffnung, Kernaktivität, Abschluss) ist in den Videosequenzen im Ansatz erkennbar. Sie zeigen, dass die Gesprächsstruktur von den anderen am Gespräch beteiligten Personen vorgegeben wird und Klara erst in der Kernaktivität Präsenz und Eigenaktivität zeigt. Auch PREIßMANN weist darauf hin, dass die Gesprächseröffnung für Menschen im Autismus-Spektrum typischerweise schwer ist: „Es fällt ihnen z. B. schwer, auf andere Menschen zuzugehen, ein Gespräch mit ihnen zu beginnen und in Gang zu halten, obwohl sie sich oft durchaus für ihr Gegenüber interessieren“ (2018, 99). Aus diesem Grund ist das Zustandekommen einer Unterhaltung durch das Verhalten von anderen Menschen bestimmt (vgl. KRISTEN 2002, 30).

Nonverbale Kommunikation und Gefühlsäußerungen

Klara zeigt während der gesamten analysierten Sequenzen nur selten Veränderungen der Mimik. Die stärksten Veränderungen sind beim Lachen zu verzeichnen. Sitzend schlägt sie beim Lachen ihre Ellenbogen in die Körperseiten; im Stehen hüpfte sie.

Klara zeigt zudem keinen Blickkontakt zu anderen Menschen. Blickkontakt hat die Funktion der Informationsaufnahme und der Kommunikation. Menschen können durch Blickkontakt Signale senden und empfangen (vgl. SCHIRMER 2011, 21). Klara fehlt diese Möglichkeit des Informationsaustauschs und der Kontaktaufnahme. Das Vermeiden des Blickkontakts wird durch die Verwendung des Tablets verstärkt. SCHIRMER begründet dies mit einer Reizüberflutung: „Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung werden wahrscheinlich von der Vielzahl sensorischer Eindrücke massiv überreizt. Sie vermeiden den Blickkontakt aus Gründen der Reiz- und damit Energiereduktion“ (2011, 21).

Aus den Untersuchungen geht weiter hervor, dass Klara mit Zeigegesten und Gebärden kommuniziert, sobald ihr Gegenüber etwas tun soll (z. B. Klatschen oder Kreiseldrehen). Die Gesten verwendet sie auch dann, wenn sie über das Tablet nicht das gewünschte Ziel erreicht. Sowohl ihre sprachlichen als auch ihre nonverbalen Handlungen haben einen starken Aufforderungscharakter und führen in den meisten Fällen zu der gewünschten Handlung ihrer Kommunikationspartner(innen). Aufforderungen über Gesten scheinen ihr leichter zu fallen als über das Tablet. Insbesondere die Aufforderung, dass jemand etwas wiederholen soll, wird von Klara ausschließlich über die Gebärde „*sag's nochmal*“ vermittelt. Die Gesten haben daher für Klara einen kompensatorischen Charakter. In der Literatur zum Thema lassen sich Belege dafür finden, dass unterstützt Kommunizierende die Verwendung von körpereigenen Zeichen bevorzugen, obwohl das Tablet als Hilfsmittel zur Verfügung steht, weil sich körpereigene Zeichen schneller abrufen lassen als Symbole auf dem Tablet (vgl. BOLLMEYER et al. 2011, 312).

Umgang mit dem Tablet

Klara kann das Tablet selbstständig bedienen und die gewünschten Inhalte nach Belieben abrufen. Durch den sicheren Umgang ist die Grundlage für eine effektive und selbstständige Nutzung der Kommunikationshilfe gelegt. Klaras

sicherer Umgang mit dem Tablet bestätigt die These, dass das Tablet als Hilfsmittel für Menschen im Autismus-Spektrum geeignet sein kann. Begründet wird das vor allem mit der verstärkt visuellen Denkweise von Menschen mit Autismus (vgl. SCHUSTER 2007, 167).

Teilhabemöglichkeiten und -barrieren

Die analysierten Videosequenzen verdeutlichen, welche Möglichkeiten der kommunikativen Teilhabe das Tablet Klara eröffnet und welche Barrieren entstehen. Deutlich wird die Fähigkeit Klaras, Gespräche zu steuern, indem sie das entsprechende Vokabular auf dem Tablet nutzt. Sie nimmt in den thematisch spezifischen Gesprächssituationen eine aktive Rolle ein und dominiert das Gespräch hinsichtlich der Auswahl und Vorgabe sowie der Aufrechterhaltung der Themen.

Dass die Gestaltung der Kommunikationshilfe und die Auswahl des Vokabulars einen erheblichen Einfluss auf die Teilhabe der/des unterstützt Kommunizierenden hat, ist belegt (vgl. SCHOLZ, STEGEMPER 2018). Insbesondere dem Kernvokabular, d. h. sogenannter „kleiner“, von spezifischen Themen unabhängigen Wörtern, wird eine besondere Relevanz zugesprochen (vgl. SACHSE, BOENISCH 2009, 01.026.030). Klaras Beispiel demonstriert jedoch, dass sich die Bedeutung dieses Vokabulars bzw. seiner mangelnden Nutzung, wie sie bei Menschen im Autismus-Spektrum häufig vorkommt, zu einem Kommunikationshindernis entwickeln kann. Die Analyse der von Klara verwandten Wörter verdeutlicht, dass diese überwiegend ihren Bedürfnissen und Interessen entsprechen. Es gelingt selten, Themenwechsel zu initiieren, was das Erlernen weiterer Wörter erschwert. Klara einen hohen Anteil an gesprächssteuernden Wörtern und Ausdrücken zur Verfügung zu stellen, ist wenig zielführend. Neues Vokabular lehnt sie in der Regel ab und würde es aufgrund mangelnden Interesses vermutlich nicht nutzen. HORNEBER, JUST & EVERS (2018, 21 f.) betonen, dass die individuelle Entwicklung von UK-Nutzenden bei der Bereitstellung des Vokabulars ebenso berücksichtigt werden muss wie die Partizipation. Ebenfalls sei das Angebot gesprächssteuernder Äußerungen nicht immer zielführend, was auch in Klaras Fall zutrifft. Ihre spezifischen Interessen und Vorlieben für bestimmte Wörter ermöglichen ihr zwar die Partizipation an Gesprächen zu den entsprechenden spezifischen Inhalten. In Gesprächen zu anderen Themen, in denen ein anderes Vokabular erforderlich ist, können sie jedoch eine Partizi-

pationsbarriere bzw. eine Zugangsbarriere darstellen. Diese entsteht jedoch nicht allein aufgrund von Klaras spezifischen Interessen, sondern immer auch in Wechselwirkung mit dem kommunikativen Umfeld und dessen Erwartungen an Klara.

Trotz der aktiven thematischen Gestaltung des Gesprächs durch Klara sind die Situationen asymmetrisch und durch einen deutlich höheren Gesprächsanteil und eine höhere Gesprächsverantwortung und -steuerung der Kommunikationspartner(innen) gekennzeichnet. Klaras Einwortäußerungen lassen ihre Intention nicht erkennen und sind auf Co-Konstruktionen angewiesen. Klaras kommunikative Fähigkeiten und die daraus resultierende Abhängigkeit von der Interpretation durch bestimmte Bezugspersonen stellt eine Zugangsbarriere für ihre Teilhabe dar. Zugleich wird ihr aber durch die Co-Konstruktion durch ein aufmerksames, kompetentes Gegenüber Teilhabe ermöglicht, da ihre Äußerungen aufgegriffen und sie somit in das Gespräch einbezogen wird. Diese Teilhabe ist aber eine relative, da Klaras Gegenüber mit der Interpretation immer auch festlegt, wie Klara teilhaben kann und ihr stets nur eine Intention unterstellt werden kann.

Zugleich wird immer wieder deutlich, dass Klara in der Lage ist, Missverständnisse oder fehlende Wörter auf dem Tablet durch Gesten oder Gebärden zu kompensieren. Sie verfügt somit über ein multimodales Kommunikationssystem, welches sie souverän einsetzen kann. Dies ermöglicht ihr, die Kommunikation aufrechtzuerhalten.

Die Analyse verdeutlicht, dass das Verhalten der Bezugspersonen in der Kommunikation mit Klara relevant ist. Durch adäquate Co-Konstruktion wirken die Bezugspersonen den Zugangsbarrieren entgegen und lassen Klara an dem Gespräch teilhaben. Gleichzeitig können durch das Verhalten der Bezugspersonen auch Gelegenheitsbarrieren entstehen, indem sie Klaras Äußerungen falsch interpretieren und somit die funktionale Teilhabe beeinträchtigen. Damit werden hohe Kompetenzen bzw. Fähigkeiten von den Gesprächspartner(inne)n gefordert. Im Gegenzug wird deutlich, dass Klara sich bezüglich ihrer Interessen eigenaktiv in die Gespräche einbringt und somit die notwendige Initiative zur Teilhabe zeigt.

Fazit und Ausblick

Es wurde herausgearbeitet, welche Chancen und Barrieren die Kommunikation über ein elektronisches Hilfsmittel bei

einem Mädchen mit frühkindlichem Autismus hat. Die bisherige praktische Anwendung bestätigt einerseits, dass die Nutzung des Tablets überwiegend zu einer Verbesserung der kommunikativen Möglichkeiten und zu einer besseren Teilhabe führt. Dennoch gibt es nach wie vor Situationen, in denen die Kommunikation über das Tablet an ihre Grenzen stößt. Die Effektivität des Tablets hängt von den individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten der nutzenden Person und der Bezugspersonen ab.

Die dargestellten Ergebnisse rechtfertigen die Aussage, dass Kommunikationsmuster und Gesprächsanteile mit unterstützter Kommunizierenden gegenüber lautsprachlich Kommunizierenden deutlich verändert sind. In Klaras Fall findet die Kommunikation aktuell auf Ein-Wort-Ebene statt. Dadurch verlangsamt sich das Gespräch. Die Folge ist, dass Klaras Gesprächsanteil unter dem der anderen Gesprächsteilnehmenden liegt.

Dennoch konnte innerhalb der Untersuchung gezeigt werden, dass sowohl das Tablet als auch die über App *„MetaTalkDE“* angebotenen Wörter den im Fall von Klara autismusspezifischen Besonderheiten gerecht werden und zu einer Verbesserung der Gesamtsituation beitragen.

Die Untersuchung hat ergeben, dass es wichtig ist, Menschen mit frühkindlichem Autismus UK-Methoden anzubieten. Es muss eine individuelle Anpassung an die Bedürfnisse der nutzenden Person erfolgen, damit erfolgreich kommuniziert werden kann. Klara kommuniziert multimodal, indem sie das Tablet, Gesten und Gebärden nutzt. Damit Klara verstanden wird, müssen die Gesprächsbeteiligten ihre Gesten und Gebärden interpretieren und darauf reagieren, um Partizipationsbarrieren zu verhindern. Perspektivisch sollte Klara eine ständige Kommunikationsförderung erhalten, damit ihr der Umgang mit dem Tablet zunehmend leichter fällt. Es bietet sich an, das Partizipationsmodell von BEUKELMAN und MIRENDA (1998) anzuwenden, um Barrieren ausfindig zu machen und eine effektive Nutzung des Tablets zu erzielen.

Perspektiven weiterer Forschung

Aus den Analyseergebnissen sowie der bearbeiteten Literatur wird deutlich, dass nach wie vor ein großer Forschungsbedarf besteht, um das Potenzial elektronischer Hilfsmittel für Menschen im Autismus-Spektrum noch stärker auszuschöpfen und den individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden.

In weiteren Studien sollte untersucht werden, unter welchen Bedingungen unterstützt kommunizierende Kinder vermehrt Ein-, Zwei- und Dreiwortäußerungen verwenden, aber komplexere Äußerungen vermeiden, und welche Bedeutung ihre Interessen, das vermittelte Vokabular und die Gesprächssituation als Teilhabebarrrieren oder förderliche Faktoren dabei haben.

Die Ergebnisse zeigen zudem, dass eine Untersuchung der besonderen Gesprächs- und Interaktionsstrukturen sinnvoll ist. Daraus lässt sich ableiten, inwiefern das Kommunikationsverhalten der/des UK-Nutzenden gefördert werden kann, um Zugangsbarrieren abzubauen und welche Anforderungen an das Verhalten der Kommunikationspartner(innen) gestellt werden, um Gelegenheitsbarrieren zu vermeiden. Damit zusammenhängend sollten Untersuchungen darüber angestellt werden, welche Voraussetzungen Gesprächspartner(innen) mitbringen sollten. Demzufolge sollten Partizipationsmöglichkeiten und -barrieren in zukünftiger Forschung stets bedacht werden und im Fokus der Analyse stehen.

LITERATUR

American Speech-Language-Hearing-Association (2005): Roles and responsibilities of Speech-Language Pathologists with Respect to Augmentative and Alternative Communication: Position Statement. ASHA Supplement, 24.

ANTENER, Gabriela (2001): Und jetzt? – Das Partizipationsmodell in der Unterstützten Kommunikation. In: Boenisch, Jens; Bünk, Christof (Hg.): Forschung und Praxis der Unterstützten Kommunikation. Karlsruhe: von Loeper, 257–267.

BACH, Heidemarie (2006): Wer tauscht mit mir? – Kommunikationsförderung autistischer Menschen mit „Picture Exchange Communication System“. Stuttgart: ibidem-Verlag.

BARTELHEIMER, Peter (2007): Politik der Teilhabe. Ein soziologischer Beipackzettel. http://www.sofi-goettingen.de/fileadmin/Peter_Bartelheimer/Literatur/arbeitspapier_1_07.pdf (abgerufen am 11.01.2019).

Beukelman, David R.; Mirenda, Pat (2013): Augmentative & Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs. 4. Aufl. Baltimore: Paul Brooks.

BIERMANN, Adrienne (2003): Sprache und Kommunikation bei geistig behinderten Menschen. In: Irblich, Dieter; Stahl, Burkhard (Hg.): Menschen mit geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe, 205–229.

BINGER, Cathy; LIGHT, Janice (2008): The Morphology and Syntax of Individuals

who use AAC: Research Review and Implications for Effective Practice.

In: Augmentative and Alternative Communication 24 (2), 124–138.

BOLLMAYER, Henrike et al. (Hg.)

(2011): UK inklusive. Teilhabende durch Unterstützte Kommunikation. Karlsruhe: Loeper Literaturverlag, 202–215.

CASTAÑEDA, Claudio (2013): „Das neue Werkzeug im UK-Werkzeugkoffer“. Das iPad als Hilfe bei Diagnostik und Beratung. In: Hallbauer, Angela; Hallbauer, Thomas; Hüning-Meier, Monika (Hg.): UK kreativ! Wege in der Unterstützten Kommunikation. Karlsruhe: Loeper Literaturverlag, 233–240.

CASTAÑEDA, Claudio; HALLBAUER, Angela (2013): Einander verstehen lernen. Ein Praxisbuch für Menschen mit und ohne Autismus. Kiel: Holtenauer Verlag.

DEPPERMANN, Arnulf (2008): Gespräche analysieren. Eine Einführung. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

DILLING, Horst; FREYBERGER, Harald Jürgen (Hg.) (2014): Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen. 7. Aufl. Bern: Hans-Huber Verlag.

HALLBAUER, Angela; KITZINGER, Annette (Hg.) (2015): Unterstützt kommunizieren und lernen mit dem iPad. 2. Aufl. Karlsruhe: Loeper Literaturverlag.

HORNEBER, Adelheid; JUST, Marie; EVERS, Michael (2018): Teilhabe um jeden Preis? – Fragen zum Selbstverständnis in der Umsetzung von UK-Angeboten. Unterstützte Kommunikation 4/2018, 19–24.

KLICPERA, Christian; INNERHOFER, Paul (1999): Die Welt des frühkindlichen Autismus. 2. Aufl. München: Ernst Reinhardt Verlag.

KRISTEN, Ursi (2002): Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung. 4. Aufl. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.

LAGE, Dorothea (2006): Unterstützte Kommunikation und Lebenswelt. Eine kommunikationstheoretische Grundlegung für eine behindertenpädagogische Konzeption. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

NIEDIEK, Imke (2008): Ist dabei sein wirklich Alles? – Konzeptionelle Anregungen zur Gestaltung von Partizipationsprozessen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 59 (8), 293–298.

NIEDIEK, Imke (2012): Unterstützte Kommunikation als Aufgabe im Gemeinwesen. In: von Loeper Literaturverlag und isaac – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. (Hg.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. Karlsruhe: von Loeper, 15.036.00–5.043.001.

PIVIT, Conny (2005): Individuelle Kommunikationssysteme. In: von Loeper Literaturverlag / ISAAC – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. (Hg.): Handbuch Unterstützte Kommunikation.

Grundwerk. 2. Aufl. Karlsruhe: von Loeper, 01.006.001-01.017.001.

PREIBMANN, Christine (2017): Autismus und Gesundheit. Besonderheiten erkennen – Hürden überwinden – Ressourcen fördern. Stuttgart: Kohlhammer.

PREIBMANN, Christine (2018): Autismus und Kommunikation. Praxis Sprache. In: Fachzeitschrift für Sprachheilpädagogik, Sprachtherapie und Sprachförderung 63 (2), 99–102.

REMSCHMIDT, Helmut; KAMP-BECKER, Inge (2008): Autistische Syndrome und andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In: Remschmidt, Helmut (Hg.): Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung. 5. Aufl. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 186–197.

SACHSE, Stefanie; BOENISCH, Jens (2009): Kern- und Randvokabular in der Unterstützten Kommunikation: Grundlagen und Anwendung. In von Loeper Literaturverlag / ISAAC – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. (Hg.): Handbuch Unterstützte Kommunikation. Grundwerk. 01.026.030-02.031.001. Karlsruhe: von Loeper.

SCHIRMER, Britta (2011): Das Kommunizieren lernen. Besonderheiten im Kommunikationsverhalten von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung und therapeutische Konsequenzen. In: uk &

forschung. Hirnforschung und Autismus-spektrumstörung. 1/2011, 21–26.

SCHLOSSER, Ralf W.; KOUL, Rajinder K. (2015): Speech Output Technologies in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Scoping Review. In: Augmentative and Alternative Communication 31 (4), 285–309.

SCHOLZ, Markus; STEGEMPER, J. M. (2018): Die Gestaltung externer Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation. Eine forschungsorientierte Betrachtung anhand fünf grundlegender Fragen. In: Unterstützte Kommunikation 4/2018, 25–35.

SCHUSTER, Nicole (2007): Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing. (M)ein Leben in Extremen: Das Asperger-Syndrom aus der Sicht einer Betroffenen. Berlin: Weidler Buchverlag.

SNIPPE, Kristin (2015): Autismus. Wege in die Sprache. 2. Aufl. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH.

VON TETZCHNER, Stephen; MARTINSEN, Harald (2000): Einführung in die Unterstützte Kommunikation. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter.

WANSING, Gudrun (2005): Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Wiesbaden: Springer Verlag.

WEID-GOLDSCHMIDT, Bärbel (2013): Zielgruppen Unterstützter Kommunikation. Karlsruhe: von Loeper.

Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2018): ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (December 2018) <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> (abgerufen am 10.01.2019).

WILKEN, Etta (Hg.) (2002): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

WILKEN, Etta (Hg.) (2018): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. 5. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

i Die Autorinnen:

Katrin Ehrenberg

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover

@ katrin.ehrenberg@ifs.uni-hannover.de

Lina Jungnik

Lehrkraft im Vorbereitungsdienst an der Heinrich-Kielhorn-Schule in Hameln

@ lina.jungnik@hks-hameln.de

Prof. Dr. Bettina Lindmeier

Professorin für Allgemeine Behindertenpädagogik und -soziologie am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover.

@ bettina.lindmeier@ifs.uni-hannover.de

Anzeige

Aus dem Lebenshilfe-Verlag

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.)

Assistenz und Unterstützung bei Selbstvertreter(inne)n

2. Auflage 2019, DIN A4, broschiert, 56 Seiten
ISBN: 978-3-88617-564-2; Bestellnummer LER 564
Schutzgebühr: 5,- Euro [D]; 7,- sFr.

Wieder lieferbar,
2. Auflage



Die Broschüre verfolgt das Ziel, die Zusammenarbeit zwischen Selbstvertreter(inne)n und Assistent(inn)en zu verbessern, um in Gremien und bei Veranstaltungen aktiv mitwirken zu können und die Interessen von Menschen mit Behinderung zu vertreten. Sie setzt sich aus einem Wegweiser in Leichter Sprache und einer Check-Liste für gute Unterstützung sowie Ausführungen zum Thema Assistenz (Theorie, Methoden, Finanzierung usw.) zusammen.

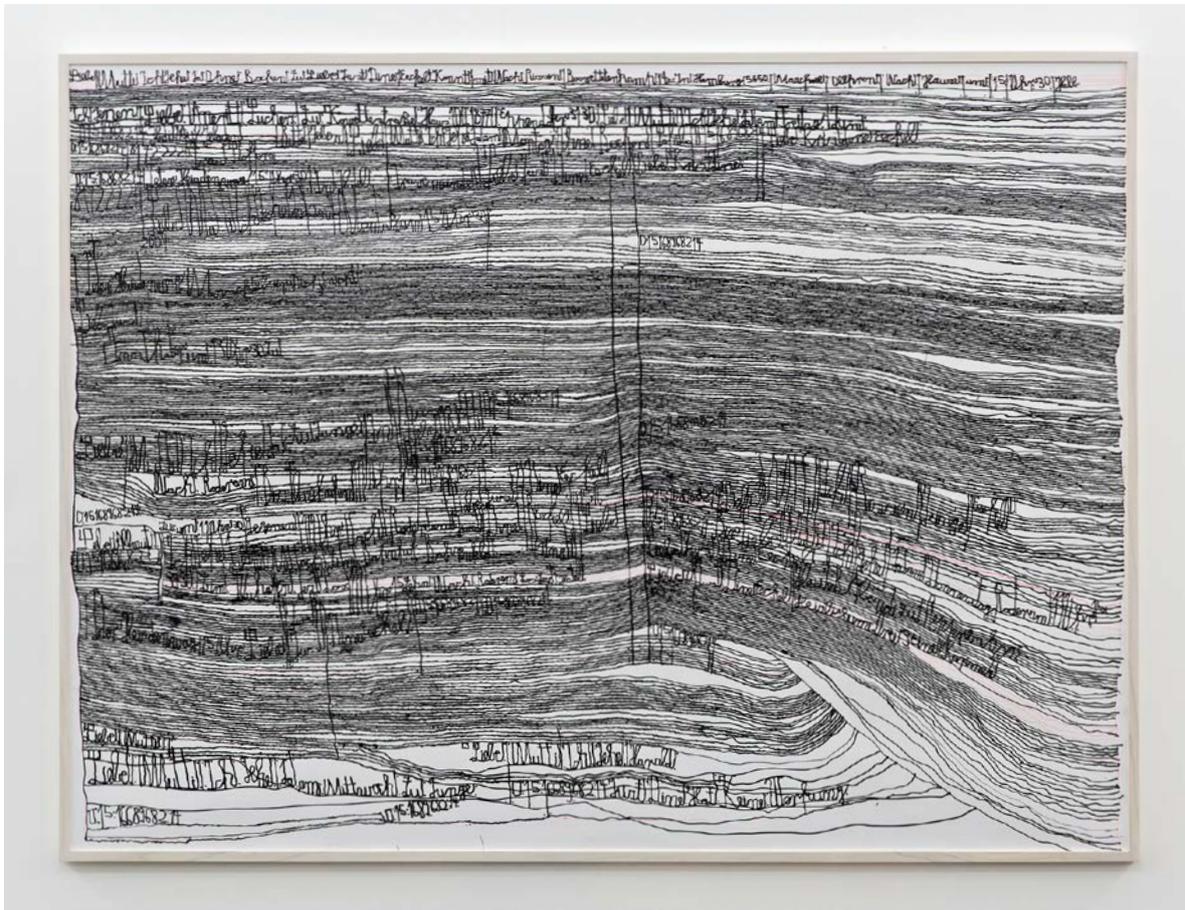
Damit gibt sie einerseits praktische Orientierung: Welche Aufgaben habe ich als Selbstvertreterin, als Selbstvertreter? Wie kann ich die damit gestellten Anforderungen zusammen mit meiner Assistenz erfüllen? Welche Rechte habe ich gegenüber meiner Assistenz?

Ebenso werden laufende Fachdiskussionen, die konkrete Assistenzpraxis und indirekt auch die Aufgabe der persönlichen Betreuung mit konkreten Hinweisen bereichert. »Assistenz zur Selbstbestimmung – 13 Thesen« geben reichlich Anregung, die eigene Assistenzpraxis sowie die eigene persönliche »Haltung« dabei selbstkritisch zu reflektieren.

An allen Teilen der Konzeption, Erstellung, bei der Prüfung und prozessbegleitenden Beratung der Broschüre sowie bei Druck und Vertrieb des fertigen Produkts haben Menschen mit Behinderung teilgenommen.

Bestellungen an:

Bundesvereinigung
Lebenshilfe e. V., Vertrieb
Raiffeisenstr. 18,
35043 Marburg,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123;
Fax: (0 64 21) 4 91-623;
E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de



BRIEF 374

2016, 147 x 196 cm,

wasserfester Filzstift auf Karton

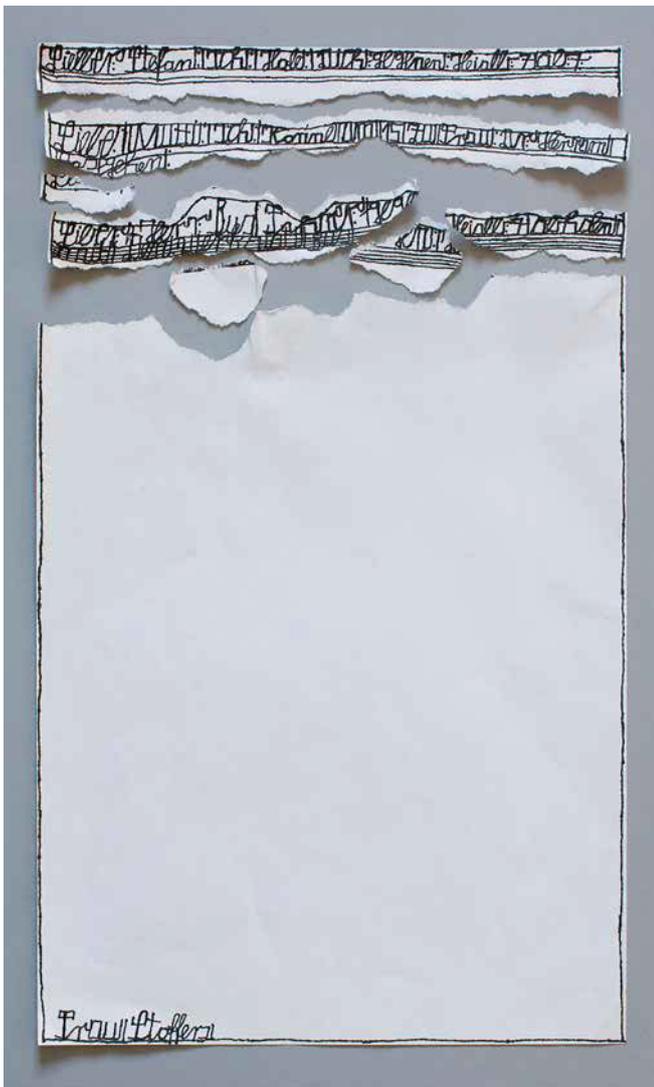
Foto: Fred Dott, Galerie der Villa

Konzentrierte Alltagsgestaltung

Harald Stoffers zieht Schreibhilfslinien einer Zeile, bevor er in diese schreibt. Dabei richtet er jede einzelne Linie an der vorhergehenden aus. Es entsteht ein Effekt, der an sich ständig wiederholende Konstellationen von Linienmustern erinnert, wie sie in der Natur in Form von Wellenbewegungen, Maserungen oder Schichtungen auftreten. In die vorgefertigte Spur schreibt er dann alltägliche Notizen, Erinnerungen, Termine oder auf die Schreibsituation bezugnehmende Vermerke, Zeile für Zeile, bis ein Absatz vollendet ist. Die Inhalte handeln hauptsächlich von bevorstehenden Aktionen einschließlich ihrer Zeit- und Ortsangaben, wie z. B. der Planung dessen, welche Hose er an einem der folgenden Tage zur Arbeit anziehen will, um wie viel Uhr er von welchem Gleis zu welchem Ort fährt oder wie viel Geld benötigt wird, um einen Kaffee zu bezahlen. Die auf Papier festgehaltenen Nachrichten ähneln Briefen, die an verschiedene Personen adressiert sind. Diese gibt er manchmal seiner Mutter oder zeigt und reicht sie an andere Personen weiter. Der Einsatz von Wörtern, Figuren und Satzzeichen wie Kommas, Doppel- und Strichpunkten ändert sich stetig. Nach Abschluss von Absätzen reißt er diese manchen seiner

Werke ab und fährt mit der Gestaltung des Rests des Papiers oder mit der Rückseite des schon fertigen Absatzes fort.

Harald Stoffers schreibt, um sich Zeit und Raum zu nehmen, seinen Alltag zu strukturieren und zu gestalten. Dies schafft Stoffers im doppelten Sinne: Einerseits im Rahmen der in den Briefen enthaltenen Terminplanung und andererseits aktiv in der ihm offensichtlich Vergnügen bereitenden Gestaltung seiner Briefe. Durch die Art der Gestaltung seiner Briefe zerstört Stoffers jedoch den geläufigen Zusammenhang eines gewöhnlichen Briefs. Wörter, Inhalt und Gestaltung werden auf unvertraute Art und Weise dargestellt und lassen den Leser somit nicht einfach über die Texte fliegen. Auf den ersten Blick erwecken die Briefe größeren Formats mit der gewöhnlichen Größe einer Schreibschrift sogar den Eindruck der Unlesbarkeit. Unter Verwendung schriftähnlicher Zeichen und Strukturen sowie der Doppelpunkte, Stichpunkte und Kommas folgt Stoffers einem Prozess wechselseitiger und permutierender Akkumulation, der in besonderer Weise den texturalen Werkcharakter begünstigt. Dabei verfahren Stoffers' Ansammlungen an Dop-

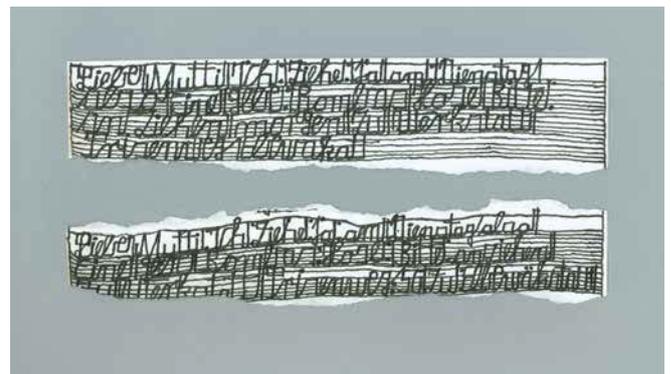


BRIEF 228

2005 – 2012, 34 x 21,5 cm,
wasserfester Filzstift auf Papier
Foto: Fred Dott, Galerie der Villa

pelpunkten (an manchen Stellen hinter fast jedem Wort in einem Satz) nach einem eigenen System und ermöglichen dem Leser eine Gedankenpause. Es entsteht, im Gegensatz zur Monotonie des unveränderten, gleichmäßigen Schreibstils, eine Wechselhaftigkeit, die dem Betrachter und Leser das Lesen nicht leicht, sondern mühsam macht. Eingebettet in die vorgezogenen Schreibhilfslinien und in die Gesamttextur seiner Briefe können jedoch fast jeder Buchstabe und fast jedes Wort – wenn auch nur langsam – gut gelesen werden. Die dafür ungewohnt notwendige Konzentration, die beim Lesen aufzubringen ist, lässt nachvollziehen, mit welcher Konzentration Stoffers schreibt. Der Strich gibt Aufschluss über eine langsamere Führung des Stiftes. Damit erweckt die Spur den Eindruck von Konzentration jedes einzelnen Momentes im Schreibprozess.

Seit über achtzehn Jahren schreibt Stoffers täglich Briefe, die als eine Art Tagebuch gesehen werden können. Manchmal nimmt Stoffers Bezug auf die erlebte Gegenwart und liefert damit eine Erkundung der zum Zeitpunkt der Niederschrift alltäglich gegenwärtigen Situationen, z. B.



BRIEF 293

2010, 8 x 20 cm,
wasserfester Filzstift auf Papier
Foto: Fred Dott, Galerie der Villa

Werkbesprechung

123

durch das Hinweisen darauf, dass der Kaffee bald aufgesetzt werden muss: „Eine Kaffee Pause Machen Wasser Aufsetzen“. Dadurch kommen Stoffers' Briefen eine Qualität einer performativen Präsenz zu. Es scheint unmöglich, sich die Briefe Stoffers' anzusehen, ohne dabei nicht in seinen Schreibprozess involviert zu werden. Verstärkt wird dieser Eindruck durch das notenschrift-verbundene Aussehen. Die Buchstaben und Satzzeichen, die an Noten oder Notenschlüssel erinnern, und die gleichbleibende Art seiner Schreibschrift, die auf eine konstante Schreibgeschwindigkeit schließen lässt und sich entlang der linearen Zeitachse der Schreibhilfslinien orientiert, die wiederum an Notenlinien erinnern, erwecken den Eindruck einer Partitur. Durch die Spur gewinnen Bewegung und Zeit in geordneter Abfolge an Relevanz. Mit dem Liniensystem transformiert er eine serielle Ästhetik der Reihe in die eines Netzes mit einem System eigener Rhythmik und Faktur.

Peter Heidenwag



Winfried Mall

Menschen mit umfassender Beeinträchtigung Gehör verschaffen

| Teilhabe 3/2019, Jg. 58, S. 124 – 128

| KURZFASSUNG Allzu oft erleben Menschen mit umfassender Beeinträchtigung, dass andere – Eltern, Fachleute – sich zu Expert(inn)en ihrer Angelegenheiten erklären. Hier werden Perspektiven aufgezeigt, wie sie zu Expert(inn)en ihrer selbst werden können, indem ihr Umfeld lernt, ihre Sprache zu verstehen und für sie verständlich zu antworten.

| ABSTRACT *Providing Audience for Humans with Comprehensive Handicaps. Too often people with comprehensive handicaps experience that others – parents, professionals – see themselves as experts concerning their personal matters. Here prospects are pointed out how they can become experts for themselves, by their social environment learning to understand their language and to answer in a way they can deal with.*

Den ändern beim Namen rufen

Silvio lerne ich bei einer Weiterbildung zur Basalen Kommunikation kennen, die ich in einer Tagesstätte für Mitarbeitende durchführte. Wenn es die Umstände erlauben, biete ich als Praxisbezug jeweils an, jemand zu treffen, der zur Zielgruppe dieses Konzepts passt. Er lebt in dem zugehörigen Wohnheim und ist mir bereits vor unserer Begegnung aufgefallen, denn man hörte ihn oft und sehr ausdauernd durch das ganze Haus schreien.

Silvio gilt infolge von selbstdestruktivem Verhalten als blind, eventuell mit leichtem Sehrest. Er geht nicht frei, sitzt meist im Rollstuhl, ist auch sonst motorisch stark beeinträchtigt. Etwas Sprachverständnis könnte vorhanden sein, aktive Sprache wird von ihm kaum eingesetzt. Er ist 39 Jahre alt und lebt seit 17 Jahren in dem Wohnheim, nachdem die Situation zuhause bei den Eltern, aufgrund seines Schreiens und (auto-)aggressiven Verhaltens, nicht mehr tragbar für sie gewesen ist. Auch die Bewohner(innen) und Mitarbeiter(innen) des Wohnheims hat er durch sein Verhalten an ihre Grenzen gebracht, doch eine anderweitige Unterbringung war bisher nicht möglich.

Wir treffen uns in einem reizarmen Raum im Wohnheim, der Silvio bekannt ist. Es sind noch zwei andere Personen anwesend, die Silvio besser kennen bzw. die Kamera bedienen. Silvio wird schreiend im Rollstuhl gebracht. Ich helfe ihm beim Aufstehen, führe ihn von hinten in den Raum, bringe ihn gemeinsam mit mir zum Sitzen auf einer Matte, sein Schutzhelm wird abgenommen. Er schreit fast ohne Pause mit jedem Atemzug, laut und durchdringend.¹

Ich begrüße Silvio verbal, stelle mich ihm vor, schildere unsere Situation. Er schreit unvermindert weiter, was ich allerdings nicht auf mich beziehe. Er wirkt auch nicht aggressiv mir gegenüber. Ich erlebe mich als sehr unsicher, mit wenig Vorstellungen, was wir miteinander anfangen können. Ich biete ihm an, in meinem Schoß zu sitzen. Gemäß dem Konzept der Basalen Kommunikation greife ich seinen Atemrhythmus (= Schrei-Rhythmus) auf, töne mit seinem Schreien, streiche in sein Ausatmen über seinen Körper, bringe Vibrationen ins Spiel, versuche Entspannung zu ermöglichen, spreche zu ihm, versuche seine Gefühle zu verbalisieren, so wie ich sie mir vorstelle. All das scheint ihn kaum zu erreichen, er ist wie in seinem Schreien gefangen.

¹ Das Video der Begegnung ist ungekürzt mit einleitendem Kommentar zu sehen unter https://www.basale-kommunikation.ch/bk_silvio.html (aufgerufen am 01.04.2019)

Nach gut zehn Minuten komme ich spontan darauf, in sein Schreien hinein in gleicher Lautstärke und Tonhöhe seinen Namen zu rufen: „Hal-lo Sil-vio!“, dies drei Mal. Da hört sein Schreien auf. Er entspannt sich zusehends, scheint die Körpernähe mehr und mehr zu genießen, sucht sogar Blickkontakt. Einmal scheint ein Lächeln über sein Gesicht zu huschen.

Trost erleben

Nach gut zwanzig Minuten lässt Silvio spüren – und ich habe den korrespondierenden Impuls – dass es jetzt genug ist mit dieser Begegnung. Er dreht sich von mir weg, ich Sorge dafür, dass er bequem liegt, wir lege eine Decke über ihn. Als ich mich verabschieden will, dreht er den Kopf zu mir und beginnt zu sprechen: „Ma-ma!“ wiederholt er immer wieder, erst leise, dann lauter rufend. Ich habe erfahren, dass nicht lange vor unserer Begegnung seine Mutter gestorben ist. Unsicher, wie ich darauf reagieren soll, verbalisiere ich, dass ihm wohl seine Mama fehle und beginne dann – synchron mit ihm in gleicher Tonhöhe und Lautstärke – nach seiner Mama zu rufen.

Im gemeinsamen „Mama“-Rufen ergibt sich ein Erleben tiefer Verbundenheit. Silvio ist sichtlich berührt, hat Tränen in den Augen, und auch mich rührt seine Trauer an. Wir sind so im Gleichklang, dass er einige Male mir das Rufen überlässt und nur noch synchron den Mund öffnet und schließt. Gute fünf Minuten später scheint für ihn das Thema erst einmal abgeschlossen. Er dreht sich von mir ab; als ich mich verabschiede, schiebt er mich sogar mit der Hand weg.

Veränderungen

Zwei Jahre später, anlässlich einer weiteren Weiterbildung in derselben Einrichtung, erfahre ich, das Zusammenleben mit Silvio sei seither deutlich entspannter geworden. Es gelinge immer wieder, ähnliche Situationen der Nähe und Entspannung zu schaffen, wie wir sie zusammen erlebt haben. Sein Schreien stelle kein Problem mehr dar. Vor allem scheinen die Mitarbeitenden Silvio nicht mehr als den „Schreier“ zu erleben, der allen nur Stress macht, sondern als Menschen, der vielleicht bisher keine Alternativen gesehen hat, der Verzweiflung Ausdruck zu verleihen, die sein Leben begleitet haben könnten. Allerdings hat sich gleichzeitig auch sein Gesamtbefinden verschlechtert: Er wird immer schwächer, lebt inzwischen in einer Pflegegruppe, kann noch weniger gehen, muss mit der Magensonde ernährt werden.

Mensch zuerst

„Nichts über uns ohne uns!“ so laut der breit akzeptierte Grundsatz der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung: Behinderte Menschen bestehen darauf, selbst die wahren Experten ihres Lebens zu sein. Lässt sich das auf die Zusammenarbeit mit Silvio übertragen? Jahrzehnte lang hat er geschrien, um sich geschlagen, sich selbst geschlagen, dabei seine Augen zerstört, sich steif gemacht, sich verweigert. War es Protest? Gegen was? Gegen die Zumutung des Lebens überhaupt? Und was hat er damit erreicht?

Mit Menschen wie Silvio geht man üblicherweise zum Spezialisten: Er – die Polemik sei verziehen – stellt eine Diagnose und weiß dann, was zu tun ist: Der Psychiater verschreibt Neuroleptika, der Psychologe versucht sich in einer Verhaltenstherapie oder empfiehlt eine Familientherapie, der Pädagoge formuliert Regeln zum Umgang oder fordert einen Schutzhelm zum Selbstschutz. Aber Silvio schreit weiter ...

Silvio als Experten seines Menschseins ernst zu nehmen, heißt einen Raum zu öffnen, in dem er sich äußern kann. Das setzt voraus, erst einmal nicht zu wissen – ja, gar nicht wissen zu dürfen – was Silvio bewegt. Erst das Eingeständnis und Annehmen der eigenen Unsicherheit mutet dem andern zu, für sich selbst zu sprechen: „Ich weiß nicht, was du willst – ich will es mit dir zusammen aushalten, damit du mir vielleicht zeigen kannst, worum es dir geht.“ – Wertschätzung der eigenen Unsicherheit als Qualitätsmerkmal für Professionalität.

Vermutungen über Silvio

Treffe ich auf einen Menschen wie Silvio, begegne ich zuerst einmal einem Mit-Menschen:

- > Er ist eine Persönlichkeit, über die ich nicht verfügen kann.
- > Er ist ein anderer, über den ich erst einmal nichts wissen kann.
- > Er lebt sein Leben auf seine Weise, geprägt von seinen individuellen Erfahrungen, und es ist nicht an mir, darüber zu urteilen.
- > Ich kann ihm sein Leben (sein Leiden eingeschlossen) nicht ersparen.

Aber auch:

- > Er ist mit mir auf Augenhöhe, es gibt keinen Wertunterschied zwischen ihm und mir.
- > Unsere Positionen sind prinzipiell austauschbar. Ich könnte unter anderen Umständen durchaus in seiner Lage sein.
- > Er ist Mensch wie ich – seine Lebens-themen kenne ich grundsätzlich auch (selbst, wenn er wohl nicht alle meine Themen kennt).
- > Eine Basis wechselseitiger Einfühlung, gegenseitigen Verstehens ist damit möglich für das Erleben von Austausch, von Kommunikation.

Angesichts von Silvios Verhalten vor dem Hintergrund seiner Biografie lässt sich vermuten, welche Themen sein Leben prägen könnten. Selbstverständlich muss die Subjektivität derartiger Vermutungen bewusst bleiben. Sie laden dazu ein, hinterfragt, kritisiert, bestätigt oder widerlegt zu werden. Eben nicht:

Jeder Mensch teilt sich mit ... aber es braucht andere Menschen, die ihm Raum geben, sich zu äußern.

In der geschilderten Begegnung hört Silvio sofort zu schreien auf, als er beim Namen gerufen wird, mit entspannter Stimme synchron in sein Schreien hinein, in seiner Lautstärke und Tonhöhe. Nach dem dritten „Hallo, Silvio!“ im Gleichklang mit ihm selbst beruhigt er sich, entspannt sich zusehends, genießt Körperkontakt, sucht – trotz Sehbehinderung – Blickkontakt zu seinem Gegenüber. Und am Ende scheint er sich verstanden genug zu erleben, um seiner Trauer über die vermisste Mama Ausdruck zu verleihen.

„Ich weiß jetzt, was mit Silvio los ist“, sondern eher: „Ich kann Hypothesen bilden zu Silvios Lebenszusammenhängen, aufgrund deren ich mit ihm in Kontakt trete. Ich bin jedoch stets offen für alternative Sichtweisen. Letztlich liegt es an Silvio, mir zu zeigen, wie weit ich ihn verstanden habe und er meine Angebote als hilfreich erlebt.“

- > Silvio in seinem anhaltenden Schreien – laut, alles übertönend, nicht auf Resonanz aus – wirkt verlassen, unbezogen, gefangen in der Abwehr von allem, was von außen kommt.

- > Menschen schlagen sich gegen den Kopf oder den Kopf an die Wand in Zuständen höchster Erregung und Verzweiflung, wenn sie es nicht mehr aushalten, aber keinen Ausweg sehen und doch die innere Spannung irgendwie reduzieren müssen. Könnte es sein, dass Silvio sich in einer vergleichbaren Situation erlebt, sich die hinter dem selbstschädigenden Verhalten zu vermutende Verzweiflung quasi chronifiziert hat?
- > Silvios Anspannung und Erregung scheinen durchgängig sehr hoch. Entspannung wird erst in der Erschöpfung möglich. Zur Ruhe zu kommen im Kontakt mit einem anderen Menschen, Trost zu finden, sich wohl zu entspannen scheint außerhalb seiner Erwartungen zu liegen.
- > Silvios Körper in seiner Steifheit und Rigidität drückt Verweigerung aus, Abwehr alles Fremden, vielleicht ein sehr ursprüngliches Bestehen auf Selbstwirksamkeit: im Weg sein, anderen Mühe machen, Widerstand leisten.
- > Gleichzeitig beschränkt er so seine Möglichkeiten, sich aktiv mit der Umwelt auseinanderzusetzen und positiv seine Interessen zu verfolgen: Fortbewegung, Manipulation von Dingen, Auslösen von Effekten werden unmöglich – sein generalisiertes „Nein!“ übertönt alles andere.
- > Mit seinen Augen hat er dazu noch einen wesentlichen Kanal der Kontaktaufnahme mit der Umwelt zerstört – vielleicht als ob ihm das Sehen zu viel geworden wäre.

Sich ein Bild machen

Vor dem Hintergrund dieser Eindrücke und Vermutungen lässt sich – in aller Knappheit – folgendes Bild von Silvios Lebensthemen zeichnen:²

- > *Einheit – Sicherheit – Vertrauen:* Er wirkt verlassen, einsam, verzweifelt, auf sich selbst zurückgeworfen, wie „eingefroren“ in einem grundlegenden „Nein!“.
- > *Überleben – Vitalfunktionen:* Dass sich die „Welt“ nach ihm richten könnte (Assimilation), scheint ihm kaum vorstellbar, außer er zwingt sie dazu durch sein Schreien. So ist auch ein

Eingehen auf das Fremde (Akkommodation) nahezu unmöglich³. Beruhigung, Entspannung, Trost im nahen Kontakt mit einem Menschen sind offensichtlich kaum erlebbar.

- > *Sich lustvoll im Körper / in Bewegung erleben:* Neben einer evtl. organisch bedingten Beeinträchtigung der motorischen Fähigkeiten liegt nahe, dass sich eine Haltung der totalen Verweigerung von Akkommodation auch in Körper und Bewegung ausdrückt, ebenso im Umgang mit Körperkontakt.
- > *Die Umwelt mit den Sinnen entdecken:* Wenn alles, was von außen kommt, Angst macht und abgewehrt werden muss, bleibt kein Raum mehr für lustvolle Entdeckung der Umwelt. Die Augen, die die Umwelt sehen könnten, sind „ausgeschaltet“, die akustische Umwelt wird durch das eigene Schreien übertönt, taktile Erfahrung wird abgewehrt.
- > *Eigene Wirksamkeit entdecken:* Wenn sich die Eigenwirksamkeit ausschließlich auf Verweigerung beschränkt, bleibt der Raum, aktiv die eigene Umwelt mitzugestalten, äußerst beschränkt. „Nein!“ hat keinen positiven Inhalt im Sinn von: „So will ich es!“
- > *Sich einbringen und teilhaben:* Damit ist auch kaum vorstellbar, dass es für Silvio relevant ist, wie er von seiner Umwelt wahrgenommen wird. Die Erfahrung, positiv beachtet und einbezogen zu werden, dürfte – auf sich selbst zurückgeworfen, wie er ist – in seiner Weltwahrnehmung kaum eine Rolle spielen.

Zusammengefasst imponiert er so als ein Mensch, dessen Leben sich weitgehend auf die drei erstgenannten, basalen Themen des Lebens beschränkt.

Auch wenn sich die Aussage wiederholt: Dieses Bild erfasst nicht annähernd Silvio in seiner individuellen Komplexität, und vor allem: Es ist ein Bild in der Vorstellung des Gegenübers, nicht zu verwechseln mit Silvio selbst. Ob und wie weit es mit dem wirklichen Silvio zu tun hat, muss sich erst noch erweisen – in Kommunikation mit ihm. Er hat da (nicht nur) ein Wort mitzureden.

Basale Kommunikation – Begegnung auf Augenhöhe

Basale Kommunikation nach Winfried Mall⁴ hat sich in den letzten 40 Jahren⁴ als Weg etabliert, um eine kommunikative Situation wechselseitigen Austauschs zu gestalten, ohne Bedingungen auf Seiten der Kommunikationspartner(innen). Dabei wurde von Beginn an betont, dass dieses Vorgehen „keine Förderung im engeren Sinn anstrebt und so auch keine andere Methode der Förderung ersetzen will“ (MALL 1984, 3). Wenn Begegnung in diesem Sinn gelingen soll, darf es eben nicht darum gehen, dass hier „Expert(inn)en“ wissen „wie es geht“, eine Methode an Klient(innen) anzuwenden, um die gewünschten Veränderungen herbeizuführen.

Allzu leicht lassen sich Konzepte, die sich in der Praxis ihrer Begründer(innen) überzeugend als wirksam bewährt haben, als Anleitungen missverstehen, die man nur genau zu lernen und dann wie gelernt anzuwenden braucht, um die gewünschte Wirkung zu erzielen. Oft werden sie in Aus- und Weiterbildungen – bewusst und unbewusst – auf diese Weise als „Fördermethode“ vermittelt. Dabei ist es inzwischen gesichertes Wissen, dass sich keine „Methode“ von den Menschen loslösen lässt, die sie anwenden. Oft liegt das Wirksame an einem Angebot viel mehr an den Menschen, die es vertreten, als an dem methodischen Konzept, dem sie zu folgen meinen.

Sobald Menschen mit Menschen in Kontakt treten, geht es um Kommunikation – so oder so. Das zu ignorieren und zu versuchen, sich als Mit-Mensch aus der Interaktion herauszuhalten, ist ein sicheres Misserfolgsrezept, das letztlich nur zur Frustration aller Beteiligten führen kann. Und vereinfachende Konzepte von Professionalität, die abstrakt vorschreiben wollen, wie weit und wie genau sich Fachpersonen⁵ auf Begegnungen mit ihren Gegenübern einzulassen haben, werden der Komplexität menschlicher Begegnung bei weitem nicht gerecht.⁶

² Die Beschreibung ist orientiert am Konzept der „Sensomotorischen Lebensweisen“ (vgl. MALL 2014).

³ Es sei an die Dynamik von Assimilation und Akkommodation erinnert, wie sie PIAGET (1975) als Triebfeder allen Lernens beschreibt.

⁴ Weitere Informationen siehe dazu unter MALL 1980, 1984, 2008, als auch auf der Homepage unter www.basale-kommunikation.ch (aufgerufen am 01.04.2019).

⁵ So lernen inzwischen viele Auszubildende zur „Fachperson Betreuung“ in der Schweiz, körperliche Berührung sei per se unprofessionell, weil grenzüberschreitend, es sei denn, sie ist aus pflegerischen oder medizinischen Gründen unvermeidbar, aber dann nur mit Gummihandschuhen.

⁶ Selbstverständlich ist, um Grenzverletzungen und Missbrauch vorzubeugen, professionelles Handeln verpflichtet, sich selbst kritisch zu reflektieren und sich transparent zu präsentieren, sowie offen dafür, sich in Frage stellen zu lassen. Bezüglich eines professionellen Umgangs mit Körperkontakt siehe www.winfried-mall.ch/pdf/leitlinien_koerperkontakt.pdf (abgerufen am 01.04.2019).

Eine Begegnung in der Weise der Basalen Kommunikation will dagegen ganz bewusst folgenden Prinzipien folgen:

- > Ich pflege eine Haltung der Demut, die sich dem Gegenüber unterordnet, sich von ihm etwas sagen lässt.⁷
- > Ich begegne ihm im Wortsinn auf Augenhöhe, weiß nicht besser als es, was für es wichtig ist, oder wohin die Reise gehen soll. Das Ziel ist, in Austausch zu treten, Wechselseitigkeit erfahrbar zu machen.
- > Es geht nicht um Veränderung, geschweige denn „Förderung“ (im Sinn von: „Ich fördere dich.“), am ehesten noch um die Schaffung einer entwicklungsförderlichen Situation. Ob Veränderung möglich und sinnvoll ist, wird sich zeigen und hängt letztlich von meinem Gegenüber ab.
- > Auch wenn es einige methodische Aspekte gibt, die das Zustandekommen von Begegnung erleichtern, darf ich mich nicht dahinter verstecken, sondern muss mich direkt und ungeschützt der Begegnung aussetzen, mich auch im Wortsinn angreifbar machen. Die damit einhergehende Unsicherheit ist notwendig und muss ausgehalten werden.
- > Ich begreife in der Begegnung selbst den Atem in seinem Rhythmus als zentrale Lebensäußerung des Gegenübers und antworte darauf, indem ich mich spürbar auf diesen Rhythmus beziehe. Dabei beachte ich die Eigendynamik des Atems im Wechsel zwischen Aus- und Einatmen: Im Ausatmen begegne ich dem andern, im Einatmen lasse ich ihn und bin bei mir.
- > Generell begreife ich alles, was vom Gegenüber wahrnehmbar ist, als Ausdruck und beziehe mich spürbar darauf, bringe vielleicht auch selbst kleine Impulse und Spüranregungen ins Spiel.
- > Ich gehe sehr achtsam mit dem andern wie mit mir selbst um, bin dabei offen für die Wahrnehmung von Ambivalenz.
- > Ich gehe davon aus, dass Menschen ihr Leben lang in der Lage sind zu lernen und sich zu entwickeln. Sie tun dies aber nicht, weil ein anderer es für nötig hält, sondern weil sie erleben, dass es möglich ist und ihre Lebensqualität erhöht.

Damit bietet Basale Kommunikation die Chance, einem Menschen ganz unmittelbar zu vermitteln:

- > Du bist gut, so wie du bist. Du kannst dich ohne Voraussetzungen geborgen und gehalten erleben.
- > Du bist im Austausch, die Welt richtet sich nach dir und deinen Bedürfnis-

sen. Du kannst im Kontakt zu einem Menschen zur Ruhe kommen, dich entspannen, Trost erleben.

- > Du kannst dich auf angenehme Weise in deinem Körper und über deinen Körper im Kontakt mit einem anderen Menschen erleben.
- > Deine gewohnten Muster dürfen sein. Es ist aber auch möglich sie zu verändern, du bist nicht notwendig in ihnen gefangen. Es gibt Raum für Entwicklung, wenn du dazu bereit bist.

Silvio zu Wort kommen lassen

Ernsthaftes Bemühen, das Gegenüber zu Wort kommen zu lassen, beginnt mit dem Versuch, die Sprache des andern zu lernen. Nur weil ich nichts verstehe, heißt das ja nicht, dass der andere nichts zu sagen hätte. So lange ein Mensch lebt, zeigt er etwas von sich. Unvollständig aufgezählt lässt sich da beobachten:

Sprache, Stimme, Mimik, Augen, Blickverhalten, Blickkontakt, Gestik, Körperhaltung, Bewegung, Entfernung zum anderen, der eingenommene Ort im Raum, Berührung, Gewohnheiten und stereotypes Verhalten, Art des Umgangs mit Dingen (mit anderen Menschen, mit dem eigenen Körper, mit Geräuschen und Musik, mit Farben), Umgang mit Schmerz, Suchtverhalten, Ess- und Trinkverhalten, Verdauungs- und Ausscheidungsverhalten, Erbrechen, Schlafverhalten, Weinen, Muskelspannung, Hauttemperatur, -farbe, -feuchtigkeit, Geruch, Puls, Atemrhythmus, das Auftreten epileptischer Anfälle, psychosomatische Symptome jeder Art usw.

Es lassen sich sogar, z. B. bei Menschen im Koma, mit Hilfe entsprechender Diagnostikgeräte Indikatoren

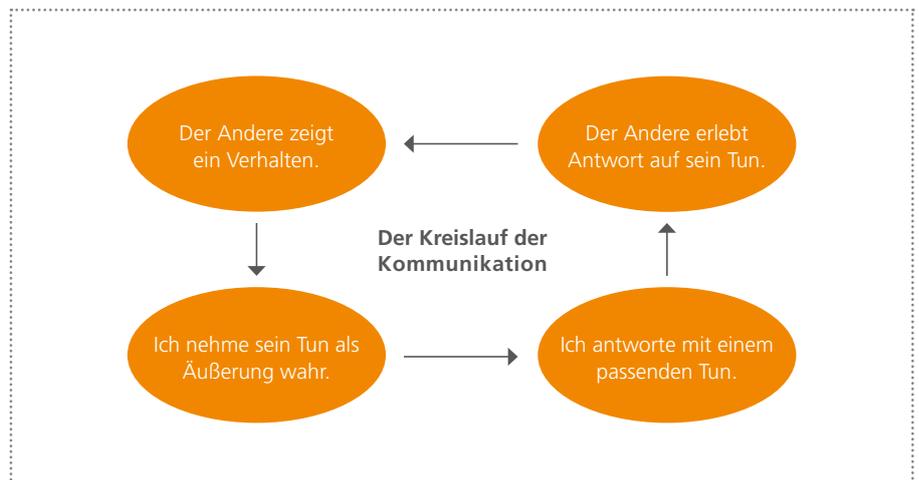
aufzeigen, wie Blutdruck, Hautwiderstand, EEG-Kurve oder MRT-Bilder, die Annahmen über innere Zustände der Personen erlauben (vgl. ZIEGER 1998).

Allerdings ist es nicht so einfach wie bei einem Puzzle, bei dem es nur ein richtiges Bild gibt, das sich rekonstruieren lässt, wenn man nur alle Einzelteile passend zusammenfügt. Es geht eher darum, Mosaiksteinchen zu sammeln, deren Zusammenfügen zu einem sinnvollen Bild erst noch geleistet werden muss. Doch stellt dies den ersten Schritt dar, um den Kreislauf der Kommunikation (überhaupt erst oder wieder neu) in Schwung zu bringen, der das menschliche Miteinander prägen sollte.

Dieser erste Schritt besteht darin, in allem, was sich an der anderen Person wahrnehmen lässt, einen Ausdrucksaspekt zu sehen, der etwas über sie erfahrbar werden lässt. Damit wird es grundsätzlich möglich, sich (hoffentlich) passend zu ihr zu verhalten und sie so Antwort erleben zu lassen. Auf diese Weise vermittelt sich dem andern die Erfahrung von Wechselseitigkeit, mit der Welt im Austausch zu sein, was der Person erlaubt, ihrerseits wieder auf den Antwortversuch zu reagieren und so den Kreis zu schließen (Abb. 1).

Als Urszene dieser Erfahrung sei auf den ersten Schrei des Neugeborenen verwiesen, den (in der Regel) seine Mutter selbstverständlich als Ausdruck ihres Kindes „versteht“ und mit ihrer stillenden Zuwendung beantwortet. Worauf das Kind beruhigt zu Schreien aufhört und sich vertrauensvoll auf seine neue Welt einlässt, im Erleben: „Was von außen kommt, hat mit dem zu tun, was in mir vorgeht“.

Abb. 1: Der Kreislauf der Kommunikation



⁷ Mehr dazu unter www.winfried-mall.ch/pdf/demut.pdf (abgerufen am 01.04.2019).

Gültig antworten

Gerade wenn es zunächst sehr unklar ist, auf welche Weise sich das Verhalten des andern verstehen lässt, und was passende Antwort wäre, bietet es sich an, auf eine der ertümlichsten Weisen zurückzugreifen, in der Menschen sich aufeinander beziehen: das Spiegeln. Ich tue (möglichst) genau das Gleiche wie du. Ich lasse dich erleben, dass dein Tun auf Resonanz stößt, ein Echo auslöst. Ich lasse dich nicht allein in deinem Tun, sondern teile deine Welt. Ich erweise dir Respekt in deinem Tun, vermittele dir Wertschätzung, denn ich tue das Gleiche. Ich spüre am eigenen Körper, wie es sich anfühlt, so zu tun wie du. Vielleicht kann ich deine Gefühle ein wenig nachempfinden, wenn ich das Gleiche tue wie du.

In meiner Hilflosigkeit versuche ich, Silvio in seinem Schreien zu erreichen, indem ich meine Stimme einsetze und mit ihm mittöne, genauso laut, in derselben Tonhöhe wie er (wenn auch wohl aus einer entspannteren Grundhaltung heraus). Wenn er voller Trauer nach seiner Mama ruft, kann ich seine Trauer spürbar teilen, indem ich mit ihm zusammen rufe (bis er sogar das Rufen mir überlässt und nur noch passend den Mund dazu bewegt). Dann lässt sich im Atemrhythmus eine Begegnungsebene finden, die es in mitschwingender Resonanz erlaubt, den andern ohne Voraussetzungen – ja selbst bei schwerster Beeinträchtigung, auch in Zuständen wie Wachkoma oder fortgeschrittener Demenz – spüren zu lassen: Du bist im Austausch, du bist im Gleichklang, du bist nicht allein.

Passende Antwort kann neben dem Gleichen auch das Korrespondierende sein, das einen Inhalt, ein Bedürfnis des andern aufgreift und diesem das Passende bietet, so wie die Mutter auf das Schreien des Kindes antwortet, indem sie nach seinen Bedürfnissen sucht:

Wenn Silvio seinen Kopf in meiner Hand reibt, kann ich auf sein vermutetes Bedürfnis nach fester Stimulation am Kopf antworten, indem ich ihm eine Kopfmassage anbiete, die er mit seinen Kopfbewegungen steuern kann. Wenn er an seinem Latz herumzerrt, kann ich erkennen, dass der Latz ihm in den Hals schnürt, den Latz herausziehen

und ihm so Erleichterung verschaffen. Wenn ich merke, dass er eine entspanntere Lage sucht, kann ich ihm mit meinem Körper (oder am Ende mit Kissen) passende Unterstützung anbieten.

Auch der Name passt zum andern, denn es ist sein Name, den ihm seine Eltern gegeben haben und mit dem er sich schon sein Leben lang angesprochen erlebt. Indem ich seinen Namen in sein Ausatmen hinein singe, vermittele ich ihm auf doppelte Weise Nähe und Resonanz, über seinen Namen wie über den vitalen Rhythmus seines Atmens.

Gültig antworten – so viel soll deutlich geworden sein – ist nicht auf Verbalsprache angewiesen. Jemandem die Hand geben, einen traurigen Menschen tröstend in den Arm nehmen, einem geliebten Menschen zärtlich begegnen, die Aufmerksamkeit eines Säuglings mit dem eigenen Mienenspiel auf sich lenken, sich von übergriffigen Anforderungen anderer abgrenzen: Sprache kann dabei sein, steht aber nicht im Mittelpunkt. All die oben aufgezählten Ausdrucksweisen stehen beiden Seiten zur Verfügung, und je bewusster sie wahrgenommen und eingesetzt werden, umso vielfältigere Kommunikation wird möglich. Jede Berührung ist Kommunikation, so oder so, jede Handlung am andern oder – besser – mit ihm, wie auch jedes Nichtbeachten, jedes Verdinglichen des andern teilt ihm etwas über mein Verhältnis zu ihm mit.⁸ Und wenn Verbalsprache ins Spiel kommt, wird sie umso wirkungsvoller sein, je besser sie auf die Situation und das Verständnis des andern abgestimmt und in das eigene Verhalten ganzheitlich eingebettet ist.

Das setzt viel Achtsamkeit voraus, vorurteilsfreies Beobachten des eigenen Verhaltens wie das des Gegenübers – etwas, das Übung braucht. Ebenso ist Ehrlichkeit gegenüber sich selbst gefordert und Anerkennung der eigenen Grenzen, die nicht den andern für die eigene Überforderung büßen lässt, so wie offene Kommunikation unter allen Beteiligten. Es ist kein zeitlich oder methodisch aufwändiger Rahmen nötig, sondern ein waches Sein im Hier und Jetzt, das im Alltag all die kleinen Gelegenheiten erkennt, sich für den andern wahrnehmbar auf ihn zu beziehen.

LITERATUR

- MALL, Winfried** (1980): Entspannungstherapie mit Thomas – erste Schritte auf einem neuen Weg. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 29 (8), 298–301.
- MALL, Winfried** (1984): Basale Kommunikation – ein Weg zum andern. Zugang finden zu schwer geistig behinderten Menschen. In: Geistige Behinderung 23 (1), 1–16 (Innenteil).
- MALL, Winfried** (1992): Heilpädagogische Partnerschaft mit schwerstbehinderten Menschen. In: Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen (Hg.): Annehmen und Verstehen – Förderung von Menschen mit sehr schweren Behinderungen. Hürth: Lebenshilfe NRW, 63–72.
- MALL, Winfried** (2001): Was von diesen Menschen kommt, passt zu uns – Basale Kommunikation. In: Orientierung – Fachzeitschrift der Behindertenhilfe 2, 17–19.
- MALL, Winfried** (2008): Kommunikation ohne Voraussetzungen mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. 6. Aufl. Heidelberg: Winter.
- MALL, Winfried** (2014): Sensomotorische Lebensweisen – Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung sich und ihre Umwelt? 3. Aufl. Heidelberg: Winter.
- PIAGET, Jean** (1975): Das Erwachen der Intelligenz beim Kinde. Stuttgart: Klett (Original: Neuchâtel 1959).
- WATZLAWICK, Paul; BEAVIN, Janet H.; JACKSON, Don D.** (1996): Menschliche Kommunikation – Formen, Störungen, Paradoxien. 9. Aufl. Bern: Huber.
- ZIEGER, Andreas** (1998): Grenzbereiche der Wahrnehmung – Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 6, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh6-98-grenze.html> (abgerufen am 01.01.2019).

i Der Autor:

Winfried Mall

Diplom-Heilpädagoge (FH) Fachberatung und Weiterbildung bezüglich Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen
Jahnstrasse 2, 9000 St. Gallen, Schweiz,
+41 71 222 33 64

@ post@winfried-mall.ch

www.winfried-mall.ch

⁸ „Man kann“ eben wirklich „nicht nicht kommunizieren“ (WATZLAWICK, BEAVIN & JACKSON 1996, 53).



Dirk Bruland



Christina Ising



Anne-Dörte Latteck

Partizipative Forschung – Teilhabeerfahrungen aus Forschungs- und Praxisperspektive

Das Projekt „Mit Schwung und Energie durch den Tag“

| Teilhabe 3/2019, Jg. 58, S. 129 – 133

KURZFASSUNG In § 25 der UN-Behindertenrechtskonvention wird „das Recht von Menschen mit Behinderungen [formuliert], das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung zu genießen“. Menschen mit geistiger Behinderung sind überproportional von Gesundheitsproblemen betroffen, jedoch durch ihren Unterstützungsbedarf aus vielen Gesundheitsprogrammen ausgenommen. An dieser Leerstelle setzt das partizipative Forschungsprojekt „Förderung der Bewegungskompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung“ an. Spannungsfelder der Teilhabe im Projektprozess werden aufgezeigt.

ABSTRACT *Participatory Research – Participation Experiences from a Research and Practical Perspective. The Project “With Enthusiasm and Energy Through the Day”. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities states, “that persons with disabilities have the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability”. People with intellectual disabilities are disproportionately affected by health problems, but their need for support excludes them from many health programs. Due to this the research project “promoting the physical activity related health literacy of people with intellectual disabilities” will develop an intervention taking a participatory approach. Areas of tension of participation in the project process are pointed out.*

Das Forschungsprojekt

Gesundheitsförderung und Prävention wurden durch das 2015 in Kraft getretene Präventionsgesetz gestärkt und sind in den vergangenen Jahren stets bedeutsamer geworden. Hieran orientiert sich das Forschungsprojekt „Förderung der Bewegungskompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung“, das in Kooperation zwischen der FH Bielefeld und der Lebenshilfe Brakel Wohnen Bildung Freizeit gGmbH durchgeführt wird.¹ Die Lebenshilfe Brakel begleitet ca. 300 Menschen mit unterschiedlich hohem Unterstützungsbedarf im ambulanten und stationären Wohnen. Das Ziel der Gesundheitsförderung soll durch bedarfsorientierte

und adressatengerechte Entwicklung, Erprobung und Validierung eines Interventionskonzepts gelingen. Das Konzept fördert die bewegungsbezogene Gesundheitskompetenzen und Selbstwirksamkeitserfahrungen und beinhaltet die Vermittlung von körper- und bewegungsbezogenem Wissen, um nachhaltig einen körperlich aktiven Lebensstil zu begünstigen. Der Fokus liegt auf Alltagsaktivitäten wie die Treppe anstatt des Aufzugs nutzen, Spazierengehen in unterschiedlichen Tempi usw. Hierdurch sollen bewegungsbezogene Fertigkeiten in den Alltag übertragen und ritualisiert werden (siehe BRULAND et al. 2019).

Partizipation und Teilhabe aus der Perspektive von Forschung und Praxis

Durch partizipative Forschung werden Fragen der Alltagsgestaltung, der Erfahrungen und Alltagsstrategien in den Forschungsprozess aufgenommen. Das Projekt lehnt sich der partizipativen Gesundheitsforschung der International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) an, dessen Leitlinien in einem Positionspapier zusammengefasst und in das Deutsche übersetzt wurden (vgl. WRIGHT 2013). Der Grundgedanke der partizipativen Gesundheitsforschung ist: Beforschte Menschen beteiligen sich am Forschungsprozess, bringen sich mit eigenem Wissen, eigenen Bedürfnissen und Handlungsempfehlungen ein. Sie sind Expert(inn)en in eigener Sache und nehmen mit ihren Erfahrungen aus der Lebenswelt Einfluss auf die Forschung und dessen Prozess. Im Folgenden wird eine partizipative Forschungsstrategie im Sinne „Nicht Forschung über Menschen und auch nicht für Menschen, sondern Forschung mit Menschen“ verfolgt (vgl. BERGOLD, THOMAS 2010, 333; Herv. i. O.).

Damit sich ein Forschungsprojekt als „partizipativ“ bezeichnen kann, gilt es, die Teilhabe aller Betroffenen am Forschungsprozess in jeder Projektphase umzusetzen und zu reflektieren. Eine erfolgreiche Umsetzung hängt dabei von der Forschungsphase und dessen Möglichkeiten sowie den gegebenen Rahmenbedingungen ab (wie noch dargestellt wird). Um die Abhängigkeit der Rahmenbedingungen grafisch zu verdeutlichen, wurde das Stufenmodell von WRIGHT (2014) um die Komponente ‚Rahmenbedingungen‘ erweitert (Abb. 1).

Ein entscheidender Faktor für Beteiligung ist, wie Teilhabe in der Praxis verstanden und umgesetzt wird.

Teilhabe in der Praxis

Jahrzehntelang wurden Menschen mit Behinderung als hilfebedürftig betrachtet. Es ging darum, die Menschen in einem besonderen Umfeld zu schützen und die Versorgung einer Gruppe sicherzustellen. Seit der Jahrtausendwende findet ein Paradigmenwechsel statt und der Fokus rückt zunehmend vom „Fürsorgesystem“ hin zu gleichberechtigter Teilhabe und Selbstbestimmung (vgl. MARKERT 2017). Für die Praxis bedeutet dies die Ausrichtung der Arbeit auf eine personenzentrierte Gestal-

¹ Das Forschungsprojekt ist eines von sechs Teilprojekten des „Verbundes FörGes – Nutzerorientierte Versorgung: Förderung der Gesundheit bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit“ mit unterschiedlichen Zielgruppen. Das Projekt soll zur Verbesserung der pflegerischen Versorgung in verschiedenen Lebensbereichen beitragen und dabei die Perspektive der Nutzer(innen) einbeziehen: <http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/projekte/foerges.html>

tung mit konkretem Blick auf die individuelle Teilhabe in allen Bereichen des täglichen Lebens. Sie ist verantwortlich dafür, Menschen ressourcenorientiert zu beraten, zu begleiten und falls notwendig zu unterstützen. Im Austausch mit der Wissenschaft fungiert die Praxis mit ihren Kompetenzen und Erfahrungen als Lernbegleiter für die Wissenschaft.

Umsetzung partizipativer Forschung

Bei der Umsetzung partizipativer Forschung kommt es nun darauf an, einen Dialog zwischen Praxis und Wissenschaft herzustellen. Es bedeutet, die Stärken aus beiden Bereichen zu nutzen, um den partizipativen Ansprüchen gerecht zu werden. Mit einer Planungs-

gruppe und einer Forschungs-AG wurden zwei partizipative Gruppen im Forschungsprojekt etabliert. Um Strategien der körperlichen Aktivität sowie Wünsche und Bedürfnisse abzubilden, fand zusätzlich eine Befragung unter zukünftigen Nutzer(inne)n der Intervention statt. Mit der Nutzer(innen)befragung wurden Erfahrungen und Strategien ermittelt, die Bewegungsfähigkeiten und körperliche Aktivitäten erhalten und fördern. Wünsche und Bedürfnisse an das zu entwickelnde Konzept wurden ebenfalls erfasst.

Die Planungsgruppe

Die Planungsgruppe besteht aus vier Mitgliedern, davon zwei Menschen mit geistiger Behinderung als Co-Forscher(innen), der Projektkoordinatorin der Lebenshilfe Brakel und dem professionellen Forscher der FH Bielefeld. Die Aufgabe der Planungsgruppe ist in jeder Projektphase die beratende Begleitung als Expertenrat und die Unterstützung des Projektmanagements. Arbeitstreffen finden mindestens quartalsweise oder nach Bedarf statt.

clustern. Über den Namen sollte beim nächsten Treffen abschließend gesprochen werden. Die beiden Co-Forscherinnen der Planungsgruppe waren von der Arbeit begeistert und haben sich nach dem Treffen über die Namensfindung weitere Gedanken gemacht und mit anderen Bewohner(inne)n über das Thema gesprochen. Beim zweiten Treffen wurden die Begriffe erweitert. Die Entscheidung fiel auf den Projekttitel „Mit Schwung und Energie durch den Tag“, der mittlerweile ein gängiger Titel unter den zukünftigen Nutzer(inne)n ist.

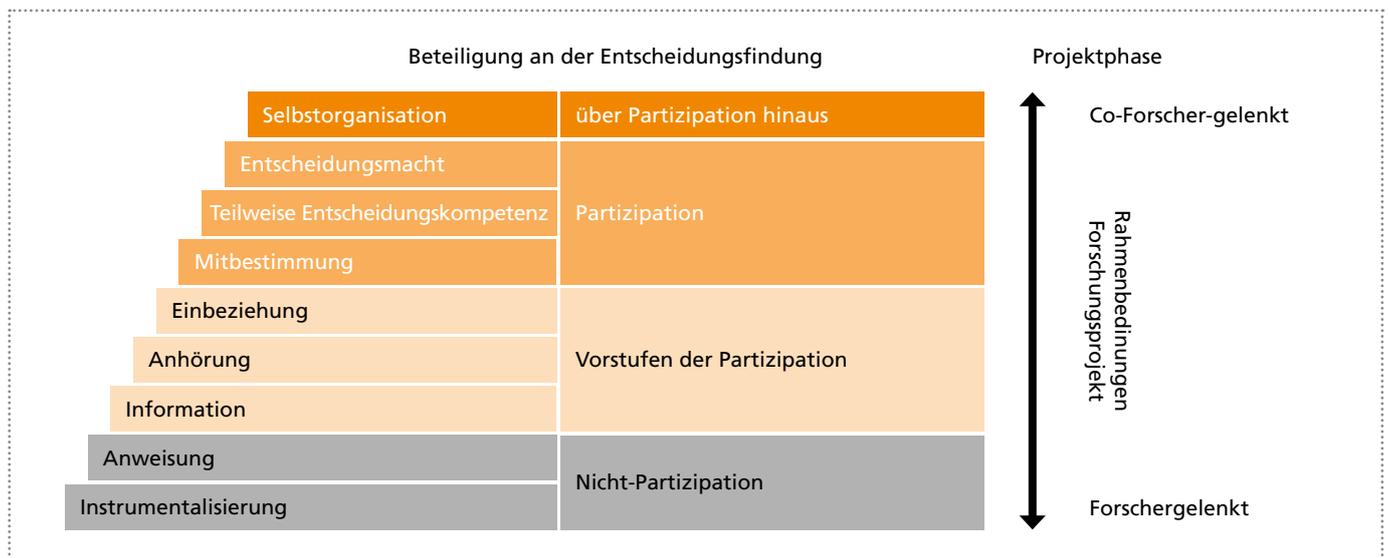
Weitere Aufgaben der Gruppe bestanden in der Planung und Durchführung von Informationsveranstaltungen. Ein Ziel war es, alle Menschen der fünf Wohnstätten und des ambulanten Wohnens der Lebenshilfe über das Projekt adressatengerecht zu informieren. Im Vorfeld wurden Informationsmaterialien wie Flyer, Poster und die Präsentation abgesprachen und angefertigt. Zudem wurde erarbeitet, wie Interesse für das Thema geweckt werden kann. Gemeinsam wurde ein „Bewegungsquiz“ mittels Glücksrad entwickelt (Abb. 2). Die Informationsveranstaltungen in den Wohnstätten wurden so vorbereitet, dass der professionell Forschende in Leichter Sprache über das Projekt aufklärt und die Veranstaltung ein- bzw. ausleitet. Das Bewegungsquiz wurde von den beiden Co-Forscher(inne)n mit Unterstützung der Projektkoordinatorin durchgeführt. Dabei konnten Interessierte am Glücksrad drehen. Das Bewegungssymbol sollte erraten werden und alle durften mitdiskutieren, was es für die alltägliche Bewegung bedeutet und ob es sinnvoll ist und Spaß bereitet. Durch Üben im Vorfeld der

Abb. 2: Teilnehmer(innen) der Auftaktveranstaltung am Glücksrad



130

Abb. 1: Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung und Prävention (WRIGHT 2014) erweitert um die Komponente „Rahmenbedingungen“



Veranstaltungen, aber auch mit zunehmender Routine erfolgte die Umsetzung des Quiz von den Co-Forscher(inne)n selbstständiger. Das gemeinsame Ziel, die Veranstaltung interessant und aktiv zu gestalten, wurde erreicht. Die vorhandenen Beziehungen und sozialen Netzwerke der beiden Co-Forscher(innen) waren ein großer Vorteil für hohe und aktive Teilnahme an der Projektvorstellung. Von den Co-Forscher(inne)n haben der professionelle Forscher und die Projektkoordinatorin viel über die Interessen der Zielgruppe und deren Lebenswelt gelernt, z. B. zu vorhandenen Gesundheitskompetenzen und -rahmenbedingungen.

Die Forschungs-AG

Die partizipative Forschungsstrategie wird durch die Etablierung einer Forschungs-AG ergänzt. Die Arbeitsgruppe besteht aus sechs Menschen mit geistiger Behinderung, die im Folgenden ebenfalls als Co-Forscher(innen) bezeichnet werden. Für sie wurde im November 2018 eine Schulung angeboten, die auf umfangreichen Arbeiten des Projekts „Medikamentenmanagement und Gesundheitsvorsorge bei Menschen mit geistiger Behinderung“ (u. a. VOß, GEUKES, LATTECK 2019, in dieser Ausgabe) basiert. Hieraus wurden Elemente entnommen und für die eigenen Vorgaben (Ziele und Rahmenbedingungen) in Absprache und Diskussion mit dem anderen Forscher(innen) team angepasst. Ziel der Schulung war die Weiterbildung der Co-Forscher(innen) zu ihrer Forschertätigkeit, hier vor allem die Entwicklung der Befragung zukünftiger Nutzer(innen). Hierfür wur-

den u. a. relevante Themenfelder der Zielgruppe zum Thema Bewegung gemeinsam herausgearbeitet. Die Schulung umfasste drei Stunden und wurde durch verschiedene Übungsformen wie Vorstellungsrunden, Quiz, Präsentation abwechslungsreich gestaltet. Die Schulung fand in Leichter Sprache statt. Beispielsweise wurde erklärt, was ein(e) Forscher(in) ist (siehe Abb. 3).

In nachfolgenden Treffen wurde die entwickelte Befragung besprochen und getestet. Die Co-Forscher(innen) bewerteten den von ihnen entwickelten Fragebogen sowie die Form der Durchführung und prüften alles auf Verständlichkeit.

Nutzer(innen)befragung

WILLIAMS et al. (2018) verweisen in ihrer systematischen Literaturrecherche darauf, dass bei Interventionen zur Gesundheitsförderung Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung meist zu wenig Berücksichtigung finden. Mit der Befragung wurden die Bedarfe und Bedürfnisse erfasst. Die Befragung ist mittlerweile durchgeführt und hierin zeigten sich die Vorteile der Forschungs-AG. Viele Befragte waren am Anfang sehr aufgeregt, da sie nicht häufig befragt werden und einige hatten Sorgen, etwas falsch zu machen. Die gemeinsame Entwicklung der Befragung führte zu einem guten Zugang der Befragten und die Sorgen konnten schnell genommen werden. Die informelle Rückmeldung zu den Co-Forscher(inne)n war, dass die Befragung als angenehm erlebt wurde. Viele befragte Personen freuten sich,

über ihre Bedürfnisse und Wünsche berichten zu können. Dies belegt, dass mit Hilfe der Co-Forscher(innen) die passenden Themen angesprochen wurden.

Anspruch, Methoden und Herausforderungen

Mit dem partizipativen Anspruch ergeben sich Spannungsfelder und Exklusionstendenzen, die stets reflektiert werden müssen. Wie verhält man sich am Besten zu diesen? Aus der Sicht des professionellen Forschers sind beispielsweise wissenschaftliche Gütekriterien einzuhalten. Die ICPHR weist darauf hin, dass methodologische Standards der Wissenschaft in partizipativen Forschungsprozessen nicht einfach übernommen werden können, sondern Rahmenbedingungen und Interessen der Beteiligten berücksichtigt werden müssen (vgl. WRIGHT 2013, 129). Dabei zeigt sich im Projekt, dass partizipative Forschung ein dialogischer Prozess mit allen Beteiligten auf Augenhöhe ist (vgl. ebd., 123). Erforderlich ist, dass nicht nur die Beforschten von sich etwas preisgeben, sondern auch die Wissenschaft u. a. offenlegt wie sie arbeitet. Nachfolgend werden Spannungsfelder und deren Begegnung aus den Projekterfahrungen vorgestellt.

Auswahl und Heterogenität

Spannungsfelder beginnen mit der Auswahl von Co-Forschenden. Wenn niemand exkludiert werden soll, wäre eine Teilnahme für alle Bewohner(innen) tendenziell möglich, sofern Interesse an der Teilnahme an einer Planungsgruppe oder Forschungs-AG besteht. Die Auswahl wäre durch ein Zufallsystem möglich. Vor allem zeitliche Vorgaben im Projekt (Projektrahmenbedingungen) machten es jedoch für die Planungsgruppe notwendig, „kognitiv stärkere“ Menschen anzusprechen. Weiterhin sollte dem Risiko einer Überforderung entgegengewirkt werden, wenn es zu Situationen unter Zeitdruck kommt. Die Mobilität der Teilnehmenden ist ebenfalls bedeutsam. So liegen die Arbeits- und Wohnstätten in verschiedenen Orten (institutionelle Rahmenbedingungen) und es ist überwiegend erforderlich, dass die Personen eigenständig zu den Treffen anreisen.

Bei der Forschungs-AG konnte die Auswahl der Teilnehmenden unabhängiger von den individuellen Beeinträchtigungen gehalten werden. Die Gruppen-

Abb. 3: Was macht ein Forscher?²

- > Ein Forscher weiß etwas nicht.
- > Das ist wie ein Rätsel.
- > Ein Rätsel muss man lösen.
- > Dazu muss er viele Fragen stellen.
- > Ein Forscher löst das Rätsel.
- > Viele Leute sollen die Lösung kennen.
- > Er gibt die Antwort weiter.



² Zum Umgang mit geschlechtergerechter Sprache von Texten in Leichter Sprache wurde im Projekt viel diskutiert. Es wurde im Text nur die männliche Form verwendet. Dies entspricht den Regelungen der Leichten Sprache und ist eine Vereinfachung für Personen, die nicht so gut lesen können. Im Kurs wurde mündlich erwähnt, dass es sich um einen Forscher oder eine Forscherin handeln kann. Zum Umgang mit Gendern wurde viel besprochen, eine praktikable Lösung, die sich in Texten an die allgemein gängige Praxis wie ‚Forscher*in‘ orientiert, ist noch nicht gefunden.

zusammensetzung besteht aus Menschen mit unterschiedlich hohen Unterstützungsbedarfen und kognitiver Beeinträchtigung. Hier zeigte sich eine Ungleichheit vor allem in der Gruppendynamik, die häufig von den verbal stärkeren Teilnehmer(inne)n bestimmt wurde. Um dieser Gruppendynamik besser begegnen zu können, sind Konzepte und Methoden (z. B. Kleingruppenarbeit mit unterschiedlicher Form von Unterstützung) sinnvoll. Die Herausforderungen wurden nach der ersten Schulung dahingehend reflektiert, dass ein zweites gemeinsames Treffen in individuelle Termine umgewandelt wurde, um Bedürfnissen der Teilnehmer(innen) besser gerecht werden zu können. Danach fand erneut ein Treffen mit der Gesamtgruppe statt, wobei eine zeitweilige Aufteilung nach Ressourcen in Zweiergruppen umgesetzt wurde, um auf die Bedürfnisse der Teilnehmer(innen) eingehen zu können.

Aufbau sozialer Beziehungen gegen sozial erwünschte Antworten

In der Planungsgruppe und der Forschungs-AG hat sich gezeigt, dass eine hohe Zustimmung auf Vorschläge der professionell Forschenden erfolgte. Dies ist mit der (Macht-)Stellung gegenüber der einzubeziehenden Gruppe und deren bisherigen Erfahrungen mit Teilhabe, die meist als gering anzusehen ist, zu begründen (vgl. VON UNGER, 2012). Beispielhaft kann dies verdeutlicht werden: Bei der Evaluierung des Fragebogens wurde erklärt, dass die Fragen vorgelesen und getestet werden, um herauszufinden, wie verständlich diese sind. Die Teilnehmer(innen) reagierten darauf prompt mit der Aussage „Die Befragung ist gut. Es ist alles gut, was bislang gemacht wurde“. Hier zeigt sich eine Art Motto: „Auf Fragen antworte ich mit dem was Du hören möchtest“.

Vor allem Co-Forschende zu ermutigen, dass sie sagen, wenn sie etwas nicht wissen oder es nicht verstanden haben, war ein zentraler Punkt, der sich in der Schulung deutlich abzeichnete. Auf die Frage, „Wer weiß, was Forschung ist?“ meldeten sich alle, bis auf eine Person, die mit den Worten entgegnete „Woher soll ich DAS denn wissen?!“ Diese Person war aus der Planungsgruppe, in der bereits Veränderungen auf der Beziehungsebene und ein vertrauensvoller Umgang erreicht wurden. Dieses Verhalten wurde bestärkt, indem der Mut angesprochen wurde und eine Erklärung erfolgte. Hier sollte ein Umdenken stattfinden, dass die eigene Meinung und das Nicht-Verstehen angesprochen werden dürfen.

Es ist wichtig, dass das Gefühl von gehört und ernst genommen werden, trotz Zeitvorgaben und Gruppendynamiken (siehe oben) entsteht, was mit der Grundhaltung aller Beteiligten zusammenhängt.

Transparenz

Wichtig ist, die Daten für die Teilnehmenden der zu entwickelnden Intervention so transparent und verständlich wie möglich zu gestalten. In der Planungsgruppe wurden die Informationsmaterialien in Leichter Sprache getestet. Hier wurde deutlich, wie unterschiedlich das (Lese-)Verständnis und der Unterstützungsbedarf ist. Bei den Auftaktveranstaltungen wurde aus einer geplanten Veranstaltung für die gesamte Einrichtung, eine für jede Wohnstätte, um besser auf unterschiedliche Bedürfnisse einzugehen. Jedoch konnte nicht allen Bedürfnissen nachgegangen werden. Dies kann auf die fehlende Zeit für die Durchführung zurückgeführt werden, so dass einige Teilnehmer(innen) in der Veranstaltung nicht erreicht wurden. Um die (auch) bewilligten zeitlichen Vorgaben einhalten zu können und dennoch alle zu erreichen, wurde mit den Einrichtungsleitungen abgesprochen, das Projekt kontinuierlich präsent zu halten, indem weitere Aktionen geplant werden. So wird gerade im Rahmen des Projekts für Menschen in den Wohnstätten, die das gerne möchten, die Bewegung im Alltag mit Hilfe eines Bewegungsprotokolls festgehalten. Durch die Anfrage, wer mitmachen möchte, kommt das Projekt nochmals ins Gespräch, Fragen können geklärt werden und für die Teilnehmer(innen) wird ihre Bewegung sichtbar.

Um sicher zu gehen, dass in der Planungsgruppe und Forschungs-AG alle Co-Forscher(innen) den Inhalt verstehen, wurden bei den Treffen Karten zum hochhalten eingesetzt, mit denen angezeigt werden konnte, wenn etwas nicht verständlich war oder der Inhalt zu schnell vermittelt wurde. Die Nutzung der Karten verbesserte sich mit jedem Treffen.

Methoden und Macht

Die Treffen von Planungsgruppe und Forschungs-AG müssen nach den jeweiligen speziellen Bedürfnissen der Co-Forscher(innen) ausgerichtet sein, um Teilhabe für alle Mitglieder zu ermöglichen. Dies spricht die Fachlichkeit und (methodische) Flexibilität der Forscher(innen) an. Hier gilt es zu begleiten und die Fähigkeiten der Co-Forscher(innen) zu fördern. Gerade dabei zeigt sich eine Machtverteilung: Die

Forscher(innen) steuern anfänglich die Treffen und geben die Themen vor, um die Projektziele in der vorgegebenen Zeit zu erreichen. Wichtig sind im Projektverlauf Maßnahmen und Strategien zu verankern, die einerseits der Partizipationsgrad der Co-Forscher(innen) erhöhen und andererseits den professionellen Forscher(inne)n ermöglichen, Macht abzugeben. Im Laufe des Projekts soll mit zunehmenden Erfahrungen in der Planungsgruppe und der Forschungs-AG die Gestaltung der Treffen gleichberechtigt erfolgen. An dieser Stelle wird durch Reflexion der Treffen und der Handlungsweisen der Co-Forscher(innen) versucht, geeignete Maßnahmen und Strategien zu entwickeln. Trotz aller Erfolge und weiterer Bemühungen ist die Frage stets präsent, wie die gleichberechtigte Zusammenarbeit in den vorgegebenen Strukturen erreicht werden kann, denn auch die Förderung von Kompetenzen bringt die Beteiligten in eine Art Lehrer(innen)-Schüler(innen)-Verhältnis.

Gestützt auf den guten Erfahrungen werden bei der Lebenshilfe Brakel für andere Projekte/Themen ebenfalls Planungsgruppen etabliert. Das Wissen und die Erfahrungen der Co-Forscher(innen), so ist das Ziel, soll untereinander weitergegeben werden, um die Partizipation zu stärken und Möglichkeiten weiterzuentwickeln. Es wird aktuell nach geeigneten Formaten gesucht, wie das Wissen geteilt werden kann.

Fazit

Die Bundesrahmenempfehlung zur Umsetzung des Präventionsgesetzes (2016) sieht Menschen mit Behinderungen als eine bedeutsame Zielgruppe an. Die Betroffenen haben laut Artikel 25 der UN-BRK „[...] das Recht auf den Genuss des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit ohne Diskriminierung“. Obwohl die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung überproportional von Gesundheitsproblemen betroffen ist, gibt es aufgrund des Unterstützungsbedarfs und der Heterogenität der Zielgruppe weniger geeignete Gesundheitsprogramme. Es ist davon auszugehen, dass Konzepte zur Prävention eine höhere Akzeptanz in der Zielgruppe finden, wenn das lebensweltliche Wissen und individuelle Bedürfnisse im gesamten Prozess einbezogen werden. Das vorgestellte Forschungsprojekt zeigt dazu Spannungsfelder und Lösungsoptionen.

Mit den bisherigen Projekterfahrungen zeigt sich, was STRASSMEIER (2000, 56) benennt: „Menschen mit geistiger Behinderung sind als sehr heterogene

Gruppe von Individuen anzusehen, deren organisch und/oder gesellschaftlich bedingte Beeinträchtigungen im Variationsbereich menschlicher Entwicklung liegen und die im Laufe ihrer individuellen Lebensgeschichte in selbstreferentieller Weise gelernt haben, mit diesen Einschränkungen in einer für sie sinnvollen Weise umzugehen“. Für das gesamte Projekt gilt zu eruieren, wie Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen und Unterstützungsbedarfen ihren Alltag erleben, wie sie teilhaben können und an welchen Stellen die Teilhabe aufgrund von Barrieren beeinträchtigt ist. Es ist dazu notwendig, das Handeln zu reflektieren und ggf. neu anzupassen, Partizipation zu leben und aus den Projekterfahrungen zu lernen. Es zeigt sich, dass mit kontinuierlicher Reflexion in einem Austausch auf Augenhöhe zwischen Praxis und Wissenschaft die Einbeziehung der Zielgruppe gelingt und die Teilhabe (auch verschiedener Unterstützungsbedarfe) stetig gestärkt werden kann. Dabei müssen sich Praxis und Wissenschaft auf partizipative Forschung einstellen.

Spannungsfelder sind vor allem die institutionellen Rahmenbedingungen und Ressourcen der Beteiligten sowie dem Forschungsauftrag innerhalb einer begrenzten Zeit gerecht zu werden. Auftrag von Wissenschaft ist es u. a., Erkenntnisse zu produzieren die sich an gesellschaftlich relevanten Problemfeldern orientieren. Das lässt sich gut mit partizipativer Forschung einlösen. Ein Forschungsprojekt kann sich daran messen lassen, inwieweit es unter den gegebenen Spannungsfeldern gelingt, möglichst alle Betroffenen einzubeziehen und einen hohen Partizipationsgrad zu erreichen. Dafür muss der Prozess transparent gestaltet sein und das Ergebnis – unter Berücksichtigung der einbezogenen Sichtweisen – letztendlich einen positiven Einfluss auf Lebensqualität haben. Das Projekt möchte dazu beitragen, gesundheitliche Chancenungleichheit abzubauen (§ 25 UN-BRK, 2018). Es kann bereits ein Effekt darin gesehen werden, dass Mut bei den Teilnehmenden

entsteht, eigene Bedürfnisse zu erkennen und diese zu äußern. Es fehlt jedoch an Erfahrungen, bis es tatsächlich gelingt, die Spannungsfelder so zu gestalten, dass ein „Nicht über uns ohne uns“ vollends gelebt werden kann.

LITERATUR

- BERGOLD, Jarg; THOMAS, Stefan** (2010): Partizipative Forschung. In: Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 333–344.
- BRULAND, Dirk et al.** (2019): Mit Schwung und Energie durch den Tag. Partizipative Forschung zur Förderung der bewegungsbezogenen Gesundheitskompetenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Prävention und Gesundheitsförderung 14, 1–7.
- Bundesrahmenempfehlungen der Nationalen Präventionskonferenz nach § 20d Abs. 3 SGB V** (2016): www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/pressemitteilungen/2016/Praevention_NPK_BRE_verabschiedet_am_19022016.pdf (abgerufen am 03.01.2019).
- MARKERT, Ruth** (2017): UN-Behindertenrechtskonvention, Bildung und Teilhabe. In: Maier-Höfer, Claudia (Hg.): Kinderrechte und Kinderpolitik. Wiesbaden: Springer VS, 63–80.
- STRASSMEIER, Walter** (2000): Geistige Behinderung aus pädagogischer Sicht. In: Greving Heinrich; Gröschke Dieter. (Hg.): Geistige Behinderung – Reflexionen zu einem Phantom. Ein interdisziplinärer Diskurs um einen Problembegriff. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 53–62.
- UN-BRK** (2018): Schattenübersetzung Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. 3. Aufl. www.netzwerk-artikel-3.de/attachments/article/93/BRK-Schattenuebersetzung-3-Auflage-2018.pdf (abgerufen am 18.12.2018).
- VON UNGER, Hella** (2012): Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? In: Forum Qualitative Sozial-

- forschung 13 (1) Art. 7. www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1781/3298 (abgerufen am 19.12.2018).
- VOB, Matthias; GEUKES, Cornelia; LATTECK, Anne-Dörte** (2019): Menschen mit geistiger Behinderung als Co-Forschende. Entwicklung eines Schulungsprogramms. In: Zeitschrift Teilhabe 58 (3), 104–108.
- WILLIAMS, Mariël et al.** (2018): Effects of lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. In: Journal of Applied Research of Intellectual Disabilities 31 (6), 949–961.
- WRIGHT, Michael T.** (2013): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. In: Prävention und Gesundheitsförderung 8, 122–131.
- WRIGHT, Michael** (2014): Akzeptierende Gesundheitsförderung durch Partizipation in Praxis und Forschung. In: Schmidt, Bettina (Hg.): Akzeptierende Gesundheitsförderung. Unterstützung zwischen Einmischung und Vernachlässigung. Weinheim: Beltz Juventa, 296–309.

i Die Autor(innen):

Dr. Dirk Bruland

Fachhochschule Bielefeld, FB 5 - Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit, Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich, Projekt, FörGes 3 (Verbundprojekt), Interaktion 1, Raum A 529, 33619 Bielefeld, Tel.: 0521/106-70795

@ dirk.bruland@fh-bielefeld.de

Christina Ising

Diplom-Sozialpädagogin (FH), Einrichtungsleitung in der Lebenshilfe Brakel, Wohnen, Bildung Freizeit gGmbH, Nieheimer Straße 28, 33054 Brakel

@ ising@lebenshilfe-brakel.de

Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck

Fachhochschule Bielefeld, FB 5 – Fachbereich, Wirtschaft und Gesundheit, Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich, Interaktion 1, 33619 Bielefeld

@ aenne-doerte.latteck@fh-bielefeld.de

Anzeige

Selbstvertretung
Na klar.

Die Leipziger Erklärung – Download und Infos:
www.lebenshilfe.de/selbstvertretung

 Lebenshilfe

Stiftung Anerkennung und Hilfe

Sonderheft in Leichter Sprache

Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. und ISL e.V. haben unter Mitwirkung von Josef Ströbl und Martin Hackl ein Sonderheft in Leichter Sprache mit Informationen über die Stiftung Anerkennung und Hilfe sowie ihre Geschichten veröffentlicht. Martin Hackl und Josef Ströbl ist es unter anderem sehr wichtig, möglichst vielen betroffene Menschen, die vielleicht selbst Unrecht und Leid in Behinderteneinrichtungen oder Psychiatrien erlebt haben, Mut zu machen: Es braucht Mut, sich diesem schmerzhaften Kapitel des eigenen Lebens zu stellen. Es braucht Unterstützung, um sich weiter damit zu befassen und das Geschehene aufzuarbeiten. Es braucht Unterstützung, um von der Stiftung Anerkennung und Hilfe zu erfahren sowie verständliche Informationen über die Stiftung Anerkennung und Hilfe zu erhalten. Oft braucht es auch Unterstützung, um einen Antrag zu stellen.

Das entstandene Sonderheft soll betroffene Menschen informieren und ermutigen. Und es soll all jenen Angehörigen und rechtlichen Betreuer(inne)n, Diensten, Einrichtungsträgern und Behindertenverbänden, Ministerien, Behindertenbeauftragten und Behindertenbeiräten sowie allen, die unter Umständen Menschen kennen, die als Kinder und Jugendliche in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe / Psychiatrie zwischen 1949 und 1975 (für West-Deutschland) bzw. 1949 und 1990 (für die DDR) Leid und Unrecht erfahren haben, Informationen in einer leicht verständlichen Sprache an die Hand geben, um Betroffene gut unterstützen zu können.

i Weitere Informationen:
@ www.menschzuerst.de
www.stiftung-erkennung-und-hilfe.de

Förder- und Wissenschaftspreis der Stiftung Leben pur 2020

Das Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der Stiftung Leben pur schreibt für 2020 einen Förderpreis sowie einen Wissenschaftspreis – dotiert mit jeweils 5000 Euro – zum Thema „Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung“ aus.

Konkret soll die eingesendete Arbeit Menschen mit Komplexer Behinderung im Fokus haben. Unter Menschen mit Komplexer Behinderung werden Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (körperlich und geistig) verstanden, die zur Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse in allen Lebensbereichen umfassend auf die Hilfe und auf das Verständnis ihrer Mitmenschen angewiesen sind. Basale, körpereigene Kommunikation ist oftmals die einzige Ausdrucksmöglichkeit, die dieser Personengruppe zur Verfügung steht.

Zur Einsendung aufgerufen sind Arbeiten, die sich mit dem Thema „Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung“ auseinandersetzen. Mit dem Förderpreis wird eine praktische Arbeit (z. B. Konzepte, entwickelte Materialien oder etablierte Methoden) und mit dem

Wissenschaftspreis eine wissenschaftliche Arbeit (z. B. wissenschaftliche Qualifikationsarbeiten, Abschlussberichte und Publikationen) prämiert. Einsendeschluss ist der 30. November 2019.

i Weitere Informationen:
Annika Lang
 Garmischer Str. 35, 81373 München
@ foerderpreis@stiftung-leben-pur.de
wissenschaftspreis@stiftung-leben-pur.de
www.stiftung-leben-pur.de/preise-stipendien/preise-und-stipendien-leben-pur.html

Anzeige

Immer auf dem Laufenden!

Mit dem kostenlosen Online-Newsletter der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Jetzt abonnieren unter:
<http://newsletter.lebenshilfe-aktiv.de/>

Projekt „Wir gehören dazu“

Mit dem Projekt „Wir gehören dazu – Menschen mit geistiger Behinderung in Sportvereinen“ (01.05.2019 – 30.04.2024), gefördert von der Aktion Mensch Stiftung, soll der Sportverein als zentraler Sozialraum für Menschen mit geistiger Behinderung geöffnet werden. Das Projekt zielt darauf ab, an insgesamt 25 Standorten im gesamten Bundesgebiet Zugänge für Menschen mit geistiger Behinderung in Sportvereine zu schaffen, damit sie – basierend auf dem Wunsch- und Wahlrecht – regelmäßig Sport treiben können und um ihre Mitbestimmungsmöglichkeiten vor Ort zu stärken. Das Projekt richtet sich an Menschen mit geistiger Behinderung aller Altersklassen. Ziel ist es, über die Projektlaufzeit von fünf Jahren zwischen 6000 und 8000 Menschen mit geistiger Behinderung einen Zugang zu 100 Sportvereinen zu verschaffen. Hierzu sollen vor allem bereits bestehende Vereine und Strukturen geöffnet werden. Organisationen der Behindertenhilfe werden mit ihrer Expertise als Berater und Mittler in den lokalen Prozess aktiv mit eingebunden sein. In den Regionen werden Koordinationsstellen geschaffen, die die Partner vor Ort begleiten und beraten. Eine breite Öffentlichkeitsarbeit wird das Projekt bundesweit begleiten. Nach Beendigung des Projektzeitraums soll das Projekt bundesweit fortgeführt werden, indem Vereine vom guten Beispiel anderer Vereine lernen und in Zukunft selbstständig inklusive Sportangebote unterbreiten.

Zur Umsetzung

Die Projektleitung mit Sitz in Berlin deckt die Region Berlin/Brandenburg mit ab. Auf Landesebene wird es 5 Projektkoordinatoren geben. Die Projektsteuerung liegt bei einer Projektsteuerungsgruppe, die aus bundesweiten Akteuren besteht.

Beteiligte Landesverbände sind

- > Berlin und Brandenburg
- > Hamburg, Schleswig-Holstein und Nordniedersachsen
- > Sachsen-Anhalt und Sachsen
- > Rheinland-Pfalz und Saarland
- > Hessen
- > Bayern

Evaluationsansätze

Der Fokus der Evaluation liegt auf dem Implementierungsprozess des Projekts, wobei dessen Erfolgs- und Hemmnisfaktoren erfasst werden sollen.

Dabei ist von einem zweistufigen Konzept auszugehen: Erstens werden quantitativ deskriptive Ergebnisse erhoben und zweitens erfolgt ein qualitativ exploratives Vorgehen, mit dem Ziel, die Gelingensfaktoren vor Ort genauer zu untersuchen. Zentral ist die Untersuchung der Netzbildung und Vereinsentwicklung anhand einer Struktur- und Prozessevaluation.

Mögliche Forschungsfragen zu den Maßnahmen

Maßnahme 1: 100 Sportvereine unterbreiten ein Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung

Was sind die Bedarfe vor Ort? Unter welchen strukturellen Rahmenbedingungen gelingt Inklusion im Sport? Was sind Hemmnisse? Erlernen Sportvereine (Arbeits- und Mitgliederebene) neues Wissen und wenden es für die Öffnungsprozesse an?

Maßnahme 2: 6000 – 8000 Menschen mit geistiger Behinderung sind im Sportverein

Wird das Thema Inklusion durch die vielen neuen Mitglieder öffentlich sichtbar und innerhalb des Vereins wahrgenommen? Wie können Zugänge für Menschen mit geistiger Behinderung geschaffen werden? Hat sich die Einstellung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung verändert? Ändern auch Menschen mit geistiger Behinderung ihre Einstellungen?

Maßnahme 3: 300 Übungsleiterinnen und -leiter sind fortgebildet

Wie gelingt die inklusive Vereinsentwicklung aus Sicht der Akteure? Die Fortbildungen werden durch Teilnehmende evaluiert.

Maßnahme 4: Kooperationen

Welche Netzwerke sind wichtig für die Schaffung geeigneter struktureller Rahmenbedingungen?

Mögliche Methoden

Um die Komplexität des Projekts angemessen abbilden zu können, werden verschiedene Methoden und Verfahren für die Evaluation eingesetzt (Mixed Method Ansatz). Dabei werden Zielgruppen, die am Projekt beteiligt sind, berücksichtigt, d.i.:

- > Es könnten leitfadengestützte Einzelinterviews mit den Projektkoordinatoren als Ansprechperson im Landesverband geführt werden.
- > (Teilstandardisierte) Befragungen mit den Menschen mit geistiger Behinderung während der Projektlaufzeit sind möglich.
- > (Teilstandardisierte) Befragungen mit Vereinstrainerinnen und -trainern während der Projektlaufzeit sind möglich.
- > Schließlich könnten Fokusgruppeninterviews mit den kommunalen Netzwerkpartnern durchgeführt werden.

i Weitere Informationen:

Florian König

Special Olympics Deutschland,
Invalidenstraße 124, 10115 Berlin,
Tel.: 030 246 252-38

@ florian.koenig@specialolympics.de

Anzeige

CALL FOR PAPERS: GUTE ARBEIT!

Gute Arbeit!

Bei der Debatte um eine inklusive Gesellschaft stehen Menschen mit Behinderung im Blickpunkt normativer Forderungen und fachlicher Konzeptionen wie Personenzentrierung, Partizipation und Selbstbestimmung. Doch wie in allen Feldern Sozialer Arbeit ist – neben modernen Konzeptionen zu Führung, Organisationsentwicklung u. a. m. – ausreichendes, motiviertes und geeignetes Personal für die transformativen Prozesse auf dem Weg zu Teilhabe und Inklusion notwendig.

Die betriebliche Wirklichkeit ist eine andere: Schlechte und familienunfreundliche Arbeitsbedingungen sowie prekäre Einkommenssituationen tragen zum Fachkräftemangel bei. Die Interessen von Einrichtungsträgerorganisationen und die Interessen von Beschäftigten sind häufig diametral.

Was tun?

Es braucht einen gesellschaftlichen Wertewandel. Die Wertschätzung Sozialer Arbeit muss (auch finanziell) steigen. Doch wo steht die Behindertenhilfe, wie macht sie gute Arbeit?

- > Wie wird dem qualitätsschädigenden Kostensenkungswettbewerb begegnet?
- > Wie werden Mitarbeitende an der Organisationsentwicklung beteiligt?
- > Wie sehen Bedingungen für gute Arbeit aus?
- > Welche Konzeptionen betrieblicher Sozialpolitik sind praxistauglich und erprobt?
- > Was sind Merkmale erfolgreichen betrieblichen Gesundheitsmanagements?
- > Wie werden derartige Konzepte realisiert und nachhaltig finanziert?
- > Welchen Stellenwert hat die (regelmäßige) Zusammenarbeit mit externen Anspruchsgruppen der Organisation (Ehrenamtliche, Mitglieder von Träger- oder Fördervereinen, Angehörige, Kommunalpolitiker(inne)n, Leistungsträger der Eingliederungshilfe, sozialen Initiativen usw.)?

Die Redaktion freut sich über Ihren Beitrag. Bitte reichen Sie Ihr Manuskript bis zum **30. November 2019** per Mail an redaktion-teilhabe@lebenshilfe.de ein.

Hinweise zur Manuskriptgestaltung und zum Veröffentlichungsverfahren finden Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de. Bei Fragen und Anregungen ist die Redaktion telefonisch unter (030) 20 64 11-127 erreichbar.

Die Redaktion der Fachzeitschrift Teilhabe, Berlin/Marburg

BUCHBESPRECHUNGEN

Gudrun Dobsław (Hg.)

*Partizipation – Teilhabe – Mitgestaltung.
Interdisziplinäre Zugänge*

2018. Opladen: Budrich. 182 Seiten. 28,00 €. ISBN 978-3-86388-775-9.

Partizipation, Teilhabe, Mitgestaltung. Die Assoziationskette, die diese drei Begriffe initiieren, lässt sich an dieser Stelle sicherlich weiterführen. Die Autor(innen) des Sammelbandes mit gleichnamigem Titel, unter der Herausgeberinnenschaft von Gudrun DOBSLAW, belassen es bei diesen drei zentralen Begriffen, die im Fachdiskurs und in den Praxisfeldern mittlerweile einen breiten Raum einnehmen, oftmals aber recht unbestimmt daherkommen.

Ausgehend von dem hoch ambitionierten Forschungsprojekt „Gut Leben in NRW“ und dessen Abschlussstagung ist ein Sammelband entstanden, der verschiedenste Aspekte aus dem Projekt zusammenträgt. Der Fokus liegt auf den Möglichkeiten und Grenzen eines partizipativen Miteinanders von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen.

Die Autor(innen) des Sammelbandes fokussieren ihre Fragen nach Partizipation, Teilhabe und Mitgestaltung auf die Lebenswelten von Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung. Hier manifestiert sich bereits eine Problem- und Analyseebene, die zwar nicht im Mittelpunkt des Sammelbandes steht, jedoch zwischen den Zeilen immer wieder aufscheint: Es ist die Frage nach der Bezeichnung dieses Personenkreises. Die verwendete Begrifflichkeit ist im Sammelband vielfältig: So findet man die Bezeichnung „Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen“ neben der Bezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ und „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“. Dies spiegelt die andauernde begriffliche Ratlosigkeit in der Fachwelt rund um das Phänomen der sogenannten geistigen Behinderung wider. Zudem entsteht hierbei die „Gefahr“, dass Menschen, die diesem Label zugeordnet werden, im Diskurs – und auch in diesem Sammelband – nur am Rande vorkommen: nämlich Menschen mit einem komplexen Unterstützungsbedarf.

Das Forschungsprojekt und der nun vorliegende Sammelband haben sich mit dem Anspruch eines interdisziplinären

Zugangs zu den Begriffen Partizipation, Teilhabe und Mitgestaltung auseinandergesetzt. Herausgekommen ist eine sehr lesenswerte, interessante und heterogene Veröffentlichung. „Die Frage, wie es Menschen mit Behinderung gelingen kann, so Fuß zu fassen, dass sie im Alltag und mit ihren individuellen Lebensentwürfen und Kompetenzen ihren Platz in der Gesellschaft finden und auch aktiv beteiligt werden und sind [...]“ (9), steht dabei im Vordergrund.

Die zwölf Autor(innen) des Sammelbandes dokumentieren Beiträge teils alleine, teils im Kollektiv. Die einzelnen Beiträge haben folgende Schwerpunkte:

Einleitend machen sich Iris BECK, Meike NIEß und Katharina SILTER unter dem Titel „Partizipation als Bedingung von Lebenschancen“ auf den sehr ertragreichen Weg, ein wenig Ordnung in die begriffliche Unschärfe des Diskurses um den Begriff der Partizipation zu bringen. Partizipation wird hier verstanden, als „die Teilnahme an und Einflussnahme auf Entscheidungen und Entwicklungen, die das eigene Leben betreffen sowie die Teilhabe an den Ergebnissen dieser Entscheidungen“ (21). Ausgehend von einem Lebenslagen-Konzept und aufbauend auf drei vorgestellten eigenen Forschungsvorhaben gehen die Autorinnen der Frage nach den Möglichkeiten und Herausforderungen im Kontext sozialer und politischer Partizipation nach. Die vier Bedeutungsdimensionen der Partizipation, die die Ko-Autorin Meike NIEß schon an anderer Stelle (vgl. NIEß 2016) in beeindruckender Klarheit vorgelegt hat, sind bedeutsam in diesem Kontext. Sie benennt eine individuenbezogene, eine interaktionsbezogene, eine einrichtungsbezogene und eine behindertenpolitische Dimension (vgl. 37 ff.) und kommt zu dem Schluss, dass es für „eine subjektorientierte Ermöglichung von Partizipation [...] zentral [sei], überhaupt Bedingungen zu schaffen, welche den Einzelnen die Erfahrung aktiver Einflussnahme ermöglichen“ (38).

Die dann folgenden Beiträge sind jeweils als Annäherungen an diese Herausforderung zu lesen: Drei Beiträge ziehen ihre Analysegrundlagen aus dem genannten Forschungsprojekt in NRW und den sogenannten „Teilhabegruppen“. So lenkt Sarah HITZLER ihr Augenmerk auf die „Interaktion zwischen Personen mit und ohne kognitive Beeinträchtigung“ und stellt Ergebnisse einer konversationsanalytischen Untersuchung zur Rolle der Herstellung von „Gewöhnlichkeit“ vor. Ihr gelingt es in der Kürze ihres Beitrags, das komplexe methodologische Vorgehen ihrer Untersuchung vorzustellen: der ethnomethodologischen Konversationsanalyse mit dem Versuch, sich auf die Erkenntnisse der Disability Studies zu stützen. HITZLER appelliert am Ende ihres Beitrags an „flexibilisierte Gewöhnlichkeitsvorstellungen“ (64), die die Interaktionen im Kontext von Partizipationsbemühungen erleichtern sollen.

Gudrun DOBSLAW und Heinz MESSMER beziehen sich ebenfalls direkt auf Daten und Erkenntnisse aus dem Forschungsprojekt und gehen unter dem Titel „Zwischen Zumutung und Entmündigung – Partizipation von Menschen mit Behinderung in dialogischen Teilhabesettings“ insbesondere der Rolle von Angehörigen nach. Eine zentrale Erkenntnis ist hier die Überlegung, „ob es für die Umsetzung von Partizipation tatsächlich ausreichend ist, Menschen mit Behinderung in bestehende [...] Abläufe zu ‚integrieren‘, oder ob nicht sehr viel grundlegendere Überlegungen angestellt werden müssen, um herauszufinden, wie die Kontexte zu modellieren sind“ (85).

Die Rolle der Moderation und deren Nutzung von erfolgreichen Strategien zur Partizipationsermöglichung in solchen Prozessen stellen dann Nadejda BUROW und Gudrun DOBSLAW mittels des Beitrags „[...] kommt dir das noch mal bekannt vor? ...‘: interaktive Herstellung der Partizipation als Herausforderung der Moderation“ in den Mittelpunkt.

Heinz MESSMER befasst sich aus der Perspektive der Kinder- und Jugendhilfe mit „Barrieren von Partizipation“ und skizziert, trotz aufgezeigter „harter“ Barrieren, Gelingensbedingungen für die Gestaltung partizipativer Prozesse (122 ff.).

Zu den letzten drei Beiträgen in dem hier besprochenen Sammelband: Imke NIEDIEK skizziert in ihrem Beitrag „Alle machen mit – aber wie? Gemeinsame Arbeitsprozesse in inklusiven Gruppen“ die „Gelegenheitsbarrieren“ (140). Gudrun WANSING verweist zur Rolle

und den Möglichkeiten des sogenannten Peer Counseling als partizipativer Beratungsmethode und auf die Potenziale des BTHG in diesem Kontext (160 ff.). Das Autorenkollektivs Michael STRICKER, Christian HUPPERT und Jens OERTMANN stellen in „Potenziale oder Grenzen – Partizipation in der Gestaltung von Dienstleistungsunternehmen“ Herausforderungen auf organisationaler Ebene bei dem Versuch der Partizipation an der (Mit-)Gestaltung von Dienstleistungsunternehmen dar und

runden den anspruchsvollen, aber ertragreichen Sammelband ab. Das Buch ist insbesondere denen zu empfehlen ist, die eine Klärung in der unübersichtlicher Begriffslandschaft (zumindest in Bezug auf den Begriff der Partizipation) wollen. Dabei erfahren sie, wie die Praxisfelder unter diesem Paradigma weiter auszugestalten wären.

Kritisch muss abschließend erwähnt sein, dass dem Sammelband, neben der unklaren Bezeichnung des adressierten

Personenkreises, ein erkennbarer interdisziplinärer Ansatz fehlt. Der Blick über den Tellerrand erschöpft sich in der Hinzunahme des Diskurses aus der Kinder- und Jugendhilfe. Die Anmerkungen zur veränderten Sicht auf Behinderung (vgl. den Beitrag von HITZLER) bedürfen einer Erwähnung explizit behinderter pädagogischer Erkenntnisse, die fast ausschließlich in den Disability Studies zu finden sind.

Prof. Dr. Erik Weber, Darmstadt

Holger Schäfer, Lars Mohr (Hg.)

Psychische Störungen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung

Grundlagen und Handlungsoptionen in Schule und Unterricht

2018. Weinheim: Beltz. 224 Seiten. 24,95 €. ISBN 978-3-407-25785-7.

Die Herausgeber Holger Schäfer und Lars Mohr legen einen Sammelband vor, der sich mit psychischen Störungen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (FgE) befasst. Bereits das facettenreiche Inhaltsverzeichnis weckt Neugierde. Die Herausgeber verdeutlichen im Vorwort das erklärte Ziel: Zusammenführen von Handlungsoptionen im immer individuellen Umgang mit psychisch erkrankten Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. Diese sollen sich auf den bisher vernachlässigten schulischen Kontext konzentrieren. Das Plädoyer der Herausgeber: „Es braucht gleichermaßen psychiatrisch-psychologisches wie heilpädagogisches Know-how“ (7) klingt an vielen Stellen an und wird nachdrücklich von 19 weiteren Expert(in)en aus Theorie und Praxis (ein-)gefordert oder bereits realisiert.

Der Sammelband gliedert sich in drei Schwerpunkte: Grundlagen, Spezifika und Praxisprogramme.

Zuerst werden dem/der Leser(in) ausgewählte heilpädagogische und psychiatrische Grundlagen vermittelt. So wird u. a. ein erster Entwurf zur Unterrichtsgestaltung vorgelegt sowie der Dialog und das Verbindende zwischen Heilpädagogik und Psychiatrie thematisiert. Zudem erwartet den/die Leser(in) eine Reise durch den psychischen Entwicklungsprozess und eine Diskussion aktueller empirischer Befunde zu Verhaltensauffälligkeiten.

Unter Spezifika werden nachvollziehbar spezifische Problem- und Unterstützungsaspekte beleuchtet. So werden potenzielle Vulnerabilitätsfaktoren behandelt, wie es psychosoziale Besonderheiten im Autismus-Spektrum, komorbide Epilepsie, genetische Dispositionen und Traumatisierungserfahrungen sein können. Auch Möglichkeiten und Grenzen der Diagnostik, der pharmakologischen Behandlung und der interdisziplinären Unterstützung werden aufgezeigt.

Abschließend werden vier interdisziplinäre Praxisprogramme aus dem oder für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, sowohl aus pädagogischer als auch psychiatrischer Sicht vorgestellt, die sich im Umgang mit der fokussierten Personengruppe bewährt haben.

Die Autor(inn)en haben durch die 15 Beiträge eine gefühlte Rundumsicht durch das komplexe und breite Themenfeld der psychischen Störungen (im weiteren Sinne) bei Schüler(inne)n mit geistiger Behinderung vorgenommen, die Orientierung schaffen und zugleich Desiderate im Unterstützungs- und Versorgungsnetzwerk markieren. Die Rundumsicht schlägt sich in der Themenvielfalt als auch in der mehrperspektivischen und interdisziplinären Ausrichtung des pädagogischen Handbuchs nieder. Daneben lassen sich spezifische Handlungsoptionen und -grenzen einzelner Fachdisziplinen für unterschiedlichste „Problemlagen“ nachvoll-

ziehbar ableiten. Gelingen ist hier besonders die Akzentuierung der Gleichwertigkeit der Fachdisziplinen in Zuständigkeitsfragen trotz unterschiedlicher Aufgabenbereiche – eine wirkliche Gratwanderung.

Ein beachtenswerter Sammelband, der aufgrund der hohen Relevanz für das Fach und darüber hinaus bedeutsam ist. Die Schwierigkeit im Sammelband ist eine bekannte. So befassen sich die einzelnen Beiträge eher indirekt und bis auf den Beitrag zu Traumafolgestörungen nicht konkret mit exemplarischen Störungsbildern aus dem Spektrum psychischer Störungen im engeren Sinne, wie es z. B. affektive oder Angststörungen sein können. Der Fokus liegt primär auf Auffälligkeiten im Verhalten oder auf psychischen Störungen im weiteren Sinne, mit dem die Autor(inn)en auf die terminologische Unschärfe sowie die Gratwanderungen in der Verhaltensordnung und den Forschungsdesideraten reagieren. Ergänzend zu den Ausführungen im vorliegenden Sammelband rege ich eine differenzierte Betrachtung psychiatrischer Störungsbilder mit Blick auf den beschriebenen Personenkreis für einen Nachfolgeband an. So wäre m. E. eine intensivere Auseinandersetzung mit psychopathologischen Grundlagen, dem Leidensdruck sowie den daraus resultierenden Beeinträchtigungen im Leben und Lernen möglich.

Als Thema unserer Zeit liefert der Sammelband als praxisnahes Handbuch die theoretischen und erfahrungsbasierten (Handlungs-)Grundlagen für die Praxis. Die Tragweite behandelte Thematik ist dennoch aktuell „weder in der Sonderpädagogik noch im Versorgungssystem Behindertenhilfe noch in der Kinder- und Jugendpsychiatrie wirklich verstanden worden“ (HENNICHKE, 169). Hierzu leistet der vorliegende Sammelband einen nicht zu unterschätzenden Beitrag.

Lena Grüter, Köln

BIBLIOGRAFIE

Aichele, Valentin; Bernot, Sabine; Hübner, Catharina; Kroworsch, Susann; Leisering, Britta; Litschke, Peter; Palleit, Leander; Pöllmann, Kristin; Striek, Judith

Wer Inklusion will, sucht Wege

Zehn Jahre UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland

2019. Berlin. Deutsches Institut für Menschenrechte. 92 Seiten. PDF-Download kostenlos.

Beudels, Wolfgang; Diehl, Ulrike; Böcker-Giannini, Nicola

Bewegungsförderung in der inklusiven Kita

2019. München. Reinhardt. 185 Seiten. 22,90 €

Diederich, Heike; Beck, Monika

So können wir uns besser verständigen – Band 2

Gebärden in alltäglichen Situationen und Projekten

2019. Dortmund. verlag modernes lernen. 160 Seiten. 22,95 €

Dinkmeyer Sr., Don; McKay, Gary D.; Dinkmeyer Jr., Don

STEP – Das Buch für Lehrer/innen

Wertschätzend und professionell den Schullalltag gestalten

2019. Weinheim. Beltz. 366 Seiten. 34,95 €

Fleischer, Sandra; Hajok, Daniel (Hg.)

Medienerziehung in der digitalen Welt

Grundlagen und Konzepte für Familie, Kita, Schule und Soziale Arbeit

2019. Stuttgart. Kohlhammer. 217 Seiten. 29,00 €

Friese, Paul

Kultur- und migrationssensible Beratung

2019. Weinheim. Beltz Juventa. 184 Seiten. 19,95 €

Gathen, Marion; Meysen, Thomas; Koch, Josef (Hg.)

Vorwärts, aber nicht vergessen! – Entwicklungslinien und Perspektiven in der Kinder- und Jugendhilfe

2019. Weinheim. Beltz Juventa. 170 Seiten. 29,95 €

Göppel, Rolf

Das Jugendalter

Theorien, Perspektiven, Deutungsmuster

2019. Stuttgart. Kohlhammer. 322 Seiten. 29,00 €

Gräßlin, Matthias; Zielke, Nicole, Theaterwerkstatt Bethel (Hg.)

VOLXKULTUR

Ein künstlerischer Ansatz für die offene Gesellschaft

2019. Oberhausen. ATHENA. 288 Seiten. 24,00 €

Guthörlein, Kirsten; Laubenstein, Désirée; Lindmeier, Christian

Teamentwicklung und Teamkooperation

2019. Stuttgart. Kohlhammer. 101 Seiten. 28,00 €

Hüb, Paul

Die Stadt erleben – 50 erlebnispädagogische Aktionen für Menschen mit Beeinträchtigungen

2019. München. Reinhardt. 114 Seiten. 21,90 €

Hochstadt, Christiane; Olsen, Ralph (Hg.)

Handbuch Deutschunterricht und Inklusion

2019. Weinheim. Beltz. 459 Seiten. 49,95 €

Hölzel, Tina; Jahr, David (Hg.)

Konturen einer inklusiven politischen Bildung

Konzeptionelle und empirische Zugänge

2019. Heidelberg. Springer VS. 196 Seiten. 37,99 €

Jahr, David; Kruschel, Robert (Hg.)

Inklusion in Kanada: Internationale Perspektiven auf heterogenitätssensible Bildung

2019 Weinheim. Beltz Juventa. 466 Seiten. 39,95 €

Jantzen, Wolfgang

Behindertenpädagogik als synthetische Humanwissenschaft

Sozialwissenschaftliche und methodologische Erkundungen (Dialektik der Be-Hinderung)

2019. Gießen. Psychosozial-Verlag. 394 Seiten. 44,90 €

Meißner, Sebastian; Roth, Sascha; Semper, Ina; Berkemeyer, Nils

Praxisbox Kollegiale Fallberatung

2019. Weinheim. Beltz. Kartenset mit Online-Materialien. 39,95 €

Pokorny, Lisa

Emotionale Empfindungen bei Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung

2019. Oberhausen. ATHENA. 96 Seiten. 24,00 €

Pretis, Manfred; Kopp-Sixt, Silvia; Mechtl, Rita

ICF-basiertes Arbeiten in der inklusiven Schule

2019. München. Reinhardt. 194 Seiten. 29,90 €

Sarimski, Klaus

Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten in der Kita

Praxis-Know-how für Fachkräfte

2019. München. Reinhardt. 104 Seiten. 19,90 €

Seifert, Ilja

Sterben wie im Märchen. Ethik zwischen Embryos und Einäscherung. Essays aus zehn Jahren

2019. Aachen. Karin Fischer Verlag. 182 Seiten. 17,40 €

Stodolka, Elke; Ettrich, Christine

Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung

2019. München. Reinhardt. 203 Seiten. 29,90 €

Stöppler, Reinhilde; Klamp-Gretschel, Karoline (Hg.)

Ressourcen nutzen – gesund bleiben!

Gesundheitsausbildung bei Menschen mit geistiger Behinderung

2019. Dortmund. Verlag modernes leben. 192 Seiten. 19,95 €

Stüwe, Gerd; Ermel, Nicole

Lehrbuch Soziale Arbeit und Digitalisierung

2019. Weinheim. Beltz. 190 Seiten. 19,95 €

Theunissen, Georg; Sagrauske, Mieke

Pädagogik bei Autismus. Eine Einführung

2019. Stuttgart. Kohlhammer. 267 Seiten. 34,00 €

Vollmer, Kirsten; Mettin, Gisela; Frohnenberg, Claudia

Orientierungshilfe Fachkraft zur Arbeits- und Berufsförderung

Ein kompetenzorientiertes und personenzentriertes Fortbildungsprofil

2019. Leverkusen. Barbara Budrich. 218 Seiten. 29,90 €. PDF-Download kostenlos

Wevelsiep, Christian

Inklusion

Über eine Erfüllungsgestalt im gemeinsames Leben. Ein Essay

2019. Oberhausen. ATHENA. 120 Seiten. 19,90 €

Wocken, Hans

Die AUCH-Inklusion

Die Idee der Inklusion und die Macht des Systems.

2019. Hamburg. Feldhaus. 248 Seiten. 24,80 €

VERANSTALTUNGEN

16. September 2019, Berlin

Inklusiver Arbeitsmarkt – zwischen menschenrechtlichem Anspruch und vielfältigen Barrieren

<https://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/aktuelles/save-the-date-tagung-am-16-september-2016.html>

18. – 21. September 2019, Leipzig

REHACARE: Internationale Fachmesse für Rehabilitation und Pflege

www.rehacare.de

26. – 27. September 2019, Berlin

1. Kongress der Teilhabeforschung

<https://www.teilhabetforschung2019.de/>

26. – 27. September 2019, Berlin

Fachkongress: Gesellschaftliche Vielfalt annehmen und verstehen – Folgen für die Kinder- und Jugendhilfe

<https://www.kinderschutz-zentren.org/berlin2019>

26. – 28. September 2019, Köln

Wissenschaftliche Jahrestagung: Ressource Resilienz. Beratung bei Psychischen Belastungen

<https://bke.de/virtual/fachkraefte/wjt2019.html?SID=0B1-54B-7CE-F3A>

27. – 28. September 2019, Kassel

Fachtag „Jugendarbeit trifft Behindertenhilfe – Gemeinsam inklusiv denken!“

<https://www.inform-lebenshilfe.de/inform/veranstaltungen/termine/bv/190720-bv-Jugendarbeit-trifft-Behindertenhilfe.php?type=kinder>

17. Oktober 2019, Kassel

FINSOZ Symposium – Digitale Innovationen in der Sozialwirtschaft: Ideen – Konzepte – Realisierung

www.finsoz.de/akademie

17. – 19. Oktober 2019, Hosingen, Luxemburg

6. internationale Tagung zu Persönlicher Zukunftsplanung

[https://www.persoeliche-zukunftsplanung.eu/termine/angebotsansicht.html?tx_seminars_pi1\[showUid\]=144](https://www.persoeliche-zukunftsplanung.eu/termine/angebotsansicht.html?tx_seminars_pi1[showUid]=144)

25. – 26. Oktober 2019, Berlin

Interdisziplinäre Fachtagung „Essen und Trinken bei Menschen mit Komplexer Behinderung“

https://www.stiftung-leben-pur.de/termine/tagungen-leben-pur/einzelansicht.html?tx_seminars_pi1%5BshowUid%5D=20

26. Oktober 2019, Braunschweig

Fachtag Betreuungsrecht 2019

<https://www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2019-fachtag-betreuungsrecht-2019-3476,1536,1000.html>

6. – 7. November 2019, Nürnberg

ConSozial: KongressMesse für den Sozialmarkt

<https://www.consozial.de>

8. November 2019, Berlin

13. Deutscher REHA-Rechtstag

<https://www.anwaltakademie.de/product/25231>

8. November 2019, Kassel-Wilhelmshöhe

Fachtagungen der DGSGB – Thema: dissoziative Störungen

<http://dgsgeb.de/index.php?section=conferences>

13. November 2019, Köln-Deutz

Symposium: Brandschutz für Menschen mit geistiger Behinderung

<https://www.mission-sicheres-zuhause.de/index.php/events/symposium-2019-brandschutz-fuer-erwachsene-mit-geistiger-behinderung>

26. November 2019, Frankfurt a. M.

Fachtagung: Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf

<https://www.inform-lebenshilfe.de/inform/veranstaltungen/termine/bv/190809-bv-Teilhabe-am-Arbeitsleben.php?splitId=3&from=2019-11-26%2009:00:00&to=2019-11-26%2016:00:00>

2. – 3. Dezember 2019, Berlin

Deutsche Antidiskriminierungstage

<https://www.nakos.de/aktuelles/termine/key@6959>

4. – 6. Dezember 2019, Hannover

Forum Sozialplanung

www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2019-forum-sozialplanung-3476,1546,1000.html

5. Dezember 2019, Kassel-Wilhelmshöhe

Mitbestimmen! Fragensammlung zur Partizipation

<https://beb-ev.de/veranstaltung/zwischentagung-projekt-ein-index-fuer-partizipation/>

9. Dezember 2019, Berlin

Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativarbeit stärken

<https://www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2019-ehrenamt-in-der-hospiz-und-palliativarbeit-staerken-3476,1683,1000.html>

Anzeige



8. Deutsches Kinderhospizforum

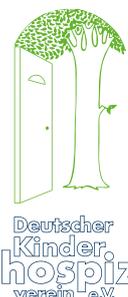
Würde sichern, Haltung zeigen

8. + 9. November 2019

Haus der Technik, Essen

Anmeldung & Informationen:

Tel. 0 27 61 · 9 41 29-55
tagungen@deutscher-kinderhospizverein.de
www.kinderhospizforum.de



Das Versandgeschäft
der Bundesvereinigung
Lebenshilfe

Gute Dinge



Mit vielen Artikeln
aus Werkstätten
für behinderte
Menschen



Jetzt gleich bestellen!
www.lebenshilfe-shop.de



IMPRESSUM

Teilhabe – Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe
(bis Ende 2008 Fachzeitschrift Geistige Behinderung, gegründet 1961)
ISSN 1867-3031

Herausgeberin
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel.: (0 30) 20 64 11-0
Fax: (0 30) 20 64 11-204
www.lebenshilfe.de
teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de

Redaktion
Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur), Benita Richter (Geschäftsführende Redakteurin), Andreas Zobel, Roland Böhm, Ulrich Niehoff, Jana Weiz (Redaktionsassistentin, Tel.: (0 30) 20 64 11-127)
Lektorat: Andreas Kieckhöfel

Redaktionsbeirat
Prof. Dr. Clemens Dannenbeck, Landshut; Prof. Dr. Albert Diefenbacher, Berlin;
Prof. Dr. Friedrich Dieckmann, Münster; Prof. Dr. Gudrun Dobslaw, Bielefeld;
Prof. Dr. Dörte Heiüveldop, Hannover; Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg;
Prof. Dr. Bettina Lindmeier, Hannover; Prof. Dr. Frederik Poppe, Merseburg;
Prof. Dr. Monika Seifert, Berlin; Prof. Dr. Norbert Wohlfahrt, Bochum

Bezugsbedingungen
Erscheinungsweise viermal im Jahr.
Jahresabonnement (einschließlich Zustellgebühr und gesetzlicher MwSt.):

- Abonnement Print Normalpreis: 43,- €; Mitgliedspreis: 33,- €;
- Sammelabonnement (ab 10 Expl.): 24,- €
- Abonnement E-Paper (für zwei Endgeräte): Normalpreis: 36,- €; ermäßigter Preis (für Bezieher des Print-Abo, Lebenshilfe-Mitglieder, Studierende): 18,- €;
- Sammelabonnement für 30 Endgeräte: 360,- €
- Einzelhefte: Printausgabe: 12,- € (zzgl. Versandkosten); E-Paper: 10,- €

Wir schicken Ihnen gern ein kostenloses Probeheft.
Das Abonnement läuft um 1 Jahr weiter, wenn es nicht 6 Wochen vor Ablauf des berechneten Zeitraums gekündigt wird.
Abo-Verwaltung: Hauke Strack,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123, E-Mail: hauke.strack@lebenshilfe.de

Anzeigen
Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 6 vom 06.08.2019, bitte anfordern oder im Internet ansehen: www.zeitschrift-teilhabe.de, Rubrik: Inserieren
Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. September, 1. Dezember

Gestaltung
Aufischer, Schiebel. Werbeagentur GmbH, Max-Planck-Straße 16, 61381 Friedrichsdorf

Druck
Offizin Scheufele GmbH, Tränkestr. 17, 70597 Stuttgart

Hinweise für Autor(innen)
Manuskripte, Exposé und auch Themenangebote können eingereicht werden bei: Bundesvereinigung Lebenshilfe, Redaktion „Teilhabe“, Leipziger Platz 15, 10117 Berlin, bevorzugt per E-Mail an: teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de.

Für genauere Absprachen können Sie uns auch anrufen: (0 30) 20 64 11-127.
Für die Manuskripterstellung orientieren Sie sich bitte an den Autor(inn)enhinweisen, die Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de finden. Entscheidungen über die Veröffentlichung in der Fachzeitschrift können nur am Manuskript getroffen werden. Ggf. ziehen wir zur Mitentscheidung auch Mitglieder des Redaktionsbeirats oder weiteren fachlichen Rat heran. Redaktionelle Änderungen werden mit den Autor(inn)en ab-gesprochen, die letztlich für ihren Beitrag verantwortlich zeichnen. Beiträge, die mit dem Namen der Verfasserin bzw. des Verfassers gekennzeichnet sind, geben deren Meinung wieder. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist durch diese Beiträge in ihrer Stellungnahme nicht festgelegt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte kann keine Haftung übernommen werden.

Alle Rechte, auch das der Übersetzung, sind vorbehalten. Nachdruck erwünscht, die Zustimmung der Redaktion muss aber eingeholt werden.



Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Leipziger Platz 15
10117 Berlin

Tel.: (0 30) 20 64 11-0

Fax: (0 30) 20 64 11-204

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de

www.lebenshilfe.de



Werden Sie Fan!

www.facebook.com/lebenshilfe

ANZEIGE

BILDUNGSINSTITUT
inForm
DER BUNDESVEREINIGUNG
LEBENSILFHE E. V.



Foto: Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., David Maurer

2. FÜHRUNGSKRÄFTETREFFEN „WOHNEN“ 4.–5. Dezember 2019 in Hannover

Das 2. Führungskräfte-treffen „Wohnen“ – knapp vier Wochen vor Inkrafttreten der wesentlichen Regelung des Bundesteilhabegesetzes – bietet Führungskräften aus Diensten und Einrichtungen der Lebenshilfe im Arbeitsfeld „Wohnen“ ein Forum, um sich über unterschiedliche Problemlagen und Herausforderungen – insbesondere bei der unmittelbar bevorstehenden Umstellung hin zur Leistungserbringung der Eingliederungshilfe nach dem Bundesteilhabegesetz – auszutauschen und gemeinsam nach Lösungen zu noch ungeklärten Fragen zu suchen. Konkretes Ziel der Fachtagung ist der Austausch und die gemeinsame Bearbeitung von im Wohnbereich drängenden Fragestellungen.

Anmeldung unter **190910** auf www.inform-lebenshilfe.de

#menschenbilden

BILDUNGSINSTITUT INFORM, BUNDESVEREINIGUNG LEBENSILFHE e. V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg | Tel. 06421 491-0 | institut-inform@lebenshilfe.de
www.inform-lebenshilfe.de | www.lebenshilfe.de



**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