

Ethische Richtlinien für Forschung und Wissenschaft – Menschenrechtsbasierte Grundlagen gemäß Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention¹

Marianne Hirschberg

Abstract

Die Lebenslagen aller Menschen sollten menschenrechtsbasiert erforscht werden. Welche ethischen Richtlinien in Forschung und Wissenschaft – beispielsweise bei der Erstellung von Indikatoren – beachtet werden müssen, wird anhand der jüngsten Menschenrechtskonvention, der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) ausgeführt. Die UN-BRK legt in Artikel 31 die Grundlagen dar, wie personbezogene Daten erfasst, aufgeschlüsselt und verwendet werden sollen, sodass die Menschenrechte derjenigen geachtet und geschützt werden, deren Daten erhoben werden. Die Bedeutung menschenrechtsbasierter Forschung wird exemplarisch an den Rechten behinderter Menschen aufgezeigt, ist jedoch für die Erforschung der Lebenslagen *aller* Menschen zu verallgemeinern.

1 Einleitung

Daten, Statistiken, Volkszählung – diese Begriffe rufen unterschiedliche Assoziationen hervor. Sind sie ein nützliches oder notwendiges Mittel für das Ziel gesellschaftlicher Partizipation aller Menschen an der Gesellschaft oder inwieweit können sie missbraucht werden und greifen in die Privatsphäre des Einzelnen ein?

Gemäß eines modernen Verständnisses wie ein Staat organisiert ist, sind Daten eine entscheidende Grundlage für die Erforschung der Lebensverhältnisse sowie für staatliches Handeln. In einem demokratischen Staat sollen alle Menschen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt partizipieren können. Um Partizipation vollständig zu gewährleisten, ist es wichtig, die Lebenslagen² aller und somit auch behinderter Menschen³ zu kennen. Hierzu

¹ Diese Publikation basiert auf Vorarbeiten der Autorin für das Policy Paper 2012 zu Anforderungen von Artikel 31, das im November 2012 vom Deutschen Institut für Menschenrechte veröffentlicht wurde.

² Der theoretische Ansatz der Lebenslagen wird in der sozial-, politik- und auch gesundheitswissenschaftlichen Forschung genutzt, um Aussagen über individuelle Risiken des Eintritts einer Unterversorgungslage und Möglichkeiten von deren Überwindung zu treffen (vgl. Voges et al. 2003). Allgemein umfasst der Lebenslagen-Begriff die allgemeinen Umstände, in denen einzelne Personen oder Gruppen in einer Gesellschaft leben, ebenfalls ihre eingenommene soziale Position. Der Begriff schließt die unterschiedlichen Dimensionen des Lebens ein, beispielsweise Familie, Arbeit, Einkommen und Vermögen, Gesundheitszustand, Wohnverhältnisse und Bildung.

³ Der Begriff „behinderte Menschen“ verdeutlicht, dass Menschen behindert sein und werden können. Diesem Papier liegt der Behinderungsbegriff der UN-BRK zugrunde, der Behinderung als Ergebnis der Wechselwirkung

werden Statistiken benötigt, die Informationen über diese Lebenslagen und gegebenenfalls den Bedarf angemessener Vorkehrungen⁴ adäquat erfassen.

In der Bundesrepublik Deutschland haben alle Menschen die gleichen unveräußerlichen Menschenrechte und Grundfreiheiten. Diese Rechte sollen alle Menschen ohne Unterschied genießen und ausüben können. Die Vereinten Nationen haben bekräftigt, dass die allgemeinen Menschenrechte für alle und damit auch für behinderte Menschen gelten, indem sie 2006 eine Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) verabschiedet haben. Die UN-BRK enthält keine neuen Rechte, sondern konkretisiert und spezifiziert die allgemeinen Menschenrechte für die Lebenssituation behinderter Menschen.

Die UN-BRK ist seit dem 26. März 2009 geltendes Recht in Deutschland. Die Bundesregierung, der Staat und alle staatlichen Stellen sowie alle Körperschaften öffentlichen Rechts sind verpflichtet, die Konvention umzusetzen und „die volle Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen ohne jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung zu gewährleisten und zu fördern“ (Art. 4 Abs. 1 UN-BRK).“

Es ist notwendig, die Lebenslagen behinderter Menschen beurteilen zu können, um die Konvention adäquat umzusetzen. Hierzu ist eine genaue Kenntnis aller Lebenslagen in allen Lebensphasen wichtig: vom Beginn bis zum Ende des Lebens, von Bildung über Gesundheit, Arbeit und allen weiteren Lebenslagen. Um diese Informationen zu erhalten, muss erhoben werden, *wie* behinderte Menschen leben. Da die Lebenslagen behinderter Menschen⁵ bisher nicht umfassend – für einige Lebenslagen und manche Behinderungsformen überhaupt nicht, zum Teil unvollständig und zum Teil nicht ausführlich genug – erfasst sind, ist es erforderlich, die Datenbasis auszuweiten. Auf dieser Grundlage lassen sich dann Maßnahmen entwickeln, die dauerhaft die Partizipation behinderter Menschen in der Gesellschaft stärken und ihre gleichberechtigte Rechtsausübung ermöglichen.

Zur Erfassung der Lebenslagen behinderter Menschen sollten Indikatoren genutzt werden, die menschenrechtsgestützt sind, sich also auf die Menschenrechtskonventionen beziehen. Auch in der sozialwissenschaftlichen Forschung sind repräsentative Bevölkerungsumfragen ein probates Mittel, um Aussagen über die Lebenslagen und die Partizipation unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen zu treffen. Die „Verwirklichung sozialer Rechte und Menschenrechte sowie die Sicherstellung einer angemessenen Partizipation am gesellschaftlichen Wohlstand, die den jeweiligen Ansprüchen an soziale Gerechtigkeit genügt“, gelten als Maßstab für gelungene Inklusion (Böhnke 2006: 100).

zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und Barrieren der Umwelt versteht (vgl. Präambel e UN-BRK, ausführlicher Hirschberg 2011).

⁴ Angemessene Vorkehrungen sind „notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen, die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und die, wenn sie in einem bestimmten Fall erforderlich sind, vorgenommen werden, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen oder ausüben können“ (Art. 2 Uabs. 4, UN-BRK).

⁵ Die Lebenslagen behinderter Menschen sind in Deutschland bisher stark in einer individualisierenden Perspektive erforscht worden. Es wurde eher über behinderte Menschen als mit ihnen geforscht, sie wurden eher als Forschungsobjekt statt als Forschungssubjekte wahrgenommen. Ebenso wurden gesellschaftstheoretische Perspektiven oder eine Orientierung an der UN-Behindertenrechtskonvention erst in den letzten Jahren eingenommen (vgl. exemplarisch zu partizipativer Forschung von Unger 2012, Goeke/Kubanski 2011, mit Bezug zur UN-BRK Buchner 2011, Schrötle/Hornberg 2012, Hirschberg 2012).

2 Information als Grundlage einer menschenrechtsbasierten Politik

Als Vertragsstaat ist die Bundesrepublik Deutschland verpflichtet, durch gesetzgeberische, Verwaltungs- und sonstige Maßnahmen zu ermöglichen, dass behinderte Menschen ihre Rechte – gleichberechtigt mit allen anderen – ausüben können. Der Schutz und die Förderung der Menschenrechte behinderter Menschen sollen in allen politischen Konzepten und Programmen berücksichtigt werden (vgl. Art. 4 Abs. 1c UN-BRK). Zur Entwicklung dieser Maßnahmen müssen die Lebensbedingungen behinderter Menschen bekannt sein. Hierzu muss eine Informationsgrundlage erstellt werden, auf deren Basis die bisherigen Maßnahmen ausgewertet und neue Maßnahmen zur Erreichung der Ziele entwickelt und umgesetzt werden. Die UN-Behindertenrechtskonvention knüpft an die bereits vorliegenden Menschenrechtsdokumente an und greift deren Rechte auf. Ebenso schließt sie auch an deren Grundsätze an, so beispielsweise an die Grundsätze der Partizipation, der Transparenz und der Nicht-Diskriminierung (vgl. Art. 3 der UN-BRK, General Comment 20 zum WSK-Pakt 2009, E/C.12/GC/20). Gleichberechtigte gesellschaftliche Partizipation sowie das Recht auf Nicht-Diskriminierung zu gewährleisten, sind Verpflichtungen des Staates.

In welchem Ausmaß behinderte Menschen in Deutschland partizipieren und diskriminierungsfrei in der Gesellschaft leben können – gleichermaßen wie nicht-behinderte Menschen –, ist jedoch nicht vollständig systematisch erforscht. Um hierüber Transparenz zu erlangen, ist es wichtig, eine fundierte Informationsgrundlage zu haben. Ebenso wie die internationalen Verträge, die unisono Daten und Statistiken zur Umsetzung von Menschenrechten in einem Staat fordern, erklärt auch die UN-BRK mit Artikel 31, dass eine „Sammlung geeigneter Informationen“ zur Ausarbeitung politischer Konzepte als Umsetzung der UN-BRK notwendig ist (Art. 31 Abs. 1 UN-BRK). Dies ist entscheidend, um auf dieser Grundlage die Barrieren, „denen sich Menschen mit Behinderungen bei der Ausübung ihrer Rechte gegenübersehen, zu ermitteln und anzugehen.“ (Art. 31 Abs. 2 UN-BRK)

2.1 Artikel 31 Statistik und Datensammlung vor dem Hintergrund der allgemeinen Verpflichtungsstruktur

Der Ausgangspunkt für die staatlichen völkerrechtlichen Verpflichtungen zur Erfüllung von Artikel 31 – der Sammlung geeigneter Daten und die Erstellung von Statistiken zur Lebenssituation behinderter Menschen – ist die allgemeine Verpflichtung des Vertragsstaates, die Behindertenrechtskonvention umzusetzen (vgl. Art. 4 Abs. 1 UN-BRK). Artikel 31 steht damit in Verbindung mit der so genannten Implementierungsklausel von Artikel 4. Diese Kernvorschrift besagt, dass der Staat verpflichtet ist, alle Menschenrechte zu verwirklichen. Diese Struktur der allgemeinen Umsetzungsverpflichtung von Menschenrechtsverträgen liegt auch anderen Menschenrechtsabkommen zugrunde, wie beispielsweise dem Pakt für bürgerliche und politische Rechte⁶ oder dem Pakt für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (WSK-Pakt)⁷.

2.1.1 Artikel 31 – Abbau von Barrieren

Die Verpflichtung der Vertragsstaaten, die UN-BRK umzusetzen, erfordert, geeignete Informationen zu sammeln. Sie sollen auch statistische Angaben und Forschungsdaten

⁶ Vgl. auch die Kommentierung der allgemeinen Umsetzungsverpflichtung im Zivilpakt gemäß Art. 2, Abs. 2 Zivilpakt, Nowak 2005, S. 28ff.

⁷ Vgl. auch die Allgemeinen Bemerkungen zu Bestimmungen des WSK-Pakt: Die Rechtsnatur der Verpflichtungen der Vertragsstaaten aus dem WSK-Pakt (zu Art. 2 Abs. 1) von 1990, Riedel 2005, S. 183ff.

enthalten, um auf dieser Basis politische Konzepte zur Umsetzung der UN-BRK zu entwickeln (vgl. Art. 31 Abs. 1 UN-BRK):

Diese Sammlung unterliegt konkreten Vorgaben:

„Das Verfahren zur Sammlung und Aufbewahrung dieser Informationen muss

a) mit den gesetzlichen Schutzvorschriften, einschließlich der Rechtsvorschriften über den Datenschutz, zur Sicherung der Vertraulichkeit und der Achtung der Privatsphäre von Menschen mit Behinderungen im Einklang stehen;

b) international anerkannten Normen zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten und den ethischen Grundsätzen für die Sammlung und Nutzung statistischer Dateien im Einklang stehen.“

Artikel 31 macht jedoch nicht nur Vorgaben für das Verfahren zur Sammlung und Aufbewahrung der Informationen, sondern auch zu den Informationen selbst. Und zwar sollen sie

„aufgeschlüsselt und dazu verwendet [werden], die Umsetzung der Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen durch die Vertragsstaaten zu beurteilen und die Hindernisse, denen sich Menschen mit Behinderungen bei der Ausübung ihrer Rechte gegenübersehen, zu ermitteln und anzugehen.“
(Art. 31 Abs. 2 UN-BRK)

Hiermit ist auch begründet, welche Funktion Artikel 31 hat. Artikel 31 dient dem Anliegen der Konvention: Menschen mit Behinderungen sollen ihre Rechte gleichermaßen wie Menschen ohne Behinderungen ausüben. Die Sammlung und Aufschlüsselung von Daten soll zur Prüfung und Beurteilung genutzt werden,

- wie die staatlichen Stellen der Bundesrepublik Deutschland die aus der UN-BRK resultierenden Verpflichtungen umsetzen und
- welche Barrieren für behinderte Menschen bestehen, der UN-BRK entgegenstehen und daher abgebaut werden müssen.

Hierbei kommt dem Abbau von Barrieren, die Menschen mit Behinderungen in der Ausübung ihrer Rechte einschränken, besondere Bedeutung zu (vgl. Art. 31 Abs. 2). Neben Gesetzen ist die Erstellung von Datensammlungen also ein entscheidendes Instrument zur Umsetzung der Menschenrechte und damit auch zur Umsetzung der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

2.1.2 Begründungen anderer Menschenrechtsdokumente für Statistiken als probates Mittel zur Umsetzung der Menschenrechte

Auch andere Konventionen weisen die fundierte Bedeutung von Statistiken und Datenerhebungen aus, wie sich an General Comment Nr. 13 zur Kinderrechtskonvention zeigen lässt (2011, S. 15):

“(v) Establishing a comprehensive and reliable national data collection system in order to ensure systematic monitoring and evaluation of systems (impact analyses), services, programmes and outcomes based on indicators aligned with universal standards, and adjusted for and guided by locally established goals and objectives [...]”

Verlässliche Daten sollen also mit dem Ziel gesammelt werden, eine systematische Überprüfung und Evaluation von Systemen, Diensten, Programmen und Ergebnissen –

bezogen auf die Ausübung der Menschenrechte – zu ermöglichen. Daten und Fakten sollen aber nicht per se, um der Dokumentation selbst willen, erhoben werden, sondern mit dem Ziel, die Faktoren zu erfassen, die Menschen mit Behinderungen daran hindern, ihre Menschenrechte auszuüben. Zweck der Datensammlung ist es, dass betreffende Programme und Maßnahmen gemäß dem Ziel der UN-BRK – gleichberechtigte, uneingeschränkte Rechtsausübung für behinderte Menschen – ausgerichtet werden.

Auch die Generalversammlung der Vereinten Nationen bezieht Position für die Sammlung von geeigneten Daten, um die Hindernisse zu identifizieren, denen behinderte Menschen begegnen, und dadurch die Lebenssituation behinderter Menschen zu verbessern. Im Rahmen ihrer Resolution zur Verwirklichung der Millenniums-Entwicklungsziele für behinderte Menschen bis 2015 und hierüber hinaus äußert sich die Generalversammlung,

„besorgt darüber, dass der Mangel an Daten und Informationen über Behindertenfragen und über die Lage der Menschen mit Behinderungen auf nationaler Ebene dazu beiträgt, dass Menschen mit Behinderungen in amtlichen Statistiken nicht in Erscheinung treten, was eine die Menschen mit Behinderungen einschließende Entwicklungsplanung und deren Umsetzung erschwert.“ (2011: 2)

Die Generalversammlung

„fordert die Regierungen auf, entsprechend den vorhandenen Leitlinien für die Erstellung von Behindertenstatistiken verstärkt nationale Daten und Informationen über die Lage von Menschen mit Behinderungen zu erheben und zusammenzustellen, die nach Geschlecht und Alter aufgeschlüsselt sind und die den Regierungen eine für Behindertenfragen aufgeschlossene Planung, Überwachung, Evaluierung und Umsetzung ihrer Entwicklungspolitik ermöglichen könnten, [...] und bittet die Regierungen, den entsprechenden Mechanismen im System der Vereinten Nationen, namentlich der Statistischen Kommission, einschlägige Daten und Statistiken zur Verfügung zu stellen, soweit sie über solche verfügen.“ (2011: 3f.)

Die Generalversammlung weist hierbei auf Richtlinien hin, die sie innerhalb der letzten zehn Jahre erstellt hat, wie etwa die *Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics* und die *Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses* sowie ihre aktualisierten Fassungen (vgl. UN 2001). Die bereits 2001 erschienenen Guidelines verweisen sowohl noch auf die ältere Behinderungsklassifikation der WHO, die ICIDH, aber auch auf die aktuelle, die ICF. Ergänzend sei das auf den Guidelines aufbauende *Manual for WHO Disability Assessment Schedule* genannt, das zur Erfassung von Gesundheit und Behinderung dient (vgl. WHO 2010).

2.1.3 Bedeutung von Artikel 31 für staatliches Handeln in Bezug auf seine Umsetzung

Der Staat ist verpflichtet, die menschenrechtlichen Standards zum Schutz der Zielgruppe, aller behinderten Menschen – auch derjenigen mit schweren Behinderungen – einzuhalten und dementsprechend die erhaltenen Informationen mit der notwendigen Achtung und Vorsicht zu behandeln und nur im Sinne und in Kenntnis der Zielgruppe zu verwenden. Somit ist der Staat auch verantwortlich, Statistiken über die Lebenslagen behinderter Menschen in barrierefreier Form zu verbreiten (vgl. Art. 31 Abs. 3 UN-BRK).

So sind Staaten generell, hier exemplarisch veranschaulicht am Recht auf Partizipation am kulturellen Leben, völkerrechtlich verpflichtet, desaggregierte Statistiken zu erstellen und zu nutzen, um zu überprüfen, wie Menschen ihre Rechte ausüben können und der Staat damit die Realisierbarkeit dieser Rechte ermöglicht. Der General Comment Nr. 21 verdeutlicht u.a. am Recht auf kulturelle Partizipation, dass es für jede Lebenslage in jeder Lebensphase wichtig ist, ob und inwieweit Menschen ihr Recht ausüben können. Hierbei sind die Lebensphasen

(z.B. Kindheit, Jugend, frühes, mittleres oder hohes Erwachsenenalter) und die Lebenslagen (also Bildungs-, Einkommens-, Arbeits-, Gesundheitssituation etc.) in der Datenerhebung zu beachten, um festzustellen, ob ein Mensch seine Menschenrechte ausüben kann (vgl. CESCR 2009: 17).

Datensammlungen und Statistiken fungieren als Grundlage für eine geeignete Politik, um die UN-BRK umzusetzen. Sie dienen nicht nur der Dokumentierung der Lebenslagen behinderter Menschen, sondern haben auch die Funktion der Selbststeuerung für die Bundesregierung. Neben der Klärungs- und Rechtfertigungsfunktion nach außen – als Behindertenbericht gegenüber den gesetzgebenden Körperschaften des Bundes, gegenüber Fachleuten oder der Zivilgesellschaft oder auch in Form des Staatenberichts gegenüber dem UN-Fachausschuss –, kann die Bundesregierung ihre Datensammlungen und Statistiken auch als Grundlage einer adäquaten Politik, beispielsweise für Gesetzes- und Verwaltungsvorhaben, nutzen.

2.2 Daten und Statistiken zum Thema Behinderung in Deutschland

Die Bundesregierung hat im Zuge der Neukonzeption der Behindertenberichterstattung eine Vorstudie in Auftrag gegeben, um die vorhandenen Datensammlungen zu beurteilen und die Erfordernisse für die Neukonzeption zu eruieren (vgl. Hornberg/Schröttle (2011): S. 31ff.).⁸ Die Vorstudie zeigt, dass sich die Datensammlungen zu den Lebenslagen behinderter Menschen qualitativ stark unterscheiden, und große Leerstellen vorhanden sind, so genannte Dunkelfelder. Die Kritik lässt sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Die meisten Informationen gehen von einem individualisierten medizinischen Verständnis von Behinderung aus. Daher ist ihre Aussagekraft hinsichtlich der gesellschaftlichen und menschenrechtlichen Perspektive auf Behinderung eingeschränkt; ein medizinischer Befund sagt wenig über den Umfang einer Teilhabebeeinschränkung aus.
- Die Datensätze sind oft nicht strukturanalytisch aufgeschlüsselt. So wird es oft versäumt, nach Behinderungsformen oder sogar nach Geschlecht zu unterscheiden.
- Die Datenerhebung orientiert sich nicht an den Menschenrechten, sondern wird eher im Rahmen der Leistungsverwaltung (Verwaltungsdaten) erhoben.

Zu den nationale Surveys und Forschungsarbeiten zählen: der Mikrozensus, das sozioökonomische Panel (SOEP), der Gesundheitssurvey (GEDA), die Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS) oder die Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften (ALLBUS) (vgl. Hornberg/Schröttle (2011): S. 31ff., 52ff.). Allerdings enthalten sie wenig relevante Informationen zu den Lebenslagen behinderter Menschen und basieren auf einem Behinderungsbegriff, der Behinderung auf die individuelle Beeinträchtigung reduziert und keine Aussagen über die Teilhabebeeinschränkung zulässt. Zudem sind die Daten nicht vergleichbar, da sie Unterschiedliches operationalisieren. Diese Statistiken und Datensammlungen unterscheiden sich in Repräsentativität, Erhebungsmethodik und Kontinuität beziehungsweise Periodizität der Datenerfassung, sodass sie nur eingeschränkte Aussagen über die gesamte Bevölkerung und die Gruppe behinderter Menschen ermöglichen (vgl. Hornberg/Schröttle (2011): S. 33ff.).

Derzeit gibt es folglich keine statistische Datensammlung, die die Lebenslagen behinderter Menschen erhebt, hierbei die menschenrechtlichen Prinzipien beachtet oder

⁸ Die Studie greift auf einen Datenbestand der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention zurück, die diese 2009 in Auftrag gegeben und der Bundesregierung zur Verfügung gestellt hat.

menschenrechtsgestützte Indikatoren nutzt. Die vorhandenen Daten und Statistiken fragen hauptsächlich danach, ob ein Mensch eine Behinderung hat und welcher Grad der Behinderung vorliegt, sie beziehen sich nicht auf die mit der UN-BRK garantierten Menschenrechte.

2.2.1 Die Studien zu den Lebenssituationen und Belastungen von Frauen und Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland

Es gibt zwei Studien, die veranschaulichen, wie Daten quantitativ und qualitativ möglichst barrierefrei erhoben werden können und hierdurch behinderten Menschen die Ausübung ihrer Rechte ermöglicht wird.

In einer 2011 veröffentlichten repräsentativen Untersuchung „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“, die im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) durchgeführt wurde, wurden zum ersten Mal behinderte Frauen über ihre Lebenslagen und Gewalterfahrungen befragt (vgl. Schrötle/Hornberg 2012). Gehörlose Frauen wurden von Gebärdensprache beherrschenden Frauen interviewt, Frauen mit Lernschwierigkeiten in leichter Sprache sowie Frauen mit psychischen Schwierigkeiten in einer für sie passenden Art und Weise, die variieren konnte. Zum einen wurde das Recht der behinderten Frauen auf Meinungsäußerung und Kommunikation beachtet (vgl. Art. 21 UN-BRK). Zum zweiten wurde erfasst, welche Einschränkungen ihrer Rechte sie durch strukturelle, psychische, physische und auch sexuelle Gewalt im privaten Wohnraum oder auch bei der Arbeitstätigkeit erfahren haben und wie ihre Privatsphäre hierdurch verletzt wird (vgl. Art. 23, 27, 22 UN-BRK).⁹ Diese Untersuchung zeigt, wie Informationen behinderter Menschen quantitativ und spezifisch qualitativ in würdiger Art und Weise, in der notwendigen Zeit und Kommunikationsform erhoben werden können. Die Kurzzusammenfassung der Untersuchung legt das methodische Design dar und stellt überdies heraus, in welcher Form und welchem Ausmaß Frauen mit physischen, psychischen und kognitiven Beeinträchtigungen sowie gehörlose und sehbeeinträchtigte Frauen unter Beachtung der soziostrukturellen Merkmale strukturelle, physische und psychische und sexuelle Gewalt erfahren. Die Untersuchung deckt somit bisher existierende Dunkelfelder in amtlichen Datensammlungen und Statistiken auf, da diese keine Informationen über die Lebenslagen und Belastungen bzw. Gewalterfahrungen behinderter Frauen erfassen. Ohne quantitative und qualitative Informationen über alle Lebenslagen behinderter Menschen gibt es keine sinnvolle Politik zur Umsetzung der UN-BRK und zur Verbesserung der Lebenssituation.

Die zweite Studie zur „Lebenssituation und Belastungen von Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“ wurde ebenfalls durch die Universität Bielefeld im Auftrag des Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) durchgeführt und ist Ende Juni 2013 veröffentlicht worden (vgl. Puchert/Hornberg 2013).

2.3 Verständnis und Funktion von menschenrechtsgestützten Indikatoren

Ob Menschenrechte in einem Vertragsstaat verwirklicht sind, lässt sich nicht ohne Weiteres feststellen. Hierzu ist es notwendig, Indikatoren zu entwickeln, die anzeigen, inwieweit oder zu welchem Grad die Menschen, hier behinderte Menschen, ihre Rechte ausüben können. Datensammlungen und Statistiken müssen brauchbare Daten enthalten. Die Daten müssen

⁹ Zur Erforschung sexueller Gewalt gegen behinderte Menschen sowie Gewaltprävention und Opferschutz zwischen Behindertenhilfe und Strafjustiz vgl. die Dokumentation des Potsdamer Rechtssymposiums, das ebenfalls vom BMFSFJ gefördert wurde, Zinsmeister 2003

nach allen entscheidenden Kennzeichen aufgeschlüsselt sein, die die Lebenssituation behinderter Menschen näher charakterisieren: Geschlecht, Alter, ethnischer bzw. kultureller Hintergrund, Erwerbstätigkeit, Bildungsgrad, und je nach Lebenslage ggf. weitere spezifische Angaben.

2.3.1 Menschenrechtsgestützte Indikatoren

Um die Verwirklichung von Menschenrechten in einem Staat zu messen, ist es jedoch nicht nur erforderlich, sozialwissenschaftlich fundierte Indikatoren zu haben. Entscheidend ist, dass die Indikatoren menschenrechtsgestützt sind. Dies bedeutet, dass sie auf der Normstruktur der Menschenrechte und der menschenrechtlichen Grundsätze basieren. Menschenrechtsbasierte Indikatoren werden entwickelt, um mit diesen das Maß der Umsetzung von Menschenrechten national oder international vergleichbar zu überprüfen. Sie haben folglich auch die Funktion, die statistischen Informationen in den Staatenberichten zu validieren, also ihre Aussagefähigkeit zu bestätigen oder zu widerlegen (vgl. OHCHR 2008: 1). Das Hochkommissariat für Menschenrechte erklärt die Bedeutung von Indikatoren für die Umsetzung der Menschenrechte dahingehend, dass

„geeignete Indikatoren [...] nicht nur für die Überwachung der Durchführung der Menschenrechtsübereinkünfte durch die Vertragsstaaten benötigt, sondern auch als nützliche Instrumente bei der Stärkung der Rechenschaftspflicht, bei der Formulierung und Unterstützung von Forderungen an die Pflichtenträger und bei der Ausarbeitung der notwendigen öffentlichen Politiken und Programme für die Erleichterung der Verwirklichung der Menschenrechte angesehen“

Werden (HRI 2006: 2). Die Anwendung geeigneter Indikatoren wird also als förderlich angesehen, um „die Berichterstattung über die Menschenrechtsverträge, ihre Durchführung und ihre Überwachung wirksamer und effizienter zu gestalten“ (ebd.). Hierzu sollten nicht allgemeine Statistiken eingesetzt werden, da diese häufig für die genannten Aufgaben nur indirekt nutzbar seien, sondern stattdessen Indikatoren, die zum einen „in den einschlägigen normativen Rahmen der Menschenrechte eingebettet sind und zum zweiten von potenziellen Nutzern [...] leicht angewendet und ausgelegt werden können“ (ebd.)

Für die Überprüfung der Einhaltung der Menschenrechtsverpflichtung aber sind sowohl quantitative als auch qualitative Untersuchungen wichtig. Je nach Fokus sollte abgewogen werden, welche Form von Indikatoren oder eine Kombination quantitativer mit qualitativen Indikatoren sinnvoll ist. Besonders für die Prüfung und auch Erstellung von Staatenberichten ist jedoch eine empirische Erhebung der Lebenslagen vulnerabler Gruppen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung notwendig, weswegen der Schwerpunkt in diesem Beitrag auf quantitative Indikatoren gelegt wird (vgl. HRI 2006: 4).

Menschenrechtsbasierte Indikatoren sind in einem konzeptionellen Rahmen verortet. Dieser enthält drei Bedingungen (HRI 2006: 6):

1. Die für ein spezifisches Menschenrecht festgelegten Indikatoren müssen im normativen Gehalt dieses Rechts verankert sein, der aus den einschlägigen Artikeln des jeweiligen Menschenrechts-Vertrags „und den sich darauf beziehenden allgemeinen Bemerkungen der Ausschüsse hervorgeht.“
2. Bei der Auswahl von Indikatoren muss auf übergreifende Menschenrechtsnormen und -grundsätze, wie beispielsweise „Nicht-Diskriminierung und Gleichheit, Unteilbarkeit, Rechenschaftspflicht, Partizipation und Ermächtigung“, geachtet werden.

3. Die Bedeutung der Bewertung von Menschenrechten liegt darin, die Anstrengungen der Pflichtenträger – also der Staaten – zu messen, die dieser zur Erfüllung seiner Verpflichtungen unternimmt.

Diese Bedingungen klären, was als konzeptioneller Rahmen für menschenrechtsbasierte Indikatoren gemeint ist. Im konzeptionellen Rahmen soll zum Ausdruck kommen, dass der Staat verpflichtet ist, die Menschenrechte zu achten, zu schützen und zu verwirklichen (vgl. ebd.). Die Beachtung der gleichen Würde und Rechte jedes Menschen bildet hierfür den Hintergrund.

2.3.2 Bedingungen der Indikatorenerstellung: Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren

Im Prozess der Indikatorenerstellung sind gemäß des *Berichts über Indikatoren für die Überwachung der Einhaltung der internationalen Menschenrechtsübereinkünfte* von 2006 die folgenden Schritte zu beachten: Für jedes Menschenrecht sind Strukturmerkmale festzulegen, die das Menschenrecht präzisieren und „die Überwachung der Verwirklichung des Rechts erleichtern“ (ebd.). Der Bericht formuliert konkret, dass „aus der Formulierung der Rechtsnorm für jedes Menschenrecht eine begrenzte Zahl charakteristischer Merkmale abzuleiten“ sind, zum einen um „den normativen Gehalt des Rechts“ strukturiert zu betrachten und zum zweiten, weil eine simple Nennung der einschlägigen Artikel und auch seine Erläuterung in den allgemeinen Bemerkungen (general comments) häufig zu allgemein sind (ebd.). Zudem dient eine Festlegung der Merkmale der Auswahl geeigneter Indikatoren und ist als nützlicher Schritt zur Operationalisierung von Rechtsnormen zu begreifen (vgl. HRI 2006: 4). Exemplarisch lassen sich die charakteristischen Strukturmerkmale des Rechts sowie die Erstellung eines Indikatorensets am Recht auf inklusive Bildung veranschaulichen (vgl. Monitoring-Stelle 2011, Tomasevski 2006):

- a. Verfügbarkeit von inklusiven Bildungseinrichtungen und pädagogischen Fachkräften
- b. Zugänglichkeit (besonders Barrierefreiheit)
- c. Akzeptable Lehrmethodik und Lerninhalte
- d. Anpassungsfähigkeit des Bildungssystems

Des Weiteren müssen für jedes charakteristische Merkmal eines Menschenrechts *Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren* entwickelt werden. Mit diesen sollen die Schritte bewertet werden, „die die Vertragsstaaten zur Erfüllung ihrer Verpflichtungen unternommen haben – von der Erfüllungsabsicht über die Erfüllungsanstrengungen bis zu den Ergebnissen dieser Anstrengungen“ (HRI 2006: 7, zur schrittweisen Verwirklichung s.o.). Durch die Verwendung des Indikatorensets von Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren lassen sich die Umsetzungsschritte des Staates: Rechtsvorschriften, politische Instrumente oder Maßnahmen sowie Ereignisse umfassend und konsistent abdecken (vgl. HRI 2006: 8). Die drei Indikatoren können sich je nach Gegenstand überschneiden, sie sind jedoch unterschiedlich ausgerichtet.

Strukturindikatoren beziehen sich – verallgemeinert ausgedrückt – auf die rechtlichen Strukturen eines Staates und können meist auf alle Menschenrechte angewendet. Hingegen werden Prozess- oder Ergebnisindikatoren eher spezifisch eingesetzt. Mit Strukturindikatoren wird erfasst, ob und wann Rechtsinstrumente und die vorhandenen grundlegenden institutionellen Mechanismen zur Verwirklichung sowie die einzelstaatlichen Rechtsvorschriften bezüglich des betreffenden Menschenrechts verabschiedet bzw. ratifiziert wurden (vgl. HRI 2006: 7).

Beispiel: Ein Strukturindikator für das Recht auf Bildung ist die Existenz von entsprechenden nationalen Rechtsvorschriften. Der Indikator lässt sich hierbei als Frage formulieren: Bestehen Schulgesetze, die den Rechtsanspruch behinderter Kinder auf inklusive Bildung enthalten (vgl. Monitoring-Stelle 2011)?

Prozessindikatoren sind als „Ursache-Wirkung-Beziehung“ definiert (HRI 2006: 8). Mit ihnen lassen sich die Schritte messen, die ein Staat zur Verwirklichung eines Menschenrechts unternimmt, da sie die Instrumente staatlicher Politik in Beziehung zu Zwischenergebnissen setzen. Als Instrumente staatlicher Politik sind alle Maßnahmen – beispielsweise öffentliche Programme und konkrete Interventionen – zu verstehen, die ein Staat ergreift, um Ergebnisse zu erzielen, die mit der Verwirklichung des Rechts verbunden sind (vgl. ebd.).

Beispiel: Ein Prozessindikator ist beispielsweise die Doppelbesetzung mit zwei pädagogischen oder anderen professionellen Fachkräften in Inklusionsklassen; als Frage formuliert: Sind Klassen mit gemeinsamem Unterricht behinderter und nichtbehinderter Kinder durch zwei Fachkräfte besetzt?

Ergebnisindikatoren geben Auskunft über Ergebnisse eines Individuums oder einer Gruppe, die den Verwirklichungsstand des Menschenrechts in einem bestimmten Kontext darlegen (vgl. ebd.). Sie sind bedeutsam für die Bewertung, inwieweit ein Recht ausgeübt werden kann. Häufig entwickeln sie sich langsamer als Prozessindikatoren und können nicht so schnell auf kurzfristige Veränderungen reagieren wie diese (vgl. ebd.).

Beispiel: Ein Ergebnisindikator für das Recht auf inklusive Bildung ist die regionale Verfügbarkeit barrierefreier Kindertagesstätten: Wie viele barrierefrei ausgestattete Kindertagesstätten sind vorhanden? Wie viele Kindertagesstätten sind nur auf separiertes Klientel – ausschließlich behinderte oder nicht behinderte Kinder – ausgerichtet?

Wie dieses Beispiel des Rechts auf inklusive Bildung verdeutlicht, präzisieren die charakteristischen Strukturmerkmale und die drei Indikatorentypen, was die Verwirklichung dieses Rechts umfasst. Ebenso wie für die übrigen Menschenrechtsverträge sind auch für jedes einzelne Recht der Behindertenrechtskonvention charakteristische Merkmale und Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren zu erstellen, um die Schritte und den Stand der Verwirklichung präzise messen und bewerten zu können.

2.3.3 Die Bedeutung desaggregierter Daten

Auch für die übergreifenden Menschenrechtsnormen oder -grundsätze sind Indikatoren zu erstellen, die angeben sollen, „inwieweit der Prozess der Anwendung und Verwirklichung der Menschenrechte beispielsweise den Kriterien Partizipation, Inklusion, Ermächtigung [Empowerment], Nichtdiskriminierung gerecht wird [...]“ (HRI 2006: 9). Für diese übergeordneten Menschenrechtsgrundsätze und -normen wie auch für die Erstellung der Indikatoren für spezifische Menschenrechte sollen empirische Daten genutzt werden. Eine solche Datenbasis muss methodisch fundiert sein, um Indikatoren präzise formulieren zu können:

“It is important that such indicators are explicitly and precisely defined, are based on an acceptable methodology of data collection and presentation, and are or could be available on a regular basis.” (OHCHR 2008: 4)

Daher müssen Daten nach folgenden Kriterien aufgeschlüsselt sein, die als unzulässige Gründe der Diskriminierung beurteilt werden: „Geschlecht, Alter, Behinderung, ethnischer Zugehörigkeit, Religion, Sprache und soziale[r], wirtschaftliche[r] oder politische[r] Status“ (HRI 2006:9). Veranschaulicht am Indikator „Anteil der Beschuldigten, die Beratungs- und

Prozesskostenhilfe beantragen und erhalten“ ließen sich bestimmte Aspekte einer Diskriminierung, die besonders ethnische Gruppen betrifft, erkennen, sofern die Daten desaggregiert sind.

Auch im *Report on indicators for promoting and monitoring the implementation of human Rights* wird hervorgehoben, dass eine desaggregierte Datenerhebung eine entscheidende Grundlage für die Auswahl von Struktur-, Prozess- und Ergebnisindikatoren ist (OHCHR 2008: 7).

Ein besonders wichtiger Faktor bei der Desaggregation von Daten ist ihre Aufschlüsselung nach Geschlecht. Eine gender-sensible Perspektive wird ausdrücklich zur Erlangung von **Non-discrimination and equal treatment** empfohlen (vgl. OHCHR 2008a: 83):

“The Committee recommends that States integrate a gender perspective in their health-related policies, planning, programmes and research in order to promote better health for both women and men. A gender-based approach recognizes that biological and sociocultural factors play a significant role in influencing the health of men and women. The disaggregation of health and socio-economic data according to sex is essential for identifying and remedying inequalities in health.“

Die Desaggregation nach weiteren Merkmalen ist gleichermaßen erforderlich, wie an dem Beispiel der Prozesskostenhilfe veranschaulicht. Die Beispiele lassen sich auf die Aufgabe der Bundesregierung transferieren, Datensammlungen und Statistiken hinsichtlich von Datenlücken auszuwerten und neue zu erstellen, um die Lebenslagen behinderter Menschen – auch für den Behindertenbericht – adäquat erfassen und abbilden zu können.

Auch für die Überprüfung, wie der Staat die UN-BRK umsetzt, ist es erforderlich, dass die erhobenen Daten nach den genannten Kriterien aufgeschlüsselt sind (vgl. Art. 31 UN-BRK). Erst durch die Erhebung desaggregierter Daten ist es möglich, die Lebenslagen behinderter Menschen so zu erfassen, dass ihre Benachteiligung im Lebensalltag und auch die Einschränkung ihrer Rechtsausübung deutlich werden.

3 Allgemeine Anforderungen an die Informationsgewinnung

Aus den bisher angeführten Bedingungen zur Erfassung von Daten lassen sich Anforderungen an die Erhebung und den Umgang mit personenbezogenen Informationen und daher auch für Forschungsansätze und -methoden ableiten. Theoretische wie praktische Forschung sollten daher besonders hinsichtlich Kommunikation, Zeit und Habitus modifiziert werden (vgl. 2.2.1). Generell ist es erforderlich, die Informationen der Person wertschätzend zu behandeln und möglichst adäquat in der empirischen Erhebung – quantitativ oder qualitativ – vorzugehen. Dies ist besonders wichtig, da Menschen mit Behinderungen in einer für sie adäquaten Weise befragt werden müssen, beispielsweise gehörlose Personen in Gebärdensprache oder Menschen mit Lernschwierigkeiten in leichter Sprache (vgl. Schröttle/Hornberg 2012).

3.1 Partizipative Forschung

Innerhalb der sozialwissenschaftlichen Forschung gibt es seit einigen Jahren Ansätze partizipativer Forschung (vgl. allg. von Unger/Narimani 2012). Diese wurden aus der Kritik an der traditionellen Forschungsproduktion entwickelt. Sie sind allerdings nicht streng abzugrenzen, da sie sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede haben. Hinsichtlich des Forschungsthemas Behinderung werden vier Ansätze partizipativer Forschung in Theorie und

Praxis unterschieden: Participatory Action Research/ Partizipatorische Forschung, Emanzipatorische Forschung, Inklusive Forschung und Transdisziplinäre Forschung (vgl. Goeke/Kubanski 2012). Die Autorinnen stellen als Anliegen aller vier Forschungsansätze heraus, „traditionelle Grenzen von Wissenschaft und Praxis mit dem Ziel“ aufzuheben, „einen engagierten Dialog mit der Praxis zu führen und gesellschaftliche/lebensweltliche Verhältnisse im sozialen Nahraum zum Besseren zu verändern“ (ebd.). Damit ginge eine enge Kooperation aller Beteiligten einher, sodass „Forschen als ein gemeinsamer Lernprozess verstanden werden kann“ (ebd.).

- *Emanzipatorische Forschung* begreift behinderte Menschen als Expert_innen in eigener Sache. Sie haben Kontrolle, Macht und Entscheidungsgewalt über den Forschungsprozess; Forschende mit und ohne Behinderung nehmen eine beratende Rolle ein. Während partizipatorische Forschung in den USA verbreitet ist, bevorzugen die britischen Disability Studies emanzipatorische Forschung (vgl. Chappell 2000).
- *Partizipatorische Forschung* lässt sich dadurch charakterisieren, dass behinderte Menschen als Expert_innen in eigener Sache vor allem in der Datenerhebungsphase partnerschaftlich mitarbeiten und alle – behinderte wie nichtbehinderte – Forschende eine grundsätzlich offene Haltung haben, behinderte Menschen einzubeziehen.
- Bei *inklusive Forschung* sind Menschen mit Lernschwierigkeiten als Expert_innen in eigener Sache an allen Forschungsprozess-Phasen aktiv beteiligt, wobei Forschende mit und ohne Behinderung den Empowermentprozess der Expert_innen in eigener Sache unterstützen. Exemplarisch veranschaulicht wird dieser Ansatz durch ein Forschungsvorhaben zu Barrierefreiheit von kulturellen Einrichtungen für Menschen mit Lernschwierigkeiten in Leipzig, dessen Ergebnisse in einem Kulturführer in leichter Sprache veröffentlicht wurden (vgl. Kohlmann 2011).
- *Transdisziplinäre Forschung* ist dadurch gekennzeichnet, dass Wissenschaft und Praxiswissen als gleichberechtigte Wissensformen miteinander in Verbindung gebracht werden. Behinderte Menschen vermitteln als Expert_innen in eigener Sache ihr Erfahrungswissen und Forschende mit und ohne Behinderung verbinden dieses mit fachübergreifenden wissenschaftlichen Kenntnissen. Beispielhaft ist die Kooperation von WissenschaftlerInnen und nichtwissenschaftlichen gesellschaftlichen AkteurInnen im Forschungsprozess in dem deutschsprachigen Forschungsprojekt Bildnis eines behinderten Mannes (Vgl. Mürner/Schönwiese 2006).

Die skizzierten partizipativen Forschungsansätze (wie auch die repräsentative Studie zur Lebenssituation und Benachteiligung behinderter Frauen, s.o.) belegen, dass es bedeutsam ist, die Lebenssituation behinderter Menschen partizipativ zu erforschen (vgl. Schröttle/Hornberg 2012 und zu partizipativer Forschung auch Buchner et al. 2011).¹⁰ Sie zeigen, wie es möglich ist, das Ziel, die vollständige und gleichberechtigte Partizipation von behinderten Menschen in der Gesellschaft, auch durch die Forschung zu befördern. Dementsprechend sollten Forschungsstil, -design und -methodik – unabhängig von potenziell erhöhtem finanziellen und zeitlichen Aufwand – variiert und adaptiert werden.

3.2 Grenzen der Daten- und Informationsgewinnung

Daten zu erheben, bedeutet Wissen über Personen oder Personengruppen zu erlangen. Dieses Wissen kann für unterschiedliche Zwecke genutzt werden, um die Situation der Personen zu beschreiben, zu verbessern oder auch zu verschlechtern. Angesichts der historischen Erfahrungen und der strukturellen, physischen und psychischen Benachteiligung (bis zum administrativ geplanten Mord im Nationalsozialismus) behinderter Menschen in Deutschland

¹⁰ Gleichermaßen sollten auch die anderen Strukturkategorien (race, class, gender etc.) bei der Desaggregation beachtet werden.

ist es wichtig, auf die Gefahr des Missbrauchs von Daten hinzuweisen.¹¹ Die UN-BRK ist vor diesem Hintergrund entstanden und vor diesem zu verstehen.

Durch die Unterzeichnung und Ratifizierung der Menschenrechtskonvention hat sich der Staat zur Einhaltung der nationalen und internationalen Standards zum Schutz der Menschenrechte der gesamten Zielgruppe verpflichtet, also aller Menschen mit Behinderungen – auch derjenigen mit schweren Behinderungen – sowie zur Einhaltung der ethischen Grundsätze für die Datensammlung und -nutzung. Bei der Erhebung von Daten müssen diese drei Normebenen beachtet und die erfassten Informationen mit der notwendigen Achtung und Vorsicht behandelt werden. Wichtig ist, dass Daten nur im Sinne und mit Kenntnis der Zielgruppe verwendet werden dürfen. Der Missbrauch von Daten oder eine inadäquate Erhebung von Informationen sind in Deutschland gegenwärtig nicht verbreitet. Dennoch gibt es historisch, aber auch in jüngerer Vergangenheit Beispiele, bei denen die Würde von Menschen, deren Daten erfasst wurden, nicht beachtet wurde.

So diente beispielsweise auch die Erfassung von Anzahl und Wohnort von HilfsschülerInnen durch das nationalsozialistische Regime dazu, medizinische Versuche und die Ermordung dieser Personengruppe zu planen (vgl. die sogenannte T4-Aktion¹²). Die Entwicklung und Verwendung von Meldebögen über behinderte oder kranke Menschen wurde von staatlicher Seite angeordnet, häufig rechtlich begründet und von Gesundheitsämtern und Ärzten, aber auch von pädagogischem Personal in Hilfsschulen oder Heimen durchgeführt.¹³ Bereits 1925 veröffentlichte ein Direktor einer sächsischen Landespflegeanstalt für „bildungsunfähige schwachsinnige Kinder“ Umfrageergebnisse, die er knapp fünf Jahre zuvor unter den Eltern der in seiner Anstalt verwahrten Kinder erhoben hatte, zur Einschätzung und Einwilligung, das Leben ihrer Kinder schmerzfrei zu verkürzen (Roth 1993: 33). Auf diesen Fragebogen und seine größtenteils positive Beantwortung rekurrierend wurde der „Reichsausschuss zur wissenschaftlichen Erfassung erb- und anlagebedingter schwerer Leiden“ 1937 gegründet, im weiteren Verlauf die Denkschrift über „lebensunwertes Leben“ im Sommer 1939 formuliert und die im Herbst 1939 einsetzende Kinder- und Krankentötung als „Geheime Reichsache“ vollzogen (Roth 1993: 33f.).

Mit der Datenerhebung gehen also entscheidend die Frage der Einstellung gegenüber behinderten Menschen und die Beachtung ihrer Menschenwürde einher. Hierzu ist auch Artikel 15 der UN-BRK zu beachten, der das Recht auf die Freiheit von Folter oder unmenschlicher Behandlung darlegt:

¹¹ Die Erfassung von personenbezogenen Daten bildet die Grundlage für den Umgang mit diesen Daten; der Verfahrenslauf über vertiefende Ermittlungen über die Personen, gesundheitliche Untersuchungen und die Beurteilung möglicher medizinische Eingriffe lässt sich anhand der Rolle von Gesundheitsämtern und ihrer Amtsärzte bei der Durchführung von Zwangssterilisationen im Nationalsozialismus nachvollziehen (vgl. Vossen 2005).

¹² Mit dem Namen T4-Aktion wird die systematische Ermordung von mehr als 70.000 Psychiatrie-Patient/innen und behinderten Menschen durch SS-Ärzte und -Pflegerkräfte von 1940 bis 1941 bezeichnet. In der *Tiergartenstraße 4* befand sich während der NS-Zeit die Zentrale für die Leitung der deutschlandweiten Ermordung behinderter Menschen. Die so genannte T4-Aktion nutzte eine genaue Erfassung der Personendaten über Meldebögen, vgl. http://www.gedenkstaette-hadamar.de/webcom/show_article.php/_c-856/i.html, 31.05.2013

¹³ Vgl. zur Bedeutung von Medizin und Gesundheitswesen im Nationalsozialismus auch Vossen 2005, Toellner 2002, Weindling 2002 sowie zur Rolle der Sonderpädagogik, die der herrschenden Auffassung teilweise folgte, dass die „Gruppe der Behinderten potenziell zu jenen Volksgenossen [gehörte], die aufgrund erb-biologischer ‚Minderwertigkeit‘ und fehlender ökonomischer Verwertbarkeit von gesellschaftlichem Ausschluss bedroht waren“ (Ellger-Rüttgardt 2011: 172), vgl. auch Fuchs 2005, Ellger-Rüttgardt 2001, Ellger-Rüttgardt 2005, Reuter 1990).

„Niemand darf der Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe unterworfen werden. Insbesondere darf niemand ohne seine freiwillige Zustimmung medizinischen oder wissenschaftlichen Versuchen unterworfen werden.

Die Vertragsstaaten treffen alle wirksamen gesetzgeberischen, verwaltungsmäßigen, gerichtlichen oder sonstigen Maßnahmen, um auf der Grundlage der Gleichberechtigung zu verhindern, dass Menschen mit Behinderungen der Folter der grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe unterworfen werden.“

Hinsichtlich der medizinischen Forschung der letzten 20 Jahre ist jedoch festzustellen, dass behinderte Menschen nicht ebenso in ihren Rechten geachtet werden wie nichtbehinderte Menschen. Dies lässt sich exemplarisch an fremdnütziger Forschung des so genannten Fall Eisingen verdeutlichen: Im Zeitraum von 1995-1998 wurden Blutproben geistig behinderter Menschen eines Wohnheims entnommen, ohne vorab ihre Einwilligung einzuholen und auch ihre Angehörigen zu informieren (vgl. Dörner 2002: 64f.). Da seit dem Nürnberger Kodex von 1947 die freiwillige Einwilligung der Versuchsperson unbedingt erforderlich ist, widerspricht die medizinische Datenerhebung des Eisinger Falls dem ethischen Grundsatz, der als historische Konsequenz aus den Medizinverbrechen des Nationalsozialismus von den Nürnberger Richtern formuliert wurde (vgl. ausführlich auch Wunder 2004 und 2002).¹⁴ Soll aus wissenschaftlichen Gründen an behinderten Menschen geforscht werden, so ist – gemäß den Kriterien menschenrechtlicher Anforderungen (s.o.) in der jeweilig adäquaten Kommunikationsform, mit der notwendigen Zeit und mit angemessenem Habitus – um ihr Einverständnis zu ersuchen. Ebenso wie bei nicht-behinderten bzw. „einwilligungsfähigen“ Menschen ist eine Nicht-Einwilligung zu respektieren.

3.3 Nichtdiskriminierende Datenerhebung über Behinderung

Welche Konsequenzen resultieren nun aus der Erörterung der Grenzen der Daten- und Informationsgewinnung über behinderte Menschen? Sollte nicht nur in medizinischer Forschung, wie ausgeführt, sensibel vorgegangen werden, sondern generell auf die Datenerfassung von Behinderung verzichtet werden?

Im internationalen Raum wird unterschiedlich vorgegangen, zum Teil existieren Behinderungsdefinitionen und zum Teil nicht (vgl. BMAS 2011). Auf der einen Seite liegt der Vorteil einer Definition von Behinderung darin, dass das Verständnis von Behinderung und damit auch der zu erfassenden Daten klar umrissen ist. Andererseits besteht die Gefahr einer Festschreibung und damit verbundenen Einengung oder auch Stigmatisierung durch eine Definition. So haben beispielsweise die Niederlande keine juristische oder medizinische Behinderungsdefinition, um eine Einengung und potenziellen Missbrauch mit einer defizitären Erfassung zu verhindern:

„Grundlage der niederländischen Behindertenpolitik ist, dass jeder Politikbereich auf die Belange von Menschen mit Behinderung Rücksicht nehmen muss. Die Niederlande kennen keine gesetzliche Definition von Behinderung. Dem liegt eine politische Entscheidung zugrunde. Es wurde als politisch nicht wünschenswert und nicht machbar erachtet, alle denkbaren bzw. vorhandenen individuellen Behinderungen unter einer einheitlichen, auf alle einschlägigen Gesetzesvorschriften anwendbaren Definition

¹⁴ Zum Nürnberger Kodex, der Stellungnahme des I. Amerikanischen Militärgerichtshofes über "zulässige medizinische Versuche", vgl. Mitscherlich, A./Mielke, F. 1960, 272f., auch http://www.ipnw-nuernberg.de/aktivitaet2_1.html, 31.05.2013

zusammenzufassen. Daraus folgt, dass für die Niederlande weder exakte Zahlen über die Anzahl von Menschen mit Behinderungen noch Aufschlüsselungen nach Alter, Geschlecht und Art der Behinderung vorhanden sind.“ (BMAS 2011: 285)

Allerdings hat das dortige Statistikbüro in Kooperation mit dem kulturellen Planungsbüro im Rahmen von spezifischen Untersuchungen Statistiken aufgestellt, in denen nicht individuelle Beeinträchtigungen aus medizinischer Perspektive, sondern Teilhabebeeinträchtigungen gemäß Selbsteinschätzung und fachlicher Begutachtung erhoben werden.¹⁵ Auch an niederländischen Universitäten werden Behinderungen in differenzierter Form – nach unterschiedlichen Beeinträchtigungen und nach Unterstützungsbedarf erfragt, um die Studiensituation umfassend beurteilen zu können.¹⁶

Zur Beantwortung der eingangs gestellten Frage nach der Konsequenz aus den skizzierten Grenzen von Daten- und Informationsgewinnung lässt sich festhalten, dass es sinnvoll ist, Datenerhebungen und Statistiken zu erstellen, sofern sensibel vorgegangen wird.¹⁷ Auch Bevölkerungsstatistiken sollten Fragen nach Behinderungen enthalten, sofern grundsätzlich die Erhöhung der gesellschaftlichen Partizipation behinderter Menschen verfolgt wird und die Erfassung menschenrechtlichen Kriterien entspricht.

4 Behindertenberichterstattung der Bundesregierung: Ausrichtung an der UN-Behindertenrechtskonvention

Als Vertragsstaat der UN-BRK muss sich der deutsche Staat vergewissern, dass er mit seinen Umsetzungsmaßnahmen die Rechte von Menschen mit Behinderungen einhält, wo dies geboten ist. Wo er zur schrittweisen Verwirklichung verpflichtet ist, sollte er sie immer besser verwirklichen. Die innerstaatlich ausgerichtete Behindertenberichterstattung dient dieser Selbstvergewisserung und schafft überdies neue Grundlagen, um die Umsetzungsbemühungen weiter zu verbessern.¹⁸ Es ist zu klären, ob mit dem Mittel des Behindertenberichts der Zweck der Rechtsverwirklichung erreicht wird.

Die bisherigen Behindertenberichte der Bundesregierung versuchen den im Gesetz und dessen Kommentar enthaltenen Kriterien Folge zu leisten, erfüllen diese jedoch in entscheidenden Aspekten nicht. Die entscheidenden Mängel sind die fehlende geschlechtsspezifische Differenzierung, eine fehlende Unterscheidung nach Art der Behinderung sowie die stark medizinisch-defizitäre Orientierung der dem Bericht zugrunde liegenden Statistiken.¹⁹ Um die Schwierigkeit der Berichtserstellung anhand der geschlechtsspezifischen Differenzierung exemplarisch aufzuzeigen, lässt sich sagen, dass zwar die Statistik der schwerbehinderten Menschen gemäß § 131 SGB IX Angaben über die Anzahl der schwerbehinderten Menschen, ihr Alter und ihr Geschlecht enthält, jedoch weisen die Angaben des statistischen Bundesamtes über die Empfängerinnen und Empfänger von Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, dargelegt im Behindertenbericht 2009, nicht das Geschlecht aus (vgl. BMAS 2009: 66). Wie an diesem Beispiel ausgeführt, sind die dem Bericht zugrundeliegenden Statistiken nicht einheitlich und entsprechen nur teilweise den in § 66

¹⁵ Vgl. http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2007/Meedoen_met_beperkingen, 31.05.2013

¹⁶ Vgl. <http://studiekeuzeinformatie.nl/Pages/Vragenlijst%20NSE2011%20DU.pdf>, 31.05.2013

¹⁷ Gemäß Art.31 Abs. 1b UN-BRK müssen Datensammlungen ethische Grundsätze erfüllen.

¹⁸ Die innerstaatliche Behindertenberichterstattung ist unabhängig von der Pflicht, einen Staatenbericht an den UN-Fachausschuss über die Lebenslagen behinderter Menschen gemäß Art. 35 UN-BRK zu richten.

¹⁹ Auch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales nennt diese Kritikpunkte in seiner Begründung für die Neufassung des Behindertenberichts.

SGB IX dargelegten Kriterien. Zudem treffen diese Erhebungen auch keine Aussagen über Möglichkeiten der Teilhabe behinderter Menschen und hierfür bereitzustellende Rahmenbedingungen, was für das übergeordnete Ziel des SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen sowie gemäß der Zielvorgaben für den Bericht erforderlich wäre. Die bisherige Behindertenberichterstattung soll den in § 66 SGB IX dargelegten Anforderungen Rechnung tragen. Sie genügt jedoch nicht dem Anspruch der Behindertenrechtskonvention (vgl. zum Hintergrund auch Aichele/Bielefeldt 2008). Inzwischen hat die Bundesregierung aufgrund von Mängeln der bisherigen Behindertenberichterstattung beschlossen, den Behindertenbericht konzeptionell neu zu fassen und hierzu eine Vorstudie zur Neuausrichtung in Auftrag gegeben.²⁰ Auf Basis der Vorstudie wurde der Auftrag ausgeschrieben, die Grundlage für eine Neukonzeption zu erstellen: „Zusammenstellung und Aufbereitung von Indikatoren für den Bericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen“. Den Auftrag hat ein Institut erhalten, das mit dieser Aufgabe im August 2011 begonnen hat.

4.1 Entscheidende Vorgaben zur Neukonzeption des Behindertenberichts

Ausgehend von den veränderten Anforderungen an die Behindertenberichterstattung durch die UN-BRK bewertet die Vorstudie die Datenlage zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen, die die Basis für politische Maßnahmen bildet, als unzureichend (vgl. 2.2, Hornberg et al. 2011).

Die Vorstudie schlägt vor, im Behindertenbericht der Bundesregierung zukünftig den Ansatz der Lebenslagen (s.o.) zugrunde zu legen (vgl. Voges et al. 2003). Er differenziert die fünf Lebensphasen Kindheit und Jugend, frühe, mittlere und späte Erwachsenenzeit sowie höheres Alter und stellt die Bedeutung von Handlungsspielräumen heraus (vgl. Voges et al. 2003). Nach dem Ansatz der Lebenslagen sind ihre (ökonomischen und objektiven, sozialen, immateriellen und subjektiven) Handlungsspielräume für das Individuum entscheidend, da sie Möglichkeiten und Grenzen des persönlichen Handelns beeinflussen (vgl. Hornberg et al. 2011: 25f.). Zudem empfiehlt sie, dass zukünftig der Behinderungsbegriff der Internationalen Behinderungsklassifikation der Weltgesundheitsorganisation (ICF) in der Behindertenberichterstattung und seinen Datenerhebungen genutzt werden sollte, weil dieser alle Komponenten des Verhältnisses eines Menschen mit Beeinträchtigungen mit seiner Umwelt beachtet (vgl. Hornberg et al. 2011: 20; Hirschberg 2009). Der Behinderungsbegriff der ICF bildet auch die Basis für das Behinderungsverständnis der Behindertenrechtskonvention (vgl. Hirschberg 2011).

Als Anforderung eines erweiterten, zeitgemäßen Behinderungsbegriffs resultiert, dass der amtlich festgestellte Grad einer Behinderung nicht ausreichend ist und durch das Vorhandensein spezifischer Beeinträchtigungen, durch Teilhabeeinschränkungen sowie Ursache und Alter bei Eintritt der Beeinträchtigung ergänzt werden sollte.²¹ Auch die subjektive Wahrnehmung der eigenen Behinderung und besonders der Teilhabeeinschränkung aufgrund vorhandener Barrieren sowie das Geschlecht der Person sollten beachtet werden. In den Studien zu den Lebenssituationen von Frauen und Männern mit Behinderungen und Beeinträchtigungen ist das Vorliegen von Behinderungen bereits im dargelegten Umfang

²⁰ Die Neufassung des Berichts wird auch im Nationalen Aktionsplans (NAP) zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention als Maßnahme ausgeführt (vgl. NAP 2011:27ff).

²¹ Kritisch zur Konstruktion eines Gesamt-Grades der Behinderung (GdB) bei Mehrfachbehinderungen vgl. auch Benz 2011: 625ff.

erhoben und analysiert (s.o., vgl. Schröttle/Hornberg 2012). Diese Herangehensweise wurde somit bereits erprobt und kann als sinnvoll bewertet werden.

Des Weiteren enthält die Vorstudie ein sozialwissenschaftlich fundiertes Indikatorenset entlang von Themenfeldern, die nach dem Lebenslagen-Ansatz theoretisch fundiert und gleichzeitig an den Handlungsfeldern des Nationalen Aktionsplans zur Umsetzung der UN-UN-BRK orientiert sind (vgl. Hornberg et al. 2011: 63ff.). Die so entwickelten *Themenfelder* entsprechen den Handlungsfeldern des NAP (vgl. NAP 2011: 30):

- Erwerbsarbeit und ökonomische Situation
- Gesundheit und Gesundheitsversorgung
- Barrierefreiheit
- Bildung
- Gewalt und Sicherheit
- Partizipation
- Familie, Lebensform und Selbstbestimmung
- Gesellschaftliche Akzeptanz

Bei der Entwicklung der Indikatoren wurden gesellschaftliche, politische und methodische Anforderungen berücksichtigt. Politisch und gesellschaftlich war zu beachten, dass das primäre Ziel in einer Ist-Stand-Analyse der Lebenssituation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen liegt, wozu Ergebnisindikatoren genutzt wurden. Darauf aufbauend können langfristig auch Veränderungen erfasst werden. Hierzu empfiehlt die Vorstudie, Prozessindikatoren zu entwickeln, um die Entwicklungen bzw. Veränderungen der Lebenssituation behinderter Menschen adäquat beschreiben und überprüfen zu können (vgl. Hornberg et al. 2011: 64).

Die methodischen Anforderungen für Indikatoren bauen auf den Vorgaben für die statistischen Erhebungen der Daten über die Lebenssituation behinderter Menschen auf. So müssen die Daten periodisch erhoben werden, ebenso ist die Kombination von Daten entscheidend, sodass entsprechend dem erweiterten Behinderungsbegriff die Daten nach Lebensphasen, Geschlecht, Beginn der Beeinträchtigung sowie weiteren Faktoren, wie beispielsweise Migrationshintergrund oder Alter, differenziert werden können (vgl. ebd. 65). Als Querschnittsthemen sollten

- Gender Mainstreaming
- Migration
- Alter
- Barrierefreiheit
- Diskriminierung
- Assistenzbedarf
- Armut

berücksichtigt werden (vgl. ebd. 75). Diese Anforderungen begründen sich damit, dass Indikatoren als operationalisierte Kenngrößen eines theoretischen Konstrukts verstanden werden müssen, die der Berichterstattung zugrunde liegen (vgl. Möller et al. 2004). Ihr Nutzen liegt darin, soziale, ökonomische, gesundheitliche oder andere Systeme adäquat zu beschreiben, im Fall der Behindertenberichterstattung die Lebenssituation und Teilhabe behinderter Menschen.

Zum theoretischen Ansatz der Lebenslagen hinzukommend wurden Exklusionsrisiken identifiziert, die in gesellschaftlichen Strukturen oder Barrieren zu finden sind (vgl. Wansing

2005). Exklusion bezeichnet den Ausschluss aus der Gesellschaft oder einer Gemeinschaft. Inklusion wird als Grundverständnis einer sozialen Gemeinschaft verstanden, die für ihre Mitglieder die erforderlichen Lebensbedingungen ermöglicht und Auswirkungen auf Wohlstandsniveau und Lebensqualität hat (vgl. Engels 2006). Behinderung gilt bereits als ein Risikofaktor für Exklusion, der in Verbindung mit anderen Risikofaktoren die Gefahr von Exklusion erhöhen kann.

Als protektive Faktoren, die das Exklusionsrisiko senken, werden eine hohe Qualifikation, berufliche Aktivität, sichere finanzielle Situation, soziale Unterstützung und Einbindung, institutionelle Unterstützung, hohe sozio-kulturelle Aktivität, Kommunikationsfähigkeit und Selbstwertgefühl gefasst (vgl. Kieselbach et al. 2006:10). Diese Exklusion senkenden Faktoren sind durch folgende Merkmale charakterisiert: Mehrdimensionalität, Relationalität und ihre Dynamik im Lebenslauf (vgl. Wansing 2006). Die Mehrdimensionalität weist darauf hin, dass Faktoren miteinander in Beziehung stehen und nicht eindimensional zu betrachten sind. Das Kennzeichen der Relationalität bezeichnet die Prozess- und Verhältnismäßigkeit der Faktoren, die keinen simplen Zustand beschreiben. Das dritte Kennzeichen hebt den Zusammenhang zwischen individueller Lebenslage und den gesellschaftlichen Strukturen hervor, der in den Lebensphasen zum Tragen kommt und dynamische Effekte hat. Neben dem Grad von Exklusion (oder Inklusion) bestehen verschiedene Dimensionen von Exklusion, wobei der Erwerbstätigkeit eine zentrale Rolle zukommt, die in den Erhebungen für den Behindertenbericht geschlechterdifferenziert berücksichtigt werden sollte. Die weiteren mit Erwerbstätigkeit/-losigkeit in Verbindung stehenden Dimensionen sind: ökonomische Exklusion (als Folge von Erwerbslosigkeit), institutionelle (durch das Bildungs- oder Sozialhilfesystem), soziale, kulturelle oder räumliche Exklusion (vgl. ausführlich Hornberg et al. 2011: 76ff.). Die Spannbreite zwischen Inklusion und Exklusion bildet den Hintergrund für den Vorschlag des Indikatoren-Sets der Vorstudie zur Umsetzung der UN-BRK (vgl. ebd. 64, 73ff.).

Zudem sollten die statistischen Grundlagen des Behindertenberichts um folgende Faktoren erweitert werden: eine Ausweitung der Stichprobe, die zielgenaue Ausrichtung der angewandten Erhebungsmethoden auf die Gruppe der Menschen mit Behinderungen (durch geeignete Filterfragen zu Behinderung) sowie die Berücksichtigung eines erweiterten Behindertenbegriffs (vgl. ebd. 153f.). Eine erweiterte Erfassung von Behinderung ist notwendig, um die hohen Dunkelziffern von behinderten Menschen, deren Behinderung bisher nicht amtlich festgestellt ist, angemessen im Behindertenbericht zu berücksichtigen. Hierbei sollte nicht nur nach der amtlichen Feststellung, sondern auch nach Einschränkungen im Alltag gefragt werden. Um diese Erweiterung der Datenerhebung zu fundieren, schlagen die Autorinnen vor, ebenfalls die Grundlage des Mikrozensus zu ändern (vgl. ebd. 154).

Die Vorstudie schlägt vor, den Behindertenbericht nicht nur nach dem Lebenslagenansatz neu zu konzipieren, sondern auf einen umfassenden, neu zu erstellenden Survey zu Behinderung zu stützen, den wissenschaftlichen Teil des Berichts von einer unabhängigen wissenschaftlichen Sachverständigenkommission erstellen und koordinieren zu lassen und organisatorisch auf Bund-Länder-Ebene anzusiedeln.²²

²² Vgl. hierzu ebenfalls die Pressemitteilung der Monitoring-Stelle vom 26.03.2012 zur Entwicklung eines Disability Survey nach dem Beispiel des Life Opportunity Survey aus Großbritannien, <http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/de/aktuell/news/meldung/article/pressemitteilung-monitoring-stelle-zur-un-behindertenrechtskonvention-fordert-disability-survey.html>, 31.05.2013

4.2 Einschätzungen zum derzeitigen Stand der Behindertenberichterstattung

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat am 14.04.2011 den Auftrag ausgeschrieben: „Zusammenstellung und Aufbereitung von Indikatoren für den Bericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen“ und das Ergebnis im Juni 2012 vorzulegen (vgl. EU 2011: 3).²³ Die Aufgabe besteht darin, auf der Basis der Vorstudie den analytischen Teil des künftigen Berichts zu verfassen und insbesondere die statistischen Datenquellen auszuwerten und diese zu Indikatoren der Themenfelder der Vorstudie sowie zu Grund- und Basisinformationen zusammenzuführen (vgl. ebd. 4). Das Ministerium hat neben dem wissenschaftlichen Redaktionsteam, das den Auftrag erhalten hat, einen wissenschaftlichen Beirat eingerichtet. Der Beirat hat neun Mitglieder verschiedener Professionen, von denen der Deutsche Behinderten-Rat (DBR) drei Personen vorgeschlagen hat. Drei weitere Institutionen – der Bundesbehindertenbeauftragte, die Antidiskriminierungsstelle des Bundes und die Monitoring-Stelle zur UN-BRK – sind in den Entwicklungsprozess insoweit einbezogen, als ihnen in regelmäßigem Abstand über den Entwicklungsprozess der Neukonzeption des Behindertenberichts berichtet wird. Mit dem für diesen Auftrag geschaffenen wissenschaftlichen Beirat soll das Indikatoren-Set abgestimmt und weiterentwickelt sowie die Indikatoren hinsichtlich der Querschnittsthemen der Vorstudie ausdifferenziert werden, wobei auch die Dimensionen Lage, Aktivitäten, Sozialeleistungen und Wirkungen beachtet werden sollen. In begrenztem Umfang sollen die Datenlücken durch eigenen Untersuchungen geschlossen, eine Leistungsbilanz der Sozialleistungsträger, der Leistungen zur Mobilität und gesellschaftlichen Teilhabe sowie die wichtigsten Ergebnisse der Evaluation behindertenpolitischer Maßnahmen als Wirkungsforschung zusammengestellt werden, um als Ausgangspunkt für die künftige Berichterstattung zu dienen. Schließlich umfasst der Auftrag die Aufgabe, Produkte für Zielgruppen (wie einen Bericht in einfacher Sprache oder auch Datenblätter für Indikatoren) zu entwickeln und zwei Schwerpunktthemen auszuarbeiten. Der Zeitrahmen des Projekts umfasst somit das zweite Halbjahr 2011 und das erste des Jahres 2012. Dieser Auftrag richtet sich nach der Vorstudie sowie nach den bisherigen in § 66 SGB IX dargelegten Kriterien für den Behindertenbericht. Entgegen der Vorstudie benennt der Auftrag nicht die UN-Behindertenrechtskonvention als Bezugspunkt, ebenso wenig enthält sie die Anforderung, die Indikatoren menschenrechtsbasiert zu entwickeln. Es fehlt also der Verweis auf die UN-BRK als deutsches Recht oder auch als Referenzpunkt für die deutsche Behindertenpolitik, jedoch stellt die UN-BRK den Bezugspunkt für die Neukonzeption des Behindertenberichts nach mündlichen Aussagen dar, die menschenrechtliche Perspektive und die Orientierung an der UN-BRK seien grundlegend.²⁴

Gemäß der Planung des Ministeriums soll der nächste Behindertenbericht auf dem aktuell erstellten Berichtsteil basieren, der dann den Kern für die weiteren Behindertenberichte der nächsten Legislaturperioden bildet. Dieser Kernbericht soll mittel- und langfristig erweitert werden, die Konzeption vom Redaktionsteam in Absprache mit dem wissenschaftlichen Beirat entwickelt werden. Der Beirat ist zudem dafür zuständig, Forschungslücken zu eruieren und Forschungsaufträge zu entwickeln. Der Bericht soll auf dem Kategoriensystem der Behinderungsklassifikation der Weltgesundheitsorganisation, der Internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) aufsetzen, sofern die vorhandene Datenlage dies erlaubt. Da die ICF Behinderung – ebenso wie die UN-BRK –

²³ Nach informeller Auskunft des Ministeriums lag das Ergebnis des Auftrags im Jahr 2012 vor, die Veröffentlichung des Berichts ist für die Jahresmitte 2013 vorgesehen.

²⁴ Vgl. Bezugspunkt sind Gespräche mit einem Mitarbeiter des BMAS am 15.11.11 und am 18.11.11.

als Ergebnis der Interaktion zwischen Individuum und Umwelt begreift und die bisher zugrunde gelegten Statistiken individuums-zentriert sind und die Bedeutung von Umwelt und Gesellschaft eher wenig erfasst wird, zeigt sich hier eine Herausforderung, der bei der kurz- wie auch langfristigen Erstellung des Behindertenberichts begegnet werden muss. Das Redaktionsteam wird auf der Analyse des Datenmaterials Lebenslagen-Typen entwickeln, mit denen die Vielfalt der Lebenslagen behinderter Menschen angemessen abgebildet werden sollen. Um Dopplungen zu vermeiden, wird der Bericht auf andere relevante Berichte zu Pflege, Armut und Reichtum oder auch Bildung verweisen.

Es ist zu begrüßen, dass die Bundesregierung es angeht, den Behindertenbericht neu zu konzipieren. Vor dem Hintergrund der Berichterstattung seit 1984 zeigen die bisherigen Berichte, dass sie weder alle Kriterien nach § 66 SGB IX erfüllen noch den Anforderungen der UN-BRK als neuem deutschen Recht seit dem 26.03.2009 genügen.²⁵ Hinsichtlich den Kriterien nach §66 SGB IX für die Behindertenberichterstattung ist ferner zu bedenken, dass die Darstellung und Bewertung der Aufwendungen zu Prävention, Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen möglicherweise nur einen Ausschnitt aus den Lebenslagen behinderter Menschen umfasst. Dies wäre inadäquat; zudem sollte die Zielsetzung des Behindertenberichts die Menschenrechtsperspektive der UN-BRK widerspiegeln. Hierin liegt eine Herausforderung, da der Menschenrechts-Ansatz der UN-BRK die Lebenslagen behinderter Menschen detaillierter beschreibt als das SGB IX.

Der neue Ansatz, den Behindertenbericht indikatorengestützt zu konzipieren, unterscheidet ihn von der bisherigen Behindertenberichterstattung, die eher als exemplarische Rechenschaftsberichtslegung der Bundesregierung wahrgenommen wurde. Die Bundesregierung nimmt damit den Paradigmenwechsel auf, Behinderung nicht mehr als individuelles Problem, sondern als Thematik der Menschenrechte zu begreifen. Behinderung als Ergebnis der Interaktion zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- oder umweltbedingter Barrieren zu erfassen, erfordert ein Umdenken, das sich auch auf die bundesweite statistische Datenerhebung auswirkt. Den Bericht auf Indikatoren zu stützen und die Lebenslagen behinderter Menschen kontextbezogen zu fokussieren, ist ein entscheidender Schritt, die UN-BRK wirksam werden zu lassen. Es ist jedoch zu kritisieren, dass die überzeugenden Empfehlungen der Vorstudie nur teilweise übernommen wurden.

Zum einen erscheint es aufgrund der defizit-orientierten Ausrichtung der vorhandenen statistischen Instrumente sinnvoll, den Behindertenbericht auf eine fundierte Datenerhebung zu stützen und hierfür einen eigenständigen Behinderungs-Survey zu erstellen. Dieses Vorgehen ist bereits im internationalen Ausland erprobt²⁶ und wird auch in Deutschland fachlich empfohlen (vgl. Hirschberg 2012, Schröder/Schütz 2011, Schnell/Stubbra 2010). Zum zweiten erscheint es plausibel, eine unabhängige wissenschaftliche Sachverständigenkommission mit der Analyse und Fortentwicklung zu beauftragen, da die Unabhängigkeit einer Institution ein entscheidender Faktor für die Aufgabe ist, die Lebenslagen behinderter Menschen adäquat zu erfassen. Auch hier gibt es positive Erfahrungen, so hat beispielsweise das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) den Kinder- und Jugendbericht von einer unabhängigen wissenschaftlichen Sachverständigenkommission erstellen und koordinieren lassen (vgl. BMFSFJ 2006, BMFSFJ 2009, Hornberg et al. 2011: 138). Zum dritten wird die Bedeutung der menschenrechtlichen

²⁵ Vgl. die Behindertenberichte von 1984-2009, <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/inhalt.html>, 31.05.2013

²⁶ Vergleiche besonders den Life Opportunities Survey (LOS) des britischen Office for National Statistics, für die Interim Results 2009/10: Howe 2010, allgemein: <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/life-opportunities-survey.php>, 31.05.2013

Perspektive in der Auftrags-Ausschreibung des Berichts nicht herausgestellt. Es ist davon auszugehen, dass sich der Bericht – gemäß den Aussagen des BMAS – auf die inhaltlichen Vorgaben der UN-BRK beziehen und diese als Grundlage der Neufassung hervorheben wird. Zum vierten ist auch die Vorstudie zu hinterfragen, ob durch die Themenfelder (auf die Handlungsfelder des NAP rekurrierend) alle Lebenslagen behinderter Menschen (gemäß der UN-BRK) erfasst und alle in der Bundesrepublik vorhandenen adäquaten Datenquellen zur Erstellung des Berichts genutzt wurden. Die staatliche Handlungen erfordernden Themenfelder nehmen zwar die inhaltlichen Themen der Artikel der UN-BRK auf, sie bilden jedoch nicht den Rechte-Ansatz der UN-BRK ab. Es ist nicht nur notwendig, im Themenfeld Arbeit/Beschäftigung mehr Arbeitsplätze für behinderte Menschen zu schaffen, sondern behinderte Menschen haben das „gleiche Recht [...] auf Arbeit“ (Art. 27 Abs. 1 UN-BRK). Dieser gravierende Unterschied wird nicht im NAP und auch nicht in der Vorstudie reflektiert. Grundsätzlich ist der Behindertenbericht dahingehend zu beurteilen, ob er das hinreichende Mittel ist, um den Zweck (Artikel 31 zu Statistik und Datensammlungen) gemäß den menschenrechtlichen Vorgaben adäquat umzusetzen. Nun bleibt abzuwarten, ob und inwieweit die für die zweite Jahreshälfte 2013 vorgesehene Neukonzeption des Behindertenberichterstattung diesen Anforderungen genügt.

5 Resumée

Die Lebenslagen behinderter Menschen in der Bundesrepublik Deutschland sind nicht in ausreichendem Maß erfasst. Durch Artikel 31 der UN-BRK ist der Staat verpflichtet, geeignete Informationen zu sammeln und auf dieser Basis politische Konzepte zur Umsetzung der UN-BRK zu entwickeln. Wissenschaftliche Informationen stellen also die Basis politischer Entscheidungen und der Steuerung gesellschaftlicher Entwicklungen dar. Daher lassen sich mehrere Maßnahmen ableiten: Verlässliche Informationen über Behinderung und die Lebenslagen behinderter Menschen sollen mit dem Ziel erhoben werden, Systeme, Dienste, Programme und Ergebnisse systematisch zu überprüfen. Die Evaluation sollte besonders auf die Ausübung der Menschenrechte bezogen werden. Die Sammlung von Daten und Fakten ist kein Selbstzweck, sondern hat das Ziel, die Hindernisse zu erfassen, die behinderte Menschen in der Ausübung ihrer Menschenrechte einschränken. Der Zweck von Datensammlungen sollte es sein, die jeweiligen Programme und Maßnahmen am zentralen Ziel der UN-BRK – gleichberechtigte, uneingeschränkte Rechtausübung für behinderte Menschen – auszurichten. Als positives Beispiel für adäquate Forschung hinsichtlich der Datenerhebung und der ethischen Anforderungen im Rahmen der Informationsgewinnung sind die repräsentativen Untersuchungen zur Lebenssituation und Belastungen von Frauen sowie von Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland herauszustellen (vgl. 2.2.1). Zur detaillierteren Bestimmung, wieweit ein Recht bereits umgesetzt ist, sollten menschenrechtsgestützte Indikatoren entwickelt werden. Gemäß Artikel 31 müssen Forschung und Informationsgewinnung über Behinderung und die Lebenslagen behinderter Menschen bestimmte Bedingungen erfüllen, das Forschungsdesign partizipativ gestalten und behinderte Menschen einbeziehen sowie die menschenrechtlichen und ethischen Grenzen der Datenerfassung einhalten. Der seit 1984 einmal pro Legislatur erstellte Behindertenbericht der Bundesregierung soll in seiner Neukonzeption an der UN-BRK ausgerichtet werden. Er unterliegt damit nicht mehr nur § 66 SGB IX, wie seit 2001, sondern auch den Bestimmungen von Art. 31 sowie der gesamten Konvention. Aus den bisherigen Ausführungen resultiert, dass der Behindertenbericht in verstärktem Maß und im Lichte der UN-BRK als Basis für politische Entscheidungen und Prozesse dienen sollte. Die

Neukonzeption des Behindertenberichts sollte daher die menschenrechtlichen Anforderungen stärker beachten und sie nutzbringend integrieren.

Bei der Verwirklichung der menschenrechtlichen Vorgaben zu Statistik und Datensammlung gemäß Art. 31 UN-BRK sind alle staatlichen Stellen als unmittelbar Umsetzungsverpflichtete gefordert. Hiermit sind auch Universitäten und andere Forschungseinrichtungen, die öffentliche Aufgaben wahrnehmen, ggf. als mittelbare Adressaten der Verpflichtung angesprochen. Eine umfassende Umsetzung von Artikel 31 (und der gesamten Konvention) kann nur gelingen, wenn politisch bedeutsame und in der Praxis wirkungsvolle Akteure, wie beispielsweise statistische Bundesämter, Wissenschaft, Träger von Einrichtungen oder die Zivilgesellschaft, in ihrem jeweiligen Zuständigkeitsbereich mitwirken, um Datensammlungen und Statistiken zu den Lebenslagen behinderter Menschen zu verbessern. Wissenschaftliche Einrichtungen sollten daher die Menschenrechtsverträge und besonders die Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Lehre und Forschung stärker aufgreifen und sich an der Entwicklung menschenrechtsgestützter Indikatoren zur Erhebung der Lebenssituation behinderter Menschen beteiligen. Des Weiteren sollten partizipative Forschungsansätze genutzt werden, um behinderte Menschen als Mit-Forschende und Fachpersonen einzubeziehen. Die bisher verwendeten Forschungsmethoden können weiterentwickelt werden. Gleichmaßen muss die Wissenschaft die Grenzen der Daten und Informationsgewinnung beachten und sich ihrer Verantwortung bei der Erhebung von Daten bewusst sein.

Literatur

- Aichele (2010): Positionen Nr. 1 "Monitoring" – ein unverzichtbarer Beitrag zur staatlichen Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, Berlin Deutsches Institut für Menschenrechte
- Aichele, Valentin/Bielefeldt, Heiner (2008): Stellungnahme des Deutschen Instituts für Menschenrechte zum "Entwurf eines Gesetzes zu dem Übereinkommen der *Vereinten Nationen* vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006, Berlin, Deutsches Institut für Menschenrechte
- Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2009): Leitlinien für das vertragsspezifische Dokument, das von den Vertragsstaaten nach Artikel 35 Absatz 1 des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vorzulegen ist (2009), CRPD/C/2/3, S. 1- 21
- Benz, Manfred (2009): Der Grad der Behinderung (GdB) im Schwerbehindertenrecht bei Mehrfachbehinderungen, In: Schwerbehindertengesetzgebung 11/11, S. 625-629
- Böhnke, Petra (2006): Marginalisierung und Verunsicherung. Ein empirischer Beitrag zur Exklusionsdebatte, In: Bude, Heinz/Willisch, Andreas (Hg.): Das Problem der Exklusion. Ausgegrenzte, Entbehrliche, Überflüssige, Hamburg Institut für Sozialforschung, S. 97-120
- Buchner, Tobias/Koenig, Oliver/Schuppener, Saskia (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status Quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention, In: Teilhabe 1 (50), S. 4-10
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2009): Behindertenbericht 2009. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen für die 16. Legislaturperiode, S. 1-126
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2011): Politik für Menschen mit Behinderung und zum Entschädigungsrecht in der EU, USA und Japan. Ein Überblick, http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a808-Entschaedigungsrecht-eu-usa-japan.pdf?__blob=publicationFile, 29.11.2011
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2006): Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner. Berlin. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2006): Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit – Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik. Siebter Familienbericht der Bundesregierung, Baden-Baden, http://www.bmfsfj.de/doku/familienbericht/download/familienbericht_gesamt.pdf, 18.11.2011
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2009): Lebenslagen behinderter Frauen in Deutschland – Auswertung des Mikrozensus 2005. Berlin, <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/lebenslagen-behinderter-frauen-deutschland-langfassung,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>, 18.11.2011

- Chappell, Anne Louise (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context, *British Journal of Learning Disabilities*, 28, S. 38-43
- Committee on Economic, Social and Cultural Rights (2009): General comment No. 21. Right of everyone to take part in cultural life (art. 15, para. 1 (a), of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)
- Dau, Dirk/Düwell, Franz Josef/Joussen, Jacob (Hg.) (2011): Sozialgesetzbuch IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen Lehr- und Praxiskommentar, 3. Auflage, Baden-Baden Nomos
- Dörner, Klaus (2002): Der Fall Eisingen – Fremdnützige Forschung ohne Einwilligung, In: Kolb, Stephan et al. (Hg. für den IPPNW): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.-27. Mai 2001, Frankfurt/Main Mabuse, S. 64-65
- Eiermann, Nicole/Häußler, Monika/Helfferich, Cornelia (2000): Live Leben und Interessen Vertreten – Frauen mit Behinderung. Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen, Band 183 Schriftenreihe des Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSJ) (2000), Stuttgart Kohlhammer
- Ellger-Rüttgardt (2005): Hilfsschule im „Dritten Reich“. Konformes und nicht konformes Verhalten von Hilfsschullehrern. In: Welkerling, E./Wiesemann, F. (Hg.): Unerwünschte Jugend im Nationalsozialismus. „Jugendpflege“ und Hilfsschule im Rheinland 1933-1945. Essen 2005, S. 141-154
- Ellger-Rüttgardt (2011): Geschichte der schulischen Behindertenpädagogik. In: Kaiser, Astrid/Schmetz, Dietmar/Wachtel, Peter/Werner, Birgit (Hg.): Didaktik und Unterricht. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Bd. 4, Kohlhammer, Stuttgart 2011, S. 169-174
- Europäische Union (EU) (2011): Zusammenstellung und Aufbereitung von Indikatoren für den Bericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen, Auftragsbekanntmachung, ENOTICES_ZVS-BMAS 14/04/2011-ID:2011-053472
- Fuchs, Petra (2005): Sonderpädagogik in der Zeit des Nationalsozialismus. „nicht allen das Gleiche, sondern jedem das Seine“, In: Hamm, Margret (Hg.): Lebensunwert zerstörte Leben. Zwangssterilisation und „Euthanasie“, Frankfurt/Main Verlag für Akademische Schriften, S. 120-132
- Goeke, Stephanie/Kubanski, Dagmar (2012): Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum – Chancen partizipatorischer Forschung, In: Forum Qualitative Sozialforschung (FQS) 2012, Volume 13, No. 1, Art. 6
- Hirschberg, Marianne (2012): Menschenrechtsbasierte Datenerhebung – Schlüssel für gute Behindertenpolitik. Anforderungen aus Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention, Berlin Deutsches Institut für Menschenrechte
- Hirschberg, Marianne (2011): Behinderung. Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention, POSITION 4, Berlin Deutsches Institut für Menschenrechte
- Hirschberg, Marianne (2009): Behinderung im internationalen Diskurs. Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation, Frankfurt/Main Campus

- Hornberg, Claudia/Schröttle, Monika/Degener, Theresia/Sellach, Brigitte (2011): Endbericht „Vorstudie zu Neukonzeption des Behindertenberichtes“, Bielefeld
- Howe, Tom/Office for National Statistics (2010): Life Opportunities Survey (LOS) Interim Results 2009/10, <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/life-opportunities-survey.php>, 30.11.2011
- Igl, Gerhard/Welti, Felix (2007): Sozialrecht, 8. Auflage, Neuwied Werner Verlag
- Joussen, Jacob (2011): § 66 Bericht über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe, S. 305-309, In: Dau, Dirk/Düwell, Franz Josef/Joussen, Jacob (Hg.): Sozialgesetzbuch IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Lehr- und Praxiskommentar, 3. Auflage, Baden-Baden Nomos
- Kohlmann, Karen (2011): Teilhabe am kulturellen Leben der Gesellschaft. Inklusive Forschung als Wegbereiter, *Teilhabe, 1*, S. 23-28
- Mitscherlich, Alexander und Mielke, F. (Hrsg.) (1960): Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Ärzteprozesses. Frankfurt/Main
- Möller, H./Philippson, D./Süß, W. (2004): Analyse und Vor-Auswahl möglicher Indikatoren für ein integriertes Berichtssystem nachhaltiger Entwicklung in Kommunen und Städten. In: Integrierte Basis-Berichterstattung für gesündere Städte und Kommunen. Quellen, Auswahlprozesse und Profile für einen Indikatorensatz. (Hg.): Landesinstitut für den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen (Iögd): Bielefeld
- Monitoring-Stelle (2011): Eckpunktepapier zur Verwirklichung eines inklusiven Bildungssystems, S. 16, http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/uploads/tx_commerce/stellungnahme_der_monitoring_stelle_eckpunkte_z_verwirklichung_eines_inklusiven_bildungssystems_31_03_2011.pdf, 16.05.2013
- Mürner, Christian/Schönwiese, Volker (Hg.): Das Bildnis eines behinderten Mannes. Bildkultur der Behinderung vom 16. bis ins 21. Jahrhundert, Neu-Ulm AG Spak Bücher
- NAP/BMAS (2011): Nationaler Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (NAP), Kabinettsbeschluss: 15.06.2011
- Nowak, Manfred (2005): U.N. Covenant on Civil and Political Rights. CCPR Commentary 2nd revised edition, Arlington N.P.Engel
- Office of the High Commissioner (OHCHR) (2006): Bericht über Indikatoren für die Überwachung der Einhaltung der Internationalen Menschenrechtsübereinkünfte, HRI/MC/2006/7 11. Mai 2006, S. 1-24
- Office of the High Commissioner (OHCHR) (2008): Report on indicators for promoting and monitoring the implementation of Human Rights, HRI/MC/2008/3 6 June 2008, S. 1-50
- Office of the High Commissioner (OHCHR) (2008a): General comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health (Art. 12), In: OHCHR 2008a: Human Rights Instruments Vol. I Compilation of General Comments and General Recommendations adopted by Human Rights Treaty Bodies, HRI/GEN/1/Rev. 9, 27 May 2008
- Puchert, Ralf/Hornberg, Claudia (2013): Lebenssituation und Belastungen von Männern mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland. Abschlussbericht. Forschungsbericht Sozialforschung 435 im Auftrag des BMAS, Berlin,

<http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/Forschungsberichte-Teilhaber/fb435.html> (14.07.2013)

- Reuter, Claudia (1990): Sammelklassen und -horte in Groß-Berlin, In: Rudnick, Martin (Hg.): Aussondern, Sterilisieren, Liquidieren: Die Verfolgung Behinderter im Nationalsozialismus, Edition Marhold im Wissenschafts-Verlag Spiess, Berlin
- Riedel, Eibe (2005): Die Allgemeinen Bemerkungen des Ausschusses für Wirtschaftliche, Soziale und Kulturelle Rechte der Vereinten Nationen, In: Deutsches Institut für Menschenrechte (Hg.): Die „General Comments“ zu den VN-Menschenrechtsverträgen, Deutsche Übersetzung und Kurzeinführungen, Baden-Baden, S. 160-336
- Robert Koch Institut (2009): Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS). Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Berlin Robert Koch Institut
- Roth, Karl Heinz (1993): Vernichtungspropaganda im Film. Geschichtlicher Hintergrund und Grenzen einer visuellen Auseinandersetzung, In: Sierck, Udo/Danquart, Didi (Hg.): Der Pannwitzblick. Wie Gewalt gegen Behinderte entsteht, Hamburg: Verlag Libertäre Assoziation, S. 33-48
- Schnell, Rainer/Stubbra, Volker (2010): Datengrundlagen zur Erwerbsbeteiligung von Menschen mit Behinderung in der Bundesrepublik, Working Paper Nr. 148, Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD), S. 1-81
- Schröder, Helmut/Schütz, Holger (2011): Fortschritte bei der Inklusion von Menschen mit einer Behinderung? Eine schwierige Berichtspflicht bei unzureichender Datengrundlage, In: Behindertenrecht 2011, Heft 2, S. 53- 59
- Schrötte, Monika/Hornberg, Claudia/Glammeier, Sandra/Sellach, Brigitte/Kavemann, Barbara/Puhe, Henry/Zinsmeister, Julia (2012): Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Eine repräsentative Untersuchung im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), <http://www.uni-bielefeld.de/IFF/for/for-gewf-fmb.html>, 16.05.2013
- Sierck, Udo (1982): Die Entwicklung der Krüppelgruppen, In: Wunder, Michael/Sierck, Udo (Hg.): Sie nennen es Fürsorge. Behinderte zwischen Vernichtung und Widerstand, 1. Auflage, Berlin
- Sozialgesetzbuch, 9. Buch, 30. Auflage, München 2003
- Toellner, Richard (2002): Wissen kann Gewissen nicht ersetzen – Das Versagen der Ärzte im Dritten Reich und die Folgen bis heute, In: Kolb, Stephan et al. (Hg. für den IPPNW): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.-27. Mai 2001, Frankfurt/Main Mabuse, S. 26-41
- Tomasevski, Katarina (2006): Human Rights Obligations in Education. The 4-A Scheme, Nijmegen, Wolf Legal Publishers
- Unger, Hella von (2012): Partizipative Gesundheitsforschung. Wer partizipiert woran?, *Forum Qualitative Sozialforschung*, 13(1), Art. 7
- von Unger, H. & Narimani, P. (2012). Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung. *WZB-Discussion Paper SP I 2012-304*, Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. <http://bibliothek.wzb.eu/pdf/2012/i12-304.pdf>, 31.05.2013

- United Nations, Department of Economic and Social Affairs Statistics Division (2001): Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics, New York
- United Nations: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13.12.2006, für die Bundesrepublik Deutschland in Kraft getreten am 26.03.2009 (Bundesgesetzblatt (BGBl.) 2008 II, S. 1419).
- UN-Generalversammlung (2011): Resolution der Generalversammlung [aufgrund des Berichts des Dritten Ausschusses (A/65/448)] 65/186. Verwirklichung der Millenniums-Entwicklungsziele für Menschen mit Behinderungen bis 2015 und darüber hinaus, 04.11.2011
- Voges, W./Jürgens, O./Maurer, A./Meyer, E. (2003): Methoden und Grundlagen des Lebenslagenansatzes. Endbericht im Auftrag des BMGS: Bremen
- Vossen, Johannes (2005): Erfassen, Ermitteln, Untersuchen, Beurteilen. Die Rolle der Gesundheitsämter und ihrer Amtsärzte bei der Durchführung von Zwangssterilisationen im Nationalsozialismus, In: Hamm, Margret (Hg.): Lebensunwert zerstörte Leben. Zwangssterilisation und „Euthanasie“, Frankfurt/Main Verlag für Akademische Schriften, S. 86-97
- Wansing, Gudrun (2005): Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion, Wiesbaden 2005
- Weindling, Paul (2002): Die Rolle der Opfer und der ärztlichen Untersucher bei der Formulierung des Nürnberger Kodex, In: Kolb, Stephan et al. (Hg. für den IPPNW): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.-27. Mai 2001, Frankfurt/Main Mabuse, S. 42-53
- World Health Organization (WHO) (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Genf
- World Health Organization WHO (2010): Measuring Health and Disability. Manual for WHO Disability Assessment Schedule. WHODAS 2.0, Genf
- Wunder, Michael (2004): Fremdnützige Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Menschen, In: Graumann, Sigrid/Grüber, Katrin/Nicklas-Faust/Schmidt, Susanna/Wagner-Kern, Michael (Hg.): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel, Frankfurt/Main, Campus, S. 120-125
- Wunder, Michael (2002): Der Nürnberger Kodex und seine Bedeutung für heute, In: Kolb, Stephan et al. (Hg. für den IPPNW): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.-27. Mai 2001, Frankfurt/Main Mabuse, S. 54-63
- Zinsmeister, Julia (Hg.) (2003): Sexuelle Gewalt gegen behinderte Menschen und das Recht. Gewaltprävention und Opferschutz zwischen Behindertenhilfe und Strafjustiz. Dokumentation des Potsdamer Rechtssymposiums, Opladen Leske & Budrich
- Zinsmeister, Julia (2007): Mehrdimensionale Diskriminierung. Das recht behinderter Frauen auf Gleichberechtigung und seine Gewährleistung durch Art. 3 GG und das einfache Recht, Frankfurt/Main Nomos