Thema: Wohnwünsche von Menschen mit komplexer Behinderung
Veranstalter: Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.
Referentinnen: Carina Bössing, Katrin Schrooten

Wohnwünsche von Menschen mit komplexer Behinderung

Partizipative Prozesse im Projekt „Wahlmöglichkeiten sichern!“ – Wohnen für Menschen komplexer Behinderung und pflegerischem Unterstützungsformat

1 Projektbeschreibung (Folie 2)

Es handelt sich um ein auf drei Jahre angelegtes wissenschaftlich begleitetes Modellprojekt. Der Hauptantragssteller ist die Stiftung *Bethel.regional*. Gefördert wurde es von der *Stiftung Wohlfahrtspflege* in der Förderlinie „Pflege inklusiv“. An der *Ev. Hochschule RWL* ist das Projekt im *BODYS* (Bochumer Zentrum für Disability Studies) angesiedelt. Ein weiterer Kooperationspartner ist *In der Gemeinde Leben gGmbH (IGL).*

In enger Zusammenarbeit zwischen Forschung und Praxis widmete sich das Projekt der Frage der Wohnwunschermittlung und -realisierung von Menschen mit komplexer Behinderung und pflegerischem Unterstützungsbedarf.

1.1 Zielgruppe

Die Zielgruppe des Vorhabens waren Menschen mit komplexer Behinderung, die seit 10 Jahren in besonderen Wohnformen leben.

Für den Personenkreis der Menschen mit komplexer Behinderung werden unterschiedliche Begriffe synonym verwendet, wie z.B. Menschen mit „schwersten Behinderungen“ oder „schwerer geistiger Behinderung“ (Bernasconi & Böing 2015). Im Fokus des hier dargestellten Projektes stehen Personen, die als „geistig behindert“ und zugleich „körperlich beeinträchtigt“ bezeichnet werden, in vielen Lebensbereichen (auch pflegerische) Unterstützung benötigen und sich vielfach verbal-sprachlich nicht oder nur eingeschränkt äußern können. Die gewählte Bezeichnung „komplexe Behinderung“ fokussiert die eingeschränkten Teilhabemöglichkeiten und verweist auf einen heterogenen Personenkreis mit „vergleichbaren Exklusionserfahrungen“ (Fornefeld 2008). Damit soll verdeutlicht werden, dass Behinderung nicht der Person zugeschrieben werden kann, sondern in der eingeschränkten Teilhabe sichtbar bzw. für den Personenkreis erfahrbar wird (Bernasconi & Böing 2015).

1.2 Projekthintergrund (Folie 3 - 5)

Das Projekt fußt auf dem in Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention. Artikel 19 beinhaltet das Recht auf eine unabhängige Lebensführung und die Einbeziehung in die Gemeinschaft. Dies soll unter anderem durch die Gewährleistung der gleichberechtigten Möglichkeit der Wahl des Aufenthaltsortes geschehen. Entsprechend entscheidet jede Person, wo und mit wem sie leben möchte. Es besteht keine Verpflichtung, in besonderen Wohnformen zu leben.

Innerhalb der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Behinderung hat sich ein Wandel vollzogen. Die Ausrichtung auf Selbstbestimmung und Teilhabe hat zu einer Ambulantisierungsbewegung geführt, bei der

gemeindeintegriertes Wohnen sowie Sozialraumorientierung und -entwicklung einen deutlichen höheren Stellenwert einnehmen. Hierdurch wurden neue Wohn- und Unterstützungsangebote etabliert und damit die Wahlmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung verbessert.

Untersuchungen belegen jedoch, dass bei weitem nicht alle Menschen gleichermaßen von den Ambulantisierungsmaßnahmen der letzten Jahrzehnte profitieren. So zeigt sich in den Erhebungen, dass Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf in ambulanten Settings deutlich unterrepräsentiert sind (Seifert 2010: 377f; Schädler et al. 2008). In der Folge verbleiben v. a. Menschen mit hohem Unterstützungs- und Pflegebedarf in stationären Wohnangeboten. Hierdurch verschlechtern sich die Teilhabechancen weiter. Die Wahlmöglichkeiten dieser Personen sind vom Hilfebedarf abhängig und richten sich weniger nach den individuellen Wünschen (Franz & Beck 2015:164f).

Es gibt vielfältige Gründe dafür, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf hauptsächlich in besonderen Wohnformen[1] leben:

- Leistungsangebote, die die Notwendigkeit erhöhter Präsenz Mitarbeitender mit sich bringen, werden aktuell in ambulanter Form nicht ausreichend finanziert (Franz & Beck 2015: 117ff).
- Es fehlt angemessener bzw. geeigneter Wohnraum (Franz & Beck 2015: 117ff).
- Alternativen zu besonderen Wohnformen werden von Angehörigen selten „gedacht“ (Seifert 2010: 179f; 203; Schädler et al. 2008).
- Menschen mit schwerer Behinderung können eigene Wohnwünsche in Teilen nicht verbalsprachlich kommunizieren bzw. ist es für die Unterstützer*innen erschwert, Wünsche der Personen zu erfassen (vgl. Schäfers 2008).
- Oftmals fehlen Menschen mit Behinderungen Erfahrungen und Wissen über denkbare Wahlmöglichkeiten (Hagen 2002: 295).

Wenngleich Studien belegen, dass Wünsche zu einer Wohnveränderung bestehen (vgl. Schäfers 2008: 329), so werden die Wohn- und Lebenswünsche in der Regel nur im Rahmen dieser „gesetzten“ Grenze erhoben und befördert. Wahlmöglichkeiten im Sinne einer realisierbaren Option einer Wohnalternative außerhalb spezialisierter Einrichtungen sind kaum möglich (vgl. auch Franz & Beck 2015: 16).

1.3 Ausrichtung des Projektes (Folie 6)

Die Erhebung von Wohnwünschen und eine nachfolgende Realisierung von Wahlmöglichkeiten erfordert ein Umdenken in der bisherigen Vorgehensweise, um den Bedarfslagen der Betroffenen Rechnung zu tragen.

[1] Ehemals stationäre Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe

Weder für die Erhebung eines Wohnwunsches, noch für dessen Umsetzung gibt es bislang erprobte Modelle und Konzepte, die den Personenkreis von Menschen mit komplexer Behinderung konsequent mit einbeziehen.

An den beschriebenen Handlungserfordernissen setzt das vorliegende Projekt an. Dabei stellt der Wunsch bzw. der Wille der Personen mit Behinderung den zentralen Ausgangspunkt dar. Ziel ist die partizipative Erprobung und Evaluation von Methoden zur systematischen Erhebung von Wohnwünschen.

1.4 Forschungsprozess (Folie 7)

Die folgende Grafik zeigt die Phasen des Forschungsprozesses mit der jeweiligen Zielsetzung und den eingesetzten Methoden an.

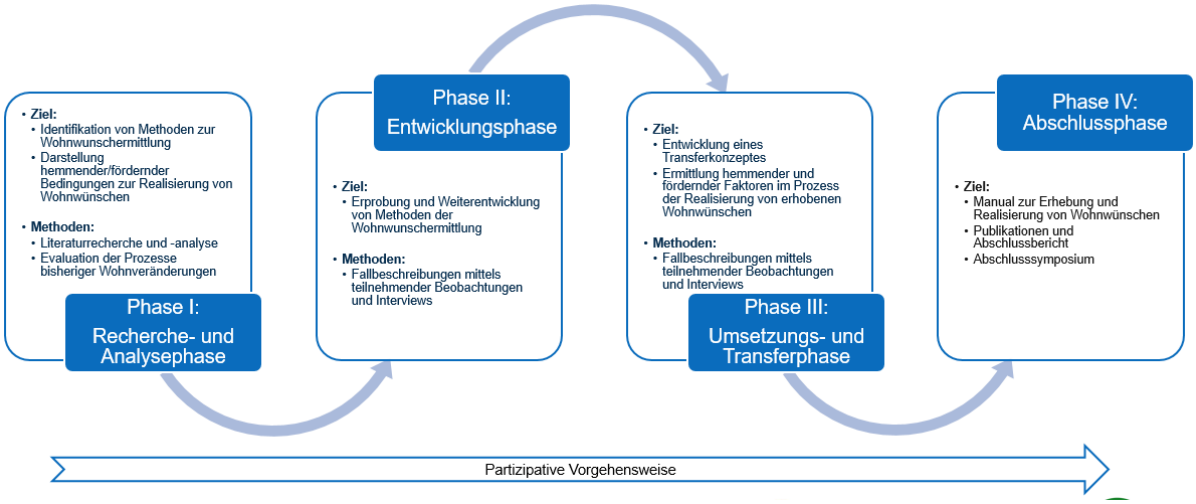

Abbildung 1: Forschungsprozess

2 Partizipatives Vorgehen im Projekt

2.1 Partizipative Forschung (Folie 9)

Bei der partizipativen Forschung handelt es sich nicht um eine eigenständige Forschungsmethode. Es handelt sich vielmehr um einen Forschungsstil oder auch eine Forschungsstrategie. Im Fokus steht dabei die Frage, "inwieweit und in welcher Form die Akteure und Praktiker/innen als Expert/innen ihrer sozialen Lebenswelt am Forschungsprozess als kollaborative Mitforschende partizipieren können" (Bergold und Thomas 2017: 2).

Mit Blick auf dieses Projekt bedeutet das, dass Menschen mit Behinderung als Expert*innen am Forschungsprozess teilgenommen haben.

Durch die Beteiligung an Forschung findet ein Rollenwechsel statt. Das heißt, Menschen mit Behinderung sind nicht länger Forschungsobjekte, sondern nehmen aktiv am Forschungsprozess teil. Indem "[sie] […] sich ihrer eigenen Stärken und Ressourcen bewusst [werden], erfahren [sie] sich als Subjekt und als handlungsmächtig

und lernen ihr Leben selbst zu bestimmen“ (Goeke und Kubanski 2012: 24). Hierdurch können Empowermentprozesse unterstützt werden.

Die übergeordnete Zielsetzung der Beteiligung an Forschung stellt die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderung dar.

2.2 Partizipation am Forschungsprozess (Folie 10)

Zur Beschreibung von Partizipation können verschiedene Modelle herangezogen werden. Die „Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung“ von Glattacker et al. (2014)[2] teilt den Forschungsprozess zunächst in seine Phasen auf. Die einzelnen Phasen des Forschungsprozesses sind folgende:

- die Formulierung von Forschungsbedarf
- die Projektplanung und Antragstellung
- die Begutachtung und Förderentscheidung
- die verschiedenen Phasen der Projektdurchführung und
- die Publikation und Umsetzung der Ergebnisse

In den einzelnen Forschungsphasen können Art und Ausmaß der Partizipation variieren. Dies steht in Abhängigkeit zu den jeweiligen Rahmenbedingungen eines Forschungsprojektes. Glattacker et al. (2014) unterscheiden fünf Partizipationsdimensionen, die aufeinander aufbauen:

1. keine Beteiligung
2. Beratung
3. Mitwirkung
4. Zusammenarbeit
5. Steuerung

Diese Partizipationsdimensionen sind dabei nicht als starre Zielvorgaben zu verstehen, sondern dienen vielmehr der Planung und Dokumentation des Forschungsvorhabens.

2.3 Partizipation am Forschungsprozess (Folie 11 – 12)

Im Projekt hat Partizipation in zweierlei Hinsicht stattgefunden. Zum einen wurden teilnehmende Beobachtungen durchgeführt, um sich der Perspektive der Menschen mit komplexer Behinderung anzunähern.

Darüber hinaus wurde während des gesamten Projektzeitraumes die Expertise einer Selbstvertretungsgruppe einbezogen. Der Fokus in dieser Ausführung soll sich im Folgenden auf die Zusammenarbeit mit der Selbstvertretungsgruppe beziehen.

[2] Eine ausführliche tabellarische Darstellung der Partizipationsmatrix findet sich im Anhang.

Thema: Wohnwünsche von Menschen mit komplexer Behinderung
Veranstalter: Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.
Referentinnen: Carina Bössing, Katrin Schrooten

Die Einbeziehung der Selbstvertretungsgruppe, in der auch Menschen mit komplexer Behinderung vertreten waren, hat über den gesamten Projektzeitraum stattgefunden. In regelmäßigen Abständen wurden Zwischenergebnisse aus dem Projekt an die Selbstvertretungsgruppe zurückgemeldet und gemeinsam diskutiert. Bei den Zwischenergebnissen handelte es sich z. B. um die Ergebnisse einer Literaturrecherche sowie um Auszüge aus Interviews, die mit Menschen mit Behinderung geführt worden sind. Zudem wurden verschiedene Methoden der Wohnwunscherhebung vorgestellt und hinsichtlich ihrer Vorzüge und Nachteile diskutiert. Die individuellen (Behinderungs-)Erfahrungen, von denen die Selbstvertreter*innen berichteten, flossen in das Projekt mit ein. Die Selbstvertretungsgruppe nahm hierdurch eine beratende Funktion ein.

Während der gesamten Zusammenarbeit verstand sich das Forschungsteam als Gast bei den Selbstvertreter*innen. Die einzelnen Sitzungen fanden in Räumlichkeiten statt, die von der Selbstvertretungsgruppe gewählt wurden. Es handelte sich hierbei um die Räumlichkeiten, welche von der Selbstvertretungsgruppe ohnehin im Rahmen ihrer regelmäßigen Sitzungen genutzt werden. Gleichwohl wurden Wochentag und Uhrzeit so gewählt, dass sie insbesondere den Selbstvertreter*innen gut auskamen (in der Regel fanden Treffen montagabends oder an Samstagen statt). Die Treffen hatten zumeist einen zeitlichen Umfang von zweieinhalb bis drei Stunden.

Zu Beginn jeder Sitzung wurde das räumliche Setting vorbereitet. Bei Bedarf wurde die Tischordnung verändert. Das Catering wurde von den Forscher*innen organisiert und im Vorfeld der Sitzungen vorbereitet. Das Material, an dem gearbeitet werden sollte, wurde ausgeteilt bzw. gut sichtbar platziert. Die Aufbereitung der Inhalte und die didaktische Gestaltung der Sitzungen geschah durch die Forscher*innen. An der Vorbereitung der Sitzungen ist z. T. die Sprecherin der Gruppe beteiligt gewesen. Diese prüfte z. B. die Inhalte auf einfache Sprache und übernahm zumeist die Anmoderation der Sitzungen, mit der sie uns als Gast jedes Mal willkommen hieß.

Die inhaltliche Gestaltung und das didaktische Vorgehen wurden im Verlauf der Zusammenarbeit mehrfach geändert, um sowohl die Bedürfnisse der Teilnehmer*innen als auch die Forschungsinteressen angemessen berücksichtigen zu können.

2.4 Herausforderungen (Folie 13)

In der gemeinsamen Zusammenarbeit zeigte sich, dass partizipative Forschung gewisse Voraussetzungen bedarf. Zunächst benötigt es die Bereitschaft, miteinander arbeiten zu wollen. Hierfür stellt eine gemeinsame Vertrauensbasis die Grundlage dar. Entsprechend braucht es zunächst die Zeit und die Möglichkeit, sich gegenseitig kennenzulernen. Ein weiteres zentrales Element ist die Herstellung einer gemeinsamen Wissensgrundlage. Diese ist Voraussetzung, um miteinander zu kommunizieren, bzw. – in dem beschriebenen Fall – miteinander arbeiten zu können. Dies schließt die Klärung grundlegender Zusammenhänge mit ein, z. B.:

- Was heißt forschen?
- Was macht eine Forscher*in? (wenn man sich selbst nicht in dieser Rolle kennt)

- Was bedeutet partizipative Forschung?

Darüber hinaus braucht es gewisse Rahmenbedingungen, um einen Austausch auf Augenhöhe zu ermöglichen. Dazu zählen räumliche Voraussetzungen, eine ruhige (Arbeits-)Atmosphäre, zeitliche Ressourcen, zielgruppengerechte Arbeitsmaterialien, usw.

Im Folgenden werden wir exemplarisch auf weitere Herausforderungen eingehen, auf die die Forscher*innen im Forschungsprozess gestoßen sind und die einen maßgeblichen Einfluss auf die Zusammenarbeit hatten.

Setting

Wie oben beschrieben, organisierten die Forscher*innen das Catering für die gemeinsamen Sitzungen. Zu den ersten Treffen wurden Getränke und kleine Snacks direkt zu Beginn der Treffen auf dem Tisch ausgeteilt. Hierdurch entstand eine gemütliche Atmosphäre, die dazu einlud, miteinander ins Gespräch zu kommen. Es zeigte sich jedoch schnell, dass die eigentlichen Fragestellungen, die die Forscher*innen vorbereitet hatten, in den Hintergrund gerieten. Das gemeinsame Essen und die hierdurch entstehenden Gespräche rückten dagegen in den Vordergrund – die Treffen nahmen eine Art „Eventcharakter“ ein. Zugleich übernahmen die Forscher*innen Assistenzaufgaben, indem sie z. B. Getränke anreichten.

Gemeinsam mit den Teilnehmenden wurde ein anderes Vorgehen besprochen. Im Verlauf der Zusammenarbeit wurde die eigentliche Diskussion von der gemeinsamen Verköstigung getrennt. Entsprechend wurden zunächst die Fragestellungen gemeinsam bearbeitet, im Anschluss blieb Zeit für einen informelleren Austausch. Hierdurch konnte sowohl eine Arbeitsatmosphäre geschaffen als auch ein Gruppengefühl unterstützt werden.

Zusammenarbeit

Handlungsleitend war die Frage: „Wie kann man ein Forschungsergebnis erfahrbar machen?“ Zu Beginn bereiteten die Forscher*innen Powerpoint-Präsentationen in einfacher Sprache vor, mit dem Anliegen, diese unter bestimmten Fragestellungen zu diskutieren. Die Mitglieder der Selbstvertretungsgruppe zeigten eine große Motivation, ihre Erlebnisse bezüglich einzelner Themen zu teilen. Es entstanden rege Diskussionen, die vielfach das direkte Alltagerleben der Teilnehmer*innen aufgriffen. Die Diskussionen folgten hierdurch nicht immer den zuvor vorbereiten Inhalten und den von den Forscher*innen angedachten Zielsetzungen. Dennoch lenkten die Diskussionen den Blick auf wichtige grundsätzliche Themen, die u. a. die Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft sowie das Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung umfassten. Den Forscher*innen war es wichtig, gemeinsame Reflexionsräume zu schaffen, die die Anliegen der Teilnehmer*innen berücksichtigten. Rückblickend hat ein Aushandlungs- und Lernprozess auf beiden Seiten stattgefunden, der zu einer zunehmend lebhaften Diskussionskultur beigetragen hat.

Um auch den Projektauftrag nicht außeracht zu lassen, musste das methodisch-didaktische Vorgehen im Laufe der Zusammenarbeit immer wieder geprüft und angepasst werden. Zum Ende hin bewährte es sich, vermehrt in Kleingruppen einzelne Themen zu bearbeiten. Hierbei hat sich die Vorgabe von max. Fragestellungen als

zielführend erwiesen, um die Sitzungen inhaltlich nicht zu „überladen“ und den regen Diskussionen einen angemessen Raum geben zu können. Die Inhalte wurden dabei visuell, d. h. mit Bildern und Piktogrammen aufbereitet, um auch diejenigen Teilnehmenden zu erreichen, die nicht lesen und schreiben können. Themen, welche die Teilnehmenden aus ihrem Alltag her bekannt waren, konnten so gut bearbeitet werden. Die Bearbeitung abstrakterer Themen bedurfte allerdings einer anderen Herangehensweise, bspw. wurde das Thema Biografiearbeit eher praktisch behandelt, indem die Teilnehmenden selbst eine Methode der Biografiearbeit ausprobierten, um anschließend hierüber reflektieren zu können.

Rollenvielfalt

Die Forscher*innen fanden sich in unterschiedlichen, z. T. widersprüchlichen, Rollen wieder. Hierdurch entstanden mitunter Rollenkonflikte, die nicht in jedem Fall gänzlich gelöst werden konnten.

Zunächst nahmen die Forscher*innen die Rolle von Gästen ein. Die Selbstvertreter*innen nahmen hierdurch entsprechen die Rolle von Gastgeber*innen ein, welche die Forscher*innen einluden, an ihren Sitzungen in den von ihnen bekannten Räumlichkeiten teilzunehmen. Die Forscher*innen stellten sich gerade zu Beginn immer wieder die Fragen, wie viel von den Selbstvertreter*innen verlangt werden könne. So nahmen diese freiwillig an dem Forschungsprojekt teil und erhielten keine finanzielle Vergütung für ihre Teilnahme. Auch beschäftigten sich die Forscher*innen mit der Frage, inwieweit sie die Sitzungen strukturieren bzw. in diese eingreifen können, z. B. wenn von dem eigentlichen Thema abgewichen wurde. Dies war insbesondere vor dem Hintergrund der eigenen Forscher*innenrolle relevant. So bestand durch diese die Verpflichtung, die Projekt- bzw. Forschungsinteressen zu erfüllen.

Eine weitere Herausforderung stellte die Tatsache dar, dass die Forscher*innen im Gegensatz zu den Selbstvertreter*innen nicht über eigene Behinderungserfahrungen verfügen. Hierdurch reflektierten die Forscher*innen immer wieder die Frage, inwieweit sie das Thema Behinderung, bzw. die Behinderungserfahrungen des Gegenübers, so in den Fokus stellen dürfen. Hinzukamen Fragen nach der angemessenen Wortwahl.

Zusammenfassend kann die Zusammenarbeit als gemeinsamer Lernprozess beschrieben werden, in dem die Rollen immer wieder neu verhandelt wurden. In einem gemeinsamen Dialog konnten oben beschriebene Herausforderungen thematisiert werden. Zusammen wurden Lösungen gesucht und erarbeitet, bspw. wurden gemeinsam Umgangsregeln für die Zusammenarbeit erarbeitet. Nicht alle Rollenkonflikte konnten vollständig gelöst werden, auch kam es mitunter zu Kritik im Vorgehen. Mit der Zeit baute sich jedoch ein gegenseitiges Vertrauensverhältnis auf, das eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe ermöglichte.

2.5 Reflexion der eigenen Vorgehensweise (Folie 14)

Insgesamt ist die Zusammenarbeit mit der Selbstvertretungsgruppe seitens der Forscher*innen als sehr bereichernd erlebt worden. Die Rückmeldungen der Mitglieder der Selbstvertretungsgruppe bestätigt diese Sichtweise. So meldeten diese zurück, sich von den Forscher*innen wertgeschätzt gefühlt zu haben und signalisier-

ten Interesse an einer weiteren Zusammenarbeit. Zudem gaben die Mitglieder der Selbstvertretungsgruppe an, dass es schön gewesen sei, die eigenen Erfahrungen einbringen zu können. Insbesondere der konstruktive Austausch von Menschen mit und ohne Behinderung wurde als besonders wertvoll hervorgehoben. Dies werde im Alltag oft vermisst.

Es ist kritisch anzumerken, dass die Zusammenarbeit zwischen der Selbstvertretungsgruppe und den Forscher*innen nur in Ansätzen als partizipativ bezeichnet werden kann. Die Rückmeldungen der Teilnehmenden wurden seitens der Forscher*innen aufgenommen und im Rahmen des weiteren Vorgehens berücksichtigt. Die Selbstvertretungsgruppe hat in diesem Sinne eine beratende Funktion eingenommen. Eine Steuerung einzelner Projektaktivitäten, die eine Abgabe von Entscheidungsmacht seitens der Forscher*innen vorausgesetzt hätte, hat nicht stattgefunden. Das klassische Rollenverhältnis zwischen Forscher*innen und Beforschte blieb bestehen. Die einzige Ausnahme stellt die Beteiligung der Selbstvertretungsgruppe an der Abschlusstagung dar. So entschied sich die Selbstvertretungsgruppe dafür, sich an der Abschlusstagung mit einem kurzen Input in Form eines eigenen Theaterstücks zu beteiligen. Die Idee hierfür kam von der Gruppe selbst. Das gesamte Theaterstück, d. h. die Handlung und die Dialoge, beruhte auf den Ideen der Mitglieder der Selbstvertretungsgruppe. Die Forsche*rinnen unterstützten die Gruppe in der Ausführung der Idee, bei der Probe sowie beim Zusammenstellen der Requisiten.

3 Fazit/Ausblick (Folie 15)

Alles in allem wurde die gemeinsame Zusammenarbeit als sehr wertvoll und bereichernd wahrgenommen. Die Mitglieder der Selbstvertretungsgruppe äußerten, dass sie ihre Perspektive wertgeschätzt fühlten. Zudem sahen sie in der Zusammenarbeit die Chance mit den für sie relevanten Themen und Anliegen eine breitere Öffentlichkeit zu erreichen. Die Forscher*innen wiederum sahen den Gewinn in der Zusammenarbeit darin, dass sie – durch das Kennenlernen der Perspektive der Selbstvertreter*innen – ihre bisherigen Annahmen und Vorgehensweisen reflektieren und hinterfragen konnten. Ebenfalls konnten sie ihre eigene Haltung mitsamt ihrem wissenschaftlichen Professionsverständnis kritisch hinterfragen. Es entstand eine gewisse Sensibilität hinsichtlich der eigenen Deutungsmacht. Dies bezieht sich auf behinderungsspezifische Themen im Allgemeinen aber auch im speziellen auf die Bedeutung von Behinderungserfahrungen innerhalb von Forschungsprojekten. Dies hatte wiederum Einfluss auf das Vorgehen im Forschungsprozess.

Nichts destotrotz ist festzuhalten, dass Partizipation – und hiermit auch Partizipation in Forschung – äußerst voraussetzungsvoll ist. Im Zusammenhang mit diesem Projekt steckte der begrenzte Projektrahmen (zeitlich und inhaltlich) das Ausmaß der Beteiligung ab. Insbesondere die organisatorischen, personellen, zeitlichen Ressourcen sowie projektbezogene Abläufe und Rahmenbedingungen begrenzten die partizipativen Gestaltungsmöglichkeiten. So war es nicht immer vollumfänglich möglich, die Selbstvertreter*innen gleichberechtigt am Forschungsprozess zu beteiligen. Das eingangs skizzierte Stufenmodell von Glattacker et al. zum Grad der Beteiligung erlaubt eine transparente Einordung des partizipativen Vorgehens in den jeweiligen Phasen des

Forschungsprozesses. Im Zusammenhang mit diesem Projekt konnte sich – durch das große Engagement und den Gestaltungswillen von allen und insbesondere den Selbstvertreter*innen – dem Partizipationsgrad der Beratung genähert werden. Um eine höhere Stufe der Partizipation im Projekt zu erreichen bedarf es jedoch:

- Die Weiterentwicklung innovativer und kreativer forschungsmethodischer Zugänge
- Weitere personelle, finanzielle sowie zeitliche Ressourcen (auf Seiten der wissenschaftlichen und nicht-wissenschaftlichen Akteur*innen)
- Den Abbau von Zugangshürden, sodass Menschen ohne formalem, wissenschaftlichen Abschluss vermehrt in Forschung einbezogen werden können[3]

Insbesondere im Zusammenhang mit praxisorientierter Forschung erlangt dies ein besonderes Gewicht, um die Vielschichtigkeit und Komplexität der einzelnen Fragestellungen unter weitgehender Beteiligung von Menschen mit Behinderung bearbeiten zu können und sich letztlich dem übergeordneten Ziel, die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung zu verbessern, anzunähern.

4 Weiterführende Fragen an die Workshop-Teilnehmenden (Folie 16)

Partizipative Forschung und die Herstellung geeigneter Rahmenbedingungen sind lohnenswerte Aufgaben für die Zukunft. Fragestellungen, die noch weiterer Diskussion bedürfen, sollen hier aufgeführt werden:

- Was bedeutet Partizipation bzw. Beteiligung aus Sicht der Workshop-Teilnehmenden?
- Welche Zugangshürden im Rahmen partizipativer Forschungsprozesse existieren und was bedarf es, um diese abzubauen?
- Wie kann Forschung für Nicht-Wissenschaftler*innen erfahrbar gemacht werden und wie kann ein gemeinsames Verständnis des Arbeitsauftrages hergestellt werden?
- **Wer** bestimmt, **welche** Themen in **welchem Ausmaß** behandelt werden?
- **Wie** finden Themen Berücksichtigung, die nicht vordergründig dem Projektauftrag entsprechen?
- Wie kann das Thema Behinderung behandelt werden, ohne eine Differenz zwischen Menschen mit und ohne Behinderungserfahrung zu machen?
- Wie kann die gemeinsame Zusammenarbeit gut beendet werden in Anbetracht des begrenzten (zeitlichen) Projektrahmens?

[3] Siehe dazu ausführlicher Keeley et al. (2019)

5 Literatur

Beck, I.; Franz, D. (2015): Evaluation des Ambulantisierungsprogramm in Hamburg. Arbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (AGFW) Hamburg.

Bergold, J.; Thomas, S. (2017): Partizipative Forschung in der Psychologie. In: Günter Mey und Katja Mruck (Hg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, Bd. 16. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 1–21.

Bernasconi T.; Böing, U. (2015): Pädagogikbei schwerer und mehrfacher Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 17.

Fornefeld, B. (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, S. 57 – 77.

Glattacker, F.; Kirschning, S.; Meyer, T.; Buschmann-Steinhage, R. (2014): Partizipation an der Forschung. Eine Matrix zur Orientierung. Ausschuss "Reha-Forschung" der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). Online verfügbar unter http://dgrw-online.de/files/matrix_ef_1.pdf.

Goeke, S.; Kubanski, D. (2012): Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum - Chancen partizipatorischer Forschung. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 13 (1).

Hagen, J. (2002): Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. In: Geistige Behinderung (4), S. 293–306.

Keeley, C.; Munde, V.; Schowalter, R.; Seifert, M.; Tillmann, V.; Wiegering, R. (2019): Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: *Teilhabe* 58 (3), S. 96–102.

Schädler, J.; Rohrmann, A.; Schwarte, N. (2008): "Selbständiges Wohnen behinderter Menschen - Individuelle Hilfen aus einer Hand" (IH-NRW). Unter Mitarbeit von L. Aselmeier, K. Grebe, C. Stamm, H. Weinbach und T. Wissel. Hg. v. Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE) der Universität Siegen.

Seifert, M. (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Berlin: Rhombos-Verlag.

6 Anhang: Matrix zur Beteiligung Betroffener von Glattacker et al. (2014)

Matrix zur Beteiligung Betroffener[4] an Forschung

Art der Beteiligung→ Forschungsprozess ↓	**keine Beteiligung**	**Beratung**	**Mitwirkung** (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	**Zusammenarbeit** (gleichberechtigt)	**Steuerung** (Initiative durch die Betroffenen)
Bestimmung von Forschungs-bedarf	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern/ Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
Projektplanung, Antragstellung	Betroffene werden nicht über Projektantrag/-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und WissenschaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; WissenschaftlerInnen arbeiten zu
Begutachtung und Förder-entscheidung	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachter-sitzungen teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
Projektdurch-führung	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene Wissenschaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
Publikation und Umsetzung	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse