

Fachbereichstag Heilpädagogik
Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik¹
(November 2017)

Seit der Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und ihrem Inkrafttreten in Deutschland ist ein zunehmendes Bewusstsein für die Notwendigkeit verstärkter Forschungsaktivitäten zur Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen entstanden. Der Fachbereichstag Heilpädagogik hat in seinem Positionspapier zur UN-BRK (2014) auf die Bedeutung der Erforschung inklusiver Prozesse und teilhabeförderlicher wie -behindernder Strukturen und Kulturen der Lebensgestaltung hingewiesen. Das vorliegende Papier schließt hier an und beschreibt im Sinne einer Selbstverpflichtung handlungsleitende ethische Leitlinien für die heilpädagogische Forschung.

Die vorliegenden Überlegungen fokussieren den Bereich der Forschung als Teilbereich professionellen Handelns in der Heilpädagogik und als Teil der hochschulischen Ausbildung. Eine Ethik heilpädagogischen Handelns generell ist damit nicht angezielt.

1. Ausgangspunkt und Anliegen des Papiers

a) Historisch-gesellschaftliche Verantwortung

Forschung zum Themenfeld Behinderung fand in der Geschichte lange als Forschung *an* Menschen als Forschungsobjekte und in der Regel ohne deren Zustimmung statt. Insbesondere unter dem Regime des Nationalsozialismus wurde dabei auch der direkte Schaden für Personen, denen fehlende oder begrenzte Einwilligungsfähigkeit zugeschrieben wurde, in Kauf genommen einschließlich bleibender Gesundheitsschädigungen bis hin zur direkten Tötung zu Forschungszwecken. Die Heilpädagogik und ihr nahe Berufsgruppen waren in diese menschenverachtende Forschung verstrickt und zum Teil aktiv beteiligt (vgl. u.a. Klee 2004). Auch noch aus den Nachkriegsjahren wird von Arzneimittelstudien an Heimkindern ohne Zustimmung ihrer selbst oder ihrer Sorgeberechtigten berichtet (Wagner 2016).

Trotz des in den Nachkriegsjahrzehnten gewachsenen Bewusstseins für die uneingeschränkten Persönlichkeitsrechte von Menschen mit Behinderungen und des deutlichen Zuwachses an Selbstbestimmungs- und Teilhabechancen erleben Menschen mit Behinderungen auch in Kontexten professionellen heilpädagogischen Handelns weiterhin Missachtung und strukturelle Gewalt, die gesellschaftliche und politische Dynamiken und Haltungen spiegeln. Daraus ergibt sich eine besondere Verantwortung der Disziplin im Eintreten für das Selbstbestimmungsrecht, den Schutz von Persönlichkeitsrechten und die Anerkennung des Status von Menschen mit Behinderungen als Rechtssubjekte. Als pädagogische Disziplin kann sie einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung und Stärkung der gleichberechtigten Handlungsfähigkeit in rechtlicher Hinsicht („full legal capacity“) leisten, die die UN-Behindertenrechtskonvention in Art. 12 betont. Im Bereich der Forschung betrifft dies vor allem die Frage der Einwilligung zur Beteiligung an Forschungsprozessen.

¹ Verantwortlich für den Vorstand des Fachbereichstages Heilpädagogik: Sabine Schäper. Katholische Hochschule NRW, Münster; Mitarbeit in der Arbeitsgruppe: Willehad Lanwer, Evangelische Hochschule Darmstadt, Bernhard Schmalenbach, Alanus-Hochschule Alfter, Heidrun Kiessl, Hochschule der Diakonie, Bielefeld. Für weitergehende Hinweise danken wir Simone Danz, Evangelische Hochschule Ludwigsburg, und Sigrid Graumann, Evangelische Hochschule Rheinland/Westfalen-Lippe. Stand: 01.08.2017. Verabschiedet vom Fachbereichstag Heilpädagogik in seiner Sitzung am 08. November 2017 in Bochum.

b) Aktuelle Relevanz

Die UN-Behindertenrechtskonvention betont den Status von Menschen mit Behinderung als Rechtssubjekte. Diese Achtung als Rechtssubjekt muss auch im Bereich der Forschung deutlichen Niederschlag finden.

Aus der politischen und fachlichen Verpflichtung zur Umsetzung der UN-BRK in allen Lebensbereichen ergeben sich neue Forschungsbedarfe, um passgenaue Strategien und Maßnahmen („Vorkehrungen“) für die volle und wirksame Teilhabe treffen zu können. Auch die Wirkungen und Konsequenzen neuen Wissens und Könnens in diesem Bereich sind ethisch nicht neutral, so betont auch das Positionspapier des Fachbereichstages zur UN-BRK (2014, 13): „Keine Forschung ist voraussetzungslos. Umso nötiger aber ist es, die der eigenen Forschung zugrunde liegenden Setzungen wie auch die Reichweite der jeweils eingesetzten Methoden zu reflektieren und sie beständig auf ihre Gegenstandsangemessenheit zu befragen.“ Auch Dederich weist in seinem jüngst erschienenen Aufsatz zur „Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung“ darauf hin, dass es zu ethischen Verantwortung von WissenschaftlerInnen gehört, „potenzielle Folgen der Verbreitung eines spezifischen Wissens und dessen Anwendung ethisch zu reflektieren“ (Dederich 2017, 5).

Das Papier möchte einen Orientierungsrahmen für die Forschung an Hochschulen bieten, an denen Studiengänge im Bereich Heilpädagogik / Inclusive Education angeboten werden. Es enthält Aussagen im Sinne einer Selbstverpflichtung zu forschungsethischen Fragen in normativer, inhaltlich-konzeptioneller, methodologischer und methodischer Hinsicht. Damit dient es zugleich einer Selbstvergewisserung der zunehmend forschungsaktiven Disziplin Heilpädagogik.

Neben diesem grundlegenden Anliegen möchte das Papier konkret

- ethische Qualitätskriterien für die Konzeption von Forschungsprojekten darstellen,
- einen Beitrag zur heilpädagogischen Professionalisierung und Disziplinentwicklung leisten,
- einen Orientierungsrahmen für die Prüfung der ethischen Implikationen von Forschungsanträgen bieten, und
- einen Orientierungsrahmen für die Ausbildung von HeilpädagogInnen an Fachhochschulen zur Stärkung forschungsethischer Kompetenz bereitstellen.

2. Anlässe und Aktualität: Zunehmende Bedeutung der Forschung für die Heilpädagogik als Disziplin und sich verändernde Forschungsprogrammatis

In den letzten Jahren ist eine deutliche Ausweitung von Forschungsanliegen und Forschungsprogrammen in Richtung Teilhabeforschung und Inklusions-/Exklusionsforschung zu beobachten. Diese Entwicklung erfordert neben methodologischen und methodischen Fragen auch eine deutlichere forschungsethische Profilierung.

Die Leitidee der Teilhabe, wie sie sowohl die UN-Behindertenrechtskonvention als auch die sozialpolitische Landschaft der Bundesrepublik bestimmt, ist für die Heilpädagogik nicht neu. Die aktuelle politische Schubkraft bietet allerdings einerseits die Chance, Teilhabeforschung als Forschungsprogramm stark zu machen und andererseits die Potentiale heilpädagogischer Forschung zu verdeutlichen. Die Umsetzung von Teilhabe und Partizipation ist auf spezifisches Wissen um die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen angewiesen. Aktuell bestehen aber erhebliche Forschungslücken u.a. in den folgenden Themenbereichen:

- aktuelle Lebenssituationen von Menschen mit Behinderungen in ihren persönlichen und sozialen Netzwerken sowie dort erfahrene Teilhabechancen und -hindernisse,
- Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen und deren Passgenauigkeit,
- Strategien, Verfahren und Methoden der sozialen und politischen Partizipation,
- die Einschätzung von individuellen Bedarfslagen, Präferenzen und Anforderungen in bestimmten Lebenssituationen.

Dabei gilt es auch, kollektive Reproduktionen von Normalität in den Blick zu nehmen, insbesondere ihren Einfluss auf die professionelle Fähigkeit, individuelle Problemlagen und Bedarfe zu erkennen und pädagogische und soziale Interventionsprozesse zu gestalten und einzuschätzen (vgl. Danz 2015, 16).

Heilpädagogische Forschung verfolgt neben der Erkundung von Lebenssituationen folgende weitere Ziele:

- Evaluation von Praxiskonzepten und -programmen,
- Forschung zur Wirksamkeit von Interventionen und Programmen im Sinne zentraler Leitprinzipien der UN-BRK wie Schutz vor Diskriminierung, Sicherung von Teilhaberechten und selbstbestimmter Lebensführung,
- Forschung zur Wirksamkeit von Maßnahmen der Bildung, Förderung und Therapie,
- Erforschung und Entwicklung innovativer Projekte und Praxisformen,
- kritische Begleitung der Umsetzung politischer Programme, sozialpolitischer Entwicklungen und der Entwicklung methodischer Konzepte,
- kritische Kommentierung von und Positionierung zu ethisch relevanten Entwicklungen in der eigenen und in benachbarten Disziplinen (z.B. Medizinethik, Bioethik; z.B. rechtliche Entwicklungen zur gruppen- oder fremdnützigen Forschung an Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen)².

3. Zur Notwendigkeit forschungsethischer Reflexion in der heilpädagogischen Forschung

a) im Kontext der Entwicklung heilpädagogischer Forschungskulturen

Heilpädagogische Forschung entfaltet ihr Potential in dem ihr eigenen interdisziplinären und transdisziplinären Vorgehen, das in hohem Maße selbstverständlich und somit auch als Perspektive eingeübt ist. Daraus ergibt sich die Anforderung in der Forschung, mit anderen Disziplinen zusammenzuarbeiten, sich in deren Forschungskulturen zu bewegen, ohne aber die eigene disziplinären Perspektiven aufzugeben. Diese gilt es in der Heilpädagogischen Forschung zu präzisieren und in konkreten Forschungsvorhaben einzubringen.

Partizipation ist in vielen Bereichen bereits ein selbstverständliches Prinzip in der Gestaltung von Forschungsdesigns.³ In der heil-, sonder- und behindertenpädagogischen Forschung werden in den letzten Jahren zunehmend Grundlagen und Methoden partizipativer Forschung entwickelt.⁴ Die Rückbindung von Partizipation an ethische Prinzipien geht aber oft über eine allgemeine Bezugnah-

² Vgl. z. B. das am 11. November 2016 vom Bundestag verabschiedete „Vierte Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften“, das die sog. gruppennützige Forschung an nicht (mehr) einwilligungsfähigen Personen auf der Basis antizipierender Zustimmungserklärungen erlaubt.

³ Vgl. von Unger/Narimani 2012; von Unger 2014a.

⁴ Vgl. DVR/DGFR 2015; Buchner/König/Schuppener 2011; dies. 2016; Dederich 2017, 7f.

me auf die UN-BRK nicht hinaus. Die notwendige Präzisierung kann ein Positionspapier zur Forschungsethik nicht leisten. Vielmehr ist in jedem einzelnen Forschungsvorhaben Rechenschaft darüber abzugeben, welche Leitideen dem Vorhaben zugrunde liegen, wie diese verstanden und auf den konkreten Gegenstand hin ausbuchstabiert werden, und welchen Beitrag das Forschungsvorhaben zu deren Realisierung leisten will und kann.

b) aufgrund des Gegenstands heilpädagogischer Forschung

Gegenstand heilpädagogischer Forschung ist die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung in ihren persönlichen und sozialen Netzwerken. Deren Beurteilung kommt ohne die Selbstwahrnehmung und Selbsteinschätzung der AdressatInnen der Heilpädagogik nicht aus. Forschung in diesem Bereich ist auf Selbstaussagen, biografische Erfahrungen und personenbezogene Daten von Menschen mit Behinderungen in ihren Lebensbezügen und -bedingungen unabdingbar angewiesen. Sie dringt damit in ihre Persönlichkeitssphäre und ggfs. die ihrer Familien ein und stellt immer auch eine Form der Intervention in die Lebensrealität und das Selbstverständnis von Menschen, potentiell auch in Persönlichkeitsrechte dar. Menschen mit geistiger oder komplexer Behinderung erleben aufgrund ihrer Abhängigkeit von sowie Angewiesenheit auf Unterstützung ohnehin schon häufige und erhebliche Eingriffe in ihre Privatsphäre. Das Wissen um die menschliche Verletzlichkeit erfordert ein besonders gründliches Abwägen, inwieweit ein Eindringen in die Lebenswelten und Privatsphäre, die immer auch eine zusätzliche Zumutung bedeutet, erforderlich und unausweichlich ist. Die Schutzbedürftigkeit beruht zudem auf dem häufig prekären sozialen Status von Menschen mit Behinderung und der Einschränkung „in der Ausübung ihres Anspruchs auf Selbstbestimmung“ (Dederich 2017, 4).

Eine wichtige forschungsethische Frage stellt die Frage der Mandatierung dar:

- Welche Personen oder AkteurInnen halten auf welchem Hintergrund und mit welchem Erkenntnisinteresse ein Forschungsvorhaben für zielführend?
- Wie und unter Beteiligung welcher AkteurInnen kommt ein Vorhaben zustande?
- In welcher Weise dienen Ergebnisse der jeweiligen Zielgruppe?
- Wer bewertet den faktischen Nutzen?

Die Interessen von Menschen mit Behinderung gehören im politischen und (fach-) öffentlichen Raum zu den „schwach vertretenen Interessen“. Ihre „relative Benachteiligung in der politischen Interessenkonkurrenz, die aus einer Minderausstattung mit den [in unserer Leistungsgesellschaft] für die Artikulations-, Organisations-, Mobilisierungs- und Durchsetzungsfähigkeit notwendigen sozialen Eigenschaften [besser: sozialen und ökonomischen Ressourcen, d.V.] resultiert“ (Willems/von Winter 2000, 14), führt auch zu einer Unsichtbarkeit und einer eingeschränkten Artikulation von Benachteiligungsbedingungen und daraus resultierenden Forschungsbedarfen im Bereich der Forschungs- und Förderpolitik. Heilpädagogische Forschung hat hier auch den forschungspolitischen Auftrag der stellvertretenden und normalitätskritischen Interessenvertretung.

Dederich (2017, 5) verweist auf das Machtpotenzial, das (neue) wissenschaftliche Erkenntnisse etwa im Bereich sozialpolitischer Entscheidungen haben. Die Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung wird in den kommenden Jahren nicht unerheblichen Einfluss auf die Lebenssituationen und Unterstützungsstrukturen von Menschen mit Behinderungen haben. Die (sozial-) politischen Implikationen von Forschungsvorhaben zu reflektieren ist daher eine Aufgabe für jedes einzelne Projekt. Dabei besteht eine unauflösbare Spannung zwischen dem Schutz der Versuchspersonen in der Forschung auf der einen und dem Bedarf an Daten und den Ansprüchen an deren Qualität auf der ande-

ren Seite, die nicht ohne weiteres aufgelöst werden kann und sollte. Diese Spannung muss vielmehr in Forschungsprozessen eingehend reflektiert werden.

c) forschungspolitisch

Ethische Kodizes als Vorkehrungen gegen Menschenrechtsverletzungen in der Forschung wurden im Nachgang zu den Verbrechen des Nationalsozialismus vor allem in den Biowissenschaften erarbeitet.⁵ Bis heute finden sich (forschungsmethodische) Präzisierungen im Schwerpunkt in der medizinischen und pflegewissenschaftlichen Forschung.⁶ Das bedeutet, dass die Bezugnahme auf Ethik-Kodizes im Bereich der Forschungsförderung bisher nur im Rückgriff auf Kodizes anderer Disziplinen erfolgen kann, die aber bisher unzureichend für heilpädagogische Handlungskontexte präzisiert sind.

4. Forschungsethische Prinzipien – normative Zugänge

Aus menschenrechtlicher Perspektive ergibt sich das Grundprinzip, dass Forschung immer den Interessen der jeweiligen Zielgruppe entsprechen muss. Bereits die Wahl einer Forschungsfrage und eines methodischen Zugangs hat eine ethische Dimension, indem sie auf zumeist impliziten Wertsetzungen beruht. Diese setzt sich fort bis auf die Ebene der Wahl der Fragestellung und des Gegenstandes, deren Bezug zu Werten transparent zu machen ist. Die grundlegende Wertorientierung bildet sich weiter im methodischen Design und der Bewertung der Ergebnisse ab bis hin zur Veröffentlichung. „Gute“ Forschungspraxis legt zugrundeliegende Paradigmen und Leitideen offen und klärt die Frage der Mandatierung. Ein parteiliches oder politisches Interesse ist transparent zu machen, damit ProbandInnen, aber auch Forschungsprogramme nicht für fremde Zwecke und Interessen instrumentalisiert werden.

Ein weiteres Kernprinzip ist das der informierten Einwilligung („informed consent“). Die informierte Einwilligung beinhaltet die Vergewisserung, dass Zielsetzung, Inhalt, Methoden und Verwertung eines Forschungsvorhabens den ProbandInnen transparent und verständlich nahegebracht wurden. Die auf solcher Information basierende Einwilligung im Verlauf des Prozesses sollte im weiteren Prozess in kontinuierlicher Weise bestätigt werden („ongoing consent“). Gegebenenfalls kommt den Forschenden die Aufgabe zu, Vorgehensweisen im laufenden Forschungsprozess nachzujustieren und sich des Fortbestandes der Zustimmung in angemessener Weise immer wieder zu vergewissern.

Im Blick auf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gilt hier analog zu Forschung an Kindern und Jugendlichen, dass eine Zustimmung ggfs. von gesetzlichen VertreterInnen einzuholen ist. Die Herausforderung besteht hier darin, sich der Einwilligungsfähigkeit im Einzelfall zu vergewissern. Sie ist nicht nur eine Frage der individuellen kognitiven Kompetenzen sondern auch eine der „Einwilligungsmächtigkeit“: Werden Präferenzen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung wahrgenommen, gehört, stellvertretend in angemessener Weise artikuliert? Wie viel Mühe wird darauf verwendet, eine Einwilligungsfähigkeit anzubahnen, in einem gemeinsamen Lernprozess zu entwickeln und aufrecht zu erhalten? Oder: Wie kann Einwilligungsfähigkeit entsprechend dem Auftrag der UN-BRK zur „Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit“ (Art. 12 Abs. 3 UN-BRK) hergestellt werden (vgl. Damm 2016, 1076). An dieser Stelle hat gerade die Heilpädagogik eine besondere pädagogische Kompetenz in Forschungsprozesse und -kulturen einzubringen, um anstelle der „Substitution von“ die „Befähigung zu der Wahrnehmung eigener Rechte und der Entscheidung“ (Klie/Vollmann/Pantel 2014, 8) anzubahnen, zu entwickeln und wirksam in die Ausgestaltung von

⁵ Vgl. Ebbinghaus/Dörner 2001.

⁶ Schnell/Heinritz 2006; Fuchs et al. 2010.

Forschungsprozessen einzubringen. Die Entwicklungspotenziale der Person stehen dann im Vordergrund gegenüber einer schlichten Feststellung eines vorfindlichen Status von Einwilligungs(un)fähigkeit. Das Recht auf unterstützte Entscheidungsfindung und Beteiligung geltend zu machen und in der Forschungslandschaft den Diskurs um die assistierte Entscheidungsfindung bekannt zu machen und weiterzuführen⁷, ist eine besondere Verantwortung der Heilpädagogik.

Zudem sind „Einwilligungsfähigkeit und Aufklärung keineswegs in der Weise verknüpft, dass der nicht einwilligungsfähige Betroffene nicht aufgeklärt werden müsste – ganz im Gegenteil hat richtigerweise gerade derjenige in personalen Angelegenheiten ein Recht auf Aufklärung, der nicht (allein) entscheiden kann“ (Taupitz 2000, 59f.). Die Rechtspflicht zur informationellen Einbeziehung von Menschen, die als nicht einwilligungsfähig gelten, ist im Bereich der Zustimmung zu medizinischen Behandlungsentscheidungen auch im Patientenrechtegesetz verankert (vgl. Damm 2016, 1079), daher sollte es auch für Forschungsvorhaben selbstverständlich sein. Die Nutzung einfacher oder leichter Sprache und andere Formen unterstützter Kommunikation stellt hier nur eine unter vielen pädagogisch denkbaren Möglichkeiten dar, Partizipation zumindest als Aufklärung über die Forschungsabsichten, das konkrete Vorgehen sowie erwünschte Wirkungen und mögliche unerwünschte Nebenfolgen. Liegt eine stellvertretend getroffene Zustimmung bei Menschen vor, die selbst als einwilligungsunfähig gelten, muss dennoch zugleich sorgfältig geprüft werden, ob es Anhaltspunkte dafür gibt, dass diese primären AdressatInnen mit dem Vorhaben nicht einverstanden sind. In dem Fall wäre aus forschungsethischer Perspektive das Vorhaben zu unterlassen bzw. ein ggfs. schon begonnener Forschungsprozess zu beenden. Mit stellvertretend getroffenen Zustimmungen ist insbesondere bei bestehenden Abhängigkeitsverhältnissen sehr sensibel umzugehen, um sicherzugehen, dass eine Zustimmung nicht aufgrund vermuteter Erwünschtheit zustande gekommen ist und dass eine Ablehnung für den betroffenen Menschen nicht mit Nachteilen einhergeht. Ersatzweise befragte StellvertreterInnen haben immer auch eigene Interessen und Sichtweisen, die die Forschungsergebnisse beeinflussen können. Anstelle der Vorstellung der Stellvertretung ist hier das Konzept der assistierten Selbstbestimmung hilfreich, das die Wahrnehmung bestehender Ressourcen anstelle einer defizitorientierten Sichtweise von Selbstbestimmung stärkt (vgl. Graumann 2011). Die stellvertretende Einwilligung sollte sich daher am Assistenzmodell orientieren, d.h. sie sollte zum Ausdruck bringen, was die Person selbst will und nicht selbst ausdrücken kann.

Zudem gilt es auch hier sorgfältig abzuwägen zwischen den Möglichkeiten, eine formelle Einwilligung oder mindestens eine aktive Zustimmung zu ermöglichen, und einem möglichen Ausschluss aus einem Forschungsvorhaben, der seinerseits wiederum diskriminierend sein kann. Die ungleiche Einbeziehung bestimmter Personengruppen, die als „schwer befragbar“ gelten, stellt selbst eine relativ häufig anzutreffende Form der Diskriminierung dar. Werden Zielpersonen und Stellvertretende getrennt befragt, sollten letztere zumindest im Vorfeld eingehend darauf hingewiesen werden, „dass es um eine stellvertretende Beantwortung der Fragen – also eine Beantwortung im Sinne der Zielperson (und nicht über die Zielperson) – geht“ (vgl. Schröttle/Hornberg 2014, 98-101). Problematisch bleibt dennoch die Qualität der gewonnenen Daten: Der generelle Ausschluss „schwer befragbarer“ Personengruppen schränkt die Geltung der gewonnenen Daten in einer Weise ein, die durch stellvertretende Befragungen nur annäherungsweise, aber nie vollständig kompensiert werden kann. Dies ist bei der Ableitung von Empfehlungen im Blick auf sozialpolitische Entwicklungen immer zu berücksichtigen.

⁷ Vgl. dazu die Hinweise von Lachwitz (2014).

Das Prinzip der informierten Einwilligung ist vor allem an Bewusstseins- und Bildungsprozesse gebunden. Dies beinhaltet die Aufklärung über riskante Nebenfolgen von Forschung, eine erhöhte Sensibilität für die je individuelle Vulnerabilität der ProbandInnen und eine gewisse „Demut“ als Grundhaltung: Im Zweifel- oder Grenzfall sind Vorhaben zu unterlassen, die Menschen in ihren Persönlichkeitsrechten verletzen könnten, solange dies nicht mit Sicherheit und/oder über Konsensbildung ausgeschlossen werden kann. Zudem ist ein allzu anmaßender Impetus des „Verstehenwollens“ fremder Lebenswelten zu vermeiden. Schon 1990 hat Kleinbach vor der „Wut des Verstehens“ gewarnt, die aus der Angst vor dem „Niemandland des Unverstandenen und Unverstehbaren“ heraus auch in pädagogischen Kontexten beobachtbar ist (Kleinbach 1990, 99).

Aus dem Recht auf Selbstbestimmung ergibt sich die Frage nach einem angemessenen Konzept für die Partizipation der Zielgruppe am Forschungsprozess selbst. Hier lässt sich keine allgemeine Norm aufstellen, welche stets ein Maximum an Partizipation fordert. Es geht vielmehr auch hier um eine Abwägung, welche Stufe von Partizipation gegenstandsangemessen ist, welche den Interessen und Potenzialen der ProbandInnen am besten entspricht, welche Ressourcen zur Verfügung stehen u.a.m.⁸

Die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen ist immer Ergebnis der Wechselwirkung zwischen individuellen Möglichkeiten und gesellschaftlichen Randbedingungen. Die komplexen Bedingungsgefüge sind in Forschungsvorhaben zu berücksichtigen, damit individuelle Zuschreibungs- und Etikettierungseffekte in der Forschung nicht unreflektiert wiederholt werden. Eine Herausforderung stellt die notwendige Gleichzeitigkeit der Betrachtung individueller Perspektiven und kollektiv geteilter Lebenssituationen dar. Pauschalierende Aussagen über Personengruppen, ihre Präferenzen, ihre Zustimmungsfähigkeit, ihre Vulnerabilität sind zu vermeiden. Jede Klassifizierung lenkt den Fokus weg von den individuellen Bedingungen und Interessen hin zur Frage der Passung einer Person in eine Kategorie. Dieser problematische Effekt von Kategorisierungen ist auch in der Forschung zu berücksichtigen, insbesondere in quantitativen Forschungsdesigns.

Forschung bedarf eines kontinuierlichen Prozesses der kooperativen Urteilsbildung, in der eine Vielfalt von Perspektiven und Fragestellungen Eingang finden. Die Erforschung individueller Lebensbedingungen erfordert häufig die Entwicklung eines höchst individuellen Vorgehens, um die subjektive Einschätzung erfassen zu können. Hier sollte eine Vielfalt von Methoden berücksichtigt werden, u.a. auch künstlerische Methoden.⁹

Vielfach wird bei der Vorstellung forschungsethischer Prinzipien auf die von Beauchamp und Childress (2008) entwickelten Prinzipien biomedizinischer Ethik verwiesen. Sie beinhalten

- den Respekt gegenüber der Autonomie der PatientInnen (respect for autonomy),
- die Vermeidung jedweden Schadens (nonmaleficence),
- die besondere Fürsorge (beneficence) und
- die Gerechtigkeit (justice).

Obwohl auch diese Prinzipien zueinander in einem Spannungsverhältnis stehen (vgl. von Unger 2014b, 18), können sie in der heilpädagogischen Forschung anregen, genauer auszuformulieren,

⁸ Zur Klärung dieser Frage findet sich eine hilfreiche Matrix der Partizipationsstufen in Bezug auf Forschungsprozesse im gemeinsamen Papier der DVR und der DGRW (2014).

⁹ Vgl. z.B. die bildhermeneutische Methode zur Analyse und Beurteilung von imaginativen Bildschöpfungen von Hubert Sowa (2012), die von einer interaktiv-kooperativen Idee von Sinngenerierung ausgeht.

- wie der Respekt sichergestellt werden und welchen Beitrag Menschenrechtsbildung dazu leisten kann;
- welcher Schaden entsprechend der individuellen Vulnerabilität entstehen könnte;
- um welche Art der Schädigung (physische oder psychische Belastung oder Beeinträchtigungen, soziale Belastung oder Beeinträchtigung, Diskriminierung oder Entwertung der sozialen Rolle) es sich handelt,
- was Fürsorge konkret beinhaltet und welchen konkreten Nutzen die Forschung für die jeweiligen AdressatInnen bringt,
- und welche Idee von Gerechtigkeit dem Vorhaben zugrunde liegt.

Hier gilt es eine sorgfältige Abwägung zu treffen zwischen der Zumutung, die jede Forschung für ProbandInnen beinhaltet, und dem erhofften Nutzen für das Wohlergehen der Versuchspersonen. Nur wenn der Beitrag zum Wohlergehen überwiegt und die Person informiert und freiwillig eingewilligt hat, ist die Forschung ethisch vertretbar. Hilfreich kann hier die Erstellung eines Vulnerabilitätsprofils der Gruppe der ProbandInnen, aber auch jedes einzelnen Probanden sein. Zudem ist darauf zu verweisen, dass die Prinzipien nicht immer konfliktfrei im Einklang miteinander zu realisieren sein werden. Ein grundlegendes Bewusstsein der Unausweichlichkeit von Konflikten ist daher ebenso notwendig wie die Kompetenz, in ethischen Konfliktsituationen Entscheidungen fällen und/oder Entscheidungsfindungsprozesse moderieren zu können. Im Blick auf die Forschenden stellt sich zudem die Frage, wie sie ihr Mandat begründen, „sich für die legitimen Interessen ihrer Adressat(innen) einzusetzen“ (Dederich 2017, 5).

Besondere Sorgfalt ist bei Forschungsvorhaben geboten, die mit direkten Eingriffen verbunden ist. Dies kommt insbesondere in der medizinischen Forschung und hier eher in der Grundlagen- als in der Versorgungsforschung vor. Das Prinzip der informierten Einwilligung und informationellen Beteiligung sollte besonders streng angelegt werden, wenn mit einem Forschungsvorhaben unmittelbare körperliche Eingriffe verbunden sind (z.B. pharmazeutische Forschung).

Übereinstimmung besteht darin, dass über alle Aspekte eines Forschungsvorhabens Transparenz gegenüber den ProbandInnen herzustellen ist: Sie müssen über Forschungszweck, methodisches Vorgehen, die getroffenen Vorkehrungen für den Datenschutz und die Ergebnisse sowie deren Verwertung in angemessener Form aufgeklärt und informiert werden. Dabei sind je nach Forschungsbereich, ausgewählter Zielgruppe und der Relevanz einer breiten Wahrnehmung von Forschungsergebnissen unterschiedliche Kommunikationsformen zu bedenken und die Ressourcen für eine entsprechende Aufbereitung von Ergebnissen in Forschungsprojekten entsprechend zu berücksichtigen (z.B. barrierefreie Berichterstattung im Internet, Forschungsberichte in leichter Sprache).

Ein Grundkonflikt gerade in Forschungsfeldern, in denen Forschende sich als parteilich für die Interessen der Zielgruppe verstehen, ist schließlich die Spannung zwischen dem Bemühen um Objektivität auf der einen und Parteilichkeit und Engagement auf der anderen Seite. Dieses Spannungsfeld gilt es zu reflektieren und transparent zu machen.

Durch die aktuelle Debatte um die Zulässigkeit gruppennütziger Forschung, die zwar nicht dem Wohlergehen der unmittelbar beteiligten Versuchsperson, wohl aber der Personengruppe dient, der sie angehört, ist die Unterscheidung zwischen eigennütziger, fremdnütziger und gruppennütziger Forschung besonders bedeutsam. Bei eigennütziger Forschung sind die Belastungen und mögliche Beeinträchtigungen gegenüber dem (möglichen oder erhofften) Beitrag zum eigenen Wohl der Ver-

suchsperson abzuwägen und gegenüber Ethikkommissionen plausibel darzulegen. Bei fremdnütziger Forschung hat die Versuchsperson keinen eigenen Vorteil. Die Ergebnisse kommen - wenn überhaupt - Dritten zugute. Wenn diese Dritten zur gleichen Gruppe gehören, wird auch von gruppennütziger Forschung gesprochen. Fremdnützige Forschung galt lange aus forschungsethischer Sicht nur dann als zulässig, wenn das Schädigungspotenzial minimal ist und die Forschungsperson freiwillig und informiert zugestimmt hat. Mittlerweile ist eine problematische Aufweichung dieser Regelung in der medizinischen Forschung mit Bezug auf die Konstruktion der „Gruppennützigkeit“ zu beobachten. Die sog. gruppennützige Forschung ist zulässig, wenn „die betroffene Person als einwilligungsfähige volljährige Person für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit schriftlich nach ärztlicher Aufklärung festgelegt hat, dass sie in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende gruppennützige klinische Prüfungen einwilligt. Der Betreuer prüft, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Situation zutreffen.“¹⁰ Diese Aufweichung des bis dahin geltenden forschungsethischen Standards ist aus heilpädagogischer Sicht als ausgesprochen problematisch zu bewerten, weil sie dem Selbstbestimmungsrecht und der in der UN-BRK formulierten Anspruch der Stärkung der „legal capacity“ von Menschen mit Behinderungen im Sinne nicht nur der Zubilligung, sondern auch der Ausübung gleicher Rechte widerspricht (vgl. dazu Aichele/Degener 2013).

5. Verfahrensethische Zugänge

Die (Selbst-) Vergewisserung über die ethische Unbedenklichkeit eines Forschungsvorhabens kann und sollte zusätzlich durch die standardisierte Prüfung von Vorhaben anhand konkreter Verfahrensschritte erfolgen. Dabei hat bereits die Wahl der Forschungsfrage ethische Relevanz: Welchen Bezug nimmt sie auf normative Leitideen? Wie / durch wen ist ein Vorhaben mandatiert? Wie positioniert sich ein Vorhaben bei ggfs. konkurrierenden Werten? Wie wird der Prozess der Abwägung transparent gemacht? Welche Methoden werden gewählt? Nach welchen Kriterien werden ProbandInnen ausgewählt? Welcher Geltungsanspruch wird mit den (erwarteten) Ergebnissen reklamiert? Welchen Zielgruppen sollen die Forschungsergebnisse im Nachgang in welcher Weise zugänglich gemacht werden?

- Aufklärung und transparente Information aller Beteiligten bzw. deren VertreterInnen,
- Erstellung eines Vulnerabilitätsprofils der ProbandInnen;
- sorgfältige Risikofolgenabschätzung;
- Achtung der Persönlichkeitsrechte;
- Achtung des Selbstbestimmungsrechts, indem zusätzlich zu juristisch notwendigen Zustimmungserklärungen gesetzlicher StellvertreterInnen jede Möglichkeit ausgelotet und genutzt wird, eine informierte Einwilligung („informed consent“) durch die Person selbst zu erreichen;
- Beachtung des gesetzlich formulierten Datenschutzes;
- Nachjustierung im Prozess durch wiederholtes Einholen der Zustimmung, wenn unerwartete Veränderungen eintreten („ongoing consent“);
- Transparenz der erfolgten Maßnahmen der forschungsethischen Prüfung gegenüber ProbandInnen, KooperationspartnerInnen, DrittmittelgeberInnen und in der Publikation von Ergebnissen;

¹⁰ Art. 2 Abs. 11 des „Vierten Gesetzes zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften“ mit den Änderungsanträgen vom 08.11.2016.

- ethische Prävention: Vorkehrungen für den Fall von im Prozess auftauchenden Schwierigkeiten, die mit einer faktischen oder möglichen Verletzung von Persönlichkeitsrechten verbunden sind (Hinzuziehung von Ombudsleuten, Vertrauenspersonen der ProbandInnen oder anderen; Abbruchmöglichkeiten ohne Nachteile für die ProbandInnen vorsehen);
- Umsetzung von (vorab verabredeten) Kriseninterventionsstrategien durch entsprechende Fachpersonen (z.B. bei durch Forschungsfragen ausgelösten Re-Traumatisierungen);
- ggfs. Prüfung durch eine Ethik-Kommission (der Hochschule, relevanter Fachgesellschaften oder einer ethischen Clearingstelle) und/oder einen entsprechend besetzten Projektbeirat, in dem das Vorgehen und die Ergebnisse hinsichtlich ihrer ethischen Implikationen reflektiert und bewertet werden.

6. Ethik-Kodizes benachbarter Disziplinen

Heilpädagogische Forschung greift vielfach auf Theorien und Methodologien benachbarter Fachdisziplinen zurück (Psychologie, Sozialwissenschaften, Sozialmedizin, Politikwissenschaften u.a.). Die Ethik-Kodizes dieser benachbarten Fachdisziplinen können hilfreich Hinweise geben für die ethische Reflexion von Forschungsvorhaben.¹¹

Literatur:

- Adorno, Th. W. (Hg.) (1969): Der Positivismusstreit in der deutschen Soziologie, Neuwied
- Aichele, V.; Degener, T. (2013): Frei und gleich im rechtlichen Handeln – Eine völkerrechtliche Einführung zu Artikel 12 UN-BRK, in: Valentin Aichele (Hg.): Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht. Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention, Baden-Baden, Nomos, 37-66.
- Beauchamp, T. Childress, J. (2008): Principles of Biomedical Ethics, Oxford.
- Buchner, T.; König, O.; Schuppener, Saskia (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung, in: Teilhabe 50: 1, 4-10.
- Buchner, T.; König, O.; Schuppener, S. (Hg.) (2016): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn.
- Damm, R. (2016): Einwilligungsunfähige Personen – Rechtskonzept der Einwilligungsfähigkeit und Teilhaberecht, in: Bundesgesundheitsblatt 59: 1075-1084.
- Danz, S. (2015): Vollständigkeit und Mangel. Das Subjekt in der Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn
- Dederich, M. (2017): Ethische Aspekte der Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung, in: Teilhabe 56: 1, 4-10.
- Deutsche Gesellschaft für Psychologie e.V. / Berufsverbands Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V. (2005): Ethische Richtlinien (zugleich Berufsordnung des Berufsverbands Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V.), Berlin, verfügbar im Internet: <http://www.bdp-verband.org/bdp/verband/ethik.shtml> (09.04.2010).
- DVR/DGRW (Deutsche Vereinigung für Rehabilitation / Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaft) (2014): Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung, online verfügbar: http://www.dgrw-online.de/files/matrix_ef_1.pdf (12.11.2015).
- Ebbinghaus, A. / Dörner, K. (2001): Vernichten und Heilen. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen, Berlin.
- Fachbereichstag Heilpädagogik (2014): Stellungnahme des Fachbereichstages Heilpädagogik zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Münster/Darmstadt/Berlin.
- Fuchs, M. et al. (2010): Forschungsethik. Eine Einführung, Stuttgart.

¹¹ Eine Übersicht für die Sozialarbeitswissenschaften bietet das Portal für Ethik und Soziale Praxis: <http://www.ethikdiskurs.de/sachthemen-einer-professionsethik/forschungsethik/> (Abruf 12.06.2017).

- Graumann, S. (2011): *Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte.* Frankfurt am Main / New York.
- Hopf, C. (2000): *Forschungsethik und qualitative Forschung*, in: Flick, U./von Kardorff, Ernst/Steinke, Ines (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*, Reinbek bei Hamburg, 589-600.
- Klee, E. (2004): *Was sie taten – was sie wurden. Ärzte, Juristen und andere Beteiligte am Kranken- oder Judenmord.* 12. Auflage, Frankfurt/M.
- Kleinbach, K. (1990): *Gegen die „Wut des Verstehens“: der Andere. Überlegungen zu einem veränderten Verständnis des Kommunikationsbegriffs in der Schule für Geistigbehinderte*, in: *Sonderpädagogik* 20: 3, 97-107.
- Klie, T. / Vollmann, J. / Pantel, J. (2014): *Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis*, in: *Informationsdienst Altersfragen* 41: 4, 5-15.
- Kluge, S. / Opitz, D. (1999): *Die Archivierung qualitativer Interviewdaten. Forschungsethik und Datenschutz als Barrieren für Sekundäranalysen?* in: *Soziologie. Mitteilungsblatt der DGS*, Nr.4, 1999, 48-63.
- Lachwitz, K. (2014): *Das Recht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf unterstützte Entscheidungsfindung und Abkehr von Maßnahmen der rechtlichen Vertretung*, in: *Informationsdienst Altersfragen* 41:4, 34-39.
- Lienkamp, A. (2010): *Forschung braucht Ethik*, in: *Blätter der Wohlfahrtspflege* 157:1, 16-19.
- Schnell, M.W. / Heinritz, Ch. (2006): *Forschungsethik*, Bern.
- Schröttle, M. / Hornberg, C. (2014): *Abschlussbericht zur Vorstudie für eine Re-präsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en)*, Nürnberg / Bielefeld. <http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/forschungsbericht-vorstudie-repraesentativbefragung-zur-teilhabe-von-menschen-mit-behinderung.pdf> (Abruf 12.07.2017).
- Sieber, J. E. (1992): *Planning Ethically Responsible Research. A Guide for Students and Internal Review Boards.* Newbury Park: Sage, 1992.
- Sowa, H. (2012): *Die Konkretion der bildhermeneutischen Methode in der Analyse, Kategorisierung und Beurteilung von imaginativen Bildschöpfungen.* In: Sowa, H. (Hg.): *Bildung der Imagination.* Bd. 1, Oberhausen, 176-197.
- Taupitz, J. (2000): *Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens?* In: *Ständige Deputation des Deutschen Juristentages (Hg.): Verhandlungen des 63. Deutschen Juristentages*, Bd. I, A 5 - A 130.
- Von Unger, H. (2014a): *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*, Wiesbaden.
- Von Unger, H. (2014b): *Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen*, in: von Unger, H.; Narimani, P.; M'Bayo, R. (Hg.): *Forschungsethik in der qualitativen Forschung*, Wiesbaden, 15-39.
- Von Unger, H. / Narimani, P. (2012): *Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung (Discussion Paper SP I 2012–304 des Wissenschaftszentrums für Sozialforschung)*, Berlin.
- Wagner, S. (2016): *Ein unterdrücktes und verdrängtes Kapitel der Heimgeschichte. Arzneimittelstudien an Heimkindern*, in: *Sozial.Geschichte Online* 19 (2016), 61-113.
- Willems, U.; von Winter, T. (2000): *Die politische Repräsentation schwacher Interessen: Anmerkungen zum Stand und zu den Perspektiven der Forschung.* In: Willems, U.; von Winter, T. (Hg.): *Politische Repräsentation schwacher Interessen.* Opladen, 9-30.