

Abschlussbericht

„Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en)“

Kooperationsprojekt, Leitung:

Dr. Monika Schröttle
Institut für empirische Soziologie (IfeS)
Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen-Nürnberg
Marienstraße 2 / IV
90402 Nürnberg

Prof. Dr. Claudia Hornberg
Universität Bielefeld
Fakultät für Gesundheitswissenschaften,
Interdisziplinäres Zentrum für Frauen-
und Geschlechterforschung (IFF)
Universitätsstr. 25, 33615 Bielefeld

Mitarbeiter/-innen:

**Dr. Stefan Zapfel, Ivonne Wattenberg, Kathrin Vogt, Gudrun Kellermann,
Johanna Becker**

Nürnberg/Bielefeld, 07. Oktober 2014

Inhalt

1 Einleitung	6
1.1 Hintergrund und Ziele der Vorstudie	6
1.2 Gegenstand der Ausschreibung	8
1.3 Aufbau des Abschlussberichtes	10
2 Teilhabefelder und Querschnittsthemen	12
2.1 Teilhabefeld „Bildung“	14
2.2 Teilhabefeld „Arbeit und Beschäftigung“	17
2.3 Themenbereich „Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“	20
2.4 Themenbereich „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation“	22
2.5 Themenbereich „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“	24
2.6 Teilhabefeld „Barrierefreie Umwelten (Mobilität, Wohnen, Kommunikation, öffentliche Gebäude und Behördenverkehr)“	26
2.7 Teilhabefeld „Gesellschaftliche Teilhabe (Kultur und Freizeit)“	28
2.8 Teilhabefeld „Politische Teilhabe“	29
2.9 Teilhabefeld „Recht / Justiz“	32
2.10 Themenbereich „Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte“	33
2.11 Themenbereich „Personale/strukturelle Diskriminierung“	35
2.12 Themenbereich „Körperliche, sexuelle und psychische Integrität/Gewaltfreiheit, Gewaltschutz“	37
3 Quantitativer Untersuchungsteil	39
3.1 Ziel der quantitativen Befragung	39
3.2 Stichprobenkonzept	39
3.2.1 Ziele und Anforderungen der Stichprobenziehung	40
3.2.2 Stichprobenumfang	41
3.2.3 Vorgehensweisen der Stichprobenziehung	45
3.2.4 Fazit zur Stichprobenziehung	65
3.3 Entwicklung der Erhebungsinstrumente und des Fragebogens	67
3.3.1 Anforderungen	67
3.3.2 Vorgehen bei der Konzipierung des Fragebogens	68
3.3.3 Der Aufbau des Fragebogens – die Fragebogenmodule	72

4 Konzept zur Befragung „schwer befragbarer“ Zielgruppen.....	81
4.1 Zielsetzung.....	81
4.2 Methodenauswahl für verschiedene Zielgruppen.....	84
4.2.1 Vorgehen bei der Konkretisierung des Konzeptes	84
4.2.2 Zielgruppe: Gehörlose Menschen.....	85
4.2.3 Zielgruppe: Taubblinde Menschen	87
4.2.4 Zielgruppe: Menschen mit unterschiedlichen Schweregraden kognitiver Beeinträchtigungen	88
4.2.5 Zielgruppe: Nutzer/-innen verschiedener Formen der Unterstützten Kommunikation (UK)	91
4.2.6 Zielgruppe: Personen mit schweren psychischen Erkrankungen	97
4.2.7 Zielgruppe: Menschen mit schwer körperlichen und/oder Mehrfach-behinderungen.....	97
4.2.8 Zielgruppen: Menschen mit einer Behinderung und Migrationshintergrund.....	98
4.2.9 Zielgruppe: nicht direkt befragbare Personen.....	98
4.3 Auswahl und Zuordnung der Zielpersonen über ein Screeningverfahren	109
4.4 Schulung von speziellen Einsatzteams für diesen Teil der Befragung	109
5 Qualitatives Forschungsdesign und Ergebnisse der Methodentestung.....	112
5.1 Zielsetzung und Mehrwert der qualitativen Zusatzbefragungen.....	112
5.2 Eckpunkte des qualitativen Designs.....	115
5.2.1 Themen und Erkenntnisgewinn.....	115
5.2.2 Methodenwahl.....	117
5.2.3 Sampling	121
5.2.4 Befragungsdurchführung und Erhebungsinstrumente.....	127
5.3 Testung der Methoden	135
6 Möglichkeiten der Nutzung und Erweiterung bestehender Großbefragungen zum Aufbau von Längsschnittdaten	142
6.1. Hintergrund und Ziel der Erweiterung	142
6.2 Vorgehensweise.....	142
6.3 Erweiterungsmöglichkeiten bestehender Surveys	145
6.4 Stufenkonzept der Erweiterung bestehender Großbefragungen	151
6.5 Fazit und Ausblick zur Nutzung bestehender Großbefragungen	154
7 Konzeptionelle Überlegungen zur Zusammenführung der Daten aus unterschiedlichen Quellen...	156
8 Zusammenfassung, Handlungsempfehlungen und Ausblick.....	171
8.1 Allgemeine Handlungsempfehlungen	171

8.2 Handlungsempfehlungen für die Umsetzung der einzelnen Studienteile	178
8.2.1 Quantitativer Survey	178
8.2.3 Qualitative Befragungen	181
8.2.4 Schulung der Interviewer/-innen	183
8.2.5 Längsschnittdatenaufbau durch Erweiterung bestehender Großbefragungen	184
8.2.6 Nutzung der Daten und Informationen für ein systematisches Monitoring	185
Literatur	186
Anhang	203
Anhang A: Quantitativer Fragebogen	203
Anhang B: Zeitlicher Ablauf der Teilnehmer/-innengewinnung für die qualitativen Befragungen ...	203
Anhang C: Tabellarische Übersicht der empfohlenen qualitativen Methoden nach Teilhabefeldern und Themenbereichen (u.a. Erkenntnisgewinn und Sampleeigenschaften).....	203
Anhang D: Gesprächsimpulse biographisch-narrative Interviews im kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“	203
Anhang E: Leitfaden für problemzentrierte Interviews im kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“	203
Anhang F: Leitfaden für die Fokusgruppendifkussion zum kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“	203
Anhang G: Stufenkonzept zur Erweiterung bestehender Befragungen.....	203

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Überblick über ausgewählte Methoden für „schwer befragbare“ Zielgruppen

Tabelle 2: Übersicht der befragten Personen (Pretest Stellvertreter/-innenbefragungen)

Tabelle 3: Anzahl der Fokusgruppen und Einzelinterviews

Tabelle 4: Übersicht der Teilnehmer/-innen der problemzentrierten Testinterviews

Abbildung 1: Nettostichprobe für in Privathaushalten lebende Menschen mit Behinderung(en) (Anzahl von Personen)	44
Abbildung 2: Screening-Optionen	48
Abbildung 3: Einbeziehung stationärer Einrichtungen und Zugangswege	60
Abbildung 4: Spezielle Stichprobenvarianten zur Erfassung schwer erreichbarer Gruppen	61
Abbildung 5: Schwer erreichbare Gruppen	65
Abbildung 6: Empfohlene Methodentriangulation (eigene Darstellung)	113
Abbildung 7: Vorgehen bei der Analyse von Möglichkeiten der Nutzung und Erweiterung bestehender Großbefragungen	144
Abbildung 8: Stufenkonzept der Erweiterung bestehender Großbefragungen um Behinderungs- und Teilhabeaspekte	153

1 Einleitung

1.1 Hintergrund und Ziele der Vorstudie

Die Generalversammlung der Vereinten Nationen hat im Jahr 2006 die „UN-Konvention zum Schutz und zur Förderung der Rechte von Menschen mit Behinderung“ sowie das dazugehörige „Fakultativprotokoll zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung“ verabschiedet. Gemeinsam mit mehr als 80 weiteren Mitgliedstaaten hat die Bundesrepublik Deutschland die UN-Konvention unterzeichnet und im März 2009 ratifiziert. Die UN-Behindertenkonvention beinhaltet den gesellschaftspolitischen Auftrag, alle gesellschaftlichen Bereiche so inklusiv zu gestalten, dass Menschen mit Behinderung(en)¹ eine selbstverständliche und ungehinderte Teilhabe ermöglicht wird. Damit verbindet die UN-Konvention auch die Herausforderung, die Behindertenpolitik und -berichterstattung auf Basis valider Daten einer grundlegenden Revision zu unterziehen. Mit der Ratifizierung der Konvention des Übereinkommens der Vereinten Nationen (UN) über die Rechte von Menschen mit Behinderung(en) (UN-Behindertenrechtskonvention, BRK) hat sich die Bundesrepublik „zur Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die [es] ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen“ (Art. 31) verpflichtet. Um die Grundzüge und Ausrichtung der Behindertenpolitik auch im Hinblick auf eine inklusive Gesellschaftspolitik mit Hilfe umfassender Daten, die durch eine Repräsentativbefragung gewonnen werden sollen, zu fundieren, hat die Bundesregierung die hier vorliegende „Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en)“ ausgeschrieben.

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat das Institut für empirische Soziologie (IfeS) (vertreten durch Frau Dr. Monika Schröttle) und die Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Arbeitsgruppe Umwelt & Gesundheit / Interdisziplinäres Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung (IFF) (vertreten durch Frau Prof. Dr. Claudia Hornberg) mit der „Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en)“ beauftragt. Die in der Vorstudie zu konzipierende Befragung soll eine solide Datenbasis für politische Entscheidungen zur Verbesserung der Situation und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) in der Gesellschaft liefern und der Schließung bestehender Datenlücken dienen.

¹ Das Forschungsteam bevorzugt die Bezeichnung "Menschen mit Behinderung(en)". Stellenweise wird auch der Begriff "behinderte Menschen" verwendet, der zwar auch kontrovers diskutiert wird, aber aus behindertenpolitischer Sicht dennoch allgemein akzeptiert ist, da damit ausgedrückt werden kann, dass Menschen durch die Umwelt behindert werden.

Gegenstand des Vorhabens ist die Konzeptentwicklung für einen Survey, um auf einer umfassenden Daten- und Informationsgrundlage den Inklusionsgrad von Menschen mit Behinderung(en) in verschiedenen Lebenslagen abzubilden. Das Vorgehen orientiert sich dabei an dem erweiterten Verständnis von Behinderung (Paradigmenwechsel), das von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit dem ICF-Konzept (International Classification of Functioning, Disability and Health) angeregt wurde, wonach Behinderung „das Ergebnis oder die Folge einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den externen Faktoren, welche die Umstände repräsentieren, unter denen das Individuum lebt, andererseits“ ist (DIMDI 2005). Dieses Verständnis wurde von der UN-Behindertenrechtskonvention aufgegriffen mit dem Ziel, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderung(en) zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern“ (Artikel 1, Gesetz zum Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006). In der „Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichtes“ wurde die Eingrenzung zur Erfassung der Zielgruppen von Menschen mit Behinderungen in einer Arbeitsdefinition zusammengefasst: Eine „Behinderung“ ist dann gegeben, *„wenn entweder eine amtliche Feststellung von Behinderung erfolgte (SGB IX) oder wenn eine bzw. mehrere dauerhafte Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit bei Aktivitäten, wie beispielsweise dem Sehen oder Hören, vorliegen“* (Hornberg/Schrötte 2011). Die Teilhabe einschränkenden (Umwelt-)faktoren sollten zusätzlich anhand eines systematisierten und konkretisierten Indikatorenkonzeptes erfasst werden.

Um ein fundiertes Bild vom Stand der Inklusion behinderter Menschen in Deutschland zu erhalten, ist eine zielgruppenspezifisch aufbereitete Behindertenberichterstattung erforderlich, die Inklusions- und Exklusionsprozesse von Menschen mit Behinderung(en) sowie den Wirkungsgrad unterschiedlicher behindertenpolitischer Maßnahmen abbildet. Die Repräsentativbefragung soll erstmals umfassende Daten zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) und eine solide Datenbasis zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland liefern. Zusätzlich zur Konzipierung der quantitativen Repräsentativbefragung, welche durch das IfeS vorbereitet wurde, entwickelte die Universität Bielefeld im Rahmen der quantitativen Repräsentativbefragung ein Zugangskonzept für so genannte „schwer befragbare Gruppen“ sowie darüber hinaus für ergänzende qualitative Befragungen. Der qualitative Zugang soll die Inhalte des quantitativen Teilhabesurveys durch eine stärkere Vertiefung subjektiver Perspektiven erweitern und ergänzen, um detailliertere Aussagen zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) treffen zu können. Darüber hinaus wurde ein Vorschlag für die Erweiterung

der Datenbasis für ein Monitoring auf Basis bestehender Datenerfassungssysteme erarbeitet.

Eines der zentralen Qualitätskriterien der Vorstudie war die kontinuierliche Einbeziehung von Menschen mit Behinderung(en) und Beeinträchtigungen sowie ihrer Vertretungsorganisationen in den gesamten Forschungsprozess. Gewährleistet wurde das durch die enge Kooperation von Wissenschaftler/-innen (inkl. Interviewer/-innen) mit und ohne Behinderung(en) sowohl im Projektteam als auch im studienbegleitenden Beirat sowie durch die Einbindung von Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderung(en). Zudem gaben in den verschiedenen Projektphasen (zum Beispiel Fragebogenkonzeption, Entwicklung der Zugänge, Auswahl und Schulung der Interviewer/-innen, Beurteilung der Barrierefreiheit des Gesamtvorhabens) Feedbackrunden mit Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und Beeinträchtigungen sowie Workshops und Arbeitstreffen mit Interessenvertretungen, Verbänden und Einrichtungen der Behindertenhilfe wichtige Rückmeldungen und Impulse für das Forschungsvorhaben.

1.2 Gegenstand der Ausschreibung

Um die Teilhabeberichterstattung zu verbessern, soll in den nächsten Jahren bis 2016 eine repräsentative Befragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) durchgeführt werden. Hierbei sollen die Lebenslagen und Belange, aber auch die Vielfalt von Menschen mit Behinderung(en) Berücksichtigung finden, indem nach Art und Grad der Behinderung differenziert, aber auch den geschlechtsspezifischen Unterschieden angemessen Rechnung getragen und die spezifischen Erfordernisse unterschiedlicher Personengruppen gesondert betrachtet werden.

Die Befragungen im Rahmen des geplanten Surveys sollen:

- möglichst **treffsicher den Personenkreis** der Menschen mit Behinderung(en) **adressieren**, der für das Monitoring einzubeziehen ist und diesen differenzieren;
- spezifizierte Aussagen zu den für die **Analyse relevanten Merkmalskombinationen** erlauben;
- die **konkreten Hindernisse beschreiben**, die Menschen mit Behinderung(en) bei der Teilhabe einschränken. Neben Teilhabebarrrieren sollen dabei explizit verfügbare individuelle wie umweltbezogene Ressourcen (zum Beispiel unterstützendes soziales Umfeld, materielle Sicherheit) sowie Strategien zur Überwindung von strukturellen und sozialen Barrieren ermittelt werden, die zusammen mit den genannten Faktoren die individuelle Teilhabesituation prägen;
- die soziale Wirklichkeit von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und Beeinträchtigungen differenziert nach **möglichen diskriminierenden oder**

förderlichen soziostrukturellen Merkmalen beziehungsweise Diversity-Kriterien (zum Beispiel Geschlecht, Alter, ethnischer und sozialer Herkunft, Bildung, aber auch Wohnsituation, Haushaltsstruktur, Art/Grad der Behinderung und weiteren relevanten Merkmalen) abbilden, wobei eine Bezugnahme auf die relevanten Teilhabefelder (laut UN-BRK und Nationalem Aktionsplan) erfolgen soll;

- **objektive Aspekte** der aktuellen Lebenssituation erheben, aber auch ergänzende Informationen zur **subjektiv wahrgenommenen Lebenswirklichkeit** der heterogenen Gruppen von Menschen mit Behinderung(en) und Beeinträchtigung(en) im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung(en) darstellen, um Erkenntnisse über soziale Ungleichheiten, Teilhabeeinschränkungen und Ansatzpunkte für deren Überwindung zu gewinnen;
- **möglichst alle Gruppen** von Menschen mit Behinderung(en) und Beeinträchtigung(en) erreichen (d.h. Menschen mit und ohne Behindertenausweis, Menschen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, Menschen mit kognitiven Behinderungen/Beeinträchtigungen², Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen und schwer befragbare Gruppen etc.);
- durch den Bevölkerungsbezug **Vergleiche zu Menschen ohne Behinderung(en)** oder Beeinträchtigung(en) herstellen.

Im Rahmen der Vorstudie sollte eine Umsetzungsvariante für eine entsprechende repräsentative Befragung mit zusätzlichen qualitativen Befragungen konzipiert werden. Sie umfasst unter anderem:

- die Konzipierung des Forschungsdesigns und der Erhebungsinstrumente für den **repräsentativen quantitativen Survey** (im Folgenden als „eigenständiger Survey“ beziehungsweise „Teilhabesurvey“ bezeichnet). Hier sollen die Inhalte und Themenfelder, Grundüberlegungen zur Realisierung der Repräsentativität, relevante Teilpopulationen, die Stichprobenkonzeption und Zielgruppengewinnung sowie die Entwicklung eines geeigneten Fragebogens in Anlehnung an bestehende (inter-) nationale Surveys und andere Erhebungen konkretisiert werden.

² Der Begriff "kognitive Behinderung/Beeinträchtigung" umfasst hier sogenannte "geistige Behinderungen" und Lernbehinderungen nach der früheren klassischen Definition der Behindertenpädagogik. Da die Organisation "Mensch zuerst - Netzwerk People First Deutschland e.V." die Bezeichnung "geistig behindert" für sich als diskriminierend ablehnt und stattdessen für den Begriff "Menschen mit Lernschwierigkeiten" eintritt, dieser Begriff im wissenschaftlichen Diskurs bislang jedoch nicht etabliert ist bzw. als zu wenig differenzierend kritisiert wird, entschied sich das Projektteam für eine neutralere wissenschaftliche Bezeichnung, die nicht negativ konnotiert ist.

- die Erarbeitung der Methodik und Konzeption von weiter **vertiefenden qualitativen Befragungen** (mit der Konzeption von Zielgruppen, Gewinnung der Befragten, konkreten Inhalten und Erhebungsinstrumenten der Befragungen).
- die Prüfung bereits **bestehender regelmäßiger bundesweiter Befragungen und Datenerhebungen**, um festzustellen, wie ergänzend zum Survey (über **Module, Ergänzungsfragen, Sonderauswertungen und die Befragung von Teilstichproben**) ein Aufbau von Längsschnittdaten für das Monitoring erfolgen kann³ sowie die Entwicklung entsprechender Erweiterungsvorschläge.

1.3 Aufbau des Abschlussberichtes

Im Rahmen der Vorstudie wurden zunächst zentrale Teilhabefelder, Themenbereiche und Querschnittsthemen sowie konkrete Fragestellungen der Untersuchung präzisiert (Kapitel 2). Diese bilden die prägende konzeptionelle Basis für die nachfolgende Ausarbeitung der quantitativen und qualitativen Zugänge und Erhebungsdesigns der konzipierten Studienteile. Darauf aufbauend wurden im weiteren Projektverlauf Vorschläge für die methodische Umsetzung in Form von Stichprobenkonzepten, Fragebögen und Interviewleitfäden erarbeitet. Das für den **quantitativen Studienteil** erarbeitete **Stichprobenkonzept** (mit der Konkretisierung der einzubeziehenden Befragungsgruppen und Zugangswege, der Screening-Methoden, dem Vorgehen bei der Stichprobenziehung für ein repräsentatives wie barrierefreies Untersuchungsdesign) sowie die **Ausarbeitung einzelner Module des Fragebogens** sind Kapitel 3 zu entnehmen. Der erarbeitete Fragebogen für die quantitative Studie findet sich im Anhang. In Kapitel 4 werden das **Konzept sowie die einzubeziehenden Methoden zur Befragung** so genannter **schwer befragbarer Gruppen** dokumentiert (u.a. gehörlose Menschen, Menschen mit (schweren) kommunikativen oder kognitiven Einschränkungen, Nutzer/-innen „Unterstützter Kommunikation“). Eine Entwicklung modifizierter Methoden ist in diesem Kontext von grundlegender Bedeutung, um auch die oftmals besonders vulnerablen Gruppen von Menschen mit Behinderung(en) in die Teilhabestudie einbeziehen zu können, die mit etablierten qualitativen oder quantitativen Erhebungsmethoden bislang nicht fachlich fundiert befragt werden können. Die Eckpunkte des **qualitativen Studienteils** werden in Kapitel 5 dargestellt. Einerseits werden Themen beziehungsweise Teilhabebereiche benannt, die einer inhaltlichen Vertiefung bedürfen, andererseits werden die Methoden, Samplingsansätze sowie Erhebungsinstrumente für die Befragung von Gruppen und Einzelpersonen vorgestellt. Anschließend werden die Ergebnisse der Methoden-Testung vorgestellt.

³ Dabei ist eine Abstimmung mit den Erhebungsmethoden des Surveys eine wichtige Voraussetzung für die künftige Kompatibilität und Vergleichbarkeit der Daten.

Als Alternative zu einem eigenständigen Survey zur Teilhabesituation wurde prinzipiell auch die **Erweiterung bestehender Großbefragungen** als sinnvolle Optimierung der Datenlage geprüft. In Kapitel 6 wird skizziert, welche Erweiterungsmöglichkeiten prinzipiell bestehen. Es wurde deutlich, dass der Rückgriff auf bestehende Daten lediglich eine Ergänzung, nicht aber eine Alternative oder Ergänzung zu einem eigenständigen Survey darstellen kann. Konkrete Umsetzungsmöglichkeiten wurden im Projektverlauf mit Vertreter/-innen der relevanten Studien diskutiert.

In Kapitel 7 wird das Modell zur Zusammenführung der Daten aller Studienteile **im Sinne eines übergreifenden Monitorings** skizziert. Der vorliegende Abschlussbericht schließt mit **Handlungsempfehlungen** für die Hauptstudie (Kapitel 8).

2 Teilhabefelder und Querschnittsthemen

Aufgabe des Teilhabesurveys ist es, umfassende Daten und Informationen zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) in verschiedenen Lebensbereichen auf breiter, empirisch belastbarer Ebene und in vergleichender Perspektive zu gewinnen (siehe Kapitel 1). Dabei spielen umweltbezogene und individuelle Ressourcen eine ebenso zentrale Rolle wie die Identifizierung struktureller und sozialer Barrieren sowie möglicher Strategien zur Überwindung von Inklusionsbeeinträchtigungen. Im Vorfeld der Ausarbeitung der methodischen Konzeption der Studienteile war festzulegen, welche Themenbereiche und Teilhabefelder untersucht und welche konkreten Fragestellungen anhand der Untersuchung beantwortet werden sollen. Als vordringliche inhaltliche Bezugspunkte fungierten hierbei die UN-Behindertenrechtskonvention, die Studie zur Neukonzeption der Behindertenberichterstattung, der Nationale Aktionsplan und der Teilhabebericht der Bundesregierung, darüber hinaus auch nationale und internationale Studien und Erhebungen.

In den ersten Untersuchungsschritten wurde zunächst geprüft, ob die in der Ausschreibung festgelegten Themenbereiche alle wichtigen Teilhabeaspekte abdecken und ob diese der Systematik vorliegender empirischer Untersuchungen der Teilhabeforschung entsprechen. Dazu wurden bisherige nationale und internationale Surveys und Module systematisch daraufhin ausgewertet, welche unterschiedlichen Themenfelder und Fragestellungen sie thematisieren.⁴ Dabei zeigte sich, dass es zur Vervollständigung und themenspezifischen Konkretisierung sinnvoll ist, die ursprüngliche, in der Ausschreibung vorgeschlagene Struktur der Themen- und Teilhabefelder zu modifizieren und sie um einige weitere Themen zu ergänzen. Zudem wurde deutlich, dass es vor der Erstellung des Grundfragebogens und aller anderen quantitativen und qualitativen Erhebungsinstrumente notwendig ist, die zentralen Fragestellungen der Untersuchung einzugrenzen und zu konkretisieren.

In die Entwicklung der Teilhabe- und Themenfelder war der begleitende Beirat fortlaufend involviert. Sowohl im Beirat als auch im Forschungsteam waren Menschen mit und ohne Behinderung(en) beziehungsweise Beeinträchtigung(en) aus verschiedenen Wissenschaftsbereichen beteiligt, um alle Fragestellungen der Studie zu operationalisieren.

Schließlich wurden auf diesem Wege insgesamt zwölf Teilhabe- und Themenfelder⁵ identifiziert, die nachfolgend aufgelistet sind:

⁴ Diese Vorarbeit wurde in einer ca. 70-seitigen tabellarischen Auflistung von Themenfeldern, Fragestellungen und zugehörigen Frageformulierungen aus quantitativen Fragebögen nationaler Teilhabestudien dokumentiert. Die Auflistung wurde im Rahmen der Studie mit dem Beirat diskutiert.

⁵ Hier werden lediglich die Teilhabe- und Themenfelder aufgeführt, die relevant für die Darstellung der aktiven Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) sind; sie sind nicht vollständig deckungsgleich mit den in

1. Teilhabefeld „Bildung“
2. Teilhabefeld „Arbeit und Beschäftigung“
3. Themenbereich „Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“
4. Themenbereich „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation“
5. Teilhabefeld „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“
6. Themenbereich „Personale/strukturelle Diskriminierung“⁶
7. Themenbereich „Körperliche, sexuelle und psychische Integrität/Gewaltfreiheit, Gewaltschutz“
8. Teilhabefeld „Barrierefreie Umwelten“
9. Teilhabefeld „Gesellschaftliche Teilhabe (Kultur und Freizeit)“
10. Themenbereich „Selbstbestimmung/Persönlichkeitsrechte“
11. Teilhabefeld „Politische Teilhabe“
12. Teilhabefeld „Recht und Justiz“

Zwar stellen die Themenfelder „Barrierefreie Umwelten“ und „Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte“ auch Querschnittsthemen dar, die sich durch viele andere Themenbereiche ziehen, es wurde jedoch als wichtig erachtet, diese mit zusätzlichen Fragen als eigenständige Themenfelder zu vertiefen. Als weitere Querschnittsthemen für alle Teilhabebereiche fungieren: Lebensabschnitte (Kindheit, Jugend, jüngeres und mittleres Erwachsenenalter, hohes Alter), Geschlecht, Migrationshintergrund, sexuelle Orientierung, Art und Grad der Behinderung, Alter beim Eintritt der Behinderung (und Verlauf der Behinderung), sozioökonomischer Status sowie regionale Aspekte (Stadt/Land, Bundesland). Diese wurden im Fragebogen des quantitativen Surveys anhand von Modulen zur Sozialstatistik und zur Konkretisierung der Behinderung sowie zum Migrationshintergrund mit eigenen Modulen aufgegriffen (vgl. Kapitel 3), sollen aber an dieser Stelle nicht vertieft werden.

Die einzelnen Teilhabe- und Themenfelder, deren Relevanz für den Teilhabesurvey und die konkretisierten Forschungsfragen werden im Folgenden dargestellt.

Kapitel 3 dargestellten Fragebogenmodulen, in denen ebenfalls weitere Bereiche wie soziodemographische Aspekte aufgegriffen werden.

⁶ In Kapitel 3 und im Fragebogen (siehe Anhang) werden die beiden Themenbereiche „Personale/strukturelle Diskriminierung“ und „Körperliche, sexuelle und psychische Integrität/Gewaltfreiheit, Gewaltschutz“ als ein zusammengeführtes Thema unter dem Titel „Diskriminierung und Gewalt“ behandelt.

2.1 Teilhabefeld „Bildung“

Bildung ist in der UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 24 verankert und nimmt in einer leistungsorientierten Gesellschaft einen sehr hohen Stellenwert ein. Bildung und Bildungsteilhabe gehören zu den zentralen Gütern moderner Gesellschaften und stellen die Basis für die Teilhabe in anderen Bereichen wie Beschäftigung und Einkommen dar (Hillmert 2009; Weber/Weber 2013). Sie nehmen auch indirekt Einfluss auf die Wohnsituation, die Freizeitgestaltung, die soziale Sicherheit sowie die Gesundheit (BMAS 2013).

Bildung beschränkt sich nicht nur auf den schulischen Bereich, sie kann in unterschiedlichen Sektoren erworben werden. Eine adäquate Untersuchung der Teilhabe in diesem Bereich muss daher ihre Aufmerksamkeit auf verschiedene Teilgebiete des Bildungssystems lenken, einerseits auf den primären, den sekundären, den tertiären und den quartären Bildungssektor sowie auf die Übergänge zwischen diesen, andererseits auf formale Bildungsabschlüsse (Schulen, Ausbildungsbetriebe, Universitäten usw.), non-formale (nicht-zertifizierte) Bildung (zum Beispiel Frühförderung, Fort- und Weiterbildung) wie auch auf informelle Varianten der Aneignung von Wissen und Kompetenzen (etwa im Rahmen familialer Sozialisationsprozesse). Insbesondere bei der Einmündung in das formale Bildungssystem sowie an den Übergängen vom Primar- zum Sekundar- und Tertiärbereich bestehen Risiken. Auch eine (zu) frühe Zuweisung zu einer Regel- oder Förderschule im Primarbereich kann richtungsweisend für die weitere Schullaufbahn sein, ebenso wie die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs, der zu abgesenkten Erwartungen führen kann (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013). Erreichen Jugendliche mit Beeinträchtigungen keine Schulabschlüsse oder lediglich Förderschulabschlüsse, ist der Zugang zu einer beruflichen Ausbildung und in der Folge die Integration in den ersten Arbeitsmarkt erschwert.

Bisherige empirische Befunde zeigen, dass die Bildungsteilhabe von Menschen mit Behinderung(en) in verschiedenen Bereichen eingeschränkt ist. So erwerben Menschen mit Behinderung(en) im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung(en) häufiger keine oder niedrigere Bildungsabschlüsse – sowohl in der allgemeinen als auch in der beruflichen Bildung (Pfaff 2012) und Übergänge in die Arbeitswelt gestalten sich deutlich schwieriger (Niehaus et al. 2012). Diverse sozialpolitische Maßnahmen, beispielsweise zur Überwindung baubedingter oder didaktischer Barrieren, spezielle pädagogische Förderangebote, integrativer Unterricht oder auch Nachteilsausgleiche haben die Aufgabe, diesen Benachteiligungen im Bereich Bildung entgegenzuwirken (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011b).

In diesem Zusammenhang sind von der Kindheit an behinderte Menschen besonders benachteiligt. Sie verlassen häufiger als nichtbehinderte Menschen die Schule ohne

Abschluss beziehungsweise erreichen niedrigere Schulabschlüsse oder Förderschulabschlüsse; dies wiederum reduziert die Chancen auf einen angemessenen Ausbildungsplatz. Im Jahr 2012 besuchten im Grundschulbereich etwa 44 % der Kinder, bei denen ein sonderpädagogischer Förderbedarf festgestellt wurde, die allgemeine Schule, im Sekundarbereich I waren es nur noch 23 %. Diese Daten zeigen, dass die gemeinsame Beschulung von Kindern sowie Jugendlichen mit und ohne Behinderung(en) noch immer die Ausnahme ist (Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung 2014).

Zwar nimmt insgesamt die Zahl der Menschen mit Hochschulreife zu (42 %), während die der Hauptschulabschlüsse (23 %) sinkt, allerdings verließen 6 % der Schülerinnen und Schüler die Schule ohne Abschluss (vgl. Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung 2014: 91). Im Bildungssektor ist die Situation vor allem bei Menschen mit Behinderung(en) prekär: „In Deutschland stammt die Mehrheit der Abgängerinnen und Abgänger ohne Hauptschulabschluss von Förderschulen – in Abhängigkeit vom Förderschwerpunkt und Land ist zum Teil das Erlangen eines Hauptschul- oder höherqualifizierenden Abschlusses schulrechtlich gar nicht vorgesehen [...]“ (Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung 2014: 92).⁷ Fast drei Viertel derjenigen, die eine Förderschule besucht haben, verlassen die Schule ohne einen allgemeinbildenden Schulabschluss, sondern lediglich mit einem der Förderschule (vgl. ebd. 2014: 9). Im nachschulischen Bildungsbereich fallen Menschen mit Beeinträchtigung(en) durch eine höhere Abbruchquote in Ausbildung und Studium sowie durch eine verlängerte Studiendauer auf (vgl. ebd. 2014: 10). Dies wirkt sich in der Folge auch auf ihre Arbeitsmarktchancen aus (vgl. Kapitel 2.2).

Bildung kann darüber hinaus auch eine Ressource zur Bewältigung des persönlichen Alltags, für Möglichkeiten der kulturellen und politischen Teilhabe und nicht zuletzt für die Entwicklung des Selbstwertgefühls sein.

Weiterhin ist für Menschen mit Behinderung(en) die Teilnahme an Weiter- und Fortbildungen aufgrund von baubedingten, sozialen und anderen Barrieren oft nur eingeschränkt möglich, so dass ihnen in vielen Fällen der Erwerb von karrierefördernden Zusatzqualifikationen verwehrt bleibt, was eine zunehmende Öffnung der Leistungsschere zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen zur Folge hat. Im Jahr 2012 nahmen 49 % aller Menschen an Weiterbildungen teil, ein Drittel (33 %) an betrieblichen und 12 % an individuell-berufsbezogenen Weiterbildungen (vgl. Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung 2014: 140). Menschen mit Behinderung(en) nutzten deutlich seltener berufsbezogene Weiterbildungsangebote, was allerdings auch in der geringeren

⁷ So sind Sachsen-Anhalt und Mecklenburg-Vorpommern die Länder mit den höchsten Anteilen von Abgänger/innen ohne Hauptschulabschluss von Förderschulen. Nur in Bremen, Schleswig-Holstein und in Berlin stammt weniger als die Hälfte der Abgänger/-innen ohne Hauptschulabschluss aus einer Förderschule (vgl. ebd.).

Erwerbstätigkeitsquote begründet liegt (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013: 121f).

In der UN-Behindertenrechtskonvention wird das Teilhabefeld Bildung in Artikel 24 thematisiert. Demnach haben behinderte Menschen das Recht auf den Zugang zu einem inklusiven Bildungssystem und auf ein lebenslanges Lernen. Es sind im Grundschulunterricht und im Unterricht weiterführender Schulen Unterstützungsmaßnahmen zur Verfügung zu stellen, die „die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung“ gestatten. Ebenso sind „das Erlernen von Brailleschrift, alternativer Schrift, ergänzenden und alternativen Formen, Mitteln und Formaten der Kommunikation, der Erwerb von Orientierungs- und Mobilitätsfertigkeiten“ einschließlich der Gebärdensprachen zu fördern (UN-BRK, Art. 24).

Aus diesen Vorüberlegungen heraus stehen bei der Datenerhebung zur Abbildung der Teilhabemöglichkeiten im Bereich Bildung die folgenden Fragestellungen im Zentrum:

- Welche Bildungsressourcen haben Menschen mit und ohne Behinderung(en)?
- Sind Menschen mit Behinderung(en) im Hinblick auf Bildungschancen benachteiligt?
- Welche Gruppen beziehungsweise Merkmalsträger/innen sind stärker oder weniger stark benachteiligt?
- Welche Rolle spielt die Behinderung, welche Rolle spielen andere Faktoren sozialer Ungleichheit in Bezug auf die Bildungsbeteiligung?
- Welche strukturellen und individuellen Bedingungen fördern und vermindern Bildungsbeteiligung und Bildungschancen?

Diese Fragestellungen sollen anhand von „objektiven“ und „subjektiven“ Kriterien untersucht werden, wobei „objektive“ Indikatoren sich eher auf klassische Sozialstrukturanalysen und „subjektive“ sich auf Einschätzungen und Bewertungen der Situation durch die Betroffenen beziehen; beide ergänzen sich und stehen als gleichwertige Informationsquellen nebeneinander beziehungsweise nicht in einem hierarchisierenden Verhältnis der Realitätsbeschreibung.

Zu den objektiven Indikatoren in Bezug auf das Teilhabefeld Bildung gehören vergleichende Analysen zu:

- erreichten Schulabschlüssen,
- Brüchen im Bildungs- und Ausbildungsweg (Schulwechsel, Ausbildungsabbruch),
- genutzten Schulformen (integrativ/exklusiv, Art der Schule),
- erlangten Ausbildungsabschlüssen,

- Teilnahmen an weiterführender Bildung und Ausbildung sowie die Inanspruchnahme von Weiter- und Fortbildung,

Die subjektiven Indikatoren lassen sich festmachen an:

- der individuellen Wahrnehmung von Ressourcen, Benachteiligungen und (eingeschränkten) Chancen im Bildungs- und Ausbildungsbereich sowie der Rolle von Behinderung, Geschlecht, sozialer/ethnischer Herkunft, sexueller Orientierung und anderen Faktoren;
- der Zufriedenheit mit der Bildungssituation und wahrgenommene Möglichkeiten und Belastungen im Bildungssystem.

2.2 Teilhabefeld „Arbeit und Beschäftigung“

Unter den Bedingungen der (nach-)industriellen Erwerbsgesellschaft fungieren Arbeit und Beschäftigung als zentrale Kategorien (gleichberechtigter) sozialer Inklusion (vgl. zum Beispiel Promberger 2008). Sie dienen nicht nur der Aneignung materieller Mittel zur Sicherung des Lebensunterhalts, sondern darüber hinaus als maßgebliche Ressourcen für soziale Anerkennung und emotionale Befriedigung, die mit Jahoda (1982) als „latente Funktionen der Arbeit“ bezeichnet werden können. Für die Erforschung (potentiell) divergenter Teilhabechancen von Menschen mit und ohne Behinderung(en) ist dieser Themenkreis daher von zentraler Bedeutung.

Das Recht auf „angemessene“ Arbeit beziehungsweise Beschäftigung wird in Art. 27 der UN-Behindertenrechtskonvention aufgegriffen, ebenso – allerdings untergeordnet – in Artikel 26 unter dem Stichwort „Rehabilitation und Habilitation“, nach dem Habilitations- und Rehabilitationsdienste u.a. auf dem Gebiet der Beschäftigung zu fördern seien. Zum in Art. 27 dargestellten Recht gehören unter anderem „gerechte und günstige Arbeitsbedingungen, einschließlich Chancengleichheit“ sowie der „Schutz vor Belästigungen, und [...] Abhilfe bei Missständen“. Menschen müssen demnach die Möglichkeit erhalten, „den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, inklusiven und für Menschen mit Behinderung(en) zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird“. Dabei seien ebenso der „Zugang zu allgemeinen fachlichen und beruflichen Beratungsprogrammen, Stellenvermittlung sowie Berufsausbildung und Weiterbildung zu ermöglichen“ und es seien „Programme für die berufliche und fachliche Rehabilitation, den Erhalt des Arbeitsplatzes und den beruflichen Wiedereinstieg von Menschen mit Behinderungen zu fördern“ (UN-BRK, Art. 27).

Empirisch ist festzustellen, dass die Zahl (schwer-)behinderter⁸ Menschen in Beschäftigung in den letzten Jahren leicht anstieg, allerdings sind Menschen mit, im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung deutlich seltener auf dem ersten Arbeitsmarkt erwerbstätig, sie arbeiten häufiger in Teilzeit und erhalten durchschnittlich geringere Löhne (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013: 130). Ebenso korreliert die Zahl der Beschäftigten eng mit dem Grad der Behinderung, d.h., je höher der Grad der Behinderung ist, desto geringer ist die Erwerbsbeteiligung. 2010 waren 69 % aller behinderten Menschen mit einem Grad der Behinderung unter 50 erwerbstätig, bei einem Grad der Behinderung von 90 bis 100 waren es nur noch 26 % (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013: 133). Im Jahr 2009 betrug die Erwerbsquote der schwerbehinderten Menschen rund 52 %, bei den nicht-behinderten Menschen lag sie bei 79 % (vgl. Pfaff u.a. 2012). Die Differenzen sind allerdings auch eine Folge des demographischen Wandels durch die zunehmende Zahl älterer Menschen mit Behinderung(en), welche das Renteneintrittsalter bereits überschritten haben.

Verteilt auf alle Altersgruppen im erwerbsfähigen Alter ist die Arbeitslosenquote bei Menschen mit Behinderung(en) im Zeitraum von 2008 bis 2013 um 8 % angestiegen (vgl. Bundesagentur für Arbeit 2014: 7). Gleichzeitig nimmt die Zahl der Menschen, die in den Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt sind, zu; die jährliche Zuwachsrate beträgt seit mehreren Jahren etwa 3 % (vgl. BRK-Allianz 2013: 61). Im Hinblick auf das Gehalt müssen in diesem Fall deutliche Lohneinbußen hingenommen werden. Der Verdienst in Werkstätten variiert von 75 Euro bis über 600 Euro monatlich, im Jahr 2011 lag er bei durchschnittlich 180 € (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen e.V. 2014). Auch wird die Zielsetzung des Übergangs in den ersten Arbeitsmarkt hier in keiner Weise erfüllt.

Darüber hinaus ist zu konstatieren, dass Menschen mit Behinderung(en) länger arbeitslos sind als Menschen ohne Behinderung(en): Die durchschnittliche Dauer der Arbeitslosigkeit betrug bei ihnen 2013 etwa 79 Wochen im Vergleich zu 64 Wochen bei nicht-behinderten Menschen (vgl. Bundesagentur für Arbeit 2014: 12). Auch der Wiedereinstieg nach einer Arbeitslosigkeit gestaltet sich problematisch: „Schwerbehinderte Beschäftigte verlieren zwar ihren Arbeitsplatz seltener, sind sie jedoch einmal arbeitslos, fällt ihnen eine erneute Beschäftigungsaufnahme schwerer als bei nicht schwerbehinderten Arbeitslosen“ (Bundesagentur für Arbeit 2014: 17).

Unter Bezugnahme auf die genannten Fakten interessieren für den Teilhabesurvey insbesondere die folgenden Fragestellungen:

⁸ Das Statistische Bundesamt in Deutschland bezeichnet die in seinen Statistiken erfassten Menschen mit einem Grad der Behinderung ab 50 als „schwerbehindert“. Wenn hier im Forschungsbericht die Bezeichnung „schwerbehindert“ verwendet wird, handelt es sich dabei immer um Menschen mit Behinderung(en) gemäß der Definition des Statistischen Bundesamtes.

1. Bestehen gleiche beziehungsweise ungleiche Chancen im Hinblick auf
 - Erwerbsbeteiligung,
 - Einbindung in den ersten beziehungsweise zweiten Arbeitsmarkt,
 - Beschäftigungsumfang und -kontinuität,
 - Berufswahl, berufliche Positionierung,
 - berufliche (intra- und intergenerationale) Mobilität⁹,
 - Arbeitsplatzbedingungen,
 - Arbeitsplatzsicherheit und
 - Arbeitszufriedenheit?
2. Ist eine ausreichende Unterstützung und Förderung gegeben, um gleiche Chancen auf zufriedenstellende Arbeitsbedingungen und Beschäftigungsverhältnisse zu erlangen?
3. Welche Rolle spielt eine Behinderung, welche Rolle spielen andere Faktoren sozialer Ungleichheit im Hinblick auf die Verwirklichung beruflicher Möglichkeiten und Chancen?

Hinsichtlich der Eingliederung ins Beschäftigungssystem beziehungsweise der diesbezüglichen Einbindungsqualität ist zwischen objektiven und subjektiven Kriterien zu unterscheiden. Während objektive Kriterien auf die soziostrukturelle Verortung im Gefüge horizontaler und vertikaler sozialer Ungleichheit abstellen (Erwerbsstatus, Beschäftigungsumfang, Brüche in der Erwerbsbiographie, berufliche Stellung, Entsprechungsverhältnis zwischen erlerntem Beruf und Tätigkeitsanforderungen, Einbindung in den ersten beziehungsweise zweiten Arbeitsmarkt, Beschäftigungssegment, arbeitsvertragliche Konstellation, Ausmaß personeller oder finanzieller Unterstützung), beziehen sich die subjektiven Indikatoren auf die Einstellungs- und Bewertungsebene der Individuen im Hinblick auf die eigene Arbeits- und Erwerbssituation sowie die Erwerbsbiographie (zum Beispiel Arbeitszufriedenheit, Einschätzung der Arbeitsplatzsicherheit und Arbeitsmarktchancen, subjektive Arbeitsbelastung, Beurteilung von Karriereaussichten, Zufriedenheit mit der beruflichen Situation, mit Ausmaß und Umsetzung von Unterstützungs- und Fördermaßnahmen, Einschätzung der Kongruenz beziehungsweise Diskrepanz von Ausbildung und beruflicher Positionierung). Nicht alle dieser Teilbereiche eignen sich gleichermaßen für eine strukturierte quantitative Befragung. Subjektive Aspekte werden deshalb vertiefend qualitativ untersucht (vgl. Kapitel 5) und im

⁹ „Intergenerationale Mobilität“ bezeichnet in diesem Zusammenhang berufliche Auf- bzw. Abstiege in Relation zur vorangegangenen Generation, „intragenerationale Mobilität“ vertikale Veränderungen der beruflichen Position im Lebenslauf einer Person.

quantitativen Fragebogen nur anhand von wenigen Einzelfragen erfasst; objektive Aspekte werden eingehender quantitativ vergleichend analysiert.

2.3 Themenbereich „Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“

Seit der Etablierung der Lohnarbeitsgesellschaft fungiert der Lohn nicht mehr nur als wirtschaftliche Gegenleistung für eine erbrachte Arbeitsleistung, sondern auch als wesentliche Voraussetzung für eine umfassende Teilhabe am sozialen Leben, etwa in den Bereichen Konsum, Wohnen, Bildungschancen und Freizeitgestaltung (Castel 2008). Lohnausfälle durch Unfall, Krankheit, Alter, Invalidität und Arbeitslosigkeit gehören unter den Verhältnissen der modernen Lohnarbeitsgesellschaft zu den gesellschaftlichen Kernrisiken der Lebensbewältigung (Zapfel/Promberger 2011). Die empirische Forschung zum Thema ökonomische und soziale Sicherung befasst sich dementsprechend mit der Struktur des Wohlfahrtsstaats und nicht-staatlichen Sicherungskomponenten, mit Risikoverbreitung und -verteilung, mit Möglichkeiten der Risikobekämpfung und deren Leistungsfähigkeit sowie mit Armutsgefährdungen. Im Vordergrund stehen dabei häufig materielle Ressourcen, Vermögensbildung und -verfügbarkeit, die Nutzung sozialrechtlich verbürgter Leistungen, der Lebensstandard verschiedener Gruppen, Armutsgefährdungslagen und deren Gründe oder auch (finanzielle) Mehrbedarfe aufgrund von Behinderung und deren Deckung (vgl. u.a. Czada 2004; Becker/Hauser 2005; Buhr 2009; Daun/Kaufmann 2009; Offe 2010; Ziegelmeyer 2013). Wie bereits dargelegt, erreichen Menschen mit Behinderung(en) häufiger einen vergleichsweise niedrigen Bildungsabschluss, sie sind häufiger und länger arbeitslos und arbeiten vermehrt in Teilzeit und in Werkstätten für behinderte Menschen. Dies hat verminderte Einkünfte sowie ein Angewiesensein auf staatliche Transferleistungen zur Folge. Staatliche Kompensationsleistungen reichen jedoch oft nicht aus, um Einkommensverluste wegen einer verhältnismäßig ungünstigen Arbeitsmarktlage und Mehrausgaben im Kontext der Behinderung (zum Beispiel für Medikamente oder Hilfsmittel) auszugleichen (vgl. u.a. Schröttle/Hornberg et. al. 2013).

Die im Zusammenhang mit einer Behinderung beziehungsweise Beeinträchtigung häufig entstehenden finanziellen Mehrbedarfe und die schlechtere Positionierung auf dem Arbeitsmarkt können im Falle unzureichender Ausgleichszahlungen das Armutsrisiko und damit verbundene Abhängigkeitsverhältnisse erhöhen. 2010 bezog etwas mehr als die Hälfte aller Menschen mit Behinderung(en) (57 % bei Frauen, 62 % bei Männern) ihren persönlichen Lebensunterhalt aus einem eigenen Erwerbseinkommen, bei den nicht-behinderten Menschen waren es über drei Viertel (76 % bei Frauen, 86 % bei Männern) (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013: 147).

Für Menschen, die einen sehr hohen Bedarf an persönlicher Assistenz haben, kann sich die persönliche Lebenssituation besonders prekär gestalten. Bei vorhandenem Vermögen – auch in Bezug auf geringere Vermögen – muss für die Nutzung persönlicher Assistenzleistungen sowohl das eigene als auch das Vermögen von Lebenspartner/-innen herangezogen werden. Gegenwärtig befassen sich sozialpolitische Debatten mit der möglichen Entwicklung eines einkommens- und vermögensunabhängigen Bundesteilhabegesetzes, das 2016 in Kraft treten soll (vgl. Schnell 2014; Schmahl 2014; Miles-Paul 2014a, 2014b; Netzwerk Artikel 3 e.V. 2014).

In der UN-BRK sind – in indirekter Form – ebenfalls Rechte auf ausreichende ökonomische Sicherung festgelegt, nach der Menschen mit Behinderung(en) die Chance erhalten müssten, ihren Lebensunterhalt mit einer adäquaten Arbeitsstelle unter fairen Arbeitsbedingungen zu verdienen (Art. 27) und „einen angemessenen Lebensstandard für sich und ihre Familien, einschließlich angemessener Ernährung, Bekleidung und Wohnung, sowie auf eine stetige Verbesserung“ zu führen (Art. 28, Abs. 1). Für Menschen in Armut sei ein „Zugang zu staatlicher Förderung bei behinderungsbedingten Aufwendungen, einschließlich ausreichender Schulung, Beratung, finanzieller Unterstützung sowie Kurzzeitbetreuung“ zu gewährleisten. Zudem ist nach Artikel 12, Absatz 5 zu „gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen das gleiche Recht wie andere haben, Eigentum zu besitzen oder zu erben, ihre finanziellen Angelegenheiten (...) regeln und gleichen Zugang zu Bankdarlehen, Hypotheken und anderen Finanzkrediten (...) zu haben“ (UN-BRK, Art. 12, Abs. 5).

Im Rahmen des Teilhabesurveys sollen auf der Grundlage dieser Vorüberlegungen folgende Fragen geklärt werden:

1. Bestehen gleiche beziehungsweise ungleiche finanzielle Ressourcen und ein identisches beziehungsweise nicht identisches Maß an sozialer Absicherung von Menschen mit im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung(en)?
2. Ist das Armutsrisiko von Menschen mit Behinderung(en) höher als bei Menschen ohne Behinderung(en)? Wenn ja, welche (Sub-)Gruppen sind hiervon besonders betroffen und welche Gründe lassen sich hierfür identifizieren? Welche Rolle spielt eine Behinderung, welche Rolle spielen andere Faktoren der sozialen Ungleichheit?
3. Welche finanzielle Belastung stellen erhöhte Aufwendungen (zum Beispiel Mehrbedarfe) in Zusammenhang mit einer Behinderung dar? Wird diese durch Transferleistungen ausgeglichen beziehungsweise in ausreichendem Maße kompensiert?

Bei der Analyse dieser Teilgebiete lässt sich wiederum zwischen objektiven Kriterien und subjektiven Einschätzungen unterscheiden. Zu den objektiven Kriterien gehören Eigentums-

und Vermögensverhältnisse, Haushalts- und persönliche Einkommen (inklusive deren Zusammensetzung und Verteilung), die Spartätigkeit, der Lebensstandard sowie die Verbreitung von relativer und absoluter Armut. Subjektiv stehen die Wahrnehmung und individuelle Bewertung der materiellen Situation, die empfundene soziale Sicherheit, Existenzsorgen sowie die Beurteilung sozialrechtlicher Leistungen und Maßnahmen im Fokus.

2.4 Themenbereich „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation“

Gesundheitspolitik verfolgt verschiedene Ziele, darunter Erhalt, Förderung und Wiederherstellung der Gesundheit durch medizinische und therapeutische Behandlungsmaßnahmen, Pflege und Rehabilitation sowie die materielle Sicherung des Lebensunterhalts bei Krankheit und fehlender wie geminderter Erwerbsfähigkeit.

Für die Umsetzung dieser Ziele existiert ein breites Spektrum an ambulanten, stationären und teilstationären Einrichtungen wie auch an medizinischen, sozialmedizinischen, psychologischen und sozialen Leistungen, einschließlich des Angebots an Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln (vgl. Bäcker et al. 2010: 108ff). Allerdings können Schnittstellenprobleme zwischen den unterschiedlichen Versorgungsbereichen auftreten, die einer reibungslosen Versorgung im Wege stehen und Barrieren im Zugang zu derartigen Leistungen verursachen können (vgl. Siegrist 2005: 333ff). Ebenso kann es zu Verteilungsproblemen kommen, die mit einem ungleichen Zugang zur Gesundheitsversorgung einhergehen und mit solidarischen Kompensationsmodellen abgedeckt werden müssen (vgl. Kersting 2008: 298).

In der UN-Behindertenrechtskonvention wird der Aspekt der Gesundheit beziehungsweise der Gesundheitsversorgung vor allem in Artikel 25 erfasst. Demnach haben Menschen das Recht auf gender-sensible Gesundheitsdienste einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, angemessene Gesundheitsversorgung, eine Krankenversicherung und Lebensversicherung unter fairen Bedingungen sowie adäquate Gesundheitsleistungen, die möglichst gemeindenah – d.h. auch in ländlichen Gegenden – anzubieten seien (UN-BRK, Art. 25). Nach Artikel 1 wird eine präventive Beseitigung von Teilhabebarrrieren gefordert, und Artikel 26 fordert, dass Maßnahmen im Bereich der Gesundheit, Beschäftigung, Bildung und Sozialdienste im „frühestmöglichen Stadium einsetzen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen“ (UN-BRK, Art. 26). Die BRK-Allianz stellte im Parallelbericht Mängel in der gesundheitlichen Versorgung fest, die durch fehlende oder defizitäre Zugänglichkeit bedingt sind. Das beinhaltet u.a. fehlende

Barrierefreiheit und unzureichende Versorgung zum Beispiel in Arztpraxen, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen, im Umgang mit behinderten Menschen nicht geschultes Arztpersonal, Einschränkungen in der freien Arztwahl und strikte Reglementierungen der Hilfsmittelverordnung. Kritisiert werden auch „die zunehmenden Privatisierungstendenzen in der gesetzlichen Krankenversicherung“, die Mehrkosten verursachen können, welche gerade von behinderten Menschen oft nicht mehr zu leisten seien (vgl. BRK-Allianz 2013: 52ff).

Für das Modul „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation“ wurden die folgenden Fragestellungen entwickelt:

1. Besteht ein gleichberechtigter und barrierefreier Zugang zu gesundheitlicher Versorgung, Prävention, Gesundheitsförderung, Pflege und Rehabilitation?
2. Ist ein wohnortnaher Zugang möglich?
3. Sind verlässliche, bedarfs- und bedürfnisgerechte Strukturen gegeben?
4. Wie gestaltet sich die Weiterleitung (von Patient/-innen mit und ohne Behinderungen beziehungsweise Beeinträchtigungen) im Versorgungssystem?
5. Wie gestalten sich die Chancen in Bezug auf die Förderung der gesundheitlichen Ressourcen und die Vermeidung von Gesundheitsgefährdungen?
6. Welche Ungleichheiten ergeben sich in Bezug auf gesundheitsbewusstes Verhalten und Gesundheitszustand?
7. Sind die Voraussetzungen für eine barrierefreie und adäquate Versorgung erfüllt?

Im Hinblick auf die Untersuchung dieses Themenfeldes lassen sich objektive von subjektiven Indikatoren unterscheiden. Zur ersten Gruppe gehören beispielsweise die Art der Krankenversicherung (gesetzlich, privat beziehungsweise private Zusatzversicherung), der barrierefreie und wohnortnahe Zugang zu ärztlicher Versorgung, die freie Arztwahl, der barrierefreie und wohnortnahe Zugang zu Gesundheitsförderung, Pflege und Rehabilitation oder auch die Inanspruchnahme und Barrierefreiheit gesundheitlicher Prävention. Subjektiv sind hingegen die Zufriedenheit mit der aktuellen Gesundheitssituation sowie mit gesundheitlicher Versorgung, Pflege, Rehabilitation und Unterstützung, des Weiteren die Wahrnehmung von Lücken und Schnittstellenproblemen in der Versorgungslandschaft wie auch Erfahrungen mit dem Zugang zu Hilfsmitteln, Unterstützung, gesundheitsrelevanten Leistungen und Behandlungen zu bewerten. Diese Themen sollen im quantitativen Fragebogen zwar angesprochen, insbesondere in der qualitativen Befragungen aber vertieft werden.

2.5 Themenbereich „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“

Soziale Netzwerke stellen eine wichtige Ressource für die Alltagsbewältigung und realisierbare Lebenschancen dar (zum Beispiel im Hinblick auf Informationszugänge oder Unterstützungsleistungen), sie spielen eine zentrale unterstützende Rolle beim Vorliegen von Pflegebedürftigkeit (vgl. z.B. Wahl/Schneekloth 2008: 33), können allerdings auch belastende Komponenten enthalten (etwa Bevormundung, Abhängigkeitsverhältnisse, informelle Zwänge, Stigmatisierungsvorgänge). Weiterhin kann aufgrund von Barrieren in verschiedenen Lebensbereichen wie Freizeit, Beruf, Kultur und Politik der Aufbau von sozialen Beziehungen erschwert sein, insbesondere wenn zusätzlich ein deutlich erhöhter Assistenzbedarf besteht.

Der Themenbereich „Familie, Paarbeziehung und soziales Netz“ ist äußerst komplex und lässt sich grob in die Teilbereiche (1) Herkunftsfamilie, (2) Partnerschaftsbeziehung und selbst gegründete Familie, (3) Freundes- und Bekanntenkreis unterteilen. Zentral sind vor allem die soziale Einbindung und Isolation wie auch die Zufriedenheit mit der persönlichen Situation. In Bezug auf die Familiengründung nimmt vor allem die Frage der Verwirklichung der Elternrolle eine wesentliche Rolle ein, zumal bis in die Gegenwart hinein insbesondere bei Jugendlichen mit kognitiven Beeinträchtigungen durch systematische Verhütungsmaßnahmen bei Mädchen und Frauen (Dreimonatsdepots, Sterilisation, unzureichende sexuelle Aufklärung) Elternschaft, Familiengründung und eigenständige Sexualität weitgehend verhindert wurden (vgl. auch Schröttle/Hornberg et al. 2013). Erst seit 1992 ist die Praxis der Sterilisation bei minderjährigen Menschen verboten beziehungsweise nur zulässig, wenn die betreffende Person explizit zustimmt (vgl. Spiegel 1984; Zinsmeister 2002; Deutsche Welle 2014; Wagner-Stolp 2014). Familiengründungen und begleitete Elternschaft bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bilden noch immer die Ausnahme (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013). Sollte dennoch eine Schwangerschaft eintreten, wird sie häufig abgebrochen (ebd.) oder die Kinder werden den Eltern früh entzogen: „Wenn Menschen, die wir als geistig behindert bezeichnen, sich ein Kind wünschen, können Probleme entstehen. Leider ist es mitunter noch gängige Praxis, dass Müttern mit geistiger Behinderung ihre Kinder gleich nach der Geburt weggenommen, in Heimen oder Pflegestellen untergebracht oder zur Adoption freigegeben werden. Mitunter wird immer noch angenommen, die Kinder würden nicht ausreichend versorgt“ (Wagner-Stolp 2004).

Sexualität für Menschen mit Behinderung(en) ist trotz zunehmender Thematisierung in der Öffentlichkeit (vgl. zum Beispiel Vernaldi 2010) nach wie vor tabuisiert. Auch wenn für behinderte Menschen Sexualberatungsstellen eingerichtet wurden und in den Medien über Sexualassistenz (teilweise sehr kontrovers) diskutiert wird, zeichnen sich hier nur vorsichtige

Fortschritte ab. Männern und Frauen mit Behinderung(en) wird vielfach Sexualität und sexuelle Attraktivität abgesprochen. Im Kontext sozialer Beziehungen spielen auch die Wohnform – zum Beispiel selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung oder fremdbestimmtes betreutes Wohnen in einem Heim – und die Möglichkeit des Auslebens von Intimität, Sexualität und Privatheit eine hoch relevante Rolle. Gerade das Leben in Einrichtungen ist von einem hohen Grad der Fremdbestimmung geprägt, zum Beispiel durch festgelegte Schlafzeiten, geregelte Zeiten für Mahlzeiten und den Empfang von Besuchen. Auch sind dort häufig die Intim- und Privatsphäre sowohl räumlich als auch organisatorisch nicht gewahrt (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013).

Das Recht auf das Eingehen einer Partnerschaft und die Gründung einer Familie werden auch in Artikel 23 der UN-Behindertenrechtskonvention behandelt, nach dem der Schutz vor Diskriminierung in Bezug auf Ehe- und Familienbildung, Elternschaft und das Eingehen einer Partnerschaft geregelt ist. Menschen mit Behinderung(en) sollen im heiratsfähigen Alter eine Ehe schließen beziehungsweise eine eigene Familie gründen und sich für Kinder in selbst gewählter Anzahl entscheiden dürfen. Dabei wird auch ausdrücklich auf das Recht verwiesen, mit eigenen Kindern zusammenzuleben und diese – unter Berücksichtigung des kindlichen Wohls – selbst zu versorgen. In allen diesen Belangen seien, sofern notwendig, von staatlicher Seite Unterstützungsleistungen zu gewährleisten.

Auf Basis der vorangegangenen Überlegungen sollen folgende Fragestellungen im Rahmen des Teilhabesurvey bearbeitet werden:

1. Bestehen strukturelle, kulturelle oder andere Rahmenbedingungen, die das Eingehen von sozialen Beziehungen, selbstbestimmtes Zusammenleben, Partnerschaften sowie eine Familiengründung ermöglichen/behindern/erschweren?
2. Besteht eine gute soziale Einbindung oder eine erhöhte soziale Isolation?
3. Besteht eine höhere/gleiche/geringere Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen bei Menschen mit/ohne Behinderung(en)?
4. Fühlen sich Menschen selbstsicher, selbstbestimmt und kommunikativ kompetent, um soziale Beziehungen knüpfen zu können?
5. Welche Rolle spielt bei den oben genannten Fragen der Faktor Behinderung, welche Rolle spielen andere Faktoren?

Als objektive Indikatoren stehen in besagtem Themenbereich im Mittelpunkt:

das Netz sozialer Beziehungen, der Grad der sozialen Einbindung und Isolation, das Bestehen aktueller und früherer Partnerschaften, sexuelle Aufklärung und sexuelle Aktivität sowie eigene Kinder oder Kinderlosigkeit beziehungsweise Unterstützung bei der

Elternschaft. In subjektiver Hinsicht gehören zu den zu untersuchenden Indikatoren: die Zufriedenheit mit Paarbeziehung, Freundes- und Familienbeziehungen, wahrgenommene Barrieren in Bezug auf Partnersuche sowie die gelebte Paarbeziehung, selbstbestimmte Sexualität und Familienplanung, wahrgenommene Ressourcen und Defizite in Bezug auf soziale Einbindung und die Qualität aktueller Beziehungen sowie der Grad der Übereinstimmung der aktuellen Form des Wohnens/Zusammenlebens/der sozialen Beziehungen mit den eigenen Wünschen und Vorstellungen.

2.6 Teilhabefeld „Barrierefreie Umwelten (Mobilität, Wohnen, Kommunikation, öffentliche Gebäude und Behördenverkehr)“

Barrierefreiheit nimmt im Leben von Menschen mit Behinderung(en) einen sehr wesentlichen Platz ein. Sie beschränkt sich nicht nur, wie mit dem Begriff häufig assoziiert wird, auf Rollstuhlgänglichkeit, sondern umfasst alle Maßnahmen, die allen Menschen die volle Teilnahme unter Beseitigung baulicher und sozialer Hürden ermöglicht. Dazu gehören beispielsweise Leitsysteme, Audiodeskription und Großschrift für blinde und sehbehinderte Menschen, ein Angebot in Gebärdensprache, Induktionsringschleifen und Schrift (statt Ton) für hörgeschädigte Menschen, einfache und Leichte Sprache sowie der Einsatz von Bildern und Symbolen für Menschen mit Lernschwierigkeiten, mit Lese-Rechtschreib-Schwäche und Personen, die Deutsch als Fremdsprache sprechen. Hinzu kommt die Nutzbarkeit von Räumlichkeiten und ihrer Ausstattung auch für kleinwüchsige Menschen, Menschen im Rollstuhl, mit Rollator beziehungsweise Gehstützen und andere Menschen. Für den Teilhabesurvey wurde der Themenbereich „Barrierefreie Umwelten“ als eigenständiger Bereich formuliert, obwohl sich die Problematisierung von Barrieren auch durch die meisten anderen Themenbereiche und Teilhabefelder zieht. Inhaltlich umfasst er unter anderem Mobilität, d.h. die Möglichkeit der Nutzung eigener Kraftfahrzeuge und von öffentlichen Verkehrsmitteln, das barrierefreie Wohnen und die Wohnumgebung, die Kommunikation, der öffentliche Raum (zum Beispiel Bahnhöfe, öffentliche Gebäude und Plätze) sowie den Behördenverkehr.

Mögliche Einschränkungen der Barrierefreiheit bestehen auch im Bereich des Zugangs zu Medien, vor allem zu den Massenmedien (Zeitungen, Zeitschriften, Fernsehen, Radio, Internet) sowie zu Medien des alltäglichen Lebens (zum Beispiel Bedienungsanleitungen, Beipackzettel, Verträge, Wegweiser). Nach einer Studie der Filmförderungsanstalt im Jahr 2011 hatten 81% der beteiligten deutschen Kinosäle eine „behindertengerechte Ausstattung“, ohne allerdings zu spezifizieren, was darunter zu verstehen ist. Offenbar beschränkt sich diese auf mobilitätseingeschränkte Personenkreise, denn es boten lediglich jeweils 0,4% der Kinos Filme mit Untertitel und Audiodeskription an und bei nur 4% standen

„Hörhilfen“ für hörgeschädigte Menschen – gemeint sind vermutlich Induktionsschleifen – zur Verfügung (Filmförderungsanstalt 2011).

Da der Themenbereich „Barrierefreie Umwelten“ äußerst unterschiedliche Aspekte umfasst, musste im Rahmen der Studie eine Auswahl einzubeziehender Problembereiche getroffen werden, die im Rahmen des Teilhabesurveys behandelt werden sollen. Es wurde entschieden, die Barrierefreiheit im öffentlichen Raum (u.a. in Bahnhöfen und öffentlichen Verkehrsmitteln, in öffentlichen Gebäuden und Plätzen), die barrierefreie Ausstattung der eigenen Wohnräume beziehungsweise der mitgenutzten Räume und der Wohnumgebung, den Zugang zu Medien (Bücher, Internet, Fernsehen, Radio usw.) und die Kommunikation mit Behörden zu fokussieren. Diese Auswahl wird erweitert durch Querverbindungen zu anderen Themen- und Teilhabefeldern, zum Beispiel zur Nutzung von kulturellen Einrichtungen wie Theater, Museen, Kinos beim Themenbereich „Gesellschaftliche Teilhabe“ oder der barrierefreien Ausstattung des Arbeitsplatzes beim Teilhabefeld „Arbeit und Beschäftigung“.

Diese Aspekte werden in der UN-Behindertenrechtskonvention vor allem in den Artikeln 9 und 21 thematisiert. Dazu gehören u.a. der „Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation, einschließlich Informations- und Kommunikationstechnologien und -systemen, sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten“ (UN-BRK, Art. 9). Artikel 21 regelt u.a. das Recht auf den Zugang zu „für die Allgemeinheit bestimmte[n] Informationen“, die „in zugänglichen barrierefreien Formaten und Technologien“ zur Verfügung zu stellen seien. In diesem Zusammenhang müssten auch die Massenmedien für alle barrierefrei gestaltet sein und in Behörden sei die Verwendung von Gebärdensprache, Brailleschrift und anderen alternativen Kommunikationswegen zu ermöglichen (UN-BRK, Art. 21).

Für den Teilhabesurvey ergeben sich für besagtes Querschnittsthema die folgenden konkretisierten Fragestellungen:

In welchem Maße besteht Barrierefreiheit im täglichen Leben im Hinblick auf

- Kommunikation,
- Mobilität,
- die aktuelle Wohnsituation (Innenausstattung der Wohnung, Wohnumfeldqualität),
- den öffentlichen Raum (Gehwege, Straßen, Plätze),
- den Zugang zu Gebäuden des täglichen Bedarfs (Geschäfte, Banken etc.) und
- den Zugang zu Behörden und zu öffentlichen Gebäuden?

Die Operationalisierung der Fragestellungen erfolgt somit über wahrgenommene Barrieren beziehungsweise Barrierefreiheit in Bezug auf Kommunikation, Mobilität, Wohnen und Wohnumfeld sowie über die Nutzung unterschiedlicher Kommunikationsmöglichkeiten und den Zugang zu Medien und Information.

2.7 Teilhabefeld „Gesellschaftliche Teilhabe (Kultur und Freizeit)“

Gesellschaftliche Teilhabe wird in der UN-Behindertenrechtskonvention vorwiegend in Artikel 30, ferner auch in Artikel 29, Absatz b aufgegriffen. Es handelt sich um ein elementares Thema für alle Menschen, bei dem insbesondere Menschen mit Behinderung(en) mit erheblichen Teilhabebeeinträchtigungen konfrontiert sind.

In Anlehnung an Artikel 30 der UN-BRK werden unter anderem das außerhäusliche Freizeitverhalten, die Teilnahme an Reisen, Sport-, Kultur- und sonstigen Veranstaltungen sowie die Einbindung in Organisationen und Interessenvertretungen in diesem Teilhabefeld thematisiert. Konkret beinhaltet es den „Zugang zu kulturellem Material in barrierefreien Formaten“, „zu Fernsehprogrammen, Filmen, Theatervorstellungen und anderen kulturellen Aktivitäten“ sowie „zu Orten kultureller Darbietungen oder Dienstleistungen, wie Theatern, Museen, Kinos, Bibliotheken und Tourismusdiensten“. Ebenso sei die Möglichkeit zur „Entfaltung des kreativen, künstlerischen und intellektuellen Potenzials“ zu bieten. Auch auf Kinder wird explizit verwiesen, die das Recht auf die Teilnahme an Spiel-, Erholungs-, Freizeit- und Sportaktivitäten einschließlich im schulischen Bereich hätten (UN-BRK, Art. 30). In Artikel 29, Absatz b wird die „Gestaltung der öffentlichen Angelegenheiten“ und die „Teilhabe an den öffentlichen Angelegenheiten“ thematisiert. Das umfasst hier in erster Linie die Mitwirkung in nichtstaatlichen Organisationen und Vereinigungen sowie in Organisationen von Menschen mit Behinderung(en).

Aus verschiedenen Untersuchungen geht hervor, dass Menschen mit Behinderung(en) in ihren Freizeitaktivitäten eingeschränkt sind; zudem verbringen sie, je höher der Grad der Behinderung ist, die Freizeit häufiger allein (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013). Die Gründe hierfür liegen u.a. in einer eingeschränkten Mobilität, fehlenden Assistenzen, um bestimmte Freizeitaktivitäten ausüben zu können, in reduzierten sozialen Kontakten sowie in mangelhaften finanziellen und zeitlichen Ressourcen, die auch im Kontext der Arbeitssituation und der zusätzlichen Aufwendungen im Zusammenhang mit der Behinderung stehen.

Zwar bestehen Angebote von Sportgruppen für Menschen mit Behinderung(en) und werden behindertenspezifische sportliche Großereignisse wie *Paralympics*, *Deaflympics* und *Special*

Olympics durchgeführt. Sie haben jedoch aufgrund ihrer Begrenzung auf Menschen mit Behinderung(en) eher exkludierenden Charakter, so dass Menschen mit Behinderung(en) noch immer weitgehend von gemeinschaftlichen sportlichen Aktivitäten, die sich – eigentlich – an alle Menschen mit und ohne Behinderung(en) richten sollten, ausgeschlossen sind (vgl. u.a. diverse Buchbeiträge in Kiuppis/Kurzke-Maasmeier 2012; Radtke 2011).

Der Besuch kultureller Einrichtungen wie Theater, Kino, Museen als ein weiterer Aspekt gesellschaftlicher Teilhabe ist ebenso durch erhebliche Barrieren gekennzeichnet. Auch die Beteiligung in Organisationen ist insbesondere dort eingeschränkt, wo persönliche Assistenz benötigt, aber behördlich nicht zur Verfügung gestellt wird.

Im Bereich des Tourismus ist die Situation ähnlich ungünstig; zwar existiert eine Reihe von Bemühungen zur Umsetzung der Barrierefreiheit, beispielsweise im Kooperationsprojekt „Reisen für Alle“ des Deutschen Seminars für Tourismus Berlin e.V. und der Nationalen Koordinationsstelle Tourismus für Alle e.V. (vgl. Deutsches Seminar für Tourismus 2014); dennoch bestehen in der Breite für Menschen mit Behinderung(en) weiterhin nur sehr begrenzte Möglichkeiten, Urlaubsreisen zu unternehmen.

Im Themenbereich „Gesellschaftliche Teilhabe“ stehen folgende Fragestellungen im Fokus:

1. Bestehen gleiche/ungleiche Chancen und Möglichkeiten im Hinblick auf
 - außerhäusliches Freizeitverhalten und sportliche Aktivitäten?
 - gesellschaftliche und kulturelle Aktivitäten?
2. Welche Rolle spielt die Behinderung, welche Rolle spielen andere Aspekte?

Auf der objektiven Ebene erfolgt die Operationalisierung über Aussagen zur Teilhabe an unterschiedlichen Freizeitaktivitäten und zur Zugänglichkeit im Bereich Kultur wie Lokale, Kino, Theater, Museen, Sport- und Freizeitgruppen sowie zur Zugänglichkeit zu Selbsthilfegruppen und Interessenvertretungen und zum Reiseverhalten. Auf der subjektiven Ebene erfolgt die Operationalisierung über die Zufriedenheit mit der aktuellen Freizeitgestaltung und gesellschaftlichen Teilhabe und die Erreichbarkeit beziehungsweise Barrierefreiheit in Bezug auf die erwähnten Aspekte.

2.8 Teilhabefeld „Politische Teilhabe“

In der UN-Behindertenrechtskonvention Artikel 29 ist das Recht auf „Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben“ verankert. Es umfasst die Zugänglichkeit zu Wahlverfahren, Wahlrichtungen und -materialien, den Schutz des Wahlrechtes bei Wahlen und Volksabstimmungen und das Recht auf Kandidatur für politische Ämter, außerdem die Möglichkeit, politische Ämter und Funktionen in Parteien, Vereinigungen und Organisationen

auszuüben, die freie Meinungsäußerung und die Möglichkeit der aktiven Mitwirkung in (politischen) Organisationen.

Gegenwärtig ist für Menschen mit Behinderung(en) die politische Teilhabe in verschiedenen Bereichen mit erheblichen Einschränkungen verbunden. So sind nach dem Bundeswahlgesetz (BWG) §13, Abs. 2 Menschen vom Wahlrecht ausgeschlossen, wenn für sie eine Betreuung für die „Besorgung aller [...] Angelegenheiten [...] nicht nur durch einstweilige Anordnung“ bestellt wurde. Der Parallelbericht der BRK-Allianz kritisiert, dass in Betreuungsverfahren das Wahlrecht nicht geprüft werde: „Es kommt vor, dass Gerichte rechtliche Betreuungen für alle Angelegenheiten anordnen, um Angehörigen eine umfassende Rechtsfürsorge zu erleichtern, obwohl die Zulässigkeit einer ‚Totalbetreuung‘ zumindest zweifelhaft ist“ (BRK-Allianz 2013: 72). Demnach können Menschen, für die zum Beispiel aufgrund einer kognitiven Behinderung oder einer psychischen Beeinträchtigung eine Teilvormundschaft festgelegt wurde, vom Wahlrecht ausgeschlossen werden. Ebenso ausgeschlossen nach dem BWG §13, Abs. 3 sind Menschen, die eine Straftat begangen haben und sich deshalb in psychiatrischer stationärer Behandlung befinden (vgl. BRK-Allianz 2013: 72f). Nach der UN-Behindertenrechtskonvention muss jedoch ein uneingeschränktes Wahlrecht auch für Menschen mit Behinderung(en) gelten (vgl. Jentsch 2012: 13).

Zudem ist die aktive Ausübung des Wahlrechtes erschwert aufgrund von nicht zugänglichen Wahlprogrammen, zum Beispiel wegen fehlenden Angeboten in einfacher beziehungsweise Leichter Sprache, als Audiodatei oder als Gebärdensprach-Film (vgl. Canal 2013). Im Rahmen der Bundestagswahlen 2013 wurde die Umsetzung der Leichten Sprache in den Wahlprogrammen verschiedener Parteien eingehender aus wissenschaftlicher Sicht (vgl. Lasch 2013) und aus der Perspektive von Expert/-innen in eigener Sache, d.h. durch Menschen mit Lernschwierigkeiten, analysiert. Festgestellt wurde, dass die Regeln der Leichten Sprache von den einzelnen Parteien sehr unterschiedlich ausgelegt und umgesetzt wurden. Aus Selbstbetroffenenperspektive wurden am häufigsten die zu kleine Schrift und fehlende Bilder bemängelt (vgl. Hanke 2013).

Auch die Teilnahme an politischen Versammlungen ist für viele Menschen mit Behinderung(en) mit Einschränkungen verbunden, wenn keine Assistenzleistungen vorgesehen sind. Das umfasst nicht nur Gebärdensprach- und Schriftdolmetschung, sondern beispielsweise auch Fahrdienste und sonstige Transferangebote. Ein weiterer Kritikpunkt im Bereich der politischen Teilhabe ist die zum Teil fehlende Unterstützung von Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderung(en), auch weil derartige Organisationen in der Regel nicht von staatlicher Seite gefördert werden (vgl. BRK-Allianz 2013: 73). Ebenso kann das Wahlverfahren mit Einschränkungen verbunden sein, wenn etwa keine Wahlschablonen oder Stimmzettel in kontrastreicher Großschrift zur Verfügung

stehen, so dass die Ausübung des Wahlrechts mittels Assistenz erfolgen muss. Zudem finden Wahlen häufig nicht in barrierefreien Gebäuden statt. Im Jahr 2013 testeten drei Personen mit Behinderung(en) wenige Wochen vor den anstehenden Bundestagswahlen ausgewählte Wahllokale der fünf Großstädte Berlin, Hamburg, Kassel, Köln und München im Hinblick auf die Barrierefreiheit, und stellten dabei erhebliche Mängel fest. Nirgendwo war ein Angebot in Leichter Sprache vorgesehen, sogar die Rollstuhlzugänglichkeit der Wahllokale, die in öffentlichen Gebäuden stattzufinden haben, konnte nicht vorausgesetzt werden (vgl. Aktion Mensch 2013).

Der fehlende Zugang zu den Wahlprogrammen und sonstigen Informationen der Parteien führt zu reduzierten Teilnahmequoten von Menschen mit Behinderung(en) in politischen Angelegenheiten. So wählen diese seltener, vor allem je jünger sie sind, und sie sind seltener politisch aktiv. In der Altersgruppe der 18- bis 29-Jährigen machten 49 % vom Wahlrecht Gebrauch, während 71 % der nicht-behinderten Menschen wählten (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013: 246).

Eingeschränkte Teilhabemöglichkeiten am politischen Leben haben zur Folge, dass Menschen mit Behinderung(en) ihre eigenen Rechte weitaus weniger offensiv als nichtbehinderte Menschen vertreten, so dass deren ohnehin ungünstige Position in der Gesellschaft zusätzlich geschwächt wird.

Aufgrund der hier dargestellten Aspekte soll im Rahmen des Teilhabesurveys untersucht werden, in welchem Umfang und aus welchen Gründen (kein) Gebrauch vom Recht der politischen Teilhabe gemacht wird. Daraus ergaben sich die folgenden Fragestellungen:

1. Bestehen gleiche beziehungsweise ungleiche Chancen und Möglichkeiten im Hinblick auf politische Teilhabe, insbesondere bei der
 - Beteiligung an Wahlen und politischen Ämtern?
 - politischen Partizipation in Parteien und Interessenvertretungen?
2. Bestehen zufriedenstellende Chancen in Bezug auf politische Mitbestimmung, auch in Bezug auf Belange, die Menschen mit Behinderung(en) betreffen?
3. Welche Rolle spielen Aspekte der Behinderung, welche andere Aspekte sozialer Ungleichheit?
 - Auf der objektiven Ebene erfolgt die Operationalisierung über die folgenden Indikatoren: Beteiligung an Wahlen (Zugänglichkeit von Wahllokalen und barrierefreie Beteiligung bei Wahlen), die Übernahme von politischen Ämtern, die politische

Partizipation in Parteien und Interessenvertretungen und den Zugang zu politischen Informationen.

- Zu den Indikatoren der subjektiven Ebene gehören: die eigene Wahrnehmung der politischen Teilhabe- und Mitbestimmungsmöglichkeiten und die Wahrnehmung von Chancen und Barrieren in diesem Bereich.

2.9 Teilhabefeld „Recht / Justiz“

Der Bereich „Recht und Justiz“ ist für behinderte Menschen ein sensibler und zugleich hoch relevanter Teilhabebereich. Während davon auszugehen ist, dass nur eine kleine Zahl von Menschen vor der Option der Beteiligung in einer gerichtlichen Verhandlung steht, erlebt eine weitaus größere Zahl an Menschen Schwierigkeiten beim Behördenverkehr, welcher unvermeidlich ist, wenn es darum geht, von Rechten in Zusammenhang mit einer Behinderung Gebrauch zu machen, beispielsweise bei der Antragsstellung für persönliche Budgets, verschiedene Assistenzformen und Hilfsmittel. Das Feld Recht und Justiz ist zudem auch deshalb bedeutsam für Menschen mit Behinderung(en), weil sie häufig mit unzulässigen Benachteiligungen und der Missachtung ihrer persönlichen Rechte konfrontiert sind, zum Beispiel im Zusammenhang mit ihrer Arbeitsstelle. Zudem sind sie wesentlich häufiger als nichtbehinderte Menschen verschiedenen Formen der Gewalt ausgesetzt (vgl. auch Schröttle/Hornberg et al. 2013; Jungnitz/Puchert et al. 2013).

Die Teilhabe im Bereich Recht und Justiz ist in der UN-Behindertenrechtskonvention in den Artikeln 12 und 13 verankert. Demnach sind behinderte Menschen in allen Lebensbereichen als Rechtssubjekte anzuerkennen, die – gegebenenfalls mit staatlicher Unterstützung – „gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen“ sollen dürfen (UN-BRK, Art. 12). Zudem haben sie ein Recht auf die wirksame unmittelbare und mittelbare Teilnahme, ebenso als Zeugen und Zeuginnen, an allen Gerichtsverfahren (UN-BRK, Art. 13).

Ein wesentliches Problem bei Menschen mit Behinderung(en) ist, dass sie von ihren Rechten häufig keinen Gebrauch machen, zum Beispiel weil Kenntnisse über Rechte und Regelungen fehlen, unbekannt ist, welche Anlaufstellen zuständig sind, oder weil sie den Kontakt mit Behörden scheuen oder aber weil sie sich durch energie- und zeitraubende bürokratische Auseinandersetzungen überfordert fühlen. Das Vermeidungsverhalten verstärkt sich zudem durch die Sorge, gerichtliche Verfahren und sonstige rechtliche Auseinandersetzungen zu verlieren, die je nach Gegenstand der Klage negative Folgen für die ökonomische Situation, für zwischenmenschliche Beziehungen und/oder für die eigene Lebenssituation nach sich ziehen können.

Mit spezifischer Fokussierung auf das Teilhabefeld „Recht und Justiz“ ergeben sich für den Teilhabesurvey folgende Fragestellungen:

- Besteht ein gleichberechtigter und barrierefreier Zugang zum Recht (Straf- und Zivilrecht)?
- Bestehen gleiche beziehungsweise ungleiche Chancen, eigene Rechtsansprüche durchzusetzen?

Zur Operationalisierung von subjektiven und objektiven Indikatoren gehören:

- die Kenntnis über eigene Rechtsansprüche, die subjektive Einschätzung des gleichberechtigten Zugangs zu Recht und Justiz,
- das Erleben von Situationen, in denen es schwer war beziehungsweise ist, Rechtsansprüche oder Rechtsschutz durchzusetzen, ebenso das Zögern, diese durchzusetzen,
- die Beschreibung zentraler Barrieren (zum Beispiel bei Behördenverkehr, Zugang zur Justiz) sowie Barrieren und Hemmnisse zum Beispiel bei der Beantragung von Behindertenausweis, Grad der Behinderung sowie bei der Durchsetzung von Ansprüchen auf persönliche Assistenz, persönliches Budget und anderer Rechte.

2.10 Themenbereich „Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte“

Der Themenbereich „Selbstbestimmung und Persönlichkeitsrechte“ ist ein Querschnittsthema im Teilhabesurvey, verdient aufgrund seiner großen Relevanz für Menschen mit Behinderung(en) aber eine separate Betrachtung. Zu den Grundsätzen eines selbstbestimmten Lebens gehören nach Miles-Paul (2006) a) die Antidiskriminierung und Gleichstellung von Menschen mit Behinderung(en), b) die Entmedizinisierung, c) die größtmögliche Integration (beziehungsweise Inklusion) in das Leben der Gemeinde, d) die größtmögliche Kontrolle über Organisationen zur Thematik Behinderung, e) die größtmögliche Kontrolle über Dienstleistungen für selbstbetroffene Menschen durch ebenfalls betroffene Menschen und f) Peer Counseling, Peer Support und Empowerment.

Das Jahr 1981 war das Internationale Jahr der Behinderten und wurde in Deutschland von verschiedenen Behindertenaktivist/-innen in Form der sogenannten „Krüppelgruppen“ zum Anlass genommen, sich durch medienwirksame und provozierende Protestaktionen gegen Fremdbestimmung und bevormundende Hilfeleistungen aufzulehnen (vgl. Rohrmann 2006: 175ff). Der Grundstein der Independent-Living-Bewegung wurde im Jahr 1962 in den USA durch den auf die Eiserne Lunge angewiesenen Edward Roberts gelegt, der sich die

Immatrikulation an der Universität Kalifornien erstritt. Gegenwärtig existieren in den USA über 300 „Centers for Independent Living“ (Zentren für selbstbestimmtes Leben) (Miles-Paul 2006: 32f) und in Deutschland 20 Zentren, die unter dem Dachverband ISL e.V. (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben) zusammengefasst sind. Zu einem selbstbestimmten Leben gehört auch der Einsatz von Assistenzen, die extern durch Behörden vergütet werden und ausschließlich nach den Regeln der Assistenznehmer/-innen arbeiten (vgl. Gleiss 2010). Der Aspekt Selbstbestimmung durchzieht praktisch die gesamte UN-Behindertenrechtskonvention, wird aber in erster Linie in Artikel 19 unter der Überschrift „Selbstbestimmt Leben und Einbeziehung in die Gemeinschaft“ aufgegriffen, nach dem Menschen mit Behinderung(en) das Recht haben, „mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben“, „ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben“ (UN-BRK, Art, 19). Zudem seien Unterstützungs- und Assistenzleistungen zur Verfügung zu stellen. Ferner wird in Artikel 22 die „Achtung der Privatsphäre“ betont, wonach Menschen „unabhängig von ihrem Aufenthaltsort oder der Wohnform, in der sie leben, keinen (...) Eingriffen in ihr Privatleben, ihre Familie, ihre Wohnung oder ihren Schriftverkehr oder andere Arten der Kommunikation oder rechtswidrigen Beeinträchtigungen ihrer Ehre oder ihres Rufes ausgesetzt“ werden dürfen (UN-BRK, Art. 22).

Im geplanten Teilhabesurvey sollen vor allem grundsätzliche Fragen zum Grad der Selbst- und Fremdbestimmung in verschiedenen Lebensbereichen und zur Wahrnehmung der Privatsphäre geklärt werden. Somit stehen folgende Fragestellungen im Fokus:

1. In welchem Maße besteht Kenntnis über das Recht auf Selbstbestimmung?
2. In welchem Maße kann selbst über weitreichende Lebensentscheidungen (informiert) entschieden werden? In welchem Maße und wo ist dies eingeschränkt? Inwiefern und durch wen?
3. In welchem Maße kann selbst über Aspekte des täglichen Lebens (Tagesplanung etc.) entschieden werden? In welchem Maße und wo ist dies eingeschränkt? Inwiefern und durch wen?
4. Welche Rolle spielt die Behinderung, welche Rolle spielen andere Aspekte?

Zu den objektiven beziehungsweise subjektiven Indikatoren, die zum Themenbereich „Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte“ gehören,¹⁰ zählen, der Schutz von Privatheit und Intimsphäre, die Wahrnehmung und Bewertung von Selbstbestimmungseinschränkungen im

¹⁰ Diskriminierungserfahrungen werden auch im Kontext anderer Themenfelder bearbeitet.

Allgemeinen und von speziellen Lebensbereichen sowie Verbesserungsvorschläge zur Stärkung der Selbstbestimmung.

2.11 Themenbereich „Personale/strukturelle Diskriminierung“

Menschen mit Behinderung(en) und Beeinträchtigung(en) erleben vielfältige Formen der personalen und strukturellen Diskriminierung, die auch auf subtiler Ebene stattfinden können und in diesem Fall nicht direkt beobachtbar sind. Nach dem Allgemeinen Gleichstellungsgesetz (AGG) meint Diskriminierung „die Benachteiligung von Menschen (1) aufgrund eines schützenswerten Merkmals (2) ohne sachliche Rechtfertigung (3)“. Diskriminierung findet auf verschiedenen Ebenen statt, so auf der personalen beziehungsweise individuellen wie interaktionalen Ebene, ebenso auf der institutionellen, der gesellschaftlichen und der strukturellen Ebene (vgl. Antidiskriminierungsstelle des Bundes 2013: 36ff). Während die institutionelle Diskriminierung sich nicht nur auf Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Kontakten zu Institutionen und Einrichtungen bezieht, sondern auch auf Gesetze und Regelungen, gehören zur strukturellen Diskriminierung in erster Linie „Benachteiligungen aufgrund der asymmetrischen Verteilung von Anerkennung, Ressourcen und Chancen“ (Antidiskriminierungsstelle des Bundes 2013: 36ff). Wie die Kurzbeschreibung der Ebenen der Diskriminierung zeigt, lassen sich die unterschiedlichen Typen nicht ohne Weiteres voneinander abgrenzen, sondern sie überschneiden sich.

Weiterhin werden die betroffenen Menschen oft nicht aufgrund eines einzelnen sozialen Merkmals, sondern aufgrund einer Kombination von Merkmalen, zum Beispiel im Zusammenhang mit einer Behinderung, des Alters, des Geschlechtes, der sexuellen Orientierung, der Ethnizität diskriminiert. In diesem Kontext wurde der Begriff „Intersektionalität“ geprägt, der das Zusammenwirken mehrerer Ungleichheitskategorien beschreibt. Diskriminierung betrifft also nicht nur Menschen mit Behinderung(en), sondern auch mit anderen Merkmalen. Deshalb wird im Rahmen des Teilhabesurveys auch ein Augenmerk auf Mehrfachdiskriminierung gelegt.

In der Behindertenpolitik etabliert sich gegenwärtig der eingedeutschte Begriff „Ableismus“, angelehnt an den US-amerikanischen Begriff „Ableism“, der sowohl negative als auch positive Diskriminierung aufgrund des Merkmals Behinderung thematisiert (vgl. Maskos 2010; Köbsell 2014). Zur positiven Diskriminierung gehören Handlungen, die in gut gemeinter Absicht erfolgen, aber von der adressierten Person negativ wahrgenommen werden, zum Beispiel unerwünschte Hilfsangebote und sonstige Formen der Bevormundung.

Nach einer Forsa-Umfrage unter amtlich schwerbehinderten Menschen im Jahr 2012 wünschten sich 51% der befragten Personen mehr Unterstützung beim Umgang mit Ämtern

und Behörden, 44% bei der Fortbewegung im Alltag, 43% bei der Freizeitgestaltung, 42% im Berufsleben beziehungsweise bei der Arbeitssuche, 32% bei Versicherungen, 24% bei der Wohnungssuche, 20% bei Bankgeschäften und 7% in der Schule beziehungsweise Hochschule (vgl. Antidiskriminierungsstelle des Bundes 2013b). In 280 dokumentierten Diskriminierungsfällen der Antidiskriminierungsstelle in Berlin im Bereich der Dienstleistungen betraf mehr als ein Drittel der Fälle Benachteiligungen bei Finanzdienstleistungen, ein Fünftel im Bereich der Mobilität, 18 % im Freizeit- und Kulturbereich und 15 % im Wohnumfeld (Mietverträge, Konflikte mit Nachbar/innen). In erster Linie wurden verweigerte Dienstleistungen (36 %) genannt, ferner mangelnde Barrierefreiheit (18 %), Ungleichbehandlung (12 %) und Belästigungen (10 %) (vgl. von Kardoff 2013: 13). Auch andere aktuelle Studien verweisen auf ein hohes Maß an direkter und indirekter Diskriminierung gegenüber Menschen mit Behinderung(en) beziehungsweise darauf, dass die große Mehrheit von Diskriminierungen betroffen ist (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013 und Jungnitz/Puchert et al. 2013).

Der Aspekt des Rechts auf Schutz vor Diskriminierung durchzieht praktisch die gesamte UN-Behindertenrechtskonvention, wird aber schwerpunktmäßig in den Artikeln 5 bis 7 aufgegriffen. Hier wird das Recht auf „Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung“ geregelt (UN-BRK, Art. 5). Dabei seien insbesondere Frauen mit Behinderung(en) (UN-BRK, Art. 6) und Kinder (UN-BRK, Art. 7), die aufgrund des Geschlechtes (Frauen und Mädchen) beziehungsweise ihres Alters (Kinder) vor Diskriminierungen zu schützen. Ferner wird auf das Recht auf „Freiheit und Sicherheit der Person“ (UN-BRK, Art. 14) verwiesen. Zudem ist Menschen mit Behinderung(en) die persönliche Mobilität mittels der Bereitstellung von „Mobilitätshilfen, Geräten, unterstützenden Technologien und menschlicher und tierischer Assistenz, auch durch deren Bereitstellung zu erschwinglichen Kosten“ zu ermöglichen (UN-BRK, Art. 20). Ebenso explizit thematisiert wird das Recht auf die freie Meinungsäußerung (UN-BRK, Art. 21).

Auf Basis der vorangegangenen Ausführungen wurden für den Teilhabesurvey die folgenden zentralen Fragestellungen herausgearbeitet:

- In welchem Maße sind personale und strukturelle Diskriminierungen vorhanden und/oder erlebt worden? In welchen Teilhabebereichen wurden sie erlebt?
- Welche Rolle spielen Aspekte der Behinderung, welche Rolle andere Aspekte?
- In welchem Maße können/konnten Diskriminierungen (auch rechtlich) abgewendet werden?

2.12 Themenbereich „Körperliche, sexuelle und psychische Integrität/Gewaltfreiheit, Gewaltschutz“

Menschen mit Behinderung(en) sind erheblich häufiger als nicht-behinderte Menschen von körperlicher und sexualisierter Gewalt betroffen (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013 und Jungnitz/Puchert et al. 2013). Wie eine Studie der Universität Bielefeld mit über 1.500 Frauen nachwies, waren Frauen mit Behinderung(en) zwei- bis dreimal häufiger als Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt von körperlicher, sexueller oder psychischer Gewalt betroffen; auch Männer mit Behinderung(en) hatten insbesondere im Erwachsenenleben deutlich häufiger körperliche und psychische Gewalt erlebt als Männer ohne Behinderung(en) (ebd.). Besonders prekär ist die Situation auch bei Menschen, die in Einrichtungen leben (ebd.).

In der UN-Behindertenrechtskonvention werden diese Aspekte in den Artikeln 14, 16 und 17 aufgegriffen. Demnach genießen Menschen mit Behinderung(en) „gleichberechtigt mit anderen das Recht auf persönliche Freiheit und Sicherheit ihrer Person“ (UN-BKR, Art. 14). Außerdem sind sie – unter anderem – „auch außerhalb der Wohnung vor jeder Form von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch, einschließlich ihrer geschlechtsspezifischen Aspekte, zu schützen“ (UN-BRK, Art. 16). Dabei gilt es auch das „Recht auf Achtung seiner körperlichen und seelischen Unversehrtheit“ zu bewahren (UN-BRK, Art. 18).

Folgende zentrale Fragestellungen sind für diesen Themenkomplex relevant:

- In welchem Maße sind körperliche, sexuelle und psychische Integrität, gewaltfreie Lebensbedingungen und Sicherheit gegeben?
- In welchem Maße wird/wurde Gewalt im Lebensverlauf und in unterschiedlichen Lebenszusammenhängen erlebt?
- Welcher Zusammenhang besteht mit der Behinderung, welcher mit anderen Aspekten sozialer Ungleichheit und erhöhter Vulnerabilität?
- In welchem Maße kann in/nach Gewaltsituationen Schutz und Unterstützung in Anspruch genommen werden?
- In welchem Maße besteht ein barrierefreier Zugang zu Recht im Gewaltfall?

Operationalisiert werden diese Fragestellungen über objektive und subjektive Aspekte wie Ausmaß und Art der aktuellen und früheren Gewaltbetroffenheit / Gewaltfreiheit, Zugang zu Schutz- und Unterstützungsangeboten im Gewaltfall, Zugang zu Polizei und Justiz im Gewaltfall und Erfahrungen mit Polizei und Justiz im Gewaltfall.

Bedeutung der Themen- und Teilhabefelder sowie Fragestellungen für unterschiedliche Bereiche der Teilhabestudie

In diesem Kapitel wurden verschiedene Teilhabefelder und Themenbereiche sowie die zugehörigen Fragestellungen und Indikatoren thematisiert, die im Rahmen der quantitativen und qualitativen Erhebungen der Teilhabestudie relevant sind. Sowohl die methodische und inhaltliche Ausgestaltung des Fragebogens des quantitativen Surveys als auch die Inhalte der vertiefenden qualitativen Befragungen orientieren sich an dieser Systematik und den entwickelten Fragestellungen und Indikatoren.

3 Quantitativer Untersuchungsteil

3.1 Ziel der quantitativen Befragung

Zentrales Ziel der quantitativen Befragung ist es, möglichst umfassende und repräsentative Daten zur **Teilhabsituation von Menschen mit Behinderung(en)** in verschiedenen – auch von der UN-Behindertenrechtskonvention hervorgehobenen – Lebensbereichen zu erfassen. Anhand einer Face-to-face Befragung mit einem standardisierten Fragebogen sollen Vergleiche zwischen Menschen mit und ohne Behinderung sowie zwischen Personen mit unterschiedlichen Behinderungsarten und Lebenssituationen ermöglicht werden. Dabei wird der Fokus auf verfügbare **individuelle und umweltbezogene Ressourcen** (zum Beispiel soziale Beziehungen, materielle Sicherheit, Bildung und Beruf, Mobilität), aber auch auf bestehende strukturelle und soziale **Barrieren** sowie Strategien zu ihrer Überwindung gelegt. Divergierende Teilhabechancen sollen nicht nur anhand behinderungsbezogener Merkmale, sondern gerade auch im Kontext von soziodemographischen Merkmalen und **Diversity-Kriterien** wie Geschlecht, Alter, Migrationshintergrund, ökonomischer Situation, Bildungsstatus sowie der Wohnsituation oder der Haushaltsstruktur und sozialer Einbindung untersucht werden.

Neben der Fragebogenentwicklung war eine zentrale Aufgabe der Konzipierung des quantitativen Studienteils die Erarbeitung einer **adäquaten Stichprobenkonzeption**. Diese muss gewährleisten, dass durch die Datenerhebung repräsentative, empirisch belastbare und generalisierbare Aussagen über die Teilhabsituation von Menschen mit Behinderung(en) getroffen werden können. Voraussetzung dafür ist, dass keine relevante Gruppe durch das Stichprobendesign systematisch ausgeklammert wird und sowohl Menschen mit (verschiedenen) als auch ohne Behinderung (Vergleichsgruppe) in die Stichprobe eingehen.

Im Folgenden wird zunächst das Stichprobenkonzept für die quantitative Befragung mit seinen zentralen Elementen und Anforderungen beschrieben, um dann auf die Entwicklung und Inhalte des Fragebogens einzugehen.

3.2 Stichprobenkonzept

Zielsetzung des vorliegenden Stichprobenkonzepts ist es darzulegen, wie die Grundgesamtheit von Menschen mit Behinderung(en) in Deutschland repräsentativ im Rahmen einer beziehungsweise mehrerer Stichproben abgebildet werden kann, welcher Sample-Umfang – auch unter Berücksichtigung des erforderlichen Differenzierungsgrades der Datenanalyse (nach Alter, Geschlecht, Bundesland und Behinderungsart) – hierfür

erforderlich ist, welche Gruppen einzubeziehen und inwiefern sie erreichbar sind. Außerdem wurde geprüft, welche Vor- und Nachteile sich aus den unterschiedlichen, im Folgenden dargestellten methodischen Herangehensweisen ergeben.

Grundlage für die folgenden Ausführungen sind Erfahrungen aus anderen vergleichbaren Studien, der aktuelle Forschungsstand zum Vorgehen bei (repräsentativen) Stichprobenziehungen, Internetrecherchen sowie Erkenntnisse auf Basis telefonischer Rückfragen bei Institutionen (Einwohnermeldeämter, Wahlämter, Heimaufsichtsbehörden, Einrichtungen der Behindertenhilfe, Psychiatrien, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Landesjustizverwaltungen, Betreiber/-innen des Heimverzeichnisses, Betreiber/-innen des Krankenhausverzeichnisses), welche für die Umsetzung der verschiedenen Stichprobenverfahren relevant sind.

3.2.1 Ziele und Anforderungen der Stichprobenziehung

Mit Hilfe des **Teilhablesurveys** sollen generalisierbare Aussagen über Teilhabechancen und -einschränkungen von Menschen mit Behinderung(en) in Deutschland – auch im Vergleich zu nicht dauerhaft beeinträchtigten Personen – auf gesicherter wissenschaftlicher Grundlage gewonnen werden. Da eine Vollerhebung aus finanziellen, zeitlichen und organisatorischen Gründen nicht realisierbar ist, wird die Ziehung einer **repräsentativen Stichprobe** anvisiert. Repräsentative Stichproben liefern ein (möglichst) exaktes Abbild der Grundgesamtheit. Dadurch können die statistischen Ergebnisse, welche sich auf das Sample beziehen, Gültigkeit für die Gesamtheit der in Deutschland lebenden Menschen mit Behinderung(en) – also auch jene, die selbst nicht befragt wurden – für sich in Anspruch nehmen. Grundvoraussetzung hierfür ist die Vermeidung systematischer Verzerrungen im Auswahlverfahren: Jedes Element der Population (Grundgesamtheit) muss dieselbe Chance haben, in die Stichprobe zu gelangen (Sahner 2002: 12), keine relevante Gruppe darf bereits durch das Design der Stichprobenziehung ausgeschlossen werden.

In Bezug auf das behandelte Forschungsthema ergeben sich daraus mehrere Herausforderungen, denn je nach **Lebenssituation** und **individuellen beziehungsweise sozialstatistischen Merkmalen** gestaltet sich die **Erreichbarkeit** von Menschen mit Behinderung(en) unterschiedlich. So variiert die Zugänglichkeit der verschiedenen Gruppen zum Beispiel danach, ob die betreffenden Personen in Privathaushalten leben, ob sie stationär untergebracht sind und ob sie spezifische Beeinträchtigungen aufweisen (zum Beispiel Gehörlosigkeit, Taubblindheit, Schwerkörperbehinderung, Mehrfachbehinderung, kognitive Beeinträchtigung). Im Hinblick auf die genannten Gruppen zeigen Erfahrungen anderer Studien, dass konventionelle Methoden der Stichprobenziehung, wie sie in allgemeinen repräsentativen Bevölkerungssurveys verwendet werden, einen nur geringen

Erfassungsgrad von Menschen mit Behinderung(en) erreichen (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013: 28). Eine **Kombination** verschiedener Verfahren der Stichprobenziehung bietet sich daher an, um Menschen mit Behinderung(en) unabhängig von der Behinderungsart in die Repräsentativbefragung integrieren zu können.

Wesentlich für das Stichprobenkonzept ist – neben der Zugänglichkeit verschiedener Gruppen und der Repräsentativität durch konsequente Zufallsauswahl – auch die **Festlegung des Stichprobenumfangs**, der erforderlich ist, um differenzierte Auswertungen von Teilhabechancen nach verschiedenen (auch soziostrukturellen) Merkmalen zuzulassen. Je nach anvisierter Tiefenschärfe der Behinderungserfassung (Art und Grad der Behinderung) und der Rolle beziehungsweise dem Stellenwert von sozialstatistischen und regionalbezogenen Vergleichen sind hierbei unterschiedliche Konsequenzen für die Stichprobenkonzeption zu ziehen. Schließlich sollen zu Vergleichszwecken auch **Menschen ohne Behinderung** in den Teilhabesurvey einbezogen werden, da nur so festgestellt werden kann, welche der möglicherweise identifizierten Exklusionseffekte (unter gleichzeitiger Berücksichtigung von Alter, Geschlecht und Region) tatsächlich behinderungsspezifisch und welche auf andere Faktoren (zum Beispiel einen niedrigen sozioökonomischen Status) zurückzuführen sind. Auch für die Einbeziehung von Menschen ohne Behinderung muss das Stichprobendesign daher eine überzeugende Antwort liefern.

3.2.2 Stichprobenumfang

Hinsichtlich des benötigten Stichprobenumfangs ist zunächst zwischen **Brutto- und Nettostichprobe** zu unterscheiden. Während die Nettostichprobe die Anzahl tatsächlich auswertbarer Fälle wiedergibt, meint die Bruttostichprobe die Menge an Personen (beziehungsweise Untersuchungseinheiten), die gebeten werden, sich an der Befragung (oder einer anderen Form der Datenerhebung) zu beteiligen. Die Nettostichprobe ergibt sich also aus der Bruttostichprobe abzüglich der Teilnahmeverweigerungen, der nicht erreichten Personen und der Zahl nicht auswertbarer Fälle (Henry 1990: 124).

Für die **Kalkulation** des Stichprobenumfangs ist es sinnvoll, in einem ersten Schritt eine Einschätzung der erforderlichen Nettostichprobe abzugeben und daraufhin unter Bezugnahme auf den zu erwartenden Rücklauf das Volumen des Bruttosamples festzusetzen. Erkenntnisse aus vergleichbaren Forschungsprojekten wurden hierbei als Entscheidungsgrundlage herangezogen.

Abhängig von Repräsentativitätserwägungen, vom prognostizierten Rücklauf, von der gewünschten Schätzgenauigkeit, den Messfehlern, der Anzahl der berücksichtigten Parameter und der Finanzierbarkeit sowie gegebenenfalls der erwarteten „Panelmortalität“

(Teilnehmer/-innenschwund im Zeitverlauf, falls Wiederholungsbefragungen angestrebt werden), weichen die Empfehlungen in der nationalen und internationalen Forschung über den benötigten **Umfang der Nettostichprobe** für die Erstellung eines (kontinuierlichen) Datensatzes zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderung(en) erheblich voneinander ab. In der britischen Debatte wurde 2005 für die Erstellung des *Life Opportunities Survey (LOS)* beispielsweise eine Stichprobengröße von 50.000 vorgeschlagen, um differenzierte Auswertungen durchführen zu können (bezogen auf Großbritannien und für die Konstruktion eines Panels, bei dem die „Panelmortalität“ mit erwogen wurde; Purdon et al. 2005: 12ff).¹¹ Diese Empfehlung wurde später jedoch nicht umgesetzt; es wurden schließlich gut 31.000 Personen mit und ohne Behinderungen befragt. Differenzierte Regionalvergleiche bei gleichzeitiger Berücksichtigung von Alter, Geschlecht und Behinderungsart waren damit allerdings nicht möglich. Zur Erfassung der Behinderung wurden in der britischen Studie relativ breite Definitionsgrundlagen verwendet, einerseits „impairment“ (mindestens mäßige physische oder psychische Funktionsbeeinträchtigung, die Schwierigkeiten beim Lesen, Hören, Stufen steigen o.Ä. verursacht; Vine et al. 2011: 16f), andererseits die Definition von „disability“ nach dem britischen *Equality Act* von 2010: „A Person (P) has a disability if P has a physical or mental impairment, and the impairment has a substantial and long-term adverse effect on P’s ability to carry out normal day-to-day activities“ (Equality Act 2010: 5). Unter Bezugnahme auf die erste sehr breite Begriffsbestimmung waren 29 % der Bevölkerung (ca. 9.000 Personen des Samples), nach der zweiten immerhin 26 % (ca. 8.000 Personen des Samples) von einer Behinderung betroffen (Vine et al. 2011: 8ff). Würde ein engerer und trennschärferer Behinderungsbegriff zugrunde gelegt, der sich auf starke und dauerhafte Beeinträchtigungen bezieht (was in Deutschland nach bisherigen Untersuchungen und Schätzungen etwa auf 10-12% der Bevölkerung zutrifft), müsste die Bruttostichprobe deutlich größer sein, um eine ausreichend große Nettostichprobe von Menschen mit Behinderung(en) zu erreichen.

Die European Health Survey Task Force III (EUROSTAT) geht davon aus, dass in Deutschland für die Konstruktion eines Teilhabesurveys insgesamt etwa 22.000 auswertbare Fälle benötigt werden (vgl. Schnell/Stubbra 2010: 68) – ein Wert, der auch im Bereich der Fallzahl des bundesweiten Gesundheitsmonitorings *Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) des Robert-Koch-Instituts* angesiedelt und zudem ähnlich dem ist, der von Statistik Austria für die Untersuchung der Erwerbstätigkeit von Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen in Österreich herangezogen wurde (dort wurden 20.000 Menschen mit und ohne Behinderungen befragt). Wie im LOS wurde im Mikrozensus von Statistik Austria

¹¹ Auch Schnell/Stubbra empfehlen eine entsprechende Panelstudie dieser Größenordnung: „Geht man von einem Erkrankungsrisiko für eine Behinderung von 0,2 % pro Jahr aus, dann benötigt man bei der Berücksichtigung von nur 10 Ursachen, einer Laufzeit von 10 Jahren und einer gewünschten Subgruppengröße von 100 Personen eine Stichprobe von 50.000 Personen“ (Schnell/Stubbra 2010: 68).

eine „Gesundheitseinschränkung“ auf eine breite begriffliche Basis gestellt, so dass fast die Hälfte aller Befragten (47%) im erwerbsfähigen Alter (15 bis 64 Jahre) nach dieser Definition eine gesundheitliche Beeinträchtigung aufwiesen. Wären auch ältere Menschen einbezogen worden, wäre dieser Wert angesichts einer mit dem Alter steigenden Morbiditätsrate und des gehäuftten Auftretens von Multimorbidität wohl deutlich höher ausgefallen: „Obwohl Alter keineswegs zwangsläufig mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit assoziiert werden kann, steigen beide Risiken mit fortschreitendem Alter. Im Vergleich zu jüngeren Altersgruppen ist das Krankheitsbild Älterer durch Multimorbidität, d.h. Gleichzeitigkeit von Alterskrankheiten, alternden Krankheiten und Krankheiten im Alter, sowie durch Chronifizierungen von Akuterkrankungen gekennzeichnet. Weit über die Hälfte der Menschen im Alter von 60 Jahren und mehr leidet unter chronischen Krankheiten. Zudem verläuft die Genesung langsamer als bei jüngeren Menschen“ (Bäcker et al. 2010: 375). Auf differenzierte Regionalvergleiche wurde bei Statistik Austria jedoch ebenfalls verzichtet (vgl. Leitner/Baldaszi 2013: 1ff). Die Vernachlässigung von Regionalvergleichen zum einen und die definitionsbedingte hohe Prävalenz von Behinderungen und Beeinträchtigungen zum anderen erlaubten einen niedrigeren Brutto- und Nettostichprobenumfang – für regionale Vergleiche und bei einer engeren Definition von Behinderung hätte das Stichprobenvolumen deutlich höher ausfallen müssen.

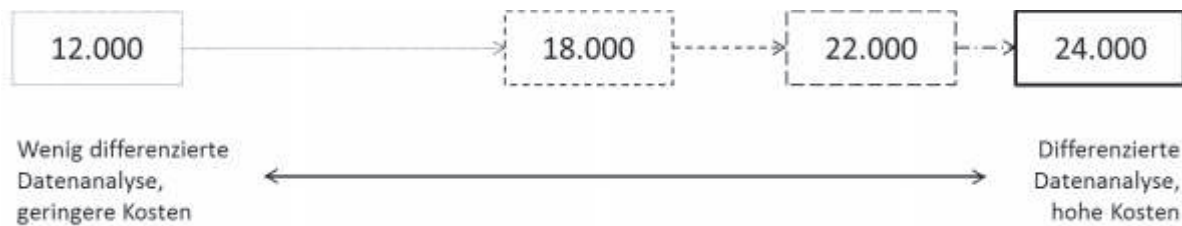
Erfahrungen des bundesweiten Gesundheitsmonitorings *Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA)* des Robert-Koch-Instituts zeigen, dass 22.000 Fälle bei Gesundheitsthemen in Deutschland nicht ausreichen, um für alle Bundesländer repräsentative Aussagen, getrennt nach Alter und Geschlecht, zu erhalten (Robert Koch-Institut 2012: 12). Die angestrebte Fallzahl muss für den hier konzipierten Teilhabesurvey demnach höher liegen, wenn auch bundeslandspezifische Auswertungen möglich sein sollen. Bei disproportionaler Verteilung von 24.000 Fällen entfallen auf jedes Bundesland 1.500 Befragte. Sollen diese noch in 5 Altersgruppen und 2 Geschlechtsgruppen unterteilt werden, so ergibt sich eine Besetzung von 150 Fällen pro Zelle, zum Beispiel Frauen im Alter über 65 in NRW. Sollen diese 150 Frauen noch nach 5 Behinderungsgruppen unterteilt werden, so bleiben in jeder Zelle nur noch 30 Fälle, was die Mindestbasis für statistische Auswertungen darstellt. Diese idealtypische Betrachtung setzt eine sicherlich nicht überall gegebene Gleichverteilung der Merkmale in den Zellen voraus.

Die Einschätzung, dass eine höhere Fallzahl benötigt wird, auch um differenzierte Auswertungen und die Option einer Panelbefragung nicht vorab auszuschließen, wurde auch vom die Studie begleitenden Beirat auf dem Workshop vom 15.11.2013 geteilt.

Die endgültige Festsetzung des Stichprobenumfangs hängt jedoch nicht nur von der Ermöglichung differenzierter Auswertungen, sondern auch von der damit einhergehenden

Kostenbelastung ab. Je höher das Volumen der Nettostichprobe ist, desto differenziertere Analysen lassen sich durchführen und umso höher fallen die finanziellen Kosten aus. Abbildung 1 veranschaulicht die Konsequenzen der Höhe des Nettostichprobenumfangs für den Differenzierungsgrad der Datenanalyse und die Kostenbelastung.

Abbildung 1: Nettostichprobe für in Privathaushalten lebende Menschen mit Behinderung(en) (Anzahl von Personen)



Für die Durchführung der Befragung von Menschen mit Behinderung(en) in Haushalten wird aus den genannten Gründen eine Stichprobe von (mindestens) 24.000 Personen empfohlen. Nicht einkalkuliert und deshalb aufzuaddieren sind dabei Menschen ohne Behinderungen (als Vergleichsgruppe), Menschen mit Behinderung(en), die in stationären Einrichtungen leben sowie schwer erreichbare Gruppen, die über Zusatzstichproben gezogen werden müssen (s.u.). Zu den letztgenannten Populationen gehören einerseits seltene Gruppen mit besonderen Behinderungsformen oder -konstellationen, andererseits aber auch Menschen, die mit herkömmlichen Sampling- und Befragungsmethoden schwer erreicht werden können (taubblinde und gehörlose sowie kognitiv beeinträchtigte Menschen; siehe auch Kapitel 4), außerdem obdachlose Menschen mit Behinderung(en), die nicht über eine Begehung von Privathaushalten oder stationären Einrichtungen zu gewinnen sind. Ihre Einbindung hängt auch von spezifischen Sampling-Methoden ab, die für die Erfassung seltener oder schwer erreichbarer Populationen entwickelt wurden (siehe Unterpunkt c in diesem Kapitel).

Vor dem Hintergrund der Empfehlungen und Erfahrungen anderer Surveys und Studien sowie der Einschätzungen des Projektteams und des Projektbeirates wird für den geplanten **Teilhabesurvey eine Nettostichprobe von insgesamt 41.000-43.000 Personen** vorgeschlagen. Berücksichtigt sind hierbei Personen, die eine Behinderung aufweisen und in **Privathaushalten** leben (**ca. 24.000**), Menschen, die in **stationären Einrichtungen** untergebracht sind (**ca. 7.000**),¹² sowie Menschen ohne Behinderung in Privathaushalten, die

¹² Diese Fallzahl ist mindestens erforderlich, um der Heterogenität der Heim- bzw. Einrichtungsbewohner/-innen in der Analyse ausreichend Rechnung tragen zu können. Da auch ältere Menschen in die Stichprobe einbezogen werden, handelt es sich zum einen um Bewohner/-innen von Alters- und Pflegeheimen, zum anderen um solche von Wohnheimen für Menschen mit Behinderung(en).

als Vergleichsgruppe fungieren sollen **(8.000-10.000)**.¹³ Ziel des Vergleichsgruppenansatzes ist einerseits, Unterschiede und Gemeinsamkeiten vor dem Hintergrund verschiedener behinderungsspezifischer und sozialstatistischer beziehungsweise regionaler Merkmalsausprägungen festzustellen; andererseits soll eruiert werden, welche Unterschiede in den gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Teilhabe einschränkungen auf eine Behinderung und welche auf andere Faktoren zurückzuführen sind (vgl. dazu zum Beispiel Jaenichen 2002: 387). Hinzu kommen **Zusatzstichproben** für besonders schwer oder in geringer Fallzahl erreichbare Gruppen (ca. 6 Zielgruppen à 300-400 Personen: gehörlose, blinde, taubblinde, schwerkörper- und mehrfachbehinderte Menschen, Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen, Obdachlose; siehe Unterpunkt c in diesem Kapitel)¹⁴.

3.2.3 Vorgehensweisen der Stichprobenziehung

In Anbetracht der **divergenten Erreichbarkeit** verschiedener Gruppen von Menschen mit Behinderung(en) empfiehlt sich eine kombinierte Stichprobenkonzeption, mit der sich sicherstellen lässt, dass dauerhaft beeinträchtigte Personen **sowohl in Privathaushalten als auch in stationären Einrichtungen beziehungsweise Heimen** erfasst werden können und zudem Menschen ohne Behinderung als Vergleichsgruppe Zugang zum Sample erhalten. Darüber hinaus muss über **Zusatzstichproben** gewährleistet werden, dass einige relevante, aber schwer erreichbare und/oder üblicherweise in geringer Fallzahl vertretene Gruppen in ausreichender Fallzahl einbezogen sind, um auch über deren Teilhabe einschränkungen fundierte Aussagen treffen zu können (vgl. auch Schröttle/Hornberg et al. 2013: 9).

Um den genannten Anforderungen gerecht zu werden, sind **verschiedene Stichprobenverfahren** erforderlich, die zur Erstellung von **unterschiedlichen Datensätzen** führen werden. Diese Fragmentierung ist erforderlich, weil

- für die Zugehörigen der verschiedenen Gruppen in Abhängigkeit von Art und Schwere der Behinderung unterschiedliche Erhebungsmethoden zur Anwendung

Die Einrichtungen der Behindertenhilfe teilen sich auf in Wohnheime für kognitiv beeinträchtigte Menschen (ca. $\frac{2}{3}$ bis $\frac{3}{4}$) und für überwiegend psychisch Erkrankte (ca. $\frac{1}{3}$ bis $\frac{1}{4}$; siehe auch Schröttle/Hornberg et al. 2013). Menschen mit Schwerkörper- und Mehrfachbehinderungen stellen auch hier eine Minderheit dar.

Überdies ist es möglich, Menschen, die stationär in Psychiatrien oder in Justizvollzugsanstalten untergebracht sind, zu berücksichtigen.

¹³ Diese Anzahl ist mindestens erforderlich für systematische differenzierte Vergleiche, welche zentrale sozialstatistische Merkmale berücksichtigen. Sie kann als ausreichend betrachtet werden, wenn entweder bestimmte Bundesländer (wie etwa Bremen und Niedersachsen) bei der Vergleichsrechnung zusammengelegt, oder wenn Menschen ohne Behinderung als Vergleichsgruppe in ausgewählten (größeren) Gebietsclustern einbezogen werden.

¹⁴ Erfahrungen mit den Zusatzstichproben im Rahmen der Studie von Schröttle/Hornberg et al. (2013) zeigen, dass bei kleineren Stichproben die Tiefe und Differenzierung der Auswertung stark eingeschränkt ist.

kommen werden (zum Beispiel durch den Einsatz von Interviews in vereinfachter Sprache für kognitiv beeinträchtigte Personen).

- das tatsächliche Größenverhältnis zwischen Heim- beziehungsweise Einrichtungsbewohner/-innen und in Privathaushalten lebenden Menschen mit Behinderung(en), das für eine gemeinsame repräsentative Stichprobe berücksichtigt werden müsste, aber auch jenes der schwer erreichbaren zu anderen Gruppen, nicht bekannt ist.

Dies und die relative Seltenheit von stationär untergebrachten Personen und Menschen mit schwerer Behinderung (gemessen an der Gesamtbevölkerung, aber auch an der Population der Menschen mit Behinderung(en)) sprechen zudem für partiell disproportionale¹⁵ Stichproben, um ausreichend hohe Fallzahlen für differenzierte Auswertungen zu erhalten.

a) In Privathaushalten lebende Personen mit und ohne Behinderung

Der **Zugang** zu in Privathaushalten wohnenden Menschen mit Behinderung(en) gestaltet sich unter anderem deshalb schwierig, weil dieser Personenkreis zu großen Teilen nicht institutionell erfasst ist, d.h., dass keine vollständigen Auflistungen der Personengruppen vorliegen, anhand derer eine einfache Zufallsauswahl vorgenommen werden könnte.¹⁶ In diesem Zusammenhang ist zu berücksichtigen, dass Stichprobenziehungen, die sich allein auf amtlich gemeldete beziehungsweise Versorgungsämtern bekannte Menschen mit Behinderung(en) stützen, eine Vielzahl von relevanten Merkmalsträger/-innen ausklammern, weil Schwerbehindertenausweise auch bei Vorliegen der gesundheitlichen Voraussetzungen häufig nicht beantragt werden (bei Männern etwa 40 %, bei Frauen ca. 60 %; vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013 sowie Puchert/Jungnitz et al. 2013).

Da also im Vorfeld unbekannt ist, welche in Privathaushalten lebenden Menschen in Deutschland eine Behinderung nach der Definition des Forschungsprojektes aufweisen (Vorliegen einer stark beeinträchtigenden und dauerhaften gesundheitlichen oder funktionellen Einschränkung – basierend auf Selbsteinschätzung),¹⁷ ist zunächst die

¹⁵ Wird die Grundgesamtheit nach bestimmten Merkmalen oder Merkmalskombinationen in mehrere Teilpopulationen zerlegt (so genannten „Schichten“) und danach eine Auswahl von Stichprobenelementen je Schicht vorgenommen, handelt es sich um eine „geschichtete Stichprobe“. Entspricht die Auswahlhäufigkeit je Schicht dem jeweiligen Anteil in der Grundgesamtheit, liegt eine „proportional geschichtete“, ansonsten eine „disproportional geschichtete Stichprobe“ vor (Hartmann 1997: 2; Frankel 1983: 37; Kish 1965: 83).

¹⁶ „Frequently, the study of social and public health problems requires access to populations that are outside existing institutional or clinical settings. Such populations are socially invisible or “hidden” in the sense that their activities are [...] concealed from the view of mainstream society and agencies of social control [...]“ (Watters/Biernacki 1989: 417).

¹⁷ Die Feststellung einer Behinderung durch Selbsteinschätzung gilt in einschlägigen Studien als anerkannte Methode (vgl. zum Beispiel Jürges 2005: 95; Wroblewski 2009: 320; Leitner/Baldaszi 2013: 20). Eine stärkere Erfassungseingrenzung von Behinderung, etwa anhand vorliegender Schwerbehindertenausweise, wäre zu stark

Durchführung einer Vorerhebung – eines so genannten „Screenings“ – notwendig. Hierbei werden in einer großen Zahl von Haushalten einem Haushaltsmitglied Fragen¹⁸ zu allen Mitgliedern des Haushaltes gestellt. Mit Hilfe des Screenings soll eruiert werden, welche Personen in Privathaushalten eine Behinderung haben, um auf dieser Basis geeignete Interviewpartner/-innen für die Haupterhebung auswählen zu können.¹⁹ Ein solches Screening-Verfahren ist aufwändig, konnte aber im Rahmen bundesdeutscher Untersuchungen für die Erfassung von Menschen mit Behinderung(en) bereits erfolgreich eingesetzt werden (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013).²⁰ Für eine repräsentative Erfassung der Dunkelfelder nicht amtlich gemeldeter Menschen mit Behinderung(en) sind sie nach derzeitigem Kenntnisstand alternativlos.²¹

Da mit dem Screening zugleich festgestellt wird, welche Personen *nicht* von einer lang anhaltenden Behinderung oder Beeinträchtigung betroffen sind, lassen sich aus den ermittelten Informationen auch die Mitglieder der Vergleichsgruppe (Menschen ohne Behinderung) rekrutieren.

Zu beachten ist, dass ältere Menschen (65 Jahre und älter) der amtlichen Statistik zufolge mehr als die Hälfte (53 %) der Menschen mit Behinderung(en) in Deutschland ausmachen (Statistisches Bundesamt 2013: o.S.). Da sich der Teilhabesurvey jedoch auch wesentlich den Teilhabeeinschränkungen im erwerbsfähigen Alter widmen soll, erscheint eine Unterrepräsentation der Älteren – etwa reduziert auf einen Anteil von 25 % in der Stichprobe – sinnvoll. Auswertungen bezogen auf das Gesamtsample müssten dann allerdings gewichtet werden, um die tatsächliche Relation der Älteren zu den Jüngeren in den Forschungsergebnissen zum Ausdruck zu bringen. Bei separaten Auswertungen beider Altersgruppen wäre eine Gewichtung hingegen nicht erforderlich.

Insgesamt sollen auf Grundlage des Screenings im Rahmen der Haushaltsbefragung 24.000 Personen mit (davon 6.000 Ältere ab 65 Jahren) und ca. 8.000-10.000 Personen ohne

eingeschränkt für das Forschungsanliegen, da diese auch bei grundsätzlicher Erfüllung der gesundheitlichen Voraussetzungen häufig nicht beantragt werden (Niehaus et al. 2012: 44; Schröttle/Hornberg et al. 2013).

¹⁸ Der für den Teilhabesurvey erarbeitete Screening-Bogen befindet sich im Anhang des vorliegenden Berichtes.

¹⁹ Je nach Art und Schwere der Behinderung werden nicht alle dadurch ermittelten Personen mit herkömmlichen Befragungsmethoden befragt werden können. Bei einigen von ihnen wird es notwendig sein, „Unterstützte Kommunikation“ anzuwenden (siehe Kapitel 4).

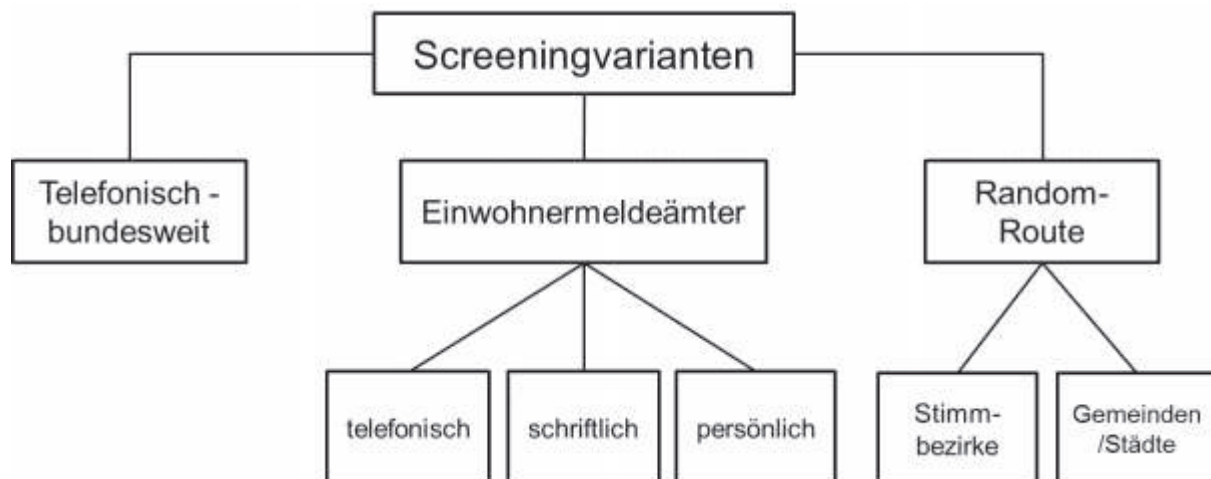
²⁰ Nach Prüfung unterschiedlicher Screeningkonzepte wird im Rahmen der vorliegenden Studie ein Screeningfragebogen vorgeschlagen, der dem der bundesdeutschen Erhebung von Schröttle/Hornberg et al. 2013 sehr ähnlich ist. Andere Screeningkonzepte der nationalen und internationalen Forschung sind bezogen auf den verwendeten Behinderungsbegriff entweder zu eng, weil sie sich nur auf amtlich gemeldete Personen mit Behindertenausweis beziehen, oder zu breit gefasst, weil sie auch Menschen mit kurz- bzw. mittelfristigen und weniger starken (gesundheitlichen) Beeinträchtigungen integrieren.

²¹ Sind erschöpfende Kontaktdaten einer Zielpopulation vorhanden, kann eine einfache Zufallsauswahl (simple random sample) vorgenommen werden. Fehlt ein solches „Zentralregister“, lässt sich manchmal aus mehreren partiellen Listen eine nahezu vollständige neue Liste erstellen, die für eine einfache Stichprobenziehung herangezogen werden kann (vgl. Kalton/Anderson 1986: 66; Schnell et al. 2013b: 7). Beide Optionen entfallen im vorliegenden Forschungskonzept, da die verfügbare Informationslage hierfür nicht ausreicht.

Behinderung in die Haupterhebung eingehen (Nettostichprobe für in Privathaushalten lebende Menschen). Für die Festlegung der Bruttostichprobe sind hierbei nicht nur Rücklaufbeschränkungen zu berücksichtigen, sondern auch, dass ca. 10-12 % der Bevölkerung eine Behinderung im Sinne der Studie aufweisen (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013: 20). Die Größe der Bruttostichprobe muss daher um ein Vielfaches höher als die Nettostichprobe sein (siehe Unterpunkt „Überlegungen zu Rücklauf und Umfang der Bruttostichprobe“ in diesem Kapitel).

Verschiedene Varianten zur Durchführung des Screenings stehen zur Verfügung: Die Auswahl über **Einwohnermeldeämter**, das **Random-Route-Verfahren** (nach sampling points) und ein **telefonisches, bundesweites Screening ohne Random-Route** (vgl. Abbildung 2).

Abbildung 2: Screening-Optionen



Option 1: Screening über Einwohnermeldeämter

Eine Möglichkeit besteht darin, eine **personenbezogene Stichprobe** von Einwohnermeldeämtern (nach Hauptwohnsitz) ziehen zu lassen, daraufhin Screening-Bögen an die ausgewählten Personen zu versenden und die ausgefüllt zurückgesendeten Fragebögen danach auszuwerten, welche Respondent/-innen eine Behinderung haben und welche nicht. (Alternativ wäre auch eine persönliche Kontaktaufnahme mit telefonischem oder Face-to-face Screening möglich).

Den Meldeämtern liegen personenbezogene Informationen sowohl von in Privathaushalten als auch in Einrichtungen lebenden Menschen vor (Vor- und Nachname, Doktorgrad, Anschrift, Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit/en, gesetzliche Vertreter/-innen von

Minderjährigen) – nicht aber Informationen zum Vorliegen einer Behinderung oder zur Unterbringung in Privathaushalten oder stationären Einrichtungen.²²

Theoretisch wäre es möglich, eine so genannt „Gruppenauskunft“²³ (= allgemeine Adressstichprobe) bei den betreffenden Meldeämtern zu beantragen, die für Forschungsbelange erteilt wird, wenn ein damit korrespondierendes öffentliches Interesse von den Datennutzer/-innen plausibel begründet werden kann.²⁴ Im Falle der vorliegenden Studie wäre dies wohl begründbar und wird daher als unproblematisch erachtet.

Im Unterschied zu anderen Ländern existiert in Deutschland kein zentrales Melderegister.²⁵ Es müssten daher zunächst zufällig Regionen (Landkreise, kreisfreie Städte) ausgewählt werden, um daraufhin die zuständigen Meldeämter ausfindig zu machen und diese um eine Stichprobenziehung zu ersuchen. Das Screening könnte daraufhin auf Basis der Adressstichprobe durchgeführt werden.

Von **Vorteil** bei einem über Melderegister verlaufenden Screening ist generell, dass Einwohnermeldeämter mit derartigen Anfragen häufig konfrontiert werden und die Ziehung einer Zufallsstichprobe aufgrund der dort verfügbaren institutionellen Erfahrung in der praktischen Umsetzung kaum auf Schwierigkeiten stoßen dürfte. Außerdem könnte nach dem Adressbezug immer noch entschieden werden, ob das Screening telefonisch, schriftlich, persönlich oder kombiniert stattfinden soll.

Diesen Vorteilen stehen mehrere gewichtige **Nachteile** gegenüber. Im Rahmen der geplanten Studie ist dabei vor allem die Möglichkeit einer studienspezifischen Stichprobenverzerrung relevant. So sind manche Gruppen (wie nicht-deutsche Staatsangehörige oder Ältere) in den Einwohnermelderegistern über- beziehungsweise unterrepräsentiert (Schnell 2008: 6): In den Daten der Meldeämter wird die Anzahl von Personen ohne deutsche Staatsangehörigkeit unter- (diese Gruppe beinhaltet häufiger nicht gemeldete Personen), die der Älteren überschätzt (weil die Abmeldung von schon Verstorbenen mit Verzögerungen erfolgt). Stichprobenverzerrungen sind deshalb nicht auszuschließen. Zu bedenken ist außerdem, dass eine auf Melderegisterdaten beruhende

²² Vgl. <http://www.service-bw.de/zfinder-bw-web/processes.do?vbid=2211491&vbmid=0>.

Um das Problem der Nicht-Unterscheidbarkeit einer Privat- oder Einrichtungsadresse einzugrenzen, ist es möglich, zunächst die Einrichtungsanschriften im Zuständigkeitsbereich der Einwohnermeldeämter zu recherchieren und diese Adressen aus der Stichprobenziehung auszuklammern.

²³ Es wird bei der Beantragung von Adressstichproben zwischen einer „einfachen“ und einer „erweiterten“ Auskunft unterschieden. Die einfache Auskunft umfasst nur einen Teil der oben genannten Merkmale. Die Kosten der beiden Varianten sind im Allgemeinen identisch.

²⁴ Ist die anfragende Stelle keine öffentliche Einrichtung, wird mitunter zusätzlich die Zustimmung der zuständigen Bezirksregierung für die Datenübermittlung verlangt.

²⁵ Das Einwohnermelderecht gehört zu den landeshoheitlich geregelten Angelegenheiten. Eine gewisse Vereinheitlichung wird vom neuen Bundesmeldegesetz erwartet, das am 01.05.2015 in Kraft treten wird. Die Schaffung eines Bundesmelderegisters ist jedoch auch dort nicht vorgesehen (Bundesministerium für Inneres 2013: o.S.).

Stichprobenziehung personen- und nicht haushaltsgebunden ist und zudem nicht gemeldete Personen nicht inkludiert sind. Schwer erreichbare (auch ältere) sowie nicht gemeldete Menschen sind jedoch für das Forschungsvorhaben von erheblichem Interesse. Haushaltsbezogene Erfassungswege vor Ort (Random-Route) sind daher eher in der Lage, eine Einbeziehung dieser Personenkreise zu gewährleisten. Sie ermöglichen zudem eine standortbezogene Organisation der Interviews mit spezifischen Vorteilen für die Öffentlichkeitsarbeit im Vorfeld der Befragung, welche den Rücklauf erhöhen soll. In Frage kommende Gemeindeeinwohner/-innen können auf diese Weise leichter über die Zielsetzung und Bedeutung der Studie informiert werden, um sie zur Studienteilnahme zu animieren.

In diesem Zusammenhang ist auch zu beachten, dass eine schriftliche Versendung von Fragebögen zu Screeningzwecken erfahrungsgemäß mit erheblichen Rücklaufbeschränkungen verbunden ist. Eine persönliche Begehung der von Einwohnermeldeämtern weitergegebenen Zieladressen, bei der – wie sonst bei der Festlegung von sampling points üblich – eine regionale Klumpung fehlt, ist als sehr aufwändig und auch kostspielig in der Umsetzung anzusehen. Auch ein Telefonscreening dürfte in diesem Zusammenhang kaum praktikabel sein, da nach bisherigen Erfahrungen Telefonnummern anhand der Kenntnis von Postadressen kaum lückenlos zu ermitteln sind (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013 und Puchert/Jungnitz et al. 2013).

Option 2: Screening über das Random-Route-Verfahren in den Sampling points

Eine aufwändige, aber im Sinne der Stichprobenqualität sehr erfolgreiche Herangehensweise für ein Screening von Menschen mit Behinderung(en), die in Deutschland bereits Anwendung fand (Schröttle/Hornberg et al. 2013), ist das Random-Route-Verfahren. Dabei werden in einem ersten Schritt bundesweit Gebiete nach einem **Zufallsverfahren** ausgewählt (**erst Kreise beziehungsweise kreisfreie Städte, dann Stimmbezirke oder andere Subgebiete**), um anschließend darin eine Startadresse festzulegen, von der aus nach vorab definierten **Begehungsanweisungen auf einem Zufallsweg Haushalte kontaktiert werden** (Diekmann 2001: 332f; Schröttle/Hornberg et al. 2013).

Im Rahmen des geplanten Teilhabesurveys müssten dabei zunächst eine bestimmte Anzahl von **Regionen (proportional)**²⁶ aus dem deutschen Bundesgebiet und danach Bezirke

²⁶ Bei mehrstufigen Auswahlverfahren ist zu berücksichtigen, dass Gemeinden in der Regel beträchtliche Differenzen in Bezug auf ihre Einwohnerzahl aufweisen. Um allen Elementen der Population dieselbe Wahrscheinlichkeit zukommen zu lassen, in das Sample aufgenommen zu werden, müssen größere Gemeinden eine höhere, kleinere Gemeinden eine geringere Chance der Auswahl erhalten: Das Resultat ist ein proportionales Sample (Diekmann 2001: 335).

zufällig ausgewählt werden. Im Anschluss daran wären über das Random-Route-Verfahren Privathaushalte festzulegen. Schließlich müssten innerhalb der Haushalte die zu interviewenden Personen (zum Beispiel die Person, die als nächste Geburtstag hat) bestimmt werden. Zur Sicherstellung einer bundesweit repräsentativen Stichprobe sollte nach Einschätzung der im Rahmen der Vorstudie befragten Expert/-innen im Bereich der bundesweiten Stichprobengenerierung die Zahl von 30 Regionen nicht unterschritten werden (zur statistisch begründeten Festlegung von Clusterzahlen vgl. zum Beispiel auch Snijders 2005),²⁷ wobei darauf zu achten ist, dass sämtliche Bundesländer einbezogen sind, also keine bundeslandspezifische Standortkonzentration vorliegt. Besser wäre es aber, die Anzahl der ausgewählten Regionen höher anzusetzen (**bei etwa 40 Standorten**), denn je mehr Regionen berücksichtigt werden, desto weniger geht aufgrund einer unzureichenden Streuung die Aussagekraft für die bundesweite Studie (und bundeslandspezifische Vergleiche) verloren. Zugleich bliebe bei einer Anzahl von 40 Standorten die organisatorische Praktikabilität der Datenerhebung gewahrt und die zusätzlich anfallenden Kosten (Reisetätigkeit, Planung von Zufallswegen, Einrichtungsrecherchen usw.) blieben noch kontrollierbar.

In Deutschland existieren ca. **400 Landkreise beziehungsweise kreisfreie Städte**, von denen für das Forschungsvorhaben etwa **10%** unter Berücksichtigung ihrer jeweiligen Größe nach dem Schrittziffern-Verfahren zufällig gezogen werden sollten. Dies ermöglicht eine ausreichend breite regionale Streuung. In einem nächsten Schritt würde daraufhin per Zufallsauswahl festgelegt werden, welche Subgebiete (Gebietseinheiten unterhalb der Kreisebene) konkret der Haushaltsbegehung unterzogen werden. Im Rahmen der vorliegenden Voruntersuchung wurde diesbezüglich geprüft, ob sich entsprechende Subgebiete auf Gemeinden beziehungsweise Städte oder Stimmbezirke beziehen sollten und welche Vor- und Nachteile sich damit jeweils verbinden. Die Studie kommt zu dem Ergebnis, dass die Bezugnahme auf Gemeinden/Städte jener auf Stimmbezirke aus verschiedenen Gründen vorzuziehen ist.

Stimmbezirke umfassen in der Regel nicht mehr als 2.500 Wahlberechtigte.²⁸ Abweichungen von dieser Zahl sind möglich, weil für die Festlegung der Stimmbezirke die jeweilige Einwohner/-innenzahl zugrunde gelegt und von da aus die Menge an Wahlberechtigten geschätzt wird, wobei die Zahl der Einwohner/-innen (zum Beispiel

²⁷ Die Notwendigkeit, mehrere Standorte auszuwählen, liegt auch in der potentiellen ortsbezogenen sozialen Homogenität begründet: [...] respondents who live in the same geographical areas (sampling points) often are more similar to each other than respondents selected at random from the population as a whole. [...] There is also good reason to assume that people who live in small spatial clusters share similar attitudes because of the similar circumstances in which they live“ (Schnell/Kreuter 2005: 391).

²⁸ Nicht enthalten sind Nicht-Wahlberechtigte, etwa Nicht-EU-Bürger/-innen (vgl. Art 28 Abs. 1 GG), deutsche Staatsangehörige, die weniger als drei Monate eine Wohnung in Deutschland innehaben oder die minderjährig sind (vgl. § 12 BWahlG) oder solche, denen das Wahlrecht entzogen wurde (§§ 45, 92a, 101, 108c, 109i StGB).

Minderjährige oder nicht-deutsche Staatsbürger/-innen usw.) die der Wahlberechtigten übersteigt. Festgesetzte Untergrenzen zum Schutz des Wahlheimnisses können unterschritten werden. Die Stimmbezirke werden vor jeder Wahl neu eingeteilt.²⁹ Auf einen Stimmbezirk kamen bei der Bundestagswahl 2013 durchschnittlich 773 Wahlberechtigte (vgl. Gisart 2013: 529f).

In der Praxis ist es (zum Beispiel beim „ADM-Verfahren“)³⁰ häufig der Fall, den Random-Route-Prozess an Stimmbezirke zu koppeln. So kann nach Festlegung der Landkreise und kreisfreien Städte eine gewisse Anzahl von Stimmbezirken ausgewählt und sodann innerhalb dieser Ortseinheiten ein Startpunkt samt zugehörigen Begehungsanweisungen bestimmt werden, wobei darauf zu achten ist, dass die Bezirksgrenzen während des Random-Route-Prozesses nicht überschritten werden.³¹

Die Vorgehensweise über Random-Route (mit oder ohne Stimmbezirke) hat den **Vorteil**, dass auch in Deutschland nicht wahlberechtigte oder nicht gemeldete Personen (zum Beispiel bestimmte Subgruppen von Migrant/-innen) für das Sample ermittelt werden können, die durch eine einfache Ziehung durch die Meldeämter unberücksichtigt blieben. Die relevanten Daten der Stimmbezirke (zum Beispiel Straßenzüge) können in der Regel kostenfrei über die Homepages der Wahlämter bezogen werden.

Von **Nachteil** ist, dass die Stimmbezirkseinteilung nicht laufend aktualisiert wird und die Ausgangsinformation über die Anzahl der Wahlberechtigten zum Erhebungszeitpunkt nicht immer korrekt ist. Hinzu kommt, dass die Größe der Stimmbezirke nach der Zahl der Wahlberechtigten heterogen sein kann. Ist die Größe der Stimmbezirke (Anzahl der Wahlberechtigten) bekannt, kann dieser Kennwert in die (proportionale) Auswahl vor dem Random-Route-Verfahren einbezogen werden, wenn nicht, muss sich die Ziehung am Durchschnittswert orientieren. Erweist sich ein Stimmbezirk für die anvisierte Anzahl zu screenender Haushalte als zu klein, wäre eine Zusammenlegung mit einem anderen Stimmbezirk notwendig, um einer unerwünschten beziehungsweise zu starken Stichprobenklumpung zu entgehen.

Es spricht insgesamt jedoch einiges dafür, für die vorliegende Studie statt der Stimmbezirke **andere Gebietseinheiten (Gemeinden, kreisfreie Städte)** heranzuziehen. Zum einen sind die für die Untersuchung relevanten Geodaten, die nach der Datenerhebung in der Auswertung mitberücksichtigt werden könnten (zum Beispiel zur barrierefreien Infrastruktur,

²⁹ Die Einteilung richtet sich (neben der Einwohnerzahl) nach den örtlichen Gegebenheiten (v.a. im Hinblick auf die möglichst einfache Erreichbarkeit des Wahllokals), nicht etwa nach der Postleitzahl o.Ä. Die Wahlkreise können quer zu Gemeinde- beziehungsweise Stadtgrenzen verlaufen. Dies geschieht, wenn Gemeinden neu gebildet oder zusammengefasst werden.

³⁰ Das ADM-Verfahren ist ein dreistufiges Stichprobendesign, bei dem zunächst Wahlbezirke, dann Haushalte und schließlich Personen in diesen Haushalten ausgewählt werden (Terwey 2012: 10f).

³¹ Dasselbe gilt für jede andere Gebietseinheit, die auch in anderer Form festgelegt werden kann.

Dichte von Versorgungseinrichtungen, ärztlichen Versorgung, zu Sonderkindergärten, zu betreutem Wohnen etc.) eher über Gemeinden und regionale Gebietseinheiten erhältlich,³². Zum anderen könnte so auch die parallele Ziehung von stationären Einrichtungen besser an die Gebietseinheiten gekoppelt werden, da diese nach Gemeinde- und städtischen Gesichtspunkten zugeordnet sind (s.u.).

Option 3: Telefonisches bundesweites Screening (ohne Random-Route)

Alternativ wäre auch eine bundesweite telefonische Durchführung des Screenings über eines der Institute, das über ausreichend große Telefonstudios verfügt und entsprechende Zusatzitems in bestehende Omnibusumfragen einflechten könnte, vorstellbar und auf den ersten Blick sogar vorteilhafter; diese Variante zur Auswahl der Zielpersonen wäre zeit- und kostenschonender als das Random-Route-Prozedere, das immer mit einem vergleichsweise hohem praktischem, organisatorischem, personellem und finanziellem Aufwand verbunden ist.

„Screening-Interviews werden in Industrieländern zunehmend als Telefoninterviews durchgeführt. Dieses Verfahren ist in der Regel kostengünstiger als Screening mit anderen Erhebungsverfahren. In Fällen, in denen die Nichterreichbarkeit über das Telefon eng mit den Merkmalen der Zielpopulation zusammenhängen kann (zum Beispiel bei Hörbehinderten, Einkommensschwachen, Obdachlosen) müssen andere Screening-Verfahren verwendet werden“ (Schnell et al. 2013a: 286). Andererseits ist zu bedenken, dass auch bei der Haushaltsbegehung im Rahmen des Random-Route-Verfahrens entsprechende Selektivitäten nicht auszuschließen sind.

Diesem Vorteil steht jedoch eine Reihe von **Nachteilen** des telefonbasierten Screenings gegenüber. Neben ungewollten Selektivitäten aufgrund der für einige Zielgruppen nicht barrierefreien Kommunikation würde es bei einem bundesweiten telefonischen Screening zu einer breiteren (ortsbezogenen) Streuung der Zielpersonen kommen. Operieren Omnibusumfragen, welche für das Screening herangezogen werden könnten, bundesweit und ohne Fokussierung bestimmter Regionen, werden die (persönlichen) Hauptinterviews aufgrund der breiten Streuung der Interviewpartner/-innen wiederum kostspieliger. Insofern

³² Derartige Daten können beispielsweise über entsprechende Geodatenportale (z.B. GeodatenPortal Rheinland-Pfalz (www.geoportal.rlp.de)) beschafft werden. Kartenansichten über interessierende Einrichtungen einschließlich der Informationen über Raumkoordinaten sind frei zugänglich. Downloads und die Hinzuspielung der Geodaten zu anderen Datensätzen unterliegen jedoch der Kostenpflicht. Die Hinzuziehung räumlich begrenzter Geodaten ergibt sich aus der Standortauswahl im Zuge der Stichprobenziehung. Eine Standortkennzeichnung ist auch im Fragebogen für den quantitativen Survey vorgesehen. Eine Zuordnung der Daten ist daher standortgebunden unschwer praktikabel. Des Weiteren ist es möglich, in diesem Kontext etwa auch Informationen über barrierefrei zugängliche Arztpraxen an den ausgewählten Standorten durch Daten der Stiftung Gesundheit oder über die Zugänglichkeit von Hotels durch Daten des Deutschen Hotel- und Gaststättenverbands ergänzend in die Analyse zu inkludieren.

müssten telefonische Screenings zunächst einen großen Umfang von Zielpersonen ermitteln, um dann vor der Durchführung der Haupterhebung, die in Face-to-face Form geplant ist, eine geographische Clusterung zu erlauben, damit die Reisekosten kontrollierbar bleiben (vgl. Kalton/Anderson 1986: 67).

Hinzu kommt, dass es – nicht zuletzt wegen der Ausweitung telefonischer Werbung – in den letzten Jahren zu einer drastischen Zunahme der Auskunftsverweigerung gekommen ist, nicht jeder Haushalt einen Festnetzanschluss besitzt, manche Subgruppen nur per Handy erreichbar sind und in Deutschland keine verlässliche Grundlage für eine handybezogene Stichprobenziehung existiert (vgl. Schnell 2008: 1). Überdies eignet sich diese Option nicht zur Erfassung bestimmter Gruppen von Menschen mit Behinderung(en), insbesondere von hörbeeinträchtigten Personen oder Personen mit Artikulationsschwierigkeiten. Auch können, wie bereits weiter oben erwähnt, sowohl die studienbegleitende Öffentlichkeitsarbeit als auch die Einbeziehung von Geodaten über standortbezogene Random-Route-Methoden besser beziehungsweise erfolgreicher umgesetzt werden. Da der Rücklauf gerade für die Aussagekraft des Teilhabesurveys eine hohe Bedeutung hat, wird deshalb ein Sampling auf der Basis des Random-Route-Verfahrens empfohlen.

Zwischenfazit

Nach Abwägung der skizzierten Vorzüge und Nachteile der verschiedenen Screeningmethoden erweist sich das **Random-Route-Verfahren** – trotz seines Aufwandes – insgesamt als die vorteilhafteste Variante, da bei diesem mit dem höchsten Abdeckungsgrad der anvisierten Zielgruppe zu rechnen ist. Ein schriftliches (Rücklaufkomplikationen), telefonisches (Probleme beim Erhalt von Telefonnummern) oder persönliches (erhöhter Begehungsaufwand) Screening auf Basis der Melderegisterdaten sowie die (mehr oder weniger starke) Einschränkung ausschließlich auf gemeldete Personen lassen diese Optionen deutlich nachteiliger erscheinen, während bundesweit operierende Telefonscreenings mit verstärkten Antwortverweigerungen, Netzabdeckungsschwierigkeiten und der Nicht-Erreichbarkeit spezifischer Gruppen von Menschen mit Behinderung(en) (Hörbeeinträchtigte) verbunden sind.

Im Hinblick auf das Random-Route-Verfahren scheint es sinnvoll, von der Bezugnahme auf Stimmbezirke abzusehen (potentielle Nicht-Aktualität beziehungsweise Wandelbarkeit und Umfangsheterogenität der Bezirksgröße, Zuordnungsprobleme von Geodaten) und stattdessen die sampling points in regionalen Gebietseinheiten auf „klassischem“ Wege zu ermitteln.

Insofern wird nach Abwägung der unterschiedlichen Alternativen zur Durchführung der Haushaltsbefragung einem Random-Route-Verfahren mit Haushaltsbegehung an mindestens 30 (besser jedoch 40) proportional und zufällig ausgewählten Standorten der Vorzug gegeben (Gebietsstreuung, bundesweite Generalisierbarkeit der Aussagen, bundeslandspezifische Auswertungen, erhöhte Erreichbarkeit).

Konkret wird vorgeschlagen, zunächst 40 Landkreise beziehungsweise kreisfreie Städte proportional zu ihrer Einwohnerzahl bundesweit zu ziehen, daraufhin auf Ebene der Gemeinden beziehungsweise kreisfreien Städte sampling points – ebenfalls nach Zufallsverfahren – zu bestimmen, sodann Privathaushalte nach einem Zufallsweg zu kontaktieren und schließlich zu interviewende Personen für das Screening anhand der Geburtstagsfrage zu eruieren.

Überlegungen zu Rücklauf und Umfang der Bruttostichprobe

Erfahrungen zum erwartbaren Rücklauf, die Hinweise auf die benötigte Bruttostichprobe geben, liegen insgesamt nur spärlich vor, doch liefert die Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland“ hierfür wertvolle Ansatzpunkte. Schröttle/Hornberg et al. (2013: 20f) erzielten bei vergleichbarer Vorgehensweise mit dem Random-Route-Verfahren einen Screening-Rücklauf von 49 % (13.700 von 28.000 Haushalten), wobei in 12 % der gescreenten Haushalte Frauen mit Behinderung(en) im Alter von 16 bis 65 Jahren lebten und an der Haupterhebung 50 % dieser Frauen teilnahmen. Die Ausschöpfungsquote der Gesamtstichprobe belief sich demnach insgesamt auf 3%.

Im Hinblick auf das vorliegende Forschungsvorhaben muss diese Bezifferung insofern angepasst werden, als dass auch Männer und nicht nur die Altersgruppe der 16- bis 65-Jährigen von Interesse sind.³³ Unter Berücksichtigung der Geschlechtszugehörigkeit müssten demnach 400.000 (=24.000/0,06) Haushalte im Screening kontaktiert werden, um letztlich 24.000 Interviews mit Menschen mit Behinderung(en) zu realisieren. Zudem können nach dieser Kalkulation alle in der Vorerhebung identifizierten Menschen mit Behinderung(en) in die Befragung einbezogen werden, während für die deutlich häufiger anzutreffende Vergleichsgruppe der Menschen ohne Behinderung eine einfache Zufallsauswahl der gescreenten Personen erfolgen kann.

³³ Die „fiktive“ Ausschöpfungsquote der erwähnten Studie liegt bei Einbeziehung von Männern mit Behinderung bei 6 %. Das Ausmaß der notwendigen Bruttostichprobe wird insofern überschätzt, als diesmal keine Altersbegrenzung vorgesehen ist und der Anteil behinderter Menschen unter Älteren höher ist.

Menschen mit Migrationshintergrund

Eine besondere Herausforderung stellt die Erreichbarkeit von Menschen mit Migrationshintergrund (und geringen Deutschkenntnissen) dar, deren systematischen Ausschluss es aus Repräsentativitätsgründen auch in der vorliegenden Studie zu vermeiden gilt. Die Durchführung des Screenings (und der Hauptinterviews) dürfte bei ihnen aufgrund von teilweise zu erwartenden reduzierten Deutschkenntnissen nicht nur auf Deutsch, sondern müsste in mehreren relevanten Sprachen (zumindest auch auf **Englisch, Russisch und Türkisch**, vielleicht auch in weiteren Sprachen) erfolgen (vgl. zur Festlegung der Sprachen u.a. Zapfel et al. 2013: 79). In diesem Fall müssten allerdings mehrere Screening-Bögen und fremdsprachige Interviewer/-innen in der Haushaltsbefragung zum Einsatz kommen, und es stellt eine weitere Herausforderung dar, entsprechende fremdsprachige Screening-Interviews zu organisieren. Insofern wäre ein erhöhter Aufwand erforderlich, um migrationspezifische Stichprobenverzerrungen zu vermeiden.³⁴ Auch bleibt der Einfluss der Sprachkenntnisse in der Haupterhebung wirksam, denn auch dort müssen entsprechende Erhebungsinstrumente und Interviewer/-innen mit passenden Fremdsprachenkenntnissen eingesetzt werden. Dementsprechend erhöht sich der organisatorische und Kostenaufwand der Studie (Druckkosten, Übersetzungskosten, Interviewer/-innenorganisation).

Für das Screening wäre es bei persönlicher Durchführung grundsätzlich denkbar, einen Interviewtermin mit einem „native speaker“ zu vereinbaren oder die Befragung spontan per Handy unter Hinzuziehung von geeigneten muttersprachlichen Interviewer/-innen durchzuführen (Schnell 2008: 12). Die Methode, telefonische fremdsprachige „Nachscreenings“ über ein Telefonstudio zu organisieren, zeigte in der Untersuchung von Schröttle/Hornberg et al. 2013 jedoch nur mäßige Erfolge. Insofern sollte möglichst ein praktikabler Weg der fremdsprachigen Durchführung oder Unterstützung der Screenings ad hoc beziehungsweise vor Ort anvisiert werden.

³⁴ Migrant/-innen sind in Summe häufiger von kritischen Lebensereignissen, prekären sozio-ökonomischen Lebensverhältnissen, Arbeitsbedingungen mit riskanten Belastungs- und Beanspruchungsprofilen, Segregation, Diskriminierungserfahrungen, spezifischen intergenerationalen Konflikten und einer verstärkten Armutsgefährdung gekennzeichnet als Nicht-Migrant/-innen und damit zusammenhängend spezifischen Gesundheitsrisiken ausgesetzt (vgl. zum Beispiel Igel et al. 2010; Weber/Hörmann 2011; Fuhr 2012: 552ff). Sie neigen insgesamt eher zur Somatisierung (Erim/Glier 2011: 244), sind häufiger von Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten betroffen, nutzen aber zugleich seltener gesundheitsbezogene Versorgungsangebote (Maier et al. 2009: 95ff; Broszka et al. 2010: 36ff; Brause et al. 2012: 107ff). Es lässt sich also mutmaßen, dass Menschen mit Migrationshintergrund alles in allem von besonderen Behinderungskonstellationen und damit verknüpften spezifischen Teilhabebeschränkungen betroffen sind. Für die (Repräsentativitäts-) Ansprüche des Teilhabesurveys ist die Involvierung dieser Gruppe deshalb hoch relevant.

b) Stationär untergebrachte Menschen mit Behinderung(en)

Ca. 1 % der deutschen Bevölkerung lebt in Heimen, stationären Einrichtungen beziehungsweise besonderen Institutionen (Pflege- und Altersheimen, Jugendeinrichtungen, Gefängnissen, Asylheimen usw.), d.h. nicht in Privathaushalten (Schnell 2008: 4). Bewohner/-innen solcher Einrichtungen sind daher nicht durch das Screening von Privathaushalten erreichbar und müssen auf anderem Wege in der Stichprobenkonzeption berücksichtigt werden. Würde sich die Stichprobenziehung allein auf Privathaushalte beschränken, würden stationär untergebrachte Personen mit Behinderung(en) konsequent aus dem Survey ausgeklammert und der Repräsentativitätsanspruch ließe sich nicht einlösen. Für das Forschungsthema relevant sind vornehmlich Pflege- und Altersheime sowie Einrichtungen, die der stationären Versorgung von Menschen mit Behinderung(en) dienen.

Es ist möglich, diese speziellen Populationen nach einer Methode zu gewinnen, die im Rahmen der Studie von Schröttle/Hornberg et al. (2013) entwickelt und umgesetzt wurde. Dabei werden zunächst in ausgewählten Regionen alle relevanten Einrichtungen, in denen Menschen mit Behinderung(en) stationär leben, ausfindig gemacht und kontaktiert. Daraufhin wird eine Auswahl von zu interviewenden Personen getroffen.

Für den hier konzipierten Teilhabesurvey sollen sowohl stationäre **Einrichtungen der Behindertenhilfe** als auch **Senioren- und Pflegeheime** einbezogen werden. Des Weiteren ist es möglich und nach Auffassung des Projektbeirats auch wünschenswert, **Psychiatrien** und **Justizvollzugsanstalten** zu berücksichtigen beziehungsweise nicht auszuschließen.

Zunächst war anvisiert worden, für die Erfassung von Wohnheimen für Menschen mit Behinderung(en) wie auch für Senioren- und Pflegeheime das Heimverzeichnis als Grundlage zu verwenden. Die Einrichtungsrecherche müsste aufgrund des Fehlens einer aktuellen schriftlichen Version dort über eine Online-Maske erfolgen, wobei sich die ausgegebenen Adressen nicht unmittelbar den interessierenden Gebietsgrenzen zuordnen ließen. Außerdem ist es nach Auskunft der Betreiber/-innen in erster Linie auf Seniorenheime ausgerichtet. Auch ist davon auszugehen, dass das Heimverzeichnis unvollständig und nicht durchgängig aktuell ist, so dass in den ausgewählten Regionen zusätzliche Einrichtungsrecherchen notwendig wären (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013: 22f). Ungewiss ist überdies, ob es zu Erfassungsverzerrungen zwischen öffentlich und privat betriebenen Heimen kommt. Ein weiteres Manko ergibt sich ferner aus dem Umstand, dass sich aus dem Heimverzeichnis nicht lückenlos und einwandfrei schließen lässt, ob es sich um voll- oder teilstationäre Einrichtungen oder ambulant betreutes Wohnen handelt. Für die gewählte Stichprobenkonzeption – im zweiten Stichprobenteil werden ausschließlich

vollstationäre Einrichtungen in den Blick genommen – ist diese Information jedoch unabdingbar, um überschneidungsfrei mit der Stichprobe der Privathaushalte zu bleiben.

Im Rahmen der Recherchen für die vorliegende Konzeption wurde festgestellt, dass ein Zugang über **Heimaufsichtsbehörden**³⁵ zu einer besseren (im Sinne von umfassenderen und aktuelleren) **Datenbasis** führen kann. Für das bezeichnete Forschungsanliegen empfiehlt es sich, an die verschiedenen Heimaufsichtsbehörden auf Landesebene heranzutreten und um die Übermittlung entsprechender (Landes-)Listen³⁶ stationärer Einrichtungen zu bitten, bei denen die genannten Komplikationen weitgehend entfallen.³⁷ Teilweise werden solche Listen über die Websites der zuständigen Behörden zum freien Download bereitgestellt. Ist das nicht der Fall, kann die Information über den Verwaltungsweg unschwer beschafft werden. Finanzielle Kosten sind – soweit bekannt – nicht damit verbunden.

Über die Heimaufsichtsbehörden sind Informationen zu Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie zu Alten- beziehungsweise Pflegeheimen ermittelbar, nicht jedoch zu Psychiatrien oder Justizvollzugsanstalten. Sollen Psychiatrien – wie auf der Beiratssitzung vom 22.05.2014 in Bielefeld angeregt – ebenfalls in die Stichprobenziehung eingehen, empfiehlt es sich, über das **Krankenhausverzeichnis**³⁸ vorzugehen. Nach Auskunft von im Verlauf der Vorstudie befragten Expert/-innen für die sozialwissenschaftliche Datenerhebung in Psychiatrien verengen sich diese Einrichtungen seit einiger Zeit zunehmend auf ihre Funktion als Akutkrankenhäuser, die ihre Versorgungsdienstleistungen möglichst wohnortnah erbringen sollen. Die dauerhafte Unterbringung von Patient/-innen tritt dort in den Hintergrund und wird verstärkt auf entsprechend spezialisierte Wohneinrichtungen ausgelagert. Eine Ausnahme bildet die stationäre Unterbringung von Strafunfähigen. Telefonische und E-mailanfragen in Psychiatrien ergaben, dass eine Befragung von Personen, welche nicht freiwillig eingewiesen wurden, skeptisch gesehen wird. Zudem schließen Kliniken vereinzelt eine Befragung von Patient/-innen kategorisch aus oder ziehen

³⁵ Die Bezeichnungen für die Heimaufsichtsbehörden weichen von Bundesland zu Bundesland voneinander ab. Gebräuchlich sind beispielsweise auch „Fachstellen für Pflege- und Behinderteneinrichtungen – Qualitätsentwicklung und Aufsicht“, „Betreuungs- und Pflegeaufsicht“, „Amt für Versorgung und Soziales – Dezernat Abteilung Heimgesetz“ oder „Betreuungs- und Pflegebehörde nach dem Landesheimgesetz“.

³⁶ Die konkreten rechtlichen Grundlagen der Heimaufsicht werden durch Landesgesetze geregelt. Die organisatorische Zuordnung der Behörden kann höchst unterschiedlich sein. Sie kann beispielsweise Teil eines Landesministeriums sein (zum Beispiel Saarland), einem Regierungspräsidium angehören (zum Beispiel Hessen), die Zuständigkeit für ein ganzes Bundesland innehaben (ebenfalls Saarland) oder unterhalb der Landesebene operieren (zum Beispiel Bayern). Eine Bundesliste von Heimen liegt offenbar nicht vor.

³⁷ Seniorenheime sind von gesondertem Interesse. Die Adressen dieser Einrichtungen können ebenfalls von den Heimaufsichtsbehörden bezogen werden.

³⁸ In Deutschland sind sämtliche Krankenhäuser dazu verpflichtet, jährlich einen Qualitätsbericht abzugeben (vgl. § 137 SGB V). Das gilt ebenso für Krankenhäuser, die eine psychiatrische Fachabteilung unterhalten und für Kliniken, die auf psychiatrische Behandlung spezialisiert sind. Die Aufnahme von Krankenhäusern in das Krankenhausverzeichnis basiert auf den abgegebenen Qualitätsberichten. Nach Auffassung der Betreiber/-innen des Krankenhausverzeichnisses werden Psychiatrien in Deutschland vollständig erfasst.

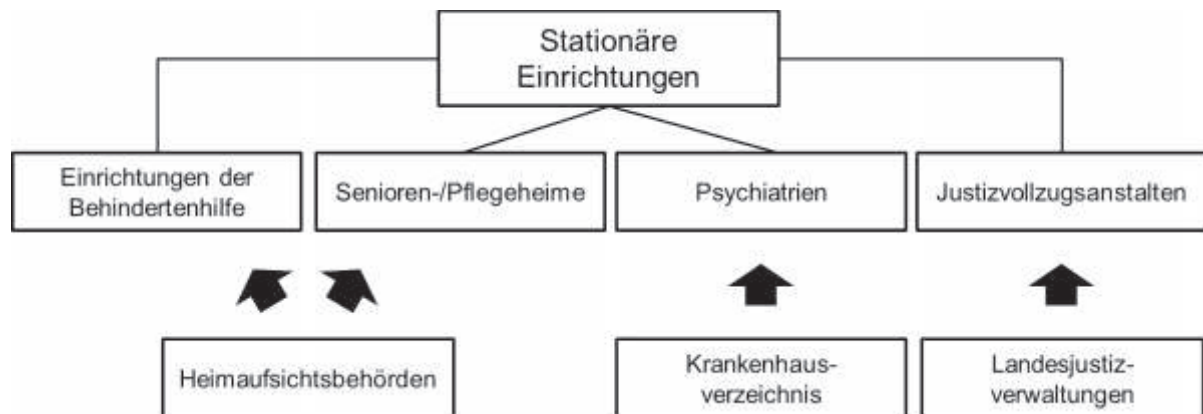
die Praktikabilität einer Befragung in Zweifel. Vertreter/-innen anderer Psychiatrien wiederum halten eine Datenerhebung unter ihren Patient/-innen grundsätzlich für machbar und signalisierten bereits ihre Unterstützungsbereitschaft. Dass weiterhin eine vollstationäre Versorgung vor Ort geboten wird, wird ebenfalls betont. Es wird deshalb empfohlen, die Einbeziehung einer Stichprobe von Menschen in Psychiatrien im Rahmen der Hauptuntersuchung an den ausgewählten Untersuchungsstandorten und in Abhängigkeit von den dort vorhandenen krankenhausspezifischen Versorgungsstufen sowie den Fachabteilungen noch einmal eingehend zu prüfen.

Vom begleitenden wissenschaftlichen Beirat wurde außerdem befürwortet, auch Justizvollzugsanstalten in die Stichprobenziehung einzubeziehen. Entsprechende Auflistungen (einschließlich der Kontaktdaten der Einrichtungen und teilweise auch der Information der Zielgruppenausrichtung) werden von den zuständigen **Landesjustizverwaltungen** auf den neuesten Stand gebracht und regional gehalten.³⁹ Sollen also Justizvollzugsanstalten in die Stichprobenziehung integriert werden, muss zur Vermeidung praktischer Komplikationen und Stichprobenverzerrungen auf solche **Landeslisten** zurückgegriffen werden. Diese sind zum Teil – wie in Bayern – online zugänglich,⁴⁰ zum Teil liegen sie den Landesjustizverwaltungen nur als interne Listen vor. Im zweiten Fall wurde von den kontaktierten Justizverwaltungen bereits die Bereitschaft signalisiert, die entsprechenden Dokumente für eine Stichprobenziehung der Forschung zur Verfügung zu stellen. Bei der späteren Datenerhebung ist zu beachten, dass Durchführungsanträge gestellt werden müssen. Zuständig dafür sind in der Regel die Kriminologischen Dienste auf Landesebene. Auch die Umsetzbarkeit der Befragung von Menschen mit Behinderung(en) in Justizvollzugsanstalten müsste im Rahmen der Hauptstudie noch standortbezogen geprüft werden. Aus vorangegangenen Studien ist bekannt, dass eine Realisierung von Befragungen in Justizvollzugsanstalten mit erheblichen Hürden verbunden sein kann (vgl. Schröttle/Müller 2004; Geiger/Styhler 2012).

³⁹ Die Kontaktdaten sämtlicher Landesjustizverwaltungen können vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz zugänglich gemacht werden.

⁴⁰ Zum Beispiel <http://www.justizvollzug-bayern.de/JV/Anstalten/Verzeichnis>.

Abbildung 3: Einbeziehung stationärer Einrichtungen und Zugangswege



Um die regionale Vergleichbarkeit mit in Privathaushalten lebenden Menschen zu wahren, ist es sinnvoll, im Rahmen der Einrichtungsbefragung nur Einrichtungen zu berücksichtigen, die sich in denselben Regionen befinden,⁴¹ in denen auch das Screening der Privathaushalte erfolgt. Sowohl die Einrichtungsrecherche als auch die Auswahl der einzubeziehenden Einrichtungen (Behindertenhilfe, Senioren-/Pflegeheime, Psychiatrien, Justizvollzugsanstalten) orientiert sich damit an der Auswahl der Standorte, an denen auch die Befragung der Privathaushalte stattfindet. Referenzpunkte sind die Grenzen der ausgewählten Landkreise bzw. kreisfreien Städte.

Liegt eine nach der Heimrecherche in den betreffenden Gebieten (möglichst) vollständige Liste der in Frage kommenden stationären Einrichtungen vor und ist die quantitative Verteilung der Einrichtungsbewohner/-innen bekannt, ist eine Zufallsauswahl von Einrichtungen und Interviewpartner/-innen vorzunehmen. Die Auswahlwahrscheinlichkeit der Einrichtungen und die Anzahl der dort zu befragenden Personen müssen dann proportional zur Zahl der Bewohner/-innen erfolgen.⁴² Die Art der Einrichtungsspezialisierung auf bestimmte Gruppen von Menschen mit Behinderung(en) lässt sich in der Datenauswertung dabei ebenso berücksichtigen wie der Umstand, ob die regionale Einrichtungsstruktur als bundesweit typisch angesehen werden kann (Art der betreuten Klient/-innen nach Behinderungsart, ländliche beziehungsweise städtische Spezifika usw.). Anzumerken ist in diesem Zusammenhang auch, dass die Kooperationsneigung der Einrichtungen durch eine vorgelagerte Öffentlichkeitsarbeit positiv beeinflusst werden sollte (Schrötte/Hornberg et al. 2013: 22ff). So können relevante Einrichtungen über die Träger auf die Wichtigkeit und das Anliegen der Repräsentativbefragung in Kenntnis gesetzt werden, um dadurch ihre Unterstützungsbereitschaft zu erhöhen.

⁴¹ Eine Begrenzung auf darunterliegende Subgebiete wird als zu rigide angesehen.

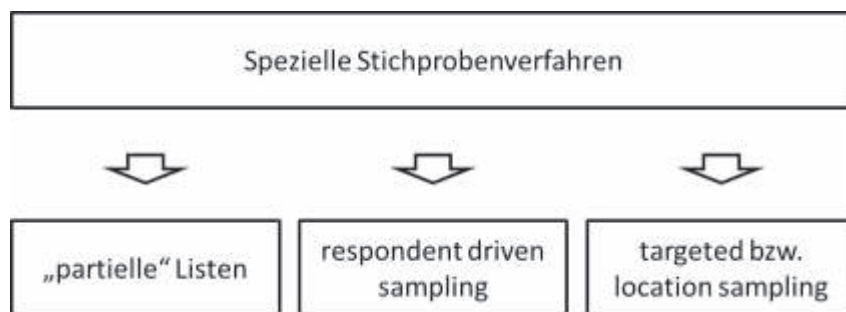
⁴² Eine vergleichbare Herangehensweise findet sich z.B. in der bereits 2008 durchgeführten Studie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für ‚Good Practice‘“ Schneekloth/von Törne 2008: 55).

Es wird empfohlen, die Bevölkerungsgruppe der Einrichtungsbewohner/-innen in erhöhter Fallzahl und disproportional zu ihrem Bevölkerungsanteil einzubeziehen, um fundierte Aussagen über diese besonders vulnerable Gruppe treffen zu können. Insgesamt sollen für den Teilhabesurvey durch das vorgeschlagene Prozedere mindestens 7.000 Personen aus Einrichtungen gewonnen werden.

c) Schwer erreichbare Zielgruppen von Menschen mit Behinderung(en)⁴³

Erfahrungsgemäß sind bestimmte Gruppen von Menschen mit Behinderung(en) wie beispielsweise blinde, gehörlose, schwerkörper- und mehrfach behinderte Menschen sowie kognitiv beeinträchtigte Personen in Privathaushalten entsprechend ihres insgesamt geringen Anteils an der Gesamtbevölkerung für Befragungen mit herkömmlichen Stichprobenverfahren nicht in ausreichend hoher Fallzahl erreichbar. In solchen Fällen ist es – auch in gesundheitsbezogenen Surveys – verbreitet, eine Überrepräsentation solcher Gruppen anhand von Zusatzstichproben zu erwirken beziehungsweise besondere Varianten der Stichprobenziehung zum Einsatz zu bringen (Kalsbeek 2003: 1532; Schröttle/Hornberg et al. 2013).

Abbildung 4: Spezielle Stichprobenvarianten zur Erfassung schwer erreichbarer Gruppen



Um für diese Gruppen ausreichend hohe Fallzahlen für die Datenauswertung zu erhalten, sind im Rahmen von Zusatzstichproben (bezogen auf Privathaushalte)⁴⁴ spezielle Auswahlverfahren notwendig. Hierzu können unterschiedliche Alternativen erwogen werden (siehe Abbildung 4). So ist etwa die Gewinnung von Interviewpartner/-innen über „partielle“ Listen von Interessenvertretungen (zum Beispiel Gehörlosen- oder Blindenverband) insbesondere für Populationen, die in hohem Maße organisiert sind, sinnvoll. „Für seltene

⁴³ An dieser Stelle wird in Bezug auf schwer erreichbare beziehungsweise schwer befragbare Gruppen (s. auch Abbildung 5) nur das Stichprobenkonzept thematisiert. Aspekte des methodischen Zugangs und der Befragungsmethoden für diese Zielgruppen werden in Kapitel 4 dieses Berichtes vertieft.

⁴⁴ Hierunter fällt auch ambulantes betreutes Wohnen.

Populationen werden häufig Listen von Teilpopulationen als Auswahlgrundlagen verwendet. Dazu gehören zum Beispiel Mitgliederlisten von Vereinen oder Organisationen“ (Schnell et al. 2013b: 7). Besonders schwierig zu gewinnen sind in diesem Zusammenhang, wie vorangegangene Studien (zum Beispiel Schröttle/Hornberg et al. 2013) aufzeigen, kognitiv beeinträchtigte Menschen in Privathaushalten, da diese Behinderungen stigmatisiert sind, bei ihnen kein hoher Organisationsgrad vorliegt und auch Betroffene sich selbst oft nicht als behindert oder beeinträchtigt definieren.

Darüber hinaus sind weitere spezifische Zugangswege bei entsprechenden Forschungshürden gebräuchlich, die jedoch meist den Preis geringer Generalisierbarkeit der Forschungsergebnisse aufgrund von Repräsentativitätseinschränkungen verlangen.⁴⁵

Dazu gehört zum Beispiel das **network sampling**⁴⁶ als eine von zwei Formen des **respondent driven sampling**, bei dem zuerst relevante Personen innerhalb eines Ausgangssamples (hier: im Screening ermittelte Merkmalsträger/-innen mit spezifischen Behinderungen) erfasst werden. Die betreffenden Interviewpartner/-innen werden daraufhin (fortlaufend) nach weiteren Merkmalsträger/-innen mit identischer (gesundheitlicher) Beeinträchtigung aus ihrem Bekanntenkreis gefragt. Diese zusätzlich benannten Personen werden dann in weiterer Folge ebenfalls ins Sample aufgenommen. Die Auswahl von Interviewpartner/-innen wird dementsprechend systematisch auf Personen ausgeweitet, die mit den vorangegangenen Erhebungseinheiten direkt verbunden sind (beziehungsweise mit ihnen ein Netzwerk bilden). Voraussetzung für das Funktionieren des network sampling ist nicht nur die Kenntnis der Merkmalsträgerschaft der Auskunftspersonen in Bezug auf ihre nähere soziale Umgebung, sondern auch die Auskunftsbereitschaft und die Fähigkeit, Kontaktdaten an die Forscher/-innen weiterzugeben (Kalton 2009: 135f). Vertraulichkeitsbedenken spielen eine wichtige Rolle, da die Preisgabe der Zugehörigkeit zur Gruppe Stigmatisierungsbefürchtungen auslösen kann (zum Beispiel Schutz von Angehörigen). Auch funktionieren sie nur, wenn Personen mit entsprechenden Merkmalen vernetzt sind, was für einige, aber nicht für alle anvisierten Gruppen der Zusatzstichproben zutrifft. Netzwerkbezogene Stichproben sind noch aus anderen Gründen problembehaftet und Bias-anfällig. So sind sie durch die Kopplung an bestehende soziale Beziehungen offenkundig nicht zufallsgeleitet (Heckathorn 1997: 174ff; Sirken 2005: 1). Außerdem sind Netzwerkstichproben „[...] in der Praxis kaum korrekt berechenbar und sozial isolierte Personen verfügen über geringe Auswahlwahrscheinlichkeiten. Netzwerkstichproben sind

⁴⁵ „Nearly all studies of hidden populations are carried out in circumstances that do not permit true random sampling“ (Watters/Biernacki 1989: 427).

⁴⁶ „The set of observation units linked to the same selection units is a cluster, and the set of selection units linked to the same observation units is a network. The number of selection units linked to an observation unit network is the multiplicity of the observation unit. The same observation unit may be linked to more than one cluster but is linked to one and only one network“ (Sirken 2005: 1).

daher eher als allerletztes Mittel denn als Methode mit reproduzierbaren Ergebnissen anzusehen“ (Schnell et al. 2013b: 8).

Eine das **network sampling** verkürzende Variante besteht im so genannten „**snowball sampling**“,⁴⁷ das dementsprechend ebenfalls eher für qualitative und explorativ ausgerichtete als für repräsentativ-quantitative Studien geeignet ist. Auch hier werden (im Screening) vermerkte Merkmalsträger/-innen gebeten, weitere Ansprechpartner/-innen (im selben Gebiet) zu benennen, die identische Behinderungen beziehungsweise Beeinträchtigungen aufweisen wie die Ausgangspersonen. Diese zusätzlichen Ansprechpartner/-innen werden daraufhin in das Sample integriert.⁴⁸ Es gibt auch in dieser Variante wegen der sozialen Verknüpfung der Untersuchungseinheiten eine Verletzung der Annahme einer echten Zufallsauswahl. Um dieses Problem beherrschbar zu machen, ist es möglich, nur die ersten Ansprechpartner/-innen im Ausgangssample um die Benennung *einer* weiteren Person zu bitten, womit eine weitreichende Netzwerkverknüpfung in der Stichprobe vermieden wird.

Weitere, in anderen Studien verwendete Varianten sind das **key informant sampling**, das **location sampling** beziehungsweise das damit verwandte (aufwändigere) **targeted sampling**. Da vor allem die beiden letztgenannten Methoden für die zu konzipierende Studie relevant sind, wird das key informant sampling an dieser Stelle nicht weiter ausgeführt.

Beim location und targeted sampling werden bestimmte Orte ins Auge gefasst, an denen die interessierenden Merkmalsträger/-innen gehäuft vorzufinden sind – das betrifft vornehmlich Institutionen, die mit der Betreuung des Personenkreises befasst sind (zum Beispiel ambulante Einrichtungen oder Institutionen, die Assistenz vermitteln oder auch Zentren für Selbstbestimmtes Leben).⁴⁹ Es ist also sinnvoll, in einem ersten Schritt diese Orte, Dienste beziehungsweise Organisationen innerhalb eines festgelegten Gebiets möglichst vollständig zu ermitteln, um anschließend – nach Festsetzung des Erhebungsgebiets – nach bestimmten Selektionskriterien Individuen vor Ort auszuwählen. Hierbei sind Öffnungszeiten, Kontaktfrequenzen, örtliche Gegebenheiten u.ä.m. zu berücksichtigen (Quaglia/Vivier 2010: 17f; Semaan 2010: 62).⁵⁰

⁴⁷ Das snowball sampling ist die zweite Variante des respondent driven sampling (RDS). „Studies that use RDS rely on the social network structure of participants to achieve the desired sample size by inviting participants to refer (i.e., recruit) their peers [...] to the study site to be subsequent participants and recruiters“ (Semaan 2010: 64).

⁴⁸ „A necessary condition for a successful application of snowballing is that members of a rare population know each other. This condition does not hold for all rare populations, but it may hold for certain rare ethnic minorities, religious groups, persons with disabilities (e.g. deaf people), etc.“ (Kalton/Anderson 1986: 77).

⁴⁹ Eine gesonderte Berücksichtigung von Obdachlosen lässt sich ebenfalls durch ein targeted sampling an den ausgewählten Standorten bewerkstelligen – etwa in Institutionen, die spezielle Übernachtungsmöglichkeiten bereitstellen oder Suppenküchen.

⁵⁰ Verkompliziert wird die Stichprobenziehung im Falle des Einsatzes mobiler Betreuungsteams. Ferner verursachen Furcht vor Stigmatisierung und Diskriminierung sowie Schwellenängste Selektionsprobleme, da

Für die hier konzipierte Studie empfiehlt sich eine Kombination unterschiedlicher Sampling-Methoden, auch mit spezifischem Zuschnitt auf einzelne Zielgruppen. So können Gehörlose, die in der Regel gut organisiert sind, über den Deutschen Gehörlosenbund (und andere Vereinigungen), entsprechend spezialisierte Versorgungseinrichtungen (zum Beispiel Behandlungszentren für Hörgeschädigte, Deutsches Zentrum für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche mit psychischen Störungen, Deutsches Taubblindenwerk), Multiplikatoren (Internetseiten für Gehörlose) und – notfalls – zusätzlichem snowball sampling gewonnen werden. Dabei ist zu beachten, dass Gehörlose mit zusätzlichen Einschränkungen (Taubblindheit, Mehrfachbehinderung, Usher-Betroffene, Gehörlose mit psychischen Problemen, gehörlose Migrant/-innen) über partielle Listen oder Aufrufe in Gebärdensprache auf für Gehörlose einschlägigen und barrierefreien Internetseiten nach Auffassung von Expert/-innen des Projektbeirats vermutlich in nur unbefriedigendem Maße zu erreichen sein werden. Dieses Problem lässt sich abschwächen, indem die sprachlichen und kulturellen Besonderheiten der Gruppe der Gehörlosen entsprechend berücksichtigt werden. Dazu gehören die Informierung sowie die Teilnahmeaufforderung in Deutscher Gebärdensprache, welche für Gehörlose häufig die dominierende Kommunikationsform darstellt, während die deutsche Schriftsprache nur von einem vergleichsweise geringen Anteil gelesen und verstanden wird. Außerdem empfiehlt sich die Anwendung „leichter“ Gebärdensprache, um den Kontakt mit weniger sprachkompetenten Gehörlosen sowie solchen mit Migrationsgeschichte zu erleichtern.

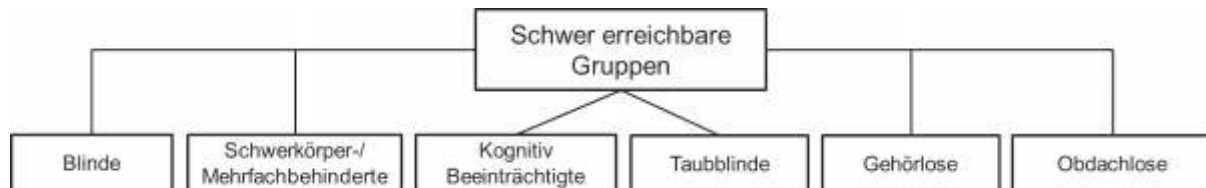
Bei Menschen mit schweren physischen oder mehrfachen Behinderungen beziehungsweise mit kognitiver Beeinträchtigung können Verfahren des location beziehungsweise targeted sampling zur Anwendung kommen (zum Beispiel ambulante Einrichtungen oder Institutionen, die Assistenz vermitteln), die um eine Erweiterung der Zufuhr von relevanten Untersuchungseinheiten durch Teilnahmeaufrufe in Zeitungen oder anderen Medien wie durch listenbasierte Ziehungsvorgänge und durch ein snowball sampling ergänzt werden können. Damit wird zwar keine konsequente Zufallsauswahl erreicht, die Fallzahl lässt sich jedoch erhöhen und Verzerrungen, die mit den Einzeloptionen verbunden sind, insgesamt reduzieren.

In Bezug auf die Auswahl von Befragungspersonen aus dem Kreis dieser schwer erreichbaren Gruppen sollen möglichst verzerrungsfreie Zugänge zunächst Priorität erhalten. Sofern diese nicht erfolgreich sind, sollten weitere Verfahren schrittweise hinzugezogen werden. Auch die Erhebung bei schwer erreichbaren Gruppen soll sich auf die Standorte beschränken, die für die Haushaltsbefragung und Personen mit Behinderung(en) in stationären Einrichtungen ausgewählt wurden.

dann nicht alle Merkmalsträger/-innen den institutionellen Kontakt suchen und deswegen keinen Zugang zum Sample erhalten können (Quaglia/Vivier 2010: 17ff).

Durch die Sonderziehungen sollen dem Teilhabesurvey netto weitere 2.000 Personen zufließen. Es wird davon ausgegangen, dass es sich um jeweils ca. 300-400 Gehörlose beziehungsweise stark hörgeschädigte, blinde beziehungsweise stark sehbehinderte, taubblinde, schwerkörper- beziehungsweise mehrfachbehinderte, kognitiv beeinträchtigte und obdachlose Personen mit Behinderung(en) handeln wird.⁵¹

Abbildung 5: Schwer erreichbare Gruppen



3.2.4 Fazit zur Stichprobenziehung

Aus Gründen der Repräsentativitätsgewährleistung, der möglichst erschöpfenden Erfassung von Menschen mit Behinderung(en) in unterschiedlichen Wohn- und Lebenskontexten, der differenzierten Auswertbarkeit erhobener Daten und der eindeutigen Rückführbarkeit von Teilhabeeinschränkungen auf das Merkmal „Behinderung“ wird – in Übereinstimmung mit der Einschätzung des Projektbeirates – eine Nettostichprobe im Umfang von 41.000-43.000 Personen für erforderlich gehalten. Enthalten sind 24.000 in Privathaushalten lebende Menschen mit Behinderung(en), als Vergleichsgruppe 8.000-10.000 Personen ohne Behinderung, weitere 7.000 in stationären Einrichtungen lebende Menschen mit Behinderung(en) und in Zusatzstichproben ca. 2.000 Personen, die üblicherweise in geringerer Fallzahl oder nur schwer von Studien über herkömmliche Stichprobenmethoden erreicht werden können (gehörlose, blinde, taubblinde, schwerkörper- und mehrfachbehinderte Menschen, Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen sowie Obdachlose mit Behinderungen).

Zur Sicherstellung einer ausreichenden Gebietsstreuung und zur Kostenreduktion soll vor jeder vertiefenden Stichprobenziehung zunächst eine festgelegte Anzahl von Standorten (40 Standorte) zufällig ausgewählt werden. Dabei sollen alle Bundesländer Berücksichtigung finden.

Für die Ermittlung von in Privathaushalten lebenden Menschen mit Behinderung(en) empfiehlt sich ein Random-Route-basiertes Haushaltsscreening – orientiert an

⁵¹ Im Rahmen der Haushaltserhebung sollen auch Personen, die nur mit „Unterstützter Kommunikation“ befragt werden können, einbezogen werden. Es wird anvisiert, zumindest 100 Personen auf diese Art und Weise zu befragen. Sollte dieser Wert nicht schon auf Basis des Haushaltsscreenings realisiert werden können, wird empfohlen, ihn durch entsprechende Formen der Nachrekrutierung – wie oben beschrieben – anzustreben.

Gebietseinheiten (Gemeinden und kreisfreien Städten) –, weil der Erfassungsgrad der relevanten Untersuchungseinheiten bei dieser Variante am größten ist, methodenverursachte Verzerrungen vergleichsweise gering gehalten und zudem Geodaten besser einbezogen werden können. Dabei ist darauf zu achten, die Größe der *sampling points* zu begrenzen, um so den Behebungsaufwand (und die damit verbundenen finanziellen Kosten) der Befragung zu vermindern.

Für die Studie relevante Einrichtungen lassen sich besser und vor allem weniger verzerrungsanfällig anhand der bei den verschiedenen Heimaufsichtsbehörden vorliegenden Listen anerkannter Heime identifizieren als über das Heimverzeichnis. In Frage kommende Psychiatrien können lückenlos über das Krankenhausverzeichnis ausfindig gemacht werden. Geeignete Listen von Justizvollzugsanstalten sind über die Landesjustizverwaltungen erhältlich. Im Anschluss daran gilt es, eine Zufallsauswahl von Einrichtungen und Interviewpartner/-innen proportional zur Bewohner/-innenzahl vorzunehmen. Durch eine verstärkte, vorgezogene Öffentlichkeitsarbeit soll eine Zugangserleichterung erreicht werden.

Für die Ziehung von Zusatzstichproben im Hinblick auf schwer erreichbare Gruppen (siehe Unterpunkt c, Kapitel 3.2.3) ist es sinnvoll, unterschiedliche zielgruppenorientierte, spezifische Sampling-Methoden anzuwenden, die (wie beschrieben) insgesamt die geringstmöglichen Verzerrungen verursachen, auch wenn diese nicht völlig zu vermeiden sind.

Im Zuge der Vorstudie wurde aufgrund besonderer altersbezogener Gesundheitskonstellationen auch darüber diskutiert, eine – im Auftrag der Vorstudie nicht vorgesehene – „Kinderstichprobe“ zu ziehen. Angesichts des dabei zusätzlich anfallenden organisatorischen (und finanziellen) Aufwandes, der unterschiedlichen Fragestellungen und Befragungsinstrumente, aber auch vor dem Hintergrund, dass die Befragung von Kindern und Jugendlichen der Zustimmung der Eltern bedarf, wird jedoch empfohlen, sich beim Teilhabesurvey zunächst auf Personen ab 16 Jahren zu beschränken und diese zum Teil retrospektiv zu ihrer Kindheit und Jugend zu befragen. Damit können zumindest in begrenztem Maße vergangenheitsbezogene Informationen zu Teilhabeeinschränkungen in jüngeren Lebensabschnitten gewonnen werden. Darüber hinaus wird jedoch angeregt, zur Gewinnung vertiefender Informationen über Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und deren Teilhabeeinschränkungen bestehende Kinder- und Jugendbefragungen (zum Beispiel KiGGS) zu nutzen und dort entsprechende Module und quantitative und / oder qualitative Zusatzbefragungen anzusiedeln.

3.3 Entwicklung der Erhebungsinstrumente und des Fragebogens

Die Entwicklung des standardisierten Fragebogens für den Teilhabesurvey folgte in der konkreten Ausgestaltung mehreren Faktoren entlang den Zielen der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) und den generellen methodischen Umsetzungsanforderungen für quantitative Befragungsstudien.

Die folgende Darstellung gibt zunächst einen kurzen Überblick über die an den quantitativen Fragebogen gerichteten Anforderungen und Ziele, bevor das Vorgehen im Hinblick auf seine Konzipierung konkretisiert wird, um anschließend den Aufbau des Fragebogens vorzustellen und in diesem Zusammenhang auch einige Details in Bezug auf seine Ausarbeitung und Inhalte darzulegen. Der vollständige Grundfragebogen findet sich im Anhang A dieses Berichtes.

3.3.1 Anforderungen

Aufgabe des standardisierten Fragebogens ist es, möglichst umfassende Daten zu Teilhabekonstellationen und -chancen von Menschen mit Behinderung(en) hervorzubringen, dabei alle relevanten Themenbereiche abzudecken, differenzierte Analysen nach verschiedenen Merkmalen und Merkmalskombinationen (zum Beispiel Stadt/Land, behinderungsbezogene Merkmale, Alter, Geschlecht u.Ä.) zu ermöglichen und zugleich dafür Sorge zu tragen, dass die Befragungsdauer praktisch umsetzbare Zeithorizonte (eineinhalb bis zwei Stunden) nicht überschreitet. Hinzu kommt die Zielsetzung, die Anschlussfähigkeit an das deutsche Sozialrecht (u.a. SGB IX) und andere in Deutschland bereits durchgeführte Untersuchungen im interessierenden Themenfeld sicherzustellen, gleichzeitig aber auch die Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit weiteren nationalen und internationalen Großerhebungen zu ermöglichen. Dies ist nicht zuletzt auch in Zusammenhang mit dem weiter unten dargestellten Längsschnittdatenkonzept wichtig, weil durch die (mögliche) Aufnahme bestimmter behinderungsspezifischer Fragen in solchen Surveys und Panels regelmäßig Informationen über Teilhabeeinschränkungen und -chancen von Menschen mit Behinderung(en) verfügbar gemacht werden sollen. Dabei kann der Aussagegehalt der erzielten Forschungsbefunde auf Basis der verschiedenen Datenerhebungen nur adäquat beurteilt und abgeglichen werden, wenn die angewendeten Erhebungsmethoden miteinander kompatibel sind. Diese Voraussetzung ist nur erfüllt, wenn sichergestellt ist, dass die verschiedenen Frageformulierungen und standardisierten Antwortvorgaben identisch oder zumindest vergleichbar sind.

Andere Anforderungen der Fragebogenkonstruktion wiederum haben mit den Regeln seriöser Praxis empirischer Sozialforschung zu tun – etwa der logischen Abfolge der

behandelten Themen, der Verständlichkeit der eingesetzten Fragen, der Gewährleistung, dass die integrierten Antwortkategorien plausibel, disjunkt und erschöpfend sind u.ä.m. (vgl. dazu u.a. Schnell et al 2013a).

3.3.2 Vorgehen bei der Konzipierung des Fragebogens

Bei der Fragebogenentwicklung wurde zunächst geprüft, ob die in der Ausschreibung der Vorstudie für eine Repräsentativ-Befragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) genannten Themenbereiche alle relevanten Felder abdecken, in denen Teilhabebeeinschränkungen auftreten können. Als Orientierungshilfe dienten hierbei insbesondere die UN-Behindertenrechtskonvention, die Vorstudie zur Behindertenberichterstattung in Deutschland, der Nationale Aktionsplan und der aktuelle Teilhabebericht der Bundesregierung. Die hier behandelten Themenfelder und Fragestellungen sowie Hinweise auf relevante Indikatoren wurden in den Teilhabesurvey integriert. Zum anderen wurden bisherige nationale und internationale Surveys und Panels dahingehend untersucht, welche Themenbereiche und Fragestellungen sie behandeln und in welcher Form diese operationalisiert wurden. Dabei zeigte sich – auch in Rücksprache mit dem Projektbeirat –, dass im Sinne einer umfassenden und mit anderen Studien vergleichbaren Erforschung von Teilhabechancen die ursprüngliche Struktur der Themen- und Teilhabefelder modifiziert und ergänzt werden musste (siehe auch Kapitel 2).

Die zunächst vorherrschende Idee einer engen Anlehnung des deutschen Teilhabesurveys an den *Life Opportunities Survey (LOS)* wurde sukzessive aufgegeben, als offensichtlich wurde, dass mit ihm nur ein Teil der interessierenden Themenfelder abgedeckt werden kann, dass er mitunter kompliziert und umständlich aufgebaut und an manchen Stellen zu ausführlich ist. Darüber hinaus konzentriert sich der Life Opportunities Survey relativ stark auf die Thematisierung von Krankheit beziehungsweise Gesundheit und auf Defizite von Menschen mit Behinderung(en) und bezieht insgesamt nur wenig differenziert relevante Zielgruppen ein. Seine ressourcenorientierte und unterstützende Perspektive ist schwach ausgeprägt. Andere Berichte, Studien, Surveys und Panels sowie die Entwicklung eigener Erhebungsinstrumente erhielten deshalb in der Fragebogenkonzipierung im Studienverlauf mehr Gewicht.

Im Einzelnen wurden für die Festlegung der zu berücksichtigenden Teilhabefelder und Querschnittsthemen vor allem folgende Dokumente der Prüfung unterzogen (chronologisch sortiert):

- die UN-Behindertenrechtskonvention, „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung(en)“ / „Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)“ vom 13.12.2006, in Kraft getreten am 03.05.2008,
- die Schattenübersetzung zur UN-Behindertenrechtskonvention, „Schattenübersetzung des NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. Korrigierte Fassung der zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmten Übersetzung. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung(en)“ (Netzwerk Artikel 3 e.V., November 2009),
- der Endbericht zur „Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichtes“ (Hornberg/Schröttle, März 2011),
- der „Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, August 2011, 2013),
- der Staatenbericht zur UN-Behindertenrechtskonvention, „Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung(en). Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, August 2011),
- der „Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, September 2011) sowie
- der Parallelbericht „Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland“ (BRK-Allianz – Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention, Januar 2013).

Für die im Teilhabesurvey interessierenden Teilhabefelder und Themenbereiche wurden auf der Grundlage der angeführten Dokumente überdies zentrale Fragestellungen der Untersuchung weiter eingegrenzt und konkretisiert. Darauf aufbauend wurden sodann bestehende beziehungsweise bereits durchgeführte Surveys dahingehend analysiert, ob geeignete Frageformulierungen für die Bearbeitung der für den Teilhabesurvey relevanten Fragestellungen identifiziert und (gegebenenfalls in modifizierter Form) übernommen werden können. In Bereichen, für die keine geeigneten Items gefunden werden konnten, wurden adäquate Fragen durch das Projektteam entwickelt und ebenfalls auf ihre Brauchbarkeit hin getestet.

Zu den für den standardisierten Fragebogen des Teilhabesurveys geprüften Quellen für die Entwicklung von Fragen und damit verknüpften Antwortvorgaben gehören bereits vorhandene Erhebungsinstrumente von nationalen und internationalen Großerhebungen sowie universitären Forschungsprojekten in Deutschland, welche sich in den vergangenen Jahren mit Teilhabebelangen von Menschen mit Behinderung(en) befasst haben. Zu nennen sind unter den nationalen, breit angelegten Erhebungen insbesondere:

- der Deutsche Alterssurvey (DEAS),
- die Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS),
- die Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA),
- der Mikrozensus Deutschland 2013,
- das Panel Arbeitsmarkt und Soziale Sicherung (PASS) sowie
- das Sozio-ökonomisches Panel (SOEP).

Darüber hinaus wurden folgende relevante nationale universitäre Forschungsprojekte bei der Fragebogenentwicklung einbezogen:

- der Fragebogen zur BMFSFJ-Studie von Schröttle, M./Hornberg C. u.a. (2013): „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“,
- der Fragebogen zur Studie des Deutschen Studentenwerks (2012): „beeinträchtigt studieren“, sowie
- der Fragebogen zur Studie von Schröttle, M./Müller, U. (2004): „Lebenssituation, Sicherheit und Gesundheit von Frauen in Deutschland“.

Unter den im internationalen Raum durchgeführten Großerhebungen, die für die Fragebogenentwicklung zu nennen sind, finden sich:

- der “Australian Survey of Disability, Ageing and Carers” (SDAC),
- der “Canadian Survey on Disability” (CSD),
- der “Danish Health and Morbidity Survey” (DHMS),
- der “European Health and Social Integration Survey” (EHSIS),
- der “Life Opportunities Survey“ (LOS),
- der “Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe” (SHARE) und

- der Mikrozensus von Statistik Austria (genauer: „Erwerbstätigkeit von Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, Modul der Arbeitskräfteerhebung 2011“).

Die in Frage kommenden Items und Antwortvorgaben wurden sowohl im Forschungsteam als auch mit dem begleitenden Beirat der Vorstudie fortlaufend diskutiert, ergänzt und modifiziert; weiterhin wurden neue, in anderen Surveys und Panels bisher nicht eingesetzte Fragen formuliert, die ebenfalls einem laufenden Analyse- und Fortentwicklungsprozess unterzogen wurden, um eine vollständige Operationalisierung der Fragestellungen des Teilhabesurveys zu erwirken. Daraufhin wurde der Fragebogen in mehreren Wellen und an verschiedenen Standorten (Dortmund, Nürnberg,) sowohl mit Menschen mit als auch mit Menschen ohne Behinderung(en) sowie mit Personen mit unterschiedlichen Behinderungsarten und -graden getestet und weiter überarbeitet.

Als in Zusammenhang mit dem ersten (umfassenden) Fragebogenentwurf ersichtlich wurde, dass das Fragebogenvolumen insgesamt zu umfangreich war, um die Befragungsdauer auf einen Zeitraum von eineinhalb bis zwei Stunden zu begrenzen, wurden überdies notwendige Kürzungen vorgenommen. War beim ersten Fragebogenentwurf noch von einer mehrstündigen Befragungszeit auszugehen, ist nun nach diversen Überarbeitungs- und Kürzungsvorgängen, wie Erfahrungen der letzten Testinterviews zeigen, die Befragung in eineinhalb bis zwei Stunden praktikabel.

Grundlagen für Modifikationen am Fragebogen lieferten also nicht nur Vergleiche zwischen Erhebungsinstrumenten bereits durchgeführter Befragungen, kritische Auseinandersetzungen im Projektteam und Diskussionen mit dem Projektbeirat, sondern auch Erfahrungen aus Probeinterviews (Pretests), mit denen eruiert werden konnte,

- welche der gewählten Frageformulierungen für die Interviewpartner/-innen verständlich sind,
- ob die vorgesehenen Antwortmöglichkeiten verstanden wurden und außerdem disjunkt und erschöpfend sind,
- welche Fragen „heikel“ sind (in dem Sinne, dass sie nicht, ungerne oder möglicherweise nicht korrekt beantwortet werden),
- welche Probleme oder Fehler in der Filterführung auftreten,
- wie lange die Befragung von Menschen mit und ohne Behinderung(en) mit dem eingesetzten Fragebogen tatsächlich dauert,
- welche Komplikationen beim Ausfüllen des Fragebogens bei den Interviewer/-innen auftreten können (einschließlich der Gründe hierfür) und

- inwiefern der Fragebogenentwurf auf Basis dieser Informationen einer Änderung bedarf.

Besagte Pretests wurden in mehreren Wellen durchgeführt, um den Fragebogen – jeweils auch nach vorgenommenen Änderungen – kontinuierlich zu verbessern und seine Qualität zu steigern. Da im Rahmen der Vorstudie lediglich 23 Testbefragungen durchgeführt werden konnten, sind weitere Pretests im Rahmen der Hauptuntersuchung sinnvoll, in denen auch die Itemlisten und die Möglichkeiten von Itemvorgaben bei offenen Fragen noch einmal kritisch geprüft werden sollen. Darüber hinaus ist im Rahmen der Hauptuntersuchung eine Übersetzung des Fragebogens für unterschiedliche Zielgruppen erforderlich (vereinfachte Sprache, mehrere Fremdsprachen, DGS sowie Kürzungen/Modifizierungen für in Einrichtungen lebende Menschen und für schwer befragbare Gruppen, siehe Kapitel 4).

3.3.3 Der Aufbau des Fragebogens – die Fragebogenmodule

Eine wesentliche Herausforderung der Fragebogenentwicklung bestand darin, Untersuchungsinstrumente für überaus heterogene Aspekte von Teilhabemöglichkeiten und -grenzen aller, auch in der UN-Behindertenrechtskonvention erwähnten, Lebensbereiche zu formulieren und zugleich den zeitlichen Rahmen einer eineinhalb- bis zweistündigen Befragung in standardisierter Form nicht zu überschreiten. Dabei wurde auch darauf geachtet, dass sowohl äußere Umstände, welche Teilhabe einschränken können, als auch die subjektive Wahrnehmung von Teilhabechancen und -grenzen erfasst werden (objektive und subjektive Aspekte von Teilhabe und Inklusion).

Der Fragebogen besteht in seiner vorgeschlagenen Endfassung aus insgesamt 15 Modulen, deren Inhalte nachfolgend kurz skizziert werden:

Modul 0.1 Sozialstatistik

Mit dem Modul „Sozialstatistik“ werden grundlegende soziodemographische Merkmale erfasst, die für differenzierte Auswertungen nach Alter und Geschlecht benötigt werden. Diese Fragen werden zu Beginn der Interviews gestellt, um den Interviewpartner/-innen den Einstieg in die Befragung zu erleichtern. Andere soziodemographische Merkmale – wie beispielsweise der Wohnort der Befragten beziehungsweise das Bundesland – müssen an dieser Stelle nicht mehr erfasst werden, da die Informationen bereits aus den Angaben im Screening-Bogen erhältlich sind.

Modul 0.2 Behinderung

Mit diesem Modul werden für die Untersuchung zentrale Daten zum Vorliegen einer oder mehrerer Behinderung(en) beziehungsweise Beeinträchtigung(en) erhoben. Aufgenommen sind außerdem Angaben zu Art und Ausmaß der Behinderungen beziehungsweise Beeinträchtigungen, zur Verwendung von Hilfsmitteln und – in komprimierter Form – zu den daraus resultierenden Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung. In diesem Zusammenhang interessieren auch das Alter bei Eintritt der Behinderung beziehungsweise Beeinträchtigung, die dafür verantwortlichen Ursachen und eine gegebenenfalls vorhandene Progredienz. Ebenso wird festgehalten, ob eine Behinderung und/oder Erwerbsminderung amtlich anhand eines Behindertenausweises bescheinigt wurde.

Modul 0.3 Migrationshintergrund

Modul 0.3 sieht Fragen zur Erfassung eines vorliegenden Migrationshintergrundes vor. Auch damit wird gewährleistet, dass etwaige Teilhabeeinschränkungen in differenzierter Form – auch im Kontext von möglicher Mehrfachdiskriminierung – ermittelt werden können, indem etwa sich wechselseitig verstärkende Exklusionseffekte aus der Kombination von Behinderung und Migration analysierbar sind. Dies ist nicht zuletzt auch deshalb relevant, weil Personen mit Zuwanderungsgeschichte spezifische Gesundheitsrisiken aufweisen (vgl. Unterpunkt „Menschen mit Migrationshintergrund“ in Kapitel 3.2.3 des vorliegenden Berichtes), gleichzeitig aber mit verstärkten Zugangsbarrieren in der deutschen Einrichtungs- und Behördenlandschaft konfrontiert sind: Die Orientierung sowohl im Gesundheitswesen als auch im Verwaltungssystem kann einerseits durch geringe Deutschkenntnisse (sprachliche Nachvollziehbarkeit etwa der rechtlichen Anforderungen und Formulare), andererseits durch eine kulturell differente Prägung im Herkunftsland, in dem die institutionelle Architektur unter Umständen anderen Gesetzmäßigkeiten und Bedingungen folgt, beeinträchtigt sein. Diese Schwierigkeit nimmt allerdings mit zunehmender Aufenthaltsdauer im Zielland ab (vgl. Zapfel et al. 2013: 49ff). Ebenso kann eine etwaige Migrationsgeschichte in der Datenauswertung als Kontrollvariable Verwendung finden.

Die Erfassung des Migrationshintergrundes beruht im Rahmen des standardisierten Fragebogens zum einen auf der Staatsangehörigkeit (beziehungsweise den Staatsbürgerschaften), zum anderen auf dem in der soziologischen und epidemiologischen Forschung gebräuchlichen Mindestindikatorensatz, dem zufolge Menschen dann eine Migrationsgeschichte aufweisen, wenn entweder beide Elternteile oder die betreffende Person selbst und mindestens ein Elternteil im Ausland geboren wurden, oder wenn die Muttersprache nicht Deutsch ist (vgl. dazu Schenk et al. 2006: 857ff).

Enthalten sind im Modul außerdem das Herkunftsland und die Muttersprache(n) der Interviewpartner/-innen und ihrer Eltern wie auch die bisherige Aufenthaltsdauer der Befragten in Deutschland.

Modul 1 Bildung

Modul 1 rekonstruiert Bildungserfahrungen und damit korrespondierende Partizipations- und Teilhabe Einschränkungen im primären, sekundären, tertiären und quartären Bildungssektor. Der Schwerpunkt liegt allerdings in erster Linie auf den Bereichen Schule, berufliche Bildung und Studium. Auf allen genannten Gebieten werden sowohl gegenwärtige als auch zurückliegende Erfahrungen vor allem im Hinblick auf wahrgenommene Schwierigkeiten und Ressourcen eruiert.

Die konkreten Inhalte des Moduls beziehen sich auf die vorschulische Bildung, auf erreichte Bildungs- und Ausbildungsabschlüsse, auf Einrichtungstypen im Bildungssystem (auch Förderschulen), die von den Befragten in Anspruch genommen werden oder wurden sowie auf etwaige Diskontinuitäten in der Bildungsbiographie, die zum Beispiel durch Klassenwiederholungen, Schulwechsel oder Ausbildungs- und Studienabbrüche hervorgerufen wurden. Hinzu kommen Erfahrungen mit integrativem Unterricht, die Wahrnehmung von Einschränkungen der Bildungs- und Ausbildungswahl, die Inanspruchnahme von Hilfen für Menschen mit Behinderung(en) wie auch die Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsangeboten, wobei der letztgenannte Aspekt im Modul „Arbeit und Beschäftigung“ weiter vertiefend aufgegriffen wird.

Modul 2 Arbeit und Beschäftigung

Das Modul „Arbeit und Beschäftigung“ gehört – wie schon das Modul „Bildung“ – zu den Themenkomplexen, welche in der Befragung verhältnismäßig viel Raum einnehmen. Seine Bedeutung spiegelt sich u.a. auch in seiner Länge wider.

In Modul 2 interessieren vor allem der aktuelle Erwerbsstatus der Befragten, (kumulierte) Erfahrungen von Arbeitslosigkeit beziehungsweise Erwerbstätigkeit, Brüche in der Erwerbsbiographie, das Entsprechungsverhältnis zwischen erlerntem Beruf und übernommenen Aufgabenprofilen wie auch die Einbindung in den ersten beziehungsweise zweiten Arbeitsmarkt. Ferner werden die Erwerbssituation, die Arbeitszufriedenheit, die Arbeitsbelastung, die Einschätzung der Arbeitsplatzsicherheit wie auch Arbeitsmarktchancen und (subjektive) Karriereaussichten erfasst. Hinzu kommen das Ausmaß und die Umsetzung von Unterstützungs- und Fördermaßnahmen und – partiell – soziale Beziehungen im Arbeitsleben. Ebenfalls im Modul enthalten sind der Wirtschaftszweig, in dem die

Beschäftigung lokalisiert ist, Angaben zur inter- und intragenerationalen Mobilität (individuelle Karriereverläufe und berufliche Auf- beziehungsweise Abstiege, auch im Vergleich zur Elterngeneration), die Art der beruflichen Tätigkeit und die Qualität der Beschäftigung (Normalarbeitsverhältnis, atypische oder prekäre Beschäftigung).

Modul 3 Ökonomische Situation und materielle Sicherheit

Das Modul „Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“ ist thematisch eng an „Arbeit und Beschäftigung“ gekoppelt, zumal Erwerbsarbeit in den modernen Gegenwartsgesellschaften einerseits der Primärmodus zur Aneignung materieller Mittel für die Subsistenzsicherung ist, andererseits die Inklusion in Lohnarbeit in weiten Teilen die Zugangsvoraussetzung zu wohlfahrtsstaatlichen Leistungen bildet. Darüber hinaus ist Modul 3 auch deshalb von zentraler Bedeutung für die Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en), da bei diesem Personenkreis häufig aufgrund von Mehrbedarfen, eingeschränkteren Optionen zur Teilnahme am Erwerbssystem und einer verstärkten Angewiesenheit auf Sozialleistungen von einem erhöhten Armutsrisiko auszugehen ist.

Zur Eruierung des Ausmaßes der materiellen beziehungsweise sozialen Absicherung sowie zur Identifizierung von Armutsgefährdungslagen werden daher relativ detaillierte Fragen zu Eigentums- und Vermögensverhältnissen, zu Einkommensarten, zum Haushalts- und persönlichen Einkommen, zur Verfügungsgewalt über Einkünfte, zur Sparfähigkeit und Verschuldung sowie zum subjektiven Lebensstandard gestellt. Aufgenommen sind ferner Aufwendungen für Mehrbedarfe, die individuelle Bewertung der materiellen Situation, die Wahrnehmung von sozialer Sicherheit, Existenzsorgen wie auch die Beurteilung (der Auskömmlichkeit) sozialrechtlich verbürgter Leistungen.

Modul 4 Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation

Im Fokus des Moduls „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation“ stehen der subjektive Gesundheitszustand, der Umgang mit der eigenen Gesundheit (gesundheitsbewusstes beziehungsweise -abträgliches Verhalten), deren Förderung und Erhalt (Gesundheitsförderung), Pflege und Rehabilitation, die Wirksamkeit gesundheitspolitischer Maßnahmen und bestehende Defizite in der Gesundheitsversorgung. Erfasst werden darüber hinaus sowohl der physische als auch der psychische Gesundheitszustand, krankheitsbedingte Arbeitsausfälle, die Kenntnis von und Teilnahme an

Vorsorgeuntersuchungen wie auch zwar benötigte, nicht aber beanspruchte Leistungen des Gesundheitswesens – einschließlich der dafür ausschlaggebenden Gründe. Hinzu kommen etwaige Orientierungsschwierigkeiten im Gesundheitssystem, die Art der Krankenversicherung und die mit diesen u.U. einhergehenden Versorgungsmängel. Zudem werden in Modul 4 Zugangshemmnisse bei der Nutzung von Pflegediensten und Einrichtungen der Rehabilitation sowie die Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung ermittelt.

Modul 5 Nutzung von Diensten / Leistungen für Menschen mit Behinderung(en)

Modul 5 ist inhaltlich verwandt mit dem Themenkomplex „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation“, befasst sich jedoch eingehender mit der Inanspruchnahme von Diensten und Einrichtungen speziell für Menschen mit Behinderung(en), wie beispielsweise Angebote des betreuten Wohnens, persönliche Assistenz oder auch ambulante Pflegedienste. Auch steht dabei im Vordergrund, in welchen Bereichen der Lebensbewältigung behinderungsbedingt Unterstützungsleistungen erforderlich sind, inwiefern sie genutzt werden und wer sie erbringt. Auch werden Schwierigkeiten im Zugang zu benötigten Angeboten, Hilfsmitteln (zum Beispiel Prothesen, Rollstuhl) sowie in der Feststellung der Pflegebedürftigkeit und der Inanspruchnahme von Pflegediensten thematisiert.

Modul 6 Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz

Das Modul „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“ unterteilt sich in die Bereiche Paarbeziehung, Familie sowie Freundes- und Bekanntenkreis. Andere verwandtschaftliche Beziehungen werden unter dem allgemeinen Begriff „Angehörige“ zusammengefasst.

Im Zentrum des Moduls stehen vor allem die soziale, insbesondere lebensweltliche Einbindung und Isolation sowie die Zufriedenheit mit der persönlich-privaten Situation. Mit diesen Aspekten lässt sich das Sozialkapital der Interviewpartner/-innen erfassen, unter welchem „[...] die Gesamtheit der aktuellen und potentiellen Ressourcen, die mit dem Besitz eines dauerhaften Netzes von mehr oder weniger institutionalisierten Beziehungen gegenseitigen Kennens und Anerkennens verbunden sind“ (Bourdieu 2005: 63) verstanden wird.

Einen relativ breiten Raum nimmt die Frage der Verwirklichung der Elternrolle ein, d.h. ob ein bestehender Kinderwunsch von Menschen aus dem näheren sozialen Umfeld unterstützt oder abgelehnt wird, ob Elternassistenz (falls notwendig) zur Verfügung gestellt wird oder

wurde und ob eine eventuelle Kinderlosigkeit selbst gewählt ist, sofern einem Kinderwunsch keine medizinischen Gründe entgegenstehen. Ferner werden auch Fragen zur Privatsphäre im Bereich des Wohnens (zum Beispiel bei Menschen in Einrichtungen) und – begrenzt – im Bereich der Sexualität gestellt. Erfragt werden in Modul 6 auch die Haushaltszusammensetzung, die Zahl von Menschen mit Behinderung(en) im Haushalt, der Familienstand und Erfahrungen mit Partnerschaften. Ein weiteres wichtiges Themenfeld umfasst die Einschätzung der Qualität aktueller Beziehungen.

Modul 7 Gewalt und Diskriminierung

Das Modul „Gewalt und Diskriminierung“ behandelt Erfahrungen von Interviewpartner/-innen mit physischer, psychischer und sexueller Gewalt, darunter zum Beispiel Erlebnisse von Demütigung, Einschüchterung, sexueller Belästigung und körperlichen Übergriffen. Erfasst werden darüber hinaus die Kontexte, in denen sich Gewalterfahrungen vollzogen haben, wie auch Personen(gruppen) von denen die Gewalt ausging und räumliche Kontexte, in denen die Gewalthandlungen erfahren wurden. Bestandteil des Moduls sind überdies Fragen dazu, inwiefern Merkmale wie Geschlecht, Behinderung, „nicht-deutsches Aussehen“ und die sexuelle Orientierung, aus Sicht der Befragten mit den Gewalt- und Diskriminierungserfahrungen in Zusammenhang standen, um auch in subjektiver Hinsicht Formen von Mehrfachdiskriminierung eruieren zu können. Auch wird erhoben, ob Anzeige erstattet wurde und wie sich die (potentiell) verbundene Unterstützung im verwandtschaftlichen Nahkreis und durch Unterstützungseinrichtungen gestaltete.

Modul 8 Barrierefreie Umwelten (Mobilität, Wohnen, Kommunikation, öffentliche Gebäude und Behördenverkehr)

Je nach Begriffsbestimmung kann „barrierefreie Umwelt“ sehr unterschiedliche Lebensbereiche umfassen. Um die Praktikabilität der Datenerfassung zu gewährleisten und da soziale und andere Barrieren auch im Kontext anderer Module behandelt werden,⁵² wurde entschieden, im Modul 8 speziell die Barrierefreiheit im öffentlichen Raum, von Bahnhöfen und öffentlichen Verkehrsmitteln und die barrierefreie Ausstattung der eigenen Wohnräume beziehungsweise der genutzten Räume sowie den Zugang zu Medien (Bücher, Internet, Fernsehen, Radio usw.) und Kommunikation in den Blick zu nehmen und sich in der Abfrage auf wesentliche Aspekte zu beschränken.

⁵² Das betrifft im Bereich Bildung etwa damit verknüpfte Einschränkungen der Schulwahl und Studierschwernisse, in Zusammenhang mit politischer Teilhabe zum Beispiel die Zugänglichkeit von Wahllokalen, aber auch eine fehlende Barrierefreiheit von Gerichtsgebäuden („Recht und Justiz“) oder eine ungeeignete Gestaltung des Arbeitsplatzes und -umfeldes („Arbeit und Beschäftigung“).

Modul 9 Gesellschaftliche Teilhabe (Kultur und Freizeit)

Im Mittelpunkt des Moduls „Gesellschaftliche Teilhabe“ stehen Möglichkeiten und Grenzen des außerhäuslichen Freizeitverhaltens (auch bezogen auf Sport und Reisen) sowie bei gesellschaftlichen und kulturellen Aktivitäten. Hierbei liegen gemeinsame Schnittmengen mit den Modulen „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“ und „Barrierefreie Umwelten (Mobilität, Wohnen, Kommunikation, öffentliche Gebäude und Behördenverkehr)“ vor, etwa was Kontakte (und dabei auftretende Hürden) mit Nachbar/-innen, Freund/-innen, Bekannten und Angehörigen, die Teilnahme an kulturellen oder politischen Veranstaltungen oder kollektives Freizeitverhalten angeht. In diesem Sinne ergänzen sich besagte Module wechselseitig.

Modul 10 Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte

Das Modul „Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte“ ist als Querschnittsthema der quantitativen Befragung zu verstehen, zumal es weder ein eigenständiges Teilsystem der Gesellschaft noch einen in sich geschlossenen lebensweltlichen Bereich beschreibt. Anzumerken ist in diesem Zusammenhang, dass wesentliche Aspekte von Selbstbestimmung schon in anderen Fragebogenmodulen miterfasst werden. Aus diesem Grund ist Modul 10 gewissermaßen ein Residualmodul, das vergleichsweise wenige, aber gezielt gestellte Fragen umfasst. Im Vordergrund stehen dabei Kenntnisse von Menschen mit Behinderung(en) über ihre Rechte sowie den Grad an Fremd- und Selbstbestimmung in verschiedenen Lebensbereichen wie Freizeit, Arbeit, Wohnen oder Pflege von sozialen Kontakten.

Da sich die Bedingungen einer selbstbestimmten Lebensführung auch maßgeblich je nach Wohnform (Privathaushalt oder stationäre Einrichtung) unterscheiden, wird auch der Wohnkontext thematisiert. Zudem ist die eventuelle Verletzung der Privat- und Intimsphäre in diesem Modul ein Thema.

Modul 11 Politische Teilhabe

Im Modul „Politische Teilhabe“ wird nach gleichen beziehungsweise ungleichen Chancen im Hinblick auf die Beteiligung an Wahlen und politischen Ämtern sowie die politische Partizipation in Parteien und Interessenvertretungen gefragt. Auch geht es darum zu eruieren, inwieweit politische Aktivitäten ausgeübt werden (können) und welche Einschränkungen in diesem Zusammenhang zu konstatieren sind. Zudem werden Gründe für ein eventuell fehlendes politisches Engagement ermittelt, gerade vor dem Hintergrund, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung unter bestimmten Umständen das Wahlrecht verwehrt bleiben kann und politische Veranstaltungen (zum Beispiel Kundgebungen, Wahlveranstaltungen) nicht immer barrierefrei gestaltet sind.

Ebenfalls in Modul 11 integriert sind Fragen zum individuellen Interesse an politischen Ereignissen, zu verwendeten Informationskanälen, um sich mit Politik auseinanderzusetzen, zur Zufriedenheit mit politischen Mitbestimmungsmöglichkeiten, wie auch zum aktiven Engagement für die Umsetzung der Rechte von Menschen mit Behinderung(en).

Modul 12 Recht und Justiz

Das Modul „Recht und Justiz“ behandelt in erster Linie die Frage, ob für Menschen mit Behinderung(en) ein gleichberechtigter und barrierefreier Zugang zum Straf- und Zivilrecht besteht und inwieweit Chancen(un)gleichheiten in der Durchsetzung von Rechtsansprüchen vorliegen. Enthalten sind außerdem Erfahrungen mit Schwierigkeiten und Unterstützung bei Antragstellungen, zum Beispiel auf persönliches Budget, verschiedene Assistenzformen (persönliche, Arbeits-, Eltern- und Kommunikationsassistenz) oder Hilfsmittel. Alle Aspekte werden in diesem Modul aufgegriffen.

In Modul 12 werden zudem Kenntnisse der Befragten im Hinblick auf Rechte von Menschen mit Behinderung(en), sowohl bezogen auf bestimmte Gesetze (etwa Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz, Behindertengleichstellungsgesetz des Bundes und der Länder oder relevante Sozialgesetzbücher) als auch auf Anspruchsbedingungen für die Nutzung von Hilfsmitteln oder Assistenzleistungen erfragt. Hinzu kommen Fragen zur Beantragung zum Beispiel von persönlichem Budget oder anderen Hilfen (inklusive der Information, ob und welche Schwierigkeiten hierbei auftreten), sowie zu Erfahrungen mit Rechtsverletzungen. Auch Bemühungen, Rechtsansprüche (gerichtlich) durchzusetzen, die Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Rechtsberatungen, die etwaige Zuweisung von gesetzlichen Betreuer/-innen und Angaben darüber, inwiefern die Wahrnehmung von Rechten für Menschen mit Behinderung(en) verbessert werden könnte, werden erhoben.

Aufgrund des Umstandes, dass Recht und Justiz in anderen Großerhebungen eine nur untergeordnete Rolle spielen, wurde für die Konstruktion dieses Moduls besonders auf den ersten „Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland“ (BRK-Allianz 2013) und die UN-BRK zurückgegriffen.

4 Konzept zur Befragung „schwer befragbarer“ Zielgruppen

4.1 Zielsetzung

Der Teilhabesurvey zielt darauf ab, möglichst **alle Personen** mit unterschiedlichen Beeinträchtigungsformen einzubeziehen, sofern sie in der Lage sind, der Untersuchung informiert zuzustimmen – auch jene so genannten „schwer befragbaren“ Gruppen, die nicht ohne Einschränkungen verbal oder kognitiv dem vorbereiteten vollstrukturierten Fragebogen folgen können. Angestrebt wird ein Vorgehen, bei welchem sowohl möglichst viele Gruppen „schwer befragbarer“ Menschen erreicht als auch deren **persönliche, individuelle Meinungen und Erfahrungen** erhoben werden können (Subjektnähe⁵³). Die Befragungsinhalte sollen zudem den **Fragestellungen des Originalfragebogens entsprechen**, um **Vergleiche zu anderen Befragungsgruppen** zu ermöglichen.

In zurückliegenden Untersuchungen bei Menschen mit Behinderung(en) (MmB) wurden unterschiedliche Gruppen als schwer oder nicht mit konventionellen Methoden befragbar identifiziert. Zu diesen gehören:

- Gehörlose Menschen
- Taubblinde Menschen
- Menschen mit unterschiedlichen Schweregraden kognitiver Beeinträchtigungen
- Nutzer/-innen unterschiedlicher Formen der Unterstützten Kommunikation (UK)⁵⁴
- Schwer psychisch erkrankte Personen
- Schwer körperlich / mehrfach beeinträchtigte Menschen
- Menschen mit Behinderung(en) und Migrationsgeschichte.

Eine weitestgehend barrierefreie Befragung der vorgenannten Zielgruppen zu ermöglichen, ist für den geplanten Teilhabesurvey hoch relevant. Zum einen umfassen sie mitunter große Bevölkerungsanteile, die zudem im Kontext von ‚Teilhabe‘ besonders vulnerabel sind und für die sich Strukturdefizite im Gesundheits- und Sozialwesen besonders prekär darstellen können. Zum anderen unterstreicht die Tatsache, dass diesen Personen, auch aufgrund bestehender Kommunikationsbarrieren, häufig die Teilnahme an Untersuchungen nicht ermöglicht wird, die Wichtigkeit, sie im Rahmen des Teilhabesurveys verstärkt zu berücksichtigen.

⁵³ Begrifflichkeit angelehnt an Rechberg (2010)

⁵⁴ Umfasst unter anderem Personen mit Erkrankungen des Nervensystems, jedoch auch weitere Personen mit Behinderungen, die Formen der UK als Kommunikationshilfe nutzen.

Der Anspruch, subjektive Sichtweisen zur eigenen Situation der Befragten zu ermitteln, kann bei einigen der hier angesprochenen Zielgruppen eine große Herausforderung darstellen, da direkte Befragungen aufgrund der Beeinträchtigungen oft nicht oder nur eingeschränkt möglich sind. Diese Problematik wurde in der Vergangenheit vielfach durch die Wahl von spezifischen Methoden wie der so genannt *Teilnehmenden Beobachtung* oder der *Befragung Dritter (Stellvertreter/-innen- oder Umfeldbefragungen)* gelöst (vgl. Verdugo et al. 2005). Die Anwendung dieser Methoden geht wiederum mit unterschiedlich starken Verzerrungen sowie einem Verlust der subjektiven Sichtweisen der von Einschränkung und Behinderung betroffenen Person einher (vgl. Kapitel 4.2.9), so dass auch aus Validitätsgründen eine möglichst subjektnahe Befragung angestrebt werden sollte.

Vorgeschlagen wird im Rahmen der vorliegenden Untersuchung ein gestuftes Vorgehen, bei dem – je nach Behinderungsform und kommunikativen sowie intellektuellen Fähigkeiten – verschiedene Methoden zum Einsatz kommen können. Ziel dieses Vorgehens ist es, **alle schwer oder alternativ befragbaren Personen** in die Untersuchung miteinbeziehen und diese – den individuellen Ressourcen entsprechend – einer der ausgewählten Methoden zuordnen zu können. Folgende Alternativen stehen dabei grundsätzlich zur Verfügung:

- Face-to-face Befragung
 - mit dem Original-Befragungsinstrument
 - in Deutscher Gebärdensprache (DGS)
 - mit unterstützenden Kommunikationsmitteln
 - mündlich, in weiteren Sprachen
 - unter Einbezug von Assistenz
 - in gekürzter Form, zusätzlich
 - mündlich, in Standardsprache
 - mündlich, in vereinfachter Sprache
 - in Lormen / taktile Gebärden
 - mit unterstützenden Kommunikationsmitteln
 - unter Einbezug von Assistenz
- Onlinebefragung
 - mit dem Original-Befragungsinstrument (in originaler Länge) in DGS mit zusätzlichem Einbezug von Schriftsprache
- Umfeldbefragungen
- Teilnehmende Beobachtungen

Tabelle 1: Überblick über ausgewählte Methoden für „schwer befragbare“ Zielgruppen⁵⁵

	1) Quantitativer Originalfragebogen			2) Befragungsmodus				Zusätzlicher Einbezug von Assistenz (optional)	3) Umfeld-befragung & teilnehmende Beobachtung (optional)
	Original	gekürzt	vereinfacht	Face-to-face			Online		
				mündlich	DGS	Lormen / taktile Gebärden	Einbezug UK		
Gehörlos	x*				x*			x*	
Taubblind		x*				x*			x
untersch. Schweregrade kogn. Beeinträchtigungen		x	x	x					x
Nutzer/-innen UK	x	x	x	x			x		x
schwere psychische Erkrankungen	x	x		x					
schwer / mehrfach	x			x					(x)
+ Migrationsgeschichte	in weiteren Sprachen			x					

* Inhalte an die jeweilige Kommunikationsform angepasst (beispielsweise Reduktion der Komplexität bei Übersetzung in *Lormen*) ** je nach Ausprägungsstärke der Behinderung

⁵⁵ In dieser Tabelle finden sich die vorgeschlagenen Methoden für die jeweiligen Zielgruppen (zur weiteren Prüfung innerhalb der Hauptstudie). In der weiteren Durchführung kann es in Abhängigkeit von Art und Schwere der Behinderung zu Ausnahmen oder modifizierten Befragungsmethoden kommen (beispielsweise die Möglichkeit der Befragung in einfacher Sprache einer schwer / mehrfach beeinträchtigten Person).

Die in der Übersicht (Tabelle 1) aufgeführten Methoden unterscheiden sich zum einen in ihrer Nähe zum Subjekt und zum anderen in ihrer Nähe zum Originalfragebogen. Beide Aspekte – sowohl die Subjektnähe als auch die Nähe zum Originalfragebogen – verringern sich kontinuierlich von Methodenvorschlag 1 und 2 ((unterstützte) quantitative Befragung) bis hin zu Methodenvorschlag 3 (Umfeldbefragung, optional mit zusätzlicher teilnehmender Beobachtung). Die bevorzugte Wahl der Methode beruht auf den kommunikativen und kognitiven Möglichkeiten der Befragten. Sie zielt auf eine größtmögliche Subjektnähe und Vergleichbarkeit mit dem Grundfragebogen des quantitativen Surveys ab. Demnach soll die dritte methodische Alternative (Umfeldbefragung, optional mit zusätzlicher teilnehmender Beobachtung) nur dann eingesetzt werden, wenn eine andere Form der Befragung, zum Beispiel aufgrund einer zu starken kognitiven Beeinträchtigung, ausgeschlossen werden muss.

Eine weitere Anforderung besteht darin, den Forschungsprozess auch hier partizipativ zu gestalten. Das bedeutet, dass bei der Vorbereitung und Realisierung aller Untersuchungsschritte und Methoden Personen beteiligt werden, die der Befragungszielgruppe angehören. Dies wird sich sowohl in der Auswahl der Interviewer/-innen und wissenschaftlichen Mitarbeiter/-innen als auch in der Zusammenstellung einer Berater/-innengruppe zur Unterstützung und Begleitung der Erstellung der einzelnen Instrumente sowie der Befragungsdurchführung widerspiegeln.

4.2 Methodenauswahl für verschiedene Zielgruppen

4.2.1 Vorgehen bei der Konkretisierung des Konzeptes

Zur Konkretisierung des Konzeptes und der einzelnen Instrumente wurden in einem ersten Schritt Expert/-innen aus Beratungs- und medizinischer Praxis, aus Forschung, Interessenvertretungen sowie Betroffene selbst kontaktiert und nach ihrer Einschätzung zu den jeweiligen Vorhaben befragt.

Hinsichtlich der Befragungen in einfacher Sprache, von taubblinden Personen sowie mittels eines interaktiven Online-Fragebogens mit zusätzlichen Videos in Deutscher Gebärdensprache wurden bereits Erfahrungen in vergangenen Untersuchungen (vgl. u.a. Schröttele/Hornberg et al. 2013; Höcker 2010; Rechberg 2010; Kaul et al. 2009; Buchner 2008; Hagen 2007) gemacht, auf die im Folgenden genauer eingegangen wird. Diese wurden im Rahmen umfangreicher Expert/-innenbefragungen diskutiert und für die Konkretisierung des vorliegenden Konzeptes genutzt.

Bei der **Testung** des quantitativen Erhebungsinstruments hinsichtlich der hier gewählten Methoden wurden zwei wesentliche Bereiche berücksichtigt: zum einen die Befragung

unterstützt kommunizierender Personen und zum anderen die Befragung von Stellvertreter/-innen beziehungsweise Personen des Umfelds von betroffenen Personen.

Auf den **expliziten Einbezug unterstützt kommunizierender Personen** wurde ein starker Fokus gelegt, da sich durch Gespräche mit unterschiedlichen Expert/-innen gezeigt hat, dass diese Thematik in Forschungs- und Handlungskontexten bislang weitestgehend unberücksichtigt geblieben ist.

Stellvertreter/-innenbefragungen sind in Forschungskontexten umstritten, da diese Methode als wenig valide eingestuft werden muss: In verschiedenen Untersuchungen konnte eine geringe Übereinstimmung im Antwortverhalten von Stellvertreter/-innen und Befragungspersonen festgestellt werden (vgl. u.a. Rechberg 2010; Hagen 2007; Bonham 2006; Seifert 2006), welche allerdings Maßstab für die Brauchbarkeit dieser Methode ist. Die Anwendung der Stellvertreter/-innenbefragung muss angesichts dieses Vorbehalts einerseits von der Verfügbarkeit alternativer Erhebungsverfahren, andererseits vom Thema und seiner Eignung für den Einsatz dieser Methode abhängig gemacht werden. Durch die Testung wurde deshalb spezifisch für die in diesem Survey behandelten Teilhabebefelder geprüft, welche Teilhabebereiche besser, welche weniger gut durch eine Befragung von Stellvertreter/-innen beantwortet werden können. Um dies zu prüfen, wurden im Rahmen der Testung sowohl Zielpersonen als auch Personen aus deren nahem Umfeld befragt. Dieses Vorgehen bot die Möglichkeit, Aussagen der Zielpersonen mit denen der Stellvertreter/-innen zu vergleichen und Übereinstimmungen zu identifizieren (Validierung). Zusätzlich wurden Stellvertreter/-innen mit Hilfe von Zusatzmodulen sowie in einem ausführlichen Gespräch im Anschluss an die Befragung nach ihren Einschätzungen der eigenen Antwortkompetenzen befragt. Das Vorgehen sowie die Ergebnisse sind in Kapitel 4.2.9 genauer aufgeführt.

4.2.2 Zielgruppe: Gehörlose Menschen

Um eine möglichst breite Einbeziehung von gehörlosen Menschen zu gewährleisten, wird der Einsatz einer **interaktiven Onlinebefragung** empfohlen, da mit dieser Methode in vergangenen Untersuchungen bereits gute Erfahrungen gemacht werden konnten.⁵⁶ So konnten innerhalb der GINKO-Befragung⁵⁷ mehr als 5.000 Personen⁵⁸ auf diese Weise erreicht werden (vgl. Schröder 2001); Höcker konnte im Rahmen seiner Dissertation knapp 900 vollständig ausgefüllte Fragebögen⁵⁹ auswerten (vgl. Höcker 2010).

⁵⁶ Die zu befragenden Personen sollten über ein versiertes Stichprobenverfahren ausgewählt werden (siehe Kapitel 3.2).

⁵⁷ Untersuchung zur Gesetzeswirkung bei der beruflichen Integration schwerhöriger, ertaubter und gehörloser Menschen durch Kommunikation und Organisation

⁵⁸ Hier inbegriffen: schwerhörige, ertaubte und gehörlose Personen

⁵⁹ Hierbei wurden ausschließlich gehörlose Personen einbezogen

Bei der hier eingesetzten computergestützten Befragung soll die Beantwortung des Fragebogens erleichtert werden, indem in einem Videofenster sowohl Fragen als auch Antwortmöglichkeiten in Deutscher Gebärdensprache angezeigt werden. In einem zusätzlichen Textfenster erscheint zudem die Frage schriftlich, um Missverständnissen vorzubeugen und die Befragung auch Personen zugänglich zu machen, die nicht in DGS kommunizieren. Zusätzlich wurden in vergangenen Untersuchungen den Antwortkategorien stilisierte Gebärdenbilder hinzugefügt sowie Symbole, um sowohl Antwortmöglichkeiten als auch Abstufungen durch bildliche Darstellungen zu verdeutlichen. Hiermit wurden in der Forschungspraxis bereits gute Erfahrungen gemacht.

Von großem Vorteil ist dabei, dass die Interviewten den Fragebogen selbstständig und in eigenem Tempo beantworten können. Weitere Vorzüge liegen in der einfachen Handhabung, einer Fehlerreduktion bei der Dateneingabe (wegen der direkten Eingabe durch den/die Nutzer/-in) und dem geringen Ressourcenaufwand, da die Rekrutierung gebärdensprachlicher Interviewer/-innen (Dolmetscher/-innen) entfällt. Als erfolgversprechend wird die Kombination der Fragen in schriftlicher sowie in Form von DGS-Videos betrachtet. Zum einen wird hierdurch die Gehörlosenkultur und ihre bevorzugte Kommunikationsform explizit berücksichtigt, da eine rein schriftliche Befragung mit einem Ausschluss jener gehörloser Personen einhergehen würde, die über keine (oder geringe) Schriftsprachkompetenz verfügen; letztere ist aufgrund der starken Differenz zur Deutschen Gebärdensprache in der Gehörlosenkultur nicht als selbstverständliche Kommunikationsform anzusehen (vgl. Gerich et al. 2003; Kaul et al. 2009). Zusätzlich können Personen, die der Deutschen Gebärdensprache nur eingeschränkt mächtig sind, die eingeblendeten Untertitel zum besseren Verständnis nutzen.

Zu gewährleisten ist, dass beteiligte Wissenschaftler/-innen in der Gebärdensprache kompetent und auch für Befragte gegebenenfalls ansprechbar sind. Auch müssen personelle und finanzielle Kapazitäten für die versierte Instrumentenentwicklung und -testung des Online-Surveys einkalkuliert werden. Zusätzlich sind Folgekosten hinsichtlich einer barrierefreien Veröffentlichung zu berücksichtigen.

Eine weitere Herausforderung besteht in der Sicherstellung, dass der Fragebogen nicht in Anwesenheit Dritter ausgefüllt wird. Dieses Problem besteht grundsätzlich bei schriftlichen sowie bei Onlinebefragungen und muss bei der weiteren Studienkonzeption und -testung gegebenenfalls noch methodisch geprüft und berücksichtigt werden. Kritisch anzumerken ist zudem die fehlende Niedrigschwelligkeit des Zugangs: Menschen, die nicht über die technische Ausstattung verfügen, um an einem Online-Survey teilzunehmen oder dem Medium Computer eher kritisch gegenüber stehen, sind durch die Methode ausgeschlossen. Einiges spricht deshalb dafür, die Onlinebefragung als eine von mehreren Alternativen

einzusetzen und zusätzlich auch Face-to-face Interviews in DGS einzusetzen, um entsprechende Selektionen und negative Untersuchungseinflüsse zu umgehen. Die Face-to-face Interviews sollten ebenfalls in Deutscher Gebärdensprache durch gehörlose Interviewer/-innen durchgeführt werden, die mit der Gehörlosenkultur vertraut sind. Die Sicherstellung der Anonymität wäre in diesem Kontext auch im Hinblick auf den methodischen Zugang zu gewährleisten.

Sowohl für die Vorbereitung des Onlinebefragungsinstruments als auch für die Durchführung ist eine enge Zusammenarbeit mit einschlägigen Vertretungen Gehörloser und Schwerhöriger wie dem Deutschen Gehörlosenbund, der Deutschen Gesellschaft der Hörgeschädigten und dem Deutschen Schwerhörigenbund zur Qualitätssicherung unumgänglich, um die Realisierung dieses Untersuchungsteils in allen Schritten von Expert/-innen beraten und beurteilen zu lassen. Dies stellt zum einen hinsichtlich sprachlicher Modifizierungen des Instruments für eine Übersetzung in DGS als auch für eine gelingende Öffentlichkeitsarbeit zum Erreichen der Zielgruppe eine wichtige Voraussetzung dar.

4.2.3 Zielgruppe: Taubblinde Menschen

Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa 2.500 bis 6.000 Menschen, die taubblind oder hörsehbehindert sind (vgl. Krämer 2012). Da diese Behinderungsform mit sehr spezifischen Teilhabebarrrieren einhergeht (vgl. GFTB 2010), sollte für Menschen mit Taubblindheit unbedingt sichergestellt sein, dass ein Einbezug in den Survey in der von ihnen jeweils präferierten Kommunikationsform möglich ist.

Onlinebefragungen sind zwar bei taubblinden Personen prinzipiell möglich, wenn eine entsprechende technische Ausstattung sowie Kompetenzen im Lesen der Brailleschrift vorhanden sind, würden jedoch mit einer starken Selektion einhergehen, so dass innerhalb dieser Zielgruppe ausschließlich Face-to-face Interviews empfohlen werden. Hierzu sollten Interviewer/-innen eingesetzt werden, die sowohl der Kommunikation mit Lormen⁶⁰ als auch mit taktilen Gebärden⁶¹ mächtig sind, um Interviews direkt (ohne Zwischenschaltung einer dolmetschenden Person) durchführen zu können. Zudem sollten diese mit der Lebenssituation von taubblinden Menschen vertraut sein und auch Mischformen der Kommunikation anwenden können. Dies ist wichtig, um auf die Anwesenheit von dritten Personen in Interviewsituationen verzichten zu können und eine vertraute Interviewatmosphäre zu gewährleisten (vgl. u.a. Kaul et al. 2009). Die Durchführung von Interviews anhand von taktilen Gebärden, ohne die Zwischenschaltung dritter Personen, wurde bereits in vorangegangenen Studien erfolgreich umgesetzt (vgl. u.a. Kaul/Niehaus 2013). Ein Einbezug einer Assistenz zur Beantwortung der Fragen sollte nur dann in

⁶⁰ Kommunikationsform für Taubblinde, „Tast-Alphabet“ – wird mit den Fingern in die Hand geschrieben

⁶¹ Abtasten gebärdensprachlicher Äußerungen

Betracht gezogen werden, wenn auf keine vorgeschlagene Kommunikationsform zurückgegriffen werden kann⁶² oder dies ausdrücklich von der zu befragenden Person erwünscht wird. Eine detaillierte Beschreibung kritischer Aspekte zur Anwesenheit Dritter in Befragungssituationen findet sich in Kapitel 4.2.4.

Im Austausch mit verschiedenen Expert/-innen zu diesem Themenbereich wurde thematisiert, dass eine solche Befragung (im Vergleich zu lautsprachlichen Befragungen) mit einem höheren Zeitaufwand einherginge. Den Schätzungen zufolge müsse hier mit einer zwei- bis fünffachen Befragungslänge gerechnet werden. Durch den Einsatz eines gekürzten Befragungsinstruments würde dieser Aspekt Berücksichtigung finden, um eine zumutbare Dauer des Interviews gewährleisten zu können. Zusätzlich müssten auch bestimmte Modifizierungen der Form des Fragebogens vorgenommen werden, um eine adäquate Übersetzung in Lormen oder taktile Gebärden zu ermöglichen. Hierzu zählen beispielsweise sprachliche Vereinfachungen, Kürzungen von Sätzen, Vermeidung von Negationen sowie Reduktionen der Komplexität der Antworten. Als Antwortmöglichkeiten könnte die Nutzung von Schulnoten in Betracht gezogen werden, um diese für alle Betroffenen verständlich zu machen und um Übersetzungszeiten zu kürzen.

Dem Einbezug von Expert/-innen kommt auch hier in allen Phasen eine große Bedeutung zu. Sowohl bei der Entwicklung eines für diesen Befragungsbereich modifizierten Befragungsinstruments, um sprachliche Besonderheiten (wie Vereinfachungen, Kürzungen) für eine adäquate Übersetzung in die jeweiligen Kommunikationsformen berücksichtigen zu können, als auch bei der Auswahl und Schulungen von Interviewer/-innen, wird der Einbezug einer Berater/-innengruppe, bestehend aus Personen von Interessenvertretungen, Assistenzen, Betroffenen sowie Wissenschaftler/-innen, speziell für diese Zielgruppe empfohlen.

4.2.4 Zielgruppe: Menschen mit unterschiedlichen Schweregraden kognitiver Beeinträchtigungen

Für diese Zielgruppe wird nach intensivem Austausch mit Expert/-innen sowie Reflexionen eigener Erfahrungen aus vergangenen Studien die Entwicklung einer möglichst genauen und zum Originalfragebogen vergleichbaren Übersetzung des Fragebogens in vereinfachter Sprache empfohlen. Es sollte sich hier auch um eine gekürzte Version handeln, um Belastungen für stärker beeinträchtigte Personen möglichst gering zu halten. Inhaltlich sollte das Instrument daraufhin geprüft und modifiziert werden, inwiefern Fragen und

⁶² Dies kann dann geschehen, wenn Betroffene auf vollkommen individuelle Kommunikationsformen zurückgreifen, die lediglich durch Personen des nahen Umfelds verstanden werden.

Antwortkategorien für Personen, die in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung(en) leben, geeignet sind.

Bei der Gestaltung der Fragen sollten bereits vorhandene fundierte Erkenntnisse über die leichte Verständlichkeit von Interviewfragen berücksichtigt werden, wie beispielsweise das Stellen konkreter, kurzer Fragen, die Eindeutigkeit der Antwortvorgaben oder auch das Meiden von Fremdwörtern und komplexen Skalen. Wichtige methodische Hinweise liefern hierzu Wessels (2005) und Schröttle/Hornberg et al. (2013).

Erfahrungen vergangener Untersuchungen konnten zeigen, dass durch eine derartige Modifizierung des Instruments ein großer Teil der Gruppe der kognitiv beeinträchtigten Personen gut erreicht werden kann, sofern spezifisch geschulte Interviewer/-innenteams zum Einsatz kommen (vgl. Schröttle/Hornberg et al. 2013).

Zusätzlich diskutiert wurde der Einbezug eines halbstandardisierten, gegebenenfalls durch Bildmaterialien gestützten Instruments, um weitere Gruppen adäquat einbeziehen zu können. Dies wurde jedoch aus unterschiedlichen Gründen verworfen. Gegen einen Einbezug von Entscheidungs- oder Bewertungskarten, bildlichen Materialien oder Fotografien spricht, dass diese zum einen nach den Erfahrungen weiterer Expert/-innen nicht unbedingt – im Vergleich zu einer vereinfachten schriftlichen Variante – zu einem verbesserten Verständnis der Fragen oder Antwortkategorien führten. Zusätzlich waren für die Nutzung von Bewertungskarten⁶³ lange Einführungen notwendig, ohne hierdurch deutliche Vereinfachungen zu erreichen. Zum anderen ging die Verwendung derartiger Materialien mit großen Herausforderungen hinsichtlich der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse einher.

Auch im Rahmen der Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen in Deutschland“ (Schröttle/Hornberg et al. 2013) konnte bei der Konzipierung der Interviews für Frauen mit kognitiven Behinderungen keine Vereinfachung durch den Einsatz offener Fragen oder leitfadengestützter Interviews festgestellt werden. Im Gegenteil war die Beantwortung vollstrukturierter Interviews für die Befragten leichter. Diese wurden in vereinfachter Sprache (mit erhöhter Flexibilität bei Erläuterungen und im Frageablauf) durch ein spezifisch geschultes Team von Interviewer/-innen durchgeführt und ermöglichten eine hohe Vergleichbarkeit mit dem Basisfragebogen.

Der Gefahr von Manipulationen (sozial erwünschtes Antwortverhalten), sowie Ja-Nein-Sage-Tendenzen (inhaltsunabhängiger Ja-Sage-Tendenz beziehungsweise Akquieszenz) oder der „Tendenz zur Mitte“ besteht bei dieser Zielgruppe in besonderem Maße. Wie vorangegangene Studien zeigen, kann ihr durch entsprechende Schulungen der Interviewer/-innen sowie ausführlichen Vorgesprächen mit den zu befragenden Personen entgegengewirkt werden.

⁶³ Bewertungskarten können Symbole der Zustimmung oder Ablehnung enthalten (wie Smilies oder Daumen) oder symbolische Skalen (beispielsweise durch eine unterschiedliche Anzahl an Sternen).

Einbezug von Assistenz

Auch innerhalb dieser Untersuchungsgruppe sollte berücksichtigt werden, dass eine Interviewdurchführung mit einer selbst gewählten assistierenden Person erwünscht sein kann. Zum einen kann hierdurch eine größere Vertrautheit in der Situation geschaffen werden, zum anderen könnte dies aufgrund kommunikativer Gegebenheiten erforderlich sein, etwa wenn auch nonverbale Kommunikationsformen genutzt und gedeutet werden müssen. Die assistierende Person könnte hierbei eine Betreuungsperson oder auch ein Familienmitglied sein. Wichtig ist, dass diese Personen die Lebenszusammenhänge der Befragten kennen und deren Haltungen zu bestimmten Lebensbereichen sowie nonverbale Reaktionen einschätzen können. Die Entscheidung für die assistierende Person trifft die Befragungsperson selbst.

Die Wahl würde jedoch nur im Ausnahmefall auf die assistierte Methode fallen und nur wenn:

- die Befragten dies ausdrücklich wünschen
- dies zur Übersetzung und Interpretation der Fragen und Antworten sehr hilfreich beziehungsweise notwendig ist (beispielsweise durch Interpretation der Mimik, Gestik, sonstiger Reaktionen)
- eine individuelle Assistenz zur Anwendung bestimmter Kommunikationsformen (beispielsweise UK) erforderlich ist.

Die Anwesenheit Dritter bei Befragungen ist wissenschaftlich umstritten, da durch diese Interviews beeinflusst und eventuell Einschätzungen der Befragten verzerrt werden können. Vor allem, wenn Abhängigkeitsverhältnisse bestehen, wird das Auftreten sozial erwünschter Antworten begünstigt oder aber die eigene Antwortkompetenz auf die Anwesenden übertragen (vgl. Gromann/Niehoff 2003). Es muss jedoch als Vorteil gewertet werden, wenn – vor allem bei der hier angesprochenen Zielgruppe – die Anwesenheit einer dritten Person mit einer erhöhten Vertrautheit für die befragte Person einhergehen kann sowie mit einer erhöhten Sicherheit in der Kommunikation. Darüber hinaus kann eine assistierende Person bei der Interpretation von Gestik oder Mimik oder nicht eindeutigen Antworten unterstützen, wenn dies mit den Befragten jeweils auf Korrektheit hin rückgekoppelt wird. Dennoch sollte die Wahl auf eine assistierte Befragung nur dann fallen, wenn dies notwendig oder ausdrücklich erwünscht ist. Die befragte Person ist ausdrücklich auf die mit einer assistierenden Person aus dem eigenen Angehörigen- beziehungsweise Bekanntenkreis verbundenen Nachteile hinzuweisen wie etwa Befangenheit bei intimen Fragen. Eventuell kann vorher sowohl mit der zu interviewenden Person als auch mit ihrer Assistenz abgeklärt werden, welche Strategien bei plötzlich auftretender Befangenheit angewandt werden sollen.

4.2.5 Zielgruppe: Nutzer/-innen verschiedener Formen der Unterstützten Kommunikation (UK)

Unter Nutzer/-innen verschiedener Formen der Unterstützten Kommunikation (UK) werden unterschiedliche Personengruppen, die aufgrund ihrer Behinderung oder Erkrankung in der sprachlichen Kommunikation eingeschränkt sind, gefasst. Im Wesentlichen handelt es sich hierbei nach Tetzchner und Martinsen (2000) um drei Zielgruppen:

- Menschen, die Lautsprache gut verstehen, aber unzureichende Möglichkeiten besitzen, sich auszudrücken (UK als expressives Hilfsmittel)
- Menschen, die Unterstützung beim Lautspracherwerb benötigen beziehungsweise deren lautsprachliche Fähigkeiten nur dann verständlich sind, wenn sie bei Bedarf über ein zusätzliches Hilfsmittel verfügen (UK als Unterstützung für die Lautsprache)
- Menschen, für die Lautsprache als Kommunikationsmedium zu komplex ist und die daher eine geeignete Alternative benötigen (UK als Ersatzsprache) (Braun 2012: 01.003.001).

Auf UK angewiesen sein können sowohl Menschen mit angeborenen (zum Beispiel kognitiven Beeinträchtigungen, frühkindlichen Hirnschädigungen) als auch fortschreitenden Erkrankungen oder Beeinträchtigungen sein (zum Beispiel Muskeldystrophien, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)), sowie Menschen, die etwa aufgrund von Unfällen oder Verletzungen vorübergehende oder langfristige Einschränkungen des Sprachvermögens (zum Beispiel Schädel-Hirn-Traumata, Verletzungen der Sprechorgane) aufweisen.

Zu den Formen Unterstützter Kommunikation zählen neben Gebärden⁶⁴ auch nicht-elektronische und elektronische Kommunikationshilfen, die unterschiedlich in Befragungen unterstützend genutzt werden könnten.

Nicht-elektronische Kommunikationshilfen

Nicht-elektronische unterstützende Hilfsmittel können sowohl schrift- als auch symbolbasiert sein. Hier inbegriffen sind:

- Kommunikationstafeln beziehungsweise Kommunikationsbücher: Thementafeln oder Bücher mit verschiedenen Antwortmöglichkeiten zur Auswahl, auf die gedeutet werden kann
- Schriftsprachbasierte Tafeln: enthalten Buchstaben und ermöglichen den Nutzer/-innen freies Buchstabieren und somit Zugang zu einem unbegrenzten Wortschatz

⁶⁴ Hierzu gehören sowohl die Deutsche Gebärdensprache als auch individuelle so genannte körpereigene Kommunikationsformen (vgl. ISAAC 2012).

- Einzelne Bild- oder Wortkarten (beispielsweise Entscheidungs-/Bewertungskarten), die ausgewählt werden können (vgl. Hüning-Meier/Bollmeyer 2012).

Die Auswahl der gewünschten Antworten erfolgt abhängig von der Schwere der Beeinträchtigung. Wenn möglich, wird die Antwort über die direkte Selektion gewählt. Hierbei zeigen die Befragten selbst auf das gewünschte Symbol. Auch ein Zeigen per „Zeigeblick“ (Pivitt 2012: 01.007.001) wird als Form der direkten Selektion eingeordnet. Ist dies aufgrund fehlender motorischer Fähigkeiten nicht möglich, werden Varianten des Scannings eingesetzt. Beim Scanning werden den Befragten verschiedene Symbole, beziehungsweise in diesem Kontext Antwortmöglichkeiten nacheinander angeboten, bis sie das gewünschte Symbol mittels eines vereinbarten Signals (zum Beispiel durch Augenblinzeln) auswählen (vgl. Pivitt 2012: 01.007.001). Erfolgt das Zeigen der verschiedenen Antwortmöglichkeiten durch eine andere Person (hier durch Kommunikationstafeln oder Symbolkarten), so wird dies als Partnerscanning bezeichnet.

Elektronische Kommunikationshilfen

Zu elektronischen Kommunikationshilfen zählen generell Geräte, die eingegebene Worte in Laut- oder Schriftsprache ausgeben (Sprachausgabegeräte) und somit ebenfalls bei einer Beantwortung der Untersuchungsfragen unterstützen können. In komplexerer Form handelt es sich hierbei um Computer mit speziellen Eingabe- und Ausgabemöglichkeiten (vgl. Breul 2012). Eine Ansteuerung dieser Geräte erfolgt über Pupillenbewegungen, Kopfbewegungen, Joystickeingaben oder Scanning (vgl. Garbe/Bock 2012: 04.011.005).

Ein Kontakt zur Außenwelt kann weiterhin durch zusätzliche Schnittstellen der Geräte zum Internet ermöglicht werden, was wiederum die Option einer Beteiligung an einer Onlinebefragung zulassen würde. Da hierzu jedoch das Vorhandensein technischer Hilfsmittel sowie bestimmter Kompetenzen der Handhabung vorausgesetzt würden, ginge diese Variante mit einer sehr starken Selektion der Nutzer/-innen einher.

Neben den aufgeführten Kommunikationshilfen besteht die Möglichkeit, mit Hilfe von Kommunikationsassistenten zu kommunizieren. Hierbei handelt es sich um Personen aus dem nahen Umfeld, die die individuelle Lautsprache verstehen und deuten und somit als dolmetschende Personen fungieren können.

Eingesetzt werden unterstützende Kommunikationsmittel vor allem im privaten Bereich, aber auch in Förderschulen, Therapie, Beratung, Werkstätten oder Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung(en) (vgl. ISAAC 2012). Den Expert/-innen nach sind unterstützende Kommunikationsmittel noch nicht adäquat verbreitet, es herrsche vielmehr

eine Unterversorgung. In den letzten Jahren sei die Aufmerksamkeit für diese Thematik jedoch gestiegen.

Bei unterstützt kommunizierenden Personen handelt es sich um eine sehr heterogene Zielgruppe, was sowohl Kommunikations- als auch vorliegende Beeinträchtigungsformen betreffen kann. Zudem können unterschiedliche Schweregrade kognitiver Beeinträchtigungen vorliegen, was für einen Einbezug in Befragungen mit unterschiedlichen Herausforderungen einhergehen kann.

Der explizite Einbezug von Nutzer/-innen verschiedener Formen der Unterstützten Kommunikation wird empfohlen, da diese Zielgruppen in der Vergangenheit in Forschungskontexten weitestgehend unberücksichtigt geblieben sind. Dies führte nach Einschätzung von Expert/-innen zu *methodischen*, jedoch auch *inhaltlichen* Forschungs- und Wissenslücken, was die Lebenssituation von Personen mit unterstützenden Kommunikationsmitteln anbelangt. Aus diesem Grund wurde sowohl der Expert/-innenbefragung als auch der Testung des Instruments mit entsprechenden Zielpersonen im Rahmen dieser Vorstudie ein besonderer Schwerpunkt eingeräumt.

Für einen ersten Austausch wurden zunächst verschiedene Beratungsstellen als auch die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (ISAAC⁶⁵) kontaktiert und um einen Austausch gebeten. Um betroffene Personen einbeziehen zu können, wurden zudem verschiedene Gerätehersteller/-innen kontaktiert und um Weiterleitung des vorliegenden Anliegens an Nutzer/-innen unterstützender Kommunikationsformen sowie deren Angehörige gebeten. Bereits innerhalb der ersten Kontaktaufnahme zeigten sich eine sehr positive Resonanz und Interesse.

Ergebnisse der Expert/-innenbefragung und Testung

Durch den Austausch mit Expert/-innen und unterstützt kommunizierenden Personen wurde deutlich, dass es sich bei der Nutzung unterstützender Kommunikationsformen um sehr individuelle Handhabungen handelt. Die Wahl des jeweils genutzten Hilfsmittels würde zum Teil auch kontextspezifisch getroffen. Die bei den elektronischen und nicht-elektronischen Hilfsmitteln genutzten Symbole unterscheiden sich zudem stark, so dass es kein einheitliches, standardisiertes Symbolsystem gibt und die Nutzung von bestimmten Symbolen innerhalb der Befragung ebenfalls mit einer selektierten Auswahl von Personen, die diese auch verstehen, einhergehen würde. Zusätzlich umfasst die mittels UK befragbare Zielgruppe Menschen mit sehr unterschiedlichen Schweregraden kognitiver

⁶⁵ ISAAC: International Society for Augmentative and Alternative Communication (Internationale Gesellschaft für ergänzende und alternative Kommunikation)

Beeinträchtigungen, so dass die Konzeption eines einzigen Instruments zum Erreichen aller Nutzer/-innen unterstützender Kommunikationsmittel auch aus diesem Grund nicht umzusetzen ist. Insofern empfiehlt sich eine jeweilige inhaltliche und methodische Anpassung an die zu befragende Zielperson, die sich möglichst eng am Originalfragebogen orientiert. Durch den Austausch mit Expert/-innen konnten bereits erste hilfreiche Hinweise gesammelt werden, die in der Vorbereitung der Instrumente vor allem für die Zielgruppe der Nutzer/-innen elektronischer Kommunikationshilfen⁶⁶ (so genannte Talker) Berücksichtigung finden sollen:

- Aufgrund der längeren Befragungsdauer⁶⁷ sollte ein **gekürztes Instrument** verwendet werden,
- welches hinsichtlich Sprache und Komplexität⁶⁸ **vereinfacht** wird und
- weitestgehend **wiederholende Antwortkategorien** enthält⁶⁹.
- Es sollten hauptsächlich **geschlossene Fragen** gestellt werden, da diese einfacher und auch schneller zu beantworten sind.
- **Offene Fragen** sollten der Zielperson im Vorfeld zugesandt werden, damit diese bereits ihren Sprachcomputer hierauf vorbereiten können.
- Bei sehr individuell kommunizierenden Personen muss gegebenenfalls ein **Einbezug einer assistierenden Person** gewährleistet werden.
- Vor der Befragung sollten **Zeichen** für den Wunsch nach einer Pause, dem Überspringen einer Frage oder der Beendigung des Interviews vereinbart werden.
- Je nach genutzten Medien der Zielperson könnte auch eine Befragung mittels einer **Onlineversion des Fragebogens** in Betracht gezogen werden.⁷⁰

Inhaltlich ist davon auszugehen, dass eine gesonderte Betrachtung von Nutzer/-innen unterstützender Kommunikationsformen in der Hauptuntersuchung mit einer großen Bereicherung einhergeht und der bisherige Forschungsstand zur Zielgruppe verbessert

⁶⁶ Der Fokus auf Talker-Nutzer/-innen entstand, da diese – laut Meinungen von Expert/-innen als auch Betroffenen – die größte Zielgruppe der UK-Nutzer/-innen darstellen. Nicht-elektronische Kommunikationshilfen seien viel weniger verbreitet.

⁶⁷ Nach Einschätzung verschiedener Expert/-innen müsse mit einer 3-10fachen Befragungsdauer gerechnet werden, wobei die Testung gezeigt hat, dass die Befragungszeiten je nach Schwere der Beeinträchtigung stark variieren.

⁶⁸ Hier handelt es sich um Modifizierungen, wie die Nutzung vereinfachter Sprache, eine Eingrenzung der Skalenniveaus oder das Stellen gezielter, klar beantwortbarer Fragen

⁶⁹ Als Antwortkategorien werden eher Zahlen (beispielsweise Schulnoten) als begriffliche Einschätzungen empfohlen, da diese sowohl gut verständlich als auch schnell einzugeben seien.

⁷⁰ Da die Teilnahme an einer Onlinebefragung sowohl das Vorhandensein einer entsprechenden technischen Ausstattung als auch Lese- und Schreibkompetenzen voraussetzt, könnte hierdurch nur ein geringer Teil des Personenkreises erreicht werden.

werden kann und muss. Eine gesonderte Betrachtung als Zusatzstichprobe wird demnach als gewinnbringend betrachtet und für die Hauptuntersuchung empfohlen (siehe Kapitel 3.2).

Einbezug von Assistenz

Zusätzlich könnte bei der Zielgruppe der Nutzer/-innen unterstützender Kommunikationsformen eine Assistenz aus dem nahen Umfeld zur Beantwortung der Interviewfragen hinzugezogen werden, sofern dies von den Interviewten ausdrücklich gewünscht wird und eine Erleichterung der Kommunikation darstellt. Dies kann zum einen der Fall sein, wenn Personen sehr individuelle verbale Kommunikationsformen nutzen, die nur von vertrauten Personen verstanden werden, aber auch, wenn beispielsweise mit Hilfe einer Buchstabentafel kommuniziert wird, da dies Übung im Umgang voraussetzt. Die assistierende Person könnte eine Betreuungsperson oder ein Familienmitglied sein, wobei diese – wie bereits in Kapitel 4.2.4 beschrieben - mit den Lebenszusammenhängen der betroffenen Person vertraut sein sollte. Auch bei dieser Methode sollte die Befragungsperson selbst die Entscheidung für und die Auswahl der assistierenden Person treffen. Kritische Aspekte einer Befragung unter Anwesenheit Dritter sind ebenfalls Kapitel 4.2.4 zu entnehmen.

Empfehlung:

Auf Basis der Meinungen der im Rahmen der Vorstudie befragten Expert/-innen sowie eingängiger Literaturrecherchen wird ein expliziter Einbezug der Zielgruppe unterstützter kommunizierender Personen empfohlen. Diese sollten Face-to-face befragt werden, in begründeten Fällen gegebenenfalls anhand einer Onlinebefragung als einer Variante der unterstützten Kommunikation. Eine Assistenz sollte nur dann hinzugezogen werden, wenn ohne diese die Befragung nicht oder nur mit sehr großem zeitlichen und belastenden Mehraufwand durchgeführt werden kann. Das Befragungsinstrument sollte entsprechend den oben aufgeführten Empfehlungen modifiziert werden und durch entsprechend geschulte Interviewer/-innen flexibel einsetzbar sein.

Was bislang noch nicht bestimmt werden kann, ist die Größe der Zusatzstichprobe, da es hierzu bisher weder im nationalen noch internationalen Raum Untersuchungen gibt, auf die Bezug genommen werden kann. Die Meinungen der Expert/-innen, bei wie vielen Personen ein Einbezug erfolgreich erzielt werden könnte, gingen – u.a. in Abhängigkeit von der Qualität der Befragungsmethode – stark auseinander.⁷¹ Anvisiert werden sollte aber

⁷¹ Ein Experte schätzte die Anzahl auf 30, was von einer weiteren Expertin als eine zu geringe Anzahl gewertet wurde. Hierbei spiele vor allem die Definition von UK- Nutzer/-innen eine Rolle (wer definiert sich als solche/r und

mindestens eine Zahl von 100 Personen, um erste brauchbare Erkenntnisse gewinnen zu können.

Bei der Gewinnung der Zusatzstichprobe ist jedoch zu beachten, dass diese mit unterschiedlichen Herausforderungen einhergeht. Nicht alle Nutzer/-innen unterstützender Kommunikationsformen definieren sich selbst als solche⁷² und auch Einrichtungen betrachten unterstützt kommunizierende Personen nicht unbedingt im Hinblick auf besondere Erfordernisse. Bei der Ansprache von Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung(en) muss demnach präzise abgeklärt werden, welche Personengruppe für die Befragung gesucht wird. Als mögliche Zugänge kämen in Frage:

- Förderschulen
- Integrierte Gesamtschulen
- (große) Wohneinrichtungen für MmB
- Werkstätten für MmB
- Rehabilitationszentren
- Fachkliniken (beispielsweise für Menschen mit ALS⁷³)
- Gerätehersteller / Hilfsmittelfirmen
- ISAAC
- Verschiedene UK-Beratungsstellen
- Soziale Netzwerke (Facebook)
- Interessenvertretungen und Internetforen
- Fachbereiche an Hochschulen, die auf unterstützte Kommunikation spezialisiert sind.

Zudem wird empfohlen, ein **speziell geschultes Interviewer/-innen- sowie Berater/-innenteam** für diese Zielgruppe zusammenzustellen, um individuelle Befragungsabläufe und weitere Modifizierungen des Befragungsinstruments flexibler gestalten und gewährleisten zu können.

Die Schulungen sollen sowohl über verschiedene Behinderungsformen und Krankheitsbilder sowie verschiedene Formen und Anwendungen der Unterstützten Kommunikation

welche Gruppen sollen in der Untersuchung berücksichtigt werden) sowie die Ausgestaltung des Erhebungsinstruments und dessen flexible Modifizierungsmöglichkeiten innerhalb der Untersuchung.

⁷² Beispielsweise würde ein Mensch, der die Blicksteuerung verwendet, diese nicht unbedingt als Form der UK definieren (Information aus Expert/-innenaustausch).

⁷³ Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

informieren, als auch über Möglichkeiten des Einbezugs dieser Zielgruppe in die Untersuchung. Einbezogen werden sollten sowohl Nutzer/-innen elektronischer, nicht-elektronischer als auch individueller Kommunikationsformen; die Interviewer/-innen sollten für Modifizierungen im Befragungsablauf offen und auf diese vorbereitet sein. Begleitet würden diese durch eine entsprechend versierte Berater/-innengruppe, bestehend aus sowohl betroffenen Personen als auch Personen, die durch ihre Berufspraxis im Umgang und der Kommunikation mit der Zielgruppe versiert sind.

Zusätzlich sollte für diese Zielgruppe ein expliziter Einbezug des privaten und professionellen Umfeldes anvisiert werden, da auch dieses mit einem immensen Mehrwert für die Untersuchung einhergehen kann. Auch hier könnten neue Erkenntnisse bezüglich der Lebenssituation von Betroffenen und deren Umfeld erhoben werden. Eine detaillierte Beschreibung zur methodischen Vorgehensweise bei Umfeldbefragungen findet sich in Kapitel 4.2.9.

4.2.6 Zielgruppe: Personen mit schweren psychischen Erkrankungen

Die Einbeziehung von Personen mit schweren psychischen Erkrankungen kann aus unterschiedlichen Gründen mit für diese Zielgruppe angepassten Befragungsmethoden einhergehen. Zum einen sollte hier ein gekürztes Befragungsinstrument bereitgehalten werden, um Belastungen durch das Interview möglichst gering zu halten. Je nach Lebensbeziehungsweise Wohnform enthält dieses zudem modifizierte Inhalte, beispielsweise für Menschen die in einer Werkstatt oder in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung(en) leben beziehungsweise arbeiten.

4.2.7 Zielgruppe: Menschen mit schwer körperlichen und/oder Mehrfachbehinderungen

Eine weitere Zielgruppe stellen Menschen mit schwer körperlichen und / oder Mehrfachbehinderungen dar. Hier handelt es sich um eine sehr heterogene Personengruppe, die ebenfalls aufgrund der erhöhten Vulnerabilität im Kontext Teilhabe für die vorliegende Untersuchung von höchster Relevanz ist. Innerhalb dieser Zielgruppe können Art und Grad der Behinderung sehr stark variieren und die Sprach- und kognitiven Kompetenzen daher unterschiedlich ausfallen, wobei Überschneidungen mit den oben genannten Zielgruppen auftreten können. Je nach individuellen Ressourcen und Kompetenzen sollen daher diese Gruppen den bereits beschriebenen Untersuchungsmethoden zugeteilt werden (siehe zur Zuteilung auch Kapitel 4.3), sofern Kommunikationsbarrieren bestehen.

4.2.8 Zielgruppen: Menschen mit einer Behinderung und Migrationshintergrund

Für Menschen mit Behinderung(en) und Migrationshintergrund, die nicht in der deutschen Sprache befragt werden können, sollen zudem muttersprachliche Interviewer/-innen eingesetzt werden, um auch hier einen Einbezug sicherzustellen. Um zu vermeiden, dass ein immenser finanzieller Mehraufwand mit niedrigem Ergebnismehrwert entsteht, wird vorgeschlagen, die Übersetzung in drei weiteren Sprachen vorzunehmen. Die Auswahl der Sprachen soll sich an der Bevölkerungszusammensetzung der Sample Points⁷⁴ orientieren. Nach Festlegung der Befragungsorte sollte geprüft werden, welche Personengruppen mit Migrationsgeschichte am häufigsten in das Sample gelangen könnten. Für diese sollten dann übersetzte Fragebögen vorbereitet und entsprechende Interviewer/-innen geschult werden (siehe hierzu auch Kapitel 3.2.3, Unterpunkt „Menschen mit Migrationshintergrund“ sowie Kapitel 3.3.3 Modul 0.3 Migrationshintergrund).

4.2.9 Zielgruppe: nicht direkt befragbare Personen

Um auch Personen einzubeziehen, die durch keine der zuvor beschriebenen Formen in die Befragung eingebunden werden können, wurden alternative Methoden geprüft, die von direkten Befragungen abweichen. Für diese Voruntersuchung wurden sowohl Befragungen von Stellvertreter/-innen beziehungsweise des Umfelds als auch die teilnehmende Beobachtung in Betracht gezogen. Da, wie bereits zuvor erläutert, vor allem Stellvertreter/-innenbefragungen sehr kontrovers diskutiert werden, wird empfohlen, diese Methode speziell für das hier entwickelte Erhebungsinstrument zu testen.

Der konkreten Testung des Erhebungsinstruments im Rahmen der vorliegenden Vorstudie ging zunächst eine umfangreiche Befragung verschiedener Expert/-innen voraus, deren Erfahrungen bei der Ergebnisauswertung berücksichtigt wurden. Hierbei handelte es sich um Expert/-innen aus der Wissenschaft, die bereits Stellvertreter/-innen- und / oder Umfeldbefragungen, teilweise kombiniert mit teilnehmenden Beobachtungen, in ihrer Forschung angewendet und hierfür spezielle Instrumente genutzt und zum Teil auch selbst entwickelt hatten (vgl. u.a. Helmkamp 2001; Seifert 2006).

In einem weiteren Schritt wurde das bestehende Instrument in Kombination mit den von Helmkamp (2001) entwickelten Verfahren speziell zur Befragung von Stellvertreter/-innen mit unterschiedlichen stellvertretenden Personen getestet. Bei der Testung wurde bewusst die Entscheidung getroffen, Stellvertreter/-innen auf ihre Kompetenzen im stellvertretenden Antwortverhalten **im Sinne der Zielperson** zu testen und **ausdrücklich nicht** Umfeldler

⁷⁴ Zur genauen Erläuterung siehe Kapitel 3.

betroffener Personen nach deren eigenen Einschätzungen **über die Zielperson** zu befragen. Der entscheidende Unterschied liegt hierbei in der Übernahme der Perspektive der Zielperson: es sollte geprüft werden, inwiefern Perspektiven von betroffenen Personen eingenommen werden können und für welche Teilhabebereiche dies einfacher beziehungsweise schwieriger fällt. Hierbei wurde wie folgt vorgegangen:

Gewinnung von Befragungspersonen

Für die Testung der Stellvertreter/-innenbefragung (SV) wurde es zunächst als wichtig eingeschätzt, eine möglichst große Bandbreite verschiedener Stellvertreter/-innen zu befragen, die in unterschiedlichen Beziehungen zur Zielperson (ZP) standen. Es sollten sowohl Personen aus dem familialen Umfeld (Eltern, Geschwister, Partner/-innen, Freund/-innen) als auch Personen aus dem professionellen Umfeld (Betreuer/-innen, Assistent/-innen) in die Befragung einbezogen werden. Hinsichtlich der Zielpersonen wurde es als wünschenswert erachtet, zum einen auch hier eine möglichst große Vielfalt bezüglich Alter, Geschlecht, vorliegender Behinderung und Behinderungseintritt einzubeziehen, zum anderen sollte es sich um Personen handeln, die teilweise auch selbst mit dem Untersuchungsinstrument befragt werden konnten. Hierdurch bot sich die Möglichkeit, Antworten von Stellvertreter/-innen mit denen der Zielperson selbst zu vergleichen und die für Stellvertreter/-innen schwierig zu beantwortenden Bereiche zu eruieren. Für die Identifizierung geeigneter Personen wurden unterschiedliche Stellen angesprochen mit der Bitte, das beigefügte Informationsschreiben zur Stellvertreter/-innenbefragung an mögliche Interessierte weiterzuleiten. Zu diesen Stellen zählten Behindertenbeauftragte, Werkstätten und Freizeiteinrichtungen für Menschen mit Behinderung(en) sowie Interessen- und Angehörigenvertretungen für unterschiedliche Behinderungsformen.

Die **Ziele** dieser Testung bestanden darin zu prüfen,

- wie verschiedene Stellvertreter/-innen ihre eigenen stellvertretenden Antwortkompetenzen generell sowie hinsichtlich einzelner Teilhabebereiche einschätzen,
- inwiefern die Antworten der Stellvertreter/-innen von denen der Zielpersonen abweichen und
- welche Teilhabefelder für Stellvertreter/-innen einfach beziehungsweise schwierig einzuschätzen sind.

Die befragten Personen wiesen folgende Merkmale auf:

Tabelle 2: Übersicht der befragten Personen (Pretest Stellvertreter/-innenbefragungen)

Nr.	SV*	Alter / Geschlecht der ZP***	Behinderung(seintritt)	Befragt
1	Ehefrau	47 J., männlich	chronische Erkrankung, Organtransplantation (seit 16. Lj.)	SV + ZP
2	Schwester	34 J., männlich	Depression / Tuberöse (Hirn-)Sklerose (angeboren)	SV + ZP
3	Mutter	31 J., männlich	Tuberöse Sklerose (seit 1. Lj.)	SV + ZP
4	Vater	43 J., männlich	kognitiv / Epilepsie (angeboren)	SV + ZP
5	Eltern	35 J., männlich	progressive Epilepsie (angeboren, Ausbruch ab dem 7. Lj.)	SV
6	Mutter	22 J., männlich	schwerst/mehrfachbehindert (angeboren)	SV
7	Betreuerin (Wohn-einrichtung)	48 J., männlich	kognitiv (angeboren)	SV

*SV: Stellvertreter/-in; **ZP: Zielperson

Vorgehen innerhalb der Befragung

Der genutzte Fragebogen wurde zunächst stellenweise gekürzt, wobei darauf geachtet wurde, dass sowohl Fragen mit einem hohen als auch mit einem niedrigen subjektiven Einschätzungsgrad vorhanden waren. Die Kürzung wurde als notwendig erachtet, um die zeitliche Zumutbarkeit der Befragung für Stellvertreter/-innen gewährleisten zu können, vor allem vor dem Hintergrund, dass der Fragebogen um Zusatzfragen ergänzt wurde, die lediglich den Stellvertreter/-innen gestellt wurden.

In den Fällen, in denen zusätzlich die Zielperson selbst befragt werden konnte, wurde diese mit dem gleichen Instrument (ohne Zusatzfragen) befragt, um die Antworten mit denen der Stellvertreter/-innen vergleichen zu können.

Vor der Befragung wurden die Stellvertreter/-innen ausführlich über Methoden und Ziele der Testung informiert. Es wurde vor allem eingehend erläutert, dass es um eine stellvertretende Beantwortung der Fragen – also eine Beantwortung **im Sinne der Zielperson** (und nicht **über** die Zielperson) – geht.

In einem weiteren Schritt wurden die Stellvertreter/-innen gebeten, Sätze im Sinne der Zielperson zu beantworten. Dieses Verfahren ist an die Vorgehensweisen Helmkampfs (2001, in Anlehnung an Schumacher 1985) angelehnt und dient der Perspektivübernahme der Zielperson. Folgende Sätze sollten in diesem Befragungsteil vervollständigt werden:

Ich möchte gern ...

Ich will nicht ...

Ich darf nicht ...

Ich kann gut ...

Ich kann nicht ...

Mit ist unangenehm, wenn ...

Nach Vervollständigung der Sätze wurden die Befragten zusätzlich gefragt, wie gut sie sich in die Zielperson hineinversetzen können. Diese Frage wurde zum Abschluss der Befragung wiederholt, um zu prüfen, ob sich die Einschätzung nach Beantwortung der Fragen ändert.

Nach jedem befragten Teilhabefeld wurden die Stellvertreter/-innen außerdem um ihre Einschätzung bezüglich des Schwierigkeitsgrads und der Beantwortbarkeit des jeweiligen Bereichs gebeten⁷⁵ sowie um eine Beurteilung, welche Fragen für sie leicht beziehungsweise schwer zu beantworten waren.

Im Anschluss an die Befragung folgte ein genereller Austausch über die Befragungssituation.

Auswertung

Für die Auswertung wurden zum einen die Einschätzungen der Stellvertreter/-innen selbst hinzugezogen. Zusätzlich wurden – in den Fällen, in denen sowohl von Zielperson als auch von Stellvertreter/-in Aussagen vorlagen – die Antworten miteinander verglichen und auf Abweichungen überprüft.

Aufgrund des geringen Umfangs der Testung muss an dieser Stelle betont werden, dass diese keinen Anspruch auf Repräsentativität gewährleisten kann. Dennoch können auch nach Befragung einer geringen Anzahl von stellvertretenden Personen sowie zum Teil von zugehörigen Zielpersonen bereits erste Tendenzen bezüglich der eigenen Einschätzungen der Antwortkompetenzen sowie Probleme, bestimmte Bereiche einschätzen zu können, festgestellt werden. Weitere diesbezügliche Tests sollten im Vorfeld der Hauptbefragung durchgeführt werden.

⁷⁵ „Wie schwer oder einfach ist es Ihnen gefallen, stellvertretend Fragen zum Thema xy zu beantworten? a) sehr schwer, b) schwer, c) eher schwer, d) eher einfach, e) einfach, f) sehr einfach“

Ergebnisse aus der Expert/-innenbefragung

Die Expert/-innenbefragungen stellten für diesen Untersuchungsteil einen besonderen Wert dar, da bereits in anderen Forschungskontexten entwickelte Materialien diskutiert als auch für spezifische Forschungskontexte getestet werden konnten. Zusätzlich konnten durch Einbeziehung von Erfahrungen der befragten Expert/-innen mit den genannten Methoden weiterführende Informationen beschafft werden.

Zunächst wurde empfohlen, die Stellvertreter/-innenbefragung aufgrund der geringen Validität ausschließlich in Kombination mit weiteren Methoden zu nutzen und die Aussagen als eigenständige Daten – separiert von den direkten Aussagen von Zielpersonen – zu betrachten und auszuwerten. Unter diesen Voraussetzungen gingen Stellvertreter/-innen- sowie Umfeldbefragungen jedoch mit einer klaren Bereicherung einher, vor allem wenn bedacht werde, dass diese bei Personen Anwendung findet, über die ohne diese Methoden keinerlei Informationen erhoben werden könnten.

Zusätzlich erwies sich der Expert/-innenaustausch als sehr hilfreich für die Methodentestung innerhalb dieser Untersuchung. In Anlehnung an das von Helmkamp (2002) genutzte Verfahren sollte zu Beginn der Befragung der Stellvertreter/-innen mittels der Vervollständigung verschiedener Sätze die Perspektivübernahme der Zielperson gefördert werden. Zusätzlich wurden die Stellvertreter/-innen um eine Selbsteinschätzung dahingehend gebeten, wie gut sie sich in die Zielperson hineinversetzen können (vgl. Helmkamp 2001).

Ergebnisse der Testung

Innerhalb der Testung war zunächst beobachtbar, dass sowohl von Seiten der Zielpersonen als auch von Seiten der Stellvertreter/-innen ein immens starkes Mitteilungsbedürfnis bestand, was die eigenen Problemlagen bezüglich der verschiedenen Teilhabebereiche anbelangt. Es stellte sich heraus, dass auch seitens des Umfelds eigene Problembereiche und Handlungsbedarfe bestehen, die ebenfalls wertvolle Ergebnisse für die Hauptstudie darstellen können. Hierzu zählten beispielsweise gerichtliche Verfahren für die Durchsetzung bestimmter Leistungen für Angehörige mit Behinderungen, Schwierigkeiten bei der Beantragung bestimmter Leistungen oder auch Diskriminierungserfahrungen von Angehörigen einer behinderten Person. Vor allem bei Zielpersonen, die selbst nicht in der Lage sind, sich zu ihrer Lebenssituation zu äußern, könnten derartige Informationen des Umfeldes aufschlussreich sein.

Bei der Einschätzung der eigenen stellvertretenden Antwortkompetenzen fiel zunächst auf, dass Personen des privaten Umfelds diese sehr viel positiver einschätzen als die befragte

Betreuungsperson. Während Personen aus dem familialen Bereich alle Teilhabebereiche größtenteils einfach bis sehr einfach einzuschätzen fanden⁷⁶, beurteilte die befragte Betreuerin mehr als die Hälfte der abgefragten Bereiche als schwer oder sehr schwer beantwortbar ein. Auch die Potenziale, sich in die Zielperson hineinversetzen zu können, wurden von Personen aus dem privaten Umfeld positiver beantwortet⁷⁷. Begründet wurde dies zum einen durch den (kumulierten) Betreuungszeitraum. Länger zurückliegende Ereignisse – wie die erlebte Unterstützung während der Schulzeit – können nicht eingeschätzt werden, wenn zu diesem Zeitpunkt das Betreuungsverhältnis noch nicht bestand. Zum anderen wurden Bereiche als schwierig zu beantworten eingeschätzt, die nicht im eigenen Beobachtungsbereich lagen, wie beispielsweise die Bereiche Arbeit und Beschäftigung sowie Fort- und Weiterbildungen, oder die nicht zur Lebenssituation in Wohneinrichtungen passten, wie beispielsweise das Thema materielle Sicherheit.

Die zu vervollständigenden Einstimmungssätze zu Beginn der Befragung wurden unterschiedlich bewertet. Zum Teil wurden diese als hilfreich erlebt, die Perspektive der Zielperson zu übernehmen, zum Teil wurden diese auch als schwierig aufgefasst oder auch als überflüssig bewertet.

Ein sensibler und dadurch schwierig zu beantwortender Bereich stellte vor allem die Thematik der psychischen Erkrankungen dar. Fragen nach Suizid- oder Selbstverletzungsgedanken konnten zum einen durch Familienmitglieder schwer eingeschätzt werden und wurden zusätzlich als Belastung erlebt. Die Frage nach Angstzuständen wurde vor allem für Stellvertreter/-innen von Personen schwierig einschätzbar, die sich lediglich über Mimik und einzelne Laute äußern konnten. Physische Erkrankungen waren vor allem dann schwer einzuschätzen, wenn diese sehr spezifisch waren (wie beispielsweise Taubheitsgefühle oder Herz- und Kreislauferkrankungen).

Je nach Beziehung zur Zielperson wurden auch weitere Bereiche als sensibel beziehungsweise belastend erlebt. Dies betraf beispielsweise Fragen zum Kinderwunsch an eine Ehefrau oder aber zum psychischen Gesundheitszustand an die Eltern eines Kindes, bei dem die Behinderung erst im Kindesalter aufgetreten ist⁷⁸.

Die Frage nach dem Sexualleben wurde nur vereinzelt als zu sensibel, jedoch als schwierig zu beantworten eingeschätzt, da hierüber das faktische Wissen fehlte.

Als gut zu beantworten wurden vor allem objektive Angaben zur Person eingeschätzt, wie die Art der Beeinträchtigung, der Bildungs- oder Berufsweg.

⁷⁶ Lediglich eine Person gab für zwei Teilhabebereiche an, dass sie diese „teilweise einfach / teilweise schwer“ zu beantworten fand.

⁷⁷ Dies könnte auch mit einer weniger kritischen Distanz nahestehender Personen zusammenhängen.

⁷⁸ Dieses stellte ein schwieriges Thema dar, da ihr Sohn seit Behinderungseintritt seine „Ausgelassenheit“ verloren habe.

Je nach Behinderungsform konnte die Befragung von Stellvertreter/-innen auch mit einem Erhalt zusätzlicher Informationen einhergehen, wenn die Zielperson selbst über bestimmte Lebensbereiche über kein Wissen verfügte. Dies zeigte sich bei Themen wie Antragstellungen, Gerichtsprozesse und zum Teil auch bei Informationen zu vorliegenden Erkrankungen und Behandlungsmöglichkeiten.

Generell stellte die Beibehaltung der Perspektive der Zielperson eine sehr große Herausforderung dar, was zum Teil ausgesprochen und reflektiert wurde. Es wurde beispielsweise in manchen Bereichen hervorgehoben, dass die eigene Meinung von der der Zielperson abweichen würde. An anderen Stellen ist implizit davon auszugehen, dass eher die Perspektive der Stellvertreter/-innen und nicht der Zielpersonen abgebildet wurde⁷⁹.

Ein weiterer Aspekt der Testung bestand im Vergleich der Antworten von Stellvertreter/-innen und Zielpersonen (vgl. Tabelle 2). Hierbei wurden jene Antworten als auffällig divergent identifiziert, die um mindestens zwei Skalenwerte voneinander abwichen.

Erneut hervorzuheben ist an dieser Stelle, dass die Ergebnisse lediglich einer vorsichtigen Interpretation zu unterziehen sind. Aufgrund des Einbezugs von Menschen, die sich selbst zu ihrer Situation äußern können – im Gegensatz zu den Personengruppen, die für diese Methode in der Hauptuntersuchung einbezogen würden – dürften auch den Stellvertreter/-innen mehr Informationen zur Lebenssituation der Zielperson vorliegen. Dennoch werden diese Vergleiche als bereichernd betrachtet, um erste Tendenzen zur Beantwortbarkeit der einzelnen Teilhabebereiche zu erhalten.

Bei den Vergleichen der Antworten von Stellvertreter/-innen und der Zielpersonen wurde deutlich, dass vor allem Fragen mit eher auslegbaren Inhalten zu großen Abweichungen führten, wie beispielsweise bei der Abfrage der Einschränkungen der Zielperson im Kontakt mit anderen Menschen, der Zufriedenheit mit dem Familienleben oder dem Ausmaß der Selbstbestimmung. Durch die Ausführungen der Befragten wurde ersichtlich, dass ‚Kontakte‘, ‚Selbstbestimmung‘ und auch ‚Familienleben‘ unterschiedlich interpretiert und es zu voneinander abweichenden Einschätzungen kommen konnte. Auch wurde deutlich, dass bei Vorliegen mehrerer Behinderungen – vor allem wenn es sich um sehr unterschiedliche Formen handelte – große Abweichungen im Hinblick auf die Relevanz von Einschränkungen, ihrer Schwere und Relevanz für unterschiedliche Lebensbereiche festgestellt werden konnten⁸⁰.

Nach allgemeinen Teilhabeeinschränkungen in den verschiedenen Bereichen gefragt, stellten sich folgende Bereiche als insgesamt gut einschätzbar heraus:

⁷⁹ Beispielsweise auf die Frage, ob der Sohn sich eine Partnerin wünschen würde: „Das wäre schon schön, wenn da jemand wäre“.

⁸⁰ Dies war vor allem deutlich bei einer Zielperson erkennbar, die neben der chronischen Erkrankung auch eine psychische Erkrankung hatte. Im Kontext von Teilhabebarrrieren stand diese für die Zielperson im Vordergrund, während die stellvertretende Person eher Bezug zur chronischen Erkrankung nahm.

- Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel
- Nutzung von Medien
- Nutzung von Gesundheitsdiensten
- Zugang zu öffentlichen Gebäuden und Einrichtungen
- Politische Mitbestimmung

Bei präziseren Nachfragen innerhalb einzelner Teilhabebereiche kam es zu Abweichungen im Bereich der gewünschten Unterstützung in der Schule, aber auch im Umgang mit Behörden. Hier wünschten sich die Zielpersonen mehr Unterstützung als dies die Stellvertreter/-innen vermuteten.

Die finanzielle Situation der Zielpersonen wurde durch die Stellvertreter/-innen tendenziell negativer eingeschätzt als durch die Zielperson selbst. Auch das allgemeine Gesundheitsverhalten sowie der aktuelle Gesundheitszustand wurden durchgängig durch Stellvertreter/-innen negativer gewertet. Dies spiegelte sich auch in der Abfrage einzelner physischer Beschwerden wider. Auch diese wurden von den Stellvertreter/-innen negativer eingeschätzt als durch die Zielpersonen und gingen zum Teil auch mit großen Abweichungen einher. Ein gegenteiliges Bild zeigte sich jedoch bei der Abfrage einzelner psychischer Erkrankungen. Der psychische Gesundheitszustand wurde durch Stellvertreter/-innen – mit einer Ausnahme bei Frage nach Suizidtendenzen – tendenziell positiver eingeschätzt als von den Zielpersonen, was zum einen auf eine geringere Sichtbarkeit als auch eventuell auf eine Tabuisierung psychischer Erkrankungen zurückzuführen sein könnte. Da jedoch vor allem psychische Erkrankungen starke Auswirkungen auf die wahrgenommene Lebensqualität und auch Teilhabemöglichkeiten haben können, ist dieses Ergebnis ein deutlicher Hinweis auf die Wichtigkeit möglichst subjektnaher Befragungen und müsste bei den Auswertungen von Umfeldbefragungen Berücksichtigung finden.

Ebenfalls Abweichungen zeigten sich in den Antworten nach der Zufriedenheit mit sozialen Kontakten. Die Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen sowie Schwierigkeiten, Freund/-innen oder Partner/-innen zu finden, wurde durch die Stellvertreter/-innen ebenfalls negativer beziehungsweise stärker bewertet als durch die Zielperson selbst.

Als schwierig zu beurteilen stellte sich zudem der Bereich der Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der politischen Mitbestimmung heraus. Diese wurde teils positiver, teils negativer im Vergleich zur Zielperson eingeschätzt.

Schließlich ließ sich beobachten, dass auf Seiten der Stellvertreter/-innen kaum Wissen darüber bestand, welche Gesetze und Regelungen über die Rechte von Menschen mit

Behinderung(en) den Zielpersonen bekannt sind. Auch hier gab es deutliche Divergenzen im Antwortverhalten von Zielpersonen und Stellvertreter/-innen.

Empfehlung:

Aus den Befragungen der unterschiedlichen Expert/-innen sowie der Testung lassen sich verschiedene Handlungsempfehlungen ableiten, die im Folgenden dokumentiert werden. Zunächst sind **Umfeld- anstelle von Stellvertreter/-innenbefragungen** ausdrücklich zu präferieren. Hierfür sprechen unterschiedliche Gründe.

Das stellvertretende Beantworten eines derart umfangreichen Befragungsinstruments stellte sich als sehr herausfordernd dar. Es konnte beobachtet werden, dass die Beibehaltung der Perspektive der Zielperson sehr schwierig war und zum Teil bei längerer Befragungsdauer mit der eigenen Perspektive vermischt wurde. Dennoch geht eine Befragung des Umfeldes mit **zusätzlichen Ergebnissen** einher, die ebenfalls von großer Relevanz für den Survey sein können. Einerseits konnten weitere Informationen erhoben werden, wenn Angehörige zum Beispiel besser über bestimmte Antragstellungen aus der Vergangenheit informiert waren, als die Zielperson selbst. Andererseits zeigten sich bei den befragten Personen aus den Umfeldern Mitteilungsbedarfe hinsichtlich eigener Problembereiche im Kontext der Betreuungssituation (wie zum Beispiel Diskriminierungserfahrungen, Probleme bei rechtlichen Angelegenheiten). Die Kenntnis darüber ist für künftige politische Entscheidungen zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) und deren Begleitpersonen ebenfalls von Bedeutung.

Die Gewinnung der Interviewpartner/-innen und Stellvertreter/-innen soll in einem ersten Schritt über das bereits vorgestellte Stichprobenkonzept verlaufen. Bei einbezogenen Personen, die sich als nicht befragbar herausstellen, soll die behandelte Methode Anwendung finden, so dass für die Zielpersonen zwei Personen des Umfelds für die Befragung bestimmt werden. Diese sollten die Lebenssituation der Zielperson – bestenfalls aus unterschiedlichen Kontexten – möglichst gut kennen. Die Wahl zweier Personen dient der Ergebnissicherung und ermöglicht es, Fehleinschätzungen bestmöglich auszuschließen bzw. zu kontrollieren. Folgende Personen des Umfelds könnten hierzu geeignet sein:

- Betreuer/-innen
- Familienmitglieder
- Freund/-innen, Bekannte, Mitbewohner/-innen
- Personen aus dem Arbeitsumfeld (Kolleg/-innen, Vorgesetzte)

- Personen aus dem Schulumfeld (Lehrkräfte)
- Personen aus dem gesundheitlichen Bereich (Ärzt/-innen, Therapeut/-innen)
- andere Professionelle (Trainer/-innen, Pädagog/-innen, Psycholog/-innen).
- Personen, die bei der Freizeitgestaltung involviert sind (beispielsweise Leiter/-innen von Malkursen, Sportangeboten etc.).

Die Personen aus dem persönlichen Umfeld sollen hierbei gebeten werden, den Originalfragebogen dahingehend zu beantworten, wie sich **aus ihrer Sicht** die Teilhabesituation der Zielperson darstellt. Der hohe Anspruch, diese Antworten stellvertretend aus der Perspektive der Zielperson zu geben, bleibt hierbei unberücksichtigt. Dies hat den Vorteil, dass Herausforderungen, die mit stellvertretenden Befragungen einhergehen (wie zum Beispiel Unsicherheiten im Antwortverhalten oder Probleme, die Perspektive der Zielperson beizubehalten) umgangen werden könnten.

Die Auswertung sollte getrennt von den übrigen Auswertungen erfolgen, da direkte Vergleiche zwischen Umfeld- und direkten Befragungen nicht möglich sind. Dies muss in der Auswertung entsprechend berücksichtigt und reflektiert werden.

Optional: Kombination mit teilnehmenden Beobachtungen

Optional könnten Umfeldbefragungen mit teilnehmenden Beobachtungen kombiniert werden. Hierdurch wäre gewährleistet, dass auch die Lebenssituation der betroffenen Person selbst explizit Berücksichtigung finden würde. Bereiche, die hierbei einbezogen werden sollten, wären vor allem die Bereiche Arbeit und Beschäftigung sowie Unterstützung in verschiedenen Lebensbereichen. Diese Entscheidung ist zum einen auf die eigenen Priorisierungen der befragten Zielpersonen zurückzuführen, in denen dem Bereich Arbeit eine sehr große Bedeutung beigemessen wurde. Der Bereich der Unterstützung könnte zusätzlich in Betracht gezogen werden, da dieser vor allem für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungsarten von großer Relevanz und zusätzlich durch Umfeldler schwierig einzuschätzen ist. Beide Bereiche werden für geeignet gehalten, da diese Situationen beinhalten, die auch direkt beobachtbar sind.

Dennoch stellt die teilnehmende Beobachtung aus unterschiedlichen Gründen eine lediglich optionale Methode dar. Bei dieser Methode muss in Betracht gezogen werden, dass die Anwendung mit einem immensen Mehraufwand einhergeht – sowohl was den organisatorischen, zeitlichen, finanziellen als auch den personellen Aspekt anbelangt. Die Vorbereitung als auch die Durchführung sind mit sehr hohem Aufwand verbunden, gleiches

gilt für die Auswertung der erhobenen Informationen. Zusätzlich käme ethischen Aspekten eine besondere Bedeutung zu, wird beispielsweise bedacht, dass für den Erhalt informierter Zustimmungen Lösungen gefunden werden müssen.

Sollte die Wahl auf zusätzliche teilnehmende Beobachtungen fallen, so sollten folgende Empfehlungen durch Expert/-innen zur Qualitätssicherung der Methode in Betracht gezogen werden:

Hintergrunddaten zur Person (Alter, Wohnsituation etc.) sollten zunächst mit Hilfe eines **kurzen strukturierten Fragebogens** über eine nahestehende Person abgefragt werden, um den Blick während der Beobachtung ausschließlich auf wesentliche Forschungsfragen richten zu können. Die Methode sollte chronologisch **vor den Umfeldbefragungen** stattfinden, um Vorprägungen durch Aussagen des Umfeldes zu vermeiden und eine **Offenheit der Beobachter/-innen** in den jeweiligen Situationen zu gewährleisten. Zur Absicherung der Ergebnisse hat es sich bewährt, immer **zwei Beobachter/-innen** ins Feld zu schicken, die vorher **intensiv geschult**⁸¹ wurden. Hinsichtlich des **Zeitraumes** wurden bereits gute Erfahrungen mit sieben aufeinanderfolgenden Beobachtungstagen gemacht (mit jeweils 5-6 stündigen Beobachtungen), um ein umfangreiches Bild über den Alltag der Zielperson zu erhalten. Nach jedem Beobachtungszeitraum sollten zudem Mitarbeiter/-innen oder Betreuer/-innen befragt werden, ob das beobachtete Verhalten der Zielperson als übliches Verhalten gewertet werden kann oder ob dieses abweichend zum „Normalalltag“ war, um sicherzugehen, dass Verfälschungen der Situation aufgrund der Anwesenheit beobachtender Personen möglichst ausgeschlossen werden. Zudem sollte ein strukturierter Beobachtungsbogen hinzugezogen werden, in welchem systematisch Bereiche und übergeordnete Fragestellungen, die auch im Originalfragebogen behandelt werden, abgedeckt werden. Die Beobachter/-innen erhalten so die Möglichkeit, die Beobachtungen, auf die der Fokus gelegt werden soll, systematisch aufzuzeichnen.

Auch diese Auswertung würde getrennt von den übrigen Auswertungen, nach einem spezifisch für diese Methode entwickeltem Auswertungsraster, erfolgen.

Optional: Ziehung einer Zusatzstichprobe „Umfelder“

Eine zusätzliche Stichprobe von persönlichen Umfeldern wird optional in Betracht gezogen, da durch die Befragung gezeigt werden konnte, dass ein zusätzlicher Informationsgewinn gegeben ist. Hierzu zählten auch inhaltlich relevante Problemdefinitionen (wie zum Beispiel Diskriminierungserfahrungen) der Umfelder selbst. Vor allem auch für die Zielgruppe

⁸¹ Schulungen wären mit Einbeziehung von Videos denkbar, anhand derer geübt wird, Beobachtungen systematisch zu durchzuführen.

unterstützt kommunizierender Menschen könnten hierdurch relevante Ergebnisse eingeholt und auf bestehende Forschungslücken reagiert werden.

4.3 Auswahl und Zuordnung der Zielpersonen über ein Screeningverfahren

Eine erste Zuordnung der Zielpersonen zu unterschiedlichen Befragungsmethoden soll zunächst über ein noch zu entwickelndes Screeningverfahren vorgenommen werden. Dabei wird entschieden, ob die betreffende Person mündlich mit dem Basisfragebogen oder alternativ mit anderen Methoden befragt werden kann oder nicht. Im ersten Fall würde mittels eines u.U. vereinfachten strukturierten Grundfragebogens befragt, im zweiten Fall fiel die Wahl auf andere, weiter oben beschriebene alternative beziehungsweise assistierte Methoden oder notfalls auf Umfeldbefragungen, optional kombiniert mit teilnehmenden Beobachtungen.

Wird die Person als mündlich oder alternativ befragbar eingestuft, so erfolgt die Zuordnung zum individuell passenden Erhebungsinstrument im Anschluss über ein Vorgespräch mit den Betroffenen und Angehörigen beziehungsweise Betreuungspersonen durch die zuständigen wissenschaftlichen Mitarbeiter/-innen. Diese würden nach einem Vorgespräch entscheiden, ob das Befragungsinstrument in verbaler oder alternativer Kommunikationsform beziehungsweise in gekürzter oder Originalversion eingesetzt werden soll und welche Methoden und Hilfsmittel dabei zum Einsatz kommen müssen. Hierzu wäre nach Fertigstellung der Erhebungsinstrumente und Methoden die Entwicklung eines „Entscheidungsbaumes“ für den Einsatz unterschiedlicher Methoden zu empfehlen.

4.4 Schulung von speziellen Einsatzteams für diesen Teil der Befragung

Für die Befragung der „schwer befragbaren“ Zielgruppen wird die Bildung spezifischer Einsatzteams sinnvoll sein, die intensiv speziell für die einzelnen Befragungsmethoden geschult werden.

Teamzusammensetzungen

Es werden Einsatzteams aus entsprechend geschulten Fachkräften gebildet, die sich durch verschiedene fachliche Schwerpunkte auszeichnen:

- Schwerpunkt Unterstützte Kommunikation
- Schwerpunkt DGS/Lormen
- Schwerpunkt kognitive Beeinträchtigungen, unterteilt in
 - a) Expert/-innen für die Befragung mit Hilfe des Fragebogens in vereinfachter Sprache
 - b) Expert/-innen für Umfeldbefragungen und teilnehmende Beobachtung

Der Auswahl der Interviewer/-innen und wissenschaftlichen Mitarbeiter/-innen liegt ein partizipativer Forschungsansatz zugrunde. Das heißt, dass für diesen Befragungsteil die Teams aus sowohl beeinträchtigten als auch nicht-beeinträchtigten Personen zusammengesetzt sein sollen. Dies ist zum einen notwendig, um die Interviews in den präferierten Kommunikationsformen durchführen zu können. Vor allem gehörlose und taub(blind)e Interviewer/-innen sind hier von entscheidender Relevanz, um eine direkte Befragung (ohne Dolmetscher/-innen) in der von der/dem Befragten präferierten Sprache zu ermöglichen. Zum anderen wird im Sinne der partizipativen Qualitätsentwicklung (PQR) ein partizipatives Forschungsvorgehen angestrebt, um den Forschungsprozess von Betroffenen selbst beurteilen lassen zu können. Dies betrifft in diesem Untersuchungsteil vor allem die Fragebogeninhalte und das Verständnis ebendieser als auch die Durchführung der Befragungen.

Schulungen

Die Schulungen dienen vor allem einem Vertrautmachen mit und einem fachlich versierten Umgang im Einsatz der Methoden. Zudem sollen Kenntnisse und praktische Erfahrungen zu allen Aspekten der Befragung der jeweiligen Zielgruppe vermittelt werden. Die konkreten Schulungsinhalte werden dem jeweiligen Schwerpunkt der Einsatzteams angepasst. Sie beinhalten u.a. die Fragen:

- Welche Zielgruppen werden in diesem Untersuchungsteil angesprochen?
- Welche Methoden werden eingesetzt?
- Was sind die Besonderheiten der jeweiligen Methode?
- Wichtige Hinweise zur praktischen Durchführung der Interviews/Beobachtungen

- Setting
- Benötigte Materialien
- Kommunikationstechnik/Anforderungen an Interviewer/-in
- Welche Haltung wird von den Interviewer/-innen verlangt?
- Praktische Einübung in die Interviewdurchführung.

Zusätzlich soll ein Handbuch erstellt werden, in welchem die einzelnen Methoden sowie die zugehörigen Schulungsinhalte detailliert beschrieben werden, um den Interviewer/-innen auch nach der Schulung ein Instrument zur Qualitätssicherung während der Interviewphase an die Hand geben zu können (zur Schulung von Interviewer/-innen siehe auch Kapitel 8.2.4).

5 Qualitatives Forschungsdesign und Ergebnisse der Methodentestung

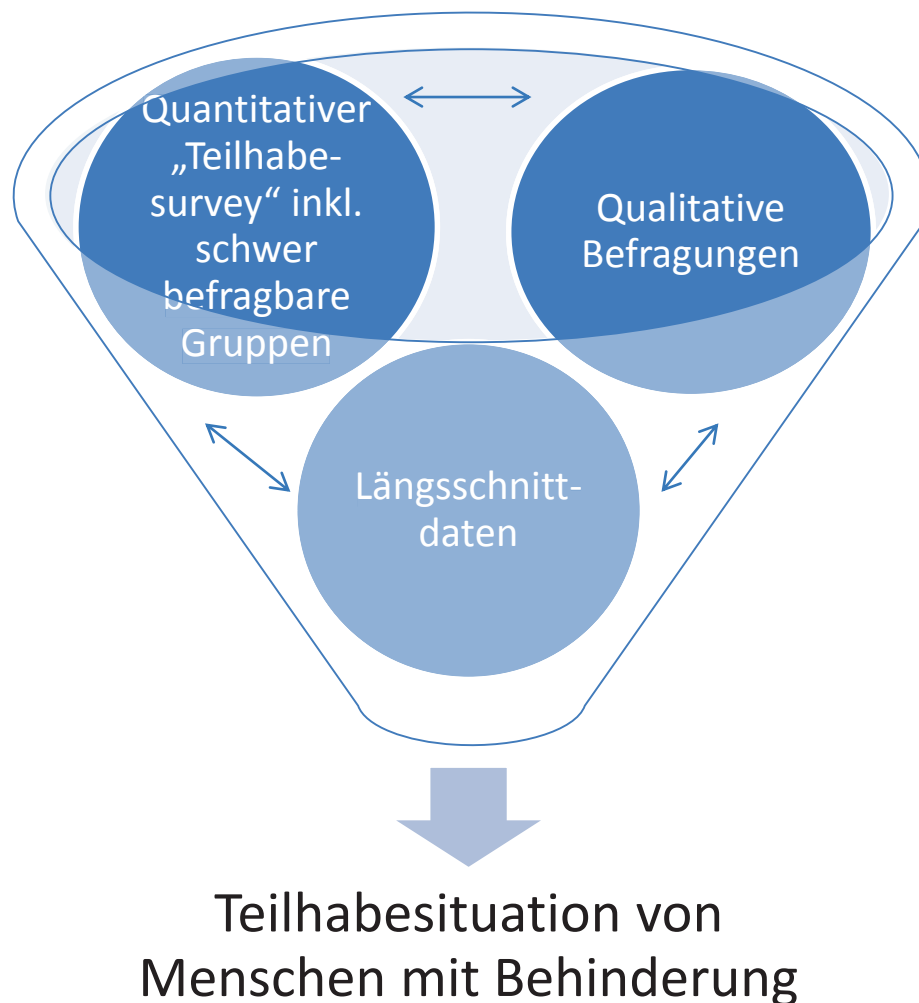
Im Folgenden wird das Konzept des qualitativen Studienteils vorgestellt. Sein Ziel besteht in der **Vertiefung und Erweiterung der Inhalte und Erkenntnisse des quantitativen Teils, um detailliertere Aussagen zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en)** treffen zu können. In diesem Zusammenhang soll der qualitative Teil eine tiefergehende Einordnung der im quantitativen Teil erhobenen Fakten durch eine stärkere Berücksichtigung subjektiver Beschreibungen ermöglichen.

Im Folgenden werden Hintergrund und Ziele, Inhalte und der erwartbare Erkenntnisgewinn der Zusatzbefragungen sowie das qualitative Befragungskonzept – inklusive eines Vorschlags für die Befragungsmethoden und die Befragungsinstrumente –, das Sampling, sowie die Befragungsdurchführung erläutert. Anschließend werden die Ergebnisse der Methoden-Testung vorgestellt.

5.1 Zielsetzung und Mehrwert der qualitativen Zusatzbefragungen

Für ein umfassendes Monitoring der Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) sind detaillierte Daten erforderlich, die nur durch eine Verschränkung quantitativer und qualitativer Zugänge gewonnen werden können. Diese methodische „**Triangulation**“ (vgl. Flick 2008: 11f) ermöglicht unterschiedliche Blickwinkel auf den Forschungsgegenstand und soll einen höheren Erkenntnisgewinn sowie eine größere **Perspektivenvielfalt** hervorbringen als dies mit einem einzelnen methodischen Zugang möglich wäre (Flick 2008).

Abbildung 6: Empfohlene Methodentriangulation (eigene Darstellung)



Wie in Abbildung 6 ersichtlich, ergänzen sich die vorgeschlagenen Methoden und Zugänge im Rahmen des Monitorings wechselseitig und liefern alle einen bedeutenden Beitrag für die Abbildung der Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en). Daneben wird auch innerhalb der qualitativen Methoden ein Methodenmix empfohlen, der nachfolgend dargestellt wird.

Qualitative Forschungsverfahren begründen ihr Vorgehen in Abgrenzung oder Ergänzung zu quantitativen Verfahren mit dem besonderen Charakter des Forschungsinteresses und der Forschungsziele: sie bilden vertiefend persönliche, individuelle Erfahrungen ab und rekonstruieren damit *subjektive* Sichtweisen (vgl. Helfferich 2011). Qualitative Verfahren setzen besonders dicht an den Perspektiven der individuellen Akteur/-innen an und sind deswegen besonders geeignet, deren **Wahrnehmungen, Deutungen und Relevanzmuster** zu erfassen. So ist es möglich, Lebenswelten aus Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben und zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit(en) beizutragen. Mit dem vorgelegten Konzept der qualitativen Befragung können u.a. persönliche Erfahrungen

mit und die subjektive Bewertung von Teilhabe, deren Beschränkungen sowie individuelle Erwartungen, Wünsche und Forderungen an Politik und Gesellschaft erfasst und auch unter einer **Lebenslaufperspektive** betrachtet werden. Der qualitative Zugang ermöglicht somit einerseits eine Vertiefung von Aspekten, die methodenbedingt quantitativ nicht oder nicht eingehend erfasst werden können. Die Befunde der qualitativen Befragung können andererseits als **Interpretationshilfe** für die Ergebnisse der standardisierten quantitativen Befragung genutzt werden und wichtige Beiträge für die **Erklärung von Hintergründen und Mechanismen von Teilhabekonstellationen** leisten. So kann u.a. untersucht werden, wie einzelne Aspekte, die mit dem quantitativen Fragebogen erhoben wurden, subjektiv bewertet werden, zum Beispiel Teilhabeeinschränkungen und -möglichkeiten, welche Bedeutung der Behinderung und welche anderen Faktoren wie finanziellen Limitationen oder fehlender sozialer Unterstützung für Teilhabeeinschränkungen zukommt oder wie nach individueller Einschätzung einzelne Barrieren abgebaut werden könnten.

Während der quantitative Survey Daten für ein bedarfs- und bedürfnisorientiertes Monitoring liefern soll, die als Grundlage für politische Entscheidungen herangezogen werden können und einer Schließung bestehender Datenlücken dienen, liefern die qualitativen Zusatzbefragungen detailliertere, individualisierte Einblicke in die Lebens- und Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en). Im Zusammenhang mit der Pluralisierung der **Lebenslagen und -weisen** bieten qualitative Zugänge die Möglichkeit, sich mit der Lebenswelt einzelner Personen vertraut zu machen.

Das vorgestellte qualitative Design zeichnet sich außerdem durch eine hohe Alltagsnähe aus: subjektive Aspekte wie Einstellungen, Meinungen, Wünsche und Bedürfnisse sowie Vorschläge zur Situationsverbesserung können umfangreicher und weniger vorstrukturiert erhoben werden als das mit quantitativen Methoden allein möglich ist. Durch die Berücksichtigung der Perspektiven der Beteiligten in ihrer Vielschichtigkeit können die quantitativen Ergebnisse somit umfangreich erweitert werden und die Relevanz und Schwerpunktsetzung der quantitativen Fragestellungen im Hinblick auf Wiederholungsbefragungen nochmals überprüft werden.

In Ergänzung zum quantitativen Studienteil, der einen umfassenden und repräsentativen Überblick zur Teilhabesituation von Menschen mit und ohne Behinderungen geben soll, ermöglicht der qualitative Teil der Studie somit zusammenfassend:

- die **Vertiefung** einzelner relevanter **Themenbereiche**, die in der quantitativen Erhebung tendenziell nur in Eckpunkten abgebildet werden können (zum Beispiel Paarbeziehung, Gesundheit oder Gewalterfahrungen),

- die Abbildung der **Vielfalt der Lebens- und Teilhabesituationen** von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen, unter besonderer **Berücksichtigung sozialer, struktureller und behinderungsspezifischer Barrieren** (Abbildung der faktischen Inklusion und ihrer Begrenzungen),
- **tiefgehende Analysen** zu Ursachen und Entwicklungsprozessen von **subjektiv erlebten Teilhabemöglichkeiten** und **-hindernissen** bei Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen, differenziert nach **Diversity-Faktoren** wie Alter, Geschlecht und Migration,
- die Abbildung von persönlichen, individuellen Erfahrungen in verschiedenen Lebenskontexten sowie deren Bewertung (**Subjektivität**) sowie der **Zufriedenheit** mit den individuellen Lebensbedingungen, ebenso wie von persönlichen Wünschen, Bedürfnissen und Vorschlägen zur Teilhabeverbesserung,
- eine **Identifizierung von Hintergründen und Wechselwirkungen** zwischen verschiedenen Teilhabebarrrieren sowie zwischen Teilhabebarrrieren und -chancen und personenbezogenen Faktoren durch die Berücksichtigung der Lebenslauf-Perspektive,
- eine stärkere Berücksichtigung der **Ressourcenperspektive** und damit die Möglichkeit der Ableitung zielgruppenspezifischer Maßnahmen zur Verbesserung der Inklusion und Prävention von Exklusion sowie
- Hinweise und Ansatzpunkte für die weitere Konkretisierung von **Praxisarbeit und Sozial-, Gesundheits-, Arbeits- und Umweltpolitik** auch, um
- aus Sicht der Befragten Erfordernisse an gesellschaftliche und politische Veränderungsbedarfe zu formulieren.

5.2 Eckpunkte des qualitativen Designs

5.2.1 Themen und Erkenntnisgewinn

Die Inhalte der qualitativen Befragung sind durch den quantitativen Fragebogen insofern vorgezeichnet, als dass die benannten Teilhabefelder auch bei den qualitativen Befragungen aufgegriffen und vertieft werden sollen. Auf Basis der Vorarbeiten sowie Einschätzung befragter Expert/-innen ist für alle Teilhabefelder durch einen zusätzlichen qualitativen Zugang ein inhaltlicher Mehrwert zu erwarten. Um ähnliche Themen zu bündeln und innerhalb der Befragungen verschiedene Aspekte ansprechen zu können, wird jedoch vorgeschlagen, einzelne Teilhabefelder zu kombinieren. Folgende acht **Themenbereiche** werden für die qualitative Befragung vorgeschlagen:

1. Bildung, Arbeit und ökonomische Situation⁸²
2. Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung
3. Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz
4. Barrierefreie Umwelten
5. Politische Teilhabe und gesellschaftliche Teilhabe⁸³
6. Gewalt und Diskriminierung
7. Recht und Justiz
8. Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte

Während einige Teilhabeaspekte auch im quantitativen Teil thematisiert werden (zum Beispiel aktuelle berufliche Position und Zufriedenheit mit dieser), können andere lediglich mittels qualitativer Interviews eingehend betrachtet werden. Dies gilt unter anderem für **lebensgeschichtliche Verläufe** (zum Beispiel Bildungs- und Erwerbsverläufe), **biografische Brüche und Transitionen** (zum Beispiel Erwerbsbrüche oder Schulwechsel), wichtige **Wendepunkte** oder individuell **bedeutsame Lebensereignisse** (zum Beispiel Erwerb oder Verschlechterung einer Behinderung, Familiengründung) sowie **Ressourcen, Coping- und andere Kompensationsstrategien**.

Der **Erkenntnisgewinn** durch den qualitativen Zugang liegt beispielsweise im Teilhabefeld „Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung“ darin, dass innerhalb von Einzelinterviews zum Beispiel Barrieren im Hinblick auf die Weiterleitung von Patient/-innen mit Behinderung(en) im Versorgungssystem, Behandlungsverläufe und -fehler sowie Erfahrungen der Ungleichbehandlung fokussiert werden können. Durch die persönlichen Schilderungen können individuell bedeutsame Aspekte, die zum Beispiel einen Zugang zu gesundheitsförderlichen Maßnahmen verhindern oder zur Verzögerung einer Behandlung beigetragen haben, angesprochen werden. Gleichzeitig ermöglicht der Ansatz eine eingehendere Betrachtung des Gesundheitsverhaltens und der gesundheitlichen Versorgung im gesamten Lebensverlauf, so dass retrospektiv auch Erfahrungen aus Kindheit und Jugend Beachtung finden können.

Einen Überblick zum **erwarteten Erkenntnisgewinn** einzelner Bereiche der qualitativen Befragung nach Themen und Teilhabefeldern liefert die *Tabellarische Übersicht der empfohlenen qualitativen Methoden nach Teilhabefeldern und Themenbereichen* (siehe Anhang C).

⁸² Es wird empfohlen, die drei Teilhabefelder gemeinsam zu behandeln, da diese inhaltlich sehr eng verknüpft sind und sich die Teilhabesituation in diesen Bereichen auf alle anderen Teilhabefelder auswirken kann.

⁸³ Es wird empfohlen, die Themen politische und gesellschaftliche Teilhabe innerhalb der qualitativen Befragungen aufgrund der engen inhaltlichen Verknüpfung gemeinsam zu behandeln.

Da die qualitativen Befragungen insgesamt einen **offenen Zugang** wählen, in denen die Befragten selbst interessierende Teilhabemöglichkeiten und -einschränkungen thematisieren können, ist die tabellarische Auflistung bezogen auf den Erkenntnisgewinn nicht als abschließend zu bewerten. Vielmehr werden innerhalb der Interviews wahrscheinlich weitere Aspekte sichtbar, die innerhalb der Literatur oder vergleichbaren Studien bisher nicht behandelt wurden. Weitere qualitativ zu vertiefende Inhalte können zudem im Zuge der Auswertungen des quantitativen Surveys benannt werden.

Empfehlung:

Der Mehrwert der Verschränkung des quantitativen Surveys mit vertiefenden qualitativen Befragungen konnte in der Vorstudie bestätigt werden. Insgesamt können für alle Teilhabebereiche durch qualitative Zugänge zusätzliche Informationen generiert werden, die in dieser Weise quantitativ nicht erfasst werden können. Dazu gehören (Lebens-)Verläufe, subjektive Bewertungen, Zufriedenheitsparameter sowie Einstellungen, Meinungen, Wünsche und Bedürfnisse. Es wird vorgeschlagen, nicht alle für den Survey definierten Teilhabefelder gesondert zu betrachten, sondern einzelne zu kombinieren. Somit ergeben sich abschließend acht Teilhabefelder.

Es wurde geprüft, ob innerhalb der Hauptstudie alle Teilhabefelder thematisiert werden oder einzelne thematische Schwerpunkte herausgegriffen werden. Eine Vertiefung aller Teilhabefelder wird befürwortet, wobei einigen Teilhabefeldern durch eine höhere Anzahl von Befragungen mehr Raum gegeben werden sollte (siehe Tabelle 3, Kap. 5.3.2). Sollten einzelne Teilhabefelder fokussiert werden, so wird vorgeschlagen, das in der Vorstudie getestete Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und ökonomische Situation“ auch im Rahmen der Hauptstudie qualitativ zu untersuchen und zusätzlich das Teilhabefeld „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“ zu betrachten, da beide Themenbereiche zusammen eine wesentliche Grundlage für die Teilhabesituation in weiteren Bereichen bilden.

5.2.2 Methodenwahl

Insgesamt ist eine enge Verzahnung zwischen den quantitativen und qualitativen Methoden geplant (siehe auch Sampling). Bei der Methodenauswahl für die qualitative Teilstudie wurden bewusst Verfahren gewählt, die unterschiedliche Zugänge zur Kommunikation sowie unterschiedliche Grade der Strukturierung beziehungsweise Offenheit zeigen. Ziel war es, die Verfahren so zu wählen, dass sie eine für das Forschungsvorhaben benötigte Strukturierung aufweisen, jedoch so offen wie möglich gestaltet sind (vgl. Helfferich 2011;

vgl. Lamnek 2005). Die Themen für die qualitativen Befragungen sollen zum einen entlang denen des quantitativen Surveys sowie der Aspekte, die quantitativ nicht vertieft werden können (zum Beispiel subjektive Bewertungen) formuliert und auf Basis der Ergebnisse der quantitativen Befragungen angepasst werden. Als zentrale Methoden des qualitativen Forschungskonzeptes werden **problemzentrierte Einzelinterviews**⁸⁴ und **Fokusgruppendifkussionen**⁸⁵ vorgeschlagen, die je nach Teilhabefeld einzeln oder in Kombination eingesetzt werden sollen. Hierfür sollen ausgewählte Teilnehmer/-innen im Nachgang des Surveys erneut befragt werden.

Als Einstieg in die qualitativen Verfahren wird empfohlen, bereits zu Beginn parallel zum Survey für jedes Teilhabefeld **themenzentrierte biografisch-narrative Interviews** zu führen⁸⁶, um weitere Hinweise auf relevante Themenbereiche zu bekommen und stärker auf lebensgeschichtliche Zusammenhänge in Bezug auf Ressourcen und Barrieren sowie auf Aspekte der (gesellschaftlichen) Konstruktion von Behinderung einzugehen. Über diese Interviews können v.a. Erkenntnisse über Entwicklungen im Lebenslauf gewonnen werden, die im Zusammenhang stehen mit biografischen Transitionen und dem Erwerb von Behinderungen (vgl. Schädler 2010), mit Manifestationen von Barrieren, mit altersabhängigen Phasen der Fremd- und Selbstbestimmung (zum Beispiel Kindheit versus Erwachsenenalter; vgl. Kittay 2004; vgl. Harmel 2011), mit Ressourcen und Kompensationen (Personen mit vergleichbaren Behinderungen haben möglicherweise unterschiedliche Teilhabechancen) und mit Herausforderungen des Alters (vgl. Harmel 2011). Die Interviewten filtern durch ihre Erzählungen das Wissen, die Entscheidungen und Erfahrungen, die biografisch für sie relevant waren und gegebenenfalls noch sind (vgl. Freitag 2005).

Für den ersten qualitativen Zugang sollte bewusst diese sehr offene Interviewform gewählt werden, um den Befragten möglichst ohne Vorgaben viel Raum zur Äußerung subjektiv bedeutsamer Teilhabemöglichkeiten und -beschränkungen geben zu können. Konkret sollten für jedes der acht Teilhabefelder themenzentrierte Erzählanreize formuliert werden, die dazu anregen die persönliche Teilhabesituation in einem bestimmten Teilhabefeld auch im Lebensverlauf darzustellen. Die Festlegung der Schwerpunkte innerhalb der themenzentrierten biografischen Interviews erfolgt im weiteren Verlauf durch die Befragten

84 In Einzelinterviews zu vertiefende Teilhabefelder und Themenbereiche: Bildung, Arbeit und ökonomische Situation; Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung; Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz; politische und gesellschaftliche Teilhabe; Gewalt und Diskriminierung.

85 In Gruppendiskussionen zu vertiefende Teilhabefelder und Themenbereiche: Bildung, Arbeit und ökonomische Situation; Barrierefreie Umwelten; politische und gesellschaftliche Teilhabe; (Gewalt und) Diskriminierung; Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte.

86 In dem Konzept, das dem Zwischenbericht zu Grunde lag, wurden beide Einzelinterviewformen parallel genutzt. In den Testbefragungen konnte jedoch der Mehrwert der biografisch-narrativen Interviews für die Themenfindung aufgezeigt werden, so dass das Konzept hier modifiziert wurde.

selbst. Im Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und ökonomische Situation“ könnte in einem Interview zum Beispiel die Schullaufbahn Hauptgesprächsgegenstand sein, während andere Befragte Erfahrungen bei der Arbeitssuche oder eine prekäre finanzielle Situation fokussieren könnten. Die Interviewform ermöglicht, dass Veränderungen von Behinderung und Teilhabe sowie Übergänge und Brüche sowie deren Rahmenbedingungen und Folgen im gesamten Lebensverlauf aus Sicht der Befragten reflektiert werden – Aspekte, die innerhalb der leitfadengestützten problemzentrierten Interviews unter Umständen weniger umfangreich oder gar nicht thematisiert werden.

Die Ergebnisse der biografisch-narrativen Interviews und des quantitativen Surveys sollen zusammen mit den Ergebnissen der Pretests der Vorstudie dann für die Konzipierung (Sampling und Leitfäden) der problemzentrierten Einzelinterviews und der Fokusgruppendifkussionen herangezogen werden⁸⁷. Den Erzählimpuls gilt es je nach Kommunikationsform (Standardsprache, leichte oder vereinfachte Sprache oder Deutsche Gebärdensprache (DGS)) und behandelte Thematik anzupassen.

Auch auf Basis der ersten Daten des quantitativen Surveys (u.a. zu Teilhabechancen sowie strukturellen, individuellen, anwendungsbezogenen oder anderen Barrieren), können erste **problemzentrierte Einzelinterviews** geführt werden. Diese sind auf eine bestimmte Problemstellung ausgerichtet, die in den quantitativen Daten deutlich wurde, im Gespräch aufgegriffen und anhand eines Leitfadens thematisiert wird. Problemzentrierte Interviews ermöglichen eine Fokussierung auf ein bestimmtes Themenfeld und können vor allem die subjektive Sichtweise der zu befragenden Person sichtbar machen. Der inhaltliche Gestaltungsfreiraum bei gleichzeitiger Fokussierung auf spezifische Teilhabebereiche bietet für das vorliegende Vorhaben zahlreiche Vorteile. Auf diese Weise können einzelne Teilhabefelder und -barrieren, zum Beispiel fehlender Zugang zu (Weiter-)Bildungsangeboten, tiefergehend in ihren Ursachenzusammenhängen analysiert werden, wobei die zentralen Zusammenhänge von den Befragten selbst eingebracht werden und nicht von den Forschenden. Je nach Forschungsfrage kann der Grad der Standardisierung und Offenheit der Befragung innerhalb eines Interviews außerdem flexibel angepasst werden. So ist eine Kombination aus einer Reihe von (Fakt-)Fragen und offen gestellten Erzählstimuli möglich (vgl. Flick 2007). Darüber hinaus ermöglicht der Leitfaden im Gegensatz zum wenig standardisierten biografisch-narrativen Interview eine strukturierte Interviewführung entlang von thematischen Schwerpunktsetzungen oder auch chronologischen Abfolgen.

⁸⁷ Für beide Methoden wurden bereits Leitfäden entwickelt und getestet. Die abschließende thematische Ausrichtung sollte jedoch auf Basis des oben erläuterten Vorgehens erfolgen.

Die Teilnehmer/-innen werden aufgrund verschiedener zu benennender Merkmale und Ergebnisse aus dem Survey gewonnen (siehe Sampling). Die problemzentrierten Interviews folgen im Gegensatz zu den biografisch-narrativen Befragungen einem strukturierteren Aufbau und Ablauf. Ziel ist es, die im quantitativen Teil angesprochenen (sensiblen) **Problembereiche** (zum Beispiel Probleme bei der Kinderbetreuung, Probleme des beruflichen (Wieder-)Einstiegs oder fehlende Unterstützungsmöglichkeiten im Beruf) **je nach Teilhabefeld entlang eines themenspezifischen Leitfadens** zu vertiefen.

Der Vorteil dieser Interviewform liegt darin, dass alle interessierenden Themen mittels eines inhaltlich an den Modulen des Surveys orientierten Leitfadens abgedeckt werden können, die Befragten jedoch durch die Thematisierung eigener Erlebnisse, Erfahrungen und Gedanken selbst die inhaltlichen Schwerpunkte setzen. Diese Kombination aus Offenheit und thematischer Gliederung wird – in Verbindung mit den im Vorfeld geführten biografisch-narrativen Interviews – als sehr gewinnbringend eingeschätzt, da auch je nach Zielgruppe oder Lebenslage relevante Themen identifiziert werden können. Für die Leitfäden⁸⁸ wird ein **modularer Aufbau** empfohlen, so dass je nach Zielgruppe einzelne Problembereiche vertiefend behandelt werden können. Im kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und ökonomische Situation“ sollen zum Beispiel die Bereiche Schullaufbahn, Studium (falls relevant), Übergang ins Erwerbsleben (inkl. Ausbildung) und die derzeitige Erwerbssituation sowie Erfahrungen mit Arbeitssuche und Arbeitslosigkeit (falls relevant) sowie die Beurteilung der ökonomischen Sicherheit thematisiert werden. Je nach Zielgruppe und ihren spezifischen Lebensbedingungen, können einige Themen entfallen oder andere vertieft werden: Bei Menschen, die in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung tätig sind, können zum Beispiel Erfahrungen beziehungsweise Bestrebungen auf dem ersten Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, vertiefend behandelt werden.

Auch um eine größere Anzahl und Vielfalt von Personen und Lebenslagen mittels qualitativer Zugänge befragen zu können, sollen außerdem leitfadengestützte **Fokusgruppendifkussionen** geführt werden. Ziel dieser Methode ist die Ermittlung von vorherrschendem Wissen sowie von Meinungen und Einstellungen zur Teilhabesituation (Chancen und Hindernisse) von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen. Durch den dynamischen Austausch können diesbezügliche Ähnlichkeiten und Unterschiede bei Betroffenen, aber auch die Herausbildung von **Gruppenmeinungen** beobachtet werden, zum Beispiel bezüglich der Beurteilung der Bildungs- und Erwerbssituation von Menschen mit Behinderung(en) oder im Hinblick auf Vorschläge zur Verbesserung der Barrierefreiheit öffentlicher Gebäude. Aus den individuellen Erlebnissen, Erfahrungen, Bewertungen und Wissensbeständen der Diskussionsteilnehmenden werden somit im Forschungsprozess

⁸⁸ Siehe auch Anhang E und Kapitel 5.2.4.

gemeinsames Wissen und gemeinsame Einstellungen kreiert. Die inhaltliche Schwerpunktsetzung kann je nach Gruppe variieren, wobei die Leitfäden einer ähnlichen Ausrichtung folgen sollten. Es wird vorgeschlagen – analog zum Vorgehen bei den problemzentrierten Interviews –, einen Leitfaden anzuwenden, dessen modularer Aufbau je nach befragter Gruppe eine Vertiefung einzelner Themenbereiche (zum Beispiel der Schulbildung oder Erfahrungen mit Erwerbslosigkeit) zulässt. Dieser Leitfaden soll – wie auch bei den problemzentrierten Interviews – auch in vereinfachte beziehungsweise leichte Sprache sowie deutsche Gebärdensprache (DGS) überführt werden.

Empfehlung:

Es wird ein qualitativer Methodenmix (Gruppen- und Einzelbefragungen) empfohlen, wobei ein erster explorativer Zugang bereits parallel zu den Survey-Erhebungen über biografisch-narrative Interviews erfolgen soll. Aus diesen sollen subjektiv relevante Teilhabeaspekte und -beschränkungen sowie Problemkonstellationen und Kompensationsstrategien gefiltert werden, die wiederum in Verbindung mit den Surveydaten für die abschließende Konzeption der Leitfäden für die anderen beiden qualitativen Befragungsmethoden herangezogen werden können.

Durch den problemzentrierten Zuschnitt können in den Einzelinterviews Teilhabebehindernisse angesprochen und entlang des Lebenslaufs vertieft analysiert werden. Gruppendiskussionen bieten forschungspraktisch eine gute Möglichkeit, um die Teilhabesituation von verschiedenen Menschen mit Behinderung(en) und unterschiedliche Perspektiven und Wahrnehmungen einander gegenüberstellen zu können. Die relativ offen gelassene Themenvorgabe ermöglicht die Berücksichtigung subjektiver Schwerpunkte der Befragten. Die Einbeziehung von heterogenen und homogenen Gruppen (zum Beispiel nach Alter, Geschlecht, Grad der Teilhabeeinschränkung und Formen von Behinderungen) ermöglicht neben einem breiten Einblick in unterschiedliche Lebenssituationen umfassende Erkenntnisse über Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den Teilnehmer/-innen.

5.2.3 Sampling

Die Teilnehmer/-innen der **themenzentrierten biografisch-narrativen Interviews** können im Rahmen des Screenings oder im Anschluss an die Hauptbefragung für die Einzelinterviews auf Basis des quantitativen Stichprobenkonzepts gewonnen werden. Bei der Auswahl sollten Kriterien wie Alter, Geschlecht, Sozialstatus, Wohnform und behinderungsbezogene Aspekte (u.a. Art und Umfang der Behinderung) herangezogen werden. Es ist davon auszugehen, dass bei **zehn vorgeschalteten biografisch-narrativen**

Interviews wesentliche Teilhabemöglichkeiten und -grenzen aufgedeckt und in weiteren Befragungen behandelt werden können. Es sollten möglichst Personen mit kontrastierenden Merkmalen befragt werden.

Die beiden anderen qualitativen Ansätze sind zeitlich nachgelagert. Es wird vorgeschlagen die Teilnehmer/-innen aufgrund bestimmter zuvor festgelegter Kriterien und Angaben im Survey aus dem quantitativen Datensatz auszuwählen. Die Verknüpfung beider Befragungsformen ermöglicht die Auswahl der Teilnehmer/-innen über vordefinierte interessierende Merkmale und Angaben im Survey. Hierbei wird unterschieden zwischen Merkmalen, die für alle Teilhabefelder von Bedeutung sind, wie soziodemografische und behinderungsspezifische Merkmale oder die Kommunikationsform (allgemeine oder vereinfachte Sprache oder DGS), sowie zusätzlichen Merkmalen, die für einzelne Teilhabefelder besonders relevant sind. Folgende Merkmale können zum Beispiel im kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und ökonomische Situation“ für die Auswahl der Befragungspersonen maßgebend sein:

Allgemein bedeutsame Kriterien

- Demographische Kriterien (Geschlecht, Alter, Migration)
- Lebens- und Wohnsituation (Stadt versus Land; Privathaushalt versus Einrichtung etc.)
- Behinderungs-/beeinträchtigungsbezogene Kriterien (u.a. Eintritt der Behinderung im Lebensverlauf, Art und Umfang der Behinderung)

Teilhabefeldbezug – Beispiel: „Bildung, Arbeit, ökonomische Situation“

- Grad der Teilhabeeinschränkung im behandelten Teilhabefeld (basierend auf Antworten im Survey)
- Vorliegen, Art und Umfang der Berufstätigkeit
- Bildungshintergrund
- finanzielle Situation⁸⁹

Barrierefreie Kommunikation

- allgemeine Sprache / Standardsprache
- vereinfachte / leichte Sprache
- Deutsche Gebärdensprache

⁸⁹ Weitere interessierende Merkmale können auf Basis der Ergebnisse der Survey-Befragung einbezogen werden.

Bei der Auswahl von Teilnehmer/-innen für die **problemzentrierten Einzelinterviews** liegt der Fokus eher auf teilhabefeldbezogenen Kriterien. Es sollen sowohl Personen mit vergleichbaren und typischen Merkmalskombinationen als auch Menschen mit unterschiedlichen Merkmalen befragt werden („**kontrastierende Extreme**“). Beim Teilhabefeld „Bildung, Arbeit, ökonomische Situation“ sollten insbesondere Personen berücksichtigt werden, bei denen im Survey Brüche im Bildungs- und Erwerbsverlauf sowie Probleme in den dazugehörigen Transitionen deutlich wurden. Auch sind Personen von Interesse, die aufgrund spezifischer Problemlagen aber auch Ressourcen einen besonderen Untersuchungsbedarf erwarten lassen und innerhalb der Gesellschaftspolitik und Wohlfahrtsstaatsforschung häufig betrachtet werden. Denkbar wäre zum Beispiel eine gezielte Befragung von

- Menschen, die aufgrund ihrer Angaben in der quantitativen Befragung als **(aus-) bildungsbenachteiligt** eingestuft werden können, und/oder
- Menschen, die von **Langzeitarbeitslosigkeit** betroffen sind, und/oder
- Menschen, die in einer **Werkstatt für Menschen mit Behinderung** beschäftigt sind.

Zudem sollen unter Gesichtspunkten der **Ressourcenorientierung** kontrastierend Personen berücksichtigt werden, die über keine oder **geringe Teilhabeeinschränkungen** berichten und auf dem **ersten Arbeitsmarkt** beschäftigt sind (Bezug zu kulturellem, sozialem, ökonomischem beziehungsweise Humankapital). Weitere Personengruppen können im Zuge der Auswertung der quantitativen und qualitativen Befragungen benannt werden, wie Personen mit Erlebnissen von **Mehrfachdiskriminierung** (zum Beispiel Mütter mit Behinderungen, die nicht in Deutschland geboren wurden, oder Menschen mit Behinderung(en) und geringer sozialer Einbindung).

Je nach Teilhabefeld sind andere Merkmale für das Sampling von Interesse. Dadurch variieren auch die Anforderungen an die Zusammensetzung und die vorgeschlagene Anzahl von Befragungen. Die Anzahl der **Einzelinterviews** ist nach Maßgabe des Umfangs der behandelten Inhalte, der Bedeutung des Teilhabefeldes in der Gesellschaft sowie auf Basis bestehender Erkenntnisse aus vorangegangenen Studien festzulegen. Um möglichst viele verschiedene **Teilhabeausprägungen** berücksichtigen zu können und die Heterogenität der Zielgruppe zumindest näherungsweise abbilden zu können, wird empfohlen, je nach Bedeutung des Teilhabefeldes **10-20 problemzentrierte Interviews** zu führen,⁹⁰ wobei im Sinne der Kontrastierung Menschen mit möglichst unterschiedlichen Lebensverläufen, Erfahrungen und Erlebnissen sowie auch Personen mit vergleichbaren Merkmalen

⁹⁰ Eine detaillierte Aufschlüsselung zur Anzahl der Interviews ist der Tabelle 3 zu entnehmen.

einbezogen werden sollten. So sollten beide Geschlechter, verschiedene Altersgruppen, Menschen mit unterschiedlichen Bildungsabschlüssen und Erwerbsformen befragt werden. Auch soll geprüft werden, welche Rolle der Behinderung selbst und welche anderen Faktoren bei Teilhabeeinschränkungen zukommt. Angestrebt wird eine vergleichende Betrachtung von Menschen, die in der Bildungs-/Ausbildungsphase eine Behinderung hatten, und Menschen, die sie erst im späteren Lebensverlauf erworben haben, um Zusammenhänge zwischen generell schwierigeren sozialen Ausgangsbedingungen, Behinderung und Bildungsbenachteiligungen im Lebensverlauf erkennen zu können.

Das Vorgehen beim **Sampling für die Fokusgruppendifkussionen** ist vergleichbar zum Sampling bei den Einzelinterviews. Außerdem sollten Gruppen nach spezifisch interessierenden sozio-demographischen Kriterien formiert werden. Vorgeschlagen werden zwei im Hinblick auf die übrigen Merkmale gemischte Gruppen von

- Personen, deren Mitglieder laut Angaben im Survey jeweils geringe, mittlere oder hohe Teilhabegrade aufweisen und in Bezug auf die anderen genannten Merkmale (u.a. Alter, Geschlecht, Sozialstatus) heterogen oder homogen sind. Beim hier angesprochenen Teilhabefeld könnte eine Aufteilung in zwei Altersgruppen (bis 35 Jahre und über 35 Jahre) vorgenommen werden, um einerseits die (Aus-) Bildungsthematik sowie den Übergang von Schule zum Beruf und andererseits die „reine“ Erwerbsphase“ zu fokussieren. Ökonomische Aspekte können in beiden Altersgruppen angesprochen werden. Weitere Gruppen sind:
- Menschen mit Migrationsgeschichte und unterschiedlichen Beschäftigungsverhältnissen sowie
- Rentner/-innen mit Behinderungen.

Empfohlen werden weiterhin Diskussionsrunden mit Menschen, die jeweils die gleiche Behinderung aufweisen wie Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen, gehörlose oder kognitiv beeinträchtigte Menschen, um die spezifischen Teilhabebarrrieren und -ressourcen dieser Gruppen detaillierter zu betrachten. In den letzten beiden Fällen ist die Bildung eigener Gruppen auch durch die jeweils speziellen Kommunikationsformen zu empfehlen. Je nach Zusammensetzung sollen die Fokusgruppen daher in vereinfachter beziehungsweise leichter Sprache oder in DGS geführt werden.

Die Teilnehmer/-innen der Gruppendiskussionen sollen so ausgewählt werden, dass lange Anfahrtswege vermieden werden (Erhöhung der Teilnahmebereitschaft, Verringerung der Kosten), insbesondere auch vor dem Hintergrund der Barrierefreiheit. Die Gruppen können zum Beispiel aus Personen bestehen, die in derselben kreisfreien Stadt oder demselben Landkreis wohnen. Da die Stadt- und Landkreise Deutschlands sowohl im Hinblick auf die

Bevölkerungsdichte als auch in Bezug auf infrastrukturelle und wirtschaftliche Kriterien sehr heterogen geprägt sein können, was sich auch auf die Lebens-, Teilhabe- und Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung(en) auswirken kann, sind im Vergleich unterschiedliche Ergebnisse zu erwarten. Auch innerhalb der Gruppen können Unterschiede zwischen Menschen, die eher städtisch oder eher ländlich wohnen, eruiert werden, indem die Gruppen auch nach diesem Merkmal gebildet werden. Es wird weiter vorgeschlagen, Gruppen zu wählen, die in Bezug auf die oben genannt Auswahlkriterien **sowohl möglichst homogen** (zum Beispiel vergleichbare Wohn- und Arbeitssituation, wie beispielsweise Befragung von Personen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe wohnen und in Werkstätten für Menschen mit Behinderung arbeiten) **als auch möglichst heterogen** (zum Beispiel unterschiedliche Wohnmodelle und Beschäftigungsverhältnisse) sind. Insgesamt sollten je Teilhabefeld ca. 10-15 Gruppendiskussionen⁹¹ geführt werden, um auch in diesem Zusammenhang möglichst viele soziodemographische, behinderungs- beziehungsweise beeinträchtigungsbezogene sowie teilhabefeldbezogene Kriterien einbeziehen zu können und Aussagen über möglichst viele Personengruppen mit unterschiedlichen Behinderungs- und Beeinträchtigungsformen generieren zu können.

Sollten durch das bestehende Sample nicht alle Gruppen oder nicht genug Teilnehmer/-innen für die Einzelinterviews gewonnen werden können, so besteht weiterhin die Möglichkeit der **Nachrekrutierung**, zum Beispiel über bestehende (Selbsthilfe-)Vereine, andere Vertretungsorgane oder über Medienaufrufe.⁹²

⁹¹ Eine detaillierte Aufschlüsselung zur Anzahl der Interviews ist der Tabelle 3 zu entnehmen.

⁹² Zum zeitlichen Ablauf der Teilnehmer/-innengewinnung siehe auch im Anhang B.

Tabelle 3: Anzahl der Fokusgruppen und Einzelinterviews

Teilhabefeld / Themenbereich	Anzahl BN*	Anzahl FGD**	Anzahl PI***
1 Bildung, Arbeit und ökonomische Situation	10 ⁹³	15	20
2 Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung	10	-	20
3 Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz	10	-	20
4 Barrierefreie Umwelten	10	15	-
5 Politische Teilhabe und gesellschaftliche Teilhabe	10	15	20
6 Gewalt und Diskriminierung	10	15	20
7 Recht und Justiz	10	-	20
8 Selbstbestimmung / Persönlichkeitsrechte	10	15	-
Gesamt	80	75	120

*BN=Biographisch-narrative Interviews **FGD=Fokusgruppendifkussionen ***PI=Problemzentrierte Interviews

Empfehlung:

Durch eine **kriteriengeleitete Auswahl** der Teilnehmer/-innen aus dem quantitativen Datensatz wird eine enge Verknüpfung der beiden Befragungsteile ermöglicht. Gewinnbringend ist dies insbesondere, da die Survey-Ergebnisse vertieft werden können. Die Aussagekraft der Ergebnisse nimmt mit der Anzahl der berücksichtigten Merkmale und Merkmalskombinationen sowie folglich der Anzahl der Interviews zu. Die biografisch-narrativen Interviews haben vor allem einen explorativen Charakter und können aus der Lebenslaufperspektive weitere inhaltliche Aspekte für die nachfolgenden Befragungen liefern. Der Fokus des qualitativen Zugangs soll allerdings auf problemzentrierten Einzelinterviews liegen. Ergänzend liefern Fokusgruppendifkussionen einen Mehrwert bei

⁹³ Um alle Teilhabefelder explorativ untersuchen zu können wird empfohlen, jeweils die gleiche Zahl biografisch-narrativer Interviews zu führen.

weniger sensiblen Themen, welche sich im Rahmen einer kollektiven Befragungssituation behandeln lassen.

5.2.4 Befragungsdurchführung und Erhebungsinstrumente

Wie im quantitativen Studienteil, so müssen auch die Interviewleitfäden und -techniken bezüglich Inhalt und Form im qualitativen Teil auf die Heterogenität der Zielgruppe und ihre Merkmale (zum Beispiel Lebensform, ggf, Alter der Befragten, Art der Behinderung) angepasst sein.

Die qualitativen Interviews werden von Interviewer/-innen durchgeführt, die für qualitative Interviewführung im Allgemeinen und für die Durchführung von qualitativen Interviews mit Menschen mit Behinderung(en) (auch zum Beispiel unter Einsatz von DGS und leichter Sprache) spezifisch geschult sind. Die Interviewer/-innen sollten einerseits ein Verständnis für sozialwissenschaftliche Grundlagen sowie für die Durchführung strukturierter Interviews mitbringen. Darüber hinaus sind ein offener und unbefangener Umgang und/oder eine eigene Behinderung beziehungsweise Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderung(en) wichtig. Es sollten weder Berührungsängste gegenüber Menschen mit Behinderung(en) noch gegenüber sensiblen Themen wie Sexualität oder Gewalterfahrungen bestehen. Um eine Beeinflussung durch bereits bestehende Problemeinschätzungen, zum Beispiel aufgrund von Berufserfahrung, zu vermeiden, sollten die Interviewer/-innen jedoch nicht bereits zu stark in dem Bereich der Lobbyarbeit oder Behindertenhilfe involviert sein. Zudem sollten die Interviewer/-innen – soweit realisierbar – in Sprache, Dialekt sowie wenn möglich auch in Habitus und Auftreten mit den Bewohner/-innen des jeweiligen Befragungsgebietes kompatibel sein.

Im Folgenden werden idealtypische Abläufe sowie die Leitfäden für alle Interviewformen vorgestellt.

Biografisch-narrative Interviews

Ein biografisch-narratives Interview besteht im Wesentlichen aus drei Teilen: einem Erzählstimulus, der Erzählung selbst und einem dritten Teil (Nachfrage- und Bilanzierungsphase), in dem die Interviewer/-innen Nachfragen stellen können (Mayring 2002), um bestehende Unklarheiten – auch für die darauffolgende Datenauswertung und -interpretation – zu beseitigen. Nach der Erzählaufforderung sollten die Befragten über die behandelten Lebensphasen (zum Beispiel Schule, Ausbildung, Studium, Beruf) Auskunft geben, wobei Aufbau, Umfang und Schwerpunktsetzung den Interviewten obliegen, die allein die Redner/-innenrolle übernehmen sollten. Die Interviewer/-innen sollten sich

währenddessen mit Äußerungen zurückhalten und vor allem zuhören und Erzähllücken sowie Brüche in den Schilderungen sowie sonstige Auffälligkeiten (Küsters 2009: 55ff) für die anschließende Nachfragephase notieren. Haben die Befragten zu Beginn des Interviews Schwierigkeiten, die Anforderungen der Redner/-innenrolle zu erfüllen, sollten die Interviewer/-innen die Frage den Gesprächsstimulus nochmals wiederholen. Außerdem sollten die Interviewer/-innen eingreifen, wenn in der Erzählung einzelne Aspekte ausgelassen werden, weil sie von den Befragten irrtümlich als allgemein bekannt vorausgesetzt werden. In diesem Fall sollten die Interviewer/-innen intervenieren, das „Nicht-Wissen kundtun und um die Erzählung der fehlenden Teilgeschichte bitten“ (Schütze 1977: 13f). Nachdem die Erzählung beendet wurde, stellen die Interviewer/-innen Nachfragen zu den zuvor notierten Lücken im Erzählfluss oder zu oberflächlich dargestellten Abschnitten, zum Beispiel wenn der Übergang von der Schule in den Beruf nur am Rande geschildert wurde. Die Nachfragen sollten in der Reihenfolge erfolgen, in der sie in der Haupterzählung entstanden sind (erzählchronologisches Nachfragen) und sich unmittelbar auf narrative Passagen beziehen, die kurz zitiert werden, woraufhin um eine detailliertere Erläuterung gebeten wird (Küsters 2009: 55ff) („Sie erwähnten, dass Sie eine Zeit arbeitslos waren, können Sie mir über diese Zeit etwas mehr erzählen?“).

Nach Rosenthal sind für ein biografisch-narratives Interview mehrere Stunden vorgesehen, unter Umständen auch in zwei Terminen (Rosenthal 2014). Das vorliegende Vorhaben richtet sich nach diesen Erfahrungswerten, wobei möglichst ein einziger Befragungstermin favorisiert wird.

Die Einzelinterviews können – in Abstimmung mit den Teilnehmer/-innen – entweder in ihrer gewohnten Umgebung geführt werden oder an einem Ort, den die Teilnehmer/-innen festlegen. Dabei sollte auch für störungsfreie Gesprächsbedingungen gesorgt werden (zum Beispiel ein ruhiger Raum in einer Einrichtung ohne andere anwesenden Personen). Für die biografisch-narrativen Interviews bietet sich ein **sequenzielles Verfahren von Rosenthal** (2014) an, das sich für die Analyse dieser Gespräche bewährt hat. Es kann Rückschlüsse auf erzählte und erlebte Lebensgeschichten liefern, die die Gegenwart beeinflussen (ebd.: 194: 174 ff).

Innerhalb der Vorstudie wurden Erhebungsinstrumente für das Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und ökonomische Situation“ entwickelt, die im Folgenden kurz vorgestellt werden sollen:

Für die biografisch-narrativen Interviews wurde folgender **Erzählimpuls** formuliert, der die Befragten dazu anregen soll, ihre Bildungs- und Berufslaufbahn anhand ihrer Biografie zu rekapitulieren und auf fördernde und hemmende Faktoren – auch im Zusammenhang mit der Behinderung – einzugehen:

„Sie sind ja bereits einmal befragt worden. Der Schwerpunkt dieses folgenden Interviews soll nun ausschließlich auf Ihrem Bildungs- und Berufsweg liegen. Ich würde gerne mehr über Ihren Weg von der Schule über die Ausbildung bis hin zu Ihrem aktuellen Beruf wissen. Es könnte auch darum gehen, welche Auswirkungen dieser Lebensweg auf Ihre aktuelle Lebenssituation hat.

Insgesamt interessieren uns sowohl Dinge, die Ihnen leicht gefallen sind und in denen Sie gut unterstützt wurden, als auch Situationen, die schwierig waren und in denen Sie mehr Unterstützung gebraucht hätten.

Nehmen Sie sich bitte genügend Zeit. Alles, was Ihnen wichtig ist, ist auch für uns wichtig.“

Der obige Erzählanreiz wurde für eine weitere Testung in drei Erzählanreize aufgeteilt, um zu prüfen, ob andere Aspekte angesprochen werden, wenn die drei Bereiche (schulischer Werdegang, Studium/Berufsausbildung, Übergang in den Beruf bis zur heutigen Tätigkeit) getrennt thematisiert werden.

Erzählanreiz 1:

„Sie sind ja bereits einmal interviewt worden. Der Schwerpunkt dieses folgenden Interviews soll nun ausschließlich auf Ihrem Bildungs- und Berufsweg liegen.

*Ich möchte Sie bitten, mir Ihren **schulischen Werdegang** zu erzählen.*

Und wie Sie auf diesen vorbereitet und begleitet wurden, zum Beispiel durch Eltern oder andere Personen.“

Erzählanreiz 2:

*„Außerdem würde uns interessieren, welchen Wege Sie nach der Schule gegangen sind, zum Beispiel **Berufsausbildung, Studium oder etwas anderes, um auf die Arbeit vorbereitet zu werden**. Uns interessieren sowohl Dinge, die Ihnen leicht gefallen sind und in denen Sie gut unterstützt wurden, als auch Situationen, die schwierig waren oder in denen Sie mehr Unterstützung gebraucht hätten.*

Nehmen Sie sich bitte die Zeit. Alles, was Ihnen wichtig ist, ist auch für uns wichtig.“

Erzählreiz 3:

„Wenn Sie jetzt an den Übergang in den Beruf und Ihre nachfolgende **Berufstätigkeit** bis hin zu Ihrer heutigen Arbeitssituation denken: Wie verlief das? Welchen Weg sind Sie gegangen, welche Entscheidungen haben Sie getroffen, was war wichtig, hilfreich, schwierig oder relevant? Es könnte auch darum gehen, welche Auswirkungen dieser Lebensweg auf Ihre aktuelle Lebenssituation hat.“

Problemzentrierte Interviews

Der Befragungsablauf des problemzentrierten Interviews ist dadurch geprägt, dass an Stelle des Erzählimpulses der Leitfaden tritt, der Frage für Frage durchgegangen wird. Die Einhaltung einer bestimmten Reihenfolge ist dabei nicht stringent notwendig, sie hängt vom Erzählfluss der interviewten Person ab. Werden einzelne interessierende Aspekte nicht angesprochen, so können die Interviewer/-innen - anders als beim biografischen Ansatz – fortlaufend vorgegebene Nachfragen stellen. Zur Auswertung der problemzentrierten Interviews empfiehlt sich die **qualitative Inhaltsanalyse** (zum Beispiel nach Mayring 2002).

Der (auf Basis des Pretests modifizierte) **Leitfaden für die problemzentrierten Interviews** (siehe Anhang E) umfasst folgende Abschnitte:

1. Zur Person und Berufsbiographie

Über einen offenen, erzählgenerierenden Einstieg werden die Personen zunächst gebeten, über ihre Schul- und Berufsausbildung sowie die Entwicklung der Berufstätigkeit zu berichten. Die Schwerpunktsetzung obliegt allein den Interviewten, die Interviewer/-innen notieren Brüche, wichtige Erlebnisse und Unterstützungsmöglichkeiten sowie -bedarfe.

2. Bildungsweg

Im Zentrum stehen das generelle Erleben der Schulzeit, Entscheidungen (zum Beispiel für oder gegen einen Wechsel von einer Regel- zu einer Förderschule) sowie Unterstützungsmöglichkeiten. Gehen die Befragten nicht darauf ein, bieten sich Nachfragen zur besuchten Schulform sowie deren Auswahl, dem Verhalten der Mitschüler/-innen und des Lehrpersonals sowie zur Unterstützung seitens der Eltern und anderer Bezugspersonen an. Außerdem sollten mögliche Benachteiligungen angesprochen und die Bedeutung der Behinderung in diesem Kontext erläutert werden

3. Studium (falls in Frage 1 erwähnt)

Das Erleben der Studienzeit soll frei erläutert werden. Fakultativ bieten sich Nachfragen zu Art und Wahl des Studienfachs, studienbedingten Anforderungen und hinderlichen Faktoren (zum Beispiel Aufbereitung der Vorlesungen, Prüfungsleistungen, erschwerte Zugänge zu Räumlichkeiten) sowie dem Umgang mit Kommiliton/-innen und Lehrenden an. Wie auch in Bezug auf die Schulzeit sollte die Bedeutung der Behinderung für mögliche Benachteiligungen im Studium thematisiert werden.

4. Übergang Schule – Beruf

Da der Übergang von der Schule in den Beruf besonders für Jugendliche mit Behinderung eine große Herausforderung darstellt, wird diese Lebensphase im Leitfaden gesondert behandelt. Untersucht werden soll, inwieweit Schülerinnen und Schüler mit Behinderungen im Wettbewerb um die begrenzten Ausbildungs- und Arbeitsplätze gegenüber nicht-behinderten Schulabsolvent/-innen benachteiligt sind und warum insbesondere Menschen mit kognitiven Einschränkungen eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt gegenüber der Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung verwehrt bleibt. Um Hinweise zur Verbesserung der beruflichen Integration ableiten zu können, sollen unternommene Schritte und die Begleitung zum Beispiel durch Lehrpersonal, Eltern und andere Bezugspersonen bei der Berufsorientierung und Berufswegplanung erfragt werden. Von Interesse sind in diesem Zusammenhang auch Gründe für die Berufswahl (zum Beispiel individuelle Interessen, aktuelle Entwicklungen auf dem Arbeitsmarkt, behinderungsbedingte Einschränkungen), Bewerbungsverläufe sowie die Inanspruchnahme von Beratungs- und Betreuungsangeboten im Bewerbungsprozess (u.a. durch Schule, Arbeitsagentur, Reha-Träger).

5. Berufliche Situation

Die zu Befragenden werden gebeten, über ihre derzeitige berufliche Situation und ihren beruflichen Alltag zu berichten. Ziel ist es u.a., die Arbeitsbedingungen (zum Beispiel Aufgaben, Arbeitsumfang, Verdienst, Umgang mit Kolleg/-innen und Vorgesetzten, Weiterbildungs-/Aufstiegsmöglichkeiten) detailliert darzustellen und Schwierigkeiten zum Beispiel im Umgang mit (gesundheitsbedingten) Ausfallzeiten und fehlenden Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Von Interesse sind in diesem Zusammenhang auch Wünsche, Forderungen und Optimierungsvorschläge seitens der Befragten sowie mögliche Benachteiligungen aufgrund der Beeinträchtigung.

Die Situation von Menschen, die in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) tätig sind, wird in einem eigenständigen Fragenblock behandelt. In diesem wird neben den zuvor aufgeführten Aspekten zur beruflichen Situation auch danach gefragt, ob und wenn ja, in welcher Form eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt angestrebt wird oder wurde.

6. Erfahrungen mit Arbeitslosigkeit (falls erwähnt)

Falls die Befragten in der Vergangenheit Erfahrungen mit Arbeitslosigkeit gemacht haben, wird nach dem Erleben dieser Lebensphase sowie der Dauer und den Gründen gefragt. Außerdem werden Bestrebungen des beruflichen Wiedereinstiegs und der Stellensuche sowie in diesem Zusammenhang genutzte Beratungsangebote behandelt. Weiterhin wird erfragt, ob nach eigener Einschätzung die Aufnahme einer den Kompetenzen und Wünschen entsprechenden Tätigkeit durch die Behinderung erschwert wird und welche Rolle Diskriminierungen und Vorurteile in diesem Zusammenhang einnehmen.

7. Abschlussfragen

Innerhalb der Abschlussfragen sollen die Rolle der Berufstätigkeit im Lebensverlauf eingeschätzt sowie Wünsche für die Zukunft benannt werden. Weiterhin haben die Befragten die Möglichkeit, Empfehlungen für die Verbesserung der Bildungs- und Erwerbssituation von Menschen mit Behinderung(en) auszusprechen und weitere nicht angesprochene Aspekte zu äußern, die mit dem Themenfeld „Bildung, Arbeit und ökonomische Situation“ verknüpft sind.

Fokusgruppendifkussionen

Die Auswahl der Gruppengröße sollte „nur gegenstandsbezogen und erkenntniszielabhängig“ sein (Lamnek 2005: 435). Zur allgemeinen Orientierung gibt Lamnek eine Gruppengröße von fünf bis zwölf Teilnehmer/-innen an. Die Größe eignet sich, um unterschiedliche Meinungen abzubilden, jedoch auch zu verhindern, dass bei einer zu großen Personenanzahl einzelne Teilnehmer/-innen nichts zu den inhaltlichen Diskussionen beitragen (ebd.). Nach Einschätzung der vorliegenden Vorstudie sind der oben genannten Empfehlung folgend Gruppen mit sechs bis zehn Teilnehmer/-innen⁹⁴ anzustreben. In einer etwa zweistündigen Gruppendiskussion hätte dann jede/r Teilnehmer/-in eine mögliche

⁹⁴ Eine Gruppengröße von fünf Personen wird nach eigenen Erfahrungen im Rahmen der qualitativen Forschung als zu klein angesehen, um in der Diskussion aussagekräftige Aussagen generieren zu können. Eine Gruppengröße von zwölf Personen andererseits kann zur Folge haben, dass nicht die Beiträge aller Teilnehmenden in ausreichendem Maße berücksichtigt werden können.

Redezeit von zwölf bis 17 Minuten. Das ist erfahrungsgemäß ausreichend, um unterschiedliche Beiträge angemessen zu berücksichtigen.

Die Gewinnung kann (wie unter 5.2.3 beschrieben) anhand des quantitativen Surveys erfolgen. Weiter ist eine ergänzende Gewinnung (zum Beispiel über Selbsthilfegruppen) in ihren Vor- und Nachteilen zu prüfen. Bestehende Gruppen haben den Vorteil, dass die Personen sich untereinander kennen und ein Gespräch schneller und offener entsteht, als in einer künstlich formierten Gruppe über den quantitativen Survey. Dieser Vorteil kann aber auch mit bestimmten Nachteilen verbunden sein, etwa wenn kollektives (Hintergrund-) Wissen vorausgesetzt, aber nicht verbalisiert wird und damit inhaltlich nicht in die Diskussion einfließt beziehungsweise den Interviewenden verborgen bleibt. Problematisch könnten auch möglicherweise bestehende Antipathien zwischen den Teilnehmer/-innen sein und auch Hemmungen, über persönliche Dinge zu sprechen, weil der Schutz der Anonymität wegfällt. Bei dieser Art der Gewinnung der Teilnehmer/-innen könnte bei den meisten bestehenden Gruppen eine gemeinsame beziehungsweise ähnliche Art der Behinderung das Auswahlkriterium sein.

Ausschlaggebend ist, dass alle Gruppen barrierefrei kommunizieren können. Daher wird vorgeschlagen, zum Beispiel eine Gruppe mit gehörlosen Menschen zu bilden, die in DGS befragt werden, sowie eine Gruppe mit kognitiv beeinträchtigten Menschen, in der vereinfachte oder leichte Sprache Verwendung finden kann. Moderator/-innen für fremdsprachige Teilnehmer/-innen (zum Beispiel türkisch, russisch) könnten nach Bedarf ebenfalls bereitgestellt werden. Weitere Aspekte der Ansprache der Moderator/-innen werden individuell an die Gruppensituation angepasst (zum Beispiel langsames Sprechen, Wiederholungen, vereinfachte und allgemeine Sprache).

Der **Ort** für die Gruppendiskussion(en) sollte sich u.U. aus praktischen Gründen wohnortnah für die zu Befragenden befinden. In jedem Fall sollten die Gruppendiskussionen an Orten stattfinden, die nicht in irgendeiner Art und Weise für die Teilnehmer/-innen negativ konnotiert sind (zum Beispiel Vereins- oder Verbandsräume, öffentliche Gebäude oder Universitäten), zudem müssen sie – je nach Behinderungsart(en) der zu interviewenden Personen – gegebenenfalls barrierefrei gebaut beziehungsweise ausgestattet sein (zum Beispiel durch ebenerdigen Zugang, durch Rampen und Aufzüge, gute Raumakustik, günstige Lichtverhältnisse, barrierefreie Technik, Wegbeschreibungen, Unterkünfte etc.). In Betracht gezogen wird zudem die Möglichkeit, im Rahmen einer Tagung verschiedene Gruppendiskussionen parallel durchzuführen und dadurch zusätzlich die Kommunikation der Teilnehmenden untereinander zu fördern.

Es wird empfohlen die Diskussionen durch Moderator/-innen leiten zu lassen, die mit der Thematik sowie der Zielgruppe vertraut sind. Darüber hinaus werden Protokollant/-innen

benötigt, die für die Tonaufnahme verantwortlich sind. Stimmen alle Teilnehmer/-innen der Tonaufzeichnung zu, so kann diese unmittelbar für die Softwareauswertung genutzt werden. Die Protokollant/-innen sollten die wesentlichen Diskussionspunkte mitschreiben. Hierbei sollen weniger die Einzelmeinungen als vielmehr die aggregierten Gruppenmeinungen (sowie die Atmosphäre) protokolliert werden. Die Auswahl der Moderator/-innen richtet sich nach der erforderlichen Kommunikationsform der Gruppe. Alle Moderator/-innen erhalten zuvor eine Schulung im Hinblick auf den Ablauf der Diskussionen. Die Gespräche werden, wie bereits erwähnt, mit Tonband aufgezeichnet. Die in Gebärdensprache durchgeführten Diskussionen werden in Anlehnung an Niehaus (2013) mit jeweils zwei Kameras aufgezeichnet und in einem nächsten Schritt von Gebärdensprachdolmetscher/-innen in Lautsprache (und umgekehrt) übersetzt und direkt transkribiert beziehungsweise als Alternative auf Tonband aufgezeichnet und von weiteren Mitarbeiter/-innen transkribiert.

Der **Ablauf** der Gruppendiskussion könnte in Anlehnung an Lamnek (2005) folgende Elemente enthalten:

- Vorstellung aller Beteiligten, Erläuterung des Diskussionsgegenstandes
- Verweis auf ethische beziehungsweise datenschutzrechtliche Aspekte
- Durchgehen des Leitfadens
- gegen Ende der Diskussion gegebenenfalls Sammlung von Ideen zur Verbesserung der Teilhabesituation
- Verabschiedung, Bedanken, Ausblick auf die Veröffentlichung der Studie.

Für die **Auswertung** wird ein Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse (zum Beispiel nach Mayring 2002) in Betracht gezogen, um das Ausgangsmaterial zu einem frühen Zeitpunkt bereits zu reduzieren und nur inhaltlich bedeutende Teile der Diskussionen weiter zu analysieren. Dadurch soll die Auswertung ökonomisch handhabbar gestaltet werden.

Der **Leitfaden** für die Gruppendiskussionen gliedert sich in drei Teile (warming up, Schlüsselfragen und Abschluss) und ist inhaltlich an den Leitfaden der problemzentrierten Interviews angelehnt. Zu Beginn werden die Teilnehmer/-innen gebeten, aus ihrer Sicht die wesentlichen Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen bezogen auf die Bildungs- und Berufschancen sowie die finanzielle Lage zu benennen. In den anschließenden Schlüsselfragen werden die Bereiche Schulzeit, Ausbildung beziehungsweise Studium, Übergang in den Beruf, Arbeitsmarkt und -leben sowie die ökonomische Situation separat behandelt, wobei jeweils die Möglichkeiten und die wichtigsten Barrieren benannt werden sollen. Bei allen Unterthemen soll die Einschätzung

bezüglich der Lebenssituation von Menschen mit Behinderung(en) im Vergleich zu der von Menschen ohne Behinderungen abgefragt werden. Im Rahmen der Abschlussfragen sollen Vorschläge zur Situationsverbesserung in den Bereichen Schule und Ausbildung beziehungsweise Studium, Arbeitsmarkt und finanzielle Situation diskutiert werden.

Empfehlung:

Die vorgestellten Leitfäden bieten ein Grundgerüst für die Befragung im angesprochenen Teilhabefeld und sollten je nach Zielgruppe angepasst werden. Bei einzelnen Zielgruppen können sie jedoch bereits in dieser Form eingesetzt werden. Die Vorschläge für die Befragungsdurchführung können wie beschrieben für die Hauptstudie genutzt werden.

5.3 Testung der Methoden

Im Rahmen mehrerer Testbefragungen wurden die für die fokussierten Gruppendiskussionen und problemzentrierten Interviews entwickelten **Leitfäden** sowie der **Gesprächsanzreiz** für die biografisch-narrativen Interviews auf ihre Eignung getestet.

Ziel der Testung war die Prüfung

- der Angemessenheit der Methoden und deren wechselseitiger Mehrwert,
- der inhaltlichen Angemessenheit der Leitfäden (Berücksichtigung relevanter Inhalte, Verständlichkeit von Begrifflichkeiten, Fragenauswahl) und der generellen sprachlichen Angemessenheit der Leitfäden wie auch
- der Vorschläge zum Befragungsablauf (Örtlichkeit, Umfang, Dauer der Befragung, Rolle der und Anforderungen an die Interviewer/-in).

Die inhaltliche Auswertung war nur implizit Teil der Testung.

Gewinnung von Befragungspersonen

Für die Methodentestung wurde angestrebt, eine möglichst große Vielfalt bezüglich Alter, Geschlecht, vorliegender Behinderung und Behinderungseintritt einzubeziehen, außerdem sollte es sich um Personen handeln, die in Standardsprache oder vereinfachter Sprache befragt werden können.

Für die **Gewinnung** der Teilnehmer/-innen wurden verschiedene Organisationen und Multiplikator/-innen kontaktiert:

- Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung(en) (MmB)

- Werkstätten für MmB
- Freizeittreffs und Vereine für MmB
- Behindertenbeauftragte (Universität Bielefeld)
- Interessens- und Angehörigenvertretungen für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungsformen

Insgesamt wurden zwei themenzentriert biografisch-narrative, drei problemzentrierte Interviews sowie eine Gruppendiskussion von geschulten wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen des Forschungsteams durchgeführt.

Testung: biografisch-narratives Interview

Für das erste biografisch-narrative Interview wurde, nachdem Informationen über das Projekt und über Datenschutz geliefert wurden, der oben aufgeführte Erzählanreiz als Intervieweinstieg genutzt. Die befragte Person (Frau mit Epilepsie und Spastik der linken Hand, ist in einer WfbM tätig und hat zwei Kinder) schilderte danach, ohne Nach- oder Verständnisfragen zu stellen, detailliert ihre Bildungs- und Berufsbiografie (u.a. Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt und in einer WfbM). Den Schwerpunkt setzte sie selbst auf die Schwierigkeiten bei der Suche nach einer ihrer Beeinträchtigung und ihrem persönlichen Leistungsanspruch entsprechenden Beschäftigung sowie auf die Arbeitsbedingungen bei ihrer derzeitigen Beschäftigung in der WfbM. Da alle im Erzählanreiz aufgeführten Themen angesprochen wurden und die Befragte ohne Nachfragen oder Ergänzungen der Interviewerin ihre Situation schilderte, wird der Erzählanreiz generell als geeignet eingeschätzt. Das zweite vergleichende Interview mit drei im Interviewverlauf eingebrachten Erzählimpuls (jeweils zu Schule, Berufsverlauf, derzeitiger beruflicher Situation) konnte demgegenüber keinen zusätzlichen Informationsgewinn liefern. Außerdem verlagert dieses dreistufige Vorgehen die Schwerpunktsetzung teilweise auf den Interviewenden und schränkt die Offenheit stärker ein, wovon bei dieser Interviewform Abstand genommen werden sollte.

Neben den im Erzählimpuls angesprochenen Themen (Bildung, Beruf) wurden andere Aspekte wie die allgemeinen Arbeitsmarktchancen von Menschen mit Behinderung(en) beziehungsweise Beeinträchtigungen und die Beschäftigungsbedingungen in WfbM oder familiäre Probleme thematisiert. Die Befragte stellte zum Beispiel heraus, dass sich ihre Unzufriedenheit mit der beruflichen Situation auch auf andere Lebensbereiche, zum Beispiel Familie, Kindererziehung und Paarbeziehung auswirkt und ebenso die psychische Gesundheit beeinträchtigt. Aus diesem Grund empfahl sie auf Nachfrage die Verknüpfung

des Teilhabefeldes mit Nachfragen zu diesen Themen. Da die finanzielle Lage mehrmals thematisiert wurde, sollte diese auch im Erzählanreiz explizit angesprochen werden.

Im Anschluss an die Befragung wurden verschiedene Nachfragen zum Befragungsablauf gestellt. Die Interviewform wurde gut angenommen und auch die Länge des Interviews (ca. 1 Stunde) nicht als überlastend wahrgenommen. Die Privatwohnung als Befragungsort zu wählen hielt die befragte Person für angemessen. Die Erinnerung an weiter zurückliegende Lebensereignisse wie die Schulzeit fiel der Befragten leicht, sie äußerte jedoch eine gewisse emotionale Belastung dabei, über die persönliche Situation (u.a. Arbeitssuche, Partnerschaft) zu sprechen. Anschließend wurde die Befragte zu ihrem Verständnis von Bildung und Beruf gefragt. Die Befragte betonte die Voraussetzung der Berufstätigkeit für die Zufriedenheit sowie für die finanzielle Sicherheit. Unter Bildung verstand sie die Voraussetzungen, um im Leben „weiterzukommen“ und die Förderung individueller Stärken auch durch Weiterbildungsmaßnahmen.

Empfehlung:

Hervorzuheben ist, dass der für diese Befragung gewählte methodische Ansatz des biographisch-narrativen Interviews zentrale und interessante lebensgeschichtliche Informationen hervorbringt, die durch die anderen verwendeten Methoden nicht erhoben werden können.

Es wird daher empfohlen, für jedes biografisch-narrative Interview einen themenzentrierten Erzählimpuls zu formulieren, wobei bei kombinierten Teilhabefeldern auch mehrere Aspekte in einen Erzählimpuls einfließen können (zum Beispiel gemeinsame Behandlung von gesellschaftlichen und politischen Teilhabemöglichkeiten). Die individuelle Behandlung der qualitativ zu vertiefenden Teilhabefelder hat den Vorteil, dass diese gezielt betrachtet werden können, jedoch mit den Vorzügen der sehr offenen Interviewführung. Demgegenüber kann bei einzelnen Befragtengruppen (zum Beispiel Menschen mit sehr seltenen Erkrankungen) auch geprüft werden, ob es sinnvoll ist, wenn die Befragten selbst ein Teilhabefeld wählen, über das sie berichten möchten, oder die Teilhabesituationen teilhabefeldübergreifend betrachtet wird. Auf diese Weise können mehr subjektiv relevante Teilhabemöglichkeiten und -barrieren in ihrer Vielschichtigkeit sowie individuelle Lebensverläufe berücksichtigt werden.

Der offene Zugang erweist sich als sehr geeignet für die Themenfindung und als sinnvolle Ergänzung der vorstrukturierten problemzentrierten Interviews und dynamischen Fokusgruppen.

Testung: Problemzentrierte Interviews

Die Interviewpartner/-innen für die vertiefenden Einzelinterviews wurden weitgehend über die Gruppendiskussion gewonnen. Einige der Diskussionsteilnehmer/-innen waren bereit, ein vertiefendes Interview durchzuführen oder gaben die Informationen zur Studie an Menschen weiter, die ihrer Einschätzung nach Interesse an einem Interview haben konnten. Es wurden drei problemzentrierte Interviews geführt. Die Merkmale des Samples sind Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 4: Übersicht der Teilnehmer/-innen der problemzentrierten Testinterviews

Nr.	Alter, Geschlecht	Art und Eintritt der Behinderung	Beschäftigungsstatus	Familienstatus	Wohnsituation	Besonderheiten
01	37,w	halbseitige Lähmung durch Unfall in der Kindheit	WfMB	geschieden	eigene Wohnung	Migrationshintergrund
02	59, w	Epilepsie, Lähmungserscheinungen seit der Kindheit [kogn], angeboren	WfMB/ Restaurant	ledig	Einrichtung	
03	41, m	Lernbehinderung, Eintritt unklar	Montage (Integrationsarbeitsplatz)	ledig	eigene Wohnung	

Die Interviews dauerten alle ca. 45 Minuten, wobei die Länge von allen Befragten als angemessen beurteilt wurde. Im Nachgang wurde nach sensiblen und fehlenden Themen gefragt. Als sensibel wurde keines der angesprochenen Themen beurteilt. Als Ergänzung wurde eine Verknüpfung mit dem Thema Kindererziehung empfohlen. Aus diesem Grund wurde im Leitfaden eine Nachfrage dazu eingebunden. Allen Befragten fiel es leicht, sich an den Bildungs- und Berufsverlauf zu erinnern und über den aktuellen Beruf zu sprechen. Den befragten Personen wurde die Wahl über den Ort des Interviews selbst überlassen. Zwei Interviews fanden in der Privatwohnung der Befragten statt und ein Interview wurde in der Wohneinrichtung der befragten Person durchgeführt.

Die Leitfragen wurden in der Regel verstanden, wobei teilweise Erläuterungen in vereinfachter Sprache hilfreich waren. Insgesamt wurden alle Fragen sinngemäß beantwortet. Einzig die Frage zur Nutzung von Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung wurde nicht verstanden und daher umformuliert und ergänzt. Auch der Begriff „Bildung“ wurde durch „Schulzeit“ ersetzt, da dieser geläufiger war.

Zwei Befragte berichteten über fehlende Unterstützung durch die Eltern und eine Person erwähnte starke Diskriminierung in der Schulzeit. Alle Personen bemängelten ihren geringen Arbeitslohn. Zwei Personen beschrieben die Zusammenarbeit mit Kolleg/-innen als besonders herausfordernd. Eine Person stellte insbesondere ihre ehrenamtliche Tätigkeit heraus, was zur Überlegung führte, diesen Aspekt im Leitfaden künftig zu berücksichtigen. Auch die Schwierigkeiten der Stellensuche auf dem ersten Arbeitsmarkt wurden von allen Befragten thematisiert und sollten demnach im Leitfaden stärker fokussiert werden – ebenso im Zusammenhang mit anderen Faktoren, die Diskriminierungserfahrungen begünstigen können, wie zum Beispiel eine alleinerziehende Elternschaft oder ein Migrationshintergrund.

Empfehlung:

Der Leitfaden ist angemessen bezüglich der Länge, der Inhalte und der Fragenformulierungen. Nach einigen sprachlichen Anpassungen kann dieser bei weiteren Interviews eingesetzt werden und sinnvolle Informationen hervorbringen, die mit dem quantitativen Fragebogen nicht erfasst werden. Die Strukturierung anhand der Leitfragen wird als gewinnbringend gesehen, da die Befragten sich zu verschiedenen interessierenden Aspekten äußern können. Außerdem sind die Befragungsergebnisse vergleichbarer, da jeweils die gleichen Fragen gestellt werden.

Testung: Fokusgruppendifkussion

Im Rahmen der **Fokusgruppendifkussion** wurde ein breites Spektrum von Frauen mit unterschiedlichen Behinderungen und unterschiedlichen soziostrukturellen Merkmalen erreicht, was als positives Ergebnis zu werten ist.

An der Gruppendiskussion nahmen sechs Frauen zwischen 37 und 59 Jahren teil, die ein Anfallsleiden und / oder körperliche Beeinträchtigungen hatten. Eine Frau gab an, eine leichte Lernbehinderung zu haben. Einige Frauen berichteten außerdem von psychischen Erkrankungen, teilweise als Folge der Behinderung. Alle Frauen sind in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung beschäftigt, wohnen in einer Privatwohnung und konnten in „Standardsprache“ befragt werden.

Die Diskussionsfragen wurden verstanden und teilweise ausführlich diskutiert. Als schwierig zu beantworten erwies sich lediglich eine Frage nach den Arbeitsmarktchancen von Menschen mit Behinderung(en), so dass der Wortlaut angepasst werden musste. Die Eingangsfrage zeigte sich als zu komplex und wurde daher vereinfacht. Auf das in den Gruppendiskussionen verwendete Zitat⁹⁵ wurde nicht direkt eingegangen, sondern die

⁹⁵ „Alle Menschen (Deutschen) haben das Recht, Beruf, Arbeitsplatz und Ausbildungsstätte frei zu wählen“ (Grundgesetz, Artikel 12). Was ist Ihre Meinung dazu?“

persönliche Situation geschildert. Trotzdem wird empfohlen evtl. bei anderen Zielgruppen dieses oder ein vergleichbares Zitat einzubinden, da dieses eine erzählgenerierende Wirkung zeigte. Die Räumlichkeit wies einen vorwiegend neutralen Charakter auf und war für alle barrierefrei erreichbar. Außerdem waren die Voraussetzungen für eine ungestörte Diskussion ohne Störfaktoren erfüllt.

Inhaltlich wurden insbesondere die Arbeitsbedingungen, das Gehalt und die Möglichkeiten der Erwerbstätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt thematisiert. Während einige Personen sehr zufrieden mit ihrer Erwerbssituation waren, versuchten andere zum Teil lange Zeit, eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt zu bekommen. Weiterhin wurde ausführlich auf individuelle Diskriminierungserfahrungen in der Schule, auf dem ersten Arbeitsmarkt oder bei der Arbeitsplatzsuche eingegangen sowie auf die Sicht der Gesellschaft auf Menschen mit Behinderung(en). Während bei diesen Aspekten ein **Konsens** bezüglich der gesamtgesellschaftlichen Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung(en) sichtbar wurde, wurde die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung(en) auf dem ersten Arbeitsmarkt unterschiedlich eingeschätzt und kontrovers diskutiert. Einige der Befragten nahmen eher Ablehnung wahr oder berichteten von Überforderung, andere hoben positive Erfahrungen sowie engagierte Arbeitgeber hervor.

Der Redeanteil der Teilnehmerinnen variierte, wobei sich sämtliche Personen zumindest kurz einbrachten. Im Vordergrund standen persönliche Erfahrungen und Erlebnisse (zum Beispiel Schullaufbahn, Berufsbiografie). Generalisierungen für die Gruppe der Menschen mit Behinderung(en) wurden nur an einigen Stellen vorgenommen (zum Beispiel wurden die geringen Arbeitsmarktchancen von Menschen mit Behinderung(en) hervorgehoben). In diesem Kontext war auch die Bildung von Gruppenmeinungen zu beobachten. Alle Teilnehmer/-innen waren sich zum Beispiel einig, dass die Unzufriedenheit der Personen, die in Werkstätten für behinderte Menschen tätig sind, vor allem aufgrund des niedrigen Arbeitsentgeltes wächst. Bei einigen Fragen (zum Beispiel nach dem Bildungs- und Berufsweg) kam keine nennenswerte Diskussion zustande, wobei nicht deutlich ist, ob das auf die Fragen oder den persönlichen Mitteilungsbedarf der Teilnehmer/-innen zurückzuführen ist.

Auf Nachfrage wurde keines der angesprochenen Themen als zu sensibel eingestuft und die Wichtigkeit derartiger Forschungsvorhaben betont, bei denen Menschen mit Behinderung(en) sich selbst zu ihrer Situation äußern können.

Empfehlung:

Nach der Methodentestung ist der Einsatz von Gruppendiskussionen eindeutig zu befürworten. Die Dynamik der Diskussion und die Einbeziehung teils sehr unterschiedlicher Perspektiven haben zur Folge, dass in diesem Rahmen neben der Tatsache, dass eine größere Anzahl an Personen befragt werden können, Aushandlungsprozesse und Meinungsverschiedenheiten beobachtet werden. Der **Leitfaden** mit seiner Dreiteilung (Warming up, Schlüsselfragen und Abschluss) erwies sich insgesamt als sinnvoll strukturiert und geeignet, um eine Diskussion zu evozieren, und ermöglichte allen Teilnehmer/-innen, sich einzubringen.

6 Möglichkeiten der Nutzung und Erweiterung bestehender Großbefragungen zum Aufbau von Längsschnittdaten

6.1. Hintergrund und Ziel der Erweiterung

Die Abbildung von Veränderungen der Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) erfordert eine kontinuierliche Datenerfassung. Auch unabhängig von oder ergänzend zu einem Teilhabesurvey sind daher neben Querschnittsdaten Informationen erforderlich, die Veränderungen der Teilhabesituation im Zeitverlauf (im **Längsschnitt**) widerspiegeln. Ein Bestandteil der Ausschreibung war daher die Prüfung der systematischen Einbeziehung und Nutzung bestehender Datenerfassungssysteme in den nationalen Monitoring-Prozess. Konkret wurde untersucht, ob durch die Erweiterung bestehender Befragungen um **Ergänzungsfragen** oder ein **Ergänzungsmodul beziehungsweise durch Sonderauswertungen und die Befragung von Teil- oder Zusatzstichproben** der Aufbau von Längsschnittdaten für das Monitoring erfolgen kann und welche Umsetzungsvarianten hierfür zielführend sind.

Der große **Mehrwert der Einbeziehung bestehender Datensysteme** liegt darin, dass zeitvergleichende Daten zu behinderungs- und beeinträchtigungsbezogenen Teilhabeeinschränkungen und -möglichkeiten langfristig und häufiger gewonnen werden können, als das mit einem neu zu etablierenden replikativen Survey oder Panel allein möglich wäre. Weiterhin können ähnliche Behinderungs- und Teilhabeeaspekte an verschiedenen Stichproben erhoben werden und hierfür bereits existierende repräsentative Befragungen mit sehr guter Datenqualitätsowie bestehende Befragungsroutinen genutzt werden.

6.2 Vorgehensweise

Das Vorgehen für diesen Teil der Untersuchung gliederte sich in zwei Arbeitsphasen. Nach einer umfassenden **Internet- und Literaturrecherche** folgte eine **Befragung von Vertreter/-innen relevanter Großerhebungen** (siehe auch Abbildung 7).

Auf Basis des Teilhabeberichtes (BMAS 2013), der vorgeschalteten „Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichtes“ (Hornberg/Schröttle 2011) und der Bestandsaufnahme des Deutschen Instituts für Menschenrechte (DIMR 2009) sowie einer erneuten aktualisierenden **Internet- und Literaturrecherche** wurde zunächst eine kriteriengeleitete Sichtung und **ergänzende Beurteilung des Datenbestandes**

durchgeführt. Bei der Betrachtung der bisher genutzten Daten (Daten aus bundesweiten Repräsentativbefragungen; Daten aus regelmäßig geführten Leistungsstatistiken der Rehabilitationsträger sowie Daten, die im Rahmen wissenschaftlicher Untersuchungen gewonnen wurden) wird deutlich, dass zahlreiche relevante Gruppen untererfasst sind und einige relevante Teilhabefelder bisher unbeleuchtet bleiben⁹⁶.

Eine erweiterte Erfassung von Behinderung und Beeinträchtigung, die über die bisherige Erfassung auf Grundlage der amtlichen Feststellung von Behinderung hinausgeht, ist somit u.a. notwendig, damit die hohen **Dunkelziffern** von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen künftig eine angemessene Berücksichtigung im Rahmen der Behindertenberichterstattung erfahren. Zu diesen Personengruppen gehören u.a. Personen, die bislang keine amtliche Feststellung beantragt haben (etwa Arbeitslose, **Rentner/-innen sowie Hausfrauen und -männer** die von einer Behinderung betroffen sind und häufig keinen Behindertenausweis beantragen, s. BMAS 2013). Schröttle / Hornberg et al. (2013) und Jungnitz / Puchert et al. (2013) konnten zeigen, dass – auf Basis der verwendeten Studiendefinition - 60% der beeinträchtigten Frauen und 40% der Männer (mit starken und dauerhaften Beeinträchtigungen) keinen Behindertenausweis besitzen. Hinzu kommt, dass die vorliegenden Daten kaum nach **Behinderungsformen und dem Grad der Teilhabe einschränkungen** aufgeschlüsselt sind. Neben den Sample-Eigenschaften und dem verwendeten Behinderungsbegriff führt auch die spezifische, gesetzlich festgelegte inhaltliche Ausrichtung und Zielsetzung der Surveys (zum Beispiel GEDA als Gesundheitssurvey) dazu, dass einzelne Teilhabefelder nicht oder nur unzureichend berücksichtigt werden. Außerdem haben die eingesetzten **Befragungsmethoden** (zum Beispiel bei Telefonbefragungen) den Ausschluss einzelner Zielgruppen von Menschen mit Behinderung(en) zur Folge. Eine potentielle Erweiterung hat sich somit – je nach Surveyart – unterschiedlichen methodischen Herausforderungen zu stellen.

Da die bestehenden sozialwissenschaftlichen Befragungsinstrumente i.d.R. bereits sehr umfangreich sind und die Ausschöpfung mit zunehmender Befragungsdauer abnimmt, soll sich die Erweiterung möglichst auf einige wenige Fragen beschränken. Hierbei wird innerhalb der Surveys insbesondere eine Bestimmung des Anteils der Menschen mit Behinderung(en) nach einer breiteren Definition angestrebt. Außerdem soll das Erweiterungskonzept auch für Surveys, die sich primär anderen Fragestellungen widmen, Möglichkeiten bieten, zumindest grobe Aussagen zu behinderungs- und beeinträchtigungsbezogenen (Funktions-)Einschränkungen und Teilhabebarrrieren generieren zu können. Je nach Erweiterungskapazität der bestehenden Befragungen könnte

⁹⁶ Datenlücken zeigen sich u.a. bei den Teilhabefeldern „Familie, Partnerschaft, Sexualität und soziales Netz“ und „Barrierefreie Umwelten (Mobilität, Wohnen, Kommunikation, öffentliche Gebäude und Behördenverkehr)“.

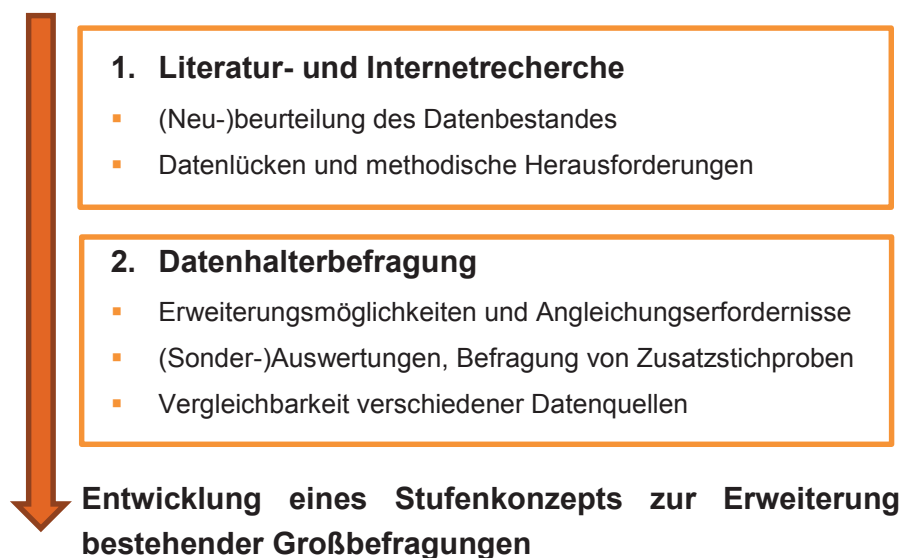
auch ein eigenständiges Modul zur „Teilhabsituation von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen“ eingebunden werden (s.u.).

Die Prüfung der Erweiterungsmöglichkeiten bezog sich schwerpunktmäßig auf vier Erhebungen, die sich bereits in der „Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichtes“ als gut geeignet erwiesen haben: den **Mikrozensus** des Statistischen Bundesamtes, das **Sozio-oekonomische Panel (SOEP)** des Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW), den **Gesundheitssurvey „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA)** des Robert Koch-Instituts (RKI) und das „**Panel Arbeitsmarkt und Soziale Sicherung**“ (**PASS**) des Instituts für Arbeits- und Berufsforschung (IAB).

Um die Erweiterungsmöglichkeiten und -modalitäten zu eruieren, wurde basierend auf **telefonischen und persönlichen Befragungen mit Expert/innen, die in die vier Großbefragungen involviert sind eine Analyse der Potenziale** (zum Beispiel Stichprobeneigenschaften, inhaltliche Passung), **Limitationen** (zum Beispiel Unterrepräsentation der Menschen mit Behinderung(en) ohne amtliche Anerkennung, Erhebungsdefizit in Heimen) und **Erweiterungsmodalitäten** (soweit zugänglich) durchgeführt. Die Ergebnisse sind im Folgenden nach Erhebungen getrennt dargestellt.

Aus diesen Vorarbeiten wurde ein **Stufenkonzept zur Erweiterung bestehender Befragungen** entwickelt, das im Anschluss vorgestellt wird.

Abbildung 7: Vorgehen bei der Analyse von Möglichkeiten der Nutzung und Erweiterung bestehender Großbefragungen



6.3 Erweiterungsmöglichkeiten bestehender Surveys

Mikrozensus

Wegen seiner hohen Fallzahlen, der hervorragenden Datenqualität und der langfristig gegebenen Kontinuität der Datenerfassung stellt der Mikrozensus (MZ) im Kontext der angestrebten Erweiterungen eine wichtige Datengrundlage dar. Allerdings muss eine Erweiterung im Kontext der laufenden Umstrukturierung der Haushaltstatistiken realisiert werden.

Ziel des Anfang 2012 vom Statistischen Bundesamt initiierten und mit den Statistischen Landesämtern durchgeführten Projektes zur „Weiterentwicklung des Systems der Haushaltsstatistiken“⁹⁷ ist der Aufbau eines Gesamtsystems, in dem die bisher weitgehend unabhängig voneinander durchgeführten Haushaltsstatistiken⁹⁸ als gemeinsame Zufallsstichprobe erhoben werden. Der Mikrozensus sowie die anderen Statistiken sollen dann als einzelne Module an kleineren Substichproben realisiert werden. Bis dato gilt es als wahrscheinlich, dass die (bisher herangezogene) volle 1%-Stichprobe lediglich zu einem Kernprogramm befragt wird, das etwa die Hälfte der bisherigen Merkmale des Mikrozensus beziehungsweise *Labour Force Surveys* der Europäischen Union umfassen soll. Die verbleibenden Informationen aus dem *Labour Force Survey* (insbesondere Konjunkturmerkmale) und weitere Merkmale aus dem bisherigen MZ-Zusatzprogramm sollen als ein eigenständiges Modul im Rotationsdesign an einer Substichprobe (0,4% der Gesamtstichprobe) realisiert werden, wobei unterjährige Erhebungen geplant sind (Hochgürtel 2013). Innerhalb des in diesem Kontext verwendeten MZ-Zusatzprogramms könnten sich laut Destatis Anknüpfungsmöglichkeiten für die Einbindung eines Moduls zu Behinderung ergeben, wobei es die weiteren Umstrukturierungsprozesse abzuwarten gilt.

Bezogen auf die Datengüte hat die Verringerung der Stichprobengröße des MZ möglicherweise eine Einschränkung der Auswertungsmöglichkeiten hinsichtlich einer **feingliedrigen sachlichen oder regionalisierten Ergebnisdarstellung** zur Folge. Ob diese Einschränkung durch Hochrechnungs- und Schätzungsverfahren gemindert werden kann und trotzdem aussagekräftige Informationen zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) gewonnen werden können, bleibt abzuwarten. Es ist jedoch davon auszugehen, dass auch im zukünftigen Erhebungssystem **keine repräsentative Erfassung** von Menschen mit Behinderung(en) realisiert werden kann, da bestimmte Gruppen, zum Beispiel Bewohner/-innen stationärer Einrichtungen, auch aus forschungspraktischen

⁹⁷ Ziel ist „ein kohärentes und zukunftsfähiges System der Haushaltsbefragungen der amtlichen Statistik zu etablieren, welches gleichermaßen den sich ändernden Anforderungen an die Datenproduktion und dem sich verändernden Datenbedarf gerecht wird“ (Hochgürtel 2013: 457).

⁹⁸ Mikrozensus (einschließlich des *Labour Force Surveys* der Europäischen Union), LEBEN IN EUROPA (deutsche Bezeichnung der Gemeinschaftsstatistik über Einkommen und Lebensbedingungen – EU-SILC) und Informations- und Kommunikationstechnologien in privaten Haushalten (IKT).

Gründen – wie auch in den anderen aufgeführten Studien, weiterhin untererfasst sein werden. Je nachdem welche Methoden zukünftig eingesetzt werden sollen, erhöhen sich jedoch möglicherweise die Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit bestimmten Behinderungen (zum Beispiel gehörlose Personen) falls etwa neben der angestrebten CATI⁹⁹-Befragung auch andere **Befragungsformen** (zum Beispiel Online-Befragungen) eingesetzt werden. Der **thematische Schwerpunkt** des MZ lässt vor allem Informationen zur wirtschaftlichen und sozialen Lage der Befragten in Deutschland zu, Teilhabefeldern also, die im Rahmen der Berichterstattung zu Menschen mit Behinderung(en) als prioritär angesehen werden.

Der im Rahmen der Vorstudie entwickelte Survey-Fragebogen berücksichtigt u.a. Fragen zur **subjektiven Bewertung von Teilhabeaspekten**, um bei der Auswertung die derzeitige Teilhabsituation den Teilhabebedürfnissen und -wünschen gegenüberstellen zu können. Die Einbindung subjektiv zu beurteilender Fragen im Kontext Behinderung und Teilhabe wird für den Mikrozensus auf Nachfrage insgesamt als schwierig eingeschätzt. Wie bisher sollen auch im zukünftigen Erhebungsdesign **Proxy-Interviews** genutzt werden, wenn Personen nicht persönlich befragt werden können. So ist zum Beispiel eine Befragung von Heimleitungen in Einrichtungen der Behinderungshilfe weiterhin vorgesehen. Da es bei Proxy-Interviews¹⁰⁰ bei Fragen zu subjektiven Bewertungen zu Verzerrungen (zum Beispiel durch falsche Einschätzungen) kommen kann, die nicht im Sinne der Berichterstattung sind, wird eine Einbindung von Fragen zur subjektiven Beurteilung von Beeinträchtigungs- und Teilhabeaspekten in das Zusatzmodul des Mikrozensus als wenig zielführend angesehen. Auch dafür notwendige **Interviewer/-innenschulungen** zur adäquaten Vorgehensweise bei Befragungen der heterogenen Gruppe von Menschen mit Behinderung(en) erscheinen – wie auch bei den anderen untersuchten Befragungen – aufgrund zeitlicher und finanzieller Restriktionen in absehbarer Zeit nicht als realisierbar, so dass von der Aufnahme solcher Fragen in das Ergänzungsmodul Abstand genommen wurde.

Ein Rückgriff auf den Mikrozensus im Rahmen des Monitorings wird generell empfohlen, wobei es die Änderungen des Befragungsdesigns abzuwarten gilt, die laut Auskunft von Destatis nicht vor 2019 in Kraft treten werden. Eine differenzierte Einschätzung der Erweiterungsmöglichkeiten ist zum jetzigen Zeitpunkt aufgrund der Umstrukturierungsprozesse daher nicht möglich. Trotz der beschriebenen Hürden und Einschränkungen würde allein die Aufnahme von ein oder zwei zusätzlichen Fragen zu Behinderung ein erhebliches Potenzial für weitere sozialstatistische Auswertungen und für

⁹⁹ Computer Assisted Telephone Interview

¹⁰⁰ Für die Befragung schwer befragbarer Zielgruppen wird dagegen die Verwendung von so genannten Umfeldbefragungen empfohlen, da mit Hilfe dieser auch die Lebenssituation von Menschen, die mit keiner der entwickelten Methoden persönlich befragt werden können, näherungsweise erhoben werden kann.

die Forschung im Themenbereich bieten. Aus diesem Grund ist eine Erweiterung in jedem Fall anzuvisieren.

Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA)

Die Studie Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA)¹⁰¹ bietet einen **differenzierten Überblick zur gesundheitlichen Lage der Bevölkerung**¹⁰². Erfasst werden auch Menschen mit lang andauernden (chronischen) Krankheiten sowie Menschen, die durch Beeinträchtigungen in der Ausübung ihrer alltäglichen Tätigkeiten dauerhaft, d.h. seit mindestens einem halben Jahr, eingeschränkt sind.

Da es sich beim GEDA bisher um einen Telefon-Survey handelte, waren **Menschen mit geringem Hörvermögen** oder **eingeschränkten Verbalisierungsmöglichkeiten** bislang von der Befragung ausgeschlossen. Es bleibt abzuwarten, inwieweit die innerhalb der Projektstudie GEDA 2.0 erprobten Zugangswege und alternativen Befragungsmethoden in das bisherige System integriert werden (können). Nach derzeitigem Kenntnisstand soll in den nächsten Jahren auf eine Telefonbefragung verzichtet werden und eine so genannte Mixed-Mode-Methode (Selbstaussfüllbögen online und Papier) verwendet werden. Telefonische Befragungen sollen nicht mehr durchgeführt werden, da die Projektstudie gezeigt hat, dass die Akzeptanz telefonischer Interviews im Rahmen einer Einwohnermeldeamtsstichprobe sehr gering ist. Während durch die Onlinebefragung evtl. weitere Zielgruppen erreicht werden können, zum Beispiel hörbeeinträchtigte Menschen, sind blinde oder sehbeeinträchtigte Menschen von der Teilnahme zukünftig wahrscheinlich weitestgehend ausgeschlossen. Das gleiche gilt auch weiterhin - und auch bei den anderen aufgeführten Befragungen - für Menschen mit **bestimmten Graden kognitiver Einschränkungen** (es gibt keinen Fragebogen in leichter Sprache), für Menschen, die **motorisch** nicht in der Lage sind, den Selbstaussfüller zu beantworten und für **Menschen, die in Einrichtungen leben**. Auch Personen ohne ausreichende Deutschkenntnisse werden aus erhebungsmethodischen Gründen nicht erfasst, so dass **kaum aussagekräftige migrationsspezifische Analysen** möglich sind. Weiterhin ist der Anteil älterer Menschen in der Stichprobe zu gering für **altersspezifische Analysen**.

¹⁰¹ Im Rahmen der Vorstudie wurde mit dem GEDA ein Gesundheitssurvey des RKI im Hinblick auf sein Erweiterungspotenzial geprüft, einzelne Fragen des Erweiterungskonzepts können jedoch auch in die Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS) integriert werden, die u.a. wegen ihrer geringeren Stichprobengröße zunächst nicht weiter betrachtet wurde. Anstelle des DEGS, der im Zwischenbericht noch thematisiert wurde, wird hier auch das *Panel Arbeitsmarkt und soziale Sicherung (PASS)* des Instituts für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (IAB) fokussiert, das für Deutschland eine zentrale Datenquelle der Arbeitsmarkt-, Sozialstaats-, und Armutsforschung darstellt.

¹⁰² Grundgesamtheit für GEDA ist die erwachsene Wohnbevölkerung (ab 18 Jahren), in der GEDA-EHIS-Welle wird aufgrund der europäischen Verordnung bereits die Bevölkerung ab 15 Jahren einbezogen.

Sonderauswertungen von GEDA-Daten zum Beispiel zu Teilhabeaspekten sind bereits zum jetzigen Zeitpunkt möglich. Entweder kann dafür mit dem *public use file* gearbeitet werden oder im Rahmen eines Kooperationsvertrages ein speziell zugeschnittener Datensatz (mit interessierenden Merkmalen beziehungsweise Personengruppen) angefertigt werden. Auch kann das Robert Koch-Institut selbst beauftragt werden, Sonderauswertungen durchzuführen. Laut Auskunft des RKI ist gegebenenfalls die **Angliederung einer Ankerfrage zu Behinderung** bereits für die Befragungswelle Sept.-Dez. 2014 möglich. Allerdings handelt es sich hier um ein sehr enges Zeitfenster, das möglicherweise nicht mehr rechtzeitig genutzt werden kann.

Die Nutzung des GEDA wird im Rahmen des erweiterten Monitorings vor allem für die Generierung von Informationen zum Teilhabefeld Gesundheit empfohlen. Insbesondere ermöglicht der Survey umfangreiche Informationen zu Gesundheitsverhalten und -zustand sowie zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen von Menschen mit bestimmten Beeinträchtigungen. Durch die Ergänzung um Fragen aus dem Stufenmodell (s.u.) kann die gesundheitliche Situation von Menschen mit Behinderung(en) auf Basis des GEDA differenziert betrachtet und als Grundlage für politische Entscheidungsprozesse auch im Hinblick auf Teilhabeinschränkungen genutzt werden.

Das Sozio-oekonomische Panel (SOEP)

Eine weitere wichtige Datenquelle für die Behindertenberichterstattung stellt das jährlich vom Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) durchgeführte Sozio-oekonomische Panel (SOEP) dar. Es handelt sich um eine **deutschlandweite Haushaltsstichprobe**, in der u.a. Informationen zur Erwerbsminderung, Schwerbehinderung und zum Grad der Behinderung erhoben werden. Darüber hinaus werden Behinderungen und Einschränkungen bei Neugeborenen sowie Kleinkindern bis zu einem Alter von sechs Jahren erfasst. Der Behinderungsstatus wird über die amtliche Feststellung von Erwerbsminderung und Schwerbehinderung erhoben. Die Art der Behinderung wird über eine offene Frage ermittelt, die aufgrund des hohen Arbeitsaufwandes lange Zeit nicht ausgewertet wurde (Klarschriften). Auf Grundlage der SOEP-Daten sind beispielsweise Aussagen zu **Einkommensverläufen, subjektivem Wohlbefinden, gesellschaftlicher Teilhabe, sozialer Sicherung sowie zur Wohn- und Bildungssituation** von Menschen mit Behinderung(en) möglich (DIMR 2009). Da das SOEP zahlreiche Variablen (u.a. zu beruflicher Tätigkeit und dem Wirtschaftszweig) enthält, lassen sich detaillierte Aussagen zur Beschäftigungssituation von Menschen mit Behinderung(en) machen (Schnell/Stubbra 2010). Weiterhin werden Fragen zur Beeinträchtigung im Alltagsleben gestellt, so dass der in

der UN-BRK geforderten Erhebung von Daten der Lebensumwelt von Menschen mit Behinderung(en) zumindest in Teilen Rechnung getragen wird.

Eine **Erweiterung des SOEP um eine oder mehrere Fragen zu Behinderung und** zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) ist laut Anfrage beim DIW generell möglich. Die Einbindung ist sowohl einmalig, als auch mehrmalig denkbar und könnte bereits für die Befragung ab Januar 2015 realisiert werden, wenn erste Fragenentwürfe im Spätherbst dieses Jahres eingehen würden. Der Umfang richtet sich nach den monetären Mitteln und danach, welche Teile des Samples befragt werden sollen. Sollte die im SOEP-Sample befragte Gruppe der Menschen mit anerkannten Behinderungen (ca. 3.000 Personen) mit einem Zusatzmodul befragt werden, beliefen sich die Kosten auf ca. 50€ pro Haushalt oder 10€ pro Person. Der Kreis der Befragten könnte jedoch zusätzlich um Personen erweitert werden, auf die die neue Definition von Behinderung zutrifft, also Menschen mit starken und dauerhaften Beeinträchtigungen (auch ohne Behindertenausweis). Allein dies würde einen erheblichen Mehrwert für die Teilhabeforschung darstellen.

Der Längsschnittcharakter des SOEP ermöglicht zum Beispiel auch eine Ursachenforschung bei Menschen, die im Teilnahmeverlauf eine Behinderung erwerben, sowie Aussagen zu Unterstützung in der Familie, Wohnen und Arbeiten (inkl. Transitionen). **Sonderauswertungen** zu Behinderungs- und Teilhabeaspekten sind bereits jetzt möglich, da zahlreiche interessierende Teilhabaspekte im SOEP zumindest am Rande behandelt werden. Ab 2015 werden auch die **Klarschriften zur Art der Behinderung** im Replikationsdesign (5-Jahres-Turnus) ausgewertet und können für wissenschaftliche Analysen genutzt werden. Die Erhebung von **Sonderstichproben** beziehungsweise die Erweiterung des bestehenden Samples, zum Beispiel um eine repräsentative Heimstichprobe, werden aufgrund des Aufwandes als eher schwierig zu realisieren angesehen.

Neben den genannten Erweiterungsmöglichkeiten und Sonderauswertungen der quantitativen Befragung könnte die Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) auch im Rahmen der **qualitativen Interviews** behandelt werden, die dem SOEP seit einiger Zeit nachgelagert werden. Hierfür könnten ausgewählte Personen mit interessierenden Merkmalen im Anschluss an die quantitative Befragung auch unter Rückgriff auf Elemente der Leitfäden, die im Rahmen der qualitativen Befragung des Teilhabesurveys eingesetzt werden (s. Anhang D-F), zu Teilhabemöglichkeiten in einzelnen Lebensbereichen befragt werden.

Aufgrund der vielfältigen Nutzungsmöglichkeiten, der inhaltlichen Ausrichtung und des Paneldesigns wird das SOEP für den Längsschnittdatenaufbau als eine zentrale Datenquelle vorgeschlagen.

Panel Arbeitsmarkt und soziale Sicherung (PASS)

Bei dem Panel Arbeitsmarkt und soziale Sicherung (PASS) handelt es sich um eine jährlich vom Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (IAB) **durchgeführte Haushaltsbefragung**. Durch seine jährliche Periodizität und die vergleichsweise hohen Fallzahlen ist das Panel eine **zentrale Datenquelle der Arbeitsmarkt-, Sozialstaats-, und Armutsforschung in Deutschland**. Das als Längsschnitt angelegte Untersuchungsdesign „gestattet nicht nur eine ereignisbezogene Untersuchung der Ein- und Austritte in den Leistungsbezug und deren Relation zu sozial- und arbeitsmarktpolitischen Maßnahmen des SGB II, sondern es ermöglicht darüber hinaus auch eine Ausweitung der Perspektive auf individuelle wie auch haushaltstypische Verfestigungen von Bedürftigkeit.“¹⁰³ Über diesen Fokus hinaus bietet das Panel soziodemographische Daten sowie subjektive Einstellungen (zum Beispiel Ängste, Zufriedenheit, Erwerbsorientierung). Je nach Erreichbarkeit der Haushalte (u.a. Vorhandensein von Festnetzanschlüssen) wird methodisch sowohl auf **telefonische (CATI) als auch persönliche (CAPI) Interviews** zurückgegriffen. Die **Erhebungen werden mehrsprachig durchgeführt** und berücksichtigen somit die Tatsache, dass sich **Migrant/-innen** überproportional häufig in belastenden Lebenssituationen befinden und die Eingliederung in den Arbeitsmarkt auch durch die fehlende Beherrschung der deutschen Sprache erschwert werden kann.

Die Stichprobe setzt sich aus zwei etwa gleich großen Teilpopulationen zusammen. Die erste umfasst ca. 6.000 Haushalte mit Arbeitslosengeld II-Bezug.¹⁰⁴ Bei der zweiten handelt es sich um eine Bevölkerungsstichprobe, wobei einkommensschwächere Haushalte überproportional berücksichtigt werden (vgl. IAB 2014).

Auch hier wäre eine Einbindung von ein bis zwei Fragen zum Vorliegen einer Behinderung / Beeinträchtigung in die bestehenden Befragungsinstrumente (Personen- oder Haushaltsfragebogen) des PASS möglich, wenn ein thematischer Anknüpfungspunkt zum Themenkomplex „Leistungsbezug und Armut“ gegeben ist. Im Rahmen des „Calls for Questionnaire Modules“¹⁰⁵ wäre weiterhin die Einbindung eines Moduls denkbar. Dieses darf eine Befragungszeit von ca. 5 Minuten nicht überschreiten und kann einmalig eingebunden werden. **Sonderauswertungen** zur Teilhabesituation von Menschen mit anerkannten Behinderungen (inkl. Differenzierung nach Art der Behinderung/en) und Beeinträchtigung/en sind bereits zum jetzigen Zeitpunkt möglich. Würde eine Auswertung auf einen erweiterten Behinderungsbegriff durch die Einbindung einer Frage (Stufe 2) erfolgen, könnten zudem auch Dunkelfelder der nicht amtlich gemeldeten Befragten mit Behinderungen einbezogen

¹⁰³ <http://www.iab.de/de/befragungen/iab-haushaltspanel-pass.aspx>

¹⁰⁴ Hierfür wurden Bedarfsgemeinschaften aus den Prozessdaten der Bundesagentur für Arbeit gezogen.

¹⁰⁵ <http://www.iab.de/de/befragungen/iab-haushaltspanel-pass/fragebogenmodul.aspx#Call>

werden. Teilhabebereiche, die – wenn auch nicht durchgängig ausführlich - angesprochen werden, sind „Arbeit und Beschäftigung“, „Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“, „Bildung“, „Gesellschaftliche Teilhabe (Kultur und Freizeit)“ und „Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz“. Bei Personen, die im Laufe der Befragung eine Behinderung erworben haben, können außerdem Aussagen zu den Auswirkungen auf die Arbeitssituation gewonnen werden. Die Verknüpfung der PASS-Daten mit anderen aggregierten Befragungsdaten ist – wie auch in den anderen Befragungen – in Grenzen möglich, wenn die Sampleigenschaften sowie die Befragungsinhalte der zu verknüpfenden Befragungen ähnlich ausfallen.

Auch das Panel Arbeitsmarkt und soziale Sicherung sollte für das zukünftige Monitoring mitgedacht werden, da dieses insbesondere bei Aufnahme einzelner Fragen aus dem hier vorgestellten Stufenkonzept zu einigen Teilhabefeldern - auch im Längsschnitt - wichtige Daten liefern kann.

6.4 Stufenkonzept der Erweiterung bestehender Großbefragungen

Auf Basis der Potenzialprüfung wurde ein Stufenkonzept (siehe Anhang G) entwickelt, das verschiedene Erweiterungs- beziehungsweise Ergänzungsfragen bereithält, die je nach Charakteristika der bestehenden Großbefragungen (u.a. Erweiterungsmodalitäten, Zielsetzung, bestehende Erhebung von Behinderung und Erhebungsdesign) eingebunden werden können (vgl. Abbildung 8). Die Ergänzungsfragen sind in enger Anlehnung an den Fragebogen des geplanten Teilhabesurvey konzipiert worden, da beide Erhebungen im Sinne der Vergleichbarkeit in zentralen Eckpunkten (zum Beispiel Behinderungsbegriff, relevante Teilhabeeinschränkungen) kompatibel sein sollten. Das Konzept gliedert sich in die folgenden drei Stufen:

- **1. Stufe:** Die erste Stufe wird als Minimallösung gefasst und beinhaltet eine Frage zum **Vorliegen dauerhafter gesundheitlicher Beeinträchtigungen** und Behinderungen, die zu starken Einschränkungen im Alltagsleben führen. Ergänzend wird das **Vorhandensein eines Behindertenausweises** (inkl. des vermerkten Grades der Behinderung) abgefragt. Die Einbindung der Frage(n) in bestehende Befragungsinstrumente ermöglicht eine Filterung und gezielte Bestimmung und Auswertung der Surveys nach dem Merkmal (anerkannte) Behinderung und subjektiv wahrgenommener starker/dauerhafter Behinderung/Beeinträchtigung. Durch die Einbindung der Frage nach dem Behindertenausweis ist auch ein Abgleich mit Teilen der Schwerbehindertenstatistik möglich. Optional kann die Ausgangsfrage zum Vorliegen einer Behinderung außerdem um eine Frage nach dem **Eintritt der**

Behinderung im Lebensverlauf ergänzt werden, da sich die Teilhabesituation sehr unterschiedlich darstellen kann, je nachdem, ob die Behinderung angeboren ist oder im Lebensverlauf erworben wurde.

- **2. Stufe:** Neben dem Vorliegen von Behinderung und Beeinträchtigung und den beiden Ergänzungsfragen (1.Stufe) erfolgt auf der zweiten Stufe zusätzlich die Erfassung von **Funktionsbeeinträchtigungen** (u.a. im Bereich Sehen, Hören, Sprechen, Bewegung, Begreifen) als Folge der Beeinträchtigung beziehungsweise Behinderung. Die Auswertung dieser Frage ermöglicht eine Differenzierung nach:

1. körperlichen, motorischen Beeinträchtigungen
2. kognitiven Beeinträchtigungen
3. Sinnesbeeinträchtigungen und
4. psychischen Beeinträchtigungen.

Zusätzlich werden zur Vervollständigung andere starke und dauerhafte Beeinträchtigungen abgefragt, die etwa auf **chronische Krankheiten oder Schmerzen** zurückzuführen sind. Mit einer weiteren Frage wird die stärkste und zweitstärkste Beeinträchtigung abgefragt, um insbesondere bei dem großen Anteil von Menschen, die mehrere Einschränkungen haben, Aussagen zur Relevanz der einzelnen Beeinträchtigungsarten zu erlangen.

- **Stufe 3: Modul zum Thema „Teilhabesituation von Menschen mit Behinderungen / Beeinträchtigungen“¹⁰⁶:** Die 3. Stufe sieht eine Ergänzung in Form eines eigenständigen Moduls vor. Das Ergänzungsmodul umfasst neben den aufgeführten Frageversionen (Stufe 1-2) vertiefende Abfragen, die der Erfassung und Abbildung der Teilhabesituation sowie möglicherweise einschränkender Umweltbedingungen dienen. Zunächst wird nach Teilhabeeinschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen (u.a. Beruf, Familie, Freizeit, Wohnen, Medien- und Verkehrsmittelnutzung)¹⁰⁷ gefragt. Im Sinne des erweiterten Behinderungsbegriffs werden mit einer weiteren Frage außerdem mögliche „behindernde“ Umweltbedingungen (u.a. Kommunikationsbarrieren, räumlich-bauliche Gegebenheiten, fehlende Informationen, finanzielle Probleme, Vorurteile und Verhalten anderer Personen) erfragt. Die Ausfüllzeit des Ergänzungsmoduls soll ca.10 – 15 Minuten betragen.

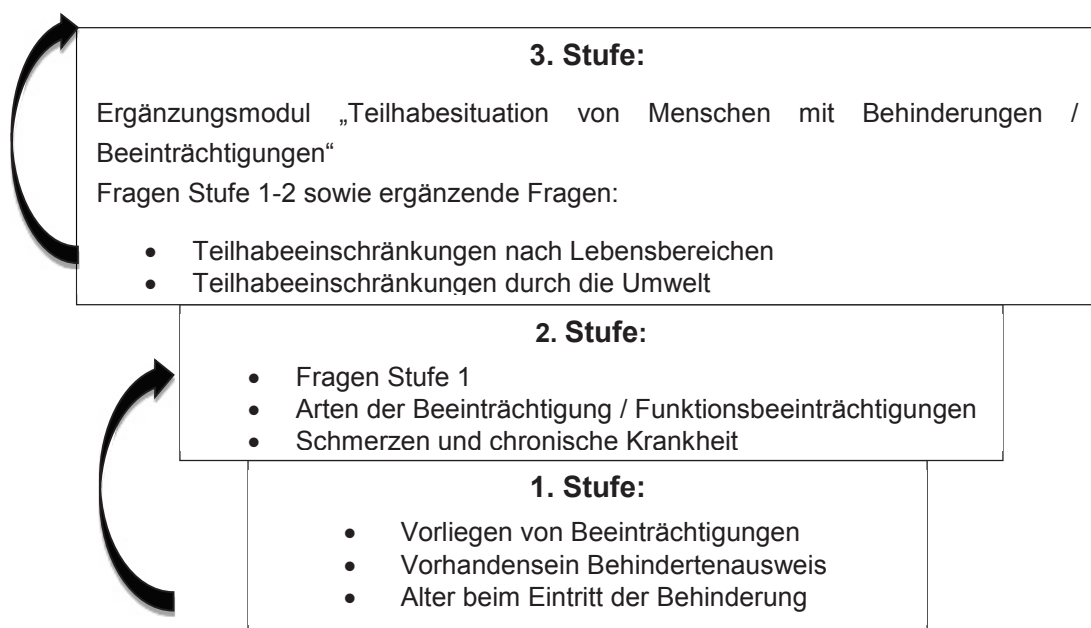
¹⁰⁶ Denkbar wäre zusätzlich die Nutzung des Moduls (Stufe 3) als eine Art Ausfall-Fragebogen innerhalb der Repräsentativbefragung. Auf diese Weise können zumindest grobe Informationen zu Personen gewonnen werden, die nicht an der 1,5 stündigen Befragung teilnehmen möchten oder können.

¹⁰⁷ Berücksichtigt werden alle Teilhabefelder und Themenbereiche des quantitativen Surveys.

Das Modul kann in dieser oder gekürzter Form übernommen werden. Je nach dem zu Grunde liegenden Instrument erübrigt sich zudem die Aufnahme einzelner Fragen, sofern diese bereits integriert sind. Die Befragungsdauer verkürzt sich in diesem Fall entsprechend.

Während für die Einzelfragen (Stufe 1-2) eine dauerhafte Einbindung in bestehende Großbefragungen angestrebt wird, so ist bezogen auf das Ergänzungsmodul (Stufe 3) – aufgrund der fortlaufenden thematischen Erweiterung der Erhebungsinstrumente durch verschiedene Interessensgruppen – eher von einer einmaligen oder spezifisch eingebundenen Realisierung auszugehen. Trotzdem sollte die Einbindung in einen regelmäßigen (Mehrthemen-)Survey angestrebt werden. Die vergleichende Auswertung der Daten unterschiedlicher Surveys wird kritisch gesehen, da durch Unterschiede bezüglich inhaltlicher Ausrichtung, Stichprobenziehung und Zielgruppen, Zugänge und Erhebungsmethoden keine Vergleichbarkeit gegeben wäre.

Abbildung 8: Stufenkonzept der Erweiterung bestehender Großbefragungen um Behinderungs- und Teilhabeaspekte



Optimalerweise sollte zumindest die erste Stufe von allen Surveys übernommen werden. Durch die gleichzeitige Einbindung in bestehende Großbefragungen und den Fragebogen des neuen Teilhabesurveys hat die Frage zum Vorliegen einer dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigung beziehungsweise Behinderung (Stufe 1) eine Art Scharnierfunktion und erlaubt somit auch für Surveys ohne behinderungs- oder teilhabespezifische Fragestellungen vergleichende Auswertungen **nach dem Merkmal „Behinderung / Beeinträchtigung“**. Auf diese Weise können weitergehende Informationen zur Teilhabesituation von Menschen mit

Behinderungen / Beeinträchtigungen – auch im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigungen – erlangt werden.

6.5 Fazit und Ausblick zur Nutzung bestehender Großbefragungen

Die Prüfung der Erweiterungsmöglichkeiten der vier genannten Surveys führt zum Ergebnis, dass verschiedene Nutzungsmöglichkeiten für das Monitoring bestehen. Durch die Erweiterung der Befragungsinstrumente können wichtige zusätzliche Daten für die Berichterstattung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) gewonnen werden. Je nach Umfang und Langfristigkeit der Erweiterung um behinderungs- und teilhabespezifische Aspekte können neben **Querschnittsdaten** (GEDA) auch im **Längsschnitt im Rahmen von (Sonder-)auswertungen zu Behinderungs- und Teilhabeaspekten** detailliertere Informationen zum Beispiel zu Erwerbs- und Bildungsverläufen herausgearbeitet werden (PASS, SOEP). Je nach Befragung und Datensatz sind dabei unterschiedliche methodische Schritte zu unternehmen, zum Beispiel die Umkodierung oder Zusammenfassung vorhandener Variablen.

Die Detailtiefe der Aussagen zur Teilhabesituation, die mit Hilfe eines erweiterten Befragungsinstrumentes erhoben werden können, richtet sich u.a. nach der inhaltlichen **Ausrichtung der Ausgangsbefragung** sowie dem **Grad der Erweiterung**. Werden in einer zu erweiternden Befragung generell wenige Teilhabebereiche erhoben, können auch nach einer Erweiterung u. U. nur bedingt aussagekräftige Informationen zu Teilhabemöglichkeiten und -grenzen geliefert und für politische Entscheidungsprozesse genutzt werden. Der Erweiterungsprozess wird insgesamt als ambitioniert eingeschätzt, da er von vielen Faktoren (zum Beispiel finanzielle Ressourcen, Weiterentwicklung beziehungsweise Modifizierungen (inter-)nationaler Haushaltsstatistiken und deren Erhebungsdesigns, inhaltliche Grundausrichtung und existierende Erweiterungsprogramme inkl. Änderungen der Erhebungsinstrumente etc.) abhängig ist. Die Befragungen einzelner Vertreter/-innen der Großbefragungen zeigen auch, dass die Ziehung von **Sonderstichproben** oder die **Erweiterung der Befragungssamples sowie der Befragungsroutinen**¹⁰⁸ nur in Grenzen möglich und u.a. aufgrund finanzieller und rechtlicher Hürden sowie methodischer Anforderungen zum Teil schwer realisierbar sind.¹⁰⁹ Somit bleibt die **Unterrepräsentation**

¹⁰⁸ Notwendig wären u.a. eine Verbesserung der Feldzugänge und eine Erweiterung der Erhebungsmethoden (zum Beispiel Angleichung der Stichprobenziehung, Modifizierung der Stichprobenschlüssel – insbesondere der Heimbewohner/-innen) sowie Interviewer/-innenschulungen zur adäquaten Vorgehensweise bei Befragungen der heterogenen Gruppe von Menschen mit Behinderung(en).

¹⁰⁹ Allerdings werden dem SOEP seit einiger Zeit **qualitative Interviews** nachgelagert. Diese könnten genutzt werden, um Personen mit gewünschten Merkmalen im Anschluss an die quantitative SOEP-Befragung auch zu Teilhabemöglichkeiten in einzelnen Lebensbereichen zu befragen.

von Menschen mit bestimmten Behinderungen auch nach der inhaltlichen Erweiterung in der Tendenz bestehen. Sowohl Menschen mit Hörbeeinträchtigung und gehörlose Personen sowie Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, behinderte nicht deutsch sprechende Migrant/-innen sowie Menschen ohne anerkannte Behinderung sind bisher kaum Bestandteil der Samples. Gleiches gilt für Personen, die in Heimen, stationären Einrichtungen und Institutionen (Pflege- und Altersheimen, Jugendeinrichtungen, Gefängnissen, Asylheimen usw.) untergebracht sind.

Da der Mehrwert für das Monitoring evident ist, sollte die Erweiterung u.a. der vier geprüften Großbefragungen trotz der bestehenden Limitationen angestrebt werden. Außerdem sollte innerhalb der Hauptstudie auch die Erweiterung weiterer Studien geprüft werden, zum Beispiel in Bezug auf das Nationale Bildungspanel (NEPS). An dieser Stelle sei jedoch betont, dass die Nutzung regelmäßiger Datenerfassungssysteme aufgrund der beschriebenen Potenziale und Defizite eine Ergänzung, ausdrücklich jedoch keinen Ersatz für einen eigenständigen Teilhabesurvey darstellen kann, da bisher keine Datengrundlage existiert, die eine umfassende Betrachtung der Gesamtheit der Lebenslagen und Teilhabebedingungen aller Menschen mit Behinderung(en) in Deutschland sowie Entwicklungen in diesem Bereich ermöglicht. Vorgeschlagen wird ein integriertes Konzept, um sowohl eine eigenständige Datengrundlage speziell zum Thema Teilhabe generieren zu können, als auch diese durch Informationen aus anderen (themenspezifischen) Surveys erweitern und punktuell vertiefen zu können.

7 Konzeptionelle Überlegungen zur Zusammenführung der Daten aus unterschiedlichen Quellen

Im Rahmen der Vorstudie wurden, auch abgeleitet aus bisherigen Vorarbeiten, wesentliche Bausteine für ein langfristiges Monitoring der Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) und Beeinträchtigung(en) in Deutschland, konzipiert und weiterentwickelt. Diese bilden die zentrale Informationsgrundlage sowohl für die künftigen Teilhabe- und Staatenberichte auf nationaler Ebene, als auch für die wissenschaftsbasierte Fortschreibung der Politik zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Diese sollten sich künftig auf folgende Daten stützen:

- Die Ergebnisse des **quantitativen Teilhabesurveys**, der in den nächsten Jahren erstmals auf breiter Basis durchgeführt wird und repräsentativ differenzierte Informationen zur aktuellen Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) erheben wird.
- Die Ergebnisse der **vertiefenden qualitativen Befragungen**, die ergänzend zum quantitativen Survey tiefere Informationen zu unterschiedlichen Teilhabefeldern (u.a. zu Hintergründen und Mechanismen von Teilhabekonstellationen, lebensgeschichtlichen Zusammenhängen sowie Ursache- und Wirkungszusammenhängen) systematisch ausleuchten.
- Die zusätzlichen Informationen, die **aus anderen bestehenden und regelmäßigen Erhebungen** gewonnen werden können, welche im besten Fall in den nächsten Jahren sukzessive optimiert werden im Hinblick auf die Erfassung von Behinderung und ergänzenden Informationen zur aktuellen Teilhabesituation (vgl. Kapitel 6).

Aus diesen unterschiedlichen Quellen werden vielfältige Daten und Informationen zusammengeführt werden können, die es im Rahmen der wissenschaftlichen Berichterstattung zu systematisieren und vergleichend zu interpretieren gilt. Für die weitere Berichterstattung wird von Bedeutung sein, wie die Ergebnisse aus den unterschiedlichen Befragungsquellen und Datenerfassungssystemen im Sinne eines **systematischen Monitorings** sinnvoll zusammengefügt und aufeinander bezogen interpretiert werden können. Hintergrund ist, dass im Rahmen neuer Erhebungen wie dem Teilhabesurvey und der verstärkten Gewinnung von Daten für Monitoringprozesse, wie sie nun auch für Deutschland im Bereich der Umsetzung der UN-BRK zu erwarten sind, häufig unübersichtliche Datenmengen und Teilergebnisse entstehen, die oftmals nicht sinnvoll und nicht für Praxis und Politik verwertbar zusammengestellt werden. Ausgangspunkt der Bestandsaufnahme der möglicherweise für das Monitoring nutzbaren Daten sollte eine an Themenfeldern und Fragestellungen (vgl. Kapitel 2) orientierte wissenschaftsgestützte Auswertung und vergleichende Bewertung beziehungsweise Interpretation der Daten sein,

bei der die zentralen Aussagen aus den unterschiedlichen Datenquellen herausdestilliert werden. Die Ergebnisse der Befragungen und Datenquellen sollten nicht unvermittelt nebeneinander dokumentiert, sondern zu einer sinnvollen praxis- und politikverwertbaren Synthese zusammengeführt werden.

Um diese Zielsetzung zu erreichen, sollte:

- a) ein Schema entwickelt werden, nach dem die Daten und Informationen systematisiert werden;
- b) die Bedeutung, Aussagekraft und Reichweite der jeweiligen Informationen für vergleichende Interpretationen transparent gemacht werden;
- c) eine Strategie entwickelt werden für die Institutionalisierung und Fortschreibung eines langfristigen wissenschaftsbasierten Monitorings, das möglichst an einer neutralen und unabhängigen Stelle angebunden sein sollte.

Da es sich um langfristige Monitoringstrategien im Sinne einer engagierten kritischen wissenschaftlichen Beobachtung der Fortschritte im Bereich der Teilhabesituation handeln sollte, ist ein Grundschema der Vorgehensweise, Verstetigung und Institutionalisierung zu entwerfen, das im Zeitverlauf partiell modifiziert, weiterentwickelt und neuen Gegebenheiten beziehungsweise Anforderungen angepasst werden kann, aber eine gewisse Grundstruktur und festgelegte Routinen, Abläufe und Inhalte beibehält.

- a) In Bezug auf das Schema, nach dem die Daten systematisiert und ausgewertet werden, empfiehlt sich eine thematische Ordnung nach den unterschiedlichen Themenfeldern und Fragestellungen, die im Rahmen der vorliegenden Vorstudie zum Teilhabesurvey übersichtlich formuliert und konkretisiert wurden (vgl. auch Kapitel 2). Die beschriebenen Themenfelder und Fragestellungen, die sich innerhalb der Zielsetzung der vorliegenden Studie auf die Erfassung der ad-hoc-Situation beziehen, sollten für das Ziel eines längerfristigen Monitoringprozesses ergänzt werden um Aspekte und Fragestellungen, die sich auf die Entwicklung der Teilhabesituation im jeweiligen Themenfeld beziehen, also etwa die Frage: *„Hat sich die Teilhabesituation in Bezug auf inklusive Bildung, Arbeitsplatzsituation etc. verbessert, verschlechtert oder ist sie gleich geblieben?“* Um eine größtmögliche und breite Akzeptanz der Ziele, Inhalte und Fragestellungen des Monitoringprozesses zu erreichen, könnten die konkretisierten Themen-/Teilhabefelder sowie die so ergänzten Fragestellungen mit allen relevanten Akteur/-innen im Feld abgestimmt und im Anschluss als Grundlage für künftige Monitoringprozesse verbindlich festgelegt werden. Sie bestimmen, welche Informationen für das Monitoring bereitzustellen sind und welche Fragestellungen im Rahmen der Berichterstattung zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) beantwortet werden müssen. Die entsprechenden

Themenfelder und Fragestellungen könnten auch die inhaltliche Ausrichtung künftiger Forschungsförderung im Themenbereich anregen. Je mehr Forschung zu den Fragestellungen, auch unabhängig von der Berichterstattung des Bundes, angeregt wird (etwa durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung und weitere zentrale Instanzen der Forschungsförderung), desto mehr Informationen zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) können in künftige Monitoringprozesse einfließen. Wichtig wäre im Sinne einer Verstetigung des Prozesses, dass es ein überschaubares Konzept mit einer handhabbaren und nicht zu kleinteilig gestalteten Anzahl und Auswahl von Themenfeldern und grundlegenden Forschungsfragen bleibt. Eine weitere Ausdifferenzierung von Unterthemen und Fragestellungen wäre unter diesem überschaubaren Dach möglich.

- b) Als zweiter Punkt für die künftige Teilhabeberichterstattung beziehungsweise die mit ihr einhergehenden Monitoringprozesse ist zu klären, welchen konkreten Beitrag die Ergebnisse (aus unterschiedlichen Datenquellen) zur Beantwortung der jeweiligen Fragestellungen leisten können, wie diese sinnvoll aufeinander zu beziehen sind und wo ihre Grenzen bestehen. Hier wäre auch zu klären, in welchem Maße sie jeweils Verallgemeinerungen für welche Zielgruppen zulassen. Generell lässt sich feststellen, dass zum derzeitigen Stand der Forschung und Datenlage alle bestehenden regelmäßigen Großbefragungen keine Verallgemeinerungen von Aussagen für die Gesamtgruppe der Menschen mit Behinderung(en) zulassen, weil relevante Untergruppen (zum Beispiel Menschen in Einrichtungen, Menschen mit bestimmten Behinderungen - wie Gehörlose und kognitiv Beeinträchtigte - oder solche ohne Behindertenausweis) exkludiert sind. Ihr Mehrwert liegt teilweise in der Vertiefung bestimmter Themenbereiche (Gesundheit, Arbeit, Bildung); ihre Begrenzung in der eingeschränkten Aussagekraft für einen relevanten Teil der Menschen mit Behinderung(en). Demgegenüber ist der große Vorteil des geplanten Teilhabesurveys, dass er die Zielgruppen breiter und mit spezifischer Methodik erreichen kann und zudem sehr viele unterschiedliche Themen- und Teilhabefelder umfasst. Bei einer zusammenführenden Interpretation der Daten aus dem Teilhabesurvey und den derzeit existierenden Großbefragungen sollte deshalb jeweils geprüft werden, ob die Ergebnisse im Hinblick auf die genannten Fragestellungen in eine ähnliche Richtung weisen oder nicht und wie eventuelle Diskrepanzen auch vor dem Hintergrund unterschiedlicher methodischer Zugänge und erreichter Zielgruppen zu bewerten sind. Von diesem Ausgangspunkt aus können die Ergebnisse des Teilhabesurvey um (zielgruppenspezifische) Ergebnisse aus den Großbefragungen, aber auch den qualitativen Teilen der Studie ergänzt werden. Dabei ist auch bei den Ergebnissen der qualitativen Befragungen zu

beachten, dass sie (aufgrund der Fallzahlen und der Selektivität in der Auswahl der Befragten) keine Generalisierungen der Aussagen zulassen. Ihre Stärke liegt in der Möglichkeit der (auch lebensgeschichtlichen und themenspezifischen) Vertiefung der Ergebnisse und der besseren Nachvollziehbarkeit von Ursache- und Wirkungszusammenhängen. Letztere sollten jedoch immer auch parallel in den Auswertungen der quantitativen Befragungen, soweit möglich, geprüft werden. Die Überlegungen zu diesem zweiten Aspekt des Monitoringkonzeptes legen nahe, dass es für die künftige Teilhabeberichterstattung und die vergleichende Auswertung und Interpretation der Daten wichtig ist, vorab für jedes Themenfeld offenzulegen, was die zentralen Datenquellen zur Beantwortung der Fragestellungen sind, wie ihre Reichweite und Verallgemeinerbarkeit einzuschätzen ist und in welcher Weise beziehungsweise Hierarchisierung des Aussagegehaltes sie aufeinander bezogen werden können. Ein Beispiel dazu für den nächsten Teilhabebericht wird am Ende dieses Kapitels vorgestellt. Die beschriebene Strategie zur thematisch vergleichenden Auswertung der unterschiedlichen Datenquellen (Survey, qualitative Befragung, Daten aus bestehenden Surveys und eventuell weitere Geo- und Verwaltungsdaten, s.u.) soll darauf abzielen, Fragen von Inklusion, Exklusion und Diskriminierung, ihren Ursachen und Folgen sowie Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Situation auf gesellschaftlicher Ebene anhand einer Zusammenschau des empirischen Materials zu klären. Erst diese Synthese mit der vergleichenden Auswertung und Interpretation der einzelnen Fragestellungen und Themenfelder im Rahmen eines nationalen Monitorings ermöglicht es, empirische Daten und Informationen für die Weiterentwicklung von Praxis und Politik systematisch verfügbar zu machen.

- c) Der dritte relevante Punkt für künftige Monitoringprozesse bezieht sich auf Fragen der Verstetigung und Institutionalisierung von Forschung und Datensammlung in diesem Feld. Vieles spricht dafür, wissenschaftsbasierte Monitoringprozesse dauerhaft zu institutionalisieren und an neutralen unabhängigen wissenschaftlichen Stellen (inner-/außeruniversitär) oder in dauerhaften Forschungsverbänden anzusiedeln (vgl. auch die Neukonzeption der Behindertenberichterstattung). Dadurch würde sukzessive eine Daten-, Wissens- und Informationsbasis aufgebaut werden können, auf der jeder neue Teilhabebericht konzeptionell und inhaltlich aufbauen könnte, die es aber auch ermöglicht, auf aktuelle politische und praxisbezogene Fragestellungen mit entsprechenden Daten und Informationen schneller und zielgerichteter zu reagieren. Sie würde zudem eher erlauben, längerfristige Entwicklungen regelmäßig für Bund, Länder und Kommunen abzubilden und könnte dabei auf erarbeitete Methoden, Konzepte und gesammelte Daten

zurückgreifen. Eine Institutionalisierung und Verstetigung könnte beispielsweise über einen bundesweiten Forschungsverbund „Teilhabe- und Inklusionsforschung“ erreicht werden, der eine gemeinsame feste Basis in Form einer Forschungs- und Geschäftsstelle hat und in seinem Kern langfristig finanziert wird, zusätzlich aber auch diverse Drittmittelprojekte im Themenfeld einwirbt. Hierbei gäbe es unterschiedliche Modelle der Umsetzung. Diese wären eventuell auf einer gemeinsamen Tagung wichtiger Akteure/-innen zu eruiieren. Eine zentrale Bedingung, auch im Sinne partizipativer Forschung, sollte sein, dass Wissenschaftler/-innen mit und ohne Behinderungen gemeinsam solche Projekte konzipieren, aufbauen und leiten und dass die Disability Studies wie auch die Interessenvertretungen behinderter Menschen aktiv an diesen Prozessen beteiligt bzw. in diese involviert sind.

Zum Abschluss dieses Kapitels soll im Rahmen eines Exkurses aufgezeigt werden, wie eine systematische Zusammenführung von Daten aus unterschiedlichen Datenquellen konkret für den nächsten Teilhabebericht aussehen könnte. Bei künftigen Berichten werden dann - auch anhand der bis dahin hoffentlich verbesserten Datenbasis – in noch höherem Maße Entwicklungen und die Ergebnisse von Zeitreihenanalysen abgebildet werden können.

Exkurs: Exemplarische Darstellung der Zusammenführung von Daten aus unterschiedlichen Quellen für den nächsten Teilhabebericht

Datengrundlagen

Um die definierten Ziele des Teilhabeberichtes realisieren zu können, die Anschlussfähigkeit der Ergebnisse an den letzten Teilhabebericht zu gewährleisten, gleichzeitig aber auch neue Erkenntnisse für die sozialpolitische Arbeit hervorbringen und bestehende Indikatoren weiterentwickeln zu können, ist die Verwendung verschiedener Daten- und Informationsquellen erforderlich. Das betrifft einerseits aktuelle wissenschaftliche Studien zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en). Andererseits sollen neue und regelmäßig generierte Befragungsdaten, mit denen sich Teilhabechancen und -einschränkungen sowie entsprechende Veränderungen untersuchen lassen, sowie verfügbares statistisches Datenmaterial von Behörden und anderen Einrichtungen einbezogen werden. In sekundäranalytischen Auswertungen sollen insbesondere die Studien „Sozio-oekonomisches Panel“ (SOEP), „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA), „Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS)¹¹⁰ und (künftig auch)

¹¹⁰ Der letzte Teilhabebericht zog Daten aus der Basiserhebung von KiGGS (2003-2006) heran. Für Welle 1 (Erhebungszeitraum 2009-2012) ist online noch kein Codeplan verfügbar. Ob die zuvor in der Basiserhebung verwendeten Items uneingeschränkt wiederverwendet wurden, ist daher noch unklar.

die „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en)“ (Teilhablesurvey) einbezogen werden. Zudem können über das Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (IAB) Prozessdaten der Bundesagentur für Arbeit (BA) sowie das Panel „Arbeitsmarkt und soziale Sicherung“ (PASS) ausgewertet werden.

Das ergänzende statistische Datenmaterial beinhaltet Informationen u.a. des Statistischen Bundesamtes (darunter die Schwerbehinderten-, Pflege-, Sozialhilfe-, Kinder- und Jugendhilfestatistik sowie den Mikrozensus), der Bundesanstalt für Arbeit, der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV Bund), des Bundesinstituts für Berufsbildung (BiBB), der Kultusministerkonferenz (KMK), des Deutschen Studentenwerks beziehungsweise des Hochschul-Informations-Systems (HIS) sowie des Verbands Deutscher Verkehrsunternehmen (VDV), der Deutschen Bahn (DB) und eventuell weitere Daten der fachlich zuständigen Ministerien auf Bundes- und Landesebenen.

Qualitativ hochwertige und ausdifferenzierte Daten sind aus der ersten bundesdeutschen Repräsentativbefragung von Menschen mit Behinderung(en) zu erwarten. Es zeichnet sich ab, dass alle relevanten Teilhabefelder des Teilhabeberichtes und der UN-BRK sowohl im quantitativen Survey als auch in qualitativen Vertiefungsstudien abgebildet werden können. Bei entsprechender Planung und zeitlicher Abstimmung könnten erste Ergebnisse der Studie als Ergänzung zu den Ergebnissen aus den bereits vorhandenen Indikatorensätzen in den Teilhabebericht einbezogen werden. Dadurch können erstmals systematische Daten aus einem nationalen Teilhablesurvey in die Teilhabeberichterstattung einfließen.

Bei der Verwendung unterschiedlicher bestehender Datenquellen kann es durch voneinander abweichende Praktiken der Datenerfassung zu Einschränkungen der Ergebnisvergleichbarkeit¹¹¹ sowie zu einer unsystematischen Ansammlung vielfältiger und schwer zu interpretierender Daten kommen. Deshalb sollte die Auswertung der unterschiedlichen Datenquellen für den Teilhabebericht vorab konzeptionell systematisiert und auch im Rahmen der zusammenfassenden Auswertung und Interpretation der Daten in ihrer Reichweite und Vergleichbarkeit beziehungsweise Aussagekraft bewertet werden. Dazu gehört unter anderem auch, die Spezifik und Aussagekraft der verwendeten Datensätze entsprechend zu dokumentieren und in der Datenauswertung zu berücksichtigen.

Nachfolgende Skizze zeigt im Überblick auf, welche Informationen aus den genannten Quellen für die verschiedenen bislang im Teilhabebericht dokumentierten Teilhabefelder¹¹² gezogen werden können und inwiefern Längsschnittveränderungen anhand des jeweiligen Datenmaterials rekonstruierbar sind:

¹¹¹ Das beginnt bereits mit der Erfassung von Behinderung, die sich je nach Datenquelle auf die Angabe einer amtlich anerkannten Behinderung beschränkt oder aber auf einer subjektiven Selbstausskunft beruht.

¹¹² Diese weichen von den Teilhabe- und Themenfeldern der vorliegenden Studie ab und könnten u.U. aktualisiert und an den Systematisierungsvorschlag in Kapitel 2 angepasst werden.

a. Alltägliche Lebensführung

Gegenstand des Untersuchungsbereiches „Alltägliche Lebensführung“ sind allgemein das Ausmaß und die Ermöglichungsbedingungen einer selbstbestimmten, (weitgehend) unabhängigen und sozial integrierten Lebensführung. Eng damit verknüpft sind Chancen und Möglichkeiten der Selbstversorgung sowie die Bedingungen des häuslichen Lebens, die Wohnverhältnisse, die Zugänglichkeit des öffentlichen Raums, die Mobilitätschancen, Unterstützungsmodalitäten durch das soziale Umfeld und professionelle Kräfte wie auch die mit diesen Aspekten zusammenhängende subjektive Wahrnehmung der Teilhabemöglichkeiten und -barrieren Betroffener. Von Interesse sind zudem das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit, die Art der Unterbringung (Privathaushalte, stationäre Einrichtungen), Barrieren beziehungsweise Barrierefreiheit in der Verkehrsinfrastruktur, in öffentlichen Einrichtungen und in der Verwendung von Informations- und Kommunikationstechnologien. Hinzu kommen Informationen zum barrierefreien Bauen, zur räumlichen Ausstattung wie auch zum Zugang zu Hilfsmitteln und assistiven Leistungen (BMAS 2011, 2013; BRK-Allianz 2013).

Für die wissenschaftliche Bearbeitung dieses Themenkomplexes lassen sich mehrere Datenquellen heranziehen. Zum einen sind in dem geplanten Teilhabesurvey in den Themenfeldern barrierefreie Umwelten, soziale Beziehungen, Gesundheit/Unterstützung und Selbstbestimmung umfangreiche Daten zu den genannten Aspekten der täglichen Lebensführung enthalten. Zum anderen ermöglichen insbesondere die Sozialhilfe- und Pflegestatistik des Statistischen Bundesamtes, welche nach unterschiedlichen Arten der Leistungsgewährung differenzieren, Informationen über Wohn- und Pflegeverhältnisse einzubeziehen und die aggregierten Veränderungen im Zeitverlauf festzustellen (zum Beispiel Pfaff 2013). Dasselbe gilt für Informationen über Empfänger/-innen von Unterstützungsmöglichkeiten zum selbstbestimmten Leben nach Geschlecht und Art der Unterbringung sowie für pflegebedürftige Personen in Privathaushalten. Daneben liefert der Mikrozensus beispielsweise Informationen über Pflegestufen, gesundheitliche Probleme beziehungsweise Behinderungen und (partielle) damit einhergehende Konsequenzen für den beruflichen Alltag. Hinzu kommen Informationen der Deutschen Bahn zur Barrierefreiheit an Personenbahnhöfen sowie aus der VDV-Statistik zum Einsatz von Niederflurbussen. Weitere Datenquellen der Fachministerien könnten ebenfalls dazu beitragen, einzelne Aspekte der Barrierefreiheit – zum Beispiel im Hinblick auf Seniorenhaushalte – abzubilden.

Mit der Hinzuziehung der SOEP- und PASS-Daten sind überdies Längsschnittveränderungen nach diversen Merkmalen wie Behinderung, Geschlecht und Migrationshintergrund nachvollziehbar. Außerdem können anhand der GEDA-Daten

Aussagen zur Unterstützung durch das soziale Umfeld gewonnen werden, auch differenziert nach soziodemographischen Merkmalen und im Zeitverlauf, allerdings lediglich auf aggregierter Ebene.

b. Bildung und Ausbildung

Bildung und Bildungsteilhabe gehören zu den zentralen Gütern moderner Gesellschaften und bilden die zentrale Basis für die Teilhabe in anderen Bereichen wie Beschäftigung und Einkommen (Hillmert 2009; Weber/Weber 2013). Sie nehmen auch indirekt Einfluss auf die Wohnsituation, die Freizeitgestaltung, die soziale Sicherheit sowie die Gesundheit (BMAS 2013).

Für die Untersuchung der Bildungsteilhabe von Menschen mit Behinderung(en) können mehrere Datenquellen herangezogen werden. Zum einen wird der geplante Teilhabesurvey des BMAS ein Modul zur Bildungsbeteiligung enthalten, das zentrale Fragestellungen umfassend erhebt. Die Ergebnisse können abgeglichen und mit bestehenden Datenerfassungsaktivitäten ergänzt werden. So enthalten der Mikrozensus und das SOEP (ebenso wie PASS und GEDA) Daten zu allgemeinen und beruflichen Bildungsabschlüssen, darüber hinaus aber auch zu Fort- und Weiterbildungen. Die vertiefende Datenanalyse kann in allen genannten Quellen differenziert nach soziodemographischen Merkmalen (u.a. Alter, Geschlecht, Migrationshintergrund) und behinderungsbezogenen Aspekten erfolgen. Zeitreihenanalysen sind möglich.

Durch KiGGS sind darüber hinaus Informationen über die Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen erhältlich, ebenso über besuchte Schultypen, krankheitsbedingte Fehltag und schulische Probleme, welche sich zum Beispiel in Klassenwiederholungen erkennen lassen. Die Datenauswertung kann unter Berücksichtigung soziodemographischer Merkmale und nach Behinderung erfolgen. Längsschnittvergleiche sind möglich.

Über das Statistische Bundesamt sind außerdem Informationen über die Inanspruchnahme von erzieherischen und Eingliederungshilfen für seelisch behinderte Menschen zugänglich. Auch werden Statistiken zu schulischen und beruflichen Problemen der betreffenden Personengruppe bereitgestellt. Differenzierungen liegen hier ebenfalls nach Geschlecht, Alter, Migrationshintergrund sowie Einrichtungsart vor. Zudem ist es durch die Einbeziehung der KMK- und Schulstatistik möglich, Aussagen zur Bildungssituation von Kindern und Jugendlichen, die im Rahmen des Teilhabesurveys zunächst nicht befragt werden, zu erhalten. Dadurch können Informationen über Förderschulen und deren Nutzer/-innen nach Schwerpunktsetzung und Schultyp sowie erzielten Bildungsabschlüssen in die Untersuchung

einbezogen werden. Dabei können ebenfalls Unterschiede nach Vorliegen eines Migrationshintergrundes – auch nach Bundesländern differenziert – berücksichtigt werden. Auch sind zeitliche Veränderungen in aggregierter Form identifizierbar (KMK 2014).

Des Weiteren können Daten des Bundesinstituts für Berufsbildung bezüglich der Ausbildung von Menschen mit Behinderung(en), differenziert nach Geschlecht, Branche und öffentlicher Förderung im Zeitverlauf für die Analyse verwendet werden. Hinzu kommen Erkenntnisse auf Basis der Sozialerhebung des Studentenwerks beziehungsweise des Hochschul-Informationen-Systems zur gesundheitlichen Beeinträchtigung von Studierenden, zum Grad der Studienschwierigkeit, zum Studienverlauf von Menschen mit Behinderung(en), zu deren Einkommen, Einkommensquellen und Wohnsituation. Auch in diesem Fall kann die Analyse unter Einbeziehung soziodemographischer Merkmale (und des Studienfachs) erfolgen. Die Sozialerhebung findet alle drei Jahre statt. Längsschnittveränderungen sind daher (aggregiert) identifizierbar. Daneben enthält auch das statistische Material der DRV Bund Angaben über Weiterbildungen beziehungsweise Umschulungen von Menschen mit Behinderung(en), getrennt nach Alter und Geschlecht. Veränderungen im Zeitverlauf lassen sich auch dort auf aggregierter Ebene nachvollziehen.

Da für den Teilhabebericht eine Fülle von Daten für die Ermittlung der Bildungssituation von Menschen mit Behinderung(en) vorliegen wird, ist es wichtig, diese aufeinander zu beziehen und vergleichend auszuwerten beziehungsweise zu interpretieren. Einbezogen werden sollen hierbei auch weitere aktuelle bundesdeutsche Studien zur Bildungssituation von Menschen mit Behinderung(en).

c. Erwerbsarbeit und Einkommen

Die Teilhabe am Erwerbsleben kann als zentrale Kategorie (gleichberechtigter) Inklusion begriffen werden (vgl. zum Beispiel Promberger 2008). Sie dient der Aneignung materieller Güter zur Sicherung des Lebensunterhaltes und schafft damit eine wesentliche Voraussetzung für die Teilhabe am sozialen Leben. Zugleich gilt Arbeit als maßgebliche Ressource für soziale Identität, individuelle Strukturierung sowie für gesellschaftliche Anerkennung und persönliches Wohlbefinden (Jahoda 1982). Die Teilhabe am Erwerbsleben kann als Grundvoraussetzung für ein eigenständiges Einkommen und eine umfassende Teilhabe am sozialen Leben gelten.

Die Untersuchungen der Teilbereiche Erwerbsarbeit und Einkommen sollen sich sowohl auf Befragungs- und Prozessdaten als auch auf amtliche Statistiken und aktuelle Studien zum Thema stützen. Vergleiche zwischen Personen mit und ohne Beeinträchtigung sind zunächst auf Basis großer Haushaltsstudien wie dem SOEP oder dem PASS möglich. Beide halten Daten zu Haushaltsverhältnissen wie auch zur Erwerbssituation, zu Einkommens-/Vermögensverhältnissen und zum Sozialleistungsbezug sowie zu gesundheitlichen

Einschränkungen, bedingt auch zum amtlich anerkannten Grad der Behinderung, bereit. Das SOEP bietet durch das Paneldesign dabei den Vorteil der Fortschreibung von Indikatoren der vorangegangenen Berichterstattung und damit der Darstellung beziehungsweise Analyse von Zeitreihen. Durch die gesonderte Stichprobenziehung des PASS sind detailliertere Analysen von Lebenslagen in Haushalten im Niedrigeinkommensbereich möglich. Da gerade in Haushalten mit Sozialleistungsbezug beziehungsweise niedrigem Einkommen ein großer Anteil von Menschen mit schwerwiegenden gesundheitlichen Einschränkungen zu finden ist, bietet das PASS die Möglichkeit vertiefender Analysen im Hinblick auf Menschen mit Behinderung(en) in prekären Lebenslagen. Veränderungen können seit 2007 ebenfalls durch Zeitreihen abgebildet werden (Christoph et al. 2008).

Darüber hinaus wird empfohlen, auf aktuelle Forschungsdaten der GEDA-Studie zurückzugreifen, auf der die Gesundheitsberichterstattung des Bundes basiert. In GEDA sind neben verschiedenen Merkmalen zum Gesundheitszustand und zu Arbeitsbelastungen auch Informationen zum Erwerbsstatus und zur Arbeitslosigkeitserfahrung enthalten.

Da die Erfassung von Behinderung(en) in bestehenden Befragungsdaten jedoch im Hinblick auf die veränderten Anforderungen an ein Monitoring bislang als unzureichend einzustufen und auch die Repräsentativität für eben diese spezielle Gruppe zumindest nur mit Vorsicht anzunehmen ist, sollte auch im Teilhabebereich „Erwerbsarbeit und Einkommen“ als zentrale Quelle auf die umfangreich zu erhebenden Daten des Teilhabesurveys zurückgegriffen werden.

Weiterführende statistische Daten zu Renten aufgrund von verminderter Erwerbsfähigkeit und zu Altersrenten von schwerbehinderten Menschen stehen bei der DRV Bund bereit. Auf Basis von statistischen Auswertungen der BA sind außerdem Informationen über Arbeitslosenquoten von schwerbehinderten Menschen einschließlich der durchschnittlichen Arbeitslosigkeitsdauer verfügbar. Gleiches gilt für die Anzahl von Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung (beziehungsweise mit diesen gleichgestellten Personen) auf dem Arbeitsmarkt. Darüber hinaus sind potenzielle Indikatoren zu Personen im Rehabilitationsverfahren der BA auf Basis von administrativen Daten möglich.

Über das Statistische Bundesamt und den Mikrozensus sind weitere Statistiken zu Menschen mit Behinderung(en), unterschiedlichen Leistungsempfänger/-innen sowie Beschäftigten in Werkstätten für Menschen mit Behinderung beziehungsweise zu Integrationsunternehmen erhältlich.

Aus diesen umfangreichen Daten unterschiedlicher Quellen könnte erstmals für Deutschland ein umfassendes Bild der Teilhabemöglichkeiten und -einschränkungen von Menschen mit Behinderung(en) im Bereich „Erwerbsarbeit und Einkommen“ gezeichnet werden.

d. Familie, Paarbeziehung und soziales Netz

Familie, Paarbeziehung und soziale Netzwerke stellen wichtige emotionale Ressourcen dar und enthalten Unterstützungspotenziale in Bezug auf unterschiedliche Teilhabefelder, etwa im Zusammenhang mit professioneller Unterstützung, Gesundheitsversorgung, Ausbildung und Beruf. Sie können die eigene Position in der Gesellschaft stärken und stabilisieren.

Eine zentrale Quelle für die künftige Teilhabeberichterstattung in diesem Bereich wird der geplante Teilhabesurvey sein. Dort werden bestehende soziale Verbindungen, deren Intensität und Qualität sowie die wahrgenommene soziale Einbindung und Isolation, außerdem vergangene und aktuelle Paarbeziehungen, die selbstbestimmte Familiengründung und Unterstützung bei der Elternschaft und die Chancen, selbstbestimmt soziale Beziehungen wählen und leben zu können, thematisiert. Ein Vergleich von Menschen mit und ohne Behinderung wird ebenso möglich sein wie ein Vergleich von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen. Darüber hinaus bestehen Möglichkeiten eines partiellen Zeitvergleiches dadurch, dass einige Fragen identisch sind mit vorangegangenen Befragungsstudien bei Frauen (und Männern) mit Behinderungen des BMFSFJ (Schrötle/Hornberg et al. 2013) und des BMAS (Jungnitz/Puchert et al. 2013).

Zudem enthalten u.a. SOEP und (teilweise) GEDA Angaben zu Familienstand und Paarbeziehung, familialen Beziehungen und zur Zufriedenheit mit dem Familienleben, Kontakthäufigkeiten zu Angehörigen und Freunden, Freundschaftsbeziehungen sowie zu Einsamkeitsempfindungen, die mit den Erkenntnissen aus dem Teilhabesurvey abgeglichen werden können.

Zur Familiensituation von Kindern und Jugendlichen sowie zu deren lebensweltlich-sozialer Integration können zusätzlich Daten aus dem KiGGS herangezogen werden. Analytische Differenzierungen sind, auch im Zeitverlauf, nach soziodemographischen und behinderungsbezogenen Merkmalen in allen genannten Quellen in unterschiedlicher Differenziertheit möglich.

e. Freizeit und Kultur

Das Themenfeld Freizeit und Kultur ist in weiterem Sinne dem Bereich der gesellschaftlichen Teilhabe zuzuordnen. Es umfasst vielfältige Aspekte, unter anderem das außerhäusliche Freizeitverhalten, die Teilnahme an Sport-, Kultur- und sonstigen Veranstaltungen, eigene kulturschaffende und sportliche Tätigkeiten, die Einbindung in Organisationen und Interessenvertretungen sowie Reiseaktivitäten.

Auch dieser Teilhabebereich wird im Wesentlichen durch die zu erwartenden differenzierten Daten des Teilhabesurvey abgedeckt und für den Teilhabebericht genutzt werden können. Darüber hinaus enthalten das SOEP und das PASS Informationen zu verschiedenen Freizeitaktivitäten, etwa zu sportlichen Betätigungen, Besuchen von Kultur- und Sportveranstaltungen, zur Nutzung neuer Medien in der Freizeit u.ä.m, welche in die Teilhabeberichterstattung einbezogen werden können. Der KiGGS beinhaltet zudem Informationen über physische Aktivitäten von Kindern und Jugendlichen. Hinweise auf Längsschnittveränderungen können – auch unter Berücksichtigung soziodemographischer und behinderungsbezogener Merkmale – mit den beiden letztgenannten Datensätzen identifiziert werden. DEHOGA liefert darüber hinaus Informationen zur Barrierefreiheit von Hotels – Differenzierungen liegen in Bezug auf Gehbehinderung, Rollstuhlnutzung, Gehörlosigkeit sowie Schwerhörigkeit vor. Der Deutsche Behindertensportverband kann herangezogen werden, um festzustellen, inwiefern sich dessen Mitgliederzahlen im Zeitverlauf verändern. Zur Mitgliederbestandserhebung gibt es dort eine jährliche Veröffentlichung.

f. Gesundheit

Untersuchungsrelevante Daten für das Teilhabefeld „Gesundheit“ können aus unterschiedlichen Quellen bezogen werden. So umfasst der geplante Teilhabesurvey ein Modul zum Teilhabefeld Gesundheit und Unterstützung mit vielfältigen Informationen und Daten zu den oben genannten Aspekten. Außerdem können SOEP, GEDA und KiGGS, teilweise auch PASS und DEGS einbezogen werden. Verfügbar werden dadurch Informationen über den (auch subjektiven) Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden, Arzt- und Krankenhausbesuche sowie Krankheitstage in den vergangenen zwölf Monaten, Rauchverhalten, Alkoholkonsum, gesundheitsbewusste Ernährung und regelmäßige Bewegung sowie Teilhabeeinschränkungen in der Nutzung von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung sowie präventiver Angebote. Erhältlich sind außerdem Daten zu Kranken- und Zusatzversicherungen, zur Inanspruchnahme von Pflegediensten beziehungsweise – allgemeiner – Leistungen des Gesundheitssystems und anderen Hilfen,

zu Behandlungs- und Untersuchungsverzögerungen (einschließlich der Gründe hierfür), zum Informationszugang bei gesundheitlichen Problemen sowie zu Einschränkungen der physischen Mobilität und zur Intensität gesundheitsbedingter Einschränkungen in der Alltagsbewältigung. Differenzierungen sind jeweils nach Alter, Geschlecht, Behinderung oder auch nach einer vorliegenden Migrationsgeschichte möglich. Ebenso lassen sich Längsschnittveränderungen mit den drei letztgenannten Datengrundlagen nachvollziehen. Darüber hinaus können Erkenntnisse auf Basis von Daten der Stiftung Gesundheit, die kontinuierlich den Stand und die Trends der Barrierefreiheit deutscher Arztpraxen erhebt, einfließen, sowie Erkenntnisse aus aktuellen gesundheits- und sozialwissenschaftlichen Untersuchungen.

g. Politik und Öffentlichkeit

Politische Teilhabe betrifft die Möglichkeiten der politischen Mitbestimmung in Staat und Betrieb, zivilgesellschaftliches Engagement, die Bildung von und Mitwirkung an der politischen Interessenvertretung wie auch den Zugang zu politisch relevanten Informationen (BMAS 2013).

Forschungsrelevante Daten zu diesem Themenkomplex finden sich einerseits im geplanten Teilhabesurvey, andererseits im SOEP und eingeschränkt auch im PASS. Im SOEP sind Angaben zum Interesse an Politik, zum politischen Engagement in der Freizeit (zum Beispiel Beteiligungen in politischen Parteien, in der Kommunalpolitik, bei Bürgerinitiativen, in Gewerkschaften) sowie zu ehrenamtlicher Betätigung enthalten. Durch PASS sind basale Informationen zur Mitwirkung an politischen Organisationen verfügbar. Differenzierte Auswertungen nach soziodemographischen Merkmalen und behinderungsbezogenen Eigenschaften sind möglich. Dasselbe gilt für die Durchführung von Zeitreihenanalysen.

h. Sicherheit und Schutz vor Gewalt

In mehreren aktuellen bundesdeutschen repräsentativen Studien wurde festgestellt, dass Menschen mit Behinderung(en) einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, Opfer von Gewalt in Kindheit, Jugend und im Erwachsenenleben zu werden (vgl. u.a. Schröttle/Hornberg et al. 2013 und Jungnitz/Puchert et al. 2013). Derzeit noch unveröffentlichte Studien des BMFSFJ, etwa zu Gewalt gegenüber gehörlosen Frauen und zu Gewalt in Einrichtungen der Behindertenhilfe, aber auch zur Barrierefreiheit des Unterstützungssystems, enthalten vertiefende Analysen zu Ursache- und Risikofaktoren sowie Präventionsmöglichkeiten. Diese sollen für den Teilhabebericht systematisch ausgewertet werden. Zudem werden aktuelle Daten aus dem Teilhabesurvey einfließen, die die Gewaltbetroffenheit, aber auch die Hilfe-

und Unterstützungssituation anhand von Eckdaten umfassen und einen Vergleich unterschiedlicher Gruppen von Menschen mit und ohne Behinderung(en) nach Geschlecht und anderen sozialstatistischen Merkmalen ermöglichen.

Darüber hinaus können aus dem KiGGS Informationen über Gewalterfahrungen von Kindern und Jugendlichen gezogen werden. Das SOEP hält zudem Daten zum Sicherheitsempfinden der Befragten bereit. Längsschnittveränderungen lassen sich mit den beiden letztgenannten Datensätzen, auch unter Berücksichtigung soziodemographischer Merkmale, abbilden.

Vertiefungsthema – Migration, Geschlecht und Behinderung

Ein mögliches Vertiefungsthema könnte die Verschränkung der Zusammenhänge von Migration, Geschlecht und Behinderung sein. Ausschlaggebend für diesen Vorschlag ist die bislang noch unzureichende Erfassung der Relevanz von Migrationshintergrund und Geschlecht für Teilhabeinschränkungen bei Menschen mit Behinderung(en).

Migrant/-innen sind nach wie vor in erhöhtem Maße von Teilhabeinschränkungen in verschiedenen Gesellschaftsbereichen betroffen. Zwar ist ihre soziale Integration in der Generationenfolge vorangeschritten und es konnten im Laufe der Zeit deutliche Statusverbesserungen erzielt werden (Bude 2008), doch sind Menschen mit Migrationshintergrund insgesamt immer noch vergleichsweise oft prekären sozioökonomischen Lebensverhältnissen, Arbeitsbedingungen mit risikobehafteten Belastungs- und Beanspruchungsprofilen und Diskriminierungserfahrungen ausgesetzt; zudem haben sie ein erhöhtes Armutrisiko zu tragen und sie weisen spezifische Gesundheitsgefährdungen auf (Igel et al. 2010; Weber/Hörmann 2011; Fuhr 2012), welche auch mit erhöhten Risiken für Behinderungen einhergehen. Zugleich nutzen sie seltener gesundheitsbezogene Versorgungsangebote (Brzoska et al. 2010) und sie sind vor allem aufgrund von sprachlichen und kulturellen Barrieren häufiger mit spezifischen Hindernissen im Zugang, in der Teilnahme und der Inanspruchnahme von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben konfrontiert (Zapfel et al. 2013). Kumulative Benachteiligungen bei gleichzeitigem Vorliegen von Behinderung und einer Migrationsgeschichte sind dementsprechend vorhanden.

Ähnlich verweisen bisherige theoretische und empirische Untersuchungen darauf, dass der Faktor Geschlecht zu mehrfachen und geschlechtsspezifisch geprägten Teilhabeinschränkungen und Diskriminierungen beiträgt (vgl. Libuda-Köster/Sellach 2014; Schröttle/Glammeier 2014; Jungnitz/Puchert et al. 2013). Intersektionelle Perspektiven gehen auf die Verschränkung der soziale Ungleichheit produzierenden Strukturkategorien

Geschlecht, Behinderung und Migrationshintergrund ein (vgl. zum Beispiel den aktuellen Band von Westphal/Wansing 2014).

Sowohl aktuelle wissenschaftliche Veröffentlichungen wie auch der geplante Teilhabesurvey und andere Datenquellen lassen sich in Bezug auf die Relevanz von Migrationshintergrund und Geschlecht für Teilhabeeinschränkungen von Menschen mit Behinderung(en) auswerten. Sie erlauben differenzierte Auswertungen und Analysen nach diesen Merkmalen und Merkmalskombinationen – so etwa das SOEP, PASS, Mikrozensus, GEDA, ausgewählte Verwaltungsstatistiken (zum Beispiel die KMK-Statistik) und auch künftig der Teilhabesurvey. Einschränkend ist allerdings anzumerken, dass eine etwaige Migrationsgeschichte nicht in allen Datensätzen und Studien identisch erfasst wird. Einschränkungen in der Ergebnisvergleichbarkeit sind daher nicht zu vermeiden. Nichtsdestotrotz kann vergleichend analysiert werden, ob sich ähnliche Tendenzen im Hinblick auf Teilhabeeinschränkungen und -chancen abzeichnen und wo dies nicht der Fall ist, wie dies interpretiert werden kann.

8 Zusammenfassung, Handlungsempfehlungen und Ausblick

Im Folgenden sind auf Basis der Untersuchungsergebnisse Handlungsempfehlungen für die Umsetzung des Teilhabesurveys und die weitere Datensammlung für ein Monitoring zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung(en) zusammengeführt. Sie beziehen sich einerseits auf allgemeine Prinzipien der Durchführung, andererseits auf die Umsetzung der einzelnen Konzeptteile der Befragung und Datensammlung.

8.1 Allgemeine Handlungsempfehlungen

Sicherstellung der Partizipation von Menschen mit Behinderung(en) sowie entsprechender Institutionen und Akteur/-innen an der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung des Teilhabesurvey

Durch die Umsetzung der UN-BRK hat die Einbindung von Menschen mit Behinderung(en) in gesellschaftliche Prozesse grundsätzlich an Bedeutung gewonnen. Damit sind die Anforderungen gestiegen, auch quantitativ und qualitativ ausgerichtete Forschungsprozesse partizipativ zu gestalten. Von Behinderung(en) betroffene Menschen und ihre Sichtweisen sind in jedes Forschungsvorhaben einzubeziehen, das ihre Lebensweisen, Möglichkeiten und Rechte betrifft. Da die Perspektiven von Menschen mit Behinderung(en) auch generell in den Prozessen zur Verbesserung der Partizipation zu berücksichtigen sind (Art. 4, Abs. 3, UN-BRK) ist es notwendig, diese sowie die Sichtweisen ihrer Vertretungsorganisationen und anderer im Kontext relevanter Institutionen von Anfang an, d.h. bereits in der Planungs- und Vorbereitungsphase von Surveys zu beteiligen.

Insgesamt existieren im deutschsprachigen Raum bisher nur wenige Konzepte partizipativer Ansätze im Rahmen von Forschungsprojekten. Ein Beispiel ist das österreichische NUEVA¹¹³-Projekt, eine Befragung zur Qualität von Leistungen (u.a. Wohnangebote) für Menschen mit Behinderung(en) aus Nutzer/-innenperspektive. Das Projekt zeichnet sich dadurch aus, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten und Behinderung(en) in alle Projektschritte (Befragungsentwicklung, -durchführung, -auswertung und Ergebnispräsentation) eingebunden sind. Dem Einsatz im Projekt geht eine zweijährige Ausbildung zur Evaluator/-in voraus. Der Vorteil des Ansatzes liegt im unter Umständen erhöhten Vertrauen der Befragten gegenüber den Interviewer/-innen – hier Evaluator/-innen genannt – sowie einem besseren Verständnis durch die Interviewer/-innen aufgrund des Vorliegens eigener Erfahrungen mit Behinderung und Teilhabeeinschränkungen. Aufgrund der positiven Ergebnisse wurden ähnliche Erhebungen im Ausbildungsbereich von Menschen mit Lernschwierigkeiten und in Alten- und Pflegeeinrichtungen genutzt

¹¹³ „Nutzerinnen und Nutzer evaluieren“

(Konrad/Schützhoff 2010). Das Projekt liefert hilfreiche Anreize für die Gestaltung von Partizipationsprozessen im Teilhabesurvey.

Eine umfassende Berücksichtigung der verschiedenen Perspektiven unterschiedlicher Akteur/-innen ist im Sinne einer Qualitätssicherung bei der Konzeption und Durchführung des Surveys sowie der qualitativen Befragungen notwendig. Insbesondere durch das Einbeziehen von Menschen mit Behinderung(en) und relevanten Institutionen kann die Passgenauigkeit des Vorgehens und die Reflexion der Ergebnisse an die Perspektiven der Zielgruppen, die Akzeptanz bei den Akteur/-innen, aber auch die Qualität der Forschung gesteigert werden. Im Folgenden werden die einzubeziehenden Personengruppen und Institutionen sowie die Ebenen und Möglichkeiten einer möglichst umfassenden Partizipation skizziert.

Einzubeziehende Akteur/-innen: Der gesamte Forschungsprozess sollte so ausgestaltet sein, dass alle relevanten Akteur/-innen und Institutionen adäquat beteiligt werden können und gleichzeitig eine abgestimmte und effiziente Projektbegleitung erfolgt. Zusammenfassend sind dies:

Vertreter/-innen von Menschen mit Behinderung(en) aus der Allgemeinbevölkerung, aus Politik und Wissenschaft sowie aus der Praxis inklusive der Verbände, Selbsthilfe- und Interessenvertretungen und behindertenpolitischen Organisationen sowie Angehörigenvereinigungen: Es ist sicherzustellen, dass Menschen mit allen Formen von Behinderung(en) und auch diejenigen, die in stationären Einrichtungen leben, in allen Phasen des Surveys im Sinne einer Prozessbegleitung beteiligt werden. Menschen mit Behinderung(en) sind nicht nur als Befragte mit einzubeziehen, sondern sollen auch in weiteren Rollen, u.a. als Expert/-innen ihrer eigenen Situation und als Interviewer/-innen, Wissenschaftler/-innen, Berater/-innen und Beiratsmitglieder an der Surveykonzeption und -durchführung beteiligt werden und ihre Expertisen einbringen können. Dies lässt positive Effekte für die Güte der Teilhabeforschung erwarten. Ein erhöhtes Problembewusstsein des betreffenden Personenkreises durch biographisch zementierte Erfahrungen mit sozialer Inklusion / Exklusion und die Einbeziehung behinderter Menschen in Forschungszusammenhänge erhöhen die Qualität der Konzeption und Umsetzung von Forschungsprojekten (vgl. Barnes 2007: 138), insbesondere auch im Rahmen der Teilhabeforschung. Soweit sozialwissenschaftliche Forschung und insbesondere Teilhabeforschung einen Beitrag zur Identifizierung von Unterstützungs- und Handlungsbedarfen liefert und an der Klärung sozialpolitisch geeigneter Maßnahmen mitwirkt, könnte so auch eine Verbesserung des existierenden sozialpolitischen Instrumentariums (Eingriffsbereiche und Interventionstiefe) erreicht werden. Überdies gestaltet sich die Durchführung des Surveys damit nicht nur als

Erkenntnisprozess über die Strukturen und Lebenssituation, die Menschen mit Behinderung(en) betreffen, sondern auch als Prozess mit Menschen mit Behinderung(en).

Vertreter/-innen von für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) relevanten Institutionen, u.a. Arbeitsagentur, zentrale Kostenträger wie Rehabilitationsträger, Krankenkassen, Einrichtungen der Behindertenhilfe (aus den Bereichen Wohnen und Arbeiten), Leistungserbringer (Reha-Klinik, Beratungsstellen, Pflegedienste, psychiatrische Einrichtungen). Es ist sicherzustellen, dass alle genannten Institutionen in den Forschungsprozess (zum Beispiel innerhalb des Beirats, s.u.) involviert sind, wobei sich Zeitpunkt, Umfang und Intensität der Einbindung je nach Institution unterscheiden können.

Wissenschaftler/-innen aus themenrelevanten Forschungsgebieten (u.a. Disability Studies, Teilhabeforschung, Rehabilitationswissenschaften, Medizin) sowie Methodenlehre, die im Kontext der Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) geforscht haben beziehungsweise derzeit dazu forschen.

Folgende Ebenen der Partizipation wären dabei zu berücksichtigen:

Einbindung in den Forschungsprozess

Die Einbindung von Wissenschaftler/-innen mit Behinderung(en) in den Forschungsprozess wird als obligatorisch angesehen und war bereits innerhalb der Vorstudie ein zentrales qualitätssicherndes Element. Sie soll auch die Umsetzung des Teilhabesurveys bestimmen.

Studienbegleitender Beirat

Der Teilhabesurvey beleuchtet unterschiedliche und vielfältige Aspekte, die es bei der Planung und im Projektverlauf inhaltlich aufeinander abzustimmen gilt. Gleichzeitig wird eine Reihe von Erhebungen durchzuführen sein, deren Erfolg bei einer begleiteten inhaltlichen und organisatorischen Vorbereitung durch die jeweiligen Verbände und Organisationen positiv beeinflusst werden kann. Aus diesen Gründen sollte der gesamte Prozess durch einen Fachbeirat begleitet werden.

Der Fachbeirat hat die Funktion eines klassischen Projektbeirats, der die Umsetzung des Teilhabesurveys fortlaufend fachlich begleitet, in Bezug auf Vorbereitung, Durchführung und Bewertung zielgruppen- und praxisorientiert berät und gegebenenfalls auch an der Entwicklung von Handlungsempfehlungen beteiligt wird. Er setzt sich aus Wissenschaftler/-innen und Experten/-innen zusammen, die nah an der Praxis anzusiedeln sind und aus verschiedenen - teilweise oben aufgeführten - Institutionen und Fachrichtungen stammen. Der Teilnehmer/-innenkreis sollte dabei maximal 20 bis 25 Personen umfassen, um intensive Diskussionen in vertretbarem zeitlichen Rahmen zu ermöglichen. Innerhalb der vorgesehenen Beiratssitzungen, bei denen der aktuelle Stand der Surveydurchführung präsentiert wird, können die Ergebnisse so aus verschiedenen Perspektiven diskutiert und

mögliche Nachjustierungen realisiert werden. Der Beirat ist entsprechend so zu besetzen, dass insbesondere auch Menschen mit Behinderung(en) vertreten sind.

Fachspezifische, vorbereitende Arbeitsgruppen

Darüber hinaus wird empfohlen, in begrenztem Rahmen Arbeitsgruppen mit spezifischer Aufgabenstellung, unter anderem für die Optimierung der Befragung der so genannt schwer befragbaren Gruppen oder die Umsetzung der qualitativen Interviews, einzurichten. Ihre Hauptaufgabe ist die Prüfung der Angemessenheit der empfohlenen Befragungsmethoden und -instrumente. Am Rande könnten außerdem inhaltliche Aspekte wie besonders relevante Teilhabebereiche thematisiert werden. Die inhaltliche Diskussion darf im Sinne der Vergleichbarkeit jedoch nicht dazu führen, dass der Fragebogen sehr stark abgeändert wird. Eine fachspezifische Arbeitsgruppe „Unterstützte Kommunikation (UK)“ könnte zum Beispiel aus UK-Nutzer/-innen, Angehörigen, Interviewer/-innen sowie Vertreter/-innen von Beratungsstellen, Hilfsmittelherstellern und Interessenvertretungen wie ISAAC bestehen und zu Beginn, während und nach Abschluss der Erhebungen zusammenkommen, um je nach Zeitpunkt, die Ausrichtung und Planung der Befragung wie auch die Ergebnisse zu bewerten und zu diskutieren. Die Ergebnisse werden wiederum unmittelbar in den Forschungsprozess eingespeist. Um die Arbeitsfähigkeit der Gruppen gewährleisten zu können, wird eine Größe von nicht mehr als sechs Personen pro Gruppe empfohlen. Vergleichbare Gruppen könnten für die schwer befragbaren Gruppen der Gehörlosen, taubblinden oder psychisch kranken Menschen empfohlen werden.

Partizipation eines weiteren Fachkreises durch Fachtagungen

Fachtagungen sind ein weiteres Mittel der Partizipation. In diesem Rahmen sollen das auszuarbeitende endgültige Surveykonzept im Vorfeld einer breiteren Fachöffentlichkeit vorgestellt und die fortlaufenden Prozesse sowie die Ergebnisse zum Abschluss diskutiert werden. Diese sollten als Workshop konzipiert werden, bei dem die Teilnehmenden die Möglichkeit erhalten, ihre Vorschläge zur und Anforderungen an die Konzeption einzubringen sowie die Ergebnisse zu diskutieren und abzuleitende Schlussfolgerungen zu ziehen. Mit den Fachtagungen soll eine größere Zielgruppe erreicht werden, so dass hierfür eine Teilnehmer/-innenzahl von bis zu 50 Personen kalkuliert werden kann.

Barrierefreiheit als Voraussetzung der partizipativen Forschung

Um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderung(en) ihre Umwelt genauso nutzen können wie Menschen ohne Behinderung und sich aktiv an der Gesellschaft beteiligen können, kommt der Barrierefreiheit¹¹⁴ eine zentrale Bedeutung zu. Um diesem Aspekt gerecht zu werden, sind auch sämtliche im Rahmen des Surveyprojektes vorgesehenen Veranstaltungen barrierefrei durchzuführen und die erarbeiteten Materialien wie Berichte, Protokolle etc. barrierefrei zu erstellen. Dabei sind die individuellen Bedürfnisse zum Beispiel von Menschen mit einer Seh- oder Hörbeeinträchtigung zu beachten. So könnten Materialien für Menschen mit einer Sehbehinderung in Brailleschrift verfasst werden, Vorlesesysteme oder Bildschirmlesegeräte genutzt werden. Für Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung sollten für die geplanten Sitzungen Gebärdensprachdolmetscher/-innen und Schriftdolmetschung bereitgestellt und zudem Frequenz-Modulation (FM) -Anlagen in den Räumlichkeiten bereitgehalten werden. Weiterhin ist darauf zu achten, dass die genutzten Räumlichkeiten auch für Rollstuhlfahrer/-innen und Menschen mit anderen Einschränkungen zugänglich sind. Alle Materialien müssen auch in leicht verständlicher Sprache aufbereitet werden. Anfallende Reisekosten sowie Kosten für Dolmetschung und Assistenz zu den Veranstaltungen, aber auch für die Mitarbeit in den Projekten, sollten übernommen werden. In jedem Fall muss eine frühzeitige Absprache mit den jeweiligen Teilnehmer/-innen erfolgen, um die entsprechenden Bedarfe berücksichtigen zu können. Zudem wird vorgeschlagen, dass am Ende des Forschungsprozesses ein Abschlussbericht in leichter Sprache und anderen Kommunikationsformen (zum Beispiel Videos in DGS) erstellt wird.

Ressourcen- statt Defizitorientierung

Individuelle Faktoren wie Alter, Geschlecht, Art und Grad der Behinderung, aber auch die Strategien zur Überwindung von sozialen und strukturellen Barrieren können, ebenso wie der Grad der verfügbaren individuellen und umfeldbezogenen Ressourcen (zum Beispiel soziale, ökonomische, kulturelle und politische Ressourcen), im Kontext der Lebenslage die Handlungsspielräume von Menschen mit Behinderung(en) öffnen beziehungsweise einschränken, Teilhabe ermöglichen beziehungsweise verhindern und zu Exklusionsprozessen führen. Die Frage nach den verfügbaren beziehungsweise nicht verfügbaren Ressourcen war handlungsleitend für die Anlage und Konzeption der quantitativen und qualitativen Studienteile der Vorstudie und wird auch für die Hauptstudie

¹¹⁴ Barrierefrei sind nach dem Behindertengleichstellungsgesetz des Bundes „bauliche und sonstige Anlagen, Verkehrsmittel, technische Gebrauchsgegenstände, Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche, wenn sie für Menschen mit Behinderung(en) in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind“ (§ 4 BGG).

empfohlen. In der Vorstudie wurde dem Prinzip vor allem dadurch Rechnung getragen, dass der Ressourcenbezug zum einen in den Erhebungsinstrumenten hergestellt wurde. Zum anderen wird für das qualitative Sampling bewusst die Einbeziehung von Gruppen und Befragungspersonen mit sehr heterogenen Teilhabegraden vorgeschlagen. Insbesondere die Situation von Menschen mit starken Beeinträchtigungen und geringen berichteten Teilhabeeinschränkungen gilt es kontrastierend unter Coping- und Empowerment-Gesichtspunkten näher zu beleuchten.

Im Zentrum des Erkenntnisinteresses sollen einerseits strukturierende Merkmale wie Geschlecht, Migrationshintergrund, Nationalität, Alter und andererseits individuelle und umfeldbezogene Ressourcen (u.a. Sozialkapital, finanzielle Ressourcen, räumliche Gegebenheiten) innerhalb einer Gruppe von Menschen mit (vergleichbaren und unterschiedlichen) körperlichen, Sinnes-, psychischen und kognitiven Beeinträchtigungen stehen. Damit besteht die Möglichkeit, Erklärungsansätze für potenzielle Unterschiede in den Teilhabemöglichkeiten beziehungsweise in den Teilhabebeschränkungen zu finden und die verantwortlichen fördernden beziehungsweise hemmenden / beeinträchtigenden Bedingungen zu identifizieren. Insofern sollen die Befragungen Antworten darauf geben, welche Wechselwirkungen zwischen Teilhabeeinschränkungen beziehungsweise Teilhabe- und Verwirklichungschancen und den sozialen, ökonomischen, kulturellen und politischen Ressourcen bestehen, über welche die Personen verfügen, ob und wie sich diese wechselseitig beeinflussen und welche Ansatzpunkte die Politik zur Erhöhung der Teilhabechancen für Menschen mit Behinderung(en) beziehungsweise den Abbau von Barrieren nutzen könnte.

Ethische Aspekte und Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis

Empirische Sozialforschung hat immer auch eine ethische Dimension, da Menschen in Untersuchungen einbezogen werden, Untersuchungsergebnisse über Menschen veröffentlicht werden und das Forschen selbst menschliches Handeln ist (Gläser/Laudel 2010). In der vorliegenden Untersuchung sind es vor allem die ausgewählten Interviewpartner/-innen, die nach ethischen Grundsätzen der Gesellschaft behandelt werden sollen (vgl. Gläser/Laudel 2010). Diese ethischen Prinzipien sind unter anderem im Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) verankert (Helfferich 2011), der die Wahrung der Anonymität der untersuchten Personen fordert (Deutsche Gesellschaft für Soziologie 2007). Als Rechtsgrundlage gilt das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) aus dem Jahre 1990, welches vorschreibt, dass Wissenschaftler/-innen personenbezogene und personenbeziehbare Daten nur nach Einwilligung der Betroffenen veröffentlichen dürfen. Weiterhin enthält es Bestimmungen darüber, welchen Auflagen die Erhebung, Verarbeitung

und Nutzung von personenbezogenen Daten unterliegen (Helfferrich 2011; Gläser/Laudel 2010). Die einschlägigen Empfehlungen guter wissenschaftlicher Praxis der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) vom Januar 1998 sollten im Rahmen der Forschungskonzeption verbindliche Berücksichtigung finden und gegebenenfalls entsprechend den spezifischen Erfordernissen angepasst werden.

Ein wichtiger forschungsethischer Grundsatz besteht auch darin, dass Menschen, die in sozialwissenschaftliche Untersuchungen einbezogen werden, kein Schaden beziehungsweise keine Nachteile entstehen (Helfferrich 2011). Hopf (2000) bezeichnet dies als Prinzip der „Nicht-Schädigung“. Durch einen respektvollen und empathischen Umgang mit den Interviewten sollte eine vertrauensvolle Atmosphäre geschaffen werden. Zugleich ist darauf zu achten, dass eventuell auftretende Belastungen durch das Interview möglichst weitgehend vermieden werden. Eine wichtige Rolle spielen hierbei die Schulung der Interviewenden, die Bereitstellung von Material zu Unterstützungsstellen falls professionelle Beratung im Anschluss an das Interview gewünscht oder benötigt wird, aber auch die Möglichkeit, sich bei Fragen und Problemen im Anschluss an das Interview an das Forschungsteam zu wenden. Erfahrungen aus bisherigen Studien zeigen, dass sensible Befragungsmethoden ebenso wie die Wahrung forschungsethischer Gesichtspunkte gerade bei vulnerablen Bevölkerungsgruppen besser gewährleistet werden können, wenn eigens dafür ausgewählte und geschulte, intensiv begleitete Interviewer/-innenteams zum Einsatz kommen.

Neben dem Prinzip der „Nicht-Schädigung“ muss der Grundsatz der „informierten Einwilligung“, auch *Einwilligung nach erfolgter Aufklärung* (engl. *informed consent*), in der Untersuchung sichergestellt sein (Hopf 2000). Darunter ist zu verstehen, dass die zu Befragenden über den vorgesehenen Zweck der geplanten Untersuchung, die Zielsetzung, den Ablauf, die Rahmenbedingungen, den Umgang mit den erhobenen Daten sowie die Möglichkeit des Widerrufs der Einwilligung informiert werden (vgl. Hopf 2000; Helfferrich 2011). Erst auf Grundlage dieser Informationen sollten sich die Befragten für oder gegen die Teilnahme am Forschungsvorhaben entscheiden. Die freiwillige Beteiligung an der Untersuchung muss in gewährleistet sein. Das Einholen einer informierten Zustimmung geht mit verschiedenen Herausforderungen einher, für die konkret nach Lösungen gesucht werden muss. Hierbei ist – wie bei allen Studien – auch bei Befragungen von Menschen mit Behinderung(en) einerseits in den Blick zu nehmen, ob Interviewpartner/-innen sich zum Zeitpunkt ihrer Einwilligung der Tragweite ihrer Partizipation ausreichend bewusst sind. So kann es beispielsweise sein, dass Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind, von ihren rechtlichen Betreuer/-innen als einwilligungsfähig eingestuft werden. Andererseits können Befragte grundsätzlich einwilligungsfähig sein, möglicherweise jedoch nicht beziehungsweise nicht ausreichend informiert sein, um eine informierte, selbstbestimmte Entscheidung treffen

zu können. Die Betroffenen müssen die Fähigkeit besitzen, die Zielsetzung und möglichen Folgen der Erhebung und Verwendung der sie betreffenden personenbezogenen Daten zu erkennen. Hierbei kommt es unter Umständen darauf an, ob die Betroffenen die Tragweite ihrer Entscheidung im Einzelfall abzuschätzen vermögen (Taeger 2013). Klärungsbedarf besteht zudem hinsichtlich der teilnehmenden Beobachtungen, da die beobachteten Personen selbst nicht zustimmen können.

Vor diesem Hintergrund wird vorgeschlagen, die geplante Surveykonzeption durch eine entsprechende themenspezifische **Rechtsexpertise** zu begleiten.

Neben den bereits genannten Prinzipien ist nach dem Datenschutzgesetz eine Anonymisierung aller in der Datenauswertung verwendeten Daten notwendig (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz 2010). Dies bedeutet, dass personenbezogene Einzelangaben nicht mehr einer natürlichen Person zugeordnet werden können (Helfferich 2011). Namen sowie andere Identifikationsmerkmale sollen durch bestimmte Kennzeichen ersetzt (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz 2010) beziehungsweise Umschreibungen anonymisiert werden, so dass Rückschlüsse auf die Person sowie deren Arbeitsplatz nicht mehr möglich sind. Die digitalen Aufnahmen der qualitativen Interviews sind zusammen mit den weiteren anonymisierten Interviewdaten an einem nicht öffentlich zugänglichen Ort aufzubewahren.

Um ein in Deutscher Gebärdensprache durchgeführtes Interview verschriftlichen zu können, kann mit Videoaufnahmen gearbeitet werden. Hier ist der Einsatz von Schattendolmetscher/-innen zu empfehlen, um die Anonymität der befragten Person zu gewährleisten. Dabei wird in der Videoaufnahme nicht die befragte Person selbst aufgenommen, sondern eine dritte Person, die während des Interviews parallel gebärdet.

8.2 Handlungsempfehlungen für die Umsetzung der einzelnen Studienteile

8.2.1 Quantitativer Survey

Stichprobenziehung

Die vorliegende Vorstudie kommt zum Ergebnis, dass sich der Anspruch der Repräsentativität für den geplanten Teilhabesurvey sowie die Möglichkeit differenzierter Analysen (etwa auch nach Bundesland) aber auch die Praktikabilität eines Vergleichsgruppenansatzes nur einlösen lassen, wenn ein hoher Nettostichprobenumfang gegeben ist. Empfohlen wurde für die quantitative Befragung eine Stichprobengröße von mindestens 41.000-43.000 zu befragenden Personen. Die Nettostichprobe setzt sich entsprechend des erarbeiteten Stichprobenkonzeptes zusammen aus 24.000 in Privathaushalten lebenden Menschen mit Behinderung(en), 8.000-10.000 Personen ohne Behinderung (als Vergleichsgruppe), 7.000 Menschen mit Behinderung(en), die vollstationär

untergebracht sind, und etwa 2.000 Personen, die mit üblichen Varianten der Stichprobenziehung nicht ausreichend erfasst werden können und die deswegen durch spezielle Stichprobenverfahren gewonnen werden müssen (gehörlose, blinde, taubblinde, schwerkörper- und mehrfachbehinderte Menschen, Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen sowie obdachlose Menschen mit Behinderung(en)).

Aus Kostengründen bei gleichzeitiger Gewährleistung einer ausreichenden Gebietsstreuung sollen außerdem vor jeder vertiefenden Stichprobenziehung zunächst 40 Standorte zufällig ausgewählt werden, wobei sicherzustellen ist, dass sämtliche Bundesländer vertreten sind. Da im Vorfeld der Untersuchung nicht bekannt ist, welche Personen in Deutschland eine Behinderung im Sinne des Teilhabesurveys aufweisen, ist die Durchführung eines Screenings unabdingbar. Hierbei empfiehlt sich ein Random-Route-basiertes Haushaltsscreening auf der Ebene von Gemeinden beziehungsweise kreisfreien Städten, zumal dadurch methodenbedingte Verzerrungen soweit wie möglich vermieden und Geodaten mit vergleichsweise geringen Schwierigkeiten einbezogen werden können. Weil der Teilhabesurvey wesentlich auch Aussagen zur Erwerbssituation von Menschen mit Behinderung(en) treffen will, sollte der Anteil der in Privathaushalten zu befragenden Personen mit Behinderung(en), die 65 Jahre und älter sind, auf 25 % beschränkt werden.

Für die Ziehung relevanter Einrichtungstypen (Einrichtungen der Behindertenhilfe, Senioren- und Pflegeheime, Psychiatrien, Justizvollzugsanstalten) an den 40 Untersuchungsstandorten empfiehlt sich die Verwendung entsprechender Landeslisten. Die Auswahl der dort ansässigen Interviewpartner/-innen soll proportional zur jeweiligen Bewohner/-innenzahl erfolgen.

Für die Ziehung von Zusatzstichproben bei den genannten schwer erreichbaren Gruppen ist es zielführend, jeweils unterschiedliche, zielgruppengerechte und spezifische Stichprobenverfahren zur Anwendung zu bringen.

Sollten spezielle Teilhabeeinschränkungen von Kindern und Jugendlichen von Interesse sein, sind für die Stichprobenziehung geeignete, bereits bestehende Befragungen – wie KiGGS¹¹⁵ – zu nutzen.

Quantitativer Survey – Erhebungsinstrument: standardisierter Fragebogen

Im Rahmen der Vorstudie wurde ein standardisierter Fragebogen entwickelt (siehe Anhang A), der sämtliche als wesentlich identifizierte Teilhabefelder und Querschnittsthemen abdeckt und zugleich differenzierte Analysen – etwa nach soziodemographischen oder behinderungsbezogenen Merkmalen – zulässt, ohne die anvisierte Befragungsdauer von

¹¹⁵ Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland.

eineinhalb bis zwei Stunden zu überschreiten. Auch stellen seine Inhalte die Anschlussfähigkeit zu Studien sicher, die sich bereits in der Vergangenheit mit der Teilhabeproblematik auseinandergesetzt haben, ebenso zum deutschen Sozialrecht. Gleichzeitig wird mit dem vorgeschlagenen Fragebogen gewährleistet, dass die auf seiner Basis erzielten Forschungsbefunde mit anderen nationalen und internationalen Großerhebungen kompatibel sind, was nicht zuletzt in Verbindung mit dem erarbeiteten Monitoring-Konzept als unverzichtbar betrachtet werden kann. Überdies wurde der Fragebogen bereits in mehreren Wellen in kleinerer Fallzahl getestet und überarbeitet (erste Instrumententests).

Der vorgelegte Fragebogen entspricht den Anforderungen der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en), dennoch empfiehlt es sich, im Rahmen der Hauptstudie weitere umfangreichere Pretests durchzuführen und dabei noch einmal zu prüfen, an welchen Stellen offene Angaben durch Antwortvorgaben ersetzt werden sollten und ihn für verschiedene Zielgruppen gegebenenfalls zu optimieren oder zu übersetzen (Fremdsprachen, leichte Sprache, DGS, Kürzungen beziehungsweise Modifikationen für schwer befragbare Gruppen und Menschen in Einrichtungen). Generell wird eine Face-to-face Befragung vorgeschlagen, die jedoch in Ausnahmefällen durch andere Methoden ersetzt werden kann, etwa im Falle ergänzender Befragungen in Deutscher Gebärdensprache oder bei Telefoninterviews mit Blinden. Weitestmöglich muss gewährleistet sein, dass diese Personenkreise nach Gesichtspunkten der Repräsentativität ausgewählt wurden.

8.2.2 Schwer befragbare Gruppen

Für den Studienteil der so genannt schwer befragbaren Gruppen im Rahmen der quantitativen Befragungen wird ein gestuftes methodisches Vorgehen empfohlen, um den Einbezug aller Zielgruppen zu gewährleisten. Zusätzlich sollten einzelne Arbeitsgruppen zu folgenden fachlichen Schwerpunkten gebildet werden:

- Schwerpunkt „Unterstützte Kommunikation“ (UK)
- Schwerpunkt DGS / Lormen
- Schwerpunkt kognitive Beeinträchtigungen, unterteilt in
 - o Expert/-innen für die Befragung mit Hilfe des Fragebogens in vereinfachter Sprache
 - o Expert/-innen für Umfeldbefragungen und teilnehmende Beobachtung

Diese Arbeitsgruppen bestehen zum einen aus intensiv geschulten Interviewer/-innen sowie einer beratenden Kleingruppe, zusammengesetzt aus jeweils etwa 5-6 Personen aus

Wissenschaft, Praxis sowie Betroffenen, die dem Forschungsprozess begleitend und beratend zur Seite stehen.

Bei der Auswahl der Interviewer/-innen ist auf die Eignung im Sinne einer Nähe zur Zielgruppe zu achten. Sowohl Kommunikationsformen der jeweiligen Zielgruppen als auch Lebensweisen beziehungsweise spezielle Kulturen der Zielgruppe sollten bekannt sein.

Die begleitenden Berater/-innengruppen sollten aus unterschiedlichen Gründen hinzugezogen werden. Mit diesen soll eine kontinuierliche Begleitung des Forschungsprozesses auch im Sinne einer partizipativen Forschung gewährleistet werden und die Eignung des Befragungsinstruments sowie der Befragungsmethoden durch Expert/-innen der jeweiligen Zielgruppen fortlaufend auf Eignung geprüft werden. Zusätzlich sollte diese Gruppe zur Reflektion der Ergebnisse hinzugezogen werden, um die Interpretation dieser durch externe fachlich versierte Expert/-innen abzusichern.

8.2.3 Qualitative Befragungen

Die Verschränkung quantitativer und verschiedener qualitativer Zugänge hat sich im Rahmen der Vorstudie als unbedingt empfehlenswert gezeigt. Die qualitativen Methoden ermöglichen eine Fortführung und Vertiefung der quantitativen Ergebnisse. Weiterhin leisten sie einen Beitrag zur inhaltlichen Vertiefung, indem inhaltlich relevante, aber im Survey zu wenig berücksichtigte Aspekte sowie zielgruppenspezifische Informationen generiert werden, die im Vorfeld auch zur Optimierung des Surveys beitragen können. Des Weiteren wird durch die Methodentriangulation und die notwendige vorgelagerte Öffentlichkeitsarbeit eine Erhöhung der Rücklaufquote erwartet.

Da bei sämtlichen Themen- und Teilhabefeldern ein deutlicher Erkenntnisgewinn erzielt werden kann, wird eine qualitative Vertiefung aller Teilhabefelder empfohlen. Insbesondere können subjektive Teilhabeaspekte wie Bewertungen, Einstellungen, Zufriedenheitsparameter sowie Meinungen oder auch Wünsche zur Situationsverbesserung ermittelt werden. Der große Vorteil qualitativer Zugänge (insbesondere der Einzelinterviews) liegt außerdem darin, dass Teilhabekonstellationen und -veränderungen im **(Lebens-)Verlauf** betrachtet werden können und somit **biografische Brüche und Transitionen**, zentrale **Wendepunkte** oder individuell **bedeutsame Lebensereignisse sowie Ressourcen** und **Bewältigungsstrategien** sichtbar werden, die auch zur Ergebnisinterpretation der quantitativen Daten herangezogen werden können. Es wird vorgeschlagen, einzelne Teilhabefelder innerhalb der qualitativen Befragungen zu bündeln, soweit dies inhaltlich sinnvoll ist.

Methodenwahl und Sampling im qualitativen Studienteil

Vorgeschlagen wird ein qualitativer Methodenmix, bestehend aus Gruppen- und Einzelbefragungen. Bereits parallel zu den quantitativen Surveybefragungen sollen **explorative biografisch-narrative Interviews** (mit Surveyteilnehmer/-innen) geführt werden, um einen detaillierten Einblick in subjektiv relevante Teilhabeaspekte und -beschränkungen sowie Problemkonstellationen und Kompensationsstrategien zu bekommen. Die Ergebnisse sollten dann wiederum in Verbindung mit den ersten Surveydaten für die abschließende Konzeption der Leitfäden für die anderen beiden qualitativen Befragungsmethoden – **problemzentrierte Interviews und Fokusgruppendifkussionen** – herangezogen werden. Vergleichbare Studien sowie die Testbefragungen zeigten bereits, dass problemzentrierte Interviews sehr gut geeignet sind, um Teilhabehindernisse und -probleme sowie -ressourcen im Lebensverlauf zu analysieren. Der inhaltliche Gestaltungsfreiraum bei gleichzeitiger Fokussierung auf spezifische Teilhabebereiche anhand eines Leitfadens bietet für das vorliegende Vorhaben zahlreiche Vorteile und wird nachdrücklich befürwortet. Da fokussierte Gruppendiskussionen mit heterogenen und homogenen Gruppen den Einbezug einer größeren Anzahl von Menschen mit Behinderung(en) in den qualitativen Studienteil ermöglichen und durch diese Methode Ähnlichkeiten und Unterschiede bei Betroffenen, aber auch die Herausbildung von Gruppenmeinungen beobachtet werden können, wird dieser Zugang als Ergänzung der Einzelinterviews als sehr gewinnbringend bewertet und für die Hauptstudie vorgeschlagen.

Die Teilnehmer/-innen aller Befragungsformen sollen aufgrund bestimmter, zuvor festgelegter Kriterien und Angaben im Survey vor allem aus dem Survey-Sample gewonnen werden. Hierbei wird u.a. unterschieden zwischen Merkmalen, die für alle Teilhabefelder von Bedeutung sind (**soziodemografische** wie Geschlecht, Alter und Migration) und **behinderungsbezogene Merkmale** (u.a. Eintritt der Behinderung im Lebensverlauf, Art und Umfang der Behinderung sowie die **Kommunikationsform** (u.a. Standardsprache, leichte Sprache, DGS). Andererseits werden die Befragten nach teilhabefeldbezogenen Merkmalen ausgewählt (zum Beispiel Bildungs- und Berufsweg beim Teilhabefeld „Bildung, Arbeit, ökonomische Situation“). Die empfohlene Anzahl der Befragungen je Teilhabefeld kann Tabelle 3 (Kap. 5.2.3) entnommen werden. Insgesamt sollen 80 biografisch-narrative Interviews, 120 problemzentrierte Interviews und 75 Fokusgruppendifkussionen geführt werden.

Befragungsdurchführung und Erhebungsinstrumente

Die innerhalb der Vorstudie am Teilhabefeld „Bildung, Arbeit, ökonomische Situation“ entwickelten Erhebungsinstrumente könnten in dieser Form auch in der Hauptstudie angewandt werden. Auch das vorgestellte Vorgehen bei der Befragung (inkl. Umfang,

Ablauf, Räumlichkeiten etc.) stellte sich als angemessen heraus und kann ebenfalls als Orientierung für die Hauptstudie dienen. Unabdingbar für den reibungslosen oben genannten Ablauf und im Sinne der Qualitätssicherung der qualitativen (und quantitativen) Erhebungen ist eine umfangreiche Schulung der Interviewer/-innen, welche für alle Teile der quantitativen und qualitativen Befragung empfohlen wird. Wie auch für den Survey wird für die qualitativen Befragungen empfohlen, innerhalb der Hauptstudie weitere Pretests durchzuführen. Zunächst gilt es analog zu den Vorlagen (siehe Anhang) themenfokussierte Leitfäden und Gesprächsimpulse für die zu vertiefenden Teilhabefelder zu entwickeln, deren Angemessenheit im Rahmen einiger Testbefragungen zu prüfen und diese für verschiedene Zielgruppen gegebenenfalls zu optimieren oder zu übersetzen.

Unter Qualitäts- und Partizipationsgesichtspunkten wird vorgeschlagen, die Angemessenheit der Themen- und Methodenwahl sowie des Samplings und der Befragungsinstrumente sowohl durch den studienbegleitenden Beirat als auch innerhalb einer fachspezifischen, vorbereitenden Arbeitsgruppe zu mehreren Erhebungszeitpunkten beurteilen zu lassen, wobei die Ergebnisse unmittelbar für die Optimierung der Befragungen genutzt werden sollen. Außerdem wird — wie auch im Rahmen der Testbefragungen als qualitätssicherndes Element angewandt — die Konzeption einiger Folgefragen empfohlen, mit dem im Anschluss an die Befragungen die behandelten Inhalte, der Ablauf und die Rahmenbedingungen durch die Interviewten beurteilt werden.

8.2.4 Schulung der Interviewer/-innen

In der Studie kommt der Ausgangsqualifikation sowie der Auswahl und Schulung der Interviewer/-innen für alle Befragungsformen (quantitativ und qualitativ) aus Sicht des Forschungsteams eine besonders große Bedeutung zu. Alle Interviewerinnen sind für alle Befragungsteile eigens in Teams zusammenzustellen und intensiv zu schulen. Darüber hinaus können insbesondere bei der Befragung von Menschen mit psychischen Erkrankungen und kognitiven Einschränkungen oder Lernbehinderungen, aber auch bei der Befragung von gehörlosen Menschen, ausschließlich Interviewer/-innen zum Einsatz kommen, die Vorerfahrungen bei Befragungen in diesen Bereichen haben. Von besonderer Bedeutung ist, dass die Interviewer/-innen inhaltlich und ethisch die Erfordernisse der Studie im Blick haben und sensibel sind für die Thematik und die Spezifik der Zugänge. Verstärkt sollten auch Frauen und Männer eingesetzt werden, die selbst behindert und qualifiziert sind für die Durchführung der Interviews.

Weitere Voraussetzungen sind:

- der Einsatz von gehörlosen Interviewer/-innen für die Befragung gehörloser Menschen,
- die Befragung von kognitiv beeinträchtigten Menschen in vereinfachter Sprache,
- bei der Befragung von Menschen mit sonstigen Kommunikationseinschränkungen, zum Beispiel wegen einer zerebralen Lähmung, die mögliche Beteiligung von "nahe stehenden" Personen, die nicht in die Pflege oder Versorgung eingebunden sind,
- die Verwendung variabler Interviewformen und Interviewsettings.

Aus methodologischen Überlegungen heraus hat es sich außerdem als sinnvoll erwiesen, dass die quantitativen und die qualitativen Befragungen nicht von denselben Interviewer/-innen durchgeführt werden. Der Effekt wäre möglicherweise eine Verkürzung der Erzählung, weil auf Seiten der Befragten bereits ein Kenntnis von Antworten bei der Interviewer/-innen vorausgesetzt und daher abkürzend erzählt wird. Primat hat aber der Wunsch der Befragten. Möchten sie ihre Geschichte nicht einer weiteren fremden Person erzählen, dann ist es grundsätzlich möglich, dass das zweite Interview von der gleichen Interviewerin beziehungsweise dem gleichen Interviewer durchgeführt wird. Materialien für die Interviewer/-innenschulung wurden im Zuge verschiedener Forschungsprojekte bereits erarbeitet. Zum Beispiel liefert die Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland“ (Schröttle/Hornberg et al. 2013) hierfür wertvolle Ansatzpunkte.

8.2.5 Längsschnittdatenaufbau durch Erweiterung bestehender Großbefragungen

Die ergänzende Nutzung bestehender Großerhebungen im Rahmen des Monitorings zu Menschen mit Behinderung(en) ist – auch ergänzend zu einem Survey – in jedem Fall anzuvizieren. Schon die Erweiterung der Erhebungsinstrumente von Mikrozensus, SOEP, PASS und GEDA um ein oder zwei zusätzliche Fragen zu Behinderung(en) bietet ein erhebliches – wenn auch für sich allein betrachtet unzureichendes – Potenzial für weitere sozialstatistische Auswertungen und für die Forschung im Themenbereich. Das in der Vorstudie entwickelte Stufenkonzept, das neben **Ergänzungsfragen** einen Vorschlag für ein **Ergänzungsmodul** enthält, kann in der jetzigen Form an die Datenhalter der genannten Surveys sowie anderer evtl. relevanter Befragungen (zum Beispiel Nationales Bildungspanel (NEPS)) weiter geleitet werden, um die Möglichkeiten der Erweiterung individuell prüfen und abstimmen zu können. Auch können in diesem Kontext mögliche **Sonderauswertungen** und Ansätze zur Befragung von **Teil- oder Zusatzstichproben** diskutiert werden.

Der Erweiterungsprozess wird aufgrund der multifaktoriellen Abhängigkeit (u.a. von finanziellen Ressourcen, existierenden Erweiterungsprogrammen (inter-)nationaler

Haushaltsstatistiken und angestrebter Modifizierungen der Erhebungsdesigns (Erhebungsinstrumente) insgesamt als ambitioniert eingeschätzt. Vorgeschlagen wird daher ein integriertes Konzept, um sowohl eine eigenständige Datengrundlage speziell zum Thema Teilhabe zu generieren als auch diese durch Informationen aus anderen (themenspezifischen) Surveys zu erweitern und punktuell zu vertiefen.

8.2.6 Nutzung der Daten und Informationen für ein systematisches Monitoring

Es wird empfohlen, die Daten und Ergebnisse aus den unterschiedlichen Quellen (quantitativer Survey, qualitative Befragungen, Längsschnittdaten) für ein systematisches Monitoring zusammenzuführen. Dabei sollte nach den im Rahmen dieser Studie entwickelten Themen- und Teilhabefelder vorgegangen werden, die noch durch Fragen zu kurz- und langfristigen Entwicklungen zu ergänzen und mit allen relevanten Akteur/-innen abzustimmen wären. Darüber hinaus sollte vorab die Aussagekraft und Reichweite der jeweiligen Datenquellen benannt und für die themenspezifische Auswertung und Interpretation kritisch einbezogen werden. Optimal wäre eine Verstetigung des wissenschaftlichen Monitorings zur Teilhabesituation in Form einer Institutionalisierung der Forschung zum Themenbereich. Diese könnte im Rahmen längerfristiger Forschungsverbünde mit Geschäfts- und Forschungsstellen erreicht werden. Über eine solche Verstetigung und Institutionalisierung könnten langfristig Wissens- und Informationsbestände sowie dafür in Frage kommende methodische Erfahrungen aufgebaut werden, die es parallel zur regelmäßigen Berichterstattung auch erlauben, Informationen und Daten für aktuelle politische und praxisrelevante Fragestellungen bereitzustellen. Ein solches langfristig angelegtes politik- und praxisbegleitendes Monitoring könnte die Arbeit zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en) auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene sehr bereichern.

Literatur

Aktion Mensch (2013): Die Wahllokal-Tester. <http://www.aktion-mensch.de/inklusion/barrierefreiheit/wahllokaltest.php> (31.07.2014).

Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention (BRK-Allianz) (2013): Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. http://www.diakonie.de/media/Beschlossene_Fassung_BRK.pdf (14.08.2014)

Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2013a): Diskriminierung im Bildungsbereich und im Arbeitsleben. Zweiter Gemeinsamer Bericht der Antidiskriminierungsstelle des Bundes und der in ihrem Zuständigkeitsbereich betroffenen Beauftragten der Bundesregierung und des Deutschen Bundestages. http://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/Aktuelles/DE/2013/Bericht_Bundestag_20130813.html (14.08.2014)

Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2013b): Leben mit Behinderung. Repräsentative Forsa-Umfrage im Auftrag der ADS. http://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/Downloads/DE/publikationen/Forsa-Umfrage-Leben-mit-Behinderung-20130122.pdf?__blob=publicationFile (14.08.2014)

Bäcker, G., Naegele, G., Bispinck, R., Hofemann, K. & Neubauer, J. (2010): Sozialpolitik und soziale Lage in Deutschland. Band 2: Gesundheit, Familie, Alter und Soziale Dienste. Wiesbaden: SV Verlag für Sozialwissenschaften.

Becker, I. / Hauser, R. (2005): Dunkelziffer der Armut. Ausmaß und Ursachen der Nicht-Inanspruchnahme zustehender Sozialhilfeleistungen. Berlin: edition sigma.

Berthold, C. / Leichsenring, H. u.a. (2013): Diversity-Report. CHE Consult. Studierende mit Einschränkungen im Studium. http://www.che-consult.de/downloads/CHE_Diversity_Report_B7.pdf (31.07.2014).

Bonham, G. S. (2006): Proxy Reports and Their Value. <http://www.bonhamresearch.com/PDF/2006Proxy%20Analysis.pdf> (14.08.2014)

Bourdieu, P. (2005): Die verborgenen Mechanismen der Macht. Hamburg: VSA-Verlag.

Braun, U. (2012): Was ist Unterstützte Kommunikation? In: ISAAC (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. 5. Auflage, Karlsruhe.

Brause, M., Reutin, B., Razum, O. & Schott, T. (2012): Rehabilitationserfolg bei Menschen mit türkischem Migrationshintergrund – Eine Auswertung von Routinedaten der Deutschen Rentenversicherungen Rheinland und Westfalen. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0031-1295448> (14.08.2014)

Breul, W. (2012): Elektronische Kommunikationshilfen – Ein Überblick. In: ISAAC (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. (S. 04.005.001-04.024.001). 5. Auflage, Karlsruhe.

Brzoska, P., Voigtländer, S., Reutin, B., Yilmaz-Aslan, Y., Barz, I., Starikow, K., Reiss, K., Dröge, A., Hinz, J., Exner, A., Striedelmeyer, L., Krupa, E., Spallek, J., Berg-Beckhoff, G., Schott, T. & Razum, O. (2010): Rehabilitative Versorgung und gesundheitsbedingte Frühberentung von Personen mit Migrationshintergrund in Deutschland - Abschlussbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld Fakultät für Gesundheitswissenschaften. http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/forschungsbericht-f402-rehabilitation-migrationshintergrund.pdf;jsessionid=C9E5DD7A615AC17C875BEF5095C52AAF?__blob=publicationFile (14.08.2014).

Buchner, T. (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, G. et al. (Hrsg.), Begegnung und Differenz: Menschen – Länder – Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik (S. 516-528). Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

Bude, H. (2008): Die Ausgeschlossenen. Das Ende vom Traum einer gerechten Gesellschaft. München: Hanser Verlag.

Buhr, P. (2009): Zwischen Armutsvermeidung und Aktivierung: Sozialhilfesysteme in westlichen Ländern, In: Obinger, H.; Rieger, E.; (Hrsg.): Wohlfahrtsstaatlichkeit in entwickelten Demokratien. Herausforderungen, Reformen, Perspektiven (S. 545-575). Frankfurt a.M./New York: Campus Verlag.

Bundesagentur für Arbeit (2014): Arbeitsmarktberichterstattung, Mai 2014. Der Arbeitsmarkt in Deutschland – Die Arbeitsmarktsituation von schwerbehinderten Menschen. <https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer->

Content/Arbeitsmarktberichte/Personengruppen/generische-Publikationen/Brosch-Die-Arbeitsmarktsituation-schwerbehinderter-Menschen-2014.pdf (31.07.2014).

Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen e.V. (2014): Verdienst in Werkstätten. <http://www.bagwfbm.de/page/101> (14.01.2014).

Bundesministerium des Inneren (2013): „Mit dem Bundesmeldegesetz soll das Melderecht vereinheitlicht werden.“ Interview mit der Beauftragten der Bundesregierung für Informationstechnik, Frau Staatssekretärin Cornelia Rogall-Grothe zum Bundesmeldegesetz. <http://www.bmi.bund.de/SharedDocs/Kurzmeldungen/DE/2013/03/bundesmeldegesetz.html>. (14.08.2014).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2011a): Nationaler Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention – Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft. Berlin.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2011b): Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen. Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland. Berlin.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn.

Bundesministerium für Bildung und Forschung (2013): Die wirtschaftliche und soziale Lage der Studierenden in Deutschland 2012. http://www.bmbf.de/pub/wslsdl_2012.pdf (13.08.2014).

Canal, D. (2013): Barrierefreie Teilhabe für alle in der Politik? <http://www.aktion-mensch.de/blog/eintrag.php?id=675&pnc=1> (31.07.2014).

Castel, R. (2008): Die Metamorphosen der sozialen Frage. Eine Chronik der Lohnarbeit. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.

Christoph, B., Müller, G., Gebhardt, D., Wenzig, C., Trappmann, M., Achatz, J., Tisch, A. & Gayer, C. (2008): Codebuch und Dokumentation des 'Panel Arbeitsmarkt und soziale Sicherung' (PASS). Welle 1 (2006/2007). FDZ-Datenreport, 05/2008 (de). Nürnberg: Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung.

Czada, R. (2004): Die neue deutsche Wohlfahrtswelt – Sozialpolitik und Arbeitsmarkt im Wandel. In: Lütz, S., Czada, R. (Hrsg.): Wohlfahrtsstaat – Transformation und Perspektiven (S. 127-154). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

Daun, A., Kaufmann, F.-X. (2009): Sozialpolitik und Sozialstaat: Soziologische Analysen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (2010): Bundesdatenschutzgesetz. Aktualisierte, nicht amtliche Fassung. http://www.bfdi.bund.de/DE/Schwerpunkte/BDSGAenderungen/BDSGAenderungen_node.html (14.08.2014).

Deutsche Forschungsgemeinschaft (2013): Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis. http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/reden_stellungnahmen/download/empfehlung_wiss_praxis_1310.pdf (13.08.2014).

Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS) (2007): Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS). <http://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik-kodex.html> (15.04.2014).

Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V. (DVBS) (2013): Dr. Heinz Willi Bach: Beunruhigend starker Anstieg der Arbeitslosigkeit schwerbehinderter Akademiker – ZAV muss reformiert werden. <http://www.dvbs-online.de/horus/2014-1-5347.htm> (17.05.2014).

Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung; Autorengruppe Bildungsberichterstattung (2014): Bildung in Deutschland 2014. Ein indikatorengestützter Bericht mit einer Analyse zur Bildung von Menschen mit Behinderungen. Bielefeld: Bertelsmann Verlag.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI); WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen (Hrsg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln.

Deutsches Institut für Menschenrechte (DIMR) (2009): Bestandsaufnahme: Datenrecherche zur Situation von Menschen mit Behinderungen in Deutschland erstellt durch Content5 AG (29.12.2009), München, im Auftrag der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention/Deutsches Institut für Menschenrechte.

Deutsches Seminar für Tourismus (2014): Reisen für alle in Deutschland. Informationen zum Projekt. Entwicklung und Vermarktung barrierefreier Angebote und Dienstleistungen im Sinne eines Tourismus für Alle in Deutschland. http://www.dsft-berlin.de/reisen_fuer_alle_in_deutschland_89.html (14.08.2014)

Deutsches Studentenwerk (2012): beeinträchtigt studieren. Datenerhebung zur Situation Studierender mit Behinderung und chronischer Krankheit 2011 http://www.studentenwerke.de/pdf/beeintraechtigt_studieren_datenerhebung_01062012.pdf (31.07.2014).

Deutsches Studentenwerk (2014): IBS-Befragung der Beauftragten für Studierende mit Behinderung. http://www.studentenwerke.de/pdf/IBS_Umfrage_Beauftragte_2013.pdf (31.07.2014).

Diekmann, A. (2001): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Reinbek: Rowohlt.

Erim, Y., Glier, B. (2011): Schmerz bei Migranten aus der Türkei. In: Kröner-Herwig, B., Frettlöh, J., Klinger, R. & Nilges, P. (Hrsg.): Schmerzpsychotherapie: Grundlagen – Diagnostik – Krankheitsbilder – Behandlung (S. 243-258). Berlin/Heidelberg: Springer.

Filmförderungsanstalt (2012): Struktur der Kinosäle in der Bundesrepublik Deutschland 2003 bis 2011. Analyse zu Größe, Programm, Lage, Ausstattung, Service und Investitionen. http://www.ffa.de/start/download.php?file=publikationen/kinosaele_brd_2003_2011.pdf (13.08.2014).

Flick, U. (2007): Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung. 5. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Flick, U. (2008): Triangulation. Eine Einführung. 2. Aufl. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

Forschungsstelle zur Rehabilitation von Menschen mit kommunikativer Behinderung (FST) e.V. (2012): GINKO. Gesetzeswirkungen bei der beruflichen Integration schwerhöriger, ertaubter und gehörloser Menschen durch Kommunikation und Organisation. Die Ergebnisse. <http://www.fakten-zur-teilhabe.de/TXT/dieergebnisse/vorbemerkungen.html> (25.06.2014).

Frankel, M. (1983): Sampling Theory. In: Rossi, P.H., Wright, J.D., Anderson, A.B. (Eds.): Handbook of Survey Research (S. 21-67). New York/London: Academic Press.

Freitag, W. (2005): Contergan. Eine genealogische Studie des Zusammenhangs wissenschaftlicher Diskurse und biographischer Erfahrungen. Münster: Waxmann.

Fuhr, G. (2012): Armutsgefährdung von Menschen mit Migrationshintergrund. Ergebnisse des Mikrozensus 2010. *Wirtschaft und Statistik*. Juli 2012, 549-562.

Garbe, C., Bock, I. (2012): Komplexe elektronische Kommunikationshilfen im Vergleich. In: ISAAC (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.) Handbuch der Unterstützten Kommunikation. 5. Auflage, Karlsruhe.

Geiger, M., Styhler, D. (2012): Zensus 2011: Erhebungsteil Sonderbereiche. *Bayern in Zahlen*, (5), 280-285.

Gemeinsamer Fachausschuss hörsehbehindert / taubblind (GFTB) (2010): Taubblindheit. Eine Behinderung eigener Art. Fachgutachten zu den speziellen Bedarfen taubblinder Menschen im Hinblick auf die Teilhabe an der Gesellschaft. <http://www.dbsv.org/fileadmin/dbsvupload/sozial/taubblindheit-behinderung-eigener-art.pdf> (13.08.2014).

Gerich, J., Lehner, R., Fellingner, J. & Holzinger, D. (2003): ANIMAQU – Eine computerbasierte Befragung als Möglichkeit zur Erfassung besonderer Zielgruppen. Ein Beispiel einer Anwendung bei gehörlosen Menschen. *ZUMA-Nachrichten*, 52(27), 35-54.

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. (ISAAC) (2012): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. 5. Auflage, Karlsruhe.

Gisart, B. (2013): Grundlagen und Daten der Wahl zum 18. Deutschen Bundestag am 22. September 2013. *Wirtschaft und Statistik*, (8), 528-550.

Gläser, J. & Laudel, G. (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Gleiss, G. (2010): Selbstbestimmung, Persönliche Assistenz und die Arbeiterrechte. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“ des Zentrums für Disability Studies (ZeDiS), Universität Hamburg, 19.04.2010. http://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/gleiss_19042010.pdf (10.05.2014).

Gromann, P., Niehoff, U. (2003): Schöner Wohnen. Ein Instrument zur Bewohner(innen)-Befragung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Hagen, J. (2007): Und es geht doch! Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* (1), 22-34.

Hanke, K. (2013): Wahlprogramme in Leichter Sprache. <http://www.aktion-mensch.de/blog/eintrag.php?id=699> (31.07.2014).

Harmel, H. (2011): Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie. Eine kritische Literaturanalyse und ihre Bedeutung für die Behindertenpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Hartmann, J. (1997): Komplexes Studiendesign und Ereignisanalyse. Zur Notwendigkeit einer Gewichtung bei disproportional geschichteter Stichprobenziehung. MZES Arbeitspapiere Arbeitsbereich I/17. Mannheim.

Heckathorn, D.D. (1997): Respondent-Driven Sampling: A New Approach to the Study of Hidden Populations. *Social Problems* (2), 174-199.

Helfferich, C. (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Helmkamp, S. (o.J.): Befragung schwerbehinderter Menschen in der Tagesförderung – zum Verfahren der stellvertretenden Beantwortung. http://www.beratungszentrum-alsterdorf.de/fileadmin/abz/data/Menu/Fachdiskussion/Alsterdorfer_Fachforum/Helmkamp_1_.pdf (23.07.2014)

Helmkamp, S. (2001): Methodische Überlegungen zur stellvertretenden Beantwortung. In: Hensel, U.: QuAnTa. Qualitätssicherung der Angebote in der Tagesförderung für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrumentarium zur Qualitätssicherung im "Zweiten Milieu" (S. 49-52). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Henry, G.T. (1990): Practical Sampling. Newbury Park: SAGE Publication, Inc.

Hensel, U. (2001): QuAnTa. Qualitätssicherung der Angebote in der Tagesförderung für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrumentarium zur Qualitätssicherung im „Zweiten Milieu“, Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Hillmert, S. (2009): Soziale Inklusion und Exklusion: Die Rolle von Bildung. In: Stichweh, R., Windolf, P. (Hrsg.): Inklusion und Exklusion. Analysen zur Sozialstruktur und sozialen Ungleichheit (S. 85-100). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Hochgürtel, T. (2013): Das künftige System der amtlichen Haushaltsstatistiken. *Statistisches Bundesamt. Wirtschaft und Statistik*. Juli 2013, 457-466.

Hochschulrektorenkonferenz (HRK) (2013): „Eine Hochschule für Alle“. Empfehlung der 6. Mitgliederversammlung der HRK am 21. April 2009 zum Studium mit Behinderung/chronischer Krankheit. Ergebnisse der Evaluation. Bonn. http://www.hrk.de/fileadmin/redaktion/hrk/02-Dokumente/02-03-Studium/02-03-08-BARRIEREFREIES-STUDIUM/Auswertung_Evaluation_Hochschule_fuer_Alle_01.pdf (31.07.2014).

Höcker, J. T. (2010): Sozialmedizinische Aspekte der medizinischen Versorgung gehörloser Menschen in Deutschland. Entwicklung und Durchführung einer internetbasierten Umfrage mit Gebärdensprachvideos. <http://ubm.opus.hbz-nrw.de/volltexte/2010/2456/pdf/doc.pdf> (13.08.2014).

Hopf, C. (2000): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Flick, U., v. Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 589-600). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Hornberg C., Schröttle M. et al. (2011): Vorstudie zur Neukonzeption des Behindertenberichtes. <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/Forschungsberichte-Teilhaber/fb-fb408-vorstudie-zur-neukonzeption-des-behindertenberichtes.html> (29.07.2014).

Hüning-Meier, M., Bollmeyer, H. (2012): Nichtelektronische Kommunikationshilfen – theoretische Grundlagen und praktische Anwendung. In: ISAAC (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.): *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. 5. Auflage, Karlsruhe.

Igel, U., Brähler, E. & Grande, G. (2010): Der Einfluss von Diskriminierungserfahrungen auf die Gesundheit von MigrantInnen. *Psychiatrische Praxis*, 37(4), 183-190.

Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (IAB) (2014): Panel "Arbeitsmarkt und soziale Sicherung" (PASS). <http://www.iab.de/de/befragungen/iab-haushaltspanel-pass.aspx> (29.07.2014).

Jaenichen, U. (2002): Mikroevaluationen: Bildung von Vergleichsgruppen zur Schätzung individueller Förderwirkungen. In: Kleinhenz, G. (Hrsg.): *IAB-Kompodium Arbeitsmarkt- und Berufsforschung. Beiträge zur Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (BeitrAB 250)*, 387-397.

Jahoda, M. (1982): Employment and Unemployment. A social-Psychological Analysis. London/New York/New Rochelle/Melbourne/Sydney: Cambridge University Press.

Jentsch, S. (2012): Behinderung und politische Teilhabe. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 10.12.2012. http://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/jentsch_10122012.pdf (31.07.2014).

Jürges, H. (2005): Cross-Country Differences in General Health. In: Bösch-Supan, A., Brugiavini, A., Jürges, H., Mackenbach, J., Siegrist, J. & Weber, G. (Eds.): Health, Ageing and Retirement in Europe. First Results from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (S. 95-101). Mannheim: Mannheim Research Institute for the Economics of Aging.

Kalsbeek, W.D. (2003): Sampling Minority Groups in Health Surveys. *Statistics in Medicine*, (22), 1727-1749.

Kalton, G. (2009): Methods for Oversampling Rare Populations in Social Surveys. *Survey Methodology*, (2), 125-141.

Kalton, G., Anderson, D. W. (1986): Sampling Rare Populations. *Journal of the Royal Statistical Society*, (1), 65-82.

Kaul, T., Gelhardt, A., Klinner, S. & Menzel, F. (2009): Zur Situation gehörloser Menschen im Alter (SIGMA). Abschlussbericht der wissenschaftlichen Untersuchung. Köln.

Kaul, T., Niehaus, M. (2013): Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Hörschädigung in unterschiedlichen Lebenslagen in Nordrhein-Westfalen. <http://www.landtag.nrw.de/portal/WWW/dokumentenarchiv/Dokument/MMV16-1085.pdf> (15.08.2014).

Kersting, W. (2008): Gerechtigkeitsethische Überlegungen zur Gesundheitsversorgung. In: Schöffski, O.; von der Schulenburg, J.-M. (Hrsg.): Gesundheitsökonomische Evaluationen. Berlin/Heidelberg: Springer.

Kish, L. (1965): Survey Sampling. New York/London/Sydney: John Wiley & Sons Inc.

Kittay, E. F. (2004): Behinderung und das Konzept der Care-Ethik. In: Graumann, S., Grüber, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S. & Wagner-Kern, M.: Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel (S. 67–80). Frankfurt am Main: Campus Verlag.

Kiuppis, F., Kurzke-Maasmeier, S. (Hrsg.). (2012): Sport im Spiegel der UN-Behindertenrechtskonvention. Interdisziplinäre Zugänge und politische Partizipation. Stuttgart: Kohlhammer.

Köbsell, S. (2014): Elterliche Selbstbestimmung als "schändliche Praxis"? <http://www.linksnet.de/de/artikel/31511> (06.08.2014).

Konrad, M., Schützhoff, M. (2010): Nueva – Nutzereinnen und Nutzer evaluieren. Qualitätsmessung und –beschreibung aus Nutzerinnen- und Nutzerperspektive. *Teilhabe*, 49(3), 135-141.

Krämer, T. (2012): Ohne Licht und Klang. *Menschen* (1). http://www.taubblindenassistenz.de/dokumente/upload/62fac_artikel_ohne_licht_und_klang.pdf (13.08.2014).

Kultusministerkonferenz [KMK] (2014): Statistische Veröffentlichungen der Kultusministerkonferenz. Dokumentation Nr. 204. Schüler, Klassen, Lehrer und Absolventen der Schulen 2003 bis 2013. Berlin.

Küsters, I. (2006): Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendungen. 1. Auf. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Lamnek, S. (2005): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. 4. Auf. Weinheim, Basel: Beltz.

Lasch, A. (2013): Leichte Kost? – Wahlprogramme zur BTW13 in "Leichter Sprache". <http://alexanderlasch.wordpress.com/2013/08/24/leichte-kost-wahlprogramme-zur-btw13-in-leichter-sprache/> (31.07.2014).

Leitner, B., Baldaszi, E. (2013): Erwerbstätigkeit von Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Modul der Arbeitskräfteerhebung 2011. Wien: Statistik Austria.

Libuda-Köster, A., Sellach, B. (2014): Lebenslagen und Diskriminierungen behinderter Frauen mit Migrationshintergrund in Deutschland. Auswertung des Mikrozensus. In: Westphal, M., Wansing, G. (Hrsg.): Behinderung und Migration. Inklusion, Diversität, Intersektionalität (S. 309-335). Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Maier, C., Razum, O. & Schott, T. (2009): Medizinische Rehabilitation und Behandlungserfolg bei Patienten mit türkischem Hintergrund. In: Muthny, F.A., Bermejo, I. (Hrsg.): Interkulturelle Medizin. Lagentheorien, Psychosomatik und Migrationsfolgen, (S. 85-103). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Maskos, R. (2010): Was heißt Ableism? Überlegungen zu Behinderung und bürgerlicher Gesellschaft. *arranca! #43: Bodycheck und linker Haken*, <http://arranca.org/43/was-heisst-ableism> (31.07.2014).

Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5. Aufl. Weinheim: Beltz.

Metz, K. H. (2008): Die Geschichte der sozialen Sicherheit. Stuttgart: Verlag Kohlhammer.

Miles-Paul, O. (2006): Selbstbestimmung behinderter Menschen. Eine Grundlage der Disability Studies. In: Hermes, G., Rohrman, E.: Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. (S. 31 – 41). Neu-Ulm: AG PAK Bücher.

Miles-Paul, O. (2014): Jetzt muss Butter bei der Fische. Diskussion zum Teilhabegesetz. <http://www.kobinet-nachrichten.org/de/1/nachrichten/29001/Jetzt-muss-Butter-bei-die-Fische.htm> (19.03.2014).

NatKo (2013): Wir über uns. Nationale Koordinationsstelle Tourismus für Alle e.V. – NatKo. http://www.natko.de/index.php/wir_ueber_uns (31.07.2014).

Netzwerk Artikel 3 e.V. (2009): Schattenübersetzung zur UN-Behindertenrechtskonvention, „Schattenübersetzung des Nezu 3 e.V. Korrigierte Fassung der zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmten Übersetzung. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“.

Netzwerk Artikel 3 e.V. (2014): teilhabe-gesetz.org. Für ein gutes Bundesteilhabegesetz.

Niehaus, M., Kaul, T., Friedrich-Gärtner, L., Klinkhammer, D. & Menzel, F. (2012): Zugangswege junger Menschen mit Behinderung in Ausbildung und Beruf. Bonn: Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Niehaus, M., Bauer, J. (2013): Chancen und Barrieren für hochqualifizierte Menschen mit Behinderung. Pilotstudie zur beruflichen Teilhabe. Übergang in ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis. Bonn.

Offe, C. (2010): Inequality and the labor market. Theories, opinions, models, and practices of unequal distribution and how they can be justified. *Zeitschrift für ArbeitsmarktForschung*, 43(1), 39-52.

Pärli, K., Naigeb, T. & Kuratli, S. (2012): Schutz vor Benachteiligung aufgrund chronischer Krankheit. Unter besonderer Berücksichtigung des internationalen Rechts, des Unionsrechts, des AGG und des SGB IX sowie mit einem rechtsvergleichenden Seitenblick. Analyse und Empfehlungen. Winterthur. pd.zhaw.ch/publikation/upload/204269.pdf (31.07.2014).

Pfaff, H. et al. (2012): Lebenslagen der behinderten Menschen. Ergebnis des Mikrozensus 2009.

<https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Sozialleistungen/Lebenslagenbehinderte032012.pdf> (31.07.2014).

Pfaff, H. (2013): Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

Pivit, C. (2012): Individuelle Kommunikationssysteme. In: ISAAC (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. 5. Auflage, Karlsruhe.

Promberger, M. (2008): Arbeit, Arbeitslosigkeit und soziale Integration. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 40-41, 7-15.

Puchert, R., Jungnitz, L., Schrimpf, N., Schröttle, M., Mecke, D., Puhe, H. & Hornberg C. (2013): Lebenssituation und Belastung von Männern mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland – Haushaltsbefragung. Bielefeld/Berlin/München: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Purdon, S., Bajekal, M., Bromley, C., Bryson, C., Doyle, M., Nicolaas, G. & Sproston, K. (2005): Meeting DWP's long-term information needs on disability: A feasibility report. Leeds: Corporate Document Services (no. 267).

Quaglia, M., Vivier, G. (2010): Construction and Field Application of an Indirect Sampling Method (Time-Location Sampling): An Example of Surveys Carried out on Homeless Persons and Drug Users in France. *Methodological Innovations*, 2, 17-25.

Radtke, S. (2011): Inklusion von Menschen mit Behinderung im Sport. <http://www.bpb.de/apuz/33347/inklusion-von-menschen-mit-behinderung-im-sport?p=all> (31.07.2014).

Rechberg, K.-H. (2010): ... dann frag mich doch! Methodologische Grundlegung und Entwicklung eines Instrumentariums zur subjektnahen Erhebung der Zufriedenheit von Menschen mit Behinderung. Regensburg: Roderer.

Robert Koch-Institut (RKI) (2012) (Hrsg.): Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“. Berlin: Robert Koch Institut.

Rohrmann, E. (2006): Zwischen Selbstbestimmung und Menschenrechtsverletzungen. Zur Lage behinderter Menschen in Deutschland im Spannungsfeld zwischen behinderten- und Sozialpolitik. In: Hermes, G., Rohrmann, E.: Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung (S. 175 – 194). Neu-Ulm: AG PAK Bücher.

Rosenthal, G. (2014): Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung. 4 Aufl., Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

Sahner, H. (2002): Schließende Statistik. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Schädler, J. (2010): Örtliche Teilhabeplanung für Menschen mit Behinderungen – Grundlagen und Strategien. In: Rohrmann, A., Schädler, J., Wissel, T.; Gaida, M. (Hrsg.): Materialien zur örtlichen Teilhabeplanung für Menschen mit Behinderungen. (S. 4–19). http://www.uni-siegen.de/zpe/forschungsnetzwerke/teilhabeplanung/pdf/zpe_schriftenreihe_nr_26_komplett.pdf (14.08.10.2014).

Schenk, L., Bau, A.-M., Borde, T., Butler, J., Lampert, T., Neuhauser, H., Razum, O. & Weilandt, C. (2006): Mindestindikatorensatz zur Erfassung des Migrationsstatus – Empfehlungen für die epidemiologische Praxis. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 49(9), 853-860.

Schmahl, F. (2014): Zu Antworten der Bundesregierung. *kobinet nachrichten*. <http://www.kobinet-nachrichten.org/de/1/nachrichten/29189/Zu-Antworten-der-Bundesregierung.htm> (14.08.2014).

Schneekloth, U., von Törne, I. (2008): Entwicklungstrends in der stationären Versorgung – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativ-Erhebung. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für „Good Practice“. Integrierter Abschlussbericht. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 53-168.

Schnell, L. (2014): Jura-Student im Rollstuhl. Behindert per Gesetz. *SPIEGELONLINE*. <http://www.spiegel.de/unispiegel/jobundberuf/inklusion-behinderter-jurastudent-pioch-hat-klage-eingereicht-a-953302.html> (31.07.2014).

Schnell, R. (2008): Avoiding Problems of Traditional Sampling Strategies for Household Surveys in Germany: Some New Suggestions. DIW-Data Documentation. Berlin: Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung.

Schnell, R., Hill, P.B. & Esser, E. (2013a): Methoden der empirischen Sozialforschung. München/Wien: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.

Schnell, R., Gramlich, T., Bacheteler, T., Reiher, J., Trappmann, M., Smid, M. & Becher, I. (2013b): Ein neues Verfahren für namensbasierte Zufallsstichproben von Migranten. *Methoden. Daten. Analysen. Zeitschrift für empirische Sozialforschung*, (1), 5-33.

Schnell, R., Kreuter, F. (2005): Separating Interviewer and Sampling-Point Effects. *Journal of Official Statistics*, (3), 289-410.

Schnell R., Stubbra V. (2010): Datengrundlagen zur Erwerbsbeteiligung von Menschen mit Behinderung in der Bundesrepublik. Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (Hrsg.). http://www.ratswd.de/download/RatSWD_WP_2010/RatSWD_WP_148.pdf (28.07.2014).

Schröder, S. et al. (2011): Die Wirkung von Gesetzen bei der Integration von Menschen mit Hörbehinderung in den Beruf (Projekt GINKO). <http://wcms.uzi.uni-halle.de/download.php?down=21761&elem=2522053> (14.08.2014).

Schröttle, M., Hornberg, C., Glammeier, S., Sellach, B., Kavemann, B., Puhe, H. & Zinsmeister, J. (2013): Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Bielefeld/Frankfurt/Berlin/Köln. <http://www.uni-bielefeld.de/IFF/forschung/projekte/gewf/fmb.html> (31.07.2014).

Schröttle, M., Müller, U. (2004): Lebenssituation, Sicherheit und Gesundheit von Frauen in Deutschland. Eine repräsentative Untersuchung zu Gewalt gegen Frauen in Deutschland. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Schröttle, M., Glammeier, S. (2014): Gewalt gegen Mädchen und Frauen im Kontext von Behinderung, Migration und Geschlecht. In: Wansing, G., Westphal, M. (Hrsg.): Behinderung und Migration. Inklusion, Diversität, Intersektionalität. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Schütze, F. (1977): Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. Fakultät für Soziologie. Arbeitsberichte und Forschungsmaterialien, Universität Bielefeld.

Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen
Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/viewArticle/7/7> (14.08.2014).

Semaan, S. (2010): Time-Space Sampling and Respondent-Driven Sampling with Hard-to-Reach Populations. *Methodological Innovations Online*, (2), 60-75.

Siegrist, J. (2005): Medizinische Soziologie. München/Jena: Urban & Fischer.

Sirken, M.G. (2005): Network Sampling Developments in Survey Research During the Past 40+ Years. *Survey Research*, (1), 1-5.

Snijders, T.A.B. (2005): Power and Sample Size in Multilevel Linear Models. In: Everitt, B.S., Howell, D.C. (Eds.): *Encyclopedia of Statistics in Behavioral Science*. Volume 3. (S. 1570-1573). Chichester: Wiley.

Spiegel (1984): Sterilisation. Heimliches Wirken. *Der Spiegel*, (41).
<http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-13511100.html> (31.07.2014).

Statistisches Bundesamt (2013): Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis (absolut, je 100.000 Einwohner sowie je 100.000 Einwohner, altersstandardisiert).
Gliederungsmerkmale: Jahre, Deutschland, Alter, Geschlecht, Nationalität, Art der Behinderung.
http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=i&p_aid=63937937&nummer=215&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=24706134
(14.08.2014).

Statistisches Bundesamt (2014): 7,5 Millionen schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland.
https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2014/07/PD14_266_27.html (31.07.2014).

Tervooren, A., Weber, J. (Hrsg.).(2012): Wege zur Kultur. Barrieren und Barrierefreiheit in Kultur- und Bildungseinrichtungen. Wien, Köln, Weimar: Böhlau.

Terwey, M. (2012): Generelle Hinweise zur Auswertung von ALLBUS-Daten: Stichprobentypen und Gewichtungen. *GESIS-Variable Reports*, (51), 10-16.

UN-Behindertenrechtskonvention, „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“/ „Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)“ vom 13.12.2006, in Kraft getreten am 03.05.2008.

Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. & Stancliffe, R. (2005): Quality of Life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.

Vernaldi, M. (2010): Leib und Makel - Körperbilder, Eros und Behinderung. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 31.05.2010.

Vine, L., Willits, M., Farmer, M. & Gunning, C. (2011): Life Opportunities Survey. Wave one results, 2009/11. London: Department for Work and Pensions.

von Kardoff, E. (2013): Aufhebung von Benachteiligungen behinderter und chronisch kranker Menschen. Handlungsempfehlungen des wissenschaftlichen Koordinators des Themenjahres „Selbstbestimmt dabei. Immer.“

von Tetzchner, S., Martinsen, H. (2000): Einführung in Unterstützte Kommunikation. Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH.

Wagner-Stolp, W. (2004): Sexualität bei geistig behinderten Jugendlichen und Erwachsenen – eine Selbstverständlichkeit?!
<http://www.familienhandbuch.de/behinderung/sonstiges-behinderung-2/sexualitat-bei-geistig-behinderten-jugendlichen-und-erwachsenen-eine-selbstverstandlichkeit> (13.08.2014).

Wahl, H.W., Schneekloth, U. (2008): Der Hintergrund. Forschungen zur Lebensführung in stationären Einrichtungen. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für „Good Practice“. Integrierter Abschlussbericht. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 23-52.

Watters, J.K., Biernacki, P. (1989): Targeted Sampling: Options for the Study of Hidden Populations. *Social Problems*, (4), 416-430.

Weber, A., Hörmann, G. (2011): Migration und Gesundheit – von Defizitanalysen zum Diversity-Ansatz? *Gesundheitswesen*, 73, 298-307.

Weber B. / Weber, E. (2013): Qualifikation und Arbeitsmarkt: Bildung ist der beste Schutz vor Arbeitslosigkeit. IAB-Kurzbericht. 04/2013.

Wessels, C. (2005): So kann es jeder verstehen. Das Konzept der Leichten Lesbarkeit. *Geistige Behinderung*, (3), 226-239.

Westphal, M., Wansing, G. (2014): Behinderung und Migration. Inklusion, Diversität, Intersektionalität. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Wroblewski, A. (2009): Berücksichtigung der Situation von Personen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen in Umfragen. In: Weichbold, M., Bacher, J. & Wolf, C. (Hrsg.): Umfrageforschung. Herausforderungen und Grenzen (S.317-332). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Zapfel, S., Promberger, M. (2011): Gemeinschaft, Gesellschaft und soziale Sicherung. Überlegungen zu Genese und Wandel des modernen Wohlfahrtsstaats. (IAB-Discussion Paper 21/2011). Nürnberg.

Zapfel, S., Svetlova, K. & Faßmann, H. (2013): Migrant(inn)en in der beruflichen Rehabilitation. Norderstedt: BoD – Books on Demand.

Ziegelmeyer, M. (2013): Sind Selbstständige von Altersarmut bedroht? Eine Analyse des Alters-Vorsorgeverhaltens von Selbstständigen. In: Vogel, C., Motel-Klingebiel, A. (Hrsg.): Altern im sozialen Wandel. Die Rückkehr der Altersarmut? (S. 229-249). Wiesbaden: Springer Verlag.

Zinsmeister, J. (2002): Überblick: Zur Situation von Mädchen mit Behinderung. Rechtliche Informationen zur Verhütung bei Frauen mit gesetzlicher Betreuung. *info – informationsblatt der bundesorganisationsstelle behinderte frauen*, (9), 9. <http://www.behinderte.de/frau/infobf200299.htm> (31.07.2014).

Anhang

Anhang A: Quantitativer Fragebogen

Anhang B: Zeitlicher Ablauf der Teilnehmer/-innengewinnung für die qualitativen Befragungen

Anhang C: Tabellarische Übersicht der empfohlenen qualitativen Methoden nach Teilhabefeldern und Themenbereichen (u.a. Erkenntnisgewinn und Sampleeigenschaften)

Anhang D: Gesprächsimpulse biographisch-narrative Interviews im kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“

Anhang E: Leitfaden für problemzentrierte Interviews im kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“

Anhang F: Leitfaden für die Fokusgruppendifkussion zum kombinierten Teilhabefeld „Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Ökonomische Situation und materielle Sicherheit“

Anhang G: Stufenkonzept zur Erweiterung bestehender Befragungen