



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

„Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller
Beeinträchtigung“

Miteinander qualitativ forschen

Verfasserin

Christa Maria Höckner

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl: A297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik

Betreuer: Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer

Inhaltsverzeichnis

EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG	9
DANKSAGUNG	11
VORWORT	13
1 EINLEITUNG	15
A THEORIETEIL.....	18
2 BEGRIFFSKLÄRUNGEN	18
2.1 „INTELLEKTUELLE BEEINTRÄCHTIGUNG“	18
2.1.1 „Mental Retardation“ in der ICD- 10.....	18
2.1.2 „Intellektuelle Beeinträchtigung“ in der ICF.....	22
2.1.3 Wandel der Begriffsbezeichnung.....	24
2.2 PARTIZIPATIVE FORSCHUNG	26
2.3 ETHIK	29
3 DIE FRAGESTELLUNG	32
4 DER FORSCHUNGSSTAND	33
4.1 ETHISCHE VORGEHENSWEISE IM PARTIZIPATIVEN FORSCHUNGSPROJEKT VON MCINTYRE ALICE (2008).....	33
4.2 ETHIK IN DER PARTIZIPATIVEN FORSCHUNG BALANDIN/ GRIFFIN (2004)	35
4.2.1 Ethik Komitees und ihre Funktion in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.....	35
4.2.2 Respekt für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	36
4.2.3 Gerechtigkeit gegenüber Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	38
4.2.3 Wohltätigkeit gegenüber Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	38
4.2.4 Die Vermittlung von Information	40
4.3 ETHICS GUIDELINES (2004)- WORUM HANDELT ES SICH DABEI?	42
4.3.1 Wozu gibt es ethische Richtlinien?	44
4.3.2 Macht im Forschungsprozess.....	45
4.3.3 Ethik im Allgemeinen	45
4.3.4 Ethik in Bezug auf Überprüfung durch Ethikkomitees.....	46
4.3.5 Ethik und Überlegungen in der Konzeption des Forschungsdesigns	47
4.3.6 Ethik im Prozess des erklärten Einverständnisses	48
4.3.7 Ethik bei der Durchführung des Forschungsprojektes	49
5 DER FORSCHUNGSPROZESS	50
5.1 FORSCHUNGSLEITENDE LISTE	51

5.2	E- JOURNALS	52
5.3	DIE PHILOSOPHIE DER ZEITSCHRIFT	53
5.4	BEGRIFFE AUS DER FORSCHUNGSFRAGE IM TITEL DER ZEITSCHRIFT ..	54
5.5	VORWISSEN AUFGRUND EINES FORSCHUNGSPRAKTIKUMS.....	54
5.6	QUELLE: LEHRVERANSTALTUNGSLEITER UND STUDIENKOLLEGEN	55
5.7	DIE ARTIKELSUCHE	56
6	WISSENSSOZIOLOGISCHE DISKURSANALYSE	64
6.1	FORSCHUNGSMETHODE	64
6.1.1	<i>Motive für Methodenwahl.....</i>	64
6.1.2	<i>Merkmale der Diskursanalyse.....</i>	65
6.1.3	<i>Forschungsprogramm- Forschungsmethode</i>	65
6.1.4	<i>Der Begriff „Diskurs“</i>	66
6.1.5	<i>Angelsächsische Bedeutung – Französische Bedeutung</i>	66
6.1.6	<i>Diskurs und Sprache.....</i>	67
6.1.7	<i>Diskurs als Herstellung von Zusammenhängen.....</i>	68
6.1.8	<i>Diskurs- Kommunikation und Bedeutung.....</i>	69
6.2	WISSENSSOZIOLOGISCHE DISKURSANALYSE - VERSTEHEN.....	69
6.3	WISSENSSOZIOLOGISCHE DISKURSANALYSE- IDEEN	71
6.4	STRUKTURALISMUS UND SPRACHE	72
6.5	ELEMENTE DER SPRACHE.....	73
6.6	WAS IST WISSEN?	73
6.6.1	<i>Wissen steht im Zusammenhang mit sozialer Bedingtheit.....</i>	74
6.6.2	<i>Das Wissen wird auch sozial konstruiert.....</i>	75
6.6.3	<i>Kommunikative Konstruktion des Wissens</i>	76
6.6.4	<i>Wissensgesellschaft</i>	77
6.7	GRUNDBEGRIFFE DER WISSENSSOZIOLOGISCHEN DISKURSANALYSE ..	78
7	DIE BESCHREIBUNG DES KORPUS	81
8	DIE DATENFEINANALYSE	85
8.1	DATENFEINANALYSE MIT BEZUG AUF KELLER	85
8.2	ANALYSETEXTE VON 1999 BIS 2012.....	87
8.2.1	<i>Assessing the ability of people with a learning disability to give informed.....</i>	87
8.2.2	<i>Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context.....</i>	91
8.2.3	<i>Ethics in quasi- experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas and compromises</i>	94
8.2.4	<i>Capacity to consent to participate in research – a recontextualization</i>	98
8.2.5	<i>Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research</i>	104
8.2.6	<i>Obtaining Consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning disabilities</i>	109

8.2.7	<i>'I am a researcher!' Working together to gain ethical approval for a participatory research study</i>	114
8.2.8	<i>Any added value?Co- constructing life stories of and with people with intellectual disabilities</i>	118
8.2.9	<i>'You need to let your voice be heard': Research participants' views on research</i>	121
8.2.10	<i>Becoming a researcher</i>	128
8.3	MEMOS	131
8.4	INTERPRETATIONSREPertoire NACH KELLER (2011)	132
9	RESÜMEE	135
9.1	RESÜMEE THEORETISCHER TEIL	135
9.2	BEANTWORTUNG DER FORSCHUNGSFRAGEN	137
9.2.1	<i>Subfrage 1</i>	137
9.2.2	<i>Subfrage 2</i>	140
9.2.3	<i>Beantwortung der Forschungsfrage</i>	145
10	AUSBLICK	146
11	LITERATUR	148
12	ANHANG	155
12.1	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	155
12.2	ABBILDUNGSVERZEICHNIS UND TABELLENVERZEICHNIS	156
12.3	LEBENS LAUF	157
12.4	SUMMARY	158
12.5	ZUSAMMENFASSUNG	159
12.6	ZUSAMMENFASSUNG IN LEICHTER SPRACHE	160

Ethics

„The study of morals and values; that is the study of right and wrong, justice and injustice, virtue and vice, good and bad, and related concepts and principles.” (National health and research council- NHMRC 1999, 63)

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere:

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Mittel bedient habe.

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Datum

Unterschrift

Danksagung

Bei meinem Weg durch das Studium der Bildungswissenschaft mit dem Schwerpunkt Heil- und Integrative Pädagogik hatte ich viele Begleiter, die mich in unterschiedlicher Weise unterstützt haben. Dafür möchte ich mich herzlich bedanken.

Ganz besonders möchte ich hervorheben die Unterstützung des Diplomarbeitbetreuers Herrn Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer, der trotz des Umstandes des Auslaufens des Studienplans, mich immer wieder ermutigt hat, weiterzuschreiben und mir mit konstruktiver Kritik und helfender Unterstützung, sowie viel Geduld zur Seite stand. Weiters möchte ich mich bei meinen Eltern bedanken, die mich immer wieder aufgefangen haben, als es schwierig wurde und für mein leibliches Wohl gesorgt haben. Auch möchte ich mich bei Frau Hofer Petra bedanken, die eine wichtige Orientierungshilfe in meinem Studium war und mir die Heil- und integrative Pädagogik, und ihre vielseitigen Facetten immer wieder aufgezeigt hat.

Danke für die Zeit die ihr mir gewidmet habt und die Unterstützung, die mir durch euch zuteilwurde. Danke an alle, die mich auf diesem Weg unterstützt haben. Dieses Studium gab mir die Möglichkeit menschliche Werte in den Lebensmittelpunkt zu rücken und half mir dabei, mich zu einem guten Menschen zu entwickeln.

Vorwort

Häufig wurde ich gefragt von Leuten, worüber ich die Diplomarbeit schreibe. Wenn ich dann antwortete, dass mein Diplomarbeitsthema „Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung“ sei, kam meistens ein Stirnrunzeln verbunden mit der Phrase „Aha“, was ich als Ratlosigkeit interpretierte und mich dazu veranlasste, eine Erklärung abzugeben. Dabei begann ich stets mit dem Begriff partizipative Forschung, gefolgt von intellektueller Beeinträchtigung, welcher meistens auch nicht klar war. Meistens führte ich dann weiter aus, dass es um die Art und Weise ginge, wie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in ein Forschungsprojekt miteinbezogen werden und dass es dazu auch Richtlinien und Maßstäbe gäbe, die einzuhalten seien. Diese Maßstäbe herauszufinden und zu benennen anhand von Texten, die vorliegen zur Analyse, ist das Hauptanliegen dieser Arbeit. Obwohl es Ethikkommissionen gibt, bei denen die Forschungsprojekte eingereicht werden und so sichergestellt wird, dass das Vorgehen der ForscherInnen ethisch vertretbar ist, gibt es Bereiche, die zu konservativ gehandhabt werden, was dazu führen kann, dass Handlungen von vornherein nicht stattfinden können. Auch gibt es Bereiche, die erst gefunden oder besser erforscht werden müssen, damit über sie diskutiert werden kann. Solche Bereiche sollen anhand von Analysen aufgedeckt und benannt werden, um weitere Diskussionen führen zu können.

Dem vorangestellt, gehört zu den obersten Prioritäten die Wahrung des Respekts vor Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die Pflicht jene Menschen zu schützen, sowie die Pflicht Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht auszubeuten und ihre kulturelle und religiöse Identität zu wahren. (Dalton/McVilly 2004, 58)

Die Literatur zu diesem Thema ist vorwiegend im englischen Sprachraum zu finden. Die Analysetexte wurden deshalb zuvor aus dem Englischen übersetzt. Diese Arbeit kann aufgrund des begrenzten Umfangs nur einen kleinen Einblick in diese komplexe Thematik geben. Vieles wird offen

bleiben und vieles kann nicht beantwortet werden. Möglicherweise kann im Rahmen weiterer Arbeiten mehr aufgearbeitet und beleuchtet werden.

1 Einleitung

Basis dieser Diplomarbeit sind grundsätzlich drei Themen. (1) Ethik (2) partizipative Forschung (3) intellektuelle Beeinträchtigung.

Durch die Teilnahme am Seminar „Erkenntnistheoretische und methodologische Zugänge zu heilpädagogischen Forschungsfeldern“ kam ich zum ersten Mal mit dem Thema partizipative Forschungsmethoden in Berührung. Das Bildungsverständnis Ballaups (1970 zit. n. Bundschuh/Heimlich/Krawitz 2007, 42) geht von der „Idee der Menschlichkeit“ aus. Ihm zufolge zielt Bildung auf Sachlichkeit und Mitmenschlichkeit ab. Der gebildete Mensch ist der menschliche Mensch. Diese Sichtweise von Bildung ermöglicht es Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung an unterschiedlichen Lebensbereichen teilzunehmen. Denn geht man idealistisch davon aus, dass Bildung darin besteht menschlich zu sein, stehen auch Bereiche wie Freizeit, Bildung, Wissenschaft uvm. für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zur Verfügung.

Das Studium der Bildungswissenschaft, hat mich stets dazu angeregt festgefahrene Einstellungen gegenüber dem Thema intellektuelle Beeinträchtigung zu überdenken und mir gezeigt, dass es möglich ist, immer wieder neue Wege zu finden, Menschen in Bereiche wie Freizeit, Bildung und Wissenschaft mit einzubeziehen. Dass es häufig nicht selbstverständlich ist, Menschen mit Beeinträchtigung in gesellschaftliche Lebensbereiche mit einzubeziehen, war für mich eine neue Problematik, mit der ich zum ersten Mal in Berührung gekommen bin, als ich ein Forschungspraktikum gemacht habe, bei dem über die Methode der Referenzgruppe eine Situation geschaffen wurde, in der ein miteinander Arbeiten möglich war. Um an das Erleben von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu gelangen, ist es wichtig sich zu überlegen, wie man dabei vorgeht. Genau hier spielt die Ethik eine Rolle. Wie nähert man sich einem Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, um auch sicher gehen zu können, dass authentische Antworten gegeben werden. Oder auch wie behandelt man Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, um eine authentische Antwort zu bekommen, die letzten Endes wichtig ist,

um Forschungsergebnisse zu erhalten und eine Verbesserung der Situation jener Menschen zu bewirken. Dies sind Fragen, die mich während der Aufarbeitung der Literatur zum Thema Ethik begleitet haben. Ein Interessensgebiet, das mich seit einigen Jahren begleitet und notwendig ist, um der an späterer Stelle angeführten Fragestellung nachgehen zu können, ist die Wissenschaft. Während des Studiums der Bildungswissenschaft hatte ich die Möglichkeit, mir Kompetenzen anzueignen, die für das Verfassen und Aufarbeiten von wissenschaftlicher Literatur notwendig sind. Dabei wurde mir die Möglichkeit gegeben Erfahrungen im Bereich Forschung zu sammeln. So wurde in manchen Lehrveranstaltungen darüber gesprochen, wie professionell Forschungsprojekte konzipiert werden, wie Forschungsdesigns zusammengestellt werden und wie der Aufbau von wissenschaftlichen Arbeiten sein muss, um wissenschaftlich gültige Aussagen machen zu können. Mit Menschen mit einer Beeinträchtigung zu forschen war für mich dabei von besonderem Interesse. Hierbei ist es notwendig, eine Atmosphäre zu schaffen, die ein *miteinander*-Arbeiten möglich machen. Nach Kaplan und Aslup (1995 zit. n. Harrison et. al., 58) ist eine wesentliche Komponente von partizipativer Forschung die Machtposition, in dem ForscherInnen die Beforschten nicht unterdrücken. Wieder ist es wichtig, *miteinander* zu arbeiten, ohne andere dabei zu unterdrücken. *Miteinander*, auch in der Forschung, ist der wesentliche Gedanke, der sich durch die Diplomarbeit ziehen soll. Keineswegs ist es Ziel dieser Arbeit den partizipativen Forschungsansatz zu idealisieren. Vielmehr soll zum Ausdruck gebracht werden, dass von Seiten der Verfasserin das Interesse und die Merkmale dieses Gedanken interessant waren und dem subjektiven Weltbild im Zusammenhang mit der Heil- und integrativen Pädagogik am meisten entsprechen.

Im Zuge meiner Forschungsarbeit kristallisierte sich folgende Forschungsfrage heraus:

„Welche ethischen Maßstäbe werden für partizipative Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Vertretern des partizipativen Forschungsansatzes formuliert?“

Als hilfreich stellte sich die Formulierung folgender Subfragen heraus, die dazu beitragen den Themenbereich konkreter zu bearbeiten.

Subfrage 1: An welche Adressaten richten sich die Texte?

Subfrage 2: Wie lauten die wesentlichen Themenbereiche der Texte in Bezug auf die Forschungsfrage, die mit Hilfe der Zusammenfassungen und des Theoretical sampling gefunden werden können?

Die vorliegende Diplomarbeit gliedert sich in einen Teil A den theoretischen Teil und einen Teil B den Analyseteil. Im theoretischen Teil werden zunächst Begriffe geklärt, die Fragestellung erläutert, der aktuelle Forschungsstand¹ dargelegt sowie der Forschungsprozess angeführt und Informationen zu der wissenssoziologischen Diskursanalyse gegeben. Weiters wird der Korpus begründet und die Analyse durchgeführt. Zuletzt wird ein Fazit gezogen und ein Resümee formuliert.

¹ Es handelt sich dabei um einen kleinen Ausschnitt, da aufgrund des begrenzten Umfangs der Arbeit lediglich ein Teil davon angeführt werden kann.

A Theorieteil

Dieser beinhaltet Begriffsklärungen, die Fragestellung, den Forschungsstand und den Forschungsprozess.

2 Begriffsklärungen

Im folgenden Teil dieser Arbeit wird der Begriff intellektuelle Beeinträchtigung geklärt. Dabei wird auf den Begriff „Mental retardation“ in der ICD-10 Bezug genommen. Es folgt eine Klärung des Begriffs „intellektuelle Beeinträchtigung“ in der ICF. Anschließend wird auf den Wandel der Begriffsbezeichnung eingegangen. Des Weiteren wird auf die Begriffe partizipative Forschung und Ethik Bezug genommen.

2.1 „Intellektuelle Beeinträchtigung“

Der Begriff intellektuelle Beeinträchtigung wird abgelöst vom Begriff geistige Behinderung. Nach Theunissen (2007, 177) hat sich der Begriff „intellektuelle Beeinträchtigung“ aus fachwissenschaftlichen Diskursen heraus entwickelt. Der Grund, den Begriff „geistige Behinderung“ zu ersetzen durch „intellektuelle Beeinträchtigung“ liegt nach Speck (2007,136) in der sozialen Funktion des Begriffs „geistige Behinderung“. Er schreibt, dass die Gefahr bestehe, dass Menschen aus gesellschaftlichen Bereichen ausgegliedert werden, da es eine eigene Definition für diese Personengruppe gibt. „Intellektuelle Beeinträchtigung“ ist ein Ersatzbegriff, mit dem Ziel Stigmatisierungen zu vermeiden. (ebd.)

2.1.1 „Mental Retardation“ in der ICD- 10

In der ICD- 10 (2010) wird der Begriff „Mental Retardation“ verwendet. Er entspricht der Bedeutung des Begriffs intellektuelle Beeinträchtigung und wird wörtlich übersetzt mit „geistige Behinderung“. „Mental Retardation“ wird unterteilt in sechs unterschiedliche Kategorien, in der ICD-10,

2010. In (1) "Mild mental Retardation", (2) "Moderate mental Retardation", (3) "Severe mental Retardation", (4) "Profound mental Retardation", (5) "Other mental Retardation", (6) "unspecified mental Retardation". (ebd.)

"Mental Retardation" wird wie folgt definiert:

„A condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, skills which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical condition.“ URL:

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>[7.9.2012]

Die Ausprägung von "mentaler Retardation" wird mit Hilfe von Intelligenztests, die standardisiert sind, gemessen. Durch entsprechendes Training und Rehabilitation können sich die intellektuellen Fähigkeiten verbessern oder verschlechtern. Eine Diagnose hängt damit zusammen, wer sie durchführt, und hängt ab von einer Berücksichtigung der gesamten intellektuellen Funktion. (ebd.)

(1) „Mild mental Retardation“

Dabei geht es um einen IQ von 50 bis 69. Dies kann sich durch Lernschwierigkeiten in der Schule zeigen. Viele Erwachsene sind in der Lage, zu arbeiten und gute soziale Beziehungen zu entwickeln sowie an der Gesellschaft teilzunehmen. (ebd.)

(2) „Moderate mental Retardation“

Hierbei handelt es sich um einen IQ von 35 bis 49. Wahrscheinlich führen diese zu Entwicklungsverzögerungen in der Kindheit. Die meisten können einen gewissen Grad der Selbstpflege, sowie eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit entwickeln. Erwachsene brauchen einen unterschiedlichen Grad an Unterstützung, um in der Gemeinschaft leben und arbeiten zu können. (ebd.)

(3) „Severe mental retardation“

Annähernder IQ Wert von 20 bis 34. Voraussichtlich wird dabei eine beständige Unterstützung benötigt. (ebd.)

(4) „Profound mental Retardation“

Hierbei handelt es sich um einen IQ von unter 20. Dies führt zu einer starken Einschränkung der Selbstversorgung, Kontinenz, Kommunikation und Mobilität. (ebd)

(5) „Other mental Retardation“

Anhand dieser Definitionen ist zu erkennen, dass der Begriff „intellektuelle Beeinträchtigung“ in der ICD- 10 mit dem Intelligenzquotienten in Zusammenhang gebracht wird.

(6) „Unspecified mental retardation“

Bei Bach (1977, 92) wird „Intelligenz“ nicht explizit thematisiert, jedoch spielt bei seiner Definition von geistiger Behinderung der Begriff des „Lernens“ eine Rolle.

Heinz Bach definiert den Begriff „geistige Behinderung“² wie folgt:

„Als geistig behindert gelten Personen, deren Lernverhalten wesentlich hinter der auf das Lebensalter bezogenen Erwartungen zurückbleibt und durch ein dauerndes Vorherrschen von anschauend- vollziehenden Aufnehmens, Verarbeitens und Speicherns von Lerninhalten und eine Konzentration des Lernfeldes auf direkte Bedürfnisbefriedigung gekennzeichnet ist, was sich in der Regel bei einem Intelligenzquotienten von unter 50/60 findet. Geistig behinderte sind zugleich im sprachlichen, emotionalen und motorischen Bereich beeinträchtigt und bedürfen dauernd umfänglicher pädagogischer Maßnahmen. Auch extrem

² Es handelt sich hierbei um eine etwas ältere Definition, weshalb von geistiger Behinderung geschrieben wird und nicht von „intellektueller Beeinträchtigung“. Die Definition wird deshalb verwendet, da es sich bei Bach um einen einschlägigen Autor handelt und um zu zeigen, dass geistige Behinderung auch mit Lernen in Verbindung gebracht wird. Im Jahre 2001 wird der Begriff der „geistigen Behinderung“ erneuert durch Bach. Er tauscht ihn aus durch „mentale Beeinträchtigung“. (Biewer 2009, 52)

behinderte gehören – ohne untere Grenze- zum Personenkreis“ (Bach 1977, 92).

Bei dieser Definition wird geistige Behinderung mit Lernen in Verbindung gebracht. Den oben stehenden Definitionen zufolge spielen demnach „Lernen“ und „Intelligenz“ eine Rolle und können auch in Verbindung gebracht werden. Nach Biewer (2009, 51) sticht bemerkenswerterweise heraus, dass *„eine Abgrenzung zur Lernbehinderung erfolgt, aber keine Grenze zu schweren oder schwersten Behinderung“* gezogen wird. Auch wird explizit ein Intelligenzquotient angeführt. Liegt man unter diesem Quotienten gilt man als geistig behindert. Generell kann nach dem Studium beider Definitionen festgestellt werden, dass Intelligenz und Lernen eine Rolle spielen bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. So hat auch Biewer festgestellt, dass (2009, 53) bei der geistigen Behinderung die Intelligenz und deren Messung eine Bedeutung hat. In der ICD- 10 wird „Mental Retardation“ in sechs Subgruppen unterteilt. Die unterschiedlichen IQ- Werte werden bestimmten Begriffen zugeteilt. Es wird so der Grad der intellektuellen Beeinträchtigung klassifiziert. Fletcher et. al. (2003, 34) schreiben:

„Classifications are heuristics that facilitate the partitioning of a larger set of entities into smaller more homogeneous subgroups based on similarities and dissimilarities on a set of defining attributes.“

Es wird durch eine Klassifikation der Begriff „intellektuelle Beeinträchtigung“ zusammengefasst. Durch das Bilden von Subgruppen können die Menschen spezifischer zugeordnet werden. Die Kommunikation kann dadurch erleichtert werden. Kritisch muss an dieser Stelle aber nochmals erwähnt werden, dass eine Kategorisierung von Menschen anhand des Intelligenzquotienten auch zum Ausschluss bestimmter Teilbereiche in der Gesellschaft führen kann

Die elfte und neueste Edition der Definition von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung lautet wie folgt: *“Intellectual disability is*

characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18." (Schalock et al. zit. n. Parmenter 2011, 5)

Sie wurde von der AAIDD veröffentlicht. (Association of intellectual and developmental disability). Es fällt auf, dass dabei auch das adaptive Verhalten thematisiert wird. Das soziale Verhalten wird angeführt wie auch praktische Fähigkeiten.

Werden die wesentlichen Punkte aus den gesammelten Definitionen zusammengefasst, so kann man meiner Auffassung nach davon sprechen, dass „intellektuelle Beeinträchtigung“ zurückgeführt wird auf die Bereiche Intelligenz bzw. Intelligenzquotienten, Verhalten, Lernen, Sprache, emotionale Fähigkeiten und in diesen Bereichen Limitierungen bestehen. Liest man sich alle Definitionen von intellektueller Beeinträchtigung durch, kann man verstehen, dass es immer wieder zu Missverständnissen kommt bei der Übersetzung des Begriffes.

2.1.2 „Intellektuelle Beeinträchtigung“ in der ICF

ICF ist eine Abkürzung und steht für „International Classification of Functioning, Disability and Health“. (Biewer 2009, 63)

Die deutsche Übersetzung hierfür lautet „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.“ (ebd.) Sie ist ein Nachfolgemodell der ICIDH aus den 1980er Jahren, welche somit ihre Gültigkeit verlor. In der ICIDH ging es, so Biewer (ebd.), eher um die „*Klassifizierung von Behinderung als Krankheitsfolgephänomen*“ während die ICF versucht, auch Komponenten von Gesundheit zu erfassen.

Es folgt eine Abbildung, die verdeutlichen soll, worum es sich bei der ICF handelt.

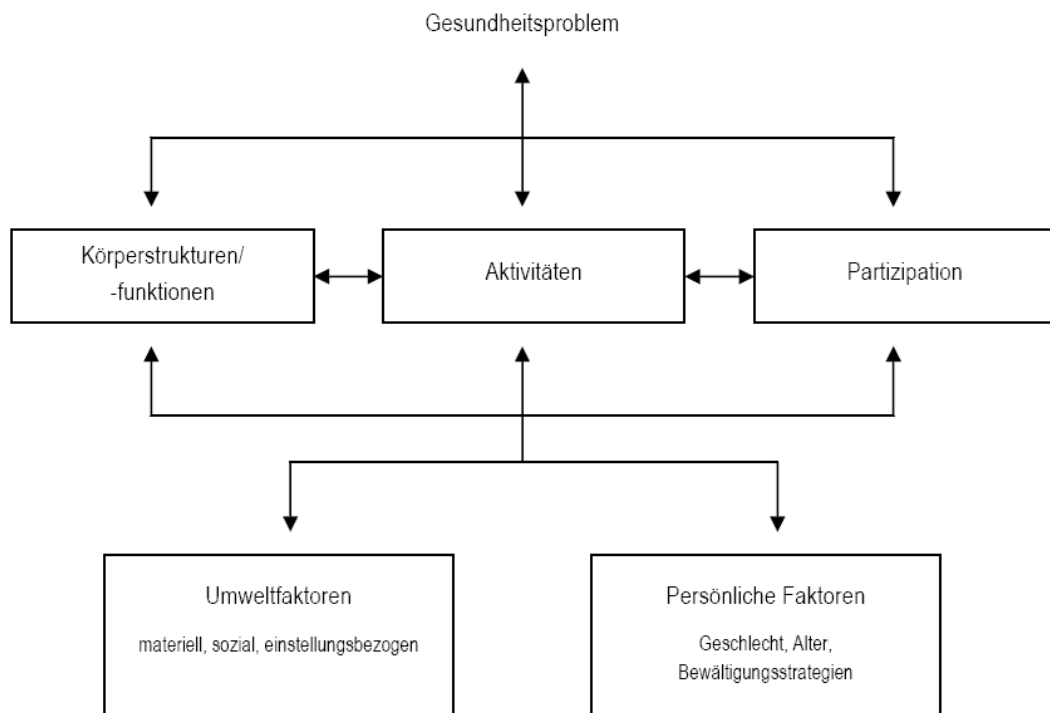


Abbildung 1: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Biopsychosoziales Modell der ICF. Entnommen aus Dimdi 2005, 16

Aus dieser Abbildung geht deutlich hervor, dass das Gesundheitsproblem den Ausgangspunkt bildet. Die in dieser Grafik vorkommenden Begriffe werden Komponenten genannt in der ICF. Die Komponenten bestehen aus Domänen³. In Bezug auf dieses Thema ist in dieser Grafik gut zu erkennen, dass keine Klassifikationen von Krankheitsfolgephänomenen gezogen werden, sondern dass das Gesundheitsproblem in einem komplexen Zusammenspiel zwischen den einzelnen Komponenten gesehen wird. (Biewer 2009, 63ff) Sucht man also die Kategorie „intellektuelle Beeinträchtigung“, „geistige Behinderung“ oder „mentale Beeinträchtigung“ so wird man in der ICF nicht fündig werden, denn so Biewer (2009, 63) steht in den ethischen Richtlinien der ICF geschrieben, dass sie nicht gebraucht wird, um Menschen mit Beeinträchtigung zu etikettieren oder Kategorien zuzuordnen. In der ICF nimmt auch der Begriff der Partizipation eine wesentliche Rolle ein. Er meint die Miteinbeziehung von Menschen mit Beeinträchtigung in verschiedene Lebensbereiche bzw. in unterschiedliche Lebenssituationen. Dies bezieht

³ Weitere Informationen zu den Komponenten sind nachzulesen bei (Biewer 2009, 65).

sich auf Bereiche wie Selbstversorgung, Mobilität, Informationsaustausch, Beziehungen und Bildungsmöglichkeiten. (DIMDI/WHO 2005, 313f zit. n. Biewer 2009, 63)

2.1.3 Wandel der Begriffsbezeichnung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben in der Menschheitsgeschichte und in allen Kulturen existiert. Sie repräsentieren eine kleine Gruppe der extremen Vielfalt an Menschen, die auf dieser Erde existieren. (Paramenter 2011, 303) Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind ein Mosaikstein in einer vielfältigen und bunten Welt. (ebd.) Die Veränderung des Begriffs unterliegt einer langjährigen Entwicklung und geschieht nicht willkürlich. Die Veränderung des Begriffs der geistigen Behinderung ist im Zusammenhang zu sehen mit gesellschaftlichen Entwicklungen, die mit dem Begriff in Verbindung stehen. (ebd.)

Der Begriff „intellektuelle Beeinträchtigung“ tritt heute an die Stelle des Begriffs geistige Behinderung. (Biewer/Fasching/König 2009, 392) Der Begriff intellektuelle Beeinträchtigung betrifft Menschen, deren kognitive Leistungsfähigkeit verbunden mit ungenügendem Anpassungsverhalten zu einem Bedarf an dauerhafter Unterstützung führt. Grund für eine Neufassung des Begriffs ist das stigmatisierende an dem Begriff „geistige Behinderung“ (ebd.). Ein neues Verständnis des Begriffs der Behinderung lässt sich auch in der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) finden. (ebd.)

Auch in der Verabschiedung der UN- Konvention, in der über Rechte von Menschen mit Behinderung durch die UN- Vollversammlung berichtet wird, lässt sich eine Neudefinition des Behindertenbegriffs feststellen. (ebd.) Ebenso wird in der Ratifizierung durch das österreichische Parlament (ebd.) ein Wandel des Begriffsverständnisses sichtbar.

Es gibt Veränderungen, im Begriffsverständnis der geistigen Behinderung und der Kategorisierung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Bezeichnungen wie Idiot, Imbezile, Geistesschwacher,

Irrer, Schwachsinniger und Depp⁴ (Paramenter 2011, 303) werden jetzt als stigmatisierend bezeichnet, obwohl sie vor längerer Zeit als akzeptierte Terminologien in der Fachliteratur galten. Organisationen haben daraufhin eine akzeptablere und zeitgemäßere Sprache gefordert. Die Veränderung der sozialen Werte und Einstellungen haben die Bedeutungen der Definitionen beeinflusst. (Paramenter 2011, 304) Der Begriff „mental retardation“ wurde nach und nach ersetzt durch den Terminus „intellectual disability“ in vielen englischsprachigen Ländern. (ebd.) In Großbritannien kommen die Begriffe „learning disability“ oder „learning difficulty“ vor. Die Definitionen der Begriffe haben Auswirkungen auf die soziale Qualität des Lebens jener Menschen. (ebd.) In Kanada werden die Begriffe „intellectual disability“ und „developmental disability“ synonym gebraucht, während in den vereinigten Staaten, die jüngste Verwendung des Terminus Zustände umfasst, wie zum Beispiel „Cerebral palsy“ und „Asperger Syndrom“, die aber nicht unbedingt eine intellektuelle Beeinträchtigung darstellen müssen. (ebd.)

Es kann nach dem Studium von einschlägiger Literatur gesagt werden, dass Vorsicht vorherrschen muss bei der Verwendung von Begriffsbezeichnungen, um Menschen mit „intellektueller Beeinträchtigung“ nicht zu stigmatisieren oder zu diskriminieren und ein intakter Intellekt nicht allzu hoch bewertet wird.

⁴ Die Übersetzung dieser Begriffsbezeichnung lautet „Retard“.

2.2 Partizipative Forschung

Was ist partizipative Forschung?

Kaplan und Alsup (1995, 41) definieren die partizipative Forschung folgendermaßen:

„...active and democratic community participation, non-traditional power relations, use of critical theory, emergent design, praxis, a focus on empowerment, and science as a tool for change” (1995, 41).

In dieser Definition sind die Beforschten vom Start bis zum Ende involviert, von der Entwicklung der Problemstellung bis zur Publikation. Partizipative Forschung ist nach dieser Definition ein aktiver, demokratischer, Kommunikationsprozess, in dem traditionellen Machtbeziehungen wenig Raum gegeben wird. Diese Definition eröffnet ein Tätigkeitsfeld in dem Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vielfältige Aufgaben erledigen können.

Dazu schreibt Zarb (1992, 128), dass partizipative Forschung Menschen mit Beeinträchtigung involviert, in dem Sinne, dass der ForscherIn von Menschen mit Beeinträchtigung lernt und umgekehrt. Das ebnet den Weg für ForscherInnen sich selbst verfügbar zu machen, aber nicht mehr als das. (ebd.) Machtbeziehungen zwischen ForscherIn und Beforschten in dem Sinne, dass der ForscherIn jener ist mit Expertenwissen und der Beforschte jener ist, der wenig Fachwissen besitzt, werden in der Definition nach Kaplan und Alsup (1995) mit den Worten „*nontraditional power relations*“ umschrieben. Zarb (vgl. 1992, 129) schreibt, dass die Struktur der Rollen, zwischen dem des Forschers und dem Beforschten in der Beziehung zueinander und während des Forschungsprozess eine wesentliche Rolle spielt.

Flieger (2003) schreibt, dass sich partizipative Forschung in den 1970ern zu entwickeln begann und sich aus dem Bestreben heraus entwickelte, die Interessen von den Partizipierenden mehr zu berücksichtigen. (Doe/Whyte

1995 zit. n. Flieger 2003, 2) definieren partizipative Forschung folgendermaßen:

„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“. Ergänzend dazu schreibt Sample (1996, 319) dass partizipative Forschung im Interesse einer steigenden Unabhängigkeit und Autonomie für Personen mit Beeinträchtigung steht. Es besteht ein größeres bestreben Individuen und Gruppen in die Planung, das Designen, Implementieren und Verbreitung ihrer eigenen Studien zu integrieren. (Sample 1996, 319) Der partizipative Ansatz an sich verfolgt einen hohen ethischen Anspruch, da- orientiert man sich an den obigen Definitionen- , ein Miteinander und die Art und Weise wie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in ein Forschungsprojekt miteinbezogen werden, nicht zu vernachlässigen sind. Cocks und Cockram (1995) haben drei Charakteristiken partizipativer Forschung herausgearbeitet und führen im Wesentlichen drei Punkte an: (1) Das Forschungsproblem kann von beeinträchtigten Menschen oder nicht beeinträchtigten ForscherInnen identifiziert werden. (Cocks&Cockram 1995, 32) (2) Menschen mit Beeinträchtigung und ForscherInnen arbeiten zusammen, um eine kollektive Analyse des Forschungsproblems zu erreichen. (ebd.) (3) Allianzen werden zwischen beeinträchtigten Menschen und anderen Experten gebildet, obwohl diese Allianzen unter der Kontrolle und in erster Linie im Interesse von Menschen mit Beeinträchtigung stehen. (ebd.) Partizipative Forschung kann als eine Progression in der Geschichte der Sozialforschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gesehen werden. Partizipative Forschung ist abhängig von sympathischen und engagierten ForscherInnen, die danach streben, das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu verbessern. (Chappell 2000, 41) Bei der partizipativen Forschung wird dieses Ziel durch eine Partnerschaft von Menschen mit Lernbeeinträchtigung mit dem ForscherIn verfolgt. (ebd.) Abschließend wird noch eine Definition von Stalker angeführt, in der es

darum geht, dass ein höheres Maß an Qualität in der Forschung vorherrscht, wenn Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung direkt teilnehmen und es ungerecht ist, wenn der ForscherIn einen Expertenstatus einnimmt und Beforschte als Objekte behandelt werden, an denen Forschung durchgeführt wird.

Stalker (1998, 6) schreibt:

„Each model is based on three main beliefs: first, that conventional research relationships, whereby the researcher is the “expert“ and the researched merely the object of investigation are inequitable; Secondly, that people have the right to be consulted about and involved in research which is concerned with issues affecting their lives; and thirdly, that the quality and relevance of research is improved when disabled people are closely involved in the process.“

Nicht nur die Teilhabe von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung spielt eine Rolle, sondern auch, dass die Forschung mit jenen Menschen Themen betrifft, die jene Menschen auch wirklich bewegen. Die Relevanz des Themas wird dadurch verbessert und die Anzahl der TeilnehmerInnen die an einem Forschungsprojekt teilnehmen kann sich durch eine Identifizierung mit dem Thema erhöhen, liest man in dem Artikel von Kirsten Stalker nach(1998).

Welche Schritte werden bei partizipativer Forschung durchgeführt? Während des Studiums der Literatur fiel auf, dass es viele unterschiedliche Beispiele gibt, wie partizipative Forschung umgesetzt werden kann, jedoch nirgends konkret Schritte angeführt werden, wie eine Umsetzung aussieht. Kemmnis&McTaggart (2008, 563) tasten sich an diese Problematik heran, indem sie einen selbstreflexiven Ablauf in Schritten benennen.

- (1) Planen einer Veränderung
- (2) Agieren und Beobachten des Prozesses und den Konsequenzen des Prozesses
- (3) Reflexion dieser Prozesse und Konsequenzen

- (4) Nochmals planen
- (5) Nochmals agieren und beobachten
- (6) Nochmals reflektieren

Sie bezeichnen partizipative Forschung als Spirale der Selbstreflexion. In Wirklichkeit können diese Phasen nicht sauber getrennt werden. So werden manche Stadien überlappen und manche werden durch Lernen aus Erfahrung obsolet. (Kemmnis/ McTaggart 2008, 564)

2.3 Ethik

Ethische Aspekte spielen eine Rolle bei der Überlegung, wie Forschungsprojekte gerahmt sind, wie Forschungsfragen formuliert sind, welche Rahmenbedingungen das Forschungsprojekt umgeben, welche Interessen hinter der Verwirklichung eines Forschungsprojektes stehen, die Art und Weise wie die TeilnehmerInnen definiert werden und wie Forschende auf TeilnehmerInnen eingehen.⁵ Sherwin (2005, 157) schreibt:

“A full ethical analysis of research with humans must reflect not only on how research is conducted but also on what research topics are pursued... what questions are investigated and what questions are neglected.”

Dieses Zitat soll zeigen, dass ethische Maßstäbe den ganzen Forschungsprozess über eine Rolle spielen. Vom Entwurf der Fragestellung bis zur Verbreitung der Ergebnisse.

Akademische Forschung beachtet Regeln. Sie geht ethische Bestimmungen ein. Diese Bestimmungen dienen dem Schutz desjenigen, der beforscht wird. Drei ethische Prinzipien sind zu beachten bei der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung im Zusammenhang mit Forschung nach (Manzo/ Brightbill 2007, 34)

- (1) Respekt gegenüber den Personen, die teilnehmen

⁵ Bei näherer Betrachtung können mit Sicherheit noch weitere Aspekte gefunden werden.

Die Menschen sind autonome Wesen, deren Wünsche berücksichtigt werden. Eigene Entscheidungen zu treffen und sich auch Gedanken zu machen über die Tragweite der Entscheidungen bezogen auf Personen, die fähig sind eigene Entscheidungen zu treffen. (ebd.)

Geschützt werden Menschen, die nicht fähig sind, eigene Entscheidungen zu treffen, Menschen mit mentalen Störungen, Gefangene und Kinder. (ebd.)

(2) Wohltätigkeit

Dieses Prinzip bezieht sich nicht nur darauf, den beforschten Menschen keinen Schaden zuzufügen, sondern auch den größtmöglichen Nutzen für Menschen mit Beeinträchtigung zu erreichen. Es bezieht sich auf den Nutzen für die TeilnehmerInnen, den Nutzen für die Gesellschaft und den Nutzen für die Forschung an sich. (ebd.)

(3) Gerechtigkeit

Forschung wird anhand dieses Prinzips als nicht ausbeutend gesehen. Eine faire Erläuterung von Risiken und Nutzen ist im Sinne einer ethisch vertretbaren Forschung wichtig. (Manzo/Brightbill 2007, 34)

Die von Dalton und McVilly (2004) ausgearbeiteten „Ethics guidelines for International, multicenter research involving people with intellectual disabilities“ beziehen sich auf Arbeiten, die weltweit durchgeführt wurden und fassen zusammen, was Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung brauchen, wo es an Zusammenarbeit fehlt, beispielsweise mit Organisationen, und wo Probleme liegen. Dieser Beitrag kann als Zusammenfassung von ethischen Richtlinien für Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gesehen werden. Dalton und Mcvilly (2004, 60) sehen Ethik im Zusammenhang mit Forschung mit intellektuell beeinträchtigten Menschen in folgenden Inhalten begründet:

Wie wird das Forschungsprojekt den Menschen unter Berücksichtigung der Beeinträchtigung erklärt? Wie erlangt man die Zustimmung von jenen Menschen ohne sie zu beeinflussen, zu drängen oder zu überreden? Wie

werden die ForschungsteilnehmerInnen während des Forschungsprojektes behandelt? Welche Sicherheitsmechanismen werden eingesetzt, um das Potenzial zu verringern den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu schaden? Welche Mechanismen werden eingesetzt, um auf feindliche Ereignisse zu reagieren? Wie werden persönliche Informationen von jenen Menschen geheim gehalten? Wie wird mit Informationen umgegangen, die aufgrund der Forschung gewonnen und werden und veröffentlicht werden? Wird dabei Rücksicht auf jene Menschen genommen, die sich wünschen, dass manche Informationen nicht veröffentlicht werden? Welche Mechanismen werden benutzt, um den Nutzen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung an dem Forschungsprojekt zu maximieren? (ebd.)

Ethik bezieht sich auch auf bestimmte Rechte, die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben.

(4) Beispielsweise haben Menschen die Fähigkeit, die Risiken und den Nutzen von einem Forschungsprojekt zu verstehen. (Manzo/Brightbill 2007, 36)

(5) Sie haben das Recht informiert zu sein, um welche Risiken es sich handelt und welchen Nutzen sie daraus ziehen. (ebd.)

(6) Sie haben das Recht, an einem Forschungsprojekt freiwillig teilzunehmen. (ebd.) Ein Irrglaube besteht darin, davon auszugehen, dass ethisch gehandelt wird, wenn Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als handelnde Subjekte in ein Forschungsprojekt miteinbezogen werden. Die eben beschriebenen Prinzipien und Rechte sind wesentlich für die Forschungsarbeit. (ebd.)

3 Die Fragestellung

Ausgangspunkt für die Wahl des Diplomarbeitsthemas war das Forschungspraktikum, in dem eine nähere Beschäftigung mit dem partizipativen Forschungsansatz der Referenzgruppe stattfand. Weitere Überlegungen führten zur Rolle des Moderators, welcher in der Arbeit mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ethische Richtlinien zu beachten hat. Eine nähere Untersuchung der Rolle des Moderators wurde fallengelassen und eine Beschäftigung mit ethischen Maßstäben, die vom Forschenden aus zu beachten sind, wird angestellt. Ziel der Diplomarbeit soll es sein, über die wissenssoziologische Diskursanalyse, bereits durchgeführte Forschungsprojekte auf ethische Maßstäbe hin zu untersuchen, zu sammeln und zu systematisieren, um Aussagen darüber treffen zu können, welche speziellen ethischen Maßstäbe zu beachten sind, bei der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Den obigen Überlegungen zufolge ergab sich folgende Forschungsfrage:

„Welche ethischen Maßstäbe werden für partizipative Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Vertretern des partizipativen Forschungsansatzes formuliert?“

Die Fragestellung wurde in dieser Form noch nicht wissenschaftlich bearbeitet. Es sollen über die wissenssoziologische Diskursanalyse anhand von Texten Aussagen darüber getroffen werden, welche ethischen Maßstäbe in der Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von jenen AutorInnenen als maßgebend angesehen werden.

4 Der Forschungsstand

Der aktuelle Forschungsstand wird dargelegt anhand der Forschungsarbeiten von McIntyre (2008) und Balandin/Griffin (2004). Danach werden die Forschungsarbeiten zu den ethischen Richtlinien nach Dalton/McVilly (2004) angeführt.

4.1 Ethische Vorgehensweise im partizipativen Forschungsprojekt von McIntyre Alice (2008)

Die ethischen Dimensionen sind von enormer Wichtigkeit, wenn es darum geht, dass ForscherInnen und TeilnehmerInnen zusammenarbeiten, um gemeinsam mit Forschung eine Veränderung zu erreichen. (McIntyre 2008, 65)

Die Langlebigkeit von partizipativen Forschungsprojekten und den Beziehungen, die zwischen TeilnehmerInnen und ForscherInnen entstehen, führen zu unterschiedlichen ethischen Herausforderungen, die sich von denen unterscheiden, die bei herkömmlicher partizipativer Forschung auftreten.

McIntyre hat deshalb zu Beginn eines Forschungsprojektes Bereiche herausgearbeitet, die eine ethische Vorgehensweise in der partizipativen Forschung verlangen. Diese sind: Erklärtes Einverständnis (Informed Consent), Dokumentation von Daten (Documentation of Data), Eigentümerschaft der Daten (Ownership of data), Kontrolle über den gesamten partizipativen Prozess (Control of the overall PAR Process), Vertraulichkeit, Zuverlässigkeit und Verantwortlichkeit. Während der Durchführung des partizipativen Forschungsprojektes wurden diese Themen häufig diskutiert. (ebd.)

McIntyre hat vor der Durchführung des Forschungsprojekts die potentiellen Risiken in Beziehung zu manchen Themen diskutiert, die während des Forschungsprozesses generiert werden können. So wurden die Verantwortlichen, Eltern und Pfleger darüber informiert, dass vorsichtig mit dem Behaglichkeitslevel der TeilnehmerInnen umgegangen wird und dass die TeilnehmerInnen von Seiten des Forschers auch durch

Unannehmlichkeiten begleitet werden und zwar als Ergebnis der Reflexion bestimmter Themen. Auch wurde den TeilnehmerInnen vor dem Forschungsprojekt mitgeteilt, dass während des gesamten Projektes immer wieder Diskussionen geführt werden, die das Gefühl der TeilnehmerInnen betreffen. (Mcintyre 2008, 65)

Auch wurden die TeilnehmerInnen dazu eingeladen bei spezifischen Verfahren, unter Berücksichtigung von Anonymität und Vertraulichkeit ihrer Antworten, teilzunehmen. (ebd.) Die Forscherin hat angekündigt, dass die Kollaboration darin besteht, Indikatoren die Informationen über wer sie sind, wo sie leben und was sie gesagt und getan haben während des Projektes aufzudecken. Es wurden Namen von Leuten, Orten und Dingen in dem Ort wo das Forschungsprojekt stattfindet geändert. Manche TeilnehmerInnen des Forschungsprojektes haben ihre eigenen Pseudonyme benutzt. (Mcintyre 2008, 66)

Das erklärte Einverständnis in dem Projekt, durchgeführt von Alice McIntyre, gestaltete sich anspruchsvoll. So waren manche TeilnehmerInnen noch schulpflichtig und es musste die Zustimmung vom Direktor der Schule, von den Eltern und den Betreuern mit Hilfe eines Zustimmungsformulars eingeholt werden. Die Daten wurden von McIntyre selbst aufbewahrt. Die TeilnehmerInnen wurden informiert, dass die Daten für sie jederzeit erreichbar sind, um sie zu diskutieren und wenn notwendig in der Gruppe zu überdenken. (ebd.) Minkler (2002, 19) hat die Daten in einem Booklet zusammengefasst und den TeilnehmerInnen zum Studium ausgehändigt. Sie schreibt, dass auch im Prozess der Diskussion über die Ergebnisse noch weitere Bedürfnisse von Menschen ausfindig gemacht werden können.

Privatsphäre, Vertraulichkeit, Anonymität, Verringerung von Risiken, Schutz vor Bloßstellung, die Sicherstellung eines sicheren Kontextes für die Individuen sowie kollektive Reflexion und Aktion werden in einem partizipativen Forschungsprojekt angestrebt. Dies kann nur stattfinden, weil Menschen soziale Wesen sind und nicht voneinander getrennt werden können. Auch können Menschen nicht abgehalten werden ihre Lebensgeschichten Menschen zu erzählen und somit auch außerhalb

eines partizipativen Forschungsprojektes von ihren Erlebnissen zu berichten. McIntyre (2008, 66) bezeichnet partizipative Forschung als dialektischen Prozess, der sich über das Forschungsprojekt hinaus erstreckt. ForscherInnen stehen einer schweren Aufgabe gegenüber. Ethische Prinzipien anzuwenden, den TeilnehmerInnen, die bei einem Forschungsprojekt assistieren gerecht zu werden und auch die ethischen Elemente von partizipativer Forschung zu beachten im Umgang mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist ein Balanceakt. (ebd.)

4.2 Ethik in der partizipativen Forschung Balandin/ Griffin (2004)⁶

Balandin/Griffin haben aufgrund ihrer Forschung folgende ethische Themen ausgearbeitet. Zuerst wird auf Ethikkomitees Bezug genommen, danach werden Respekt, Gerechtigkeit und Wohltätigkeit in der Arbeit mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung angeführt.

4.2.1 Ethik Komitees und ihre Funktion in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

In den meisten westlichen Ländern muss ein spezielles Komitee den Antrag für ein Forschungsprojekt überprüfen bevor es durchgeführt wird. Weil die Mitglieder und die Arbeitsprozesse eines Komitees variieren, wird in dem Bericht von Balandin und Griffin der allgemeine Oberbegriff IEC verwendet. Manche ForscherInnen beurteilen IEC's als zu pedantisch, oder als Komitee, welches die Kompetenzen und ihren Bereich der Verantwortung überschreitet (McNeil 1996, zit. n. Balandin/Griffin 2004, 62). Manche ForscherInnen erleben Ethikkomitees als Barriere, Forschung durchzuführen. Ein Ethikkomitee zu umgehen ist jedoch nicht möglich. (ebd.)

⁶ Die unter 4.2. genannten Themen wurden mit professioneller Hilfe (siehe Danksagung) übersetzt.

Ethikkomitees haben die Aufgabe zu prüfen, wie freiwillig die informierte Zustimmung geschieht, wie die Privatsphäre geschützt ist, wie sicher die Daten aufbewahrt werden und wie anonym die TeilnehmerInnen sind. Was wird gemacht, mit wem und wie, sind Punkte, die im Wesentlichen Ethikkomitees beschäftigen. Ethikkomitees sind an wissenschaftlicher Genauigkeit interessiert, denn Unzulänglichkeiten in der wissenschaftlichen Arbeit haben ethische Implikationen. (National health and research council 1999, 5 zit. n. Balandin/Griffin 2004, 63)

Die Umsetzung von Projekten ohne wissenschaftliche Leistung ist eine Verschwendung von Ressourcen und stellt unnötige Risiken für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung dar. (ebd.)

Der ForscherIn muss die Zeit berücksichtigen, die gebraucht wird, um vorzubereiten, einzureichen und dem IEC zu antworten, das sich möglicherweise nur einmal im Monat trifft. Eine Ethikkommission kann nicht schon präzise vor der Durchführung einer Studie alle potentiellen ethischen Themen darlegen. Eine Ethikkommission kann im Vorhinein signalisieren, mit Vorsicht zu agieren und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit größter Sorgfalt zu behandeln und ethisch vertretbar mit auftretenden Problemen umzugehen. (ebd.)

Die Reflexion eines Forschungsprojektes muss im Verstehen und Testen von ethischen Prinzipien begründet sein. Es kann nicht festgelegt werden, wie man reflektierend ist, aber es können Prinzipien und Beispiele dargelegt werden, die bei dem Übergang zu spezifischen Praktiken helfen. (Kvale 1996 zit. n. Balandin/Griffin 2004, 63)

4.2.2 Respekt für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung müssen sich die Frage stellen, ob sie an einem Forschungsprojekt teilnehmen oder ob sie nicht teilnehmen. (Balandin/Griffin 2004, 65) Schon bei dieser Frage wird offensichtlich, dass eine Teilnahme an einem partizipativen Forschungsprojekt ein Eingriff in das jeweilige Leben der Menschen ist. Der Belmont Report aus dem Jahre 1978 hat drei ethische Prinzipien genannt. (ebd.) Nämlich Gerechtigkeit, Wohltätigkeit sowie Respekt für

Personen. (National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioural research 1978 zit. n. Balandin/Griffin 2004, 65) Respekt für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung wird im Belmont Report als ein Grundpfeiler bezeichnet. Respekt für Personen ist unerlässlich, ganz egal über welche Fähigkeiten und körperliche Voraussetzungen sie verfügen und welchem sozialen Status sie angehören. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nehmen am Forschungsprojekt teil, ohne als Mittel zum Zweck benutzt zu werden. So steht auch im Bericht der NHMRC (1999): „*‘Respect for Persons’ is to be accorded regardless of their capacities, social status and values and people should not be used as means to an end.*”

Qualitative Forschung muss sich durch mehr rechtfertigen als durch Qualifikationen, Status und anderen Dingen die sich nicht auf die teilnehmenden Personen beziehen. (Balandin/Griffin 2004, 67)

Es besteht die Möglichkeit sich frei zu entscheiden, ob Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei einem Forschungsprojekt teilnehmen möchten. Nach Balandin/Griffin (ebd.) haben die Menschen das Recht, während der Durchführung eines Forschungsprojektes ethisch vertretbar behandelt zu werden, da manche Menschen das Ausmaß ihrer Autonomie verringert haben. Es ist Vorsicht geboten automatisch davon auszugehen, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ihre Autonomie abgegeben haben. (ebd.) Weitere ethische Themen, die von Balandin/Griffin angeführt wurden, jedoch nicht näher erläutert werden können, sind:

Freiwilligkeit und informierte Zustimmung als ethisches Handeln (Balandin/Griffin 2004, 67) Informiertheit als Pflicht für partizipative Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (Balandin/Griffin 2004, 68) die Möglichkeit eines Rückzugs von der Teilnahme, (Balandin/Griffin 2004, 70) die Vertraulichkeit, Anonymisierung und Privatsphäre (Balandin/Griffin 2004, 71) Das Einverständnis zur Teilnahme, (ebd.) die Mischung und Anwerbung von den partizipierenden Personen, (Balandin/Griffin 2004, 73) Macht und unterschiedliche Interessen. (ebd.)

4.2.3 Gerechtigkeit gegenüber Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Es ist wichtig, dass sich ForscherInnen bewusst sind, dass sie durch ihr Handeln in das Leben der Menschen eingreifen und somit auch Veränderungen in deren Leben bewirken können. Es besteht eine unvorhersehbare Beziehung zwischen Forschung, Politik und Praxis, deren Auswirkungen oft erst im Nachhinein sichtbar werden. Ethisch motivierte ForscherInnen überlegen vorsichtig den möglichen Nutzen von ihrem geplanten Forschungsprojekt und lenken und verbreiten das Forschungsprojekt in einer Weise, die den positiven Effekt maximiert und zugleich den negativen Effekt minimiert. (Balandin/Griffin 2004, 66) Die Vorstellung von Gerechtigkeit geht über das einzelne Forschungsprojekt hinaus. Es geht auch darum, ob der Nutzen und die Last in der Gesellschaft gerecht verteilt sind. Ungerechtigkeit kann dann entstehen, wenn beispielsweise die Population unproportional ausgesucht wird, ohne Rücksicht darauf, ob die Ergebnisse proportionalen Nutzen erzeugen. (Clement et. al 1999, 110) Dass diese Ungerechtigkeit heutzutage häufig vorherrscht, schreiben (Balandin/Griffin 2004, 66).

4.2.3 Wohltätigkeit gegenüber Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Der Gedanke der Wohltätigkeit steht hinter der Durchführung eines Forschungsprojektes. Nach Balandin/Griffin (2004, 66) ist die Wohltätigkeit des Projekts die Möglichkeit zu verändern. Situationen im Sinne von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu verändern, sowie anderen Individuen zu helfen, darin liegt die Wohltätigkeit. Die Wohltätigkeit bezieht sich auf Forschung im Fortschritt und den Vorsatz des Forschers für zukünftige Vorhaben. ForscherInnen, die aus der Motivation handeln wohl tätig zu sein, handeln aus der Motivation heraus, das Gute zu maximieren und Schaden vom Individuum oder auch den Folgen, die aus einem Forschungsprojekt heraus entstehen können, so gering wie möglich zu halten. (ebd.)

Sich wohlütig zu verhalten heit den Stress, den die Menschen mglicherweise haben, wahrzunehmen und Unannehmlichkeiten weitgehend zu vermeiden. Beispielsweise kann die Anfahrt fr manche TeilnehmerInnen weiter sein als fr andere. Whrend der Untersuchungen herrscht ein psychischer Stress vor. Ein sensibles Verhalten von Seiten des Forschers, welches auf psychischen und physischen Stress eingeht, schliet wohlütiges Verhalten mit ein. (Balandin/Griffin 2004, 66)

Eine andere Form von Wohltat ist, dass die Menschen, die teilnehmen, nicht eine andere Form von Interaktion versumen. Der Transport von Menschen mit intellektueller Beeintrchtigung kann eine Herausforderung darstellen. Unter Umstnden sitzen TeilnehmerInnen in einem Rollstuhl, was die Wahl des Ortes der Durchfhrung eines Forschungsprojektes beeinflusst. (ebd.) Soziale und kulturelle Implikationen spielen bei einem Forschungsprojekt eine Rolle. Zum Beispiel kann eine Untersuchung im Bildungsbereich mit Menschen mit intellektueller Beeintrchtigung in einem Setting, das an einer Schule fr Menschen ohne Beeintrchtigung stattfindet, emotionalen Stress auslsen. (ebd.) Es ist davon auszugehen, dass je sensibler das Forschungsthema ist, desto hher der emotionale Stress whrend einer Untersuchung ist. (McCarthy 1989, 66 zit. n. Balandin/Griffin 2004, 66) Whrend einer Untersuchung hat der ForscherIn mehrere Aufgabenbereiche, die er gleichzeitig bewltigt. Die Transaktion des Forschungsprojektes ist einer seiner Aufgabenbereiche, der andere Bereich, nmlich die Sorge um den psychischen Stress der TeilnehmerInnen begleitet den Forscher whrend einer Untersuchung. Der Drang Daten aus einer Untersuchung zu generieren kann dazu fhren, dass der ForscherIn desensibilisiert wird von den TeilnehmerInnen. (Balandin/Griffin 2004, 67) McCarthy (1998) schreibt dazu, dass sie whrend der Durchfhrung ihres Forschungsprojektes eine enge Beziehung zu den ForschungsteilnehmerInnen entwickelt hat, bei der es mglich war, ber sensible Themen zu reden. Sie hat dabei nicht ihre Berater-Identitt aufgegeben, um den verschiedenen Rollen (Berater, ForscherIn, Frau) nachgehen zu knnen, sondern sie hat ihre Berater-Rolle so eingesetzt, dass im Falle eines Konfliktes dieser auch Prioritt

erhält im besten Interesse für die TeilnehmerInnen. (Balandin/Griffin 2004, 67) Es ist nicht zwangsläufig so, dass Forschung für die TeilnehmerInnen unangenehm ist. Viele TeilnehmerInnen erleben ein Forschungsprojekt positiv und involvieren sich gerne in den Ablauf. Manche finden es auch interessant. (ebd.)

Wenn keine Information vom Forscher bezüglich Bezahlung gegeben wird, kann es vorkommen, dass manche TeilnehmerInnen sich Hoffnungen machen, Geld dafür zu bekommen. Ein Teilnehmer hat sich bei einem Forschungsprojekt Hoffnungen gemacht, dass er durch die Mitteilungen von seinen negativen Erfahrungen andere davor beschützen kann, dass jene Personen die gleichen Erfahrungen machen.

(Swain et. al. 1998 zit. n. Balandin/Griffin 2004, 67)

Ein Forschungsprojekt kann Erwartungen hervorrufen. Diese Erwartungen können Personen treffen, die in Not sind. Diese Erwartungen können aber auch überzogen sein. Eine realistische Darstellung und Beschreibung des Forschungsprojektes ist angebracht, um spätere Enttäuschungen zu vermeiden. (ebd.) Sich unethisch zu verhalten, kann das Vertrauen der TeilnehmerInnen verletzen und auch dazu führen, dass TeilnehmerInnen beim nachfolgenden Projekt nicht mehr teilnehmen. (Balandin/Raghavendra 1999 zit. n. Balandin/Griffin 2004).

4.2.4 Die Vermittlung von Information

Menschen, die an einem Forschungsprojekt teilnehmen, werden vollständig informiert. Häufig wird dazu ein Informationsblatt verwendet. Darauf wird das geplante Vorhaben niedergeschrieben. Auf diesem Blatt stehen die Methode, was vom einzelnen verlangt wird, mögliche Risiken und Nutzen der Forschung, mögliche Unannehmlichkeiten oder Unbehagen. (Balandin/ Griffin 2004, 68 zit. n. NHMRC 1999 / Iacono / Murray 2003) Auch kann jederzeit vom Forschungsprojekt zurückgetreten werden. (ebd.) Den TeilnehmerInnen wird versichert, dass sie nicht bloßgestellt werden, wenn sie während eines Forschungsprojektes aussteigen, oder sich von Anfang an dagegen entscheiden. Menschen können auch zustimmen, wenn sie den Inhalt der Erklärung nicht

verstanden haben. Nach Balandin/Griffin (2004, 68) müssen die ForscherInnen die essentiellen Komponenten des Forschungsprojektes in einer einfachen Sprache vermitteln. Eine Übersetzung von einer wissenschaftlichen Sprache hin zu einer einfachen Sprache ist notwendig. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eine Information zu überbringen ist ein schwieriges Thema. Es besteht die Gefahr, dass ein Blatt mit Information nur zu einem weiteren Blatt Papier wird. (ebd.) Grundsätzlich besteht eine Spannung innerhalb dieses Themas, denn der ForscherIn möchte, dass die Menschen teilnehmen. Das Vorurteil besteht, dass die informierte Zustimmung vermindert wird, wegen des Informationsüberschusses und die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht alles verstehen was von ihnen verlangt wird. (ebd.) Der Versuch allgemein gültige Richtlinien zu entwickeln ist noch nicht ganz geglückt, da das Verständnis der Menschen, wie manche Textstellen verstanden werden, variiert. (Iacono/Murray 2003) Mcarthy(1998) verwendete in seinem Projekt Tapes, auf denen er die Information aufnahm. In gesprochener Form wird die Information den TeilnehmerInnen übermittelt. Im Prozess der Informiertheit ist die Schwäche von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung am Meisten sichtbar. Manche Menschen sind von Medikamenten abhängig und können möglicherweise ihre Entscheidung nicht selbstständig treffen. Ist dies der Fall wird Hilfe geholt und man spricht von „Proxy- Consent“⁷. (ebd.) Dieser steht dem Teilnehmer bei wichtigen Entscheidungen zur Seite und fungiert als Ersatz bei wichtigen Entscheidungen. Der Proxy sollte eine vertrauenswürdige unabhängige Person sein, die eine informierte Entscheidung trifft, welche auf den besten Interessen der jeweiligen Person basiert. Der Proxy kennt die Person gut und versteht deren Vorlieben. Er sollte gewillt sein, eigene Themen hinten anzustellen. Freedman (2001, 135) schreibt, dass häufig Eltern, bzw. Familienmitglieder diese Rolle übernehmen. Wenn für eine Person durch den Bevollmächtigten eingewilligt wurde, willigt auch die Person ein. Es kann auch der Fall sein, dass eine Person

⁷ Die deutsche Übersetzung des Begriffs „Proxy Consent“ ist Bevollmächtigter

einwilligt, der Bevollmächtigte aber noch keine Zustimmung gegeben hat. In einem solchen Fall schlägt Freedman (ebd.) vor, dass eine Schlichtung zwischen dem Teilnehmer und dem Proxy nötig ist. Es kann auch Hilfe hinzugezogen werden. (ebd.)

4.3 Ethics guidelines (2004)- Worum handelt es sich dabei?⁸

Im Artikel „Ethics guidelines for international multicenter research involving people with intellectual disability“(Dalton/ Mcvilly 2004) werden ethische Richtlinien in der Arbeit mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung aufgezeigt. Diese umfasst eine Aufzählung von fünfzig Punkten und wurde von „The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities“ ins Leben gerufen. In diesem Beitrag sind wichtige Themen beispielsweise: Die Pflicht, die Person zu respektieren, die Pflicht, bei der Herkunft und religiösen Einstellung keinen Unterschied zu machen und die Pflicht, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht auszubeuten. Weiters wird angeführt, dass es wichtig ist, das Umfeld, damit sind Familien und Angehörige gemeint von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mitzudenken und gegebenenfalls mit einzubeziehen. So schreiben auch Dalton et. al.:

„Promoting partnerships between researchers and people with intellectual disability, together with their families, advocates and local communities are important considerations, when developing research projects“ (Dalton/McVilly 2004, 57)

Die ethischen Richtlinien wurden ausgearbeitet von Dalton, A. und Mc Villy K. am New York State Institute for Basic research in developmental disabilities und der University of Sydney, New South Wales in Australien. Die Erstellung des Berichtes wurde unterstützt von „The International Association for the scientific study of intellectual disability“ und wurde unter anderem erstellt, um die Entwicklung von Forschungsprojekten

⁸ Die unter 4.3 angeführten Themen, wurden mit professioneller Unterstützung (siehe Danksagung) übersetzt.

voranzutreiben. (Dalton/ Mcvilly 2004, 57) Ein Mangel an aufgewendeter Forschungsinfrastruktur und Besprechungsprozessen durch Experten zum Thema Ethik, wurde beteuert und in beiden, der Scientific Community und der Regierung, als ein großes Thema benannt. Deshalb wurde internationale multizentrische Kollaboration als Mittel, um diese Probleme zu benennen, aufgestellt. (ebd.) Unter einer multizentrischen Forschung wird eine Durchführung von einem Forschungsprojekt anhand eines Protokolls verstanden, aber an mehreren Orten. Dieses Projekt wird auch von mehr als einem Supervisor begutachtet. Die Darstellung stützt sich auf international anerkannte Dokumente. Es interpretiert diese Dokumente im Lichte von speziellen Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und nimmt Rücksprache mit ForscherInnen aus unterschiedlichen Forschungsdisziplinen. (ebd.) Es bekräftigt die Wichtigkeit von ethischen Entscheidungen in lokalen Gemeinschaften. Spezifische Empfehlungen wurden in den Richtlinien formuliert, und zwar in Bezug auf Ethik im Forschungsprozess, Forschungs-Design, Überlegungen und Einverständnisprozesse sowie dem Abwickeln von Forschung, in der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung involviert sind, wie auch Familien und deren Gemeinschaften. (ebd.) Forschungsanträge, speziell für internationale multizentrische Projekte, müssen die kulturelle Vielfalt inmitten von TeilnehmerInnen und unterschiedlichen gesetzlichen Bestimmungen quer durch den Kompetenzbereich berücksichtigen, während zur gleichen Zeit das Aufrechterhalten der wissenschaftlichen Strenge des Forschungsprotokolls zu beachten ist. (ebd.) Das Vorantreiben von Partnerschaften zwischen ForscherInnen und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, zusammen mit ihren Familien, Advokaten und lokalen Communities ist eine wichtige Überlegung, wenn Forschungsprojekte entwickelt werden. (ebd.) Ebenso ist die Entwicklung von Strategien, um die Forschungsergebnisse mit den TeilnehmerInnen zu kommunizieren. (Dalton et.al. 2004, 57)

4.3.1 Wozu gibt es ethische Richtlinien?

Diese Richtlinien wurden erstellt, um Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu schützen, genauso wie ihre Advokaten und Familien, die in einem partizipativen Forschungsdesign teilnehmen. Weiters wurden Richtlinien erstellt, um der Intention zu folgen, Entwicklung und Durchführung von Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu fördern. Denn auch Stalker (1998,5) schreibt:

„In the last 10 years or so, people with learning difficulties have increasingly come to be seen as reliable informants who hold valid opinions and have a right to express them. (...) individuals are the best authority on their own lives, experiences and views“. (1998, 5)

Eine weltweite Verbreitung der wissenschaftlichen Studie von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und entsprechenden Entwicklungsbeeinträchtigungen und die Verbesserung der Bedingungen von Personen mit solchen Beeinträchtigungen und ihren Familien sind Ziele. Die Organisation IASSID (zit.n. Dalton/ Mcvilly 2004,58) sichert ab, dass die Bedürfnisse und Prioritäten von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung berücksichtigt werden und Forschungsprojekte deshalb zum Schutz der Gesundheit und des Wohlbefindens der TeilnehmerInnen und der allgemeinen Gesellschaft ins Leben gerufen werden. Die Sichtweisen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sollen miteinbezogen werden. (ebd.)

Die ethischen Richtlinien von eins bis fünfzig werden von der Besprechung des Forschungsprozesses über die Forschungsdesign-Überlegungen bis hin zum Genehmigungsprozess und zur Abwicklung des Forschungsprozesses formuliert. (Dalton et. al. 2004, 58) Es wird so gezeigt, dass wie oben bereits erwähnt, die ethischen Richtlinien über den gesamten Forschungsprozess zu bedenken sind und in der Formulierung der ethischen Richtlinien bedacht wurden.

4.3.2 Macht im Forschungsprozess

Ein Macht-Ungleichgewicht kann zwischen ForscherInnen und jenen existieren, die entweder direkt an dem Forschungsprojekt teilnehmen oder jenen, die Mitglieder der Forschungsgemeinschaft sind, deren vorrangiges Anliegen die Forschung ist. (Dalton/McVilly 2004, 58) Ein Ungleichgewicht von Macht kann augenscheinlich da auftreten, wo Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung leben oder arbeiten und wo Menschen speziell für Nötigung und Zwang verwundbar sind. (ebd.) Weiters appelliert die IASSID an jene, die in die Entwicklung von Forschungsprotokollen involviert sind und an jene, die für die Aufsicht von Forschung verantwortlich sind. Ungleiche Machtverhältnisse können da eine Rolle spielen, wo Arbeit und Partnerschaften im Zuge von Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und ihren Familien stattfinden. Dafür behauptet die IASSID es ist wichtig in Anspruch zu Advokaten in der Entwicklung von Forschungszielen, Forschungsfragen, Forschungsstrategien und Informationsverbreitung. (NHMRC 2002 zit.n. Dalton/ McVilly 2004, 58) Die IASSID bekräftigt, die Wichtigkeit von ethischen Entscheidungsfindungen in lokalen Gemeinschaften mit den Menschen die Forschung durchführen, bzw. partizipieren. (Dalton et. al. 2004, 58)

4.3.3 Ethik im Allgemeinen

Es ist anzuerkennen, dass es sich bei dieser Population um eine Gruppe handelt, die nicht privilegiert sind und sehr verletzlich sind. Wenn man die Lage dieser Menschen verbessern will, ist es notwendig, die Themen die auch jene Menschen, Familien und Unterstützungssysteme bewegen zu untersuchen. (Dalton/McVilly 2004, 60)

Jene die involviert sind an der Abwicklung von Forschung erkennen die Vorteile von multizentrischer Forschung und der breiteren Basis. (ebd.)

Organisationen die involviert sind in Forschung für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben geschriebene Programme und Verfahren, in denen sie die ethische Abwicklung der Aktivitäten im

Forschungsprojekt bewerben. Auch werden Strategien ausgearbeitet, wie in Partnerschaft mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gearbeitet wird. (ebd.)

4.3.4 Ethik in Bezug auf Überprüfung durch Ethikkomitees

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden in die internationale multizentrische Forschung miteinbezogen und nehmen Teil (oder Angehörige, Familien) bei unabhängigen Überprüfungen von Ethikkomitees. (Dalton/Mcvilly 2004, 60)

Ethikkomitees agieren unabhängig von der Regierung und der Industrie. Im speziellen wenn es um Sponsorengelder geht. Diese Organisationen werden einer kritischen Reflexion unterzogen und es wird ein Mechanismus eingeführt, der ein mögliches Machtungleichgewicht feststellen kann, zwischen ForscherInnen und jenen, die entweder direkt teilnehmen, oder die Mitglieder von Gemeinschaften sind, deren vorrangiges Interesse die Forschung ist. (ebd.)

Ethikkomitees inkludieren Frauen und Männer die Fachkenntnis haben auch aus unterschiedlichen Disziplinen. Religion, Kenntnisse über Gesetz, Religion aber auch Laien und jene die in der Position sind die Interessen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu vertreten. (Dalton/Mcvilly 2004, 61)

Die Interessen und die Meinung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen werden in Ethikkomitees anerkannt. Sie werden als Experten ihrer Sache anerkannt und werden wo immer möglich miteinbezogen (auch Familien und Angehörige). In diesem Sinne können auch Mechanismen zum Einsatz kommen, die die Verbindung zwischen Ethikkomitee, Selbstvertretungsgruppen oder Familienunterstützungsorganisationen fördern. Ethikkomitees kennen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als gefährdet für Ausbeutung und Nötigung an. Diese Situation kann verschlimmert da auftreten, wo Menschen unabhängig von ihren Familien in institutionellen, Einrichtungen leben. (ebd.)

Die Arbeit in Ethikkomitees in Bezug auf Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung kennen die Komplexität der Koordination an, die hinter einer multizentrischen Forschung steht und arbeiten kollaborativ, indem sie die Kosten minimieren, in Bezug auf Zeit und Geld.

Ethikkomitees beziehen sich inhaltlich auf:⁹

- (1) *“The united Nations Universal Declaration of Human Rights, 1948*
- (2) *The World Medical Association Declaration of Helsinki, 1964/2000*
- (3) *The United Nations Declaration on the Rights of disabled Persons, 1975”* (Dalton, Mcvilly 2004, 61)

4.3.5 Ethik und Überlegungen in der Konzeption des Forschungsdesigns

Werden international multizentrische Forschungsdesigns erstellt berücksichtigen ForscherInnen eine Vielfalt von unterschiedlichen Einstellungen und kulturellen Werten. Die Forschungsdesigns werden in einer Weise erstellt, die kulturelle Variationen unterbringen. Zur gleichen Zeit wird die Notwendigkeit minimiert das Forschungsprotokoll zu ändern. Möglicherweise könnte ein bedeutungsvoller Vergleich von Daten zwischen den Forschungsstellen beeinflusst werden. (Dalton/ Mcvilly 2004, 61) Ein Teil des Prozesses des Designens von internationaler multizentrischer Forschung, besteht in der Gründung von Interessensgruppen in lokalen Gemeinschaften. Forscher beraten sich in diesen Gruppen. Dieser Prozess wird im Forschungsprotokoll als Teil des ethischen Antrages dokumentiert. (ebd.) Die Option der Kollaboration mit Praktikern aus den Communities der TeilnehmerInnen besteht. Sie werden in die Entwicklung des Forschungsdesigns miteinbezogen. Eine solche Kollaboration ist ethisch wenn sie auf Beweisen basiert bzw. im Besten Interesse der Forschung geschieht. (ebd.) Internationale Sponsoren von Forschung, die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung involvieren haben eine Verpflichtung adäquates Training

⁹ Aufgrund des Umfangs der Arbeit werden lediglich Beispiele angeführt. In den Richtlinien werden noch mehrere ethische Überlegungen angeführt. (Dalton/Mcvilly 2004, 57- 70)

und dauerhafte Unterstützung sicherzustellen und zwar für jene Menschen, in deren Namen Forschung durchgeführt wird im jeweiligen Gastgeberland. Bevor ein Forschungsprojekt durchgeführt wird, wird die Versorgung sichergestellt. Der Nutzen für die TeilnehmerInnen der aus dem Projekt hervorgeht kann für den Teilnehmer verfügbar gemacht werden.

4.3.6 Ethik im Prozess des erklärten Einverständnisses

Das Einverständnis zu einem Forschungsprojekt ist im höchsten Grad informiert und unter allen Umständen ist die Teilnahme bei einem Forschungsprojekt freiwillig sowie frei von Ausbeutung und Betrug. Beispielsweise wird jede neue Phase des Forschungsprozesses erklärt. (Dalton/McVilly 2004, 62)

Der Prozess des Einverständnisses inkludiert die Versorgung mit Information bezogen auf: Warum wird Forschung durchgeführt? Warum wird die Forschung vorgeschlagen? Wie wird die Forschung abgewickelt und was involviert es? Was könne die möglichen Ergebnisse sein, die gewonnen werden? Wie werden persönliche Informationen über die TeilnehmerInnen aufbewahrt? Haben die TeilnehmerInnen Zugang zu den Informationen? Wird das Recht der Personen respektiert jederzeit aus dem Forschungsprojekt auszusteigen, ohne dabei ein schlechtes Gefühl haben zu müssen?

Bei Forschungsprojekten, wo Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung teilnehmen wird ihre Entscheidung respektiert und Unterstützung wird zur Verfügung gestellt.

Wenn sich eine Person entscheidet bei einem Forschungsprojekt teilzunehmen werden folgende Überlegungen angestellt über:

Die Vorerfahrungen die eine Person gemacht hat bei vorergehenden Forschungsprojekten. Die Form und das Ausmaß der Entscheidungsfindung in alltäglichen Situationen. Die Neigung einzuwilligen und die Fähigkeit „Nein“ zu sagen, wenn sie etwas nicht

mögen. Ihre Fähigkeit zu interpretieren und zu erklären in ihren eigenen Worten. (ebd.)

Wenn ein Mensch in der Lage ist, zuzustimmen aber nicht unterschreiben kann auch mündlich zugestimmt werden, wenn ein Zeuge dabei ist und der Prozess dokumentiert wird. (Dalton/Mcvilly 2004, 63)

4.3.7 Ethik bei der Durchführung des Forschungsprojektes

Bei internationaler multizentrischer Forschung stellen ForscherInnen ausreichend Überwachung der Forschungsaktivitäten zur Verfügung, um sicher zu stellen dass Sicherheit und Integrität des Forschungsprotokolls für die TeilnehmerInnen eingehalten wird. (ebd.)

Die TeilnehmerInnen haben Zugang zu einer unabhängigen Autorität, wo sie Beschwerden über Unannehmlichkeiten hin richten können. Diese Einrichtung existiert auch deshalb, damit Beschwerden möglichst rasch an die Ethikkomitees weitergeleitet werden und involviert werden in die Genehmigung des Projektes. Ein angemessener Standard der Betreuung für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wird entwickelt in Rücksprache mit jenen, der lokalen Gemeinschaft in welche die Forschung durchgeführt wird. (Dalton/Mcvilly 2004, 63)

Potentielle Risiken für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden gerecht verteilt zwischen den TeilnehmerInnen in allen Geltungsbereichen die involviert sind bei internationaler multizentrischer Forschung. (ebd.) Es ist angebracht die Involvierung in einem Forschungsprojekt zu kompensieren. Zum Beispiel bei Reisekosten oder hervorgerufenen Risiken. Ein Anreiz muss gestellt werden und Kompensation muss nicht ausbeuterisch sein. Eine Versorgung für die sichere Aufbewahrung und den Transport der Daten wird sichergestellt. (Dalton/Mcvilly 2004, 64) Forschung die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung involviert und eingereicht wird zur Publikation, identifiziert die ethischen Standards, die angewendet wurden in der Abwicklung von dem Forschungsprojekt. (ebd.) In der Dokumentation und Publikation von Forschungsergebnissen, werden jene involviert, die bei

einem Forschungsprojekt mitgemacht haben in einem Gastland im Auftrag von einem Hauptforscher oder internationalen Sponsor, denen angemessenes Einverständnis für ihren Beitrag gegeben wurde. (ebd.)

5 Der Forschungsprozess

Im folgenden Abschnitt wird auf die E-journals Bezug genommen, die von der Universität Wien abonniert wurden und für Studierende an der Universität Wien kostenlos zugänglich sind. Weiters wird auf die Philosophie der Zeitschrift eingegangen. Begriffe aus der Forschungsfrage, das Vorwissen zu dem Themenbereich sind, die Quelle Lehrveranstaltungsleiter und Studienkollegen für die Auswahl von Analysetexten werden angeführt. Zuletzt wird noch auf die Artikelsuche eingegangen in der die Verwendung der Suchbegriffe in den Journals eine Rolle spielt. In den Memos werden Gedanken und Geistesblitze festgehalten.

5.1 Forschungsleitende Liste¹⁰

Erkenntnistheorie, Forschungsmethoden	Methodologie, Action Research Educational Action Research Journal of Mixed Methods Research Philosophy of the Social Sciences Qualitative Inquiry Qualitative Research
Heilpädagogisch relevante Inhalte	American Annals of the Deaf American Educational Research Journal Autism British Journal of Learning Disabilities British Journal of Special Education British Journal of Visual Impairment Career Development of Exceptional Individuals Communication Disorders Quarterly Cross Cultural Research Education and Urban Society Educational Researcher Empirische Sonderpädagogik Focus on Autism and Other Developmental Disabilities Gifted Child Quarterly Heilpädagogik online Improving Schools International Journal of Disability, Community & Rehabilitation International Journal of Early Childhood Special Education International Journal of Qualitative Methods International Journal of Special Education International Social Work Intervention in School and Clinic Journal of Attention Disorders Journal of Disability Policy Studies Journal of Early Intervention Journal of Emotional and Behavioural Disorders Journal of Intellectual Disabilities Journal of Learning Disabilities The Journal of Special Education The Journal for Vocational Special Needs Education The Journal of Deaf Studies and Deaf Education Journal of Disability Policy Studies Journal of Research in Special Educational Needs

¹⁰ Abbildung 1 entnommen aus: URL: <https://moodle.univie.ac.at/mod/resource/view.php?id=90447> [8.9.2012] und ergänzt (rote Schrift) durch die Verfasserin. Diese Liste wurde in einer Lehrveranstaltung ausgehändigt und war für diese Arbeit im Forschungsprozess von Wichtigkeit. Die rot geschriebenen Journals wurden ergänzt.

	Journal of Special Education and Rehabilitation Learning Disabilities Research and Practice Learning Disabilities Quarterly Qualitative Social Work Remedial and Special Education Research in Autism Spectrum Disorders Review of Educational Research Review of Research in Education School Effectiveness and School Improvement Sociology of Education Support for Learning Teacher Education and Special Education Theory and Research in Education Theory, Culture & Society Topics in Early Childhood Special Education Urban Education Young Exceptional Children Zeitschrift für Inklusion
Ausgeforschte Journals	SWS- Rundschau, Disability&Society, Health Education & Behaviour, Mental Retardation, Qualitative social research, Journal of social work, Clinical Psychology, Participation in Research, Behavioural and Cognitive Psychotherapy, Sociological Research Online, British Sociological Association, International Journal of disability development and education;

Abbildung 2: Liste von existierenden Journals (rote Schrift sind Ergänzungen)

5.2 E- journals

Der Forschungsprozess der Diplomarbeit erstreckte sich über mehrere Monate und begann mit einem Studium der Datenbanken, die zur Verfügung stehen. Dazu wurde sich zuerst ein Überblick über die Zeitschriften die existieren verschafft. Aus der elektronischen Zeitschriftenbibliothek können Zeitschriften aus unterschiedlichen Fachgebieten ausgewählt werden. Durch die Teilnahme am Seminar „Erkenntnistheoretische und methodologische Zugänge zu heilpädagogischen Forschungsfeldern“ war es möglich, Zugang zu einer Liste von Online Journals zu bekommen die mit heilpädagogischen Themen in Zusammenhang stehen. Es wurden alle Zeitschriften

durchsucht, bei denen im Titel darauf hingewiesen wird, dass es sich um eine Zeitschrift handelt, die das Thema (1) *intellektuelle Beeinträchtigung*¹¹ behandelt. Danach wurden die Artikel in den Zeitschriften, die das Thema intellektuelle Beeinträchtigung behandeln, nach Hinweisen zu dem Thema (2) *partizipative Forschung* untersucht. Die Reihenfolge wurde bewusst gewählt. Wurden Artikel zu den beiden Suchbegriffen gefunden, wurde dieser nach Hinweisen zum Thema (3) *Ethik* untersucht. Die rot markierten Online journals der folgenden Liste konnten Artikel zu den drei Suchbegriffen nachweisen.¹²

5.3 Die Philosophie der Zeitschrift¹³

Es ist möglich, Informationen über jede Zeitschrift einzuholen und herauszufinden, welche Philosophie sie vertritt. Durch den Titel einer Zeitschrift, kann man sich ein erstes Bild über die jeweilige Zeitschrift machen. Ein Beispiel: Schlagwörter geben einen Hinweis auf die Themen, die behandelt werden. Ausschlaggebend für die Wahl "Disability&Society" im Zusammenhang mit der Forschungsfrage ist mitunter folgendes Zitat:

„The Journal publishes articles that represent a wide range of perspectives including the importance of the voices of disabled people.”
(Disability&Society,[6.9.2011])

Das Journal "Disability&Society" spricht politische Themen, Diskriminierung, Praktisches und Menschenrechte an. Ausgrenzende Ansätze werden von dem Verständnis von Behinderung, das die Zeitschrift hat, als inakzeptabel bezeichnet. Inklusion wird in dieser Zeitschrift besonders betont.

Aufgrund des begrenzten Umfangs der Arbeit können nicht die Philosophien aller Zeitschriften angeführt werden, jedoch wurden sie in die

¹¹ Die Reihenfolge der Arbeitsschritte wurde bewusst gewählt und stellte sich als sehr brauchbar heraus, da so Artikel zu den drei Suchbegriffen gefunden werden konnten. Die Reihenfolge ist: (1) intellektuelle Beeinträchtigung, (2) partizipative Forschung (3) Ethik

¹³ Die Philosophie der Zeitschrift wurde bei den rot markierten Zeitschriften in die Überlegungen über die Auswahl miteinbezogen, war aber für die Wahl des Artikels nicht der ausschlaggebende Grund. D.h. Allein wegen der Philosophie der Zeitschrift wurde kein Artikel zur Analyse verwendet.

Überlegungen miteinbezogen, wenn es darum ging, sich für oder gegen einen Artikel zu entscheiden.

5.4 Begriffe aus der Forschungsfrage im Titel der Zeitschrift

In drei von den gewählten Zeitschriften befinden sich Schlagwörter aus der Forschungsfrage direkt im Titel. Die Titel dieser Zeitschriften lauten:

(1) „British Journal of learning disability“

(2) „Psychological Medicine“

(3) „Journal of intellectual and developmental disability“.

Vier der analysierten Artikel stammen aus der Zeitschrift (1). Einer aus der Zeitschrift (2) und einer aus der Zeitschrift (3). In der Zeitschrift (1) und (3) befinden sich die Begriffe „learning disability“ und „intellectual disability“ sowie „developmental disability“ im Titel. Es ist daher sehr naheliegend, dass sich in diesen Zeitschriften auch passende Artikel finden. Der Artikel aus der Zeitschrift „Psychological Medicine“ wurde deshalb verwendet, da er thematisch das Thema „Informed Consent“ bearbeitet und inhaltlich auf Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Bezug nimmt.

5.5 Vorwissen aufgrund eines Forschungspraktikums

Aufgrund meiner vorhergehenden Beschäftigung mit dem Thema „Berufliche Partizipation mit Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung“ konnte auf Artikel aus dem von Univ. Prof. Dr. Biewer geleiteten Forschungsprojekt zurückgegriffen werden. Ebenso war die Absolvierung eines Praktikums im Rahmen des Forschungsprojektes: „Vocational participation of persons with intellectual disability“ hilfreich, sich in den Themenbereich partizipative Forschung einzuarbeiten.

Die Forschungsmethode der Referenzgruppe enthält Merkmale des partizipativen Forschungsansatzes und beschäftigt sich mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Zu diesem Projekt sind in „The british journal of learning disabilities“ sowie in der „SWS- Rundschau“ Artikel erschienen. Die Forschungsmethode Referenzgruppe zielt auf die

Rekonstruktion von Lebensverläufen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ab und lässt sich dem partizipativen Forschungsparadigma zuordnen. Überlegungen über die Erstellung der Forschungsfrage, die Komposition der Gruppe, die Wahl der Auswertungsmethode und das Verhalten in der Gruppe sind nach ethischen Maßstäben anzustellen. So auch in diesem Forschungsprojekt bei dem über die Analyse des Textes ethische Überlegungen ausgearbeitet werden. Das Besondere an diesem Forschungsprojekt war, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Analyse der Daten miteinbezogen wurden. So schreibt Koenig (2011, 1):

“Despite considerable achievement in inclusive research, people with intellectual disabilities have been largely excluded from the critical area of data analysis and theory development. (...) The paper presents data from the first core research project in German-speaking countries that was carried out with an inclusive framework.”

Der Umstand, dass es sich bei dem Projekt um das erste handelt, das im deutsch-sprachigen Raum durchgeführt wurde, lässt darauf schließen, dass Forschungsbedarf besteht.

5.6 Quelle: Lehrveranstaltungsleiter und Studienkollegen

Eine wichtige Quelle für diese Arbeit waren Herr Mag. Koenig sowie Studienkollegen, die sich mit dem Thema beschäftigen und über aktuelle Literatur verfügen. Herr Mag. Koenig war sehr offen für die Weitergabe von Artikeln aus seiner Sammlung. So wurde mir beispielsweise der Artikel: *„Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities“* von ihm geschickt. Weiters standen mir beim Forschungsprozess zwei Studienkolleginnen unterstützend zur Seite, die mich mit ausreichend Literatur zu dem Thema partizipative Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Hinblick auf Ethik versorgten. Empfohlene Literatur wurde vielfach online bestellt bzw. von der Universitätsbibliothek Wien ausgeliehen.

5.7 Die Artikelsuche

Die Suche nach Studien, die in die Analyse miteinbezogen wurden, bezog sich nicht allein auf Zeitschriften und Studien, welche letztlich für die Analyse verwendet wurden. Die Suche nach Studien geschah in einem größeren Umfang, was die folgende Liste verdeutlichen soll. Grund dafür, dass die Artikel angeführt werden ist, dass Forschungsberichte, die zur Forschungsfrage passen, sehr zahlreich sind und möglicherweise Interessenten des Themas partizipative Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigungen sich für ihre Arbeit brauchbare Artikel rausfiltern können. In erster Linie diene die Auflistung bei der Suche dazu, den Überblick zu behalten. Mit Sicherheit kann hier lediglich ein Bruchteil der Studien angeführt werden.

Die Ordnung der Auflistung wird thematisch angegeben. Der Suchbegriff befindet sich in der Überschrift, gefolgt von den Journals, die durchsucht wurden. Weiter unten werden die Artikel zitiert, die mit der Thematik zusammenhängen. In den Memos stehen Gedanken, die während der Untersuchung niedergeschrieben wurden. Keller (2011, 99) schreibt: „*Memos sind also Bestandteile eines forschungsleitenden Notizbuches*“, weshalb die Erwähnung dieser im Prozess der Forschung Berechtigung haben.

Suchbegriff: Participatory research/ participation/ethics /Journal: Qualitative research

Carusi, A., Jirotko, M. (2009). From data archive to ethical labyrinth. In: Qualitative research 9, 285- 298

Murphy, E. (2006). Book review: fieldwork, participation and practice. In: Qualitative research 2, 125- 127

Shah, S. (2006). Sharing the world: the researcher and the researched. In: Qualitative research 6, 206- 220

Wiles, R., Charles, V., Crow, G. (2006). Researching researchers. Lessons for research ethics. In: Qualitative research 6, 283- 299

Memo

Es wurden weitere Suchbegriffe eingegeben.

Suchbegriff reference group: kein brauchbares Ergebnis gefunden

Suchbegriff participatory research: wurde kein brauchbares Ergebnis gefunden

Von April 2001 bis April 2011: kein brauchbares Ergebnis, was zu der Annahme führt, dass in dieser Zeitschrift in dieser Zeit keine Berichte veröffentlicht wurden.

Suchbegriff: Reference group / Intellectual disability /Journal: Learning disabilities research and practice

Brau Schuhmaker, J., Deshler, D. (2009). Adolescents with learning disabilities as writers: Are we selling them short? In: Learning disabilities research and practice 24, 346- 353

Memo

Heute nehme ich die Zeitschrift: Learning disabilities research and practice. Der Grund warum ich diese Zeitschrift wähle, ist jener, dass der Titel mir verspricht, dass es sich dabei um Forschung von Menschen mit Lernbeeinträchtigung handelt.

5742 Ergebnisse (zu viele um sie zu bearbeiten)

Fortgeschrittene Suche: SB-Reference group (im Titel) intellectual disability (im vollen Text) 9536

Suchbegriff: Reference group/ Participatory research Journal: (siehe Fußnote)¹⁴

Gray, P. (2011). Special educational needs: A new look- by Mary Warnock and Brahm Norwich. In: Journal of research in special educational needs 11/1, 79-82

Mariga, L., McConkey, R. (2011). Building social capital for inclusive education: insights from Zanzibar. In: Journal of research in special educational needs 11, 12-19

Minihan, A., Honan, R., Kinsella, W. (2011). Social skills training for adolescents with Asperger's Syndrom using a consultation model. In: Journal of applied research 11, 55- 69

Norwich, B., Nash, T. (2011). Preparing teachers to teach children with special educational needs and disabilities: the significance of a national PGCE development and evaluation project for inclusive teacher education. In: Journal of research in special educational needs. 1, 2- 11

Pearson, S., Scott, P., Sudgen, D. (2011). Applying metaphors for learning to continuing professional development (CPD), in the context of a course for special educational needs coordinators (SENCO). In: Journal of Research in special education 11, 42- 54

Rix, J., Smith, A. (2011). Exploring barriers to reflection and learning- developing a perspective lens. In: Journal of research in special educational needs 11/1, 30- 41

Memo

Die Internetseite heißt IJQM. International Journal of qualitative methods. Studie gesucht mit dem Suchbegriff: participatory research im Jahr 2010 - 2011

¹⁴ International Journal of qualitative methods/ Journal of research in special education/ Journal of research in special educational needs/ Journal of applied research

Keine brauchbaren Ergebnisse

Suchbegriff: Participatory / Journal: Disability & Society

Mc Daid, S. (2009). An equality of condition framework for user involvement in mental health policy and planning. In: Disability & Society 24, 461- 474

Milner, P. / Kelly, P. (2009). Community participation and inclusion. People with disabilities defining their place. In: Disability & Society 24, 47- 62

Sample, P. (2010). Beginnings. Participatory action research and adults with developmental disabilities. In: Disability and society 11, 317- 332

Stalker, K. (2010). Some ethical and Methodological Issues in research with people with learning disability. In: Disability & Society 13, 973- 989

Memo

Heute werde ich die neuesten Artikel zum Thema „Participation in research“ und „disability in research“ heraussuchen.

Suchbegriff: participatory research and reference group /Journal: Plattform SAGE Journals

Alpass, F., Flett, R., Massey, C. (2006). Crossing fields: the case of a multidisciplinary research team. In: Qualitative research 6, 131- 147

Blustein, D., Mc Whirter, E. (2005). An emancipatory communitarian approach to vocational development Theory, Research and Practice. In: The counselling Psychologist 33, 141- 179

Coughlan, F., Collins, K. (2001). Participatory developmental research: A working model. In: International social work 44, 505- 518

Genat, B. (2009). Building emergent situated knowledges in participatory action research. 7, 101- 115

Memo

Nachdem ich mich die vorigen Tage auf die e-journals konzentriert habe, nehme ich mir SAGE Journals vor.

Es wird über SAGE Journals gesucht. Der Link dieser Seite lautet: <http://online.sagepub.com/>. Es wurden zwei Ergebnisse gefunden, die beide etwas älter sind. Sie wurden angeführt, nicht aber in die Analyse miteinbezogen. Über die Seite SAGE Journals können Artikel aus sehr vielen Journals ausfindig gemacht werden.

Ich bin verwundert, warum alle Zeitschriften über SAGE Journals gehen und halte Ausschau nach einer Zeitschrift, die nicht über diese Seite geht. Der Grund, ich müsste dann nicht die ganzen Zeitschriften durchsuchen, sondern einfach auf „all journals“ gehen und die Suchbegriffe eingeben.

Suchbegriff: Participate Journal: British Journal of learning disabilities

Bell, D. / Cameron, L. (2008). From *Dare I say...?* to *I dare say*: a case example illustrating the extension of the use of Talking Mats to people with learning disabilities who are able to speak well but unwilling to do so. In: British Journal of learning disabilities, 36, 122- 127

Boxal, K. / Ralph, S. (2011). Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. In: British Journal of learning disabilities, 39, 173- 180

Cameron, L. / Murphy, J. (2006). Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning disabilities. In: British Journal of learning disabilities, 35, 113- 120

Dye, L. / Hendy, S. / Dougal, J. / Burton, M. (2004). Capacity to Consent to participate in research- a recontextualization. In: British Journal of learning disabilities, 32, 144- 150

Memo

Da ich in den letzten Tagen, viel Literatur gefunden habe, die nicht wirklich brauchbar ist, werde ich heute meine Vorgehensweise ändern.

Ich habe die für mein Thema relevantesten herausgesucht. Rot markierte Artikel wurden zur Analyse verwendet.

Kurze Zusammenfassung

Ich habe Artikel gefunden, die sich über weitreichende Bereiche in und außerhalb der Pädagogik erstrecken. Begonnen wurde mit dem Stichwort Referenzgruppe. Es wurden Artikel gefunden, die sich mit Referenzgruppen und partizipativer Forschung beschäftigen und auch Artikel gefunden, die sich mit Themen beschäftigen, die sich nicht im pädagogischen Bereich befinden. Ein Beispiel ist der Artikel, der sich damit beschäftigt, wie Referenzgruppen Chinesische Reisende beeinflusst. Der Begriff Referenzgruppe wird in diesem Zusammenhang anders gebraucht als er in der von Koenig Oliver durchgeführten Studie (die in der Diplomarbeit erwähnt wird) gebraucht wird. Wesentlich ist, dass die Suche zu Beginn noch etwas unsicher und unspezifisch war und ich lernen muss, mich selbst besser einzuschätzen, sowie die Suche spezifischer zu gestalten. Deshalb wird eine neue Vorgehensweise gewählt.

Ich konzentriere mich heute nur auf die Zeitschrift: „British Journal of Learning Disabilities“.

Memo: Ich habe die für mein Thema relevantesten herausgesucht. Der rot markierte Artikel wurde zur Analyse verwendet.

Suchbegriff: Reference group / British Journal of learning disabilities

Boyden, P. / Freeman, A. / Offen L. (2010). Setting up and running a loss and bereavement support group for adults with learning disabilities. In: British Journal of learning disabilities, 38, 35 - 40

Cuzak, M. / Greenhill, B. / Roberts, A. / Talbot, A. (2011). `Standing up for my human rights` : a group's journey beyond consultation towards co-production. In: British Journal of learning disabilities, 40, 1-10

Koenig, O. (2011). Any added value. Co- constructing life stories of and with people with intellectual disability. In: British journal of learning disabilities, 40, 1-9

Namaganda, S. (2005). Making information easier for people with learning disabilities. In: British Journal of learning disabilities, 33, 52- 58

Ramcharan, P. / Whittell, B. (1998). The all wales strategy, Self- Advocacy and Participation. In: British journal of learning disabilities, 26, 23- 26

Williams, V. (1999). Researching together. In: British Journal of learning disabilities, 27, 48- 51

Memo

Die Suche nach den Artikeln wird sich heute weiter auf die Zeitschrift: „British journal of learning disabilities“ beschränken.

Bei diesem Suchbegriff bin ich auf den Artikel von Mag. Oliver Koenig gestoßen. Diesen habe ich auch von ihm geschickt bekommen.

Suchbegriff: Ethics / Journal: Psychological research und Journal of intellectual disability research

Arscott, K. / Dagnan, D. / Stenfert Kroese, B. (1999). Assessing the ability of people with a learning disability to give informed consent. In: *Psychological Medicine*, 29, 1367- 1375

Clegg, J. (2001). Beyond ethical individualism. In: *Journal of intellectual disability research*, 44, 1-11

Clegg, J. / Hardy, G. / Wilson, N. (2008). What informs and shapes ethical practice in intellectual disability services? In: *Journal of intellectual disability research*, 52, 608- 617

Colyer, M. / Cooper, S. – A. / Nicolson, L. (2012). Recruitment to intellectual disability research: a qualitative study. In: *Journal of intellectual disability research*, 56, 7-8

Kellet, M. / Nind, M. (1999). Ethics in quasi- experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas and compromises. In: *Psychological Medicine*, 29, 1367- 1365

Murphy, G. (1993). The use of aversive stimuli in treatment: the issue of consent. In: *Journal of intellectual disability research*, 37, 211- 219

Memo

Bisher sind bei der Suche nach Artikeln keine größeren Probleme aufgetreten. Die Schwierigkeit bei der Suche besteht darin, sich auf einen Themenbereich zu konzentrieren. Die schwierigste Aufgabe liegt allerdings darin, sich für einen Artikel zu entscheiden, der für die Analyse gebraucht wird.

Die Suche wurde erweitert, und zwar auf die Zeitschriften: *Psychological research* und *Journal of intellectual disability research*.

6 Wissenssoziologische Diskursanalyse

Dieser beinhaltet Informationen zur wissenssoziologischen Diskursanalyse, zur Forschungsmethode, zur wissenssoziologischen Diskursanalyse in Bezug auf Verstehen, zur wissenssoziologischen Diskursanalyse im Zusammenhang mit Ideen, zu Strukturalismus und Sprache, nimmt Bezug auf Elemente der Sprache und stellt sich die Frage, was ist Wissen? Weiters werden die Grundbegriffe erläutert und eine Verbindung zum Analyseteil B hergestellt.

6.1 Forschungsmethode

(1) Motive für die Wahl der wissenssoziologischen Diskursanalyse (2) Merkmale der wissenssoziologischen Diskursanalyse hat, (3) die Klärung des Begriffs „Diskurs“ sowie (4) die Klärung des Forschungsprogramms „wissenssoziologische Diskursanalyse“ sind Hauptpunkte des folgenden Abschnittes. Bei der Bearbeitung der Begriffe „wissenssoziologische Diskursanalyse“ wird darauf Bezug genommen, worum es sich bei der „wissenssoziologischen Diskursanalyse“ genau handelt und was genau „Wissen“ ist.

6.1.1 Motive für Methodenwahl

Um die Fragestellung: „Welche ethischen Maßstäbe werden für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Vertretern des partizipativen Forschungsansatzes formuliert?“ auch gewissenhaft beantworten zu können, musste zu Beginn ein Rahmen gefunden werden, dieses Thema aufarbeiten zu können. Wesentlich für die Wahl der Bearbeitung des Themas ist dabei, dass die Wissenschaftlichkeit gegeben ist. Vorwiegend geht es in dieser Arbeit darum, bereits durchgeführte Forschungsprojekte anhand der veröffentlichten Forschungsartikel zu analysieren. Es wurde der Vorschlag von Seiten des Betreuers aufgegriffen und eine Auseinandersetzung mit dem Werk von Keller (2011) und dessen wissenssoziologischen diskursanalytischen Forschungsprogramms

weiterverfolgt. Das Interesse meinerseits für die intellektuelle Beeinträchtigung entstand durch die berufliche Tätigkeit, in der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von einem Team, zu dem ich mich zählen darf, betreut werden. Eine vollständig objektive Auseinandersetzung mit dem Thema kann deshalb nicht gewährleistet werden. Die französische „*analyse du discours*“ (Keller 2011, 76) erhebt den Anspruch, den subjektiven Faktor des Forschers über Verfahren, die den quantitativen Methoden zuzuordnen sind, ausschalten zu können. Dadurch wäre eine Objektivität der Analyse gewährleistet. Dieses Programm konnte sich jedoch nicht durchsetzen, da es radikal ist. (ebd.)

6.1.2 Merkmale der Diskursanalyse

Die Diskursanalyse umfasst zwei Bereiche, die sie fassen kann (Keller 2011, 12). Einerseits besitzt man, wenn man Diskursanalyse anwendet, die Möglichkeit (1) gesellschaftliche Prozesse in einen theoretischen Rahmen zu bringen, andererseits kann man mit Hilfe der Diskursanalyse Rückwirkungen auf Personen und ihren (2) subjektiven Sinn erfassen. Es werden somit zwei Komponenten angesprochen: Die gesellschaftliche und die subjektive.

Die Diskursanalyse sieht Institutionen als eine Struktur, die das menschliche Handeln einschränken. Im Zuge dessen können aber auch neue individuelle Handlungsweisen entstehen.

Die wissenssoziologische Diskursanalyse beschäftigt sich mit historischen Gesellschaftsanalysen. Keller (2011) schreibt, dass es sich dabei um einen vernachlässigten Bereich handelt, weshalb der Bereich hermeneutische Wissenssoziologie ausgedehnt wird.

6.1.3 Forschungsprogramm- Forschungsmethode

Anliegen der wissenssoziologischen Diskursanalyse ist es zudem, Prozesse von Handlungen und den dahinterstehenden Intentionen zu erforschen. Die Handlungen und Deutungen in einer Organisation bringt die Diskursanalyse in einen gesellschaftlichen Zusammenhang und zeigt

deren Wirkung in der Gesellschaft. Es muss noch festgehalten werden, dass es sich bei der Diskursanalyse nicht um eine Methode handelt, sondern um eine Forschungsperspektive, oder wie auch im Titel des Buches von Keller (2011) vorkommenden Begriff, nämlich um ein Forschungsprogramm. Die wissenssoziologische Diskursanalyse wird in dieser Arbeit so angewendet, dass über Interpretationen zu ethischen Herausforderungen in der partizipativen Forschung Berichte anhand der Vorgabe von Keller analysiert werden. Anhand von Interpretationen wird versucht, Ergebnisse zu generieren.

6.1.4 Der Begriff „Diskurs“

Diskurse werden von Akteuren konstruiert, die Beiträge formulieren und unter der Beachtung von Regeln kommunizieren (Keller 2011, 83). Durch die Akteure werden Diskurse lebendig. In Forschungsprojekten werden Ergebnisse gewonnen, die Voraussetzung für die Entstehung von neuen Diskursen sind und von Akteuren verbreitet werden. (ebd.) Da Diskurse immer auch mit Machtstrukturen verbunden sind, ist eine selbstreflexive Haltung des Akteurs von Wichtigkeit.

Der Begriff „Diskurs“ unterliegt einer langen Entwicklung und ist in Zusammenhang mit Foucault zu bringen. Der Begriff Diskurs kommt aus dem angelsächsischen und lässt sich übersetzen mit „*Gespräch*“ oder „*eine Unterhaltung zwischen verschiedenen Personen*“. (Keller 2011, 97) Er ist in der romanischen Sprache anzutreffen, ebenso in der französischen Sprache. (ebd.) Nach deren Bedeutung ist er eine Rede, eine Abhandlung, Predigt, Vorlesung uvm. Der alltägliche Gebrauch des Begriffs „Diskurs“ ist mehr in den Sprachen Englisch und Französisch zu finden. (ebd.)

6.1.5 Angelsächsische Bedeutung – Französische Bedeutung

Die angelsächsische Version des Diskurses entstand innerhalb der Sprachwissenschaften und durchleuchtet unterschiedliche „*Prozesse des alltagspraktischen Sprachgebrauchs unter Fragestellungen der Linguistik*“.

(Keller 2011, 97) Die französische Diskurstheorie nimmt Bezug auf „*die Bedeutungsassoziation der institutionellen Regulierung und des Öffentlichkeitsbezugs*“. (ebd.) Während also im angelsächsischen der alltagspraktische Gebrauch im Vordergrund stand, nimmt die französische Bedeutung des Begriffs „Diskurs“ mehr Bezug auf Institution mit Bezug zur Öffentlichkeit. Michel Foucault ist ein wichtiger Name im Zusammenhang mit der Diskursanalyse. Beschäftigt man sich längere Zeit mit der Diskursanalyse, kommt man nicht an ihm vorbei. Foucault arbeitet mit der Diskursanalyse in einem philosophischen, gesellschaftlichen und geschichtlichen Bereich. (ebd.)

Noch weiter zurückliegend, wenn man die Wurzeln des Begriffs Diskurs sucht, findet man den Begriff „*discurrere/discursus*“, was so viel bedeutet wie die „*Bewegung des Hin- und Herlaufens*“ bzw. „*des orientierungslosen Umherirrens*“. (Keller 2011, 99)

6.1.6 Diskurs und Sprache

Rund um diesen Begriff gibt es viele Bedeutungen, sodass es nicht möglich ist, eine dieser Bedeutungen als die wahre festzulegen. Blickt man zurück ins 13. Jahrhundert, so findet man den Begriff „discursus“ in der scholastischen Fachterminologie in der er „*formale Strukturen logischen Schlussfolgerns und die Verstandestätigkeit*“ meint. (Keller 2011, 99) David Hume und Jeremy Bentham bringen den Begriff in Zusammenhang mit Sprache im 18. Jahrhundert. Hier wird der Begriff Sprache als Instrument des Diskurses bezeichnet. (ebd.) Dadurch, dass Sprache als Instrument des Diskurses gesehen wird, wird Sprache auch mit Denken in Verbindung gebracht und zu guter Letzt auch Sprache als Instrument des Denkens gesehen. (Keller 2011, 99 zit. n. Schalk 1997/98 64ff)

Die italienische Renaissance wird zurückdatiert ins 15. Jahrhundert. In dieser Zeit wird unter dem Begriff „Diskurs“ von zwei unterschiedlichen Bedeutungsfeldern ausgegangen. Einerseits mündlich im Sinne einer Rede oder einer wissenschaftlichen Abhandlung, die mit Dialog auf einem

akademischen Niveau verkettet ist, andererseits schriftlich als eine gelehrte, wissenschaftsdialogische Abhandlung (Keller 2011, 100).

6.1.7 Diskurs als Herstellung von Zusammenhängen

Weiteres Merkmal des Diskurses ist, dass er die Möglichkeit bietet, einen Gedanken über längere Zeit zu verfolgen und ihn in Zusammenhang zu bringen mit einem bearbeiteten Thema zu bringen. In den folgenden Jahrhunderten setzt sich dieses Verständnis des Diskurses in Frankreich durch und gelangt des Weiteren in die deutsche Sprache. Betrachtet man Diskurse in ihrer formalen Struktur, so weisen sie folgende Merkmale auf: „*Einleitung, Bericht, Darlegung und Schlussfolgerung*“. (ebd.)

Zieht man Jean Jaques Rousseau heran, stößt man auf Artikel, die im Titel den Begriff Diskurs verwenden. So hat er einen Artikel geschrieben mit dem Titel: „*Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*“. (Keller 2011, 101) Dieser wurde 1753 von ihm geschrieben und heißt übersetzt: Abhandlung über den Ursprung und die Grundlagen der Ungleichheit unter den Menschen. Er schreibt in dieser Abhandlung häufig vom Diskursbegriff. Er schreibt, dass der Diskursbegriff für ihn eine „*schöngeistige Rede*“ sei, die jedoch nicht die „*wahren Bedürfnisse*“ von Menschen ausdrücke. (ebd.) Der Diskurs in seiner damaligen Form erfuhr im 19. Jahrhundert einen Bruch. Der Diskurs wird durch eine strengere Version der Wissensvermittlung, die mit der Naturwissenschaft in Verbindung gebracht wurde, ersetzt. Sie wurde formal strenger gehandhabt. Der „Diskurs“ wird eher in den Sozialwissenschaften wieder gefunden. (ebd.)

Die heutige Begriffsverwendung:

„*Es wird davon ausgegangen, dass sich die Bedeutung sprachlicher Äußerungen immer in Relation zu einem die Kodierung und Dekodierung reglementierenden „Diskursuniversum“, dem konkreten Kontext einer Äußerung erschließt.*“ (Schalk 1997, 93)

Der Diskurs ist nach Schalke (1997) in ein Diskursuniversum eingebettet. Daraus kann geschlossen werden dass ein Diskurs ein kleiner Teil ist, der

in ein großes gesamtes eingebettet ist. Übertragen auf diese Arbeit heißt dies, dass die Analyse der wissenschaftlichen Texte als ein kleiner Teil in einem großen Ganzen gesehen werden kann.

6.1.8 Diskurs- Kommunikation und Bedeutung

Das heißt, dass der Begriff Diskurs in Relation zu Bedeutungen steht und nicht mehr nur, wie in den vorhergehenden Definitionen eine kommunikative Ebene meint. Es geht um Ver- und danach Entschlüsselung. Das heißt um die Erschließung der Bedeutung und das Miteinbeziehen des Umfeldes, in dem der Text entsteht bzw. entstanden ist. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts flammt die Diskussion um den Diskursbegriff wieder neu auf. (Keller 2011, 102) Die diskurstheoretischen und diskursanalytischen Überlegungen aus dem französischen Poststrukturalismus sind hier maßgeblich für die Diskussion rund um den Begriff. (ebd.) Großen Anteil für eine Verbreitung des Diskursbegriffs hat die mündliche Rede. Sie wurde linguistisch analysiert und war somit maßgebend für die Weiterentwicklung des Diskursbegriffs. (ebd.) In die Entwicklung des Begriffs der „Diskursanalyse“ flossen Überlegungen von vielen namhaften Philosophen ein, die unterschiedlichen Strömungen zuzuordnen sind. John Austin, Ludwig Wittgenstein und John Searle sind wichtige Namen, bei denen Überlegungen aus der Sprachphilosophie miteinfließen. Verfolgt man die Entwicklung des Begriffs Diskurs weiter, so findet man in den 70er und 80er Jahren weitere Gebrauchsarten des Begriffs. (ebd.)

6.2 Wissenssoziologische Diskursanalyse - Verstehen

Inwiefern verändert sich die Bedeutung des Diskursbegriffs, wenn er in der Wissenssoziologie Platz einnimmt? Jo Reichertz und Norbert Schöer schreiben zur hermeneutischen Wissenssoziologie:

„Gefragt wird, wie Subjekte, hineingeboren in eine historisch und sozial vorgedeutete Welt, diese Welt permanent deuten und somit auch

verändern. Pointiert: es geht um die (Re)konstruktion der Prozesse, wie handelnde Subjekte sich in einer historisch vorgegebenen sozialen Welt immer wieder neu finden, d.h. auch zurechtfinden und wie sie dadurch zugleich auch diese Welt stets aufs neue erschaffen und verändern.“ (Reichertz/Schröer 1994, 59 zit. n. Keller 2011, 180).

Das heißt dem Wissen geht ein Verstehen voraus und die Leistung des handelnden Individuums, das sich handelnd mit der sozialen Welt auseinandersetzt und das Verstandene umsetzt. Jedes Individuum eignet sich seinen eigenen Umgang mit der Welt und seine eigene Interpretation der Dinge an. Das hilft ihm sich in der Welt zu orientieren und nach seinem eigenen Weltbild zu leben. So wird auch in dem obigen Zitat angesprochen, dass Individuen in eine bereits bestehende Welt hineingeboren werden und sich den Gegebenheiten der Umwelt anpassen müssen. Sie gehen davon aus, dass der Mensch sich in der Welt zurechtfinden muss. Er muss sich auf Gegebenheiten einstellen und sich verändernden Bedingungen anpassen. Menschen passen sich ständig anderen Menschen an. Das heißt, wenn sich die privaten Bezugspersonen eines Menschen ändern, kann es auch vorkommen, dass sich die Welt eines Individuums verändert und sich jener Mensch neue Wissensinhalte aneignen muss, um sich in der Welt wieder neu zu Recht zu finden. Wissen spielt dafür eine Rolle. Verändern sich die Gegebenheiten, verändert sich auch die Person. Wissen und die Kommunikation von Wissen ist wichtig für die Person, ihre Herkunft, ihre Gewohnheiten, um sich in der Welt neu zu orientieren. Wissen ist also zentral wenn es darum geht sich seine eigene Welt zu erschaffen.

Schröer (1994 zit. n. Keller 2011, 181) schreibt, dass zuerst die Leistung des Verstehens im Alltag vorausgeht. Das Wort zuerst weist darauf hin, dass eine Leistung des Verstehens stattfinden muss, und dann mit Wissen verknüpft wird, das sich das Individuum vorher angeeignet hat. Grundlegend ist aber, dass die Deutungsleistung zum Zeitpunkt der Interpretation und Handlung nicht mit Wissen verknüpft wird, sondern die Handlung isoliert im Vordergrund steht. (Honer 1993, zit. n. Keller 2011, 181) Der wissenssoziologische Ansatz ist aus empirischen Handlungen

heraus entstanden, wie der vorhergehende Absatz verdeutlicht. Die Wissenssoziologie hat sich aus dem sozialkonstruktivistischen Programm herausentwickelt und hat sich ausgedehnt durch beispielsweise Theorien von Luckmann Thomas, in der kommunikative Kategorien miteinbezogen wurden. (Keller 2011, 181) Auch stützt sich die Wissenssoziologie auf das Programm von Berger/Luckmann. (ebd.) Die Verstehens- Leistungen sind auch in dieser Theorie grundlegend. Diese hatten einen weiten Wissensbegriff, der im Buch von Keller breit aufgearbeitet wird. (ebd.) Die subjektive Aneignung von Wissen geschieht über Prozesse der Rollenübernahmen, erstreckt sich über verschiedene Prozesse der Sozialisation und wird subjektiv erlangt. (Berger/Luckmann 1980, 74 zit. n. Keller 2011, 181)

6.3 Wissenssoziologische Diskursanalyse- Ideen

Im 18. Jahrhundert, auch schon etwas früher, ist das Interesse entstanden, Ideen zu erforschen. (Keller 2011, 27) Diese sollen auf einem wissenschaftlichen Niveau erforscht werden. Die Entstehung von Ideen hängt mit der Ideenlehre zusammen. (ebd.) Vorher dominierte eine philosophische Reflexion. (ebd.) Diese wurde abgelöst von der Ideenlehre. Ausgehend für diese war der Gedanke zu erforschen, wo das Wissen seinen Sitz hat. (ebd.) Ideen und Gedanken, die in die Welt gesetzt werden, werden immer von Menschen erschaffen. (ebd.) Die Ideen die geschaffen werden entspringen unterschiedlichen Ständen der Gesellschaft in Auseinandersetzung mit der Natur und der Gesellschaft. Karl Marx geht davon aus, dass es nicht das subjektive Bewusstsein ist, das die Menschen bestimmt, sondern das gesellschaftliche Sein in der Welt. (Keller 2011 zit. n. Marx 1971) Der Mensch unterscheidet sich vom Tier insofern, als dass er sich seine Welt schaffen kann und sich Fähigkeiten aneignen kann, um seine Grundbedürfnisse zu befriedigen. (ebd.) Der Erhalt der Gattung und die Fortpflanzung sind wesentlich für die Entwicklung der menschlichen Existenz so ist diese Form der Reproduktion in gesellschaftliche Kontexte eingebettet. (Keller 2011, 28)

6.4 Strukturalismus und Sprache

Der französische Strukturalismus geht davon aus, dass eine Sammlung von Theorien besteht und dass über die Sprache bzw. im spezifischen der Sprachgebrauch etwas Gemeinsames hergestellt werden kann. Ferdinand de Saussure ist ein wichtiger Name in diesem Zusammenhang. Der Strukturalismus ist anzusiedeln in den 50er und 60er Jahren, aus dem sich in den 60er Jahren der Poststrukturalismus heraus entwickelte, in der Theorien und Methoden kritisiert und erneuert wurden. (1) Merkmal des Strukturalismus ist, dass Diskurse als „*abstrakte, objektive Regelstrukturen begriffen und untersucht werden*“. (2) Merkmal des Poststrukturalismus ist, dass „*er sich stärker den Wechselwirkungen zwischen abstrakten und symbolischen Ordnungen*“ (Keller 2011, 103) zuwendet.

Ein zentraler Name in der Entwicklung des Strukturalismus ist der Name des Franzosen Ferdinand de Saussure. Er stammt ursprünglich aus Genf. Sprache ist für ihn ein System von Zeichen. (ebd.) Die gesprochene Sprache und die Schrift unterliegen dieser Sprache. Das System der Sprache wird als eine sich aus der Geschichte entwickelnden sozialen Institution begriffen, deren Entwicklung auf sprachliche Interaktionen, die in einer Sprachgemeinschaft entstehen, begründet werden kann. (ebd.) Es handelt sich dabei um eine emergente Erscheinung. Das heißt die Sprache setzt sich aus der Summe der einzelnen Teile zusammen. (Keller 2011, 103) Die Sprache als Ganzes besteht aus vielen einzelnen kleinen Gliedern, wie Buchstaben und Wörter. (ebd.)

Die Sprache kann auch als System gesehen werden, das dann bestimmten Systemelementen unterliegt. (Keller 2011, 104) Wenn man von einem System spricht, geht man auch davon aus, dass bestimmte Elemente und Strukturen vorhanden sein müssen, die dem System eine Regelmäßigkeit geben. (ebd.) Diese Regelmäßigkeiten sind dafür verantwortlich, die Sprache zu steuern. Die Sprache, egal welche Sprache, weist eine Ordnung auf. Sprache ist Grundvoraussetzung dafür, dass Verstehen eintreten kann. Saussure hat für diese Struktur der Regeln den Begriff „Code“ benutzt. (Keller 2011, 104) Nach Saussure (zit.

n. Keller 2011, 104) erlangt die Sprache ihre eigentliche Realisierung im Sprechen und kann nur im Sprechen ihr wahres Bild zeigen.

6.5 Elemente der Sprache

Was sind Elemente der Sprache? Als Elemente einer Sprache werden die Zeichen bezeichnet. (Keller 2011, 104) Die Inhalte eines Zeichens sind die Verknüpfungen von Lautbild und der damit einhergehenden Vorstellung. Keller (ebd.) schreibt, dass eine Verabschiedung der „*Repräsentationsperspektive*“ bei diskuranalytischen Ansätzen zu vermeiden ist. Mit Repräsentationsperspektive ist gemeint, dass die „*Vorstellung, das Lautbild und die Bedeutung eines Zeichens die Widerspiegelung eines Phänomens*“ (ebd.) ist. Was ist damit konkret gemeint? Die Bedeutung eines Zeichens ergibt sich aus der Abgrenzung von anderen Zeichen und aus der Stellung des Zeichens in der Sprache. (ebd.) Die Mitglieder, die dem System einer Sprache angehören, beziehen sich auf dieselben Zeichen. (ebd.) Es ist nicht möglich, die Zeichen einer Sprache willkürlich anzuwenden, denn sonst wäre kein Verstehen möglich auch ist erst durch die Anwendung von Sprache im System ein Verstehen möglich. (ebd.) Dieses System hat sich im Laufe der Zeit entwickelt und strukturiert. Durch Differenzen im System können Zeichen benutzt und verstanden werden, beim Sprechen und auch beim Schreiben. (ebd.)

6.6 Was ist Wissen?

Der Begriff des Wissens trägt unterschiedliche Bedeutungen in sich. (Keller 2011, 21) Im Laufe der Zeit hat man sich mit diesem Begriff in unterschiedlicher Weise auseinandergesetzt. Die Beziehungen der Menschen zur Umgebung werden über symbolische Sinnsysteme oder auch Wissensordnungen hergestellt. Innerhalb der Wissenssoziologie gibt es mehrere Paradigmen, die differenziert zu sehen sind. Die Wissenssoziologie nimmt Bezug auf „*theoretische Positionen und unterschiedliche Forschungsinteressen, die sich mit der sozialen Genese,*

Zirkulation und den Effekten von Wissen beschäftigen.“ (Keller 2011, 21)

Die Wissenssoziologie und die Diskursanalyse haben bei Emil Durkheim Gemeinsamkeiten in der Abstammung, und haben sich aber über die Jahre hinweg getrennt voneinander entwickelt. (ebd.) Der Begriff des „Wissens“ kann unterschiedliche Dinge aussagen. (ebd.) Er kann sich auf naturwissenschaftliche Fakten beziehen ebenso wie auf praktisches Können. (ebd.) Der Begriff kann sich auf religiöse Weltanschauungen beziehen ebenso wie auf politische Weltansichten. Es gibt implizites Wissen und inkorporiertes Können. (ebd.) Wissen kann also ein vielseitiger Begriff sein und Glaubensvorstellungen meinen, genauso wie alltägliche Handlungsrouinen und Faktenwissen. (ebd.)

Eine zentrale Frage, der sich auch die Soziologie gewidmet hat, ist: Wie wird Wissen generiert? Diese Frage beschäftigt die Soziologie schon von Anfang an und schließt somit an die *„Lehre von den Ideen“* an, die französische Wurzeln hat. (ebd.) Die Wissenssoziologie beschäftigt sich intensiv mit dem Begriff Wissen. Keller (2011, 24- 92) setzt sich mit dem Begriff Wissen in vier verschiedenen Zusammenhängen auseinander.¹⁵

(1) *„Die soziale Bedingtheit des Wissens“*

(2) *„Die soziale Konstruktion des Wissens“*

(3) *„Die kommunikative Konstruktion des Wissens“*

(4) *„Wissensgesellschaft“*

6.6.1 Wissen steht im Zusammenhang mit sozialer Bedingtheit

Karl Mannheim geht von einer *„Standortgebundenheit“* des Wissens aus. (Keller 2011, 24) Wissen ist an einen bestimmten Standort gebunden. Aufgrund der Pluralisierung der Welt ist es nicht möglich, Wissen auf einen einzigen Standort festzulegen argumentiert Merton (zit. n. Keller 2011, 24) Die Welt, in der die Menschen leben, ist eine plurale Welt mit vielen unterschiedlichen, subjektiven Zugängen und Interpretationen von Wissen. (ebd.)

¹⁵Die vier Überschriften wurden wörtlich, um die ursprüngliche Bedeutung erhalten bleiben soll.

Keller (2011, 25) schreibt:

„Das wissenssoziologische Interesse am sozialen Entstehungszusammenhang des Wissens hänge (...) von zeitgeschichtlichen Umständen ab, insbesondere von der durch den soziohistorischen Kontext bedingten und deswegen in den ersten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts besonders intensiven gesellschaftlichen Erfahrung der Pluralisierung und Zersplitterung des gesellschaftlichen Zusammenhangs, also von der zunehmenden Bedeutung divergierender gruppenbezogener Denkweisen und Wertvorstellungen gegenüber einer gemeinsamen 'kulturellen' Basis.“

Die Entwicklung von Gesellschaft und Kultur steht im Kontext der Zeit. Das Entstehen von Wissen soll auch in einem zeitlichen Zusammenhang gesehen werden. (ebd.) So haben sich im Laufe der Zeit gesellschaftliche Schichten entwickelt. Die Welt ist pluraler geworden. (Keller 2011, 24f) Die Möglichkeit, Zugang zu Wissen zu erhalten, ist damit verbunden, dass sich innerhalb der Gesellschaft vielseitig Gruppen entwickelt haben, die ähnliche Einstellungen verfolgen. (Keller 2011, 25) Das kann man darauf zurückführen, dass diese Gruppen ähnlichen Gedanken folgen, da sie Zugang zu ähnlichen Informationen haben. (ebd.) Da es unterschiedliche Interessen gibt und unterschiedliche Präferenzen für Interessensgebiete, beschäftigen sich Menschen mit unterschiedlichen Themen. (Keller 2011, 25) Dies kann dazu führen, dass sich die Menschen zusammenschließen und ähnliches Gedankengut verfolgen. Es entsteht eine Aufteilung der Gesellschaft in verschiedene Gruppen, die ähnlichen Intentionen folgen.

6.6.2 Das Wissen wird auch sozial konstruiert

Als Wissen wird hier, alles was Bedeutung hat angesehen. Alle Handlungen, die Sinn ergeben bzw. als sinnvoll interpretiert werden können. (Keller 2011, 38f) In diesem Zusammenhang wird der Begriff Konstruktivismus gebraucht. (ebd.) Dazu gehören Handlungen,

Interpretationen, Deutungen, Institutionen, Regeln, Normen uvm. Wissen wird dabei nicht als homogen angesehen, sondern als etwas Komplexes. (ebd.) Das Wissen unterliegt einer sozialen Verteilung. Es ist nicht der Fall, dass jeder Mensch über dasselbe Wissen verfügt. Es gibt Experten zu bestimmten Bereichen, die zu anderen Bereichen kein Wissen besitzen. Es gibt Spezialisten für bestimmte Teilbereiche und Laien für andere Bereiche. (ebd.) Peter Berger und Thomas Luckmann gehen davon aus, dass Wissen das ist, was in der Gesellschaft anerkannt ist. Wichtig sind dabei so Keller (2011, 40) *„Prozesse der gesellschaftlichen Objektivierung“* und *„die subjektive Aneignung von Wissensbeständen.“* Das Wissen der Gesellschaft ist das, was in der Gesellschaft als Wissen wahrgenommen wird, entspricht symbolischen Strukturen, nach denen sich Menschen verhalten und sich bewegen. (ebd.) Wissen sind Informationen, die sich im Fluss befinden. Luckmann und Berger (1980) gehen davon aus, dass Wissen mit nicht Nichtwissen gleichgesetzt werden kann. Es ist eine Ordnung von Welt, die subjektiv ist. Keller (2011, 42) schreibt dazu:

„Prozesse gesellschaftlicher Objektivierung von Sinn sind konstitutiv für das ‚soziale wirklich werden‘ der Wirklichkeit.“

Der Mensch baut sich Schemata auf, die er aus den Erfahrungen, die er in seinem Leben gesammelt hat, zusammensetzt. (Keller 2011, 42f) Handlungsmuster des Menschen basieren auf diesen Schemata und Wirklichkeit wird so von jedem einzelnen alltäglich gestaltet. Wissen ist demnach das, was aus Erfahrungen resümiert wird und welche Konsequenzen daraus für das weitere Handeln gezogen werden. Werden schlechte Erfahrungen gemacht, können diese Erfahrungen spätere Handlungen und Schemata beeinflussen. Die Chancen Wissen zu produzieren sind nicht gleich verteilt. (ebd.)

6.6.3 Kommunikative Konstruktion des Wissens

Das Wissen, das gewonnen wird, muss auch kommuniziert werden. Es muss zirkulieren, damit es weitergegeben werden kann. (Keller 2011, 60) Die kommunikative Konstruktion von Wissen meint, dass Wissen nicht als

in den Köpfen bestehendes Gut verstanden werden soll, sondern es meint Wissen als *„Prozess einer permanenten Produktion, Fixierung und Transformation von Zeichen und Bedeutungen“* (Keller 2011, 60). Die Sprache hat den Zweck, das Wissen sozial zu strukturieren. Keller (ebd.) spricht von einer *„kommunikativen Wende“* und Niklas Luhmann von einem *„kommunikativen Paradigma“*.

Niklas Luhmann (1993, zit. n. Keller 2011, 64) hat Studien durchgeführt. Dazu legte er Analysen vor. Er stellte sich die Frage, *„nach der Seinsbezogenheit des Wissens“*. Er sucht nach Korrelationen zwischen den *„unterschiedlichen Formen sozialer Differenzierung“* und der Veränderung der Kommunikation. Verschiedene Differenzierungsformen grenzen Variationsspielräume ein, folgt man der Auffassung von Luhmann (Es werden Sondersemantiken innerhalb der Gesellschaft ausgebildet, die sich auch enthüllen. Über spezielle Kodierungen stabilisieren sie sich. Der Wandel von Ideen wird darauf zurückgeführt, dass es in der Struktur der Gesellschaft zu Veränderungen kommt. Dies geschieht über Prozesse wie zum Beispiel Variation oder Selektion und geschehen durch Kommunikation. (Keller 2011, 65) Luhmann besteht auf eine Neuerung, nämlich die Beobachtung und unterscheidet dabei zwischen Beobachtung erster und zweiter Ordnung. Luhmann sieht Kommunikation in empirisch beobachtbaren Handlungen, die sich unterscheiden. Auch werden später Bezeichnungen generiert. Als Beobachtung zweiter Ordnung wird die wissenschaftliche Beobachtung bezeichnet. Sie ist eine Beobachtung der Beobachtung. (Luhmann 1982 zit. n. Keller 2011, 65)

6.6.4 Wissensgesellschaft

Es kommt zu einem Strukturwandel. Eine Verschiebung von der Industrie- zur Dienstleistungsproduktion. Die Bereiche Wissensvermittlung, Wissensvermarktung und Wissensproduktion werden wichtiger. Der gesellschaftliche Wandel steht dabei im Vordergrund. (Keller 2011, 88)

Merkmale der Wissensgesellschaft sind: *„Professionalisierung von Wissen, die Bedeutung der Wissenschaft als Produktivkraft,*

Entwicklungen der Technokratie, der Aufstieg der Intellektuellen zur neuen herrschenden Sozialklasse.“ (ebd.)

In der Wissensgesellschaft herrschte ein Wissensbegriff, bei dem die Sammlung von Wissen und Ideen im Vordergrund stand. Wissen wird als Ware gesehen, die von ökonomischer Bedeutung ist. (Keller 2011, 89) Technisches Wissen und die Verwendung von Informationstechnologien sind im ökonomischen Bereich wichtig. Das Wissen und ihre Verwertbarkeit stehen im Vordergrund. Es kommt zu Strukturverschiebungen. Diese Strukturverschiebungen betreffen das Verhältnis zwischen Wissenschaft und Wirtschaft. (ebd.)

Wissenstransfer kann inner- und intragesellschaftlich geschehen. Beispielsweise über die Verwendung von Wissen in der Politik, was innergesellschaftlich bedeuten würde, oder um die Prozesse von gesellschaftlicher Verbreitung von neu generiertem Wissen, was auf intragesellschaftlich hinweist. (Keller 2011, 89)

6.7 Grundbegriffe der wissenssoziologischen Diskursanalyse

„Die wissenssoziologische Diskursanalyse rekonstruiert Prozesse der sozialen Konstruktion von Sinn, d.h. Deutungs- und Handlungsstrukturen auf der Ebene von Institutionen, Organisationen bzw. sozialen Akteuren nicht als singuläre (Aussage-) Ereignisse, sondern als strukturierte Zusammenhänge, d.h. eben: als Diskurse“ (Keller 2011, 233)

Außerdem kann es Aufgabe der Diskursanalyse sein, gesellschaftliche Ursachen und Wirkungen von Prozessen zu analysieren. Rekonstruiert werden können Bedeutungen und Handlungspraktiken. (ebd.)

Diskurse sind abgrenzbare, situierte bedeutungskonstituierende Ereignisse des Sprach- und Zeichengebrauchs durch gesellschaftliche Akteure. (Keller 2011, 66)

Der Begriff Praktik spielt bei der Diskursanalyse eine Rolle.

Diskursive Praktiken sind Praktiken wie beispielsweise Schreiben, Vortragen, Predigen und Analysen erstellen. (ebd.)

Als Diskurseffekte sind beispielsweise ärztliche Diagnosen und Beratungsgespräche zu sehen. Auf der diskursunabhängigen Ebene sind Alltagskonversationen angesiedelt. (ebd.)

Nicht diskursive Praktiken sind symbolische Gesten, wie zum Beispiel das Tragen von spezieller Kleidung. Diskurseffekte sind zum Beispiel das Trennen des Mülls im Haus und Praktiken, die für die Hygiene bestimmt sind. Auf der diskursunabhängigen Ebene sind Strafroutinen und alltagspraktische Routinen gemeint. (ebd.)

Sprecherposition: Akteure sind jene Menschen, die einen Diskurs kommunizieren. Bei der Kommunikation eines Diskurses nimmt der Akteur eine Sprecherposition ein. Die Schließung einer Koalition eines Diskurses aufgrund ähnlicher gedanklicher Positionen kann dazu führen, dass eine Diskurskoalition entsteht. Eine Diskurskoalition besteht demnach aus Akteuren, die ähnliche Aussagen zu Diskursen tätigen. (Keller 2011, 67)

Dispositive: Sind die Infrastruktur, materiell und ideell, die bestimmte Regelwerke betreffen, sowie Artefakte durch die sich ein Diskurs zusammensetzt. (ebd.)

6.8 Verbindung zum Analyseteil B

Der institutionelle Rahmen innerhalb dessen die Diskursanalyse verfasst wird, ist die Universität Wien. Die Abschlussarbeit des Studiums Bildungswissenschaften mit dem Schwerpunkt Heil- und Integrative Pädagogik wird diskursanalytisch mit dem Thema Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung aufgearbeitet. Nach Keller (2011) ist der institutionelle Rahmen der Verfassung der Diskursanalyse von wesentlicher Bedeutung. Die Regeln dieses institutionellen Rahmens sind dabei zu beachten. Das Studium der Bildungswissenschaft an der Universität Wien sieht einen Studienplan vor, innerhalb dessen eine gewisse Anzahl an Prüfungen abzulegen ist. Die Erledigung des Studiums unterliegt bestimmten Regeln die einzuhalten sind und so auch das Verfassen der Diplomarbeit. Auch hier sind bestimmte Regeln einzuhalten, soll die Arbeit des Studenten/der Studentin vom Betreuer positiv beurteilt werden. Die Sprecherrolle übernimmt die

Studentin, die sich mit diesem Thema auseinandergesetzt hat und eine Diplomarbeit darüber verfasst. Als Akteure die dem Diskurs Lebendigkeit verleihen sind die ForscherInnen, die das analysierte Forschungsprojekt durchführen zu sehen. Durch das Verfassen einer Diskursanalyse zu dem bereits erwähnten Thema wird der Studentin eine Sprecherrolle zuteil. Die raumzeitliche Situierung und die Verbreitung des Diskurses erstrecken sich über ein Jahr. Innerhalb dieses Jahres wurde die Diplomarbeit erstellt. Für die Recherche der Diplomarbeit wurden Texte aus aller Welt recherchiert, was die räumliche Einordnung des Themas zeigen soll. Generell handelt es sich um eine erste Auseinandersetzung mit dem Thema Diskurs, weshalb eine kleine Bearbeitung des Diskurses erfolgte. Ein öffentlicher Diskurs, dessen Ziel es ist eine publikumsorientierte Funktion einzunehmen, kann ausgeschlossen werden. Will man diesen Diskurs in eine Kategorie bringen, kann man sagen, dass es sich dabei um einen Spezialdiskurs handelt, der sich einer bestimmten Teilöffentlichkeit in der Gesellschaft widmet. Diese Teilöffentlichkeit ist der Bereich Wissenschaft. Im Kontext von Wissenschaft und Forschung ist der Diskurs erstellt worden. Die Formulierung der Forschungsfrage bezieht sich auf Forschungsergebnisse, die aus Studien gewonnen wurden.

Bei der wissenssoziologischen Diskursanalyse geht es um: *„Prozesse der sozialen Konstruktion, Objektivation, Kommunikation und Legitimation von Sinn-, d.h. Deutungs- und Handlungsstrukturen auf der Ebene von Institutionen, Organisationen bzw. sozialen Akteuren zu rekonstruieren und die gesellschaftlichen Wirkungen dieser Prozesse zu analysieren.“*

(Keller 2011, 59)

Das was in dieser Diplomarbeit geschieht trifft ziemlich auf diesen Satz zu. Die Forschungsberichte die analysiert werden entsprechen einer sozialen Konstruktion. Es ist jemand vorher am Werk gewesen, der soziale Prozesse mit Hilfe verschiedener Techniken konstruiert hat. Diese sozialen Prozesse wurden niedergeschrieben. Dieser Prozess geschieht auf einer institutionellen Ebene. Diese Ebene ist die Universität Wien. Die Universität Wien steht auch in Zusammenhang mit gesellschaftlichen Entwicklungen.

B. Analyseteil

Der Analyseteil setzt sich zusammen aus Informationen zur wissenssoziologischen Diskuranalyse, aus der Beschreibung des Korpus, der Datenfeinanalyse, dem Resümee, dem Ausblick, dem Anhang und dem Literaturverzeichnis.

7 Die Beschreibung des Korpus

Der Korpus besteht aus 10 Forschungsartikeln. Alle Artikel beschäftigen sich mit intellektueller Beeinträchtigung. Es gibt Texte, die beschäftigen sich mit intellektueller Beeinträchtigung und Ethik und es gibt Texte, die beschäftigen sich mit intellektueller Beeinträchtigung und partizipativer Forschung. Alle drei Themen explizit zu vereinen war bei einem Text möglich. Bei den Forschungsberichten handelt es sich vorrangig um Berichte aus Großbritannien, Australien und Österreich. Chronologisch geordnet, da eine Entwicklung in der partizipativen Forschung festgestellt werden kann.

Der erste Artikel aus dem Jahr (1999) trägt den Titel: „Assessing the ability of people with learning disability to give Informed Consent“ und ist deshalb ausschlaggebend, da er zeigt, dass sich Psychologen mit intellektueller Beeinträchtigung beschäftigen.

Der zweite Artikel trägt den Titel „Emergence of participatory methodology in learning difficulty“. In diesem Artikel wird die Forderung laut, mehr partizipative Forschungsprojekte ins Leben zu rufen. Er ist der älteste aller Artikel und kann als Grundstein für die folgenden gesehen werden.

Der Titel des Textes von Kellett und Nind (2001) weist auf die quasiexperimentelle Forschung hin. Ausschlaggebend für die Wahl des Artikels war das Wort „on“ im Titel. So geht es darum, über Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu forschen und nicht mit. Der Artikel bringt eine Gegenposition mit hinein. Der Artikel weist im Jahr 2001 hin, dass sich die wissenschaftlichen Debatten verändern im Kontext von Inklusion.

Der Artikel beschäftigt sich mit Ethik, in einer anderen Art von Forschung, denn quasi-experimentelle Forschung geht von anderen Annahmen aus als qualitative Forschung. Dieser Artikel wird deshalb in die Analyse miteinbezogen, da er zeigen soll, dass es andere Herangehensweisen an Ethik in der qualitativen Forschung gibt. Er beschäftigt sich nicht, wie in der partizipativen Forschung üblich mit vielen unterschiedlichen Wahrheiten, sondern mit der Testung von Hypothesen. Kellett und Nind (2001) sehen sich als experimentelle ForscherIn. Sie schreiben, dass ihnen das aktuelle Klima nicht behagt. Die AutorInnenen bezeichnen sich als Anachronisten, die der aktuellen Debatte mit Offenheit gegenüberstehen, ohne aber ihre Forschungsfragen zu verändern.

Zu Beginn war der Titel im Bericht von Dye (2004) für eine nähere Beschäftigung ausschlaggebend. Die Fähigkeit an einem Forschungsprojekt einzuwilligen wird hier schon zu Beginn thematisiert. Die Menschen bzw. deren Defizite die untersucht werden, werden in der Überschrift nicht erwähnt. Allerdings wurde etwas später im Abstract darauf hingewiesen, dass es sich um Menschen mit „learning disabilities“ handelt. Inhaltlich war die Dichotomie interessant. Entweder haben die Menschen die Fähigkeit bei einem Forschungsprojekt mitzuarbeiten, oder sich haben sie nicht. Der Gedanke dass es sich dabei um ein Schwarz-Weiß- Denken handelt, da man wenn man weiterdenkt, diese Menschen auch stigmatisiert werden können, wenn man ihnen ein bestimmtes Können oder Nichtkönnen zuschreibt.

Das interessante an dem Bericht von Cameron (2006) ist das Thema „Talking Mats“. Über diese Erfindung ist es möglich an das Erleben von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu kommen. Es wird eine Situation geschaffen mit Hilfe eines Mediums, Menschen zum Sprechen zu bewegen.

In dem Forschungsbericht von Iacono (2006) wird schon in der Überschrift erwähnt, dass es sich um einen Artikel handelt, der auf die eingangs erwähnte Forschungsfrage zugeschnitten ist. Somit war beim Lesen der Überschrift deutlich zu erkennen, dass der Forschungsbericht wichtig sein wird. Inhaltlich beschäftigt sich der Artikel mit Themen, die dem Schutz vor

Diskriminierung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei der Teilnahme an Forschungsprojekten dienen. Ausbeutung und Schaden sollen verhindert werden, bei der Durchführung von Forschungsprojekten. Weiteres ausschlaggebendes Kriterium für die Wahl dieses Forschungsberichtes war die Kritik von Iacono, dass Ethikkommissionen häufig zu konservativ entscheiden, was dazu führen kann, dass Handlungen von vornherein unterbunden werden:

„There is, however, a danger of increasing conservatism creeping into ethics committees, such that the types of research approved for participation of people with intellectual disability or the requirements for their participation become overly restrictive.” (Iacono 2006, 173)

Die Worte *“danger”* und *“creeping into ethics committees”* weisen auf eine kritische Haltung hin gegenüber einer konservativen Einstellung von Ethikkommissionen. Somit vertritt sie eine kritische Haltung gegenüber Ethikkomitees und vertritt eine andere Position.

In dem Artikel von Ham et.al. (2007) geht es um eine partizipative Studie mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, Fähigkeiten anzueignen mit deren Hilfe jene Menschen auch Kompetenzen eines Forschers entwickeln in im Prozess der ethischen Zustimmung durch ein Ethikkomitee. Er ist der erste, der in dieser Phase des Forschungsprozesses Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung miteinbezieht. Die methodische Vorgehensweise von Koenig (2011) in diesem Forschungsprojekt war ausschlaggebend für die Wahl dieses Forschungsberichtes. So hat man sich in diesem Forschungsprojekt auf eine besondere Methode, nämlich die Methode der Referenzgruppe berufen, um an das Erleben der Menschen zu gelangen. So konnte es möglich gemacht werden, an neue Themen zu gelangen, die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung persönlich betreffen. Es konnte ein Vertrauen aufgebaut werden zwischen dem ForscherIn und dem Beforschten. Auch so war es möglich, an neue Themen zu gelangen. Die Meisten der Menschen haben Erfahrungen gemacht wie zum Beispiel:

(1) dass sie gezwungen wurden in Spitälern zu leben (2) sie als arbeitsunfähig betrachtet wurden und deshalb zur Arbeit geschickt wurden in geschützten Werkstätten, oder (3) dass sie diskriminiert wurden und ausgeschlossen wurden von wichtigen Lebensbereichen als ein Ergebnis ihrer Beeinträchtigung. Jedes Treffen wurde mit einer Eröffnungsrunde begonnen, wo jeder sagen konnte, was seit dem letzten Treffen geschehen ist. Die Intention bestand darin, persönliche Themen auf ein minimum zu beschränken. Bei dem dritten Treffen wurde mit Interviewmaterial gearbeitet. Eine wichtige Zutat dieses Prozesses der Analyse wurde die Fähigkeit der Mitglieder angesehen, sich in die Interviewgeschichten die analysiert wurden hineinzusetzen. Der erste Tag wurde beendet mit einer geschlossenen Runde, bei der jeder TeilnehmerIn die wichtigsten Themen schildern konnte, die in ihren Lebensgeschichten passiert sind. Im zweiten und dritten Treffen wurde jeweils eine andere Vorgehensweise angewendet.

Biewer et. al. (2009 zit. n. Koenig 2011, 4) schreiben:

“This might be attributed to an increased level of trust and rapport between the researcher and the research participants and shows the importance of developing research relationships over time”.

Ein erhöhtes Maß an Vertrauen und Verbindung zwischen dem ForscherIn und den TeilnehmerInnen kann dazu führen, dass neue Themen zum Vorschein kommen, weshalb es wichtig ist, dass sich die Beziehungen langsam über Zeit entwickeln. (Koenig 2011, 4) Wesentlich für die Auswahl sind die persönlichen Beziehungen die über den langen Zeitraum entstanden sind. Deshalb war es einfacher an das Erleben der Menschen zu gelangen und aussagekräftige Daten zu bekommen. Auch die Referenzgruppentreffen in regelmäßigen Abständen trugen dazu bei, dass Beziehungen entstehen konnten. Die Aktualität des Artikels von McDonald (2012) ist ein Grund bei dem Artikel von McDonald. Ein weiterer Grund ist der Umstand, dass der Artikel die Sichtweisen der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung berücksichtigt. Der Text deutet an, dass Vertrauen eine wichtige

Komponente darstellt bei partizipativer Forschung. Möglicherweise könnte Beziehung als möglicher Maßstab (Forschungsfrage) identifiziert werden. Der ausschlaggebende Grund, sich für den Artikel von Flood (2012) zu entscheiden war zum einen die Aktualität und zum anderen die Tatsache, dass das Forschungsprojekt als ein „Wir“- Projekt gesehen wurde. In jeder Phase des Forschungsprojektes war es Bestreben, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eingebunden werden. Ethische Aspekte werden in Bezug auf das selbstständige Treffen von Entscheidungen thematisiert und auch in dem persönlichen Sinn, den Menschen aus der Teilnahme zogen. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden hier zu ForscherInnen.

Die Texte sind chronologisch geordnet. Achtet man etwas genauer auf die Inhalte der Texte bemerkt man, dass auch partizipative Forschung einer Entwicklung unterliegt und dass die methodische Umsetzung von partizipativer Forschung von ForscherInnen unterschiedlich interpretiert und umgesetzt werden kann. Mitte bis Ende der 90er werden Forderungen laut, partizipative Forschungsprojekte durchzuführen und jetzt findet man zu zahlreichen Themen partizipative Forschungsprojekte.

8 Die Datenfeinanalyse

Es wird die Datenfeinanalyse mit Bezug auf Keller angeführt, es werden die Analysetexte von 1999- 2012 analysiert, ein Interpretationsrepertoire nach Keller (2011) erstellt sowie ein Fazit aus der Analyse gezogen.

8.1 Datenfeinanalyse mit Bezug auf Keller

Bei diesen Texten handelt es sich um einen Spezialdiskurs. Keller definiert einen Spezialdiskurs folgendermaßen: „*Diskurs innerhalb von Teilöffentlichkeiten, z.B. wissenschaftlichen Kontexten.*“ (2011, 235)

Alle ausgewählten Texte sind dem wissenschaftlichen Kontext entnommen. Die Analyse jedes Artikels folgt einem Schema, das bei den meisten Artikeln eingehalten werden konnte. Zuerst die Erschließung des Kontextes. Denn, so Keller: *„Zunächst geht es also um die Erschließung des Kontextes eines Aussageereignisses, dann um verschiedene Strategien der Feinanalyse.“* (Keller 2011, 97)

Was sagt Keller zur Datenfeinanalyse?

„Zur interpretativ analytischen Zerlegung von Texten stehen mehrere Vorgehensweisen zur Verfügung. Dies gilt auch für die Darstellung von Einzel- und Gesamtergebnissen, etwa in tabellarischer Form, als Fließtext, Graphik oder in Gestalt einer „Baumstruktur“ eines semantischen Netzes.“ (Keller 2011, 102)

In dieser Datenfeinanalyse wird eine Zwischenform gewählt. Grundsätzlich geht man von einem Fließtext aus. Die Darstellung der Adressaten geschieht in tabellarischer Form.

(4) Adressaten sind jene, an die sich ein Diskurs wendet. (Keller 2011, 234) Keller (2011, 98) schreibt: „Für die Einzelanalyse sind erneut Vorschläge aus dem Forschungsprogramm der *„grounded theory“* (Strauss/Corbin 1996) hilfreich. Beim *„theoretical sampling“* geht es darum, eine Auswahl an Inhalten aus den Texten zu treffen, die für die Beantwortung der Forschungsfrage relevant sein können.

Dirk Hülst (2010, 290) schreibt, das *„theoretical sampling“* bezeichnet: *„die bewusste Auswahl charakteristischer Fälle oder Elemente, die während der Analyseaktivität in dem aktuellen Projekt eine besondere theoretische Bedeutung erhalten haben.“* Es geht in dieser Arbeit um ein gezieltes *„theoretical sampling“* das heißt um eine gezielte Auswahl von theoretischen Inhalten, die für die Beantwortung der Forschungsfrage hilfreich sein können. (Flick 1995) Es folgt nun die Analyse der zehn Artikel, die Memos und das Interpretationsrepertoire nach Keller (2011).

8.2 Analysetexte von 1999 bis 2012

Es werden zehn Forschungsberichte analysiert indem zuerst eine kontextuelle Einbettung der Artikel gemacht wird, eine Zusammenfassung erstellt, die Adressaten angeführt und Theoretical sampling durchgeführt wurde.

8.2.1 Assessing the ability of people with a learning disability to give informed

Autor: Arscott Katy

Journal: Psychological Medicine

Erscheinungsdatum: 1999

Ort: Großbritannien

Population: Erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Psychologen beschäftigen sich mit der Fähigkeit des erklärten Einverständnisses und der Frage, wie diese gemessen werden kann.

Kontextuelle Einbettung des Textes

Diese Untersuchung findet im psychologischen und klinischen Kontext statt. Die Autorin ist klinische Psychologin, woraus sich eine klinische Aufarbeitung der Thematik ableiten lässt. Es wird versucht ein Instrument zu schaffen, das es ermöglicht, die Fähigkeit für Menschen mit Lernbeeinträchtigung abzuschätzen, bei einer Behandlung einzuwilligen. Die verbale und die Gedächtnisfähigkeit wurden dabei als wesentlich betrachtet.

“In the present study an instrument for assessing the capacity of people with a learning disability to give consent to three treatment vignettes was adapted and administered to 40 participants.” (Arscott et.al. 1999, 1372)

Diese Studie ermöglicht es Klinikern, eine systematische Abschätzung der Fähigkeit von Menschen zu erstellen. Ziel ist es aber nicht eine absolute

Maßeinheit für die Fähigkeit bei einem Forschungsprojekt einzuwilligen zu entwerfen, sondern ein Werkzeug herzustellen, das den Klinikern assistieren kann, ein Urteil zu fällen. Der Kontext dieser Studie bezieht sich, auf klinische Situationen, die Gefühle der Angst und Machtlosigkeit erzeugen. Wichtig ist es, dass die Effekte von diesen Gefühlen im Prozess des erklärten Einverständnisses untersucht und benannt werden.

Zusammenfassung

Fragen tauchen immer wieder auf in Bezug auf die Fähigkeit des beforschten Individuums mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, bei einer Studie einzuwilligen. Professionelle sind zunehmend gefordert, Bestimmungen über die Kompetenzen dieser Menschen, die bei einer Untersuchung teilnehmen, auszuarbeiten. So ist einer der Zugänge, dass das Individuum über eine ausreichende Kenntnis über den Zweck und die Art, die voraussichtlichen Auswirkungen und Risiken der Untersuchung einschließlich der Wahrscheinlichkeit des Erfolges und aller Alternativen verfügen sollen. Es werden drei Hauptkomponenten angeführt, im Prozess des erklärten Einverständnisses:

- (1) *“the possession of sufficient information relevant to the decision to be made;”* (Turnbull, 1977; Curran & Hollins, 1994 zit. n. Arscott 1999)
- (2) *“the capacity to make the decision and to understand the consequences of the decision; and”* (ebd.)
- (3) *“Having made the decision voluntarily and free from coercion”* (ebd.)

Die TeilnehmerInnen waren alle über achtzehn Jahre und hatten Sprachfähigkeiten, um einfache Fragen zu beantworten. Insgesamt waren es 40 TeilnehmerInnen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Davon 22 Männer und 18 Frauen.

Das Ziel der Studie wurde wie folgt definiert:

„The aim is not to develop an absolute measure of capacity to Assessing ability to consent to treatment 1369 consent, but to provide clinicians with a tool that might assist them in making judgements

about the capacity of individual clients to consent to treatment.”(Arscott et. al. 1999, 1369)

In dieser Studie wurde ein Instrument für die Einschätzung der Fähigkeit der Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, um bei einer Studie einzuwilligen, entwickelt.

„Three treatment vignettes were adapted and administered to 40 participants“. (Arscott et.al. 1999, 1372)

Die Hypothese, dass die verbale und die Gedächtnisfähigkeit in Beziehung stehen mit der Fähigkeit bei einem Forschungsprojekt einzuwilligen wurde aufgestellt. Weiters wurde das Ausmaß zu welchem verbale und Gedächtnisfähigkeit assoziiert werden mit speziellen Komponenten von Einverständnis erkundet. So folgert Arscott (1999, ebd.):

“The hypothesis that people's verbal and memory ability are related to their overall ability to consent to the treatment vignettes was then investigated and the extent to which verbal and memory ability are associated with particular components of consent was explored.”

Die Hypothese lautet also, dass die Verbale und die Gedächtnisfähigkeit in Beziehung steht mit der generellen Fähigkeit ein erklärtes Einverständnis abzugeben, welche in dieser Studie auch bestätigt wird.

Die Adressaten

Adressat	Textpassage	Interpretation
Kliniker	<i>“This study introduces a measure that may enable clinicians to make more systematic assessments of people's capacity to consent.”(Arscott et.al. 1999, 1367)</i>	Diese Textstelle weist darauf hin, dass Menschen angesprochen werden sollen, die im klinischen Bereich arbeiten. Das Ziel kann sein, dass die Einschätzung der Fähigkeit von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung selbst einzuwilligen gemessen werden soll. Dadurch kann eine Diskussion gestartet werden, die es den Menschen, die im klinischen Bereich arbeiten, möglich gemacht werden kann, sich über dieses

		Thema anhand von Komponenten
ForscherInnen	"However, these complex issues must be raised for discussion if further progress is to be made in this area." (Arscott et. al. 1999, 1374)	Diejenigen, die für eine Diskussion offen sind, sind ForscherInnen. Diese sollen über die Themen diskutieren. Anhand dieser Diskussionen soll die Forschung vorangetrieben werden und neue Erkenntnisse können dann erarbeitet werden.

Theoretical sampling

Systematisierung: Diese Studie hofft, dass sie Betreuer von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung dazu aktivieren kann, systematischere Beurteilungen von der Fähigkeit, bei einem Forschungsprojekt teilzunehmen, zu verfassen.

Verbale Fähigkeit und Gedächtnisfähigkeit: Dies beeinflusst (nach den Ergebnissen dieser Studie) die Fähigkeit einzuwilligen.

Freiwilligkeit: Die schwierigsten Fragen zu beantworten waren jene, in Bezug auf die gesetzlichen Rechte und Optionen in Bezug auf die Behandlung genauso wie der Einfluss, ihrer Entscheidungen für oder gegen eine Behandlung. Es wird in diesem Text als wichtig angesehen, sich mit jenen Fragen auseinanderzusetzen um sicher zu gehen, dass die Entscheidungen freiwillig geschehen.

8.2.2 Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context

Autor: Anne Louise Chappell

Journal: British Journal of learning disabilities

Erscheinungsdatum: 2000

Ort: Großbritannien

Kurze Beschreibung: Debatte über Methodologie in der Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Bezug auf partizipative und emanzipative Forschung.

Kontextuelle Einbettung

In den letzten Jahren hat sich eine Debatte entwickelt über eine Methodologie in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung. Der vermehrte Einsatz von partizipativer Forschung gibt jenen Menschen die Möglichkeit beim Prozess der Forschung miteinbezogen zu werden. Dieser Text widmet sich Einzelheiten dieser Debatte und den Implikationen für die Durchführung dieser Forschung.

Zusammenfassung

In diesem Bericht sind in Bezug auf die Debatten zwei Dinge wesentlich. Die Definition von emanzipativer Forschung und partizipativer Forschung (wobei die emanzipative Forschung hier ausgelassen wird). Zweitens wird der Kontext von partizipativer Forschung untersucht, in dem man sich darauf konzentriert, wie partizipative Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten in die qualitative Forschungsmethodologie passt.

Definition von partizipativer Forschung:

Cocks und Cockram (1995) haben eine Reihe von Charakteristiken herausgearbeitet von partizipativer Forschung.

- Das Forschungsproblem kann von Menschen mit Lernschwierigkeiten identifiziert werden. Die Aufmerksamkeit des richtigen Wahlkreises zu erregen geschieht ebenfalls durch jene Menschen.

- Menschen mit Lernbeeinträchtigung und ForscherInnen arbeiten zusammen und erarbeiten eine kollektive Analyse des Forschungsproblems.
- Allianzen werden formiert zwischen Menschen mit Beeinträchtigung und anderen Experten, wobei diese Allianzen den Interessen der Menschen mit Lernbeeinträchtigung folgen.

Strategien für partizipativen Forschung sind:

Das Forschungsproblem ist eines, das Menschen mit Lernbeeinträchtigung als würdig empfinden zu untersuchen und wo Menschen mit Lernbeeinträchtigung sich gegenseitig beraten. Die Versorgung inkludiert Unterstützung, Unterricht und Bezahlung.

Die erste Idee kam von People first (1994) die gearbeitet haben mit nicht-Beeinträchtigten Unterstützern in einem Projekt, das Services für Menschen mit Lernbeeinträchtigung evaluiert hat. Die meiste Arbeit in diesem Projekt wurde gemacht von Menschen die unterrichtet und trainiert wurden, zu assistieren bei der Sammlung von Daten und der Zusammenstellung des letzten Berichts. Wichtig bei der partizipativen Forschung ist die Beziehung, die besteht zwischen dem ForscherIn und den Teilnehmern. Diese wird partnerschaftlich gesehen mit den Menschen mit Lernbeeinträchtigung. Ein Schlüsselement von partizipativer Forschung ist die Sympathie des ForscherIns. Partizipative Forschung nach Zarb (1992) kann gesehen werden als ein pragmatischer Kompromiss zwischen den Konflikten und dem Druck der auf ForscherInnen besteht.

Theoretical sampling

Normalisierung: Es wird auf das Prinzip der „Normalisierung“ nach Nirje Bezug genommen.

People First: es wird auf das Projekt People First Bezug genommen, das 1994 durchgeführt wurde. Es war der Startschuss für eine Auseinandersetzung mit partizipativer Forschung.

Beziehung: Die Beziehung zwischen Akademiker und ForscherIn ist eine andere. Menschen mit Beeinträchtigung wurden bisher ausgeschlossen aus der Forschung. Die ForscherInnen nehmen auch jetzt eine unterstützende Funktion ein.

Adressaten

Adressat	Textstelle	Interpretation
ForscherInnen	<i>„Responsibilities which must be taken seriously if research have to respondents who may be vulnerable and isolated.“ (Chappell 2000, 41)</i>	ForscherInnen haben die Verantwortung für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung während des Forschungsprozesses und die Beziehung wird so gestaltet, dass ein Miteinander arbeiten möglich ist.
Partizipierende	<i>„These include ensuring that the research topic is one which people with learning difficulties consider worthy of investigation, asking people with learning difficulties to act as consultants on a project, and the provision of support, training and payment so that the people with learning difficulties can undertake their own research.“ (Chappell 2000, 39)</i>	Menschen mit Lernbeeinträchtigung bekommen Unterstützung von den ForscherInnen und sind aufgerufen, ihre eigene Forschung durchzuführen.
Politik	<i>„The growing politicization of disabled people has created important challenges for researchers“.</i> (Chappell 2000, 38)	Das Thema ist auch für die Politik interessant. Es findet eine Politisierung statt, also sind auch Politiker gefordert, um in einem bestimmten Bereich auch wirklich maßgebliche Veränderungen für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung erreichen zu können.

8.2.3 Ethics in quasi- experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas and compromises

Autor: Mary Kellett

Journal: British Journal of learning disability

Erscheinungsdatum: 2001

Ort: Großbritannien

Population: Kinder mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Durchführung eines quasiexperimentellen Forschungsdesigns die den „Intensive Interaction“ Ansatz evaluiert.

Kontextuelle Einbettung des Textes

Dieser Text beschäftigt sich mit Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Kontext von Quasi-experimenteller Forschung. Kellett und Nind (2001) schreiben, dass sie Forschung *über* Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung durchführen und weniger *mit* Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Sie widmen sich Menschen, mit „profound learning disabilities“ (siehe 2.1.1) und verwenden dazu den Ansatz „Intensive Interaction“, der Menschen dazu befähigen soll, effektiver zu kommunizieren.

Zusammenfassung

Grundsätzlich geht diese Studie davon aus, dass anhand von dem Ansatz „Intensive Interaction“ Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu effektiverer Kommunikation gebracht werden sollen und dass ForscherInnen zu besseren Zuhörern werden. Diese Intervention beinhaltet tägliche Eins- zu eins Interaktionen in welcher der Lehrer den Schüler führt und der Lehrer auf das Verhalten des Lernenden antwortet und ihn behandelt als hätten sie soziale oder kommunikative Absichten. Der Fortschritt wurde gemessen in zwei Gruppen. Eine bekam „Intensive Interaction“ und eine war die Kontrollgruppe. Die Hypothese der ForscherInnen war, dass sich die Kommunikation der Gruppe in der die Menschen „Intensive Interaction“ bekamen verbessert. Die ForscherInnen entschieden sich für „a multiple- baseline interrupted time-series design“

was bedeutet, dass eine Serie von Einschätzungen während einer Interventionsphase unternommen wurde. Folgende ethische Themen wurden bei dieser Untersuchung beachtet: Bevor man mit der Untersuchung begann, wurde das Einverständnis der Eltern verlangt. Es wurde versucht, den Eltern volle und ehrliche Information zu geben, um sicher zu gehen, dass die Zustimmung nicht unter Druck geschehen ist, oder gar erzwungen wurde. Aber das führt nicht automatisch dazu, dass die ethische Verantwortlichkeit ausgelöscht wird. Es wurde mit Kindern zwischen vier und elf Jahren gearbeitet, wobei versucht wurde, voll und ganz sicher zu stellen, dass die Teilnahme an der Studie wirklich freiwillig erfolgte. Es besteht die Pflicht sicherzustellen, dass diese Individuen sich mit der Situation und bei der Teilnahme der Studie wohl fühlen. Die ForscherInnen wollten sichergehen, dass die Menschen, die an dem Projekt teilgenommen haben, auch wirklich jederzeit zurücktreten konnten und das in jeder Situation. Dazu war es notwendig gute Beziehungen und Vertrauen herzustellen. Kontakte von Angesicht zu Angesicht, Telefongespräche, Hausunterrichts Bücher und Hausunterricht sind zum Einsatz gekommen. Der Effekt war, dass ForscherInnen mehr in das Leben der Menschen integriert wurden. Es war auch ein Kompromiss, weil die Kooperation eine unweigerliche Verdünnung der Macht und Kontrolle des Forschers verlangt. Es wurden spezielle Überlegungen über die Dauer der Intervention und dem Design für die Evaluation angestellt. Dabei sind einige Dilemmata aufgetaucht, wie zum Beispiel: der Gebrauch der Kontrollgruppe, der in diesem Text diskutiert wird. Weiters wird die Dauer der Untersuchung diskutiert. Wie lang ist eine Untersuchung ethisch vertretbar? Wer sollte das entscheiden? Eine solche Entscheidung kann auch ein Kompromiss sein, wie es auch für die ForscherInnen war. Der Kompromiss wird geschlossen durch einen Dialog zwischen dem ForscherIn, dem Supervisor und dem Netzwerk von Advokaten. In diesem Forschungsprojekt brauchte es einen Weg für soziales und kommunikatives Verhalten. Videoaufnahmen wurden gemacht. Die TeilnehmerInnen wurden zunächst wöchentlich, danach vierzehntägig über einen Zeitraum von einem Jahr gefilmt. Der Versuch war es, einen

sozialen Kontakt herzustellen. Beispielsweise werden die Daten im Hinblick auf die körperliche Nähe zum Lehrer, interaktives Verhalten und Engagement in einem interaktiven eins zu eins Lehrer- Schüler Verhalten untersucht. Obwohl eine solche große Quelle von experimentellen gültigen Daten die Studie stärken könnte, müssen auch der Disstress und die Unannehmlichkeiten der Schüler bedacht werden. Dieses Projekt involviert Video Aufnahmen von Schülern und Lehrern in sozialen Interaktionen. Wer soll nun die Daten besitzen? Die Schüler, Lehrer, Eltern oder ForscherInnen? Soll der Besitz geteilt werden, zwischen allen Parteien, die bei dem Projekt mitgewirkt haben? Oder sollen sie zerstört werden? Der ForscherIn in diesem Forschungsprojekt hat die Video Daten dort verstaut wo sie sicher sind. Den TeilnehmerInnen wird eine Berechtigung eingeräumt das Material zu sehen.

Die Durchführung von Quasi- experimenteller Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ruft viele ethische Dilemmata hervor und legt mögliche Interessenskonflikte zwischen ForscherInnen und TeilnehmerInnen frei. Ethikkomitees und Handelnde sollten sich wenn möglich fragen, ob es alternative Designs gibt in welcher der Beforschte ein aktiver ForscherIn werden kann.

Die Adressaten

Adressat	Textpassage	Interpretation
ForscherInnen	<i>„We do not think that some people with learning disabilities can effectively represent all people with learning disabilities, including those who are profoundly intellectually impaired, but we do not yet have models for involving people with profound learning disabilities as real partners in research.“</i>	Es bestehen noch zu wenige Modelle, für die Miteinbeziehung von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Das kann ein Aufruf für die ForscherInnen sein, weiter zu forschen und neue Möglichkeiten und Ideen zu sammeln, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Forschung auf respektvollem Niveau zu integrieren.
Familien und Angehörige	<i>„The effects of this were to make the researcher who gathered the observational data on a weekly or fortnightly basis much more involved in the lives of those</i>	Der Versuch in diesem Forschungsprojekt Familien und Familienangehörige mehr als in anderen Forschungsprojekten miteinzubinden, richtet sich an die

	<i>involved with the project than she might otherwise have been."</i>	Familien. ForscherInnen praktizieren in diesem Projekt eine enge Beziehung. Es war notwendig, gute Beziehungen aufzubauen, sowie Vertrauen, um einen offenen Dialog zu Stande zu bringen.
Lehrer und Schüler	<i>"Video data were analyzed for: a typical classroom behaviour when alone; any attempt to initiate social contact responses to the proximity and physical contact of the teacher; interactive behaviour; and engagement in a one- to- one teacher- pupil interactive session."</i>	Auf dem Videomaterial wurden soziale Kontakte, typisches Verhalten im Klassenraum und interaktives Verhalten analysiert. Die Lehrer und Schüler wurden vorher über den Verlauf des Forschungsprojektes informiert. Sie wussten, dass sich eine Kamera im Raum befindet. Das Verhalten des Lehrers kann dadurch verfälscht sein. Der Körperkontakt geschieht in einer anderen Art und Weise, als das normalerweise der Fall wäre.
Datenbesitzer	<i>"A further issue arising from the project, but not necessarily linked to its experimental nature, concerned ownership of data. This project involved video recording of pupils, teachers, parents, researchers or funding source."</i>	Wer soll die Daten behalten? Eine berechnete Frage, die ich mit „der ForscherIn“ beantworten würde. Dennoch kann man dahingehend überlegen, dass auch die TeilnehmerInnen die Daten mit nach Hause nehmen oder auch die Angehörigen der Partizipierenden, da diese Personen ein wesentlicher Teil der Untersuchung sind. Eine Kopie der Rohdaten könnte ebenfalls ausgehändigt werden.

Theoretical sampling

Intensive Interaktion: Ist ein Ansatz, der Menschen mit Lernschwierigkeiten dazu befähigt, effektiver zu kommunizieren. (Kellett/Nind 2001, 51)

Kommunikation: In diesem Projekt ist das Ziel, die Kommunikation zu steigern. (ebd)

Beobachtung: Über die Beobachtung von Interaktionen, welche mit Video festgehalten wurden, werden Interpretationen angestellt. (Kellett/ Nind 2001, 54)

Macht: Es wird ein verantwortungsvoller Umgang von Macht propagiert.
(ebd.)

Dialog: wird gebraucht, um sinnvolle Schritte vorwärts machen zu können.
(ebd.)

8.2.4 Capacity to consent to participate in research – a recontextualization

Autor: Linda Dye Steve Hendy, Dougal Julian Hare, Mark Burton

Journal: British Journal of learning disability

Erscheinungsjahr: 2004

Ort: Großbritannien

Kurze Beschreibung: Behandelt die Fähigkeit des Einverständnisses und stellt die Dichotome Kategorisierung dieser in Frage. Diskutiert auch den Rückzug eines partizipierenden aus dem Forschungsprojekt, diskutiert spezifische Risiken und Nutzen und Kontextentscheidungen. Genauso wie den Prozess des erklärten Einverständnisses und dem partizipativen Forschungsparadigma.

Kontextuelle Einbettung

Die Zustimmung zu einem Forschungsprojekt von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wird auf vielen Ebenen thematisiert.

Die Fähigkeit zur Zustimmung¹⁶ ist zentrales Thema in diesem Text. Das Konzept der Zustimmung basiert auf einer Kategorie, die *dichotom* verläuft. Entweder haben Menschen die Fähigkeit zur Zustimmung oder sie haben die Fähigkeit zur Zustimmung nicht. Es gibt zahlreiche Studien, in denen der Fokus darauf gelegt wurde, die Fähigkeit zur Zustimmung zu einem Forschungsprojekt abzuschätzen. Das Ergebnis dieser Studien reicht von 0- 65% von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die

¹⁶ Im Text wird geschrieben von „Capacity to Consent“ (Dye et. al. 2004, 144)

identifiziert wurden, die Fähigkeit zu haben an einem Forschungsprojekt teilzunehmen. Zudem ist die Entwicklung und Entstehung von partizipativen Forschungsdesigns im Bereich Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eine Herausforderung für den ForscherIn Wege zu finden, die Zustimmung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu einem Forschungsprojekt zu bekommen oder eben nicht zu bekommen. In diesem Text wird das Konzept Fähigkeit zum Einverständnis (Capacity to Consent) in einem breiteren kontextuellen Rahmen präsentiert und aufgezeigt, dass dieses Konzept auch breiter dargestellt werden kann als eine einheitliche dichotome Kategorisierung.

Zusammenfassung

Die Fähigkeit zum Einverständnis ist ein gesetzliches Konstrukt. Menschen haben ein ethisches Recht zur Selbstbestimmung. Der Terminus Einverständnis (Consent)¹⁷ deutet an, dass es sich darum handelt, eine Zustimmung zu einer Entscheidung zu geben und ihre Konsequenzen, wie zum Beispiel eine Teilnahme bei einem Forschungsprojekt, zu tragen.

Dazu sind drei Bedingungen notwendig:

(1) Die Person muss kompetent sein, diese spezielle Entscheidung zu treffen. (2) Die Person muss freiwillig, nicht unter Druck oder Zwang handeln und (3) Der Person muss genügend Information zur Verfügung stehen, um diese Entscheidung auch treffen zu können. Nach Lord (Chancellor's Department 1997, 1999; Gunn et. al. 1999) wird der Terminus „*Capacity*“ gebraucht, um zu beschreiben, ob ein Individuum die Fähigkeit besitzt, eine bestimmte Entscheidung zu treffen. Wong (1999) schreibt dazu: *„It has been argued, that the concept of `capacity` is used to describe whether an individual has the ability to make a particular decision.“* Das Konzept des „*Informed Consent*“ basiert auf einer Dichotomie. Entweder man stimmt zu oder man stimmt nicht zu. Bei

¹⁷ Informed Consent wird übersetzt mit „erklärtes Einverständnis“

manchen Entscheidungen sind Menschen in der Lage zuzustimmen, bei anderen Entscheidungen sind dieselben Menschen möglicherweise nicht in der Lage selbst zuzustimmen. Eine Dichotomie führt jedoch nicht zwangsläufig dazu, Menschen zu empowern. Denn wenn ein Mensch nicht in der Lage ist, selbst zu entscheiden in Bezug auf ihre Teilnahme trifft jemand anderes die Entscheidung. Der Text „Rekontextualisiert“ die Fähigkeit des Einverständnisses zu einem Forschungsprojekt und beschäftigt sich im Wesentlichen mit folgenden Themen:

Die Dichotomie der Entscheidung, die Abschätzung von Risiken und dem Beurteilen von Nutzen;

Wenn bei einem Menschen ein Mangel an Fähigkeit besteht, zuzustimmen, ist keine willkürlich außenstehende Person in der Lage, Zustimmung in dessen Auftrag zu geben. In dieser Situation wird von Professionellen erwartet, im besten Interesse von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu handeln und damit ist nicht das beste Interesse im medizinischen Sinne gemeint. Vielmehr geht es darum, die psychische Gesundheit, die Lebensqualität, Beziehungen mit der Familie oder anderen Betreuern, das spirituelle und religiöse Wohl sicherzustellen, sowie im Sinne ihrer finanziellen Interessen zu handeln.

Dieser Text spricht Einschränkungen im jetzigen Konzept der Fähigkeit zum erklärten Einverständnis (Capacity to consent) an. Es stellt sich beispielsweise die Frage, ob alle Aspekte des Einverständnisses gleich gelten? Die Bioethics Interest group beispielsweise stellt sich die Frage, ob alle Aspekte des Einverständnisses die gleiche Wichtigkeit haben. Sie schlagen vor, dass manche Aspekte, wie zum Beispiel das Verstehen, dass Partizipation in Forschung freiwillig geschehen soll, wichtiger sind als andere, wie zum Beispiel das exakte Verstehen von Details im Protokoll. In der Konklusion des Textes wird folgendermaßen argumentiert:

„The debate around people with learning disabilities giving their consent to take part in research can be seen as part of what Midgley (2000) referred to as boundary critique.“ (Dye/Hendy/Dougal/Burton 2004, 149)

Die Debatte um die Partizipation von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Forschung wird als Grenzkritik bezeichnet. Diese Grenzen des Systems, ob philosophisch, moralisch, wissenschaftlich oder technisch, sollen Thema einer Debatte und Herausforderung sein. Also sind Innovationen, Reformen und Interventionen alle beabsichtigten Verbesserungen, die ein System leistet.

Adressaten

Adressat	Textpassage	Interpretation
Ärzte und Anwälte	<i>„Capacity to consent is a legal construct; individuals have a fundamental legal and ethical right to self-determination“</i> (British Medical Association and The Law society 1995)	Als Mitglieder der British Medical Association and Law society setzen sich Ärzte und Anwälte gesetzlich mit der Beurteilung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung auseinander. Dazu wurde auch ein Buch verfasst mit dem Titel: „Assessment of mental Capacity“. Es umfasst ca. 271 Seiten und zeigt schon bei der Anzahl der Seiten, dass es sich bei dem Einverständnis von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung um ein umfangreiches und ernstzunehmendes Thema handelt. Die Textpassage zeigt durch den Begriff Selbstbestimmung, dass auch die Entscheidung, bei einem Forschungsprojekt teilzunehmen oder nicht teilzunehmen, so weit wie möglich selbstbestimmt geschieht.
ForscherInnen	<i>„However, the capacity of people with learning disabilities to consent to participate in research studies has rarely been studied empirically and there are no established measures of capacity“</i> (Freedman 2001, 145)	Die Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Bereich Einverständnis bzw. Zustimmung ist nicht fortgeschritten. Es bedarf weiterer Projekte, weshalb die ForscherInnen aufgerufen sind, weitere Projekte durchzuführen und Forschung voran zu treiben. Das Ziel weiterer Forschung könnte sein, dass man festgelegte Maße für die Einschätzung der Fähigkeit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entwickelt.
Partizipierende	<i>“Although it is unlikely that these</i>	Die Botschaft, dass es für Menschen

	<i>Participants would have 'passed' the capacity test, they were able to effectively demonstrate their capacity by choosing to opt-out of the study." (Dye et.al. 2004, 148)</i>	mit intellektueller Beeinträchtigung jederzeit die Möglichkeit gibt, sich aus der Studie zurückzuziehen und ohne Rechtfertigung die Teilnahme abubrechen, wurde durch ein Beispiel einer anderen Studie bestätigt.
--	--	--

Der Nutzen eines Forschungsprojektes

Die „Bioethics Interest Group“ definiert drei Kategorien von Nutzen.

- (1) Direkter medizinischer Nutzen
- (2) Indirekter Nutzen für das Individuum
- (3) Nutzen für andere

(1) Direkter medizinischer Nutzen

Ein direkter medizinischer Nutzen besteht beispielsweise darin, dass das Forschungsanliegen und die Ergebnisse direkt mit der medizinischen Versorgung von den teilnehmenden Menschen zusammenhängen und so auch ihre Situation verbessert werden kann.

(2) Indirekter Nutzen für das Individuum

Keine Forschung oder kein Behandlungsprogramm kann garantieren, dass ein direkter medizinischer Nutzen für das Individuum besteht. Was in Betracht gezogen werden kann, ist das Ausmaß in welchem die Forschungsprozedur signifikantes Potenzial für den medizinischen Nutzen anbietet. Indirekter Nutzen könnte inkludieren die Ablenkung von der Routine, die Möglichkeit andere Menschen zu treffen, sich gebraucht fühlen, sich hilfsbereit fühlen, oder größeren Zugang bereitzustellen für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung während der Durchführung eines Forschungsprojektes.

(3) Nutzen für andere

Dies bezieht sich auf den Nutzen für Familien, oder anderen Betreuern von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Es besteht hierbei eine Spannung zwischen den Rechten des Individuums und den sozialen Interessen, die bestehen bei der Durchführung eines

Forschungsprojektes. Denn es ist schwierig in einem Forschungsprojekt bei dem mehrere Menschen teilnehmen immer in Besten Interesse eines jeden Individuums zu handeln. (Dye et. al. 2004, 149)

Theoretical sampling

Entscheidungsfähigkeit: Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung müssen fähig sein eine eigenständige Entscheidung zu treffen, damit (in diesem Projekt) das Einverständnis gültig ist. (Dye 2004, 145)

Freiwilligkeit: Die Fähigkeit zum Einverständnis zu einem Forschungsprojekt ist von Wichtigkeit wenn es darum geht eine Balance herzustellen zwischen dem Recht auf Schutz vor Schaden und dem Recht auf Freiheit der Entscheidungsfindung. (Dye 2004, 148)

Information: Drei Punkte müssen erfüllt sein, wenn es ein erklärendes Einverständnis geben soll. (1) Die Person muss in der Lage sein die Entscheidung zu treffen, (2) Sie muss freiwillig zustimmen, (3) Sie muss über genügend Information verfügen. (Dye 2004, 145)

Nutzen: Es wird unterschieden zwischen direktem medizinischen Nutzen, Indirektem Nutzen und Forschung als Nutzen für andere Menschen, die nicht teilnehmen. (Dye 2004, 148f)

8.2.5 Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research

Autor: Theresa Iacono

Journal: Journal of intellectual & developmental disability

Erscheinungsjahr: 2006

Ort: Australien

Kurze Beschreibung: Stellt Überlegungen dar, die sich mit der Inklusion von Erwachsenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung beschäftigen, die auch über Rechte verfügen und geschützt werden. Diskutiert die Rolle von Behinderten Organisationen, Ethikkomitees und Partizipation in Entscheidungsfindung.

Zusammenfassung

Ein zentraler Gedanke, der in diesem Artikel vertreten wird, ist jener, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vor Schaden, Ausbeutung und Diskriminierung geschützt werden sollen. Wenn Menschen zu einem Forschungsprojekt angeworben werden, ist die Freiwilligkeit der Teilnahme ein wichtiges Thema.

Es besteht die Gefahr, dass sich in die Entscheidungen der Ethikkomitees eine konservative Haltung einschleicht, worin die AutorIn eine Gefahr sieht und zwar deshalb, da die Anforderungen für die TeilnehmerInnen zu einschränkend sein können. Die Auswirkung eines solchen Prozesses für Ethikkomitees, in denen Entscheidungen getroffen werden, über die Involvierung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung birgt die Gefahr, dass konservative Entscheidungen mit dem Argument getroffen werden, die Menschen vor Gefahr zu schützen.

Wird in Australien ein Forschungsprojekt durchgeführt, muss das Forschungsprojekt eine Zuweisung von einem konstituierten „*Human research ethics committee*“ bekommen. Ein Komitee muss aus sieben Mitgliedern bestehen. Wenn ein Forschungsprojekt in Betracht gezogen wird, trägt das Ethikkomitee die Verantwortung, den potenziellen Nutzen gegen die Risiken abzuwägen. (Iacono 2005, 174)

„*Informed Consent*“, das erklärte Einverständnis zu einem Forschungsprojekt sind Themen mit denen sich Ethikkomitees auseinandersetzen, genauso wie die Freiwilligkeit, durch eine ungleiche Beziehung oder eine Abhängigkeit in der Beziehung zu dem ForscherInnen beeinflusst werden kann. (Iacono 2006, 175)

Wer kann für die Erlaubnis geben für die Teilhabe bei einem Forschungsprojekt im medizinischen Bereich und auch im Bereich der Sozialforschung die Erlaubnis geben und wer kann bei Entscheidungen unterstützen? Jemand, der die Person kennt und ihr nahe steht. Das „*Human research ethics committee*“ hat eine alternative Strategie vorgeschlagen, nämlich die des nächsten Verwandten. In Entscheidungssituationen, die bei dem Einverständnis zu einem Forschungsprojekt entstehen können, oder aber auch Entscheidungssituationen, die während eines Forschungsprojektes auftreten können, werden bei dieser Strategie nahe Verwandte zur Hilfe heran gezogen werden, da sie die Person am besten kennen. Für Menschen ohne Kontakt zur Familie ist die Situation komplexer, speziell für jene, die Zugang zu mehr als einer Organisation mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben. (ebd.)

Der Nutzen für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung an dem Forschungsprojekt ist ebenfalls Thema. Der Nutzen soll mit den Risiken abgewogen werden.

Für diskriminierend wird es angesehen, wenn Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Forschung ausgeschlossen werden, von denen kein direkter Nutzen abgeleitet werden kann. Die Forschung soll sich auf die Bedürfnisse der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung beziehen und gleichzeitig Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Nutzen bringen.

Zusätzlich ist das Thema der Information von Bedeutung. Die Art und Weise wie Ergebnisse präsentiert werden, unter besonderer Berücksichtigung der speziellen Bedürfnisse von jenen Menschen, ist ebenfalls wichtig. Wie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Präsentation der Ergebnisse miteinbezogen werden können, ist eine

weitere Überlegung, die nach Iacono viele Möglichkeiten offen lässt. (2006, 177)

Ethische Herausforderungen entstehen bei der Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und beschäftigen ForscherInnen, Ethikkomitees und potenzielle TeilnehmerInnen. Um die Rechte von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu schützen und um schützende Praktiken von Ethikkomitees zu sichern, hält man sich am besten an den Terminus Respekt für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. (Iacono 2006, 178) Über die Verfassung von Berichten durch Ethikkomitees kann ein besserer Einblick darüber gewährt werden, wie ihre Anforderungen und Entscheidungen sich auf diese geschwächte Gruppe auswirken.

Die Adressaten

In diesem Artikel findet sich kein direkter Hinweis darauf, an wen sich dieser Artikel richtet. Es wurden Textstellen herausgefiltert¹⁸, die einen Hinweis darauf geben, wen der AutorIn beabsichtigt zu erreichen. Erschienen ist der Artikel im „*Journal of intellectual & developmental disability*“, weshalb er für die Leser all jener, die Zugang zu dieser Zeitschrift haben, interessant ist.

Adressat	Textpassage	Interpretation
Ethikkommission	„ <i>The aim of this article is to consider the implications for research involving people with intellectual disability – a vulnerable group – of ethics committee’s attempts to apply these guidelines</i> “. (Iacono 2006, 173)	Aus dieser Textpassage des Berichtes von Theresa Iacono kann man herauslesen, dass Menschen, die für Ethik Komitees arbeiten, angesprochen sein können. Aus diesem Text sollen Implikationen abgeleitet werden können, die bei der Verfassung von Richtlinien hilfreich sein sollen.
ForscherInnen	„ <i>The central tenet of ethical</i>	Dieser Satz kann dahingehend

¹⁸ Es soll darauf hingewiesen werden, dass es sich dabei um reine Interpretationen der Textstellen handelt.

	<i>considerations about involving vulnerable groups in research is their protection from exploitation and harm."</i> (Dalton&McVilly 2004)	interpretiert werden, dass die im Artikel erwähnten ethischen Maßstäbe deswegen so formuliert wurden, um Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vor zu schützen vor Ausbeutung und Schaden zu schützen. Diese Ausbeutung, sowie der angesprochene Schaden, der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zugefügt werden kann, weist darauf hin, dass ForscherInnen über eine Verantwortung verfügen, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu schützen. Somit können auch ForscherInnen als Adressaten bezeichnet werden.
HREC (Human research ethics committee)	<i>„When considering approval of research involving persons with an intellectual or mental impairment, an HREC would weigh the potential benefits against risks and undue burden."</i>	Der ForscherIn hat die Pflicht, potenziellen Gewinn gegen Risiken abzuwägen und übermäßige bzw. unnötige Belastung zu vermeiden. ForscherIn könnten die Rolle spielen, Ethikkommissionen über die Involvierung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu unterrichten, weshalb auch die Mitglieder von der Ethikkommission als potenzielle Adressaten des Artikels genannt werden sollen.
Advokat	<i>„A number of researchers have suggested strategies to ensure that people with intellectual disability and/or their advocates are involved in the consideration of conformity to ethical standards or at least in the consent process."</i>	Interpretation dieser Textstelle ist, dass auch Advokaten und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in den Prozess der Konformität von ethischen Standards sowie den Prozess der Zustimmung miteinbezogen werden. Der Text kann sich, interpretiert man diese Textstelle, auch an Advokaten von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung richten. Die Advokaten müssen in diesem

		Fall auch Zugang zur Literatur haben.
--	--	---------------------------------------

Theoretical Sampling

Schutz: Risiko zu konservativen Entscheidungen, Risiko zu diskriminierenden Entscheidungen, Risiko zu paternalistischem Schutz (Iacono 2006, 173)

Kontrolle: Ethikkomitees haben die Pflicht, Forschungsprojekte zu begutachten (Iacono 2006, 174)

Freiwilligkeit: Die Freiwilligkeit kann beeinflusst werden, wenn eine ungleiche Person oder abhängige Beziehung zwischen TeilnehmerInnen und ForscherInnen besteht. (Iacono 2006, 175)

Information: Menschen sind verletzlich aufgrund von Unsicherheiten über ihre Fähigkeit bei einem Forschungsprojekt mitzuwirken. Auch über Forschungsergebnisse werden die Partizipierenden unterrichtet. (Iacono 2006, 177)

Nutzen: Der Nutzen ist in einem Verhältnis zu den Risiken zu sehen (Iacono 2006, 176)

Unterstützung: Manche Menschen brauchen bei Entscheidungen Unterstützung. Diese Unterstützung kann durch den nächsten Verwandten, Angehörigen oder einer vertrauten Person geschehen (Iacono 2006, 177)

Respekt: Die jetzigen Bestimmungen der HREC werden am Besten mit Respekt umschrieben und betreffen Schutz vor Ausbeutung uvm. Respekt betrifft umsichtige Überlegungen und Rückbezug auf die Richtlinien. (Iacono 2006, 178)

8.2.6 Obtaining Consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning disabilities

Autor: Lois Cameron/ Joan Murphy

Journal: British Journal of learning disabilities

Ort: Großbritannien

Erscheinungsdatum: 2006

Population: Erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Eine Studie mit 48 Erwachsenen während des Prozesses des erklärenden Einverständnisses. Beobachtungen und Implikationen zu den Themen Anwerbung, Einverständnis und Rückmeldung.

Kontextuelle Einbettung des Textes

Diese Studie wurde über einen Zeitraum von drei Jahren durchgeführt, wo es darum ging „Talking Mats“¹⁹ zu studieren, um Menschen mit Lernschwierigkeiten zu erreichen mit dem Ziel sich selbstständig auszudrücken. Über die „Talking Mats“ soll man Zugang zu dem Erleben der Menschen bekommen, die ihre Vorstellungen über ihre eigene Lebensplanung mit Hilfe dieser Methode äußern können.

Es wird in dieser Studie die Wichtigkeit angesprochen, die Menschen, vor allem die schwachen zu schützen. Die Forschung soll im Dienste jener Menschen stehen, die schwächer sind. Es besteht die Sorge, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Forschung ausgeschlossen oder dass sie ohne ihre Zustimmung in die Forschung inkludiert werden. Wenn Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung durchgeführt wird, ist die ethische Vorgehensweise auch im Prozess des erklärten Einverständnisses zu beachten. Der Prozess des erklärten Einverständnisses wird in diesem Artikel mit 48 TeilnehmerInnen auf vier Levels der Verständnissfähigkeit diskutiert.

¹⁹ „Talking Mats is an inexpensive low- tech visual communication resource that helps people with communication difficulties to express their thoughts.“(Cameron/Murphy 2006, 114)

Zusammenfassung

Die Themen, Recruitment, Seeking Consent, Ongoing Consent und Feedback werden in diesem Text bearbeitet. Eine Methode der Kommunikation mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wird in diesem Forschungsprojekt vorgestellt. Richtungen für zukünftige Studien werden am Schluss der Studie ausgearbeitet.

Das Forschungsprojekt erstreckt sich über drei Jahre. Als Methode, um an das Erleben von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu gelangen, wurden die schon erwähnten „Talking Mats“ verwendet. *„It uses three sets of symbols- topics, options and visual scale- and a mat on which to display them“* (Cameron/ Murphy 2006, 114).

Die Themen, über die geredet wird, beziehen sich auf die Themen, über die die Person reden möchte, zum Beispiel Aktivitäten oder ihre unmittelbare Umgebung.

„The options set include symbols relating specifically to each topic, such as daytime activities. The visual scale includes symbols which allow people to indicate their general feeling about each option, for example whether they are happy, unsure or unhappy.“ (ebd.)

Das Forschungsprojekt wurde vom lokalen NHS *„Ethics of research Committee and the Ethics Committee at the University of Stirling“* genehmigt.

Achtundvierzig Menschen wurden in diese Studie miteinbezogen, abhängig von ihren Fähigkeiten Information zu verstehen.

Die Methode des Anwerbens geschah über ein Informationsblatt, das in Briefform an alle SLT geschickt wurde. Diese arbeiteten mit den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eng zusammen. Diese wurden gebeten, den TeilnehmerInnen die Studie mit einer Kurzzusammenfassung zu erklären. Die SLT wurden gefragt, den TeilnehmerInnen, die Studie zu erklären mit Hilfe einer Kurzzusammenfassung.

Danach wurde ein Termin vereinbart, um den Zweck und den Prozess der Studie zu erklären sowie mit der gesprochenen Sprache als auch in visueller Sprache.

Als Teil der Studie wurden Strategien für den Prozess der Zustimmung entwickelt. Nicht alle, die angeworben wurden, nahmen auch tatsächlich an der Studie teil. Die Gründe für die Nichtteilnahme an der Studie werden ausgearbeitet. 91 Personen wurden gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen wollen. 51 sagten zu. 48 haben am Ende wirklich teilgenommen. Drei der TeilnehmerInnen entschieden sich während der Durchführung der Studie, die Teilnahme abubrechen. Wichtig ist es, dass die Information so aufbereitet wird, dass sie die Menschen verstehen. Information von Angesicht zu Angesicht ist deshalb wesentlich, da verbale und nonverbale Informationen aufgenommen werden können. Der Grad der Freiwilligkeit kann eingeschränkt sein, wenn ein Machtverhältnis besteht. Es ist essentiell, dass schwächere Menschen geschützt und nicht ausgebeutet werden und die Qualität der Beziehung zwischen ForscherInnen und Partizipierenden eine wesentliche Rolle spielt. Diese Studie führt zu einer Reihe an Implikationen, einige wenige sollen hier genannt werden: (1) Um Zustimmung zu erhalten, wird mehr Zeit in das originale Forschungsprojekt eingeplant. (2) Für ForscherInnen ist es vorteilhaft, kompetent und fähig im Gebrauch von individueller Kommunikation sein.

(3) Informationszettel werden adäquat abgestimmt. Ein bewusster Einsatz von Sprachfähigkeiten wird gebraucht, um den Grad der Involvierung in die Forschung zu verstehen. (4) ForscherInnen, die ihre Erfahrungen teilen, sollen kollektives Lernen erlauben und praktische Richtlinien daraus entwickeln. Es muss noch viel geforscht werden, um festzustellen, wo die Schwelle für die eigene Entscheidungskapazität bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung liegt. Weitere Untersuchungen müssen gemacht werden, um zu sehen, wer am besten für die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entscheidet, wenn sie nicht in der Lage sind dies selbst zu tun. Sogenannte „Proxy“ sollen Entscheidungen für Menschen treffen, die nicht in der Lage sind, eigenständig eine Entscheidung zu treffen. Wo Proxies zur Hilfe für Entscheidungen genutzt werden, ist es auch des Forschers Pflicht, dass die TeilnehmerInnen bis zu einem gewissen Level in die Entscheidungsfindung involviert sind.

Ein Merkmal dieser Studie ist, dass ForscherInnen die traditionellen Prozeduren der Zustimmung adaptiert haben, um den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu assistieren und die Involvierung der Zustimmung der Teilnahme an einem Forschungsprojekt zu verstehen.

Solche Adaptionen waren beispielsweise,

- (1) die Benutzung von bildhaften Erklärungen,
- (2) den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mehr Zeit zu geben
- (3) Die Art und Weise wie Menschen in die Forschungsprojekte eingebunden werden öfter erklären.

Diese Studie hat herausgefunden, dass mit diesen Adaptionen TeilnehmerInnen, deren Auffassungsgabe auf einem „*three information carrying word level*“²⁰ (2006, 118) und darüber liegt, in der Lage waren die Natur ihrer Involvierung zu verstehen. Das Geben des eigenen Einverständnisses konnte besser verstanden werden. Für jene, deren Verständnisfähigkeit niedriger war, war die Fähigkeit sich in der Studie zu involvieren geringer. Es ist eine Herausforderung eine Balance zu finden, die Bedürfnisse von schwächeren Menschen zu schützen ebenso wie die Menschen vor Nötigung zu schützen. Eine Balance zu finden, in der sichergestellt werden kann, dass Menschen nicht von Forschung ausgeschlossen werden, ganz besonders wenn die Natur der Forschung deren Teilhabe erfordert, egal welches Level an Fähigkeit besteht.

ForscherInnen, die an der Durchführung dieser Studie gearbeitet haben, hoffen, dass durch eine Veränderung der Methode, wie Menschen in die Forschung eingebunden werden, auch mehr Menschen erreicht werden können.

„The research community needs to keep these ethical issues under review to address and improve practice“. (Cameron/ Murphy 2006, 118)

²⁰ „Information Carrying words is defined as the numbers of words that have to be understood“
URL: www.talkingmats.com[30.5.2012]

Die Adressaten

Adressat	Textpassage	Interpretation
ForscherInnen	<i>"A number of Implications have come out of this study for researchers: Increased time for gaining consent needs to be planned into the original research proposal. Researchers need to be competent and skilled in using individualized communication."</i>	Dieser Satz ist wie ein Hinweis formuliert. Der ForscherIn soll kompetent und fähig in der Kommunikation sein. Der Begriff Implikationen weist auf eine Reihe von Vorschlägen hin, die in der Studie als notwendig erachtet wurden.
Ethikkomitee	<i>"The project proposal received ethical approval from the local NHS Ethics of research Committee and the Ethics Committee at the University of Stirling"</i>	Die Ethikkommissionen sind angesprochen, da das Forschungsprojekt vorher von den dort arbeitenden Personen bewilligt werden muss. Die Themen, die in den Prozess involviert wurden, konzentrieren sich vorwiegend auf die Inklusion von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in das Forschungsprojekt.
Partizipierende	<i>„Talking Mats is an inexpensive, low tech visual communication resource that helps people with communication difficulties to express their thoughts."</i>	Den Partizipierenden soll gezeigt werden, dass es eine Methode gibt, die auf individuelle Bedürfnisse eingeht und dass bei Forschung die Meinung der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung berücksichtigt wird.

Theoretical sampling

Freiwilligkeit: Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sollen die Chance haben „Ja“ oder „Nein“ zu sagen zu einer Partizipation bei einem Forschungsprojekt. (Cameron 2006, 113)

Unterstützung: bei diesem Forschungsprojekt geht es darum Menschen beim Verstehen und beim Sprechen über ihre Erfahrungen zu unterstützen. (ebd.)

Zeit: Es kam als Ergebnis heraus, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mehr Zeit brauchen, um eine Entscheidung zu treffen, ob sie teilnehmen oder nicht. (Cameron 2006, 118)

Kommunikation: Eine gute Form der Kommunikation von Seiten der ForscherIn und das einander Kennenlernen sind essentiell. (ebd.)

Es hat sich als brauchbar herausgestellt, wenn ForscherInnen unterschiedliche Formen der Kommunikation benutzen, nicht nur die gesprochene Sprache. (ebd.)

8.2.7 'I am a researcher!' Working together to gain ethical approval for a participatory research study

Autor: Ham Maria / Jones Nicola / Mansell Ian / Northway Ruth / Price Louise / Walker Glayne

Journal: Journal of learning disabilities

Erscheinungsdatum: 2007

Ort: Großbritannien

Population: Erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Forschungsprojekt mit sechs Erwachsenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wo Inklusion während des Prozesses der ethischen Zustimmung durch ein Ethikkomitee stattfindet. Jene Menschen nahmen an einer Sitzung des Ethikkomitees teil.

Kontextuelle Einbettung

Bei diesem Text handelt es sich um eine partizipative Studie dessen Ziel es ist, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu fragen, was sie über Gesundheit denken und was ihnen hilft, um gesünder zu sein. Ein weiteres Ziel dieser Studie ist es, Menschen zu helfen Fähigkeiten eines Forschers zu entwickeln. Die ForscherInnen erwähnen in dem Text, dass sie viel gelernt haben aus dem Prozess das ethische Einverständnis zu bekommen. Die Intention des Forschers ist es, anderen Menschen durch ihre Erfahrungen zu helfen, die ähnliche Forschungsarbeiten planen.

Zusammenfassung

Von Wichtigkeit ist die Art und Weise wie dieser Artikel verfasst wurde. Es bestand die Intention, alle Namen als Autoren anzugeben die bei diesem Artikel mitgewirkt haben auch wenn andere Menschen andere Zuständigkeiten während der Entwicklung des Artikels hatten. Auch wurde in diesem Artikel der Terminus „Wir“ benutzt. Nach dem Besuch bei einem Ethikkomitee wurde in einer Gruppe niedergeschrieben wie dieser Besuch erlebt wurde, was anders gemacht werden würde und wie die Gefühle sind. Es soll nachvollziehbar sein, was genau geschehen ist, um anderen zu helfen die sich mit partizipativer Forschung beschäftigen. Die Gedanken die niedergeschrieben wurden, wurden auch anderen gezeigt, um sicher zu gehen, dass reflektiert vorgegangen wurde. Die Reihenfolge der Namen der Autoren kann zu Spannungen führen. In diesem Artikel wurden die Autoren alphabetisch geordnet, um zu zeigen, dass die Arbeit die die Menschen geleistet haben den gleichen Wert hat. In dem Forschungsprojekt haben sechs Leute mitgearbeitet die zusammengearbeitet haben als Ko-forscherInnen. Diese Menschen haben alle unterschiedlichen Hintergründe und haben alle unterschiedliche Dinge in das Forschungsprojekt mit hinein gebracht. In dieser Studie hat man sich für den Ansatz der Fokusgruppe entschieden und es wurden Mitglieder eingeladen, bei diesem Ansatz teilzunehmen. Um die Menschen die bei dem Projekt mitgewirkt haben auch bezahlen zu können, wurden Spenden eingeholt von Organisationen. Die AutorInnen des Textes beziehen sich auf (Burke et. al. 2003 und Walmsley/Johnson 2003) und identifizieren Bezahlung bei der Durchführung eines Forschungsprojektes als wichtiges ethisches Thema. In der Studie von Walmsley und Johnson (2003) werden die partizipierenden für drei Stunden in der Woche entlohnt und alle anderen Kosten, wie zum Beispiel Reisekosten werden rückerstattet. Ein weiteres Ziel dieser Studie ist es, den Teilnehmern Fähigkeiten als ForscherIn anzueignen. Fragen in Bezug auf die Macht von nicht- Beeinträchtigten ForscherInnen und die Rolle von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als ForscherIn tauchen auf.

Um ethische Zustimmung zu bekommen ist es notwendig, eine Reihe von Dokumenten die gebraucht werden von einem Ethikkomitee zusammenzutragen. Das inkludiert einen Antrag, ein Protokoll für die Studie ein Informationsblatt für die partizipierenden und ein Zustimmungsfomular. Die Informationsblätter werden zugänglich gemacht für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Hierfür entwarf man Informationsblätter mit klarer Sprache, ebenso mit Symbolen und Fotographien. Es wurde aufgepasst, dass nicht zu viel Information an die Teilnehmer weitergegeben wurde, um nicht zu verwirren. Hingegen war das Forschungsprotokoll das ausgearbeitet wurde für das Ethikkomitee ein langes Dokument. Dennoch wurde eine Leserfreundliche Version erstellt für das Forschungsteam, das sich damit beschäftigt. Die Menschen haben sich vorbereitet für das Treffen im Ethikkomitee. Auch wurde eine Scheinsitzung abgehalten, um die Situation zu üben. Es wurden Fragen gestellt und nach den Fragen wurde Feedback gegeben. Inhaltliche Fragen waren, wie sichergestellt wird, dass die Rechte von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gewahrt werden. Das gab die Möglichkeit herauszufinden, wo sich Menschen sicher fühlen im Gespräch. Am Tag vor dem Treffen mit dem Ethikkomitee wurde beschlossen, dass sich die Teilnehmer eine Stunde vorher treffen. So konnten sich die Teilnehmer an die Atmosphäre gewöhnen und einen Sitzplatz zu sichern. Es wurden einige generelle Fragen gestellt aber auch Themen ausgelassen. Am Enden des Projektes waren die Teilnehmer enttäuscht, dass sie nicht alles präsentieren durften. Das Forschungsteam bekam die Zusage, das Forschungsprojekt durchführen zu dürfen. Das Ziel Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Beforschten zum ForscherIn zu machen war geglückt und ist eine wichtige Errungenschaft. Es gibt einige Dinge die die ForscherIn in diesem Projekt genauso machen würden und Dinge, die die ForscherIn anders machen würden. Das Treffen mit dem Ethikkomitee war wichtig, damit Partizipierende die Rolle des Forschers annehmen und einen Sinn dafür entwickeln, dass das Projekt ihres ist. Es wurde viel Zeit für Planungen aufgewendet, was als wichtig angesehen wurde, um das Projekt zu verstehen. Eine Sache, die vermutlich anders

gemacht werden würde ist, mehr Zeit verstreichen zu lassen zwischen der Übung des Ethikkomitees und dem eigentlichen Treffen mit dem Ethikkomitee. Wenn ein Forschungsprojekt wirklich partizipativ sein soll, dann werden alle des Forschungsteams miteinbezogen in alle Stadien des Forschungsprozesses, wenn sie wollen. Es ist die erste Studie die durchgeführt wurde die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, in diesem Stadium des Forschungsprozesses unterstützt.

Adressaten

Adressat	Textstelle	Interpretation
Ethikkomitee	<i>„There were a number of research projects being discussed within the meeting and ours was one of the last. It was interesting, to hear about some of the other research studies but it also made us nervous having to wait our turn.“ (Ham 2004, 403)</i>	Diese Textstelle zeigt, wie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung teilnehmen bei einem Treffen von Ethikkomitees. Mit dem Text könnten Ethikkomitees angesprochen werden, möglicherweise Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung einzuladen, um sich an die Atmosphäre zu gewöhnen.
ForscherInnen	<i>„In any research team individuals will bring different experiences and expertise to the study, but if research is to be truly participatory then there must be opportunity for all the research team to be involved in all stages of the research process.“ (Ham 2004, 405)</i>	Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden in allen Stadien der Forschung miteinbezogen. Neue Ideen und Kreativität sind hierbei wichtig für jene Menschen zu entwickeln, um wirklich Möglichkeiten zu finden in allen Stadien des Forschungsprojektes Menschen miteinzubeziehen.
Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	<i>„Some of us are active members of a self-advocacy group and had some experience of research as we had undertaken a small research project within this group.“ (Ham 2004, 399)</i>	Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind Mitglieder von Selbstvertretungsgruppen. Sie sind eingeladen bei Forschungsprojekten mitzuwirken.

Theoretical sampling

Inklusion: Theoretisch wird Bezug genommen auf Walmsley und Johnson (2003). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden in alle Phasen des Forschungsprojektes miteinbezogen. In diesem Projekt werden Menschen im Prozess der ethischen Zustimmung miteinbezogen.

Macht: Die Beziehung zwischen ForscherInnen und Beforschten ist eine Beziehung, die eine Kooperation erlaubt.

8.2.8 Any added value?Co- constructing life stories of and with people with intellectual disabilities

Autor: Koenig Oliver

Journal: British Journal of learning disability

Erscheinungsjahr: 2011

Ort: Wien

Population: Erwachsenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Inklusion findet statt, in dem Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in den Prozess der Analyse der Daten miteinbezogen werden.

Kontextuelle Einbettung des Textes

Der Text von Oliver Koenig beschäftigt sich mit einer Forschungsmethode, der Referenzgruppe, um an das Erleben der Menschen zu gelangen. Die Involvierung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Analyse der Daten und die Generierung von Theorie geschieht innerhalb einer inklusiven bzw. partizipativen Tradition und bildet den theoretischen Kontext der Untersuchung. Lebensgeschichten wurden über einen Zeitraum von zwei Jahren gesammelt. Für die Analyse der Daten wurde eine Referenzgruppe formiert.

Zusammenfassung

Dieses Forschungsprojekt wurde an der Universität Wien durchgeführt. Die durchgeführte Studie präsentiert Daten der ersten Kern Forschung einer deutschsprachigen Studie, die in einem inklusiven Rahmen durchgeführt wurde. Das Projekt wurde finanziert von FWF (Austrian Science Fund). *„Experiences of participation in the (vocational) biography of people with intellectual disability at the department of Education at the University of Vienna“*. (Koenig 2011, 1) Das Forschungsteam hat sich zum Ziel gesetzt Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu begleiten. Die Referenzgruppe hat die Menschen über einen langen Zeitraum begleitet. Im Prozess der Ko-konstruktion wurden Lebensgeschichten in der Referenzgruppe durchgearbeitet. Diese Studie möchte einen zusätzlichen Nutzen (methodisch sowie praktisch) dieses Ansatzes zu zeigen. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Analyse der Daten miteinzubeziehen ist ein Ziel dieser Studie, genauso wie die Miteinbeziehung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei der Generierung von einer Theorie. Die wichtigsten Fragen des Projektes waren: (1) Wie Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung existente oder verabsäumte Erfahrungen von Partizipation in der Phase des Übergangs von Schule zur Arbeit und ins Arbeitsleben wahrnehmen? (2) Wie prägen Erfahrungen der Partizipation und Exklusion in der Biographie von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung das subjektive Leben und die Zukunftsperspektiven, ebenso wie ihre Ansichten von Arbeit und Beschäftigung? Diese Fragen wurden zwei Jahre lang mit Hilfe einer Kombination aus einer Reihe von quantitativen Untersuchungen und biographischen Interviews mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung untersucht. Methodisch hat man sich an Kathy Charmaz orientiert, den konstruktivistischen Ansatz der „Grounded theory“. Die Referenzgruppe war die Forschungsmethode, die in diesem Forschungsprojekt angewendet wurde. Sie bestand aus zwölf Personen mit intellektueller Beeinträchtigung, zwei Unterstützern und zwei Mitgliedern des Forschungspersonals, die bei dem Treffen ebenfalls unterstützend mitwirkten.

Die Adressaten

Adressat	Textpassage	Interpretation
ForscherInnen	It became possible to clarify previously unconnected issues and to make new themes surface. (Koenig 2011, 4)	Diese Textstelle zeigt, dass durch dieses Forschungsprojekt neue Themen an die Oberfläche geraten, die zu einer Diskussion führen können und wieder von ForscherInnen aufgegriffen werden, was wieder zu einer Entstehung von neuen Forschungsprojekten führen kann.
Projektleiter	Additionally they bring new insights that not only broaden the theoretical sensitivity and analytical focus but also influence the direction of further analysis. (Koenig 2011, 8)	Die Ergebnisse der Studie können neue Einsichten bringen, die für die Konzeption einer neuen Studie wieder brauchbar sein können.
Lebenshilfe	The biggest parental network and service organization in Austria the „Lebenshilfe“ has dropped the term mental retardation from it's official title in 2008 and currently refers to people with intellectual disability. (Koenig 2011, 2)	Die Organisation Lebenshilfe hat aufgrund der aktuellen Forschungsergebnisse den offiziellen Titel umbenannt und es kann deshalb auch interpretiert werden, dass jene Organisation Adressat des Forschungsprojektes ist.

Theoretical sampling

Inklusion: Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurden in die Analyse der Daten miteinbezogen (Koenig 2011, 2)

Wert: Ein zusätzlicher Wert wurde aus den Ergebnissen der Studie ermittelt. Dieser besteht darin, dass die theoretische Sensibilität erweitert wird. Auch die Richtung der theoretischen Analyse kann durch die Mitarbeit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei der Analyse beeinflusst werden. (Koenig 2011, 8)

Referenzgruppe: Ein spezielles Thema des Textes ist die bereits erläuterte Methode der Referenzgruppe. Die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurden in die Analyse der Daten miteinbezogen, nicht nur wie bisher in die Forschung allgemein. Lebensgeschichten wurden über einen Zeitraum von zwei Jahren gesammelt. Dieser Ansatz versucht den zusätzlichen Nutzen dieses Ansatzes zu zeigen methodisch sowie praktisch.

8.2.9 'You need to let your voice be heard': Research participants' views on research

Autor: K. E. McDonald, Kidney & M. Patka

Journal: Journal of intellectual disability research

Erscheinungsjahr: 2012

Ort: USA

Population: Erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Untersuchung basierend auf vergangenen schlechten Erfahrung in Bezug auf Ausbeutung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in der mit Hilfe von Interviews die Erfahrungen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung untersucht wurden.

Kontextuelle Einbettung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben keine ganz einfache Beziehung zur Forschung. (McDonald 2012, 2) In der Vergangenheit war Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gekennzeichnet durch Ausbeutung, was zu dazu geführt haben könnte, dass weniger Menschen bei Forschungsprojekten mitwirken. (Aman/Handen/Iacono/Lai et.al. 2006 zit.N. McDonald 2012, 2) Auch wurden Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung häufig ausgeschlossen von Forschung, da keine speziellen Unterkünfte vorgesehen sind und

Strategien der Anwerbung Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung übersehen. (Aldridge 2007 zit. n. McDonald 2012, 2) Partizipative Forschung kann helfen ethische Anliegen zu benennen. (Ham et. al. 2004 zit. n. McDonald 2012, 2) Perspektiven der „Scientific community“ sind wohl bekannt, jedoch weiß man wenig über die Ansicht von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. (McDonald 2012, 3) Es gibt Anhaltspunkte, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wollen, dass sich ForscherInnen auf die Fähigkeiten von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung fokussieren, ihren Beitrag schätzen, Geduld zeigen und Unterkünfte zur Verfügung stellen sowie Forschung durchführen, von denen auch jene Menschen einen Nutzen haben (Heller et. al. 1996/ Ham et.al. 2004 zit. n. McDonald 2012, 2) Es geht in dieser Studie darum, mit Hilfe von qualitativer Forschung, die Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu untersuchen die sie bei der Teilnahme bei einem partizipativen Forschungsprojekt gemacht haben (ebd.)

Zusammenfassung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben häufig wenig Möglichkeit, ihre Meinung zu vertreten, in Bezug auf bestimmte Aspekte bei Forschungsprojekten in denen sie bisher mitwirkten. Da man herausfinden will, wie man sichere und respektvolle Forschung durchführt, wendet man sich bei diesem Forschungsprojekt an die Menschen, die schon direkt Erfahrungen gemacht haben bei der Teilnahme an einer Studie. (McDonald 2012, 1) Es wurden Strategien mit Hilfe von Beratern ausgearbeitet. (Organisation der Unterkunft, Strategien der Anwerbung, die Art der Informierung uvm.) Es bestand auch eine Zusammenarbeit mit dem Ethikkomitee der Universität. (McDonald 2012, 3) Es nahmen 16 Personen teil. Es wurden Flyer per Post zugestellt. Auch wurden Mails zu regionalen Selbstvertretungsgruppen geschickt, zu gemeinnützigen Organisationen und ForscherInnen. Man fragte Menschen die Flyer mit Erwachsenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu teilen, die bei einem Forschungsprojekt teilgenommen haben, die nicht unter

gesetzlicher Vormundschaft standen und die interessiert und in der Lage waren, bei Interviews teilzunehmen. Viele teilten die Flyer mit Gleichaltrigen, Klienten oder ForschungsteilnehmerInnen. (ebd.) Es wurden keine Informationen eingeholt über den Grad der Behinderung, da dies als unzuverlässig und respektlos interpretiert werden könnte. (ebd.) Der Prozess der Zustimmung begann mit einem Gespräch über die Studie und der Einschätzung ihrer Eignung und ihrem Interesse. Es wurde darüber entschieden, wann und wo treffen stattfinden, um die Forschung weiter zu diskutieren (beispielsweise wenn Unterstützung gebraucht wurde beim Transport). Dabei betonte man die Freiwilligkeit. Auch konnte, wenn erwünscht, eine Unterstützungsperson mitgenommen werden. (ebd.) Danach wurden Interviews mit den TeilnehmerInnen einzeln durchgeführt mit dem geplanten Ziel, Vorlieben und Bedürfnisse herauszufinden. Während der ganzen Zeit lasen die teilnehmenden Personen das Material. Die Information für die Zustimmung hat man überprüft. Auch beantwortete man die Fragen. Es wurden auch immer wieder Fragen gestellt, um sicher zu stellen dass TeilnehmerInnen die Forschung, die Risiken und den Nutzen verstanden haben. Fragen über Ansichten und Erfahrungen in Zusammenhang mit Inklusion, Anwerbung, Entscheidungsfindung, Risiken und Nutzen sind gestellt worden. (ebd.) Einige Monate später stellte man vier Fokusgruppen in privaten Räumen der Universität zusammen. Zwölf von den sechzehn Personen kamen und waren interessiert. Es wurde ein „*Fokusgruppenleitfaden*“²¹ erstellt, der auf einer thematischen Analyse basiert. Die Interviewführung gestaltete sich so, dass in den natürlichen Verlauf des Interviews passende Folgefragen gestellt wurden. Eine Entwicklung eines natürlichen Dialogs unterstützt, durch gezielte Fragen, die geschulte Personen stellten war vorherrschend. Die Anfahrtskosten gab man den Personen zurück. (ebd.) Nach jedem Interview wurden die verbalen Transkripte miteinander besprochen. (McDonald 2012, 4) Als erstes erstellte man Fall- Zusammenfassungen, um individuelle Perspektiven zu untersuchen. (Miles & Huberman 1994 zit.

²¹ Focus group guide (McDonald 2012, 3)

n. McDonald et.al. 2012, 4) Dann eine thematische Analyse über Fälle die man durchführte, um wesentliche Themen zu analysieren für die Fokusgruppen. Nach den Fokusgruppen führte man eine größere, induktive Analyse durch. (Lincoln & Guba 1985 / Miles & Huberman 1994 zit n. McDonald 2012, 4) Es folgte die Erstellung eines codierten Rahmens. Mit Hilfe von Atlas ti wurde weitergearbeitet.²²

Ergebnisse der Untersuchung:

TeilnehmerInnen sprechen darüber, dass sie bei der Forschung teilnehmen wollten. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wollten den ForscherInnen helfen von ihnen zu lernen, nämlich über ihre Einstellungen und Erfahrungen. Sie wollten erreichen, dass die ForscherInnen dieses Wissen benutzen, um ihr Leben(das Leben von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung) zu verbessern. Die TeilnehmerInnen haben davon berichtet, dass sie einen direkten Nutzen aus der Forschung ziehen wollten, indem sie neue Erfahrungen gesammelt haben, neue Leute getroffen haben und anderen helfen konnten. (McDonald 2012, 4) TeilnehmerInnen haben hinzugefügt, dass sie der Teilnahme an der Forschung Bedeutung zugemessen haben. Zu guter Letzt haben einige berichtet, dass die Entschädigung, die sie bekommen haben wichtig ist und sie auch gebraucht wurde. (ebd.) Die Wichtigkeit diskutierte man so, dass alle Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die Chance haben sollen an einem Forschungsprojekt teilzunehmen. (ebd.) Viele Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind sozial isoliert und sind teilweise nicht in der Lage, Flyer zu lesen, oder die Agentur zu besuchen, wo Ausschreibungen gepostet werden. Deshalb wurde von den Teilnehmenden auch thematisiert, dass es besser sei, wenn Materialien auf dem Postweg die Menschen erreichen, oder über Zeitungen bzw. Internet und Fernsehen die Menschen erreicht werden. Die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben in den meisten Fällen eine Präferenz, wie sie kontaktiert werden möchten. (ebd.) Die

²² Es folgen noch einige weitere methodische Schritte, die nicht angeführt werden, da sie inhaltliche für die Arbeit nicht relevant sind.

Information hielt man kurz. Die Qualität der Aufbereitung der Informationsmaterialien hat Konsequenzen auf ihre Gefühle und auch auf die Entscheidung, ob sie bei einem Forschungsprojekt teilnehmen oder nicht. (McDonald 2012, 5) Wichtig ist den teilnehmenden Personen, dass ein Vertrauensverhältnis vorherrscht. Manche bevorzugen von Menschen zu lernen, die sie kennen und denen sie vertrauen. Vertrauen hat sich auch auf die Entscheidung ausgewirkt, bei einem Forschungsprojekt zu partizipieren. Ohne Ausnahme haben die TeilnehmerInnen gesagt, dass sie die Kontrolle über ihre eigenen Entscheidungen behalten möchten, da sie Vertrauen in ihre eigenen Entscheidungen haben. (McDonald 2012, 6) Vertrauen wirkt sich auch darauf aus, ob andere in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden. TeilnehmerInnen weisen auch darauf hin, dass sie private Themen und Entscheidungen lieber mit Menschen bereden, denen sie vertrauen. TeilnehmerInnen haben berichtet, dass Vertrauenspersonen sie davor beschützt haben, in gefährliche Situationen zu geraten. Sie konnten auch sicher sein, dass sie einen Nutzen daraus ziehen können. Unterstützung bei der Entscheidungsfindung half auch, die Entscheidungen zu verstehen. Als die TeilnehmerInnen Unterstützung von ihren vertrauten Familienmitgliedern und Mitarbeitern bei dem Forschungsprojekt bekommen haben, fiel es ihnen auch leichter, Zögern zu reflektieren und neue Dinge auszuprobieren, zu entscheiden teilzunehmen oder auch mehr über die Studie herauszufinden. (McDonald 2012, 6) Die Beurteilung darüber, ob sie jemanden vertrauen oder nicht hängt oft mit dem Gefühl der TeilnehmerInnen zusammen, ob sie ihnen zugehört haben oder nicht. (ebd.) Von Bedeutung bei diesem Forschungsprojekt ist, dass die TeilnehmerInnen größtenteils das Gefühl hatten, dass die Entscheidung, ob sie mitmachten bei einem Forschungsprojekt von ihnen selbst getroffen worden war. Sie hatten auch das Gefühl, dass sie die Teilnahme jederzeit beenden konnten. Die TeilnehmerInnen hatten auch hinzugefügt, dass sie nicht gerne vom Forscher gedrängt werden, Entscheidungen zu treffen. Es kann manchmal hart sein, „Nein“ zu sagen, speziell wenn ein Betreuer präsent ist. (McDonald 2012, 7)

Diskussion über die Ergebnisse

Um an das Wissen zu gelangen das gebraucht wird, muss man Menschen in die Forschung einbinden. Wie dieses Forschungsprojekt gezeigt hat, kann man von den Menschen, die teilnehmen am Meisten lernen. Es ist daher wichtig ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Aus dieser Studie lernt man, wie ähnlich sich die Personen in ihren Antworten sind, aber auch Wege identifiziert werden können, die einzigartig sind. (McDonald 2012, 7) Es muss aber auch festgehalten werden, dass es sich hier um eine explorative Studie handelt, und es 16 Personen sind, die untersucht werden konnten. Es kann auch sein, dass andere TeilnehmerInnen in ihren Aussagen wesentlich von den hier gesammelten, variieren könnten. (ebd.) Die TeilnehmerInnen hatten bereits Erfahrung bei der Mitarbeit bei einem Forschungsprojekt. Sie haben Information erhalten und waren in der Lage und interessiert daran, teilzunehmen. Es ist unklar, wie diese Charakteristiken die Ergebnisse formen. Es kann sein, dass manche TeilnehmerInnen eher für Forschung sind, da sie positive Erfahrungen gesammelt haben. Die Sorge über die Fähigkeit bei einem Forschungsprojekt zuzustimmen, Nötigung und Strategien den Zwang zu mildern, die Wichtigkeit und die Art und Weise der Unterstützung von Vertrauenspersonen könnte für jene etwas ändern, die ein weniger unabhängigeres Leben führen in anderen Milieus, oder für die es eine größere Herausforderung darstellt ihre Erfahrungen und Ansichten zu kommunizieren. (McDonald 2012, 7)

Die Adressaten

Adressat	Textpassage	Interpretation
ForscherInnen	<i>"First, several participants noted they prefer to learn about research from people they know and trust to help them assess the value or appropriateness of participation: 'I'd rather find that out from people I can trust . . . sometimes you don't know what you're getting in to. You need to be careful' (Alice, 61, White) (Mc Donald 2012, 5)</i>	Diese Aussage zeigt, dass von Seiten der TeilnehmerInnen auf ein Vertrauensverhältnis großer Wert gelegt wird.
Familien und Vertraute	<i>"At times, receiving encouragement from trusted family members and service providers helped participants address their hesitation to try new things and decide to participate, or at least find out more about the study." (McDonald 2012, 6)</i>	Familienangehörige werden in dieser Studie als wichtige Stütze angesehen, wie diese Situation zeigt, in der es darum geht herauszufinden, warum in bestimmten Situationen gezögert wird. Angehörige werden in dieser Studie aktiv miteinbezogen.

Theoretical sampling

Zuhören: Sichere und ethisch vertretbare Forschung durchzuführen heißt auch, sich als ForscherInnen den Menschen zu widmen und die Ansichten der Betroffenen anzuhören. (McDonald 2012, 1)

Vertrauen: Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die bei einem Forschungsprojekt teilnehmen, erzählen lieber Menschen, die sie kennen, ihre Erfahrungen. (McDonald 2012, 5)

Nutzen/ Bedürfnisse: ForscherInnen werden ermuntert, Konversationen zu führen und flexibel zu sein sowie Ressourcen zur Verfügung zu stellen, die wirklichen Bedürfnisse der Partizipierenden zu erforschen. (McDonald 2012, 8)

8.2.10 Becoming a researcher

Autor: Flood Samantha, Bennett Davey, Melsome Melissa, Rhondda Cynon Taff

Journal: British Journal of learning disabilities

Erscheinungsjahr: 2012

Ort: Großbritannien

Population: Erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Kurze Beschreibung: Drei Erwachsene Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung arbeiten bei einem Forschungsprojekt als Ko-ForscherInnen und nehmen die Rolle des Forschers an

Kontextuelle Einbettung

In diesem Text geht es um drei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die als ForscherInnen mit agierten. Diese Menschen haben den Text auch verfasst mit Unterstützung. Diese Unterstützung ist wichtig für diese Menschen. Sie haben einen persönlichen Assistenten. Sie haben ein Training bekommen und übten vorher, was sie tun mussten, bevor sie anderen Menschen Fragen stellten. Sie haben viele neue Fähigkeiten erlernt und haben viele Entscheidungen getroffen über das Projekt. Zunehmend übernehmen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Rollen des Forschers, wie an dieser Beschreibung deutlich wird.

Zusammenfassung

Auffallend in diesem Artikel ist, dass bei jeder Hauptüberschrift in jedem neuen Stadium des Projektes das Wort „Wir“ vorkommt. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurden in jeden Schritt der Forschung miteingebunden. Sie wurden miteingebunden, beim Schreiben dieses Berichts. Menschen mit Beeinträchtigung sollen die Möglichkeit haben alles zu verstehen, was in diesem Bericht geschrieben wird. Die Unterstützung die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bekamen war bei jeder Person unterschiedlich. Sie geschah beispielsweise in der Form, dass Information so bearbeitet wurde, dass sie leichter zu

verstehen war. Unterstützung bei der Durchführung von Interviews war ebenfalls anwesend. Jeder hatte einen persönlichen Assistenten, der für praktische Tätigkeiten aber auch für Aufmunterung sorgte. Die TeilnehmerInnen bei der Studie bekamen Unterricht für Durchführung der Studie. Während eines Forschungsprojektes sind eine Menge an Entscheidungen zu treffen. Die erste Entscheidung besteht schon darin, ob sich Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als Co-ForscherInnen bewerben. Auch während der Durchführung eines Projektes sind viele Jobs zu erledigen, wo es zu Entscheidungssituationen kommen kann. Das Projekt musste für die Begutachtung von einem Ethikkomitee fertig gemacht werden. So mussten Informationsblätter, Fragebogen und Formulare so zusammengestellt werden, dass sie von einem Ethikkomitee genehmigt werden. Bei diesen Organisationen wirkten Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit. Die aktive Mitarbeit bei einem Forschungsprojekt hat eine persönliche Bedeutung für die TeilnehmerInnen. Eine Teilnehmerin berichtet, dass es ihr einen Sinn gegeben hat, am Morgen aufzustehen. Es hat den Tag der Menschen strukturiert und eine sinnvolle Beschäftigung gegeben. Andere Menschen zu treffen und die ForscherInnen zu besuchen war wichtig für die Menschen. Es wurde festgelegt, wer welchen Job erledigt, so konnte jeder seiner Aufgabe nachgehen. Wenn man als Ko-ForscherInnen arbeitet heißt das, dass jeder andere Entscheidungen trifft, da jeder seinen Job erledigt. Verkehrsmittel mussten selbstständig benutzt werden. So berichtet eine Teilnehmerin, dass sie lernen musste den Bus selbstständig zu benutzen. Als schwierig stellte sich ein Wechsel der persönlichen Assistenten heraus. In Teams kann jeder kommen und gehen wie er möchte und so geschieht es auch in diesem Projekt. Doch auch wenn Schwierigkeiten auftreten, wird am Ende des Projektes positive Bilanz gezogen. Abschließend werden im Text noch Hinweise dazu gegeben, welche Ratschläge die ForscherInnen anderen Menschen geben, die sie aus den bisherigen Erfahrungen gesammelt haben.

Adressaten

Adressaten	Textstelle	Interpretation
Partizipierende	„First we found that having to apply for the co-researcher job helpful“ (Flood, S. et.al. 2012, 7)	Es werden Ratschläge gegeben, die sich an zukünftige partizipierenden richten.
ForscherInnen	„It is important to see how our experiences compare with what other people have written about being a researcher.“ (Flood et. al. 2012, 2)	ForscherInnen vergleichen die Erfahrungen die sie in diesem Projekt gesammelt haben mit den Erfahrungen, die bereits in anderen Projekten gesammelt wurden und weisen darauf hin, dass es wichtig sei dies zu tun.

Theoretical Sampling

Inklusion: Verschiedene Wege des Miteinbeziehens von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden angeführt.

Selbstbestimmung: Menschen folgen dem ethischen Recht, Entscheidungen selbstständig zu treffen.

Nutzen: Neue Fähigkeiten wurden erlernt wie beispielsweise das selbstständige Reisen mit dem Bus.

Unterstützung: Jeder der TeilnehmerInnen hatte einen persönlichen Assistenten der für praktische Aufgaben aber auch für Aufmunterung hilfreich ist.

8.3 Memos

Keller (2011, 99) schreibt:

„Als Memos werden mehr oder weniger umfangreiche Notizen während des Untersuchungsprozesses bezeichnet, in denen festgehalten wird, was bezüglich einer spezifischen Textpassage oder einer Kodierung an weiteren Überlegungen, Ideen, Geistesblitzen und Hypothesen entsteht.“

(1) Manchmal wurden Passagen aus dem Englischen übersetzt. Als Übersetzungshilfe wurde die Internetseite www.pons.com benutzt. Eine wissenssoziologische Diskursanalyse ist nach Keller Interpretationsarbeit (Keller 2011, 76). Es gibt englische Begriffe, die mehr als eine Übersetzung haben. Die Entscheidung, welcher Begriff in dem Zusammenhang als Übersetzung benutzt wurde, geschah nach Interpretation. Die Bedeutung des jeweiligen Satzes floss in die Entscheidung darüber ein, welche Übersetzung gewählt wurde.

Die Übersetzung der Sätze ist demnach auch manchmal die eigene Interpretation.

(2) Orte, an denen die Studien durchgeführt wurden Orte bei jeder Studie unterschiedlich;

(3) Aussagezusammenhänge zwischen den Texten werden hergestellt

(4) Keine einheitliche Begriffsverwendung. Bei der Auswahl der Forschungsberichte war nicht verständlich, welcher Begriff wofür steht und habe ich den Bericht von Paramenter in den Theorieteil aufgenommen, wo aufgeschlüsselt wird, welcher Begriff wofür verwendet wird.

(5) Werte, die nicht auf Oberflächlichkeit basieren, sollen verfolgt werden. Werte wie Ehrlichkeit, Rücksicht, Unvoreingenommenheit, Zuhören, Respekt, Mitmenschlichkeit. Jemanden eine Chance zu geben, jemanden ernst zu nehmen. Sich als ForscherInnen zurückzuhalten und nicht selbst zu präsentieren. Nicht von sich zu glauben man sei besser als andere, nur weil man das Geschenk mitgegeben bekommen hat, gesund zu sein. Zwischenmenschliche Werte werden verfolgt.

- (6) Das Wie ist wichtig. Das Qualitative. Das Qualitative in dem Sinne, das Bestmögliche für andere Menschen herauszuholen, in dem Beispiel für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Nicht Eigeninteressen im Visier zu haben, sondern andere vorwärts zu bringen. Und um nicht Eigeninteressen zu verfolgen, müssen die Anliegen der Betroffenen angehört werden. Zuhören und Beobachten ist wesentlich.
- (7) Macht ist immer vorhanden, aber ein gezielter Einsatz von Macht ist notwendig.
- (8) Um ethische Richtlinien zu verbessern und auszubauen wäre es vorteilhaft eine Einigkeit über die Begrifflichkeiten herzustellen.
- (9) Die Handlungen, die in den Texten angesprochen werden, beziehen sich auf Themen, die Werte transportieren. Solche sind Respekt, Ehrlichkeit, Gerechtigkeit.
- (10) Häufig wird bei den einzelnen AutorInnen und ihrer Biographie ihre berufliche Position angegeben. Begriffe wie zum Beispiel Co-director. Wurden vom Englischen ins Deutsche übersetzt.

8.4 Interpretationsrepertoire nach Keller (2011)

Der Kernbestand von Grundaussagen in einem Diskurs wird nach Keller (2009, 46) als Interpretationsrepertoire bezeichnet. Im jeweiligen Diskurs werden diese zu Bündelungen zusammengefasst. (ebd.) Anschließend folgt ein Interpretationsrepertoire des oben angeführten wissenschaftlichen Diskurses.

Interpretationsrepertoire	Story line – Miteinander / Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung / Sprecherrolle: Verfasserin dieser Arbeit / Akteure: Menschen die beim Forschungsprojekt mitgearbeitet haben	
Begründung für die Auseinandersetzung mit dem Thema	- Fehlende Formulierung von ethischen Maßstäben - Miteinbeziehung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in den verschiedenen Phasen des Forschungsprojektes - Die Stimmen der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung fließen in den Forschungsprozess und die Forschungsergebnisse mit ein MIT	Gegenposition: Quasi- Experimentelle Forschung (über Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung forschen) ÜBER - Hypothesen werden gebildet und verifiziert bzw. falsifiziert am Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Adressaten (Menschen die angesprochen werden)	- Ethikkommissionen: Haben die Aufgabe zu kontrollieren, ob die Durchführung von Forschung ethisch vertretbar ist. - ForscherInnen: Sind die am häufigsten vorkommende Adressatengruppe; Tragen eine große Verantwortung für die Beachtung der ethischen Maßstäbe - Advokaten: Können als Vertreter von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gesehen werden. Sie können auch in den Forschungsprozess miteinbezogen werden - Partizipierende: Sind TeilnehmerInnen der Studie - Ärzte/ Anwälte: Können miteinbezogen werden in den Forschungsprozess, wenn ihre Kompetenzen gebraucht werden - Familien/ Angehörige: Sind die engsten Vertrauten der partizipierenden und können miteinbezogen werden in verschiedenen Situationen ; häufig in Entscheidungssituationen; Vertrauensvolle Beziehungen können aufgebaut werden; - Datenbesitzer: Können partizipierende sein, oder ForscherInnen (je nach Planung des Forschungsprojektes unterschiedlich) - Lehrer/ Schüler: Können miteinbezogen werden beispielsweise bei Untersuchungen in Sonderschulen - Projektleiter: Steht über dem ForscherIn und kann/muss miteinbezogen werden bei schwierigen Fragen - Organisationen die mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung arbeiten: Können miteinbezogen werden, wenn beispielsweise Menschen in Wohneinrichtungen leben Alle Adressaten können bei der partizipativen Forschung eine Rolle spielen und können deshalb in Zusammenhang gebracht werden mit den ethischen Maßstäben
Theoretische Konzepte	- Empowerment - Inklusion - Normalisierung - Selbstbestimmung
Selbstpositionierung	Vertreterin des partizipativen Forschungsparadigmas. Zwischenmenschliche Werte sind wichtig im Umgang mit den Menschen. Miteinander wird geforscht um Veränderungen im Sinne von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu erzielen.
Fremdpositionierung	- Psychologen versuchen zu systematisieren, um systematische die Fähigkeit zur Teilnahme bei einem Forschungsprojekt abschätzen zu können. - ForscherInnen des quasiexperimentellen Forschungsparadigmas forschen über Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Es werden Hypothesen entworfen und die verifizieren oder falsifizieren diese.
Methoden der Partizipation	- Referenzgruppe: Es fanden Treffen in denen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung über Lebensgeschichten diskutierten statt. Miteinbeziehung der Menschen in die Analyse der Daten. - Fokusgruppen: bestehend aus 16 partizipierenden. Die Entstehung eines natürlichen Dialoges wurde angestrebt.
Ethische Maßstäbe	- <i>Freiwilligkeit</i> bei der Teilnahme bei einem Forschungsprojekt; - Ausreichende <i>Informierung</i> über ein Forschungsprojekt; - <i>Nutzen</i>, der für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung besteht; - <i>Unterstützung</i> die von Seiten der Verantwortlichen des Projektes gegeben wird; - <i>Respekt</i> der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entgegengebracht wird; - Ausreichend <i>Zeit</i> die den Menschen gewidmet wird; - <i>Kommunikation</i> über die Informationen vermittelt und Beziehungen gestaltet werden; - <i>Interaktion</i>, die Wohlwollen signalisiert; - <i>Gerechtigkeit</i>, die in den verschiedenen Phasen und Situationen des Forschungsprojektes hergestellt wird von den Verantwortlichen des Projektes; - <i>Zuhören und Beobachten</i> damit Bedürfnisse wahrgenommen werden können; - <i>Selbstbestimmung</i> zum Treffen von selbstständigen Entscheidungen

Tabelle 1: Diskurs- Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

8.4 Fazit der Analyse

Anhand der chronologischen Ordnung der Analyseartikel konnte eine Entwicklung festgestellt werden. Der zweite Artikel beschäftigt sich mit dem Auftauchen von partizipativer Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und beinhaltet Definitionen von partizipativer Forschung und emanzipativer Forschung. Dieser wurde geschrieben im Jahr 2000. Die zündende Idee kam von „People first“ welche sechs Jahre zuvor an einem Projekt arbeiteten wo Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Interviewtechniken lernten und assistierten bei der Sammlung von Daten und der Erarbeitung des Abschlussberichtes. Partizipative Forschung und der Beginn, mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in einer Art und Weise zu forschen wie Cocks und Cockram (1995) es vorschlagen kann also mit Mitte der Neunziger datiert werden. Nach der ersten Auseinandersetzung mit partizipativer Forschung weitet sich das Feld aus und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden in unterschiedliche Stadien des Forschungsprozesses miteinbezogen. Die Frage, welche Vorgehensweisen ethisch vertretbar sind, kam später dazu als von Ausbeutung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die Rede ist. Dalton und Mcvilly reagieren 2004 mit einem Bericht in dem Richtlinien ausgearbeitet wurden für Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Es werden Überlegungen angestellt, wie Menschen inkludiert werden können bei der Durchführung eines Forschungsprojektes, welchen Nutzen jene Menschen von Forschung haben können, wie Beziehungen gestaltet werden, wie Menschen informiert werden, inwieweit die Freiwilligkeit gegeben ist, inwieweit die Fähigkeit besteht, eigene Entscheidungen zu treffen, uvm. Auch, so geht aus der Analyse hervor werden Menschen zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Forschungsprozesses inkludiert. Beispielsweise werden sie bei der Analyse von Daten miteinbezogen, bei der Formulierung des Forschungsproblems, bei dem Prozess der Zustimmung von Forschungsprojekten durch Ethikkomitees oder es werden Techniken angelernt, die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die

Möglichkeit geben, aktiv beim Forschungsprozess als Ko-ForscherInnen mitzuwirken. Umso mehr man nachforscht, umso vielfältiger werden die Möglichkeiten Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu inkludieren und umso mehr wird sich die Frage stellen, was ist erlaubt und was nicht? Um es mit ähnlichen Worten des Anfangs erwähnten Zitats zu umschreiben: „What is wrong and what is right? What is good and what is bad? What is justice and injustice? What is virtue and what is vice?“ (NHMRC 1999, 63) Die im Resümee folgende Beantwortung der Forschungsfrage formuliert ethische Maßstäbe, die anhand der obigen Analyse der Texte Aufschluss darüber geben.

9 Resümee

Es wird der theoretische Teil resümiert. Die Subfrage 1 wird beantwortet, die Subfrage 2 wird beantwortet anhand der obigen Analyse. Zuletzt wird die Forschungsfrage an sich beantwortet.

9.1 Resümee theoretischer Teil

Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung betrifft viele Bereiche. Aus dem theoretischen Teil geht hervor, dass es sich um einen sehr komplexen Themenbereich handelt. Bei Ethik in der partizipativen Forschung geht es nicht nur darum, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei der Durchführung eines Forschungsprojektes aktiv miteinzubinden indem man ihnen beispielsweise Aufgaben gibt, sondern es geht darum darauf zu achten, in einer Weise vorzugehen, die für die Beforschten auch behaglich ist. Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung spielt im gesamten Forschungsprozess eine Rolle. Als wichtig wurde von den Autoren angesehen, das jeweilige nähere Umfeld, das heißt Menschen wie zum Beispiel Angehörige, enge Freunde oder Advokaten mit in das Forschungsprojekt einzubinden, da sie diesen

Menschen vertrauen und ihnen Hilfestellung geben können, die der ForscherIn möglicherweise nicht im Stande ist zu geben. Die Gefühle von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung spielen eine Rolle bei der Durchführung. Auch sind die Privatsphäre, die Anonymität und die Vertraulichkeit von Wichtigkeit. Partizipative Forschung wird von McIntyre (2008) als Balanceakt bezeichnet. Aus dem theoretischen Teil geht aber auch hervor, dass Ethik nicht nur den ForscherIn alleine betrifft, sondern auch beispielsweise das Ethikkomitee, das darüber entscheidet, ob die Durchführung eines partizipativen Forschungsprojektes ethisch vertretbar ist. Ein Ethikkomitee kann auch darüber entscheiden, ob es zur Durchführung eines Projektes kommt. Es nimmt eine kontrollierende Funktion ein und wird von ForscherInnen mitunter als konservativ bezeichnet. Wesentliche Werte bei der Durchführung, so geht auch aus dem theoretischen Teil hervor, sind Respekt, Gerechtigkeit, die Wohltätigkeit und die Informierung. Die Formulierung von Richtlinien umfasst eine Aufzählung von fünfzig Punkten, die bei der Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu beachten werden. Die Inhalte überschneiden sich in vielen Punkten mit den oben dargestellten Forschungsarbeiten nach McIntyre und Balandin/Griffin. In diesen Richtlinien wird ebenfalls der Respekt gegenüber Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung angeführt, die religiöse Identität zu wahren, und jene Menschen nicht auszubeuten. Um die Forschungsinfrastruktur zu stärken durch Experten der scientific community wird eine internationale multizentrische Kollaboration aufgestellt. Diese Richtlinien wurden erstellt, um Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu schützen und die Entwicklung der Durchführung von Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu fördern. Denn die Bedürfnisse der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind zu berücksichtigen. Inhaltlich sind Themen dieser Richtlinien Macht im Forschungsprozess, Ethik im Allgemeinen, Ethik in Bezug auf die Überprüfung durch Ethikkomitees, Ethik und Überlegungen in der Konzeption des Forschungsdesigns, Ethik im Prozess des Einverständnisses und Ethik bei der Abwicklung des Forschungsprojektes.

9.2 Beantwortung der Forschungsfragen

Es wird nun die Subfrage 1 und die Subfrage 2 beantwortet. Anschließend wird die Forschungsfrage beantwortet.

9.2.1 Subfrage 1

Subfrage 1: An welche Adressaten richten sich die Texte?

In der Analyse wurden anhand von Textausschnitten Interpretationen angestellt, an welche Adressaten sich die jeweiligen Texte wenden könnten. Aus diesen Interpretationen, konnten folgende Ergebnisse gewonnen werden:

Aus vielen Textstellen geht hervor, dass *Ethikkomitees* angesprochen sind. Einerseits werden diese kritisiert, dass sie zu konservative Ansichten verfolgen und es deswegen zu einer Unterbindung von Handlungen kommen kann und andererseits werden sie als notwendig für korrektes wissenschaftliches Handeln angesehen. Ethikkomitees werden von ForscherInnen häufig als belastend erlebt. Ethikkomitees können helfen Menschen vor Ausbeutung und Verletzung schützen. (Dalton & Mcvilly 2004) Forscher bemerken die Wichtigkeit und die Involvierung von Forschern und Individuen mit intellektueller Beeinträchtigung. Sie arbeiten kollaborativ mit Ethikkomitees und helfen das Verständnis zu verändern und kreieren Praktiken, die Schutz und zugleich Partizipation ermöglichen. (Dalton & Mcvilly 2004 / Iacono 2006)

- *ForscherInnen* sind die am häufigsten angesprochene Gruppe. ForscherInnen sind diejenigen, die Forschung vorantreiben und Erkenntnisse gewinnen. ForscherInnen sind auch diejenigen, die direkt mit den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung arbeiten und eine Verantwortung gegenüber diesen Menschen haben. Sie werden als verantwortlich dafür gesehen, schwächere Menschen vor Ausbeutung zu schützen. Auch spielt die Qualität der Beziehung eine Rolle. Ein Vertrauensverhältnis zwischen dem ForscherIn und den Partizipierenden wird positiv erlebt von den Teilnehmenden. ForscherInnen sind auch diejenigen, die Diskussionen im Bereich partizipative Forschung führen

und die Aufgabe haben, die Interessen der betroffenen Menschen zu vertreten. ForscherInnen sind auch diejenigen, die Erkenntnisse generieren, Texte verfassen und diese publizieren. Durch die Generierung von neuen Erkenntnissen können neue Gedanken entstehen und neue Projekte ins Leben gerufen werden. Die Entwicklung im Bereich Forschung kann so fortschreiten.

- Aus den Texten geht deutlich hervor, dass ForscherInnen aufgerufen sind, immer wieder neue Modelle zu entwickeln und Ideen zu artikulieren wie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Forschungsprojekte eingebunden werden können. Ein Ziel, das aus dem Text von Kellett (2001) hervorgeht ist, dass es wichtig ist, die Forschung voranzutreiben im Bereich Einschätzung der Fähigkeit bei der Teilnahme von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei einem Forschungsprojekt.

- Im partizipativen Forschungsprozess werden Menschen, die den Beforschten nahestehen, auf verschiedenste Weise miteinbezogen. Hierbei sind Menschen gefragt, denen die Beforschten vertrauen, oder wenn keine nahestehenden Personen verfügbar sind, jene Menschen, die professionell mit den Menschen arbeiten. In welcher Weise Menschen eingebunden werden, ist in jedem Projekt unterschiedlich. Dennoch spielen auch *Advokaten, Familien und Angehörige* eine wichtige Rolle bei Forschungsprojekten und sind deshalb auch Adressaten der Texte. ForscherInnen sind bemüht bei einem Projekt, einen offenen Dialog zu Stande zu bringen und eine vertrauensvolle Beziehung zu fördern. Dies, so geht deutlich aus der Studie von Kellett (2001) hervor, kann auch mit Hilfe von vertrauten Personen geschehen. Ebenfalls geht aus derselben Studie hervor, dass allein durch die Anwesenheit einer Person, die Situation verfälscht werden kann. So sind auch Menschen, die am Rande stehen, oder auch Menschen, die eine größere Rolle in einem Forschungsprojekt spielen Adressaten des Textes von Kellett (ebd.)

- Auch konnten die *Partizipierenden* als Adressaten identifiziert werden. So wird in der Studie von Dye (2004, 148) angesprochen,

dass Partizipierende das Recht auch nützen können, jederzeit aus der Studie auszusteigen.

- Die Politik wird angesprochen im Text von Chappell (2000). Es findet eine zunehmende Politisierung statt von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, so im Text. Weshalb auch die Politik angesprochen wird in durch diesem Text.
- Lehrer und Schüler werden durch den Text von Kellett (2001) angesprochen, denen durch den „Intensive Interaction“ Ansatz eine verantwortungsvolle Aufgabe zuteilwird, da sie in engem Kontakt mit dem Beforschten stehen.
- Datenbesitzer verfügen über vertrauliches Wissen, weshalb jene angesprochen werden im Text von Kellett (2001). Es stellt sich die Frage, wer in Besitz der Daten sein soll.
- Ärzte und Anwälte setzen sich auseinander mit der Beurteilung der Fähigkeit der Menschen bei einem Forschungsprojekt ein Einverständnis abzugeben und werden durch den Text von Dye (2004) angesprochen.
- HREC (Human research ethics committee) wird durch den Text von Dye angesprochen. Sie wiegen Risiken gegen Nutzen ab und haben deshalb eine verantwortungsvolle Aufgabe.
- Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden als aktive Teilnehmer in einem partizipativen Forschungsprojekt durch den Text von Ham (2007) angesprochen. Sie werden eingeladen bei einem Forschungsprojekt mitzuwirken und sind deshalb Adressaten.
- Projektleiter sind deshalb angesprochen, da sie Macht über wichtige Entscheidungen haben und den Forschungsprozess beeinflussen können. Interpretationen zufolge können diese angesprochen werden im Text von Koenig (2011)
- Durch die Organisation „Lebenshilfe“ wurde der Terminus „Mental retardation“ fallen gelassen, weshalb die Lebenshilfe auch als Adressat gesehen werden kann und durch den Artikel von Koenig angesprochen wird.

- Psychologen, Sozialarbeiter, Psychiater beschäftigen sich mit der Messung der Fähigkeit des Einverständnisses zu einem Forschungsprojekt und der Entwicklung von Standards.

9.2.2 Subfrage 2

Wie lauten die wesentlichen Themenbereiche der Texte in Bezug auf die Forschungsfrage, die mit Hilfe der Zusammenfassungen und des Theoretical sampling gefunden werden können?

Unterstützung: Den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die bei einem Forschungsprojekt partizipieren wird Unterstützung zuteil indem sie unterrichtet werden, wie beispielsweise die Sammlung von Daten geschieht oder die Zusammenstellung des Berichts. Dies geht aus dem Bericht von Chappell (2000) hervor. Unterstützung im Projekt von Cameron geschieht dahingehend, dass Menschen geholfen wird, über ihre Erfahrungen zu sprechen. Im Projekt von Ham (2007) findet Unterstützung dahingehend statt, einen Zugang zu einer Sitzung des Ethikkomitees zu bekommen. Die Unterstützung in dem Forschungsprojekt von Koenig (2011) fand statt, durch die Analyse von Lebensgeschichten, die im Plenum mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung besprochen wurden. Eine Unterstützungsperson konnte in dem Projekt von McDonald (2012) mitgenommen werden. Flood (2012) schreibt von einem persönlichen Assistenten, der für praktische Tätigkeiten, Beistand und Aufmunterung zuständig war. Wenn Forscher Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung helfen fällt auf, dass jene Menschen eine unterschiedliche Form der Unterstützung brauchen.

Beziehung: Die Beziehung zwischen dem ForscherIn und dem partizipierenden wird partnerschaftlich gesehen. Wobei die Sympathie des Forschers eine Rolle spielt, wie aus dem Text von Chappell (2000) hervorgeht. Nach Cameron (2006) spielt die Qualität der Beziehung eine Rolle. Partizipierende der Studie von McDonald (2012) sprechen davon dass sie lieber mit Menschen sprechen, denen sie vertrauen als mit fremden Personen. Ebenfalls können in der Durchführung von

Einzelinterviews Vorlieben und Bedürfnisse herausgefunden werden. Dies geht aus der Studie von McDonald (2012) hervor. Studenten bzw. Forscher, die partizipative Forschung unterstützen schlagen Strategien vor, die das Ziel erreichen, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu inkludieren in dem die Beziehung zum Forscher gefördert wird. Es werden kollaborative Beziehungen hergestellt zwischen Forscher und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und auch jenen Menschen die in ihr Leben involviert sind. Die Förderung der Anerkennung für Forschung kann auch zu einer Förderung der Beschäftigung mit Forschung führen. (Cameron 2006) Um Beziehungen zu erleichtern, ist es hilfreich, wenn Forscher versuchen eine Übereinstimmung zu finden.

Fähigkeit des Einverständnisses: Ob der Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung fähig ist, selbst zu entscheiden, ob er Hilfe benötigt bei Entscheidungen, ob die Entscheidungen freiwillig geschehen oder ob sie unter Druck und Zwang getroffen werden und ob der Person genügend Information zur Verfügung steht sind Überlegungen die aus dem Text von Dye (2004) hervorgehen. Die Fähigkeit des Einverständnisses könnte bedeuten, ob ein Individuum die Situation schätzt. Ein anderer Ansatz könnte sein, wie man die Fähigkeit misst, ob Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Vorerfahrungen haben, oder die Tendenz haben einzuwilligen. (Dalton & Mcvilly 2004) Einschätzungen könnten gemacht werden von Psychiatern, Sozialarbeitern, Psychologen oder von qualifiziertem Forschungspersonal.

Nutzen: Der Nutzen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wird unterteilt in direktem medizinischem Nutzen, indirektem Nutzen für das Individuum und Nutzen für andere. Dies kann man dem Text von Dye (2004) entnehmen. Nach Iacono (2006, 176) wird der Nutzen abgewogen mit den Risiken. Im Forschungsprojekt von McDonald (2012) geht hervor, dass die partizipierenden einen direkten Nutzen aus dem Projekt ziehen konnten der darin bestand, dass sie neue Leute kennenlernten. Im Projekt von Flood (2012) wird eine Teilnehmerin erwähnt, die davon spricht, dass sie durch die Teilnahme bei dem Forschungsprojekt einen neuen Sinn im

Leben bekommen hat. Die Teilnehmer in dem Projekt von Flood (2012) lernten wie man selbstständig den Bus benutzt. Manche Forscher argumentieren, dass Forschung sich auf die Bedürfnisse der Menschen bezieht und Themen ansprechen, die lohnend sind und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nutzen. (Dalton & Mcvilly 2004)

Freiwilligkeit: Eine Balance zwischen Recht auf Schutz vor Schaden und der Freiheit der Entscheidungsfindung besteht, in Bezug auf Capacity to Consent. (Dye 2004, 148) Aus dem Bericht von Iacono (2006, 175) geht hervor, dass die Freiwilligkeit beeinflusst werden kann durch ein Abhängigkeitsverhältnis. Der Text von Cameron (2006) geht darauf ein, dass Teilnehmer jederzeit die Möglichkeit haben, „Ja“ oder „Nein“ zu sagen zur Partizipation bei einem Forschungsprojekt.

Information: Beim erklärenden Einverständnis müssen drei Punkte erfüllt werden. (1) Die Person muss in der Lage sein, die Entscheidung zu treffen, (2) Die Person muss freiwillig zustimmen, (3) Sie muss über genügend Information verfügen. (Dye 2004, 145) Information betrifft auch die Art und Weise, wie Informationen präsentiert werden, da auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Menschen eingegangen wird bzw. Menschen in die Präsentation miteinbezogen werden können. Bei zu wenig Information können Unsicherheiten entstehen. (Iacono 2006, 175) Auch über Forschungsergebnisse werden partizipierende unterrichtet. (ebd.) Die Vermittlung von Information geschieht über ein Informationsblatt und in Briefform in der Studie von Cameron (2006). Überlegungen über die Art und Weise der Vermittlung werden angestellt mit Hilfe der SLT (Speech language therapist).(ebd.) Die Information wird so aufbereitet, dass Menschen sie verstehen, wobei auch die nonverbale Kommunikation zum Verstehen beiträgt, wie aus der Studie von Cameron hervorgeht. Die Informationsvermittlung geschieht im Projekt von Cameron über Informationszettel, die abgestimmt sind. Ham (2007) schreibt dass sie Informationsblätter für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit klarer Sprache verfasst hat und mit Symbolen und Photographien gearbeitet hat. Mit Information wurde sparsam umgegangen, um nicht zu verwirren. McDonald (2012) löst das Problem der Vermittlung von

Information mit Hilfe von Flyern, die an Menschen geschickt werden per Post und per Mail zu Selbstvertretungsgruppen. Die Qualität der Verfassung der Informationsmaterialien hat Auswirkungen auf die Gefühle der partizipierenden. (McDonald 2012, 5) Iacono (2006) und Dalton & Mcvilly (2004) unterstützen den Zugang und das Geben von Feedback für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu Ergebnissen im Prozess der Verbreitung.

Proxy – Consent: Iacono (2006, 175) schreibt, dass Entscheidungsfindungen auch unterstützt werden können und zwar von Personen, die ihr nahe stehen. Es werden nahe Verwandte vorgeschlagen mit der Begründung die Person am besten zu kennen. Für Personen ohne Familie ist die Situation komplexer. Iacono schreibt aber auch, dass individuelle Entscheidungen möglich sind. (ebd.) Aus dem Text von Cameron (2006) geht hervor, dass bei der Verwendung von Proxies die partizipierenden immer bis zu einem gewissen Grad in die Entscheidungsfindung involviert werden.

Schutz: Aus der Haltung heraus Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu schützen, können konservative Entscheidungen getroffen werden, was das Risiko zu paternalistischen Schutz schürt.

Kommunikation: Nach Cameron (2006) ist es notwendig, dass ForscherInnen über eine gute Sprachfähigkeit verfügen. Cameron (2006) schreibt von kompetent und fähig im Gebrauch von individueller Kommunikation.

Bezahlung: Menschen die bei einem Forschungsprojekt mitwirken haben möglicherweise die Erwartung, auch bezahlt zu werden. Das Geben der richtigen Information steht hier in Zusammenhang mit den Hoffnungen, die sich entwickeln können über eine Entlohnung. Ein weiteres ethisches Thema ist die Bezahlung und wie sie gehandhabt wird in einem Forschungsprojekt. Walmsley und Johnson bezahlen drei Stunden in der Woche und Reisekosten werden rückerstattet. Ham (2007) schreibt davon, Spenden einzuholen von Organisationen, um die Menschen bezahlen zu können.

Macht: Macht spielt eine Rolle bei der Gestaltung von Beziehungen. Eine kooperative Beziehung zwischen ForscherInnen und Beforschten ist frei von einem Machtungleichgewicht. Manche Forscher merken an, dass ethische Forschung Partnerschaften erleichtern kann. Jene Partnerschaften können Forscher dazu führen, Handlungen durchzuführen, die eine Haltung von Partnerschaft transportieren, die Macht zu teilen. (Dalton & Mcvilly 2004 / Iacono 2006)

Anonymität: Der Grad der Beeinträchtigung wird im Forschungsprojekt nach McDonald (2012) geheim gehalten, mit der Begründung, dass dies als respektlos interpretiert werden könnte.

Dialog: Ein Dialog in einem Fokusgruppentreffen kann mit gezielten Fragen durch geschulte Personen gelenkt werden und so zu erwünschten Antworten führen. (McDonald 2012)

Entscheidungen: Das Gefühl, Entscheidungen selbst getroffen zu haben sowie das Gefühl jederzeit aus dem Forschungsprojekt aussteigen zu können, ohne sich dabei schlecht zu fühlen wurde so erlebt indem Forschungsprojekt von McDonald (2012). Das Gefühl zu Entscheidungen gedrängt zu werden, wurde nicht gern erlebt.

Gerechtigkeit: Alle Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben die Möglichkeit bei einem Forschungsprojekt zu partizipieren. Alle TeilnehmerInnen haben die Möglichkeit aus dem Forschungsprojekt jederzeit auszusteigen, ohne sich dabei schlecht fühlen zu müssen.

Miteinander: In dem Projekt von Flood (2012) kommt das Wort „Wir“ in jeder Überschrift vor, was auf ein Miteinander arbeiten hinweist. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung übernehmen eine verantwortungsvolle Aufgabe als Ko-ForscherInnen, wo miteinander gearbeitet wird.

9.2.3 Beantwortung der Forschungsfrage

„Welche ethischen Maßstäbe werden für partizipative Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Vertretern des partizipativen Forschungsansatzes formuliert?“

- (1) *Unterstützung*, die von Seiten der Verantwortlichen des Projektes gegeben wird;
- (2) Beziehungen, die kooperativ gestaltet werden;
- (3) *Fähigkeit zum erklärten Einverständnis*, wo noch Forschungsarbeit geschehen muss, um möglicherweise Standards entwickeln zu können;
- (4) *Nutzen*, der für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung besteht;
- (5) *Freiwilligkeit* bei der Teilnahme bei einem Forschungsprojekt;
- (6) Ausreichend *Information* über ein Forschungsprojekt;
- (7) *Proxy- Consent*, der bei wichtigen Entscheidungen zu Seite steht;
- (8) *Schutz* um Menschen vor Ausbeutung zu bewahren;
- (9) *Kommunikation* über die Informationen vermittelt und Beziehungen gestaltet werden;
- (10) *Bezahlung* der Spesen für Anfahrtskosten, die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zusteht; Auch eine Bezahlung für die Teilnahme bei einem Forschungsprojekt ist möglich;
- (11) *Macht*, die bei partizipativer Forschung in keinem Ungleichgewicht ist;
- (12) *Anonymität*, die private Daten unter Verschluss hält;
- (13) *Dialog* der von Forschern gut gelenkt werden kann, wodurch gute Gespräche entstehen können;
- (14) *Selbstbestimmung* bei wichtigen Entscheidungen, bei der Menschen das Gefühl haben die Entscheidung alleine für sich getroffen zu haben;
- (15) *Gerechtigkeit*, die in den verschiedenen Phasen und Situationen des Forschungsprojektes hergestellt wird von den Verantwortlichen des Projektes;

- (16) *Respekt*, der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entgegengebracht wird;
- (17) Ausreichend *Zeit*, die den Menschen gewidmet wird;
- (18) *Interaktion*, die Wohlwollen signalisiert;
- (19) *Zuhören und Beobachten* damit Bedürfnisse wahrgenommen werden können;
- (20) *Feingefühl* bei der Verteilung von Aufgaben. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Aufgaben zuteilen, in denen sie sich wohl fühlen.
- (21) *Inklusion* von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in den verschiedenen Stadien des Forschungsprojektes

MITEINANDER das wichtig ist bei partizipativer Forschung, über den gesamten Forschungsprozess gehend.

10 Ausblick

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass mein persönlicher Schluss aus der einjährigen Beschäftigung mit dem Thema Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung darin besteht, dass alle Maßstäbe, die identifiziert werden, konnten durch die Analyse der Texte von AutorInnen einem Grundsatz folgen, *nämlich das Beste für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu wollen*. Das Beste für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu wollen bedeutet aber auch gleichzeitig, sich mit Ihnen zu beschäftigen, um herauszufinden, was auch wirklich das Beste für sie ist. Aufgrund dieser Informationen können von ForscherInnen Handlungen gesetzt werden, die im Interesse jener Menschen stehen und zugleich zu einer Verbesserung der Situation dieser Menschen führt. Eigeninteressen werden hinten angestellt und durch respektvolles Verhalten und Unterstützung, dort wo sie gebraucht wird, kann eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut werden. Gelingt es eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen wird das positiv erlebt. Partizipative Forschung kann nur in einem friedlichen und respektvollen *Miteinander* funktionieren und basiert auf zwischenmenschlichen Werten, die das Wohl von Menschen mit

intellektueller Beeinträchtigung zum Ziel hat. Während der Analyse der Forschungsberichte sind Themen aufgetaucht, die Anregung bieten können für eine weitere Auseinandersetzung mit dem Thema:

- Dokumentation von Fähigkeiten mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung damit Standards entwickelt werden können.
- Das Fehlen von Möglichkeiten die Stimme von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu hören. Denn das Verstehen, dieser Menschen und das Reagieren vom ForscherIn kann auch zu Veränderungen in der Politik führen.
- Mehr Verständnis für die Situation von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und mehr Wege finden, an die Erfahrungen jener Menschen zu gelangen.
- Mehr *mit* Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung forschen als *über* sie sowie sich mehr auf Interaktionen einlassen.
- Eine Auseinandersetzung mit methodischen Umsetzungsmöglichkeiten für weitere Projekte.
- Projekte, die Klarheit über die Unterschiedlichkeit der Begriffe bringen sollen

Abschließend möchte ich mich ganz klar positionieren als jemand, der für eine ethisch vertretbare Vorgehensweise bei der Durchführung von partizipativer Forschung eintreten möchte. Auch möchte ich am Ende dieser Arbeit erwähnen, dass man bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Ethik Gefahr laufen kann, in eine normative Schreibweise zu verfallen. Dies ist nicht Ziel dieser Arbeit. Da ich in Bezug auf Forschung noch ganz am Anfang der Entwicklung stehe, kann es mir deshalb auch nicht anmaßen, darüber zu urteilen, was man machen soll und wie man es machen soll. In aller Bescheidenheit möchte ich einfach Arbeiten zusammentragen, die sich mit dem Thema beschäftigen und Schlüsse daraus ziehen. Abschließen möchte ich mit einem Zitat von Strauß (2011, 69):

"Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen". – Und das hat es.

11 Literatur

Arscott, K. / Dagnan, D. / Stenfert Kroese, B. (1999). Assessing the ability of people with a learning disability to give informed consent. In: *Psychological Medicine*, 29, 1367- 1375

Bach, H. (1977). Geistigbehindertenpädagogik. In: Bach, H. (Hrsg.) *Sonderpädagogik im Grundriß*, 91- 96

Balandin, T./ Griffin, S. (2004). Ethical research involving people with intellectual disabilities. In: Emerson, E. (Hrsg.): *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*, West Sussex: John Wiley & Sons, 61- 83

Biewer, G./ Fasching, H./ Koenig, O. (2009). Teilhabe von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung an Bildung, Arbeit und Forschung. In: *SWS- Rundschau*, 49, 392- 403

Biewer, G. (2009). *Grundlagen der Heilpädagogik*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag

Brydon- Miller, M. (2008). Ethics and action research: Deepening our Commitment to principles of social justice and redefining systems of democratic practice. In: Reason, P. / Bradbury, H. (Hrsg.): *The SAGE Handbook of action research. Participative Inquiry and practice*. London: SAGE publications Ltd., Second edition, 199- 210

Bundschuh, K. / Heimlich, U. /Krawitz, R. (2007). *Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 3. Auflage

Cameron, L. / Murphy, J. (2006). Obtaining Consent to participate research: the issues involved in including people with a range of learning

and communication disabilities. In: British Journal of learning disabilities, 35, 113- 120

Chappell, A. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. In: British journal of learning disabilities, 28, 38- 43

Clement, J. / Rapely, M. / Cumins, R. A. (1999). On, to, for, with. – Vulnerable people and practices of the research community. In: Behavioural and cognitive psychotherapy, 27, 103- 115

Cocks, E. / Cockram, J. (1995). The participatory research paradigm and intellectual disability. In: Mental Handicap Research, 8, 25- 37

Dalten, A./ McVilly, K. (2004). Ethics guidelines for international multicenter research involving people with intellectual disabilities. In: Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 1, 2, 57- 70

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. WHO- Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikation (DIMDI) (Hrsg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Online im WWW: <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/icf/kodesuche/onlinefassungen/icfhtml2005/zusatz-02-vor-einfuehrung.pdf> [20.9.2012]

Dye, L. (2004). Capacity to Consent to participate in research- a recontextualization. In: British Journal of learning disability, 32, 144- 150

Fletcher, J. / Morris, R. / Reid- Lyon, G. (2003). Classification and definition of learning disabilities: An integrative perspective. In: Swanson, H. / Harris, K. / Graham, S. (Hrsg.): Handbook of learning disabilities. New York: The Guilford publication, 30- 56

Flieger, P. (2003). Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: Hermes, G. / Köbsell, S. (Hrsg.): Disability studies in Deutschland- Behinderung neu denken. Dokumentation der Sommeruni. Kassel: bifos, 200- 204

Flick, U. (1995). Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Hamburg: Reinbeck

Flood, S. (2012). Becoming a Researcher. In: British Journal of learning disability, 40, 3, 1-7

Freedman, R. (2001). Ethical challenges in the conduct of research involving Persons with mental retardation. In: Mental Retardation, 39, 2, 130- 141

Griffin, T. / Balandin, F. (2004). Ethical research involving people in intellectual disabilities. In: Emerson, E. / Hatton, Ch. (Hrsg.) : International handbook of applied research in intellectual disabilities. West Sussex: John Wiley, 61- 83

Harrison, L./ Johnson, K./ Hiller, L. (2009). "Nothing about us without us": The ideals and realities of participatory research with people with an intellectual disability. In: Scandinavian Journal of Disability, 3, 56-70

Herriger, N. (2006). Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung. Stuttgart: Kohlhammer, 6. Auflage

Hülst, D. (2010). Grounded theory. In: Friebertshäuser, B. / Langer, A. / Prengel, A. (2012) (Hrsg.) Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. München: Juventa Verlag Weinheim, 281-300

Iacono, T. (2006). Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. In: Journal of intellectual and developmental disability, 31, 173- 179

Iacono, T. /Murray, V. (2003). Issues of informed consent in conducting medical research involving people with intellectual disability. In: Journal of applied research in intellectual disabilities, 16, 41-52

ICD-10 Version 2010. International classifications of diseases and Related health problems 10th Revision (ICD- 10) Version for 2010. Online im [www.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79](http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79) unter URL: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79> [9.10.2012]

ICF/ WHO (2000). International classification of functioning disability and health. Online im www.who.int/classifications/icf/en/ unter URL: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> [1.11.2011]

Johnson, J. / Altheide, D. (2002). 'Reflections on professional ethic', In: Will C. van den Hoonaard. Walking the Tightrope: Ethical Issues for qualitative researchers, 59- 69

Kaplan, SJ. / Alsup, R. (1995). Participatory action research: a creative response to AIDS prevention in diverse communities, 38, 1, 38-55

Keller, R. (2011). Diskursforschung. Eine Einführung für SozialwissenschaftlerInnen. Wiesbaden: VS Verlag, 4. Auflage

Keller, R. (2011). Wissenssoziologische Diskursforschung. Grundlegung eines Forschungsprogrammes. Wiesbaden: Springer Verlag, 3. Auflage

Keller, R. (2009). Müll- Die gesellschaftliche Konstruktion des Wertvollen. Die öffentliche Diskussion über Abfall in Deutschland und Frankreich. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kellett, M. / Nind, M. (2001). Ethics in quasi-experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas & compromises. In: British Journal of learning disabilities, 29, 51-55

Kemmis, S. / Mc Taggart, R. (2005). Participatory action research. Communicative action and the public sphere. In: Denzin, N. / Lincoln, Y. (Hrsg.): The sage handbook of qualitative research. London: SAGE publications ltd, 3. Auflage, 559- 603

Koenig, O. (2011). Any added value? Co- constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. In: British journal of learning disabilities, 7, 2-9

Kvale, S. (1996). Interviews: An introduction to qualitative research interviewing. London: SAGE publication

Manzo, C. / Brightbill, N. (2005). Toward a participatory ethic. In: Kindon, S. / Pain, R. / Kesby N. (Hrsg.): Participatory action research approaches and methods. Connecting people, participation and place. Canada: Routledge 33-41

McCarthy, M. (1998). Interviewing people with learning disabilities about sensitive topics. A discussion of ethical issues. In: British Journal of learning disabilities, 26, 140- 144

McDonald, K. / Kidney, C. (2012). What is right? Ethics in intellectual disabilities research. In: Journal of Policy and Practice in intellectual disability, 9, 1, 27- 39

McIntyre, A. (2008). Participatory action research. London: Sage publication

McNeil P. M. (1996). Research ethics committees. Is this the tail wagging the dog? In: Ethical intersections: Health research, Methods and researcher responsibilities. Sydney: Allan & Unwin, 58-65

Minkler, M. (2002). Ethical dilemmas in participatory action research: A case study from the disability community. In: Health education & Behaviour, 29, 14, 13- 29

National health and medical research council (1999). National statement on ethical conduct in research involving humans. Canberra: Ausinfo

Nierce, C. / Abma, T. (2011). Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. In: Journal of intellectual disability research, 55, 411- 421

Paramenter T. R. (2011). What is intellectual disability? How is it assessed and classified? In: International journal of disability, development and education, 58, 3, 303- 319

Ramcharan, P. (2006). Ethical challenges and complexities of including vulnerable people in research. Some pre-theoretical considerations. In: Journal of intellectual and developmental disability, 31, 183- 185

Reichertz, J. / Schröer, N. (1994). Erleben, Auswerten, Darstellen. Konturen einer hermeneutischen Wissenssoziologie. In: Schröer (1994) 56- 84

SageJournals. Online Plattform für die Suche von Zeitschriften. Online im www unter URL: <http://online.sagepub.com/> [9.10.2012]

Schalk, H. (1997). Diskus. Zwischen Allerweltswort und philosophischer Begriff. In: Archiv für Begriffsgeschichte 40, 56- 104

Sherwin, S. (2005). Belmont revisited through a feminist lens. In: Childress, J. / Meslin, E. / Shapiro, H. (Eps.), Belmont revisited. Washington, DC: Georgetown University Press, 148- 164

Strauss, A. / Legewie, H. / Schervier, B. (2011). „Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen.“ In: Mey, G. / Mruck, K. (Hrsg.): Grounded theory reader. Köln: Zentrum für historische Sozialforschung. 2. Auflage, 69- 79

Speck, O. (2007). Geistige Behinderung. In: Theunissen/ Kulig / Schirbort (2007) (Hrsg.): Handlexikon geistige Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer

Theunissen, G. (2009). Empowerment und Inklusion behinderter Menschen: Eine Einführung in Heilpädagogik und soziale Arbeit. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag, 2. Auflage

Theunissen, G. (2007). Intellektuelle Behinderung. In: Theunissen / Kulig /Schirbort (2007) (Hrsg): Handlexikon geistige Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer

University of Southampton. (2012). Southampton Education School. Melanie Nind. Background. Online im WWW unter URL: <http://www.southampton.ac.uk/education/about/staff/man.page#background>
[11.9.2012]

Walmsley, J. / Johnson, K. (2003). Inclusive Research with people with learning disabilities: Past, Present, Futures. London: Jessica Kingsley

WHO (2012). ICD- 10. Version (2010). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Online im WWW unter URL: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79> [26.6.2011]

WHO (2012). Children´s right to family life. Definition: intellectual disability. Online im WWW unter URL: <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> [24.6.2012]

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

12 Anhang

Es folgt das Abkürzungsverzeichnis und ein Abbildungsverzeichnis mit Tabellenverzeichnis. Zuletzt wird der Lebenslauf angegeben.

12.1 Abkürzungsverzeichnis

AAIDD- Association of intellectual and developemental disability/
Vereinigung intellektueller- und entwicklungsbeeinträchtigter Menschen

HREC- Human research ethics committee/ Menschliches Forschungs-
Ethikkomitee

IASSID- International Association for the Scientific Study of Intellectual
Disabilities/ Internationale Vereinigung für die wissenschaftliche
Untersuchung von intellektueller Beeinträchtigung

ICD- International Classification of Deseases and Related Health
Problems. Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter
Gesundheitsprobleme

ICF- International Classification of Functioning, Disability and Health /
Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und
Gesundheit

IEC – Institutional ethics committee / Institutionelles Ethikkomitee

IJQM- International Journal of qualitative Methods

NHS- National Health service/ Staatlicher Gesundheitsdienst

NHMRC-National health and research council /Nationale Gesundheits-
und Forschungsgemeinschaft

SB- Suchbegriff

SLT- Speech and language therapist /Sprachtherapeut

Ebd.- Ebenda

Bzw. – beziehungsweise

Ca. – Circa

v.a. – vor allem

z.b. – zum Beispiel

12.2 Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit,
Behinderung und Gesundheit. Biopsychosoziales Modell der ICF.....23

Abbildung 2: Liste von Journals mit heilpädagogischer Relevanz (rote
Schrift sind Ergänzungen).....51

Tabelle 1: Diskurs- Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen
mit intellektueller Beeinträchtigung.....123

12.3 Lebenslauf

Name: Christa Maria Höckner
 Hauptwohnsitz: Baching 12
 4926 St. Marienkirchen/H

 Telefonnummer: Mobil: 0680/5013727
 Festnetz: 07753/2649

 Geboren: 24.02.1985

 Vater: Ernst Höckner, Postbeamter
 Mutter: Ernestine Höckner, Hausfrau, Tagesmutter und
 Spielgruppenleiterin
 Geschwister: Ernst Höckner, 19.06.1982
 Emanuel Höckner, 06.11.1989
 Jonas Benjamin Höckner, 04.11. 1999

 Schulausbildung: 1991 - 1995 Volksschule St. Marienkirchen/H
 1995 - 1999 Hauptschule Eberschwang
 1999 - 2004 Bundesbildungsanstalt für
 Kindergartenpädagogik in Ried i. I.
 2004 - 2005 Au- pair Mädchen in London
 2005 - 2006 Studium der Psychologie
 Ab 2006 Studium der Bildungswissenschaften
 Ab 09. 2007 Nachmittagsbetreuung im
 bis 07. 2009 Montessori Children's house in Wien 22.
 Ab 2010 Freizeitassistenz beim Verein Miteinander

 Ferialjobs: Sommer 2001 Postangestellte bei der Post in Ried i. I.
 Sommer 2002 Kinderbetreuung im vier Sterne Hotel
 Seegasthof Stadler in Unterach am Attersee
 Sommer 2003 Postangestellte bei der Post in Ried i. I.
 Sommer 2004 Au-pair in London
 Sommer 2005 Kinderbetreuung im vier Sterne Hotel
 Seegasthof Stadler in Unterach am Attersee,
 Verkaufskraft bei Möbelix
 Sommer 2006 Postangestellte bei der Post in Ried i. I.
 Sommer 2007 Kinderbetreuung Seegasthof Stadler
 Sommer 2009 Kinderbetreuung in der Spielstube
 Ried im Innkreis/Verein Tagesmütter
 2010 - 2012 Geringfügig angestellt beim Verein Tagesmütter
 2011 und 2012 Ferienkindergarten in der Zehnerkaserne Ried i. I.

 Besondere Kenntnisse: Ausbildung zur Kindergartenpädagogin.
 Zusatzausbildung zur Kleinstkindpädagogin
 Sehr gute Englisch-Kenntnisse, First Certificate in English

Früh-, Fahrten-, Allroundschwimmer, Helfer-Schein,
Betreuungsperson bei Kinderschikurs
Kletterkurse am Institut für Sportwissenschaften
Volunteer bei ECER
Forschungspraktikum im Rahmen des Forschungsprojektes
„Vocational participation of persons with an intellectual
disability“ (2011)

Hobbies: Sport

12.4 Summary

Although there has been considerable progress in ethical issues regarding participatory research with people with intellectual disabilities, there is still a lack of name criterion for researchers in the field of participatory research. The present work tries to name ethical issues that are important when working with people with intellectual disabilities in a participatory research project.

This work is divided into two parts. The first part being the theoretical one which examines the main terms of the research question followed in this paper. Further there are eight research projects analyzed in relation to a specific research program called “Wissenssoziologische Diskursanalyse” which was invented by Reiner Keller (2011). While doing inquiry there was discovered a lack of examination of specific ethical issues in participatory research with people with intellectual disabilities, so the research question refers to this lack. The main theory is based on research carried out by McIntyre (2008), Balandin/Griffin (2004) and Dalton/McVilly (2004). Furthermore this part comprises the description of the research process itself. The second part deals with the analysis of the research projects, relating to the work of Keller (2011) and finds possible addressees. There are also summaries of each research project carried out, followed by some biographical information about the authors of the research projects. The conclusion of this work consists of the answer to the research question as well as some suggestions for further work on this topic.

Finally it has to be mentioned that this work is a small part of a complex theme which can be seen as the starting point for further investigations.

12.5 Zusammenfassung

Obwohl viele Fortschritte in der partizipativen Forschung in den letzten Jahren beobachtet werden konnten, gibt es immer noch Mängel im ethisch vertretbaren Umgang mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bei der Durchführung von Forschungsprojekten.

Im Rahmen dieser Arbeit wurde das Themengebiet Ethik in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung aufgearbeitet.

Im theoretischen Teil habe ich mich mit den Begrifflichkeiten der Forschungsfrage auseinandergesetzt. Im Zuge einer näheren Auseinandersetzung mit dem Thema konnte eine Forschungslücke ausfindig gemacht werden, nämlich die bisher fehlende Auseinandersetzung mit ethischen Maßstäben in der partizipativen Forschung mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Bezug auf Forschungsartikel die von Vertretern des partizipativen Forschungsansatzes formuliert wurden. Der Forschungsstand wurde angeführt mit Bezug auf die Forschungsarbeiten von McIntyre (2008), Balandin/Griffin (2004) und Dalton/McVilly (2004). Weiters wird der Forschungsprozess erläutert, in dem es um die Recherche in den Online-Journals geht auf welche im Forschungsprozesses näher eingegangen wird.

Im Analyseteil werden Forschungsberichte analysiert in Anlehnung an die wissenssoziologische Diskursanalyse nach Keller (2011). Dabei wurden Überlegungen angestellt, welche möglichen Adressaten die Berichte ansprechen. Weiters wurden die Forschungsberichte zusammengefasst und wichtige theoretische Inhalte herausgefiltert. Die Oberfläche des Textes soll dazu dienen Nachforschungen zu erleichtern während die biographischen Daten der AutorInnenen darauf hinweisen sollen, dass der

Erlebenshintergrund der ForscherInnen eine Rolle spielt bei Forschungsarbeiten. Im Resümee wurden die Ergebnisse mit Bezug auf Keller zusammengefasst, sowie die Forschungsfrage beantwortet. Im Ausblick wurden Anregungen für weitere Forschungsarbeiten gegeben. Diese Arbeit ist ein kleiner Ausschnitt eines komplexen Themengebietes und kann auch als Ausgangspunkt für weitere Arbeiten gesehen werden.

12.6 Zusammenfassung in leichter Sprache

In der Arbeit habe ich geschrieben über Ethik in der partizipativen (da forscht man mit Menschen den die beeinträchtigt sind) Forschung mit Menschen die eine intellektuelle Beeinträchtigung haben. Früher hat man geistige Behinderung dazu gesagt. Zuerst habe ich nachgesehen, wer schon zu dem Thema geforscht hat und was er herausgefunden hat. Dann habe ich geschrieben wie ich vorgegangen bin bei der Suche. Als nächstes habe ich dazu Berichte angesehen von Forschungen und mir angeschaut, worum es in den Berichten geht. Dabei habe ich mich damit beschäftigt wer mit den Artikeln angesprochen wird und was das wichtigste ist, das in dem Bericht vorkommt.

Außerdem habe ich geschaut, dass ich nach einem Forschungsprogramm arbeite, das Reiner Keller erfunden hat. Das Forschungsprogramm heißt wissenssoziologische Diskursanalyse. Es konnte herausgefunden werden, dass ethische Maßstäbe darin bestehen, dass man gerecht ist, dass man schaut dass alle freiwillig mitmachen, dass man gut informiert wird, dass man schaut dass die Menschen etwas von der Teilnahme haben, dass man ihnen hilft, dass man Zeit verbringt mit ihnen, dass man mit ihnen redet und dass man schaut dass das Verhalten des Forschers zeigt dass man gutes will für die Menschen. Zum Schluss habe ich noch geschrieben wo man noch weiterarbeiten könnte.

