

**SUBJEKTIVE PERSPEKTIVEN VON
MENSCHEN MIT KOMPLEXEN
BEHINDERUNGEN —
ANNÄHERUNGSVERSUCHE ÜBER
INTERDISZIPLINÄRE UND
MULTIMETHODISCHE ÜBERLEGUNGEN**

**11. Nationale Arkadis-
Fachtagung**

Donnerstag, 5.
September 2024

Wer hat hier das Sagen?

Partizipation von
Menschen mit hohem
Unterstützungsbedarf

Dr. Caren Keeley,
Universität zu Köln

ÜBERBLICK

- Zum Personenkreis
- Zur aktuellen Situation
- Zu den Anforderungen/Herausforderungen
- Zu den Möglichkeiten

ÜBER WEN SPRECHE ICH?

Menschen mit schwerst-mehrfacher Behinderung



Menschen mit
schwerster
Behinderung

Menschen mit
komplexen
Behinderungen

Menschen mit
Komplexer
Behinderung



Menschen mit
hohem
Unterstützungs-
bedarf



Menschen mit schwerer
geistiger Behinderung

MENSCHEN MIT KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

- Heterogener Personenkreis mit multiplen Behinderungsmomenten, die sowohl die individuellen Teilhabe- und Unterstützungsbedarfe der Person betreffen, vor allem aber darauf hinweisen, dass sich in und aus der Auseinandersetzung mit der Umwelt vielfache Behinderungen ergeben
- Menschen, „die aufgrund diverser und komplexer behinderungsbedingter Einschränkungen und sich daraus ergebenden Bedarfen, lebensbegleitend auf fürsorgliche Unterstützung angewiesen sind. [...] Dabei ist es ihnen häufig nicht möglich, sich verbalsprachlich und verständlich auszudrücken. Infolgedessen sind sie in besonderem Maße darauf angewiesen, dass ihnen mit wahren Interesse begegnet wird“ (Falkenstörfer, 2020, 279f.)

TEILHABEBARRIEREN FÜR MENSCHEN MIT KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

Angewiesenheit auf fürsorgende Unterstützer:innen (Falkenstörfer, 2020) → gilt auch für die Eröffnung von Möglichkeits- und Handlungsräumen zur Teilhabe und die Unterstützung im Prozess des selbstbestimmten Ergreifens dieser Räume


Erkennen subjektiver Perspektiven gestaltet sich herausfordernd → „Interpretationsspielräume“ für das Umfeld, mit denen sensibel und reflektiert umzugehen ist (Keeley, 2018)


Herausforderung des (aktiven) „Sich-Einbringens“ → Menschen mit komplexen Behinderungen werden in der Regel in ihrem Teil-Geben nicht anerkannt (Fornefeld, Keeley et al., 2020)


ZUR AKTUELLEN SITUATION

- Teilhabe – Partizipation – Beteiligung: Leitprinzipien aktueller Entwicklungen in der Unterstützung von Menschen mit Behinderung
- Personzentrierte Teilhabe nicht ohne die subjektive Perspektive möglich
- Partizipative Strukturen in Institutionen setzen Beteiligung der Betroffenen voraus
- Bemühungen auf verschiedenen Ebenen
 - (Sozial-)Politisch: z.B. UN BRK, Teilhabeplanung, Selbstvertretungen
 - Institutionsbezogen: z.B. Berücksichtigung subjektiver Bewertungen bei Qualitätsmanagement
 - Bildungsorientiert: Workshops und Veranstaltungen zu Möglichkeiten der Beteiligung
 - Forschungskontexte: Verankerung partizipativer Forschung, teilhabeorientierter Prozesse
 - Individuell: z.B. Beratungen durch EUTB, Peers

ZUR AKTUELLEN SITUATION: ENTWICKLUNGEN (AUS) DER PRAXIS


 **Lebenshilfe**
Niedersachsen
Gemeinsam
Zukunft gestalten

 **I MEW**
INSTITUT MENSCH,
ETHIK UND WISSENSCHAFT

 **Lebenshilfe**

Bewohner-Vertretungen stärken:

Das fordern wir!



Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.)

Selbstvertreter*innen
bestimmen mit!

So gelingt Selbstvertretung

Selbstvertretung
Na klar.



Das Band
1/2021
Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.



**mit . mischen
Partizipation**

Index	37
Kinder- und Jugendhilfe	
Leser Weg	40
COVID-19-Impfung	
Expertise	44
Verainbarkeit von Pflege und Beruf	

ZUR AKTUELLEN SITUATION

- Individuelles Vorgehen erforderlich;
Personenzentrierung als übergeordnetes Paradigma
- Eine personenzentrierte Gestaltung kann erst umgesetzt werden, wenn wir Bedürfnisse und Bedarfe kennen, bei allen Maßnahmen sollen individuelle Wünsche, Ziele, Interessen, Neigungen, Ausgangspunkt aller Überlegungen sein
- Grundlegend: Subjektive Sichtweise der Person selbst



SUBJEKTIVE SICHTWEISEN: BEDEUTUNG UND HERAUSFORDERUNGEN



SUBJEKTIVE SICHTWEISEN

Individuelle Sicht auf die Welt

Setzen sich zusammen aus

- Erfahrungen
- Bedürfnissen
- Einstellungen
- Etc.



HERAUSFORDERUNGEN

Annäherung an subjektive Sichtweisen sind immer herausfordernd, denn „die Erfahrung von Bewusstseinszuständen aus der Perspektive der ersten Person unterscheidet sich radikal von derjenigen aus der Perspektive der zweiten oder dritten Person“ (Dederich, 2011, 133).

- Kenntnis von der Welt!
- Teilhabemöglichkeiten
- Ausdrucksmöglichkeiten
- Dialogfähigkeit: ein*e andere*r, der*die versteht! (Setzt vielleicht Erfahrungen in der Lebenswelt voraus...)

HERAUSFORDERUNGEN BEI DER ERMITTLUNG SUBJEKTIVER SICHTWEISEN VON MENSCHEN MIT KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

1. „Erlernte Bedürfnislosigkeit“ (Theunissen)
2. „Erlernte Fügsamkeit“ (Herringer)
3. „Erlernte Hilflosigkeit“ (Seligman)
4. Eingeschränktes kulturelles, soziales und ökonomisches Kapital (Bourdieu)
5. Eingeschränkte Partizipations-möglichkeiten
6. Hochschwelligkeit/ Komplexität der Zugänge und Methoden

ZWISCHENFAZIT

1. Die Ermittlung subjektiver Sichtweisen ist zentral für eine personenzentrierte Teilhabe
2. Subjektive Sichtweisen sind relevant zur
 - Gestaltung von Angeboten zur Teilhabe
 - zur Erfüllung der Leitlinie Personenorientierung
 - aus Perspektive des Qualitätsmanagements
 - aus (sozial-)rechtlicher Perspektive
 - und aus einer menschlichen (ethischen) Verpflichtung heraus
3. Subjektive Sichtweisen von Menschen mit komplexen Behinderungen stellen Herausforderungen an Interaktions- und Verstehensprozesse

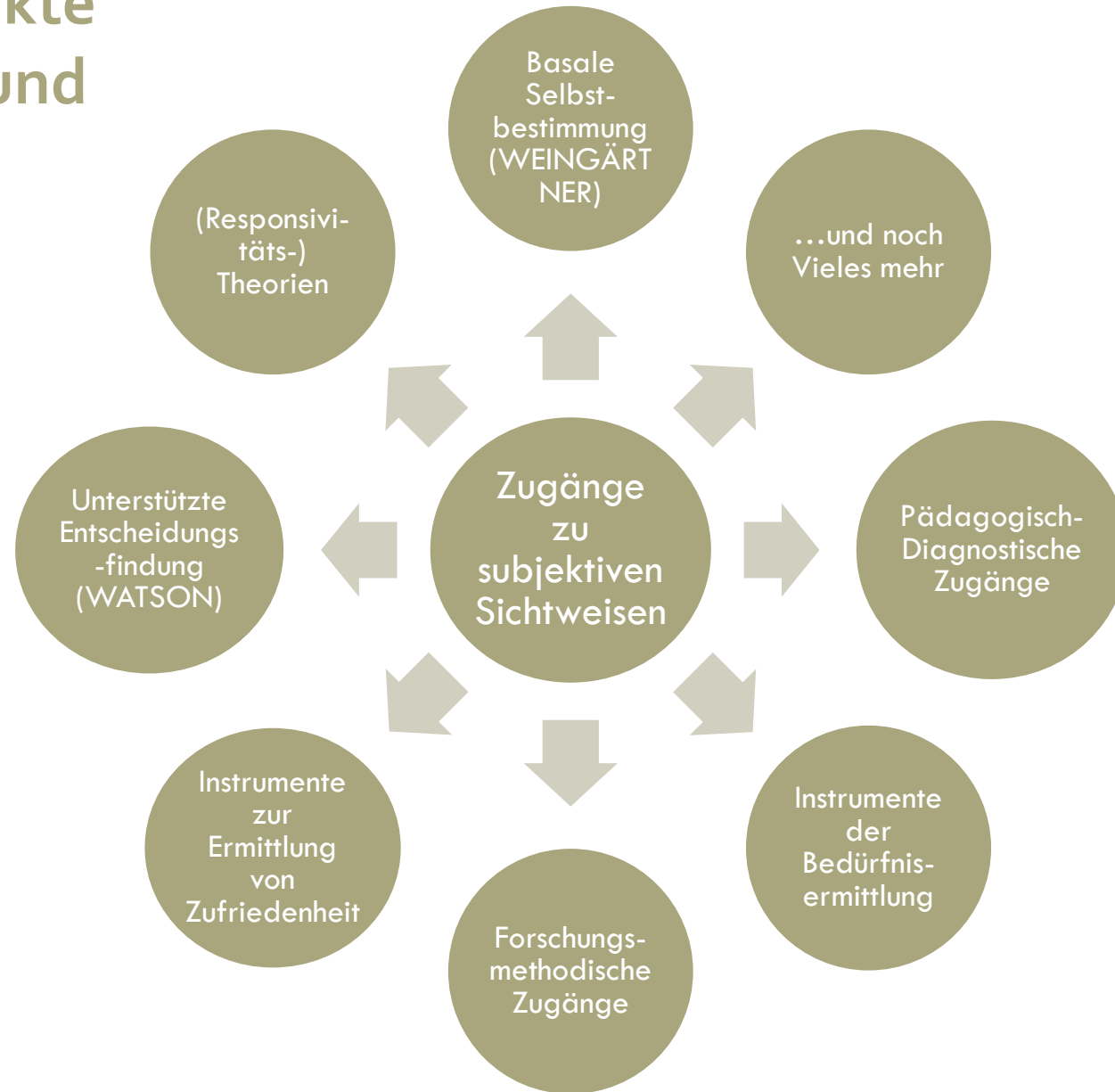
UND JETZT?!

- Frage: **Wie können subjektive Perspektiven von Menschen mit komplexen Behinderungen ermittelt werden?**
- Wie können wir sie dabei unterstützen, ihre Wünsche, Bedürfnisse, Bedarfe zu erfahren?
- Wie können wir ihre Wünsche, Bedürfnisse, Bedarfe etc. erkennen/verstehen?
- Wie können diese Erkenntnisse zu strukturellen, organisatorischen, pädagogischen, etc. Handlungs- und Veränderungsprozessen führen?
- Erste Antworten/Ideen...

MÖGLICHKEITEN DER ANNÄHERUNG

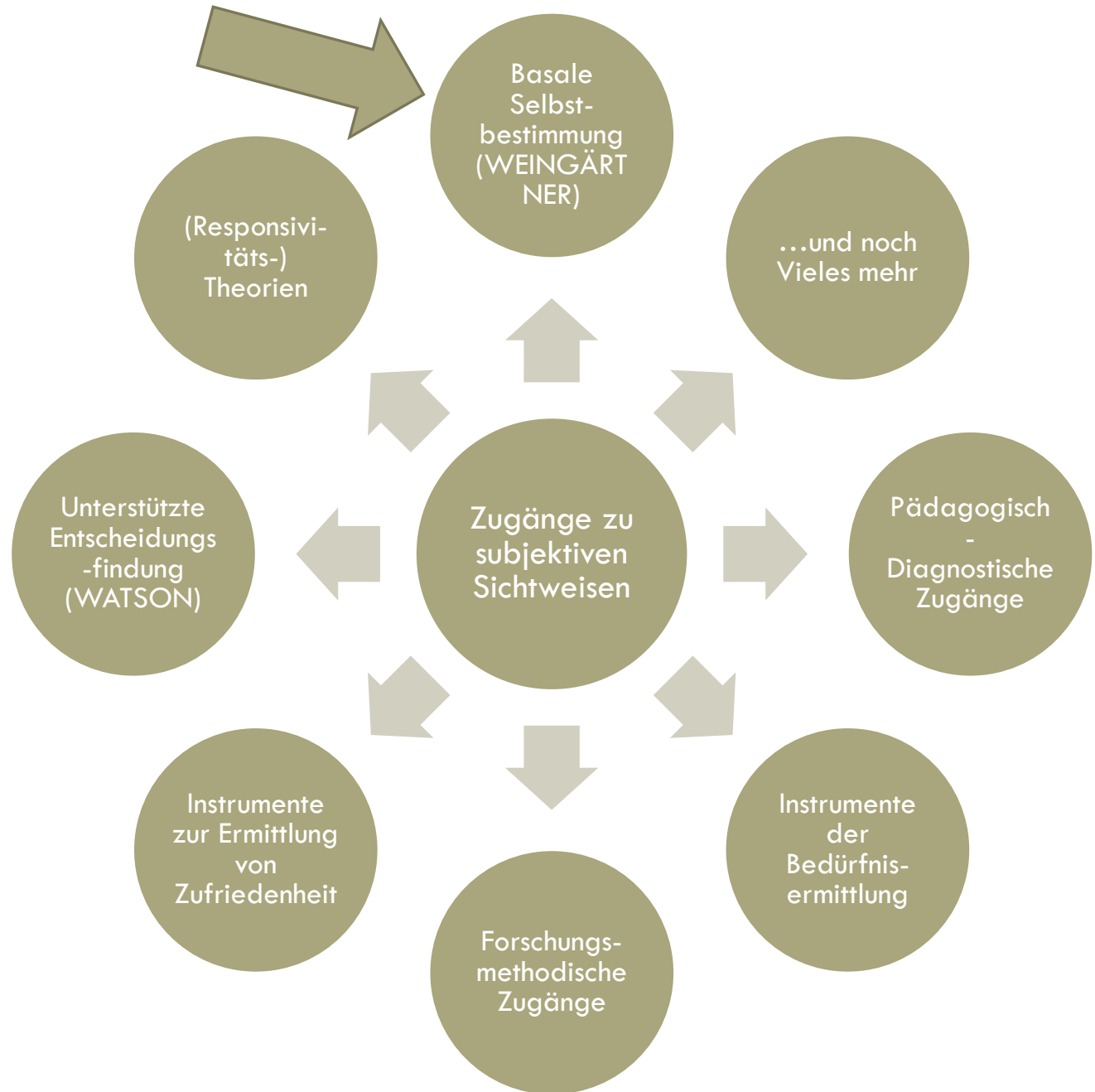
An was können wir uns orientieren?

Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse



→ Es braucht multimethodische und
multiperspektivische Zugänge!

Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse

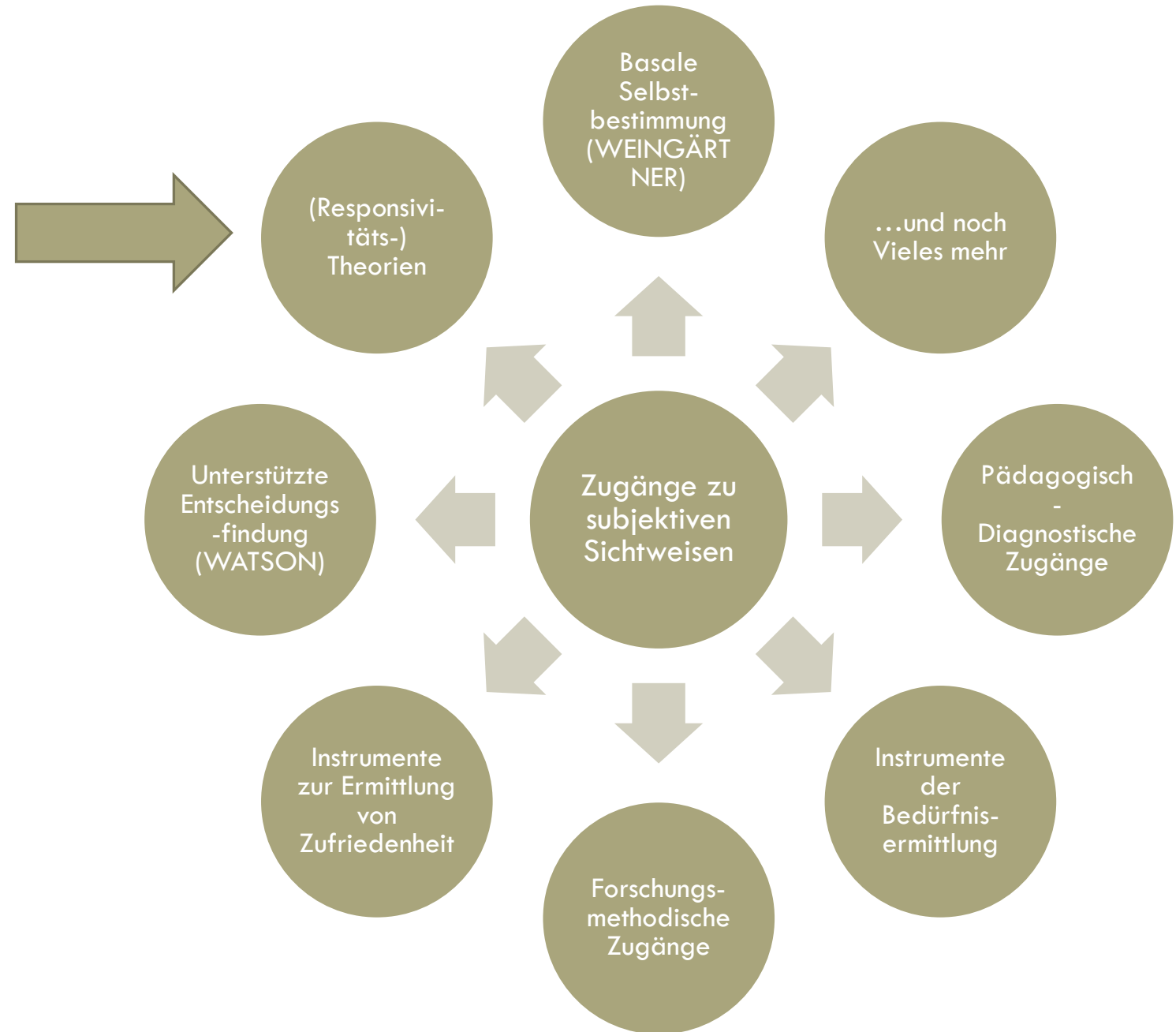


BASALE SELBSTBESTIMMUNG (CHRISTIAN WEINGÄRTNER, 2013)

Alltagsorientiertes
Konzept der
Selbstbestimmung für
Menschen mit „schwererer
geistiger Behinderung“



Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse



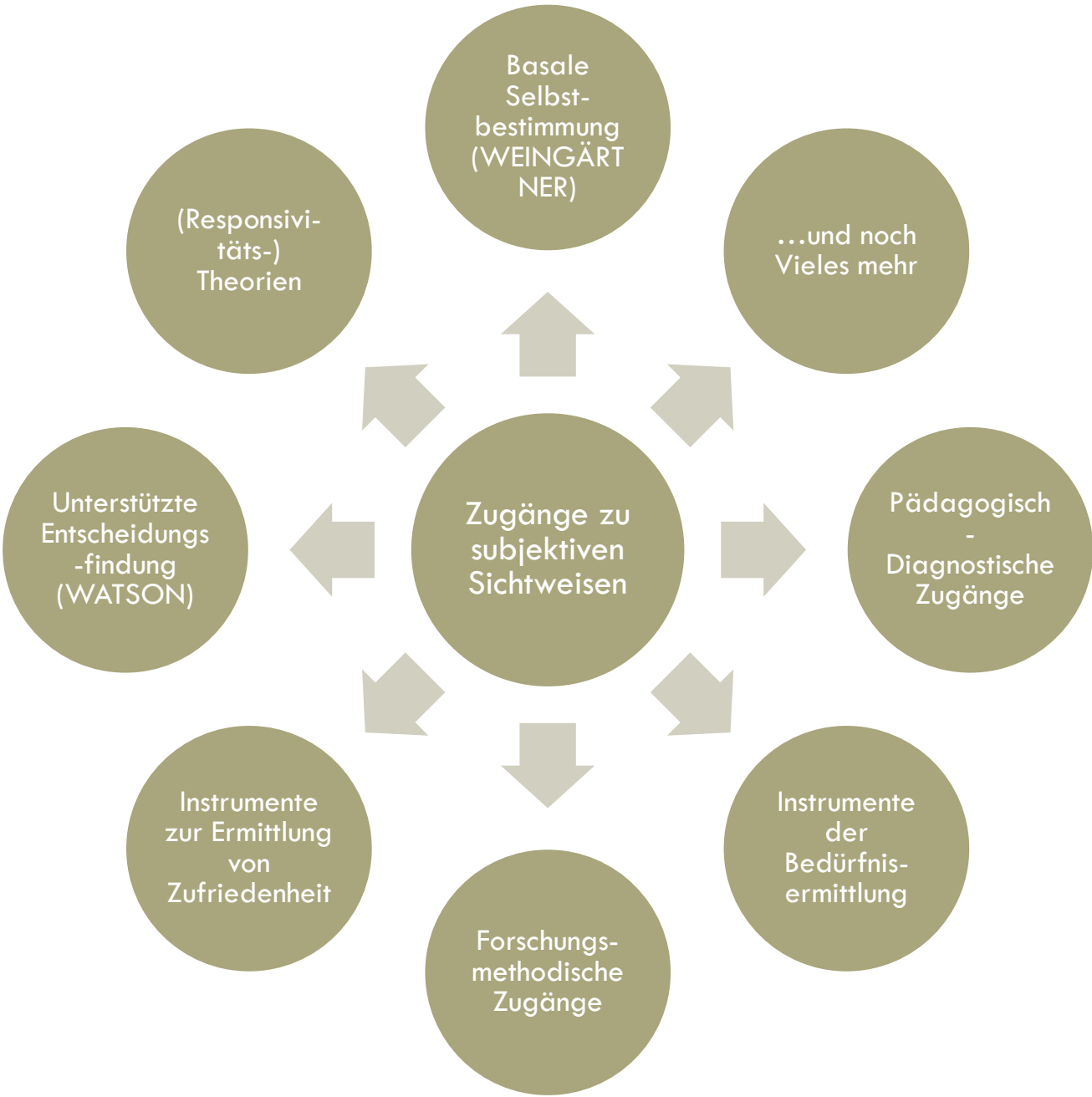
RESPONSIVITÄT

Responsivität (Antwortverhalten, Antwortbereitschaft):
Bereitschaft vor allem von Eltern, auf Interaktions- und
Kommunikationsversuche eines Kindes einzugehen
(Stangl, 2024).

Responsivität als „Antwortstruktur“ unseres Verhaltens
auf Situationen

Begegnung von Menschen, „indem sie aufeinander und
auf eine gemeinsame Welt, die jedoch nicht für alle
die gleiche ist, antworten“ (Stinkes, 2008, 93)

Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse

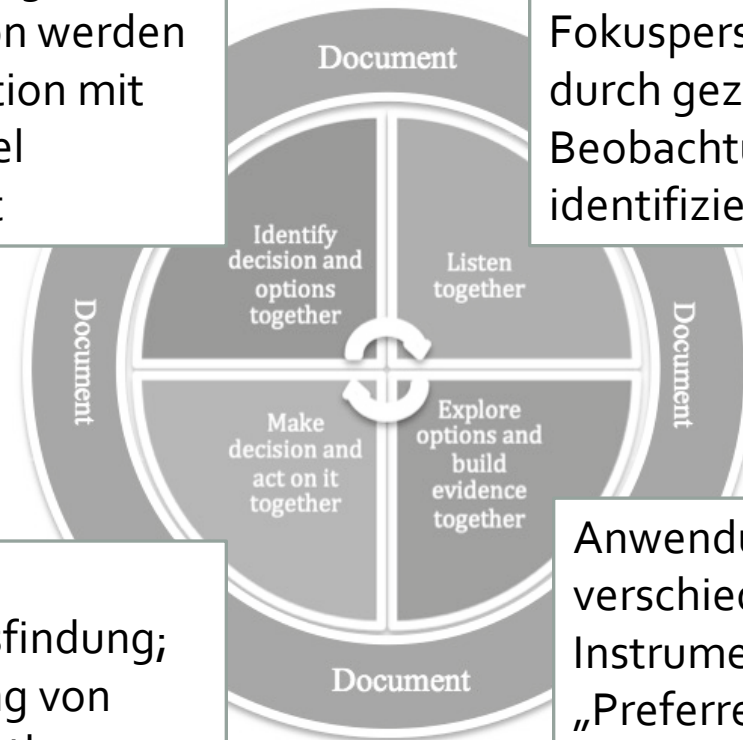


SUPPORTED DECISION MAKING (JOANNE WATSON, 2016)

“Supported decision-making intervention”

Anstehende
Entscheidungen für
Fokusperson werden
in Kooperation mit
Bezugszirkel
identifiziert

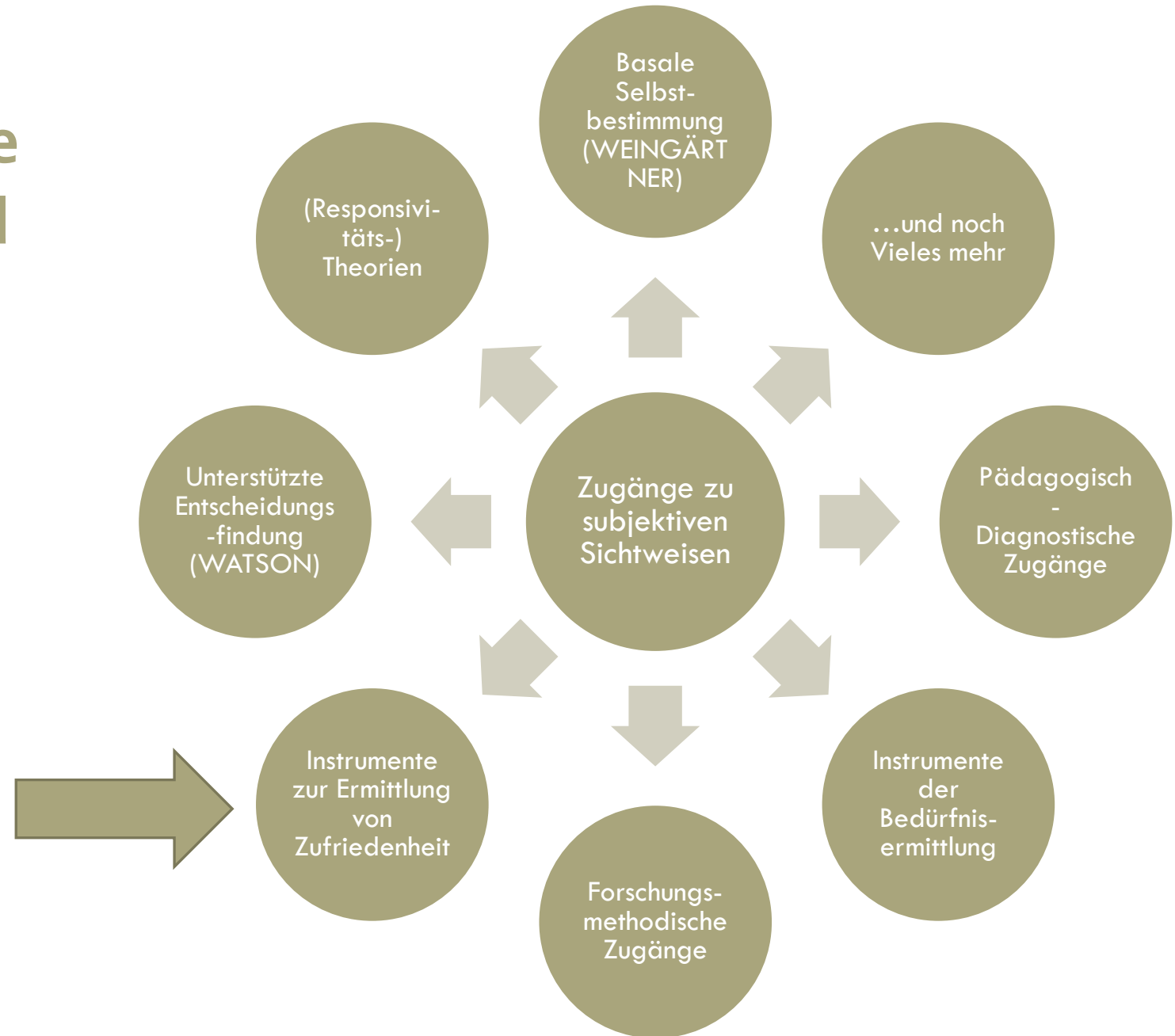
Präferenzen der
Fokusperson werden
durch gezielte
Beobachtungen
identifiziert



Gemeinsame
Entscheidungsfindung;
Unterscheidung von
„important for the
person and important to
the person“

Anwendung
verschiedener
Instrumente
„Preferred Activity
Analysis“ etc.

Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse



(WISSENSCHAFTLICHE) INSTRUMENTE DER BEDÜRFNIS- UND BEDARFSERMITTLUNG

Zufriedenheit

Bedarfe

Bedürfnisse

Cannella, Helen I., O'Reilly, Mark F. & Lancioni, Giulio E. (2005). **Choice and preference assessment research** with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature.

Fornefeld, B., Keeley, C., Dins, T., Smeets, S. & Schaad, A. (2020): Abschlussbericht des Modellprojektes "**Teil – sein & Teil – haben**"®.

Koch, Friederike & Tiesmeyer, Karin (2020). **Wahlmöglichkeiten sichern!** Wohnen für Menschen mit komplexer Behinderung und pflegerischem Unterstützungsbedarf. Projektbericht.

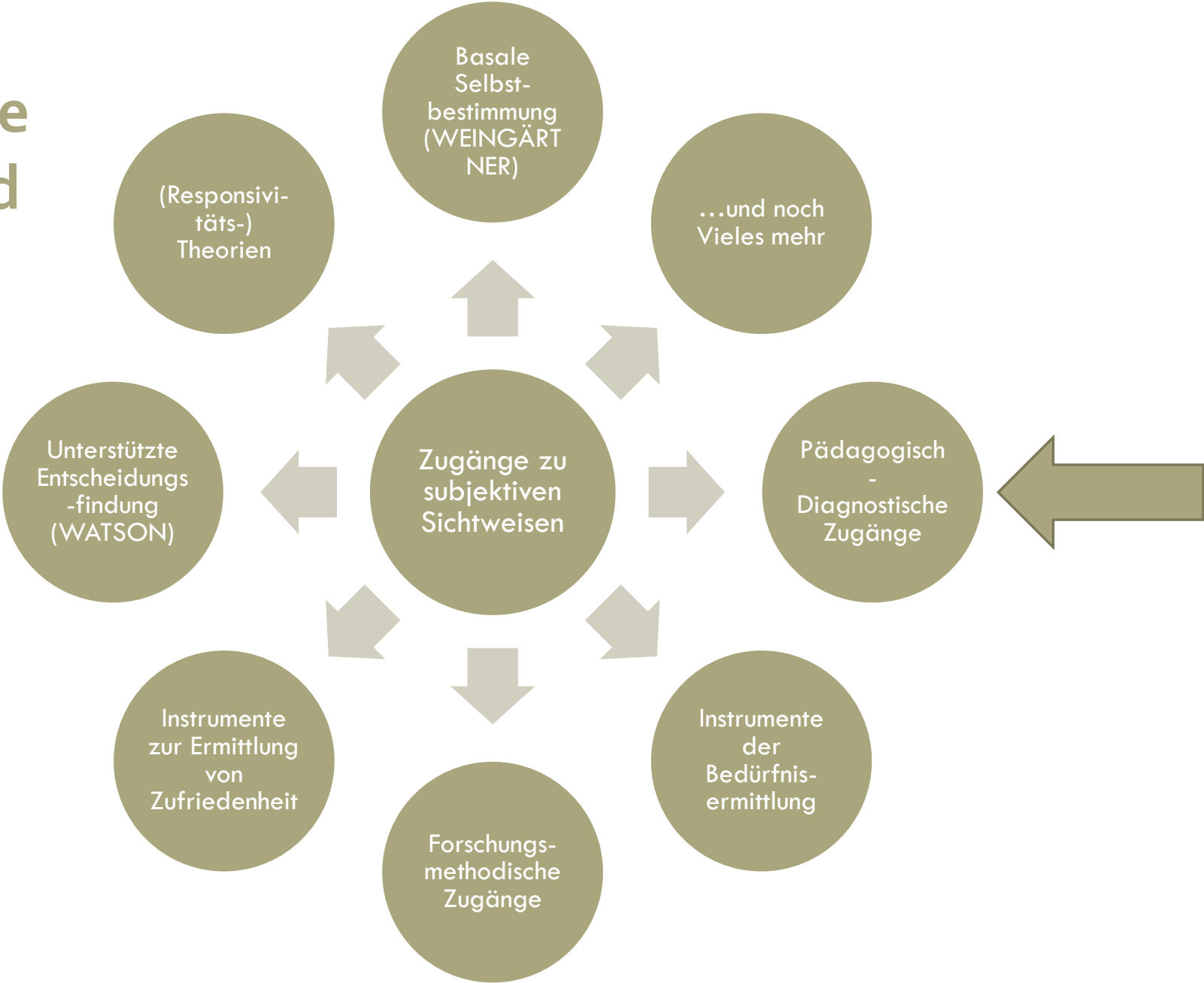
Petry, Katja & Maes, Bea (2006). **Identifying expressions of pleasure and displeasure** by persons with profound and multiple disabilities.

Virués-Ortega, Javier et al. (2014). Clinical **Decision Making and Preference Assessment** for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities.

Watson, Joanne (2016). The right to **supported decision-making** for people rarely heard (Master-Thesis: Deakin-University).

...

Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse



INSTRUMENTE DER PÄDAGOGIK UND DIAGNOSTIK

Konzepte und Materialien im Kontext der Unterstützten Kommunikation

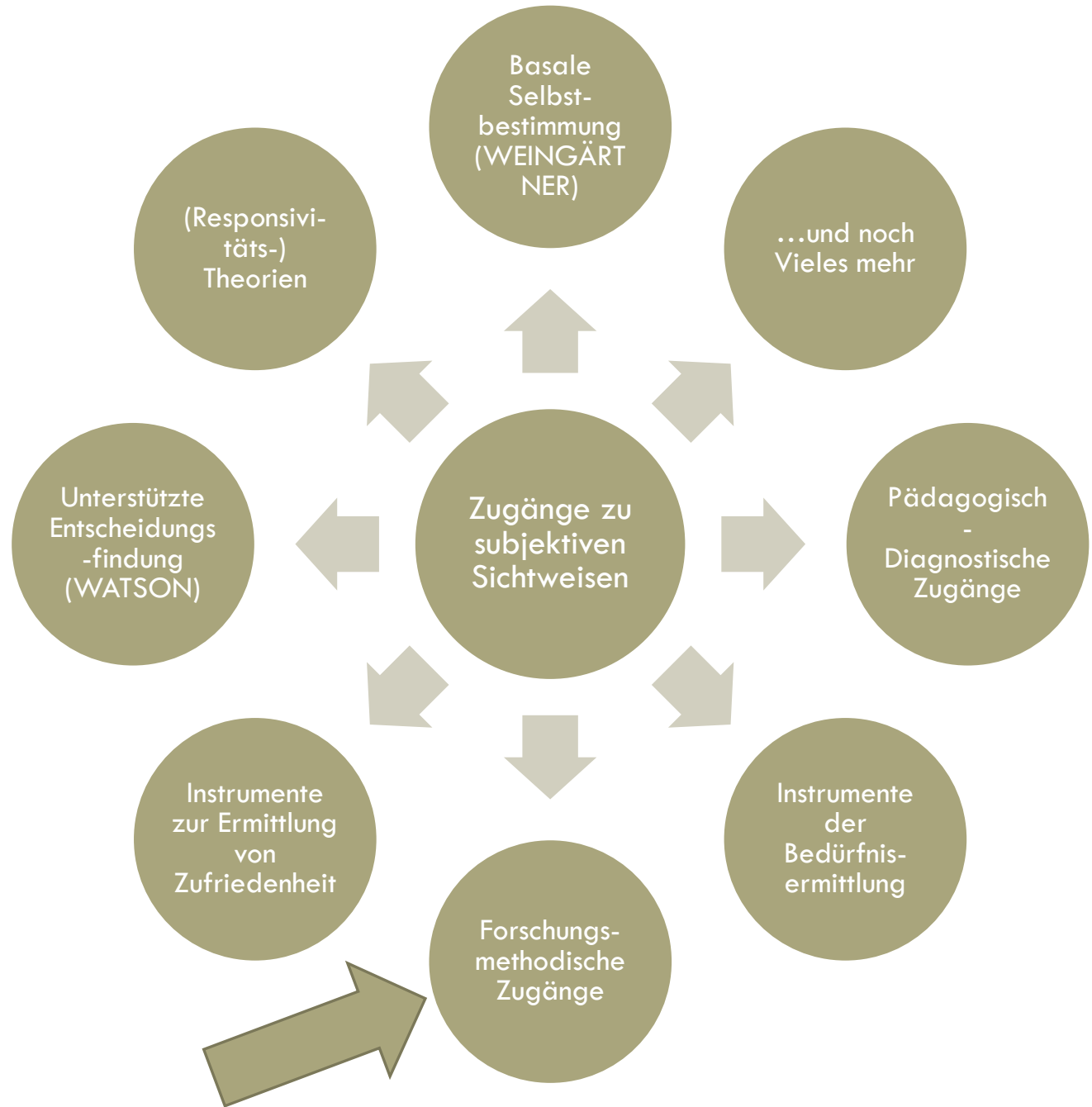
Diagnostische Ansätze:

- Diagnostische Materialien im Kontext von spezifischen Kompetenzen, Entwicklungsbereichen (z.B. Handlungskompetenz, Schmerzäußerung, etc.)
- Weitere diagnostische Materialien

Pädagogische Methoden und Konzepte:

- Persönliche Zukunftsplanung
- Biografiearbeit
- Weitere pädagogische Konzepte

Anknüpfungspunkte an theoretische und methodische Diskurse



SUBJEKTIVE SICHTWEISEN IM KONTEXT VON (QUALITATIVER) FORSCHUNG

→ Versuch einer Annäherung unter der Reflexion der Fremdperspektive

Ziel: Verstehen von individueller Sinnzuschreibung

Das Verstehen soll dabei „von innen heraus“ (FLICK 2007, 94) erfolgen, indem in Gesprächen und Diskursen „Phänomene interaktiv hergestellt und Wirklichkeit darüber konstruiert wird“ (ebd., 96)

Wichtig: Hier auch Begegnungen berücksichtigen,

- die auf einer nicht-verbalsprachlichen Ebene stattfinden
- und Verfahren berücksichtigen, die sich durch nicht sprachbasierte Formen der Interaktion auszeichnen

FORSCHUNGS-
METHODEN IN
DER
FORSCHUNG
MIT
MENSCHEN
MIT
KOMPLEXER
BEHINDERUNG

Methoden

Befragung

unter Einbezug spezifischer Kommunikationsformen
und unterstützender Medien

Körpereigene Formen

– Mimik, Gestik, Gebärden

Körperfremde Formen

- Bilder, Fotos, Symbole
- Gegenstände
- Video
- Elektronische Geräte

Stellvertretende Befragung nahestehender

Bezugspersonen

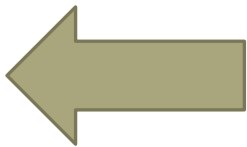
- Erhebung mehrerer Perspektiven von Außenstehenden
- Zusammenführung der Sichtweisen und Aushandeln der Gemeinsamkeiten

Kreative Zugänge

- Photo Voice
- Talking Mats
- Memory Box

Teilnehmende Beobachtung

- Wohnen
- Freizeit
- Arbeit
- Quartier



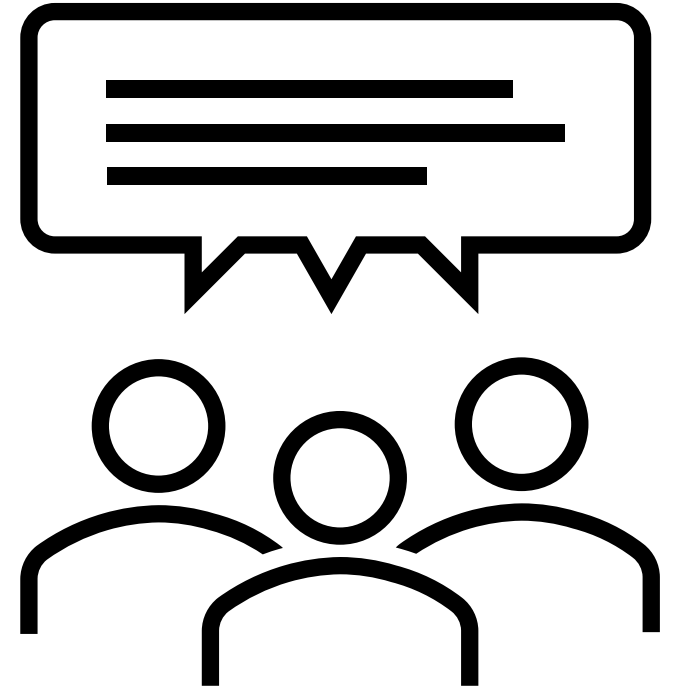
MÖGLICHKEITEN DER ANNÄHERUNG – (FORSCHUNGS)-METHODISCHE ÜBERLEGUNGEN

- Eine Methode reicht nicht: Methodentriangulation!
- Klassische Zugänge „erreichen“ nicht: kreative (Weiter-)Entwicklung!
- Kenntnisse verschiedener Disziplinen sollten miteinander verknüpft werden

FAZIT

- Subjektive Sichtweisen sind zentraler Teil der Personenzentrierung
- Kenntnis subjektiver Sichtweisen von Menschen mit komplexen Behinderungen ist erschwert
- Im Mittelpunkt: Entwicklung von Möglichkeiten der „Meinungsäußerung“
- Zentral: Erfahrungsräume und Verstehens- und Ausdrucksmöglichkeiten
- Ansatz: Berücksichtigung von Ansätzen aus der Pädagogik, Diagnostik, Kommunikationsunterstützung und Forschungsmethodik

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit und Zeit
für Austausch und Fragen!



LITERATUR

Fornefeld, B., Keeley, C., Dins, T., Smeets, S. & Schaad, A. (2020): Abschlussbericht des Modellprojektes "Teil \cap sein & Teil \cap haben"[®]. Verfügbar unter: https://kups.ub.uni-koeln.de/11815/1/Projektbericht_teilsein-teilhabe_2019.pdf (Zuletzt geprüft am 10.09.2020). DOI 10.18716/kups.11815

Keeley, C., Munde, V., Schowalter, R., Seifert, M., Tillmann, V., Wiegering, R. (2019): Par-tizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: Teilhabe 4/2019, 96-102.

Keeley, C. (2018a): Berufliche Bildung als Zugang zur arbeitsbezogenen Lebenswelt. In: Lamers, W. (Hg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur. Oberhausen, 111 -127.

Keeley, Caren (2018b): Teilhabe durch Bildung – Bildung durch Teilhabe: Zugangsmöglichkeiten zur Erwachsenenbildung für Menschen mit Komplexer Behinderung. In: Zeitschrift für Erwachsenenbildung und Behinderung. Heft I, April 2018, 18-29.

Koch, Friederike & Tiesmeyer, Karin (2020). Wahlmöglichkeiten sichern! Wohnen für Menschen mit komplexer Behinderung und pflegerischem Unterstützungsbedarf. Projektbericht. Verfügbar unter: http://wahlmöglichkeiten-sichern.de/wp-content/uploads/2020/07/24.05.2020_Projektbericht-Wahlm%C3%B6glichkeiten-sichern.pdf

Petry, Katja & Maes, Bea (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (1), 28-38.

Seifert, Monika (2009): Forschung zur Angebotsqualität im Bereich des Wohnens von Menschen mit schwerer Behinderung. In F. Jaz & K. Terfloth (Hg.): *Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung*. Heidelberg: Winter, 73-92.

Watson, Joanne (2016). The right to supported decision-making for people rarely heard (Master-Thesis: Deakin-University). Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/publication/258997358_Thesis_The_right_to_supported_decision-making_for_people_rarely_heard/link/59effcb8aca272a250013787/download

Weingärtner, Christian (2013): *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis*. Freiburg: Lambertus.