Fragen, die plagen

Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen forschen gemeinsam zum Thema Selbstbestimmung.

Text: Sibylla Strolz, wissenschaftliche Assistentin im Projekt SEGEL, OST – Ostschweizer Fachhochschule, Zentrum für Ethik und Nachhaltigkeit

Selbstbestimmung und eine unabhängige Lebensführung sind auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zentral. Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) fordert diese Rechte ein, weshalb auch Institutionen und Fachpersonen angehalten sind, sich nach diesen Maximen zu richten. Allerdings ist das nicht immer einfach, insbesondere wenn das Recht auf Selbstbestimmung mit der Fürsorgepflicht in ein Spannungsverhältnis gerät.

Diesem Spannungsfeld hat sich das Projekt SEGEL (Schwierige Entscheide – Gemeinsame Lösungen) angenommen.

Das SEGEL-Team, bestehend aus vier Co-Forschenden mit kognitiven Beeinträchtigungen und drei akademisch Forschenden, arbeitete über knapp zwei Jahre einen Tag pro Woche gemeinsam. In den ersten Monaten wurde ein gemeinsames Verständnis von Selbstbestimmung erarbeitet. In einem zweiten Schritt wurde ein Gesprächsleitfaden entwickelt, mit dessen Hilfe Menschen mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen gemeinsam ethische Konfliktsituationen besprechen und angehen können. Dieser Leitfaden wurde in Institutionen erprobt. Dabei wurde gemeinsam über Fragen diskutiert wie: «Ist es richtig, dass Fachpersonen die Süssigkeiten der Bewohnenden einschliessen?» Oder: «Ist es richtig, dass die Eltern für Anna (fiktiver Name) entscheiden, ob sie Kinder bekommen darf?» Es geht also um «Fragen, die plagen», wie ein Co-Forschender solch schwierige Entscheide treffend bezeichnete. Der Gesprächsleitfaden führt in fünf Schritten durch diesen Diskussionsprozess. Nach einer Phase der Abwägung von Argumenten endet er mit einem gemeinsamen Entscheid.[1]

Das SEGEL-Team:

- Corinne Wohlgensinger (Co-Projektleitung, OST – Ostschweizer Fachhochschule)
- Judith Adler (Co-Projektleitung, HSLU)
- Karin Zingg (Co-Forscherin)
- Peter Ladner (Co-Forscher)
- Susi Rutishauser (Co-Forscherin)
- Urban Hanny (Co-Forscher)
- Sibylla Strolz (wissenschaftliche Assistentin, OST – Ostschweizer Fachhochschule)

Gemeinsam forschen aus Sicht der akademisch Forschenden

«Nichts über uns ohne uns» – mit diesem viel zitierten Motto fordern Menschen mit Beeinträchtigungen, dass sie einbezogen werden, wenn es um ihre Anliegen geht. Auch im Bereich der Forschung soll nicht mehr nur *über* oder *für* Menschen mit Beeinträchtigungen geforscht werden, sondern *mit* ihnen. Sie sollen als Forschungssubjekte den Prozess mitbestimmen und mitgestalten. Das ist besonders bei der Gruppe von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bislang selten der Fall. Das Projekt SEGEL kann in der Schweiz diesbezüglich als Pionierprojekt angesehen werden. Partizipative Forschung mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist anspruchsvoll. Blosse Anwesenheit im Forschungsvorhaben reicht nicht aus, um partizipative Forschung gelingend umzusetzen. Damit Partizipation nicht zur Floskel verkommt, müssen Bedingungen geschaffen werden, damit Teilhabe tatsächlich realisiert wird. Die Verwirklichung hat sich während des Projekts immer wieder als methodisch-didaktische Herausforderung erwiesen. Oft stand die Frage im Zentrum, wie es gelingt, an das Wissen und die Lebenswelt der Co-Forschenden anzuknüpfen. Dabei war es auch notwendig, verschiedene Methoden und Techniken auszuprobieren, um die unterschiedlichen Kompetenzen und Ressourcen aller Beteiligten zu nutzen. Wichtige Grundlage für den ganzen Prozess war der Gebrauch von Einfacher Sprache. Auch der Einsatz von Bilderkarten erwies sich stets als fruchtbare Ergänzung. Besonders bewährt hat sich die Anpassung der Methode des sokratischen Gespräches[2] bei der Erarbeitung der Definition von Selbstbestimmung: Ausgehend von Beispielen aus der eigenen Lebenswelt näherten wir uns in vielen Schritten einem gemeinsamen Verständnis von Selbstbestimmung an.[3]

Partizipation hat verschiedene Stufen. Modelle aus der Fachliteratur unterscheiden zwischen Stufen der Nichtpartizipation über Vorstufen der Partizipation bis zur Entscheidungsmacht. Hier gilt es abzuwägen, wie viel Beteiligung möglich und sinnvoll ist. Nicht immer gilt die Devise *je höher, desto besser*.

Gemeinsam forschen aus Sicht der Co-Forschenden

Aus Sicht der Co-Forschenden sind bei der gemeinsamen Forschung folgende Punkte wichtig:

Es ist für uns wichtig, dass wir unsere Meinung sagen können.

Dass man nicht über uns ohne uns forscht.

Es ist wichtig, dass wir uns einbringen, weil wir einen anderen Blickwinkel haben.

Die Leichte oder Einfache Sprache ist für uns sehr wichtig, weil die normale Sprache zu schwierig ist.

Wir haben mit dem Projekt einen anderen Blickwinkel auf unser Leben und die Arbeit bekommen, wir können jetzt besser beobachten und kritischer hinterfragen.

Es gibt keinen Grund, dass wir nicht mitforschen können.

Schwierig wird es erst, wenn man keine Rücksicht auf Leute nimmt, die die professionelle Sprache nicht verstehen.

Es braucht ein gewisses kognitives Niveau, sonst wird es schwierig.

Ein für die Co-Forschenden entscheidender Moment im Verlaufe des Projektes:

Dass wir in Institutionen gegangen sind und das Thema Selbstbestimmung und unseren Leitfaden präsentiert haben.

Dass wir unser Projekt gemeinsam am Teilhabekongress in Berlin vorstellen durften.

Dass ich mich bei dem Projekt gemeldet habe, war und ist absolut die beste Idee, die ich seit Langem hatte. Ich habe gemerkt, ich kann viel mehr, als ich mir zugetraut habe. Bisher habe ich meine Ideen einfach für mich behalten und sterben lassen. Weil ich das Gefühl hatte, es steht ja eh keiner hinter mir. Aber hier hat sich das um 180 Grad gekehrt. Das Klima hat dazu beigetragen, dass ich mich entfalten kann. Ich bin nicht mehr der kleine Betroffene. Man ist wirklich gleichberechtigt. •

Fussnoten

1 Der Gesprächsleitfaden kann erworben werden. Zudem bietet das Team SEGEL auch Moderationen für ethische Entscheide an. Für weitere Informationen kontaktieren Sie die Autorin: sibylla.strolz@ost.ch.

2 Die sokratische Gesprächsführung ist eine Methode der diskursiven Begriffsklärung.

3 In einem sechsminütigen Film stellen die Forschenden den gemeinsam erarbeiteten Begriff von Selbstbestimmung vor: https://www.youtube.com/watch?v=1te7P-8FaUGs&t=24s.