

Möglichkeiten & Grenzen teilhabeorientierter Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen

Lessons Learnt aus Forschungsprojekten vor und
während der Corona-Pandemie

Timo Dins

Dr. Caren Keeley

Vortrag im Rahmen der Arbeitsgruppe

„Möglichkeiten & Grenzen von Befragungen
verschiedener Personengruppen “

Jahrestagung des Graduiertenkollegs des
Zentrums für Inklusionsforschung
Humboldt Universität zu Berlin

07. Oktober 2022

Universität
zu Köln





Menschen mit komplexen Behinderungen

Sophia Falkenstörfer (2020, 279 und 290):

“ Menschen, die aufgrund diverser und komplexer behinderungsbedingter Einschränkungen und sich daraus ergebenden Bedarfen, lebensbegleitend auf fürsorgliche Unterstützung angewiesen sind. [...]

Dabei ist es ihnen häufig nicht möglich, sich verbalsprachlich und verständlich auszudrücken. Infolgedessen sind sie in besonderem Maße darauf angewiesen, dass ihnen mit wahren Interesse begegnet wird.

- *Besonderer Bedarf an Unterstützung bei der „Realisierung“ der eigenen Bedürfnisse – damit ist der Doppelsinn des Wortes ‚realisieren‘ gemeint, also sowohl das ‚Gewahrwerden‘ eigener oder neuer Bedürfnisse als auch deren Umsetzung.“ (Dins et al., 2022, 74)*



- **UN-BRK Artikel 26:** Teilhabe an allen Bereichen des Lebens → Leistungen und Programme müssen „*im frühestmöglichen Stadium einsetzen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen*“
 - Berücksichtigung und Ermittlung von individuellen Bedürfnissen und Stärken als wesentliches Element von (personenzentrierter) Teilhabe
- „*Vor allem im Hinblick auf die Erfassung der Bedingungen und möglicher Veränderungen lebensweltlicher Bereiche, wie die Planung und Implementierung neuer (Hilfe-)Systeme, Unterstützungsangebote, Wohnformen oder Ähnlichem, ist die Meinung der Betroffenen – die Erhebung ihrer Perspektive – von größter Relevanz.*“ (Keeley, 2015, 108)
- Berücksichtigung der Betroffenen- bzw. Nutzer*innenperspektive → Menschen müssen selbst zu ihren Meinungen, Bedarfen und Bedürfnissen befragt werden
 - **Besondere Herausforderung in Zusammenarbeit mit dem Personenkreis** aufgrund
 - eingeschränkter bzw. nicht vorhandener Verbalsprache
 - vermutlich eingeschränkter kognitiv-reflexiver Kompetenzen
- Zusammenführung forschungsmethodischer und pädagogischer Ansätze zur Ermittlung subjektiver Perspektiven von Menschen mit komplexen Behinderungen
 - **Mögliche Zugänge im Kontext einer Nutzer*innen-Beteiligung**



- Versuch einer Annäherung unter der Reflexion der Fremdperspektive
- Ziel: Verstehen von individueller Sinnzuschreibung
- Das Verstehen soll dabei „von innen heraus“ (Flick, 2007, 94) erfolgen, indem in Gesprächen und Diskursen „Phänomene interaktiv hergestellt und Wirklichkeit darüber konstruiert wird“ (ebd., 96)
- Hier auch Begegnungen berücksichtigen,
 - die auf einer nicht-verbalsprachlichen Ebene stattfinden
 - und Verfahren berücksichtigen, die sich durch nicht sprachbasierte Formen der Interaktion auszeichnen
- Verstehen als spezifische Herausforderung → direkte Befragung zu subjektiven Sichtweisen ist erschwert bzw. unmöglich → forschende Person muss Zugangsmöglichkeiten schaffen, um Verstehen zu ermöglichen



Fazit: „Befragungen“ von Menschen, die nicht konventionell kommunizieren?

- Eine Methode reicht nicht: Methodentriangulation!
- Klassische Zugänge „erreichen“ nicht: kreative (Weiter-)Entwicklung!
- Kenntnisse verschiedener Disziplinen sollten miteinander verknüpft werden
- Wichtig zu berücksichtigen I: Menschen mit komplexen Behinderungen nutzen vorwiegend/häufig körpersprachliche Kommunikationsmittel
 - eingeschränktes gemeinsames Zeichensystem
 - Kommunikation ist häufig von der Interpretation des Gesprächspartners abhängig
 - Kommunikation erfordert von allen Beteiligten ein erhöhtes Maß an Kreativität
- Wichtig zu berücksichtigen II: Aspekt der Beziehung in der Forschungssituation
 - Eine vertrauensvolle Beziehung
 - Kenntnis über die zu befragende Person und ihre Lebenswelt
 - Wissen über Kommunikationshilfen und Materialien



Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen

Zwei Projekte

 **Teil sein &[®]**
Teil haben

Modellprojekt zur Erfassung der Bedarfe von Menschen mit komplexer Behinderung und zur Professionalisierung einer Teilhabeorientierten Pflege und Begleitung

Kommunizieren (in) der Krise

[Communicating (in) the Crisis]

Gesundheitskompetenz & (besondere) Vulnerabilitäten von Menschen mit komplexen Behinderungen in der Corona-Pandemie



 **Teil sein &[®]**
Teil haben

[ComCri]

Dauer:

Juni 2016 – Sept. 2019

April 2021 – Jan. 2023

Förderung:

Stiftung Wohlfahrtspflege NRW

VolkswagenStiftung

Ziele:

- Konzeptualisierung von „Teilhabe“
- Erfassung der Bedarfe & Bedürfnisse
- Professionalisierung mit dem Ziel einer teilhabeorientierteren Alltagsgestaltung

- Exploration der Vulnerabilitäten
- Exploration der Bedeutsamkeit gesundheitsbezogener Informationen
- Professionalisierung hinsichtlich Vermittlung gesundheitsbezogener Informationen

Design:

- Literatur-Review / Theoriebildung
- 15 Einzelfallstudien mit multimethodischen & mehrperspektivischen Zugängen

- Literatur-Review & Delphi-Studie
- Online-Fachkräfte-Befragung
- 3 Einzelfallstudien mit multimethodischen & mehrperspektivischen Zugängen



Teil-sein & Teil-haben[®]

- 15 Einzelfallstudien mit multimethodischen & mehrperspektivischen Zugängen

Schriftliche & mündliche Befragungen von
(v.a. professionellen) Unterstützer:innen

(Semi-strukturierte) Leitfadeninterviews
mit Angehörigen

Teilnehmende Beobachtung
an zwei Tagen

Videographie

...

[ComCri]

- 3 Einzelfallstudien mit multimethodischen & mehrperspektivischen Zugängen

(Semi-strukturierte) Leitfadeninterviews
mit **Fachkräften**

(Semi-strukturierte) Leitfadeninterviews
mit „Lebensweltexpert:innen“

Multisensorische Zugänge
(u.a. orientiert an Photovoice)

Teilnehmende Beobachtung
und **Videographie**

...

Multisensorische Zugänge
(u.a. orientiert an Photovoice)

[ComCri]



„Multi-sensorische Forschungsbox“

- **Ziel: Ausdruck subjektiver Perspektiven ermöglichen,** auch wenn Forschungsteilnehmende sich über ihre eigenen Bedarfe und Bedürfnisse nicht unmittelbar mitteilen
- **Inspiration durch verschiedene Methoden:**
 1. PhotoVoice-Methode (Allweis, 2019)
 2. Multisensorische Exploration (Tsai et al., 2021)
 3. Memory Box (Young & Garrad, 2016)



 Teil \rightarrow sein &[®]
Teil \rightarrow haben

[ComCri]

Generelle Herausforderungen

- Kommunikation durch Beziehung und körperliche Nähe vs. Übergriffigkeit
- unklare / fragile Einverständnis (situative Ablehnung = generelle Ablehnung?)
- Abwägen der Forschungsziele vs. individuelle Interessen und Bedürfnisse (→ Ohne Einbezug in Forschung keine Repräsentation im Diskurs)
- multi-methodische/modale, individualisierte Zugänge mit vielen Beteiligten → erfordert viele Ressourcen und Flexibilität



Räume und Grenzen der Inklusion von Menschen mit komplexen Behinderungen in der Forschung?

- „*Partizipative Forschung*“ mit Menschen mit komplexen Behinderungen?
Je nach Verständnis:
 - Beteiligung z.B. häufig nur in bestimmten „Stationen des Prozesses“ (vgl. Unger, 2016, 54f.)
 - bzw. „*unterschiedliche Grade der Beteiligung*“ (Keeley, 2021, 204)
- „*Inklusive Forschung*“ mit Menschen mit komplexen Behinderungen?
Je nach Verständnis:
 - Inklusive Forschung als „*Variante der partizipativen Forschung*“, die sich mit „*Lebens- und Arbeitswelten von Personen mit ‚geistigen‘ und/oder körperlichen Einschränkungen*“ befasst (vgl. Unger, 2016, 54.) oder
 - Inklusive Forschung als Prozess der Befähigung mit dem Anspruch größtmöglicher Zugänglichkeit (Walmsley & Johnson, 2003, 64; zit. nach Kremsner & Proyer, 2019, 66f.)
- Stattdessen: Forschungsaktivitäten so partizipativ wie möglich gestalten
→ „*Teilhabe-orientierte Forschung*“ (Keeley et al., 2019; Keeley, 2021)



Teilhabeorientierte Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen

erfordert ...

- Flexibilität
- Multiperspektivität
- Multimethodische und multimodale Vorgehensweisen
- Interdisziplinarität
- Ressourcen

... und ermöglicht ...

- Planung personenzentrierter Angebote
- Möglichkeiten der Teilhabe in allen Lebensbereichen
- (An)Erkennung subjektiver Perspektiven = Menschsein



- Allweiss, T. (2019). GESUND! in der Stadt – die Photovoice-Studie. In K.-P. Becker & R. Burtscher (Hrsg.), *Gemeinsam forschen - Gemeinsam lernen. Menschen mit Lernschwierigkeiten in der Partizipativen Gesundheitsforschung* (S. 53–89). Berlin: Stiftung Rehabilitationszentrum Berlin-Ost.
- Dins, T., Smeets, S. & Keeley, C. (2022). Bedürfnisse im Leben von Menschen mit Komplexer Behinderung. In K. Tiesmeyer & F. Koch (Hrsg.), *Wohnwunschermittlung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Wahlmöglichkeiten sichern* (66-75). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Falkenstörfer, S. (2020). *Zur Relevanz der Fürsorge in Geschichte und Gegenwart. Eine Analyse im Kontext komplexer Behinderungen* (1. Aufl.). Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-30482-9>
- Keeley, C. (2021). Zugangsmöglichkeiten für die partizipative Forschung mit Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung – Neue Herausforderungen auf menschlicher und wissenschaftlicher Ebene. In K. Hämel & G. Röhnsch (Hrsg.), *Förderung von Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Lebensverlauf* (S. 200–215). Weinheim: Beltz Juventa.
- Keeley, C., Munde, V., Schowalter, R., Seifert, M., & Wiegering, R. (2019). Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. *Teilhabe*, 58(3), 96–102.
- Keeley, C. (2015). Qualitative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung: Notwendigkeit und methodische Möglichkeiten zur Erhebung subjektiver Sichtweisen unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung. *Zeitschrift Für Heilpädagogik*, 66(3), 108–119.
- Kremsner, G. & Proyer, M. (2019). Doing inclusive research: Möglichkeiten und Begrenzungen gemeinsamer Forschungspraxis. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 44(S3), 61–81. <https://doi.org/10.1007/s11614-019-00360-5>
- Unger, H. v. (2016). Durchführung partizipativer und inklusiver Forschung. *Gemeinsam forschen - Wie soll das gehen? Methodische und forschungspraktische Hinweise*. In T. Buchner, O. Koenig & S. Schuppener (Hrsg.), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (S. 54–68).
- Tsai, M., Brough, M. & Cushing, D. F. (2021). Developing a multisensory methodology to explore older people's landscape experience in Australian aged-care facilities. *Ageing and Society*, 1–23. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001471>
- Young, H. & Garrard, B. (2016). Bereavement and loss: developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 78–84. <https://doi.org/10.1111/bld.12129>

Möglichkeiten & Grenzen teilhabeorientierter Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen

Lessons Learnt aus Forschungsprojekten vor und
während der Corona-Pandemie

Timo Dins

Dr. Caren Keeley



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!
Wir freuen uns auf den Austausch
Gerne auch per Mail



[comcri-koeln@
uni-koeln.de](mailto:comcri-koeln@uni-koeln.de)