



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Wissenschaftstheoretische Grundlagen partizipativer
Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten“

Verfasserin

Nina Anna Poisl

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, Februar 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Pädagogik

Betreuer: Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer

Danksagung:

An dieser Stelle möchte ich all jenen Menschen danken, die mich während der Entstehung dieser Diplomarbeit auf vielerlei Art und Weise unterstützt haben.

Zu Beginn möchte ich meinem Betreuer Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer herzlichen Dank aussprechen, dafür dass er mir die Bearbeitung dieses Themas im Rahmen einer Diplomarbeit ermöglichte und mich durch seine konstruktive Kritik und intensive Betreuung bei der Durchführung dieser Arbeit stets bestärkt hat.

Ein weiterer Dank gilt meinen Eltern, Gerda und Josef Poisl, für die jahrelange finanzielle Unterstützung. Ohne euch wäre ein Studium nicht möglich gewesen.

Weiters Danke ich Angelika Czaker und Waltraud Gilswert, die mir weitergeholfen haben als ich mit meinem Englisch am Ende war.

Der größte Dank gilt meiner Studienkollegin und lieb gewonnenen Freundin Roswitha Ebner. Danke für deine Unterstützung, deine Ratschläge und deine Motivation während des gesamten Studiums und vor allem während des Schreibens der Diplomarbeit!

Eidesstattliche Erklärung:

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe. Die Diplomarbeit wurde von mir weder im In- noch Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Datum

Unterschrift

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	1
1. Einleitung	2
2. Begriffsdefinitionen.....	4
2.1. Der Behinderungsbegriff nach der WHO und der AAIDD	4
2.2. Menschen mit Lernschwierigkeiten.....	8
2.3. Partizipation.....	9
3. Partizipative Forschung.....	10
3.1. Warum eine neue Forschungsmethodologie und nicht forschen wie bisher? 10	
3.2 Entwicklungsstränge der partizipativen Forschung.....	13
3.2.1. Disability Studies.....	13
3.2.2. Inklusive Forschung	15
3.2.3. Normalisierungsprinzip/Aufwertung sozialer Rollen	18
3.2.4. Selbstvertretung	20
3.2.5. Community-Psychology	22
3.2.6. Soziales Modell von Behinderung	23
3.2.7. Aktions- und Handlungsforschung	24
3.3. Die partizipative Forschung	25
3.3.1 Ein Schritt weiter: emanzipative Forschung	36
3.4. Methoden der partizipativen Forschung	39
3.4.1. Interviews.....	39
3.4.2. Fokusgruppen.....	43
3.4.3. Autobiografische Forschung	47
3.4.4. Biografieforschung	48
3.4.5. Photovoice	50
3.5. Rollenverteilung bei der partizipativen Forschung.....	51

3.5.1	Der Forscher mit Lernschwierigkeiten und seine Aufgaben.....	52
3.5.2	Der Forscher ohne Lernschwierigkeiten und seine Aufgaben.....	53
3.6.	Forschungsethik	55
3.6.1.	Was ist Ethik?	55
3.6.2.	Grundsätze der Forschungsethik	57
3.6.3.	Besonderheiten bei der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten	64
4.	Wissenschaftstheorie	66
4.1.	Definition von Wissenschaft	66
4.2.	Die Wissenschaftstheorie in der Pädagogik	67
4.3.	Kriterien der Wissenschaftstheorie	69
5.	Das Wissenschaftsverständnis in der partizipativen Forschung	74
5.1.	Methodik.....	74
5.2.	Auswahl der Studien.....	75
5.3.	Übersicht der Ergebnisse	77
5.4.	Ergebnisse im Detail.....	78
5.4.1.	Studie 1: People with learning disabilities & same-sex relationships	78
5.4.2.	Studie 2: It's about respect	83
5.4.3.	Studie 3: Where do you want to go next?	86
5.5.	Diskussion der Ergebnisse	90
6.	Schlussfolgerungen und Forschungsausblick	94
7.	Literaturverzeichnis	95
	Abstract	104
	Lebenslauf.....	105

Vorwort

Im Wintersemester 2007/2008 besuchte ich an der Universität Wien das Seminar „Partizipative Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten¹“ von Mag. Oliver Koenig und Mag. Tobias Buchner.

In diesem Seminar hatten wir Studenten² die Möglichkeit, gemeinsam mit einem Menschen mit Lernschwierigkeiten, welcher als Experte in eigener Sache fungierte, ein Forschungsprojekt zu einem selbst gewählten Thema durchzuführen. Durch dieses Seminar bekam ich erste Einblicke in die partizipative Forschungsmethode, einem aus dem angloamerikanischen Raum stammenden Ansatz. Diese Forschungsmethode ist sehr spannend, da im Gegensatz zu anderen Methoden die Interessen und Bedürfnisse von Betroffenen mit einbezogen und berücksichtigt werden (Kiernan 1999, S. 45).

Im Februar 2008 startete an der Universität Wien das Projekt Partizipationserfahrungen in der beruflichen Biographie von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Eine Untersuchung anhand der Übergangsphase „Schule-Beruf“ sowie der Lebensphase „Arbeitsleben“ am Beispiel Österreichs unter der Leitung von Univ. Prof. Gottfried Biewer.

Im Rahmen dieses Projekts der Forschungseinheit Heilpädagogik und Integrative Pädagogik bietet sich mir die Möglichkeit, meine Diplomarbeit mit folgendem Titel zu verfassen: „Wissenschaftstheoretische Grundlagen partizipativer Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten“.

¹ Der Begriff „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ wird im Kapitel 2 (Begriffsdefinitionen) näher definiert.

² Um den Lesefluss nicht zu behindern, wird auf die geschlechtsneutrale Formulierung verzichtet. Es sind aber immer beide Geschlechter gemeint.

1. Einleitung

Der Ansatz der partizipativen Forschung stammt aus dem angloamerikanischen Raum und findet seine Verbreitung in weiten Teilen der USA, sowie aus Großbritannien. Aufgrund der Tatsache, dass es im deutschsprachigen Raum und im speziellen in Österreich noch fast keine literarische und praktische Auseinandersetzung mit der partizipativen Forschungsmethode gibt, erscheint die Beleuchtung dieses Themas wichtig.

Der aktuellste Artikel im Österreichischen Raum ist von Buchner, Koenig und Schuppener. Sie beschreiben die Geschichte und Möglichkeiten des Gemeinsamen Forschens mit Menschen mit intellektueller Behinderung (Buchner, Koenig & Schuppener 2011, S.4-10).

Da die meisten traditionelle Forschungsmethoden die Bedürfnisse von Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht berücksichtigen, sollen sie nun in diesem neuen Modell als „Co-Forscher“ angesehen werden und in allen Bereichen der Forschung mit einbezogen werden. Damit ist gemeint, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten bei der Entwicklung der Forschungsfrage, der Auswahl von Methode und Design, sowie bei der Analyse, der Interpretation von Ergebnissen und Schlussfolgerungen beteiligt sein müssen (Kiernan 1999, S.44). Sie sind als „[...] ExpertInnen in eigener Sache [...] zu betrachten [...]“ (Buchner und Koenig 2008, S.16).

Der Ansatz der partizipativen Forschung ist im deutschsprachigen Raum noch nicht verbreitet, es gibt nur sehr wenige deutsche Publikationen zu diesem Thema. Zur Überprüfung der Wissenschaftlichkeit von partizipativer Forschung gibt es keine Veröffentlichungen. Die Fragestellungen meiner Arbeit lauten daher wie folgt:

- **Welches Verständnis von Wissenschaft liegt partizipativer Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zugrunde?**
- **Welchen Kriterien von Wissenschaft genügt partizipative Forschung, wie werden diese begründet und wo liegen eventuelle Begründungs- und Argumentationsprobleme?**

Um dies beantworten zu können, muss zunächst festgelegt werden, welche Kriterien eine Studie erfüllen muss, um als wissenschaftlich zu gelten, und was denn Wissen-

schaft überhaupt ist und welche Aufgaben, Ziele und Methoden sie hat.

Als Bearbeitungsmethoden empfehlen sich daher eine vergleichende und kritische Analyse bestehender Literatur. Anschließend soll ein Zusammenhang zwischen der bearbeiteten Literatur und durchgeführten Studien hergestellt werden. Es sollen also aus bekannten neue Einsichten abgeleitet werden.

Das Verhältnis zwischen partizipativer Forschung und Wissenschaftstheorie soll in dieser Forschungsarbeit nicht vollständig erklärt werden, sondern eine Möglichkeit bieten, diese Verbindung zu sehen. Forschung ist immer vorläufig und unabschließbar. Die Arbeit wird daher einen Beitrag zur Diskussion leisten und die Forschungslücken verkleinern.

Um die Frage, welchen Kriterien von Wissenschaft partizipative Forschung genügt, beantworten zu können, werden Texte über Wissenschaft analysiert. Es soll herausgefunden werden, was Forschung und Studien wissenschaftlich macht, welche Kriterien erfüllt werden müssen. Dabei soll folgende Hypothese geprüft werden:

H1: Vertreter der partizipativen Forschung nennen zum Teil andere Kriterien für Wissenschaft als jene, die in den Sozialwissenschaften üblich sind.

Um das Wissenschaftsverständnis der partizipativen Forschung erforschen zu können, werden bereits bestehende partizipative Forschungen analysiert. Es soll aufgezeigt werden, mit welchen Autoren in den Studien argumentiert wird und welcher Wissenschaftstheorie diese verbunden sind. Daraus sollen weitere Grundlagen erarbeitet werden. Auch hier werden zwei Hypothesen geprüft:

H2: Partizipative Forschung genügt nicht allen Kriterien, welche an bildungswissenschaftliche Forschungen angelegt werden.

H3: Die Wissenschaftlichen Grundlagen in der partizipativen Forschung sind meistens nicht explizit formuliert.

Die Arbeit versteht sich somit als Beitrag zur Theoriebildung und Theoriediskussion. Anhand einer kritischen Auseinandersetzung mit Literaturbestand soll die Forschungsfrage beantwortet werden.

2. Begriffsdefinitionen

2.1. Der Behinderungsbegriff nach der WHO und der AAIDD

In der Literatur findet sich keine einheitliche Definition des Begriffes Behinderung. In diesem Kapitel soll ein kurzer Überblick über einige der vielen Begriffsbestimmungen gegeben werden. Zu den wichtigsten zählen hier die Erläuterungen der Weltgesundheitsorganisation (kurz WHO) und die der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (kurz AAIDD).

Warum es so wichtig ist, den Begriff genau zu definieren, erläutert Schuntermann (1999, S.3) in seinem Artikel *Behinderung und Rehabilitation: Die Konzepte der WHO und des deutschen Sozialrechts*: „Ein klares Verständnis des Begriffs der Behinderung ist [...] wichtig, weil Personen mit Behinderungen durch soziale Rechte [...] geschützt sind, durch Rechte also, die dazu dienen, ein menschenwürdiges Dasein zu sichern, gleiche Voraussetzungen für die freie Entfaltung der Persönlichkeit [...] zu schaffen [...] und besondere Belastungen des Lebens, auch durch Hilfe zur Selbsthilfe, abzuwenden oder auszugleichen“.

Der Begriff Behinderung kann jedoch nicht allgemein definiert werden. In den meisten Definitionen wird zwischen Ursache, Art und Folgen unterschieden. Die WHO veröffentlichte 1980 eine Klassifikation (ICIDH-1, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Beeinträchtigung), die zwischen Schädigung, Beeinträchtigung und Behinderung differenziert (Puschke 2005, S.4).

„Die Grundlage einer Behinderung [...]“ ist „[...] eine Erkrankung (disease) oder Störung (disorder), welche zu physischen und/oder psychischen Schädigungen (impairment) führen, die entweder über eine Beeinträchtigung von Funktionen (disability) oder unmittelbar eine Behinderung der Teilnahme am sozialen und gesellschaftlichen Leben (handicap) zur Folge haben“ (Wolff 2004, S. 27).

Der Begriff Beeinträchtigung umfasst Einschränkungen, „die aus einer körperlichen oder geistigen Behinderung, einer Sinnesbehinderung, einem Krankheitszustand oder einer psychischen Krankheit resultieren können“ (Firlinger 2003, S.24). Die WHO Klassifikation bezeichnet Schädigung als Mangel beziehungsweise Abweichung „der anatomischen, psychischen der physiologischen Funktionen und Struktu-

ren des Körpers“ (Firlinger 2003, S. 27). Tritt infolge einer Beeinträchtigung oder einer Schädigung eine soziale Benachteiligung auf, spricht man von einer Behinderung (Firlinger 2003, S. 26).

Heese (1981, S. 23) bezeichnet Behinderung als das, „was aus der Schädigung für den davon Betroffenen in seinen Bezug zu anderen Menschen folgt“.

Eine Behinderung zeigt sich in folgenden fünf Bereichen:

1. Eine Behinderung äußert sich in einer Schädigung (z.B. Lähmung) oder einer Funktionsstörung (z.B. Stottern).
2. Diese Schädigung wirkt sich auf das Leben der Betroffenen aus durch
 - eine Lebenserschwerung im dinglichen Bereich (z.B. Rollstuhl)
 - eine intrapsychische Belastung
 - eine soziale Abhängigkeit (die betroffene Person ist auf Hilfe angewiesen)
3. Die Kommunikation und die Interaktion des Betroffenen werden durch die Umwelt behindert, es entsteht eine sogenannte Desintegration.
4. Weiters entstehen psychosoziale Entwicklungsabweichungen in folgenden Bereichen:
 - Sozialen Integration
 - Psychomotorik
 - Kommunikation und Sprache
 - Denken und schulisches Lernen
5. Durch die soeben genannten Bereiche entsteht letztendlich eine Behinderung der Erziehbarkeit.

(Heese 1981, S. 17ff)

Die neue Definition der WHO von 2004 (ICF, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) beschreibt Behinderung auf drei Ebenen:

- Impairment: physiologische und psychologische Funktionen
- Activities: Einschränkungen der Alltagsaktivitäten
- Handicap: eingeschränkte Partizipation

Weiters können Veränderungen in den jeweiligen Bereichen positiv und negativ abgefragt werden, somit ist die Befragung nicht mehr ausschließlich auf Verschlechter-

rungen konzentriert (Erlinger 2004, S. 8).

Die WHO geht von einer körperlichen Schädigung, einer Aktivitätsbeeinträchtigung und einer beschränkten Teilhabe an verschiedenen Lebensbereichen aus. In der ICF wird der Begriff geistig behinderte Person von dem Terminus Menschen mit Problemen im Lernen abgelöst. Kritik wird einzig daran geübt, dass an der Norm des Menschen ohne Behinderung gemessen wird (Puschke 2005, S.4).

In der folgenden Abbildung soll die Definition der WHO zum besseren Verständnis bildlich veranschaulicht werden.

gesundheitliche Beeinträchtigung

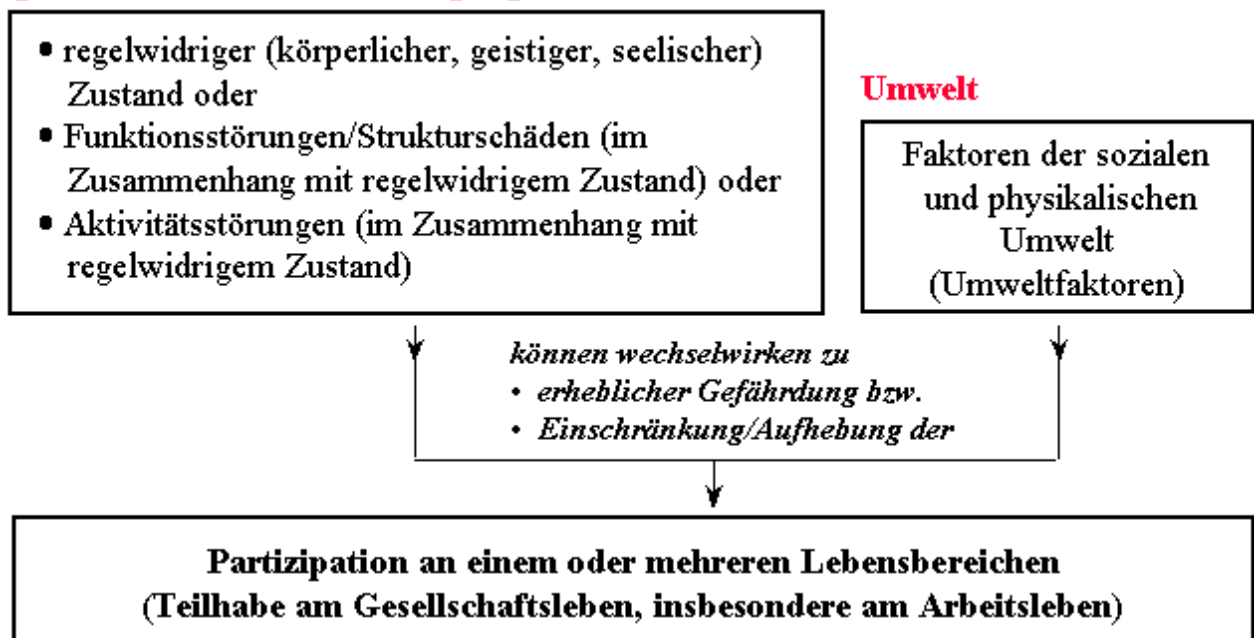


Abb. 1: Grafische Darstellung der ICF von 2004 (Schuntermann 1999, S.20)

Laut ICF ist allerdings nicht jede Störung der Funktionsfähigkeit eine Behinderung. Eine Behinderung ist immer das Resultat eines gesundheitlichen Problems (Schuntermann 1999, S.10). Diese Sichtweise wird medizinisches Modell der Behinderung genannt. Sie ist ausschließlich auf die organischen Aspekte ausgerichtet, alles andere bleibt unsichtbar (Wolff 2004, S.26). Dieses Modell umfasst folgende Gebiete: Ursachen, Symptomatik, Therapie und Prävention. Primär beschäftigt sich die Medizin mit den Ursachen einer Behinderung, denn ohne diese zu kennen, kann die Erkrankung nicht verstanden werden. Auch um eine passende Therapie zu ermöglichen, ist

eine genaue Auseinandersetzung mit Ursachen und Symptomen wichtig. Unter Prävention wird hier nicht die Vermeidung von Behinderung verstanden, sondern vielmehr eine „Verhinderung von behinderungsassoziierten Komplikationen oder Erkrankungen“ (Wolff 2004, S.27).

Die American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) definiert Behinderung folgendermaßen: „Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18“ (AAIDD [03.09.09]). Auch hier stehen Einschränkungen der geistigen Funktionen und Fähigkeiten im Vordergrund, allerdings wird im Gegensatz zu den WHO – Definitionen ein Entstehungsalter der Behinderung mit unter 18 Jahren festgelegt.

Schuntermann (1999, S.19) versucht den Begriff Behinderung unter Einbeziehung des Aspekts der gesundheitlichen Beeinträchtigung und des Aspekts der Funktionalität wie folgt zu definieren: „Behindert ist eine Person, deren Teilhabe am Gesellschaftsleben, insbesondere am Arbeitsleben, infolge ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung aufgehoben oder nicht nur vorübergehend eingeschränkt ist“.

Unter gesundheitlicher Beeinträchtigung wird hier ein abweichender körperlicher, geistiger oder seelischer Zustand - oder ein damit verbundener anatomischer Schaden, eine Funktionsstörung oder Aktivitätsstörung verstanden (Schuntermann 1999, S. 20).

Thimm definiert geistige Behinderung folgendermaßen: „Die geistige Behinderung eines Menschen wird als komplexer Zustand aufgefasst, der sich unter dem vielfältigen Einfluss sozialer Faktoren aus medizinisch beschreibbaren Störungen entwickelt hat. Die diagnostizierbaren prä-, peri- und postnatalen Schädigungen erlauben keine Aussage zur geistigen Behinderung eines Menschen. Diese bestimmt sich vielmehr aus dem Wechselspiel zwischen seiner potentiellen Fähigkeiten und den Anforderungen seiner konkreten Umwelt“. Die Primärursachen geben also keinen Aufschluss darüber, wie sich die geistige Behinderung auszeichnet. (Fornefeld, 2002, S. 50)

2.2. Menschen mit Lernschwierigkeiten

Wie schon erwähnt, wurde in der ICF (2004) der Begriff *geistig behinderte Person* mit dem Terminus *Menschen mit Problemen im Lernen* abgelöst. Der Begriff „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ liegt der People-First Bewegung zugrunde, welche sich in den 70er Jahren in den USA gegründet hat.

In dieser Arbeit wird der Terminus *Menschen mit Lernschwierigkeiten* verwendet, da sich viele der Betroffenen selbst für diesen Ausdruck entschieden haben und dieser klar ausdrückt, dass die Betroffenen zwar Probleme beim Lernen haben und oft Unterstützung benötigen, sie aber genauso wie jeder andere Mensch Gefühle und Wünsche haben, die respektiert werden sollen (Erlinger, 2004, S. 11).

Firlinger (2003, S. 29) schreibt, dass die Lernschwierigkeiten, die manche Personen haben, oft durch die Umwelt verursacht werden, indem Vorurteile und Barrieren es den Menschen erschweren, ihre Fähigkeiten zu nutzen. Solche Barrieren, wie z.B. kompliziert verfasste Texte mit langen Sätzen und vielen Fremdwörtern, können beispielsweise durch sogenannte „Easy to read“ Texte mit vereinfachter Sprache vermieden werden (Biewer, Fasching & Koenig 2009, S. 395).

In der Arbeit wird also der Begriff „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ verwendet, weil das dem Wunsch vieler Betroffener entspricht. Josef Ströbl, ein People First Mitglied begründet diese Begriffswahl wie folgt: "Der Geist ist etwas Besonderes. Er kann nicht krank sein. Bei den Worten `geistig behindert` denken viele Menschen, dass wir dumm sind und nichts lernen können. Das stimmt nicht. Wir lernen anders. Wir lernen manchmal langsamer oder brauchen besondere Unterstützung. Deshalb wollen wir Menschen mit Lernschwierigkeiten genannt werden" (Ströbl 2006, zit. nach Doose 2007, S.165).

Der Begriff Menschen mit Lernschwierigkeiten steht also als Oberbegriff für alle kognitiven Beeinträchtigungen. Es soll zum Ausdruck gebracht werden, dass die Betroffenen genauso lernen können, wie alle anderen, wenn geeignete Bedingungen für sie geschaffen werden.

Aspis merkt an, dass Dinge sich nicht verbessern, nur wenn man ihnen einen anderen, neuen Namen gibt. Das Problem verschwindet dadurch nicht. „Service providers

can still treat people with learning difficulties in the same way as people who were previously labelled as mentally handicapped“ (Aspis 1997, S. 650).

2.3. Partizipation

Das Wort Partizipation bedeutet Teilhabe. Unter Partizipation wird die „Teilhabe einer Person an den Lebensbereichen, die für sie wichtig sind“, verstanden (Schuntermann 1999, S.11).

Der Begriff partizipativ wird in der Literatur oft verwendet, um zu zeigen, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten am Forschungsprozess teilgenommen haben. Dabei werden meist keine Annahmen darüber gemacht, von wem die Forschung ausgeht. (Simons und Williams 2005).

Welche Voraussetzungen und Leitlinien für die partizipative Forschung gelten, wird in den folgenden Kapiteln erläutert.

3. Partizipative Forschung

Im nächsten Teil der Arbeit soll die partizipative Forschung beschrieben werden. Zunächst wird dargestellt, welches Forschungsanliegen die partizipative Forschung hat, was also das Besondere an dieser Art des Forschens ist. Anschließend wird aufgezählt, aus welchen Entwicklungssträngen die partizipative Forschung entstanden ist und wie sie sich entwickelt hat. Auch die Methoden, mit denen geforscht wird, sollen angeführt werden. Weiters soll auf die Rollenverteilung zwischen Forschern mit Lernschwierigkeiten und Forschern ohne Lernschwierigkeiten (=Unterstützer) sowie auf die Forschungsethik und die Kritik an der partizipativen Forschung eingegangen werden.

3.1. Warum eine neue Forschungsmethodologie und nicht forschen wie bisher?

Nach Vertretern der Behindertenbewegung im Wissenschaftsbereich wurde Sozialforschung bisher vom Positivismus dominiert. Dabei wird davon ausgegangen, dass die soziale Welt genauso wie die Natur wertfrei erforscht werden kann. Man versucht kausale Erklärungen zu finden, das gewonnene Wissen ist unabhängig von Vorannahmen und den verwendeten Methoden. Das positivistische Paradigma ist in der Forschung immer noch primär, es wird jedoch oft in Frage gestellt, da die Erfahrung von Menschen mit Beeinträchtigungen oft falsch dargestellt werden. Außerdem hat es die Forschung bisher nicht geschafft, den methodischen Individualismus abzuschütteln (Oliver 1992, S.106ff).

Das Design von Studien war bisher oft auf das Interesse der Akademiker abgestimmt. Auch in der Behindertenforschung wird versucht, Theorien aufzustellen oder zu widerlegen. Es wird nicht versucht, Probleme zu lösen (Sample 1996, S.317). In diesem traditionellen Forschungsmodell hat der Forscher die Kontrolle und Macht über den Prozess. Er entscheidet und analysiert. Die Partizipation - also die Teilhabe - der Subjekte, ist hier sehr beschränkt. Hier wird nicht mit Menschen, sondern über Menschen geforscht. Dabei gehen Dinge, die für Betroffene eine große Relevanz haben, leicht verloren (Kiernan 1999, S.43).

Beim interpretativ-qualitativen Paradigma wird Wissen als soziales Konstrukt gesehen, es ist das Ergebnis von einem historischen Kontext. Es gibt keine einheitliche Methode zur Datengewinnung. Die Forschung sollte die Bedeutung von Ereignissen verstehen, nicht nur die Gründe. Forschung ist das Produkt der Werte des Forschers, also sehr subjektiv. Auch dieses Paradigma wurde aufgrund der Entfremdung³ kritisiert. In der interpretativen Behindertenforschung haben Betroffene ihre Erfahrungen erzählt, es hat sich dadurch jedoch nichts verändert (Oliver 1992, S.106ff).

Traditionelle Sozialforschung orientiert sich ferner an den Wünschen der finanzierenden Organisationen und nicht an den Bedürfnissen von Menschen mit Lernschwierigkeiten und hat somit meistens keine positive Auswirkung auf das Leben der Betroffenen (Northway 1998, S.145). Auch Hagleitner (2008, S.54) stellt fest, dass bei vergangenen Forschungen der Fokus auf der Behinderung liegt und die Sichtweise der Betroffenen nicht berücksichtigt wird. Menschen mit Lernschwierigkeiten werden oft als Opfer gesehen, diese Ansicht ist eine medizinische. Heute hingegen sieht man Behinderung als sozial produziert an. „The late twentieth century has seen a crisis develop in these productions of disability because disabled people have recognised the medical and individual ideologies underpinning them“ (zit. nach Oliver 1992, S.101).

Heute betreffen soziale Forschungen viele Punkte im Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Früher waren sie nur Forschungsobjekte. Doch in den letzten Jahren wurden Betroffene als zuverlässige Informanten angesehen. Mittlerweile ist es weit verbreitet, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten am besten über ihr Leben, ihre Erfahrungen, Gefühle und Ansichten berichten können. Nicht nur partizipative Forschung kann hier Ergebnisse liefern, auch Beobachtungen können die Wahrnehmung und Gefühle von Menschen mit Lernschwierigkeiten beschreiben und wiedergeben.

In der Psychologie gibt es Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten schon länger als in der Soziologie und im sozialen Bereich. Auch die Rolle von Menschen mit Lernschwierigkeiten hat sich im Laufe der Entwicklung der partizipativen For-

³ Der Begriff Entfremdung kommt aus dem Marxismus. Man versteht darunter die Tatsache, dass die Menschen in der Forschung als Fragmente gesehen werden, sie sind meist Forschungsobjekte. Die Fragen in der Forschung sind auf die Behinderung konzentriert (Bspl. Können Sie mir sagen, was mit Ihnen los ist?) und nicht auf die Gesellschaft (Bspl. Können Sie mir sagen, was mit der Gesellschaft nicht stimmt?) (Oliver 1992, S.103ff).

schung auch grundlegend geändert: waren sie zu Beginn Forschungssubjekte und Informanten, so sollen sie heute Mitarbeiter und gleichberechtigte Forschungspartner sein. Diese Veränderung ist Vereinigungen wie z.B. People First zu verdanken (Stalker 1998, S.5ff).

Auch viele der Betroffene selbst fordern Mitbestimmung in der Forschung. Deshalb gibt es seit einigen Jahren immer mehr Bemühungen, Barrieren in der Forschung für Menschen mit Behinderung abzubauen. Menschen mit Lernschwierigkeiten fordern Veränderungen in ihrem Umfeld. Des Weiteren wünschen sie die aktive Mitgestaltung ihrer Umwelt und ihrer Lebensumstände sowie das Recht, gleichberechtigte Bürger zu sein. Um diese Ziele zu erreichen, sind bessere Unterstützung und das Involvieren in die Forschung notwendig. Dafür müssen Barrieren in der Forschung und der Wissenschaft überwunden werden. Dies kann am besten durch eine Zusammenarbeit zwischen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Forschern ohne Lernschwierigkeiten geschehen (Hagleitner 2008, S. 52).

Stalker bezeichnet das Befragen und mit Einbeziehen von Menschen mit Lernschwierigkeiten in die Forschung als ihr Recht, da die Forschung sie betrifft und auch in ihr Leben eingreift. Weiters schreibt sie, dass dadurch die Qualität der Forschung gesichert wird. (Stalker 1998, S. 6)

Hagleitner betont außerdem, wie wichtig es ist, dass die Forschung den Interessen der Betroffenen dient. Um das zu gewährleisten, müssen sie jedoch mit einbezogen werden. Die Zusammenarbeit zwischen Forschern mit Lernschwierigkeiten und Forschern ohne Lernschwierigkeiten soll in Partnerschaft geschehen. Außerdem müssen Menschen mit Lernschwierigkeiten Zugang zu Konzepten, Methoden und Ergebnissen haben (Hagleitner 2008, S. 55).

Oliver merkt an, dass Probleme, welche in der Forschung auftreten, in der landwirtschaftlichen Forschung, in der feministischen Forschung, ... gleich sind. Er führt diese Probleme auf die sozialen Beziehungen in der Forschung zurück. „The social relations of research production provides the structure within which research is undertaken. These social relations are built upon a firm distinction between the researcher and the researched; upon the belief that it is the researchers who have specialist knowledge and skills ; and that it is they who should decide what topics should be researched and be in control of the whole process of research production“ (zit. nach

Oliver 1992, S.102).

„Disability research should not be seen as a set of technical, objective procedures carried out by experts but part of the struggle by disabled people to challenge the oppression they currently experience in their daily lives“ (zit. nach Oliver 1992, S.102).

Um diesen Kampf gegen Unterdrückung zu gewinnen, sollten sich Akademiker und Menschen mit Lernschwierigkeiten zusammenschließen.

3.2 Entwicklungsstränge der partizipativen Forschung

Buchner, Koenig und Schuppener schreiben, dass die aktuelle Behindertenforschung maßgeblich durch das Normalisierungsprinzip, das soziale Modell von Behinderung, die emazipative Forschung und die Inklusive Forschung beeinträchtigt wurde (Buchner, Koenig & Schuppener 2011, S.4ff). Im Folgenden sollen nun diese und weitere Forschungsansätze beschrieben werden, aus denen sich die partizipative Forschungsmethode entwickelt hat. All diese Ansätze versuchen, die in Kapitel 3.1. genannten Probleme zu lösen und Barrieren abzubauen.

3.2.1. Disability Studies

Die interdisziplinäre Forschungsrichtung „Disability Studies“ ist nach Schönwiese in den 1970er Jahren gemeinsam mit der Selbstbestimmt Leben Bewegung in den USA und Großbritannien entstanden (Schönwiese 2005, S.1). Waldschmidt hingegen schreibt in ihrem Artikel *Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung?* von einer Entwicklung in den 80er Jahren. Sie bezeichnet Irving K. Zola und Michael Oliver als Gründungsväter. Initiiert wurden die Disability Studies von selbst beeinträchtigten Wissenschaftlern (Waldschmidt 2005, S.9).

„Disability Studies ist nicht mehr eine Wissenschaft, die vor allem – wie in der integrativen Pädagogik - ErziehungswissenschaftlerInnen beschäftigt, sie ist interdisziplinär, transdisziplinär und betrifft im gleichen Maße Soziologie, Politologie, Rechtswissen-

schaften, Wirtschaftswissenschaften, Medizin, Geschichtswissenschaften, Sprach- und Literaturwissenschaften, Medienwissenschaften, Geschichtswissenschaften usw.“ (Schönwiese 2005, S.2). Das Phänomen Behinderung soll also aus vielen verschiedenen Blickwinkeln erforscht werden. Auch Dederich et. al. (2007, S.1) bezeichnen die Disability Studies als „[...] interdisziplinären Ansatz zur Erforschung des gesellschaftlichen Konstrukt „Behinderung“ [...]“.

Es wird gefordert, „Menschen mit Behinderungen in Forschungen über Behinderung mit einzubeziehen oder diese als wesentliche AkteurInnen des Forschungsprozesses zu betrachten“ (Albrecht et al. 2001, nach Biewer, Fasching & Koenig 2009, S. 395). Die partizipative Forschung ist also „innerhalb der Disability Studies und der Heilpädagogik Bestandteil qualitativer Forschungspraxis“ (Cavar 2009, S.71). Theunissen bezeichnet Partizipation als eine primäre Aufgabe der Behindertenarbeit (ebd. 2006, S.13).

Die Disability Studies fordern das Mit einbeziehen von Menschen mit Lernschwierigkeiten und ihren Sichtweisen in Forschung und Lehre. Die Forschung muss nicht ausschließlich aus den Perspektiven von Menschen mit Lernschwierigkeiten bestehen, diese sollten aber überwiegen. Des Weiteren wird die Partizipation von Betroffenen an Bildungseinrichtungen gefordert (Schönwiese 2005, S.2f). Betroffene sollen nicht länger Forschungsobjekte sein, sondern sich aktiv am Forschungsprozess beteiligen. Behinderung soll nicht länger als Defizit gesehen werden. Vielmehr sollen innerhalb der Disability Studies „die Erfahrungen des “Behindertwerdens” anhand der historischen, sozialen und politischen Bedingungen einer Gesellschaft analysiert“ werden (Tervooren 2003, S. 1). Das Motto "Nichts über uns ohne uns!", soll auch für Wissenschaft und Forschung im Behindertenbereich gelten. Die partizipative Forschung hat es sich zum Ziel gemacht, „Theorie und Praxis in ein engeres Verhältnis zueinander zu bringen und vor allem das Wissen und die Interessen der Betroffenen mehr zu berücksichtigen“ (Flieger 2007, S.2).

Ziel ist es also, gegen Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und für Gleichberechtigung zu kämpfen. In den 70er Jahren änderte sich die Sichtweise von Behinderung von einer medizinischen zu einer sozialen. Dementsprechend änderten sich auch die Lösungsversuche, Menschen mit Lernschwierigkeiten besser zu integrieren (Hagleitner 2008, S.7). Sie sollen an allen Bereichen des Lebens teilhaben können. Dazu gehört es auch, wissenschaftlich zu arbeiten, zu forschen und seine

eigene Meinung und Sichtweisen einzubringen. Dies wurde erstmals in Großbritannien durch die Aktionsforschung und die emanzipative Forschung getan (Hagleitner 2008, S.8).

Das medizinische Modell von Behinderung besagt, dass Behinderung aufgrund einer Schädigung zum Problem wird. In den 70er Jahren änderte sich die Sichtweise. Betroffene äußerten, dass sie nicht behindert sind, sondern behindert werden. Sie forderten immer mehr Mitspracherecht. Diese Forderung trug wesentlich zur Entstehung der Disability Studies bei (Schönwiese 2005, S. 1f).

Schönwiese stellt fest, dass „An einer diesen Ansprüchen genügenden Methodologie und Methodenentwicklung [...]“im deutschsprachigen Raum noch gearbeitet werden muss. In Amerika hingegen sind die Entwicklungen weit fortgeschritten, es gibt viele ProfessorInnen mit Lernschwierigkeiten und eigene Studiengänge zu Disability Studies (zit. nach Schönwiese 2005, S.2f).

Im deutschsprachigen Raum werden Disability Studies noch nicht umgesetzt, die Forschung wird hier noch von Menschen ohne Behinderung dominiert (Hagleitner 2008, S.9). Die Disability Studies haben sich größtenteils mit Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung beschäftigt. Dadurch kam es zu einem Ausschluss von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Durch die Bildung eines *Learning Disability Field* sollen sie ihre Sichtweise einbringen können. Die emanzipative Forschung sucht nun nach Möglichkeiten, Menschen mit Lernschwierigkeiten zu verbinden und die Disability Studies sowie das Learning Disability Field miteinander zu verknüpfen (Hagleitner 2008, S.10).

Das Involvieren von Menschen mit Lernschwierigkeiten in die Forschung wird in der Inklusiven Forschung gefordert, diese wird im nächsten Kapitel genauer beschrieben.

3.2.2. Inklusive Forschung

Walmsey und Johnson definieren inklusive Forschung als Forschung, welche Menschen mit Lernschwierigkeiten mit einbezieht und nicht als Forschungssubjekte sieht. Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen Akteure sein, sie sollen aktiv als Interviewer, Analytiker und Autoren agieren. Inklusive Forschung ist also ein Sammelbegriff

für alle Forschungsarten, die diese Ziele verfolgen. Dazu zählen die Aktionsforschung, die emanzipative Forschung und die partizipative Forschung (Walmsley & Johnson 2003, S.10).

Den Anstoß zu solch inklusiven Forschungen gaben Zarb (1992) und Oliver (1992). Anhänger des sozialen Modells von Behinderung argumentieren, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten aktiv mit einbezogen werden müssen, anstatt passiv Thema von Forschungen zu sein. Auch die Betroffenen selbst verlangen immer mehr Mitspracherecht in der Forschung (Walmsley 2004, S.64).

Die inklusive Pädagogik entwickelte sich aus der integrativen Pädagogik. Bei der integrativen Pädagogik wird davon ausgegangen, dass es zwei Personengruppen gibt: Menschen mit sonderpädagogischem Förderbedarf und Menschen ohne Förderbedarf. Es wird versucht, die Gruppe der Menschen mit Förderbedarf zu integrieren. Bei der inklusiven Pädagogik hingegen wird angenommen, dass alle Menschen unterschiedliche Bedürfnisse haben. Bei der Inklusiven Forschung geht es vor allem darum, jeder beteiligten Person die gleiche Wertschätzung entgegen zu bringen. Es soll auf die Vielfalt der Menschen eingegangen und Barrieren abgebaut werden (Booth und Ainscow 2003, S.10ff).

Integrative Forschung ist also ein revolutionärer Ansatz im Bereich der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und hat in der Veränderung der Rollen von den Betroffenen einen wichtigen Beitrag geleistet. Die Kluft zwischen nichtbehindert – behindert, Forscher – Co Forscher, Forscher – Experte wird jedoch auch durch integrative Forschung nicht ganz aufgelöst (Walmsley 2004, S.69).

Booth und Ainscow bezeichnen Inklusion als ein „[...] nicht endender Prozess von gesteigertem Lernen und zunehmender Teilhabe aller [...]“ Beteiligten. Damit ist eine aktive Beteiligung von allen Betroffenen gemeint. Wahrnehmung, Akzeptanz und Wertschätzung eines jeden Einzelnen steht im Vordergrund. Inklusion beginnt beim Erkennen von Unterschieden zwischen den Beteiligten, es soll auf jeden Einzelnen mit seinen Bedürfnissen eingegangen werden (zit. nach Booth und Ainscow 2003, S.10ff).

Inklusive Forschung repräsentiert Forschung von Menschen mit Behinderung. Ziel ist es, die Ergebnisse auch für Bürger des Gemeinwesens zugänglich zu machen, jeder soll von der Forschung profitieren können (Goeke & Terfloth 2006, 45).

Walmsley und Johnson beschreiben in ihrem Buch *Inclusive Research with People with Learning Disabilities* Kriterien der Inklusiven Forschung:

- Das Problem, welches erforscht werden soll, muss auch von Menschen mit Lernschwierigkeiten als solches gesehen werden.
- Das Thema soll dem Interesse aller Forscher, die am Prozess beteiligt sind, entsprechen.
- Die Forschungsfrage und der Forschungsprozess sollen für Menschen mit Lernschwierigkeiten verständlich und zugänglich sein.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen in den gesamten Forschungsprozess mit einbezogen sein.
- Die Forscher sollten auf Seiten der Menschen mit Lernschwierigkeiten sein.
- Die Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit Lernschwierigkeiten sind Ausgangspunkt von Inklusiver Forschung.
- Es soll gemeinsam geforscht werden, um gemeinsam Ergebnisse zu erreichen.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen Kontrolle über den Forschungsprozess haben. (Walmsley & Johnson 2003, S.64)

Treffen diese Kriterien nicht zu, so handelt es sich nicht um inklusive Forschung.

Weiters zeigen Goeke und Terfloth (2006, 48ff) Realisierungsschritte der Inklusiven Forschung auf

- Bildung einer Forschungsgemeinschaft: Hierbei ist es wichtig, dass Beteiligte Forscher mit Lernschwierigkeiten einen Unterstützer haben. Die Bereitschaft aller Beteiligten, gewohnte Verhaltensweisen zu ändern, ist ein Muss. Außerdem soll die Veränderung in den Rollen der Forschenden im Gegensatz zu anderen Forschungsarten bedacht werden.
- Notwendigkeit eines Moderators: Bei inklusiven Forschungsprozessen nehmen Teilnehmer aus verschiedenen Bereichen teil, welche viele unterschiedliches Vorwissen und andere Wahrnehmungen haben. Der Moderator ist neutral und hat die Aufgaben die Kommunikation zu strukturieren und notfalls unterstützend einzugreifen. Er ist für den Prozess und nicht für den Inhalt zuständig. Der Moderator ist ein Mitglied der Gruppe, Anleiter und Berater. Dafür sind Sozial- und Führungskompetenz erforderlich.

- Gemeinsame Entwicklung, Durchführung und Auswertung eines Forschungsdesigns: Wichtig ist, dass das Team alle Entscheidungen gemeinsam trifft.
- Darstellung und Anwendung der Ergebnisse: Die Ergebnisse sollen für die Zielgruppen und jeweiligen Verwendungszwecke unterschiedlich aufbereitet werden. Die Ergebnisse sollen auch in leichter Sprache - sogenannten Easy-to-read Versionen - dargestellt werden.

3.2.3. Normalisierungsprinzip/Aufwertung sozialer Rollen

„Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung sollen ein Leben führen können, das so normal wie möglich ist. Der Mensch mit geistiger Behinderung sollte ein Mitbürger mit uneingeschränkten Rechten auf ein normales Leben in der Gesellschaft sein“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2008, zit. nach Gutenberger 2010, S.29). Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen also die Möglichkeit haben, ihr Leben selbst zu gestalten und frei zu entscheiden.

Nirje formuliert 8 Bereiche, in denen Normalisierung stattfinden soll (Gutenberger 2010, S.31f):

1. Normaler Tagesablauf
2. Die Trennung von Arbeit, Freizeit und Wohnen
3. Ein normaler Jahresrhythmus
4. Ein normaler Lebenslauf
5. Das Respektieren von Bedürfnissen
6. Der Kontakt zwischen den Geschlechtern
7. Ein normaler wirtschaftlicher Standard
8. Die Standards von Einrichtungen

Wolfensberger hingegen stellt die Aufwertung der sozialen Rolle von Menschen mit Lernschwierigkeiten in den Vordergrund. Dies soll durch den Einsatz von kulturell normativen Mitteln ermöglicht werden. Dadurch sollen Menschen mit Lernschwierigkeiten die selben Bedingungen haben wie der durchschnittliche Bürger (Chappell 1992, S. 36).

Gutenberger (2010, S.39ff) fasst die Ziele der Normalisierung wie folgt zusammen:

- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten ein normales Leben führen können (normales Lebensrhythmus)
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten in die Gesellschaft integriert werden (z.B. durch den Arbeitsmarkt)
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten die selbe Lebensqualität wie Menschen ohne Beeinträchtigung haben
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten als vollwertige Bürger akzeptiert werden
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten Mitspracherecht in allen Bereichen ihres Lebens haben
- Die soziale Rolle von Menschen mit Lernschwierigkeiten sollte aufgewertet werden
- Gesetze sollten die Gleichberechtigung einfordern

Chappell (1992, S.38ff) zeigt in ihrem Artikel Kritikpunkte des Normalisierungsprinzips auf:

- Akademiker entscheiden: Die Ansichten von Menschen mit Lernschwierigkeiten sind nicht erfragt, sondern nur angenommen. Normalisierung stellt die Rolle der Akademiker nicht in Frage, der politische Kontext wird nicht berücksichtigt.
- Normalisierung ist in ihren Annahmen funktionalistisch: Es geht um soziale Ordnung und nicht um soziale Konflikte. Die Machtverhältnisse zwischen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Akademikern werden nicht beachtet. Unabhängigkeit kann jedoch z.B. für einen Akademiker etwas anderes sein als für den Betroffenen selber. Es geht in der Normalisierung nicht darum, die Auswirkungen auf die Gesellschaft zu betrachten.
- Normalisierung macht keine materielle Analyse von Menschen mit Lernschwierigkeiten: Ziel der Normalisierung ist es, dass sich Menschen mit Lernschwierigkeiten geschätzt fühlen. Sie sollten daher nicht in bestehende Strukturen gepresst werden.

Die Sichtweise von Behinderung ist stark abhängig von verschiedenen gesellschaftspolitischen Bedingungen. Diese bestimmen, wie mit Menschen mit Behinderung umgegangen wird. Ab den 1960er Jahren fand ein Wandel statt: Hatte man frü-

her an den Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung gezweifelt, so war man nun optimistischer und gründete eine Vielzahl an Bildungsstätten für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Auch die Schulpflicht von Kindern mit geistiger Behinderung wurde gesetzlich eingeführt. Kritisiert wurde, dass dieses Rehabilitationsmodell zu Isolierung führe und somit Behindert und Nicht-Behindert trenne (Jung 2009, S.39).

In den 40er Jahren beschloss ein Ausschuss, „[...] dass Menschen mit Behinderungen das Recht der Nutzung derjenigen Dienste zustehen sollte, die den nichtbehinderten Bürgern zur Verfügung stehen“ (Jung, S.43). Dieser Gedanke wurde als Normalisierungsprinzip bezeichnet. Dieses enthält die „[...] Forderung, Menschen mit geistiger Behinderung ein gleichberechtigtes Leben zu ermöglichen [...]“ (zit. nach Jung 2009, S.42). Ziel der Normalisierung ist, dass Menschen mit Behinderung ein möglichst normales Leben führen. Ein Weg um dieses Ziel zu erreichen, ist die Integration (Jung 2009, S.43). Man begann, Kinder mit Lernschwierigkeiten in normale Schulen zu integrieren und ihnen ein gemeinsames Lernen mit anderen Kindern zu ermöglichen. In den 90er Jahren wurde das Normalisierungsprinzip durch die Forderung nach Selbstbestimmung vervollständigt (Jung 2009, S.40).

Für Nirje bedeutet Normalisierung, dass der Mensch mit seiner Behinderung angenommen wird und ihm die gleichen Rechte und Möglichkeiten wie anderen zustehen (Jung 2009, S.48). „Normalisierung bedeutet hier als Leitziel, dem geistig behinderten Menschen ein weitgehend normales Leben zu ermöglichen, ihm also normale – im Sinne von typischen, den anderen Bürgern des Lebens vergleichbare – Lebensbedingungen zu verschaffen“ (Dänisches Sozialgesetz 1959, zit. nach Schröder 1999, S.16).

3.2.4. Selbstvertretung⁴

Seit langem wird die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung kritisiert. Daraus entstand in den späten 60er Jahren in Schweden die Selbstvertretungsbewegung. Die wohl bekannteste Selbstvertretungsgruppe ist die People First Gruppe. Diese wurde 1974 gegründet. Eine Teilnehmerin der Gruppe sagte: „Ich möchte zuerst als

⁴ Originalbegriff in der englischen Literatur: Self Advocacy

Person gesehen werden. People First – „Mensch zuerst“ wurde als Name für die Bewegung verwendet“ (zit. nach People First 2004, S. 2).

„People First (London) Workers says self-advocacy includes:

- speaking up for yourself;
- standing up for your rights;
- making choices;
- being independent;
- taking responsibility for oneself“ (People First Workers, 1996, zit. nach Aspis 1997, S. 648).

Bei der Selbstvertretungsbewegung geht es also um das, was Menschen mit Behinderung von nicht-behinderten Menschen erwarten. Damit Menschen mit Lernschwierigkeiten ihr Leben verändern können, müssen sie sich nicht nur selbst ausdrücken können, sondern auch gewisse Regeln der Gesellschaft erkennen und befolgen können. Selbstvertretung soll das Ansprechen von Alternativen zu bisherigen Möglichkeiten inkludieren (Aspis 1997, S. 647).

„Self-advocacy is seen as the process of acquiring the confidence to make decisions at varying levels for oneself“ (zit. nach Aspis 1997, S.648). Unter dem Begriff Selbstvertretung versteht man also, dass jemand für sich selbst eintritt. „Sich selbst zu vertreten heißt, für sich selbst zu sprechen, anstelle jemand anderen für sich sprechen zu lassen“ (zit. nach People First 2004, S.1).

Die Selbstvertretungsbewegung ist also eine soziale Emanzipationsbewegung, in der überwiegend Menschen mit Lernschwierigkeiten einerseits ihre Bedürfnisse, Wünsche und Rechte durch Äußerungen bekannt geben und andererseits sich in selbst-organisierten Gruppen treffen, in denen sie ihre Situation diskutieren, sich gegenseitig unterstützen und sich gemeinsam für ihre Interessen einsetzen (Walmsley & Johnson 2003, S.54ff). Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen also lernen, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen.

Um diese soeben genannten Fähigkeiten zu erlernen, bieten verschiedene Einrichtungen Kurse für Menschen mit Lernschwierigkeiten an. An diesen Kursen wird kritisiert, dass die Teilnehmer lernen, sich innerhalb des Kurses zu behaupten, aber nicht

hinaus gehen. Außerdem lernen sie nicht, wie sie Regeln und Gesetze verändern können (Aspis 1997, S. 648).

„Sich verstehend als Philosophie, in der die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung im Mittelpunkt stehen, bedeutet Selbstbestimmtes Leben das Erreichen der Kompetenz für jeden behinderten Menschen, zu entscheiden, von wem und wie oft Hilfestellung in Anspruch genommen wird, zugleich Angebot und Fähigkeit, möglichst viele Entscheidungen über das eigene Leben in eigener Verantwortung zu treffen“ (zit. nach Stöppler 2002, S.32). Voraussetzung dafür ist, dass die Betroffenen ihre Wünsche und Anliegen zum Ausdruck bringen können. Das Modell der Selbstvertretung kann nur dann umgesetzt werden, wenn die Gesellschaft auf die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung eingeht und den Betroffenen Hilfestellungen anbietet, um ihre Ziele zu erreichen (Stöppler 2002, S.33f).

3.2.5. Community-Psychology

Die Forscher arbeiten hier mit Mitgliedern von ausgeschlossenen Gemeinschaften, um die Ausgrenzung zu verstehen und Lösungen zu finden. Die allgemeine Psychologie hat zum Teil Praktiken, welche die Ausgrenzung fördern. Community-Psychologie ist politisch und möchte konkrete Veränderungen bewirken.

Die Community-Psychologie ist innerhalb der allgemeinen Psychologie eine Randdisziplin, es gibt keine Fortbildungen für diesen Bereich, so wie es sie z.B. in der Kinderpsychologie gibt (Goodley & Lawthom 2005, S. 136). Community-Psychologie ist eine Randdisziplin, genauso wie die Disability-Studies in den Sozialwissenschaften.

Gründe dafür:

- Community-Psychologie interessiert sich für Gemeinschaften, Politik und Aktiven, was in der allgemeinen Psychologie nicht berücksichtigt wird.
- Die Erfahrungen von ausgegrenzten Personen werden qualitativ erfasst. Die allgemeine Psychologie arbeitet quantitativ.
- Community-Psychologie arbeitet in Richtung Soziologie (Goodley & Lawthom 2005, S. 137).

Community-Psychologie erkennt die Vielfalt der Mitglieder einer Gemeinschaft und betont die Wichtigkeit einer gesunden Gemeinschaft (Goodley & Lawthom 2005, S. 137).

Auch hier hat sich der Schwerpunkt von einer defizitorientierten Sichtweise hin zu den Kapazitäten von Menschen mit Lernschwierigkeiten geändert.

3.2.6. Soziales Modell von Behinderung

Unter dem sozialen Modell von Behinderung versteht man die schon in Kapitel 2.1 beschriebene Sichtweise von Behinderung. Dabei wird Behinderung nicht als Eigenschaft, sondern als von der Gesellschaft und ihren Strukturen konstruiert angesehen. Entstanden ist dieses Modell Anfang der 80er Jahre (Eglseer 2007, S.13f).

Chappell et al bezeichnen das soziale Modell von Behinderung als „alternative approach to understanding disability“ (Chappell et al 2001, S. 46). Dabei wird zwischen Beeinträchtigung (impairment) und Behinderung (disability) unterschieden. „People with impairments are disabled by a society that excludes, disadvantages and discriminates against them“ (UPIAS 1976, zit. nach Chappell et al 2001, S. 46). Abberley (1987, nach Chappell 2001, S. 46) sieht Behinderung als historisch und kulturell bedingt.

Nach dieser Sichtweise wird ein Rollstuhlfahrer zum Beispiel nicht dadurch behindert, dass er nicht gehen kann, sondern dadurch, dass ein Gebäude keine Rampe hat und er mit seinem Rollstuhl nicht in das Gebäude hinein kann.

„However, in this model, disability is seen as a social product, one that is culturally produced and one that is oppressive. It is not an „individual attribute“ but a result of „exclusionary processes““ (zit. nach Ramcharan et al 2004, S.84). The „medical model [...] has „pathologised the individual with ist singular focus on impairment, as if such impairment were synonymous with disability“ (Oliver 1992, zit. nach Ramcharan et al 2004, S.84).

Das soziale Modell von Behinderung fordert, dass Menschen mit Behinderung keine Forschungssubjekte sein sollen. „There is very little evidence, say social model theo-

rists, that traditional research has in any way changed the lives of people with disabilities or had any positive impact on policy“ (Ramcharan et al 2004, S.85).

Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten ist nur dann möglich, wenn man eine der folgenden Positionen einnimmt:

- Menschen mit Lernschwierigkeiten sind nicht anders als Menschen mit einer anderen Behinderung
- Menschen mit Lernschwierigkeiten betreiben Forschung ohne Hilfe von außen

(Ramcharan et al 2004, S.90).

„[...] despite the distinction between disability and impairment in the social model, there is a point at which impairment itself provides the barrier to participation“ (Ramcharan et al 2004, S.90). Ein Mensch mit Sehbehinderung kann beispielsweise nicht an einer Forschung über die Lesekompetenz teilnehmen.

3.2.7. Aktions- und Handlungsforschung

Die Methode der Aktions- und Handlungsforschung wurde um 1944 von dem Psychologen Kurt Lewin begründet (Hart und Bond 2001, S.25). Sie hat es sich zum Ziel gemacht, die Kommunikation zwischen allen Beteiligten in einem Forschungsprozess zu verbessern (Gottwald 1978, S.3). Es soll an konkreten Problemen aus der Praxis angesetzt werden, um ein direktes soziales Handeln zu ermöglichen. Dieser Ansatz hat hohe Ansprüche bezüglich Nachweisbarkeit und Genauigkeit, es werden Normen betreffend Zielen und Mittel der Interaktion gesetzt (Gottwald 1978, S.2).

Hart und Bond bezeichnen Aktionsforschung als „Übersetzung der Sozialwissenschaften in soziale Aktivitäten“. Hier werden Sozial- und Naturwissenschaften mit einbezogen, somit ist diese Forschungsart vielseitig anwendbar (zit. nach Hart und Bond 2001, S. 46).

Gottwald (1978, S.3) betont die Wichtigkeit, ein Probleme oder ein Ziel zu definieren. Dies muss so geschehen, dass diese dem Interesse der Gesellschaft entsprechen und im natürlichen Umfeld untersucht werden können. Die Art und Weise wie Prob-

leme gelöst werden ist jedoch stark von vorgegebenen Strukturen, der Interesse der Beteiligten und dem Kontext in dem man arbeitet abhängig (Hart und Bond 2001, S. 57).

Nach Gottwald (1978, S.4f) gibt es vier Varianten der Aktionsforschung:

1. Diagnostische Variante, wo Handlungen vorbereitet und zur Forschung hingeführt werden.
2. Teilnehmende Aktionsforschung: Alle am Forschungsprozess beteiligten Personen müssen von Anfang an in den Prozess involviert werden.
3. Empirische Aktionsforschung: Vor Prozessbeginn sollen die Methode der Forschung festgelegt und Hypothesen aufgestellt werden. Der Forschungsprozess wird dokumentiert um am Ende die Hypothesen überprüfen zu können. Diese Erfahrungen können für künftige Forschungen hilfreich sein.
4. Experimentelle Aktionsforschung: Hier geht es darum, die Effektivität verschiedener Techniken zu erforschen.

Die Aktions- und Handlungsforschung bezieht die Sozial- und Naturwissenschaften mit ein und ist somit für eine Reihe von Problemen anwendbar. Der Ansatz ist problemorientiert und auf Veränderungen ausgerichtet. Die Betroffenen Personen werden als Teilnehmer am Prozess gesehen (Hart und Bond 2001, S. 46ff).

3.3. Die partizipative Forschung

In den 1970er Jahren entwickelte sich aus diesen soeben beschriebenen Forschungsmethoden ein neues Forschungsparadigma, die partizipative Forschungsmethode. Diese hat es sich zum Ziel gemacht, „Theorie und Praxis in ein engeres Verhältnis zueinander zu bringen [...]“ (zit. nach Flieger 2003, S.1), also die Interaktion zwischen Wissenschaftler und Praktikern zu verbessern (Gottwald 1978, S.3).

Fals Borda definiert Partizipative Forschung als „necessary for the achievement of progress and democracy“ (zit. nach Fals Borda 2001, S.31).

Eine weitere Definition verfasst Chappell: „[...] participatory research is based on the notion of the sympathetic and committed researcher striving to improve the lives of people with learning difficulties. However in participatory research, this is undertaken

in partnership with people with learning difficulties, rather than on their behalf“ (zit. nach Chappell 2000, S. 41).

Das National Institute on Disability and Rehabilitation Research definiert die participatory action research (kurz PAR) wie folgt: „PAR erkennt die Notwendigkeit, dass Personen, über die geforscht wird, an allen Phasen der Gestaltung und der Umsetzung (d.h. Design, Durchführung und Verbreitung) von Forschung, die sie betrifft, teilnehmen. PAR ist ein Ansatz oder eine Strategie für Forschung, keine Forschungsmethode“ (Doe & Whyte 1995, zitiert nach Flieger 2003, S.2).

Walmsley und Johnson (2003, S.61ff) definieren die partizipative Forschung als Forschung, welche Menschen mit Lernschwierigkeiten mit einbezieht und nicht als Forschungsobjekt sieht. Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen Akteure sein, sie sollen aktiv als Interviewer, Analytiker und Autoren agieren. Partizipation ermöglicht eine Gemeinschaft zwischen Forschern und Menschen mit Lernschwierigkeiten.

„In participatory action research (PAR), some of the people in the organization or community under study participate actively with the professional researcher throughout the research process from the initial design to the professional presentation of results and discussion of their action implications ...some of the members of the organization... are actively engaged in the quest for information and ideas to guide their future actions“ (Whyte et al 1989, zit. nach Sample 1996, S.19).

Partizipative Forschung ist demnach keine Methodologie, sondern ein Ansatz der in Lehrbüchern selten diskutiert wird.

Beim Weltkongress 1997 erläuterte Fals Borda wie partizipative Forschung aus-
schauen soll:

- Die Forscher einer Studie sollen von möglichst vielen verschiedenen Bereichen sein (Pädagogen, Philosophen, Biologen, Quantenphysiker). Sie sollen miteinander arbeiten und sich ergänzen.
- Eine Forschung ist nach Fals Borda auch dann berechtigt, wenn die Referenzgruppe sie für gut und notwendig ansieht. Nicht alles muss wissenschaftlich belegt werden, auch der gesunde Menschenverstand kann ausreichen.
- Für die Untersuchung sozialer Probleme wie Gewalt oder Drogenabhängigkeit gibt es keine bessere Methode als partizipative Forschung.

- Es ist wichtig, nicht zu globalisieren, sondern jedes Problem individuell zu betrachten und Lösungen zu finden.
- Forschung muss für alle zugänglich sein, sie darf nicht nur Macht produzieren und erhalten. Außerdem muss die Forschung moralisch vertretbar sein.⁵ (Fals Borda 2001, S.32)

Auch Chappell (2000, S. 38f) formuliert einige Kriterien für partizipative Forschung:

- Das Forschungsanliegen kann von Menschen mit Lernschwierigkeiten oder von nicht-beeinträchtigten Personen ausgehen.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten und nicht-beeinträchtigte Personen arbeiten zusammen.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten und Forscher schließen ein Bündnis, welches im Interesse der Menschen mit Lernschwierigkeiten steht.

Ferner stellen Goodley & Moore die Frage, ab wann etwas partizipativ ist. „There are therefore good reasons to consider further ideas that distinguish participatory from other research in terms of power relation between academics and co-researchers. A useful starting point here might be that, in reporting research in which people with intellectual disabilities have been involved, the relationship between the academic and co-researcher/participants should be detailed. It is only through this disclosure that others might make judgements about the degree of participation involved, its appropriateness, and its potential benefits“ (zit. nach Ramcharan et al 2004, S.99).

Als eine weitere Möglichkeit zur Beurteilung der Partizipation nennen Ramcharan et al (2004, S.1000) die Zugänglichkeit der Forschungsergebnisse. Partizipation soll außerdem ausdrücken, inwiefern sie Unterdrückung entgegenwirkt und Wissen fördert.

Goodley & Moore sehen partizipative Forschung als sehr positiv. Sie merken jedoch an, dass nur das Produkt einer Forschung Veränderungen bewirken kann, nicht die Teilnahme am Projekt selbst. Traditionelle Forschung ist nach ihnen keine Alternative, da bisherige Forschungen keine Veränderungen für die Betroffenen bewirkt haben. Flynn et al sind der Ansicht, dass auch traditionelle Forschung wichtig sein kann, wenn die Ergebnisse gut aufbereitet und weiterverbreitet werden. Partizipative Forschung ist nur dann das einzig Wahre, wenn sie erfolgreich Gesetze verändert

⁵ siehe Kapitel 3.6. Forschungsethik

und Leben verbessert oder wenn sie eine noble Ansicht hat (Ramcharan et al 2004, S:98ff).

- Forschung soll erfolgreich Gesetze verändern und Leben verbessern: Thomas (1987) erläutert, auf welche Weise man Gesetze verändern kann
 - Limestone model: Dinge (Resultate) sickern in Richtung Gesetzgebung durch
 - Gadfly model: Forscher drängen die Ergebnisse auf und versuchen direkt Einfluss zu nehmen
 - Insider model: Zusammenarbeit zwischen Forschern und Gesetzgebung (Ramcharan et al 2004, S.101)
- Forschung soll eine noble Absicht haben: „It is not the research methods themselves that are the problem, it is the uses to which they are put“ (Barnes 2003, zit. nach Ramcharan et al 2004, S.103).

Wenn Forschung nicht aus sich selbst heraus nobel ist, gibt es folgende Fragen:

1. Wann ist es wichtig, quantitative/medizinische Forschung zu betreiben?
2. Wann ist eine Beeinträchtigung Grund genug, Forschungsinteresse zu entwickeln?
3. Welche Rolle spielt das soziale Modell?
4. Welchen Platz nehmen partizipative Forschung und emanzipative Forschung in diesem Kontext ein? (Ramcharan et al 2004, S.103)

Eine Herausforderung der Methode ist es, die Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen zu erkennen und in die Forschung mit ein zu beziehen (Kiernan 1999, S. 45). Dies gilt für Forschungen in vielen Bereichen, wie zum Beispiel der Landwirtschaft, der Politik und der Soziologie. (Fals Borda 2001, S.27f)

Um das zu ermöglichen, muss in der Forschungspraxis einiges geändert werden: Forschung muss für jeden zugänglich gemacht werden. Fragebögen zum Beispiel sollten von Anfang an partizipativ – also mit Beteiligung der Betroffenen - entwickelt werden. Außerdem muss sich die Art, wie Forschungsergebnisse präsentiert werden, ändern, damit die Studien für jeden verständlich sind. Das wiederum erforderte eine Umstellung in der Sprache. Dazu können einfache Techniken, wie mündliche Überlieferung, Symbole oder Kassetten verwendet werden (Fals Borda 2001, S.30).

Wie schon in der Einführung kurz erwähnt, sollen Menschen mit Lernschwierigkeiten in diesem neuen Forschungsmodell als *Co-Forscher* angesehen werden und in alle Teile der Forschung mit einbezogen werden. Partizipative Forschung ist ein guter Weg, um Menschen mit Lernschwierigkeiten mit einzubeziehen, da diese Art der Forschung in Partnerschaft geschieht (Flieger 2003, S.3). Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen vollwertige Forschungsteilnehmer sein. Um selbst forschen zu können, müssen sie trainiert werden. Angewandte Forschung will Probleme von anderen lösen. In den letzten 40 Jahren hat sich gezeigt, dass angewandte Forschung nur dann Veränderung bringen kann, wenn die Betroffenen mit einbezogen werden und nicht nur als Forschungssubjekte angesehen werden (Sample 1996, S.318).

Doe und Whyte (1995) sehen ein weiteres primäres Anliegen der partizipativen Forschung darin, die Forschungsergebnisse weiter zu verbreiten und auch den Betroffenen und allen Beteiligten zugänglich zu machen. Dies erscheint besonders wichtig, da die Forschung auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten Nutzen und Bedeutung haben muss (Flieger 2003, S.3). Edgerton (1967) zum Beispiel erforschte das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten vor der Institutionalisierung und involvierte die Betroffenen als Co-Forscher. Durch neue Techniken, welche die Phrasierung von Fragen vereinfachte, brachten sich immer mehr Menschen mit Lernschwierigkeiten in Forschungen mit ein. Auch der Anstieg von Selbstvertretungsgruppen führte zu einer höheren Beteiligung von Betroffenen. Nun konnten sie in alle Bereiche des Forschungsprozesses mit einbezogen werden (Kiernan 1999, S.45).

Die Forschungsfragen sollen unter Beteiligung aller Teilnehmer erfolgen, jeder kann mitdiskutieren. Auch das Forschungsdesign ist in der partizipativen Forschung ein Produkt von allen. Jeder trägt zur Datensammlung und Analyse bei. Ziel der Forschung ist es, etwas zu verändern (Sample 1996, S.325).

Chappell betont, dass das Forschungsthema für Menschen mit Lernschwierigkeiten wertvoll sein soll. Außerdem sollen Menschen mit Lernschwierigkeiten als Experten in der Forschung angesehen werden. Ihrer Meinung nach sollte es Unterstützung, Training und Bezahlung für Forscher mit Lernschwierigkeiten geben, so dass sie selbst Forschung betreiben können (Chappell 2000, S. 39)

Um zu verstehen, warum partizipative Forschung für Menschen mit Lernschwierigkeiten interessant ist, sollte man sich nach Chappell mit *emfühlbarer Forschung*⁶ befassen. Diese baut auf die Grundlagen des Normalisierungsprinzips⁷ und der Interpretative Soziologien auf. Diese gibt es seit den 60er-70er Jahren, sie befassen sich mit Außenseitern und versuchen sich in ihre Lage und ihre Erfahrungen einzufühlen. „Over the past decanade, there has been a clear shift in social research into learning difficulty“ (zit. nach Chappell 2000, S. 40). Mittlerweile ist es nicht-beeinträchtigten Menschen bewusst, dass auch Menschen mit Lernschwierigkeiten ihre Erfahrungen hinterfragen und analysieren können. Dieses Verständnis hat eine Veränderung in der Forschung bewirkt. Partizipative Forschung ist eine Weiterentwicklung im Feld der sozialen Forschung und der Lernschwierigkeiten-Forschung⁸.

In ihrem Artikel *Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context* beschreibt Chappell (2000, S.41) strukturelle Barrieren, welche die volle Partizipation behindern können:

1. Alibihandlung: Darunter versteht man die Gefahr, dass man einen Teil von etwas nimmt und auf das Ganze schließt. Z.b. Im ganzen Forschungsprozess wird eine Person mit Lernschwierigkeiten mit einbezogen, die Forschung wird als partizipativ ausgegeben.
2. Bezahlung: Menschen mit Lernschwierigkeiten brauchen für viele Arbeiten länger als nicht-beeinträchtigte Personen. Dies bringt erhöhte Kosten mit sich.
3. Zeit: Forschung soll eigentlich in kurzer Zeit passieren. Menschen mit Lernschwierigkeiten brauchen jedoch länger zum Lernen und um sich auf neue Situationen einzustellen. Sie müssen z.B. auch erst lernen, was Forschung ist und wie Forschung betrieben wird. Es dauert lange, Vertrauen aufzubauen und sich kennenzulernen. Auch das Entwickeln der Forschungsfragen und Diskussionen dauern länger als üblich. Da die Teilnahme an Forschungsprojekten freiwillig ist, muss man sich neben seinem normalen Leben (Arbeit, Familie, ...) Zeit für die Forschung nehmen. Northway macht den Vorschlag, das Ausmaß des Projekts zu minimieren, die Partizipation dafür zu maximieren (Chappell 2000, S.41 & Northway 1998, S. 147)

⁶ Originalbegriff in der englischen Literatur: sympathetic research

⁷ Siehe Kapitel 3.2.3

⁸ Originalbegriff in der englischen Literatur: Learning difficulty research

Auch Barnes beschreibt einige Probleme im Zusammenhang mit qualitativen Studien mit Menschen mit Lernschwierigkeiten:

1. Die Forscher (Akademiker) sind anders als die Beforschten (Menschen mit Lernschwierigkeiten)
2. Forscher sind nicht immer ehrlich
3. Forscher berichten über die Gegenwart und lassen die Vergangenheit dabei außer Acht
4. Die Macht vom Forscher kann das Verhalten vom Beforschten beeinflussen
5. In Studien fließen nur Meinungen von Teilnehmern ein, die kommunikativ sind
6. Es werden oft Schlussfolgerungen gemacht, mit denen die Forschungsteilnehmer nicht einverstanden sind
7. Forschung ist subjektiv weil man mit den Teilnehmern mitfühlt

(Barnes 1992, nach Sample 1996, S.319f)

Mactavish et al (2000, S. 217f) zeigen in ihrem Artikel drei Strategien für die Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten auf:

1. Alle Perspektiven müssen als glaubwürdig und wertvoll angesehen werden
2. Um viele Daten zu sammeln benötigt es viel Zeit und mehrere Methoden. Fallstudien und Beobachtungen sind besonders gut geeignet, weil qualitative Methoden den Rapport positiv beeinflussen. Wenn der Rapport gefördert wird, steigt die Qualität und die Verlässlichkeit der Daten. Weitere geeignete Methoden sind Langzeitbeobachtungen und Fokus-Gruppen.
3. Es sollen konkrete Methoden verwendet werden, um an Daten zu gelangen und diese zu bestätigen.

Mactavish et al (2000, S. 218) haben in ihrer Forschung z.B. Forscher aus vielen verschiedenen Bereichen (Soziologen, Familienwissenschaftler, Alters-Forscher,...) mit einbezogen. All diese Personen hatten schon grundlegende Erfahrungen im professionellen Umgang mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Dies könnte als Voraussetzung dafür angesehen werden, dass die Forschung erfolgreich ist.

Leider gibt es nur wenige Informationen darüber, welche Arbeiten und wie viel Arbeit Menschen mit Lernschwierigkeiten selber gemacht haben und wie viel Unterstützung sie dabei erhalten haben. „In regard to support, for example, there is little evidence

about the roles of advocates, allies, or proxies that speak with or for the person, the conditions under which they become involved, the ethical and operational challenges faced, and whether the experience is enabling“ (zit. nach Ramcharan et al 2004, S.94).

Der Level der Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten hängt stark davon ab, wer die Forschung finanziert. Geht die Initiative von Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst aus, so wird die Teilhabe von Menschen mit Lernschwierigkeiten stark sein. Geht die Initiative aber von Organisationen aus, wird die Partizipation geringer sein. Die materiellen Mittel der Forschung beeinflussen also die sozialen Beziehungen. (Zarb 1992, S.129). Für ihn beruht PAR vor allem auf Wechselseitigkeit: Der Akademiker erlangt durch die Forschung mehr Wissen, andererseits werden Probleme von Menschen mit Lernschwierigkeiten gelöst. Beide Seiten ziehen Nutzen aus der Forschung (Sample 1996, S.320).

Auch Ramcharan et al merken an, dass die Zusammenarbeit zwischen Akademikern und Menschen mit Lernschwierigkeiten eine symbiotische Beziehung sein kann. Partizipative Forschung macht nur Sinn, wenn die Teilnehmer eingeschult werden (Ramcharan et al 2004, S:105).

Rhoades & Booth haben ein Modell der partizipativen Forschung entwickelt (Participant back to Participant), welches die Schritte der Forschung zeigt (Sample 1996, S.323):

1. Die Notwendigkeit des mit Einbeziehens aller Beteiligten muss überprüft werden;
2. Die Forschung soll unter Beteiligung aller Teilnehmer durchgeführt werden, um mögliche Lösungen für Probleme zu entwickeln;
3. Lösungen sollen überprüft werden, um zu sehen, ob sie hilfreich sind;
4. Die Wirksamkeit und Akzeptanz oder Ablehnung der Lösung muss bewertet werden

Alle vier Elemente müssen enthalten sein, damit die Forschung partizipativ ist (Sample 1996, S.323f).

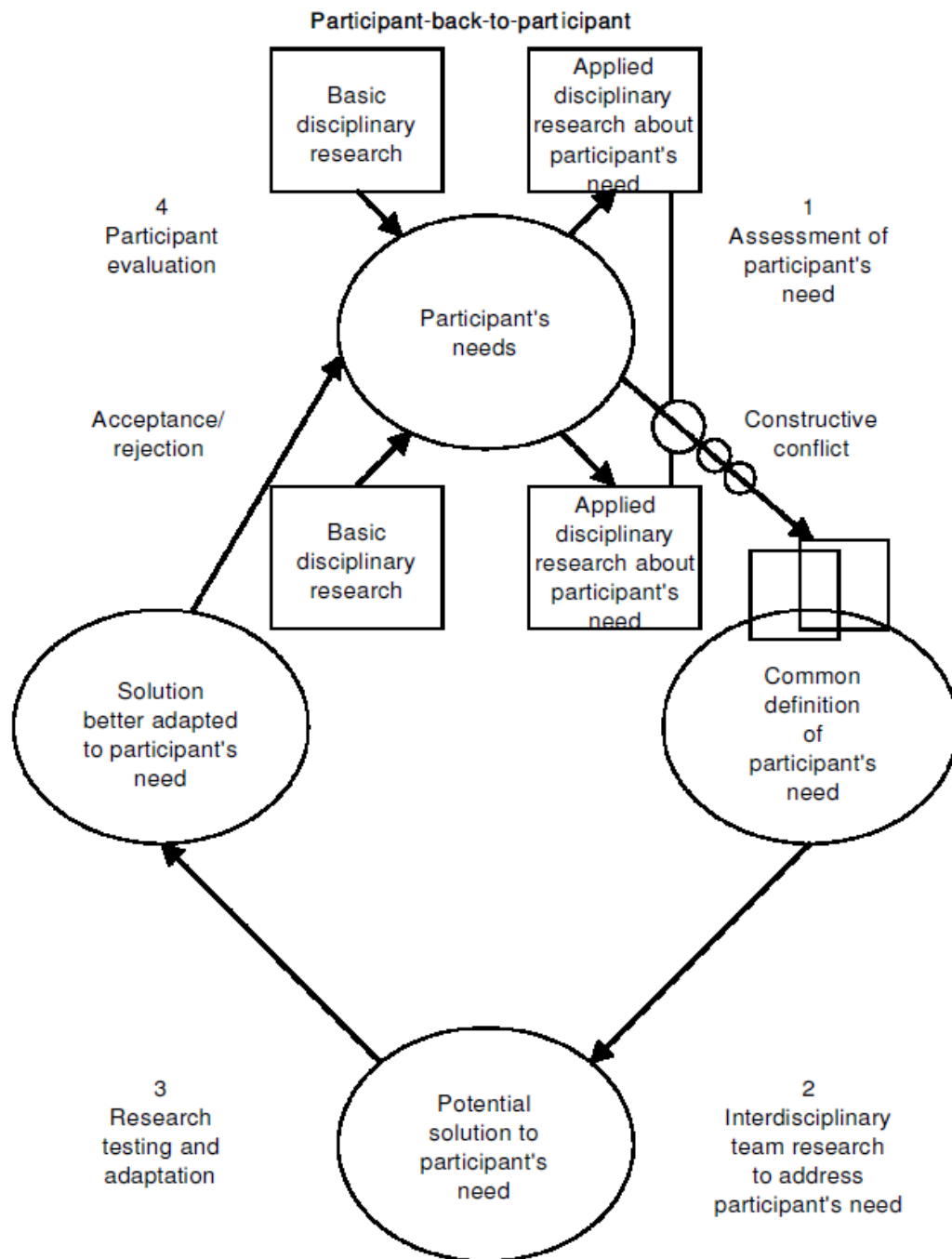


Abb. 2: Participant back to Participant (Sample 1996, S.323)

Elden (1981) formuliert 4 Grundentscheidungen die man treffen muss, wenn man forschen will:

1. Was ist das Forschungsproblem?
2. Wie wird das Problem untersucht? Welche Methoden können Daten liefern?
3. Was bedeuten die Daten?
4. Wie kann man die Ergebnisse verwenden? (Northway 1998, S.146)

Etwas konkreter formuliert Sample einige Fragen, die sich Forscher am Beginn eines partizipativen Projekts stellen sollten:

1. Wer ist für die Forschung verantwortlich, wer trifft Entscheidungen?
2. Wurden Fortschritte erreicht? Wurden Menschen mit Lernschwierigkeiten so gestärkt, dass sie in die Forschung involviert werden konnten?
3. Wie wurden Menschen mit Lernschwierigkeiten involviert? (Diskussion, Analyse, ...)
4. Was passiert mit den Ergebnissen? (Sample 1996, S.326ff)

In ihrem Artikel *Doing Disability Research: activist lives and the academy* diskutieren Goodley & Moore einige Probleme, welche sich zwischen der Behindertenpolitik und der Behindertenforschung⁹ ergeben können (Goodley & Moore 2000, S. 861).

1. Wert, im Sinne von „Ist es das wert das zu machen?“ Nach einer Studie muss man sich zum Beispiel die Frage stellen, ob es die Ergebnisse wert sind, publiziert zu werden oder ob sie zu banal sind. Oliver merkt an, dass Dinge, die für Menschen mit Lernschwierigkeiten zugänglich gemacht werden, nicht wissenschaftlich sein können (Oliver 1992, nach Goodley & Moore 2000, S. 872). „The conference paper we have focused on here is, we appreciate, unlike most academic writing. Nevertheless, it is imbued with all the necessary theoretical, methodological, philosophical, analytical and political qualities of other journal papers“ (Goodley & Moore 2000, S. 877). → Ein Konferenzpapier ist zum Beispiel nicht wissenschaftlich, enthält aber trotzdem alle wichtigen Aspekte.
2. Reaktionen von Beteiligten und Außenstehenden: Akademiker kritisieren die fehlende Wissenschaftlichkeit von partizipativen Studien. Es stellt sich die Frage ob Forschungen nicht nur für Menschen mit Lernschwierigkeiten sondern für alle vereinfacht und somit zugänglich gemacht werden sollten (Goodley & Moore 2000, S. 873).
3. Einschränkungen: „It is clear that positive outcomes of the research enterprise were not the result of our lengthy report, but grew out of insistence by disabled people, and dance and drama workers that emphasis be placed on making

⁹ Originalbegriff in der englischen Literatur: „Disability research“

findings genuinely accessible“. Die Anwesenheit der Experten untermauert also die Ergebnisse der Studie (Goodley & Moore 2000, S. 874).

4. Verbündete und Aktivisten: „The problem goes beyond inaccessibility. Our position as researchers who wish to be disabled people’s allies, but who are situated within a context which requires us to contribute to the building up of a respectable discipline presents real difficulties“. Es besteht also das Problem, dass sich die Forscher in der Gruppe etablieren müssen, gleichzeitig sollen sie Verbündete der Betroffenen sein (Goodley & Moore 2000, S. 875).
5. Elitismus (Elitedenken): „Being identified with such labels [as mental retardation] often prevents people from being ‘labelled’ with more positive, meaningful, and personally satisfying descriptors, such as ‘poet’, ‘actor’ or ‘artist’. It has been assumed ... that ‘cognitive impairments’ - which diagnosticians determine based on performance in vocabulary, memory, math and abstract reasoning - are total impairments, pervasively diminishing everything those so ‘afflicted’ can do“ (Lakin, 1997, zit. nach Goodley & Moore 2000, S. 876). → Es ist ein Fehler, kognitiv beeinträchtigte Menschen als „Behindert“ abzustempeln. Für Betroffene ist es sehr schwer, diesen Stempel loszuwerden und sich z.B. als Künstler einen Namen zu machen. Dabei ist es wichtig, zwischen IQ (Logisches Denken, Mathematik) und anderen Begabungen zu unterscheiden (Goodley & Moore 2000, S. 877).
6. Kontextualisiert Aktivismus: Viele Dinge können erst im Nachhinein in einen Kontext gebracht werden (Goodley & Moore 2000, S. 877). „We are dubious about the prospects for progressing disabled people’s own agendas for research if current distinctions between the academy versus activism, theory versus practice, researchers versus non-researchers and abstracted versus accessible findings, remain in place“ (Goodley & Moore 2000, S. 878). → Solange man nur die Gegenpole betrachtet, wird es nicht funktionieren. Man muss sich annähern.
7. Kräfte und Veränderungen: Radikale Professionalisten: Man muss die Begabungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten betonen und nicht das, was sie nicht können. Sie sollten Situationen ausgesetzt werden, in die sie andere nie bringen würden um sie zu fordern (Goodley & Moore 2000, S. 880).

Abschließend sollen an dieser Stelle noch einmal die Vorteile partizipativer Forschung für Menschen mit Lernschwierigkeiten angeführt werden:

- Menschen mit Lernschwierigkeiten und nicht-beeinträchtigte Personen arbeiten zusammen.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten haben die Möglichkeit, den Forschungsprozess zu beeinflussen.
- Partizipative Forschung gibt Menschen mit Lernschwierigkeiten die Möglichkeit, die Art und Weise wie nicht-beeinträchtigte Menschen ihre Erfahrungen sehen, zu verändern.

(Chappell 2000, S.42)

„With input from all of these entities, we firmly believe that PAR with individuals with developmental disabilities is not only reasonable, but moral, ethical and necessary“ (zit. nach Sample 1996, S.331).

Zarb bezeichnet partizipative Forschung als einen Weg in Richtung emanzipativer Forschung (Zarb 1992, S.125). Was damit gemeint ist, soll im Folgenden Kapitel kurz erläutert werden.

3.3.1 Ein Schritt weiter: emanzipative Forschung

Noch einen Schritt weiter als partizipative Forschung geht die emanzipative Forschung, hier sollen Menschen mit Lernschwierigkeiten den gesamten Forschungsprozess kontrollieren und beaufsichtigen. Dadurch erhofft man sich eine Veränderung in der sozialen Rolle (Burke et. al. 2003, S. 66).

Die emanzipative Forschung geht auf Paulo Freire (1921-1997) zurück. Er wollte Menschen dazu ermutigen, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen und Probleme zu lösen. Zarb bezeichnet die emanzipative Forschung als eine Reihe von Prinzipien. Diese sind aus der Kritik an der bisherigen Forschungspraxis, der Selbstreflexion der Forscher und den Anliegen von Menschen mit Lernschwierigkeiten entstanden. Ein großes Hindernis der emanzipativen Forschung ist, dass weder die Akademiker, noch die Teilnehmer Kontrolle über die finanziellen Mittel haben (Zarb 1992, S.127).

Stärkung und Wechselseitigkeit sind die Hauptkriterien emanzipativer Forschung. Forschung alleine kann Leute jedoch nicht stärken, sondern nur Mittel zur Verfügung stellen, damit man sich selbst stärken kann (Zarb 1992, S.127, Oliver 1992, S.111).

Emanzipative Forschung ist ein Dialog zwischen Forschern und Beforschten, es ist ein Teil eines Prozesses, der politische Aktion mit einschließt. Nicht nur Menschen mit Beeinträchtigungen müssen erforscht werden, sondern auch die nicht behinderte Gesellschaft. Es ist wichtig, nicht zur Integration zu erziehen, sondern Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigung zu bekämpfen. Emanzipative Forschung könnte durch neue Methodologien kollektive Erfahrungen beschreiben und somit Dienstleistungs-Anbieter bewerten. (Oliver 1992, S.112).

Chappell formuliert einige Kriterien emanzipativer Forschung:

- Forschung soll als Werkzeug verwendet werden, um das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu verbessern
- Es sollte mehr Möglichkeiten für Menschen mit Lernschwierigkeiten geben, Forscher zu sein
- Forscher müssen einen reflektierenden Standpunkt einnehmen
- Organisationen von Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten die Auftraggeber von Forschung sein und diese finanzieren
- Forscher sollten sich auch gegenüber den Auftraggebern verantworten müssen (Chappell 2000, S. 38)

Um diese Ziele zu erreichen, müssen sich die sozialen Beziehungen in der Forschung und die Methodologie grundlegend ändern. Die Forschung muss auf Vertrauen und Respekt basieren, beide Seiten müssen Vorteile aus der Forschung haben, Forschung soll für Menschen mit Beeinträchtigung relevant gemacht werden (Oliver 1992, S.106ff). Die sozialen Beziehungen in der Forschung müssen also geändert werden, Forscher müssen lernen, ihre Erfahrungen und ihr Wissen weiter zu geben (Oliver 1992, S.111)

Chappell beschreibt in ihrem Artikel außerdem 2 Musterbeispiele emanzipativer Forschung: „In both the studies mentioned above, the issue of accountability went further than simply being accountable to the disabled people who participated in the research. The projects were accountable to the democratic organizations of disabled people. It is also clear that both pieces of work were based in an explicit commitment

to the social model of disability, which is the ideological position underpinning emancipatory research“ (zit. nach Chappell 2000, S. 39). Beide Studien sehen also das soziale Modell von Behinderung also als wichtige Grundlage.

Emanzipative Forschung: stützt sich stark auf das soziale Modell von Behinderung, Menschen mit Behinderung haben die Kontrolle über den gesamten Forschungsprozess.

Die Abbildung fasst die nun beschriebenen verschiedenen Paradigmen in der Behindertenforschung zusammen:

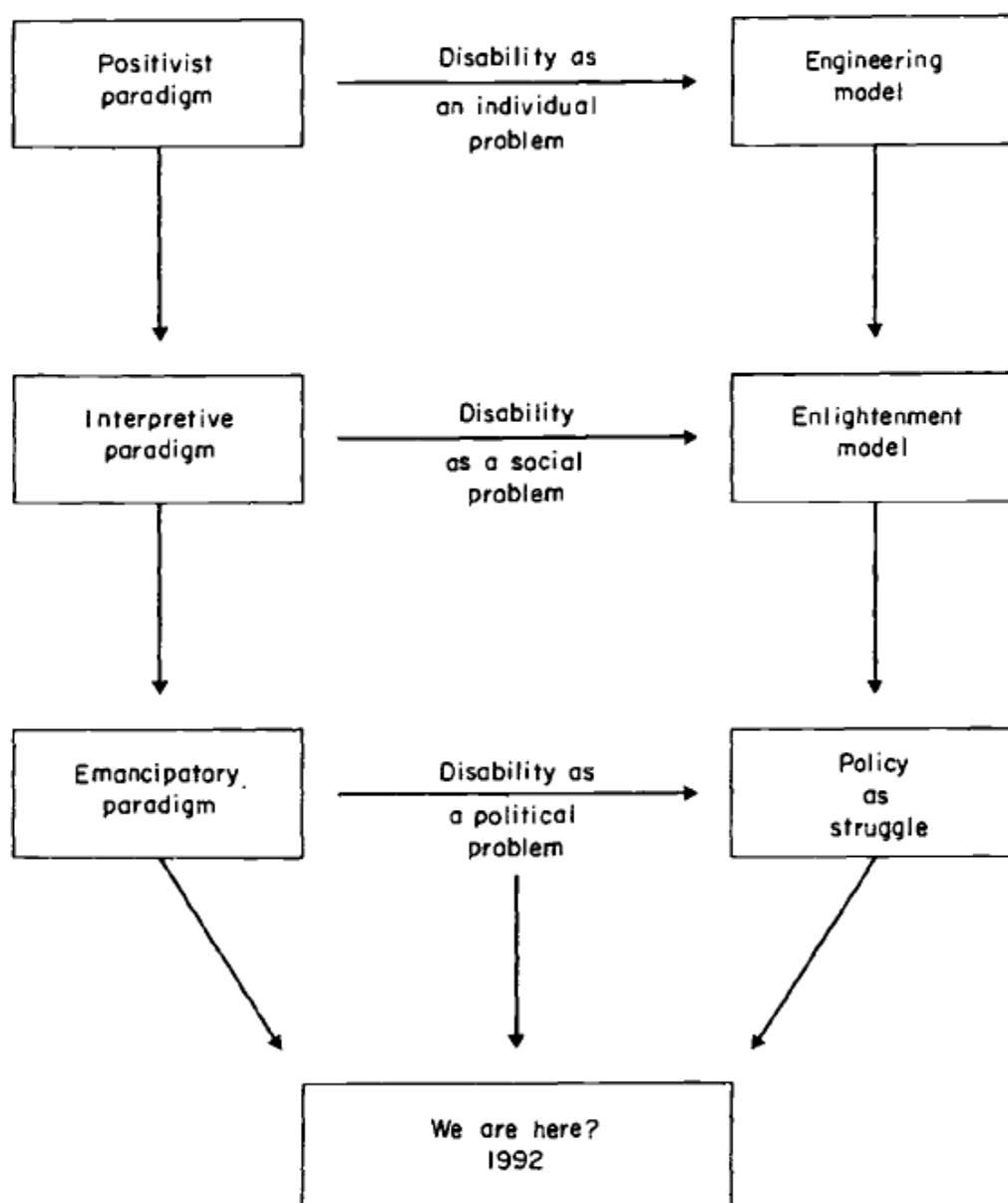


Abb. 3: Forschungsparadigmen (Oliver 1992, S.108)

Nachdem in den letzten Kapiteln die Entwicklungsstränge sowie die Anliegen und Ziele der partizipativen Forschung erläutert wurden, sollen nun die Methoden der partizipativen Forschung beschrieben werden.

3.4. Methoden der partizipativen Forschung

In diesem Kapitel sollen verschiedene Methoden aufgezeigt werden, welche bei der partizipativen Forschung zum Einsatz kommen können. Im Grunde genommen handelt es sich um bisher verwendete und übliche Methoden, welche für die Anwendung von Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten vereinfacht und abgewandelt werden.

Verbesserte Techniken haben es Menschen mit Kommunikationsproblemen erleichtert, ihre Ansichten auszudrücken. Oft stellt sich bei Forschungen die Frage, wer die Ansichten/Vorlieben von Menschen mit Lernschwierigkeiten repräsentieren soll (Kiernan 1999, S.45).

Im Folgenden soll aufgezeigt werden, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten sich und ihre Meinung gut vertreten können, wenn ihnen geeignete Methoden dafür geboten werden.

3.4.1. Interviews

Der Forscher kann zwischen verschiedenen Interviewarten wählen. Jede dieser Methoden hat ihre Vor- und Nachteile.

- Das informelle, persönliche Interview: die Fragen werden spontan während der Unterhaltung gestellt, dieses Interview wird oft mit Beobachtungen verbunden. Oft wissen die Teilnehmer nicht, dass sie gerade interviewt werden.
- Das standardisierte Interview mit offenem Ende: diese Form des Interviews wird am häufigsten verwendet. Es gibt einen Fragenkatalog mit vorsichtig formulierten Fragen, welche in einer bestimmten Reihenfolge gestellt werden. Dieses Interview ist besser generalisierbar, ist aber unflexibel.

- Leitfadeninterview: Es wird ein Leitfaden erstellt, an dem sich der Interviewer orientieren kann. Die Formulierung und Reihenfolge der Fragen sind flexibel. (Mctarvish et al 2000, S. 221)

Aus den Interviews können schon verschiedene Informationen (z.B. Person A darf nicht auf ihren Vater angesprochen werden, sonst reagiert er/sie sensibel) für weitere Datensammlungsschritte, mitgenommen werden (Mctarvish et al 2000, S. 221).

Dattilo et al (1996) beschreiben Richtlinien für die Steigerung der Produktivität bei Interviews:

- Es ist wichtig, nicht nur einen Zugang zum Thema zu haben
- Die gestellten Fragen sollen Zeitkonzepte erhalten
- Für manche Fragen ist es wichtig, eine Visualisierung als Unterstützung dabei zu haben
- Der Interviewer muss unterschiedlich auf den Interviewten reagieren (nicht immer „mhm“ „ja“)
- Die Fragetypen sollen variieren
- Die Interviewfragen sollen vorher hinsichtlich Klarheit und Angebrachtheit evaluiert werden
- Das Interview soll vorher getestet werden

(Mactavish et al 2000, S. 217f)

Auch Antaki führt Richtlinien zur Führung von Interviews an:

- Der Interviewer soll sensibel sein
- Fragen, die nicht verstanden werden, dürfen umformuliert werden
- Wenn ein Teilnehmer die Fragen trotz Umformulierens nicht versteht, können ihm nahestehende Personen den Fragebogen ausfüllen. Antaki kritisiert jedoch, dass beim Vereinfachen der Fragen viele wichtige Dinge verloren gehen können. Außerdem können durch die kognitive Vereinfachung von Fragen die Antworten positiv verfälscht werden.

(Antaki 1999, S.439, S.451).

Siegelmann et al (1983) betonen, dass es wichtig ist, ausgewählte Fragen immer wörtlich wiederzugeben und nicht zu variieren, um die Antworten miteinander vergleichen zu können (Mactavish et al 2000, S. 217).

Jeder Forscher hat das Anliegen, dass seine Fragen verstanden werden. Bei Probanden mit Lernschwierigkeiten gibt es manchmal Probleme bei der Kommunikation. In den letzten Jahren wurden die Interviewtechniken weiterentwickelt. Der Interviewer kann jedoch nicht immer einem Plan folgen, sondern muss flexibel sein (Antaki 1999, S.437).

March et al überlegte gemeinsam mit ihrem Team, wie Interviews durchgeführt werden sollen:

- Das Interview mit Fragebogen wurde als ungünstig angesehen, weil es dann einer Testsituation ähnelt.
- Das freie Interview wurde als gute Möglichkeit angesehen, jedoch besteht die Gefahr, leicht etwas zu vergessen, das man sagen wollte.
- Das Interview mit Notizen wurde als die beste Möglichkeit angesehen, da man nachsehen kann, wenn man nicht mehr weiter weiß oder sichergehen möchte, nichts zu vergessen.

(March et al 1997, S. 78)

Um das Gesagte der Interviewpartner festzuhalten, wurden ebenfalls überlegt, welche Möglichkeiten vorteilhaft sind:

- Notizen machen: es ist schwierig, alles mitzuschreiben und gleichzeitig zuzuhören
- Merken und später aufschreiben: Es besteht wieder die Gefahr, etwas zu vergessen
- Aufnehmen: wurde als beste Möglichkeit angesehen, da man sich das Interview immer wieder anhören kann

(March et al 1997, S.78)

Owens ist der Meinung, dass narrative Methoden das Verständnis von Menschen, die bisher nicht in Forschung mit einbezogen wurden, vereinfacht. Stumme Sprachen können so zum Reden gebracht werden (Owens 2007, S.299).

Das normale Interview ist kein Gespräch zwischen Gleichgestellten. Der Interviewer hat mehr Macht, er gibt die Themen vor und steuert den Prozess durch seine Fragen. Das Thema der Unterhaltung ist nicht immer von beiderseitigem Interesse. Der Interviewer ist der Experte, der Interviewte der Informant (Owens 2007, S.301).

Die Fähigkeiten des Forschers hängen stark von der Interaktion zwischen Forscher und Probanden ab. Kann sich ein Teilnehmer nicht gut ausdrücken, so sind die Fähigkeiten des Akademikers noch wichtiger (Owens 2007, S.303f).

Fähigkeit des Zuhörens:

- Aktives Zuhören: verbale Botschaften hören und verstehen, nonverbales beobachten und lesen
- Empathisches Zuhören: emotionale Zustände verstehen (diese Fähigkeit ist angeboren und kann nicht erlernt werden)
- „Schatten hören“: Wenn der Interviewer z.B. merkt, dass seine Gedanken abschweifen, muss er sich selbst wieder zurück zu Thema führen

(Owens 2007, S:305)

Herausforderungen bei Interviews mit Menschen mit Lernschwierigkeiten:

1. Ausdrucksschwäche
2. Teilnehmer, die nicht reagieren
3. Kein konkreter Bezugsrahmen
4. Zeitprobleme

Narrative Methoden können diese Probleme zum Teil überwinden, sind aber nicht alleine die Lösung (Owens 2007, S:306). Manche Autoren argumentieren, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten, welche sich nicht gut ausdrücken können, aus der Forschung ausgeschlossen werden sollten. Auch die besondere Verletzlichkeit von Menschen mit Lernschwierigkeiten ist ein Argument gegen partizipative Forschung. Das Qualitative Interview stützt sich auf das Verbale und ignoriert nonverbale Kommunikation. Daher ist diese Methode bei Menschen mit Ausdrucksschwäche nicht geeignet (Owens 2007, S.307).

Auch die Formulierung der Fragen beeinflusst die Antworten. Leitende Fragen, die eine Antwort vorgeben, sowie geschlossene Fragen sollten vermieden werden bzw.

nur verwendet werden, um Antworten zu überprüfen. Siegelmann merkt an, dass geschlossene Fragen ungeeignet sind, weil Menschen mit Lernschwierigkeiten oft dazu neigen, mit ja zu antworten. Booth & Booth argumentieren, dass leitende Fragen Menschen mit Lernschwierigkeiten größere Partizipation ermöglichen, weil ihnen oft die Möglichkeit fehlt, konkrete Antworten zu geben (Owens 2007, S.308).

3.4.2. Fokusgruppen

„A focus group is a group discussion which is organized to explore a specific set of issues [...] people's views and experiences [...]“ (Kitzenger 1994, zit. nach Bollard 2003, S.160).

Die Fokusgruppe ist eine qualitative Methode. „Das Ziel bei der Durchführung von Fokusgruppen liegt darin, die Meinungen und Einstellungen einzelner Diskussions Teilnehmer oder der ganzen Gruppe zu ermitteln, gruppenspezifische Verhaltensweisen zu erforschen oder Gruppenprozesse zu untersuchen, die zur Meinungsbildung führen“ (Lamnek 1998, zit. nach Reinisch 2007, S.126).

Krueger (1994) beschreibt die Fokus Gruppe als Gruppendiskussion, in welcher Meinungen und Gefühle zu einem bestimmten Interessensgebiet gesammelt werden. Morgan (1998) definiert die Fokusgruppe als „group interview in which a small gathering of people discuss a topic or topics introduced by the researcher“ (Mctarvish et al 2000, S. 219). Bei der Fokus Gruppe gibt es entweder

- eine Liste mit Wörtern und Phrasen, welche durch das Thema führen und den Forscher erinnern, oder eine
- Abfolge von umgangssprachlich formulierten Fragen. Diese stellen sicher, dass der Forscher genug Antworten bekommt und bieten ihm die Möglichkeit, immer wieder nachzufragen (Mctarvish et al 2000, S. 220).

Vorteile der Fokusgruppe:

- Die Teilnehmer können sich dem Forscher gegenüber öffnen
- Die Fokusgruppe findet in einer sicheren, nicht – einschüchternden Umgebung statt

- Die Teilnehmer können sich gegenseitig unterstützen und ihre Sichtweisen bewerten
- Die Teilnehmer können an einer Forschung partizipieren, wo sie sonst ausgeschlossen sind (Barr et al 2003, S. 579)

„Whilst focus groups have potentially an important contribution to make, a number of obstacles to realising this potential have been highlighted in the past few years. These challenges often relate to difficulties that can arise when trying to involve people with limited verbal communication, sensory or behavioural difficulties“ (Barr et al 2003, S. 580). In Fokusgruppen haben Menschen mit Lernschwierigkeiten außerdem die Möglichkeit, Erfahrungen mitzuteilen, die sonst versteckt bleiben.

Möglicher Ablauf einer Fokusgruppe – Beispiel von Barr et al (2003, S.580ff):

Die Teilnehmer aus der Studie von Barr et al wussten, dass sie an einer Studie teilnehmen und haben dem auch zugestimmt (Barr et al 2003, S. 580). Alle 6 Fokusgruppen wurden nach dem gleichen Muster abgehalten. Zu Beginn wurde den Teilnehmern erklärt warum die Studie gemacht wird, dann bekamen die Teilnehmer auch Handouts. Außerdem wurden Plakate mit Bildern aufgehängt, welche die Thematik der Studie noch einmal einfach darstellte (Barr et al 2003, S. 581f).

Den Teilnehmern wurde versichert, dass die Teilnahme vertraulich und freiwillig ist und dass jeder jederzeit aussteigen kann. (Barr et al 2003, S. 582). In jeder Fokusgruppe gab es 4 Fragen, welche frei diskutiert wurden. Das Treffen dauerte so lange, bis jeder gesagt hatte was er sagen wollte (Barr et al 2003, S. 582).

Datensammlung: Ein Forscher moderierte die Fokusgruppe, ein anderer Forscher machte während der Diskussion Notizen. Anschließend wurde nach den Analyseschritten von Krueger und Casey (2000) vorgegangen:

- „Notes from all groups were photocopied (two copies, one as original, one for cutting and pasting)
- Reading over all notes of the interaction during group discussion, together with the field notes and any additional points noted in the discussion following the session, and to contextualise the comments made in each group
- All notes laid out together and read over again

- Emerging themes arising from data analysis of each question were identified and specific points made, and quotes were grouped together, these were physically cut and pasted together
- Preliminary analyses undertaken (by mainly one author were shared with remaining authors who reviewed the themes emerging).
- [The Steering Group for the overall Project (which consisted of representatives from the Health and Social Services Area Board, Northern Ireland Housing Executive, Locals Health and Social Services and Trusts) were provided with preliminary analysis to read over and comment upon]
- Themes emerging from the data were finalised and agreed in response to the feedback from the above people“

Abb. 4: Steps in the 'long table' approach to analysis of focus group data (Krueger & Casey 2000, zit. nach Barr et al 2003, S.583).

Die Teilnehmer werden in den Fokusgruppen zur Interaktion ermutigt. Menschen mit Lernschwierigkeiten wenden sich eher anderen Menschen mit Lernschwierigkeiten zu, als dem Moderator. Es wurden Dinge gesagt, die in Einzelinterviews wahrscheinlich nicht gesagt worden wären (Barr et al 2003, S. 584).

Vor der Fokusgruppe hatten die Teilnehmer gar keine bis nur wenig Möglichkeit über ihre Situation nachzudenken und diese zu reflektieren (Barr et al 2003, S. 592). Die Teilnehmer wussten nicht, mit wem sie über ihre Anliegen sprechen sollten - eine konkrete Ansprechperson fehlte. Forscher fordern nun Möglichkeiten, wo Menschen mit Lernschwierigkeiten ihre Anliegen äußern können (Barr et al 2003, S. 594).

Viele Betroffene fügen sich ihrer Situation weil sie Angst haben, beleidigt oder diskriminiert zu werden. Diese Angst kann durch Fokusgruppen überwunden werden. Wichtig dabei ist, dass

- das Treffen gut organisiert ist,
- Menschen mit Lernschwierigkeiten über ihre Möglichkeiten informiert werden,
- die Treffen so organisiert sind, dass die Teilnehmer ihre Anliegen verbal und non-verbal zum Ausdruck bringen können,
- die Umgebung ansprechend gestaltet ist

- erklärt wird, warum es wichtig ist, seine Anliegen zu äußern, anstatt zu schweigen,
- erklärt wird, was mit den Ergebnissen passiert (Barr et al 2003, S. 594).

Die Teilnehmer haben es sehr geschätzt, dass sie nach ihrer Meinung gefragt worden sind. Fokusgruppen sind wertvolle Strategien, um die Ansichten von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu erfahren. Wichtig ist, dass die Forscher gut vorbereitet sind, dass die Teilnehmer gut informiert werden und ihre Zustimmung zur Forschung erteilen. Außerdem sollten die Forscher sich Strategien überlegen, mit denen die Kommunikation verbessert werden kann (Barr et al 2003, S. 594).

Bollard (2003, S.156) versucht in seinem Artikel das Potential von Fokusgruppen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zu beurteilen. Er nennt zwei Hauptprobleme:

- Übereinstimmung erreichen
- Machtunterschiede zwischen Forscher und Menschen mit Lernschwierigkeiten erkennen

Er bezeichnet die Fokusgruppe als eine gute Methode, um in Kombination mit anderen Methoden, sonst „stumme Stimmen“ zu hören. Fokusgruppen können dazu verwendet werden, um einen kollektiven Dialog zu führen. Es können Themen herausgefunden werden, die zu einer weiteren Forschung führen können (Bollard 2003, S. 162).

Mctarvish et al (2000, S. 222) erläutern in der Beschreibung ihrer Studie 6 Arten, wie während der Fokusgruppe Daten gesammelt werden können:

1. Aufnahme der Diskussion
2. Forscher 1 erstellt ein wörtliches Transkript
3. Forscher 2 macht Feldnotizen (Aufzeichnungen über nonverbale Antworten wie lächeln, Sprechpause, ...)
4. Diskussion zw. Forscher 1 und 2, Gedanken werden sofort aufgeschrieben
5. Das Transkript wird von einem der Forscher analysiert
6. Weitere Analyse des Transkripts durch einen Außenstehenden.

Punkt 5 und 6 sollen die Glaubwürdigkeit der Daten verbessern.

In Meetings stellen die Forscher den Teilnehmern Fragen, um zu überprüfen, ob sie bisherige Daten richtig analysiert haben. Es gibt 3 strukturierte Fragen, welche in einer Hierarchie stehen. Nachdem die erste Frage gestellt wurde, wartet man 30 Sekunden auf eine Antwort. Kommt keine Auskunft, wird die nächste Frage gestellt. Am Schluss wird noch gefragt, ob die Teilnehmer noch etwas sagen möchten (Mctarvish et al 2000, S.222).

In einem nächsten Schritt werden alle Ergebnisse und Daten auf einem Poster präsentiert. Die Teilnehmer werden wieder gefragt, ob sie noch Anmerkungen dazu haben. Anschließend wird wieder nach den oben beschriebenen 6 Schritten analysiert (Mctarvish et al 2000, S.223).

„Use of one or more of these examples in subsequent research, therefore, could prove effective in extending our understanding of complex, socially constructed notions to include the perspectives of persons with intellectual disabilities“ (Mctarvish et al 2000, S.226).

3.4.3. Autobiografische Forschung

Menschen mit Lernschwierigkeiten können oft nicht gut lesen oder schreiben und wurden daher bislang oft von anderen repräsentiert. Seit den 1970er Jahren bietet die Autobiografie Menschen mit Lernschwierigkeiten die Möglichkeit, sich selbst darzustellen (Atkinson & Walmsley 1999, S.203).

Autobiografie hat ein großes Potential für Selbstrepräsentation. Das Problem dabei ist, dass nur wenige Leute ihre Autobiografie ohne Hilfe schreiben können. Menschen mit Lernschwierigkeiten haben wenig Zugang zu geschriebenen Worten (Atkinson & Walmsley 1999, S.209).

Wichtig ist es, zwischen Autobiografie und Autobiografischen Berichten zu unterscheiden:

Die Autobiografie entsteht aus Eigeninitiative, die normale Lebensgeschichte wird niedergeschrieben. (Atkinson & Walmsley 1999, S.210).

Beim Autobiografischen Bericht geht die Initiative von anderen aus, es werden Besonderheiten im Leben einer Person beschrieben. Die Berichte werden oft für Forschungszwecke geschrieben und können daher nie ein gesamtes Bild der Person liefern. Häufige Themen sind Unterdrückung und Diskriminierung (Atkinson & Walmsley 1999, S.210f).

„[...] whilst people may see themselves primarily as self-determining adults yet they continue to be seen as oppressed and disempowered ‘victims’“ (zit. nach Atkinson & Walmsley 1999, S.210).

3.4.4. Biografieforschung

Biografieforschung gibt es seit den 1920er Jahren, die Methode kommt ursprünglich aus der Soziologie. Ziel ist es, die Beziehung zwischen einem Individuum und der sozialen Welt der Erfahrungen zu untersuchen. Dafür müssen die Interaktionen und symbolischen Systeme (z.B. die Sprache) betrachtet werden (Owens 2007, S.300).

„An intensive literature review by Whitemore et al. (1986) reveals a tradition rich in the beliefs, perceptions, and attitudes of parents, carers and professionals with the perspectives of people with learning difficulties seemingly left unrepresented“ (zit. nach Goodley 1996, S.333). Tuner (1980) erklärt das mit der Tatsache, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht in der Lage sind, ihre eigenen Erfahrungen ausreichend zu artikulieren (Goodley 1996, S. 333).

Stärken der Biografieforschung:

Biografieforschung verschafft uns eine Insiderperspektive. Leute, die schon lange an den Rand gedrängt wurden, können durch das Erzählen ihrer Lebensgeschichte in den Mittelpunkt gerückt werden (Goodley 1996, S.334).

Objektive Methoden können soziale Phänomene beschreiben, Biografieforschung kann diese auch erklären.

„Life history enables us to know people intimately, to see the world through their eyes, and to enter into their experiences vicariously“ (Shaw 1931, zit. nach Taylor &

Bogdan,1984, S.81). Biografieforschung ist also persönlich und emotional (Stott 1973, nach Goodley 1996, S. 335).

„Through promoting empathy, emotion and feeling in the reader, the life history approach directly affirms the subjective meanings held by the informant and opens up the social worlds that they inhabit“ (zit. nach Goodley 1996, S. 336).

Biografieforschungen präsentieren nicht nur die subjektive Sichtweise des Betroffenen, sondern auch die Behinderungen und Hindernissen, denen Menschen durch die Umwelt und Gesellschaft ausgesetzt sind (Goodley 1996, S. 336). Weiters versucht, die Biografieforschung mit dem Vorurteil der Generalisierung aufzuräumen - jeder Mensch ist individuell (Goodley 1996, S. 337)!

Schwächen der Biografieforschung:

Bei der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gibt es keine Standardmethoden. Bisher standen quantitative Methoden im Vordergrund, weil diese einfach zu handhaben sind. Plummer (1983) betont, wie wichtig es ist, dass der Forscher kreativ ist und der Informant flüssig erzählen können muss. Diese Voraussetzungen sind bei Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht gegeben (Goodley 1996, S.341). Nach Goodley gibt es noch keine Standardmethoden, um diese Probleme zu lösen. Der Forscher muss aufpassen, nicht zu viel oder zu wenig zu interpretieren. Interpretiert er zu wenig, fühlt sich der Leser schnell alleine gelassen. Interpretiert er zu viel, wird sein Standpunkt zu sehr betont und die Objektivität gefährdet (Goodley 1996, S.342).

Des Weiteres müssen individuelle und soziale Aspekte gut ausbalanciert werden: „In attempting to articulate the stories of the inarticulate, the researcher must reflect upon their own interpretations of the events presented to them“ (Goodley 1996, S. 343). Der Forscher muss also sein Handeln reflektieren, um nicht zu viel oder zu wenig zu interpretieren. Interpretiert er nicht, besteht die Gefahr, dass der Leser interpretiert. Die Geschichte wird dann zu einer individuellen. Die Konzentration liegt dann auf dem Individuum und nicht mehr auf den Hindernissen durch die Umwelt. Wenn der Forscher zu viel interpretiert, stellt sich dir Frage nach der Objektivität. Des Weiteren stellt sich die Frage, ob die Interpretation eine Partizipation von Experten zulässt (Goodley 1996, S.343).

Innerhalb der Biografieforschung sollen Fehlerquellen gut dokumentiert werden. Mögliche Fehlerquellen sind:

- Experte übt eine Geschichte ein oder lügt, oder es werden Elemente eingebaut, die erst nachher passiert sind, z.B: „Ich habe mir gleich gedacht, dass“ Um dem entgegenzuwirken, ist es wichtig, Gegenfragen zu stellen, um den Wahrheitsgehalt der Antworten zu überprüfen. Eine Geschichte kann auch einmal nicht stimmig sein, weil sich das Verhältnis zwischen Forscher und Experten entwickelt und verändert. Viel wichtiger als die Frage nach der Wahrheit ist, warum etwas erzählt wird (Goodley 1996, S.344).
- Jeder Forscher hat eigene Interessen und fragt in diese Richtung nach, dadurch wird der Erzähler in eine Richtung gedrängt. Der Leser glaubt, das Erzählte kommt vom Experten, dabei ist es das Interesse vom Forscher. (Goodley 1996, S. 344) Um dem entgegenzuwirken, muss sich der Forscher gut reflektieren. Vor allem bei Experten, welche sich nicht gut artikulieren können, wird der Forscher in die Rolle des Übersetzers gedrängt. Hier besteht das Risiko, dass der Forscher die eigene Meinung äußert. „It is up to the researcher involved in the collection of life history to be aware of their impact on the stories told and to acknowledge their input“ (Goodley 1996, S.345). Der Forscher muss sich also im Klaren darüber sein, dass er die Geschichte beeinflusst.

Biografieforschung ist also ein Weg, um zu sehen, was von einem Individuum kommt. Sie fordert uns auf, die Unwissenheit über Erfahrungen von stigmatisierten Gruppen zur Seite zu legen (Goodley 1996, S.345). Sie ist eine Methode, um Erfahrungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu präsentieren. Dies ist nicht nur für den Forscher wichtig, sondern auch für Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen. Ziel ist es, Erfahrungen und Ergebnisse auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten zugänglich zu machen. (Goodley 1996, S.346)

3.4.5. Photovoice

„Photovoice is a technique that challenges the established politics of representation by putting people in charge of how they document their own lives“ (Booth & Booth 2003, S.431).

Entwickelt wurde die Methode nach Wang und Burris. Sie entstand durch Einflüsse der feministische Theorie und der Dokumentarfotografie (Booth & Booth 2003, S.431).

„Photovoice involves giving people cameras and using the pictures they take to amplify their place in and experience of the world. It puts people in charge of how they represent themselves and how they depict their situation. The process challenges the established politics of representation by shifting control over the means for documenting lives from the powerful to the powerless, the expert to the lay-person, the professional to the client, the bureaucrat to the citizen, the observer to the observed“ (zit. nach Booth & Booth 2003, S.432).

Durch Photovoice sollen Menschen mit Lernschwierigkeiten dazu gebracht werden, ihre Erfahrungen zu reflektieren und festzuhalten. Außerdem soll die eigene Motivation erhöht werden, es soll ein Weg gefunden werden, mit anderen, Gleichgesinnten, zu arbeiten (Fotos herzeigen, Gruppendiskussionen, ...). Es soll zur Bildung anderer beigetragen werden (Booth & Booth 2003, S.432).

Zu Beginn der Forschung sollen sich alle Teilnehmer auf ein Thema einigen. Anschließend werden Fotos gemacht und ausgewählt. Die Teilnehmer erzählen dann in der Gruppe über die Fotos und benennen Themen. Abschließend werden die Ergebnisse außerhalb der Gruppe präsentiert (Booth & Booth 2003, S.432).

„Photovoice presents features that make it particularly suited for use with sighted people who have learning difficulties. By combining visual images (the photo element) with individual and group discussion (the voice element), it helps to include people who lack verbal fluency (zit. nach Booth & Booth 2003, S.432).

3.5. Rollenverteilung bei der partizipativen Forschung

Es ist bekannt, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten Unterstützung brauchen, um an Forschungsprojekten teilzunehmen. Kiernan (1999, S. 46) stellte fest, dass sich Forschung weitgehend auf intellektuelle Fähigkeiten stützt und daher für Menschen mit nicht intellektueller Beeinträchtigung zugänglicher ist, als für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Deshalb muss der Unterstützer seine Rolle ernst nehmen um einen

Fortschritt in der integrativen Forschung zu gewährleisten. Cocks & Cockram (1995) und Chapell (2000) sehen in der Zusammenarbeit aller Beteiligten die zentrale Komponente (Walmsley 2004, S.66f).

Auch Simons und Williams (2005, S.13) betonen die Wichtigkeit von guten Beziehungen, da man nur gut zusammen arbeiten kann, wenn man die Gesellschaft der Kollegen genießt. Williams merkt außerdem an, dass es wichtig ist, die Forscher öfters zu fragen, ob sie sich verstanden oder frustriert fühlen.

Burke et. al (2003, S. 68) schreiben, dass es für alle Beteiligten der Forschung wichtig ist, die Aufgaben von Anfang an zu verteilen und zu definieren. Im Hinblick auf den Fortschritt der integrativen Forschung ist es wichtig, die Rollen zu klären. Zwischen den Forschern muss Vertrauen aufgebaut werden, die Tätigkeiten müssen verteilt und geklärt werden. Diese Klärung der Rollen muss zu Beginn des Prozesses erfolgen (Erkennen von Fachwissen, Festlegen von Leitlinien) (Walmsley 2004, S. 67f).

Im Bereich der integrativen Forschung gibt es jedoch einen großen Mangel an Ausbildungen. Denn nicht nur die Teilnehmer mit Lernschwierigkeiten brauchen Unterstützung, sondern auch die Unterstützer selbst sollten ausgebildet werden. Sie müssen nicht nur zuhören können, sondern viel mehr leisten. Von der Mental Health Foundation gibt es ein Handbuch, in dem einige praktische Tipps in einfacher Sprache verfasst sind. Dieses ist jedoch nicht explizit für jeden zugänglich (Walmsley 2004, S.68f).

In den nächsten beiden Unterkapiteln sollen die konkreten Aufgaben der Forscher mit Lernschwierigkeiten und der Unterstützers, also der Forscher ohne intellektueller Beeinträchtigung definiert werden.

3.5.1 Der Forscher mit Lernschwierigkeiten und seine Aufgaben

Es gibt in der Literatur eine Menge neuer Begriffe, welche die Rollen der Forscher mit Lernschwierigkeiten in der partizipativen Forschung beschreiben sollen: Co-Forscher, „echte“ Forscher, Experten, u.s.w. In vielen Studien werden die Unterstützer gar nicht beschrieben sondern nur als Autoren erwähnt. Die Gründe dafür sind nirgends expli-

zit niedergeschrieben. Es wird vermutet, dass das Bild der Forscher mit Lernschwierigkeiten verbessert werden soll, die soziale Rolle also aufgewertet werden soll indem Menschen mit Lernschwierigkeiten als kompetente Erwachsene dargestellt werden (Walmsley 2004, S. 66).

Burke et. al. (2003) beschreiben die Aufgaben der Forscher in ihrem Artikel „Setting up participatory research: a discussion of the initial stages“ wie folgt:

Der Forscher mit Lernschwierigkeiten ist derjenige, der die Interviews durchführt. Dabei hat er die Aufgabe, sich zunächst seinem Interviewpartner namentlich vorzustellen und zu erklären, was er vorhat und was das Anliegen der Forschung ist. Ein weiteres Anliegen an den Forscher ist es, einzuschätzen, was andere sagen werden. Während dem Interview soll er Fragen stellen und Antworten herausfinden - dazu muss er gut zuhören, was der Interviewpartner erzählt. Das Interview sollte vom Forscher aufgenommen werden (Burke et. al. 2003, S. 68).

3.5.2 Der Forscher ohne Lernschwierigkeiten und seine Aufgaben

Der Forscher ohne Lernschwierigkeiten hat primär die Aufgabe, die Teilnehmer mit Lernschwierigkeiten zu unterstützen und ihnen zu helfen. Forschung ist zwar schwierig, trotzdem es sollte Menschen mit Lernschwierigkeiten aber zugetraut werden, dass sie das können.

Eine weitere Aufgabe des Unterstützers ist es, die Arbeit aufzuteilen und zu planen. Des Weiteren soll die massiv unzugängliche Forschungswelt für jeden zugänglich gemacht werden. Wichtig ist auch die Koordination der Forschungsgruppe mit anderen involvierten Organisationen, das Rat geben, die Forschung in Schwung bringen sowie den Prozess koordinieren und kontrollieren (Simons & Williams 2005, S.13).

Swain et al formulieren die Aufgaben des Forschers folgendermaßen: „The challenge to researchers is clear: the essentially political act of research can exploit vulnerable and powerless groups within society, further their disempowerment and contribute to their oppression. This challenge is particularly acute when, as with the project discussed in this paper, the subjects of research have learning difficulties and research is concerned with issues which might be deemed intimate and personal“ (Booth &

Booth 1994, zit. nach Swain et al 1998, S.21f). The implied challenge to researchers is to construct research processes which facilitate the expression of experiences and concerns deemed 'private', in the sense of being denied 'public' recognition and outlet (zit. nach Swain et al 1998, S.22).

Nach Burke et. al. (2003) hat der Unterstützer die Aufgaben, dem Forscher zu helfen, loszulegen, ihm beim Interview zuzuhören, ihn mit Symbolen weiterzuhelfen und an die nächste Frage zu erinnern. Er soll dem Forscher in der Praxis weiterhelfen, wenn er nicht weiter weiß. Manchmal muss der Unterstützer Dinge klarer machen und helfen, Fragen zu verstehen. Nach dem Interview ist es bedeutsam, dass der Unterstützer dem Forscher Feedback gibt (Burke et. al. 2003, S. 68). Wichtig ist es, dass nur geholfen wird, wenn das auch notwendig ist! Der Unterstützer hat die Aufgabe, den Forscher immer zu involvieren und in den Vordergrund zu rücken (Burke et. al. 2003, S.68).

„Reflecting on the interviews that I carried out with group members I am acutely aware that I was the one who on most occasions held the copy of the interview schedule. During the interviews the self-advocate, who was interviewing with me, did ask questions and enter into the discussion spontaneously but I was the one who had the visible symbol of power and control“ (zit. nach Northway 1998, S.147).

Auch die Art, wie der Forscher vom Teilnehmer gesehen wird, hat Auswirkungen auf das, was erzählt wird. Der Forscher sollte nachfragen, wie der Informant ihn sieht. Wichtig ist auch, das eigene Verhalten zu reflektieren (Habe ich etwa zu schnell gefragt? Habe ich dem Informanten zu wenig Zeit zum Überlegen gelassen? ...). Außerdem muss der Forscher reflektieren, wie er den Experten sieht und sich eventuell auch mit eigenen Vorurteilen konfrontieren. (Goodley 1996, S.339)

Auch beim Niederschreiben des Interviews und beim Präsentieren der Ergebnisse ist es wichtig, dass der Forscher reflektiert: oft gehen beim Transkribieren schon Dinge verloren (Sprechpause, Lächeln, ...). Wenn das Transkript dann beschrieben wird, wird dieses Problem noch größer. Bei Menschen mit Lernschwierigkeiten ist diese Gefahr besonders groß, da sie oft mehr über die Mimik und Gestik ausdrücken als über Worte. (Goodley 1996, S.340)

Ebenso betont Northway die Notwendigkeit der Selbstreflexion: „reflection must take place before, during and after the research process. It is only by engaging in such

reflection and translating it into action that critical disability research will emerge“ (Moore et al 1998, zit. nach Northway 1998, S.148).

Wenn die Akademiker bereit sind, die sozialen Beziehungen zu ändern, können Menschen mit Lernschwierigkeiten mehr Kontrolle über die Forschung erlangen (Zarb 1992, S.135)

3.6. Forschungsethik

3.6.1. Was ist Ethik?

„Ethik ist die Reflexion über das moralisch Richtige. Zur Zeit des Aristoteles stand die [...] Frage nach dem guten und gelingenden Leben der Menschen im Zentrum der Ethik“ (Wetzel-Siegenthaler 2004, S.7).

Ethik beschäftigt sich also damit, was gutes und schlechtes Handeln ist. Es wird überlegt, warum eine Handlung durchgeführt wird, wie es dazu kam und welche Folgen sie haben kann. Das Ziel von Ethik ist das Aufstellen von allgemein gültigen Normen und Werten.

Seit dem Ende der 1960er Jahre ist Forschungsethik ein Thema in den Sozialwissenschaften. Miethe schreibt, dass Ethik den gesamten Forschungsprozess betreffen, um im Laufe der Zeit immer wieder überdacht werden muss. Gerade im Bereich der qualitativen Forschung ist dies besonders wichtig, weil hier Beziehungen bestehen (Miethe 2010, S.928).

„While the autonomy of individuals must be respected, researchers also have an ethical responsibility to protect vulnerable individuals from social, psychological, or physical risks of research participation“ (zit. nach Freedman 2001, S.130).

Auch Menschen mit Lernschwierigkeiten haben das Recht, in wichtigen Situationen selbst zu entscheiden. Dazu gehört auch das Recht zu entscheiden, ob man an einer Forschung teilnehmen möchte oder nicht.

Die Forscher haben die Pflicht, potentielle Teilnehmer darüber zu informieren und sie zu schützen (Freedman 2001, S.130). Vor allem der Bereich der genetischen For-

schung hat ernsthafte ethische, rechtliche und soziale Belange. Hauptprobleme dabei:

- Verständnis, was genetische Forschung alles beinhaltet
- Viele wollen keine genetischen Informationen, weil sie Angst haben, dass diese ihnen schaden → Gefahren im Job oder bei der Versicherung – drohende Diskriminierung wenn man erfährt welche Beeinträchtigung man wirklich hat (Freedman 2001, S.131).

Historischer Kontext:

Menschen mit Lernschwierigkeiten können für sich selbst entscheiden. Dieser Meinung waren nicht immer alle Menschen. In der Geschichte wurden sehr viele Experimente mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gemacht, ohne sie um ihre Erlaubnis zu fragen. Am schlimmsten war das während des 2. Weltkrieges, als Menschen mit Lernschwierigkeiten getötet und mit ihnen verschiedene medizinische Versuche gemacht wurden, an denen die meisten starben¹⁰ (Freedman 2001, S.131).

Nach dem 2. Weltkrieg wurden die „Nürnberger Gesetze“ aufgestellt. Es sollte für die Zukunft verhindert werden, dass solche schrecklichen Dinge noch einmal vorkommen können. In den Nürnberger Gesetzen steht unter anderem, dass jeder Mensch, der an einer Forschung teilnimmt, zuerst gefragt werden muss, ob er oder sie das möchte und auch jederzeit die Möglichkeit hat, die Forschung abubrechen, wenn das gewünscht wird. Weiters hat der Forscher die Verpflichtung, physische und mentale Verletzungen der Teilnehmer zu vermeiden! (Freedman 2001, S.131).

1974 gründete sich die *nationale Kommission für den Schutz von Menschen*. Sie stellt folgende Prinzipien auf:

¹⁰ Bspl. für unethische Forschungen:

1. United States Public Health Service Tuskegee syphilis study: Die Studie begann in den 1930er Jahren. Über einen Zeitraum von 40 Jahren wurden Menschen mit Behinderung, welche an Syphilis leiden, mit Placebo versorgt, um zu sehen was passiert. Die Teilnehmer selbst dachten, dass sie Medikamente zur Heilung bekommen.
 2. Willowbrook State School hepatitis study: Schulkinder mit geistiger Beeinträchtigung wurden zwischen 1950 und 1970 mit Hepatitis infiziert um herauszufinden, was passiert. Damals glaubte man, dass die Krankheit Hepatitis eine geistige Behinderung heilen kann. Die Eltern der Kinder gaben die Zustimmung zur Studie, sie wurden jedoch nicht aufgeklärt, was Hepatitis ist.
 3. Human radiation experiments conducted by the United States Atomic Energy Commission in Massachusetts: Diese Studie fand zwischen 1944-1974 statt. Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung wurden gefragt, ob ihre Kinder an einem Wissenschaftsclub teilnehmen möchten. Dort bekamen die Kinder Haferflocken mit radioaktiven Substanzen zu essen, um zu sehen wie der Körper auf die Radioaktivität reagiert. Die Eltern waren darüber nicht informiert.
- ➔ Bei all diesen Studien ging es nicht darum, den Forschungssubjekten zu nutzen. Außerdem wurde von den Teilnehmern kein Einverständnis eingeholt (Freedman 2001, S. 131f).

- Respekt des Menschen (Recht auf Selbstentscheidung und Eigenständigkeit)
- Wohltätigkeit (keine schlechten Hintergedanken)
- Verteilungsgerechtigkeit (Vor- und Nachteile durch die Teilnahme an der Forschung müssen ausgewogen sein) (Freedman 2001, S.132)

Bisher gab es besonderen Schutz in der Forschung für Föten, Gefangene und Kinder. Menschen mit geistiger Behinderung sind bislang in der besonders zu schützenden Gruppe nicht inkludiert (Freedman 2001, S.132).

1998 verfasste die National Bioethic Advisory Commission Empfehlungen zur Veränderung von Gesetzen, um Menschen mit Behinderung in der Forschung besser vertreten und schützen zu können. „The Commission’s recommendations will, hopefully, serve as a momentum for the protection of persons with mental disorders and the conduct of sound ethical research“ (zit. nach Freedman 2001, S.132).

3.6.2. Grundsätze der Forschungsethik

Hussy et schreiben, dass bei empirischen Untersuchungen die Verhaltens- und Handlungsweisen von Menschen beobachtet und erforscht werden. Es können aber nur neue Erkenntnisse gewonnen werden, wenn es Personen gibt, die sich dazu bereit erklären, bei Forschungen teilzunehmen. Dabei kann jedoch eine Vielzahl an Problemen auftauchen:

- Verletzung der psychischen und physischen Unversehrtheit
- Fehlende Transparenz der Situation
- Täuschungen
- Unfreiwillige Teilnahme
- Mangelnde Vertraulichkeit der Ergebnisse (Hussy et al, S.41)

Um diese Probleme zu vermeiden, gibt es einige Grundfragen der Ethik, die sich jeder Forscher zu Beginn eines Projekts stellen sollte:

Zu Beginn sollte sich jeder Forscher die Frage stellen, ob die Forschung überhaupt gemacht werden soll. Jede Forschung muss begründet/gerechtfertigt werden. Forschung muss einen guten Zweck haben bzw. jemanden helfen. Es gibt 3 Personengruppen, mit denen es man gut meinen kann:

- Die Allgemeinheit inklusive aller spezieller Interessensgruppen. „Die Allgemeinheit hat ein Recht das zu wissen...“ Wenn man etwas weiß, kann man die Leute unterstützen bzw. Negatives verhindern. Es ist schwer, eine Grenze zu ziehen, bis wohin Forschung gehen darf/soll.
- Forschungsteilnehmer
- Akademiker (Swain et al 1998, S.25)

Alle Teilnehmer sind wertvoll und einzigartig. Wenn man bei Forschung jedoch in das Leben fremder Menschen eindringt, so muss man sich ethischen Fragen stellen. Wie kann man den Teilnehmern den nötigen **Respekt** entgegen bringen?

- Die Teilnehmer sollten die Kontrolle über den Forschungsprozess haben
- Die Teilnehmer müssen akzeptiert werden, es ist wichtig ihnen gegenüber ehrlich sein
- Auch bei der Interpretation und Erklärung des Transkripts ist es wichtig, respektvoll umzugehen. „Questions of respect and, indeed, exploitation arise within analysis of data, particularly in the interpretation and explanation of the participants’ narratives by researchers“ (zit. nach Swain et al 1998, S.27).
- Zu Beginn eines Projekts muss abgeklärt werden, wem die Daten gehören und was damit geschieht (Swain et al 1998, S.26f)

Auch die **Privatsphäre** der Forschungsteilnehmer ist ein Grundrecht: „As a principle in social research, privacy entails the right of participants to control the information communicated to others, to the researcher initially, and in subsequent public documents of any kind“ (zit. nach Swain et al 1998, S:29).

Privatsphäre ist jedoch nicht nur ein Recht, sondern kann auch das Problem verstärken (z.B. wenn es um Missbrauch geht). Jeder hat das Recht auf Privatsphäre, aber auch das Recht, gehört zu werden. Privatsphäre und Zustimmung hängen stark von der Beziehung zwischen Forscher und Probanden ab. Wenn jemand auf seine Privatsphäre besteht wird das auch analysiert (Warum will die Person sich zu diesem Thema nicht äußern?) (Swain et al 1998, S.29).

Ein weiterer Grundsatz der Forschungsethik ist das **Einverständnis** der Teilnehmer. Freedman (2001, S.133f) beschreibt 3 Elemente von Einverständnis:

1. Kapazität: darunter versteht man einen mentalen Prozess, durch den Wissen erlangt wird. Es ist wichtig, nicht nur die Fakten zu verstehen, sondern auch zu begreifen, inwiefern das einen selber betrifft. Das Problem ist, dass es keine Standards gibt, um die Kapazität zu messen. Es gibt aber einige Prinzipien, an die man sich halten kann:
 - a. Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten nicht von vorne herein als inkompetent abgestempelt werden. Es ist wichtig, dass niemand aufgrund einer Diagnose aus der Forschung ausgeschlossen wird.
 - b. Kapazität muss von Fall zu Fall neu evaluiert werden
 - c. Die Kapazität muss immer mit den verbundenen Risiken und Vorteilen des jeweiligen Projekts zusammenhängen.
2. Information: ist eine wichtige Grundvoraussetzung für Einverständnis. Meistens sind Forschungsprozeduren schwer zu durchschauen. Daher ist es schwierig zu entscheiden, ob man teilnehmen möchte oder nicht. Es ist wichtig, den potentiellen Teilnehmern zu sagen, dass die Studie nicht unbedingt Vorteile für sie haben muss (wenn man in einer klinischen Forschung z.B. in der Placebo Gruppe landet, hat man keinen Vorteil) und der Forscher nicht immer das Beste für den Einzelnen will. Um dem entgegen zu wirken, schreibt Freedman davon, neutrale Lehrer einzusetzen, welche den Teilnehmern Vor- und Nachteile der Studie und den Ablauf genau erklären.
3. Freiwilligkeit: Jeder potentielle Teilnehmer sollte frei und ohne Zwang entscheiden können, ob und wie lange er an der Studie teilnehmen möchte. „The premise of informed consent ist hat decisions are made freely and without coercion and that individuals max withdraw at any time from the study without adverse penalties“ (zit. nach Freedman 2001, S.133f).

Können die Teilnehmer aufgrund ihrer Beeinträchtigung nicht selbst entscheiden oder die Zustimmung zur Forschung erteilen, so können Stellvertreter¹¹ diese Zustimmung erteilen. Stellvertreter für Menschen mit Behinderung sind meistens Personen aus der Familie, da „families are generally most concerned about the welfare of the individual and are usually most knowledgeable of the subject's values and preferences“ (High et al 1994, zit. nach Freedman 2001, S.135).

¹¹ Originalbegriff in der englischen Literatur: Surrogate

Wenn ein Stellvertreter die Entscheidung für jemand anderen trifft, gibt es zwei Möglichkeiten, nach denen er die Entscheidung trifft:

- Der Stellvertreter entscheidet so, wie der/die TeilnehmerIn selbst entscheiden würde, weil der Stellvertreter das aus Erfahrung weiß. „The surrogate makes a subjective judgment based upon what is understood of the incapacitated individual's personal values, preferences, and past experiences“ (zit. nach Freedman 2001, S.135)
- Der Stellvertreter entscheidet nach bestem Interesse, weil er denkt, dass der Teilnehmer keinen Schaden aus der Teilnahme zieht. „The best interests standard is often used when a surrogate is unable to make a substituted judgment, either because that individual's preferences about research participation are unknown or because the individual never had the capacity to formulate and communicate preferences“ (zit. nach Freedman 2001, S.135).

Dennoch muss auch jeder einzelne Forschungsteilnehmer selbst die Zustimmung zur Forschung geben, um die Prinzipien der Eigenständigkeit und Selbstbestimmung zu wahren! „Assent involves the willingness of the subject to go along with, or not object to, the proposed study“ (Sachs et al 1994, zit. nach Freedman 2001, S.137). Oft zeigen Menschen mit Behinderung, die sich verbal nicht gut ausdrücken können, ihre Zustimmung oder Abneigung nonverbal durch nicken oder Kopf schütteln. Bei negativer Reaktion des Betroffenen sollte dieser nicht in die Studie mit einbezogen werden, auch wenn der Stellvertreter seine Zustimmung gegeben hat. Resau bezeichnet diese Methode als „double informed consent“ (Freedman 2001, S.137).

Swain et al versteht unter Informierten Einverständnis „the participants' unquestionable right to make a voluntary decision of whether or not to participate in the research. It requires the decision to be 'informed' by an understanding of what the research entails, and it requires the capacity to 'consent' . Informed consent is, arguably, a safeguard which protects the rights of participants and fulfils the responsibilities of researchers (Fryer, 1995, zit. nach Swain et al 1998, S.28). Informiertes Einverständnis soll die Rechte der Teilnehmer schützen und die Verantwortungsbereiche der Forscher abdecken. Dabei können 5 Probleme auftreten:

- Freiwilligkeit: bei vielen Interviews kann man am Anfang nicht absehen, wie tief das Interview geht und wohin es führt. Deshalb sollte das Einver-

ständnis nicht nur zu Beginn eingeholt werden, sondern auch zwischen-
durch immer wieder nachgefragt werden, ob sie weiterhin am Projekt teil-
nahmen möchten.

- Information ist für Menschen mit Lernschwierigkeiten limitiert
- Informationen können falsch verstanden werden
- Alle Forschungsteilnehmer müssen sich auf eine Vorgehensweise, ein Ziel einigen
- Während der Forschung kann es passieren, dass Druck auf die Teilnehmer ausgeübt wird

(Swain et al 1998, S.28f)

Miethe bezeichnet Informiertes Einverständnis als Zustimmung der Teilnehmer zur Forschung selbst und darüber, dass Daten verwendet werden dürfen. Diese Zustimmung kann von jedem Teilnehmer jederzeit widerrufen werden. Die Forschungsteilnehmer müssen über den Sinn und die Ziele der Forschung informiert werden. Es müssen „[...] besondere Anstrengungen unternommen werden [...], wenn die in den Untersuchungsgegenstand einbezogenen Personen über einen geringeren Bildungsstand verfügen, sozial benachteiligten Schichten, Minoritäten oder Randgruppen angehören“, was für die Sonder- und Heilpädagogik und den gesamten sozialen Bereich eine große Relevanz hat (zit. nach Miethe 2010, S.929).

Informationen, welche die Teilnehmer bekommen, sollten schriftlich festgehalten werden. Dieser Vorschlag steht jedoch im Widerspruch zur **Anonymität** (Miethe 2010, S.929): Eine Möglichkeit um Anonymität zu gewährleisten wäre, nur Methoden zu verwenden, welche die Identifizierung der Teilnehmer ausschließt. Dies ist jedoch schwierig, da dadurch bestimmte Methoden bevorzugt und andere völlig ausgeschlossen werden (Miethe 2010, S.930).

Wird alles anonymisiert, werden viele Details und Informationen zurückgehalten, welche für die Forschung wichtig sein könnten. Viele Forschungsteilnehmer fordern außerdem eine klare Benennung. Eine klare Bezeichnung der Namen und Dinge kann die Glaubwürdigkeit der Information stärken (Miethe 2010, S.931).

Swain et al schreiben, dass Anonymität nicht zu 100% garantiert werden kann - weder für die Forschungsteilnehmer selbst, noch für Außenstehende Personen, welche in der Forschung vorkommen, (wenn z.B. über den Onkel erzählt wird).

Außerdem kann es zu einer Vermischung von Anonymität und Sicherheit kommen (z.B. wenn ein Teilnehmer erzählt, dass er missbraucht worden ist, soll der Forscher dann etwas unternehmen, um den Teilnehmer zu schützen, oder die Informationen für sich behalten und nicht handeln?) (Swain et al 1998, S.30).

„Prinzipiell gilt, dass nicht alles, was im Forschungsprozess gefunden wurde, auch publiziert werden muss oder kann. Vertrauliche Daten können zwar für die Auswertung genutzt, nicht aber publiziert werden. Im Sinne der Aufrechterhaltung der Anonymität muss mitunter auf die Publikation interessanter und wichtiger Ergebnisse verzichtet werden“ (zit. nach Miethe 2010, S.932).

Hier stellt sich die Frage, ob die Wahrung der Anonymität wichtiger und sinnvoller ist, als das Weitergeben von Wissen und das Lösen von Problemen (Miethe 2010, S.932).

Die Rückmeldung an Forschungsteilnehmer nach einem Projekt sollte Selbstverständlich sein (Miethe 2010, S.932f).

Die „Common Rule“ Regelung der USA besagt, dass eine Studie **minimale Risiken** für die Teilnehmer hat, wenn „the probability and magnitude of harm or discomfort anticipated in the research are not greater in and of themselves than those ordinarily encountered in daily life or during the performance of routine physical or psychological examinations or tests“ (Federal Policy for the Protection of Human Subjects 1991, zit. nach Freedman 2001, S.136).

Menschen mit Lernschwierigkeiten haben ein größeres Risiko verletzt zu werden. Deshalb ist gerade in diesem Bereich besondere Vorsicht geboten. Forschungen die keinen direkten therapeutischen Effekt haben, sollten mit Menschen mit Behinderung nur dann durchgeführt werden, wenn es keine Alternativen gibt und die Risiken so weit als möglich minimiert werden. Sind die Risiken der Forschung groß und der therapeutische Effekt minimal, so braucht man einen hohen Standard an Kapazität. Umgekehrt ist nur ein geringes Maß an Kapazität notwendig, wenn die Risiken minimal und der direkte therapeutische Effekt groß sind (Freedman 2001, S.136).

„Researchers often seem to ignore the fact that active participation in a research project, even on a purely verbal level, may arouse feelings, stir memories, or force perception which otherwise may not have occurred“ (Fox 1976, zit. nach Swain et al

1998, S.30). Forscher befassen sich oft nur mit dem Sammeln von Daten und nicht mit dem ganzen Forschungsprozess. Nicht nur die Teilnehmer, sondern auch die Forscher selbst können durch Erzählungen an Dinge erinnert werden und zum Nachdenken gebracht werden (Hier setzt die Idee der Supervision an) (Swain et al 1998, S.30f).

Auch Freedman (2001, S.138ff) zeigt wichtige Punkte auf, um ethisch korrekt zu forschen:

Zunächst ist es wichtig, die Kommunikation zu verbessern. Forscher haben die Verantwortung, ihre Kommunikationsfähigkeiten zu entwickeln und auszuschöpfen, um potentiellen Teilnehmern und ihren Familien zu helfen, ihre Rolle als Forscher zu verstehen (High et al 1994, nach Freedman 2001, S. 138). Informiertes Einverständnis sollte ein fortlaufender Prozess sein. Um die Kommunikation zu verbessern, sollte es mehrmals die Möglichkeit zum Informationsaustausch geben. Die Teilnehmer sollten eine schriftliche Information über die einzelnen Schritte der Forschung in einfacher Sprache bekommen. Außerdem sollten visuelle Hilfen wie Fotos und Videos eingesetzt werden. Auch Rollenspiele können die Kommunikation mit Menschen mit Behinderung verbessern.

Außerdem sollten sich Akademiker bemühen, die Wertvorstellungen und Vorlieben der Teilnehmer erfahren. Dabei ist es wichtig, nicht nur verbal geäußertes zu beachten, sondern auch nonverbale Dinge zu verstehen. Oft können Freunde oder Familienmitglieder den Forschern sagen, was die Teilnehmer gerne haben und was nicht (Freedman 2001, S.138f).

Die Teilnehmer der Forschung sollten die Möglichkeit haben, sich mit ihnen vertrauten Personen zu beraten und mit diesen gemeinsam Entscheidungen zu treffen. Wenn Stellvertreter für Menschen mit Lernschwierigkeiten entscheiden, ist es wichtig, ihnen zu erklären, warum die Forschung wichtig ist und welchen Zweck sie hat (Freedman 2001, S.138f).

Menschen mit Lernschwierigkeiten und ihre Familien sollten in die Planung und Reflexion der Forschung mit einbezogen werden, es soll also partizipativ gearbeitet werden. Die National Bioethic Advisory Commission meint, es sollten zumindest 2 Personen in den Forschungsprozess integriert sein, die sich gut mit der Beeinträchtigung der Teilnehmer auskennen und darüber Bescheid wissen, was für den Betrof-

fenen wichtig ist. Außerdem sollte ein Familienmitglied oder ein Stellvertreter des Teilnehmers mitarbeiten. „[...] advocates must aggressively safeguard the rights of individuals with mental retardation in research settings“ (Freedmann 2001, S.140).

Hussy et al betonen die Wichtigkeit, dass die Teilnehmer jederzeit die Möglichkeit zum Abbruch der Untersuchung haben. Jedoch sollten die Versuchspersonen auch vor Beginn der Forschung über ihre Pflichten informiert werden. Dazu könnte zu Beginn des Projekts ein Vertrag zwischen Versuchsleiter und Teilnehmer unterzeichnet werden (Hussy et al, S.47f).

3.6.3. Besonderheiten bei der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

In jeder Forschung kann es vorkommen, dass die Beziehung zwischen Forscher und Teilnehmer unausgeglichen ist. Das darf auf keinen Fall ausgenutzt werden. (Z.B. wenn der Forscher sehr streng ist, kann es sein, dass sich der Teilnehmer vor ihm fürchtet). Auch der Teilnehmer soll den Forscher etwas fragen dürfen. Der Forscher muss einfühlsam sein.

Die Ansichten von verschiedenen Personengruppen (Menschen mit Lernschwierigkeiten, Eltern, Betreuer, ...) können sehr unterschiedlich sein. Eltern legen z.B. großen Wert auf Sicherheit und Vermeidung von Risiken. Problem: Welche Ansicht ist die „richtige“? Bei einem Forschungsprojekt kommen also viele verschiedene Persönlichkeiten zusammen, die unterschiedliche Vorkenntnisse und Erfahrungen haben. Die Forscher müssen sehr flexibel sein, da sie sich trotz dieser verschiedenen Vorkenntnisse in Bezug auf Thema und Methode der Forschung einigen müssen (Burke et. Al. 2003, S.66).

Partizipative Forschung ist eine Herausforderung für jeden Forscher, besonders für die Forscher mit Lernschwierigkeiten. Oft stehen die Forscher unter Druck, die Regierung oder finanzierende Organisationen wollen schnelle und möglichst günstige Ergebnisse. Das Arbeiten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten braucht jedoch Zeit und genaue Vorbereitung (Stalker 1998, S.7).

Es ist bewiesen, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten weniger soziale Kontakte haben, daher sind sie oft verletzlicher. Es besteht die Möglichkeit, dass eine Bezie-

hung zwischen Forscher und Teilnehmer später noch eine große Bedeutung für die Forschung hat. Wenn die Akademiker aber nur am Sammeln von Daten interessiert sind, kann das Traurigkeit bei den Teilnehmern auslösen (Stalker 1998, S.9f).

4. Wissenschaftstheorie

Um festzulegen, welche Kriterien eine Studie erfüllen muss, um als wissenschaftlich zu gelten, muss zunächst erläutert werden, was denn Wissenschaft überhaupt ist und welche Aufgaben, Ziele und Methoden sie hat. Zunächst sollen ein allgemeiner Wissenschaftsbegriff und der Wissenschaftsbegriff in der Pädagogik unterschieden werden.

4.1. Definition von Wissenschaft

Nach Tschamler (1996, S.23) ist „Wissenschaft [...] das methodisch gewonnene, systematisierte, durch die Sprache vermittelte Wissen über die Wirklichkeit. Dabei werden die Interdependenzen dessen, der Wissenschaft betreibt, der Wissenschaftlerin, mit einbezogen“. Somit ist auch der Bezug vom Forscher zum Forschungsgebiet Bestandteil des Geschehens. Deshalb ist die intersubjektive Nachvollziehbarkeit ein wichtiges Kriterium zur Beurteilung der Wissenschaftlichkeit, was im Kapitel 4.5 näher erläutert wird.

Weiters lässt sich ein klassischer Wissenschaftsbegriff und ein moderner Wissenschaftsbegriff unterscheiden: Nach dem klassischen Wissenschaftsbegriff ist Wissenschaft ein System, welches nach dem „Prinzipien der Logik ein geordnetes Ganzes allgemeiner, d.h. begründeter und wahrer Sätze über einen thematischen Bereich enthält“ (Diemer 1964, zit. n. Tschamler 1996, S.15). Der moderne Begriff definiert Wissenschaft als das „Gesamt von Sätzen über einen thematischen Bereich“ (Diemer 1964, zit. n. Tschamler 1996, S.16).

Nach Kron (2009, S.258f) ist Wissenschaftstheorie die Theorie von Theorien. Nach ihm ist es die Aufgabe der Wissenschaftstheorie, den Gegenstandsbereich der Wissenschaft selbst zu analysieren und gezielt zu bearbeiten. Weiters soll die Theorie der Wissenschaft dargestellt werden (Kron 2009, S.259).

Albert formuliert diese Aufgabe wie folgt: „Die Wissenschaftslehre ist eine Metawissenschaft, ihr Gegenstand ist nicht der Objektbereich der Einzelwissenschaften [...], sie macht sich vielmehr diese Wissenschaft selbst zum Gegenstand, indem sie ihre

Probleme, Methoden, Aussagen, Theorien und Systeme analysiert und kritisch überprüft“ (Albert 1967, zitiert nach Tschamler 1996, S.59). Die Aufgabe der Wissenschaftstheorie ist es also, den Gegenstandsbereich der Wissenschaft selbst zu analysieren und gezielt zu bearbeiten. Überdies hinaus soll die Theorie der Wissenschaft dargestellt werden (Kron 2009, S.259).

Die Wissenschaftstheorie hat es sich demnach zum Ziel gemacht, „Gegenstandstheorien auf ihre Aussagekraft und wissenschaftliche Tragfähigkeit zu überprüfen und [...] die Theorie zu legitimieren“ (Kron 2009, S. 260). Dieses Ziel soll durch eine konkrete Auseinandersetzung mit Begriffen, Hypothesen, Problemen und Kriterien des Erkenntnisfortschrittes, sowie die Prüfung von Methoden erreicht werden (Kron 2009, S. 261).

4.2. Die Wissenschaftstheorie in der Pädagogik

Die Pädagogik als Wissenschaft ist noch relativ jung. Früher wurden Erziehungs- und Unterrichtsfragen von anderen Disziplinen wie Philosophie, Anthropologie, Ethik und Metaphysik geklärt (Kron 2009, S.277f).

In der Literatur finden sich über 40 wissenschaftstheoretische Ansätze, Kron (2009, S.286) gliedert diese nach einer Orientierung an

- meta- und erkenntnistheoretischen Forschungsmethoden
- Denktraditionen und Forschungsmethoden
- Gegenstandstheoretischer Arbeit.

Ausgegangen wird von zwei Wissenschaftsverständnissen, der geisteswissenschaftlichen Pädagogik und der sozialwissenschaftlichen Pädagogik. In diese lassen sich die wissenschaftstheoretischen Ansätze einbetten (Kron 2009, S.286).

Die Aufgaben der Pädagogik als Wissenschaft umfassen die Deskription und Interpretation der pädagogischen Felder; einschließlich jener Theorien, welche dieses Feld fundieren. Außerdem sollen neue Modelle entworfen und die Pädagogik als Wissenschaft begründet, also die Erziehungswirklichkeit erfasst werden (Tschamler 1996, S103f).

Im Kapitel 3 wurde bereits die erkenntnistheoretische Entwicklung von einer medizinischen Sichtweise von Behinderung hin zu einer sozialen Sichtweise beschrieben.

„Erkenntnistheorie = die philosophische Wissenschaft von Erkenntnis“ (Keller 2006, S.39). Es geht also darum, wie Wissen zustande kommt.

Burrell und Morgan gehen davon aus, „dass jede sozialwissenschaftliche Theoriebildung auf eine Erkenntnistheorie [...] und einer Gesellschaftstheorie [...] basiert (zit. nach Vogel 2006, S.185).

Die Erkenntnistheorie baut also auf wissenschaftstheoretischen Grundlagen auf, während die Gesellschaftstheorie den normativen Rahmen zum Ausdruck bringt. Diese Eigenschaften bringen Burrell und Morgan in einem Raster zum Ausdruck. Die erkenntnistheoretischen Dimensionen sind subjektiv und objektiv, die gesellschaftstheoretischen Dimensionen sind die Regulation (bestehende Ordnung) und der radikale Wechsel (Veränderungen) (Vogel 2006, S.185f).

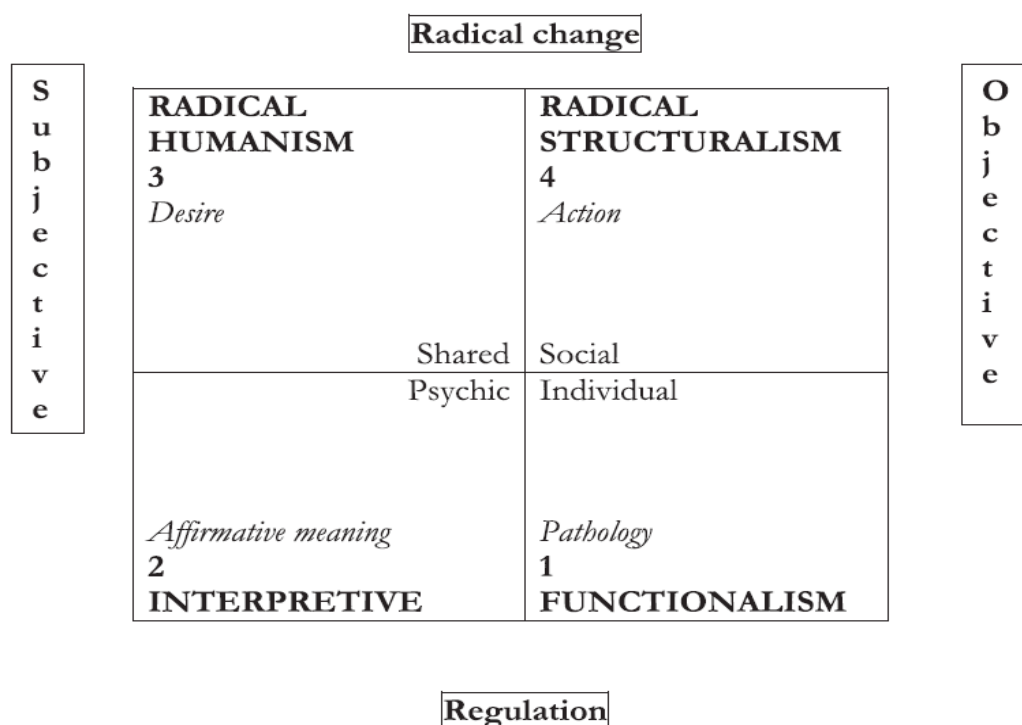


Abb. 5: Modell der Erkenntnistheorie nach Burrell und Morgan 1979 (Goodley & Lawthom 2005, S.138)

1. Das funktionalistische Paradigma versucht, Tatsachen rational zu erklären. Die Welt wird als strukturiert und reguliert angesehen. Menschen mit Behinderung werden hier als krank gesehen (objektiv).

2. Das interpretative Paradigma ist nicht auf Veränderungen ausgerichtet sondern sieht die Welt so, wie sie von jedem einzelnen wahrgenommen wird (subjektiv).
3. Das radikalhumanistische Paradigma kritisiert bestehende gesellschaftliche Verhältnisse und versucht diese zu ändern um die Menschen von Unterdrückung und Belehrung zu befreien (objektiv)
4. Das radikalstrukturistische Paradigma sieht die soziale Welt in einem Konflikt. Gewisse soziale Gruppen sind immer einem Risiko von Unterdrückung ausgesetzt. Um das zu ändern, muss emanzipativ gearbeitet werden (subjektiv).

(Goodley & Lawthom 2005, S.138ff und Vogel 2006, S.185ff).

Dieses Modell kann dazu verwendet werden, um den Forschungsprozess darzustellen, es zeigt die verschiedenen Phasen des Prozesses (Goodley & Lawthom 2005, S.140).

4.3. Kriterien der Wissenschaftstheorie

Wissenschaft muss bestimmten Kriterien unterliegen, da Forschung sonst Willkürlichkeit und Beliebigkeit verfallen würde. Dabei wird zwischen quantitativen und qualitativen Forschungskriterien unterschieden. Quantitative Kriterien sind zum Beispiel für die Beurteilung qualitativer Studien nicht geeignet, da die Forschungsarten mit unterschiedlichen Methoden arbeiten und sich auf verschiedene Theorien stützen (Steinke 2000, S.2).

Auch Hussy et al schreiben, dass zur Bewertung qualitativer Forschung zum Teil andere Kriterien als bei empirischer Forschung gelten. Die Beurteilung der Qualität beinhaltet immer auch ethische Aspekte (Hussy et al 2010, S.265).

Objektivität:

Das Kriterium der Objektivität lässt sich in qualitativer Forschung kaum realisieren und ist auch nicht unbedingt erstrebenswert. Für qualitative Forschung ist die Innere Vergleichbarkeit ein alternatives Kriterium. „Das Konzept der **inneren Vergleichbarkeit** beruht auf der Annahme, dass bei der Datenerhebung nicht die äußere, sondern die innere Entsprechung der Situationen ausschlaggebend ist“ (zit. nach Hussy et al

2010, S.266). Es besagt, dass Objektivität nicht dadurch hergestellt werden kann, dass sich der Versuchsleiter jeder Versuchsperson gegenüber gleich verhält, da jeder Mensch Situationen anders wahrnimmt und damit umgeht. Um Objektivität herzustellen, müsste man sich personenspezifisch verhalten (Hussy et al 2010, S.266).

Zur Objektivität einer Studie merkt Hammersley (1992) folgendes an: Er sieht den Forscher als Teil der Phänomene, welche er untersucht. Der Forscher muss Dinge wie Geschlecht und Rasse der zu untersuchenden Personen hinterfragen, um die Objektivität zu bewahren. Diese Reflexivität berücksichtigt auch die Machtverhältnisse zwischen Akademikern und Probanden (Owens 2007, S.302). Nach Zarb (1992) hängt Objektivität stark davon ab, wer die Kontrolle über den Forschungsprozess hat. Objektivität kommt aus dem positivistischen Paradigma. Manchmal muss die Objektivität jedoch in Frage gestellt werden, da sich die sozialen Beziehungen innerhalb des Forschungsprozesses verändern (Zarb 1992, S.130ff)

Reliabilität:

Jede qualitative Forschung ist einzigartig. Die Versuchspersonen verändern sich oft in Laufe der Forschung, daher ist eine Wiederholungsreliabilität meist nicht möglich (Hussy et al 2010, S.267).

Validität:

Das Kriterium der internen Validität findet in der qualitativen kaum Anwendung, da diese Forschungen meist beschreibend sind. Bei der externen Validität stellt sich die Frage, inwieweit Ergebnisse von einer auf eine andere Person oder Situation übertragen und somit verallgemeinert werden können (Hussy et al 2010, S.267f).

Bortz und Döring (2006, S.40f) beschreiben folgende Kriterien, denen eine Forschungsarbeit genügen muss: Die Forschung muss einen konkreten Untersuchungsgegenstand verfolgen. Gegenstand humanwissenschaftlicher Forschung sind immer Menschen, Subjekte. Sie müssen Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchungen sein. Begriffe die verwendet werden, müssen klar und eindeutig definiert werden. Auch das Thema soll empirisch untersuchbar sein, religiöse oder philosophische Inhalte sowie Themen mit unklar definierten Begriffen wie Seele oder Charakter sind daher ungeeignet. Jede Forschung muss eine wissenschaftliche Tragweite, also eine pädagogische Relevanz haben und die Grundlagenforschung erweitern. Dazu ist es

notwendig, dass der Nutzen der Forschung klar erkennbar ist und dass die Forschungsfrage noch nicht beantwortet ist, also eine Forschungslücke besteht.

Behindertenforschung ist laut Goodley & Moore dann valide, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten möglichst viel mitgearbeitet haben. „The extent to which disabled people and their allies have their opportunity to have their say, be listened to and have their views taken seriously within the research process is now regarded as probably the most important indicator of the validity of any piece of disability related research“ (Goodley & Moore 2002, S.23, zit. nach Ramcharan et al 2004, S.104). Es ist jedoch die Ausnahme, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten dazu fähig sind, den gesamten Forschungsprozess mitzugestalten (Ramcharan et al 2004, S.104).

Steinke (2000, S.2ff) beschreibt folgende Kernkriterien zur Beurteilung qualitativer Forschung:

- Intersubjektive Nachvollziehbarkeit: Der Forschungsprozess soll auch für Außenstehende klar und nachvollziehbar sein. Anhand folgender Fragen kann diese Nachvollziehbarkeit überprüft werden:
 - Sind Hypothesen überprüft worden?
 - Wurde Neues entdeckt?
 - Ist die Methode klar?
 - Wurden Quellen genau dokumentiert?
 - Wurden Probleme die aufgetreten sind beschrieben?
- Indikation des Forschungsprozesses: Dabei wird der gesamte Forschungsprozess anhand folgender Fragen bewertet:
 - Ist das Vorgehen angemessen?
 - Ist die Methode angebracht?
 - Sind die Untersuchungspersonen und die Untersuchungssituationen entsprechend gewählt?
- Empirische Verankerung: Theorien und Hypothesen der Forschung müssen empirisch, das heißt anhand von Daten, überprüfbar sein. Das bloße Sammeln von Tatsachen reicht hier jedoch nicht aus. Vielmehr liegt eine empirische Untersuchung darin begründet, Tatsachen ihrer Bedeutung nach zu interpretieren.

- Limitation: Der Untersuchung müssen Grenzen gesetzt werden, da sonst die Gefahr einer Verallgemeinerung besteht.
- Kohärenz: Die dargelegte Theorie soll zusammenhängend und nicht widersprüchlich sein.
- Offene Fragen und Widersprüche sollen dargelegt und diskutiert werden.
- Relevanz: Das zu erforschende Thema muss einen Nutzen haben.
- Reflektierte Subjektivität: Auch die Rollen der Forscher mitsamt ihren Voraussetzungen und Annahmen müssen reflektiert werden.

Rost verfasst eine Checkliste zur Beurteilung empirischer Untersuchungen (Rost 2005, S.220-222). Er teilt die Beurteilung einer Studie in 5 Punkte: Problemdarstellung, Methodik, Ergebnisse, Diskussion und Schlussfolgerungen sowie Literatur.

1. Problemdarstellung:
 - Relevanz des zu erforschenden Themas - besteht eine Forschungslücke?
 - Ist das Thema gut erklärt? Gibt es eine Eingrenzung des Themas? (Rost 2005, S.220)
2. Methodik:
 - Reliabilität, Objektivität, Validität
 - Werden Hypothesen gebildet?
 - Ist die Methode angebracht? (Rost 2005, S.220)
3. Ergebnisse:
 - Sind die Ergebnisse verständlich dargestellt?
 - Werden zu Beginn aufgeworfene Fragen ausreichend beantwortet?
 - Ist die Analyse angemessen? (Rost 2005, S.221)
4. Diskussion und Ergebnisse:
 - Gibt es Schlussfolgerungen? Haben diese praktische oder wissenschaftliche Bedeutung? (Rost 2005, S.222)
5. Literatur:
 - Werden verwendete Quellen im Literaturverzeichnis angeführt? (Rost 2005, S.222)

Ramcharan et al sind der Meinung, dass Forschung nicht unbedingt partizipativ sein muss, um Menschen mit Lernschwierigkeiten zu repräsentieren. Um Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Stimme zu verleihen und sie mit einzubeziehen, müssen

- die Forscher erklären inwiefern Menschen mit Lernschwierigkeiten das Forschungsinteresse mitbestimmt haben
- die Forscher erklären, wie und warum die Forschung Unterdrückung bekämpft wird
- erklärt werden, inwieweit die Finanzierung die Arbeit beeinflusst
- die Beziehungen in der Gruppe und die Aufteilung der Aufgaben klar festgelegt werden
- die Mechanismen die verwendet werden, damit die Teilnahme von Menschen mit Lernschwierigkeiten sinnvoll ist, erklärt werden.
- Werte die der Forschung zugrunde liegen, dargelegt werden.
- die Arbeit so publiziert werden, dass sie nicht nur für die Akademiker verständlich ist → das ist nach Ramcharan et al der wichtigste Punkt!)

(Ramcharan et al 2004, S.105)

Auch diese Punkte sollen anhand der drei Studien überprüft werden.

5. Das Wissenschaftsverständnis in der partizipativen Forschung

5.1. Methodik

Um bereits durchgeführte Studien hinsichtlich ihrer Wissenschaftlichkeit beurteilen zu können, werden verschiedene Kategorien aufgestellt. Anschließend werden die Studien daraufhin untersucht, ob diese Kriterien in der Beschreibung der Studie berücksichtigt und erläutert werden oder nicht. Die Ergebnisse werden in eine Tabelle eingetragen und anschließend mit Zitaten und Erklärungen ergänzt.

Die Kriterien für die Bewertung der Studien lauten wie folgt:

1. Die Forschung verfolgt einen konkreten Untersuchungsgegenstand
2. Begriffe, die verwendet werden, werden klar und eindeutig definiert
3. Das Thema der Forschung ist empirisch untersuchbar
4. Die Forschung hat eine pädagogische Relevanz, einen Nutzen
5. Die Forschungsfrage ist noch nicht beantwortet, es besteht eine Forschungslücke
6. Die Forschung ist objektiv
7. Reliabilität: Die Ergebnisse der Forschung sind zuverlässig
8. Validität: Die Aussagen der Forschung sind valide – also gültig
9. Es werden Hypothesen aufgestellt, welche überprüft werden
10. Die verwendete Methode ist klar
11. Quellen werden genau dokumentiert
12. Probleme, die im Forschungsprozess auftreten, werden beschrieben
13. Das Vorgehen/die Methode ist angemessen
14. Die Untersuchungspersonen werden entsprechend gewählt
15. Limitation: Der Untersuchung werden Grenzen gesetzt, um eine Verallgemeinerung zu vermeiden
16. Kohärenz: Die dargelegte Theorie ist zusammenhängend und nicht widersprüchlich
17. Offene Fragen und Widersprüche werden dargelegt und diskutiert
18. Reflektierte Subjektivität: Die Rollen der Forscher mitsamt ihren Voraussetzungen und Annahmen müssen reflektiert werden.

19. Es wird erklärt, inwiefern Menschen mit Lernschwierigkeiten das Forschungsinteresse mitbestimmen haben
20. Es wird erklärt, warum die Forschung Unterdrückung bekämpft
21. Es wird erklärt, inwieweit die Finanzierung die Arbeit beeinflusst.
22. Die Beziehungen in der Gruppe und die Aufteilung der Aufgaben müssen klar festgelegt werden
23. Werte, die der Forschung zugrunde liegen, müssen dargelegt werden.
24. Die Arbeit muss so publiziert werden, dass sie nicht nur für die Akademiker verständlich ist

5.2. Auswahl der Studien

Ziel war es, 3-4 partizipativen Studien zur Analyse der Wissenschaftlichkeit zu finden. Die Suche nach vollständigen Forschungsberichten gestaltete sich schließlich etwas komplizierter als zu Beginn gedacht:

Um an Forschungsberichte von Studien zu gelangen, durchsuchte ich anfangs die Datenbank der Universität Wien. Im *British Journal of learning disabilities* fand ich viele Berichte und Artikel über partizipative Forschung, jedoch keine Studien. Ich schrieb die Autoren dieser Artikel per e-mail an, erklärte mein Anliegen und bat um die Zusendung von Forschungsberichten. Leider bekam ich hier keine Antworten.

Im Artikel *Reference, or advisory, groups involving disabled people: reflections from three contrasting research projects* werden im Literaturverzeichnis verschiedene Forschungsberichte mit URL angegeben, leider funktionieren diese Links nicht mehr. So schrieb ich auch hier die Autorin des Artikels per e-mail an und bat sie um Hilfe.

So bekam ich den Forschungsbericht der Studie „Experiences of disabled students and their families“. Dieser Bericht umfasst jedoch 150 Seiten. Die Analyse dieses Reports würde den Rahmen der Diplomarbeit sprengen.

Bei meiner weiteren Suche gelangte ich auf die Homepage des Norah Fry Forschungszentrums (<http://www.bristol.ac.uk/norahfry/>). Auf dieser Seite befinden sich eine Vielzahl an Forschungsberichten mit Zusammenfassungen und Easy-to-read Versionen. Von dieser Seite stammt die Studie „Where do you want to go next?“.

Auch auf der Seite <http://www.scie-socialcareonline.org.uk> fand ich eine Studie von Norah Fry Forschungsteam: „It's all about respect: people with learning difficulties and personal assistants“.

Die dritte Studie, „People with learning disabilities & same-sex relationships“, stellte mir Mag. Oliver Koenig schon während eines Seminars zur Verfügung.

Die 3 Studien, welche für die Analyse der Wissenschaftlichkeit partizipativer Studien herangezogen werden, lauten also wie folgt:

- Studie 1: Jones, Ch. & Petrie, M. (2004): People with learning disabilities & same-sex relationships. Results of a study undertaken in Edinburgh in 2004. Online im WWW unter URL <http://siaa.org.uk/documents/Learningdisabilityandsame-sexrelationships-fullreport.pdf> [24.11.2011]
- Studie 2: Winchester, K & Jardine, S. (2010): 'It's all about respect': people with learning difficulties and personal assistants, Norah Fry Research Centre, Bristol. Online im WWW unter URL: <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=a3ba8960-5800-4abf-b56a-2a9a9827fdcf> [19.8.2011]
- Studie 3: Williams, V. & Battleday, S. (2007): Where do you want to go next? Critical factors in care planning for people with learning disabilities, and their financial implications. Norah Fry Research Centre, Bristol. Online im WWW unter URL: <http://www.bristol.ac.uk/norahfry/research/completed-projects/wheredoyouwanttogo.pdf> [19.8.2011]

5.3. Übersicht der Ergebnisse

	Studie 1	Studie 2	Studie 3
1. Konkreter Untersuchungsgegenstand	X	X	X
2. Begriffsdefinitionen	X	_____	_____
3. Empirische Untersuchbarkeit	X	X	X
4. Pädagogische Relevanz / Nutzen	X	X	X
5. Forschungslücke	X	_____	X
6. Objektivität	X	_____	_____
7. Reliabilität	_____	_____	_____
8. Validität	_____	_____	_____
9. Hypothesen überprüfen	_____	_____	_____
10. Klare Methode	X	X	X
11. Quellenangaben	X	_____	X
12. Probleme vom Prozess beschreiben	X	_____	X
13. Angemessenes Vorgehen / Methode	X	X	X
14. Wahl der Untersuchungspersonen	X	X	X
15. Limitation	X	X	X
16. Kohärenz	X	_____	X
17. Offene Fragen und Widersprüche	X	X	X
18. Rolle des Forschers -	_____	_____	_____

Reflektierte Subjektivität			
19. Menschen mit Lernschwierigkeiten haben Forschungsinteresse mitbestimmt	X	X	?
20. Forschung bekämpft Unterdrückung	X	X	_____
21. Finanzierung beeinflusst die Arbeit	X	_____	_____
22. Beziehungen der Gruppe und Aufgabenverteilung	X	X	X
23. Werte der Forschung darlegen	X	X	X
24. Verständliche Publikation	_____	_____	_____

5.4. Ergebnisse im Detail

5.4.1. Studie 1: People with learning disabilities & same-sex relationships

1. Die Forschung verfolgt einen konkreten Untersuchungsgegenstand:

„In 2004 Partners in Advocacy carried out a small study in Edinburgh, looking at the attitudes and experiences in relation to same-sex relationships among people with learning disabilities“ (Jones & Petrie 2004, S.4)

2. Begriffe, die verwendet werden, werden klar und eindeutig definiert:

Jones & Petrie definieren in ihrem Forschungsbericht die Begriffe „Advocacy“ (S.5), „same-sex attraction“ (S.8) und „action research“ (S.10).

3. Das Thema der Forschung ist empirisch untersuchbar:

Die Teilnehmer wurden in Interviews gefragt was ihrer Meinung nach die Hindernisse für Menschen mit Lernschwierigkeiten mit gleichgeschlechtlichen Beziehungen sind und was helfen könnte (Jones & Petrie 2004, S.4).

4. Die Forschung hat eine pädagogische Relevanz, einen Nutzen:

„The aim of the study was to find out what an advocate might need to know in order to support effectively a person with a learning disability who might wish to have a same-sex relationship. We thought that it was likely that other people who support people with learning disabilities also might find the results of this study useful“ (Jones & Petrie 2004, S.6)

5. Die Forschungsfrage ist noch nicht beantwortet, es besteht eine Forschungslücke:

Bisher gab es keine Forschungen zu diesem Thema in Schottland (Jones & Petrie 2004, S.6).

6. Die Forschung ist objektiv:

Es gab keine signifikanten Unterschieden in den Ergebnissen der verschiedenen Gruppen. Das ist für die Autoren ein Zeichen für Objektivität (Jones & Petrie 2004, S.15)

7. Reliabilität:

keine Anmerkungen der Autoren

8. Validität:

keine Anmerkungen der Autoren

9. Es werden Hypothesen aufgestellt, welche überprüft werden:

Es werden keine Hypothesen oder Forschungsfragen aufgestellt.

10. Die verwendete Methode ist klar:

Jones & Petrie beschreiben ausführlich die Methode ihrer Studie. Es gab eine Reihe von Treffen die immer abends stattfanden. Jede dieser Veranstaltung hatte 3 Teile:

- Übungen am Flipchart (S.28f)
- Interviews mit den Teilnehmern
- Jeder Teilnehmer wurde gefragt, ob das Treffen ihm etwas gebracht hat (Jones & Petrie 2004, S.12f)

11. Quellen werden genau dokumentiert:

In der Beschreibung der Studie verwenden Jones & Petrie keine Zitate. Einzig auf S.7 verweisen die Autoren auf eine Überprüfung von Services für Menschen mit Lernschwierigkeiten der Schottischen Executive aus dem Jahre 2000. Auf S.15 verwenden die Autoren neue Begriffe, ohne Quellen anzugeben. Im Anhang (S.30-33) finden sich 2 Artikel, welche im Forschungsbe-

richt aber nicht erwähnt werden. Auch die Bücher und Artikel aus dem Literaturverzeichnis werden im Bericht selbst nicht erwähnt und dokumentiert.

12. Probleme, die im Forschungsprozess auftreten, werden beschrieben:

Das Team entschied sich zu Beginn des Projekts den Begriff „same-sex attraction“ zu verwenden. „In practice, however the original term „experiencing same-sex attraction“ fell into disuse quite early on, and was replaced by „having or wanting to have same-sex relationships“. In fact, the term „gay“ was frequently used in both the advisory group and the group interview [...]“ (Jones & Petrie 2004, S.9). Auf S.10 beschreiben die Autoren auch Probleme, die schon in der Planungsphase des Projekts aufgetreten sind: „During discussion, it became clear that we had to narrow our focus, from investigating all the advocacy needs of people with learning disabilities who might have or want same-sex relationships, to concentrating on the training needs of advocates. This was because of the small scope of the research, and because of the difficulties we knew we would encounter in accessing people with learning disabilities who might have experiences to share. These difficulties were principally the reluctance of workers to identify individuals because of confidentiality issues, and the reluctance of organisations to allow us to talk to groups of people with learning disabilities about these issues for ethical reasons“ (Jones & Petrie 2004, S.10).

Zu Beginn des Projekts wollten die Forscher mit Fokusgruppen arbeiten. Als sie merkten, dass diese Methode keine Daten bringt, änderten sie die Methode zu strukturierten Interviews um (Jones & Petrie 2004, S.11).

Ein weiteres Problem war, dass die Autoren zu Beginn davon ausgingen, die Interviews und Treffen in den Organisationen durchzuführen. Dies war dann jedoch nicht möglich. Außerdem sollten die Treffen zu Beginn unter Tags stattfinden, mussten dann jedoch auf den Abend verschoben werden, die viele Teilnehmer und auch die Forscher selbst Vollzeitjobs hatten und somit unter Tags verhindert waren (Jones & Petrie 2004, S.12).

Die Autoren verfassten eine schriftliche Bewertung, welche für die Teilnehmer mit Lernschwierigkeiten jedoch zu kompliziert war. Jones und Petrie entschlossen sich dazu, verbales Feedback der Teilnehmer einzuholen (Jones & Petrie 2004, S.13).

13.Das Vorgehen/die Methode ist angemessen:

Auf S.10 beschreiben Jones & Petrie (2004) ausführlich die Methode der Forschung, diese ist der Untersuchung angemessen gewählt.

14.Die Untersuchungspersonen werden entsprechend gewählt:

„[...] we interviewed groups of advocates, professional staff, lesbians, gay men and bisexual people and people with learning disabilities themselves“ (Jones & Petrie 2004, S.4)

Auf S.12 beschreiben die Autoren die interviewten Personengruppen genauer.

15.Limitation: Der Untersuchung werden Grenzen gesetzt, um eine Verallgemeinerung zu vermeiden:

Die Autoren entschlossen sich dazu, sich auf Homosexualität zu beschränken und Transsexualität nicht zu inkludieren (Jones & Petrie 2004, S.9).

16.Kohärenz: Die dargelegte Theorie ist zusammenhängend und nicht widersprüchlich:

Auf den Seiten 15-25 werden die Ergebnisse der Interviews und Empfehlungen der Autoren beschrieben, welche in sich sehr klar und schlüssig sind (Jones & Petrie 2004, S.15-25).

17.Offene Fragen und Widersprüche werden dargelegt und diskutiert:

- Die Art und Weise wie Familien und Betreuer die Sexualität von Menschen mit Lernschwierigkeiten sehen bleibt offen
 - Tendenz, Menschen mit Lernschwierigkeiten als homogene Gruppe zu sehen, ohne andere Merkmale und Identitäten zu berücksichtigen
- (Jones & Petrie 2004, S.7)

18.Reflektierte Subjektivität: Die Rollen der Forscher mitsamt ihren Voraussetzungen und Annahmen müssen reflektiert werden:

Jones und Petrie beschreiben ausführlich die Aufgaben des Forschers, die Reflektierte Subjektivität wird hier aber nicht beachtet.

19.Es wird erklärt, inwiefern Menschen mit Lernschwierigkeiten das Forschungsinteresse mitbestimmt haben:

Die Autoren beschreiben auf S.6 des Berichts, dass ca. 5 % der Bevölkerung homosexuell sind. Auch auf Menschen mit Lernschwierigkeiten trifft dieser Prozentsatz zu, demnach gibt es alleine in Schottland 6000 Menschen mit Lernschwierigkeiten, die sich homosexuelle Beziehungen wünschen oder ha-

ben. Diese Zahl schien den Autoren Grund genug, diese Studie durchzuführen.

„The research was also intended to be participatory and involve people from communities of interest. There were two such communities: people with learning disabilities, and lesbians, gay men and bisexual people. People from these groups have been involved throughout as members of the advisory group and as researchers“ (Jones & Petrie 2004, S.10)..

20. Es wird erklärt, warum die Forschung Unterdrückung bekämpft:

„This piece of research was designed as action research, in that one of the by-products of the research would be to raise awareness of the issues among research participants, and to educate people. In addition, we intended to develop a resource of some kind, arising from the research, to further raise awareness and improve practice“ (zit. nach Jones & Petrie 2004, S.10).

Auch in ihren Empfehlungen auf S.25 beschreiben die Autoren, dass Unterdrückung durch vereinfachte Informationen, Sexualerziehung und Unterstützung in Dienstleistungsbereichen bekämpft werden könnte (Jones & Petrie 2004, S.25)

21. Es wird erklärt, inwieweit die Finanzierung die Arbeit beeinflusst:

Es konnten keine Eltern befragt werden, weil dafür die finanziellen Mittel nicht ausreichend waren (Jones & Petrie 2004, S.13).

Die Teilnehmer bekamen pro Treffen 5 £ bezahlt (Jones & Petrie 2004, S.11).

22. Die Beziehungen in der Gruppe und die Aufteilung der Aufgaben müssen klar festgelegt werden:

„We employed the same consultant from the Stage 1 process as a mentor to assist us with the project; however she had to withdraw during the project, and another mentor to took her place. The role of the mentor was to advise on all matters pertaining to research, to assist the advisory group, to train the researchers, and to assist in developing any resources which would come out of the research“ (zit. nach Jones & Petrie 2004, S.11).

23. Werte die der Forschung zugrunde liegen müssen dargelegt werden:

„All the groups started with an introduction to the purpose of the research, and some groundrules, covering things such as confidentiality, respect and openness. Participants were also told that if they had any issues they wanted to discuss privately, or if anything came up for them afterwards, they could speak

to a researcher after the meeting or contact Partners in Advocacy“ (Jones & Petrie 2004, S.13).

Jones & Petrie sehen die Aufgabe des Befürworters darin, Menschen mit Lernschwierigkeiten zu unterstützen und ihnen bei Entscheidungen zu helfen (Jones & Petrie 2004, S.5).

24. Die Arbeit muss so publiziert werden, dass sie nicht nur für die Akademiker verständlich ist:

Jones & Petrie formulieren das Ziel, gemeinsam mit den Teilnehmern des Projekts leicht verständliche Informationen für Menschen mit Lernschwierigkeiten zu verfassen (Jones & Petrie 2004, S.7). Dieses Ziel wurde jedoch nicht erreicht. In ihren Empfehlungen sprechen die Autoren davon, dass eine geeignete Stelle beauftragt werden sollte, diese Informationen zu verfassen (Jones & Petrie 2004, S.25).

5.4.2. Studie 2: It's about respect

1. Die Forschung verfolgt einen konkreten Untersuchungsgegenstand:

Es soll herausgefunden werden, was gute Unterstützung für Menschen mit Lernschwierigkeiten ausmacht (Norah Fry Research Centre, S.1).

2. Begriffe, die verwendet werden, werden klar und eindeutig definiert:

Die Autoren verwenden Abkürzungen, welche nicht erläutert werden: DP (ab S.1), ELP (Zit. S.4).

3. Das Thema der Forschung ist empirisch untersuchbar:

ja

4. Die Forschung hat eine pädagogische Relevanz, einen Nutzen:

Forschung soll das Training voran treiben, hat also einen Nutzen: „
„We wanted to learn more about these personal assistants (PA's), their backgrounds, training needs and work practice“ (Norah Fry Research Centre, S.1).

5. Die Forschungsfrage ist noch nicht beantwortet, es besteht eine Forschungslücke:

Die Autoren merken nicht an, ob es bereits Untersuchungen zu diesem Thema gibt oder nicht.

6. Die Forschung ist objektiv:

Die Forschung wurde von Außenstehenden durchgeführt, nicht von den PA's selber, daher erscheint das Projekt objektiv. Die Autoren selbst merken dazu jedoch nichts an.

7. Reliabilität: Die Ergebnisse der Forschung sind zuverlässig:

keine Anmerkungen der Autoren

8. Validität: Die Aussagen der Forschung sind valide – also gültig:

keine Anmerkungen der Autoren

9. Es werden Hypothesen aufgestellt, welche überprüft werden:

Im Forschungsbericht sind keine Hypothesen niedergeschrieben.

10. Die verwendete Methode ist klar:

In dieser zweiten Phase des Projekts wurden Gruppen- und Einzelinterviews mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, ihre persönlichen Mitarbeiter und mit den Verwaltern geführt (Norah Fry Research Centre, S.1).

11. Quellen werden genau dokumentiert:

Im Forschungsbericht wird keine einzige Quelle erwähnt, es gibt auch kein Literaturverzeichnis.

12. Probleme, die im Forschungsprozess auftreten, werden beschrieben:

Es werden keine Probleme erwähnt oder diskutiert.

13. Das Vorgehen/die Methode ist angemessen:

Die Methode ist dem Untersuchungszweck angemessen.

14. Die Untersuchungspersonen werden entsprechend gewählt:

„The people with learning difficulties we interviewed had various levels of independence skills, ranging from one person with profound and multiple (complex) needs through to people who could communicate and organise their lives very effectively. All, however, needed support with aspects of their life, their independence and their communication. They had all been deemed eligible for support by their social services departments“ (Norah Fry Research Centre, S.1).

15. Limitation: Der Untersuchung werden Grenzen gesetzt, um eine Verallgemeinerung zu vermeiden:

Die Anzahl an Teilnehmern war begrenzt, es wurde versucht eine Basis zu schaffen, auf der andere dann arbeiten können (→ Verallgemeinerung)

16.Kohärenz: Die dargelegte Theorie ist zusammenhängend und nicht widersprüchlich:

Die Autoren diskutieren keine Theorie, welcher der Forschung zugrunde liegt.

17.Offene Fragen und Widersprüche werden dargelegt und diskutiert :

„The video phase of our project will reveal in far greater depth how interaction between the person with learning difficulties and PA actually works, and the possible strategies which PA's could draw on to provide empowering support. At the end of our project, we hope to develop some training resources, which we hope will help people with learning difficulties to take a direct role in training and supporting their own PA's“ (Norah Fry Research Centre, S.17).

18.Reflektierte Subjektivität: Die Rollen der Forscher mitsamt ihren Voraussetzungen und Annahmen müssen reflektiert werden:

Wird im Forschungsbericht nicht beschrieben.

19.Es wird erklärt, inwiefern Menschen mit Lernschwierigkeiten das Forschungsinteresse mitbestimmt haben:

Während des gesamten Projekts haben Menschen mit Lernschwierigkeiten und Unterstützer darauf aufmerksam gemacht dass es zu wenig Ausbildung für Assistenten gibt (Norah Fry Research Centre,S.6).

Die Autoren schreiben außerdem, dass es sinnvoll wäre, ein gemeinsames Training für persönliche Assistenten und Menschen mit Lernschwierigkeiten zu machen, um die Unterstützung zu trainieren (Norah Fry Research Centre S.7).

20.Es wird erklärt, warum die Forschung Unterdrückung bekämpft:

Auf Seite 3 und 4 des Berichts werden Zitate angeführt, mit welchen gezeigt wird, dass sich das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten verbessert hat. Diese Verbesserung hat nicht direkt mit der Forschung zu tun, aber die Betroffenen haben durch die Forschung gelernt, ihre Gefühle und Wünsche auszudrücken (Norah Fry Research Centre, S.3,4).

21.Es wird erklärt, inwieweit die Finanzierung die Arbeit beeinflusst:

Die Studie wurde von der Big Lottery (=Stiftung) finanziert (Norah Fry Research Centre, S.1). Es wird nicht beschrieben, ob und wie die Finanzierung die Arbeit beeinflusst.

22.Die Beziehungen in der Gruppe und die Aufteilung der Aufgaben müssen klar festgelegt werden:

„Our two self-advocate researchers were central to all these interviews; they developed the questions for the interviews, and one or other of them led every interview apart from two“ (Norah Fry Research Centre, S.1).

23. Werte die der Forschung zugrunde liegen müssen dargelegt werden:

„In consultation with our steering group members, we felt that this was the most ethical approach, as we did not want to approach PA's and talk about people with learning difficulties behind their backs“ (Norah Fry Research Centre, S.1).

24. Die Arbeit muss so publiziert werden, dass sie nicht nur für die Akademiker verständlich ist:

Es gibt keine easy-to-read Version des Forschungsberichtes oder der Ergebnisse.

5.4.3. Studie 3: Where do you want to go next?

1. Die Forschung verfolgt einen konkreten Untersuchungsgegenstand:

„This project was [...] because of concern about differential patterns in the use of residential care for people with learning disabilities (Williams & Battleday 2007, S.5). Es soll untersucht werden, wie in Pflegeeinrichtungen gearbeitet wird und welche Faktoren das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten beeinflussen (Williams & Battleday 2007, S.6).

Williams und Battleday führe auch an, was mit der Studie erreicht werden soll:

- Die Ergebnisse für die Kunden sollen mit den Kosten für die Gesellschaft verglichen und abgewogen werden.
- Es soll aufgezeigt werden, wie die Planung in Pflegeeinrichtungen aussieht und ob diese hilfreich ist.

(Williams & Battleday 2007, S.7).

2. Begriffe, die verwendet werden, werden klar und eindeutig definiert:

In dieser Studie werden keine Begriffe verwendet, die unbekannt sind und eine Definition notwendig machen würden.

3. Das Thema der Forschung ist empirisch untersuchbar:

ja

4. Die Forschung hat eine pädagogische Relevanz, einen Nutzen:

Im Zuge der Studie wurde eine regionale Datenbank angelegt, welche über alle Pflegeeinrichtungen und offene Stellen informiert (Williams & Battleday 2007, S.38).

5. Die Forschungsfrage ist noch nicht beantwortet, es besteht eine Forschungslücke:

„There is a real need to look in more detail at how care management presently works, and what factors determine the outcomes for people with learning disabilities“ (Williams & Battleday 2007, S.6).

6. Die Forschung ist objektiv:

keine Aussagen der Autoren

7. Reliabilität: Die Ergebnisse der Forschung sind zuverlässig:

keine Aussagen der Autoren

8. Validität: Die Aussagen der Forschung sind valide – also gültig:

keine Aussagen der Autoren

9. Es werden Hypothesen aufgestellt, welche überprüft werden

Es werden keine Hypothesen formuliert.

10. Die verwendete Methode ist klar:

Die Autoren beschreiben die verwendete Methode sehr ausführlich: Daten aus allen Interviews wurden auf Band aufgezeichnet, transkribiert und thematisch analysiert. Dazu verwendeten die Autoren das Programm SPSS (Williams & Battleday 2007, S.8). Auch auf den Seiten 41-43 wird die Methode genau beschrieben.

11. Quellen werden genau dokumentiert:

Die Quellen werden im gesamten Forschungsbericht klar und deutlich dokumentiert, im Anhang befindet sich ein übersichtliches Literaturverzeichnis.

12. Probleme, die im Forschungsprozess auftreten, werden beschrieben:

Das größte Problem bestand für die Autoren darin, genügend Teilnehmer für die Studie zu haben. Die Arbeit verzögerte sich, da es Schwierigkeiten mit den Behörden gab, an Daten zu gelangen (Williams & Battleday 2007, S.7). Statt gewünschten 40 Fällen konnten im Endeffekt nur 28 Teilnehmer gefunden werden, obwohl der Zeitrahmen der Studie verlängert wurde (Williams & Battleday 2007, S.41).

„The main problem in obtaining information related to costs. In some SSDs, financial information was kept quite separately from the main client record, and

the care managers did not have ready access to it. In others, the actual costs were unclear, and in many cases, there was no FPT information. Care managers were often reluctant to be explicit about costs, and the research team had to take pains to double-check information about costs“ (Williams & Battleday 2007, S.42).

13.Das Vorgehen/die Methode ist angemessen:

Die Methode ist angemessen.

14.Die Untersuchungspersonen werden entsprechend gewählt:

„The research took place between September 2006 and August 2007; four local authorities in the south-west region had agreed to take part, and the plan was to recruit ten cases from each social services department. For each of those ten cases, it was planned to carry out a record search and a care manager interview. Following that phase, those who had consented to take part in interviews were approached. The plan was to carry out semi-structured interviews with half the sample, amounting to 20 carers and/or service users“ (Williams & Battleday 2007, S.7).

15.Limitation: Der Untersuchung werden Grenzen gesetzt, um eine Verallgemeinerung zu vermeiden:

„Due to low numbers in the study, it was not possible to carry out formal factor analysis. Additionally, some of the factors we searched did not fall neatly into the intended categories. For instance, it was possible for someone to have very few people involved in their care planning, but to have a larger number of people involved ‘behind the scenes’. That may well have been true, for instance, with those in residential specialist colleges, where we did not obtain information directly from the colleges themselves. The results presented in this report are accurate, and the trends we discuss resonate also with other national work. However, with larger numbers, we may have been able to report findings with more confidence“ (Williams & Battleday 2007, S.43).

16.Kohärenz: Die dargelegte Theorie ist zusammenhängend und nicht widersprüchlich:

Die Autoren geben eine übersichtliche Zusammenfassung über alle Ergebnisse, die verwendete Theorie wird klar dargelegt.

17.Offene Fragen und Widersprüche werden dargelegt und diskutiert:

„It ought to be pointed out that this study pursued the very ethical path of asking each service user before looking at their file. Although it was the correct approach ethically, this procedure no doubt slowed down and complicated the process of consent and access to the files. Many people with learning disabilities do not know that files are kept about them in social services departments, and so a request to look at the file will have either seemed difficult to understand; or it would have raised questions about the files themselves“ (Williams & Battleday 2007, S.43).

18.Reflektierte Subjektivität: Die Rollen der Forscher mitsamt ihren Voraussetzungen und Annahmen müssen reflektiert werden:

Die Rolle des Forschers wird im Forschungsbericht nicht angesprochen.

19.Es wird erklärt, inwiefern Menschen mit Lernschwierigkeiten das Forschungsinteresse mitbestimmt haben:

Der Leitfaden für die Interviews wurde gemeinsam mit der Beratergruppe erstellt (Williams & Battleday 2007, S.42).

20.Es wird erklärt, warum die Forschung Unterdrückung bekämpft:

Es gibt keine Anmerkungen der Autoren zu diesem Thema.

21.Es wird erklärt, inwieweit die Finanzierung die Arbeit beeinflusst:

Die Finanzierung der Arbeit wird in keiner Weise erwähnt.

22.Die Beziehungen in der Gruppe und die Aufteilung der Aufgaben müssen klar festgelegt werden:

„Protocols for the record searches were developed by discussion with the core research team and funders; they were then revised in consultation with the advisory group, and piloted in the first few cases, before the final revision“ (Williams & Battleday 2007, S.42).

23.Werte die der Forschung zugrunde liegen müssen dargelegt werden:

Die Autoren beschreiben, dass der ethische Weg den sie gewählt haben, zwar gut war, aber alles verzögert und verkompliziert hat (Williams & Battleday 2007, S.43).

24.Die Arbeit muss so publiziert werden, dass sie nicht nur für die Akademiker verständlich ist:

Williams und Battleday finden es wichtig, dass die Informationen der Studie für jeden zugänglich sind. Sie plädieren für leicht verständliche Informationsblätter über die Studie (Williams & Battleday 2007, S.41). Auf der Homepage des

Norah Fry Forschungsinstitutes¹² findet man neben dem Forschungsbericht jedoch nur einen „Newsletter“, welcher auf 8 Seiten die Ergebnisse zusammenfasst.

5.5. Diskussion der Ergebnisse

Nach der Analyse der Studien, sollen die zu Beginn der Arbeit gestellten Forschungsfragen beantwortet werden. Dabei kann nur das beurteilt werden, was im Forschungsbericht niedergeschrieben ist und nicht das, was tatsächlich geschehen ist.

Die erste Forschungsfrage lautet wie folgt: **Welches Verständnis von Wissenschaft liegt partizipativer Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zugrunde?** Es wurde davon ausgegangen, dass **die Wissenschaftlichen Grundlagen in der partizipativen Forschung meistens nicht explizit formuliert sind (H3)**. Diese Hypothese kann bestätigt werden. Einzig Goodley & Lawthom (2005, S.138ff) befassen sich mit dem Modell der Erkenntnistheorie. Sie zeigen anhand dieses Modells auf, wie ein Forschungsprozess aussieht und welche Phasen es dabei gibt (siehe S.67). Ansonsten gibt es in der im Rahmen dieser Diplomarbeit bearbeiteten Literatur keine Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Grundlagen der partizipativen Forschung.

Weiters sollte herausgearbeitet werden, **welchen Kriterien von Wissenschaft partizipative Forschung genügt, wie diese begründet werden und wo eventuelle Begründungs- und Argumentationsprobleme liegen**. Die Hypothese, dass **Vertreter der partizipativen Forschung zum Teil andere Kriterien für Wissenschaft nennen als jene, die in den Sozialwissenschaften üblich sind (H1)**, muss falsifiziert werden. In der gesamten Literatur, welche im Rahmen dieser Diplomarbeit bearbeitet wurde, finden sich keine Wissenschaftskriterien welche konkret in Bezug auf partizipative Forschung aufgestellt wurden. Einzig Ramcharan et al (2004, S. 105) formulieren Kriterien für erfolgreiche Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Für die Analyse der drei Studien wurden daher allgemeine Kriterien der Sozialwissenschaft und die Kriterien nach Ramcharan et al angewandt.

¹² <http://www.bristol.ac.uk/norahfry/research/completed-projects/>

Bei der Analyse der drei Studien konnte die Hypothese, dass **partizipative Forschung nicht allen Kriterien, welche an bildungswissenschaftliche Forschungen angelegt werden genügt (H2)**, bestätigt werden (siehe Punkt 5.3. Übersicht der Ergebnisse):

Fünf der insgesamt 24 Kriterien treffen bei keiner der drei Studien zu:

- Keiner der drei Autoren stellt zu Beginn der Untersuchungen *Hypothesen* auf (Kriterium Nr.9). Steinke (2000, S.2) sieht das Überprüfen von Hypothesen jedoch als Möglichkeit, den Forschungsprozess für Außenstehende klar und nachvollziehbar zu machen. Mayer schreibt, dass eine Hypothese nur bei der Untersuchung von Ursache-Wirkung Zusammenhängen notwendig ist. In anderen Studien genügen laut der Autorin Untersuchungsfragen. Wenn Forschungsfragen vorliegen, ist eine Hypothese also nicht zwingend notwendig (Mayer 2007, S.128f). Auch LoBiondo & Haber (2005, S.72) schreiben, dass Studien Forschungsprobleme, Forschungsfragen oder Hypothesen enthalten sollen.

In den drei analysierten Studien finden sich weder Hypothesen, noch konkrete Forschungsfragen. Hier stellt sich die Frage, ob diese nie formuliert wurden, oder nur im Forschungsreport nicht erwähnt werden.

Hypothesen oder Forschungsfragen aufzustellen ist sinnvoll, um der Forschung Grenzen zu setzen und sich daran zu orientieren.

- Auch die *Rolle der Forscher* wird in keinem Forschungsbericht reflektiert und näher erläutert (Kriterium Nr.18). Die Voraussetzungen und Annahmen der Autoren sollten allerdings immer reflektiert werden (Steinke 2000, S.4). Reflektiert der Forscher seine Rolle nicht, so besteht die Gefahr, dass eigene Vorurteile und Einstellungen des Forschers in das Projekt mit einfließen und somit eine Objektivität nicht mehr vollständig gewährleistet werden kann.
- Ramcharan et al (2004, S.105) betonen, wie wichtig es ist, dass *Forschungsergebnisse auf einfache, verständliche Weise publiziert* werden, um sie auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten zugänglich zu machen. Zu keiner der 3 analysierten Studien gibt es eine solche easy-to-read Version.

In Studie 1 (Jones & Petrie 2004) wird das Ziel formuliert, eine leicht verständliche Version zu verfassen. Dieses Ziel wird jedoch nicht erreicht.

Die Autoren der Studie 2 (Winchester & Jardine 2010) wird im gesamten Forschungsbericht nicht auf die Notwendigkeit von Easy-to-read Versionen eingegangen.

In Studie 3 (Williams & Battleday 2007) wird erwähnt, dass es wichtig ist, Informationen leicht verständlich zu publizieren. Die Autoren haben das bei dieser Studie jedoch nicht gemacht.

Es wäre sehr wichtig, Easy-to-read Versionen von Forschungsberichten zu verfassen, damit die Forschungsergebnisse auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten verständlich und brauchbar sind. Auch für die teilnehmenden Personen ist es wichtig, das Endprodukt der Forschung lesen und verstehen zu können.

- Zu den Punkten *Reliabilität* und *Validität* (Kriterium 7 und 8) wird in keinem der 3 Forschungsberichte etwas angemerkt. Im Rahmen der Diplomarbeit ist es nicht möglich, zu überprüfen ob die Ergebnisse der Forschung zuverlässig und die Aussagen der Forschung gültig sind. Es kann nur angemerkt werden, dass zu diesen Punkten keine Aussagen von den Autoren getroffen werden.

In Studie 2 werden einige weitere Kriterien nicht berücksichtigt beziehungsweise angeführt: Es werden im gesamten Forschungsbericht keine Begriffe definiert (Kriterium 2). In der Studie werden jedoch auch keine unbekannten oder neuen Begriffe verwendet, welche eine Definition notwendig machen würden.

Es wird auch nicht angeführt, ob eine Forschungslücke besteht oder ob es schon Forschungen zum selben oder ähnlichen Thema gibt. Für Steinke (2000, S.4) ist eine Studie jedoch nur dann wissenschaftlich, wenn Neues hervor gebracht wird. Die Studie „It's all about respect“ ist der zweite Teil der Studie „Skills for Support“. Ziel war es, herauszufinden, was gute Unterstützung für Menschen mit Lernschwierigkeiten ausmacht. Möglicherweise wurden der bisherige Forschungsstand und die Forschungslücke im ersten Teil der Studie niedergeschrieben. Es wäre denkbar, dass sich der zweite Teil der Studie stark am ersten Teil übernimmt und diesen als Voraussetzung ansieht.

Auch die Quellen werden in der 2. Studie nicht angegeben (Kriterium 11). Im gesamten Forschungsbericht wird keine einzige Quelle angeführt und kein Literaturverzeichnis angegeben. Quellenangaben sind jedoch eine Voraussetzung bei Studien, denn nur so kann die Wissenschaftlichkeit festgestellt werden. Ohne Quellenangabe kann nicht sicher gestellt werden, dass der Autor Ahnung von der Thematik hat.

Die Autoren beschreiben auch keinerlei Probleme oder Unstimmigkeiten, welche während dem Forschungsprozess aufgetreten sind (Kriterium 12). Dies könnte einerseits bedeuten, es keine Komplikationen während des Projekts gegeben hat, andererseits könnten vorhandene Schwierigkeiten auch einfach nicht niedergeschrieben und erwähnt worden sein, um die Forschung in ein besseres Licht zu rücken.

Auch das Kriterium 16, die Kohärenz, kann in dieser Studie nicht bewertet werden, da im gesamten Forschungsbericht keine theoretischen Grundlagen der Thematik erläutert werden. Es besteht auch hier die Möglichkeit, dass die Theorie im ersten Teil der Studie beschrieben wurde, und hier als Voraussetzung gesehen wird, die Autoren äußern sich dazu jedoch nicht. Es scheint dennoch, als wäre die Forschung ohne theoretischen Hintergrund durchgeführt worden.

Die Autoren erwähnen, wie die Studie finanziert wurde (Big Lottery), aber nicht, ob und inwiefern dies die Arbeit beeinflusst (Kriterium 21).

Auch in *Studie 3* wird nicht erwähnt, wie die Finanzierung die Arbeit beeinflusst (Kriterium 21).

Des Weiteren wird hier nicht erwähnt, ob und wie die Forschung Unterdrückung bekämpft (Kriterium 20). Dieses Kriterium betrifft nicht primär die Wissenschaftlichkeit, sondern ist nach Ramcharan et al (2004, S.105) ein Kennzeichen dafür, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten ein Mitspracherecht haben und mit einbezogen werden.

„Für die Bewertung einer Studie ist [...]“ nach Steinke „die Anwendung von nur einem oder zwei der vorgeschlagenen Kriterien nicht ausreichend. Auf der Grundlage mehrerer Kriterien soll entscheidbar sein, ob das >bestmögliche< Ergebnis erzielt wurde“ (zit. nach Steinke 2000, S.4).

6. Schlussfolgerungen und Forschungsausblick

Zunächst lässt sich nach der Bearbeitung umfassender Literatur feststellen, dass es kaum deutschsprachige Auseinandersetzung mit partizipativer Forschung gibt. Auch Buchner, Koenig und Schuppender merken an, dass die partizipative Forschung in Österreich noch in ihren Anfängen steckt (Buchner, Koenig und Schuppener 2011, S. 4). Eine Auseinandersetzung mit dieser Thematik wäre jedoch besonders wichtig, um Menschen mit Lernschwierigkeiten die Möglichkeit zu bieten, ihre Anliegen zum Ausdruck zu bringen und ihre allgemeine Situation zu verbessern.

Durch die Analyse drei partizipativ durchgeführter Studien wurde in dieser Arbeit herausgefunden, dass nicht alle Kriterien für Wissenschaftlichkeit (Kriterien 1-18) berücksichtigt wurden. Dass die Autoren der Studien keine Aussagen zu den Kriterien Objektivität, Reliabilität und Validität treffen wird nicht berücksichtigt, da diese Kriterien eher für quantitative Studien als für qualitative gelten. Somit kann folgendes festgestellt werden:

In Studie 1 werden zwei Kriterien nicht beachtet, in Studie 2 sind es sieben Kriterien und in Studie 3 werden drei Kriterien nicht erwähnt. Wie schon erwähnt wurde nur das analysiert, was im Forschungsbericht niedergeschrieben wurde und nicht das tatsächlich Stattgefundene.

Bei den Kriterien für erfolgreiche partizipative Forschung (Kriterien 19-24) nach Ramcharan et al (2004, S. 105) wurde in Studie 1 ein Kriterium nicht durchgeführt, in Studie 2 waren es zwei und in Studie 3 wurde drei Kriterien nicht umgesetzt.

Auch wenn in keiner der Studie alle Kriterien berücksichtigt wurden, haben trotzdem alle Untersuchungen ihre Berechtigung. Denn eine Forschung ist nach Fals Borda auch dann kompetent, wenn die Referenzgruppe sie für gut und notwendig ansieht. Nicht alles muss wissenschaftlich belegt werden, auch der gesunde Menschenverstand kann ausreichen (Fals Borda 2001, S.32).

Trotzdem wäre es wichtig, eigene wissenschaftliche Kriterien für die partizipative Forschung zu formulieren um die partizipative Forschung auch im Wissenschaftsbereich zu etablieren. Die Qualität von partizipativen Studien könnte so gesteigert werden, was wiederum zur Verbreitung dieser Forschungsmethodologie beitragen könnte.

7. Literaturverzeichnis

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2001): Definition of Intellectual Disability. Online im WWW unter URL http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21 [22.11.2011]
- Antaki, C. (1999): Interviewing Persons With a Learning Disability: How Setting Lower Standards May Inflate Well-Being Scores. IN: Qualitative Health Research Vol. 9 No. 4, S. 437-454. Sage Publications London
- Aspis, S. (1997): Self Advocacy for people with learning difficulties: does it have a future. In: Disability & Society, Vol.12 (4), S. 647-654, Carfax Publishing Ltd London
- Atkinson, D. / Walmsley, J. (1999): Using autobiographical approaches with People with learning difficulties. In: Disability & Society, Vol. 14 (2): S. 203-216, Taylor&Francis Ltd
- Barr, O., McConkey, R. & McConaghie, J. (2003): Views of People with Learning Difficulties about current and future accommodation: the use of focus groups to promote discussion. In: Disability & Society, Vol.18 (5), S: 577-597, Routledge Publisher, London
- Biewer, G., Fasching, H., Koenig, O. (2009): Teilhabe von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung an Bildung, Arbeit und Forschung. In: SWS Rundschau, 49. Jahrgang, Heft 3/2009, Wien.
- Bollard, M. (2003): Going to the Doctor's: The Findings from a Focus Group with People with Learning Disabilities. In: Journal of Learning Disabilities Vol 7 (2), S. 156-164, SAGE Publication London
- Booth, T. & Booth, W. (2003): In the Frame: photovoice and mothers with learning difficulties. In: Disability & Society, Vol.18 (4), S. 431-442, Carfax Publishing London
- Booth, T., Ainscow, M. (2003): Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in der Schule der Vielfalt entwickeln. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. On-

line im WWW unter URL:

<http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20German.pdf> [26.4.2011]

- Bortz, J. & Döring, N. (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Springer Verlag, Heidelberg, 4. Auflage
- Buchner, T. & Koenig, O. (2008): Methoden und eingenommene Blickwinkel in der sonder- und heilpädagogischen Forschung von 1996-2006 – eine Zeitschriftenanalyse. In: Heilpädagogische Forschung Band XXXIV, Heft 1
- Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status-quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe 1/2011, Jg. 50, S.4-10
- Burke et. al. (2003): Setting up participatory research: a discussion of the initial stages. In: British Journal of Learning Disabilities, 31, S. 65-69
- Cavar, M. (2009) Disability Studies - Welche Analogien und Unterschiede bestehen zur heilpädagogischen Theorie und Praxis im deutschsprachigen Raum? Diplomarbeit, Universität Wien. Fakultät für Philosophie und Bildungswissenschaft
- Chappell, A.L. (1992): Towards a sociological Critique of the Normalisation Principle. In: Disability, Handicap & Society, Vol.17 (1), S. 35-51, Routledge Publisher London
- Chappell, A.L. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. In: British Journal of Learning Disabilities, Vol.28, S. 38-43
- Chappell, A.L., Goodley, D. & Lawthom, R. (2001): Making Connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. In: British Journal of Learning disabilities, Vol.29, S. 45-50, BILD Publication
- Dederich, M., Waldschmidt, A. & Schneider, W. (2007): Deutschsprachige Disability Studies im Doppelpack: Einführung und Exemplarische Darstellung. Online im WWW unter URL <http://bidok.uibk.ac.at/library/koebsell-studies.html> [22.11.2011]

- Doose, S. (2007): Lernschwierigkeiten – kognitive Beeinträchtigungen. In: Schnoor, H. (2007): Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen, Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Eglseer, T. (2007): Exklusion behinderter Menschen durch Mobilitätsbarrieren in Österreich. Am Beispiel der alltäglichen Mobilitätsproblematik von Rollstuhlfahrer/innen in Wien. Diplomarbeit. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/eglseer-mobilitaetsbarrieren-dipl.html#id2793889> [22.11.2011]
- Erlinger, G. (2004): Selbstbestimmung und Selbstvertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Leopold-Franzens-Universität Innsbruck. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/erlinger-selbstbestimmung.html> [22.11.2011]
- Fals Borda, O. (2001): Participatory (Action) Research in Social Theory: Origins and Challenges. In: Reason, P. & Bradbury, H. (2001): Handbook of Action Research. Participative Inquire & Practice, SAGE publication London
- Firlinger, B. (2003): Buch der Begriffe. Sprache. Behinderung. Integration. Integration Österreich, Wien.
- Flieger, P. (2007): Der partizipatorische Ansatz des Forschungsprojekts: Das Bildnis eines behinderten Mannes. Hintergrund - Konzept - Ergebnisse - Empfehlungen. In: Petra Flieger, Volker Schönwiese (Hrsg.): Das Bildnis eines behinderten Mannes. Bildkultur der Behinderung vom 16. bis ins 21. Jahrhundert. Wissenschaftlicher Sammelband. AG SPAK Bücher, Neu Ulm 2007, Seite 19-42. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-forschungsprojekt.html> [22.11.2011]
- Fornefeld, B. (2002): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik, Reinhardt Verlag, München
- Freedman, R.I. (2001): Ethical Challenges in the conduct of research involving persons with mental retardation. In: Mental Retardation, Vol.39 (2), 130-141

- Goeke, S. & Terfloth, K. (2006): Inklusiv forschen - Forschung inklusive. In: Platte, A., Seitz, S. & Terfloth, K. (Hrsg.) (2006): Inklusive Bildungsprozesse, Bad Heilbrunn, Klinkhardt, 43-54
- Goodley, D. & Lawthom, R. (2005): Epistemological journeys in participatory action research: alliances between community psychology and disability studies. In: Disability & Society, Vol.20 (2), 135-151, Routledge Publisher London
- Goodley, D. & Moore, M. (2000): Doing Disability Research: activist lives and the academy. In: Disability & Society, Vol.15 (6), 861-882, Taylor & Francis Ltd
- Goodley, D. (1996): Tales of Hidden Lives: A Critical Examination of Life History Research with People who have Learning Difficulties. In: Disability & Society, Vol. 11 (3), 333-348
- Gottwald, P. (1978): Aktionsforschung – welche Probleme will sie lösen, welche kann sie gegenwärtig lösen? In: Fiedler, P.; Hörmann, G.: Aktionsforschung in Psychologie und Pädagogik. Darmstadt: Steinkopff, S. 2–5
- Gutenberger, J. (2010): Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger Behinderung? Studie zur Theorie und Praxis der Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Wohnheim. Dipomica Verlag, Hamburg.
- Hagleitner, D. (2008): "You need to talk to people themselves" Selbstbestimmung und Selbstvertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. DA, Leopold-Franzens-Universität Innsbruck. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/hagleitner-selbstbestimmung-dipl.html> [22.11.2011]
- Hart & Bond (2001): Aktionsforschung. Handbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. Huber Verlag, Bern
- Heese, G. (1981): Behinderte als Objekte von vorurteilshaften Einstellungen. In: Bächtold, Andreas (Hrsg.) (1981): Behinderte Jugendliche: Soziale Isolierung oder Partizipation? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage. Verlag Paul Haupt, Bern und Stuttgart, S. 13-34

- Hussy, W., Schreier, M., Echterhoff, G. (2010): Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften. Springer Verlag, Berlin
- Jones, Ch. & Petrie, M. (2004): People with learning disabilities & same-sex relationships. Results of a study undertaken in Edinburgh in 2004.
- Jung, F. (2009): Wohnen erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung unter dem Aspekt des Normalisierungsprinzips und der Selbstbestimmung. Diplomarbeit, GRIN Verlag, Norderstedt
- Keller, A. (2006): Allgemeine Erkenntnistheorie. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Kiernan, C. (1999): Participation in Research by People with Learning Disability: Origins and Issues. In: British Journal of Learning Disabilities, Vol. 27, S. 43-47
- Kron, F. (2009): Grundwissen Pädagogik. Reinhardt Verlag, München
- Mactavish, J.B., Mahon, M.J. & Lutfiyya, Z.M. (2000): „I can speak for myself“: Involving Individuals with intellectual disabilities as research participants. In: Mental Retardation, Vol.38 (3), 216-227
- March, J., Steingold, B., Justice, S. & Mitchell, P. (1997): “Follow the yellow brick road” People with learning disabilities as researchers. In: British Journal of Learning Disabilities, Vol.23 (3), S. 94-97
- Miethe, I. (2010): Forschungsethik. In: Friebertshäuser, B., Langer, A., Prenal, A. (2010): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Juventa Verlag, Weinheim und München, 3.Auflage
- Northway, R. (1998): Engaging in participatory research: some personal reflections. In: Journal of Intellectual Disabilities, Vol 2 , S. 144-149, SAGE Publication London
- Oliver, M. (1992): Changing the social relations of research production? In: Disability, Handicap & Society, Vol7. (2), S. 101-114 Routledge Publisher London
- Owens, J. (2007): Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretative research approach. In: Disability & Society, Vol.22 (3), S. 299-313, Routledge Publisher London

- People First (2004): Was ist Selbstvertretung? Online im WWW unter URL:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/peoplefirst-selbstbestimmung.html> [14.12.2010]
- Puschke, M. (2005): Die Internationale Klassifikation von Behinderung der Weltgesundheitsorganisation. In: WeiberZEIT, Zeitung des Projektes „Politische Interessensvertretung behinderter Frauen“ des Weibernetz e.V., Ausgabe Nr. 07, April 2005, S. 4-5
- Ramcharan, P., Grant, G. & Flynn, M. (2004): Emanzipatory and Participatory Research: How Far Have We Come? In: Emerson, E., Hatton, C., Thompson, T. & Parmenter, T.R. (Hrsg) (2004): The international Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities, 83-111, John Wiley & Sons Ltd
- Reinisch, A. (2007): Tabakentwöhnung für Jugendliche. Entwicklung eines sekundärpräventiven Konzepts auf der Grundlage des Transtheoretischen Modells der Verhaltensänderung. Dissertation Universität Bielefeld, Juventa Verlag Weinheim und München
- Rost, D. (2005): Interpretation und Bewertung pädagogisch-psychologischer Studien. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.
- Sample, P. (1996): Beginnings: participatory action research and adults with developmental disabilities. In: Disability & Society, Vol.11 (3), S. 317-332, Routledge Publisher London
- Schönwiese, V. (2005): Perspektiven der Disability Studies. In: in Familie und Gesellschaft, Nr: 5/2005, Seite 16-21. Online im WWW unter URL:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/schoenwiese-studies.html> [22.11.2011]
- Schröder, P. (1999): Vom Prinzip der Normalisierung zum Paradigma der Selbstbestimmung. Pädagogische und didaktisch-methodische Überlegungen zum Selbstverständnis in der Heimarbeit mit geistig behinderten Menschen, veröffentlichte Hausarbeit, Grin Verlag Norderstedt
- Schuntermann, M. (1999): Behinderung und Rehabilitation: Die Konzepte der WHO und des deutschen Sozialrechts. In: Die neue Sonderschule. Zeitschrift für Theorie und Praxis der pädagogischen Rehabilitation, 44 (1999) 5: S. 342-363

- Simons, K. & Williams, V. (2005): More researching together: the role of the nondisabled researchers in working with People First members. In: British Journal of Learning Disabilities, H. 336-14.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Beltz Psychologie Verlag Union, Weinheim
- Stalker, K. (1998): Some Ethical and Methodical Issues in Research with People with Learning Difficulties. In: Disability & Society, Vol. 1, No.1, S. 5-19
- Steinke, I. (2000): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch, S. 319-331. Reinbek b. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch. Stöppler, R. (2002): Mobilitäts- und Verkehrserziehung bei Menschen mit geistiger Behinderung. Klinkhardt Verlag, Rieden. Online im WWW unter URL: http://www.geffers.info/psychologie/zus/Steinke_2000_Guetekriterien_qualitativ_Forschung.pdf [22.11.2011]
- Stöppler, R. (2002): Mobilitäts- und Verkehrserziehung bei Menschen mit geistiger Behinderung. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn
- Swain, J., Heyman, B. & Gillman, M. (1998): Public research, private concerns: ethical issues in the use of open ended interviews with people who have learning difficulties. In: Disability & Society, Vol.13 (1), S. 21-36, Carfax Publishing Ltd
- Tervooren, A. (2003): Disability Studies – Vom Defizit zum Kennzeichen. In: impulse. Newsletter zur Gesundheitsförderung. 2/2003, Nr. 39, S. 17. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/tervooren-defizit.html> [22.11.2011]
- Theunissen, G. (2006): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitgemäße Wohnformen, soziale Netze, Unterstützungsangebote. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Tschamler, H. (1996): Wissenschaftstheorie. Eine Einführung für Pädagogen. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn

- Vogel, R. (2006): Zur Institutionalisierung von new public management. Disziplinardynamik der Verwaltungswissenschaft unter dem Einfluss ökonomischer Theorie. Dt. Univ.-Verl., Wiesbaden
- Waldschmidt, A. (2005): Disability Studies: individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung? In: Psychologie und Gesellschaftskritik, 29(1): 2005, 9-31. Online im WWW unter URL: <http://www.ssoar.info/ssoar/View/?resid=1877> [22.11.2011]
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003): Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Past, Present and Future. London, Kindley Publishers
- Walmsley, J. (2004): Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researchers role. In: British Journal of Learning Disabilities 32, S. 65-71, BILD Publication
- Wetzel-Siegenthaler, S. (2004): Mit der Sozialarbeit auf dem Weg zu einem guten Leben? Ethische Implikationen in der Sozialarbeit. Diplomarbeit, GRIN Verlag, Norderstedt
- Williams, V. & Battleday, S. (2007): Where do you want to go next? Critical factors in care planning for people with learning disabilities, and their financial implications. Norah Fry Research Centre, Bristol. Online im WWW unter URL: <http://www.bristol.ac.uk/norahfry/research/completed-projects/wheredoyouwanttogo.pdf> [22.11.2011]
- Winchester, K & Jardine, S. (2010): 'It's all about respect': people with learning difficulties and personal assistants, Norah Fry Research Centre, Bristol. Online im WWW unter URL: <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=a3ba8960-5800-4abf-b56a-2a9a9827fdcf> [22.11.2011]
- Wolff, G. (2004): „Behinderung“ – Die medizinische Sicht. In: Graumann, Sigrd; Grüber, Katrin; Nicklas-Faust, Jeanne; Schmidt, Susanna, Wagner-Kern, Michael (Hrsg.) (2004): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Campus Verlag, Frankfurt / New York, S.25-35

- Zarb, G. (1992): On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. In: Disability, Handicap & Society, Vol. 7 (2), S. 125-138, Routledge Publisher London

Abstract

Dieser Diplomarbeit liegt die Intention zugrunde, die Forschungsmethodologie Partizipative Forschung zu betrachten. Im deutschsprachigen Raum gibt es bisher kaum Autoren, die sich mit dieser Methodologie befassen. Die Arbeit soll daher einen wichtigen theoretischen Beitrag liefern.

Im ersten Teil der Arbeit werden die Bedeutung, die Entwicklung und die Methoden der Partizipativen Forschung beschrieben.

Im zweiten Teil werden die Kriterien von Wissenschaft erläutert. Um herauszufinden, welches Verständnis von Wissenschaft partizipativer Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zugrunde liegt und welchen Kriterien von Wissenschaft partizipative Forschung genügt, wurden bereits bestehende Forschungsprojekte analysiert. Dazu wurde ein Kategoriensystem gebildet und versucht, Zitaten aus den Forschungsberichten zuzuordnen um zu sehen, ob die Kriterien erfüllt wurden.

This thesis is based on the intention to consider the research methodology **of Participatory Research**. In German speaking countries only a few authors have been dealing with this issue. This paper should therefore provide an important theoretical contribution.

In the first part of the paper the importance, the development and the methods of participatory research are described. In the second part the authoress explains the criteria of science.

To determine the understanding of science and which criteria of science are the bases in participatory research with people with learning difficulties, three completed research projects have been analysed. Some quotes from the research project have been associated to established categories to see whether the sciences criterias were satisfied.

Lebenslauf

PERSÖNLICHE DATEN:

Zuname: Poisl
Vorname: Nina
Geburtsdatum: 24.Jänner 1983
Geburtsort: Wien
Staatsbürgerschaft: Österreich
Religion: römisch-katholisch
Familienstand: ledig

AUSBILDUNG:

- 1989-1993: Volksschule Ebreichsdorf
- 1993-1997: Wirtschaftskundliches Realgymnasium Baden Frauengasse
- 1997-2003: BBA für Kindergartenpädagogik St. Pölten.
- Seit Oktober 2003: Diplomstudium Pädagogik an der Universität Wien mit den Schwerpunkten Heil- und Integrative Pädagogik und Psychoanalytische Pädagogik.
- Seit Februar 2009: Sprachkurs – Österreichische Gebärdensprache an der VHS Baden

BERUFLICHE TÄTIGKEIT:

- 08/2004: Leitung eines einwöchigen Jugendlagers in Trumau
- 08/2005: Betreuung von Jugendlichen auf einem einwöchigen Camp in Vernouillet (Frankreich)
- 08/2006: Betreuung von Jugendlichen auf einem einwöchigen Camp in Alberndorf im Pulkautal
- 09 - 11/2006: Wissenschaftliches Praktikum bei „Respect“

- 08/2007: Englisch Lernbetreuung bei den Kinderfreunde (2 Wochen Ferien-camp Annaberg)
- 08/2007: Betreuung von Jugendlichen auf einem einwöchigen Camp in Hainburg (Deutschland)
- 08/2008: Leitung eines einwöchigen Jugendlagers in Trumau
- 10/2008 – 06/2009 Schulische Nachmittagsbetreuerin in der Musikvolksschule Wiener Neustadt
- 07/2009: Betreuung von Jugendlichen auf einem einwöchigen Camp in Vernouillet (Frankreich)
- 08/2009: Leitung eines einwöchigen Ferienturnus der Kinderfreunde NÖ in Annaberg
- 03/2010 – 06/2010: Praktikum bei BIV Integrativ (Kurse für Menschen mit Lernschwierigkeiten)
- 08/2010: Leitung eines einwöchigen Ferienturnus der Kinderfreunde NÖ in Annaberg
- 10/2010 – 10/2011: Farbie Kinderspielwelt
- 2007 – jetzt: Kinderfreunde NÖ: Animationstätigkeiten (Spielebus, Faschingsbälle, Kindergeburtstag)
- Seit 10/2011: Kinderheim St.Rafael in 1110 Wien

SPRACHKENNTNISSE:

Deutsch: Muttersprache

Englisch: in Wort und Schrift

Österreichische Gebärdensprache