STATISTIK AUSTRIA

Die Informationsmanager

ABSCHLUSSBERICHT

BMWFW-37.747/0001-WF/V/4/2016

„Eine Stimme für alle“ –

Barrieren in Forschung und Sozialstatistik abbauen

Sophie Psihoda[1)], Katrin Hora[2)], Matthias Till[3)], Christian Schober[2)], Selma Sprajcer[2)], Irene Baumgartner[3)], Marlies Freudensprung[4)], Maria Groß[4)], Elke Gruber[4)], Katharina Hinner[4)], Bettina Hobel[4)], Ulrike Kapolnai[4)], Matea Paškvan[3)], Julia Piribauer[4)], Verena Ritter[4)], Engelbert Sturmlehner[4)], Michael Unger[4)], Edith Zechmeister[4)]

[1)]ÖPIA, [2)] WU [3)] Statistik Austria, [4)]Caritas Wien,

Juni 2018

Eine Kooperation mit:

BMBWF
BUNDESMINISTERIUM
FÜR BILDUNG, WISSENSCHAFT
UND FORSCHUNG
www.bmbwf.gv.at

Caritas

Esra foundation

ÖPIA
Österreichische Plattform für
Interdisziplinäre Alternsfragen

WU VIENNA

KOMPETENZZENTRUM FÜR
NONPROFIT-ORGANISATIONEN
UND SOCIAL ENTREPRENEURSHIP

Für den Inhalt verantwortlich (Projektleitung)

Dr. Matthias Till, Bereichsleitung Analyse und Prognose, Direktion Bevölkerung

Statistik Austria

Tel. +43 (1) 711 28 - 7106

E-Mail: matthias.till@statistik.gv.at

Fördergeber

Pilotprojekt im Rahmen der Initiative “Responsible Science”

gefördert durch:

BMBWF
BUNDESMINISTERIUM
FÜR BILDUNG, WISSENSCHAFT
UND FORSCHUNG
www.bmbwf.gv.at

Essl foundation

Inhaltsverzeichnis

I. Einleitung: Inklusion für Menschen mit Behinderung 5

1.1 Unzureichende Daten über Menschen mit Behinderung 7

1.2 Messung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung 10

1.3 Ziele und Inhalt des Projekts „Eine Stimme für Alle“ 12

II. Menschen mit Behinderung an Forschung beteiligen 14

2.1 Partizipation im Forschungsprojekt „Eine Stimme für Alle“ 16

2.1.1 Kontext und methodisches Vorgehen zur Einbindung von Menschen mit Lernschwierigkeiten 16

2.1.2 Themenschwerpunkte der vier Arbeitsgruppentreffen..... 16

2.1.3 Erkenntnisse für die praktische Organisation partizipativer Forschung..... 17

2.2 Schlussfolgerungen / Empfehlungen 20

III. Menschen in Einrichtungen bei Befragungen einbeziehen 24

3.1 Pretest Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Deutschland im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS)..... 26

3.2 Peer-Gespräche 27

3.2.1 Kontext und methodisches Vorgehen bei den Peer-Gesprächen..... 27

3.2.2 Erkenntnisse aus den Peer- Gesprächen..... 28

3.3 Expert/innentreffen zum Thema Einbezug von Menschen mit Behinderung in Befragungen..... 29

3.3.1 Kontext und methodisches Vorgehen..... 29

3.3.2 Erkenntnisse aus den Expert/innentreffen 30

3.3.3 Schlussfolgerungen / Empfehlungen 33

IV. Menschen mit Behinderung befragen 36

4.1 Datenerhebung bei Menschen mit Behinderung..... 36

4.1.1 Washington Group on Disability Statistics 36

4.1.2 Teilnahmebarrieren für Menschen mit Beeinträchtigungen 37

4.1.3 Teilhabestudien in der Bundesrepublik Deutschland 38

4.1.4 Menschen mit Lernschwierigkeiten – Erkenntnisse aus den Arbeitsgruppentreffen zur Fragebogenentwicklung 40

4.2 Praxistest: Probebefragung von 12 Personen mit Lernschwierigkeiten..... 42

4.2.1 Ziele der Probebefragung..... 42

4.2.2 Aufbau des Fragebogens: 9 Dimensionen der Lebensqualität 43

4.2.3 Auswahl der Befragungspersonen 43

4.2.4 Befragungssettings der Interviews..... 44

4.2.5 Einsatz von Hilfsmitteln 45
4.2.6 Verständnis der Fragen und Antworten 46
4.2.6 Bewertung der Interviewsituation 49
4.2.7 Lebensqualität von Menschen mit Lernschwierigkeiten 51
4.2.8 Einschätzung der Validität der Antworten 54
4.2.9 Schlussfolgerungen 55

V. Handlungsempfehlungen aus dem Gesamtprojekt 59

VI. Literaturverzeichnis 62

VII. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis 65

Abbildungen 65
Tabellenverzeichnis 65

I. Einleitung: Inklusion für Menschen mit Behinderung

Matthias Till

Dieses Projekt möchte dazu beitragen, Menschen mit Behinderung eine Stimme zu geben sowohl bei Befragungen als auch bei der Durchführung wissenschaftlicher Forschungsprojekte.

Behinderung wird in diesem Bericht in einem sozialen Sinn definiert. Wenn der Körper, die Sinne, der Geist oder die Seele eines Menschen für einen längeren Zeitraum beeinträchtigt sind, dann entstehen besondere Bedürfnisse. Menschen mit Behinderung benötigen deshalb Unterstützung oder eine spezielle Umgebung, um möglichst selbstbestimmt am täglichen Leben teilnehmen zu können.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat versucht, mit der sogenannten ICF-Klassifikation[1] eine vereinheitlichte Sprache für Behinderung zu entwickeln (WHO 2001). Die ICF-Klassifikation beruht auf einem bio-psycho-sozialen Modell: "ICF puts every person in a context: functioning and disability are results of the interaction between the health conditions of the person and their environment" (World Health Organisation S 7).

Neben Gesundheitsstörungen und Krankheiten sowie körperlichen Funktionen und –Strukturen berücksichtigt die Klassifikation also auch Umwelt- und persönliche Faktoren. Entscheidend für Behinderung ist, wie sich diese Elemente auf die Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten eines Menschen auswirken.

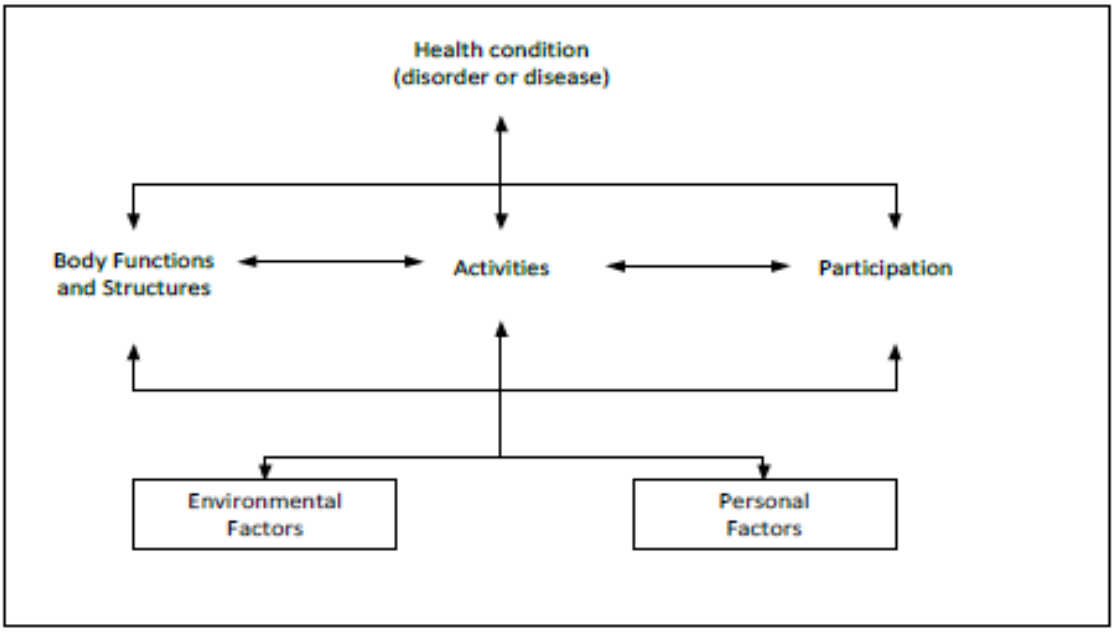

Abbildung 1: Das bio-psycho-soziale Modell von Behinderung (World Health Organisation2013 S 7).

Die Vereinten Nationen haben ein Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention bzw. UN-BRK) abgeschlossen. Die Behindertenrechtskonvention ist in Österreich seit dem Jahr 2008 in Kraft. Sie verpflichtet die Republik Österreich alle für Menschen mit Behinderung notwendigen Rechte zu

[1] International Classification of Functioning, Disability and Health

garantieren. Ein wichtiges Beispiel ist Barrierefreiheit, d.h. der Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, zu Information und Kommunikation, sowie öffentlichen Einrichtungen und Diensten. Globale, europäische und nationale Strategien zur Umsetzung solcher und anderer Rechte für Menschen mit Behinderung sind in zahlreichen Berichten beschrieben und beurteilt worden (siehe z.B. BMASK 2017 S 12-14).

Das Ziel der Behindertenpolitik ist es, Grenzen aufzulösen und Inklusion zu fördern. Der Begriff Inklusion steht im Widerspruch zu jeglicher Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung. Gleichzeitig geht Inklusion aber auch über das herkömmliche Bild von Integration hinaus. Menschen mit Behinderung sollen demnach nicht in isolierten Randpositionen mit einer Sonderbehandlung bleiben, sondern sich in der Mitte der Gesellschaft wiederfinden können.

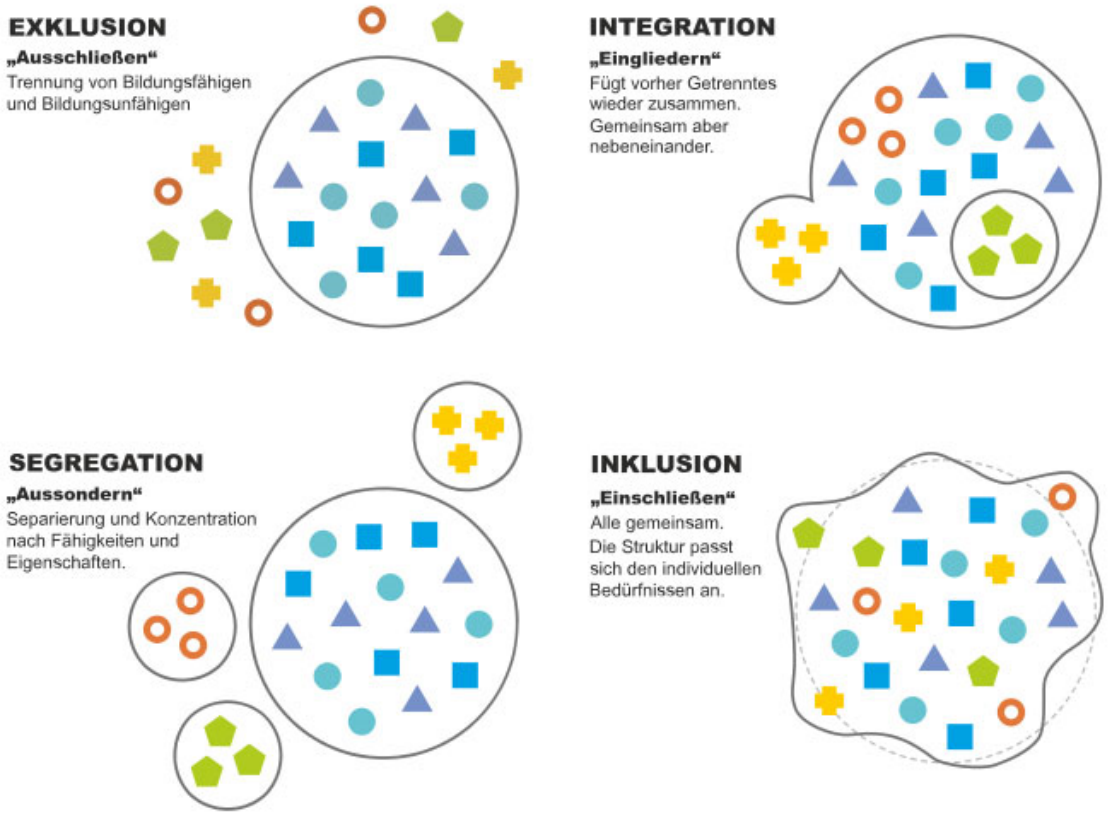

Abbildung 2: Von Exklusion zu Inklusion[2]

Im Fokus der Inklusionsforschung stehen oft Menschen mit motorischen oder sensorischen Behinderungen. Oft können Barrieren durch technische Entwicklungen abgebaut werden uns so der Inklusionsprozess erleichtert werden. Menschen mit intellektuellen Behinderungen leben besonders häufig in Einrichtungen und sind deshalb noch immer räumlich stark separiert von der Erfahrungswelt der Menschen ohne Beeinträchtigungen. Es ist daher wenig erstaunlich, dass gerade für diese Menschen die Wissenslage besonders unbefriedigend ist. In den Einrichtungen der Caritas hat sich der Begriff „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ durchgesetzt, um intellektuelle Behinderungen verschiedener Art zu bezeichnen. Um diese Personengruppe soll es im vorliegenden Forschungsprojekt vor allem gehen.

[2] Quelle: Robert Aehnelt [CC BY-SA 3.0 (https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0)], from Wikimedia Commons

I.1 Unzureichende Daten über Menschen mit Behinderung

Damit konkrete Maßnahmen für die Inklusion von Menschen mit Behinderung auch gut geplant und umgesetzt werden können, ist es zunächst wichtig zu wissen, wie viele Menschen überhaupt von einer Beeinträchtigung betroffen sind. Wesentlich ist dabei auch die Art der Behinderung und ob und wie gut die damit verbundenen speziellen Bedürfnisse erfüllt werden können. Wie ist die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung? Was sind die Ursachen wenn sich funktionale Beeinträchtigungen im alltäglichen Leben besonders bemerkbar? Welche Barrieren gibt es und welche Unterstützung wird benötigt?

Der aktuelle Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderung in Österreich geht davon aus, dass jede fünfte Person in einem Privathaushalt von einer körperlichen, sensorischen oder kognitiven Beeinträchtigung betroffen ist. Das entspricht rund 1,34 Millionen Menschen. ab 15 Jahren (Baldaszti, 2016). Zusätzlich sind laut amtlicher Statistik 6.709 Personen in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (Statistik Austria, 2015) untergebracht.

Daten zur Lage der Menschen mit Behinderung sind oft unzureichend. Zum Beispiel weist der Ausschuss der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ausdrücklich darauf hin, dass speziell für Frauen mit Behinderung in Österreich kaum Daten verfügbar sind (BMASK 2013). Doch bereits die Zahl der Betroffenen insgesamt ist problematisch. Zum Beispiel sind Menschen mit Behinderung in Einrichtungen nicht alle Betroffenen mitgezählt. Das gilt zum Beispiel für Menschen mit Behinderung die in einer Gemeinschaftsunterkunft für ältere Menschen, oder in einer Wohngemeinschaft leben.

Anderseits ist auch die Zahl der Menschen mit Behinderung die in Privathaushalten leben nicht sehr genau. Die oben genannte Zahl von 1,34 Millionen Menschen beruht zum Beispiel auf einer Sonderbefragung im Jahr 2015 im Rahmen des Mikrozensus bei rund 14.000 Personen. Aus organisatorischen und budgetären Gründen konnte diese Befragung nur telefonisch durchgeführt werden. Personen mit starken Hörbeeinträchtigungen konnten deshalb nicht an der Befragung teilnehmen. Auch Menschen, die in Einrichtungen leben, oder nicht selbst Auskunft geben können, waren in dieser Befragung nicht einbezogen.

Für Menschen mit Hörbeeinträchtigungen wäre es vermutlich möglich gewesen, bei der Befragung mitzumachen, wenn sie durch geschulte Interviewer oder Interviewerinnen besucht oder schriftlich befragt worden wären. Allerdings berichten Gerich und Lehner (2009) davon, dass die Lesekompetenz von Personen mit schwerer Hörbehinderung nicht in jedem Fall eine schriftliche Befragung zulässt und Gebärdensprache besser verstanden würde. Die Autoren weisen, darauf hin, dass bei Simultandolmetschung zusätzliche Probleme auftreten können und empfehlen selbstausfüllbare Fragebögen mit Videounterstützung in Gebärdensprache einzusetzen. Allgemein stellen Verständnisschwierigkeiten eine besonders schwerwiegende Barriere dar. Der Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderungen ist jedenfalls ein Beispiel dafür, dass es notwendig ist, Zugangsmöglichkeiten bei Befragungen für Menschen mit Behinderung zu verbessern.

Die Erfassung von Daten über Menschen mit Behinderung ist nicht nur in Österreich schwierig. In Deutschland wurde in zwei Teilhabeberichten der Bundesregierung sowie Gutachten und Literaturstudien ausdrücklich auf die mangelhafte Datenlage hingewiesen (BMAS 2013, 2016, Hornberg et al. 2011; Schröder/Schütz 2011, Schnell/Strubba 2010). Ohne verlässliche Daten zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderung, ist es aber

besonders schwierig, Ziele zu formulieren und den Erfolg verschiedener Maßnahmen zu beurteilen.

Internationale Beispiele zeigen, dass die Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in speziellen Befragungen möglich ist. Zu diesen Beispielen zählen der Australian Survey of Disability, Ageing and Carers (SDAC)[3], der Canadian Survey on Disability (CSD)[4], der Life Opportunities Survey in Großbritannien (LOS)[5] oder der im Anschluss an den Zensus 2006 durchgeführte National Disability Survey (NDS) in Irland.[6] Aktuell wurde auch in der Bunderepublik Deutschland eine umfassende Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung durchgeführt (Schröder et al 2017)[7].

	Stichprobengröße	Davon in Einrichtungen	Periodizität	Letzte Durchführung
Irland	16.000	650		2006
Kanada	45.000	-	Alle 5 Jahre	2012
Großbritannien	37.500[8]	-	Alle 2 Jahre (Panel)	2013
Australien	75.000	11.700	Alle 3 Jahre	2015
Deutschland	27.000	5.000	erstmalig	2017

Tabelle 1: Internationale Beispiele für Befragungen bei Menschen mit Behinderung.

Während einzelne Länder offenbar bereits erhebliche Fortschritte gemacht haben, existieren zur Situation von Menschen mit Behinderung kaum vergleichbare Daten für die Europäische Union. Im Jahr 2012 wurde als die bisher einzige EU-weite auf diese Thematik spezialisierte Befragung der European Health and Social Integration Survey (EHSIS) durchgeführt. Da die Schaffung einer gemeinsamen Rechtsgrundlage für einen regelmäßig durchgeführten „Disability Survey" scheiterte, sollen in Zukunft, einige Fragen des EHSIS in den alle 5 Jahre durchgeführten Europäischen Gesundheitssurvey (European Health Interview Survey – EHIS) integriert werden. In Österreich wird diese Befragung 2019 das nächste Mal durchgeführt. Zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderung wurde bereits zwei Mal ein sogenanntes Ad-Hoc Modul der Europäischen Arbeitskräfteerhebung (EU-LFS) durchgeführt. Schließlich zielt auch die Gemeinschaftsstatistik zu Einkommen und Lebensbedingungen (EU-SILC) auf die Erfassung von Behinderungen. In Österreich dienen Auswertungen aus EU-SILC derzeit als hauptsächliche Datenquelle, um die Entwicklung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung in Hinblick auf den Nationalen Aktionsplan Behinderung 2012-2020 zu beschreiben (vgl. BMASK 2012).

[3] http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/Lookup/4430.0Main+Features982015?OpenDocument

[4] https://www.statcan.gc.ca/eng/survey/household/3251

[5] http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160107225709/http://www.ons.gov.uk/ons/guide-method/method-quality/specific/social-and-welfare-methodology/life-opportunities-survey/index.html

[6] https://www.cso.ie/en/statistics/health/nationaldisabilitysurvey2006-firstresults/

[7] http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/Forschungsberichte/Forschungsberichte-Teilhabe/fb-492-repraesentativbefragung-behinderung.html

[8] Anzahl der Haushalte

	European health and social integration survey (EHSIS)	European health interview survey (EHIS)	Statistics on income and living conditions (SILC)	Ad hoc module on employment of disabled people in the labour force survey (LFS)
Main topics covered	Disability as defined by the UN Convention	Health status, health determinants and health care use	Income, social inclusion and living conditions	Employment of disabled people
Legal basis	No	Yes	Yes	Yes
Periodicity	Once (2012)	5-yearly	Annual	Irregular (2002 and 2011)
Limitations in usual activities caused by a health problem	Yes	Yes	Yes	
Difficulties in carrying out basic activities	Yes	Yes		Yes
Difficulties in performing personal care activities	Yes	Yes (persons aged 65+)		
Difficulties in performing household care activities	Yes	Yes (persons aged 65+)		
Participation restriction linked to a health condition and/ or a basic activity difficulty	Yes			
Limitation in work caused by health problems and/ or difficulties in basic activities	Yes			Yes

Abbildung 3: Erhebungen zu Behinderung in der Europäischen Union (Quelle Eurostat)[9]

Während es für Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Privathaushalten demnach zumindest vereinzelt Datenquellen gibt, sind Menschen in Anstaltshaushalten aus sozialstatistischen Erhebungen meist ausgeschlossen. Über Menschen mit Beeinträchtigungen oder Behinderungen, die in einer betreuten Einrichtung bzw. in einem Anstaltshaushalt wohnen, stehen faktisch keine erhobenen Daten über ihre Lebenssituation zur Verfügung (siehe dazu auch Informationen aus den Bundesländern in Kapitel III). Registerinformationen sind im Gesundheitsbereich besonders sensibel.

Eine stärkere Integration von bereits zahlreich vorhandenen Verwaltungsdaten scheitert neben der Festlegung einer dafür verantwortlichen Koordinationsstelle auch an den erforderlichen gesetzlichen Voraussetzungen für die Verknüpfung der als sensibel eingestuften gesundheitsrelevanten Informationen. Grundsätzlich in Frage kommen würden beispielsweise vorhandene Daten zu Pflegegeldleistungen, Invaliditätspensionen und erhöhter Familienbeihilfe. Diese Daten wären grundsätzlich bereits bei Statistik Austria verfügbar. In Verbindung mit Daten zur Wohnsituation in Einrichtungen oder Privathaushalten könnte eine systematische Nutzung solcher Daten den Wissensstand über die Zahl und grobe Lebenssituation der Betroffenen deutlich verbessern. Nicht oder nicht als verknüpfbare Einzeldaten verfügbar sind allerdings neben Gesundheitsdaten in einem engeren Sinne aber beispielsweise auch Daten über die vom Sozialministeriumsservice ausgestellten Behindertenausweise, Arbeitsmarktdaten für Begünstigte nach Behinderteneinstellungsgesetz, (BEinstG), Landesgesetzen oder dem Opferfürsorgegesetz (OFG) sowie Daten im Bildungsbereich wie beispielsweise zum sonderpädagogischen Förderbedarf (SFP). Besondere Schwierigkeiten könnte – mangels einheitlicher Regeln und Datenstrukturen auch die Zusammenführung von Daten über spezielle Förderungsmaßnahmen für Menschen mit Behinderung auf Landesebene darstellen. Dabei gilt, dass Verwaltungsdaten jedenfalls immer nur die für die Verwaltung relevanten Merkmale erfassen. Ohne Behinderteneinstellungsgesetz würden beispielsweise Daten über begünstigte Behinderte gar nicht erfasst, obwohl sich die tatsächliche Zahl der betroffenen Personen sich dadurch nicht ändern würde. Wenn es also vorrangig um die subjektive Lebensqualität von Menschen mit Behinderung geht, dann sind direkte Befragungen unerlässlich. In diesem Sinne hat auch das europäische Parlament angesichts der bevorstehenden Rahmenverordnung für Sozialstatistikerhebungen eine Klausel eingefordert, nach der Mitgliedsstaaten angehalten sind, nach Möglichkeit Befragungen auch in Einrichtungen durchzuführen.

[9] http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_introduced

I.2 Messung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung

Die Lebensqualität drückt das „gute Leben“ im Sinne des Wohlergehens oder der Wohlfahrt der Menschen aus. Der von hier verwendete Begriff folgt dem Ansatz von Wolfgang Zapf (1984), wonach sich Lebensqualität sowohl aus von außen beobachtbaren (objektive) Lebensbedingungen als auch deren individueller (subjektive) Wahrnehmung zusammensetzt. (vgl. Till et al. 2016). Die Lebensqualität eines Menschen, kann somit keinesfalls nur von außen beurteilt werden. Dennoch erfahren Menschen mit offensichtlichen Beeinträchtigungen besonders häufig bemitleidende Beurteilungen ihrer Lebensqualität.[10]

Aus der sozialen Definition von Behinderung ergibt sich jedenfalls, dass die Lebensqualität von Menschen mit einer Beeinträchtigung kein unabwendbares Schicksal darstellt. Mit dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung geht die Verpflichtung einher, allen Menschen eine möglichst lebenswerte Umgebung herzustellen.

Für Statistiken zur Lebensqualität hat Eurostat einen Bezugsrahmen mit neun Dimensionen definiert. Dazu zählen neben dem allgemeinen Wohlbefinden (1), die materiellen Lebensbedingungen (2), Arbeit bzw. Haupttätigkeit (3), Bildung (4), Gesundheit (5), sowie soziale Beziehungen (6), Sicherheit (7) , Grundrechte (8) und Umwelt (9). Die Messung erfolgt in der Regel durch Befragungen, die nicht speziell auf die Situation von Menschen mit Behinderung ausgerichtet sind. Als zentrale Quelle für Statistiken zur Lebensqualität hat sich in der amtlichen Statistik vor allem EU-SILC entwickelt, da in dieser Erhebung zu praktisch allen Bereichen Informationen gesammelt werden.

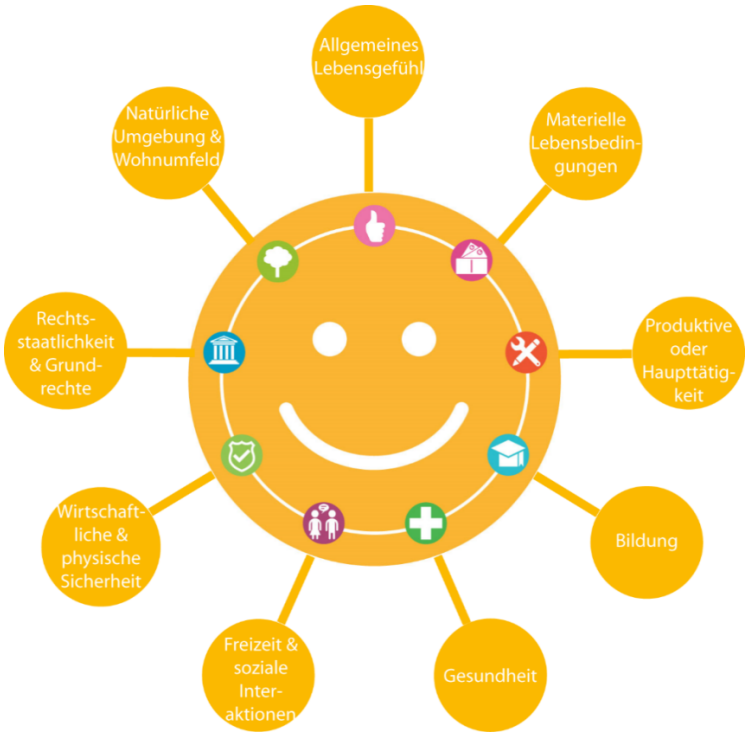

Abbildung 4: Eurostat-Bezugsrahmen für die Messung von Lebensqualität

Es stellt sich einerseits die Frage ob die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung mit den im statistischen System erhobenen Merkmalen inhaltlich ausreichend beschrieben werden können. Anderseits ist zu klären wie der Zugang von Menschen mit

[10] https://www.bizeps.or.at/umgang-mit-behinderten-menschen-euer-mitleid-kotzt-mich-an/

Behinderung zu den für die Messung der Lebensqualität relevanten Erhebungen (wie z.B. EU-SILC) verbessert werden kann.

Als Ausgangslage, dient der theoretische Anspruch der Inklusion. Konventionelle Befragungen wie EU-SILC wären demnach grundsätzlich inklusiv durchzuführen, so dass zum Beispiel für Menschen mit Beeinträchtigungen dieselben Fragen verwendet werden wie für Menschen ohne Beeinträchtigungen. Eine Alternative wären Zielgruppenbefragungen wie der EHSIS, bei der die spezifische Lebensqualität von Menschen mit Behinderung durch eigene Instrumente und Forschungsdesigns erhoben wird. Diese Variante ist dann zu bevorzugen wenn die Lebenssituation als grundsätzlich verschieden anzunehmen ist und Befragungsbarrieren in einer konventionellen Befragung gar nicht oder nicht auf wirtschaftliche Weise zu vermeiden sind. In diesem Fall könnten Menschen ohne Behinderung als Vergleichsgruppe mit identischen Befragungsinstrumenten einbezogen werden.

In einer Vorstudie zur aktuellen Repräsentativbefragung (Schröttle und Hornberg 2014) von Menschen mit Behinderung in Deutschland hatten die Universitäten Erlangen Nürnberg und Bielefeld auf Basis von Literaturstudien sowie in Zusammenarbeit mit einem Beirat aus Fachleuten und Betroffenen einen Katalog folgender 12 Teilhabefelder vorgeschlagen: Bildung (1), Arbeit und Beschäftigung (2), Ökonomische Situation und materielle Sicherheit (3), Gesundheitliche Versorgung und Unterstützung, Gesundheitsförderung und Prävention, Pflege, Rehabilitation (4), Gesellschaftliche Teilhabe (Kultur und Freizeit) (5), Familie, Paarbeziehung, Sexualität und soziales Netz (6), Körperliche, sexuelle und psychische Integrität/Gewaltfreiheit, Gewaltschutz (7), Personale/strukturelle Diskriminierung (8), Selbstbestimmung/Persönlichkeitsrechte (9), Politische Teilhabe (10), Recht und Justiz (11), Barrierefreie Umwelten (12).

Diese Teilhabebereiche entsprechen weitgehend den von Eurostat berücksichtigten Teilbereichen der Lebensqualität. Zwei von Eurostat zusammengefasste Bereiche haben für Menschen mit Behinderung allerdings besondere Bedeutung und werden differenzierter dargestellt. In der Teilhabestudie wird im Bereich sozialer Beziehungen zwischen allgemeinen (5) und eher intimeren (6) sozialen Beziehungen unterscheiden. Gleichzeitig wurden für den Bereich Rechtsstaatlichkeit und Grundrechte gleich vier Teilbereiche unterschieden (8)-(11). In Bezug auf Umwelt wurde der Teilhabebereich für Menschen mit Behinderung als barrierefrei präzisiert. Im Unterschied zu Eurostat wird das allgemeine Lebensgefühl nicht als eigener Teilhabebereich genannt. Die kann daran liegen, dass der Ausgangspunkt der amtlichen Statistik eher in Faktenfragen liegt, die erst durch Fragen zum subjektiven Empfinden zu ergänzen sind. Der Teilhabesurvey baut hingegen von vorneherein auf subjektiven Einschätzungen auf.

Die Gegenüberstellung verdeutlicht eine Überschneidung der Themenkreise aber auch wichtige Schwerpunktsetzungen für Menschen mit Behinderung. Der für Menschen mit Behinderung besonders bedeutsame Bereich der Grundrechte ist in Erhebungen der amtlichen Statistik beispielsweise eher spärlich abgedeckt. Umgekehrt zeigt die Schwerpunktsetzung auf Barrierefreiheit, dass die allgemein mit Umweltqualität assoziierten Merkmale (z.B. Lärm, Luftqualität) für diese Zielgruppe möglicherweise zu kurz greifen. Allgemein ist festzuhalten, dass für eine politisch relevante Messung von Lebensqualität – etwa im Kontext der Evaluierung sozialer Dienstleistungen - durchaus spezifische Ansätze für Menschen mit Behinderung gerechtfertigt sind (vgl. die Übersicht von LQ Ansätzen in Breinlinger 2011).

Bereits an dieser Stelle ist daher festzustellen, dass zielgruppengerechte Messung von Lebensqualität vermutlich nicht völlig ohne zielgruppenorientierte Instrumente auskommen kann. Das ist beispielsweise dann evident, wenn es darum geht, die Lebensqualität von Menschen in Einrichtungen in Zusammenhang mit sozialarbeiterischen Interventionen zu beurteilen (Beginn einer Betreuung, Änderung der Betreuungsform). Der für Personen in Privathaushalten etablierte Fragenkanon zur Lebensqualität wäre für solche Studien kaum geeignet.

Die wesentliche Empfehlung der Vorstudie zur Repräsentativerhebung in Deutschland, war daher, dass die **Sichtweise von Menschen mit Behinderung in allen Phasen der Erhebung einzubeziehen sind:** Das gilt vor allem bei der Gestaltung des Fragebogens sowie der Entwicklung des Untersuchungsdesigns (vgl. Schröttle und Hornberg 2014 S 171). Für den deutschsprachigen Raum wurde dabei ausdrücklich eine in Österreich für die Evaluierung von Wohneinrichtungen entwickelte Methode als vorbildgebend beschrieben. Die sogenannte NUEVA Methode („Nutzer/innen evaluieren“) wurde von der in Graz ansässigen, als GmBH geführten Firma Atempo entwickelt (Konrad und Schützhoff 2010). Dabei werden Menschen mit Behinderung zwei Jahren lang als Evaluator/innen ausgebildet und als Peer-Interviewer/innen sowie bei der Ergebnispräsentation eingesetzt. Einen guten Überblick über vergleichbare internationale Ansätze aus dem Bereich der Evaluation von Sozialeinrichtungen bietet die Diplomarbeit von Stefanie Breinlinger (2011).

I.3 Ziele und Inhalt des Projekts „Eine Stimme für Alle“

Dieses Pilotprojekt für Citizen Science wurde gemeinsam finanziert durch das Bundesministerium für Bildung, Forschung und Wissenschaft (BMBFW) sowie die ESSL Foundation. In einer Zusammenarbeit von wissenschaftlicher Forschung (WU und ÖPIA) und Praxis (Statistik Austria und Caritas Wien) sollten **Menschen mit Behinderung am Forschungsprozess aktiv teilnehmen.** Die wichtigste Forschungsfrage war: Wie können möglichst alle Menschen bei Sozialstatistik-Befragungen zur Lebensqualität einbezogen werden. Zwei Grundprinzipien waren dabei entscheidend.

Erstens sollte die Möglichkeit der **Inklusion in amtlichen Sozialstatistik-Befragungen** geprüft werden. Dies bedeutet, dass bei der Befragung ein Fragebogen verwendet wird, der aus dem Merkmalskatalog der amtlichen Statistik zusammensetzt ist. Der Inhalt dieser Fragen sollte nicht verändert werden.

Zweitens sollte die **Verständlichkeit** solcher Fragen im Mittelpunkt stehen. Der Test wurde insbesondere auf Menschen mit Lernschwierigkeiten ausgerichtet, da davon auszugehen ist, dass ein Fragebogen, der für diese Gruppe verständlich ist, auch für andere Personengruppen verständlich ist. In der amtlichen Statistik werden neben Faktenfragen zunehmend auch kognitiv anspruchsvolle Einschätzungen erhoben. Anderseits können durch Zuwanderung und Alterung der Gesellschaft auch neue Verständnisschwierigkeiten entstehen, die weit über die Zielgruppe der Menschen mit Lernschwierigkeiten hinausweist.

Dieser Bericht fasst die Methoden und Ergebnisse von drei Teilprojekten mit unterschiedlichen Zielsetzungen zusammen:

1) Menschen mit Lernschwierigkeiten in Forschung einbeziehen
2) Menschen in Einrichtungen in Befragungen einbeziehen
3) Menschen mit Lernschwierigkeiten zur Lebensqualität befragen

Im ursprünglichen Projektvorschlag von Statistik Austria stand das dritte Teilprojekt im Mittelpunkt. Beabsichtigt war dabei, Befragungsmethoden für Menschen mit Behinderung in der amtlichen Statistik weiterzuentwickeln. Dazu sollte ursprünglich auch eine eingehende Literaturrecherche bzw. Austausch mit anderen Statistikämtern durchgeführt werden. Mit Rücksicht auf die Interessen der Fördergeber wurde jedoch bereits in der Startphase des Projektes vereinbart, das Element der Beteiligung von Menschen mit Behinderung stärker zu betonen (1) und speziell auf die Situation von Menschen in Einrichtungen einzugehen (2). Für diese Teilprojekte war die war das NPO-Kompetenzzentrum der WU federführend. Aufgrund der veränderten Schwerpunktsetzung, musste in dem gegebenen Rahmen auf eine eingehende Literaturarbeit verzichtet werden. Stattdessen wird hier ausdrücklich auf die Ergebnisse der Vorstudie, den Pretest und den ersten Zwischenbericht zur Repräsentativbefragung in Deutschland (Schröttle und Hornberg 2014, Schäfers et al. 2016, Schröder et al. 2017) verwiesen. Der in diesen Studien eingesetzte Methodenmix kann bei – vergleichbaren Finanzierungsvoraussetzungen–- jedenfalls vorbildgebend für die Durchführung ähnlicher Befragungen in Österreich sein.

Partizipation war somit die übergeordnete Zielsetzung für die Bearbeitung der beiden inhaltlichen Themen „barrierefreie Befragungen für die amtliche Sozialstatistik“ sowie „Befragungen in Einrichtungen der Behindertenhilfe“. Menschen mit intellektueller Behinderung bzw. Lernschwierigkeiten wurden als Fachleute in einer „Prüfgruppe“ aktiv eingebunden. Menschen mit Lernschwierigkeiten waren außerdem Zielgruppe von 12 Pretestinterviews für den mit der Prüfgruppe entwickelten Fragebogen. Schließlich haben Mitglieder der Prüfgruppe auch selbst Peer-Interviews mit Personen durchgeführt.

II. Menschen mit Behinderung an Forschung beteiligen

Katrin Hora und Christian Schober

Die Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen bedeutet auch inklusive Forschung. Durch die Teilhabe und Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderung können Forschungsergebnisse partizipativ erarbeitet und überprüft werden. Im Bereich der assistierenden Technologien wurde die Notwendigkeit Nutzer/innen dieser Technologien bei der Entwicklung einzubeziehen bereits frühzeitig erkannt (vgl. BMASK, 2017 S 156). Auch die Evaluation von sozialen Dienstleistungen durch Nutzer/innen (NUEVA) hat zur Entwicklung vielversprechender Forschungsansätze geführt (Konrad und Schützhoff 2010). Inklusive Forschung ermöglicht tiefergehende Einblicke in die Lebenswelt der betroffenen Menschen. Es wird davon ausgegangen, dass zum einen ein Recht auf Inklusion im Bereich sie betreffender Forschung besteht, zum anderen, dass die Perspektive von Menschen mit Behinderung schon allein aus forschungsrelevanten Gründen einen wesentlichen Stellenwert einnehmen soll (Breinlinger, 2011).

Inklusive Forschung kann definiert werden als „[…] research which includes or involves people with learning disabilities as more than just subjects of research. They are actors, people whose views are directly represented in the published findings in their own words but – and this is important – they are also researchers playing an active role as instigators, interviewers, data analysts or authors“(Walmsley & Johnson, 2003, p. 61f). Inklusive Forschung kann „als Ausdruck einer Bewegung innerhalb der Sozialwissenschaften gesehen werden, welche sich von einem essentialistischen und paternalistischen Wissenschaftsverständnis abwendet und stattdessen für unterdrückte Personen(gruppen) Partei ergreift und darauf abzielt, durch Forschung auf soziale Missstände hinzuweisen und politische Veränderungen herbeizuführen. Ein wesentliches Anliegen ist es dabei, Unterdrückten durch die Verwendung qualitativer, kreativer Methoden eine Stimme („voice“) zu verleihen“ (König & Buchner, 2011, p. 3).

Der Anteil an Partizipation kann dabei recht unterschiedlich ausfallen. Eine Beteiligung nur bei ausgewählten Forschungsschritten, wie beispielsweise dem gemeinsamen Interpretieren von Ergebnissen oder der Einbezug in einzelne Arbeitsgruppen, würde einem geringeren Ausmaß an Partizipation entsprechen. Eine Studie im deutschsprachigen Raum, welche den Ansatz einer inklusiven Forschung von Anfang bis zum Ende verfolgte, handelt von „Lebensbedingungen von Menschen mit besonderen Fähigkeiten in Tirol“ (Köbler, 2003). Menschen mit intellektueller Behinderung waren in allen Phasen des Forschungsprozesses maßgeblich beteiligt. Dies betraf Literaturrecherche, Themenwahl sowie das Üben, die Durchführung und Auswertung von Befragungen. Es wurden die Themenbereiche Kindheit, Schule, Ausbildung, Arbeit und Beschäftigung, Wohnen und Freizeit sowie Beziehung, Liebe und Sexualität behandelt. Der gesamte Endbericht wurde in leichter Sprache von Menschen mit intellektueller Behinderung verschriftlicht und publiziert.

Ein weiteres Beispiel einer partizipativen Forschungsbeteiligung, mit einem anderen methodischen Zugang, erfolgte im Rahmen der Studie „Partizipative Fotobefragung in der Evaluationspraxis: Möglichkeiten und Grenzen des Arbeitens mit anspruchsvollen qualitativen Verfahren am Beispiel einer Projektevaluierung im Behindertenbereich.“ Im Rahmen einer Fotobefragung und der Herstellung eines Fotoalbums und gestaltenden Einfluss auf Verläufe der Interviews, wurden die befragten Personen mit intellektueller Behinderung aktiv im Forschungsprozess eingebunden. (Mayrhofer & Schachner, 2013)

Die partizipative Studie der Sozialwissenschaftlerin Flieger setzt sich mit dem Erleben von Freizeit aus Sicht behinderter Kinder und ihrer Eltern auseinander (Flieger, 2003). Erhoben wurden diese durch teilnehmende Beobachtungen von behinderten Kindern sowie Interviews mit Anbietern und Eltern. Die Analyse des Datenmaterials erfolgte gemeinsam mit einer Redaktionsgruppe. Dieser Redaktionsgruppe gehörten auch zwei Personen mit intellektueller Behinderung an. Es zeigte sich im Rahmen dieser Studie, dass teilnehmende Personen im Besitz von Informationen sein müssen, die für die Fragestellung relevant sind. Die Thematik soll für diese bedeutungsvoll und sinnvoll sein, insbesondere auch deshalb, weil ein großer zeitlicher Aufwand mit der Teilnahme an inklusiver Forschung verbunden ist. Durch die Einbindung werden verschiedene Sichtweisen repräsentiert. Wichtig ist außerdem das Gewährleisten eines, zur Verfügung stehenden, Raumes für Mitgestaltung. Hierbei ist auf die zeitliche und finanzielle Perspektive ebenso wie das, Interesse und die Rolle der beteiligten Personen zu achten (Flieger, 2003).

Das fünfjährige Projekt „Vocational participation of persons with intellectual disabilities“ der Universität Wien mit der Einrichtung einer Referenzgruppe aus Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung ist ein anderes Beispiel intensiver partizipativer Forschung. So wurden Menschen mit intellektueller Behinderung, in die Interpretation der qualitativen Daten, aus lebensgeschichtlichen Interviews, einbezogen. Die durchgeführte Studie setzte sich mit den Lebensgeschichten von 40 Menschen auseinander. Das Projekt sollte zeigen, wie sich Erfahrungen des Ausschlusses, aber auch der Teilhabe in Lebensbereichen auf Lebensentwürfe und die Bedeutung von (Erwerbs-) Arbeit auswirken. Über den gesamten Projektzeitraum begleitete eine Referenzgruppe, bestehend aus zwölf Selbstvertreter/innen mit intellektueller Behinderung, den Prozess. Auswertungen und die Erstellung theoretischer Konzepte erfolgten ebenso partizipativ. Die Studie zeigte, dass es zu einem Zuwachs an Erkenntnis kommt, indem eigene Sichtweisen der Menschen mit intellektueller Behinderung in einer wissenschaftlich relevanten Form eingebracht werden. In dem Forschungsprojekt zeigten sich außerdem folgende inhaltliche Erkenntnisse (Buchner, 2011; Fasching & Biewer, 2014):

- eigene Standpunkte aufgrund anderslautender Interpretationen aufgeben,
- die Plausibilität unterschiedlicher Argumentationen gegeneinander abwägen,
- Belege für eigene und fremde Interpretationen finden,
- eigene Erfahrungen beisteuern,
- beschreiben eigener Emotionen angesichts der Lebensgeschichten,
- wesentliche Inhalte zusammenfassen und die berichteten Erfahrungen mit den eigenen in ähnlichen Situationen vergleichen.

Abgesehen von den beschriebenen inhaltlichen Vorteilen sind bei inklusiven Forschungsprojekten auch weitere technische Aspekte zu berücksichtigen, z.B. Fragen nach dem Transport oder geeigneten Räumlichkeiten, wie in einem weiteren Projekt aus Österreich beschrieben (Sigot, 2013, p.100).

II.1 Partizipation im Forschungsprojekt „Eine Stimme für Alle“

II.1.1 Kontext und methodisches Vorgehen zur Einbindung von Menschen mit Lernschwierigkeiten

Das wissenschaftliche Pilotprojekt „Eine Stimme für alle – Möglichkeiten und Grenzen für barrierefreie Befragungen in der Sozialstatistik“ zielt speziell darauf ab, Barrieren für Menschen mit Lernschwierigkeiten bzw. intellektueller Behinderung abzubauen. Um die Perspektive von Menschen mit Behinderung und damit verbundenen tiefergehenden Einblicken zu erhalten, wurde das Forschungsprojekt partizipativ von sechs Selbstvertreter/innen unterstützt.

Die Gruppe setzte sich aus vier Frauen und zwei Männern zusammen. Diese Selbstvertreter/innen aus Einrichtungen der Caritas Wien, wurden durch die Caritas Wien selbst ausgewählt und für den Prozess vorgeschlagen. Die Gruppenzusammensetzung wurde dabei möglichst divers gestaltet. Die Teilnehmer/innen waren zwischen 32 und 53 Jahre alt. Einige von ihnen konnten lesen und schreiben, einige nicht. Alle, bis auf eine Person, wohnten und arbeiteten bei der Caritas Wien. Eine Person wohnte bei ihrer/seiner Familie und arbeitetete ebenso in der Organisation. Die Teilnahme am Projekt war freiwillig.

Die aktive Beteiligung der Menschen mit Lernschwierigkeiten bzw. intellektueller Behinderung erfolgte zunächst im Rahmen von vier themenbezogenen Arbeitsgruppentreffen („Prüfgruppe“) und etwas später in der eigenständigen Durchführung von leitfadenorientierten Interviews.

Die Arbeitsgruppentreffen fanden im Zeitraum von Oktober 2017 bis Februar 2018, in den Räumlichkeiten der WU Wien, statt. Neben den Selbstvertreter/innen waren bei jedem Arbeitsgruppentreffen Vertreter/innen aller Kooperationspartner/innen vor Ort. Die Selbstvertreter/innen haben als Teil des Teams der Caritas Wien Teams an den Sitzungen teilgenommen und wurden zur Vor und Nachbereitung der Arbeitsgruppentreffen von einer Unterstützerin der Caritas Wien begleitet.

Der Aufbau jedes Treffens war geprägt von Diskussionen im gesamten Plenum, Arbeitsgruppenaufgaben in kleineren Gruppen, von etwa fünf Personen, sowie kleineren inhaltlichen Inputs seitens der Moderation. Die Moderation der Arbeitsgruppentreffen erfolgte durch Vertreter/innen des NPO&SE Kompetenzzentrums, die inhaltlichen Themen wurden gemeinsam mit allen Kooperationspartner/innen abgestimmt. Die Treffen fanden immer vormittags zwischen 10:00 und 14:00, mit mehreren Pausen, statt. Jedes Arbeitsgruppentreffen hatte andere inhaltliche Schwerpunkte.

II.1.2 Themenschwerpunkte der vier Arbeitsgruppentreffen

Das **erste Arbeitsgruppentreffen** im Oktober 2017 diente als gemeinsames Kickoff Treffen, um die Selbstvertreter/innen im Projekt willkommen zu heißen und das Projekt vorzustellen. Auch die Kooperationspartner/innen Statistik Austria, Caritas Wien, ÖPIA und NPO&SE Kompetenzzentrum stellten sich vor und gaben kleine Einblicke in den Arbeitsalltag. Nach einer Begrüßungsrunde gab es erste kleine Arbeitsgruppen, die dem weiteren besseren Kennenlernen halfen und die Selbstvertreter/innen an das Themengebiet „Befragungen“ heranzuführen. Die Selbstvertreter/innen wurden gebeten, als Prüfgruppe, den bereits erstellten Fragebogen bis zum nächsten Arbeitsgruppentreffen zu testen und ihre Eindrücke zu berichten. Die Testung erfolgte gemeinsam mit ihrer Unterstützerin im Rahmen von

Einzelinterviews. Der Fragebogen setzte sich aus ausgewählten Standardfragen zur Lebensqualität zusammen, die in Leichte Sprache übersetzt wurden.

Das **zweite Arbeitsgruppentreffen** im November 2017 fokussierte auf den getesteten Fragebogen. Die Selbstvertreter/innen berichteten über ihre Erfahrungen mit dem Fragebogen. Ausgewählte Fragen und Fragenblöcke, die zu Problemen führten, wurden nochmals gemeinsam besprochen und überarbeitet. Durch die Rückmeldungen waren zum einen kleinere Änderungen, wie das Austauschen von Begrifflichkeiten, zum anderen größere Änderungen, wie komplettes Streichen oder Ersetzen einzelner Fragen, erforderlich. Der daraufhin adaptierte Fragebogen wurde ein weiteres Mal von den Selbstvertreter/innen geprüft und danach überarbeitet. Mehr dazu unter Abschnitt III. Die Selbstvertreter/innen wurden zudem gebeten, bis zum nächsten Arbeitsgruppentreffen zu überlegen, welche Fragen des Fragebogens für Personen, die in Einrichtungen leben, relevant sind und welche Lebensbereiche bisher komplett fehlen. Dies erfolgte wieder gemeinsam mit ihrer Unterstützerin.

Das **dritte Arbeitsgruppentreffen**, im Dezember 2017, galt zunächst der Besprechung der Arbeitsaufgabe. So wurden Themen(-bereiche) gesammelt, die für Menschen in Einrichtungen als besonders zentral gelten und mit dem bereits überarbeiteten Fragebogen verglichen. Zudem wurde vorab vom Forschungsteam ein Leitfaden für Peer-Gespräche entwickelt, der die Rahmenbedingungen für Erhebungen in Einrichtungen erfragen soll. Die Prüfgruppe wurde gebeten, selbst ins Feld zu gehen und Kolleg/innen/en sowie Mitbewohner/innen zu befragen. Dabei schlüpften die betroffenen Personen mit Behinderung selbst in die Rolle des Interviewers/der Interviewerin. Im Rahmen des Arbeitsgruppentreffens wurde in Rollenspielen die Interviewsituation vorgestellt und im Anschluss in Teams geübt. Dabei zeigten sich Hürden beim Leitfaden, der daraufhin adaptiert und angepasst wurde. Näheres zu den Peer-Gesprächen folgt im nachfolgenden Abschnitt III, Kapitel 2.

Das **vierte** und letzte **Arbeitsgruppentreffen** im Februar 2018 galt als vorläufige Abschlussveranstaltung des partizipativen Prozesses. Fokus bestand zunächst in den Ergebnissen der Peer-Gespräche. Die im Forschungsprozess partizipativ inkludierten Menschen mit Behinderung wurden gebeten von den einzelnen Gesprächen zu berichten. Im Rahmen des Termins wurden zudem die letzten Monate reflektiert und es gab die Möglichkeit Kritik, Verbesserungsvorschläge und Positives seitens der Selbstvertreter/innen anzumerken. Selbstvertreter/innen haben in diesem Rahmen den Wunsch geäußert, auch bei einer Präsentation der Ergebnisse dabei sein zu können.

Eine **geplante Fachkonferenz** im Winter 2018/2019 soll daher den Forschungsprozess abrunden und Raum zur Diskussion der Ergebnisse geben. Ein konzeptioneller Vorschlag ist im Anhang beigefügt. Die Vertreter/innen der Prüfgruppe sollten auch hierbei im Sinne der Partizipation und Inklusion eingebunden sein.

II.1.3 Erkenntnisse für die praktische Organisation partizipativer Forschung

Aus den Arbeitsgruppentreffen, mit den im Forschungsprozess partizipativ inkludierten Menschen mit Lernschwierigkeiten bzw. intellektueller Behinderung, konnten nachfolgend skizzierte Einsichten in Bezug auf die partizipative Beteiligung gewonnen werden.

Schon bei der **Vor- und Nachbereitung** der Arbeitsgruppentreffen waren, für einen reibungslosen Ablauf, einige Dinge zu beachten:

- **Auf barrierefreie Räumlichkeiten (Wegschilder, Beschriftung etc.) achten**

Von Beginn des Projekts an wurde darauf geachtet, barrierefreie Räumlichkeiten für die Arbeitsgruppentreffen zu nützen. Damit einhergehend sind folgende Aspekte zu berücksichtigen: Die Räumlichkeiten sollten genügend Platz bieten und gut erreichbar sein. Zudem ist eine ausreichende Beschriftung mittels Wegweisern und Wegerklärung zu den Räumen vorzubereiten.

- **Materialien wie Einladungsschreiben, Protokolle, Namensschilder, Präsentationsfolien in leichter Sprache erstellen**

Materialien wie beispielsweise Protokolle oder Einladungsschreiben müssen in leichter Sprache verfasst werden und sollen einen kurzen Einblick geben, welche Themen beim jeweiligen Treffen thematisiert wurden bzw. thematisiert werden. Es ist zu klären wie die Teilnehme/innen der Arbeitsgruppe zu Einladungsschreiben oder Protokollen gelangen. Im Rahmen des vorliegenden Projekts erfolgte dies über eine Unterstützerin der Caritas Wien. Sie agierte als Verbindungsglied und schickte Informationsmaterialien weiter. Außerdem sind gut lesbare Namensschilder und Etiketten zur Erleichterung der Kommunikation ratsam.

- **Visualisierung in Form von Bildern, Skalen etc. bereitstellen**

Zu klären ist ob alle Teilnehmer/innen lesen können. Im Rahmen des Projektes war dies nicht der Fall, weshalb vermehrt auf Visualisierung in Form von Skalen, Piktogrammen, Bildern oder Zeichnungen zurückgegriffen wurde.

- **Dauer und Beginn der Treffen gut wählen, da An- und Abreise der Personen aus ihren Wohnorten oft nicht individuell möglich ist**

Die Dauer von Treffen unter Beteiligung von Menschen mit Lernschwierigkeiten sollte durchdacht werden. Es ist darauf zu achten, dass genügend Zeit bleibt sich ins Thema zu vertiefen und Pausen abzuhalten. Gleichzeitig ist jedoch die maximale Konzentrationsfähigkeit begrenzt. Die Treffen haben im Durchschnitt, mit einer längeren Pause, vier Stunden gedauert. Von der Prüfgruppe wurde dies als passend erachtet. Auch der jeweilige Beginn sollte mit Bedacht gewählt werden, da Fahrtendienste und damit einhergehende Anfahrten angefordert bzw. berücksichtigt werden müssen. Ein Start um 10:00 in Wien hat sich als geeignet herausgestellt, selbst wenn die Personen aus Niederösterreich anreisten.

- **Einbinden von Vertrauenspersonen ist hilfreich für den Forschungsprozess**

Da am Anfang kein Vertrauensverhältnis besteht, sind ein/e oder zwei Unterstützer/innen, die ebenfalls bei den Treffen anwesend sind, zu empfehlen. Diese kennen die Personengruppe und können beispielsweise bei Gruppeneinteilungen helfen oder für Rückfragen da sein. Die Unterstützerin und eine weitere Mitarbeiterin der Caritas Wien galten als wesentliche Anker bei den Arbeitsgruppentreffen und waren mit Sicherheit, für die im Forschungsprozess partizipativ inkludierten Menschen mit Behinderung, von großer Relevanz. Auch abseits der Arbeitsgruppentreffen standen diese Mitarbeiterinnen der Caritas Wien als Anlaufstelle für Rückfragen zur Verfügung und waren für etwaige Kontaktaufnahmen erste Ansprechpartnerinnen. Trotz aller positiven Erfahrungen im Verlauf des Projekts sind mögliche damit einhergehende Verzerrungen zu berücksichtigen. Beispiele für diese Verzerrungen wären ein vorsichtiges oder stark an Vertrauenspersonen orientierten Antwortverhalten seitens der Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppentreffen. Im Verlauf des Prozesses des vorliegenden Forschungsprojekts gab es keine entsprechenden auffälligen Situationen. Auch wenn die Menschen mit Behinderung in Subarbeitsgruppen

ohne Unterstützerinnen arbeiteten oder Seitengespräche führten war kein verändertes Verhalten feststellbar. Eine Einflussnahme im Vorfeld kann allerdings nicht ausgeschlossen werden. Augenscheinlicher war die wechselseitige Beeinflussung der teilnehmenden Menschen mit intellektueller Behinderung. Hier kam es schon vor, dass der einen oder anderen Person Worte in den Mund gelegt wurden.

Folgende wichtige Erfahrungen wurden bei der Durchführung gemacht:

- **Klären ob Siezen oder Duzen gewünscht ist**

Bei der Durchführung der Treffen gilt es zu klären ob ein Siezen oder Duzen erwünscht ist. Recht schnell zeigte sich im Rahmen des Forschungsprojektes, dass ein Duzen innerhalb der Arbeitsgruppe für das Klima angenehmer war und von der Prüfgruppe gewünscht wurde. Auch beim ersten Kennenlernen sorgte das gegenseitige Duzen für ein vertrautes Arbeitsklima.

- **Langsame und Leichte Sprache verwenden, Einhalten von Pausen**

Neben den vorbereiteten barrierefreien, gut lesbaren und visuell unterstützten Folien waren eine langsame und Leichte Sprache, sowie das Abhalten von Pausen, wichtig, für die Arbeitsgruppentreffen. Da Menschen mit Behinderung aus dieser Zielgruppe zum Teil schwer verständlich sein können und leise sprechen, ist auch auf eine ruhige Geräuschkulisse zu achten.

- **Flexibilität und Abweichen vom Fahrplan ist manchmal notwendig**

Ferner ist spontanes Handeln von Relevanz. Es gilt flexibel zu sein und vom vorbereiteten Fahrplan durchaus auch mal abzuweichen, um den Bedürfnissen der Gruppe bestmöglich gerecht zu werden. Dies zeigt sich, beispielsweise, wenn einzelne in den Forschungsprozess inkludierte Menschen mit Behinderung spontan aus ihrem Leben erzählen und dies dann gemeinsam in den Kontext des Projekts gestellt werden muss.

- **Wiederholungen helfen dem besseren Verständnis**

Wiederholungen sind wichtig. Abläufe bzw. Ergebnisse zurückliegender Treffen sollten wiederholt werden, um diese wieder ins Gedächtnis zu rufen.

Im Rahmen der Arbeitsgruppentreffen wurden Fotos gemacht. Diese dienten der unterstützenden Erinnerung und machten, die ebenfalls angefertigten Protokolle, für die intellektuell beeinträchtigen Teilnehmer/innen, greifbarer. Hierbei sollte nicht auf die Einwilligung der Teilnehmer/innen vergessen werden. Es ist in diesem Zusammenhang auch zu berücksichtigen, ob die Teilnehmer/innen diesbezüglich alleine entscheidungsberechtigt sind. Wenn sie die Konsequenz der Entscheidung einigermaßen überblicken können, wird dies i.d.R. der Fall sein.

- **Kleingruppen sind Großgruppen vorzuziehen**

Arbeiten in kleinen Gruppen funktionierten häufig besser als in der Großgruppe. Die Personen waren im kleineren Setting offener und gesprächiger. Wichtig war jedoch allen Betroffenen, das in den kleinen Gruppen Besprochene auch in die große Gruppe zu tragen. Es gab einige Bedenken, dass andernfalls irgendetwas Wichtiges ohne die Beteiligung bzw. Information Aller besprochen oder entschieden werden könnte.

- **Einsatz von Rollenspielen erhöht das Verständnis**

Rollenspiele kamen im Projekt zweimal zum Einsatz und veranschaulichten mögliche Befragungssituationen. Dies wurde von den intellektuell beeinträchtigten Teilnehmer/innen

sehr positiv aufgenommen und lockerte zudem die Situation im Rahmen der Arbeitsgruppe auf. In einem ersten Rollenspiel zu Beginn zeigte sich eine Selbstvertreterin offenbar stark emotional berührt, da die gespielte Befragungssituation Erinnerungen an persönliche Erfahrungen geweckt hatte. Sie verließ daraufhin für einige Minuten die Arbeitsgruppe.

Abschließend ist dessen ungeachtet festzuhalten: Jede Gruppe ist anders! Wie später in Kapitel III noch tiefergehend erläutert, liegt eine sehr inhomogene Zielgruppe vor. So leben intellektuell beeinträchtigte Personen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf, psychisch erkrankte Personen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf sowie Personen, die nur der nonverbalen Kommunikation mächtig sind in den Einrichtungen der Behindertenhilfe. Auftauchende Barrieren können demgemäß recht unterschiedlich ausfallen (siehe Kapitel III). Das Design eines partizipativen Forschungsprozesses sollte aus diesem Grund an die jeweilige Personengruppe angepasst werden. Spätestens nach dem ersten Arbeitsgruppentreffen muss gesammelt werden, was gut funktioniert hat und was nicht, um diese Punkte dann in weiterer Folge zu berücksichtigen.

II.2 Schlussfolgerungen / Empfehlungen

Zusammenfassend sind folgende Empfehlungen abzuleiten:

#TempoAnpassen: Zeit nehmen für Partizipation

Inklusive Forschung bedeutet Anpassung auf mehreren Seiten. Dies benötigt in der Regel Zeit. Besonders deutlich wurde dies bei den Peerinterviews. Während manche Selbstvertreter/innen bereits nach einer ausführlichen Vorbesprechung ohne Schwierigkeiten in der Lage waren, Interviews mit Kolleg/innen durchzuführen, war dies anderen Personen nur mit großen Schwierigkeiten möglich. Menschen mit Lernschwierigkeiten können in der Regel nicht auf jahrelange Ausbildung und Erfahrung in der Forschung zurückgreifen. Damit ehrliche Inklusion möglich ist, sind Rollen deshalb vorab genau zu klären und das Tempo der Diskussion unbedingt an die jeweiligen Bedürfnisse anzupassen. Dies ist auch in der Zeit—und Kostenkalkulation partizipativer Forschungsprojekte zu berücksichtigen.

#UnterschiedeErkennen: Berücksichtigung der heterogenen Zielgruppe

Der Fokus des Projektes „Eine Stimme für Alle“ lag auf den „in Einrichtung lebenden Menschen“, wobei auch diese Gruppe sehr unterschiedlich ist. Ein Großteil jener Menschen, die in Einrichtungen leben, ist intellektuell/kognitiv beeinträchtigt bzw. hat Lernschwierigkeiten. Der Schweregrad dieser Beeinträchtigung kann stark variieren. Zudem ist auch die Frage einer Mehrfachbehinderung in diesem Kontext relevant. Beispiele dafür wären das gleichzeitige Vorliegen einer psychischen und intellektuellen Behinderung oder einer intellektuellen Behinderung und Sinnesbehinderung. Jede dieser Personen ist mit unterschiedlichen Barrieren in Erhebungen konfrontiert die es, z.B. in Form barrierefreier Kommunikation, zu berücksichtigen gilt. Ist der Hörsinn der Selbstvertreter/innengruppe beeinträchtigt, sind unterstützende Gebärdendolmetscher/innen miteinzubeziehen. Auch auf Behinderungen der Sprache und/oder Kommunikation und damit einhergehenden sprachlichen Schwierigkeiten in der Artikulation ist Acht zu geben.

Zudem ist zu beachten, ob die Behinderung seit Geburt an vorliegt oder durch einen Unfall verursacht wurde. Die im Rahmen des Forschungsprojektes beteiligten Selbstvertreter/innen unterschieden sich in diesem Punkt und konnten daher auf unterschiedliche Erfahrungswerte der Vergangenheit zurückgreifen. So fiel es Personen, bei denen die

Behinderung durch einen Unfall ausgelöst wurde, etwas leichter, abgefragte Dimensionen die nicht den unmittelbaren Lebenskontext betreffen, zu beurteilen (z.B. Fragen rund um die Arbeitswelt). Ebenso ist das Thema Analphabetismus zu berücksichtigen. Ob partizipativ beteiligte Selbstvertreter/innen lesen und schreiben können ist daher anfänglich zu klären. Auch die in diesem Projekt beteiligten Menschen mit Behinderung, konnten zum Teil nicht lesen. Demgemäß müssen Informationsmaterialien, Präsentationsunterlagen, aber auch Interviewleitfäden unterschiedlich gestaltet sein und mit Visualisierungsmitteln unterstützt werden. Wesentlich bei der Zusammenstellung einer Arbeitsgruppe ist demzufolge erstens die Frage, für welche Zielgruppe ein Befragungsmodell erstellt werden soll und wie diese im Forschungsprozess partizipativ beteiligt werden können. Zweitens ist auf etwaige Barrieren, die sich von Person zu Person unterscheiden können, zu achten. Ein erster Versuch innerhalb der Zielgruppe Cluster für Inklusionsmöglichkeiten zu identifizieren, ist in nachfolgender Tabelle dargestellt.

In einem Forschungsprojekt zur Erstellung eines Bedarfs- und Entwicklungsplans für Menschen mit intellektueller Behinderung in Niederösterreich wurde der Unterstützungsbedarf der Menschen mit intellektueller Behinderung in Einrichtungen abgefragt (Sprajcer, Schober & Kainz, 2015, p.46). Hier zeigte sich, dass 16,9 Prozent einen geringen Unterstützungsbedarf haben und den Großteil ihres Alltages selbständig bewältigen können. Es handelt sich überwiegend um Personen der jüngeren bis mittleren Altersgruppe. Bei 29,8 Prozent der Personen wurde ein mittlerer Unterstützungsbedarf ermittelt. Diese Personen brauchen teilweise Unterstützung bei der Durchführung alltäglicher Aufgaben. Für mehr als die Hälfte der Personen (53,2 Prozent) wurde ein hoher Unterstützungsbedarf berechnet. Zum Teil gibt es hier auch Personen, die unkontrollierbare Aggressionen aufweisen.

Fragen	**Antwortmöglichkeiten**	**Konsequenzen für die aktive Beteiligung an Forschungsprojekten**
Seit wann liegt Behinderung vor?	a) Von Geburt an b) Späterer Zeitpunkt	Menschen mit später, beispielsweise durch Unfall, erworbenen intellektuellen Einschränkungen sind teilweise besser anschlussfähig an die Lebenswelt der nicht intellektuell beeinträchtigten Menschen. Sie können eine wichtige Brückenfunktion einnehmen.
Art der Behinderung	a) intellektuell/kognitiv b) psychisch c) körperlich d) an den Sinnen	Menschen mit Mehrfachbehinderungen haben i.d.R. einen höheren Unterstützungsbedarf und mehr Barrieren sind zu beachten. Psychisch erkrankte Menschen sind meist intellektuell in der Lage die Komplexität von Fragebögen zu verstehen und fühlen sich durch Leichte Sprache negativ angesprochen.
Analphabetismus	a) kann lesen b) kann schreiben c) weder noch	Schriftliche Befragungen kommen bei Analphabetismus nicht in Frage
Sprachliche Artikulation ist möglich/hat gelernt in anderer Form zu kommunizieren?	a) Ja b) Nein	Sollte eine sprachliche Artikulation nicht möglich sein, müssen andere Kommunikationsmittel gewählt werden.
Person kann an sie gerichtete einfache Mitteilungen in der passenden Kommunikationsform inhaltlich verstehen	a) Ja b) Nein	Ist eine Person nicht in der Lage selbst einfache Mitteilungen an sie zu verstehen, wird eine Inklusion in Forschungsprojekte mit aktiver Rolle kaum möglich sein.
Person kann einfache Mitteilungen in einer selbstgewählten passenden Kommunikationsform an andere adressieren	a) Ja b) Nein	Ist eine Person nicht in der Lage selbst einfache Mitteilungen an andere zu adressieren, wird eine Inklusion in Forschungsprojekte mit aktiver Rolle kaum möglich sein
Hörsinn ist stark beeinträchtig?	a) Ja b) Nein	Auf Gebärdendolmetsch bzw. schriftliche Kommunikation ist zu achten
Sehsinn ist stark beeinträchtigt?	a) Ja b) Nein	Auf verbale Kommunikation und Barrierefreiheit der Dokumente achten

Tabelle 2: Darstellung der heterogenen Zielgruppe

#Vertrauenspersonspersonen: Vor- und Nachteile im konkreten Fall abwägen

Die Einbeziehung von Vertrauenspersonen im Rahmen der Arbeitsgruppentreffen brachte viele Vorteile mit sich. Sie kennen die Personengruppe, können beispielsweise bei Gruppeneinteilungen helfen oder stehen für Rückfragen zur Verfügung. Außerdem wurden sie als wesentliche Anker für die Prüfgruppe gesehen. Auch abseits der Arbeitsgruppentreffen waren sie erste Anlaufstelle zum Projekt. Seitens der projektbeteiligten Menschen mit intellektueller Behinderung wurde ihre Anwesenheit gewünscht. Nichtsdestotrotz sind mögliche Verzerrungen bzw. Beeinflussungen zu berücksichtigen. Eine starke Einflussnahme von Vertrauenspersonen kann im Vorfeld nicht ausgeschlossen werden. Eine sehr kritische Stellungnahme wurde hierzu auch seitens einiger Expert/inn/en getätigt (siehe Abschnitt III, Kapitel 3).

#Gruppendynamik: Sensibilität gegenüber der eigenen Peergroup stärken

Es kann in einer Gruppe immer zu Beeinflussungsversuchen oder sogar Abwertungen von inkludierten Menschen mit Behinderung durch Peers kommen. Es ist zum Beispiel nicht klar wie eine Aussage wie "da gibt’s die, die nix checken" aufgefasst wird. Es ist nicht davon auszugehen, dass Vertreter/innen der Zielgruppe automatisch sprachliche Sensibilität für alle Personen mit intellektueller Behinderung mitbringen. Statusunterschiede und –kämpfe können hier ebenso auftreten, wie bei Menschen ohne Einschränkungen. Damit einhergehende Beeinflussung im Rahmen von Peer-Erhebungen sollten in Forschungsprozessen berücksichtigt und allenfalls angesprochen und bearbeitet werden. Gegebenenfalls ist dies Bestandteil von Trainings und Rollenspielen zur Vorbereitung auf Erhebungen.

III. Menschen in Einrichtungen bei Befragungen einbeziehen

Katrin Hora und Christian Schober

In Österreich gibt es keine vollständigen einheitlichen bundesweiten Statistiken zu Menschen mit Behinderung. Wie bereits in Abschnitt II skizziert, werden insbesondere Personen, die in Einrichtungen leben, bei konventionellen Befragungen nicht berücksichtigt. Die öffentlich verfügbaren Daten befinden sich meist in einzelnen Sozialberichten oder Bedarfs- und Entwicklungsplänen der Bundesländer. Hier werden, unterschiedlich differenziert, in regelmäßigen Abständen, der Leistungsbezug und die damit verbundene Anzahl an Personen, dargestellt. Durch die bundesländerunterschiedliche Leistungsausgestaltung, sowie unterschiedliche Erhebungs- und Darstellungsvarianten, ist eine einheitliche bundesländerübergreifende Analyse der Situation von Menschen mit Behinderung anhand dieser Daten nur eingeschränkt möglich. Einen Überblick über das zur Verfügung stehende Datenmaterial zum Bereich Wohnen befindet sich im Anhang D. Aufgelistet sind Anzahl der Kund/innen sowie der zur Verfügung stehenden Wohnplätze, Art der Wohnformen, Auflistung der anbietenden Organisationen und die jeweilige gesetzliche Grundlage. In allen Bundesländern stehen voll- und teilbetreute Wohnformen für Menschen mit Behinderung, zur Verfügung. Was konkret darunter zu verstehen ist, wird teilweise bundesländerunterschiedlich definiert. Einige Bundesländer bieten auch Wohnformen wie Übergangswohnformen oder Probewohnformen an.

Wird die Anzahl der Bewohner/innen in diesen Einrichtungen aufsummiert, kann von derzeit 13.760 Personen in Einrichtungen ausgegangen werden. Das sind etwa doppelt so viele wie die von Statistik Austria ausgewiesene Zahl der entsprechenden „Anstaltsbevölkerung“.

	aktuellstes Jahr	**Kund/innen**	**Anteil an der Bevölkerung**
Burgenland	2016/2017	227	0,08%
Kärnten*	2014	885	0,16%
Niederösterreich	2017	2.546	0,15%
Oberösterreich	2015	2.454	0,17%
Salzburg	2016	873	0,16%
Steiermark*	2016	1.462**)	0,12%
Tirol	2017	842	0,11%
Vorarlberg	2017	571	0,15%
Wien*	2015	3 900	0,21%
Summe		13 760	0,16%

Tabelle 3 Menschen mit intellektueller Behinderung in Einrichtungen

*) Trennung war nicht möglich zwischen psychischer oder intellektuell/kognitiver Behinderung

**) nach Absprache mit der Landsverwaltung Steiermark, Abteilung Qualitätsentwicklung & Controlling lediglich eine Schätzung basierend auf den Plätzen und dem Wohnplatzbedarf.

Die solcherart aggregierten Daten sind jedoch mit Vorsicht zu interpretieren. Die Daten stammen aus unterschiedlichsten Sozialberichten, Bedarfs- und Entwicklungsplänen

(ersichtlich in Anhand D), zum Teil aus verschiedenen Jahren. Im Falle der Steiermark sind diese lediglich, in Absprache mit der dortigen Landesverwaltung, geschätzt worden. Zahlen zur konkreten Anzahl der intellektuell behinderten Personen in steiermärkischen Einrichtungen liegen nicht vor, da hier eine strikte Trennung zwischen psychischer und intellektueller Behinderung nicht vorgenommen wird. Das Angebot gilt für alle gleichermaßen. Die Schätzung basiert auf der Anzahl der zur Verfügung stehenden Wohnplätze und dem Prozentsatz des Wohnplatzbedarfs. Eine klare Trennung zwischen Personen mit intellektueller Behinderung oder psychischer Behinderung, war ebenso in den Bundesländern Wien und Kärnten aus den Sozialberichten bzw. Bedarfs- und Entwicklungsplänen nicht ersichtlich.

Die Mehrheit der in Einrichtungen wohnenden und betreuten Personen, stellen Menschen mit intellektueller Behinderung bzw. Lernschwierigkeiten dar und werden bei Erhebungen der Statistik Austria derzeit nicht befragt. Die in der Einleitung skizzierte Annahme einer Unterschätzung der seitens der Statistik Austria erhobenen Daten kann, durch die im Rahmen dieses Projekts erhobenen Daten, somit bestätigt werden. So leben etwa doppelt so viele Menschen mit Behinderung in Einrichtungen als bei der Statistik Austria angeführt.

Der folgende Abschnitt widmet sich nun den allgemeinen Anforderungen, Hürden aber auch Möglichkeiten, die der Einbezug dieser Personengruppe zu Lebensqualitätsbefragungen mit sich bringt.

Vorab ist zu betonen, dass Erhebungen zum Wohlbefinden und Bedürfnissen der Bewohner/innen in einzelnen Einrichtungen und zum Teil recht flächendeckend in einzelnen Bundesländern kein Novum sind. So führen erstens Leistungsanbieter/innen, sogenannte Träger der Behindertenhilfe, auf Eigeninitiative Erhebungen durch. Zweitens werden auch trägerübergreifende Erhebungen mit Lebensqualitätsaspekten, beispielsweise vom Fonds Soziales Wien in der Bundeshauptstadt, durchgeführt (FSW, 2015). Hier wurde ein qualitatives und quantitatives Design gewählt. Ein weiteres trägerübergreifendes Projekt in diesem Bereich ist NUEVA - Nutzerinnen und Nutzer[11] evaluieren. Dieses von Atempo initiierte Angebot ist darauf spezialisiert, Menschen mit Lernschwierigkeiten bzw. intellektueller Behinderung zur Qualität von Betreuungsleistungen zu befragen. Meist wird ein quantitatives Design angewendet. Personen mit intensiver Form der Beeinträchtigung werden über die offene, teils teilnehmende Beobachtung in die Erhebungen partizipativ eingebunden. In der Steiermark finden hier nahezu flächendeckende Erhebungen statt.

Sollen Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Behinderung erfasst werden, so bedienen sich einige bereits verfasste Studien eher einem qualitativen Ansatz. Beispielsweise sei die Studie „Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse“ (Seifert, 2006) genannt. Verwendete Methoden waren teilnehmende Beobachtungen, problemzentrierte Interviews sowie die Durchsicht relevanter Dokumente (z.B. Bewohner/innen/akten). Es zeigte sich, dass sich eine äußerst ungleiche Qualität der Unterstützung, die Menschen mit schweren Behinderungen in ihrem Alltag erhalten. In der, an der Justus-Liebig-Universität Gießen, verfassten Studie „Subjektive Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter“ wurde ebenso ein rein qualitativer Ansatz gewählt, um Menschen mit intellektueller Behinderung zu ihrer Lebensqualität zu befragen. (Schuck, 2016)

[11] http://www.nueva-network.eu/

III.1 Pretest Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Deutschland im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS)

Ein Beispiel für einen quantitativen Ansatz zu diesem Thema ist der Abschlussbericht: „Pretest Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe“ im Auftrag des deutschen Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) der Hochschule Fulda, dem TNS Infratest Sozialforschung sowie der TU München (Schäfers et al, 2016). Dieser zeigt, dass Erfolg und Erkenntnisgewinn nicht nur von der Güte des Fragebogens abhängen, sondern auch von der Gestaltung der Rahmenbedingungen (z.B. Vorbereiten der Befragten, Auswahl und Schulung der Interviewer/innen). Um hier möglichen Barrieren entgegenzuwirken, ist demnach auf das größere Ganze zu achten und nicht nur auf ein gut entwickeltes und getestetes Befragungsinstrument. So müssen beispielsweise Interviewer/innen gut geschult sein, um auf Verständnisfragen oder Probleme passend zu reagieren. Zudem müssen diese auf das jeweilige Setting und die Zielgruppe vorbereitet werden. Die Gesprächssituation sollte in der gewohnten, natürlichen Umgebung sein und ein angenehmes Raumklima beinhalten. Ebenfalls erwähnt wird das Beiwohnen einer Vertrauensperson. Wenn der Wunsch hierzu gegeben ist, dann sollten dieser Studie zufolge Mitbewohner/innen oder Vertrauenspersonen dabei sein können. Auch wenn in der Literatur (Diekmann, 2016) oftmals angesprochen wird, dass ein 1:1 Interview am besten geeignet ist bzw. familiäre Mitglieder eine beeinflussende Rolle besitzen und bei einer Interviewsituation nicht anwesend sein sollen, so sind diese bei der Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung bzw. Lernschwierigkeit als emotionale Unterstützung oftmals wichtig. Diese Schlussfolgerung spiegelt sich auch in unseren Erkenntnissen des partizipativen Prozesses wieder (Abschnitt II) Wie sich später zeigt, wird dieser Aspekt jedoch, von einer im Zuge des Projekts befragten Exptert/inn/enrunde, durchaus strittig gesehen.

Ein gut entwickeltes und getestetes Befragungsinstrument ist nichtsdestotrotz von hoher Relevanz und muss daher formal und sprachlich an die kognitiv kommunikativen Möglichkeiten angepasst werden. Gleichzeitig sollte die Anpassung dabei so vorgenommen werden, dass eine möglichst weitgehende inhaltliche Vergleichbarkeit mit anderen Befragungen bestehen bleibt. Zusätzlich wird der Einsatz von Veranschaulichungsmaterial oder Ratingskalen empfohlen. Auch auf die Länge des Fragebogens und damit die Dauer des Interviews ist zu achten, da oftmals die Aufmerksamkeitsspanne gering ist. Daneben sollten Frage- und Antwortformat gut gewählt sein. Beispielsweise sollte geklärt werden, ob dichotome oder offene Antwortmöglichkeiten geeigneter wären. Mit dichotom ist das Vorliegen von zwei Antwortmöglichkeiten gemeint, z.B. ja oder nein (Diekmann, 2016). Der deutsche Bericht weist darauf hin, dass dichotome Antwortoptionen besonders gut verstanden werden.

Der Abschlussbericht weist ferner auf bestehende Grenzen bei der Befragung hin. Wesentlich zu berücksichtigen ist, dass Personen, die sich Außenstehenden nicht auf verbalem Wege mitteilen können, bei einer mündlichen Befragung ohne Hilfsmittel nicht teilnehmen können. Es braucht hier methodische Alternativen, wie sprachfreie Erhebungsmethoden. Zusätzlich wurde in der Studie vorgeschlagen ein Assessment Instrument für die zu befragen Personen zu entwickeln, um vorab herauszufinden, ob die basalen Vorrausetzungen zur Teilnahme überhaupt gegeben sind. In jedem Fall ist die Erhebung mit umfangreichen zeitlichen Ressourcen in der Entwicklung und einer großen Organisationsarbeit verbunden.

Der verfasste Bericht gilt als Startschuss der, in Deutschland bundesweit repräsentativen, Erhebung zu den Lebensumständen von Menschen mit Behinderung, welche derzeit läuft. Beauftragt wurde das Institut für angewandte Sozialwissenschaft (infas). Befragt werden: 16.000 Menschen mit Behinderungen in Privathaushalten, 5.000 Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben, 1.000 Menschen mit speziellen Kommunikationserfordernissen und 5.000 Menschen ohne Behinderung als Kontrollgruppe. 2021 soll die Auswertung der erhobenen Daten abgeschlossen sein.[12]

Im Rahmen des hier vorliegenden vergleichsweise sehr kleinen Projekts „Eine Stimme für Alle“ wurden allgemeine Anforderungen, Hürden und Möglichkeiten der Inklusion der Personengruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung in Befragungen betrachtet. Dies erfolgte einerseits im Rahmen von Peer Gesprächen, andererseits im Rahmen eines Expert/inn/entreffens. Die Ergebnisse werden in den nachfolgenden Kapiteln dargestellt.

III.2 Peer-Gespräche

3.2.1 Kontext und methodisches Vorgehen bei den Peer-Gesprächen

Um notwendige Rahmenbedingungen von Erhebungen in Einrichtungen zu erfragen, wurden die Selbstvertreter/innen gebeten, selbst ins Feld zu gehen und Interviews zu führen. Im Rahmen des Projektes schlüpften die Selbstvertreter/innen daher in die Rolle des Forschers/der Forscherin und führten dabei eigenständig leitfadenorientierte Interviews durch. Alle Interviewer/innen wurden im Rahmen einer Arbeitsgruppe auf die Befragungssituation vorbereitet. Das Gespräch wurde einmal vorgespielt, danach von fast jedem/r einmal durchgeführt und geübt. Eine gute Vorbereitung und Einarbeitung in den Leitfaden sind in diesem Zusammenhang unbedingt notwendig.

Der Interviewleitfaden setzt sich mit Rahmenbedingungen von Erhebungen in Einrichtungen auseinander. Nachdem die erste Rohversion im Rahmen des dritten Arbeitsgruppentreffens überarbeitet wurde, konnte der fertige Leitfaden durch die Selbstvertreter/innengruppe im Feld getestet werden. Die Peer-Gespräche fanden Ende Jänner/Anfang Februar 2018 in den jeweiligen Wohneinrichtungen oder Werkstätten statt. Im Rahmen dieser Gespräche wurden Freunde/Freundinnen und Bekannte befragt, die laut Angabe der Peers durchwegs sehr positiv auf die Anfrage reagiert haben. Da ein Vertrauensverhältnis zwischen ihnen und den befragten Personen bestand, wurde kaum hinterfragt, wozu die Erhebung dienen soll. In Summe wurden 13 Personen, von den Selbstvertreter/innen, befragt. Die Gespräche fanden an unterschiedlichen Orten statt: Dienstzimmer, Frühstücksraum, Speisesaal, Cafeteria in der Wohneinrichtung oder direkt in der Werkstätte.

Der verwendete Leitfaden besteht aus sechs geschlossenen und zwei offenen Fragen. Abgefragte Themen sind: (1) Geschlecht des Interviewers bzw. der Interviewerin, (2) Anwesenheit einer Vertrauensperson, (3) Ort der Befragung, (4) Vorabinformationsmaterialien, (5) abzufragende Themenbereiche in einer Befragung, (6) Dauer der Unterhaltung. Zudem enthält der Leitfaden eine Vielzahl an Piktogrammen, die seitens der Caritas Wien für die Zwecke des Projekts zur Verfügung gestellt wurden. Die Inhaberin der Bildrechte hat einer Veröffentlichung nicht zugestimmt. Aus diesem Grund

[12] http://www.bmas.de/DE/Presse/Meldungen/2017/startschuss-repraesentative-studie-zur-teilhabe-menschen-mit-behinderungen.html;jsessionid=5F67F233C182D73AA6710C5A25973B53

kann das fertige Endexemplar des Leitfadens lediglich in Form eines Textexemplars, der in dieser Form nie im Feld war, beigefügt werden (Anhang E).

3.2.2 Erkenntnisse aus den Peer- Gesprächen

Notwendige Rahmenbedingungen bei Erhebungen in Einrichtungen

- **Bereitstellen von Vorabinformationen**

Die partizipativen Arbeitsgruppentreffen und Peer-Gespräche zeigten die Relevanz von Vorabinformationen. Es ist wichtig die zu befragenden Personen mittels persönlichen Anrufs, Brief oder über Vertrauenspersonen zu informieren. Welches Mittel dabei am probatesten ist, wird im Einzelfall zu entscheiden sein. Bei den Peer-Gesprächen zeigte sich der Anruf knapp als beliebtester Informationsweg, beim Brief ist zu berücksichtigen, ob die Personen lesen können bzw. jemanden zum Vorlesen haben.

- **Ungestörtes, ruhiges Befragungssetting bereitstellen**

Allen befragten Personen war ein angenehmes Klima wichtig, um die Gesprächssituation nicht zu stören. Ein ruhiger Raum mit angemessener Privatsphäre schafft ein vertrauensvolles Befragungsklima.

- **Anwesenheit einer Vertrauensperson von vielen erwünscht**

Die Anwesenheit einer Vertrauensperson wurde von allen befragten Personen befürwortet. Insofern scheint es wichtig zu sein eine Unterstützungs-/ Vertrauensperson oder ein Familienmitglied ebenfalls zu diesem Gespräch einzuladen. Hierbei ist zu bedenken, dass hier die adäquaten Personen variieren können und die Vertrauenspersonen oft direkt oder indirekt unterstützen, was eine Beeinflussung darstellt. Es gilt abzuwägen, ob eine Unterstützung, insbesondere bei Personen mit starker Verständnis- oder Ausdrucksschwierigkeit, im Sinne des Projekts nutzbringend oder doch eher verzerrend ist. Hierbei gilt allgemein zu beachten, dass Personen mit intellektueller Behinderung zum Teil nicht gewöhnt sind ihre eigenen Meinungen und Vorstellungen, selbstständig vorzubringen und sie sich durchwegs stark an der Vertrauensperson orientieren. Dies zeigte sich auch im Verlauf des partizipativen Prozesses immer wieder.

Auswahl der Interviewpersonen und deren Verhalten bei Erhebungen in Einrichtungen

- **Vertrauensaufbau der Interviewpersonen vorab**

Der/Die Interviewer/in sollte sich zu Beginn des Gesprächs kurz vorstellen und berichten, worum es bei der Befragung gehen wird. Es ist darauf hinzuweisen, dass das Gespräch jederzeit unterbrochen werden kann und dass die Ergebnisse vertraulich und anonym behandelt werden. Auch sollte abgestimmt werden ob man sich während des Interviews Duzen oder Sitzen soll.

- **Geschlecht des/r Interviewer/in**

Bei den Peer-Gesprächen zeigte sich, dass 10 von 13 befragten Personen lieber von einer Frau befragt werden, einer Person war hingegen ein Mann lieber, den restlichen zwei wäre das Geschlecht egal.

Fragebogendesign und damit einhergehende Themenwahl bei Erhebungen in Einrichtungen

- **Darauf achten, dass Themenbereiche die Lebenswelt der Befragten berücksichtigen bzw. direkt betreffen**

Die abgefragten Themenbereiche können sehr verschieden sein. Am häufigsten genannt wurden jedoch die Familie (6 von 13), Geld, das Leben in der Tagesstätte/-betreuung oder Wohneinrichtung (jeweils 5 von 13). Sicherheit und glücklich sein (jeweils 4 von 13). Umwelt, Bildung und Partnerschaft nannten 3 von 13 Personen. Die restlichen Themenbereiche Freunde, Arbeit, Freizeit und Gesundheit wurden jeweils nur einmal genannt. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Fragen/Themen, die sich auf die eigene Lebenswelt beziehen, stärker gewünscht sind als abstraktere Themen. Insbesondere die rechtliche Situation bzw. Themen rund ums Mitbestimmungsrecht wurden im Rahmen eines Arbeitsgruppentreffens als schwierig erachtet. Oftmals fehlen Personen in einer Einrichtung Informationen und die Vorstellungskraft worum es sich hierbei handelt. Zudem sind sie mit diesen Themen zum Teil selten konfrontiert. Auch die Beurteilung von Transport und Infrastruktur war für die Selbstvertreter/innen schwierig. Sofern Fragen, betreffend der Arbeitswelt inkludiert sein sollen, ist auf eine passende Fragestellung zu achten.

- **Im Fragebogenaufbau auf wesentliche Fragen und Antwortoptionen fokussieren**

Zu beachten ist zudem, sich auf die wesentlichen zu erhebenden Fragen zu fokussieren. Die Aufmerksamkeit der Befragten kann im Laufe eines Gespräches rasch nachlassen und zu Überforderung führen. In diesem Zusammenhang sollte auch die Anzahl der Antwortoptionen ein gewisses Ausmaß nicht überschreiten. Können diese nicht reduziert werden, so empfiehlt es sich zumindest auf die Reihenfolge der Antwortoptionen Acht zu geben. Antwortmöglichkeiten, die wahrscheinlicher zutreffen als andere, sollten weiter zu Beginn gereiht werden.

Nähere Informationen zum Thema Fragebogenaufbau/-design in Erhebungen befinden sich in Abschnitt IV.

III.3 Expert/innentreffen zum Thema Einbezug von Menschen mit Behinderung in Befragungen

III.3.1 Kontext und methodisches Vorgehen

Um ergänzende fachliche bzw. inhaltliche Aspekte, von einer etwas aggregierten Sicht zu erhalten, fand ein dreistündiger Austausch von Vertreter/innen diverser Organisationen statt. Dieses Treffen wurde Anfang Mai 2018, in den Räumlichkeiten der WU Wien, abgehalten.

In Summe erschienen fünf Vertreter/innen, die sich folgendermaßen zusammensetzten:

- Vertreter/in des Fachbereiches Behindertenarbeit und Beratung einer großen NPO aus Wien.
- Vertreter/in der Abteilung Soziales des Bundeslands Niederösterreich. Zuständigkeitsbereich Datenbank und Sozialinfo NÖ und damit einhergehender Abbildung der sozialen Landschaft in Niederösterreich.
- Pädagogische Leitung einer großen niederösterreichischen Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung

- Vertreter/in des Vertretungsnetzes und Bewohner/innenvertretung sowie Sozialarbeiter/in als zweites Standbein
- Vertreter/in einer Organisation, mit umfassenden Erfahrungen im Bereich Erhebungen von und mit Menschen mit Behinderung

Hinzu kommt ein Interview mit einer Person einer mobilen Wahlkommission, das krankheitsbedingt extra geführt wurde.

Bearbeitet wurden im Rahmen dieses Treffens Möglichkeiten und Hürden zur Abwicklung sowie inhaltliche Gestaltung bei einmaligen, aber auch routinemäßigen Erhebungen in Einrichtungen, in denen Menschen mit intellektueller Behinderung leben/arbeiten.

Das Treffen gliederte sich, nach einer Vorstellungsrunde und Vorstellung des Projektes, in drei große Themenblöcke.

- Fokus Allgemein: Einstieg und Themensammlung Hürden/Barrieren/Schwierigkeiten bei persönlichen Befragungen in Wohneinrichtungen/Pflegeeinrichtungen.
- Fokus Zugang: Diskutiert wurden hier zu berücksichtigende Genehmigungen, bereitzustellende Informationen oder potenziell auftauchende Schwierigkeiten vor Ort.
- Fokus Statistiken/Kennzahlen: Sammlung bereits stattfindender Erhebungen im Bereich Lebensqualität und regelmäßig durchgeführter Sozialstatistiken.

Das nachfolgende Kapitel fasst die wesentlichsten Erkenntnisse und Aussagen der Expert/inn/en zusammen. Sofern nicht ausdrücklich beschrieben, wurden die folgenden zusammengefassten Erkenntnisse von allen beteiligten gleichermaßen gesehen. Allgemein herrschte große Einigkeit zu den angesprochenen Themen unter den inkludierten Personen.

III.3.2 Erkenntnisse aus den Expert/innentreffen

Organisatorische Rahmenbedingungen

- **Vorliegen einer inhomogenen Gruppe bei der Fragebogenkonzeption sowie Durchführung berücksichtigen**

Die Zielgruppe der in Einrichtung lebenden Menschen ist inhomogen. So leben intellektuell beeinträchtigte Personen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf, psychisch erkrankte Personen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf sowie Personen, die nur der nonverbalen Kommunikation mächtig sind in den Einrichtungen der Behindertenhilfe. Entsprechend inhomogen ist auch das Themen- und Fragenverständnis. So kann ein und dieselbe Frage von den einzelnen Befragten unterschiedlich aufgefasst werden, obwohl bei der Fragebogenerstellung darauf geachtet wurde, das Verständnis zu erhöhen. Zusätzliche Erschwernisse, wie beispielsweise Hörbehinderungen, schaffen weitere Barrieren. So gibt es offenbar manche Begrifflichkeiten in der Gebärdensprache nicht.

Zudem ist zum Teil auch die Art der Beeinträchtigung für die Befragungssituation entscheidend. Beispielsweise sind Menschen mit Autismus per se schwierig zu befragen. Sie blocken fremde Personen zum Teil komplett ab und eine Befragungssituation unter Beteiligung von externen Interviewern ist oftmals überhaupt nicht möglich.

- **Leichte Sprache allein schafft kein passendes Erhebungsdesign und ist nicht für alle Menschen mit Behinderung relevant**

Durch die inhomogene Zielgruppe kann es ebenso zu einem Ablehnen von leichter Sprache kommen. So gibt es in der Zielgruppe Menschen, die „zu leichte" Fragen bzw. „zu sehr vereinfachte Darstellungen" als negativ im Zusammenhang mit der Beurteilung der eigenen Fähigkeiten empfinden. Dies könnte zu einer Abwehrhaltung gegenüber einer Teilnahme an einer Befragung führen. Als Beispiel wurde die Gruppe der Personen mit psychischer Beeinträchtigung genannt, die hier sichtlich immer wieder negativ reagieren.

Eine Übersetzung von standardisierten Fragen in Leichte Sprache allein ist daher aus Sicht der Expert/inn/en somit nicht die Lösung des Problems. Eine differenzierte Herangehensweise ist jedenfalls vonnöten.

- **Erhöhter Aufwand an Ressourcen (Zeit, Kosten durch Methodenvielfalt)**

Sowohl für Interviewer/innen als auch für Einrichtungsleitungen vor Ort bedeuten persönliche Interviews ein erhöhtes Ausmaß an zeitlichen Ressourcen, die es zu beachten gilt. Vor der Befragungssituation ist genügend Zeit für ein erstes Kennenlernen zwischen dem/der Interviewer/in einzuräumen. Auch etwaige notwendige Pausen innerhalb der Befragung sind einzuplanen und eine gute Nachbereitung sollte berücksichtigt werden. Zu bedenken ist ferner, dass Betreuer/innen oftmals mehrere Tage, manchmal Wochen vor dem Interview die Situation mit den zu befragenden Personen üben, um in der konkreten Interviewsituation den Raum zu verlassen. Eine gute Absprache mit den Einrichtungen der Behindertenhilfe ist daher notwendig.

- **Ziel der Forschung muss bekannt sein, verständlich präsentiert und zur Verfügung gestellt werden**

Es ist unerlässlich Menschen mit Behinderung, die Teil einer Erhebung sind, zu erklären, was das Ziel der Forschung darstellt. Zwei der fünf Expert/innen merkten kritisch an, dass zurzeit einiges an Umfragen läuft, und den befragten Personen oftmals nicht klar ist, warum diese Informationen benötigt werden. Zudem darf nicht der Eindruckt erweckt werden, dass Menschen mit Behinderung in Befragungen lediglich als „Datenlieferanten" fungieren. Betroffene Personen sollten in veröffentlichten Berichten, ganz im Sinne des citizen science Ansatzes, Ergebnisse der Forschung nachlesen können.

Durchführung von Interviews, Erhebungs-/Umfragedesign

- **Vorabinformationen müssen verständlich aufbereitet werden und sind zentral für die spätere Bereitschaft an der Teilnahme**

Wie auch in den Peer-Gesprächen thematisiert, wurde im Rahmen des Treffens der Expert/inn/en das Thema Vorabinformationen diskutiert. Alle am Tisch beteiligten Vertreter/innen waren der Meinung, dass Vorabinformationen verständlich aufbereitet werden müssen und an die zu befragenden Personen zu übermitteln sind, sei es in Form eines Briefes oder Gesprächs. Um die Information zu streuen und sicherzugehen, dass alle zu befragenden Personen zu dieser Information gelangen, ist es zentral Träger zu informieren bzw. sich mit Einrichtungsleitungen kurzschließen. Ebenso ist es denkbar Personen der peer group im Rahmen eines partizipativen Prozesses miteinzubeziehen und die Information auch über diese als Multiplikatoren zu streuen und mit ihnen gemeinsam die Vorabinformation verständlich aufzubereiten. Zudem sollte die Erreichbarkeit der Personen sichergestellt werden. Es braucht jedenfalls ein Verfahren inkl. Bestätigung, dass die Information wirklich zu den Zielpersonen gelangt ist.

- **Einbeziehen von Menschen mit intellektueller Behinderung in den Erhebungsprozess als Forscher/innen in eigener Sache**

Das Prinzip der Peer-Gespräche wurde im Rahmen des Treffens der Expert/inn/en als wesentliche Möglichkeit genannt, um ein gutes Befragungsklima aufzubauen. Befragen Menschen mit intellektueller Behinderung andere Menschen mit intellektueller Behinderung, so wird oftmals eine sonst vielleicht bestehende Hemmschwelle abgebaut und das Verständnis füreinander und für das Thema ist erhöht. Integrative Ansätze sollten daher auch weiterhin verfolgt werden.

- **Fehlende unterstützte Kommunikation von beiden Seiten und Methodenvielfalt**

Laut Angaben der einbezogenen Expert/inn/en sind oftmals kein Verständnis und keine Vorstellung seitens der Interviewer/innen vorhanden, welche Art von (unterstützter/gestützter) Kommunikation möglich ist. Barrieren im eigenen Kopf sind demnach abzubauen, Kenntnisse zu unterschiedlichen Kommunikationsmöglichkeiten aufzubauen und ein möglichst breites Spektrum an Methodenvielfalt und Unterstützungsmöglichkeit anzubieten. Ein Alternativweg zur klassischen Befragungssituation wäre das Abhalten einer teilnehmenden Beobachtung. Ein/e Vertreter/in schlägt vor, die Lebenssituation/-qualität in Einrichtungen durch externe Personen, die Kenntnisse der nonverbalen Kommunikation beherrschen, erforschen zu lassen. Dieser Prozess würde allerdings Wochen oder Monate in Anspruch nehmen und mit deutlich erhöhten finanziellen und organisatorischen Ressourcen einhergehen. Zudem wäre dann auch eine Vergleichbarkeit mit bereits bestehenden Statistiken bestenfalls eingeschränkt gegeben.

- **Hürden und Möglichkeiten des Einbezugs von Betreuungs- und Unterstützungspersonen**

Das Einbeziehen von Betreuungs- und Unterstützungspersonen bietet Möglichkeiten, aber auch Hindernisse. So ist es insbesondere zur Kontaktaufnahme von hoher Relevanz. Vielen Interviewpartner/innen ist die Anwesenheit einer Vertrauensperson sehr wichtig, wie die Peer-Gespräche im Projekt gezeigt haben. Dies wurde auch in der Expert/inn/enrunde diskutiert und zum Teil strittig gesehen. So wurde kritisch angemerkt, dass die mögliche Beeinflussung nicht unterschätzt werden darf. In vielen Fällen fehlt für Betreuer/innen die Aufklärung der einzunehmenden Rolle in der Interviewsituation. Viele Betreuer/innen wissen angeblich nicht, dass sie sich in solchen Befragungssituationen komplett zurücknehmen sollten und die befragte Person nicht lenken dürfen. Das Verständnis des Betreuers/der Betreuerin ist es unterstützend zu agieren. Dies führt jedoch in der Interviewsituation schnell zu sozial erwünschten Antworten. Eine Schulung für eventuell anwesende Vertrauenspersonen ist daher aus Sicht der Expert/inn/engruppe zwingend mit zu bedenken. Diese Schulung sollte einerseits das Ziel der Forschung präsentieren, die Fragen des Fragebogens vorstellen sowie die Anforderungen an die Vertrauensperson darlegen. Es muss klar hervorgehen, dass diese Person keine aktive Rolle einnehmen darf, um möglichst wenig ins Geschehen einzugreifen. Die Rolle der zusätzlich anwesenden Vertrauensperson sollte vielmehr eine zurückhaltende, inaktive, lediglich anwesende Rolle sein. Insbesondere die pädagogische Leitung einer großen Wohneinrichtung in Niederösterreich verwies in der Expert/inn/engruppe auf diesen Umstand.

Der Idealfall, laut Expert/inn/en, ist jedenfalls das Gespräch alleine mit der zu befragenden Person zu führen. Eine gute Vorabinformation und ein erstes Kennenlernen können hier der Schlüssel zu einer Vertrauensbasis sein. Auch das Auswählen eines Interviewers/einer

Interviewerin aus beispielsweise drei verschiedenen Personen, durch die zu befragende Person, kann dabei helfen eine Vertrauensbasis zu schaffen. Ein weiterer Lösungsvorschlag wäre es, die Vertrauensperson nach drei bis fünf Minuten aus dem Raum zu bitten. So verläuft das erste Kennenlernen und Vorstellen des Interviews aus der Sicht der befragten Person nicht alleine und wenn das Gesprächsklima als angenehm empfunden wird kann der Versuch gestartet werden, das Interview nur zu zweit abzuhalten.

Rechtliche Rahmenbedingungen

- **Zustimmung vom/von Sachwalter/in (bzw. Erwachsenenschützer/in) nicht zwingend notwendig**

Für eine anonymisierte Befragung braucht es, laut Angabe der Expert/inn/en, keine Zustimmung des Sachwalters. Viel eher geht es hier um Persönlichkeitsrechte. Möchte die zu befragende Person an der Befragung teilnehmen, so ist dies auch ohne Zustimmung des Sachwalters/Erwachsenenschützers möglich. Es ist daher das Einverständnis der Betroffenen sicherzustellen. Gleichzeitig sollte die Möglichkeit offen gelassen werden dieses im Rahmen des Interviews jederzeit zu widerrufen. Wenn die interviewte Person nicht weitermachen möchte, so muss es möglich sein das Gespräch jederzeit abzubrechen. Die ausdrückliche Zustimmung der Personen kann in schriftlicher Form oder vor Zeugen mündlich ausgesprochen werden. Unsicherheit in der Gruppe herrschte bezüglich des Themas Videomaterial. Hier war unklar ob eine alleinige Zustimmung der gefilmten Personen mit Behinderung tatsächlich ausreichend ist.

- **Einbinden von Einrichtungen, Dachverbänden oder Interessensvertretungen**

Von wem bedarf es Zustimmungen bzw. Einwilligungen, um Erhebungen in Einrichtungen durchzuführen? Diese Frage wurde von der Gesprächsrunde strittig gesehen. Letztlich ist es meist die Frage des Auftraggebers/ der Auftraggeberin, hier ist eine Zustimmung in jedem Fall einzuholen. Es wird vom Kontext der Erhebung abhängen, ob ein Einverständnis nötig ist. Des Einverständnis und eine Kooperation mit den Einrichtungen oder Interessenvertretungen machen, aus Sicht der Expert/inn/en in jedem Fall Sinn, auch wenn eine Zustimmung rein rechtlich eventuell nicht zwingend notwendig ist. Durch eine gute Kooperation untereinander können Informationen ausgetauscht und Zugänge vereinfacht werden.

III.3.3 Schlussfolgerungen / Empfehlungen

#Partizipation: Das Einbinden von Menschen mit intellektueller Behinderung bzw. Lernschwierigkeit bietet neue Einblicke

Die Einbindung von Personen mit Behinderung in den Forschungsprozess ist ratsam, da viele Blickwinkel eröffnet werden, die sonst verschlossen bleiben. Der Erfahrungsaustausch in dem Projekt zeigte deutlich, wie die Qualität der ursprünglich entwickelten Erhebungsinstrumente sowie des Forschungsprozesses erhöht werden konnte und war für das Forschungsteam gewinnbringend. Dies bestätigt auch der beschriebene Stand der Forschung. Die Einbindung der Prüfgruppe abseits der Arbeitsgruppentreffen im Rahmen von Peer Gesprächen funktionierte gut und zeigte spannende Erkenntnisse. Personen, die sich kennen, haben oftmals eine offene und vertraute Gesprächskultur untereinander. Dies hilft beim ungezwungenen Beantworten der Fragen. Für weitere Erhebungen ist daher die Methode der Peer-Gespräche, also das direkte Einbinden betroffener Personen als Interviewer/in, eine gute Möglichkeit bei Erhebungen in Einrichtungen, wie auch die Sicht

der Expert/inn/en bestätigte. Hierbei ist allerdings zu beachten, dass die Interviewsituation mit den Interviewer/innen geübt wird und der Leitfaden bzw. Fragebogen gut verstanden wird und vertraut ist. Zudem ist nicht immer klar, ob die Antworten nur von der befragten Person stammen oder ein Konstrukt gemeinsamer Überlegungen darstellen. Hier gilt es abzuwägen, ob die Objektivität verletzt wird bzw. ob das Gebot der Objektivität der Forschenden im konkreten Projekt überhaupt notwendig ist.

#Vertrauenspersonen: Das Einbinden von Unterstützer/innen bzw. Vertrauenspersonen wird gewünscht aber als problematisch erachtet

Die Einbindung von Vertrauenspersonen sowohl beim Zugang und der Befragung als auch in den gesamten Forschungsprozess, ist laut Prüfgruppe des Projektes, ratsam. Sie kennen die Personen und wissen was benötigt wird. Auch die Peer-Gespräche zeigten klar, dass eine Einbindung seitens der befragten betroffenen Personen erwünscht ist. Die Sicht der Expert/inn/en ist hier jedoch wesentlich kritischer. Die mögliche Beeinflussung ist ihnen zufolge nicht zu unterschätzen. Sofern die Möglichkeit besteht das Interview nur zu zweit abzuhalten, wäre dies aus ihrer Sicht durchaus ratsam. Damit dies möglich ist braucht es jedenfalls gute Vorabinformation, eventuell den Einbezug anderer Menschen mit Behinderung, eine kleine Kennenlernphase und das Üben einer Interviewsituation durch Betreuer/innen vorab.

#Grenzenerkennen: Grenzen von schriftlichen und mündlichen Umfragen erkennen

Da einige Personen mit intellektueller Behinderung bzw. Lernschwierigkeit Probleme mit dem Lesen haben bzw. zum Teil nicht lesen können, sind schriftliche Befragungen in vielen Fällen nicht möglich und daher mündliche Befragungen vorzuziehen. Jedoch auch mündliche Befragungen stoßen zum Teil an Grenzen. Hier braucht es methodische Alternativen wie z.B. sprachfreie Erhebungsmethoden.

Probleme mit dem Verständnis der Fragen aber auch der Antwortoptionen sind zu berücksichtigen. Auch wenn Leichte Sprache verwendet wird und dies gemeinsam im Forschungsprozesses getestet wird, werden manche Fragen nicht verstanden. Es ist daher empfehlenswert zusätzlich Alternativantworten/-fragen zu erstellen und diese bei Bedarf zu verwenden. Damit geht ein deutlich höherer Aufwand der Fragebogenentwicklung einher, als dies normalerweise der Fall ist. Zudem muss berücksichtigt werden, welche Themenblöcke im Rahmen von Erhebungen abgefragt werden sollten. Die Themenbereiche müssen die Lebenswelt der Betroffenen tangieren, andernfalls ist ein Verständnis nur schwer möglich.

Die mögliche Dauer einer Befragung ist begrenzt und wird in der Regel kürzer sein als bei anderen befragten Personengruppen. Die Aufmerksamkeit kann durch Pausen oder gemeinsame Spaziergänge erhöht werden. Allgemein ist jedoch eine möglichst kurze Befragungssituation ratsam.

#gatekeeper: Gatekeeper nutzen, um sich Zugang zur Personengruppe zu verschaffen

Ferner ist der Zugang zur Personengruppe schwer. Im vorliegenden Forschungsprozess war durch eine Kooperation mit der Caritas Wien der Zugang geklärt. Wäre dies nicht der Fall gewesen, hätte eine Erhebung in Einrichtungen der Caritas Wien nicht stattfinden können. Träger und Einrichtungsleitungen einzubinden ist somit für die Erhebungen zentral.

Zusammenfassend ist davon auszugehen, dass standardisierte Erhebungen, wie sie beispielsweise von der amtlichen Statistik in der Bevölkerung durchgeführt werden, nur mit deutlich erhöhtem Aufwand bei der Zielgruppe der intellektuell behinderten Menschen

umsetzbar sind. Manche abstrakten Fragen, die jenseits der Lebenswelt der betroffenen Personen mit intellektueller Beeinträchtigung liegen, werden zudem selbst mit Übersetzung in Leichte Sprache und zusätzlichen Erklärungen nicht sinnvoll verstanden werden können. Es ist daher nicht davon auszugehen, dass jede Art von Befragung von Menschen mit intellektueller Behinderung erfolgreich durchgeführt werden kann und insbesondere mit Ergebnissen von intellektuell nicht beeinträchtigten Menschen verglichen werden kann. Befragungen zur allgemeinen Lebensqualität in Zusammenhang mit wirkungsorientierter Steuerung von Organisationen (Schober & Rauscher, 2017) bzw. der Beurteilung der Qualität der Leistungen sind jedoch jedenfalls möglich und sinnvoll.

IV. Menschen mit Behinderung befragen

Sophie Psihoda und Matthias Till

IV.1 Datenerhebung bei Menschen mit Behinderung

IV.1.1 Washington Group on Disability Statistics

Die Washington Group on Disability Statistics (WG) wurde 2001 durch ein Mandat der UN Statistical Commission (UNSC) für die Etablierung von internationalen Standards für zur Messung von Behinderung eingerichtet. Dafür wurden zwei Erhebungsinstrumente entwickelt, die in Volkszählungen (Zensus) oder anderen nationalen Surveys eingesetzt werden können. Die Grundprinzipien in der Entwicklung beider Erhebungsinstrumente stellen einerseits die *Relevanz* im Sinne einer länderübergreifenden Bedeutung in Hinblick auf die Politik und andererseits die *Machbarkeit* im Sinne der Erfassung von Daten durch vergleichbare Messungen von Behinderung anhand von wenigen zensusähnlichen Fragen dar (Washington Group, 2010).

Das *Short Set of Questions on Disability* deckt sechs Bereiche der funktionalen Gesundheit ab, in denen Einschränkungen oder Behinderungen auftreten können:

1. Haben Sie Schwierigkeiten beim Sehen, selbst wenn Sie Ihre Brille (oder Kontaktlinsen) tragen?

2. Haben Sie Schwierigkeiten beim Hören, selbst wenn Sie ein Hörgerät tragen?

3. Haben Sie Schwierigkeiten beim Gehen oder Stufensteigen?

4. Haben Sie Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis oder der Konzentration?

5. Haben Sie Schwierigkeiten mit der Körperpflege (und weitern persönlichen Bedürfnissen) wie Baden oder Duschen und sich an- und ausziehen?

6. Haben Sie Schwierigkeiten, sich mit anderen zu unterhalten, zum Beispiel zu verstehen oder verstanden zu werden (in der eigenen Sprache)?

In der Regel ist eine abgestufte Antwort möglich mit vier Kategorien: (1) nein, keine Schwierigkeiten, (2) ja, einige Schwierigkeiten, (3) ja, große Schwierigkeiten, (4) überhaupt nicht möglich. Dieses Set aus sechs Fragen ist weniger als ein eigenständiges Erhebungsinstrument zu sehen, sondern wurde als Erweiterung zu anderen Erhebungsinstrumenten entwickelt (Washington Group, 2016). Die Fragen wurden bereits auf ihre internationale Vergleichbarkeit in einigen Ländern Zentral- und Südamerikas sowie Afrika und Asien erfolgreich getestet (Miller, 2011).

Das *Extended Question Set on Functioning* deckt neben den sechs funktionalen Bereichen des Short Set of Questions on Disability auch noch die Bereiche Affektion (Angst und Depression), Schmerz, Ermüdung, Funktion des oberen Oberkörpers ab. Des Weiteren werden die Funktionalität in diesen Bereichen mit und ohne Verwendung einer Unterstützung (z.B. Brille, Hörgerät), das Alter bei Einsetzen einer funktionalen Einschränkung, und Umweltfaktoren der Funktion und/oder Teilhabe in das erweiterte Erhebungsinstrument inkludiert (Washington Group, 2011).

IV.1.2 Teilnahmebarrieren für Menschen mit Beeinträchtigungen

Je nach Behinderung treten unterschiedliche Barrieren in den Vordergrund, die die Teilnahme an sozialstatistischen Befragungen beeinträchtigen oder verunmöglichen. Ein Überblick über die vielfältigen Erfahrungen zu der Überwindung von Barrieren der Teilnahme an Befragungen von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen kann bei Wilson et al. (2013) nachgelesen werden.

Bei Personen mit **schweren Sehbeeinträchtigungen** besteht eine Methode der Überwindung von Barrieren in der Verwendung von großen Schriftarten und Farbschemen mit hohen Kontrasten. Weitere Optionen sind die Übersetzung von Fragebögen in Brailleschrift oder den Erhebungsmodus auf eine akustische Version zu ändern.

Personen mit **schweren Hörbeeinträchtigungen** können Schwierigkeiten bei Face-to-face-Interviews haben, auch wenn Texte zur Unterstützung angeboten werden. Hier wurde z.B. der Einsatz von sogenannten Schreibtelefonen für telefonische Befragungen erprobt, welches anstelle von Sprechlauten nur Schriftzeichen bzw. Text übermittelt und empfängt. Eine weitere Option besteht darin, die Erhebung schriftlich (Papier oder Online) durchzuführen, insbesondere wenn visuelle Hilfen (z.B. Videos in Gebärdensprache vgl. Gerich und Lehner, 2009) eingesetzt werden.

Menschen mit **physischen oder sensorischen Beeinträchtigungen** können oft an Befragungen nicht teilnehmen, weil sie beispielsweise den Ort der Befragung nicht aufsuchen können oder einer Interviewerin bzw. einem Interviewer die Wohnungs-/ Haustür nicht öffnen können. Schriftliche Befragungen können diese Personengruppe bei bestimmten physischen Beeinträchtigungen (Arme, Hände) auch ausschließen. Je nach Grad der physischen Beeinträchtigung könnte jedoch eine akustische Version der Erhebung eine Option der Befragung darstellen.

Erfahrungen von Befragungen bei Menschen mit **schweren Sprachbehinderungen** haben gezeigt, dass zum einen genügend Zeit zur Beantwortung von Fragen bereits hilfreich sein kann. Zum anderen sind erweiterte oder alternative Kommunikationsmittel in Form einer Kombination aus mehreren Kommunikationsarten (schriftlich, Audio, Video, einschließlich der Nutzung von Zeichen und Symbolen oder Fotos) unterstützend. In der Fachliteratur wurde aber auch über die Bedeutung des Kommunikationspartners bzw. der Kommunikationspartnerin bei der Verbesserung der Kommunikation berichtet. Alternativ kann durch einen schriftlichen Erhebungsmodus hier auch die Beteiligung ermöglicht werden.

Barrieren in der Inklusion von Menschen mit **kognitiven oder intellektuellen Defiziten** in Befragungen umfassen Beschränkungen in der Lesefähigkeit oder im Wortschatz, eine begrenzte Aufmerksamkeitsspanne oder Müdigkeit sowie Schwierigkeiten mit abstrakten Konzepten von Frageprogrammen. In der Fachliteratur wurden bislang, z. B. das Verwenden von Symbolen oder Videos, das Bemühen um eine einfache Wortwahl und klare Fragen, z.B. durch Übersetzungen in Leichte Sprache oder das Einbauen in Geschichten als Strategien zur Überwindung dieser Barrieren diskutiert.

Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen kann in den meisten Fällen durch die Wahl eines geeigneten Modus der Befragung (schriftlich, akustisch) die Teilnahme ermöglicht werden. Um Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Teilnahme an Befragungen zu ermöglichen, bedarf es hingegen mehr als die alleinige Änderung des Erhebungsmodus. Das Erhebungsinstrument ist neu zu konzipieren. Darüber hinaus muss der Lebenskontext von

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in wesentlich umfassenderem Ausmaß berücksichtigt werden. Dies betrifft einerseits die Gestaltung des Erhebungsinstruments, andererseits aber auch das Erhebungssetting, in dem die Befragung durchgeführt wird.

Das Erhebungssetting bezieht sich dabei nicht nur auf den Ort der Befragung. Bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist, anders als etwa bei Personengruppen mit körperlichen Behinderungen, der Organisierungsgrad nur sehr gering. Hinzu kommt, dass sich Betroffene selbst oft nicht als behindert oder beeinträchtigt definieren (Schröttle & Hornberg, 2014). Beides wirkt erschwerend bei der Gewinnung von kognitiv beeinträchtigen Personen als Interviewprobanden für Befragungen. Dritte vertraute Personen (z.B. Angehörige, Betreuer/innen, Wohneinrichtungsleiter/innen) können daher sehr wesentlich sein, da sie einerseits als so genannte „Gatekeeper" agieren, indem sie den Zugang zur den Interviewpersonen ermöglichen. Andererseits können sie bei der Durchführung der Befragung auch als notwendige Unterstützer/innen agieren.

IV.1.3 Teilhabestudien in der Bundesrepublik Deutschland

Da eine vergleichbare Studie in Österreich bisher nicht durchgeführt wurde, scheint es lohnend hier die Erfahrungen einer aktuell in Deutschland durchgeführten Repräsentativbefragung für Menschen mit Behinderung ausführlicher zu würdigen.

Mit der Ratifizierung der UN-Konvention zum Schutz und zur Förderung der Rechte von Menschen mit Behinderung sah sich die Bundesrepublik Deutschland der Herausforderung gestellt, valide Daten im Sinne statistischer Angaben und Forschungsdaten zu erheben, um die bisherige Behindertenpolitik und -berichterstattung einer grundlegenden Revision zu unterziehen. Zu diesem Zweck gab die Bundesregierung zunächst eine umfassende Vorstudie in Auftrag, die von den Universitäten Erlangen-Nürnberg sowie Bielefeld gemeinsam durchgeführt wurde (Schröttle & Hornberg, 2014).

Die Vorstudie lieferte theoretische Optionen für die Durchführung einer repräsentativen Befragung von Menschen mit Behinderung(en). Zusätzlich dazu sollte ein Zugangskonzept für „schwer befragbare Gruppen" und eine ergänzende qualitative Befragung entwickelt werden. Das daraus entstandene Erhebungsinstrument wurde im Zuge eines Pretests durch die Hochschule Fulda, sowie dem Marktforschungsinstitut TNS Infratest und der Technischen Universität München weiterentwickelt (Schäfers et al. 2016).

Für die praktische Durchführung einer der eigentlichen Repräsentativbefragung mussten die theoretischen Vorüberlegungen aus der Vorstudie und dem Pretest teilweise verworfen, bzw. neuerlich angepasst werden. Ein Zwischenbericht des Marktforschungsinstituts infas und der Hochschule Fulda über den Stand der Studie wurde bereits veröffentlicht (Schröder et al. 2017). Ergebnisse werden allerdings voraussichtlich im Jahr 2021 zur Verfügung stehen, also etwa 7 Jahre nach der Veröffentlichung der Vorstudie im Jahr 2014. Für die Befragung von Menschen mit Behinderung kann Deutschland damit bereits auf umfangreiche Methodenforschung an unterschiedlichen Hochschulen und Forschungseinrichtungen aufbauen.

In der Definition von Behinderung gilt auch in Deutschland ein erweitertes Verständnis des ICF-Konzepts. Demnach wird Behinderung als „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" (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2005). Studien, wie der britische *Life*

Opportunities Survey (LOS) oder die Sondererhebungen des Mikrozensus der Statistik Austria, die sich an einer breiten begrifflichen Basis einer Gesundheitsbeeinträchtigung orientieren, zeigen, dass knapp die Hälfte aller Befragten im Alter von 15-64 Jahren eine gesundheitliche Beeinträchtigung aufweisen.

Die Teilhabebefragung in Deutschland verwendet den weit gefassten Begriff „Beeinträchtigung". Damit sind nicht nur Menschen mit einer anerkannten Behinderung oder Schwerbehinderung gemeint, sondern auch Personen mit chronischen Erkrankungen oder lang andauernden gesundheitlichen Problemen. Der Begriff „Beeinträchtigung" bezieht sich auf konkrete Einschränkungen bei Aktivitäten im Alltag. Von einer „Behinderung" wird dann gesprochen, wenn Beeinträchtigungen mit Barrieren in der Umwelt so zusammenwirken, dass dies eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft einschränkt.

Die Teilhabestudie in Deutschland wird im Zeitraum 2017 bis 2021 durchgeführt. Um die Zielgruppe möglichst repräsentativ zu erfassen, werden dafür fünf Teilstudien durchgeführt:

- Eine screening Erhebung bei rund 320.0000 Privathaushalten, die aus dem Einwohnermelderegister von 250 Gemeinden ausgewählt wurden (zweistufige Auswahl). Aus den rund 700.000 Personen die in den ausgewählten Haushalten leben, werden nach dem Alter stark disproportional geschichtet Befragungspersonen mit und ohne Beeinträchtigungen ausgewählt.
- Dazu zählen ca. 16.000 Menschen bei denen Beeinträchtigungen genannt wurden und
- eine Vergleichsgruppe von ca. 5.000 Personen ohne Beeinträchtigungen.
- Zusätzlich ist die Befragung von ca. 5.000 Bewohner/innen in ca. 350 stationären Einrichtungen geplant.
- Um besonders schwer zugängliche Personengruppen mit Behinderung sowie wohnungslose Menschen einbeziehen zu können ist eine zusätzliche Befragung von 1.000 Personen vorgesehen. Dafür werden indirekte Auswahlverfahren verwendet (Schneeballverfahren, Time Location Sampling und Respondent Driven Sampling).

Bei der Befragung von Menschen in Privathaushalten wurde allein für die Erstellung der Auswahlgrundlage der Adressen in den 250 Gemeinden ein Jahr veranschlagt (vgl. Schröder et al 2017 S 26). Diese Befragungen werden mit einem standardisierten Fragebogen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten durchgeführt. Es gibt drei Befragungsvarianten:

- Telefonische Befragung,
- Selbstinterview, teilweise mit Bild- und Tonunterstützung (z.B. Gebärdensprache)
- Online Interview

Im Zuge eines persönlichen Kontakts entscheiden geschulte Interviewer/innen und Personen mit Beeinträchtigungen gemeinsam, welche Befragungsvariante am besten geeignet ist. Der Fragebogen soll auch in fünf Fremdsprachen zur Verfügung stehen. Die quantitative Befragung soll durch zusätzlich 100 qualitative Interviews sowie 25 Gruppendiskussionen ergänzt werden.

Die bei der standardisierten Befragung angebotenen Unterstützungsformen enthalten:

- Videosequenzen in deutscher Gebärdensprache
- bei Bedarf Beziehung von Gebärdendolmetscher/innen

- durch Vorleseprogramme und Screen reader lesbare Fragebögen
- über Tastatur steuerbare Befragungssoftware
- Interviewer/innen die Lormen oder taktile Gebärden beherrschen
- Kurzform in Leichter Sprache
- Visualisierungen[13]
- Einbeziehen von Bezugspersonen als Assistenz[14]
- Fragebögen in Russisch, Türkisch, Polnisch, Englisch und Arabisch sowie fremdsprachige Interviewer/innen (bei telefonischen Interviews)

IV.1.4 Menschen mit Lernschwierigkeiten – Erkenntnisse aus den Arbeitsgruppentreffen zur Fragebogenentwicklung

Aus den Arbeitsgruppentreffen mit der Prüfgruppe der sechs Stellvertreter/innen (siehe Teil III) konnten für die Entwicklung des Fragebogens einige exemplarische Erkenntnisse gewonnen werden. Inwiefern diese verallgemeinerbar sind, wäre erst anhand weiterführender Forschung oder in Abgleich mit der Forschungsliteratur zu beurteilen (vgl. z.B. Breinlinger 2011). Für dieses Projekt sollte ein Modellfragebogen für eine mögliche Befragung zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderung entwickelt und in Leichter Sprache übersetzt werden. Ausgangspunkt dafür waren Fragebögen aus unterschiedlichen Befragungen der amtlichen Statistik. Für den im Rahmen des Projektes geplanten Praxistest sollte der Modellfragebogen nicht mehr als etwa 30 Fragen enthalten.

Die Zahl der prinzipiell relevanten Aspekte von Lebensqualität ist nahezu unerschöpflich. Das in den späten 90er Jahren im US-Bundesstaat Maryland etablierte Umfrageprojekt „Ask Me!“ enthält beispielswiese bereits mehr als 60 Fragen mit einer Befragungsdauer von etwa 30 Minuten. Dabei zielen diese Fragen ausschließlich darauf ab, die spezifische Lebensqualität von Bewohner/innen in Sozialeinrichtungen zu erheben. Das österreichische Äquivalent benötigt für eine vergleichbare Zielsetzung bereits etwa doppelt so viele Fragen. Im Rahmen der Sozialstatistik benötigt, allein die Erhebung von Einkommen und Lebensbedingungen bei EU-SILC schon mehrere hundert Variablen. Dennoch kann keine der genannten Befragungen beanspruchen, die Lebensqualität auch nur annähernd erschöpfend zu beschreiben. Die Beschränkung auf 30 Fragen hatte daher drei wesentliche Gründe der Praktikabilität[15]:

1) Es ging in diesem Projekt nicht vorrangig um Neuentwicklung eines Instrumentes für eine groß angelegte Erhebung. Nur ein einziges Arbeitsgruppentreffen zum Fragebogen war geplant. Eine restriktive Vorauswahl von Fragen zur Lebensqualität war angebracht, um eine zielorientierte Diskussion in der Prüfgruppe zu ermöglichen.

---

[13] Der Einsatz von Bildmaterialen oder Entscheidungs- bzw. Bewertungskarten war in der Vorstudie noch verworfen worden, da dies nicht zu einem besseren Verständnis der Fragen und Antwortkategorien beitrage und zudem eine Herausforderung bei der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse darstelle.

[14] Bei unterstützter Befragung ist die Anwesenheit Dritter Personen aufgrund von möglichen Verzerrungen, sozial erwünschten Antwortverhalten oder Übertragung der eigenen Antwortkompetenz wissenschaftlich durchaus umstritten (Gromann & Niehoff, 2003).

[15] Breinlinger erwähnt eine in der Forschungsliteratur wiederholt auffindbare Empfehlung für Menschen mit geistiger Behinderung für höchstens 15-25 Fragen (S 80).

2) Da für die Arbeitsgruppe auch alle Unterlagen und Diskussionsvarianten in Leichte Sprache übersetzt werden mussten, sollte der Aufwand für diese Tätigkeiten überschaubar bleiben.
3) Um schließlich die Belastung der Befragten möglichst gering zu halten, sollte die Befragungsdauer für die geplanten Probeinterviews im Praxistest beschränkt werden.

Trotzdem war angestrebt, alle 9 Bereiche der Lebensqualität abzudecken. Es zeigte sich rasch, dass aus den derzeitigen Erhebungen zur amtlichen Statistik nur in EU-SILC und der zukünftigen Welle der Europäischen Gesundheitsbefragung (EHIS 2019) geeignete Fragen zur allgemeinen Lebensqualität enthalten sind. Der EHIS bot sich insbesondere an, um die darin vorgesehenen Fragen zu Einschränkungen im Alltag erstmals bei einer Gruppe von Menschen mit Behinderung zu testen. Andere Erhebungen enthalten teilweise stark spezialisierte Fragen beispielsweise zur Erwerbstätigkeit der Verwendung von Informationstechnologien oder dem Lebenslangen Lernen, die für Menschen mit Lernschwierigkeiten in dieser detaillierten Form nur eingeschränkt relevant sind. Zu den beiden Bereichen Recht (insbesondere Selbstbestimmung) und Sicherheit (insbesondere Gewalt) wurden faktisch keine relevanten Fragen gefunden. Zu diesen Themen wurden daher zunächst vier Fragen aus dem deutschen Teilhabesurveys in die Diskussionsgrundlage übernommen.

Die Erkenntnisse der Prüfgruppe sind in die vom NPO & SE Kompetenzzentrum der WU Wien entwickelten Leitlinien für die Durchführung von Befragungen mit Menschen mit intellektueller Behinderung bzw. Lernschwierigkeiten eingeflossen (vgl. **Fehler! erweisquelle konnte nicht gefunden werden.**).

Für die Entwicklung eines Fragebogens zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderung genügt es nicht, bestehende Fragen der amtlichen Statistik **in Leichte Sprache** zu übersetzen. Wesentliche Fragen und Antwortkategorien **müssen adaptiert werden,** um die Lebenssituation von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung angemessen abbilden zu können. Dies gilt insbesondere für Menschen die in Einrichtungen leben. Beispielsweise arbeiten viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in einer Tagesstätte. Dies ist den üblichen Antwortkategorien schwer zuzuordnen. Andererseits wird diese Frage für die Beurteilung der Lebensqualität teilweise auch als nicht zwingend notwendig gesehen.

In diesem Zusammenhang ist sorgfältig abzuwägen, wie viele Fragen in einem Fragebogen gestellt werden. Die Aufmerksamkeitsspanne bei dieser Zielgruppe ist aufgrund ihrer Beeinträchtigung teilweise stark begrenzt. Daher ist es ratsam, die Dauer der Befragung kürzer zu gestalten. Gelingt dies nicht, sollten Pausen eingeplant werden, in denen sich die Befragten erholen können.

Eine Adaption des Erhebungsinstruments bedeutet daher, sich auch mit der **Relevanz der Fragen und Antwortkategorien** im für Menschen mit Behinderung gezielt auseinanderzusetzen. Voraussetzung für sinnvolle Antworten ist, dass Fragen gestellt werden, die in einen Zusammenhang mit dem spezifischen Lebenskontext von Menschen mit Behinderung stehen. Fragen zu Gesundheit und Arbeitssituation wurden von der Prüfgruppe in den Peer-Gesprächen mit Mitbewohner/innen und Arbeitskolleg/innen beispielsweise als weniger relevant erachtet. Als wesentliche Themen wurden hingegen **Familie und Freunde**, die eigene **Sicherheit** in der Wohneinheit bzw. Tagesstätte sowie **Rechte und Selbstbestimmung** angesehen. Dabei handelt es sich um Themen, die in den gängigen Surveys der amtlichen Statistik nur unzureichend berücksichtigt sind.

Verständnisprobleme treten vor allem dann auf, wenn die **Fragestellung sehr abstrakt ist** und keine konkreten Beispiele gegeben werden. Eine Frage nach der Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der politischen Mitbestimmung verlangt von Befragten (mit oder ohne Beeinträchtigung) zum Beispiel, den Begriff der politischen Mitbestimmung zunächst zu dechiffrieren. Dann ist zu entscheiden, um welche Ebene der Mitbestimmung (z.B. Gemeinde, Länder, Bund) oder welche Art der Mitbestimmung (unkonventionell, konventionell) es sich dabei handeln soll. Zu entscheiden ist auch, aus welchem Grund (Zeit, Wissen, etc.) man zufrieden oder unzufrieden sein sollte. Für alle Menschen die sich ernsthaft mit solchen Fragen auseinandersetzen bedeuten derartige Entscheidungen eine erhebliche kognitive Anstrengung. Die durch Leichte Sprache gebotene Konkretisierung solcher Fragen, etwa anhand von Beispielen, könnte den Inhalt der Frage jedoch verzerren bzw. die darauf gegebene Antwort in eine bestimmte Richtung lenken. Dieses Problem deutet darauf hin, dass viele Fragen erst vor einem bestimmten Erfahrungshintergrund sinnvoll werden. Sollte beispielsweise jemand keinerlei politische Mitbestimmungsmöglichkeiten kennen, ist es für diese Person unmöglich, auf diese Fragen eine sinnvolle Antwort zu geben. Es ist daher wichtig, Befragten immer die Möglichkeit zu geben, keine Antwort zu geben. Das gilt für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen.

Wörter, die in der Alltagssprache selten verwendet werden sind schwierig. In der Prüfgruppe waren das beispielsweise die Wörter „Geschlecht“ oder „Parkanlage“. Manchmal ist es deshalb schwierig, eine *politisch korrekte* Formulierung beizubehalten. Beispielsweise wurde das Wort „Herausforderung“ in der Prüfgruppe durch das Wort „Problem“ ersetzt, das deutlich negativer konnotiert ist.

Um sprachliche Probleme zu lösen, wurde von Mitgliedern der Prüfgruppe vor allem **Fotos, Piktogramme oder Bilder** eingefordert. Bei abgestuften Antwortkategorien (z.B. Likertskalen von 1 bis 5), sind visuell umgesetzte Skalen einzusetzen. Unterstützende Piktogramme (Smileys) sollten jedoch immer auch in Form von Zahlen und Wörtern zur Verfügung gestellt werden, um dem jeweiligen Grad der kognitiven Einschränkung der Befragten entgegen zu kommen.

IV.2 Praxistest: Probebefragung von 12 Personen mit Lernschwierigkeiten

IV.2.1 Ziele der Probebefragung

Das Ziel der Befragungen bestand vor allem darin, den mit der Arbeitsgruppe aus Stellvertreter/innen in Leichter Sprache entwickelten Fragebogen in Interviews mit Menschen mit kognitiven Behinderungen in Einrichtungen der Caritas Wien zu testen. Im Mittelpunkt stand die methodische Umsetzung der Befragung. Die inhaltliche Auswertung der Lebensqualität war diesem Ziel untergeordnet. Somit lag das Augenmerk vor allem auf der Verständlichkeit der Fragen und Antwortkategorien (Kapitel 0) sowie der Durchführung der Befragung im Sinne der Belastungs- und Konzentrationsfähigkeit der Interviewpersonen (Kapitel 0). Andererseits geht es aber auch darum, die Operationalisierung der Lebensqualität bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Einrichtungen zu validieren; inwiefern kann demnach mit den Fragen ein Bild der Lebensqualität von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Einrichtungen wiedergegeben werden (Kapitel 0). Alle drei Zielsetzungen sollen letztlich ein Bild von den **Möglichkeiten und Grenzen von Erhebungen** bei Menschen mit Lernschwierigkeiten in Wohneinrichtungen vermitteln. Dieser Bericht versteht sich somit auch als bescheidener Beitrag für eine systematische

Dokumentation der in Summe seit den 1970er Jahren bereits zahlreich durchgeführten Befragungen bei Menschen mit Behinderung (vgl. Breinlinger, 2011 S 76).

IV.2.2 Aufbau des Fragebogens: 9 Dimensionen der Lebensqualität

Der Fragebogen enthielt bis zu zwei Fragevarianten sowie Spalten für Anmerkungen der Interviewerin. Darin wurde insbesondere aufgezeichnet, wie oft eine Frage wiederholt werden musste, welche Fragevarianten bzw. Hilfsmittel verwendet wurden. Dem Fragebogen beigefügt war ein Formular zur Protokollierung der Interviews in Form eines Postskripts, das von den Interviewerinnen unmittelbar nach dem Interview alleine ausgefüllt wurde.

Der in den Probebefragungen verwendete Fragebogen ist in 7 Teile aufgebaut, die im Interview mit den befragten Personen getestet wurden. Die verschiedenen Teile des Fragebogens zielen darauf ab, die 9 Dimensionen des Konzepts von Lebensqualität nach Eurostat (Eurostat, o.J.) abzubilden. Nach einer Einleitung zur Erklärung des Ziels der Befragung und der Gewährung der Anonymität und des Datenschutzes wurden nach dem Alter und dem Geschlecht als grundlegende sozioökonomische Merkmale gefragt. Anschließend folgte ein Fragenblock zur Erhebung der zwei Dimensionen Gesundheit und allgemeines Lebensgefühl, wobei Bereiche wie allgemeine Lebenszufriedenheit, Gesundheit, Krankheit und Behinderung abgefragt wurden. In dem darauffolgenden Block wurden Fragen zu Einschränkungen in bestimmten Lebensbereichen (Bildung, Familie, Freunde, Arbeit, Freizeitaktivitäten) gestellt. Dadurch sollten, vor allem die drei LQ-Dimensionen Bildung, produktive Tätigkeit bzw. Haupttätigkeit und Freizeit sowie soziale Interaktionen abgebildet werden.

Mit Fragen zur Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen (Geld, Wohnung, Grünflächen, Wohnumgebung, Wohnung) wurden die zwei Dimensionen natürliche Umgebung und Wohnumgebung und materielle Lebensbedingungen sowie teilweise die Dimension der wirtschaftlichen und physischen Sicherheit getestet. Anschließend folgte ein Frageblock zur Erhebung der Dimension Rechtsstaatlichkeit und Grundrechte, die durch Fragen zur Mitbestimmung bei der Wohnmöglichkeit, Arbeits- und Freizeitmöglichkeiten erhoben wurde. Der letzte Frageblock setzte sich mit körperlicher und psychischer Gewalt auseinander, um die Dimensionen der Sicherheit zu berücksichtigen. Zum Abschluss wurden die Befragten auch noch über das Interview, den Fragebogen und die Befragungssituation selbst befragt.

IV.2.3 Auswahl der Befragungspersonen

Interviewpersonen wurden durch die Caritas Wien vermittelt. Die Stichprobe sollte Frauen und Männer aus unterschiedlichen Altersgruppen in möglichst vielfältigen Lebenssituationen enthalten. Ein wesentliches Kriterium bestand zudem darin, dass die Personen einem einfachen Gespräch folgen können. Bei der Stichprobe handelte es sich demnach um ein *Convenience Sample*, also um eine willkürliche Stichprobe ohne Anspruch auf Repräsentativität. Bei den Probebefragungen wurden drei Männer und neun Frauen befragt. Mit Blick auf das Alter der befragten Personen waren fünf Personen zwischen 20 und 39 Jahre alt, drei Personen waren zwischen 40 und 49 Jahre alt und vier Personen waren zwischen 50 und 59 Jahre alt. Die jüngste Person war 20 Jahre alt, ging in die Schule und noch keiner Arbeit innerhalb oder außerhalb einer Tagesstätte der Caritas nach. Die älteste Person war 54 Jahre alt. Das Durchschnittsalter lag bei 41 Jahren (Abbildung 5 + 6).

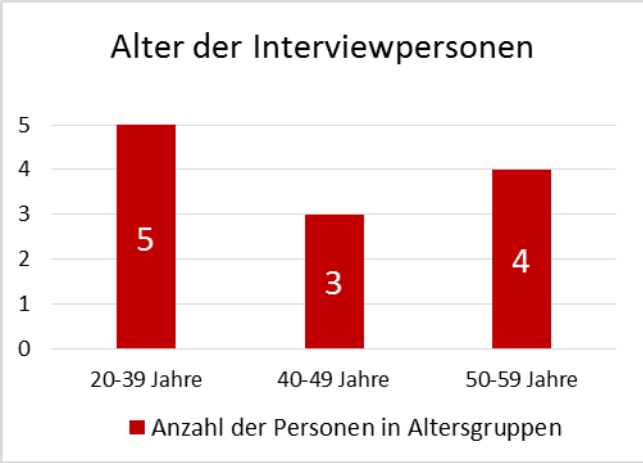

Abbildung 5 + 6 Geschlecht und Alter der Interviewpersonen.

IV.2.4 Befragungssettings der Interviews

Die Probeinterviews wurden von vier verschiedenen Interviewer/innen durchgeführt, darunter eine erfahrene Interviewerin von Statistik Austria, zwei Betreuerinnen der Caritas und eine Sozialforscherin aus dem Bereich der Altenforschung.

Die 12 Probeinterviews wurden in drei Einrichtungen der Caritas in Niederösterreich und einer Wohngemeinschaft in Wien durchgeführt. Die Herstellung des Kontakts zu den Interviewpersonen erfolgte in fast allen Fällen über die Leitung der Einrichtung, mit der per Telefon oder Mail die Interviewtermine ausgemacht wurden. Die Interviews fanden vorwiegend am Nachmittag zwischen 15 und 18 Uhr statt; drei der 12 Interviews fanden am Vormittag zwischen 9 und 11 Uhr statt. Im Durchschnitt dauerten die Interviews etwa 40 Minuten. Das längste Interview dauerte 1 Stunde, das kürzeste Interview 20 Minuten. Das Interview wurde in 9 von 12 Fällen in einem Raum des Wohnheims durchgeführt, wie etwa dem Gemeinschaftsraum oder dem Dienstzimmer von der Leitung bzw. Betreuungsperson. Drei Interviews wurden im eigenen Zimmer bzw. Wohnraum der Befragten durchgeführt.

Die interviewten Personen wurden vorab gefragt ob sie das Interview lieber alleine durchführen wollen, oder ob eine dritte Person als Unterstützung anwesend sein soll. Bei 7 von 12 Interviews war eine weitere Person anwesend. In drei Fällen war dies die/der Betreuer/in, in vier weiteren Fällen war dies die Leiterin/ der Leiter der Gruppe bzw. der Wohngemeinschaft. Bei 5 von 12 Interviews war keine weitere Person anwesend, wobei 3 der 5 Interviews von einer Mitarbeiterin der Caritas durchgeführt wurden, die bereits weitreichende Erfahrung im Umgang mit der Zielgruppe hatte. Die Mehrheit der interviewten Klient/innen, die von einer organisationsexternen Person befragt wurden, wünschte sich hingegen eine ihnen vertraute Person als Unterstützung zur Seite. Wie sich bei dem Debriefing der Interviews herausstellte, war die Anwesenheit einer vertrauten Person nicht nur für die interviewte Person, sondern insbesondere für die Interviewerinnen bei der Durchführung der Befragung unterstützend (vgl. Kapitel 0). Eine vertraute Person kann auch zur Deeskalation von unangenehmen Interviewsituationen beitragen, wenn etwa Erzählungen von sehr traumatischen Erlebnissen geteilt werden oder es aufgrund der für die interviewte Person überfordernden Interviewsituation zum Abbruch des Interviews kommt.

Aus wissenschaftlicher Sicht ist die Anwesenheit Dritter bei Befragungen umstritten. Im Falle von Proxybefragungen bei denen eine andere Person stellvertretend antwortet, zeigt sich eine geringe Übereinstimmung mit dem Antwortverhalten von Befragungspersonen. Die Methode wird daher als nicht valide eingestuft (Schröttle & Hornberg, 2014). Bereits die

Anwesenheit dritter Personen bei den Interviews beeinflusst die Einschätzungen der Befragten und kann verzerrend wirken. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn Abhängigkeitsverhältnisse bestehen und dadurch das Auftreten von sozial erwünschten Antworten begünstigt wird (Gromann & Niehoff, 2003). Anstatt Interviewer/innen die keine Behinderung haben, so zu schulen dass eine Befragung ohne die Hilfe Dritter möglich ist, setzen manche Evaluierungsprojekte deshalb darauf, eigens geschulte Menschen mit Behinderung als Interviewer/innen auftreten. Bei NUEVA kann so ein scheinbar natürliches Vertrauensverhältnis mit den Befragten entstehen (vgl. Breinlinger 2011 S. 80-90). Die Rolle der geschulten „Peers" entspricht dann in etwa jener einer Dolmetschperson, die ja auch grundsätzlich auch immer aus der eigenen Erstsprache in eine Fremdsprache übersetzen sollte.

Im Debriefing der Interviewerinnen nach den 12 Probebefragungen konnte jedenfalls festgehalten werden, dass die Anwesenheit einer vertrauten Person in jedem Fall einen Einfluss auf die Erhebung hatte, selbst wenn diese Person nur passiv im Hintergrund anwesend war. In einem Fall konnte von der Interviewerin sozial erwünschtes Antwortverhalten bei der Frage nach der Zufriedenheit mit dem verfügbaren Geld beobachtet werden. Bei der Antwort mit Hilfe der Skala tendierte die befragte Person zunächst zu einer „0", entschied sich dann aber nach Wahrnehmung der Anwesenheit des Betreuers doch für eine „2". In einem anderen Fall korrigierte die interviewte Person ihr zunächst verneinendes Antwortverhalten auf die Frage, ob sie schon länger krank sei, zu einem zustimmenden Antwortverhalten, nachdem sie von der vertrauten Person auf ihre Hand aufmerksam gemacht worden war.

IV.2.5 Einsatz von Hilfsmitteln

Bei der Frage 4 zur Einschätzung der allgemeinen Gesundheit, den Fragen 18-21 zur Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen und den Fragen 22-24a zum Ausmaß der Mitbestimmung wurden eigens entwickelte Skalen verwendet. Auf der fünfstufigen Skala zur Einschätzung der Gesundheit wurden fünf Piktogramme in Form von lachenden und weinenden Gesichtern („Smileys") im Farbverlauf von dunkelgrün bis dunkelrot abgebildet. Zusätzlich wurde an den linken und rechten Enden der Skalen die Wörter „Gesundheit ist sehr gut" und „Gesundheit ist sehr schlecht" aufgetragen. Die Skalen zur Einschätzung der Mitbestimmung und der Zufriedenheit wurden durch 10 Felder, die in einen Farbverlauf von dunkelrot bis dunkelgrün eingefärbt sind, dargestellt. Oberhalb wurden Ziffern von 0-10 und unterhalb sechs Piktogramme in Form von lachenden und weinenden Gesichtern („Smileys") im gleichen Farbverlauf von dunkelrot bis dunkelgrün abgebildet. Zudem wurden an den linken und rechten Enden der Skalen die Wörter „überhaupt nicht zufrieden" bzw. „überhaupt nicht mitbestimmen" und „vollkommen zufrieden" bzw. „sehr stark mitbestimmen" aufgetragen. Der Verwendung von beidem, Piktogrammen und Text, wurde aus einer Erkenntnis aus den Arbeitsgruppentreffen mit den Stellvertreter/innen, demnach der unterschiedliche Grad der kognitiven Einschränkung zu berücksichtigen sei, nachgekommen.

Das Zurechtkommen der Interviewpersonen mit Skalen wurde für die Frage nach der Einschätzung der Gesundheit und jener nach der Einschätzung der Zufriedenheit in 11 von 12 Interviewsituationen von den Interviewerinnen als gut bewertet. Für die Fragen nach dem Ausmaß der Mitbestimmung wurde das Zurechtkommen in 9 von 12 Interviews als gut bewertet. Während der Einsatz von den entwickelten Skalen demnach in der Mehrheit der Interviews als positiv bewertet wurde, kam es durch die Verwendung jener Hilfsmittel in

einer Interviewsituation allerdings auch zu einer Überforderung der Interviewperson. In dieser Situation wäre es eventuell besser gewesen, wenn die Daumenkarte der Caritas als ein den Interviewpersonen dieser Stichprobe bereits bekanntes Hilfsmittel eingesetzt worden wäre. Vorgesehen war der Einsatz der Daumenkarte aber nur alternativ bei den Fragen 27-30, wo sie jedoch nur von einer Interviewerin verwendet wurde. Abseits der Skalen wurden zudem Erklärungen und Beispiele als Hilfsmittel eingesetzt.

IV.2.6 Verständnis der Fragen und Antworten

Insgesamt betrachtet bewerteten die Interviewerinnen das Verständnis der Fragen in 9 von 12 Interviews als gut, in zwei Interviews als mittelmäßig und in einem Interview als schlecht. Sieht man sich die Selbstwahrnehmung an, so gaben 11 von 12 Interviewpersonen an, alle Fragen gut verstanden zu haben. Bei genauerer Betrachtung zeigen sich jedoch insbesondere bei Fragen zu chronischen Krankheiten und Behinderung, bei Fragen zu bestimmten Bereichen der Lebensgestaltung und bei Fragen zur physischen Sicherheit größere Verständnisprobleme. So mussten bei vier Befragten, zehn oder mehr Fragen bzw. Antworten wiederholt werden. Zusätzlich erhielten zwei Personen bei mehr als zehn Fragen bzw. Antworten Hilfe von der Interviewerin. Bei den übrigen 6 Befragten wurden nur zwei bis drei Fragen bzw. Antworten wiederholt gestellt, was den Standards von herkömmlichen Surveys entsprechen dürfte. Daraus lässt sich schließen, dass die Hälfte der Befragten mit zumindest gewissen Verständnisproblemen hatte.

Gesundheit, Krankheit und Behinderung

Die Frage nach dem allgemeinen Gesundheitszustand wurde gut verstanden. Schwieriger gestaltete sich allerdings die Frage nach dem Vorhandensein von länger andauernden chronischen Krankheiten. Diese wurde durch die Frage, ob die Interviewperson schon länger krank sei, versucht zu operationalisieren. Diese Frage wurde von 8 von 12 Personen ohne Probleme verstanden. Bei 4 Personen musste die Frage wiederholt, anders formuliert oder unterstützend mit Beispielen und Erklärungen erläutert werden.

Die Frage, ob die Personen eine Behinderung haben, wurde von allen Interviewpersonen verstanden. Hier war weder ein nochmaliges Vorlesen, noch eine Unterstützung durch Beispiele oder Erklärungen notwendig. Je nach Wissensziel muss man sich aber mit der Operationalisierung der Frage auseinandersetzen (vgl. Kapitel 0). Die Frage, inwiefern eine Krankheit oder Behinderung die Personen in ihrem täglichen Leben einschränkt, wurde von 10 von 12 Personen beim ersten Mal verstanden. Problematisch erwiesen sich allerdings die Antwortkategorien „stark“, „etwas“, „gar nicht“ zu dieser Frage. Nur 5 Interviewpersonen verstanden die Antwortkategorien beim ersten Mal vorlesen. Hier wäre es eventuell besser, die Antwortmöglichkeiten durch eine Skala mit Piktogrammen zu unterstützen.

Einschränkungen in der Alltags- und Lebensgestaltung

Ein wesentliches Thema für Menschen mit kognitiven (und körperlichen) Behinderungen stellen Einschränkungen in der Alltags- und Lebensgestaltung dar. Dabei wurden sechs Lebensbereiche abgefragt, wovon sich zwei auf soziale Beziehungen (Familie, Freunde), zwei auf Freizeitaktivitäten (Internetnutzung, Hobbies) und zwei auf die Haupt(erwerbs)tätigkeit (Aus-/Bildung, Arbeit) bezogen. Die Fragen wurden dabei immer mit demselben Einleitungssatz formuliert, nämlich „Haben Sie Probleme, … “. Die Antwortmöglichkeiten bestanden aus vier Kategorien „keine Probleme“, „ein paar Probleme“, „große Probleme“, „kann das nicht tun“ und „möchte … nicht machen/nutzen/besuchen“.

Wie in Tabelle 4 ersichtlich ist, waren die Fragen zu Einschränkungen in den sozialen Beziehungen mit Familie und Freunden bzw. Freundinnen gut verständlich und wurden von fast allen Interviewpersonen beim ersten Mal verstanden. Etwas schlechter verständlich waren die Fragen zur Freizeitgestaltung. Hier benötigte es ein bis drei Umformulierungen der Fragen und Bespiele sowie Erklärungen von der/dem Betreuer/in, der/dem Gruppenleiter/in oder der WG-Leitung. Als problematisch erwies sich vor allem das Wort „Hobbies“, das die Stellvertreter/innen in den Arbeitsgruppentreffen im Vorfeld der Probebefragungen zwar als verständlich beschrieben, das von den Interviewpersonen aber nicht gleich verstanden wurde.

Größere Verständnisprobleme traten hingegen bei den Fragen nach Problemen, eine bezahlte Arbeit zu machen oder eine Schule zu besuchen bzw. etwas Neues zu lernen, auf. Diese Fragen wurden von nur 8 bzw. 9 von 12 Interviewpersonen beim ersten Mal verstanden. Die Frage nach Problemen, einer bezahlten Arbeit nachzugehen, musste bis zu vier Mal mit Unterstützung von Beispielen oder Erklärungen durch die Interviewerinnen oder die dritte Person umformuliert werden (Tabelle 4).

Die Antwortkategorien wurden von fast allen Interviewpersonen gut verstanden. Bei schwer verständlichen Fragen, wie jener nach Problemen, einer bezahlten Arbeit nachzugehen, mussten jedoch auch die Antworten mehrere Male vorgelesen werden. Im Antwortverhalten zeigte sich, dass sowohl bei Fragen, die gut, als auch Fragen, die schlecht verstanden wurden, eine Varianz der Antworten zu erkennen ist. Es lässt sich also kein Rückschluss auf einen Zusammenhang zwischen Problemen des Verständnisses der Fragen und ihrer Beantwortung ziehen.

Lebensbereiche	**Beim 1. Mal verstanden**	**Umformulierungen der Frage**
Schule bzw. etwas Neues lernen	9 v. 12 Interviewpersonen	1-2 Umformulierungen
bezahlte Arbeit	8 v. 12 Interviewpersonen	1-4 Umformulierungen
Hobbies	10 v. 12 Interviewpersonen	2-3 Umformulierungen
Nutzung des Internets	10 v. 12 Interviewpersonen	1-2 Umformulierungen
Freunde	11 v. 12 Interviewpersonen	2 Umformulierungen
Familie	10 v. 12 Interviewpersonen	1 Umformulierung

Tabelle 4: Verständlichkeit der Fragen nach Problemen bei der Lebensgestaltung.

Bei dem Lebensbereich, bei dem die stärkste Einschränkung angegeben wurde, wurde anschließend nach den Gründen gefragt. Die Fragen wurden dabei immer mit demselben Einleitungssatz formuliert, nämlich „Wieso ist es schwer für Sie, … “. Als Antwortmöglichkeiten konnten die Interviewpersonen zwischen einer länger andauernden Krankheit, einer Behinderung, keine Zeit, kein Geld, keine Informationen, keine ausreichende Barrierefreiheit, keinen Zugang zu haben (Internet), sich nicht zu trauen, keine Verfügbarkeit (Schule) oder andere Gründe wählen. Die Fragen und Antwortkategorien wurden generell gut verstanden. Nur die Frage nach den Gründen der Einschränkungen bei der Internetnutzung musste mehrmals umformuliert werden.

Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen

Ein weiterer Themenbereich stellte die Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen dar. Dabei wurden die Interviewpersonen gefragt, wie zufrieden sie mit der Menge Geld, ihrer Wohnung, den Grünflächen und der Umgebung rund um ihre Wohnung sind. Die Fragen wurden von fast allen Interviewpersonen beim ersten Mal gut verstanden. Keine Probleme stellen die Fragen nach der Zufriedenheit mit der Wohnung dar. Die Fragen nach der Zufriedenheit mit dem Geld, der Wohnumgebung und den Grünflächen mussten bei je einer Interviewperson mehrmals gestellt, umformuliert oder mittels eines Beispiels erklärt werden. Hier könnte der Schluss naheliegen, dass Fragen nach Lebensbereichen, die die Interviewpersonen jeden Tag und unmittelbar betreffen, leichter zu verstehen sind. Fragen nach der Wohnumgebung, dem Geld oder Grünanlagen betreffen die Interviewpersonen hingegen nicht jeden Tag oder nur mittelbar.

Die Beantwortung der Fragen erfolgte durch eine 11-stufige Skala mit Hilfe einer Showcard. Bei der Darstellung der Skala wurden sowohl Piktogramme in Form von lachenden oder weinenden Gesichtern („Smileys“), Ziffern von 0 bis 10 und Text verwendet (vgl. Kapitel 0). Die Beantwortung der Fragen mittels Skalen funktionierte gut, was sich auch daran ablesen lässt, dass im Antwortverhalten ausreichend Varianz vorhanden ist.

Mitbestimmung und Grundrechte

Bei den Fragen zur Mitbestimmung bei den Bereichen Wohnen, Arbeit und Freizeit wurden die Interviewpersonen zuerst gefragt, ob sie mitbestimmen können. Danach wurden sie unter Verwendung von Showcards gebeten, den Grad der Mitbestimmung auf einer 11-stufigen Skala einzuschätzen. Die Darstellung der Showcard ist an jene angelehnt, die schon bei den Fragen zur Zufriedenheit verwendet wurde, wobei der Text geändert wurde. Die Fragen nach der Mitbestimmung bei der Gestaltung der Freizeit wurden von 11 von 12 Interviewpersonen beim ersten Mal gut verstanden. Die Fragen nach der Mitbestimmung bei der Arbeit und dem Wohnort mussten öfters gestellt werden und bedurften Umformulierungen. Aber auch hier wurden die Fragen generell gut verstanden; 10 von 12 Interviewpersonen verstanden die Fragen beim ersten Mal. Die Beantwortung der Fragen mittels Showcard bereitete den Interviewpersonen keine Probleme.

Physische Sicherheit und psychische Gewalt

Die Dimension der Lebensqualität zur physischen Sicherheit wurde durch die Fragen, ob die Interviewpersonen in ihrem Leben als Erwachsene schlecht behandelt worden sind oder körperliche Gewalt erlebt haben, erhoben. Beide Fragen wurden von 8 von 12 Interviewpersonen beim ersten Mal verstanden. Bei 4 Interviewpersonen mussten mehrere Umformulierungen unternommen werden und die Fragen bis zu 3 Mal gestellt werden. Zudem mussten bei 3 Personen Beispiele in die Umformulierungen eingebracht werden.

Auch bei den Antwortkategorien „oft“, „manchmal“ und „nie“ mussten bei drei Interviewpersonen mehrmalige Umformulierungen und mehrmaliges Wiederholen des Vorlesens der Antworten vorgenommen werden. Allerdings muss hier auch kritisch angemerkt werden, dass die beiden Fragen auf eine dichotome Ja/Nein-Beantwortung abzielen und die Antwortkategorien ausgehend von der Fragestellung nicht absehbar oder intuitiv sind.

Eine weitere Herausforderung bei dem Verständnis der Fragen zu dieser Dimension stellte die bei manchen Interviewpersonen auftretende Schwierigkeit dar, traumatische Erlebnisse ausschließlich auf ihr Leben als Erwachsene zu beziehen. Dies äußerte sich etwa darin, dass

hier von Erzählung der Kindheit berichtet wurde und die Interviewerinnen darauf verweisen mussten, dass es sich um den Lebensabschnitt als Erwachsene/r handelt.

Zusammenfassung

Zusammenfassend lassen sich nun einige Punkte aus den Auswertungen der Probeinterviews hervorheben, die das Verständnis von Fragen und Antworten beeinträchtigen und erschweren. Diese Befunde ergänzen jene Rückmeldungen, die bereits in der Prüfgruppe diskutiert wurden.

- Verständnisprobleme können durch einzelne Wörter entstehen. Beispiele waren nicht „Grünflächen", „Hobbies" oder „etwas Neues".
- Verständnisprobleme können auftreten, wenn Wörter, die für abstrakte Konstrukte stehen, nicht gut übersetzt werden, z.B. „lange krank" für chronische Krankheiten oder „schlecht behandelt" für verletzende psychische Handlungen.
- Verständnisprobleme können auftreten, wenn die Abstufungen der Antworten zu abstrakt (stark, etwas, gar nicht) oder nicht passend (physische Sicherheit und psychische Gewalt) sind.
- Verständnisprobleme können auftreten, wenn sich die Fragen nicht auf den Lebenskontext der Befragten beziehen. Als Beispiel kann die Frage nach Problemen einer bezahlten Arbeit nachzugehen angeführt werden. Menschen mit kognitiven Einschränkungen sind in der Regel in Tagesstätten beschäftigt, in denen sie einen Anerkennungsbeitrag erhalten. Dieser ist aber kein Arbeitslohn im eigentlichen Sinn und ein Bezug zur Problematik „bezahlte" Arbeit zu finden, ist äußerst schwierig herstellbar.
- Durch die Formulierung der Frage als bezahlte Arbeit war es aber schwierig, einen Bezug zu der Arbeit in der Tagesstätte herzustellen. In einem Interview kam es dabei auch zum Missverständnis zwischen der Arbeit in der Tagestätte und dem zweiten Arbeitsmarkt.
- Verständnisprobleme können auftreten, wenn sie die Lebenssituation der Befragten nur mittelbar betreffen. So wird die Frage nach der Zufriedenheit mit der Wohnung eher verstanden als die Zufriedenheit mit der Umgebung rund um ihre Wohnung und den Grünflächen.

Solche Verständnisschwierigkeiten betreffen nicht ausschließlich Menschen mit Lernschwierigkeiten sondern sind – möglicherweise weniger offenkundig aber kaum weniger schwerwiegend - auch bei Menschen ohne Beeinträchtigung zu erwarten.

IV.2.6 Bewertung der Interviewsituation

Alle 12 Interviews konnten bis zum Ende durchgeführt werden. Bei 11 Interviews konnte die Befragung in einem Stück durchgeführt werden; bei einem Interview musste eine größere Unterbrechung von mehr als einer halben Stunde gemacht werden. Bei diesem Interview wurde die Belastbarkeit und Konzentrationsfähigkeit der befragten Person von der Interviewerin als klar überfordernd eingeschätzt. Bei zwei weiteren Interviews wurden die Belastbarkeit und Konzentrationsfähigkeit der befragten Personen als teilweise überfordernd eingeschätzt. Bei den restlichen neun Personen wurde die Interviewsituation als nicht überfordernd eingeschätzt. Aus Sicht der Interviewpersonen fühlten sich 5 von 12 nach dem Interview sehr müde. Allerdings wurde nur bei 2 der 5 Personen die Belastbarkeit

und Konzentrationsfähigkeit auch von der Seite der Interviewerinnen als überfordernd eingeschätzt. Daraus kann abgeleitet werden, dass die Interviewerinnen die Belastbarkeit der Interviewpersonen von ihrer Außensicht etwas überschätzen.

Wie die Abbildung zeigt, wurden von den Interviewerinnen bei 5 von 12 Interviews Belastungen in Form einer unangenehmen Situation angegeben. In 4 der 5 Interviewsituationen wurde die befragte Person als überfordert, unsicher oder ängstlich beschrieben. Es zeigt sich auch, dass die Anwesenheit einer dritten Person vor allem für die Interviewerinnen beruhigend wirkte. So wurde bei nur 2 von 7 Interviews, bei denen eine dritte Person anwesend war, eine unangenehme Situation angegeben. Bei den 5 Interviews, bei denen keine dritte Person anwesend war, wurde hingegen gleich bei 3 Interviews eine unangenehme Situation angegeben.

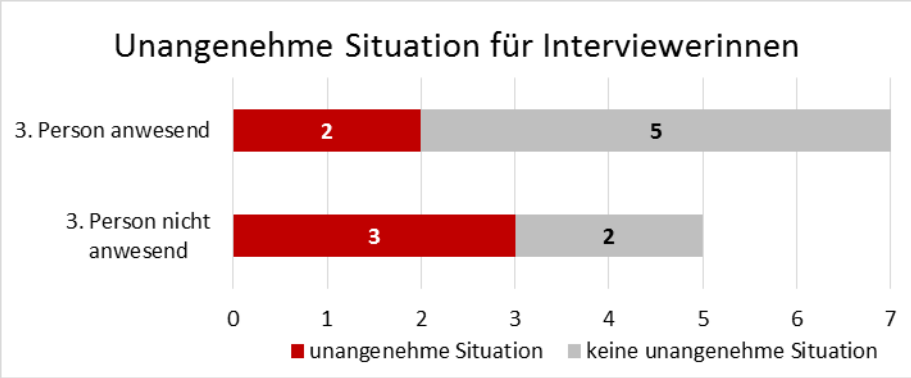

Abbildung 7: Interviewsituation: Unangenehme Situation für Interviewerinnen.

Aus Abbildung 8 kann abgelesen werden, dass fünf von 12 befragten Personen auf die Interviewerinnen in der Interviewsituation einen ängstlichen oder verunsicherten Eindruck machten. Bei vier Personen wurde das Interview unter Anwesenheit einer ihnen vertrauten Person durchgeführt. Die Anwesenheit einer dritten Vertrauensperson wirkte – im Gegensatz zu den Interviewerinnen – allerdings weniger beruhigend auf die Interviewpersonen. So zeigte sich, dass vier von sieben Befragten, die das Interview unter Anwesenheit einer ihnen vertrauten Person durchführten, auf die Interviewerinnen einen ängstlichen oder verunsicherten Eindruck machten. Im Vergleich dazu machte nur eine von fünf befragten Personen, die das Interview ohne einer ihnen vertrauten Person durchgeführt haben, auf die Interviewerinnen einen ängstlichen oder verunsicherten Eindruck. Dabei ist die Überlegung, dass die Anwesenheit einer dritten, wenngleich auch vertrauten Person eventuell auch mehr Verunsicherung als zunächst intendierte Sicherheit für die befragten Personen schafft, durchaus nicht abwegig. Grund dafür kann das Abhängigkeitsverhältnis darstellen, in dem sich die befragte und die dritte Person befinden. Positiv hervorzuheben ist allerdings, dass trotz eventuell negativ auftretender Gefühle in der Interviewsituation 11 von 12 Befragten angaben, dass die Fragen interessant waren und auch von den Interviewerinnen als kooperativ und interessiert eingeschätzt wurden.

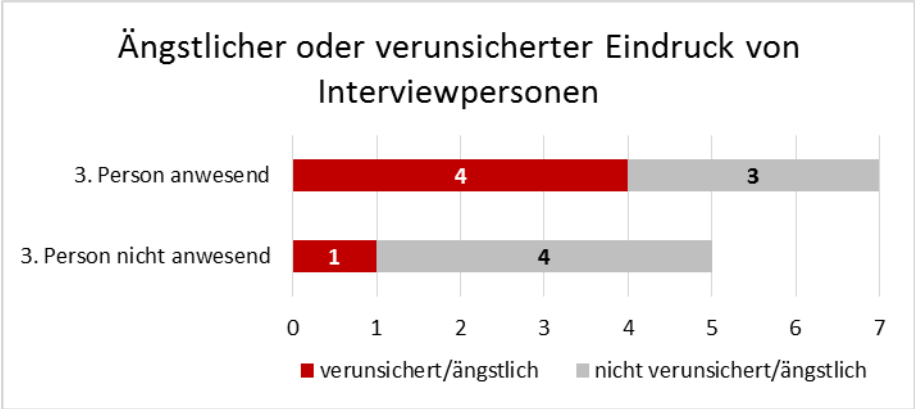

Abbildung 8: Interviewsituation: Verunsicherung oder Angst der Interviewpersonen.

Von den Bewertungen der Interviewsituationen im Postskript lassen sich demnach zwei klare Erkenntnisse ableiten. Zum einen zeigt sich, dass mehr als ein Drittel der Befragten der Probebefragungen mit der Dauer des Interviews und den Fragen und Antwortmöglichkeiten des Erhebungsinstruments überfordert gewesen ist. Angesichts der Tatsache, dass die Personen, die für die Probeinterviews ausgewählt wurden, bereits einige Kriterien erfüllen mussten und im Vergleich zu anderen Bewohner/innen von Einrichtungen der Caritas Wien kognitiv weniger eingeschränkt sind, bedeutet das, dass der Fragebogen in der getesteten Version wahrscheinlich nur für eine sehr geringe Anzahl an Menschen mit Lernschwierigkeiten eingesetzt werden kann. Zum anderen ist aus den Beobachtungen auch ein klarer Appell an eine gute Interviewer/innenschulung abzuleiten. Diese soll die Interviewer/innen dazu befähigen, die Interviewsituation ohne Anwesenheit einer dritten Person für beide Seiten so angenehm wie möglich zu gestalten und Verunsicherung und Angst auf ein geringstmögliches Niveau zu reduzieren.

IV.2.7 Lebensqualität von Menschen mit Lernschwierigkeiten

Während in den vorangegangenen Kapiteln das Verständnis der Fragen und die Interviewsituation analysiert wurden, soll in diesem Kapitel nun noch auf die inhaltlichen Antworten der Probeinterviews eingegangen werden. Dabei soll auch kritisch hinterfragt werden, ob durch die Antworten ein Bild der Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Einschränkungen vermittelt werden kann.

Gesundheit, Krankheit und Behinderung

Die Gesundheit wird von 58,3% der Interviewpersonen als sehr gut oder gut, von 25% als weder gut noch schlecht und 16,4% als sehr schlecht oder schlecht eingeschätzt. 8 von 12 Interviewpersonen geben an, dass sie schon länger krank sind. Davon bezeichnen 5 Personen ihre Gesundheit als mittelmäßig oder (sehr) schlecht. Jene vier Personen, die keine chronischen Krankheiten angeben, beschreiben ihre Gesundheit als sehr gut oder gut. Wenngleich es natürlich auch möglich ist, die Gesundheit bei Vorliegen von chronischen Krankheiten als (sehr) gut zu beschreiben, ist die Übereinstimmung von (sehr) guter Gesundheit und keinem Vorliegen von chronischen Krankheiten angesichts der Verständnisprobleme bei der Frage nach chronischen Krankheiten ein wesentliches Ergebnis.

Die Frage nach dem Vorhandensein einer Behinderung wird von drei Personen bejaht, 8 Personen sagen hingegen, dass sie keine Behinderung haben und eine Person weiß es nicht. Da sich aber alle Interviewpersonen in betreuten Einrichtungen befinden, muss – je nach Wissensziel – die Operationalisierung der Frage genauer ins Blickfeld genommen werden. Ist

man an der subjektiven Wahrnehmung der Behinderung der Befragten interessiert, so zeigt das Ergebnis, dass sich nur ein Drittel der Befragten als „behindert“ definiert. Soll sich die Beantwortung der Frage allerdings an einer (internationalen) Definition von Behinderung orientieren, so funktioniert die Operationalisierung über eine direkte Frage nach dem Vorhandensein einer Behinderung nicht. In diesem Fall müsste eher ein Ansatz ähnlich jenem der Washington Group verfolgt werden (vgl. Kapitel 0), in dem das Konstrukt „Behinderung“ über mehrere, verschiedene Aspekte von Behinderung, operationalisiert wird.

Die Operationalisierung der Frage nach dem Grad der Einschränkung aufgrund einer Krankheit oder Behinderung funktioniert gut. Nur eine von 12 Personen, die bei den vorhergehenden Fragen angegeben hat, weder eine Behinderung, noch eine länger andauernde Krankheit zu haben, gibt an, durch eine Krankheit oder Behinderung etwas eingeschränkt zu sein. Die Inkonsistenz zwischen der Frage nach einer Einschränkung und den Fragen nach dem Vorhandensein einer Behinderung oder Krankheit ist demnach gering.

Einschränkungen in der Alltags- und Lebensgestaltung

In den Probeinterviews zeigt sich, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bei der Alltags- und Lebensgestaltung in mehreren Lebensbereichen mit Einschränkungen konfrontiert sind. Aus dem Haus zu gehen stellt zwar nur bei zwei von 12 Personen ein Problem dar, bei den sechs abgefragten Lebensbereichen (Schule, bezahlte Arbeit, Internetnutzung, Hobbies, Familie, Freunde) geben aber 10 von 12 Interviewpersonen an, zumindest bei einem der sechs Lebensbereiche, ein paar oder große Probleme zu haben. Im Durchschnitt geben die 10 Interviewpersonen bei zwei Lebensbereichen an, Einschränkungen zu haben. Bei sechs Interviewpersonen können die Einschränkungen als gering bis mäßig beschrieben werden; sie geben nur bei ein oder zwei Lebensbereichen Einschränkungen an. Bei vier Personen sind die Einschränkungen aber durchaus als groß zu beschreiben; sie geben bei vier bis fünf Lebensbereichen Einschränkungen an.

Aus Tabelle 5 ist ersichtlich, dass Einschränkungen bei der Nutzung des Internets und beim Nachgehen einer bezahlten Arbeit am häufigsten genannt werden. Hier geben nur drei bzw. vier Personen an, keine Probleme zu haben, während fünf bzw. sechs Personen ein paar bis große Probleme haben. In diesen beiden Problembereichen werden auch die stärksten Einschränkungen genannt: drei bzw. vier Personen geben an, große Probleme zu haben. Ebenfalls große Probleme werden von drei Personen bei Unternehmungen mit der Familie genannt. Am seltensten werden Einschränkungen beim Nachgehen von Hobbies genannt. Hier erweisen sich die Einschränkungen auch als am geringsten. 10 von 12 Personen geben an, hier keine Einschränkungen zu haben; zwei Personen geben an, ein paar Probleme zu haben. In Abbildung sind die Einschränkungen auch noch einmal in Form eines Diagramms dargestellt.

Lebensbereiche	keine Probleme	ein paar Probleme	große Probleme	möchte/kann nicht; keine Freunde/Familie	Verständnis-probleme
Schule bzw. etwas Neues lernen	8	2	1	1 (möchte nicht)	0
bezahlte Arbeit	3	4	1	1 (kann nicht)	3
Hobbies	10	2	0	0	0
Nutzung des Internets	4	3	3	1 (möchte nicht)	1
Freunde	6	2	2	2 (keine Freunde)	0
Familie	7	3	1	1 (keine Familie)	0

Tabelle 5: Einschränkungen in Bereichen der Lebensgestaltung.

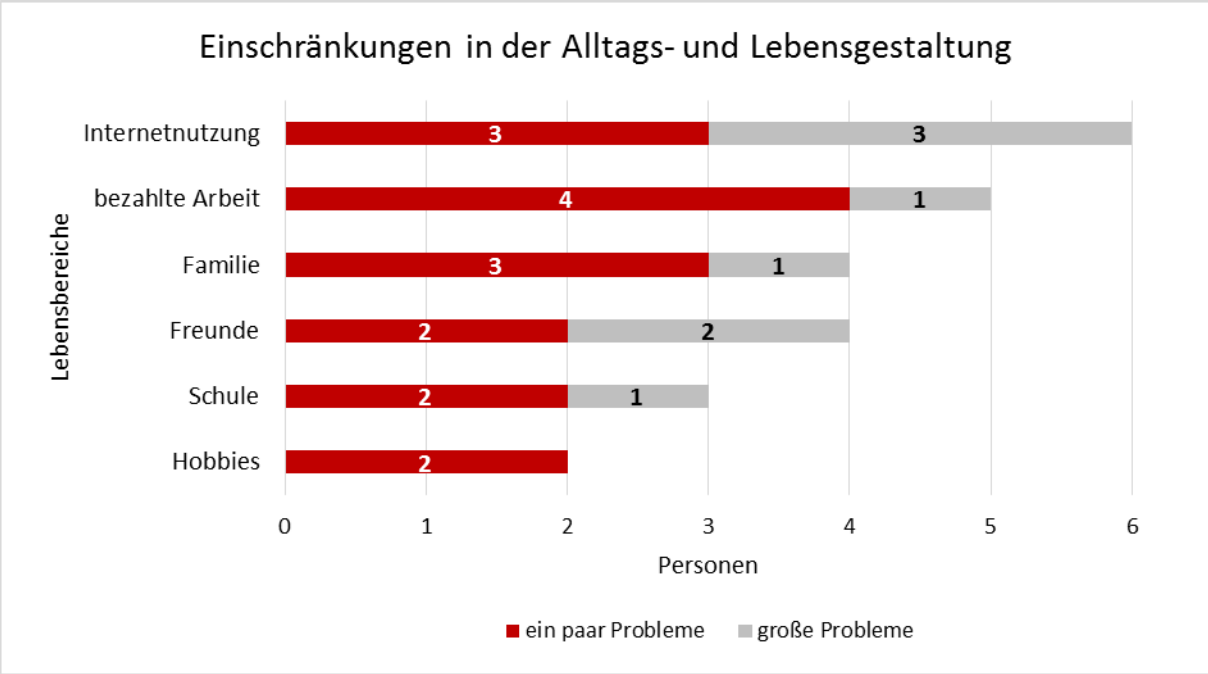

Abbildung 9: Einschränkungen in der Alltags- und Lebensgestaltung.

Als Gründe für die Einschränkungen in den Lebensbereichen werden eine länger andauernde Krankheit (2), eine Behinderung (2), keine Zeit (4), kein Geld (2), kein Internetzugang (2), keine Information (1) oder andere Gründe (8) genannt. Eine länger andauernde Krankheit oder eine Behinderung werden von vier Personen bei der Internetznutzung und beim Nachgehen einer bezahlten Arbeit genannt. Allerdings gaben im vorhergehenden Frageblock zu Gesundheit, Krankheit und Behinderung nur zwei Personen auch an, eine länger andauernde Krankheit oder Behinderung zu haben. Hier zeigen sich also Inkonsistenzen im Antwortverhalten.

Alltags- und Lebensgestaltung: Zufriedenheit und Mitbestimmung

Insgesamt zeigt sich eine sehr hohe allgemeine Zufriedenheit mit dem Leben. Die durchschnittliche Einstufung auf einer Skala von 0-10 beträgt 8,4 (Std. =2,6). Besonders hoch zeigt sich die Zufriedenheit mit der eigenen Wohnung, die mit einem Durchschnittswert von 9,6 (Std. =1,2) angegeben wird. Etwas weniger zufrieden sind die Interviewpersonen mit der Umgebung rund um ihre Wohnung (M=8,0; Std. =3,0) und den Grünflächen in ihrer Umgebung (M=7,8; Std. =2,9). Die geringste Zufriedenheit besteht bei der monatlich verfügbaren Menge an Geld (M=7,2; Std. =4,0).

Bei drei Lebensbereichen wurden die Interviewpersonen gebeten, den Grad der Mitbestimmung einzuschätzen. Dabei zeigt sich, dass alle Interviewpersonen angeben, bei der Freizeitgestaltung mitbestimmen zu können und das in einem sehr hohen Ausmaß. Auf einer Skala von 1 bis 10 wird der Grad der Mitbestimmung bei der Freizeitgestaltung durchschnittlich mit 9,5 (Std. =1,7) angegeben. 11 von 12 Interviewpersonen geben auch an, mitbestimmen zu können, wo sie wohnen. Etwas geringer, aber immer noch sehr hoch wird auch hier der Grad der Mitbestimmung mit einem Durchschnittswert von 8,5 (Std. =3) angegeben. 9 von 11 Interviewpersonen geben an, bei dem Nachgehen einer bezahlten Arbeit mitbestimmen zu können. Der Grad der Mitbestimmung wird hier jedoch am geringsten bewertet (M=7,7; Std. =1,3).

Die Einschätzung des Grades der Mitbestimmung bei und die Angaben über die Zufriedenheit mit bestimmten Lebensbereichen weisen durchaus eine gewisse inhaltliche Übereinstimmung mit den Antworten zur Einschätzung von Einschränkungen in der Alltags- und Lebensgestaltung auf. So wird der Grad der Mitbestimmung bei der Gestaltung der Freizeit als groß beschrieben und gleichzeitig werden nur geringe Einschränkungen beim Nachgehen von Hobbies genannt. Geringer wird hingegen der Grad der Mitbestimmung beim Nachgehen einer bezahlten Arbeit beschrieben. Gleichzeitig werden hier die größten Einschränkungen beschrieben. Auch die Zufriedenheit mit dem monatlich verfügbaren Geld ist am geringsten.

Physische und psychische Gewalt

Bei den Fragen, ob die Interviewpersonen in ihrem Leben als Erwachsener schlecht behandelt worden sind oder körperliche Gewalt erfahren haben, geben 7 von 12 Interviewpersonen an, dass ihnen entweder psychische oder physische Gewalt widerfahren ist. Davon geben sechs Interviewpersonen geben an, dass sie manchmal schlecht behandelt worden sind, und fünf Interviewpersonen haben manchmal körperliche Gewalt erfahren. Zwei Interviewpersonen geben an, dass ihnen psychische oder physische Gewalt oft widerfahren ist.

IV.2.8 Einschätzung der Validität der Antworten

Die Probebefragungen bestätigten zunächst eine in der Literatur auffindbare Einschätzung, dass eine standardisierte Befragung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten grundsätzlich möglich ist. „Die Schwierigkeiten in der Befragung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind nicht anderer Art als diejenigen anderer Befragungen – auch wenn sie deutlicher ausgeprägt sind“ (Antener und Landolt 2005 S 40f).

Ist es dabei aber auch gelungen, ein valides Bild der Lebensqualität der Befragten zu gewinnen? Im Großen und Ganzen dürfte das Antwortverhalten der Lebens- und Alltagsgestaltung der Interviewpersonen entsprechen. Einige Widersprüchlichkeiten in Bezug

auf die Einstufung bei Fragen zu chronischen Krankheiten und einer Behinderung waren jedoch feststellbar. Das Vorliegen einer chronischen Krankheit oder Behinderung wurde mitunter verneint, im weiteren Verlauf des Interviews wurden allerdings Einschränkungen im täglichen Leben oder in bestimmten Lebensbereichen damit begründet. Eine solche Inkonsistenz zeigt sich bei zwei von 12 Interviewpersonen.

In der Außensicht wären alle Befragten von einer Beeinträchtigung betroffen (sie wurden nach diesem Kriterium ausgewählt). Wie auch in der Prüfgruppe wurde diese Außensicht von den Betroffenen selbst nicht immer geteilt. Es ist also grundsätzlich zu unterscheiden, ob ein „subjektives" oder ein „amtliches" Kriterium gemeint ist, wie das Leben in einer Einrichtung für Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Eine Außensicht liefert auch die Einschätzung der Interviewerinnen. Sie zeigen ein gemischtes Bild. In sieben Interviews wurden die Antworten als adäquat zur Vermittlung eines Bildes der Lebensqualität der Interviewpersonen bewertet; in fünf Interviews wurde dem nur teilweise zugestimmt.

Die Validität der erhobenen Daten kann hier nicht abschließend beurteilt werden. Es bleibt aber darauf hinzuweisen, dass der Grad der Validität je nach befragter Person vermutlich unterschiedlich ist. Dabei spielt nicht nur das Ausmaß der Beeinträchtigung eine Rolle sondern vor Allem auch die Befragungssituation. Hervorzuheben sind insbesondere Effekte der sozialen Erwünschtheit. Aneter und Landolt (2005 S 41) führen hierzu beispielsweise vier mögliche Gründe an:

- Abhängigkeiten gegenüber gegebenenfalls anwesenden Betreuungspersonen;
- Verständnisprobleme, die eine Unterstützung bei Interpretation der Frage und Formulierung von Antworten voraussetzen;
- Tendenz zu Ja-Antworten, um Begründungszwängen aus dem Weg zu gehen, die Anforderungen an kognitive und kommunikative Kompetenz stellen würden;
- fehlende Erfahrung für eine qualifizierte Situationsbeurteilung.

Für eine Verbesserung der Validität wäre daher vor allem auf die jeweiligen kommunikativen Fähigkeiten einzugehen und jeglicher Druck auf soziale Erwünschtheit zu vermeiden. In der Literatur finden sich dafür zumindest zwei Ansätze:

- Die Codierung eines standardisierten Fragebogens in einer narrativ ausgelegten, möglichst natürlichen Gesprächssituation(vgl. Breinlinger, 2011, S. 77);
- Die Nutzung der sozialen Nähe und Expert/inn/enstatus von Peers, um ein Vertrauensverhältnis herzustellen (vgl. Breinlinger, 2011, S. 81).

IV.2.9 Schlussfolgerungen

Die hier gezogenen Schlussfolgerungen über Möglichkeiten und Grenzen barrierefreier Befragungen können - mangels Einbettung in die breitere Forschungsliteratur - lediglich exemplarischen Charakter haben. Sie spiegeln vor allem die persönlichen Erkenntnisse aus den Probeinterviews sowie der etwa 12 monatigen Zusammenarbeit des Forschungsteams sowie der Prüfgruppe.

#machbar: Lernschwierigkeiten sind kein Hindernis für standardisierte Befragung

Befragungen zur Lebensqualität in der amtlichen Statistik haben sich grundsätzlich auch für Menschen mit Behinderung relevant erwiesen. In den meisten Fällen dürfte eine konventionelle Befragung mit Unterstützung gut geschulter Erhebungspersonen durchführbar sein. Eine zielgruppengerechte Messung der Lebensqualität würde allerdings Anpassungen der Befragungsinhalte voraussetzen. Auf individuelle Unterschiede der

Befragbarkeit innerhalb der Zielgruppe ist bei spezialisierten Befragungen unbedingt einzugehen. Dies gilt vor allem in Hinblick auf Länge und Inhalt der Befragung; die Vereinfachung der Sprache sowie den Einsatz von Hilfsmitteln und Assistenz. Die Situation ist vergleichbar mit der Befragung von Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft oder Bildungsniveaus.

#vereinfachen: Verwendung von Washington Group - Fragen

Will man ein barrierefreies Instrument entwickeln, dann müssten konventionelle Fragebögen zur Lebensqualität für Menschen mit Lernschwierigkeiten auf jeden Fall stark angepasst werden. Die Operationalisierung von Behinderung bleibt die größte praktische Herausforderung. In den Probebefragungen wurde eine Variante in Leichter Sprache getestet. Das Ergebnis entspricht möglicherweise nicht mehr dem gewünschten Ziel, Beeinträchtigungen zu messen. Eine globale Einschätzung der Befragten über ihre Behinderung ist schwieriger, als mehrere Fragen zu konkreten Einschränkungen in Alltagssituationen. Die Verwendung mehrerer Fragen zu spezifischen Einschränkungen entspricht etwa der von der Washington Group empfohlenen Vorgehensweise. Allerdings ist es in einer allgemeinen Bevölkerungsumfrage weder möglich jeden Sachverhalt durch eine größere Zahl an vereinfachten Fragen abzubilden, noch könnte dadurch gewährleistet werden, dass dabei der Sinn der ursprünglichen Frage beibehalten wird. Umgekehrt wäre es abwegig zu erwarten, dass grundsätzlich unverständliche Fragen allein durch die Übersetzung in Leichte Sprache an Gehalt gewinnen könnten.

#kurzhalten: lange Befragungen sind unbedingt zu vermeiden

Aufgrund der begrenzten Konzentrationsfähigkeit bzw. erhöhten kognitiven Anstrengung sollen Befragungen höchstens eine Stunde dauern, gegebenenfalls ist auf Pausen zu achten. Mehr als ein Drittel der Befragten waren nach der Befragung mit einem Modellfragen von lediglich 30 Fragen bereits sehr müde. Ihre Belastbarkeit war zu Ende des Interviews mit großer Wahrscheinlichkeit ausgereizt. Demgegenüber tendierten Interviewerinnen dazu, die Belastbarkeit der Interviewpersonen zu überschätzen, da sie nur bei drei von 12 Interviewpersonen eine Überforderung bemerkt hatten. Die Probebefragungen wurden bei Personen mit verhältnismäßig guten Kommunikationsfähigkeiten durchgeführt. Für eine Zielgruppenbefragung sollte die Erhebung noch kürzer und einfacher gestaltet werden, um möglichst niemanden auszuschließen. Das bedeutet, dass sich Erhebungen noch wesentlich stärker darauf beschränken müssen, „das wirklich Wichtige“ zu erheben. Eine adaptierte Version des Modellfragebogens findet sich im nächsten Abschnitt.

#leichtesprache: Übersetzung in Leichte Sprache ist ein wichtiger erster Schritt

Die Möglichkeit bei Bedarf Erhebungsinstrumente der amtlichen Statistik in Leichte Sprache zu verwenden, kann sozialstatistische Erhebungen für Menschen mit Lernschwierigkeiten leichter zugänglich machen. Umgekehrt ist die allzu starke Vereinfachung und Verkürzung für Personen mit vergleichsweise geringen Einschränkungen kritisch zu sehen. Auch in der Prüfgruppe war spürbar, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten oft wenig zugetraut wird. Übertriebene Vereinfachung kann so schnell als eine abwertende Behandlung empfunden werden.

Verständnisprobleme können sich auf einzelne Wörter beziehen, die als Vokabel schwierig bzw. ungebräuchlich sind (z.B. Grünflächen, Hobbies), oder auf Wörter die aufgrund ihrer Abstraktheit schwer verständlich sind (z.B. physische Gewalt). Es kommt aber darauf an, den Inhalt der Fragen dabei möglichst nicht zu verändern und die Zahl der Fragen möglichst

einzuschränken. Jene Fragen die in einer Kurzfassung nicht gestellt werden, sind dann als unbeantwortet zu behandeln. Im Forschungsteam diskutiert wurde auch die Verwendung mehrerer Versionen in Kurz- und Langfassungen für Befragungsinstrumente in Leichter Sprache. Dieser Ansatz hat sich in der Praxis nicht bewährt und würde den Aufwand bei der Übersetzungen und späteren Datenaufbereitung unverhältnismäßig erhöhen. Vielmehr ist darauf zu achten, dass Fragen von vorneherein möglichst klar, kurz und einfach formuliert sind.

#anschaulichkeit: Der Einsatz von Bildern und Piktogrammen ist förderlich

Eine Frage ist umso verständlicher je anschaulicher und konkreter sie formuliert wird. Verständnisprobleme können auch dann auftreten, wenn ein Wort zwar verstanden wird, aber im Kontext kein Bezug hergestellt werden kann, wie z.B. bei der Abstufung der Antwortkategorien „stark“, „etwas“, „gar nicht“. Die Verwendung von Skalen mit Piktogrammen (Smileys) kann das Verständnis verbessern. In den Probebefragungen haben Skalen mit Piktogrammen sehr gut funktioniert und konnten die Beantwortung erleichterten. Ein wesentliches Anliegen der Teilnehmer/innen der Prüfgruppe war auch der Einsatz von Fotos, oder möglichst vielen Beispielen, um einen Bezug zur konkreten Lebensrealität herstellen zu können.

#keinesinnverfremdung: Vereinfachungen dürfen den Sinn einer Frage nicht verändern

Vereinfachungen sind bei abstrakten Sachverhalten schwierig und können den Frageinhalt deutlich verfremden. Das gilt beispielsweise immer dann, wenn die Zahl der Antwortmöglichkeiten eingegrenzt, oder mehrere Zusatzfragen gestellt werden müssten. Wenn eine sinnbewahrende Vereinfachung nicht möglich ist, könnte es daher besser sein, die Frage unbeantwortet zu lassen. Auf diese Möglichkeit ist am Beginn eines Interviews hinzuweisen.

#lebensnähe: Erhebungsinstrument muss den Lebenskontext berücksichtigen

Verständnisprobleme häufen sich, bei Fragen die dem Lebenskontext der Befragten besonders fern sind. Dies ist beispielsweise der Fall bei der Frage nach einer bezahlten Arbeit oder bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der Wohnung. Letzteres ist eine Standardfrage, die aus dem Erhebungsinstrument des EU-SILC übernommen und in Leichte Sprache übersetzt wurde. Wer in einem Zimmer in einer Wohngemeinschaft wohnt, fängt mit solchen Fragen wenig an. Die Übersetzung des Erhebungsinstruments in Leichte Sprache reicht demnach nicht aus, um Befragungen für Menschen mit Lernschwierigkeiten verständlich zu machen.

Die Bezugnahme auf den Lebenskontext ist auch bei Menschen ohne Lernschwierigkeiten wichtig. Gerade kognitive Einschränkungen bewirken aber, dass eine Vorstellung von Situationen außerhalb der eigenen Lebenswelt nur schwer herzustellen ist. Fragen die sich nicht auf die eigene Erfahrungswelt beziehen müssten dann eigentlich unbeantwortet bleiben.

#bezahltearbeit: Fragen nach bezahlter Arbeit sind schwer operationalisierbar

Die Frage nach der Hauptaktivität zählt zu den Standardfragen vieler Erhebungen der amtlichen Statistik. Sie erwies sich im Rahmen der Pilotinterviews als besonders schwer zu operationalisieren. Da viele Kategorien der Hauptaktivität nicht auf den Lebenskontext von Menschen in Einrichtungen zutreffen, wurde in verkürzter Form nur gefragt, ob die Studienteilnehmer/innen einer bezahlten Arbeit nachgehen. Allerdings erwies sich auch diese Frage als nicht optimal.

Alle Menschen mit kognitiven Einschränkungen in Einrichtungen der Caritas Wien gehen, sofern sie sich nicht mehr in Ausbildung und noch nicht in der Pension befinden, einer Beschäftigung nach. Diese Beschäftigung findet oft in Tagesstätten statt. Bei der Caritas Wien erhalten die Menschen für ihre Beschäftigung einen Anerkennungsbeitrag, mit dem ihnen einerseits Wertschätzung entgegengebracht wird. Andererseits sollen die Menschen im Sinne des Empowerments auch dadurch lernen, eigenverantwortlich mit Geld umzugehen. Beides entspricht jedoch nicht dem Konzept der „bezahlten Arbeit" im Sinne eines marktwirtschaftlichen Verständnisses, weshalb von den Studienteilnehmer/innen auch kein Bezug zu der Formulierung einer bezahlten Arbeit hergestellt werden konnte. Um hier eine adäquate Antwort zu erhalten, müsste die Frage an den Lebenskontext und die Arbeitsmöglichkeiten der jeweiligen Einrichtungen angepasst werden. Dabei müsste die Frage eventuell offener gestellt werden (z.B. Was machen Sie die meiste Zeit in der Woche?) und mit der jeweiligen Einrichtung mögliche Antwortkategorien erarbeitet werden. Da diese Frage schwer zu standardisieren ist, wurde sie aus dem finalen Fragebogen gestrichen.

#dritteperson: Dritte wirken verzerrend & beruhigen eher Interviewer/innen

Die Einbeziehung von Vertrauenspersonen ist eine häufig praktizierte Möglichkeit, um Erhebungen für alle Menschen zugänglich zu machen. Das gilt natürlich vor allem dann, wenn diese Personen den Lebenskontext der befragten Personen gut kennen. Die Einbeziehung Dritter bleibt jedoch nicht ohne Folge für die Validität der Antworten. Bereits die Anwesenheit anderer Personen kann Unsicherheit erzeugen und sozial erwünschtes Antwortverhalten bewirken. Der ursprüngliche Gedanke der Zunahme einer dritten vertrauten Person lag darin, der Interviewperson Sicherheit und Vertrauen in der Interviewsituation zu geben. Es zeigte sich aber, dass sich die Anwesenheit einer dritten Person vor allem auf die Interviewer/innen positiv auswirkte, da sie in der Befragung Unterstützung erhielten. Von den Interviewpersonen machte hingegen dennoch mehr als die Hälfte jener, die eine dritte Person beim Interview hinzuzogen, einen ängstlichen oder verunsicherten Eindruck. Dabei ist die Überlegung, dass die Anwesenheit einer dritten, wenngleich auch vertrauten Person eventuell auch mehr Verunsicherung als zunächst intendierte Sicherheit für die befragten Personen schafft, durchaus nicht abwegig. Allerdings könnte es auch sein, dass diese Personen ohne Anwesenheit einer dritten Person gar nicht zum Interview bereit gewesen wären. Eine Befragung ohne Drittpersonen setzt voraus, dass es gelingt ein Vertrauensverhältnis in der direkten Gesprächssituation aufzubauen. Interviewer/innen sollten dazu in der Befragung von Menschen mit Lernschwierigkeiten gut geschult und möglichst auch mit ihrem Lebenskontext vertraut sein.

#schulung: Eine gute Interviewer/innenschulung ist unbedingt erforderlich

Eine gute Interviewer/innenschulung ist bei jeder Befragung ein wesentlicher Bestandteil der Qualitätssicherung. Bei Erhebungen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten ist dies aber umso notwendiger, um für die Durchführbarkeit der Befragung nicht von der Anwesenheit einer dritten Personen (im Sinne von Übersetzungsleistungen, Gatekeeper) abhängig zu sein. Dadurch könnte auch mögliche Verzerrungen vorgebeugt werden. Dafür muss sich die Interviewer/innenschulung darf sich nicht nur auf die Handhabe des Erhebungsinstruments beschränken. Es ist zudem notwendig, die Interviewpersonen mit dem Lebenskontext von Menschen mit Lernschwierigkeiten vertraut zu machen. Das bedeutet etwa auch sich mit dem vielschichtigen Spektrum an kognitiven Einschränkungen auseinander zu setzen und in der Interviewsituation eine dementsprechend adaptierte Version des Fragebogens abzufragen. Als Alternative bietet sich der Einsatz von Interviewer/innen mit Behinderung an, wobei auch für diese Gruppe eine intensive Vorbereitung angezeigt ist.

V. Handlungsempfehlungen aus dem Gesamtprojekt

Sophie Psihoda, Katrin Hora, Christian Schober und Matthias Till

Das Projekt führte von der Frage „ob“ zur Frage „wie“ standardisierte Befragungen für Menschen mit Lernschwierigkeiten barrierefrei werden. Dabei ist einzuräumen, dass die Vorstellung absoluter Barrierefreiheit genauso eine Illusion ist, wie der Vorbehalt, dass Menschen mit Behinderung zwangsläufig aus Befragungen ausgeschlossen sind. Die Mitglieder der Prüfgruppe sowie die Befragten in den Probeinterviews haben ein besonders ernsthaftes Interesse bei der Beantwortung von Fragen gezeigt und dafür erhebliche Anstrengungen unternommen.

Um die Beteiligung für Menschen mit Lernschwierigkeiten - insbesondere im Kontext einer Zielgruppenbefragung in Einrichtungen - zu erleichtern, können nachstehende Handlungsempfehlungen formuliert werden. Einige davon gelten auch für allgemeine Bevölkerungsumfragen, wie sie in der amtlichen Statistik verwendet werden:

- Menschen mit Behinderung sind bei der Entwicklung von Befragungen so früh als möglich einzubeziehen.
- Menschen mit intellektueller Behinderung sind keine homogene Zielgruppe. Der Schweregrad der Beeinträchtigung und die Art des Unterstützungsbedarfs variiert bei den betroffenen Personen stark. Was für eine Person noch leicht verständlich ist, kann für eine andere Person eine hohe inhaltliche Hürde darstellen. Die kommunikativen Fähigkeiten sind sehr unterschiedlich ausgeprägt. Mangelnde Lesekompetenz, teilweise schwere Einschränkungen des Seh- und/oder Hörvermögens und Schwierigkeiten in der verbalen Artikulation, sind ebenso vorzufinden, wie Personen, die keine offensichtlich merkbare Einschränkung aufweisen. Es ist daher empfehlenswert im Vorfeld einer Erhebung festzulegen welche Aufarbeitungsmodi für Informationsmaterialien und welche Erhebungsinstrumente für bestimmte Bedürfnisse unterstützend Anwendung finden. Entsprechend dieser Erkenntnis sind Informationsmaterialien, Präsentationsunterlagen, Erhebungsinstrumente und weitere Materialien zu gestalten.
- Peer-Befragungen erleichtern den Zugang zur Zielgruppe, da dadurch mögliche Hemmschwellen der Befragten gegenüber „nicht bekannten“ Erhebungspersonen, reduziert werden können. Im Vorfeld einer Erhebung ist jedoch zu entscheiden, ob Erhebungspersonen einer Mindestanforderung – der Fähigkeit einen standardisierten Fragebogen vorzutragen – entsprechen müssen, oder ob ein grobes Abweichen toleriert wird, weil die „zufällig“ gewonnene Information, auch als wertvoll erachtet wird. Zweiteres ist nur dann sinnvoll, wenn entsprechende Aufarbeitungsressourcen zur Verfügung stehen, da dieser singuläre Erkenntnisgewinn nicht standardisiert bearbeitbar wäre. Zu berücksichtigen ist auch, dass es auch bei Peer-Befragungen zur Beeinflussung der befragten Person kommen kann. Mitunter ist abwertendes Verhalten der Erhebungsperson möglich. Es empfiehlt sich dies im Vorfeld von Peer-Erhebungen zu berücksichtigen und im Projekt eine Sensibilität bei Interviewer/innen herzustellen. In jedem Fall sind eine sorgfältige Auswahl der Peers sowie ausreichend Trainingszeit vorzusehen. Im Idealfall unterziehen sich Peer-Interviewer/innen einer umfassenden Ausbildung, wie beispielsweise bei der NUEVA Methode.

- Ein großes Thema war im Verlauf des Forschungsprojekts Art und Umfang der Inklusion von Vertrauenspersonen. Einbeziehen von Vertrauenspersonen bringt einerseits Erleichterungen für die organisatorischen Aspekte des Projekts, gibt weniger erfahrenen Personen ohne intellektuelle Behinderung eine gewisse Sicherheit und wird von den Menschen mit intellektueller Behinderung gewünscht. Andererseits sind mit der Anwesenheit von Vertrauenspersonen auch mögliche Verzerrungen bzw. Beeinflussungen gegeben und zu berücksichtigen. Wenn es möglich ist, sollte eine Befragung Face to Face durchgeführt werden – dazu ist entweder eine umfassende, zielgruppenorientierte Schulung von Befragungspersonen ohne Behinderung oder ein Einsatz von, speziell ausgebildeten Peers zu empfehlen.
- Zielgerichtete Schulungs- und Ausbildungsprogramme für Interviewer/innen mit und ohne Behinderung sind daher zu entwickeln. Die Größenordnung von rund 13.000 Personen in Einrichtungen rechtfertigt jedenfalls die Qualifizierung von mindestens 20-30 spezialisierten Interviewer/innen pro Jahr. Eine entsprechende räumliche Verteilung der Interviewpersonen wäre dabei unbedingt zu beachten.
- Starke Unterschiede zwischen Einrichtungen und innerhalb der Einrichtungen erhöhen den Ausbildungsbedarf für Erhebungspersonen sowie die Entwicklung von Informations- bzw. Erhebungsmaterial. Dies erschwert die praktische Durchführbarkeit von standardisierten Stichprobenerhebungen. Für Menschen in Einrichtungen sind deshalb zusätzlich ergänzende qualitative Verfahren empfehlenswert.
- Um Barrierefreiheit zu gewährleisten, sind ausreichend Zeit und Ressourcen einzuplanen. Idealerweise wäre ein interdisziplinäres Team damit befasst. Die geforderten Kompetenzen umfassen sozialwissenschaftliches Survey design, Leichte Sprache, Lebenssituation von Menschen mit Behinderung (z. B. Betreuer/innen, Organisationsleitungen, Selbstvertreter/innen mit Behinderung).
- Die Fragebogengestaltung ist grundsätzlich so kurz und einfach wie möglich zu halten, um die Bedürfnisse von Menschen mit Verständnisschwierigkeiten zu antizipieren. Schwierige und abstrakte Konstrukte sollen mit mehreren kurzen Fragen operationalisiert werden.
- Unterstützenden Erhebungsmaterialien sind nach Möglichkeit in Leichter Sprache zu erstellen. Eine Überprüfung der Übersetzungsleistung in Leichte Sprache soll durch eine „Rückübersetzung“ von leichter Sprache in Alltagssprache erbracht werden. Dabei soll überprüft werden, ob durch die Frage in Leichter Sprache auch der intendierte Inhalt der Ausgangsfrage widergegeben wird.
- Wenn Interviewer/innen auf standardisierte Alternativformulierungen zurückgreifen können, dann werden ad-hoc Interpretationshilfen vermieden. Durch die Standardisierung von Hilfsmitteln bzw. konkreten Beispielen kann die Messgenauigkeit verbessert werden.
- Aufgrund der beschränkten Konzentrationsfähigkeit der Befragten soll die Erhebung möglichst kurz gestaltet werden. Ist dies aufgrund des Informationsbedarfs nicht möglich, muss die Erhebung an mehreren Terminen durchgeführt werden.
- Die Ausbildung von Erhebungspersonen darf sich nicht nur auf die Handhabe des Erhebungsinstruments beschränken. Es ist zudem empfehlenswert, die

Interviewer/in mit dem Lebenskontext von Menschen mit Lernschwierigkeiten vertraut zu machen. Dies bedeutet auch sie dazu befähigen, das Interview ohne Anwesenheit einer dritten Person durchzuführen.

- Bilder und Piktogramme sowie Beispiele und Erklärungen müssen den Interviewer/innen als unterstützendes Material in der Befragung erklärt und zur Verfügung gestellt werden.
- Der Musterfragebogen im Anhang A.1 wurde nach den Probeinterviews überarbeitet und kann als Ausgangspunkt für ähnliche Befragungen in Leichter Sprache dienen.
- Tester/innen mit sensorischen oder kognitiven Einschränkungen sollten herangezogen werden, um mögliche Barrieren frühzeitig zu erkennen.
- Für Menschen mit Lernschwierigkeiten dürften Befragungen mit selbstadministrierten, elektronischen Fragebögen im Internet besonders schwierig zugänglich sein. Dabei ist der sogenannte CAWI (computer assisted web interviewing) Erhebungsmodus eine wichtige Alternative zu interviewgestützten Erhebungen wenn es darum geht sozial erwünschtes Antwortverhalten bzw. die Einflussnahme durch Dritte zu verringern. Diese Erhebungsart wird von Statistik Austria diesbezüglich auch bei quantitativen Stichprobenerhebungen eingesetzt. Ein erster Test mit sehbehinderten Personen hat ergeben, dass die aktuell verwendete STATsurv-Befragungssoftware beispielsweise für Sehbehinderte grundsätzlich sowohl über Braille-Tastatur als auch Screen Reader zugänglich ist. Für die Einbindung von Videos etwa in Gebärdensprache für Hörbehinderte und die Erleichterung der Bedienung für Menschen mit Lernschwierigkeiten wären aber sowohl Übersetzungsarbeiten als auch technische Weiterentwicklungen erforderlich.
- Um einen barrierefreien Zugang zu statistischen Erhebungen kompromisslos offerieren zu können, sind mehr Ressourcen notwendig als derzeit verfügbar. Mehrbedarf entsteht beispielsweise für technischen Hilfsmitteln und Übersetzungsleistungen in Leichte Sprache. Eine zentrale Rolle spielt darüber hinaus die Möglichkeit, speziell qualifiziertes Erhebungspersonal einsetzen zu können.

VI. Literaturverzeichnis

Antener, G. und Landolt, R. (2005).Sind Sie zufrieden? Bewohnerinnenbefragung in einer Stiftung für Menschen mit einer geistigen/mehrfachen Behinderung. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 1/05.

Baldaszti, E. (2016). Menschen mit Beeinträchtigungen. Ergebnisse der Mikrozensus-Zusatzfragen 4. Quartal 2015. Wien: Statistik Austria.

BMAS (2013). Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen," Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Bonn.

BMAS (2016). Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen," Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Bonn.

BMASK. (2012). Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012-2020. Wien.

BMASK. (2016). Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderungen in Österreich 2016. Wien.

Breinlinger, S (2011). Forschen nicht ‚über' sondern ‚mit' Menschen mit Behinderung Peer-Interview als Möglichkeit der Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung - anhand eines Beispiels aus dem Wohnbereich der Lebenshilfe Salzburg. Diplomarbeit. Universität Linz.

Buchner, T. et al. (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. Wissenschaft und Forschung. Teilhabe 1/2011, JG. 50.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2005). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. (WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen, Ed.). Köln.

Diekmann, A. (2016). Empirische Sozialforschung: (Originalausgabe, vollständig überarbeitete und erweiterte Neuausgabe, 10. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Eurostat. (o.J.). EUROSTAT - Lebensqualität. Statistics Explained: http://ec.europa.eu/eurostat/cache/infographs/qol/index_de.html

Fasching, H., & Biewer, G. (2014): Wissenskonstruktionen mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in der Bildungswissenschaft: https://doi.org/10.1007/s35834-014-0100-1, Springer Fachmedien Wiesbaden.

Flieger, P. (2003): Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In:Hermes, G. und Köbsell, S. (Hrsg.): Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu Denken. Dokumentation der Sommeruni. Kassel. Verlag bifos, Kassel.

FSW - Fonds Soziales Wien. Lebensqualität von Menschen mit Behinderung in Wien Kund/innenbefragung Herbst 2015.

Gromann, P., & Niehoff, U. (2003). Schöner Wohnen. Ein Instrument zur Bewohner(innen) - Befragung. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

Koenig, O., & Buchner, T. (2011): Von der Ausgrenzung zur Inklusion: Entwicklung, Stand und Perspektiven des gemeinsamen Forschens. In: DIFGB (Hrsg.): Forschungsfalle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Eigendruck der DIFGB, Leipzig.

Konrad, M., Schützhoff, M. (2010): Nueva – Nutzerinnen und Nutzer evaluieren. Qualitätsmessung und –beschreibung aus Nutzerinnen- und Nutzerperspektive. Teilhabe,49(3), 135-141.

Köbler, R., et. a. (2003). "Ich sehe mich NICHT als behindert!". Studie über die Lebensbedingungen von Menschen mit besonderen Fähigkeiten. Verein Tafie Innsbruck-Land.

Mayrhofer, H. & Schachner, A. (2013). Partizipative Fotobefragung in der Evaluationspraxis: Möglichkeiten und Grenzen des Arbeitens mit anspruchsvollen qualitativen Verfahren am Beispiel einer Projektevaluierung im Behindertenbereich [122 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 14(2), Art. 9, http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs130296.

Nind, M. (2008): Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges. National Centre for Research Methods.

Miller, K., Mont, D., Maitland, A., Altman, B., & Madans, J. (2011). Results of a cross-national structured cognitive interviewing protocol to test measures of disability. Quality & Quantity, 45(4), 801-815

Schäfers, M., Schachler, V., Schneekloth, U., & Wacker, E. (2016). Pretest Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe: Abschlussbericht an das BMAS. Fulda /München. http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/Forschungsberichte/fb471-pretest-befragung-in-einrichtungen.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Schober, C.; Sprajcer, S. (2010): Sozialwissenschaftliche Evaluierung des Behindertengleichstellungsrechts, in: Evaluierung des Behindertengleichstellungsrechts, BMASK Sozialpolitische Studienreihe, Bd 10, S. 9-188

Schröder, H., Steinwede, J., Schäfers, M., Kersting, J.H. (2017). 1. Zwischenbericht. Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Bericht an das BMAS. Infas. Bonn. http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/Forschungsberichte/fb-492-repraesentativbefragung-behinderung.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Schröttle, M., & Hornberg, C. (2014). Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en). Nürnberg/Bielefeld. http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/Forschungsbeichte-Teilhabe/fb447.html.

Schuck, H. M., (2016). Subjektive Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter. Justus-Liebig-Universität Gießen. Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften. Dissertation

Seifert, M. (2006) Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse erschienen in: Zeitschrift für Inklusion-online 01/2006, http://www.inklusion-online.net/, ISSN 1862-5088, Vortrag auf der 20. Jahrestagung der Integrationsforschung "Integration - Inklusion im Dialog. Bildungspolitik und Integrationsforschung im Gespräch." Rheinsberg, 15. - 18. Februar 2006.

Sigot, M. (2013). Voraussetzungen und Auswirkungen der Teilhabe von Frauen mit Lernschwierigkeiten an einem partizipatorischen Forschungsprojekt. In: Dorrance, C. & Dannenbeck, C. (Hrsg.), Doing Inclusion. Inklusion in einer nicht inklusiven Gesellschaft (S.96–103). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Schober, C. & Rauscher, O. (2017). Was ist Impact? Gesellschaftliche Wirkungen von (Nonprofit) Organisationen. Von der Identifikation über die Bewertung und unterschiedlichen Analyseformen bis zur Steuerung.

Sprajcer, S., Schober, C., Kainz, G. (2015). Bedarfsplanung von Einrichtungen für Menschenmit intellektueller Behinderung in Niederösterreich. Forschungsbericht, NPO & SE Kompetenzzentrum, WU. Wien.

Statistik Austria. (2015). Personen in Anstaltshaushalten nach Typ der Einrichtung und Altersgruppen. http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/lebensformen/index.html

Walmsley, J. & Johnson, K. (2003): Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Past, Present and Futures. Jessica Kingsley Publishers, London und Philadelphia.

Washington Group. (2010). Statement of rationale for the Washington Group general measure on disability. Retrieved from http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/01/Rationale_WG_Short-1.pdf

Washington Group. (2011). Extended Set of Questions on Functioning. Retrieved March 27, 2018, from http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/

Washington Group. (2016). Short Set of Disability Questions. Retrieved March 27, 2018, from http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/

Wilson, E., Campain, R., Moore, M., Hagiliassis, N., McGillivray, J., Gottliebson, D, Graffam, J. (2013). An accessible survey method: Increasing the participation of people with a disability in large sample social research, 63. https://doi.org/10.7790/tja.v63i2.411

World Health Organization (2001). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Genf, WHO.

World Health Organization (2013). How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. Genf, WHO.

Zapf, W. (1984): „Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität“. In Zapf, W. / Glatzer, W. (Hrsg.) „Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden“. Frankfurt: Campus Verlag. S. 13–26.

VII. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen

Abbildung 1: Das bio-psycho-soziale Modell von Behinderung (World Health Organisation2013 S 7). 5

Abbildung 2: Von Exklusion zu Inklusion 6

Abbildung 3: Erhebungen zu Behinderung in der Europäischen Union (Quelle Eurostat) 9

Abbildung 4: Eurostat-Bezugsrahmen für die Messung von Lebensqualität 10

Abbildung 5 + 6 Geschlecht und Alter der Interviewpersonen 44

Abbildung 7: Interviewsituation: Unangenehme Situation für Interviewerinnen. 50

Abbildung 8: Interviewsituation: Verunsicherung oder Angst der Interviewpersonen. 51

Abbildung 9: Einschränkungen in der Alltags- und Lebensgestaltung. 53

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Internationale Beispiele für Befragungen bei Menschen mit Behinderung. 8

Tabelle 2: Darstellung der heterogenen Zielgruppe 22

Tabelle 3 Menschen mit intellektueller Behinderung in Einrichtungen 24

Tabelle 4: Verständlichkeit der Fragen nach Problemen bei der Lebensgestaltung. 47

Tabelle 5: Einschränkungen in Bereichen der Lebensgestaltung 53