



# DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

---

## **Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung**

ein Reflexionspapier der DIFGB

---

**Herausgeber: Vorstand der DIFGB e.V.**

(Harald Goll, Karl-Ernst Ackermann, Frauke Janz, Teresa Sansour,  
Saskia Schuppener & Markus Dederich)

Autor\*innen: Saskia Schuppener, Julia Heusner & Nils Müller

Leipzig 2020

# Inhaltsverzeichnis

Forschungsethische Problemlagen und Herausforderungen – eine Bestandsaufnahme .....	3
Forschungspraktische Herausforderungen und Spannungsfelder .....	4
Spannungsfeld I: Genese von Forschungsvorhaben und Erkenntnisinteresse.....	4
Spannungsfeld II: Feldzugang .....	6
Spannungsfeld III: Informierte Einwilligung .....	7
Spannungsfeld IV: Schadensfreiheit und Belastungserleben .....	10
Spannungsfeld V: Gestaltung der konkreten Erhebungssituation .....	12
Spannungsfeld VI: Datenschutz .....	14
Spannungsfeld VII: Auswertung und Ergebnisse .....	16
Resümee: Forschungsethisches Selbstverständnis .....	17
Kodizes und Leitlinien .....	20
Quellen .....	21

# Forschungsethische Problemlagen und Herausforderungen – eine Bestandsaufnahme

---

Für ein menschenrechtsbasiertes und subjektorientiertes Handeln in Forschungszusammenhängen ist die tiefgreifende Auseinandersetzung mit den Diskursen rund um das Themenfeld der Forschungsethik unabdingbar. Die DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT (DFG) und die NATIONALE AKADEMIE DER WISSENSCHAFTEN LEOPOLDINA appellieren daher an Wissenschaftler\*innen, sich nicht mit der Einhaltung gesetzlicher Regelungen zu begnügen: Forscher\*innen haben „aufgrund ihres Wissens, ihrer Erfahrung und ihrer Freiheit eine besondere ethische Verantwortung, die über die rechtliche Verpflichtung hinausgeht“ (DFG und LEOPOLDINA 2014, S. 8; siehe dazu ebenso BAUMGARTINGER 2014, S. 100f.). Bisher haben verschiedene Fachverbände Stellungnahmen, Empfehlungen, Leitlinien und Kodizes publiziert<sup>1</sup>. Sie bieten einen Orientierungsrahmen für forschungsethisches Handeln und drücken damit das Selbst- und Qualitätsverständnis der jeweils eigenen Arbeit aus (vgl. ETHIKDISKURS 2019). Die bis heute relevante Auseinandersetzung mit einer Historie von Menschenrechtsverletzungen im Zuge von Forschungspraktiken bedingt die Notwendigkeit des Verfassens forschungsethischer Papiere (vgl. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017). Wenngleich „(forschungsmethodische) Präzisierungen [...] in der medizinischen und pflegewissenschaftlichen Forschung“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 5) vorliegen, stehen diese im Bereich heil- und inklusionspädagogischer Forschung noch weitgehend aus. Im Zuge dessen hat der Fachbereichstag Heilpädagogik im November 2017 Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik mit konkretem Bezug auf das Phänomen Behinderung verfasst. Ebenso berücksichtigt die Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit in ihrem Entwurf zum Forschungsethikkodex „die Lebenswirklichkeit von marginalisierten oder stigmatisierten Menschen bzw. von Menschen in vulnerablen und von Abhängigkeiten geprägten Situationen“ (DGSA 2019, S. 4, unv.). Bestehende Empfehlungen, Leitlinien und Fachartikel/-publikationen (vgl. u.a. ARN 2017; COONS & WATSON 2013; DEDERICH 2017a,2017b,2018; GRAUMANN 2013,2018; McDONALD ET AL. 2012,2015; MIETOLA et al. 2017; VON UNGER 2014a/b) zeigen auf, dass die Auseinandersetzung mit Forschungsethik von einer Vielzahl von Spannungsfeldern, Widersprüchen und Ambivalenzen begleitet wird.

Das vorliegende Dokument<sup>2</sup> versteht sich als Orientierungsrahmen und unternimmt den Versuch, einige ethische Problemlagen und Herausforderungen ausfindig und sichtbar zu machen und mit besonderem Bezug auf den Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung

---

<sup>1</sup> Die Auflistung einer Auswahl von vorhandenen Kodizes bzw. Leitlinien findet sich vor dem Quellenverzeichnis.

<sup>2</sup> Entstanden ist das vorliegende Papier anlässlich der DIFGB-Fachtagung 2019 „Wer entscheidet was für wen?“ – *Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und mehrfacher Behinderung*. Das Papier wurde im Vorfeld als Entwurf seitens der o.g. Autor\*innen erstellt und auf der Fachtagung in Leipzig am 22.11.2019 in Arbeitsgruppen sowie im Plenum intensiv diskutiert. Im Anschluss erfolgte eine Einarbeitung der Diskussionsergebnisse der Tagung und hier liegt nun eine revidierte Fassung vor, welche in Herausgeberschaft des DIFGB-Vorstandes 2020 erstveröffentlicht wird. Das Papier versteht sich explizit als ein *prozesshaftes Dokument*, was zu weiteren Kommentierungen, Diskussionen und zum Austausch einladen soll. Der Entstehungshintergrund des Papiers ist ein privilegierter geisteswissenschaftlich-akademischer (Forschungs)-Rahmen. An dieser Stelle ist es wichtig zu betonen, dass aufgrund dieser Situiertheit der Autor\*innen nur *eine* bestimmte Perspektive auf forschungsethische Zusammenhänge im Kontext der Forschung mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung eingenommen werden kann.

Zitationsvorschlag: DIFGB (2020). *Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung – ein Reflexionspapier*. URL: <https://www.difgb.de/forschungsethik/502-forschungsethik>

anhand von **kritischen Reflexionsfragen** als **Grundlage von Selbstreflexion für das eigene Forschungshandeln** (von der Planung, über die konkrete Durchführung bis hin zur Ergebnisdissemination) nutzbar zu machen. Dabei wird angestrebt, über die Beschäftigung mit ethischen Dilemmata und vor dem Hintergrund (häufig) unsicherer Entscheidungssituationen im Sinne von Abwägungsprozessen, mögliche Risiken (vgl. DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN E.V. 2016) sowie damit verbundene Umgangsweisen im Forschungsprozess zu antizipieren (vgl. TAGUNG FORSCHUNGSETHIK DGSA 2019).

## Forschungspraktische Herausforderungen und Spannungsfelder

---

Grundlegend für Forschungsprozesse, in welche Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung einbezogen werden sollen, ist die Reflexion der „Besonderheiten des jeweiligen Forschungsfeldes [sowie] notwendige Aushandlungsprozesse mit den [...] beteiligten Akteur\*innen“ (DGSA 2019, S. 2). (Institutionelle) Machtstrukturen und Abhängigkeitsverhältnisse innerhalb von Lebensräumen und ihr Einfluss auf das Forschungshandeln und den Forschungsprozess müssen hier sensibel betrachtet werden (vgl. u.a. DEDERICH 2017a). Im Rahmen dessen sind „Schutz-, Beteiligungs-, Informations- und Freiheitsrechte der Forschungsteilnehmer\*innen“ (DGSA 2019, S. 4) zu wahren. Oftmals befinden sich diese in einem ambivalenten Verhältnis zueinander (vgl. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017). Dadurch bedingte Phänomene sollen nachfolgend genauer betrachtet werden.

## Spannungsfeld I: Genese von Forschungsvorhaben und Erkenntnisinteresse

---

Das Eintreten für die Veränderung der gesellschaftlichen Verhältnisse (vgl. Pieper 2008ff.) wird grundsätzlich als konstitutives Element von Forschung angesehen. Daher muss die *politische Dimension von Forschung* immer mitgedacht werden. Forschung findet nicht losgelöst vom öffentlichen Raum statt, sondern nimmt im Gegenteil notwendigerweise Einfluss auf ihn (vgl. BAUMGARTINGER 2014). Die vermeintlich suggerierte Neutralität wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion wird daher zurecht in Frage gestellt (vgl. u.a. VON UNGER 2014a; DEDERICH 2017a). Forschungsbemühungen, die den Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung explizit betrachten, basieren auf der Grundlage einer „historisch [bedingten] gesellschaftliche[n] Verantwortung“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 1) (vgl. u.a. GRAUMANN 2018; SCHÄPER 2018). Forschung verpflichtet sich, „den Interessen der jeweiligen Zielgruppe [zu] entsprechen“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 5) und die Lebensrealitäten des Personenkreises positiv zu beeinflussen (vgl. u.a. DEDERICH 2017a).

Gegenwärtig leben Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung in (prekären) gesellschaftlichen Verhältnissen, die häufig geprägt sind von „Zuschreibungspraktiken und Normalisierungstechniken“ (RÖSNER 2014, S. 10) sowie „Behinderungserfahrungen“ (SCHUPPENER 2006, S. 164).

Reaktions- und Umgangsweisen sowie die Interaktionspraxis gegenüber dem Personenkreis können im vorherrschenden Gesellschaftssystem ganz unterschiedlich sein. Das Möglichkeitsspektrum erstreckt sich von Wertschätzung, Anerkennung, Akzeptanz und gesellschaftlichem Einschluss bis hin zu Abkehr, Ausschluss und Diskriminierung.

Forschungsbemühungen befinden sich immer in einem *Komplex aus Wissen und Macht*. Die gegenwärtigen Bedingungen, unter denen Wissen produziert wird, sind immer eingebettet in hegemoniale Strukturen. Das Eingebundensein in die Reproduktion und Nivellierung dieser Verhältnisse nimmt einen wesentlichen Einfluss auf das Handeln der Forscher\*innen (vgl. u.a. FRIETERS-REERMANN et al. 2019). Forschungsansätzen, die partizipativ-orientiert sind, wohnt ein Potenzial inne, diese Strukturen aufzubrechen (vgl. u.a. ALDRIDGE 2014; BERGOLD & THOMAS 2012; BUCHNER, KOENIG & SCHUPPENER (2016); COONS & WATSON 2013; FRIETERS-REERMANN ET AL. 2019; VON UNGER 2014c).

Es gilt daher, Vorhaben zu stärken, die sich *Transformationsprozessen* widmen, welche wiederum Wege aus den exklusiven Mechanismen einer ableistischen<sup>3</sup> Gesellschaft zeigen, die sich u.a. kennzeichnen lässt durch Dominanzkulturen, (institutionelle) Sonderwelten (vgl. SIERCK 2019; vgl. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017; vgl. DGSA 2019) und die machtvolle Konstruktion von (pathologischer) Andersheit/Abweichung (vgl. AKTIONSBÜNDNIS TEILHABEFORSCHUNG 2019). Im Zuge dessen sollte eine menschenrechtsbasierte, verantwortungsbewusste und „institutionenkritische“ (BAUMGARTINGER 2014, S. 104; vgl. u.a. ARN 2017) Forschungspraxis angestrebt werden, welche unter anderem *gesellschaftliche Machtstrukturen, Diskriminierung und Ausschlusspraktiken im Hinblick auf das Phänomen der sogenannten geistigen und/oder mehrfachen Behinderung*, wie auch das *Schaffen von Räumen für Emanzipation*, wie z.B. den barrierefreien Zugang zu gesellschaftlichen Ressourcen (u.a. Bildung, Arbeit, Wohnen) und die *Verwirklichung eines Eingebundenseins in Gemeinschaft* sowie die *Umsetzung des Rechts auf individuelle Selbstbestimmung und Partizipation* sichtbar macht (vgl. AKTIONSBÜNDNIS TEILHABEFORSCHUNG 2019; MIETOLA et al. 2017).

Diese Anliegen müssen sich in der Generierung von Forschungsfragen (vgl. DGSA 2019), der Erstellung von Forschungsdesigns und der damit verbundenen (interdisziplinären) forschungspraktischen Umsetzung sowie der Dissemination von Ergebnissen niederschlagen (vgl. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017). Qualitative Sozialforschung, welche eben genannte Phänomene und Verhältnisse nicht berücksichtigt, läuft zwangsläufig Gefahr, Differenzkategorien und stigmatisierende Normalitätsvorstellungen zu zementieren (vgl. FINNERN/THIM 2013). Die Berücksichtigung dieser Aspekte führt demgegenüber zu einem Forschungshandeln, das als kritisch-reflektierend beschrieben werden kann. **Die DIFGB verpflichtet sich, eine kritisch-reflektierende Forschungshaltung als ethisches Grundprinzip anzuerkennen.**

---

<sup>3</sup> Der Begriff ‚able‘ verweist auf eine Fähigkeitsorientierung („ability“ = Fähigkeit). Mit *Ableism* (deutsch: *Ableismus*) ist die Hierarchisierung von (leistungsbezogenen) Fähigkeiten sowie eine damit einhergehende binäre (privilegiert vs. nicht-privilegiert) Einteilung von Menschen in Gruppen (z.B. Menschen mit und ohne Behinderung) entlang „der Beurteilung (...) hinsichtlich ihrer körperlichen, geistigen und psychischen Fähigkeiten und Funktionen“ verbunden (vgl. Maskos 2015, o.S.).

## Reflexionsfragen:

- Wessen Nutzen steht hinter der Forschung? (vgl. DEDERICH 2017a)
- Rechtfertigt der Forschungszweck das geplante Forschungsvorgehen?
- Welche „Verwertungsinteressen“ sind in den Forschungsprozess eingebettet? In wessen Auftrag wird geforscht? (vgl. DEDERICH 2017b)
- Wer war an der Ideenfindung und der Konzeption des Forschungsvorhabens beteiligt?
- Welche politischen und gesellschaftlichen Zusammenhänge beeinflussen das erwünschte Ziel von Forschung?
- „Welchen Stellenwert haben individuell-psychologische, institutionelle, familiäre, sozio-ökonomische, kulturelle und sonstige Faktoren bei der Explikation von Forschungsfragen und Interpretation von Forschungsergebnissen?“ (EBD., S. 37)

## Spannungsfeld II: Feldzugang

---

Die oftmals vorhandene Involviertheit von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung in das System der Eingliederungshilfe und der gleichzeitig vorhandene Ausschluss aus öffentlich zugänglichen Lebensräumen muss von Forschenden im Hinblick auf die Gestaltung des sogenannten Feldzugangs berücksichtigt werden. Die Lebensrealität besagter Personen spielt sich aktuell zumeist in verschiedenen Sonderwelten ab. Diese Eingebundenheit und damit zusammenhängende Verhältnisse zwischen Angehörigen, professionellen Akteur\*innen und dem Personenkreis selbst können Zugänge zu Forschungsprojekten ermöglichen, aber auch explizit verunmöglichen.

Der Feldzugang erfolgt in der Regel über eben genannte *Gatekeeper*, die paradoxerweise auch als *Gatecloser* fungieren können. Diese sind verpflichtet, das Recht auf Teilhabe zu gewährleisten sowie innerhalb von sorgenden Beziehungskonstellationen das Wohlergehen der Personen, die sie betreuen, zu schützen. Forscher\*innen haben einerseits die Möglichkeit, über Gatekeeper Personen in ihre Vorhaben einzubeziehen, die sonst aufgrund der Exklusivität ihrer Lebensrealität wenig bis keine Möglichkeiten zu einer Teilnahme an Forschung haben. Andererseits stellen Organisationskulturen zwangsläufig *asymmetrische Beziehungsstrukturen* her. Ihnen wohnt ein Machtgefälle von Vor-Annahmen sowie Vor-Urteilen über (antizipierte) Fähigkeiten und Unfähigkeiten inne. Damit in Zusammenhang stehen bewusst gewählte Ein- und Ausschlusspraktiken, die Auswirkungen auf das Erkenntnisinteresse sowie auf die *Reproduktion der (Un-)Sichtbarkeit bestimmter Lebensrealitäten von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung* haben (vgl. u.a. REINDERS 2016; BUCHNER 2008; McDONALD et al. 2012).

## Reflexionsfragen:

1. „Wie wird der Zugang zum Forschungsfeld hergestellt?“ (VON UNGER 2014a, S. 21)

- Welche Möglichkeiten der direkten Kontaktaufnahme mit potenziellen Teilnehmer\*innen gibt es?
- Welche Möglichkeiten und Herausforderungen in Bezug zum Forschungsanliegen birgt der Einbezug von Gatekeepern?
- Wie können alternative Feldzugänge geschaffen werden, beispielsweise wenn das Forschungsanliegen mit institutionellen Kontexten eng zusammenhängt?

2. Wer wird im Zuge der Akquise potenzieller Teilnehmer\*innen ausgewählt? (vgl. DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN o.J.)

- Welche Ein- und Ausschlüsse werden bei der Auswahl von Forschungsteilnehmer\*innen produziert? Welche Gründe werden benannt?

## Spannungsfeld III: Informierte Einwilligung

Im Zuge der Beteiligung von Menschen (mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung) an Forschungsvorhaben ist die Notwendigkeit der Informierten Einwilligung *unabdingbar und essenziell* (vgl. u.a. VON UNGER 2014a; DEDERICH 2017a; ARN 2017; GRAUMANN 2013/2018; FUCHS ET AL. 2010; RAUS & STERCKX 2018; SCHÄPER 2018). „Die informierte Einwilligung dient dazu, dass ein fundamentales Grundrecht, nämlich das Recht auf Selbstbestimmung [...] [in Forschungszusammenhängen] beachtet wird“ (FUCHS ET AL. 2010, S. 71). Potenzielle Teilnehmer\*innen müssen umfassend und transparent über Inhalte und Ziele, Dauer, mögliche Folgen und Risiken sowie über das konkrete Vorgehen, datenschutzrechtliche Bestimmungen, Möglichkeiten des Widerrufs und Formen der Ergebnisveröffentlichung in einer ihnen zugänglichen Form informiert werden (vgl. u.a. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017; GRAUMANN 2018; RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017; WMA, Stand 2019; DGPS/BDP 2005). Die Aufklärung über eben genannte Informationsbereiche dient als Grundlage für eine bewusste und freiwillige Entscheidung<sup>4</sup> für bzw. gegen die Beteiligung an einem Forschungsvorhaben (vgl. u.a. RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN 2016)<sup>5</sup>. Dies geschieht immer vor dem Hintergrund des Schutzes der Persönlichkeitsrechte und der damit verbundenen Wahrung persönlicher Integrität und knüpft an die Maxime der *informationellen Selbstbestimmung*<sup>6</sup> an (vgl. u.a. FUCHS ET AL. 2010; RAT FÜR SOZIAL- UND

<sup>4</sup> Um eine wirkliche Freiwilligkeit der Teilnahme zu gewährleisten, muss kritisch über „subtile [...] Formen von Druck, die die Entscheidung [...] beeinflussen können“ (FUCHS ET AL. 2010, S. 70) nachgedacht werden. GRAUMANN (2013) verweist hier auf die Gefahr der Manipulation durch bestehende Abhängigkeitsverhältnisse. „So können unter Umständen Menschen mit so genannter geistiger Behinderung, wenn sie von Personal der sie betreuenden Einrichtung in Bezug auf die Teilnahme an einer Studie gefragt werden, aufgrund sozialer Erwünschtheit ihre Bereitschaft für ein Interview erklären, obwohl es ihnen eigentlich widerstrebt“ (BUCHNER 2008, S. 519).

<sup>5</sup> Im Zuge des Entscheidungsprozesses muss zudem verdeutlicht werden, dass eine Nichtteilnahme keine negativen Folgen für die potenziellen Teilnehmer\*innen nach sich zieht (vgl. u.a. DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN e.V. 2016; FUCHS ET AL. 2010).

<sup>6</sup> „Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung bedeutet, dass personenbezogene Daten nur aufgrund eines Gesetzes oder durch Einwilligung des der Betroffenen erhoben, verarbeitet und gespeichert werden dürfen“ (POELCHAU et al. 2015 S. 157).

WIRTSCHAFTSDATEN 2017; DEDERICH 2017a; WMA, Stand 2019; DGS/BDS 2014). Es müssen geeignete Wege gefunden werden, um potenziellen Teilnehmer\*innen *das Verstehen* zu ermöglichen (vgl. u.a. COONS & WATSON 2013; SCHÄPER 2018). Im Zuge dessen muss grundlegend die Frage in den Blick genommen und kritisch reflektiert werden, von welchem Verstehenskonzept und damit zusammenhängenden Handlungspraktiken ausgegangen wird.

Ein stark kognitionsorientiertes Verstehenskonzept, innerhalb dessen der Fokus primär auf der intellektuellen Leistungsfähigkeit liegt, welche die potenziellen Teilnehmer\*innen im Vorfeld der Erhebungssituation unter Beweis stellen müssen, muss kritisch betrachtet werden (vgl. BROSAN & FLYNN 2019). Vor dem Hintergrund der bestehenden Sozialisations- und Lebensbedingungen kann vermutet werden, dass bei Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung nicht mit derselben Selbstverständlichkeit von freien und selbstbestimmten Entscheidungen ausgegangen werden kann wie bei Erwachsenen ohne sogenannte (geistige/mehrfache) Behinderung (vgl. GRAUMANN 2013). Dies ist jedoch nicht primär auf mögliche kognitive Beeinträchtigungen zurückzuführen, sondern vielmehr bedingt durch u.a. vorhandene gesellschaftliche und strukturelle Rahmenbedingungen sowie pädagogisch-erzieherische Überzeugungen<sup>7</sup>.

Im Zuge des Diskurses um Informierte Einwilligung werden auch die Konstrukte Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit und damit verbundene Handlungspraktiken sowie die Verteilung und Zuschreibung von Entscheidungsmacht kontrovers diskutiert. Spezifische personenbezogene Merkmale, wie beispielsweise die Definition eines bestimmten Lebensalters sowie die Diagnosezuschreibung einer geistigen Behinderung können mitunter dazu führen, dass (pauschal) Einwilligungsunfähigkeit zugeschrieben wird (vgl. SCHÄPER 2018). Dabei wird jedoch die „Unterschiedlichkeit individueller Entwicklungsverläufe“ (ebd., S. 136) ebenso wie die Tatsache, dass die Ausprägung der Fähigkeit zur Einwilligung letztendlich auch durch situative Bedingungen grundlegend mitgestaltet werden kann (vgl. ebd.), nicht mitgedacht. Weiterhin stellt sich die Frage, ab wann die Entscheidungsfähigkeit von Menschen angezweifelt werden darf (vgl. ebd.; vgl. BHAILIS & FLYNN 2019): Das „Vorhandensein [...] [bzw.] Nichtvorhandensein bestimmter (vor allem kognitiver) Fähigkeiten“ (SCHÄPER 2018, S. 127) als Ausgangspunkt für Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit wird im Zuge dessen als Beurteilungsgröße genannt (vgl. ebd.). Problematisch ist, dass hierbei an das „Verständnis [...] traditionelle[r] bewusstseinstheoretische[r] Konzeptionen von Autonomie angeschlossen wird“ (SCHÄPER 2018, S. 137) und somit das „Personsein an kognitive Kompetenzen“ (ebd.) gebunden ist<sup>8</sup>.

Ein derartiges Grundverständnis basiert auf status- und fähigkeitsorientierten Feststellungspraktiken und ist höchst kritisch zu betrachten, weil es Einwilligungs(un-)fähigkeit als Personencharakteristikum wertet (vgl.

---

<sup>7</sup> Bestehende Sozialisationsbedingungen und Lebensbedingungen, in denen Menschen mit geistiger Behinderung lange Zeit keine Möglichkeit haben, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu äußern, wirken sich auf selbstbestimmtes Handeln und (zukünftige) Entscheidungsprozesse aus (vgl. u.a. GRAUMANN 2016, RAMCHARAN et al. 2009, NIEDIECK 2016). „A lifetime of recurrent restrictive practices is likely to significantly affect the person’s self perception, their self esteem, their capacity for independent decision-making and choice, as well as to leave is mark“ (RAMCHARAN ET AL. 2009, S. 53f.). Kritisch zu reflektieren ist daher das Dilemma, dass Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung vor dem Hintergrund hürdevoller Kontextfaktoren, (nicht-)gemachter Erfahrungen sowie struktureller und formeller Barrieren ihre Einwilligungsfähigkeit unter Beweis stellen sollen.

<sup>8</sup> Diese Zuschreibungsdynamik kann im Hinblick auf den Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung als höchst kritisch erachtet werden (vgl. SCHÄPER 2018).

SCHÄPER 2018). In diesem Zusammenhang muss zudem kritisch reflektiert werden, dass Personen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung unverhältnismäßig häufiger als Menschen, welchen eine solche Behinderung nicht zugeschrieben wird, ihre geistige Leistungsfähigkeit unter Beweis stellen müssen (vgl. BROSNAN & FLYNN 2019)<sup>9</sup>. Aus dieser Kritik erwächst der Anspruch, Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit als *relationales Konzept*<sup>10</sup> zu verstehen (vgl. SCHÄPER 2018). Der relationale Anspruch muss hier durch eine Reflexion der (Forschungs)Beziehungsstruktur und der Entscheidungsmacht gekennzeichnet sein. Entscheidungsmächtig – speziell hinsichtlich der Feststellung von Einwilligungs(un)fähigkeit und der (Nicht)Teilnahme an Forschung – sind primär Personen ohne Behinderungserfahrungen (vgl. BROSNAN & FLYNN 2019, S.33). Um dieser Dominanzkultur und einer substituierenden Entscheidungsfindung (vgl. BHAILÍS & FLYNN 2019) entgegenzuwirken, wird hier der Ansatz der *unterstützten Entscheidungsfindung* vorgeschlagen, welcher auf dem Artikel 12 der UN-BRK basiert und besagt, dass Menschen mit Behinderung, falls nötig, in der Ausübung ihrer „Rechts- und Handlungsfähigkeit“ (NIEDIECK 2016, S. 78) unterstützt werden sollen (vgl. NIEDIECK 2016; GRAUMANN 2013/2016). SCHÄPER (2018) schlägt mit Bezugnahme auf GRAUMANN und ihr Konzept der assistierten Freiheit vor, *Einwilligung grundsätzlich als Ermächtigungs- und Befähigungsprozess* zu denken. Teil- bzw. Nichtteilnahme sollen in einem *dialogischen Klärungsprozess* (= *On-Going-Consent*) eruiert werden (vgl. u.a. SCHÄPER 2018; SIOUTI 2018; VON UNGER 2014a). Konkret bedeutet dies, dass (Rahmen-)Bedingungen geschaffen werden, durch welche potenzielle Teilnehmer\*innen ermächtigt werden sollen, Entscheidungen für eine Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme prozessorientiert selbst zu treffen<sup>11</sup> (vgl. u.a. EBD.; FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017; COONS & WATSON 2013; DEDERICH 2017a; BUCHNER 2008).

<sup>9</sup> Die dargebotenen Ausführungen zum Konstrukt der Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit und die damit zusammenhängende Reduktion auf das Phänomen der geistigen Leistungsfähigkeit als ein wichtiges Kriterium für den Einschluss in Forschungsvorhaben, sollte höchst kritisch betrachtet werden. Im Zuge dessen wird das Verstehen an einer kognitiven Leistungsfähigkeit gemessen und produziert dadurch zwangsläufig Ausschlüsse auf der Basis von diskriminierenden Ansprüchen an den Personenkreis, welcher selbige aufgrund von eben aufgeführten Kontextbedingungen i.d.R. gar nicht erfüllen kann. Es besteht die Gefahr Menschen, die als „schwer befragbar“ gelten, kategorisch von Forschungsvorhaben auszuschließen. Ihre Sichtweisen und Lebenswelten bleiben dadurch in der Theoriebildung unberücksichtigt und es kommt zur Reproduktion bestimmter Behinderungspraktiken (vgl. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017; MIETOLA et al. 2017; SCHÄPER 2018).

Es stellt sich die Frage, inwiefern solche Ausschlussmechanismen *wirklich* ethischen Ansprüchen zur Absicherung der Einwilligung entsprechen. Gleichzeitig müssen aber auch Wege zur Absicherung des Verständnisses gefunden werden, um der Gefahr vorzubeugen, dass Personen zu einer Teilnahme bewegt werden, ohne umfassend über das Forschungsvorhaben informiert zu sein (vgl. DEDERICH 2017a).

Bezugnehmend auf die rechtliche Situation von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung herrschen häufig Unklarheiten bzw. Unsicherheiten, was zur Annahme führt, „dass rechtliche Betreuer\*innen [...] befugt sind stellvertretend zuzustimmen und [...] Forschende verpflichtet sind, deren Zustimmung einzuholen („proxy consent“, vgl. FUCHS et2010, 71).“ (SCHÄPER 2018, S. 140). Zwar ist der Terminus Einwilligungsvorbehalt gesetzlich definiert, gleichzeitig muss aber darauf verwiesen werden, dass dieser sich letztendlich nur auf einen kleinen Arbeitskreis bezieht und nur dann zum Tragen kommt, wenn eine erhebliche Gefahr für das *Leben* der potenziellen Teilnehmer\*innen besteht. Im Kontext von Sozialforschung, so hebt es SCHÄPER (2018) hervor, spielt der Aspekt des Einwilligungsvorbehaltes eher eine untergeordnete Rolle und ist aufgrund der vorliegenden forschungsethischen Grundprinzipien, wie bspw. dem der Schadensfreiheit, „kaum denkbar“ (SCHÄPER 2018, S. 139). Sollten Forschungsvorhaben eine Gefahr für die potenziellen Teilnehmer\*innen darstellen, so sollte grundsätzlich von einer Realisierung Abstand genommen werden (vgl. EBD).

<sup>10</sup> Einwilligung als relationales Konzept bedeutet, dass jeder Entscheidungsprozess abhängig von Beziehungsverhältnissen ist und gelingende Entscheidungsfindung dementsprechend nur auf Grundlage von wechselseitiger Anerkennung möglich ist.

<sup>11</sup> Im Sinne einer Einwilligungsbefähigung spielen zum einen ganz praktische Realisierungsideen, wie die individuelle Anpassung des Informationsmaterials an die Bedarfe der Zielgruppe eine Rolle (vgl. u.a. COONS & WATSON 2013; DEDERICH 2017a; McDONALD et al. 2015). Ebenso erscheint die Idee gewinnbringend, Einwilligung mehr als Prozess im Gegensatz zu einem statischen Zustand zu sehen, um der Komplexität der zu vermittelnden Informationsfülle zu begegnen. Die informierte Einwilligung kann diesbezüglich eher in Form eines *On-Going-Consent* erfolgen (vgl. SCHÄPER 2018; DEDERICH 2017a).

„Gegebenenfalls kommt den Forschenden die Aufgabe zu, Vorgehensweisen im laufenden Forschungsprozess nachzujustieren und sich des Fortbestandes der Zustimmung in angemessener Weise immer wieder zu vergewissern“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 5). Weiterhin kann (mit Bezugnahmen auf den Aspekt der Schadensfreiheit) der *On-Going-Consent* als Strategie genutzt werden, um den Zugzwängen des Erzählens (vor allem bei sensiblen Themen) zu begegnen und *aktive Möglichkeiten des Widerspruchs* zu eröffnen.

## Reflexionsfragen:

- Von welchem Begriff von „Verstehen“ wird innerhalb des Forschungsvorhabens ausgegangen? (vgl. BROSAN & FLYNN 2019)

- Welche Ein- bzw. Ausschlüsse produziert das dem Forschungsvorhaben zugrunde liegende Konzept von „Verstehen?“
- Wie wird Verstehen abgesichert? (vgl. DEDERICH 2017a)
- Welche Alternativen zu „klassischen Formen“ des Verstehens können ausfindig gemacht und angewandt werden?

- Welches Konzept von „Freiwilligkeit“ liegt dem Forschungsvorhaben zugrunde?

- Wie kann abgesichert werden, dass die Entscheidung zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt eigenständig (ggf. mittels unterstützter Entscheidungsfindung) von den Forschungsteilnehmer\*innen selbst getroffen wird? (vgl. DEDERICH 2017a)
- „Haben suggestive Formulierungen zu einer Zustimmung (oder Ablehnung) geführt? Möchte sich das betreffende Individuum mit seiner Äußerung erwartungskonform verhalten, den Forschenden gefallen und Anerkennung erfahren?“ (EBD., S. 6)

- „Wie wird das informierte Einverständnis der Teilnehmenden eingeholt (mündlich, schriftlich)? Welche Informationen werden dazu kommuniziert? Welche nicht? Wie wird kommuniziert?“ (VON UNGER 2014a, S. 21)

- Welche praktischen Maßnahmen können Forscher\*innen schaffen um im gesamten Forschungsprozess die Möglichkeit des Widerrufs und Widerspruchs zu gewähren?

- Wie ist gewährleistet, dass jederzeit der Wunsch nach Nicht-Teilnahme/Ausstieg aus dem Forschungsprojekt möglich ist?
- Wie kann ein Raum für aktive Möglichkeiten des Widerspruchs im Forschungsprozess geschaffen werden?

## Spannungsfeld IV: Schadensfreiheit und Belastungserleben

---

Ein weiterer wesentlicher Bestandteil forschungsethischer Grundsätze ist das Prinzip der Schadensfreiheit (vgl. u.a. DEDERICH 2017a). „Die Generierung neuen Wissens darf nie über die Rechte und Interessen des Individuums gestellt werden. Die Risiken, die sich durch die Forschung ergeben können, sind soweit wie möglich zu minimieren“ (POELCHAU et al. 2015, S. 154; vgl. auch NDA 2009; RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017). Die unzureichende Einschätzung der Auswirkungen<sup>12</sup> von Forschungshandeln kann

---

<sup>12</sup> Abhängig vom jeweiligen Forschungsthemenfeld müssen Forscher\*innen die Möglichkeit erhalten, spezifische Schulungen/ Weiterbildungen zu besuchen um Dilemmata, Risiken und Belastungen im Vorfeld erkennen zu können (vgl. POELCHAU et al. 2015).

negative Folgen für alle vom Forschungsprozess betroffenen Personen verursachen (inklusive der Forschenden selbst) (vgl. u.a. VON UNGER 2014a/b). Forscher\*innen müssen daher sensibel sein für mögliche Probleme, die durch Forschungshandeln auftreten können und diesen verantwortungsvoll begegnen (vgl. u.a. DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN 2016; DFG/LEOPOLDINA 2014)<sup>13</sup>. Forschungsvorhaben, die Persönlichkeitsrechte verletzen, eine „Bedrohung für die Gesundheit, das Leben oder die Sicherheit der [beteiligten] Person“ (VON UNGER 2014a, S. 29) darstellen, sind grundsätzlich zu unterlassen (vgl. u.a. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017). Insbesondere in Forschungszusammenhängen, bei denen vulnerable Personengruppen im Fokus stehen, ist es von großer Wichtigkeit, vorab mögliche (Re-)Traumatisierungsgefahren zu antizipieren sowie gezielte Maßnahmen zur Verhinderung bzw. Verringerung möglicher Risiken und Belastungen festzulegen (vgl. DGSA 2019; FRIETERS-REERMANN et al. 2019; GRAUMANN 2018; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN 2016; NDA 2009)<sup>14</sup>. Hierbei sei jedoch zu berücksichtigen, dass der Grundsatz der Schadensvermeidung/-Minimierung keineswegs bedeuten darf, dass es verunmöglicht wird, bestimmte sensible Themenfelder zu erforschen (vgl. VON UNGER 2014b). Es bedarf einer reflektierten Einschätzung von möglichen Belastungen und Risiken, um Pauschalreduktionen aufgrund vermuteter Vulnerabilitäten und damit verbundener stereotyper Vorannahmen zu vermeiden, sodass es nicht dazu kommt, dass bestimmte Personengruppen kategorisch aus bestimmten Themendiskursen ausgeschlossen werden und ihnen nicht zugetraut wird, über bestimmte Lebenssituationen und Erlebnisse etwas mitzuteilen (vgl. DSGA 2019; GRAUMANN 2018)<sup>15</sup>.

Gerade innerhalb qualitativer Sozialforschung muss daher allerdings sichergestellt werden, dass potenzielle Teilnehmer\*innen im Vorfeld umfassend über mögliche Risiken informiert werden, die während ihres Einbezugs in den Forschungsprozess sowie im Nachhinein auftreten können. Als handlungsleitend kann daher immer der Anspruch gelten, „schadensbegrenzende Entscheidungen“ (VON UNGER 2014a, S. 43) zu treffen<sup>16</sup>.

---

<sup>13</sup> Es müssen im Vorfeld mögliche Belastungen und Risiken herausgestellt und minimiert sowie Möglichkeiten des Umgangs eruiert werden (vgl. u.a. POELCHAU et al. 2015). Mögliches Belastungserleben kann u.a. auf der Ebene der Datenerhebung entstehen (vgl. GRAUMANN 2018). Es muss daher im Vorfeld „geprüft [werden], ob nicht vergleichbare Daten bereits vorliegen und hinreichend publik sind und somit eine nicht zwingend notwendige Replikation vermieden werden kann“ (POELCHAU et al. 2015, S. 154).

Weiterhin kann es auf der Seite der Teilnehmer\*innen aufgrund mangelnden Datenschutzes zu einer Verletzung der Privatsphäre kommen (vgl. u.a. VON UNGER 2014a; GRAUMANN 2018). Um auf Seiten der Forschenden projektbezogenen Belastungen zu begegnen, können forschungsbegleitende Supervision geplant werden und bewusst mehrere Mitarbeiter\*innenstellen zur Realisierung des Forschungsanliegens eingeplant werden, um einen Teamaustausch zu ermöglichen (vgl. VON UNGER 2014b).

<sup>14</sup> Auf Seiten der potenziellen Teilnehmer\*innen können beispielsweise sogenannte „Vulnerabilitätsprofil[e]“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S.8) erstellt werden. Es können ebenso Unterstützungsmöglichkeiten geplant werden, mit denen man Belastungssituationen begegnen kann. Beispielsweise können spezifische Nachgesprächsangebote sowie Möglichkeiten der psychologischen Betreuung (vorab) organisiert werden. Letztendlich stellt sich hier aber auch immer wieder die Frage, wie weit der Verantwortungsbereich der Forscher\*innen reicht. Hierbei muss mitgedacht werden, dass potenzielle Forschungsteilnehmer\*innen mitunter über eingeschränkte Möglichkeiten in der Selbstorganisation von und im Zugang zu Hilfsangeboten verfügen.

<sup>15</sup> Diesem Papier liegt ein anthropologisch universales Verständnis von Vulnerabilität zu Grunde. Vulnerabilität wird hierbei nicht als Problem bestimmter marginalisierter Personen gesehen, die vielfach mit paternalistischen Handlungspraktiken konfrontiert werden. Vielmehr soll der Blick daraufgelegt werden, dass es sich eher um eine strukturell bedingte Verletzlichkeit handelt und jeder Mensch von selbiger betroffen ist, allerdings in unterschiedlichen Intensitäten (vgl. u.a. STÖHR ET. AL 2019; ALDRIDGE 2014).

<sup>16</sup> Da Forscher\*innen letztendlich nur bis zu einem gewissen Grad Risiken und Belastungen im Vorfeld antizipieren können, erscheint es zudem auch bedeutsam, dass selbige „in ethischen Konfliktsituationen Entscheidungen fällen und/oder Entscheidungsprozesse moderieren können“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 8)

## Reflexionsfragen:

- Welche potenziellen Risiken und Belastungen birgt das Forschungsvorhaben? (vgl. u.a. DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN o.J.)
- Wie wird vermieden, dass Forschungsteilnehmer\*innen Schaden nehmen? (vgl. VON UNGER 2014b)
- Wie kann potenziellen Risiken und Belastungen verantwortungsvoll begegnet werden? (vgl. VON UNGER 2014a; DEDERICH 2017a; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN o.J.)
- Welche Vorkehrungen werden getroffen, um mit Unvorhersehbarkeiten umzugehen? (vgl. u.a. FRIETERS-REERMANN et al. 2019; FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017; VON UNGER 2014a)
- Wie können alle im Forschungsvorhaben involvierte Personen transparent über mögliche Risiken und Belastungen informiert werden?
- Wie kann mit akutem Belastungserleben im Zuge von Erhebungssituationen umgegangen werden?

## Spannungsfeld V: Gestaltung der konkreten Erhebungssituation

---

Jede Erhebungssituation in Forschungsprojekten ist an die ihrem Anliegen entsprechenden Orte und Räume gebunden, denen spezifische Interaktionsgeschehen, Beziehungsgefüge und Machtprozesse innewohnen. Diese wiederum nehmen grundsätzlich Einfluss auf Erkenntnisse, die in diesen Kontexten entstehen. Räume und Orte sind von Natur aus nicht neutral, sondern immer angereichert mit je individuellen Bedeutungen und Erfahrungen, die wiederum (potenzielle) Aussagen ermöglichen oder verunmöglichen. Dies hat nicht nur Auswirkungen auf die Teilnehmer\*innen, sondern betrifft auch das Handeln der Forscher\*innen. Forschende können sich auf die Beschaffenheit der äußeren und inneren Rahmenbedingungen der Erhebungssituation einrichten. Gleichzeitig aber besteht das Risiko einer Voreingenommenheit, die negativen Einfluss auf die Art und Weise der Gestaltung von Begegnungen nehmen kann. Annahmen, die auf eine in der Zukunft liegende Forschungssituation verweisen, prägen notwendigerweise Haltungen, Erwartungen und damit verbundene Vorgehensweisen im Erkenntnisprozess. Ein Bewusstsein dieser Zusammenhänge ist daher unabdingbar. Empirische Sozialforschung stellt immer ein *soziales Interaktionsgeschehen* dar<sup>17</sup>. Die Aufnahme bzw. der Abbruch von (Forschungs-)Beziehungen ist dabei ein wesentlicher Bestandteil (vgl. DEDERICH 2017a; VON UNGER 2014a; KÜHNER 2018). Einerseits sind Forschende einer professionellen Distanz verpflichtet, andererseits bedarf es in der Kommunikation über höchstpersönliche Themen einer vertrauensvollen Gesprächsatmosphäre. Die dabei entstehenden Beziehungen sind immer *temporärer Gestalt*. Eine Herausforderung, die sich im Zuge dessen auftut, ist die Frage nach dem Umgang mit vorherrschenden

---

<sup>17</sup> In diesem Zusammenhang spricht DEDERICH (2017a) von „Akte[n] der Forschung als Interventionen“ (S. 5). Er erwähnt mit Bezug auf SCHNELL und HEINRITZ (2006), dass „Forschung [...] mehr als ein neutrales Beobachten, Messen oder Erfragen ist, [sondern vielmehr ein] „Eintritt in eine Lebensform“ (ebd., 20), bei der dem/der Forschenden unter Umständen mehr begegnet, „als er wissen will, soll und darf“ (EBD.). Daher ist es eine forschungsethisch zentrale Frage, „wie der Forscher dem Probanden gegenübertritt und situativ Anteil an ihm nimmt“ (EBD. zit. nach DEDERICH 2017, S. 5).

Biografien von Beziehungsabbrüchen und dem hohen Eingebundensein in professionelle Beziehungsstrukturen. Forschende können in diesem Zusammenhang schnell zur Projektionsfläche für unerfüllte Beziehungswünsche werden (vgl. u.a. FRIETERS-REERMANN et al. 2019). Um diesen Erwartungen vorzubeugen, bedarf es einer Nähe, die professionell reflektiert werden muss. Dies fordert eine ehrliche und transparente Kommunikation über Anliegen und Rolle der Forschenden im Aufeinandertreffen mit den Teilnehmenden (vgl. u.a. BUCHNER 2008).

Zur Realisierung von Forschungsanliegen werden immer spezifische methodische Zugänge benötigt. Im Diskursfeld um den Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung kann der reine Zugriff auf klassische Methoden empirische Sozialforschung als kritisch betrachtet werden. Es besteht die Gefahr, im Zuge der Methodenentwicklung die Illusion eines allgemeinen Forschungsobjektes zu antizipieren, was in seinen Merkmalen auf alle potenziellen Teilnehmer\*innen übertragbar sei. Hierbei wird jedoch die *tatsächliche Diversität* der Teilnehmenden außen vorgelassen. Eine Nichtberücksichtigung jener Verschiedenheiten führt zwangsläufig zum Ausschluss bestimmter Personen und ihrer Stimmen<sup>18</sup> im zu erforschenden Diskurs<sup>19</sup>. Daher müssen zur Ergründung der Forschungsfrage(n) multimethodische Zugänge gewählt werden, welche an den jeweiligen individuellen Bedarfen der Teilnehmenden orientiert sind. (vgl. u.a. COONS & WATSON 2013; ALDRIDGE 2014) Aus diesem forschungsethischen Anspruch erwächst darüber hinaus die Aufgabe, unkonventionelle und innovative Forschungsmethoden zu entwickeln und sich kritisch gegenüber traditionellen Methodendiskursen zu positionieren (vgl. SCHUPPENER 2019).

## Reflexionsfragen:

- Welcher (kreativen) Forschungsmethoden bedarf es, um allen potenziellen Teilnehmer\*innen einen barrierearmen Zugang zur Erhebungssituation zu gewähren? (vgl. SCHUPPENER 2019)
- Welche Vorabinformationen über potenzielle Teilnehmer\*innen sind (warum) notwendig?
- In welchem Zusammenhang stehen Forschungsanliegen und die Orte bzw. Räume der Erhebungssituation?
- Wie begegnet man den Herausforderungen in Bezug auf die Gestaltung der Forschungsbeziehungen?

---

<sup>18</sup> Die Relevanz der Rolle der Stellvertretung und die damit einhergehenden Problemlagen müssten an anderer Stelle ausführlicher diskutiert werden.

<sup>19</sup> FRIETERS-REERMANN et al. (2019) verweisen in ihrem Artikel zu „forschungsethischen und methodologischen Herausforderungen [...] von] Forschung im Kontext von Bildung und Migration“ (S. 195) auf einen „[s]ensible[n] Umgang mit Sprach- und Ausdrucksbarrieren“ (S. 202). Sie nehmen die Problematik sprachfokussierter Erhebungsmethoden in den Blick und vertreten die Sichtweise, dass „Sprachproblem[e] nicht [primär] bei den Befragten [...]“ (S. 202) zu verorten seien, „sondern [vielmehr] bei den Forschenden [und ihren] oftmals [...] wenig ausgeprägten Fremdsprachenkenntnisse in Bezug auf die Erstsprachen von zugewanderten Menschen und ihre Ausdrucksformen“ (S. 202) liegen. Erhebungssituationen, welche (ausschließlich) verbal-sprachlich gestaltet sind, können sehr barrierevoll sein: Die Interviewten können durch Sprach- und Ausdrucksbarrieren beispielsweise ihre Sichtweisen nur unzureichend darbieten (vgl. EBD.). Hinzukommt, dass hierdurch u.a. das „Kompetenz- und Dominanzgefälle zwischen Forschenden und Befragten reproduziert“ (EBD, S. 202) wird. Die Anpassung der Erhebungsmethoden an die individuellen Kommunikationsbedarfe ist grundlegend. Die „verstärkte Berücksichtigung non-verbaler Erhebungsformen“ (FRIETERS-REERMANN et al. 2019, S. 202) ermöglicht einen barriereärmeren Zugang (vgl. MIETOLA et al. 2017).

- Welche Art der Begegnung(en) werden benötigt, um Vertrauen aufzubauen und den Teilnehmer\*innen einen Raum zur Mitteilung zu gewähren?
- Welche (Un-)Sichtbarkeiten (re-)produziert die verwendete Forschungsmethodik? (vgl. DEDERICH 2017b)

## Spannungsfeld VI: Datenschutz

---

Im Zuge von Forschungsprozessen müssen rechtliche und institutionelle Datenschutzbestimmungen berücksichtigt werden (vgl. u.a. DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN 2016; RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017). Dabei muss die sichere Aufbewahrung und Verarbeitung personenbezogener Daten und vertraulicher Informationen gewährleistet sein (vgl. u.a. RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017; DEDERICH 2017a). Eine wichtige Dimension hierbei ist der Prozess der Anonymisierung, welcher als Akt der Maskierung der Identitäten der Forschungsteilnehmer\*innen zur Wahrung ihrer Persönlichkeitsrechte und damit zusammenhängender Integrität von Selbigen verstanden werden soll (vgl. u.a. BAUMGARTINGER 2014; VON UNGER 2014a; RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN o.J.). „In der qualitativen Sozialforschung ergeben sich durch die besondere Beschaffenheit der Daten jedoch besondere Herausforderungen bei der Anonymisierung“ (VON UNGER 2014, S. 25). Diese Herausforderungen zeigen sich zum einen in einem Spannungsfeld zwischen der Gewährung der (umfassenden) Anonymität und der gleichzeitigen Bedeutsamkeit von Kontextualität und Kontextualisierungen im Zuge der Datenauswertung (ebd.). Andererseits werden sie in der Wahl der forschungsmethodischen Ausgestaltung sichtbar. „[...] [W]enn ethnografische Feldforschung dichte Beschreibungen beinhaltet oder wenn Expert\*innen interviewt werden, die über eine besondere, möglicherweise sogar einzigartige Expertise verfügen, reicht das Löschen oder das Ersetzen von Personen- und Ortsnamen durch Pseudonyme nicht aus, um Rückschlüsse auf Orte, Einrichtungen und Personen zu verhindern“ (ebd.). Im Fall von biografisch-narrativ angelegten Interviewstudien besteht die Gefahr, dass „durch [die vorliegende] Beschaffenheit und Kontextdichte [der Gespräche], trotz sorgfältiger Anonymisierung, Rückschlüsse auf die Person ermöglich[t]“ (VON UNGER 2018 zit. nach SIOUTI 2018, S. 7) werden können.

Die Forderung nach Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung ist zudem durch den häufigen Feldzugang über *Gatekeeper* erschwert (s. Spannungsfeld II). Hinzu kommt, dass in Lebenszusammenhängen von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung oftmals ein Maß an Überbürokratisierung vorherrscht. Biographische Details werden dabei exzessiv gesammelt und in Akten dokumentiert. Sie sind verschiedenen Professionellen zugänglich. Im Zuge der Veröffentlichung von Forschungsergebnissen muss dieser Aspekt unbedingt mitgedacht werden, um Rückschlüsse auf Personen und mögliche, damit einhergehende Konsequenzen zu verhindern. Bei der Beteiligung von Bezugspersonen muss darüber hinaus explizit darauf verwiesen werden, dass selbige auch der Verschwiegenheitspflicht unterliegen. Weiterhin gilt es, mögliche *Grenzen des Anonymisierungsprozesses* kritisch zu reflektieren und einen offenen und transparenten Dialog darüber mit den Forschungsteilnehmer\*innen zu suchen (vgl. DGSA 2019).

Darüber hinaus weist BAUMGARTINGER (2014) auf den bisher relativ wenig diskutierten Aspekt hin, dass Transkriptions- und Anonymisierungsprozesse schon als erste Analysen und Interpretationsschritte gesehen werden können bzw. sollen (vgl. BAUMGARTINGER 2014). Die Festlegung für eine Transkriptions- und Anonymisierungsstrategie beinhaltet immer Entscheidungen für bzw. gegen ein bestimmtes Vorgehen – für bzw. gegen das Verschriftlichen bestimmter Aspekte. So werden z.B. Auswahlentscheidungen (bspw. bei Videodaten = die Auswahl von Videoausschnitten für eine Analyse) immer „aufgrund eines kontextualisierten, sozialen Wissens gefällt, bei dem gesellschaftliche Wertungen und Hierarchisierungen eine wichtige Rolle spielen“ (BAUMGARTINGER 2014, S. 107)<sup>20</sup>. Anonymisierung und Transkription als „situerte, soziale und politische Praxis“ (EBD., S. 106) sollte daher bewusst mitreflektiert werden.

## Reflexionsfragen:

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche soziodemografischen Daten sind für die Forschung relevant? Welche nicht?</li> <li>• Für welche Anonymisierungsstrategien wird sich entschieden? (vgl. VON UNGER 2014a; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN O.J.)</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wie soll mit persönlichen und biografischen Daten verfahren werden, die für die Interpretation der Forschungsergebnisse relevant sind? (vgl. BAUMGARTINGER 2014; SIOUTI 2018)</li> <li>○ „Wie sind geschlechtliche, rassifizierte, ethnisierte Konnotationen mitgedacht?“ (BAUMGARTINGER 2014, S. 108)</li> <li>○ Wie kann Anonymisierung gewährleistet werden, wenn über das Gatekeeping Personen beteiligt werden, deren Identität und biographische Details dritten Personen bekannt sind und dies zu möglichen Nachteilen für die in Forschung einbezogenen Personen führen kann?</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie soll mit strafrechtlich relevanten Informationen<sup>21</sup> umgegangen werden?</li> <li>• Wie gehen Forscher*innen mit dem Spannungsfeld zwischen Fürsorgepflicht und Datenschutz um? Wem fühlen Sie sich verpflichtet?</li> </ul>   |

<sup>20</sup> Sprache wird hierbei bewusst als machtvolles Instrument betrachtet, was gesellschaftliche (Prestige-)Hierarchien in der Form ihrer Ausgestaltung reproduzieren kann (vgl. BAUMGARTINGER 2014). Im Zuge dessen erscheint die Auseinandersetzung mit Anonymisierungsstrategien, die den „soziale[n] Kontext, in [dem] [...] sie stattfinde[n]“ (BAUMGARTINGER 2014, S. 103) mitdenkt, äußerst relevant. „Anonymisierte Textstellen repräsentieren damit nicht nur ein sprachliches Ereignis, sondern sind vor allem eine Interpretation und können die Analyse entscheidend verändern“ (EBD.).

<sup>21</sup> Die Aufdeckung von Straftaten von denen Interviewpartner\*innen selbst betroffen sein können, kann nach sich ziehen, dass die „Anonymität/ Pseudonymisierung nicht aufrechterhalten werden kann“ (POELCHAU et al. 2015, S. 156). Es scheint daher wichtig, sich bei der Forschung in Themenfeldern, in denen es ein vorhersehbares Risiko gibt, mit Straftaten konfrontiert zu sein, mit den rechtlichen Bestimmung und Handlungsoptionen im Vorfeld zu beschäftigen (vgl. ebd.). Hierbei muss darüber nachgedacht werden, ab wann eine Strafverfolgungsbehörde eingeschaltet werden soll und wie das Prozedere in Hinblick auf die betroffene Person gestaltet sein muss (vgl. ebd.). „Vor möglichen Interventionen soll das Vorgehen immer in der Forscher\_innengruppe unter Einbeziehung der Leitung besprochen und dokumentiert werden. Die betroffenen Kinder oder Jugendlichen [sowie Erwachsenen] sollen in der Regel in diese Klärungen einbezogen werden. Wenn sich so die Situation nicht klären lässt, soll eine fachlich versierte Beratungsinstitution kurzfristig kontaktiert werden. Bei Gefahr im Verzug muss den rechtlichen Vorgaben gemäß gehandelt werden“ (EBD.). Sofern nicht eine akute Gefahr für die potenziellen Teilnehmer\*innen der Studie vorliegt muss auch immer kritisch abgewogen werden, inwiefern es „[i]m Sinne der \_des Betroffenen [...] aber auch sinnvoll sein, behördliche oder andere Stellen nicht zu informieren“ (POELCHAU et al. 2015, S. 158). Es ist sinnvoll, im Vorfeld der Studie bereits Kontakt zu möglichen Beratungsstellen oder anderen spezifisch unterstützenden Institutionen aufzunehmen (vgl. EBD.).

## Spannungsfeld VII: Auswertung und Ergebnisse

---

Sowohl Prozesse der Auswertung als auch die Interpretation von Forschungsergebnissen im Kontext qualitativer Sozialforschung können nur unter der Berücksichtigung ihres je spezifischen Kontextes erfolgen. Das bedeutet, dass sprachliche/nicht-sprachliche Äußerungen, Handlungen und deren individuelle Bedeutung ausschließlich unter den sozialen, biographischen und interaktionellen Umständen, in welchen sie auftreten, zu verstehen sind.

„Die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung ist immer Ergebnis der Wechselwirkung zwischen individuellen Möglichkeiten und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Die komplexen Bedingungsgefüge sind in Forschungsvorhaben zu berücksichtigen, damit individuelle Zuschreibungs- und Etikettierungseffekte in der Forschung nicht unreflektiert wiederholt werden“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 7).

DEDERICH weist darauf hin, dass es zur ethischen Verantwortung von Forscher\*innen gehöre, „potenzielle Folgen der Verbreitung eines spezifischen Wissens und dessen Anwendung ethisch zu reflektieren“ (DEDERICH 2017a, S. 5; vgl. u.a. MIETOLA et al. 2017).

So betont auch das Positionspapier des FACHBEREICHSTAGES HEILPÄDAGOGIK (2017) zur UN-BRK: „Keine Forschung ist voraussetzungslos. Umso nötiger aber ist es, die der eigenen Forschung zugrunde liegenden Setzungen wie auch die Reichweite der jeweils eingesetzten Methoden zu reflektieren und sie beständig auf ihre Gegenstandsangemessenheit zu befragen“ (FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017, S. 2). Zudem ist notwendig, dass die Teilnehmer\*innen der Forschung Zugang zu den Ergebnissen haben. Ergebnisse müssen so aufbereitet werden, dass die Teilnehmer\*innen sie verstehen können (vgl. u.a. ALDRIDGE 2014).

### Reflexionsfragen:

- Wer erfährt von den Ergebnissen? Für wen werden sie wie aufbereitet? (vgl. DEDERICH 2017b)
- Wer profitiert von den Ergebnissen?
- Welche negativen Effekte können die Ergebnisse auslösen? Ist das Risiko der Instrumentalisierung vorhanden? (vgl. RAT FÜR SOZIAL- UND WIRTSCHAFTSDATEN 2017)
- „Wie verhalten sich Forschende gegenüber den Wünschen und Forderungen von Teilnehmer\*innen im Hinblick auf die Darstellung von Ergebnissen?“ (VON UNGER 2014a, S. 22)
- „Wie reagieren Forschende, wenn sich Teilnehmende gegen eine Veröffentlichung von Ergebnissen aussprechen, die sie in einem negativen Licht erscheinen lassen?“ (EBD.)
- „Gibt es Kontextfaktoren, die als besonders relevant angesehen werden und die dazu führen, dass eine Forschung beispielsweise institutionstheoretisch, sozialpsychologisch oder gesellschaftstheoretisch gerahmt wird? Wenn ja: Warum genau diese?“ (DEDERICH 2017b, S. 37)
- „Wie ist mit Daten umzugehen, die Forschenden ‚im Vertrauen‘ oder nach Ausschalten des Aufnahme geräts mitgeteilt wurden?“ (VON UNGER 2014a, S. 22)

## Resümee: Forschungsethisches Selbstverständnis

---

Im aktuellen Diskurs der qualitativen Sozialforschung wird von Vertreter\*innen verschiedener Forschungshaltungen/ -disziplinen die Überhöhung des Gütekriteriums der *Objektivität* kritisch hinterfragt. In dem Zusammenhang verweisen u.a. VON UNGER 2014a, BREUER et. al 2019 und BREHM & KUHLMANN 2018 darauf, dass die Subjektivität der Forschenden nicht nur unvermeidbar ist, sondern auch von besonderer Bedeutung sein kann (VON UNGER 2014a, S. 23). Zur Realisierung dieses Anspruchs ist eine „kritische, selbstreflexive Praxis“ (VON UNGER 2014a, S. 21) notwendig (vgl. u.a. FRIETERS-REERMANN et al. 2019; BAUMGARTINGER 2014; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN 2016). „In der Methodenliteratur wird Reflexivität insbesondere vor dem Hintergrund epistemologischer Grundlagen von Erkenntnisprozessen und mit Blick auf die Qualität der Ergebnisse diskutiert. [...] Praktizierte Reflexivität kann jedoch eine weitere Funktion erfüllen: Sie kann dazu beitragen, forschungsethische Probleme im praktischen Forschungsprozess zu reflektieren und Lösungen zu entwickeln“ (VON UNGER 2014a, S. 24).

Die Entwicklung einer *Reflexivität als wissenschaftliche Grundhaltung*, welche die Eingebundenheit der Forschenden in gesellschaftliche Herrschaftsstrukturen nicht leugnet, sondern bewusst mit einbezieht, muss als *Maxime für forschungsethisches Handeln* gelten (vgl. u.a. BREHM & KUHLMANN 2018; BAUMGARTINGER 2014). Hierfür ist die systematische Reflexion der Erfahrung der Forschenden, ihrer Sozialisation und ihrer Subjektivität unabdingbar (vgl. BREUER 2019). Sofern Forscher\*innen (kritische) qualitative Sozialforschung antizipieren, müssen sie dabei ihr je spezifisches Selbstverständnis im Sinne einer *reflektierten Subjektivität* explizieren. Dies erfolgt vor allem dadurch, dass die konstituierende subjektive Rolle von Forscher\*innen, ihre Positionierung und ihre individuelle Perspektive sichtbar gemacht werden (vgl. u.a. DEDERICH 2017b). Dieser Prozess der Reflexion muss zu einem essentiellen Teil des gesamten Forschungsprozesses werden (vgl. SCHUPPENER 2019; MIETOLA et al. 2017).

Weiterhin konstituieren Forscher\*innen, sofern ihre Forschung auf einem sozialen Interaktionsprozess beruht, ein bestimmtes, für ihr Forschungsvorhaben relevantes Gegenüber. In diesem Verhältnis wird die Dichotomie zwischen Gleichheit und Differenz deutlich und prägt die Sicht auf das Eigene und das jeweils „Andere“ (vgl. BREUER et al. 2019). Die damit zusammenhängenden Menschenbildannahmen bedingen jegliche Phasen des Forschungsprozesses.

Oftmals wird dabei eine partikulare Subjektvorstellung als universell und gegenwärtig gesetzt. In der Regel ist diese Subjektvorstellung gekennzeichnet durch Eigenschaften wie Heteronormativität, Rationalität, Selbstbestimmtheit, verbale Kommunikationsfähigkeit sowie Reflexionsfähigkeit und Autonomie. Durch diese Setzung werden Hegemonien, Hierarchien und Ausschlüsse (re-)produziert, in deren Folge die gesamtgesellschaftlichen Ungleichheitsverhältnisse bestehen bleiben. Diese Zuschreibungspraktiken befinden sich jedoch meist im Verborgenen (vgl. BREUER et al. 2019; BUCHNER 2008). Um einen aktiven Umgang mit ihnen zu ermöglichen, müssen sie aufgedeckt und bearbeitbar gemacht werden, sodass eine kritische Auseinandersetzung mit eigenen sozialisationsbedingten Prägungen und wissenschaftlichen Erkenntnisinteressen möglich wird.

Die **(politische) Selbstverortung** und die **kritische Reflexion der individuellen Menschenbildannahmen** (vgl. u.a. DEDERICH 2017a/b; Breuer et al. 2019) gegenüber dem Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung erachten wir im Zuge dessen als essenzielle Notwendigkeit in der Gestaltung von Forschungsprozessen. Dies geschieht dabei immer vor dem Hintergrund der kultureller (Re-)Produktion von Normalität und Differenz, wobei „Behinderung nicht als persönliches Schicksal [begriffen wird], sondern als Situation bzw. soziales Ereignis, als Ergebnis von Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Umweltbedingungen und Beeinträchtigungen“ (AKTIONSBÜNDNIS TEILHABEFORSCHUNG 2019). Forschung steht dabei vor der Aufgabe, vom Standpunkt des Subjektes aus Erkenntnisse zu produzieren und diese kritisch zu reflektieren<sup>22</sup>, in den Kontext der eigenen Eingebundenheit in die (Re-)Produktion von Ungleichheitsverhältnissen zu setzen und gleichzeitig innerhalb dieser Strukturen handlungsfähig zu bleiben, um ihnen Widerstände und Oppositionen entgegenzusetzen.

Bereits die bewusste Entscheidung für ein spezifisches Forschungsanliegen sowie die Generierung konkreter Fragestellungen stellt eine grundlegende ethische Dimension dar, da jeder Forschungskontext von spezifischen Werthaltungen geprägt ist (vgl. FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK 2017; DEDERICH 2017a).

---

<sup>22</sup> Es geht hierbei weiterhin um eine kontinuierliche und kritische Selbstreflexion in den verschiedenen Phasen des Forschungsvorhabens (vgl. u.a. MIETOLA et al. 2017; SIOUTI 2018). „Diese Reflexion umfasst sowohl die eigene Situiertheit und die Tätigkeiten als Forscher\*in als auch das Material, die Ergebnisse und deren Effekte auf ein hierarchisch strukturiertes Gesellschaftssystem“ (BAUMGARTINGER 2014, S. 101).

## Übergreifende Reflexionsfragen:

- „Wie können die Forschenden ihre eigenen Privilegien und Positionen in Bezug auf da[s] Forschungsvorhaben fortlaufend reflektieren?“ (FRIETERS-REERMANN et al. 2019, S. 201)
  - „Wie kann ein offener und transparenter Umgang mit real existierenden Dominanz- und Machtverhältnissen [...] ermöglicht werden?“ (EBD.)
  - „Wie kann das gesamte Forschungssetting so gestaltet werden, dass vorhandene Dominanz- und Machtverhältnisse verringert [...] werden?“ (EBD.)
- Welche Werthaltungen liegen dem Forschungsanliegen/ der Forschungsfrage zugrunde? (vgl. DEDERICH 2017a/b)
- Welche politischen Implikationen hat das Forschungsvorhaben? (vgl. u.a. DEDERICH 2017a)
- Wie definieren, kommunizieren und verhandeln die Forschenden ihr Anliegen und ihre Rolle im Forschungsfeld? (VON UNGER 2014)
- Welche Positionierung<sup>23</sup> beziehen Forscher\*innen zum Phänomen 'Behinderung'<sup>24</sup>? (vgl. DEDERICH 2017a/b)
- Welche Bedeutsamkeit wird individuellen (medizinischen oder psychologischen) Faktoren zugesprochen? (vgl. DEDERICH 2017b)
- Wie tragen der institutionelle Kontext der Forschungsarbeit und die Forschung selbst zur Reifikation von Behinderung bei? (vgl. FINNERN & THIM 2013; DEDERICH 2017b)
- Wie sind „Forschungsfragen und [...] [Forschungsmethodik] in die Gegenstandskonstitution, in die Produktion, Verfestigung, In-Frage-Stellung, Kritik und Transformation von Behinderung“ eingebunden? (DEDERICH 2017b, S. 38)

<sup>23</sup> Ebenso ist ein „sensibler Umgang mit [für den Forschungsprozess relevanten] Kategorien und Begriffen“ (FRIETERS-REERMANN et al. 2019, S. 197) notwendig. FRIETERS-REERMANN et al. schlagen diesbezüglich folgende weitere Reflexionsfragen vor: „Welche Begriffe und Kategorien werden im Forschungsprozess von wem und wie genutzt? Wie werden die jeweiligen Kategorien generiert und wie wird die Nutzung von Begriffen begründet? Wie kann ein sensibler und reflexiver Umgang mit dem Kategorisierungs-Dilemma im Forschungsprozess fortlaufend ermöglicht werden? Wie können die Forschungspartner\*innen in die Generierung von Kategorien eingebunden werden? Wie können die Forschungspartner\*innen als Experte\*innen ihrer Lebenswirklichkeit in der kritischen Reflexion von Fremdzuschreibungen und Selbstbezeichnungen berücksichtigt werden?“ (S. 198).

<sup>24</sup> FRIETERS-REERMANN et al. 2019 führen in Bezug auf einen „sensiblen Umgang mit Zuschreibungen und Grundannahmen“ (S. 200) folgende ergänzende Fragen auf: „Welche Zuschreibungen und Grundannahmen liegen dem Forschungsprozess implizit oder explizit zu Grunde? Welche Zuschreibungen und Grundannahmen sind für die am Forschungsprozess beteiligten Akteur\*innen handlungsleitend? Wie kann fortlaufend eine kritische Reflexion mit Zuschreibungen und Grundannahmen im Forschungsprozess ermöglicht werden?“ (S. 200).

# Kodizes und Leitlinien

---

BERUFSVERBAND DEUTSCHER PSYCHOLOGINNEN UND PSYCHOLOGEN (2005): Ethische Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) und des Berufsverbands Deutscher Psychologinnen und Psychologen (BDP). URL: [https://www.psychologie.de/downloads/bdp\\_dgps\\_ethische\\_richtlinien.pdf](https://www.psychologie.de/downloads/bdp_dgps_ethische_richtlinien.pdf)

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN (2016): Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft. URL: <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf>

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR SOZIALE ARBEIT (2019): *Forschungsethische Prinzipien und wissenschaftliche Standards für Forschung der Sozialen Arbeit* Forschungsethikkodex der DGSA (bisher unveröffentlicht).

DGfE (2010, geändert 2016): Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft. URL: <https://www.dgfe.de/service/ethik-rat-ethikkodex.html>

DGS & BDS (2014): Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS). URL: [https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex\\_Satzung\\_141003.pdf](https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex_Satzung_141003.pdf)

FACHBEREICHSTAG HEILPÄDAGOGIK (2017): Fachbereichstag Heilpädagogik: Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik URL: <https://fbt-hp.de/wp-content/uploads/2017/12/FBTag-HP-Forschungsethik-in-der-Heilp%C3%A4dagogischen-Forschung-Stand-2017-11-08.pdf>

ETHIK-KODEX DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR SOZIOLOGIE (DGS) UND DES BERUFSVERBANDES DEUTSCHER SOZIOLOGINNEN UND SOZIOLOGEN (BDS) (2014). URL: [https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex\\_\(2014-01-24\).pdf](https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex_(2014-01-24).pdf)

WMA (STAND 2019): DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS. URL: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

RAT FÜR SOZIAL UND WIRTSCHAFTSDENKEN (2017): Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften. URL: [https://www.ratswd.de/dl/RatSWD\\_Output9\\_Forschungsethik.pdf](https://www.ratswd.de/dl/RatSWD_Output9_Forschungsethik.pdf)

# Quellen

---

- AKTIONSBÜNDNIS TEILHABEFORSCHUNG (2019): Gründungserklärung. URL: <https://www.teilhabeforschung.org/index.php/ueber-uns/gruendungserklaerung>.
- ALDRIDGE, J. (2014): Working with vulnerable groups in social research: dilemmas by default and design. In: *Qualitative Research* 14 (1), 112-130.
- ARN, C. (2017): Braucht die Heilpädagogik einen forschungsethischen Kodex? In: *Schweizerische Zeitschrift für Heil- und Sonderpädagogik*, 27(4), 27-33.
- BAUMGARTINGER, P. P. (2014): Mittendrin: kritische Analyse im Spannungsfeld von Machtverhältnissen der staatlichen Regulierung von Trans\* in Österreich. In: VON UNGER, H.; NARIMANI, P. & M'BAYO, R. (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS., 97-114.
- BERGOLD, J. & THOMAS, S. (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. In: *Forum: Qualitative Sozialforschung*, 13/2012. URL: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201302>
- BHAILÍS DE, C. & FLYNN, E. (2019): Recognising Legal Capacity: Commentary & Analysis of Article 12 CRPD. URL: <https://voicesresearch.files.wordpress.com/2017/02/recognising-legal-capacity.pdf>
- BREHM, A. & KUHLMANN, J. (2018): Einleitung. In: BREHM, A. & KUHLMANN, J. (Hrsg.): *Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion*. Gießen: Psychosozial Verlag, 9-28.
- BREUER, F.; MUCKEL, P. & DIERIS, B. (2019): *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer.
- BROSNAN, L. & FLYNN, E. (2019): Freedom to Negotiate: A Proposal Extricating `Capacity` from consent. URL: <https://voicesresearch.files.wordpress.com/2017/02/final-consent-piece.pdf>
- BUCHNER, TOBIAS (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung – Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, G. (Hrsg.): *Begegnung und Differenz: Menschen, Länder, Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 516–528.
- BUCHNER, T., KOENIG, O., & SCHUPPENER, S. (2016): *Inklusive Forschung: Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- COONS, K. D. & WATSON, S. (2013): Conducting Research with Individuals Who Have Intellectual Disabilities: Ethical and Practical Implications for Qualitative Research. In: *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 14-24.
- DEDERICH, M. (2017a): Ethische Aspekte der Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Teilhabe*, 56 (1), 4–10.
- DEDERICH, M. (2017b): Zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik - Versuch einer Standortbestimmung. In: LAUBENSTEIN, D. & SCHEER, D. (Hrsg.): *Zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 23-40.
- DEDERICH, M. (2018): Vom Gegenstand zum Teilnehmer der Forschung. Ethische Überlegungen zur partizipativen Forschung. In: *Behindertenpädagogik Heft 2/2018*, 147-164.
- ETHIKDISKURS (2019): Kodizes und Professionsmoral. URL: <https://www.ethikdiskurs.de/methoden-einer-professionsethik/professionsmoral-kodizes/>

FINNERN, N.K. & THIM, A. (2013): Zur Konstruktion und Reifizierung von, Behinderung' durch Forschung. In: DORRANCE, C. & DANNENBECK, C. (2013): *Doing inclusion: Inklusion in einer nicht inklusiven Gesellschaft*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 159-167.

FUCHS, M. ET AL. (2010): *Forschungsethik. Eine Einführung*. Stuttgart: Metzler.

GRAUMANN, S. (2013): Fremdnützige Forschung nur mit eigener, gegebenenfalls assistierter Einwilligung? In: AICHELE, VALENTIN (Hrsg.): *Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht. Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention*. Baden-Baden: Nomos Verlag, 231-250.

GRAUMANN, S. (2016): Assistierte Freiheit. In: *Gemeinsam leben 2*, 68-77.

GRAUMANN, S. (2018): Forschung mit, an und für Menschen mit Behinderung. In: *Behindertenpädagogik 55 (2)*, 118-133.

KÜHNER, A. (2018): JENSEITS DER KONTROLLFIKTION. MUT UND ANGST ALS SCHLÜSSELEMENTE ERKENNTNISPRODUKTIVER REFLEXION IN FORSCHUNGSPROZESSEN. IN: BREHM, A. & KUHLMANN, J. (HRSG.): REFLEXIVITÄT UND ERKENNTNIS. FACETTEN KRITISCH-REFLEXIVER WISSENSPRODUKTION. GIEßEN: PSYCHOSOZIAL VERLAG, 99-118.

MASKOS, REBECCA (2015): ABLEISM UND DAS IDEAL DES AUTONOMEN FÄHIG-SEINS IN DER KAPITALISTISCHEN GESELLSCHAFT. IN: ZEITSCHRIFT FÜR INKLUSION ONLINE, 2/2015. ZUGRIFF-ONLINE UNTER: [HTTPS://WWW.INKLUSION-ONLINE.NET/INDEX.PHP/INKLUSION-ONLINE/ARTICLE/VIEW/277/260](https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/277/260)

MCDONALD, K. E.; SCHWARTZ, N. M.; GIBBONS, C. M. & OLICK R. S. (2015): "You can't be cold and scientific": community views on ethical issues in intellectual disability research. In: *Journal of empirical research on human research ethics*, 10(2), 196–208.

MCDONALD, K. & KIDNEY, C., E. (2012): What is right? Ethics in intellectual disabilities research. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9 (1)*, 27-39.

MIETOLA, R.; MIETTINEN, S. & VEHMAS, S. (2017): Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. In: *International Journal of Social Research Methodology 20(3)*, 263–274.

NIEDIECK, I. (2016): Unterstützte Entscheidung. In: *Gemeinsam leben 2*, 78-85.

PIEPER, T. (2008): Symbolische und materielle Barrieren beim Zugang zum gesellschaftlich Exkludierten In: FREIKAMP, U.; LEANZA, M.; MENDE, J.; MÜLLER, S.; ULLRICH, P. & VOß, H.-J. (Hrsg.): *Kritik mit Methode? Forschungsmethoden und Gesellschaftskritik*. Berlin: Karl Dietz Verlag, 105-125.

POELCHAU, H.-W.; BRIKEN, P.; WAZLAWIK, M.; BAUER, U.; FEGERT, J. M. & KAVEMANN, B. (2015): Bonner Ethik-Erklärung 1 : Empfehlungen für die Forschung zu sexueller Gewalt in pädagogischen Kontexten. Entwickelt im Rahmen der BMBF-Forschungslinie "sexuelle Gewalt gegen Kinder und Jugendliche in pädagogischen Kontexten" In: *Zeitschrift für Sexualforschung 28 (2)*, 153 – 160.

RAMCHARAN, P., NANKERVIS, K.; STRONG, M. & ROBERTSON, A. (2009): *Experiences of restrictive practices: A view from people with disabilities and family carers. A final research report to the Office of the Senior Practitioner*.

RAUS, K. & STERCKX, S. (2018): Ethics in palliative care research. In: MACLEOD, R.D. & VAN DEN BLOCK. CHAM (Hrsg.), *Textbook of Palliative Care*, Switzerland: Springer, S. 1-15.

REINDERS, H. (2016): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. 3., durchgesehene und erweiterte Auflage. Berlin/ Boston: De Gruyter Oldenburg.

FRIETERS-REERMANN, N.; GENENGER-STRICKER, M.; KLOMANN, V. & SYLLA, N. (2019): Perspektiven für einen sensiblen Umgang mit forschungsethischen und methodologischen Herausforderungen. In: KLOMANN, V.; FRIETERS-

REERMANN, N.; GENENGER-STRICKER, M. & SYLLA, N. (Hrsg.): *Forschung im Kontext von Bildung und Migration. Kritische Reflexionen zu Methodik, Denklogiken und Machtverhältnissen in Forschungsprozessen*. Wiesbaden: Springer VS, 195-206.

RÖSNER, H.-U. (2014): *Behindert sein – behindert werden. Texte zu einer dekonstruktiven Ethik der Anerkennung behinderter Menschen*. Bielefeld: transcript (Körperkulturen).

SCHÄPER, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband\*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. In: *Behindertenpädagogik* 57 (2), 134-146.

SCHUPPENER, S. (2006): Menschen mit Behinderungserfahrungen = Menschen mit einer "behinderten Identität? Annahmen zur Identitätsentwicklung von Personen mit so genannter geistiger Behinderung. In: KLAUß, T. (Hrsg.): *Geistige Behinderung. Psychologische Perspektiven*. Heidelberg: Winter (Edition S), 163–182.

SCHUPPENER, S. (2019): Forschung und Forschungsfragen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. In: H. SCHÄFER [Hrsg.], *Handbuch Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Grundlagen – Spezifika – Fachorientierung – Lernfelder*. Weinheim: Beltz, 243-257.

SIERCK, U. (2019): „Wortführer der Intoleranz bekommen Oberwasser“. Interview mit dem Autor und langjährigen Redakteur der „Krüppelzeitung“. Udo Sierck über Bevormundung und Gewalt in der Behindertenhilfe und deutsche Exklusionsgelüste. In: *Konkret* 10/2019, 8.

SIOUTI, I. (2018): Forschungsethik in der Biografieforschung: Herausforderungen im Forschungsfeld der politischen Partizipation. In: *Forum Qualitative Sozialforschung* 19 (3), 1-18.

STÖHR, R., LOHWASSER, D., NOACK NAPOLES, J., BURGHARDT, D., DEDERICH, M., DZIABEL, N., KREBS, M. & ZIRFAS, J. (2019): *Schlüsselwerke der Vulnerabilitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS.

VON UNGER, H. (2014a): Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: VON UNGER, H.; NARIMANI, P. & M'BAYO, R. (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS, 15-40.

VON UNGER, H. (2014b): Forschungsethik in der Methodenlehre: Erfahrungen aus einem Soziologie-Seminar. In: VON UNGER, H.; NARIMANI, P. & M'BAYO, R. (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS, 209-231.

VON UNGER, H. (2014c): *Partizipative Forschung. Eine Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.

## Impressum

Dieses Material ist eine Schriftenreihe der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB). Anfragen und Bestellungen sind an die Redaktion erbeten (Bestellung über die E-Mailadresse oder die Website [www.difgb.de](http://www.difgb.de))

## Herausgeber

Vorstand der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB)

E-Mail: [info@difgb.de](mailto:info@difgb.de)

## Redaktion

Prof. <sup>in</sup> Dr. <sup>in</sup> Saskia Schuppener Universität Leipzig  
Marschnerstraße 29  
04109 Leipzig  
Tel.: 0341 / 97 31 511  
Fax: 0341 / 97 31 519  
E-Mail: [schupp@rz.uni-leipzig.de](mailto:schupp@rz.uni-leipzig.de)



# DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für  
Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

---

## Ziele der DIFGB

Die DIFGB stellt sich die Aufgabe, Forschung interdisziplinär zum Wohle von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern und Forschungsergebnisse für die Wissenschaft und das Zusammenleben in sozialer Integration nutzbar zu machen. Sie ist dabei wissenschaftlichen Standards und der Wahrung der Menschenwürde verpflichtet.

## Vorrangige Aufgaben der DIFGB

- Institutionelle Verankerung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung, dies insbesondere im Hochschulbereich
- Durchsetzung der Anliegen der Gesellschaft in Forschungspolitik und Forschungsförderung
- Initiierung, Koordinierung und Unterstützung von Forschungsvorhaben
- Förderung interdisziplinärer Kooperation
- Erarbeitung und Verbreitung von Positionen zu ethischen Fragen
- Verbreitung von Forschungsergebnissen in alltägliche Lebensbereiche, Gesellschaft und Politik
- Zusammenarbeit mit Verbänden und Organisationen sowie Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Förderung der internationalen Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Ausrichtung wissenschaftlicher Veranstaltungen
- Förderung von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern