# Einleitung

> „Wenn behinderte Menschen, die bis dahin keine Stimme hatten, durch das, was wir tun, ihrer Stimme und ihrer Sprache mächtig werden und sich gegen uns verbünden, dann ist der Prozess, den wir vorhaben, erfolgreich." (Jantzen 2009a)

Die vorliegende Arbeit widmet sich den Forschungsansätzen Partizipativer und Inklusiver Forschung unter besonderer Berücksichtigung des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Bevor ein Einblick in die Inhalte der Arbeit gegeben wird, soll jedoch zunächst auf die Forderung eines Aktivisten der sogenannten Krüppelbewegung der 1970er Jahre eingegangen werden, der „[...] uns aufgefordert hat, doch erst mal unsere eigenen Interessen offen zu legen, warum wir ausgerechnet mit behinderten Menschen arbeiten wollen, bevor wir sie als behinderte Menschen mit unserer Pädagogik überschütten." (Jantzen 2016, S. 26). Zwar handelt es sich bei dem von mir bearbeiteten Themenbereich nicht vordergründig um einen pädagogischen, dennoch möchte ich meine Motive, mich dem genannten Personenkreis zuzuwenden, offenlegen. Denn auch wenn ich sie als Befragte in meine Forschungsarbeit einbeziehe, spreche ich über Menschen mit Behinderungserfahrungen und erörtere Möglichkeiten und gebe Hinweise zur (Forschungs-) Arbeit mit ihnen.

Mit der Offenlegung meiner Motive sollen keine psychoanalytischen Suchbewegungen oder Erklärungsansätze verbunden werden, sondern ich möchte biografische Aspekte herausstellen, die bedeutsam für meine Arbeits- und Wirkungsweisen beziehungsweise die damit verbundenen Anliegen sind oder sein könnten. Ich arbeitete bereits zum Ende meiner Schulzeit in einer Wohn- und Freizeitstätte für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Komplexer Behinderungserfahrung. Beobachtungen und Erfahrungen der Beschämung, Infantilisierung und Fremdbestimmung in der Beziehung zwischen Betreuungs- Unterstützungs- und Pflegepersonal und den Bewohnerinnen ließen mich bereits zu diesem Zeitpunkt teilweise kritisch auf diesen Arbeitsbereich und auch meine Rolle darin blicken. Wie viele meiner späteren Mitstudierenden entschied ich mich aufgrund meiner Erfahrungen und der damit verbundenen Sensibilisierung für die Arbeit mit dem Personenkreis für ein Studium der Sonderpädagogik. Parallel dazu wurde ich zunehmend politisch aktiv. Ich organisierte mich in der Anti-Atomkraft-Bewegung, veranstaltete Vorträge mit Vertreterinnen der Anti-Psychiatrie-Bewegung und nahm an Diskussions- und Lesekreisen zu Themen postmoderner Arbeits- und Lebensweisen teil. Obwohl die Auseinandersetzung mit meiner Rolle als Frau eine lebensbegleitende Thematik für mich war und ist, begann ich erst einige Jahre später, gegen Ende meines Studiums und mit der Geburt meines ersten Kindes, mich zunehmend strukturiert-kritisch mit den damit verbundenen gesellschaftlichen Verhältnissen, Anforderungen oder Positionierungen auseinanderzusetzen. Ich traf mich regelmäßig mit einer Gruppe anderer Frauen, die sich erfahrungs- und theoriebasiert mit Themen der Geschlechterverhältnisse auseinandersetzten. Wir gründeten daran anknüpfend die Zeitschrift „outside the box- Zeitschrift für feministische Gesellschaftskritik"[1], der ich bis heute verbunden bin, auch wenn ich mich aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen nicht mehr aktiv als Redaktionsmitglied beteiligen kann. Es dauerte eine längere Zeit, bis mir die starke Verbindung feministischer Anliegen mit denen der Behindertenselbstvertretungsbewegung auffiel und wie viele strukturelle Parallelen sich in der Herstellung sozialer Ungleichheit und Marginalisierung sowohl für die Kategorie Geschlecht

1 https://www.outside-mag.de/(zuletzt gesichtet am 23.10.2018).

als auch für die Kategorie Behinderung wiederfinden. Eine Weile sah ich die meisten Themen, die ich im Rahmen meines Studiums behandelte und diskutierte, eher neben denen, die mich außerhalb des Studiums in meinem „privat-politischen" Umfeld und Engagement beschäftigten. Zunehmend entstanden jedoch Verbindungslinien, die mir die Struktur von Diskriminierungs- und Marginalisierungstendenzen sowie Macht- und Unterdrückungsverhältnissen offenbarten und mich sowohl meine persönliche Betroffenheit fühlen ließen als auch meine theoriegeleiteten Auseinandersetzungen bestärkten. Ich denke, dass sich durch die vielseitige Betrachtung dieser Strukturen und (Herrschafts-) Verhältnisse ein starkes Empathie- und Solidarisierungsempfinden in Bezug auf Menschen mit Behinderungserfahrungen herauskristallisiert hat.
So möchte ich auch diese Arbeit als Versuch der Solidarisierung mit Menschen mit Behinderungserfahrungen verstehen, die zum großen Teil über Jahrhunderte gesellschaftlicher Diskriminierung, Stigmatisierung, Unterdrückung und Marginalisierung ausgesetzt waren und noch immer sind. Dabei sind gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten, so zeigen auch meine persönlichen Erfahrungen, in gesellschaftlichen Kontexten nahezu unsichtbar. In Schule, Ausbildung, Arbeit und Freizeit bleiben sie nach wie vor in exklusiven Settings verortet, werden in gesonderten Fahrzeugen zu gesonderten Einrichtungen gefahren, von gesonderten Personen unterrichtet, betreut und unterstützt, um anschließend an eigens für den Personenkreis gestalteten Freizeitaktivitäten teilzunehmen. Sicher sind im Zuge inklusiver Bemühungen Tendenzen zu erkennen, diese Verhältnisse zu ändern, jedoch weist die gelebte Praxis auf die erheblichen Schwierigkeiten hin, aus den tradierten Rollen, Sichtweisen und Strukturen auszubrechen, so dass es scheint, als gäbe es doch immer „einen Rest" (vgl. Rödler et al. 2001).
Durch gemeinsame Forschungsaktivitäten, so wird in den nachfolgenden Ausführungen deutlich, werden Möglichkeitsräume eröffnet, an den bestehenden Verhältnissen zu rütteln. Forschung stellt eine Chance dar, Sichtbarkeit und Repräsentanz herzustellen. Einerseits durch die Einbindung marginalisierter Personengruppen in den Forschungsprozess und die damit verbundene Veränderung ihres sozialen Status, aber auch durch die Generierung von Erkenntnissen, die die subjektiven Perspektiven der Personen offenlegen und somit Sichtbarkeit erzeugen, zur kritischen Reflexion nötigen und Perspektiven verändern. Denn Menschen müssen gesehen und wahrgenommen werden, um selbstverständlicher und gleichberechtigter Teil einer Gesellschaft zu werden[2].
Darüber hinaus sollte ich jedoch auch auf die eher eigennützigen Motive zum Schreiben dieser Arbeit verweisen, da es sich um eine Qualifizierungsarbeit handelt, die es mir ermöglicht, mich beruflich weiterzuentwickeln und unter Umständen vermehrt Anerkennung im akademischen Raum zu erfahren. Denn damit steht meine Forschungsarbeit in dem Spannungsfeld zwischen persönlichem Nutzen, inklusionsorientiertem Anspruch und gesellschaftspolitischer Relevanz, das auch für Partizipative und Inklusive Forschungsvorhaben gilt und Teil der nachfolgenden Auseinandersetzungen sein wird. In diesem Zusammenhang besteht für mich die Herausforderung darin, die propagierte Notwendigkeit des Einbezugs von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Forschungsprozesse in ein Verhältnis zu den Anforderungsbedingungen einer Qualifizierungsarbeit zu setzen, in der von mir zum einen eigenständiges Arbeiten verlangt wird und die zum anderen unter einem gewissen Zeit- und Arbeitsdruck mit begrenzten Ressourcen entsteht. Daher ist eine Beteiligung von Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten als Befragte

2 Siehe hier auch die sogenannte Kontakthypothese nach Allport (1954), die besagt, dass der Kontakt zwischen verschiedenen Personengruppen dem Abbau von Vorurteilen und diskriminierenden Verhaltensweisen zuträglich ist (vgl. Allport 1994).

eingeplant, eine weiterführende Zusammenarbeit jedoch aus den genannten Gründen zumindest im Rahmen der Dissertation vorerst nicht vorgesehen.[3]
In der von mir geplanten Untersuchung erfolgt eine Auseinandersetzung mit der Qualität des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten unter besonderer Berücksichtigung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze. Mit dieser Themenstellung ist das Ziel verbunden, Kriterien für eine qualitativ gute Partizipative und/oder Inklusive Forschungsarbeit zu entwickeln. In diesem Zusammenhang sollen auch Herausforderungen und Schwierigkeiten aufgezeigt werden, welche die Umsetzung der Kriterien hemmen oder erschweren können, um sie in die kritisch-reflexive Erarbeitung der Qualitätskriterien einzubeziehen und daran anknüpfend eventuelle Lösungsansätze zu benennen.
Dem Qualitätsbegriff wird sich dabei mehrperspektivisch aus Sicht verschiedener Wissenschaftsansätze und -theorien sowie wissenschaftlicher und gesellschaftlicher Akteure genähert. Zudem findet eine immanente Bezugnahme zur Forschungslandschaft in Großbritannien statt, da hier eine Vorreiterrolle in Bezug zu den Entwicklungen gemeinsamer Forschungsaktivitäten im deutschsprachigen Raum zu verzeichnen ist (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 4ff.)[4].
Nach dieser Einleitung werden im **ersten Kapitel** Ausgangspunkte offengelegt, die das theoretische Fundament der Untersuchung bilden und gleichsam zur Forschungsfrage hinführen. Dazu werden die Grundzüge empirischer Sozialforschung skizziert und die Diskurse um die Unterscheidung von Grundlagen- und Anwendungsforschung sowie Qualitativer und Quantitativer Sozialforschung mit Blick auf ihre Bedeutung für die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungspraxis nachgezeichnet. Daran anknüpfend werden im Teilkapitel zu den Theorien empirischer Sozialforschung mit der Kritischen Theorie und der Feministischen Erkenntnistheorie die Grundannahmen zweier Strömungen dargelegt, die in ihren Denktraditionen als einflussreich für gemeinsames Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gelten können. Als weiterer theoretischer Baustein wird eine Klärung des Behinderungsbegriffs, welcher der Arbeit zugrundeliegt, vorgenommen und in den Kontext von Forschung gestellt. Zudem wird der Einfluss von Forschung auf die Lebensrealität von Menschen mit Lernschwierigkeiten dargelegt. Um die Entwicklungslinien Partizipativer und Inklusiver Forschung nachvollziehen zu können und das Anliegen sowie die Notwendigkeit der Forschungsansätze zu verstehen, wird im nächsten Schritt auf bedeutsame historische Momente der Forschung im Kontext von Behinderung eingegangen. Dafür werden Entwicklungen in Deutschland und Großbritannien beginnend im ausgehenden 19. Jahrhundert bis heute aufgezeigt und erläutert. Daran anknüpfend weitet sich der Blick auf inklusionssensible Hochschulentwicklung in den Bereichen Forschung, Lehre und Lernen.
Weiterführend werden verschiedene Ansätze gemeinsamen Forschens dargestellt, wobei zunächst auf eine Reihe an Leitgedanken eingegangen wird, die in Verbindung zu den Forschungsansätzen stehen. Da Partizipative Forschung in Anlehnung an von Unger (2014) in der vorliegenden Arbeit als Oberkategorie für eine Reihe an partizipativ arbeitenden Forschungsansätzen verstanden wird, subsumiert sich eine Auswahl unter der Überschrift *Partizipative Forschung*, wobei Inklusive Forschung aufgrund ihrer Bedeutung für den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten gesondert aufgeführt wird.
Da der Einfluss und die Auswirkungen machtvoller Verhältnisse ein immanentes Moment jedweder Forschung darstellen und besonders für gemeinsame Forschungsaktivitäten von Men-

3 Ein partizipativ gestaltetes Forschungsprojekt zur gemeinsamen Validierung der aus dieser Arbeit hervorgehenden Forschungsergebnisse ist im Anschluss an die Dissertation vorgesehen.

4 Eine detaillierte Begründung wird im Verlauf der Arbeit vorgenommen (siehe beispielsweise Kapitel 1.3).

schen mit und ohne Behinderungserfahrung von Bedeutung sind, widmet sich das nächste Teilkapitel den Machtbeziehungen im Forschungsprozess einerseits sowie dem Verhältnis zu gesellschaftlichen Gegebenheiten andererseits. Daran anknüpfend wird eine wissenschaftstheoretische Einordnung Partizipativer und Inklusiver Forschung vorgenommen, indem das veränderte Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft, die veränderten Zielsetzungen von Forschung sowie das veränderte Verständnis von Wissenschaft und Forschung dargelegt und mit Verweis auf Entwicklungslinien empirischer Sozialforschung diskutiert wird. Zudem wird auf das Verhältnis zwischen Bildung und Wissenschaft sowie auf die Rolle der akademisch Forschenden eingegangen. Abschließend für die theoretische Verortung erfolgt eine dezidierte Auseinandersetzung mit dem aktuellen Forschungsstand beziehungsweise den Forschungsdesideraten, die in Bezug auf das Thema der vorliegenden Forschungsarbeit von Bedeutung sind.
Im **zweiten Kapitel** erfolgt die empirische Auseinandersetzung mit der Fragestellung, die der Arbeit zugrundeliegt. Dazu werden die Fragestellung expliziert, das Forschungsdesign detailliert erläutert und begründet, die Durchführung beschrieben sowie die Durchführungsbedingungen, -schwierigkeiten und Herausforderungen reflektiert.
Im **dritten Kapitel** werden die Forschungsergebnisse erst ausführlich unter Rückgriff auf den empirisch erhobenen Datenkorpus dargestellt und in Bezug zur Themen- und Fragestellung der Arbeit sowie zu den theoretischen Vorarbeiten interpretiert und diskutiert.
Das **vierte Kapitel** bildet den Abschluss der Untersuchung, in dem die methodische Herangehensweise im Prozess des Erkenntnisgewinns kritisch reflektiert wird und gegebenenfalls Erweiterungs- und Veränderungsvorschläge formuliert werden. Zudem erfolgt eine inhaltliche Zusammenfassung und Reflexion der gewonnenen Erkenntnisse, die in Bezug zu aktuellen Entwicklungen und Tendenzen in Wissenschaft und Gesellschaft gesetzt werden. In Anknüpfung daran wird ein Ausblick erstellt, der Möglichkeiten des Weiterdenkens skizziert und Hinweise und Anknüpfungspunkte für weiterführende Forschungsvorhaben liefert.
Abschließend sollen drei Aspekte erläutert werden, die zum Lesen und Verstehen der Arbeit von Bedeutung sind. (1) Obwohl auch ein Einbezug der Anliegen Quantitativer Forschung durchlaufend stattfindet wird in der Arbeit eine Dominanz qualitativ geprägter Forschungsüberlegungen auffallen. Dies hat den Grund, dass Partizipative und Inklusive Forschungsansätze auf den Merkmalen Qualitativer Sozialforschung fußen, die im Verlauf der Arbeit weiterführend expliziert werden (vgl. Markowetz 2009, S. 291ff.). (2) Zur besseren Lesbarkeit wird in der Arbeit das generische Femininum (z.B. Dozentin) beziehungsweise, wo möglich, eine „neutrale" Formulierung (z.B. Forschende) zur Bezeichnung von Personen verwendet. Einzige Ausnahme sind insbesondere in der Darstellung historischer Entwicklungslinien bestimmte Berufsgruppen, die zum damaligen Zeitpunkt nahezu ausschließlich durch Männer repräsentiert wurden (z.B. Ärzte und Psychiater im Nationalsozialismus). (3) Zudem ist die Arbeit zumindest in Teilen durch eine selbstreferenzielle Schreibweise („ich") geprägt, um den subjektiven Einfluss auf die Erkenntnisproduktion durch mich als Forschende transparent und nachvollziehbar zu gestalten.

# 1 Theoretische Ausgangspunkte

> „Alle einseitigen Bewegungen werden langfristig reaktionär. Befreit man auf der einen Seite, zieht man auf der anderen Seite die Herrschaftslinien fester." (Haug 2018)

Im Folgenden wird eine theoretische Verortung der Arbeit vorgenommen, indem interperspektivisch wesentliche Begriffe, Entwicklungen und Theorien dargestellt, erklärt und zueinander in Bezug gesetzt beziehungsweise voneinander abgegrenzt werden. Dies hat die Verbindung wichtiger Bezugspunkte zum Ziel, die den Lesenden zur guten Orientierung dienen und zur Einsicht in das Anliegen der Arbeit beitragen. Dazu werden zum einen Einflussgrößen und Entwicklungslinien empirischer Sozialforschung expliziert, die an die wissenschaftstheoretischen Grundlagen Partizipativer und Inklusiver Forschung anknüpfen und zugleich einen Begründungszusammenhang für das gemeinsame Forschen ergeben. Zudem werden Gedanken und Themen dargelegt, die für eine demokratische, menschenrechtlich orientierte und inklusive Diskursführung im Kontext sogenannter Behinderung unerlässlich sind und in Bezug zu ausgewählten aktuellen Diskussionen zum Phänomen Behinderung gesetzt. Außerdem werden historische Entwicklungslinien der Forschung im Kontext von Behinderung vom ausgehenden 19. Jahrhundert bis heute gekennzeichnet, worauf anschließend ein Einblick in die Ansätze und Grundsätze gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gegeben wird. Darauf folgend werden Leitgedanken und Motive Partizipativer und Inklusiver Forschung herausgearbeitet und mehrperspektivisch unter Berücksichtigung ihrer Ambivalenzen dargestellt sowie eine wissenschaftstheoretische Einordnung der Forschungsansätze vorgenommen. Abschließend für die theoretischen Ausgangspunkte wird der aktuelle Forschungsstand zum Themenbereich der Qualität und Güte in der Partizipativen und Inklusiven Forschung aufbereitet.

## 1.1 Empirische Sozialforschung

Die empirische Sozialforschung ist ein an die Sozialwissenschaften angelehnter Begriff, dessen Definition die „systematische Erfassung und Deutung sozialer Erscheinungen" (Atteslander 2000, S. 3) anspricht. Die Methoden empirischer Sozialforschung werden neben den Sozialwissenschaften auch in den kultur- und geisteswissenschaftlichen Disziplinen sowie auch anderen Wissenschaftsfeldern angewandt, wobei die Disziplinen beziehungsweise ihre bearbeiteten Themengebiete große Überscheidungen aufweisen können. Diekmann (2014) beschreibt die Vielzahl an Techniken zur Erhebung und Auswertung von Daten innerhalb empirischer Sozialforschung als die „Werkzeugkiste" der empirischen Sozialforscherin, welche die zum Einsatz kommenden Werkzeuge je nach Fragestellung und Arbeitsort entweder selbst oder in Absprache mit anderen Forschenden auswählt und aufbereitet (vgl. Diekmann 2014, S. 18). Dabei muss sowohl zwischen Untersuchungsziel und Methode genau abgewogen werden, als auch der sachgemäße Umgang mit den Methoden erlernt und gewollt sein. Denn es ist sinnvoll, „vor dem Griff in die Werkzeugkiste genau zu prüfen, welche Methode(n) sich bei dem ins Auge gefassten Untersuchungsziel als am besten geeignet erweisen." (Diekmann 2014, S. 19). Diekmann (2014) weist in diesem Zusammenhang ergänzend darauf hin, dass in der Regel der Untersuchungsanlass beziehungsweise das -ziel die Methode bestimmen und

nicht umgekehrt (vgl. Diekmann 2014, S. 20). Die empirische Sozialforschung ist jedoch nicht nur durch die zur Verfügung stehenden Methoden gekennzeichnet, sondern ebenso durch unterschiedliche Forschungs*ansätze*, die in Bezug zu einem gewählten Forschungsvorgehen stehen. Diese sind zwar eng mit der Wahl bestimmter Methoden für ein Forschungsprojekt verbunden, sind aber nicht gleichbedeutend mit diesen zu verwenden. So weisen Forschungsansätze beispielsweise auf bestimmte grundlegende Standpunkte hin, die von den Forschenden vertreten werden und mit denen sie sich den gewählten Problemstellungen zuwenden: Soll die soziale Welt beschrieben, erklärt, verstanden oder mittels der Forschung sogar verändert werden? In welchem Verhältnis sehen sich die Wissenschaftlerinnen zu den untersuchten sozialen Gegebenheiten? Und in welchem Verhältnis stehen sie beziehungsweise die Forschungsvorhaben zu den gesellschaftlichen Akteuren? Sind diese Informationsgebende oder aktiv Mitforschende?
Mit Blick auf die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschung sowie auf die Frage nach der Qualitätssicherung bei der Umsetzung dieser Forschungsansätze sind aus Sicht empirischer Sozialforschung unter anderem drei Aspekte entscheidend, auf die im Folgenden eingegangen wird: Zum einen geht es um den Diskurs der Unterscheidung zwischen Grundlagenforschung und Anwendungsforschung, zum anderen um die Unterschiede qualitativer und quantitativer methodischer Zugangsweisen und letztlich um Entwicklungen in der empirischen Sozialforschung insbesondere aus Sicht der sogenannten Kritischen Theorie sowie Feministischer Erkenntnistheorie. Diese beiden soziologischen Theorien sind mit speziellen (Vor-) Annahmen, Denk- und Kritikrichtungen verbunden, die bedeutsam für die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze sind und wurden deshalb zur detaillierten Auseinandersetzung gewählt.

### 1.1.1 Grundlagenforschung und Anwendungsforschung

Innerhalb der empirischen Sozialforschung wird grob zwischen Grundlagenforschung und Anwendungsforschung unterschieden. Reine Grundlagenforschung widmet sich wissenschaftlichen Problemfeldern und „wird [...] alleine durch den theoretischen Diskurs stimuliert." (Brüggemann, Bromme 2006a, S. 3), während bei der Anwendungsforschung die praktische Problemlösung im Vordergrund steht. Das heißt, Grundlagenforschung grenzt sich von der Anwendungsforschung dadurch ab, dass sie zur Begründung ihrer Fragestellung keine praktische Intention hinzuzieht und bei der Zielformulierung der reine Erkenntnisgewinn zum Verstehen von Phänomenen und Prozessen im Vordergrund steht, „frei vom Zwang unmittelbarer Anwendung" (Stock 2011, S. 1). Anwendungsforschung hingegen steht für ein Nutzungsinteresse im Sinne einer Forschung, die praktische Probleme aufgreift, empirisch untersucht und deren gewonnene Erkenntnisse sich möglichst praxisnah und anwendbar gestalten. Stock (2011) sowie Brüggemann und Bromme (2006a; 2006b) zweifeln die Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit dieser strikten Trennung an und gehen einerseits davon aus, dass Grundlagenforschung entgegen ihrer eigentlichen Absicht in vielen Fällen anwendungsnah arbeitet beziehungsweise Erkenntnisse hervorbringt, die praktische Bedeutsamkeit haben. Andererseits kann auch Grundlagenforschung bereits bei der Generierung der Fragestellung praktische Effekte intendieren und diese theoretisch anbinden und dabei dennoch die Generalisierbarkeit der Ergebnisse als Qualitätsmerkmal der Grundlagenforschung absichern (vgl. Brüggemann, Bromme 2006b, S. 113). Des Weiteren muss auch Anwendungsforschung zeigen, mit welchen theoretischen (Vor-)Annahmen sie arbeitet, welche Theorien mit den durch sie generierten Ergebnisse ergänzt, erweitert oder

überarbeitet werden und welche Limitation der Geltungsbereich der Erkenntnisse jeweils erfährt (vgl. ebd., S. 113).
Stock (2011) führt eine US-amerikanische Studie an, die deutlich macht,

> „dass etwa 50 Prozent aller Forschungsprojekte, die bei öffentlichen Geldgebern als Projekte der Grundlagenforschung beantragt waren, im Ergebnis zu anwendungsnahen Problemlösungen führten, umgekehrt sich aber zunächst als anwendungsorientiert deklarierte Forschungsarbeiten während der Projektlaufzeit und nach Abschluss der Forschungsarbeiten als veritable Grundlagenforschungsarbeiten herausstellten." (Stock 2011, S. 8)

Brüggemann und Bromme (2006a, 2006b) sprechen in diesem Zusammenhang von *anwendungsorientierter Grundlagenforschung*, die die Ansprüche vormals getrennt voneinander betrachteter Forschungsanliegen miteinander vereint. Sie intendiert bereits in ihrer Fragestellung eine praktische Bedeutsamkeit (jedoch nicht zwangsläufig einen direkten praktischen Nutzen), die anschließend das Forschungsvorgehen und die Forschungsergebnisse prägt, wobei die Ergebnisse auch die (Weiter-) Entwicklung theoretischer Erkenntnisse beinhalten, die zudem die Möglichkeit zur Verallgemeinerung der Forschungsergebnisse als Qualitätsmerkmal der Grundlagenforschung berücksichtigt (vgl. Brüggemann und Bromme 2006b, S. 113).
Diese Entwicklung ist unter anderem eng mit der zunehmenden Inter- und Transdisziplinarität wissenschaftlicher Vorgehensweisen, der Zusammenarbeit mit gesellschaftlichen, politischen oder wirtschaftlichen Akteuren sowie der Forderung nach Wissenstransfer in die Praxis verknüpft und ist deshalb auch von Bedeutung für die Verortung Partizipativer und Inklusiver Forschungsvorhaben. Geht man davon aus, dass Grundlagenforschung „nicht als separater Prozessschritt von der anwendungsorientierten Forschung getrennt [ist, M.H.], wie es das lineare Modell annimmt, sondern Teil derselben [ist, M.H.]" (Carrier 2011, S. 12) und Anwendungsforschung gleichsam Fragen für die Grundlagenforschung generieren kann, so muss auch Partizipative und Inklusive Forschung keine zwangsläufige Einordnung oder Eingrenzung erfahren. Zwar zeichnen sich Partizipative Forschungsansätze per Definition durch eine starke Nutzerinnen- und Nutzungszentriertheit aus (vgl. von Unger 2014, S. 7f.), jedoch können auch in diesem Sinne bearbeitete Themenbereiche theoretische Perspektiven eröffnen, erweitern und Anknüpfungspunkte für weitere Forschungsvorhaben aus dem Bereich der Grundlagenforschung geben. Zudem schließt das gemeinsame Forschen mit gesellschaftlichen Akteuren die Bearbeitung von Themen der Grundlagenforschung, die beispielsweise der Erfassung und Erklärung sozialer Strukturen dienen, nicht aus, sondern kann sie durch den Einbezug betroffener Personen und Personengruppen um subjektive Perspektiven ergänzen.

### 1.1.2 Quantitative und Qualitative Forschung

In Verbindung mit der Diskussion um Grundlagen- und Anwendungsforschung steht auch die Frage der Ziel- und Zweckorientierung und damit zusammenhängend der methodischen Ausrichtung von Forschungsvorhaben. Diekmann (2014) fasst folgende Typologien von Untersuchungszielen zusammen: explorative Untersuchungen, deskriptive Untersuchungen, hypothesenprüfende Verfahrensweisen und Evaluationsstudien. Explorative, also erkundende Untersuchungen werden zumeist angewandt, wenn der Bereich, den man erforschen will, relativ unbekannt ist, deskriptive Forschungsstudien zielen auf die Beschreibung von Zuständen mit Hilfe der Schätzung von Häufigkeiten, Anteilen oder Durchschnittswerten. Beide Vorgehensweisen können dazu dienen, Hypothesen und Theorien über bestimmte Zusammenhänge zu generieren und damit mögliche Erklärungen zu skizzieren, die dann in hypothesenprüfenden Verfahren überprüft werden, zu denen auch Evaluationsstudien gehören (vgl. Diekmann

2014, S. 33ff.). Die genannten Untersuchungstypen legen die Verwendung bestimmter qualitativer oder quantitativer Methoden nahe, wobei in explorativ angelegten Forschungsvorhaben zumeist eher qualitativ vorgegangen wird, beispielsweise mittels Interviews und Inhaltsanalysen, und deskriptive Forschungsstudien tendenziell quantitative Erhebungs- und Auswertungsmethoden, wie Messtechniken oder quantitative Fragebögen, anwenden. Klar abgrenzen lassen sich die methodischen Vorgehensweisen in der Forschungspraxis jedoch häufig nicht, da viele Themen- und Fragestellungen zur adäquaten Bearbeitung die Anwendung verschiedener Methoden nahelegen, so dass ein triangulatives Forschungsdesign erarbeitet und durchgeführt wird. Dabei können nicht nur verschiedene Methoden zum Einsatz kommen, sondern auch verschiedene Datenquellen, Theorieansätze oder Interpretinnen hinzugezogen werden (vgl. Mayring 2016, S. 147). Qualitative Forschung unterscheidet sich in ihrer Zielorientierung grundlegend vom quantitativen Forschungszugang, indem sie von der reinen Deskription, also Beschreibung sozialer Phänomene abweicht und sie weiterführend versucht, zu erklären und zu verstehen. Erklärungsansätze werden dabei über die Generierung und Weiterentwicklung von wissenschaftlichen Theorien hergestellt: „Typischerweise findet ein bestimmter Erfahrungsbereich, der wohl gut beschrieben jedoch nicht wirklich erklärt ist, eine Erklärung durch eine wissenschaftliche Theorie." (Horster 2010, S. 158). Über die Erklärung hinaus geht das Verstehen und Durchdringen der erforschten und zu erforschenden Gegenstände durch die Forschenden. Mayring (2016) bezeichnet beispielsweise das quantitative Denken als brüchig, wenn es sich testend, messend und experimentierend „Menschen und Dingen annähert, [...] ohne vorher den Gegenstand verstanden zu haben, seine Qualität erfasst zu haben." (Mayring 2016, S. 9). Das Verstehen bestimmter Phänomene und Sachverhalte bedeutet dabei für die Forschenden, ihre gewonnenen Erkenntnisse in verschiedene Kontexte zu setzen, sie theoretisch zu beleuchten und sich ihnen auch aus einer subjektiven Perspektive heraus anzunähern. Horster (2010) beschreibt das Verstehen als „kognitive Mehrleistung in den Erkenntnismethoden" (Horster 2010, S. 160) und deutet damit an, dass eine durch die Anwendung von Forschungsmethoden gewonnene Erkenntnis erst durch ihre theoretische Fundierung und Durchdringung praktische und wissenschaftliche Relevanz erfährt.

Wie die methodische Herangehensweise unterscheidet sich auch die Qualitätsbewertung qualitativer und quantitativer Forschung. Während quantitative Forschung sich auf die „klassischen" Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität beruft, kommt auf Seiten der Qualitativen Forschung aufgrund ihrer Spezifik ein sehr viel weitergefasster Qualitätsbegriff zum Tragen, auf den im Verlauf der Arbeit explizit und überprüfend eingegangen wird. Ein weit gefasster Qualitätsbegriff ist auch im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten erforderlich, da Partizipative und Inklusive Forschungsansätze zum einen vornehmlich (aber nicht ausschließlich) im Bereich Qualitativer Forschung diskutiert werden (vgl. Smith-Merry 2019, S. 1939; Nind 2014, S. 33ff.; Bergold, Thomas 2010, S. 333ff.) und zum anderen bestimmte Anforderungen, wie Parteilichkeit der Forschenden oder der Einbezug gesellschaftlicher Akteure, nicht zu den engen Maßgaben klassischer Gütevorstellungen passen (vgl. Markowetz 2009, S. 291).

### 1.1.3 Theorien zur empirischen Sozialforschung

Quantitatives Forschungsvorgehen galt lange Zeit als *die* etablierte Form wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion. Besonders in den 1960/70er Jahren wurden jedoch Entwicklungen und Diskussionen innerhalb der Sozialforschung angestoßen, die auch für die Etablierung Partizipativer und Inklusiver Forschung von weitreichender Bedeutung waren und sind. Aus mehreren Gründen sollen im Folgenden vor allem die Grundgedanken Kritischer Theorie der sogenannten

Frankfurter Schule sowie Feministischer Erkenntnistheorien gekennzeichnet werden. Zum einen, weil deren Vertreterinnen die wechselseitige Bedingtheit von Wissenschaft und Gesellschaft und die gesellschaftliche Verantwortung von Wissenschaft in den Blick nehmen und zum anderen Kritik an der Wertneutralität von Wissenschaft übten und üben (vgl. Kock 2009, S. 2f.). Dieses grundlegende, von emanzipatorischen Erkenntnisinteressen geleitete Wissenschaftsverständnis vereint beide Wissenschaftsströmungen, obwohl sie sich in vielen anderen Betrachtungsweisen unterscheiden[5]. Und dieses Verständnis ist, so wird sich im weiteren Verlauf der Arbeit zeigen, auch konstitutiv für das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten.
Unter der Kritischen Theorie, deren Bezeichnung bereits in den 1930er Jahren entstand, subsumieren sich eine Reihe an Theorieansätzen, die deshalb als *kritisch* bezeichnet werden, da sie es sich zur Aufgabe gemacht haben, bestehende gesellschaftliche Zustände der „Irrationalität und Unfreiheit" (Kock 2009, S. 11) aufzudecken und kritisch zu reflektieren (vgl. Schweppenhäuser 2010, S. 7). Dabei stand das Ziel im Vordergrund, soziale Ungleichheiten sowie gesellschaftlich verankerte Ausbeutungs- und Unterdrückungsmechanismen und -strukturen abzuschaffen (vgl. ebd.). Die Vertreter der Kritischen Theorie, zu denen unter anderem Theodor W. Adorno, Max Horkheimer und Jürgen Habermas zählen, verorten in der wissenschaftlichen, theoriegestützten Zugangsweise eine besondere und wichtige Perspektive und Expertise zur Gesellschaftskritik, da

> „eine theorielose Praxis etwas sieht, bestenfalls beobachtet und beschreibt, vielleicht Erfahrungen macht, doch nichts zu erklären weiß und darüber hinaus nicht wirklich verstehen kann. Erst eine wissenschaftliche Fundierung macht das und damit eine bessere Praxis möglich." (Horster 2010, S. 160)

Wissenschaft und gesellschaftliche Praxis stehen jedoch in einem wechselseitigen Zusammenhang: Jede wissenschaftliche Erkenntnis beziehungsweise jede Theorie wird erst bedeutsam, indem sie in einen gesellschaftlichen Kontext gesetzt wird – jede wissenschaftlich beobachtete und analysierte Tatsache muss als Resultat gesellschaftlicher Praxis gesehen werden (vgl. Schweppenhäuser 2010, S. 9; Kock 2009, S. 13). Das heißt, Theorie und Praxis werden in den Grundsätzen Kritischer Theorie als nicht trennbar verstanden in dem Sinne, als das sich der Prozess des Erkenntnisgewinns nicht von seiner anschließenden Verwendung für und Wirkung auf gesellschaftliche Praxis loslösen lässt:

> „Die Trennung zwischen Forschungsprozess und nachträglicher Anwendung des Erforschten, zwischen Wissensbeständen und ihrer gesellschaftlichen Verwertung, zwischen Theorie und Praxis läßt sich nicht durchhalten, wenn bedacht wird, dass jedes Wissen Auswirkungen und jedes Unwissen Folgen für die Allgemeinheit hat." (Becker-Schmidt 2003, S. 2)

Da auch die Forschenden Teil der sozialen Welt sind, die sie analysieren, müssen sie sich als solche verstehen und reflektieren. Der Anspruch auf Wertfreiheit, wie er vor allem von Vertretern des Empirismus beziehungsweise Positivismus[6] postuliert wurde, wird in der Kritischen Theorie als ein „Produkt der Verdinglichung" (Kock 2009, S. 14) markiert. Als Verdinglichung werden in Anlehnung an die Kritik der politischen Ökonomie nach Marx diejenigen Prozesse verstanden, in denen Menschen in modernen Produktionsverhältnissen durch ihre (Lohn-)Arbeit beziehungsweise die damit verbundene Produktion von Gegenständen (Waren) von sich selbst und dem was sie schaffen entfremdet werden:

---

5 Insbesondere soll hier auf die starke Aktionsorientierung und die (de-)konstruktivistische Positionierung einiger Vertreterinnen der Frauen- und Geschlechterforschung verwiesen werden, die teils im Kontrast zu den Positionen Kritischer Theoretikerinnen steht und diskutiert wird (vgl. Paulitz 2018; Kock 2009).

6 „Die positivistische Wissenschaftstheorie kommt ohne ein konkretes Subjekt der Erkenntnis aus, sie beschreibt und analysiert gültige logische Systeme und Verfahren." (Kock 2009, S. 15)

> „Das geheimnisvolle der Warenform besteht also einfach darin, dass sie den Menschen die gesellschaftlichen Charaktere ihrer eigenen Arbeit als gegenständliche Charaktere der Arbeitsprodukte selbst, als gesellschaftliche Natureigenschaften dieser Dinge zurückspiegelt, daher auch das gesellschaftliche Verhältnis der Produzenten zur Gesamtarbeit als ein außer ihnen existierendes Verhältnis von Gegenständen." (Marx 1962, S. 86 zit.n. Kock 2009, S. 13)

Nach Marx bewirkt die Entfremdung, dass die Menschen als gesellschaftliche Akteure nur noch bedingt bewussten Einfluss auf die Gestaltung der sozialen Verhältnisse haben, in denen sie leben und demnach auch als von sich selbst entfremdet betrachtet werden können. Auf den sozialwissenschaftlichen Erkenntnisprozess wirkt sich diese Form der Entfremdung entsprechend aus, indem sie es erschwert, die gesellschaftlichen Verhältnisse zu durchschauen und zu reflektieren. In diesem Zusammenhang steht der Anspruch kritischer Theorie an wissenschaftliches Arbeiten, nicht nur gesellschaftliche Zustände als vermeintlich objektive Wirklichkeiten losgelöst von ihrer Werdung darzustellen, sondern sie multiperspektivisch zu durchdringen. Dazu muss der Prozess, durch den gesellschaftliche Verhältnisse hergestellt wurden und werden, in seiner Historie sowie Aktualität mit aufgezeigt werden, um zu einem (besseren) Verständnis sozialer Wirklichkeit zu gelangen und entsprechend verändernd wirksam sein zu können: „Wissenschaft vom Menschen ist daher notwendigerweise Kritik nicht nur dieser Ideologie, sondern auch der Verhältnisse, aus der sie entsteht." (Kock 2009, S. 13). In diesem Sinne wurde es gerade mit Blick auf die nationalsozialistische Vergangenheit zum Anliegen der Vertreterinnen Kritischer Theorie, die historische Bewusstseinsbildung voranzutreiben, indem einerseits bildungspolitisch Inhalte in Schule und Ausbildung entsprechend aufbereitet und vermittelt werden sollten und andererseits Wissenschaft und Forschung sich der Aufarbeitung und Kennzeichnung historischer, ökonomischer, psychologischer und anderer Wurzeln und Bedingungen des Nationalsozialismus in Deutschland widmen sollten (vgl. Schweppenhäuser 2010, S. 48). Vor allem tritt die Analyse und Kritik moderner ökonomischer Bedingungen und Produktionsverhältnisse in den Vordergrund, die durch ihren Entfremdungscharakter nach Ansicht kritischer Theoretikerinnen die autonome und kritische Subjektwerdung verhindert:

> „Der administrativ geplante und durchgeführte Massenmord an den europäischen Juden ist für die Kritische Theorie die grauenvollste Konsequenz einer Gesellschaft, deren objektive ökonomische und politische Verfassung autonome und kritische Subjektivität verhindert." (Schweppenhäuser 2010, S. 49)

Die Herausbildung autonomer Subjekte wird jedoch als die wichtigste Voraussetzung dafür verhandelt, „daß Auschwitz nicht noch einmal sei." (Adorno 2013, S. 88).
Im Zusammenhang mit der Diskussion um Werturteilsbildung in wissenschaftlichen Kontexten steht die Diskussion um Objektivität und Subjektivität in der Wissenschaft. Vertreterinnen der Kritischen Theorie üben fundamentale Kritik an einem vermeintlich wertneutralen Wissenschaftsbegriff und gehen davon aus, dass durch die enge Verbindung von Wissenschaft und gesellschaftlicher Praxis eine werturteilsfreie Wissenschaft nicht möglich ist beziehungsweise Wissenschaft als Teil gesellschaftlicher (Re-) Produktionsprozesse gesehen werden muss (vgl. Apel 1970, S. 179). Darüber hinaus formulieren sie eine Verantwortung von Wissenschaftlerinnen, sich den gesellschaftlichen Verhältnissen nicht nur zuzuwenden, sondern „die Verdinglichung und ihre Wurzeln in den Verhältnissen zu durchschauen" (Kock 2009, S. 15), sie in Frage zu stellen und im Sinne emanzipatorischer Wissenschaft auch zu bewerten. Geht man weiter davon aus, dass sich die empirische Sozialwissenschaft mit ihrer Untersuchung sozialer Phänomene zugleich Verhältnissen zuwendet, die ausgesprochen intersubjektiv geprägt sind, so kann die Möglichkeit der wissenschaftlichen Objektivierung dieser Verhältnisse als stark begrenzt betrachtet werden (vgl. Apel 1970, S. 182). Adorno (1988) stellt mit Blick auf den Umstand,

dass das sogenannte Forschungsobjekt aus sozialer Praxis heraus resultiert, die dichotome Gegenüberstellung der Begriffe Objektivität und Subjektivität grundsätzlich in Frage und geht davon aus, dass beide als ineinander vermittelt betrachtet werden können (vgl. Adorno 1988a, S. 66f.). Becker-Schmidt (2003) fasst diese Art der Vermitteltheit folgendermaßen zusammen:

> „‚Objekt' resultiert aus sozialer Praxis und umfasst Ideengebäude, Bereiche ideeller und materieller Produktion, Gegenstands- und Lebenswelten sowie übergreifend gesellschaftliche Strukturzusammenhänge. Und da diese Elemente einer soziokulturellen Konstellation von Menschen gedacht und gemacht worden sind, manifestiert sich in ihnen immer auch Subjektivität." (Becker-Schmidt 2003, S. 10)

Für wissenschaftliches Arbeiten heißt das, dass Wissenschaft nicht außerhalb gesellschaftlicher Zusammenhänge gedacht werden kann, sondern als immanenter Teil gesellschaftlicher Prozesse der Lebensführung und -gestaltung. In diesem Argumentationszusammenhang ist auch die wissenschaftliche Betrachtung bestimmter Gegebenheiten und Phänomene nie eine rein objektive, sondern auch Wissenschaftlerinnen sind als Teil der sozialen Welt zu verstehen, die sie im Rahmen von Forschungsarbeiten methodisch geleitet untersuchen (vgl. Adorno 1988b, S. 92).
An diesem Punkt der kritischen Betrachtung werturteilsfreier Wissenschaft setzt auch die feministische Wissenschaftskritik an, auf die im Folgenden eingegangen wird. Becker-Schmidt (2003) bezeichnet Feminismus als „kritische Theorie und Praxis" (Becker-Schmidt 2003, S. 14), da Frauen während ihrer Arbeit im zumeist männlich dominierten Wissenschaftsbetrieb beständig mit der sozialen Konstruktion von Weiblichkeit konfrontiert sind, während männliche Wissenschaftler dieser Konfrontation zumeist entbehren und scheinbar objektiv forschend tätig sind. Als Antwort auf die hegemonialen, männlich dominierten Zustände wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion wurden in den 1970er Jahren zunehmend feministische Wissenschaftskritikerinnen aktiv, um „das dominante wissenschaftliche Wissen – von den Sozial- und Geisteswissenschaften bis hin zu den Naturwissenschaften – auf seine Geschlechtsblindheit zu überprüf[en, M.H.] und seine Mängel zu korrigieren […]." (Singer 2011, S. 292). Die Kritik der „Geschlechtsblindheit" bezieht sich dabei sowohl auf die Einseitigkeit der Auswahl an Problemlagen, die wissenschaftlich bearbeitet werden sollen, als auch auf das Vorgehen in Forschungsprojekten, beispielsweise bei der Auswahl an Methoden und Befragten, sowie auf die entsprechende Interpretation und Deutung der Forschungsergebnisse (Fox-Keller 2011, S. 248ff.). Die Wissenschaftlerinnen prägten dafür den Begriff *Androzentrismus* und meinten damit die „Zentrierung der existierenden wissenschaftlichen Forschung auf die Lebenslagen und Sichtweise von Männern einerseits und die Anerkennung der so produzierten Erkenntnisse als allgemeingültig und geschlechtsneutral andererseits […]." (Paulitz 2018, S. 428).
Eine der grundlegenden Annahmen Feministischer Erkenntnistheorie war und ist, dass Theorien nie nur auf rein empirischen Fakten basieren, sondern immer einer Entscheidung über eine oder mehrere bestimmte Deutungen bedürfen. Diese Deutungen und Interpretationen werden von den Forschenden als Subjekte der Wissenschaft getroffen und können somit als Wertung der Daten beziehungsweise Fakten verstanden werden (vgl. Kock 2009, S. 25). Mit dem Konzept des *situierten Wissens* wurde und wird darauf verwiesen, dass „es keinen Standpunkt außerhalb der Gesellschaft gibt […]." (Kock 2009, S. 27). Das situierte Wissen wurde als Idee dem universalistischen Anspruch bisheriger Wissenschaftsperspektiven entgegengesetzt und meint, dass jede wissenschaftliche Erkenntnis in dem historischen, kulturellen und sozialen Kontext gesehen und verstanden werden muss, in dem sie entstand und keine Erkenntnis den Anspruch auf universelle Wahrheit haben kann (vgl. Singer 2011, S. 293f.; Haraway 2007, S. 305ff.). Zudem ist Wissenschaft in diesem Zusammenhang durch die Machtverhältnisse derer geprägt, die sie hervorbringen. Diese können in der Forschung in vielerlei Hinsicht zum

Ausdruck kommen (vgl. Singer 2011, S. 293): Wer kann überhaupt wissenschaftlich forschend aktiv sein? Wer legt die Problemstellungen fest und formuliert Forschungsfragen? Wer entscheidet über die Wahl bestimmter methodischer Herangehensweisen? Und wer bestimmt darüber, was als wissenschaftlich anerkannt wird oder nicht? Die Antworten auf diese Fragen kennzeichnen Macht- und Ohnmachtspositionen, welche mit dem Konzept des situierten Wissens kritisiert und reflektiert werden sollen, da sie unmittelbaren Einfluss auf den Erkenntnisprozess haben:

> „Wer nicht nach dem Einfluss auf die eigene Forschung fragt, läuft Gefahr, unreflektiert vorherrschende Sichtweisen, die Männer als Maßstab und Norm verstehen, zum allgemeingültigen Standpunkt zu stilisieren." (Kock 2009, S. 28)

Dabei geht es den Wissenschaftlerinnen nicht darum, das rationale oder objektivierende Forschungsvorgehen per se abzulehnen, sondern es um die Reflexion der eigenen subjektiven Perspektive der Forschenden zu bereichern (vgl. Fox-Keller 2011, S. 252). In diesem Sinne kann und sollte gemäß Feministischer Erkenntnistheorie auch rationales Wissen interpretativ, kritisch und parteilich sein, um zu einer besseren Darstellung der Welt zu gelangen (Haraway 2007, S. 316f.).
Daran anknüpfend ist mit der Forderung nach Standortbestimmung und -reflexion durch die Forschenden auch die Position verbunden, dass Parteilichkeit, Werturteilsbildung und wissenschaftliches Arbeiten unweigerlich zusammengehören. Durch ihre Fokussierung auf die Analyse von Macht- und Unterdrückungsmechanismen und gesellschaftliche Ungleichverteilung in patriarchalen Gesellschaftsstrukturen verlangt die feministische Wissenschaftsperspektive eine kritische Positionierung ihrer Akteurinnen (vgl. Paulitz 2018, S. 428; Haraway 2007, S. 316). Maria Mies, eine der Mitbegründerinnen der deutschen Frauenforschung und emeritierte Professorin für Soziologie der Fachhochschule Köln, postulierte 1978 in diesem Zusammenhang die bewusste Parteilichkeit gegenüber ihren Forschungsgegenständen und setzte sie als Gegenstandpunkt zur bisher gültigen Auffassung von Wissenschaft als wertneutral und objektiv (vgl. Paulitz 2018, S. 429, Müller 2011, S. 340). Damit wurde und wird wissenschaftliches Arbeiten gleichsam Teil einer engagierten politischen Bewegung, die Veränderungen in der sozialen Praxis bewirken kann und soll (vgl. Paulitz 2018, S. 430; Singer 2011, S. 294).

## 1.2 Behinderung als Phänomen in Wissenschaft und Gesellschaft

In der vorliegenden Arbeit geht es um Forschung, die gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gestaltet wird. Der so bezeichnete Personenkreis ist zumeist von Marginalisierungstendenzen und Exklusionsrisiken betroffen, deren kritische Beleuchtung und Offenlegung sich Partizipative und Inklusive Forschungsansätze zur Aufgabe gemacht haben. Um dies zu ermöglichen, wird unter Beachtung möglicher Fallstricke sprachlicher Festlegung und kategorialer Einordnung im Folgenden ein Einblick in den Diskurs zu den verschiedenen Bezeichnungen des Personenkreises gegeben, damit zusammenhängende Perspektiven und Perspektivwandel auf den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten dargestellt und die Sichtweise, die dieser Arbeit zugrunde liegt, erläutert. Des Weiteren wird unter Bezugnahme auf verschiedene Beispiele aus der Forschungspraxis der wechselseitige Einfluss von Wissenschaft und Gesellschaft verdeutlicht und auf dessen Bedeutung für die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungserfahrungen eingegangen.

### 1.2.1 „Menschen mit Lernschwierigkeiten" – Ein Klärungsversuch

Zunächst soll der Frage nachgegangen werden, ob es notwendig ist, für die vorliegende Arbeit eine wie auch immer ausgestaltete inhaltliche Definition des Phänomens Geistige Behinderung beziehungsweise eine Markierung der so bezeichneten Personengruppe vorzunehmen (vgl. Felkendorff 2003, S. 25). Dabei stellt sich weiterführend die Frage, ob dieser Versuch nicht auch in die Kerbe schlägt, Menschen durch Kategorisierungen zu stigmatisieren, auf bestimmte Merkmale zu reduzieren und damit abzuwerten und er dabei bereits Gefahr läuft, bestehende Machtverhältnisse zwischen Forscherin (ich) und vermeintlichem Forschungsobjekt (Menschen mit Lernschwierigkeiten) zu reproduzieren (vgl. von Unger 2014, S. 48f.). Dieses Risiko besteht zweifelsohne – und gerade deshalb kann auf eine definitorische Eingrenzung nicht verzichtet werden. Um dem Gegenstand der Arbeit gerecht werden zu können, ist es notwendig, den Personenkreis zu beschreiben, der unter anderem im deutschsprachigen Raum auch aus forschungspraktischer und forschungstheoretischer Perspektive der Sozialforschung bis vor kurzem eine äußerst marginalisierte Stellung innehatte und deren gesellschaftliche Sichtbarkeit auch dadurch deutliche Einschränkung erfährt (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 7).

Danz (2011) erläutert, dass die Beschreibung, Ordnung und Klassifizierung eines Phänomens – und so auch des Phänomens Behinderung – notwendig ist, „[…] um in der Komplexität unserer Welt eine Orientierung zu finden." (Danz 2011, S. 42). Sie weist jedoch auch darauf hin, dass Kategorisierungen durchaus problematisch sein können. Zum einen schränken sie das Sichtfeld der Betrachterin ein und begrenzen die Wahrnehmung in dem Sinne, als das Widersprüchlichkeiten und Abweichungen passend gemacht werden und nicht notwendigerweise Irritationen hervorrufen, die zu einer Überarbeitung des jeweiligen Kategoriensystems führen (vgl. Danz 2011, S. 43). Zum anderen sind Wahrnehmungen an die subjektive Perspektive der Betrachterin gebunden und so wird aus konstruktivistischer Perspektive auch das Phänomen Behinderung „[…] nur als relative Unterscheidung, aber kaum mehr als objektives Kriterium aufgefasst […]." (Palmowksi, Heuwinkel 2014, S.9). Zudem bleibt, gerade wenn es um Kategorisierungs- und Beschreibungsversuche im Kontext von Behinderungen geht, die Perspektive der Betroffenen noch viel zu oft unberücksichtigt (vgl. Palmowksi, Heuwinkel 2014, S.9ff.). Danz (2011) benennt weiterführend die Angewiesenheit auf Sprache als ein wesentliches Moment zur Ordnung und Klassifizierung von Phänomenen und Gegebenheiten im Sinne einer Begriffsbildung und -abgrenzung. Durch Sprache wird es möglich, den Dingen einen Namen und damit eine feste Zuordnung zu geben. Dies schafft die Voraussetzung, sich auch zwischenmenschlich über bestimmte Sachverhalten und Gegebenheiten zu verständigen und in kommunikativen Austausch zu treten (vgl. Danz 2011, S. 45ff.). Unter dem Credo „Begriffsbildung erzeugt Bedeutung" (Danz 2011, S. 45) ist dazu festzuhalten, dass Sprache in direkter Wechselwirkung zu der Erzeugung und Konstruktion von (sozialer) Wirklichkeit steht und somit zu deren Produktion und Reproduktion aber auch zu deren Kritik beitragen kann (vgl. AFBL 2018, S. 210). Des Weiteren gilt es zu beachten, dass Menschen trotz Verwendung der gleichen Begriffe im kommunikativen Austausch nicht notwendigerweise über dieselben Inhalte sprechen. Die Inhalte, mit denen ein bestimmter Begriff belegt ist, können je nach Erfahrungshintergrund oder Intention interindividuell verschieden sein (vgl. Danz 2011, S. 43; Felkendorff 2003, S. 25). Dazu gehört die Erkenntnis, dass sowohl die sprachliche als auch die inhaltliche Betrachtung und Festlegung eines Phänomens eine gewisse Willkür aufweist, da sie sich „[…] von Person zu Person, von Gruppe zu Gruppe, von Kultur zu Kultur und von Epoche zu Epoche […]." (Palmowksi, Heuwinkel 2014, S. 7) unterscheidet. Sprache kann also nicht unabhängig von gesellschaftlichen

Einflüssen betrachtet werden und gilt in dieser Arbeit „als ein Produkt historischer Erfahrung und gesellschaftlicher Praxis." (AFBL 2018, S. 205), dessen Offenlegung und Hinterfragung notwendig ist, um eben diesen gesellschaftlichen Bezug sichtbar zu machen.

Es existiert eine große Vielfalt an Bezeichnungen für Menschen, die als geistig behindert gelten, die sich zudem oftmals international und je nach Fachdisziplin unterscheiden. Während im deutschsprachigen Raum vornehmlich die Bezeichnungen *geistige Behinderung*, *intellektuelle Behinderung* oder *Lernschwierigkeiten* verwendet werden (vgl. Klauß 2006; Theunissen 2013, S. 10f.), haben sich im weiteren europäischen und außereuropäischen Raum vielfach die Begriffe *intellectual disabilities, mental retardation* und *learning difficulties* durchgesetzt (vgl. Stöppler 2017, S. 16f.)[7]. In der pädagogischen Fachliteratur wird im deutschsprachigen Raum vermehrt auch in Neuerscheinungen auf den Terminus *geistige Behinderung* (vgl. Koch, Jungmann 2017; Terfloth, Cesak 2016) beziehungsweise auf die Bezeichnung *Förderschwerpunkt geistige Entwicklung* zurückgegriffen (vgl. Fischer, Markowetz 2016). Mit welcher konkreten Vorstellung beziehungsweise Definition die jeweiligen Autorinnen das Phänomen betreffend arbeiten, ist dabei uneinheitlich. Wobei gerade im pädagogischen Bereich zumindest ideell eine Hinwendung zu den Sichtweisen im Sinne der ICF-Klassifikation der WHO zu verzeichnen ist, in der Behinderung, und so auch sogenannte geistige Behinderung[8], nicht nur unter medizinisch-psychologischen Gesichtspunkten betrachtet wird, sondern mehrperspektivisch unter Einbezug der Komponenten: Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation sowie personelle und umweltbedingte Kontextfaktoren (vgl. ICF 2005, S. 16ff.). Damit berücksichtigt die ICF-Klassifikation als Erweiterung der ICD-10 in ihrer Definition von Behinderung die psychologischen und sozialen Kontextfaktoren, stellt jedoch das Gesundheitsproblem beziehungsweise die „Schädigung" als starkes Moment für den gesamten Lebenslauf und die darin enthaltenen beeinträchtigten, „behindernden" Aspekte dar (vgl. ICF 2005, S. 16-25). Es erfolgt zwar auch eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Einfluss der Umweltfaktoren, besonders auf die Möglichkeiten zu Partizipation und Teilhabe, jedoch liegt das „quantitative Übergewicht" (Lindmeier, o.J., S. 16) auf Seiten der medizinischen Sichtweise von Behinderung als Folge einer Schädigung der Körperfunktionen und -strukturen. Dies ist kritisch zu hinterfragen, da die Wechselwirkung von Individuum und Gesellschaft zwar bedacht wird, jedoch die Ursachen für Marginalisierungs- und Ausgrenzungstendenzen verstärkt im Individuum beziehungsweise der Behinderung verortet werden und somit die gesellschaftliche Dimension von Behinderung unterbewertet bleibt (vgl. Hirschberg 2003, S. 176f.). Die Auffassung von Behinderung als Wertbegriff, als Zuschreibung im Spiegel geltender Normen, wie sie unter anderem Feuser (1996) propagiert, findet hier keine Berücksichtigung, sondern es wird eher gegenteilig ganz selbstverständlich im bis dato üblichen Verfahren an der Norm von Menschen ohne Behinderungserfahrung gemessen (vgl. Maskos 2010; Dederich 2007, S. 140f.).

Dabei ist es im Sinne der WHO, „dass Menschen ein Recht darauf haben, so genannt zu werden, wie sie es wünschen." (ICF 2005, S. 171). Demnach gilt es auch in wissenschaftlichen Arbeiten bei der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Begrifflichkeit zu beachten, dass die als geistig behindert bezeichneten Personen sowie viele ihrer Mitstreiterinnen und Unterstützerinnen den Terminus *geistige Behinderung/mental retardation* ablehnen (vgl. Stöppler 2017, S. 17; Göthling, Schirbort 2011, S. 61; Klauß 2006). Um dem zu entgegnen wurde nach einer

7 Siehe beispielsweise: NCID- National Council of Intellectual Disability/Australien; AAID-American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/USA.

8 wobei die Klassifikation hier die Bezeichnung „Person mit einem Problem im Lernen" verwendet, um den Bezug von der Person zu einer Krankheit oder Behinderung möglichst zu vermeiden (vgl. ICF 2005, S. 171)

Umfrage des Selbstvertretungsnetzwerks People First von Menschen, die als geistig behindert gelten, die Bezeichnung *Menschen mit Lernschwierigkeiten* beziehungsweise *people with learning difficulties* als Selbstnennung gewählt. Durch die unzureichende Abgrenzung der Bezeichnung *Menschen mit Lernschwierigkeiten* von der sogenannten *Lernbehinderung* beziehungsweise der Zusammenfassung beider Personengruppen wird in Fachdiskursen häufig davon abgesehen, den Begriff auch im Rahmen wissenschaftlicher Arbeiten zu verwenden. Im internationalen Sprachgebrauch wird jedoch in Veröffentlichungen zu den Themenbereichen Partizipativer und/oder Inklusiver Forschung zumeist auf die Bezeichnungen *learning difficulties* und *learning disabilities* zurückgegriffen (vgl. Bigby et al. 2014; Nind 2014; Walmsley, Johnson 2003; Stalker 1998). In Bezug zum dargelegten Thema dieser Dissertation und zur ethischen Grundhaltung der Arbeit, die auch sprachlich eine möglichst starke Subjektzentrierung kennzeichnen soll, wird deshalb ebenfalls der durch People First genannten Terminus angewandt. An einigen Stellen wird zudem auch begrifflich dem Gedanken der Zuschreibung einer (geistigen) Behinderung von Außen Rechnung getragen. Es soll damit darauf verwiesen werden, dass die Zuschreibung samt all ihrer Konsequenzen nie durch die so bezeichneten Personen selbst gewählt wurde und immer auch mit einer Diagnose verbunden ist, die durch Dritte im Rahmen einer machtvollen Praxis vergeben wurde (vgl. Feuser 1996).
Zudem werden Menschen mit Lernschwierigkeiten in ihrer Rolle als Forschungspartnerinnen in dieser Arbeit als *Ko-Forschende (mit Lernschwierigkeiten)* bezeichnet. Die Benennung der Forschungspartnerinnen gestaltet sich international vielfältig: Ko-Forschende, Mit-Forschende, Peer-Researcher oder Lay-Researcher. Gemeint sind damit

> „[…] Mitglieder einer Gruppe, eines institutionellen settings oder einer lebensweltlichen Gemeinschaft, die geschult und begleitet werden, um Aufgaben der Studienplanung, Datenerhebung und Auswertung in ihren Settings oder Communities umzusetzen." (von Unger 2014, S. 41)

Ich habe in Anlehnung an von Unger (2014) die Bezeichnung Ko-Forschende für die Forschenden mit Lernschwierigkeiten gewählt, während Forschende mit akademischen Erfahrungshintergrund hauptsächlich als *akademisch Forschende* bezeichnet werden. Diese Begriffswahl hat zum einen ganz pragmatische Gründe: Durch die klare begriffliche Abgrenzung ist es den Lesenden immer möglich, nachzuvollziehen, auf welche Personengruppe sich die jeweiligen Ausführungen beziehen. Zum anderen sollen die Begriffe deutlich machen, dass die so bezeichneten Personengruppen bestimmte (veränderliche) Positionen im Forschungsprozess innehaben, die in den nachfolgenden theoretischen wie empirisch begründeten Ausführungen näher erläutert werden. Mir ist bewusst, dass es durch die begriffliche Trennung zu einer Reduzierung der Personen und Personengruppen auf ihren jeweilig angesprochenen Erfahrungshintergrund kommen kann. Wie bereits in den vorangegangenen Überlegungen angemerkt wurde, ist diesem Dilemma, dass durch die sprachliche Markierung entsteht, kaum zu entgehen und es wird versucht, dem durch einen transparenten und reflektierenden Sprach- und Inhaltsgebrauch zu begegnen. Des Weiteren kann eine begriffliche Trennung den Anschein erwecken, dass auch in der (Forschungs-)Praxis die Rollen der akademisch Forschenden und Ko-Forschenden klar umgrenzt sind und keine oder kaum Veränderung oder Überschneidungen erfahren. Doch die nachfolgenden Ausführungen werden deutlich machen, dass gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung die Rollen- und Aufgabenverteilung für die akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Behinderungserfahrungen alles andere als starr sind und beispielsweise die Ko-Forschenden durch den Kompetenzzuwachs viele der Aufgabenfelder, die klassischerweise den akademisch Forschenden zufallen, aktiv mitgestalten oder sogar übernehmen, während sich die Akademikerinnen zunehmend zurückziehen (vgl. Nind, Vinha 2012, S. 29).

### 1.2.2 Der Einfluss von Forschung auf die Lebensrealität von Menschen mit Lernschwierigkeiten

Der im vorangegangenen Kapitel angesprochene auf „Problemlösung fixierte Ansatz" (Waldschmidt, Schneider 2007, S. 10) verkörpert eine Sichtweise, die durch eine weitreichend negative Zuschreibung und Bewertung von Behinderung gekennzeichnet ist und steht für eine etablierte Nicht-Anerkennung unter mangelnder Akzeptanz des Individuums in seinem So-Sein und fehlendem Respekt seiner Selbstständigkeit, seinem freien Denken und seinem Recht auf selbstbestimmten Handeln gegenüber (vgl. Schuppener 2011, S. 209). Jantzen (2009b) verdeutlicht in diesem Zusammenhang, dass „[...] jede Reduzierung eines behinderten Menschen auf Defekt und Natur [...] ein Akt des Rassismus [wäre, M.H.]." (Jantzen 2009b) und sich hier eine Verletzung grundlegender Rechte eines jeden Menschen abzeichnet. Diese Zustände spiegeln sich maßgeblich in der Lebensrealität der Menschen wieder, die alltägliche Diskriminierungs-, Marginalisierungs- und Ausgrenzungserfahrungen machen müssen und das nicht ausschließlich durch das Handeln einzelner Personen, sondern durch bestimmte strukturelle Gegebenheiten. Begreift man Behinderung als „gesellschaftlich und sozial bedingtes Phänomen" (Dederich, Jantzen 2009, S. 19), hervorgebracht durch gesellschaftliche Normvorstellungen, Erwartungshaltungen und damit verbunden soziale Reaktionen, wird deutlich, dass Menschen unter dem Vorwand der Schwere ihrer vermeintlichen Behinderung in ihrer selbstbestimmten Lebensführung be-hindert werden (vgl. Maskos 2010; Rohrmann 2008, S. 409). Dazu zählt grundlegend die Etikettierung und darauf folgende Zuweisung bestimmter Merkmale. Dazu zählen auch immer wiederkehrende Selektionsprozesse: bei der Zuweisung der Schulform, der Einteilung in Lerngruppen oder der Auswahl an Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten. Und dazu zählen Ohnmachtserfahrungen in der Konfrontation mit Behörden, Institutionen und Mitarbeiterinnen in Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe (vgl. Seifert 2006).
Diese Zustände machen sich auch in der inhaltlichen und methodisch-methodologischen Ausrichtung der Forschung im Bereich Behinderung bemerkbar. Darüber hinaus wurden und werden sie durch Forschung (re-) produziert, manifestiert und scheinbar gerechtfertigt:

> „Most research about disability has been in the positivist tradition and has aimed to be objective and apolitical. It is important not to be fooled by ‚objectivity' and impressive looking statistics; disabled people have been abused and removed from society into institutions on the basis of this so-called ‚scientific' research". (French, Swain 1997, S. 29)

Der vorab beschriebene Ansatz der Problemlösung, wie ihn Waldschmidt (2009) benennt und der zwangsläufig mit einer Defizitorientierung verbunden scheint, wurde und wird auch in der Formulierung von Forschungsfragen deutlich, die sich an der Heilung und Rehabilitation oder gar Vermeidung von Behinderung ausrichten (Waldschmidt, Schneider 2007, S. 10). Dederich (2009) führt dafür exemplarisch die sogenannten Lebenswissenschaften oder *life science* an, die

> „heute verstärkt an der Bereitstellung und der gesellschaftlichen und praktischen Implementierung biomedizinischer „Anthropotechniken" wie etwa molekularbiologische und gentechnologische Therapieverfahren, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, therapeutisches und reproduktives Klonen, Stammzellenforschung oder Transplantationsmedizin [arbeiten, M.H.]." (Dederich 2009, S. 20)

Er konstatiert weiter, dass Studien dieser Art großen Einfluss auf gesellschaftliche Wünsche, Hoffnungen und Einstellungen haben, indem sie beispielsweise der „Vision auf ein leidfreies Leben in einer leidfreien Gesellschaft [...]" (Dederich 2009, S. 21) Vorschub leisten – eine Entwicklung, die wiederum große Auswirkungen auf die gesellschaftliche Perspektive auf Behinderung hat und

haben wird. Die Interessen und Motive, die den Studien zu Grunde liegen, sind je nach Wissenschaftszugang und auch Förderinstitution unterschiedlich. Wie bereits erwähnt lässt sich jedoch vermuten, dass in den Ziel- und Themenstellungen der Studien Behinderung auf gesellschaftlicher und individueller Ebene vornehmlich als Leiden interpretiert wird, dass es zu lindern, zu heilen oder zu vermeiden gilt (vgl. Pichler 2017; Pracher 2014, S. 114; Hermes 2006, S. 17).
Exemplarisch wird zur Verdeutlichung der eben genannten Aspekte in den nachfolgenden Ausführungen auf eine Studie der bio-medizinischen Genomforschung des deutschen Netzwerks für mentale Retardierung *MRNET* eingegangen, die durch ihre ethische und motivationale Grundausrichtung insbesondere durch die Bundesvereinigung Lebenshilfe stark kritisiert wurde (vgl. Lebenshilfe 2010). Das Netzwerk umfasst Teilprojekte unter anderem in Zusammenarbeit mit der medizinischen Fakultät der TU Dresden und des Instituts für klinische Genetik, dem Max Planck Institut für Molekulare Genetik in Berlin und dem Institut für Humangenetik, dem Universitätsklinikum und der Universität in Münster (vgl. Reis, o.J.)[9]. Als zentrale Aufgabe des Netzwerks wurde 2008 mit erheblicher finanzieller Unterstützung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) eine Forschungsstudie ins Leben gerufen, deren Ziel die systematische Analyse und Identifizierung genetischer Ursachen für geistige Behinderung war (vgl. Görlitzer 2010a). Das Forschungsprojekt des MRNET verfolgte das Ziel, Gene, die zu einer sogenannten mentalen Retardierung führen, systematisch zu identifizieren, sowie die Funktionen der hierdurch kodierten Proteine zu untersuchen. Auf der Homepage der Studie hieß es im Juli 2013 „Mentale Retardierung (MR) betrifft etwa 2% der Bevölkerung und ist der bedeutendste einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen." (Deutscher Bundestag 2010, Drucksache 17/2902, S. 1; Görlitzer 2010a). Dieser Verweis auf die ökonomischen Motive hinter der Studie zog starke Kritik nach sich (vgl. Görlitzer 2010a, Lebenshilfe 2010), so dass die Aussage zwischen Juni und September 2013 entfernt und durch die Aussage „Mentale Retardierung [...] betrifft etwa 2-3% der Bevölkerung und gehört zu den großen ungelösten Problemen in der Medizin" (vgl. Reis, o.J.) ersetzt wurde[10].
Zudem wurde und wird ein klares medizinisches Interesse am zugeschriebenen Krankheitsbild *Mentale Retardierung* deutlich, welches die detaillierte diagnostische Abklärung der Ursachen einer sogenannten geistigen Behinderung zum Ziel hat (vgl. Schröck, o.J.). Vereinzelt wird zwar auch auf die mögliche Bedeutung für therapeutische Interventionen verwiesen (vgl. Reis, o.J.), dieser Verweis ist jedoch nach Görlitzer (2010a) nicht haltbar, da allein durch die Erfassung medizinisch-genetischer Voraussetzungen eines Kindes nicht auf Therapie-Möglichkeiten geschlossen werden kann. Somit standen sowohl die Studie, als auch deren Begründerinnen und die dazugehörigen Institutionen in der Kritik, die vordergründigen Motive sowohl vor der Öffentlichkeit als auch vor den Teilnehmenden selbst zu verschleiern und zu beschönigen (vgl. Görlitzer 2010a).
Doch nicht nur inhaltlich, sondern auch methodisch stellte die Studie einen ethischen Grenzgang dar. Zur Durchführung wurden mit Einwilligung der Eltern Kindern, die als geistig behindert gelten, Blut und Gewebeproben entnommen, die dazu dienten, bisher unbekannte genetische Ursachen für die Behinderung zu finden. Des Weiteren wurden sie fotografiert und mittels Röntgen und MRT körperlich untersucht (vgl. Lebenshilfe 2010; Schröck, o.J.). Die Kinder selbst profitierten von diesem Forschungsvorhaben nicht, was zum Vorwurf der unethischen „Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen" (Wunder 2000, S. 187) führte (vgl. Lebenshilfe 2010). Die Studie arbeitete mit kollektiven Ersatzwerten, wie sie Wunder (2000, S. 194f.) in einer Auseinandersetzung

9 Zur detaillierten Aufschlüsselung der Verbundpartner und ihrer Teilprojekte siehe: http://www.ngfn.de/index.php/retardierung.html (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).

10 Der eingegrenzte Zeitraum ergibt sich über die Recherche für diese Arbeit, da der Verweis auf die ökonomischen Motive sich im Juni 2013 noch auf der Homepage des Netzwerkes befand, im September 2013 jedoch bereits ersetzt wurde.

mit bio-ethischen Wertsetzungen beschreibt. Auf Kosten der Individualethik, die sich der Menschenrechte und somit auch der Unantastbarkeit der menschlichen Würde und des menschlichen Lebens verschreibt, werden Forschungsprojekte durchgeführt, die sich in Ihrer Legitimation auf die *Gruppennutzung*[11] und nicht selten, wie im vorangegangenen Absatz beschrieben, auf ökonomische Begründungen berufen. Auf dieser ethisch kritikwürdigen Basis geriet vor allem das BMBF[12] als Förderinstitution der Studie in Bedrängnis. Unter anderem durch Veröffentlichungen der Lebenshilfe (2010) wurde der öffentliche Druck so stark, dass das Ministerium als Reaktion darauf den Rückzug der finanziellen Förderung ankündigte (vgl. Görlitzer 2010b, Lebenshilfe 2010).[13]
In diesem Forschungsprojekt wie auch in anderen medizinischen Studien sowie im allgemeinen medizinischen Diskurs wird Behinderung, so wurde bereits mehrfach deutlich, sprachlich und inhaltlich häufig als Leiden und Krankheit formuliert, dessen Ursachen es zu ergründen und dessen Ausprägungen es zu erfassen gilt, um eine Heilung möglich zu machen beziehungsweise ein Auftreten verhindern zu können (vgl. Reis, o.J.). Ich möchte das Erfordernis einer medizinischen Abklärung im Rahmen einer umfänglichen, interdisziplinären Diagnostik an dieser Stelle nicht grundsätzlich in Frage stellen, da solche Überlegungen nicht Gegenstand dieser Arbeit sein können. Doch besteht in derart aufbereiteten Studien immer die Gefahr, Menschen mit Behinderung abzuwerten und sich im schlimmsten Fall auf eine Diskussion um lebenswertes und lebensunwertes Leben einzulassen (vgl. Hermes 2006, S. 24; Wunder 2000, S. 193f.). Deshalb sollte mit diesen Ausführungen exemplarisch darauf hingewiesen werden, dass die biomedizinische Forschung, wie alle anderen Forschungs- und Wissenschaftsgebiete auch, einen sehr großen Einflusses auf die gesellschaftspolitischen Debatten um und die Perspektiven auf das Phänomen Behinderung haben und somit eine hohe Verantwortung tragen. Denn wie bereits veranschaulicht wurde, variieren die Sichtweisen auf den Personenkreis zwar je nach Wissenschaftsgebiet, aber auch hier kann und muss betont werden, dass die wissenschaftlichen, forschungsspezifischen Zugänge zum Phänomen sich trotz motivationaler und inhaltlicher Abgrenzung erheblich wechselseitig beeinflussen. Dieser Einfluss kann sich über die jeweilige Diskursführung hinaus beispielsweise durch Veröffentlichungen jeglicher Art auf praktische Handlungsweisen, Interventionen und gesellschaftliche Gegebenheiten ausweiten und wirkt sich somit maßgeblich auf die Lebensrealität der Personen mit Behinderungserfahrung aus. Dies sind Entwicklungen, die seit den 1990er Jahren besonders im Bereich der Genomforschung thematisiert werden (vgl. Fuchs-Kittowski et al. 2012, S. 95ff.; Wessel, Diesner 2010, S. 157ff.) und durch Studien, wie die von Gerdts (2009), untermauert werden konnten[14].
Die gezeigten Zusammenhänge lassen darauf schließen, dass jeglicher Forschungsaktivität beziehungsweise denjenigen, die forschend tätig sind, eine hohe gesellschaftliche Verantwortung obliegt. Eine Möglichkeit, sich dieser Verantwortung gewahr zu werden und sie

11 Den Begriff *Gruppennutzung* verwendet auch Prof. Dr. André Reis in seinem Antwortschreiben an Prof. Dr. Nicklas-Faust von der Bundesvereinigung Lebenshilfe vom September 2010. Online verfügbar unter: http://www.germanmrnet.de/e540/inhalt541/AntwortschreibenLebenshilfe_21.09.10_ger.pdf (zuletzt gesichtet am 05.04.2013)

12 Bundesministerium für Bildung und Forschung

13 Aktuell befindet sich auf der Homepage der BMBF ein Artikel von Prof. Dr. André Reis, dem Leiter der Studie und Direktor des Humangenetischen Instituts der Universität Erlangen, mit dem Titel „Geistige Behinderung: Ursache liegt oftmals in den Genen-Seltener als bisher vermutet erben Kinder die Mutation von ihren Eltern.", in dem vorläufige Ergebnisse der Studie veröffentlicht werden: http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/geistige-behinderung.php (zuletzt gesichtet am 02.10.2018).

14 Jan Gerdts veröffentlichte 2009 Ergebnisse einer Studie, in der er mittels qualitativer Interviews 25 Menschen mit Behinderungserfahrung zu ihrer Interpretation und Bewertung aktueller pränataldiagnostischer Tendenzen sowie der subjektiven Bedeutung der potenziellen eigenen Vermeidbarkeit befragte (vgl. Gerdts 2009).

anzunehmen, besteht in der Forschung im Kontext von Behinderung darin, Menschen mit Behinderungserfahrungen transdisziplinär in die zu führenden Debatten einzubeziehen und große Priorität und Aufmerksamkeit auf ihre Aussagen und ihr subjektives Verständnis zu setzen[15]. Das hieße am Beispiel Partizipativer und Inklusiver Forschung, sie auch in Forschungskontexten als aktiv Teilnehmende einzubeziehen. Außerhalb der Disability Studies ist dieses Vorgehen jedoch zumindest im deutschsprachigen Raum bisher weitgehend unüblich, insbesondere, wenn es sich um den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten handelt (vgl. Goodley 2004, S. 49). Zumeist wird auf sogenannte Stellvertreteraussagen, also Aussagen von Personen, die den eigentlichen Akteurinnen professionell oder privat nahestehen, zurückgegriffen (vgl. Hagen 2002, S. 297). Die Gründe, aus denen Menschen mit Lernschwierigkeiten die Partizipation an Forschungsprojekten verwehrt bleibt sind vielfältig: erschwerte Erreichbarkeit der Personengruppe, Unsicherheiten in den methodischen Herangehensweisen, Zweifel an den (Forschungs-)Kompetenzen der potenziellen Teilnehmenden. In einer Studie des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung heißt es beispielsweise:

> „Die repräsentative Abbildung von Menschen mit Behinderung ist in einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung nur sehr begrenzt möglich, da es in Abhängigkeit von Art und Schwere der Behinderung Einschränkungen bei der Erreichbarkeit dieser Zielgruppe gibt." (Institut für Demoskopie Allensbach 2011, S. 3f.)

Es bleibt bei dieser Erklärung jedoch unklar, welche Barrieren die Erreichbarkeit der Zielgruppe und somit die Möglichkeit zur Forschungsteilnahme einschränken.
Weiterhin hieße verantwortungsbewusstes Handeln, die transdisziplinäre Zusammenarbeit in Wissenschaft, Forschung und im gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Bereich zu stärken, um einen interperspektivischen Zugang gewährleisten zu können, der die subjektive Perspektive von Menschen mit Behinderung als Expertinnen in eigener Sache (vgl. Hoppe 2012, S. 75; Theunissen 2007a, S. 38) vorbehaltslos mit einbezieht.

## 1.3 Forschung im Kontext zugeschriebener geistiger Behinderung in Deutschland und Großbritannien

Empirische Forschung im Bereich zugeschriebener geistiger Behinderung hat international in den vergangenen Jahrzehnten einen steten Wandel vollzogen. In Abhängigkeit von vorherrschendem Menschenbild, der Sichtweise auf den Personenkreis und den gewachsenen Forschungstraditionen der jeweiligen Forschungsgemeinschaften gestaltet sich der Wandel auf je unterschiedliche Art und Weise (vgl. Janz, Terfloth 2009, S. 9ff.). Großbritannien kommt in der Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten eine wichtige Rolle zu, da Vertreterinnen der Behindertenbewegung dort bereits in den 1970er Jahren massive Kritik an den hegemonialen Formen der Wissensproduktion übten, was unter anderem zur „Änderung von Förderrichtlinien bedeutender Einrichtungen im Feld der britischen Behindertenhilfe seit Beginn der 1990er Jahre" (Buchner et al. 2011a, S. 6) sowie daran anschließend zu Veränderungen der Richtlinien bedeutender Forschungsförderinstitutionen führte, die die aktive Beteiligung von Menschen mit Lernschwierigkeiten im Forschungsprozess zur Voraussetzung für finanzielle

15 An dieser Stelle soll erwähnt werden, dass Menschen mit Behinderungserfahrung hier stellvertretend für alle Menschen stehen, deren Stimme bisher unbeachtet bleib, da *über* sie statt *mit* ihnen gesprochen wurde und wird.

Förderung machten (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 6). Zudem wurde der Begriff *Inclusive Research* erstmals durch Walmsley (2001), einer britischen Behindertenrechtsaktivistin und Forschenden im Themenfeld Behinderung, geprägt und in dem für Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten bedeutsamen Buch „Inclusive Research with People with Learning Disability: Past, Present and Future" (Walmsley, Johnson 2003) vertieft besprochen und diskutiert (vgl. Nind 2014, S. 186f.). Des Weiteren kann davon ausgegangen werden, dass die Entwicklungen in der britischen Forschungslandschaft großen Einfluss auf die Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten im deutschsprachigen Raum haben, was sich unter anderem durch die auffällig häufigen Zitationen britischer Publikationen in themenspezifischen aktuellen Veröffentlichungen im deutschsprachigen Raum bemerkbar macht (siehe beispielsweise Hauser, Kremsner 2018; Kremsner 2017; Buchner et al. 2016; von Unger 2014).
Im Folgenden wird daher neben der Aufbereitung der Entwicklung der Forschung im Kontext von Behinderung in Deutschland ein Vergleich zu den Entwicklungen in Großbritannien gezogen, um sich der Frage nähern zu können, wie und warum sich der aktuelle Stand der Partizipativen und Inklusiven Forschung in beiden Forschungslandschaften so gravierend unterscheidet und welche Aspekte für zukünftige Entwicklungen im deutschsprachigen Raum entscheidend sein können. Dabei wird die Etablierung der Disability Studis als zentrales forschungshistorisches Moment in den Mittelpunkt der Auseinandersetzung gerückt.

### 1.3.1 Entwicklungen bis zur Entstehung der Disability Studies in Deutschland

Zunächst soll die Entwicklung der Forschung im Kontext zugeschriebener geistiger Behinderung beginnend mit der Zeit des Nationalsozialismus bis zu den Disability Studies gekennzeichnet werden. Dafür werden zunächst übergreifend Forschungsentwicklungen aus allen Wissenschaftsdisziplinen betrachtet und im weiteren Verlauf eine Spezifizierung auf sozialwissenschaftliche Forschungsthemen vorgenommen. Für Deutschland wird im Bereich Forschung folgender Verlauf vollzogen (vgl. Janz, Terfloth 2009, S. 11ff.): Im Nationalsozialismus wurde unter Verletzung des Menschen- und Lebensrechte eine medizinische Forschung *an* Menschen mit Behinderungen vollzogen (1). Aus der Erfahrung dieser Untaten heraus folgte nach 1945 im Zuge des Nürnberger Ärzteprozesses von 1946/1947 das Verbot der rein fremdnützigen Forschung[16] an nicht einwilligungsfähigen Menschen (Wunder 2009, S. 185). Es entstand das Credo, dass innerhalb der medizinischen Forschung immer der Nutzen der Probandinnen im Vordergrund stehen muss (siehe Abschnitt *Forschung nach den Nürnberger Prozessen* in diesem Kapitel). Auch außerhalb der Medizin sollte eine Forschung angestrebt werden, die *für* Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung die Verbesserung ihrer Lebensqualität im Fokus hat (2). Gleichzeitig entwickelten sich in den 1960er Jahren im Bereich der medizinischen und psychologischen meist androzentristisch[17] geprägten Grundlagenforschung (vgl. Ernst, Nemeth 2002) Forschungen *über* Menschen mit Lernschwierigkeiten, deren Ergebnisse für einen exklusiven Kreis von Fach*männern* ohne Behinderungserfahrung bestimmt waren (3). Die Forschung im Bereich Behinderung hatte zum damaligen Zeitpunkt gemeinsam, dass ihr

16 „Fremdnützige Forschung bedeutet, dass die durchgeführten Untersuchungen möglicherweise im Interesse der Wissenschaft sind, aber dem Menschen, an dem sie durchgeführt wurden, nicht nützen oder vielleicht sogar schaden." (Niethammer 2004, S. 116)

17 *androzentristisch* bezieht sich in diesem Zusammenhang auf den Umstand, dass wissenschaftliche Forschung ebenso wie die Arbeit im akademischen Raum im Allgemeinen insbesondere zu dieser Zeit als männlich dominiert beschrieben werden kann (vgl. Fox-Keller 2007, S. 248).

Blick auf den Personenkreis durch das sogenannte medizinisch-naturwissenschaftliche Modell geprägt war (vgl. Waldschmidt, Schneider 2007, S. 9ff.).

**1. Forschung an Menschen mit Behinderung zur Zeit des Nationalsozialismus**

Der Weg für die Gräueltaten an Menschen mit Behinderung im Nationalsozialismus wurde bereits im 19. Jahrhundert spätestens seit der Weimarer Republik mit den aufkeimenden Ideen der *Eugenik* geebnet, ein Begriff der 1883 von dem britischen Naturforscher Francis Galton geprägt wurde (vgl. Waldschmidt 2000, S. 74). Die Idee dahinter, Einfluss auf das menschliche Erbgut nehmen zu können, um als physisch und psychisch gesund und kräftig geltende Menschen hervorzubringen, reicht jedoch bis in die Antike zurück (vgl. Bergdoldt 2004, S. 109ff.). Mit Eugenik wird die Verbesserung und Optimierung des Menschlichen Erbguts verstanden (vgl. Wunder 2009, S. 284), wobei zwischen *positiver Eugenik*, der gezielten Vermehrung beziehungsweise Förderung „guten" Erbguts, und *negativer Eugenik*, der gezielten Unterbindung und Vernichtung „schlechten" Erbguts, unterschieden wird (vgl. Waldschmidt 2000, S. 74f.). In der Literatur werden hauptsächlich zwei Begründungen genannt, weshalb gerade im 19. Jahrhundert eugenische Gedanken so fruchtbaren Nährboden fanden: Zum einen richtete sich im Zeitalter der Industrialisierung die Wertschätzung eines Menschen zunehmend nach der Fähigkeit zur marktwirtschaftlichen Produktivität. Menschen wurden als brauchbar und unbrauchbar eingestuft, wobei diejenigen mit Behinderung zumeist in letztere Kategorie fielen und zunehmend in Anstalten und Hospizen außerhalb des gesellschaftlichen Lebens untergebracht wurden (vgl. Ahmann 2001, S. 13). Zum anderen beeinflussten die biowissenschaftlichen Erkenntnisse Charles Darwins zur natürlichen Auslese den damaligen humangenetischen Diskurs enorm. In Deutschland, Großbritannien, den USA und in vielen anderen Staaten etablierten sich eugenische Bewegungen, denen der Glaube an eine zunehmende genetische Belastung des menschlichen Genpools gemein war. Waldschmidt (2000, S. 74f.) listet damals kursierende Ursachenspekulationen auf:

Es wurde angenommen, dass

- die sogenannten „Minderbegabten" mehr Kinder bekämen als die sogenannten „Hochbegabten" und damit würde insgesamt eine Verschlechterung der Erbanlagen verzeichnet werden.
- der medizinische Fortschritt, die verbesserten Heilungschancen und die damit verbundene erhöhte Überlebensrate im Krankheitsfall dazu führen, dass Menschen mit krankem Erbgut überleben und wiederum erbkranken Nachwuchs zeugen.
- der industrielle und sozialpolitische Fortschritt sich negativ auf die Genetik auswirkt, indem einerseits ökologische Umweltbelastungen und andererseits das moderne Leben mit all seinen überfordernden Reizen die Menschen krank machen.

Dazu ist zu sagen, dass weitgehendes Unwissen darüber bestand, ob und inwieweit die Beeinflussung der Erbanlagen durch soziale Faktoren überhaupt möglich ist und dass sich durch die Orientierung an den Theorien Charles Darwins ein starker Sozialdarwinismus[18] ausbreitete (vgl. Ahmann 2001, S. 14; Waldschmidt 2000, S. 74f.). Durch den Zoologen Ernst Haeckel wurden Darwins Arbeiten im deutschen Sprachraum bekannt und er erweiterte diese um Gedanken der Selektion und Eugenik (vgl. Schulze 2012, S. 41). Die Ausführungen gipfelten unter anderem in seinem 1904 erschienen Werk *Die Lebenswunder* mit den Aussagen, dass es ethisch vertretbar und zum Wohle der Allgemeinheit sogar geboten sei, schwache und kranke

18 *Sozialdarwinismus* bezeichnet die Übertragung der Gesetzmäßigkeiten aus der Tier- und Pflanzenwelt auf den Menschen und die menschliche Gesellschaft (vgl. Schulze 2012, S. 40).

Menschen, insbesondere sogenannte ‚Geisteskranke', zum Wohle der gesunden und starken Allgemeinheit zu töten:

> „Hunderttausende von unheilbar Kranken, namentlich Geisteskranke, Aussätzige, Krebskranke usw. werden in unseren modernen Culturstaaten künstlich am Leben erhalten und ihre beständigen Qualen sorgfältig verlängert, ohne irgend einen Nutzen für sie Selbst oder für die Gesamtheit." (Haeckel 1904, S. 134)

Auch im 20. Jahrhundert wurde weiterhin auf der Grundlage einer Vorstellung eines einerseits guten, lebenswerten und andererseits lebensunwerten Lebens fortwährend das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung diskutiert. Menschliches Leben wurde bereits vor der nationalsozialistischen Diktatur auf der Grundlage einer Kosten-Nutzen-Abwägung für die Gesamtgesellschaft be- und verurteilt, wobei (längerfristig) kranke oder behinderte Menschen zu Kostenfaktoren erhoben wurden (vgl. Schneider 2011, S. 11; Bergdoldt 2004, S. 273). Der Psychiater Alfred Hoche und der Jurist Karl Binding unternahmen 1920 in ihrer Schrift „Die Freigabe der Vernichtung unwerten Lebens- Ihr Maß und ihre Form" (Binding, Hoche 1920) den Versuch einer Rechtfertigung der Tötung von Menschen, denen sie echten Lebenswillen und die Führung eines glücklichen Lebens absprachen (vgl. Schneider 2011, S.11; Wunder 2009, S. 289). Sie sprachen von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung als „leere Menschenhülsen, Ballastexistenzen und als geistig Tote" (Ahmann 2001, S. 17) und plädierten für die Euthanasie als Lösung persönlichen Leids und als Befreiung der Gesellschaft von einer Last (vgl. Bergdolt 2004, S. 273; Finzen 1996, S. 9ff.). In dessen Folge kam es vielfach zu Tötung auf Veranlassung von Familienmitgliedern und Ärzten. Es sind ebenso Fälle dokumentiert, in denen an Menschen mit Behinderung Heilungsversuche unternommen wurden, die in vielen Fällen zum Tod führten. So wurden beispielsweise mit der sogenannten Malariatherapie Menschen mit Behinderung mit Malaria infiziert in der Hoffnung, somit ihr vermeintliches Leiden lindern zu können (vgl. ebd., S. 275). Bergdoldt (2004) betont, dass der Kontakt zwischen Ärzten und Patientinnen in medizinischen Untersuchungen und Forschungen zunehmend objektiviert und unpersönlich wurde (vgl. Bergdoldt 2004, S. 273). Diese Tendenz ging über die im ärztlichen Alltag notwendige Distanzierung in Form der Herausbildung des sogenannten *medizinischen Selbst*[19] hinaus und ihr wird maßgeblicher Einfluss auf Gewissensentscheidungen der Ärzte zugesprochen (vgl. Schulze 2012, S. 109f.).

Mit der Machtübernahme der Nationalsozialisten im Jahr 1933 verschlimmerte sich die Lage für Menschen mit Behinderung erheblich. Die Zeit war in medizinischer Hinsicht geprägt von Menschenversuchen, Zwangssterilisation und -kastration, Euthanasie und NS-Rassenforschung. Gleich zu Beginn wurde noch 1933 das *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* verabschiedet, dem ein Sterilisationskatalog folgte. In diesem Katalog wurden alle als erblich kategorisierten Krankheiten und Behinderungen aufgelistet, darunter Formen körperlicher und geistiger Behinderung, wie Epilepsie, spastische Lähmungen, Muskeldystrophie, Schizophrenie etc. (vgl. Ahmann 2001, S. 18f.). Den Nationalsozialisten ging es vor allem darum, „die Rasse vor Psychopathen und Schwachsinnigen zu schützen […]" (Ahmann 2001, S. 19) – und das mit allen Mitteln. Es wurde mit Hilfe von Ärzten Euthanasiepläne entwickelt, die zunächst als Wohltat für die bemitleidungswürdigen Kranken getarnt wurden. Das darauffolgende *Euthanasieprogramm*, das später als *Aktion T4* bezeichnet wurde, sieht ab August 1939 vor, dass sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen die behandelnden Ärzte, Krankenschwestern, Anstaltsaufseher etc. zunächst die Pflicht hatten,

19 Als *medizinisches Selbst* wird ein Zustand emotionaler Distanz eines Arztes oder einer Ärztin zu den Patientinnen beschrieben, die als notwendig gilt, um beispielsweise praktische Operationsvorhaben umsetzen zu können (vgl. Schulze 2012, S. 109f.).

bei Auffälligkeiten über den Gesundheitszustand ihrer Patientinnen oder Insassen Meldung zu machen. Daraufhin wurden die Meldebögen Gutachterinnen vorgelegt, die über die Tötung der Patientinnen entschieden. Neben dem Gesundheitszustand wurde ab Mai 1940 in den Meldebögen die Arbeitsfähigkeit als Kategorie ergänzt. Die Situation spitzte sich weiter zu, bis schließlich nicht mehr Einzeltötungen vorkamen, sondern Menschen in großen Gruppen bis hin zu ganzen Anstalten zur Tötung abtransportiert wurden (vgl. Ahmann 2001, S. 19; Finzen 1996, S. 38f., 50f.). Ab Herbst 1940 kamen die zum Tod verurteilten Menschen in sogenannte Zwischenstationen, um die Gräueltaten besser verschleiern zu können, bis am 24.08.1941 das offizielle Ende der Euthanasiemaßnahmen verkündet wurde (vgl. Finzen 1996, S. 51). Dennoch nahm die Tötung weiterhin ihren Lauf: Kranke Menschen und Menschen mit Behinderung wurden beispielsweise durch Vergasung hingerichtet, verhungerten oder verstarben an der „Überdosierung spezieller Medikamente" (Ahmann 2001, S. 25.). Bis 1945 starben im Zuge der Euthanasie der Nationalsozialistischen Diktatur bis zu 300.000 Menschen mit Behinderung an deren Folgen (vgl. ebd.).
Besondere Bedeutung für diese Arbeit hat der Blick auf die Forschung *an* Menschen mit Behinderung, die ebenfalls Teil der menschenverachtenden Politik der Nationalsozialisten war. Ärzte, Psychologen und Psychiater führten meist medizinisch-wissenschaftlich oder militärisch intendierte Versuche durch, die nicht selten zum Tod der unfreiwilligen Probandinnen führte. Es lassen sich drei Hauptmotive für Versuchen aufzählen (jedoch oftmals nicht klar unterscheiden), die an Menschen durchgeführt wurden (vgl. Schulze 2012, S. 109): militärisch, rassenhygienisch und medizinisch-wissenschaftlich. Für erstere wurden seitens des NS-Regimes für militärische Zwecke Versuche in Auftrag gegeben, die zur verbesserten Kriegsführung beitragen sollten. Dazu zählen beispielsweise Experimente zum Höhendruck in sogenannten Unterdruckkammern, in denen die in Flughöhen herrschenden Luftdruckverhältnisse simuliert werden konnten. Diese Versuche wurden unternommen, um Möglichkeiten zu finden, Piloten auch bis in eine Flughöhe von bis zu 18.000 Meter fliegen zu lassen (vgl. ebd., S. 102f.). Zur zweiten Gruppe werden rassenideologisch motivierte Versuche, zum Beispiel zur massenhaften Sterilisation oder zur gezielten und todbringenden Übermedikamentierung, gerechnet. In der dritten Gruppe werden Versuche zusammengeführt, die dem vermeintlich wissenschaftlichen Interesse der Ärzte und Psychiater dienen, wie Experimente zur Behandlung von Infektionskrankheiten oder Knochentransplantationsversuche (vgl. Schulze 2012, S. 106f.; Bergdoldt 2004, S. 280). Menschen mit Behinderung wurden wie andere Personengruppen, die der Ideologie des Nationalsozialismus zum Opfer fielen, als „menschliches Material" aus Konzentrationslagern und Heil- und Pflegeanstalten den agierenden Medizinern zur Verfügung gestellt. Den Experimenten und Forschungen lag die Haltung zugrunde, den Menschen als reines Forschungsobjekt zur Erweiterung des medizinischen Fortschritts zu betrachten: „Nicht wenige Angeklagte verteidigten sich in den Nürnberger Prozessen mit der „Wissenschaftlichkeit" ihres Handelns, deren ethische Brisanz sie gar nicht wahrgenommen hatten." (Bergdoldt 2004, S. 279). Es ist davon auszugehen, dass die medizinischen Verbrechen nicht von einzelnen Ärzten oder allein durch die politischen Umstände verschuldet wurden (vgl. Roelke 2008, S. 314). Diese Taten waren Teil der verbreiteten Ideologie des rassenhygienisch reinen sowie psychisch und physisch gesunden Volkskörpers, die auch außerhalb des politischen Drucks von medizinischen Fachgesellschaften und Ärzteverbänden getragen wurde (vgl. ebd., S. 330f.).
Nach den Nürnberger Prozessen dauerte es lange, bis führende Gremien von Ärzten und Psychiatern offiziell zu ihrer nationalsozialistischen Vergangenheit Stellung nahmen und mit der Aufarbeitung der Gräueltaten begannen. Erst 2012 verabschiedete die Bundesärztekammer beim 115. Deutschen Ärztetag in Nürnberg die „Nürnberger Erklärung" zu den Verbrechen im Nationalsozialismus und bat offiziell die Opfer sowie deren Angehörige um Verzeihung. Auch die Deutsche

Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) rief erst im Jahr 2010 eine „Kommission zur Aufarbeitung der Geschichte der DGPPN" ins Leben, die im Rahmen einer Forschungsstudie das Handeln von Wissenschaftlern und Psychiatern sowie dessen Auswirkungen zur Zeit des Nationalsozialismus untersuchte[20]. Der Abschlussbericht wurde 2016 vom Projektleiter Hans-Walter Schmuhl vorgelegt (vgl. Schmuhl 2016).

### 2. Forschung nach den Nürnberger Prozessen

> „Die Verbrechen gegen die Menschlichkeit, die im Rahmen der Medizin im Nationalsozialismus stattgefunden haben, sind damit eine dauerhafte Herausforderung nicht nur für die spezialisierten Arbeitsfelder der Medizingeschichtsschreibung und der medizinischen Ethik, sondern für die Medizin und für die **Gesellschaft im Allgemeinen**." (Roelke 2008, S. 313; Hervorhebung i.O.)

Mit diesem Zitat spricht Roelke (2008) einen sehr wichtigen Aspekt an, dem sich Politik, Gesellschaft und Wissenschaft nach 1945 stellen muss. Durch die beständige und scheinbar immanente Verbindung eugenischer Konzepte mit den Euthanasiemorden im Dritten Reich distanziert sich der heutige öffentliche Diskurs zumeist vehement von Ideen, die sich um Selektion und Auslese menschlichen Lebens aufgrund bestimmter Kategorien drehen. Doch weder hängen, wie in den vorangegangenen Darstellungen gezeigt werden konnte, Eugenik und Euthanasie kausal zusammen noch ist aktuell eine stringente Abkehr von eugenischen Diskussionen zu spüren (vgl. Wunder 2009, S. 289). Im Bereich der sich immer weiter verfeinernden und immer genauer werdenden Pränataldiagnostik wird ganz offen mit der Suche nach möglichen Behinderungen umgegangen. Die Motivation in Bezug auf Kinder mit Behinderung bleibt dabei oft zweifelhaft, zumal nach Wunder (2009) zumindest bei der Diagnose Down-Syndrom von einer Korrelation von 95% zwischen positivem PND-Befund und Schwangerschaftsabbruch ausgegangen werden kann (Wunder 2009, S. 287). Dabei ist klar darauf zu verweisen, dass die hegemonialen Sichtweisen auf Menschen mit Behinderung und damit zusammenhängende gesellschaftliche Verhältnisse sowohl die Beratung bezüglich eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs als auch die letztendliche Entscheidung der Schwangeren prägen. Leider kann eine ausführliche Auseinandersetzung mit den aktuellen Diskussionen um Pränataldiagnostik (PND) und Präimplantationsdiagnostik (PID) nicht Teil der vorliegenden Arbeit sein[21] und ich beziehe mich in den nachfolgenden Ausführungen auf die Auswirkungen, die die Forschung der Mediziner der NS-Zeit auf die Forschung nach 1945 hatte und hat.

Nach Kriegsende 1945 wurden lediglich dreiundzwanzig der menschenrechtsverachtend agierenden Ärzte, Physiker und Verwaltungsbeamten angeklagt und ihre Taten im Nürnberger Ärzteprozesses vom 09. Dezember 1946-20. August 1947 verhandelt. Um solche und ähnliche Taten unter dem Deckmantel der Wissenschaftlichkeit zukünftig zu verhindern, wurde 1947 vom Gericht als ethische jedoch vorerst nicht gesetzlich verbindliche Richtlinie zur Vorbereitung und Durchführung medizinischer, psychologischer und anderer Versuche am Menschen der sogenannte *Nürnberger Kodex* entworfen, der die folgenden zehn Punkte beinhaltet (vgl. Bergdoldt 2004, S. 285f.):

(1) „Die freiwillige Zustimmung der Versuchsperson ist unbedingt erforderlich. Das heißt, dass die betreffende Person im juristischen Sinne fähig sein muss, ihre Einwilligung zu geben; dass sie in der Lage sein muss, unbeeinflusst durch Gewalt, Betrug, List, Druck, Vortäuschung

20 Zur „Nürnberger Erklärung" siehe: http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/115daet2012_nuernbergererklaerung.pdf, zur „Kommission zur Aufarbeitung der Geschichte" siehe: http://www.dgppn.de/dgppn/geschichte/kommission-zur-aufarbeitung-der-geschichte.html (zuletzt gesichtet am 02.10.2018)

21 Zu den aktuellen Debatten um PND und PID siehe beispielsweise: Wunder 2017; Langner 2014; Gerdts 2009.

oder irgendeine andere Form der Überredung oder des Zwanges, von ihrem Urteilsvermögen Gebrauch zu machen; dass sie das betreffende Gebiet in seinen Einzelheiten hinreichend kennen und verstehen muss, um eine verständige und informierte Entscheidung treffen zu können. Diese letzte Bedingung macht es notwendig, dass der Versuchsperson vor der Einholung ihrer Zustimmung das Wesen, die Länge und der Zweck des Versuches klargemacht werden; sowie die Methode und die Mittel, welche angewendet werden sollen, alle Unannehmlichkeiten und Gefahren, welche mit Fug zu erwarten sind, und die Folgen für ihre Gesundheit oder ihre Person, welche sich aus der Teilnahme ergeben mögen. Die Pflicht und Verantwortlichkeit, den Wert der Zustimmung festzustellen, obliegt jedem, der den Versuch anordnet, leitet oder ihn durchführt. Dies ist eine persönliche Pflicht und Verantwortlichkeit, welche nicht straflos an andere weitergegeben werden kann.

(2) Der Versuch muss so gestaltet sein, dass fruchtbare Ergebnisse für das Wohl der Gesellschaft zu erwarten sind, welche nicht durch andere Forschungsmittel oder Methoden zu erlangen sind. Er darf seiner Natur nach nicht willkürlich oder überflüssig sein.

(3) Der Versuch ist so zu planen und auf Ergebnissen von Tierversuchen und naturkundlichem Wissen über die Krankheit oder das Forschungsproblem aufzubauen, dass die zu erwartenden Ergebnisse die Durchführung des Versuchs rechtfertigen werden.

(4) Der Versuch ist so auszuführen, dass alle unnötigen körperlichen und seelischen Leiden und Schädigungen vermieden werden.

(5) Kein Versuch darf durchgeführt werden, wenn von vornherein mit Fug angenommen werden kann, dass es zum Tod oder einem dauernden Schaden führen wird, höchstens jene Versuche ausgenommen, bei welchen der Versuchsleiter gleichzeitig als Versuchsperson dient.

(6) Die Gefährdung darf niemals über jene Grenzen hinausgehen, die durch die humanitäre Bedeutung des zu lösenden Problems vorgegeben sind.

(7) Es ist für ausreichende Vorbereitung und geeignete Vorrichtungen Sorge zu tragen, um die Versuchsperson auch vor der geringsten Möglichkeit von Verletzung, bleibendem Schaden oder Tod zu schützen.

(8) Der Versuch darf nur von wissenschaftlich qualifizierten Personen durchgeführt werden. Größte Geschicklichkeit und Vorsicht sind auf allen Stufen des Versuchs von denjenigen zu verlangen, die den Versuch leiten oder durchführen.

(9) Während des Versuches muss der Versuchsperson freigestellt bleiben, den Versuch zu beenden, wenn sie körperlich oder psychisch einen Punkt erreicht hat, an dem ihr seine Fortsetzung unmöglich erscheint.

(10) Im Verlauf des Versuchs muss der Versuchsleiter jederzeit darauf vorbereitet sein, den Versuch abzubrechen, wenn er auf Grund des von ihm verlangten guten Glaubens, seiner besonderen Erfahrung und seines sorgfältigen Urteils vermuten muss, daß eine Fortsetzung des Versuches eine Verletzung, eine bleibende Schädigung oder den Tod der Versuchsperson zur Folge haben könnte.

Trotz kritikwürdiger Mängel (es erfolgte beispielsweise keine Unterscheidung in therapeutische und nichttherapeutische Versuche und auf den Umgang mit Personen, die als nicht einwilligungsfähig gelten, wurde nicht explizit eingegangen) haben diese zehn Punkte bis heute maßgeblichen Einfluss auch auf die Forschung im Kontext von Behinderung, wobei sich als besonders prominent stets die Forderung nach der freiwilligen Zustimmung (informed consent) der Probandinnen zu jeglichen sie betreffenden Versuchen präsentiert hat. Wunder (2000) beschreibt diesen Aspekt als „Kernthema des Nürnberger Kodex" (Wunder

2000, S. 195) und als Hauptargument, wenn es um bio-ethische sowie bio-medizinische Entscheidungen geht. Als besonders brisant wird in den Ausarbeitungen *nach* dem Nürnberger Kodex die Frage nach dem Umgang mit Personen, die aufgrund ihres Alters, ihrer kognitiven, seelischen oder körperlichen Verfassung als einwilligungsunfähig gelten, verhandelt, da sie bisher keine Erwähnung fanden (vgl. Groß 2010, S. 421). In der aktuellen *Deklaration von Helsinki* des Weltärztebundes, einem Folgedokument des Nürnberger Kodex zu den ethischen Richtlinien der Forschung am Menschen, das 1964 erstmals in Kraft trat, wird diese Frage in Punkt 27 folgendermaßen beantwortet:

> „Bei einer potenziellen Versuchsperson, die nicht einwilligungsfähig ist, muss der Arzt die informierte Einwilligung des gesetzlich ermächtigten Vertreters einholen. Diese Personen dürfen nicht in eine wissenschaftliche Studie einbezogen werden, die ihnen aller Wahrscheinlichkeit nach nicht nützen wird, es sei denn, es wird beabsichtigt, mit der Studie die Gesundheit der Bevölkerungsgruppe zu verbessern, der die potenzielle Versuchsperson angehört, die Forschung kann nicht mit einwilligungsfähigen Personen durchgeführt werden und birgt nur minimale Risiken und minimale Belastung." (Weltärztebund 2008, S. 5)

Die Erklärung von Helsinki ist zunächst nicht rechtlich verbindlich. Jedoch sind in Deutschland tätige Ärztinnen ihrer Berufsordnung verpflichtet, die besagt, dass sie sich im Falle eines Forschungsvorhabens, „bei dem in die psychische oder körperliche Integrität eines Menschen eingegriffen [wird, M.H.]" (Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte 2018, § 15) zur Beratung an die zuständige Ärztekammer und deren (meist landesspezifisch eingerichteten) Ethik-Kommissionen wenden müssen, die durch die Erklärungen der Weltärztebundes beeinflusst wird (vgl. ebd., § 15).
Die 1997 verabschiedete und 1999 in Kraft getretene Bioethikkonvention[22] des Europarates gilt als weiterer viel diskutierter und kritisierter Meilenstein in der Geschichte der Forschung an Menschen und legt zum Umgang mit nichteinwilligungsfähigen Personen folgende Regelungen fest (vgl. Bioethikkonvention 1997, Artikel 5; 16; 17):

- Ist eine Person aufgrund einer geistigen Behinderung oder einer Krankheit nicht in der Lage, die Einwilligung zu geben, so tritt an diese Stelle die gesetzliche Vertretung oder einer rechtlich dafür vorgesehenen Behörde.
- Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen darf nur dann erfolgen, wenn die Ergebnisse für die Gesundheit der Probandinnen von unmittelbarem Nutzen sind.

Aber:
Sollte die Forschung nicht von Nutzen für die Personen sein, dann ist sie dennoch legitim,

- wenn durch die Ergebnisse mehr wissenschaftliche Erkenntnisse über die Krankheit/Störung der Person zu erwarten sind, die von Nutzen für die Person selbst oder für andere Personen derselben Altersgruppe oder mit ähnlichem Krankheits-/Störungsbild sind.
- wenn die Forschung für die Person nur ein minimales Risiko und minimale Belastung mit sich bringt.

Wunder (2002) ist einer der heftigsten Kritiker der neuerlichen Entwicklungen (bio-)ethischer Richtlinien (vgl. Wunder 2002, S. 484ff.). Er sieht die sogenannte Bioethikkonvention als endgültige Aufweichung der Vorgaben des Nürnberger Kodex. Er kritisiert beispielsweise, dass die gesetzlichen Betreuerinnen nach dem Bundesbetreuungsgesetz nur für die Betreuten entscheiden können, jedoch nicht für eine ganze Personengruppe, wie man es schlussfolgernd aus

22 Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (vgl. Bioethikkonvention 1997).

der Konvention entnehmen könnte. Hiermit wird auch der in Kapitel 2.1.2 bereits dargelegte „Gruppennutzen" vor den Nutzen des Individuums gestellt, was Wunder (2002) als gefährliche Entwicklung einstuft, denn damit wird der Weg für eine, nach dem Nürnberger Kodex abzulehnende, rein fremdnützige Forschung geebnet (vgl. Wunder 2002, S. 485).
Des Weiteren bleibt unklar, was unter einem „minimalen Risiko" beziehungsweise einer „minimalen Belastung" verstanden wird und wo deren Grenzen gezogen werden sollen. Diese Einstufungen sind äußerst subjektiv, da sie in direktem Zusammenhang zu den individuellen Erfahrungen der Personen stehen, die von der Forschung betroffen sind. Beispielswiese kann ein vermeintlich minimal belastender psychologischer Test oder eine nicht invasive ärztliche Untersuchung bei Menschen mit negativen Vorerfahrungen, wie sie bei Menschen mit Lernschwierigkeiten vermutet werden können, sehr großen Stress auslösen und somit eine erhebliche Belastung darstellen (vgl. Wunder 2000, S. 196). Es geht in der Auseinandersetzung um Forschung an Menschen ebenso um die Achtung der (körperlichen) Integrität, die in der Bioethikkonvention zwar Zugang findet, jedoch durch die oben dargelegten Passagen in Zweifel gezogen werden kann.
Insgesamt kann festgehalten werden, dass die fortlaufenden Aufweichungen und undeutlichen Aussagen ethischer Bestimmungen zur Forschung *an* Menschen Grund zur Beunruhigung geben, zumal auch bezüglich der Intention dieser Forschungsvorhaben oft Unklarheiten herrschen. Welchen Nutzen haben die Forschungsteilnehmerinnen ganz direkt, wenn Ihnen Blut und Gewebeproben entnommen werden? Geht es tatsächlich um die Verbesserung zukünftiger therapeutischer oder medizinischer Interventionen? Oder ist es doch nicht unwesentlich, dass mit der Erforschung und Erkennung der genetischen Ursachen einer Behinderung auch die Möglichkeit besteht, selektiv in die Geburtenstatistik einzugreifen?
Am Beispiel der aktuellen Studie des Netzwerks Mentale Retardierung (siehe Kapitel 1.2.2) wird zum einen erschreckend deutlich, welche Parallelen zur eugenischen Argumentation gezogen werden können, Behinderung als gesellschaftlichen Kostenfaktor wahrzunehmen (vgl. Deutscher Bundestag 2010, Drucksache 17/2902, S. 1). Zum anderen werden im Rahmen des Projekts äußerst strittige Forschungsmethoden an Kindern vorgenommen, die als nicht einwilligungsfähig gelten. Die Forschung wird in diesem Sinne unter anderem von Görlitzer (2010a) ebenso als fremdnützig eingestuft, da für die Versuchspersonen aller Voraussicht nach kein Nutzen zu erwarten ist. Die ethischen Grundsätze, denen sich Ärzte und Forschende gerade in Deutschland verpflichten sollten, sind sehr explizit nach 1945 aufgrund der grausamen Verstöße gegen jegliches Menschenrecht entstanden und stehen trotz dieser Grundlage scheinbar auf wackligen Füssen, wie auch der sogenannte Würzburg-Eisinger Fall von 1994 und 1995 zeigt.[23] Es ist herauszustellen, dass gerade bei Forschungen an nichteinwilligungsfähigen Menschen eine unbedingte Auseinandersetzung mit den möglichen, nicht auszuschließenden Folgen, die die gewonnenen Erkenntnisse haben könnten, erfolgen sollte, auch wenn diese nicht vordergründig oder offiziell das Erkenntnisinteresse der Forschungsstudie wiederspiegeln.

### 3. Forschung für und über Menschen mit Behinderung unter Einfluss des medizinisch-naturwissenschaftlichen Modells

Wurden also bisher die Entwicklungen im Bereich Forschung kurz vor, während und nach der NS-Zeit in der Medizin aufgezeigt, so soll im folgenden Abschnitt auch auf die Entwicklungen in pädagogischen und sozialwissenschaftlichen Wissenschaftsbereichen eingegangen werden.

23 Hier wurden in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung ohne Zustimmung und ohne Informierung der Betroffenen oder deren Angehörige humangenetisch induzierte Blutuntersuchungen vorgenommen, um das Vorliegen des FragX-Syndroms und später auch des Down-Syndroms zu testen (vgl. Dörner 2001, S. 25f.).

Das bereits in Kapitel 1.2.1 angesprochene *medizinische Modell* sieht Behinderung als Abweichung von einer körperlichen, psychischen und kognitiven Norm, die sich an Menschen orientiert, die als nicht behindert gelten. Behinderung ist in diesem Ansatz durch Defizite gekennzeichnet, die es durch rehabilitative, medizinische und therapeutische Maßnahmen zu beheben oder zu verringern gilt. Im medizinischen Erklärungsansatz werden die Umwelt- und Sozialfaktoren, die Menschen in ihrer eigenständigen Lebensführung und ihren Möglichkeiten sozialer Teilhabe be-hindern, nicht berücksichtigt, was dazu führt, dass Behinderung als genetische, unfall- oder krankheitsbedingte Schädigung verstanden wird, welche als individuelles Problem ausschließlich die Person selbst betrifft (vgl. Cloerkes 2007, S. 10; Hermes 2006, S. 16). Die medizinische Perspektive prägte bis in die 90er Jahre hinein die hegemoniale Sichtweise auf Menschen mit Behinderung und wirkte sich in den Forschungen und Publikationen aller Wissenschaftsbereiche, die sich mit dem Phänomen Behinderung beschäftigten, entsprechend stark aus. Zunächst etablierte sich demnach die Forschung *über* Menschen mit Behinderung nach wie vor sehr stark in der Medizin, deren Inhalte sich nach der NS-Zeit hauptsächlich auf die Erschließung der psychischen und physischen Ursachen von Behinderung, deren Auswirkungen sowie die Heilung, Vermeidung und Verbesserung, sprich medizinische Rehabilitation und therapeutische Behandlung der gesundheitlichen Schädigungen richteten (vgl. Möckel 2010, S. 97ff.). Beispielhaft für den großen Einfluss der medizinische Perspektive auch auf pädagogische und therapeutische Anliegen kann an dieser Stelle die sogenannte Zelltherapie bei Kindern mit Down-Syndrom aus den 1960/70er Jahren angesprochen werden (vgl. Pohl-Zucker, 2010, S. 85f.): Den Kindern wurden im Rahmen der Therapie tierische Frisch- und Trockenzellen injiziert, die ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten verbessern sollten. Die Zelltherapeuten verknüpften mit der Therapie und den dazugehörigen Medikamenten die Prognosen, Kinder und Jugendliche mit Down Syndrom besser sozial zu integrieren, den Intelligenzquotienten zu erhöhen sowie eine geistige und körperliche „Normalisierung" zu bewirken. Dieser Therapieansatz ist einerseits Ausdruck der Verquickung medizinischer und pädagogisch-therapeutischer Anliegen in der Zeit um 1960, in der ohnehin ein sehr viel größerer Fokus auf die Bildungsfähigkeit von Menschen mit Lernschwierigkeiten gelegt wurde, als das für die Jahrzehnte und Jahrhunderte zuvor konstatiert werden kann (vgl. Biewer, Moser 2016, S. 25f.; Klauß 2008, S. 26ff.). Andererseits spiegelt sich hier die Tendenz wieder, dass es in einigen erziehungswissenschaftlichen Disziplinen, wie der Rehabilitationspädagogik und Heil- und Sonderpädagogik, seit den 1960er Jahren vermehrt um die empirisch gestützte Verbesserung sowohl der Pflege und Fürsorge als auch der Pädagogik *für* Menschen mit Behinderungen ging, deren Ergebnisse in erster Linie für einen ausgewählten Fachkreis, nicht jedoch für die Betreffenden selbst bestimmt waren (vgl. Gebert 2014, S. 262f.; Janz, Terfloth 2009, S. 12). Dabei ist auch hier ist eine stringente Wahrnehmung des Phänomens Behinderung als Problem zu verzeichnen, auf die bereits mehrfach in dieser Arbeit hingewiesen wurde. Des Weiteren werden auch in der Forschung *für* und *über* Menschen mit Behinderungserfahrung durch die Verortung von Expertise und Wissen bei den professionellen Unterstützenden machtvolle Verhältnisse reproduziert und gefestigt:

> „Aus machttheoretischer Sicht kann die Herausbildung einer heilpädagogischen Wissenschaft also als Machtverhältnis verstanden werden, das durch einen Wissensvorsprung zwischen den Heilpädagogen, die über ein bestimmtes Expertenwissen verfügen, und der Zielgruppe der Disziplin, den Menschen mit Behinderung, besteht." (Gebert 2014, S. 263)

In anderen Wissenschaftsbereichen, die bestimmte Phänomene und Sachverhalte beispielsweise aus sozialwissenschaftlicher Richtung betrachten, fand das Thema Behinderung im deutschsprachigen Raum erst in den 1970er Jahren mit dem Aufkeimen der Disability Studies (siehe Kapitel 1.3.3) Zugang, da sich soziologische Fragestellungen eher auf die Analyse gesellschaftlicher Verhältnisse

und Problemlagen stützen und im Rahmen der bisher angewendeten medizinischen Sichtweise Behinderung nicht als gesellschaftliches, sondern individuelles Problem markiert wurde und somit der Forschung in anderen Disziplinen oblag. Waldschmidt (2007) gibt an, dass international seit 1963 mit der Veröffentlichung der sogenannten Stigma-Studie des US-amerikanischen Soziologen Erving Goffman ein durchgängiges soziologisches Interesse am Personenkreis Menschen mit Behinderungserfahrungen zu verzeichnen ist – eine Entwicklung, die seit ihrer Übersetzung 1975 auch für den deutschsprachigen Raum gilt (Waldschmidt, Schneider 2007, S. 11). Mit der Initiierung der Disability Studies Anfang der 1970er Jahre und der Etablierung partizipativ orientierter Forschungsmethoden in sozialwissenschaftlichen Bereichen veränderten sich auch die forschungspraktischen Zugänge der Forschung im Kontext von Behinderung hin zu einer Subjektorientierung. Kennzeichnend für die Forschungspraxis in Bezug auf Menschen mit Lernschwierigkeiten war jedoch die bis in die 2000er Jahre nahezu unverändert weitergeführte Markierung als Objekte der Forschung, deren Entwicklung, Verhalten oder Lebensumstände zwar untersucht wurden, ihre subjektiven Sichtweisen, Erfahrungen und Bedürfnisse jedoch kaum Berücksichtigung fanden. Erst allmählich veränderte sich auch ihr Status, wenn auch mühsam, vom Forschungsobjekt zum Forschungssubjekt. Diese Entwicklung soll im Teilkapitel *Disability Studies in Deutschland und Großbritannien* detaillierter aufgezeigt werden.

### 1.3.2 Entwicklungen bis zur Entstehung der Disability Studies in Großbritannien

Obwohl sich die Forschungsbewegung der Disability Studies in Großbritannien früher etablierte als in der deutschsprachigen Forschungslandschaft, blickt jedoch auch hier die Forschung im Kontext von Behinderung auf teils unheilvolle Bewegungen zurück.
Ähnlich der Entwicklungen in Deutschland waren Ende des 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts eugenische Ideen weit verbreitet. Die Lehren des gebürtigen Briten Francois Galton, die im vorherigen Teilkapitel bereits ausführlicher beschrieben wurden, führten auch in Großbritannien dazu, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Schwierigkeiten größtenteils isoliert wurden und selbst führende Politiker wie der Premiere Minister Winston Churchill die flächendeckende Sterilisation von Menschen mit Behinderungserfahrungen forderten, da sie beziehungsweise ihr Erbgut als gefährdend für den *gesunden Volkskörper* galten (vgl. Brannan 2015; Historic England, o.J.). Des Weiteren wurden auch in Großbritannien die sozialdarwinistischen Argumente im Sinne einer *natürlichen Auslese* verwendet, um die medizinische und soziale Versorgung von Menschen mit Behinderung zu korrumpieren. In diesem Zusammenhang gründete sich 1907 die *British Eugenics Society*, deren Anhänger zum Teil auch Mitglieder des britischen Parlaments waren (vgl. Brignell 2010). So bezeichnete beispielsweise der Abgeordnete Will Croogs Menschen mit Behinderung als menschliches Ungeziefer, 1931 forderte ein weiterer Abgeordneter der Labour Party, Archibald Church, im britischen Parlament ein Gesetz zur obligatorischen Sterilisation von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Er bezeichnete sie als Menschen, „who are in every way a burden to their parents, a misery to themselves and in my opinion a menace to the social life of the community" (Brignell 2010). Dieses Gesetz wurde nie verabschiedet (vgl. ebd.). Die Perspektive auf das Phänomen Behinderung änderte sich zu einem Teil, als zum Ende des ersten Weltkriegs viele Kriegsversehrte mit erworbenen Behinderungen zurückkehrten. Sie wurden als *heros of the war* gefeiert und ihre Behinderungen als heroische Merkmale der geführten Kämpfe angesehen. Im Gegensatz dazu profitierten diejenigen, deren Behinderung nicht durch Krieg verursacht wurde, nicht

von dieser Entwicklung. Für die Veteranen wurde beispielsweise verstärkt an Hilfsmitteln und Unterstützungssystemen zur physischen und psychischen Rehabilitation gearbeitet, während andererseits gerade Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung isoliert in meist ländlich gelegenen abgeschotteten Institutionen lebten (vgl. Historic England, o.J.). Zu dieser Entwicklung trug auch die eugenische Perspektive bei, den Wert menschlichen Lebens nach seiner Arbeits- und Leistungsfähigkeit zum Nutzen für die Gesellschaft zu beurteilen. So ließ William Beverige, späterer Autor des Beverige Reports, der nach 1945 zur Grundlage der Einführung sozialer Sicherungssysteme in Großbritannien wurde, 1909 verlauten:

> „[...] those men who through general defects are unable to fill such a whole place in industry, are to be recognised as"unemployable". They must become the acknowledged dependents of the State... but with complete and permanent loss of all citizen rights – including not only the franchise but civil freedom and fatherhood." (William Beverige in Brannan 2015)

Mit dem Zweiten Weltkrieg änderte sich die gesellschaftliche Perspektive auf Menschen mit Behinderungserfahrung, da zum einen abermals viele Kriegsverletzte mit erworbenen Behinderungen in Großbritannien lebten und zudem auch Menschen mit Behinderung als Arbeitskräfte gebraucht wurden, da viele Männer sich im Krieg befanden: „Society was forced to change traditionally held roles, with many women and disabled people taking part in the workforce, previously the preserve of men." (UK Disability History Month 2014). Dies hatte sowohl positiven Einfluss auf die Selbstwahrnehmung der betreffenden Personen als auch auf ihren sozialen Status.
In Bezug auf die Forschung sind im 20. Jahrhundert auch in Großbritannien medizinisch intendierte Experimente an Menschen zu verzeichnen, die nicht über deren Hintergründe und Gefahren aufgeklärt wurden. So deckte beispielsweise der Anästhesist Henry Knowles Beecher 1966 unter 100 humanwissenschaftlichen Untersuchungen aus den USA und Großbritannien, die nach 1945 durchgeführt wurden, noch 12 unethische Experimente auf, in deren Folge einige der Probandinnen Folgeerkrankungen erlitten oder sogar starben (vgl. Harkness et al. 2001, S. 365f.). Und das obwohl bereits zuvor neben dem Nürnberger Kodex von 1947 auch in Großbritannien Gesetze erlassen wurden, die sich dem Schutz der Menschenwürde und der Unversehrtheit des menschlichen Lebens im Rahmen psychologischer und anderer medizinischer Experimente widmen sollten. So wurde beispielsweise 1962 im British Medical Journal ein „draft code of ethics on human experimentation" (Medical Ethics Commitee 1962, S. 1119) veröffentlicht, der 1964 als novellierte Version von der World Medical Association in die Deklaration von Helsinki übernommen wurde. Und auch weiterhin findet, ähnlich den Entwicklungen im deutschsprachigen Raum, Forschung statt, die als fremdnützig einzustufen ist, da sie keinen zu erwartenden Nutzen für die Forschungsteilnehmenden beinhaltet und ihnen im ungünstigsten Fall sogar schadet und Schmerzen verursacht. So konstatiert Iacono (2006):

> „The literature also contains many examples of studies requiring medical procedures that have no direct benefit to participants, but potential benefit for the population they are representing. In the study by Iacono and Murray (2003), the taking of blood samples, which causes brief pain and other discomfort, was conducted in order to explore the relationship between vitamin and mineral deficiency and Pica behaviour. Similarly, functional magnetic resonance imaging (fMRI) scans with people with autism provide a means of exploring brain activity during cognitive tasks that may inform understanding of mental processes and possibly lead to interventions in the long term, but may fail to deliver direct benefits to the individuals concerned." (Iacono 2006, S. 175)

Nach dem Ende des zweiten Weltkriegs und der weltweiten Erschütterung über die Verbrechen des NS-Regimes war in Großbritannien ein zunehmendes gesellschaftspolitisches Interesse an

den Rechten bisher marginalisierter Bevölkerungsgruppen zu verzeichnen (vgl. Goodley 2011, S. 2f.). Es entstanden angelehnt an die Entwicklungen in den USA Bürgerrechts- und Selbstvertreterbewegungen, die sich kritisch mit den sozialen Gegebenheiten auseinandersetzten und sich unter anderem für gleichberechtigte Partizipation, Integration und Selbstbestimmung einsetzten (vgl. Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V., o.J.). Im Zuge dieser Entwicklung entstanden Forschungsinitiativen, die der Entwicklung sozialer Gerechtigkeit zuträglich sein sollten (vgl. Waldschmidt 2006, S. 68f.; Walmsley, Johnson 2003, S. 25). Diese Forschungsvorhaben waren forschungspraktisch vermehrt qualitativ und auch partizipativ orientiert, was durch verschiedene Aspekte begründet werden kann. Zum einen wurde zum Ende der Kolonialzeit Großbritanniens Kritik an der vorwiegend eurozentristischen Perspektive[24] vor allem in der ethnologischen Forschung laut. Zum anderen gab es ebenso wie im deutschsprachigen Raum Kritik an der positivistischen Wissenschaftsvorstellung und deren Anspruch an Objektivität und Wertfreiheit von Forschung (vgl. von Unger 2014, S. 25). Im Positivismus wird Wissenschaft und Forschung als objektivierbar und wissenschaftliche Erkenntnisse somit unabhängig von der Betrachterin (Forscherin) und den Erhebungsumständen gesehen: „Der Ball fällt überall auf der Welt zu Boden, egal, wer ihn wo auffängt." (Eckhardt 2014, S. 84). Kritikerinnen hielten diese Wissenschaftsauffassung für das Ergründen und Verstehen sozialer Wirklichkeit kaum für anwendbar oder gar sinnvoll und forderten, Einflüsse auf die Forschung, wie beispielsweise ethnische Herkunft, kultureller und historischer Hintergrund oder Geschlecht, anzuerkennen und als erkenntnisrelevant in die Interpretation der Forschungsergebnisse einzubeziehen (vgl. Eckhardt 2014, S. 84f.) (siehe Kapitel 1.3.3). Walmsley und Johnson (2003) nennen vor allem die Qualitative Forschung, die Partizipatorische Aktionsforschung (participatory action research- PAR) und die Feministische Forschung als Forschungsströmungen, die sich aus den genannten Tendenzen entwickelten und übertragen auf den Forschungsbereich Behinderung/Disability als wissenschaftstheoretische Ideengeber für die Disability Studies fungierten (Walmsley, Johnson 2003, S. 24ff.).

### 1.3.3 Disability Studies in Deutschland und Großbritannien

In Großbritannien und den USA etablierten sich in den 1970er Jahren und in Deutschland in den 1990er Jahren die Disability Studies als eigenständige Wissenschaftsdisziplin (vgl. Hermes 2006, S. 15, Sierck 2012, S. 31). Dederich (2007) skizziert politisches und wissenschaftliches Begehren als zwei Antriebskräfte, die mit der Entstehung und Entwicklung dieses Wissenschaftszweiges verbunden sind. Auf gesellschaftspolitischer Ebene stellte die politische Behindertenselbstvertretungsbewegung eine wesentliche Einflussgröße dar, die in den USA zur Gründung des *Disability Rights Movement* führte. In Großbritannien kam es bereits 1965 Jahre zur Gründung der *Disablement Income Group* (DIG) durch zwei Hausfrauen mit Behinderung, die sich für ein gleichberechtigtes Einkommen einsetzten, das ihnen mehr selbstbestimmte Alltagspraxis ermöglichen sollte. Die DIG wuchs in den darauffolgenden Jahren zur bis dato größten Selbstvertretungsorganisation von Menschen mit Behinderungserfahrungen heran (vgl. Oliver 1990, S. 107). Adäquat dazu entwickelte sich im damaligen Westdeutschland spätestens seit den 1970er Jahren die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, die als selbstgenannte *Krüppelbewegung* offensiv für Selbstbestimmung, Barrierefreiheit und

24 Eurozentrismus ist eine europäische Form des Ethnozentrismus. Ethnozentrismus bedeutet wiederum, dass die Haltung gegenüber Angehörigen anderer Kulturen maßgeblich durch die eigene kulturelle Herkunft gesteuert wird. (vgl. Melber 1992, S. 10).

gesellschaftliche Teilhabe eintrat (vgl. Jantzen 2016, S. 26; Köbsell 2006) [25]. In Deutschland war die Form der Auseinandersetzung zunächst eine aktionistische, die sich vornehmlich gegen architektonische Barrieren richtete:

> „Die Gruppe führte für die damalige Zeit unerhört provokative Aktionen durch: Sie blockierten die Straßenbahn, brachten selbsttätig eine Rampe an ein nicht zugängliches Postgebäude an und verliehen einige Male die „Goldene Krücke" an die jeweils „größte Niete der Behindertenarbeit"." (Köbsell 2006)

Im Verlauf der 1980er Jahre wurde aus der aktionistischen Protestbewegung zunehmend eine Bewegung, die in sozialen, politischen und juristischen Bereichen Einfluss nahm und deren Fokus auf der Nicht-Aussonderung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungserfahrungen lag (vgl. Köbsell 2006). Zentrale Themen waren für die 1980/90er Jahre die rechtliche Verankerung der Gleichstellung behinderter Menschen und die kritische Auseinandersetzung mit eugenischen und bioethischen Fragen (vgl. Sierk 2012, S. 32). Im Zuge dieser Auseinandersetzungen schlossen sich auch Frauen mit Behinderung zusammen, um auf den Zusammenhang von Behinderung und Geschlecht und die damit verbundene Mehrfachdiskriminierung aufmerksam zu machen. Sie organisierten sich beispielsweise für die Veränderung des Sexualstrafrechts, gegen die hegemoniale Form humangenetischer Beratung und selektive Abtreibungspraktiken (vgl. Köbsell 2006).

Die Selbstvertreterinnenbewegung durch Menschen mit Lernschwierigkeiten vollzog sich in Teilen nicht mit, sondern parallel zu den eben beschriebenen Entwicklungen: In England fand 1972 die erste Selbstvertreterinnentagung für Menschen mit Lernschwierigkeiten statt. 1974 wurde in Otter Cest/Oregon (USA) darauf folgend erstmalig eine Tagung durch Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst organisiert, die gleichsam als Geburtsstunde der *People First* Bewegung[26] bezeichnet wird (vgl. George 2008, S. 89; Göthling, Schirbort 2011, S. 58). In Deutschland gab es seit den 1990er Jahren zunächst einzelne aktive Selbstvertreterinnen, die sich in kleineren und in ihrem Wirkungskreis meist lokal begrenzten Gruppen zusammenschlossen. Erst 1994 fand das erste People First Treffen in Deutschland statt, im Dezember 1997 wurden in dem Projekt der People First Bewegung „Wir vertreten uns selbst" unterstützt durch die Interessenvertretung *Selbstbestimmt Leben e.V.*, der *Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben. Gemeinsam Lernen* und der *Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.* erstmals Menschen mit Lernschwierigkeiten angestellt, die vorher in Werkstätten arbeiteten. Während sich in Großbritannien bereits 1990 People First Gruppen gründeten und sich in den folgenden Jahren zu einem Netzwerk zusammenschlossen, entstand das *Netzwerk People First Deutschland e.V.,* dessen ca. 250 Mitglieder seit diesem Zeitpunkt deutschland- und europaweit aktiv waren und sind, erst im Februar 2001 in Kassel (vgl. Göthling, Schirbort 2011, S. 58f.).

Auch im Wissenschaftsbereich vollzog sich in Deutschland die Entwicklung, die in den USA und Großbritannien bereits in den 1970er Jahren begann, verzögert: Wissenschaftlerinnen mit Behinderung widmeten sich zunehmend in Forschungsprojekten den wissenschaftlichen und theoretischen Fragestellungen, die aus den Selbstvertretungsbewegungen resultierten- woraus bald die Disability Studies als eigenständige Wissenschaft hervorgingen (vgl. Goodley 2011, S. 2ff.; Sierk 2011, S. 32; Dederich 2007, S. 17f.). Das Hauptaugenmerk der Disability Studies lag und liegt auf der Forschung

25 In der ehemaligen DDR waren Selbstvertretungs- und Protestorganisationen politisch verboten. So gab es zwar selbstorganisierte Unterstützungsgruppen, jedoch keine offiziell agierende und anerkannte Bewegung, die vergleichbar mit den Bewegungen in Westdeutschland wäre (vgl. Rossade 1997, S. 91f.).

26 Namengebend und gleichsam bezeichnend für den Ansatz der People First Bewegung war die Aussage einer Teilnehmerin der Tagung 1974: „We are tired of being seen first as handicaped or retarded or disabled. We want to be seen as people first." (Göthling, Schirbort 2011, S. 58).

und Lehre „über oder zu Behinderung" (Waldschmidt 2003, S. 12), wobei immer wieder zur Diskussion stand, ob diese auch ausschließlich *von* Menschen mit Behinderung durchgeführt werden soll (vgl. Dederich 2007, S.19). Während zu dieser Frage bisher keine allgemeingültige Antwort gefunden werden konnte, hat die zentrale Forderung der Disability Studies, wissenschaftliche und gesellschaftspolitische Zielsetzungen eng miteinander zu verknüpfen, bis heute Bestand:

> „Disabled People have challenged their social exclusion through their politics and disability studies have developed to accompany this politicisation: to assist disabled people in their fight for full equality." (Goodley 2011, S. 2)

In den 2000er Jahre konnte sich das Ansinnen der Selbstvertretungsbewegungen auch in Deutschland im Wissenschaftsbereich niederschlagen. Hermes (2006) verbindet den Beginn der Disability Studies in Deutschland „mit den beiden Tagungen „Der (im)perfekte Mensch" (2001) und „PhantomSchmerz" (2002), die vom Deutschen Hygiene Museum, der Aktion Mensch und der Humboldt-Universität Berlin in Dresden und Berlin veranstaltet wurden." (Hermes 2006, S. 25). Im darauffolgenden Jahr 2003 gründeten Anne Waldschmidt und Theresa Degener die Arbeitsgemeinschaft *Disability Studies Deutschland – wir forschen selbst* als Zusammenschluss von Wissenschaftlerinnen und Aktivistinnen mit Behinderungserfahrung, die die Disability Studies als Wissenschaftszweig auch in Deutschland etablieren wollten. Waldschmidt (2010) nennt als Grundlage der Entwicklung hin zu einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Phänomen Behinderung das sogenannte soziale Modell von Behinderung – Behinderung nicht als objektiv vorhandenes, medizinisch definierbares Merkmal zu sehen, sondern als soziale Konstruktion, bildete einen Motor für vielfältige, interdisziplinäre wissenschaftliche Auseinandersetzungen (vgl. Waldschmidt 2010, S. 17). Das soziale Modell wurde in den USA von dem Soziologen Irving Kenneth Zola und in Großbritannien von dem Sozialwissenschaftler Michael Oliver entwickelt und dem damals auch dort hegemonialen medizinischen Modell entgegengesetzt (vgl. Degener 2002, Oliver 1990). Auch Goodley (2011) beschreibt den *social barriers approach* als einen der führenden Ansätze der britischen Disability Studies und konkretisiert dessen Anliegen durch die Abkehr „away from a preoccupation with people's impairments to a focus on the causes of exclusion through social, economic, political, cultural, relational and psychological barriers." (Goodley 2011, S. 11). Waldschmidt (2010), die sich für eine beständige kritische Auseinandersetzung mit dem eigenen Selbstverständnis der Disability Studies ausspricht, plädiert in Anlehnung an Entwicklungen in den USA und Kanada heute dafür, das soziale Modell um das kulturelle Modell zu erweitern, um so eine vertiefende Analyse der ausgrenzenden Verhältnisse und Strukturen zu ermöglichen:

> „Mit dem kulturellen Modell wird postuliert, dass Behinderung nicht nur eine Form gesellschaftlicher Benachteiligung, sondern auch als eine Form kultureller „Problematisierung" zu denken ist, deren Analyse sich von der Frage leiten lässt: ‚Anhand welcher Wahrheitsspiele gibt sich der Mensch sein eigenes Sein zu denken, wenn er sich als Irren wahrnimmt, wenn er sich als Kranken betrachtet, wenn er sich als lebendes, sprechendes und arbeitendes Wesen reflektiert […]?'." (Waldschmidt 2010, S. 19)

Neben der veränderten Betrachtungsweise des Phänomens Behinderung durch das soziale Modell werden auch die Entwicklung und Etablierung verschiedener Wissenschaftsströmungen, wie der Frauen- und Geschlechterforschung, der Queer Studies oder der Critical Race Studies als Einflussgrößen auf die Disability Studies genannt (vgl. Hermes 2006, S.22f.; Degener 2002). Ihnen gemein ist der Ansatz, den Status sogenannter gesellschaftlicher Akteure in Forschungskontexten zu verändern, vom Objekt der Forschung zum Subjekt, dass seine eigene Perspektive auf den Forschungsgegenstand in den Forschungsprozess einbringt (vgl. Degener

2002). Die Auswirkungen auf der methodisch-methodologischen Ebene beziehen sich auf die breite Anwendung eher qualitativ-hermeneutischer statt quantitativer Methoden:

> „Dies erfordert methodologisch eine Schwerpunktsetzung auf qualitativ-hermeneutische statt auf quantitative Methoden. Dazu gehört auch, dass die tragenden Akteure der Disability Studies behinderte Menschen selbst sind – so wie beispielsweise die Women Studies auch von Frauen und die Queer Studies von queeren Menschen/LGBTI dominiert werden." (Degener 2002)

Die theoretischen Herangehensweisen an die Themen und Arbeitsbereiche der Disability Studies unterschieden sich international: Während in Großbritannien die Disability Studies eher politikwissenschaftlich und neomarxistisch geprägt sind und nahezu ausschließlich das soziale Modell vertreten, ist die US-amerikanische Herangehensweise inhaltlich eher an den Kultur-, Geistes- und Geschichtswissenschaften orientiert (vgl. Goodley 2011, S. 10ff.). In Deutschland verbinden sich hauptsächlich sozial- und kulturwissenschaftliche Fragestellungen mit einer politisch orientierten Forschung (vgl. AG Disability Studies, o.J.; Schönwiese 2009). Dennoch können eine Reihe an international gültigen Grundsätzen gekennzeichnet werden, die die vielfältigen und vieldiskutierten Inhalte und Standpunkte der Disability Studies umreißen (vgl. Sierk 2011, S. 32ff.; Hermes 2006, S.21ff):

- Wie bereits erwähnt bildet das soziale Modell von Behinderung die Grundlage der wissenschaftlichen Auseinandersetzungen um das Phänomen Behinderung: Behinderung wird dabei nicht als individuelles Merkmal, sondern als soziale Kategorie verstanden.
- Gegenstand von Lehre und Forschung ist demzufolge nicht das Individuum mit einer sogenannten Behinderung, sondern das soziale Phänomen „Behinderung" und die gesellschaftlichen Bedingungen, die zur Ausgrenzung und Stigmatisierung der Personengruppe führen.
- Die Disability Studies begreifen Menschen mit Behinderung als unterdrückte und marginalisierte Personengruppe und sind in diesem Sinne parteilich.
- Ziel der Disability Studies ist es, Wege zu finden, Diskriminierung und Ausgrenzung zu vermeiden und gesellschaftliche Prozesse und Gegebenheiten dahingehend zu ändern.
- Die Disability Studies umschließen alle Formen von Behinderung und arbeiten interdisziplinär in vielen Wissenschaftsdisziplinen, wie beispielsweise der Sozial-, Rechts- und Literaturwissenschaften, der Medizin oder Geschichte.
- In den Disability Studies werden die historischen, kulturellen, sozialen oder politischen Bedingungen der Mehrheitsgesellschaft aus der Sicht einer Minderheit untersucht.
- Der wissenschaftliche Perspektivwechsel besteht darin, dass Menschen mit Behinderung nicht mehr als Objekte der Wissenschaft gelten, sondern sie selbst die gesellschaftliche Analyse vornehmen. Das bedeutet, dass sie direkt in Forschungsprozesse eingebunden sind und sie zu „Subjekten von Forschung" (Hermes 2006, S. 23) werden.

Aufbauend auf diesen Grundsätzen wurden seit den 1980er Jahren in Großbritannien vielerorts Fachbereiche für Disability Studies gegründet, in denen Forschung und Lehre von, für und auch über Menschen mit Behinderungserfahrungen durchgeführt wird. Beispiele für Hochschulstandorte sind heute die University of Bristol, die Liverpool Hope University, die University New Hampshire und die University of Leeds, an der die Disability Studies bereits seit 1994 verankert sind. In Deutschland hat die 2003 gegründete *AG Disability Studies* bis heute Bestand und wird durch Swantje Köbsell koordiniert, die ebenfalls die Professur für Disability Studies an der Alice Salomon Hochschule in Berlin innehat. Zudem gibt es deutschlandweit einige Lehr- und Forschungsstellen, die im Wissenschaftsfeld der Disability Studies arbeiten, wie die Internationale Forschungsstelle Disability Studies der Universität Köln, das Bochumer Zent-

rum für Disability Studies oder das Zentrum für Disability Studies in Hamburg. Erst seit 2009 sind an der Universität Köln auch in Deutschland die Disability Studies mit einer Professur verknüpft und können als Studiengang an einer Hochschule belegt werden (vgl. Naue 2011, S. 110; AG Disability Studies, o.J.).
Auch heute noch sind die Disability Studies sehr eng mit der Selbstbestimmt-Leben Bewegung/ Independent Living Bewegung verbunden und arbeiten sowohl inhaltlich als auch methodisch Hand in Hand. Doch ist in den deutschsprachigen Publikationen, die die akademische Arbeitsweise der Disability Studies beschreiben, kontinuierlich von Wissenschaftlerinnen mit Behinderung die Rede. Aus der Perspektive der vorliegenden Arbeit stellt sich deshalb als zentrale Frage, inwiefern Menschen ohne akademische Vorbildung, und so auch Menschen mit Lernschwierigkeiten, auch für die Lehr- und Forschungsarbeit der Disability Studies im Sinne einer Forschung und Lehre *von* und *für* Menschen mit Behinderungserfahrungen mitgedacht werden. Dieser Frage soll im folgenden Kapitel nachgegangen werden.

## 1.4 Menschen mit Lernschwierigkeiten an Hochschulen

> Als in der Vorstellungsrunde auch eine Professur für „Geistigbehindertenpädagogik" auftaucht, bricht ein Teil der Hochschullehrer/innen in schallendes Gelächter aus: Geistige Behinderung und Universität – das kann doch nicht wahr sein. Der Heiterkeitsausbruch ist auf einen Überraschungseffekt zurückzuführen, der gute Witze auszeichnet: Etwas Unerwartetes-Absurdes wird plötzlich wahrgenommen." (Hahn 1995, S. 274)

Die Idee einer inklusionssensiblen Hochschule, die auch Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht nur als Forschende, sondern auch als Lehrende und Lernende einbindet, ist eng mit den vorab skizzierten Grundsätzen der Disability Studies verbunden. Dennoch konstatiert beispielsweise Goodley (2004) für den britischen Wissenschaftsraum noch 2004, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten wenn überhaupt dann nur vereinzelt in die Theoriebildung im Rahmen der Disability Studies einbezogen werden und ihnen deutlich weniger Aufmerksamkeit zukommt, als Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen (2004, S.49). Schuppener und Hauser (2015) stellen für den deutschsprachigen Raum ebenfalls fest, dass im Rahmen der Disability Studies „hauptsächlich Wissenschaftler(innen) aktiv [sind, M.H.], die einen adäquaten Schulabschluss erworben haben und/oder ein Studium beziehungsweise eine Ausbildung abschließen konnten, welche(s) als Hochschulzugangsberechtigung anerkannt wird." (Schuppener, Hauser 2015, S. 101). Das heißt für Menschen ohne erworbene Hochschulzugangsberechtigung, und damit auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten, dass ihnen der Zutritt zu Universitäten oder sonstigen Hochschulen bisher weitgehend verwehrt blieb (vgl. Naue 2011, S. 110; Kremsner, Emberger 2015, S. 399). Dabei unterscheiden sich jedoch die Entwicklungen in Großbritannien und im deutschsprachigen Raum gravierend. Einige Einflussgrößen, die aktuell im Diskurs um inklusionssensible Hochschule diskutiert werden, sollen im Folgenden genannt werden.
Ebenso wie es für den Beginn der Disability Studies im vorangegangenen Kapitel gezeigt werden konnte, hat der Einfluss der Selbstvertreterinnenbewegung und des sozialen Modells von Behinderung in Großbritannien weitaus früher dazu geführt, dass auch Menschen mit Lernschwierigkeiten in Hochschulkontexten aktiv wurden. Einer der Motoren für diese Entwicklung war die Änderung der Förderrichtlinien bedeutender Förderinstitutionen, wie der Joseph-Rowntree-Foundation, die seit 1990 nur dann Fördergelder genehmigt, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten nachweislich als aktiv Mit-Forschende eingebunden werden (vgl. Schuppener, Hauser 2015, S. 103). Aber

auch die frühzeitige Etablierung der Disability Studies (und auch anderer Wissenschaftsströmungen, wie der Critical-Race-Studis oder Queer-Studies) selbst trug zur Öffnung von Hochschulen auch für Personenkreise bei, die zumeist keine akademische Vorbildung besitzen. Die historische Entwicklung der Forschung im Kontext von Behinderung in Deutschland wurde in den vorangegangenen Kapiteln intensiv beleuchtet und gibt durch den Verweis auf die zugrundeliegenden Menschenbilder und etablierten Forschungszugänge Hinweise darauf, warum es in Deutschland und im deutschsprachigen Raum vergleichsweise schwer war und ist, inklusionsorientierte Hochschulbildung, -forschung und –lehre voranzutreiben. Aber auch die Diskreditierung von Menschen mit Lernschwierigkeiten als bildungsunfähig durch das Reichsschulpflichtgesetz 1938, die damit verbundene späte Anwendung des Bildungsrechts auf die Personengruppe und die bis heute geltende umfassende Besonderung von Menschen mit Behinderung durch die Beschulung und Unterbringung in Sonderschulen und Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe verweisen auf ein Menschenbild, dass gesellschaftlich und politisch als tief verwurzelt betrachtet werden kann und sich ebenfalls auf die Entwicklungen inklusionsorientierter Hochschule niederschlägt (vgl. Biewer, Moser 2016, S. 29f.; Hauser et al. 2016, S. 279ff.).

Als weiterer Einflussfaktor für das Gelingen oder Nicht-Gelingen inklusiver Bemühungen in Hochschulkontexten wird der mit Hochschularbeit verbundene exklusive Status der wissenschaftlichen Akteure diskutiert, dessen Aufweichung und Verlust durch die Öffnung für Menschen ohne akademische Bildung befürchtet wird. Oft haben Akademikerinnen lang andauernde Ausbildungsgänge abgeschlossen und verfügen über ein wissenschaftliches Sonderwissen sowie eine spezielle Fachterminologie, was mit einem „exklusiven Monopol für die Handlungskompetenz" (vgl. Kalkowski 2010) und damit einem gewissen Maß an Privilegierung verbunden ist (vgl. Hauser, Kremsner 2018, S. 33). Die Angst vor dem Statusverlust lässt einige Wissenschaftlerinnen argwöhnisch bis ablehnend auf bestimmte Aspekte partizipativer und inklusiver Hochschulentwicklung reagieren. Damit verbunden ist auch die Befürchtung, dass mit der Partizipation nichtwissenschaftlicher Akteure in Lehre und Forschung und mit der Veränderung und Aufweichung der bisher fest etablierten Zugangsbarrieren ein Verlust an wissenschaftlicher Qualität einhergeht (vgl. Dannenbeck, Dorrance 2016, S. 24). Um dem zu entgegnen, muss eine breite Debatte darüber geführt werden, woran sich wissenschaftliche Qualität misst und wie diese auch in einer inklusionsorientierten Lehr- und Forschungsarbeit zu gewährleisten ist – ein Diskurs zu dem mit dieser Arbeit ein wesentlicher Beitrag geleistet werden soll. Auch Terfloth und Klauß (2016) nennen im Kontext lebenslangen Lernens für Menschen mit Lernschwierigkeiten die „fehlende Bereitschaft von Lehrenden, die Veranstaltungen zu öffnen und die hochschuldidaktische Maßnahmen auf eine heterogene Gruppe abzustimmen" (Terfloth, Klauß 2016, S. 292) als Barriere der Partizipation im Hochschulbereich. Zudem nennen sie Barrieren der Sprache und Interaktion, wie den barrierebehafteten Zugang zu Informationen und Ausschreibungen oder die nicht angepasste Sprache in Lehrveranstaltungen; der Mobilität, wie schwierig erreichbare Veranstaltungsorte und fehlende bildliche oder personelle Orientierungshilfe und der Selbständigkeit, wie mangelnde Strukturierung von Abläufen oder hohe finanzielle Kosten. Diese Aspekte können nicht nur im Bereich der Lernangebote, sondern auch im Bereich Forschung große Hürden für Menschen mit Lernschwierigkeiten darstellen, um Wissen über die Angebote und Vorhaben der Hochschulen zu erlangen, Zugang zu den Partizipationsangeboten zu haben beziehungsweise sie adäquat nutzen zu können und sich weiterführend selbstverständlich und möglichst autonom im Hochschulbereich zu bewegen (vgl. Terfloth, Klauß 2016, S. 292f.).

Rechtliche Verbindlichkeit erhält die inklusionssensible Hochschulentwicklung durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung, die in Artikel 24 zur Inklusiven

Bildung keinen Personenkreis per se von der Möglichkeit ausschließt, lehrend, lernend oder forschend an einer Hochschule aktiv zu sein. So wird in Absatz 5 des Artikels folgendes über den sogenannten tertiären Bildungssektor formuliert:

> „(5) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderung ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung, Berufsausbildung, Erwachsenenbildung und lebenslangem Lernen haben. Zu diesem Zweck stellen die Vertragsstaaten sicher, dass für Menschen mit Behinderungen angemessene Vorkehrungen getroffen werden." (UN-BRK 2006)

Mit der Unterzeichnung der UN-BRK verpflichteten sich auch die deutschsprachigen Länder zur Planung und Umsetzung von Maßnahmen, die es Menschen mit Behinderungserfahrung ermöglichen, gleichberechtigt an allen Hochschulaktivitäten zu partizipieren, unabhängig von Art und Schwere der Behinderung. Viele deutsche Hochschulen haben seit dem Aktionspläne entwickelt, die den in der UN-BRK formulierten Ansätze und Ziele zuträglich sein sollen[27] (vgl. Dannenbeck, Dorrance 2016, S. 22f.). Bisher, so konstatieren Dannenbeck et al. (2016), erschöpfen sich die Maßnahmen jedoch

> „in punktuellen (Bau)Maßnahmen zur Verbesserung der Barrierefreiheit, in der hochschulrechtlich zunehmend verankerten Praxis der Ausstellung von Nachteilsausgleichen im Falle nachgewiesener chronischer Erkrankung oder Behinderung sowie der Etablierung und begrenzten Institutionalisierung von so genannten Behindertenbeauftragten." (Dannenbeck et al. 2016, S. 10)

Das heißt, dass die inklusionsorientierte Maßnahmenentwicklung an Hochschulen in Deutschland durchaus noch als rudimentär bezeichnet werden kann und sich die inklusionssensible Hochschularbeit, insbesondere für den und mit dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten, vergleichsweise zögerlich vollzieht. Dennoch sind bereits einige Aktivitäten zum partizipativen und inklusiven Lehren, Lernen und Forschen zu verzeichnen, die als inklusiver Wegweiser gelten können und deshalb im Folgenden kurz angesprochen werden. Im Bereich der Forschung sind hier eine Reihe an partizipativ und inklusiv arbeitenden abgeschlossenen und noch laufenden Forschungsprojekten zu nennen, in denen Menschen mit Lernschwierigkeiten aktiv in Forschungsprozessen teilnahmen und –nehmen. Dazu zählt beispielsweise das Projekte *LeiSA- Leichte Sprache im Arbeitsleben*[28] der Uni Leipzig. In diesem Forschungsprojekt arbeiteten Menschen mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit akademisch Forschenden in Fokusgruppen, um theoretische Begrifflichkeiten zu erarbeiten und zu diskutieren, Erhebungsinstrumente partizipativ zu entwickeln und zu überprüfen sowie die Studienergebnisse gemeinsam zu interpretieren und zu diskutieren. Auch in dem seit September 2017 laufenden Projekt *Umgang mit herausforderndem Verhalten im Kontext stationärer Einrichtungen der Behindertenhilfe – Freiheitsbeschränkende und freiheitsentziehende Maßnahmen (FeM) aus Sicht von Kindern & Jugendlichen und Mitarbeiter*innen* der Universität Leipzig werden betroffene Jugendliche im Rahmen einer Fokusgruppe in die Erarbeitung theoretischer Termini (Macht, Freiheit und Freiheitsentziehende Maßnahmen), die Entwicklung des methodischen Vorgehens sowie die Diskussion der Ergebnisse einbezogen[29] (vgl. Dworschak et al. 2018,

27 Eine Auswahl der Aktionspläne sind: Christian Albrechts Universität Kiel (https://www.gendiv.uni-kiel.de/de/forschung/aktionsplan-un-brk/download/aktionsplan-der-cau-kiel-barrierefreie-pdf), Technische Universität Dresden (https://tu-dresden.de/tu-dresden/chancengleichheit/inklusion/aktionsplan), Universität Bremen (https://www.uni-bremen.de/fileadmin/user_upload/sites/studmb/Aktionsplan_Inklusion_Material/Aktionsplan_Inklusion_Universitaet_Bremen-1.pdf) (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

28 http://research.uni-leipzig.de/leisa/de/(zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

29 Das FeM-Projekt ist Teil des Projektverbunds SEKiB- Stationäre Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung des Bayrischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales.

S. 187f.). Ebenso arbeitet das Projekt *GESUND! – Gesundheitsförderung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten*[30] der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin partizipativ mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, indem diese zunächst zu Gesundheitsforscherinnen qualifiziert werden und anschließend eigene Fragestellungen entwickeln und gemeinsam mit akademisch Forschenden bearbeiten, um partizipativ kommunale Gesundheitsziele für alle zu entwickeln (vgl. Goeke 2016, S. 43). Wie bereits erwähnt, stellen diese Projekte nur eine Auswahl aus der zunehmenden Bandbreite an Partizipativen und Inklusiven Forschungsvorhaben in Deutschland dar. Mit Blick nach Großbritannien und exemplarisch auf die University of Leeds, die für die Disability Studies immer noch eine Vorreiterrolle innehat, wird jedoch deutlich, dass das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten schon weitreichend etablierter ist, als das aus den genannten Gründen für den deutschsprachigen Raum gelten kann. Die Erhebung subjektiver Perspektiven, die Zusammenarbeit mit Selbstvertretungsgruppen und -netzwerken, die aktive Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten am Forschungsprozess oder die Veröffentlichung von Forschungsberichten in Leichter Sprache scheint für die britische Forschungslandschaft im Kontext von Behinderung selbstverständlicher und eher die Regel als die Ausnahme im Forschungsvorgehen[31].

In den Bereichen partizipativen Lehrens und Lernens gibt es in Deutschland innovative Weiterentwicklungen, die sich ausgehend von dem (Modell-) Projekt *Inklusive Bildung*[32] der Stiftung Drachensee und der Universität Kiel bundesweit etablieren. Im Projekt *Inklusive Bildung* werden Menschen mit Lernschwierigkeiten im Rahmen einer dreijährigen Vollzeitausbildung zu sogenannten Bildungsfachkräften ausgebildet, um anschließend an Universitäten, Fach- und Berufsschulen als Dozierende über ihre Lebenslagen, Perspektiven und Bedarfe zu lehren. Das Projekt wird seitdem auch an anderen Standorten, wie der Fachschule für Sozialwesen der Johannes-Diakonie Mosbach, der Universität Leipzig und der Technischen Hochschule Dresden durchgeführt. In dem seit Mai 2018 laufenden und partizipativ gestalteten Projekt *ParLink- Partizipative Lehre im Kontext inklusionssensibler Hochschule – Entwicklung inklusiver Hochschuldidaktik durch Menschen mit Lernschwierigkeiten als Bildungsfachkräfte* der Universität Leipzig, der Technischen Hochschule Köln und des Instituts für Inklusive Bildung der Stiftung Drachensee werden gemeinsam mit den bereits ausgebildeten Bildungsfachkräften sowie Studierenden verschiedener Fachrichtungen inhaltliche und didaktische Aspekte inklusiver Hochschul(aus-)bildung untersucht, die zur qualitativen Weiterentwicklung des Ausbildungsgangs und der anschließenden Lehre beitragen können. Dazu arbeiten die Beteiligten gemeinsam in sogenannten Fokusgruppen, bereiten das methodische Vorgehen vor, analysieren partizipativ die erhobenen Daten und begeben sich gemeinsam in die Ergebnissaufbereitung, an deren Ende hochschuldidaktische und inhaltliche Empfehlungen zur Ausgestaltung der Lehre durch den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten stehen sollen[33].

Exemplarisch für die Öffnung von Hochschulen für Studierende mit Lernschwierigkeiten kann das *Centre for Inclusion and Intellectual Disabilities* des Trinity College in Dublin/Irland genannt werden[34]. Hier wurde 2008 ein Vollzeit-Studiengang etabliert, in dem Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Reihe an Pflicht- und Wahlmodulen studieren, die zum Teil einen

30 https://www.vdek.com/vertragspartner/Praevention/projektgesund.html (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

31 https://disability-studies.leeds.ac.uk/research/(zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

32 https://inklusive-bildung.org (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

33 Das Projekt ist Teil der Förderrichtlinie des BMBF „Qualifizierung der pädagogischen Fachkräfte für inklusive Bildung" beziehungsweise des dazugehörigen Metavorhabens: http://www.qualifizierung-inklusion.de/project/partizipative-lehre-im-kontext-inklusionssensibler-hochschule/(zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

34 www.tcd.ie/Community/students/volunteering/campus/niid.php (zuletzt gesichtet am 12.10.2018)

lebenspraktische Bezug aufweisen und sich auch darüber hinaus, je nach Interessensgebiet der Studierenden, aus anderen Themen wissenschaftlicher Lehre zusammensetzen. Ziele des Studiengangs sind das inklusiv gestaltete lebenslange Lernen im tertiären Bildungssektor, die Stärkung lebenspraktischer und wissenschaftlicher Kompetenzen, die kritische Reflexion eigener Lebenslagen und die Eröffnung von Jobperspektiven auf dem ersten Arbeitsmarkt. Als Abschlusszertifikat gilt das *Certificate of Contemporary Living* (vgl. Hauser, Schuppener 2015, S. 104f.).
Im Folgenden wird der Fokus gemäß der Themenstellung der vorliegenden Arbeit auf gemeinsame Forschungsaktivitäten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gelegt und eine nähere Begriffs- und Inhaltsbestimmung Partizipativer und Inklusiver Forschung vorgenommen.

## 1.5 Leitgedanken im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Als Grundsteinlegung für die definitorische Eingrenzung, Erläuterung und (wissenschafts-)theoretische Einordnung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze werden die Begriffe *Empowerment*, *Emanzipation*, *Partizipation* und *Inklusion* (vgl. Nind 2014, S. 26f.; von Unger 2014, S. 44f.) als eine Auswahl der für das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zentralen Termini kritisch diskutiert und entsprechend ihrer Auslegung in der vorliegenden Arbeit detailliert erläutert.

### 1.5.1 Empowerment

Empowerment – in der Literatur zum Phänomen Behinderung ein vieldiskutierter, strittiger und in unzähligen Publikationen verewigter Begriff, der im Verlauf der vergangenen Jahrzehnte seit seiner Etablierung nichts an Popularität eingebüßt hat. Und auch für diese Arbeit ist der Empowermentgedanke von grundlegender Bedeutung, denn er kann als ein wesentlicher Baustein der Idee des gemeinsamen Forschens von Menschen mit und ohne Behinderungserfahrung gesehen werden, weshalb er in detaillierter Ausarbeitung unter Berücksichtigung aktueller Entwicklungen der Studie vorangestellt wird (vgl. Nind 2014, S. 26f.). Empowerment versteht sich in der vorliegenden Arbeit als grundlegender Wert und Teil einer Handlungsethik, die sich klar und eindeutig von den Versuchen der Vereinnahmung des Konzepts durch neoliberale und betriebswirtschaftliche Denk- und Handlungsprozesse abgrenzt (vgl. Herriger 2010, S. 240; Bröckling 2004, S. 55ff.). Denn die Anforderungen, die ein neoliberales Gesellschaftsmodell an seine Bürgerinnen stellt, sind ebenso wie das hier verwendete Empowermentkonzept durch Eigenverantwortlichkeit, Selbstbestimmung und autonomes Handeln gekennzeichnet. Empowerment wird in dieser Ausrichtung jedoch als Eingliederungs- und Anpassungsprozess an normative Lebens- und Autonomievorstellungen gesehen und nimmt, wie bereits angedeutet, allein die Individuen in die Verantwortung, die vorab bereits als fremdbestimmt und wenig machtvoll kategorisiert wurden unter geringer Betonung gesellschaftlicher Schieflagen und der Verantwortung, die politisch und gesellschaftlich auf der Makroebene übernommen werden müsste – eine Praxis, die sich laut Enggruber (2012) vielerorts beispielsweise im Rahmen von Integrationsbemühungen zeigt:

> „Die Verbesserung ihrer eigenen Lebenslagen wird mittels Förderung von Autonomie und Selbstermächtigung gerade an die Menschen delegiert, die zuvor von Seiten der Sozialen Arbeit als „ohnmächtig" adressiert wurden, weil sie in ‚ohnmächtig machenden' Strukturen von Armut, fehlender Macht und Einflussmöglichkeiten sowie sonstigen Bedingungen sozialer Ungleichheit leben." (Enggruber 2012, S. 4)