



Schriftleitung: Prof. Dr. Willehad Lanwer, Zweifalltorweg 12, 64293 Darmstadt
Tel.: 06151-879881, FAX: +49 6151-879858, E-Mail: lanwer@vds-hessen.com

Ständige Mitarbeiter: Prof. Dr. Helga Deppe, Frankfurt a.M. | Prof. Dr. Georg Feuser, Zürich | Prof. Dr. Christiane Hofmann, Gießen | Prof. Dr. Wolfgang Jantzen, Bremen | Prof. Dr. Reimer Kornmann, Heidelberg | Prof. Dr. Rudi Krawitz, Koblenz | Dr. med. Horst Lison, Hannover | Prof. Dr. Holger Probst, Marburg | Prof. Dr. Helmut Reiser, Hannover | Prof. Dr. Peter Rödler, Koblenz | Prof. Dr. Alfred Sander, Saarbrücken | Prof. Dr. Ursula Stinkes, Reutlingen | Prof. Dr. Hans Weiss, Reutlingen | Wienke Zitzlaff (†), Hannover

Inhalt

Editorial	115
Forschung mit, an und für Menschen mit Behinderung <i>Sigrid Graumann</i>	118
Einwilligung als Befähigungsprozess Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten <i>Sabine Schäper</i>	134
Vom Gegenstand zum Teilnehmer der Forschung Ethische Überlegungen zur partizipativen Forschung <i>Markus Dederich</i>	147
Politische Partizipation von Menschen mit Behinderung <i>Hendrik Trescher</i>	165
Empfehlungen zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung von Angeboten zur Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf <i>Aktionskreis Bildung ist Teilhabe</i>	178
Buchrezension	190

Behindertenpädagogik in Hessen

Schwerpunktthema: »Inklusion in Schule und Ausbildung«

»In Widersprüchen denken – Inklusion in Schule und
Ausbildung« 205

Ein Projekt zur Vorbereitung und Begleitung
der Lehrkräfte im Vorbereitungsdienst
am Studienseminar Offenbach GHRF

Beate Spitzer & Katja Struth

Aus der Verbandsarbeit 211

Impressum 222

Editorial

Behindertenpädagogik 2/2018, 57. Jg., 115–117
www.psychosozial-verlag.de/bp
DOI 10.30820/8237.01

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

anknüpfend an den thematischen Schwerpunkt des Hefts 1/2018, ›partizipative Forschung‹, wird im vorliegenden in den ersten drei Beiträgen *Forschungsethik* bezogen auf gesellschaftliche Akteure zum Gegenstand gemacht, die physisch und/oder psychisch beeinträchtigt sind und behindert werden. Dazu einige einführende Anmerkungen.

Das Wort ›Ethik‹ bezeichnet Adorno folgend, »das schlechte Gewissen des Gewissens«¹ und in ihr spiegelt sich der Versuch rationaler Begründungen moralischer Überzeugungen wider. Ethik im Allgemeinen und Forschungsethik im Besonderen ist das ›Geschäft der Vernunft‹² und Vernunft ist im weitesten Sinne das Vermögen, Gründe von Veränderungen und den Bedingungskontext von Sachverhalten zu reflektieren, sowie im Begriff des Ganzen zu konstruieren³.

Vernunfttätigkeit ist ›rechtfertigende‹ Urteilsbildung im Hinblick auf Zwecksetzungen und beschreibt das spezifische Vermögen, Geltungsansprüche für Rechtfertigungen zu erkennen, herauszufordern und einzulösen. »Die wichtigsten Geltungsansprüche sind die der Wahrheit und moralischen Richtigkeit. Sie sind daran zu erkennen, dass sie nach Rechtfertigungen befragt werden können und sie werden eingelöst durch Anerkennung von Rechtfertigungsgründen«⁴.

Gegenstand der Ethik ist folglich Moral, mit der ihrerseits Normen und Werte kategorial erfasst werden. Wenn also von Ethik bzw. Forschungsethik die Rede ist, dann wird über Moralphilosophie gesprochen, d. h. über normative Begründungen, die sich von kausalen unterscheiden, da Gründe sowohl normativ rechtfertigend als auch kausal erklärend sein können.⁵ Kausalerklärungen betreffen die Einheit von Ursache und Wirkung. Als Ursache eines Ereignisses

-
- 1 Adorno, Theodor W. (1996). *Probleme der Moralphilosophie*. Frankfurt/M.: Suhrkamp, S. 28.
 - 2 Vgl. Steinvorth, Ulrich (2002). *Was ist Vernunft? Eine philosophische Einführung*. München: C. H. Beck, S. 21.
 - 3 Vgl. Holz, Hans Heinz (2003). Die regulative Idee der Menschenrechte. *Topos*, (21), S. 11–23, hier: S. 16.
 - 4 Steinvorth, 2002, S. 21.
 - 5 Vgl. ebd., S. 316.

wird das bezeichnet, was es erwirkt, sodass Ursachen Antworten auf Fragen geben, warum etwas geschieht. Beispielsweise wird Regen als ursächlicher Grund angegeben, um kausal zu erklären, warum Straßen nass sind. Die Ursache Regen bringt als Wirkung nasse Straßen hervor. Ebenso kann der Angriff gegen Personen als Ursache erklären, warum Menschen sich verteidigen.

Im Unterschied dazu erklären normative Argumente nicht Ursachen, sondern beurteilen, ob Ereignisse bestimmten normativen Vorstellungen genügen. Folglich sind normative Begründungen zu verstehen als Beurteilungen im Sinne von Evaluationen, mit denen Ereignisse an Kriterien gemessen werden, die Vorstellungen von gut, schlecht oder von dem, was als das Richtige der Fall sein sollte, folgen⁶.

Ausgehend vom lateinischen ›norma‹ bedeutet das Normative ursprünglich Winkelmaß sowie Richtschnur, aber auch Maßstab, Regel und Vorschrift, und »somit durchgängig die Beurteilung gemäß der Differenz zwischen richtig und falsch«⁷. Normen sind Klassifikationssysteme als Maßstäbe, die sich nach Inhalt, Funktion und Art ihrer Durchsetzung voneinander unterscheiden, z. B. sind Geltungsansprüche industrieller Normen anders zu bewerten als moralische Normen. Als Geltungsmodi normativer Begründungen dienen ›geboten‹, ›verboten‹ und ›erlaubt‹, sodass normative Erklärungen Ereignisse kritisch im Hinblick auf ein ›Sein‹ und ›Sollen‹ beurteilen.

Ereignisse sind dann normativ zu begründen, wenn sich aus ihnen Geltungsansprüche generieren, die im weitesten Sinne menschliches Zusammenleben betreffen und deren Funktion darin besteht, menschliches Handeln und Verhalten zu regeln. Gegenstand normativer Begründungen sind demzufolge soziale Sachverhalte, die ein ›Sein‹ und ›Sollen‹ im gesellschaftlichen Leben, im gesellschaftlichen Verkehr zwischen sozialen Akteuren und/oder Gruppen implizieren mit Bezug auf das, was als ›richtig‹ oder ›falsch‹ gilt. Beispielsweise konzentrieren sich normative Erklärungen der Verteidigung von Angriffen darauf, Gründe anzugeben, die argumentativ belegen, dass Verteidigungshandlungen ›geboten‹, ›verboten‹ oder ›erlaubt‹ sind, d. h. normativ zu evaluieren, ob sie begründbar und zu rechtfertigen sind.

Ethische Problem- und Fragestellungen und damit auch forschungsethische ergeben sich aus ›moralischen Problematiken‹ dann, so Adorno, »wenn jene fraglose und selbstverständliche Vorgegebenheit von sittlichen Normen des Verhaltens im Leben einer Gemeinschaft nicht mehr vorhanden ist«, d. h., sie »entsteh[en] genau in dem Augenblick [...], wo die Sitten, die Gebräuche, die innerhalb eines Volkslebens gelten und eingespielt sind, keine unmittelbare Geltung mehr haben«⁸.

6 Vgl. Schnädelbach, Herbert (2012). *Was Philosophen wissen und was man von ihnen lernen kann*. München: C. H. Beck, S. 165.

7 Ebd., S. 169.

8 Adorno, 1996, S. 30.

Forschungsethische Problem- und Fragestellungen bezogen auf gesellschaftliche Akteure, die als behindert bezeichnet werden, spiegeln sich in dem von Adorno postulierten »Zentralproblem jeder Moralphilosophie« wider, d. h. im »Verhältnis zwischen dem Besonderen, den besonderen Interessen, den Verhaltensweisen des einzelnen, besonderen Menschen und dem Allgemeinen, das dem gegenübersteht«⁹.

In den Gegensätzlichkeiten zwischen Allgemeinem und Individuellem, die sich zu Konflikten verdichten, liegt die Quelle der Forschungsethik im Hinblick auf physisch und/oder psychisch beeinträchtigte Akteure, die behindert werden. Das aus den Konflikten resultierende Problem, »wie Gesamtinteresse und besonderes Interesse im Verhalten der Menschen sich zueinander zu verhalten haben, [ist] eigentlich ja das Grundproblem der Ethik«¹⁰. Und das, was die evaluierende Vernunft reflektierend als richtig und falsch im Kontext der normativen Begründung der Forschungsethik betrachtet, ist der Sinn, den sie der Zwecksetzung der Forschung zuspricht und der für den objektiven Sinn aller sozialen Akteure und/oder Gruppen mitbestimmend ist bzw. sein sollte.

Vor diesem Hintergrund sind im vorliegenden Heft die Ausführungen von Sigrid Graumann, Sabine Schäper und Markus Dederich abzubilden.

In den sich anschließenden Beiträgen, werden von Hendrik Trescher die »politische Partizipation von Menschen mit Behinderung« zum Gegenstand gemacht, und die »AG Bildung ist Teilhabe« thematisiert die »Empfehlungen zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung von Angeboten zur Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf«.

*Willehad Lanwer
Die Redaktion*

9 Ebd., S. 33.

10 Ebd., S. 34.

Forschung mit, an und für Menschen mit Behinderung

Sigrid Graumann

Behindertenpädagogik 2/2018, 57. Jg., 118–133

www.psychosozial-verlag.de/bp

DOI 10.30820/8237.02

1. Problemaufriss

Standards und Regeln der Forschungsethik zielen darauf ab, gute Forschung im Sinne des Gewinns gesellschaftlich wichtiger und zuverlässiger Erkenntnisse unter fairen Bedingungen zu sichern, wichtige Güter zu schützen und die Achtung der Rechte von beforschten Personen zu garantieren. Dies ist bei Forschung an, mit und für Menschen mit Behinderung nicht anders.

Deutschland hat sich mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention dazu verpflichtet, Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen zu ermöglichen. Wenn dies realisiert werden soll, ist eine bessere Datenlage über die Lebenssituationen von Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen notwendig. Es braucht mehr Wissen über Barrieren, Teilhabemöglichkeiten und -grenzen sowie über Ursachen und Gründe von Benachteiligungen. Aus diesem Grund hat sich auch das Aktionsbündnis Teilhabeforschung gegründet, das das Ziel verfolgt, mehr und inter- bzw. transdisziplinäre Forschung zu initiieren (Waldschmidt, 2016).

Es bestehen generell erhebliche Forschungsdesiderate zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderung, wobei besonders qualitative sozialwissenschaftliche Studien, die die Perspektive von Menschen mit Behinderung berücksichtigen, weitgehend fehlen. Qualitative sozialwissenschaftliche Studien sind aber eine wichtig Voraussetzung, um bessere gesellschaftliche Bedingungen mit Blick auf Selbstbestimmung und Inklusion von Menschen mit Behinderung zu schaffen. Dabei ist insbesondere die Studienlage in Bezug auf Menschen mit kognitiven und psychisch-sozialen Beeinträchtigungen besonders dünn. Es herrschte offenbar lange wenig Interesse deren subjektive Sichtweise zu verstehen; erst seit kurzer Zeit und nur langsam nehmen qualitative Studien zu den Lebenslagen von Menschen mit kognitiven und psychisch-sozialen Beeinträchtigungen zu (Jantz & Terfloth, 2009). Forschungen mit und an Menschen mit kognitiven und psychisch-sozialen Beeinträchtigungen werden zusätzlich durch forschungsethische Vorgaben erschwert, die für den Schutz von deren Rechten besonders strenge Regeln vorsehen. Sicher muss

der Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung eindeutig Priorität haben. Das schließt aber nicht die Notwendigkeit aus, danach zu fragen, ob die forschungsethischen Vorgaben, die wichtige Forschungen erschweren, gut begründet sind oder nicht.

Forschungsethische Standards, die einen besonders hohen Schutz vulnerabler Gruppen fordern, sind nicht zu verstehen ohne einen Blick auf die Geschichte. Zu den sogenannten vulnerablen Gruppen werden Kinder und Jugendliche, Menschen mit kognitiven und psychisch-sozialen Beeinträchtigungen, sowie Personen, die in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen leben, gezählt. Die Geschichte zeigt, dass die Würde und die Rechte von Personen, die diesen Gruppen angehören, vor allem in der medizinischen Forschung immer wieder missachtet wurden. Die gesellschaftliche und politische Auseinandersetzung mit diesen historischen Erfahrungen hat zur Etablierung von spezifischen forschungsethischen Schutzstandards für die betreffenden Personen geführt.

Im Folgenden soll zunächst dargelegt werden, unter welchen Voraussetzungen Forschungen an und mit Menschen generell aus ethischer Sicht als zulässig gelten. Dann soll auf die historische Entwicklung der ethischen Standards für den Schutz von Mitgliedern vulnerabler Gruppen in der medizinischen Forschung eingegangen werden. Dabei sollen die Kontroversen, die über die Zeit zu einer erheblichen Liberalisierung geführt haben, benannt werden. Abschließend soll thematisiert werden, welche Standards für die sozialwissenschaftliche Forschung an, mit und für Menschen mit Behinderung aus ethischer Sicht gefordert sind.

2. Ethische Standards für Forschungen an und mit Menschen

Forschung an und mit Menschen kann mit mehr oder weniger erheblichen Belastungen und Risiken für die Betroffenen verbunden sein. Dies kann nur gerechtfertigt werden, wenn für einzelne Personengruppen wie für die Gesellschaft als Ganze wichtige Erkenntnisfortschritte erzielt werden sollen.

Außerdem soll die Forschung unter fairen Bedingungen mit Blick auf alle beteiligten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler erfolgen. Der Konkurrenzdruck verleitet offenbar immer wieder einzelne Forscherinnen und Forscher dazu, die Ideen und Erkenntnisse von Kolleginnen und Kollegen nicht angemessen zu würdigen oder sogar zu täuschen und Ergebnisse zu manipulieren. Fairnessregeln, wie sie etwa die Deutsche Forschungsgemeinschaft erlassen hat, sollen dem entgegenwirken (Deutsche Forschungsgemeinschaft, 2013).

Darüber hinaus muss grundsätzlich immer die Minimierung von Belastungen und Risiken für die in die Forschung einbezogenen Personen im Blick sein. Dabei sollte aber differenziert werden, um welche Art von Belastungen

und möglichen Schädigungen es sich handelt. Im Fall medizinischer Forschung können Belastungen und Risiken von Eingriffen in die physische und psychische Integrität der Versuchspersonen ausgehen. Im Fall sozialwissenschaftlicher Forschung sind es vor allem Eingriffe in das Privatleben von Menschen, die als belastend erlebt werden können; es ist aber auch an schwerwiegendere psychische Risiken etwa durch eine Retraumatisierung, wenn belastende Erinnerungen in einem Interview wachgerufen werden, oder an die Gefahr der Stigmatisierung oder Diskriminierung, wenn Informationen über eine Person an Dritte oder an die Öffentlichkeit gelangen, zu denken. Von Forscherinnen und Forschern ist zu fordern, dass sie entsprechende Vorkehrungen treffen, damit solche Belastungen und Risiken so weit als möglich ausgeschlossen werden können.

Eine weitere – und dabei keineswegs die einzige – Voraussetzung für die Zulässigkeit der Forschung an und mit Menschen ist, dass die freiwillige und informierte Einwilligung der beforschten Person vorliegt. Das heißt, dass die betreffende Person umfassend über die Forschungsziele sowie die Belastungen und mögliche Schädigungen aufgeklärt werden und auf dieser Grundlage ihre freiwillige Einwilligung eingeholt werden muss.

Wenn allerdings die strikte Einhaltung der genannten Bedingungen unterschiedslos gefordert werden würde, könnten viele Forschungsvorhaben nicht durchgeführt werden. Dies würde nicht nur für medizinische Forschung gelten, die mit erheblichen psychischen und physischen Eingriffen einhergeht, sondern sofern die genannten Bedingungen strikt übertragen werden, auch für die sozialwissenschaftliche Forschung. Allerdings war bei der Entwicklung der hier genannten forschungsethischen Standards vor allem die medizinische Forschung im Blick.

Forschung mit und an Personen, die die Konsequenzen nicht hinreichend beurteilen können, die eine Forschungsteilnahme für ihre eigene Person haben könnte, und damit keine wirkungsvolle freiwillige und informierte Einwilligung geben könnten, wäre grundsätzlich ethisch nicht vertretbar. Das heißt, dass Forschung mit und an Kindern und Jugendlichen sowie Personen mit kognitiven und psychisch-sozialen Beeinträchtigungen nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich wäre. Weil dies ein erhebliches Hindernis für die medizinische Forschung darstellt, wurde nach besonderen Regelungen gesucht, um diese Personengruppen nicht von jeder Forschung ausschließen zu müssen.

3. Historische Gründe für die Einschränkung der Forschung mit vulnerablen Gruppen

Die geltenden ethischen und rechtlich kodifizierten Normen zum Schutz der Rechte von Versuchspersonen in der medizinischen Forschung sind nicht zu verstehen, ohne den historischen Hintergrund von Menschenrechtsverletzun-