



DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Wer entscheidet was für wen?

Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und/oder mehrfacher Behinderung

Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB
21.-22. November 2019
Materialien der DIFGB

Leipzig 2021

2021 Eigendruck der DIFGB, Leipzig
Internet: www.difgb.de
1. Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlichen zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung der Autoren. Hinweise zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligungen des Verlags öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Druck und Bindung:
ZimoDruck & Kopie KG
Beethovenstraße 10/ 04107 Leipzig

Wer entscheidet was für wen?

Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und/oder mehrfacher Behinderung

Dokumentation der Jahrestagung der DIGB
vom 21.-22.November 2019 in Leipzig

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Prof. Dr. Markus Dederich Ethische Aspekte der Forschung für und mit Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung	02
Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Schäper Zum sensiblen Prozess der informierten Einwilligung	10
Dr.ⁱⁿ Mandy Hauser Qualitätskriterien Gemeinsamer Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten	18
Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Teresa Sansour, Meike Engelhardt, Prof. Dr. Peter Zentel, Torsten Krämer Ethische Herausforderungen im Forschungsprozess am Beispiel des interdisziplinären Projektes INSENSION	24
Autorinnen und Autoren	36

Prof. Dr. Markus Dederich

Ethische Aspekte der Forschung für und mit Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

1. Warum Forschungsethik?

Zwei zentrale Themenbereiche der Wissenschaftsethik:

- a) Wissenschaftsethik bezieht sich auf das spezifische Ethos der Wissenschaftlergemeinschaft, um diejenigen Orientierungen zu rekonstruieren, an die der Wissenschaftler im Interesse der Wahrheitsfindung gebunden ist“ (Gethmann 2004, 724).
- b) Wissenschaftsethik befasst sich unter Rückgriff auf allgemeine moralische Orientierungen mit „den besonderen Problemen der Erzeugung und Verwendung wissenschaftlichen Wissens“ (S. 725).

Forschung in den Humanwissenschaften ist

- a) Eintritt in eine Lebensform: Durch die Forschung erhalten wir Einblick in einen persönlichen Erfahrungs- und Lebensraum, in dem uns unter Umständen mehr begegnet, als wir wissen wollen oder dürfen;
- b) eine Intervention: Sie kann (unmittelbar oder mittelbar) positive oder negative Effekte erzeugen, die es ohne sie nicht gäbe. Daher ist Forschung ethisch nicht neutral.

Vor diesem Hintergrund befasst sich Forschungsethik in den Humanwissenschaften „mit der Frage, welche ethisch relevanten Einflüsse die Intervention des/der Forschers/Forscherin den Menschen zumuten könnte, mit oder an denen der Forscher forscht. Sie befasst sich zudem mit den Maßnahmen, die zum Schutz der an einer Forschung teilnehmenden Personen unternommen werden sollen, sofern dies als notwendig erscheint“ (Schnell & Heinritz 2006, 17).

Da es die Forschung an/ mit/ für Menschen mit geistiger Behinderung mit einem überdurchschnittlich vulnerablen Personenkreis zu tun hat, muss sie ethisch sehr sensibel vorgehen.

2. Forschung zwischen Objektivitätsansprüchen und Interessensgebundenheit

Seit der Antike haben sich die Wissenschaften der Idee der Objektivität und der Wahrheit verpflichtet. Objektivität ist Voraussetzung dafür, historisch und gesellschaftlich bedingte Vorurteile und Dogmen zu überwinden, die Einflussnahme auf die Forschung durch politisch oder ökonomisch motivierte Verwertungsinteressen zurückzuweisen oder jegliche Formen von Zensur abzulehnen. Dies macht die z.B. von Max Weber oder Karl Popper vertretende Auffassung, die Wissenschaften hätten sich jeglicher Werturteile zu enthalten, plausibel.

Jedoch: Erosion des Objektivitätsideals im 20. Jh. und Zurückweisung der Idee der Neutralität der Wissenschaften. Wissenschaft, so die neue Auffassung, sei immer situiert, perspektivisch begrenzt und verfolge Interessen.

Diese Entwicklung hat die Herausbildung von Forschungsfeldern wie Gender Studies, Cultural Studies, Queer Studies oder Disability Studies begünstigt. Deren Zugang zu Forschung erfolgt immer unter Bezugnahme auf gruppenspezifische Erfahrungen und verfolgt häufig spezifische politische Interessen.

These: Auch die Forschung an/ für/ mit Menschen mit geistiger Behinderung ist nicht desinteressiert, sondern in gewisser Weise „parteiisch“. Das gilt zumindest insofern, als sie in der Regel nicht beliebige Forschungsfragen bearbeitet, sondern solche, die auf die eine oder andere Weise dem Wohl ihrer primären Adressatinnen und Adressaten dienen soll.

Die Frage nach dem Wohl lässt sich allerdings nicht allein empirisch beantworten, sondern erfordert auch ethische Antworten. Dies gilt trotz der Tatsache, dass bis heute nicht endgültig geklärt, was dieses Wohl sein soll und wer dazu befugt ist, es zu definieren.

Eines der forschungsethischen Probleme, die sich hieraus ergeben können:

Die Bindung der Forschung an gruppenspezifische Interessen einerseits (und die daraus resultierende gesellschaftliche bzw. politische Verantwortung) und in die Forschung hineinwirkende normative Erwartungen des Wissenschaftssystems andererseits (etwa: ökonomische Relevanz, Exzellenz, internationale Sichtbarkeit) können miteinander in Konflikt geraten (vgl. Götsch et al. 2012, o.S.).

3. Prinzipien der Forschungsethik

Als Grundsatz der Forschung mit besonders vulnerablen Personen kann das folgende Prinzip gelten: „Je verletzt/verletzlicher ein Proband ist, desto achtsamer muss die Forschungsdurchführung ausgerichtet sein“ (Schnell & Heinritz 2006, 43).

Das heißt im Einzelnen:

- Niemand darf gegen seinen Willen dazu gezwungen werden, als Proband*in an einem Forschungsprojekt teilzunehmen – es gilt das Prinzip der Freiwilligkeit der Teilnahme.
- Niemand darf durch ein Forschungsvorhaben verletzt werden oder Schaden nehmen – es gilt das Prinzip der Wahrung körperlicher, psychischer und sozialer Integrität.
- Die erhobenen Informationen, etwa Einstellungen oder gesundheitsbezogene Daten, müssen vertraulich behandelt werden – es gilt das Prinzip des Datenschutzes.

Bekannt sind die vier von Beauchamps und Childress (2008) formulierten Prinzipien, an denen sich das Handeln z.B. in heilberuflichen Feldern bzw. die Forschung in diesem Feld und angrenzenden Bereichen ethisch orientieren kann:

- Autonomie/Respekt
- Vermeidung von Schaden
- Fürsorge
- Gleichheit und Gerechtigkeit

Bei der Reflexion forschungsethischer Fragen ist zu beachten, dass unterschiedliche Forschungsmethoden, Untersuchungsdesigns und Erkenntnisinteressen auch unterschiedliche forschungsethische Fragen aufwerfen. Experimentelle oder quasiexperimentelle Studien mit Vergleichsgruppen, die Analyse von Dokumenten, teilnehmende Beobachtungen oder qualitative Tiefeninterviews usw. haben ihre jeweils eigene ethische Problematik.

Es reicht daher nicht aus, sich allgemeiner ethischer Normen und forschungsethischer Prinzipien zu vergewissern. Darüber hinaus ist es auch notwendig

- sich mit Spezifika der gegebenen Methode zu befassen
- zu fragen, welche ethischen Fragen die Fragestellungen und Ziele des Projekts, das Untersuchungsdesign, die Erhebungsmethode, die Auswahl der Proband*innen bzw. Ko-Forscher*innen usw. aufwerfen.

Es gilt demnach, projektspezifische ethische Aspekte zu identifizieren und anhand verbindlicher ethischer Kriterien zu reflektieren.

4. Spezifische ethische Fragen im Kontext der Forschung an und mit Menschen mit geistiger Behinderung

a) Informierte Einwilligung

Die informierte Einwilligung ist das zentrale Instrument zur Sicherung der Selbstbestimmung von Proband*innen. Zentrales Problem bei Menschen mit geistiger Behinderung: das u.U. unklare Ausmaß an Einwilligungsfähigkeit. In den meisten Fällen werden wir es mit graduellen Abstufungen zu tun haben. Das wirft Fragen auf:

- Haben sie Fragestellung und Ziele des Projekts umfänglich verstanden?
- Wer kann das Ausmaß des Verstehens im Zweifelsfall beurteilen?
- Wurde die Zustimmung durch Beeinflussung erwirkt (z.B. durch Suggestivfragen)?

Oft ist nicht klar, was „Entscheidungskompetenz“ überhaupt bedeutet. Diese ist Voraussetzung dafür, um jemandem Einwilligungsfähigkeit zuzuerkennen.

Wenn die Einwilligungsfähigkeit unklar ist:

Ist bei Nichteinwilligungsfähigkeit die Teilnahme am Projekt obsolet, oder sind stellvertretende Entscheidungen illegitim? Das würde wahrscheinlich bedeuten, dass Menschen mit schweren bzw. komplexen Behinderungen aus der Forschung ausgeschlossen würden.

b) Methode und Ethik: Das Beispiel der partizipativen und inklusiven Forschung

Der Diskurs über die Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung hat die Forderung nach „Nutzer(innen) involvierung“ (Buchner u.a. 2016, 13) hervorgebracht und die Frage aufgeworfen, „wem produziert akademisches Wissen nutzen soll und welche Modi der Wissensproduktion dabei zum Tragen kommen sollen. Diese Bewegung stellt traditionelle Denkmuster und Legitimationsansprüche von Wissenschaft radikal in Frage“ (ebd.).

Auf diesem Weg sollen die Macht der Disziplin und Profession abgebaut, Verdinglichungstendenzen vermieden und ein partizipatorisches, auf Kommunikation und Verständigung setzendes Forschungsverständnis implementiert werden.

Mit diesem Forschungskonzept ist die Erwartung verknüpft, ein Handlungswissen zu generieren, das ein höheres Maß an Relevanz für die Betroffenen hat und zu deren ‚Empowerment‘ beitragen soll.

Ein mögliches ethisch relevantes Problem: Konflikte zwischen den verschiedenen Rollen, die Menschen mit geistiger Behinderung in einer solchen Forschung einnehmen. Idealtypisch fungieren sie zugleich als Mitglieder der beforschten Gruppe, als AuftraggeberInnen und als ForscherInnen, die an der Auswertung und Interpretation der Daten beteiligt sind. Zudem sind sie potentielle Nutznießer der Forschungsergebnisse. Diese verschiedenen Rollen gehen u.U. mit sich widersprechen den Interessen und Ansprüchen einher. Eine solche Gemengelage ist methodisch schwer zu kontrollieren und hat Einfluss auf den Forschungsprozess und die Ergebnisse.

In Hinblick auf die partizipative und inklusive Forschung kann zudem das forschungsethische Problem auftauchen, dass die Befunde eines Projekts Implikationen haben, die den Interessen der beteiligten (Ko-)Forscher*innen zuwiderlaufen. Das wirft die Frage auf, was Vorrang hat: Das Prinzip der Wahrheitsfindung, das der Forschung unter wissenschaftsethischen Gesichtspunkten verpflichtet ist, oder das der Bindung an gruppenspezifische Interessen?

5. Ethische Implikationen von Modellen von Behinderung

Unterschiedliche Theorien oder Modelle von Behinderung, die im Laufe der Geschichte entwickelt worden sind, transportieren nicht nur latente anthropologische Prämissen, sondern haben präskriptive und normative Anteile (vgl. Vehmas 2004).

Auf empirisch-analytischer oder rekonstruktiver Ebene bieten solche Theorien oder Modelle verschiedene Erklärungs- und Deutungsmuster von Behinderung an und versuchen zu zeigen, welche Auswirkungen eine Behinderung auf die betroffenen Menschen, für ihr soziales Umfeld und die Gesellschaft insgesamt hat. Auf der normativen Ebene transportieren sie aber auch zumindest implizite Annahmen über pädagogische und politische Interventionsformen (vgl. Vehmas & Watson 2016), die der Realisierung des Wohls von Menschen mit Behinderungen dienlich sind – etwa die Gewährleistung von Bildungschancen und gesellschaftlicher Inklusion und Teilhabe notwendig sind.

Die (implizite) Normativität von Theorien oder Modellen der Behinderung ist forschungsethisch bedeutsam, weil sie die Beurteilung der Relevanz und des Nutzens von Forschungsvorhaben beeinflusst.

Beispiele:

Eine dem individuellen bzw. medizinischen Modell folgende Forschung wird eher Aspekte der Kompensation von Defiziten oder der Rehabilitation fokussieren. Dem sozialen Modell folgende Projekte werden eher auf entstigmatisierende Praktiken und die Herstellung von Barrierefreiheit fokussieren.

Carlson (2013) erläutert das Problem an folgendem Beispiel:

Das Ziel der Forschung ist eine Verbesserung („amelioration“). Dieses Ziel kann aber auf sehr unterschiedlichen Wegen verfolgt werden:

- durch medizinisch-psychologische Forschung zu Förderprogrammen, therapeutischen Interventionen, Rehabilitationsmaßnahmen usw. (individuelles oder medizinisches Modell von Behinderung)
- durch Forschung, die auf soziale und politische Kontextveränderungen setzt (soziales Modell von Behinderung).

6. Schlussbemerkung

Relevante Fragen bei der ethischen Bewertung von Forschungsprojekten:

- Wie können wir einen möglichst umfänglichen Schutz unserer Probandinnen und Probanden sicherstellen? Ist die freiwillige und informierte Einwilligung gewährleistet?
- Wie werden die Menschen mit geistiger Behinderung in die Konzipierung und Durchführung der Forschung einbezogen?
- Warum forschen wir zu welchen Themen? Welche Ziele verfolgen wir dabei?
- Welche Werte stehen im Hintergrund des Projekts? Folgt es offenen oder möglicherweise verborgenen, unreflektierten Wertsetzungen?
- Was sind die voraussichtlichen kurzfristigen und langfristigen, unmittelbaren und mittelbaren ‚outcomes‘ der Forschung? Wie sind diese zu bewerten? Wem nutzen sie? Lassen sie sich politisch instrumentalisieren?

Im Hintergrund stehen durchgängige Fragen: Wer definiert und legt aus welcher Position, aufgrund welcher Befugnisse und mit welchen Interessen fest, was ‚nützlich‘ ist? Welche normativen Urteile und Werte liegen einer Bestimmung dieses erwarteten Nutzens zugrunde?

Forschung mit besonders vulnerablen Gruppen erfordert eine Reihe von Tugenden. Zentral sind die folgenden

- „epistemische Bescheidenheit“ (vgl. Carlson 2013, 311) – ein Bewusstsein für die Grenzen unseres Wissens um den anderen Menschen
- eine Bewusstsein für die persönliche Verantwortung für den anderen Menschen, die mit einer politischen Verantwortung einhergeht.

Beide Tugenden verweisen auf das bedeutende forschungsethische Desiderat, die Integrität des anderen Menschen zu schützen, zu bewahren und ggf. wieder herzustellen.

Literatur

- Beauchamps, T. L./Childress, J. F.* (2008): Principles of Biomedical Ethics. 6. Aufl. Oxford: Oxford University Press.
- Buchner, T./Koenig, O./Schuppener, S.* (Hrsg.) (2016): Inklusiv Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Carlson, L.* (2013): Research Ethics and Intellectual Disability: Broadening the Debates. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 3, 303–314.
- Gethmann, K. F.* (2004): Wissenschaftsethik. In: Mittelstraß, J. (Hg.): Enzyklopädie Philosophie und Wissenschaftstheorie. Stuttgart und Weimar: J.B. Metzler, 724–726.
- Götsch, M./Klinger, S./Thiesen, A.* (2011). „Stars in der Manege?“ Demokratiethoretische Überlegungen zur Dynamik partizipativer Forschung [51 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 4. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120140> (16.1.2018).
- Schnell, M. W./Heinritz, C.* (2006): Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Bern: Huber.
- Vehmas, S.* (2004): Ethical Analysis of the Concepts of Disability. In: *Mental Retardation*, 42(3), 209-222.
- Vehmas, S./Watson, N.* (2016): Exploring normativity in disability studies. *Disability & Society* 31(1), 1–16.

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Schäper

„Nichts über mich ohne mich...!“ – Zum sensiblen Prozess der informierten Einwilligung

Übersicht

1. Ausgangslage

- Die historische Verantwortung und die Anforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention
- Autonomie und/ oder Fremdbestimmung? Zu einigen Missverständnissen im Diskurs um Selbstbestimmung
- Ausschluss von „schwer befragbaren Personengruppen“ aus der Forschung

2. Das Konstrukt „Einwilligungs un fähigkeit“

- „Angebot“ zur Komplexitätsreduktion und Vermeidung von Unsicherheit Ausdruck unserer Hilfslosigkeit

3. Entscheidungsfindungsprozesse: Forschung als Entscheidungssituation?

- Forschung als Entscheidungssituation?
- substituted - shared - supported - decision making

4. Anforderungen an den „informed consent“

1. Ausgangslage

1.1 Einwilligung und Einwilligungs(un)fähigkeit – unsere historische Verantwortung

- Prinzip „*informed consent*“
(Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki, 1964; lfd. Weiterführung):
→ Schutz vor Eingriffen und medizinischen Experimenten an Menschen, die deren Bedeutung und Tragweite nicht einschätzen können

-Hintergrund: NS-Verbrechen, aber auch:

- *Schweiz*: Medikamententests ohne Einwilligung in psychiatrischen Kliniken (1950er-1970er Jahre)
- *Deutschland*: Medikamentenversuche an Heimkindern ohne Einwilligung der Kinder und ohne Wissen und Einwilligung der Eltern
- *USA* bis 1975: Menschenversuche an Soldaten mit chemischen Kampfmitteln

ABER: In der praktischen Anwendung führt die Feststellung einer Einwilligungsfähigkeit häufig dazu, dass die Betroffenen am Entscheidungsprozess *ungenügend* und *unangemessen* partizipieren .

- Aus dem Schutzprinzip wird ein *Ausschlussprinzip* (Ausschluss von „schwer befragbaren Personengruppen“) und/ oder ein Argument für ersetzende Entscheidungsfindung (*proxy consent*)
- aktuelle Entwicklungen im forschungsethischen Diskurs: die Neufassung der Deklaration von Helsinki (2000) und die „Note of Clarification “ (2001) stellen (in Bezug auf placebo kontrollierte Studien) den „*sozialen benefit*“ gegenüber dem individuellen Nutzen (der „Gruppe) in den Vordergrund (vgl. Taupitz 2002).

1.2 Einwilligung und Einwilligungs(un)fähigkeit – Anforderungen der UN BRK

- Art. 12: *legal capacity* : volle rechtliche Handlungsfähigkeit unabhängig von Art oder Schwere einer Behinderung
- *Dennoch* : meist substituierende Entscheidungsfindung; Formen der *unterstützten Entscheidungsfindung* supported decision making , Art . 12 Abs. 2) dagegen unterentwickelt

→ Kritik und Klarstellung des UN Fachausschusses im Rahmen des Monitoring Verfahrens zur Situation in Deutschland: Deutschland: „Die Unterstützung zur Ausübung der rechtlichen Handlungsfähigkeit muss die Rechte, den Willen und die Präferenzen von Menschen mit Behinderungen achten und sollte nie auf eine ersetzte Entscheidungsfindung hinauslaufen“ UN Fachausschuss 2014, 5).

1.3 Einwilligung und Einwilligungs(un)fähigkeit – Missverständnisse im Diskurs um Selbstbestimmung

- Missverständnis: Autonomie Begriff als egozentrisches Konstrukt anstelle einer komunitären Verfassung personaler Autonomie und *bindungsreicher Freiheit*“ (vgl. Lob Hüdepohl 2013b; ders . 2013a)
- Recht jeder/s Einzelnen, ein Leben in Übereinstimmung mit eigenen Vorstellungen eines sinnerfüllten Lebens zu führen, kann „nur in Gemeinschaft mit Anderen verwirklicht werden“
- Kant: Der Mensch nimmt „seine Autonomie gerade dadurch wahr, dass er sich *selbst überschreitet*“ und seine Handlungsmaximen „zugleich einen Beitrag zur normativen Gestaltung der *gemeinsamen Lebenswelt* leistet“ (Bielefeldt 2017,
 - relationaler Person Begriff
 - relationales/ dialogisches Verständnis von Einwilligung

2. Das Konstrukt „Einwilligungs(un)fähigkeit“

- *Einwilligungs(un)fähigkeit gibt es nicht (an sich)*, sie ist ein funktionales Konstrukt, das in Entscheidungssituationen herangezogen wird, um Organisationen zu schützen. Der Rekurs auf Autonomie dient dabei als „Diskursbaustein“ (vgl. Gehring, 2020)
- In der Praxis wird oft „mit dem Begriff der Einwilligungsfähigkeit zugleich die Zuschreibung einer der Person innewohnenden Eigenschaft vollzogen“ (Aktion psychisch Kranke 2017, 2)

-Dagegen:
Einwilligungsfähigkeit ist nicht statisch und unveränderlich, sondern im Sinne relationaler Autonomie fluide und situationsabhängig.



Rechtliches Verständnis von Einwilligungsfähigkeit

- a) Einwilligungsfähigkeit = Fähigkeit , in die *Verletzung eines Rechtsguts* , z.B. der körperlichen Unversehrtheit, einzuwilligen, während „Geschäftsfähigkeit“ (eher) als „Eigenschaft einer Person“ verstanden wird.
- b) Einwilligungsfähigkeit ist die Voraussetzung einer autonomen Handlung in *Bezug auf eine konkrete Situation*. → Die Einwilligung gilt immer nur bezogen auf eine konkrete Fragestellung in einer konkreten Situation einer konkreten Person. → Sie ist ein *situatives Moment*
- c) Volljährige Personen sind *grundsätzlich als „einwilligungsfähig“* zu betrachten, „sofern es keine konkreten Belege dafür gibt, dass sie es in einer spezifischen Situation und zugleich für eine konkrete anstehende Entscheidung *nicht* sind“ (Aktion Psychisch Kranke 2017, 2; vgl. Duttge 2011) . Bei *Kindern*: Zustimmung der Sorgeberechtigten . Abgestufte Einwilligungsfähigkeit → Kinder sind eben falls zu informieren und aktiv einzubeziehen.
- d) Die Einwilligung muss in jeder Situation neu hergestellt werden („ongoing consent“)
- *Das heißt (rechtlich) „unsicher Einwilligungsfähigkeit“ (Duttge, 2011, 39) ist nicht die Ausnahme, sondern die Regel.*

Was stattdessen häufig passiert ...

- *Reduzierung* komplexer Kommunikationssituationen und komplexer ethischer Reflexions und Entscheidungsprozesse auf den „moralischen Notfall“ (Schuchter/ Heller 2017, 63 f)
- Ethik wird bezogen auf *isolierte (als vom Subjekt unabhängig gedachte) Handlungen* statt auf ein *ethisch handelndes Subjekt*.
- An die Stelle einer Kultur des „*ethical reasoning*“ treten standardisierte Verfahren der Entscheidungsfindung , die oft mit einer *Kategorisierung von Personen* einhergehen.

Daraus resultierende (pädagogische, organisationale, politische) Aufgabe:

- *Einwilligungsbefähigung* als Prozess: Autonomie nicht zur Voraussetzung erklären, sondern „in Wahrnehmung der stets kontingenten Möglichkeiten eines Menschen zu unterstützen“ (Bielefeldt 2017, 58)
- *Einwilligungsermächtigung* als Realisierung fundamentaler Rechte: Zuschreibung von Entscheidungsmacht / maximale Partizipation

Einwilligungsbefähigung als pädagogische Aufgabe

- Oevermann (2002): pädagogische Professionalität basiert auf *stellvertretender Deutung* „und Fallverstehen“. → Pädagogisches Handeln ist auf *Verständigung* angewiesen, und zwar umso mehr, je bedeutsamer die Entscheidungen für die Lebenspraxis des anderen sind.
- Bildungs und Erziehungsziele sind „*reflexiv, in sich widersprüchlich und unbegrenzt*“ (Wenzel 2008, 33). Sie gelingen nur unter der Voraussetzung der *Anschlussfähigkeit an die individuellen Ziele der Adressat*innen*.
- Bildungsprozesse sind selbstbezüglich → auf *situative Aushandlung und (partizipative oder stellvertretende) Deutung* angewiesen.
- Pädagogische Professionen sind „*bescheidene Professionen*“ (Schütze, 1992), insofern ihre Handlungsformen *grundlegend fragil, fehleranfällig* und auf *paradoxe Spannungsfelder* bezogen sind
 - Anerkennung der grundlegenden „*Erfolgsunsicherheit und Ungewissheit pädagogischen Handelns*“ (Wenzel 2008, 33)
 - Risiken (wieder) positiv konnotieren (gegen die Risiko Aversion unserer Zeit und unserer Bildungspolitik) (*beautiful risk*“, Gert Biesta 2015)
 - erhöhte Notwendigkeit kollegialer Kooperation (Wenzel 2008, 33)
 - „*Maximierung von Reflexivität*“ Hansbauer Schnurr 2002, 84)

3. Entscheidungsfindungsprozesse

3.1 Forschung als (einwilligungspflichtige) Entscheidungssituation

- Welche *fundamentalen Rechte* der einzelnen Person sind in der konkreten Situation ggfs. bedroht?
 - Was kann der/die Forschende dazu beitragen, die Risiken zu reduzieren?
 - Was steht auf dem Spiel? (für die konkreten Proband*innen)
- Wozu (genau) muss die Person (im Forschungskontext) zustimmen?
- (*offene rechtliche Fragen*): Sind Situationen denkbar, in denen Forschung überhaupt nicht als Eingriff in Rechte gewertet werden muss?

3.2 substituted - shared - supported - decision making

„*substituted decision making*“:

eine (rechtlich autorisierte) Person trifft eine stellvertretende/ ersetzende Entscheidung für die Person

→ Diese Variante ist nicht vereinbar mit Art. 12 UN BRK.

→ Wenn alternativlos: maximale Partizipation der Person auch bei rechtlich (d.h. gutachterlich) bestätigter Einwilligungsunfähigkeit („*assent*“- Einverständnis, nicht aktive Erlaubnis)

„*shared decision making*“:

vom „*informed consent*“ zum „*informed request*“ (Moulton et al. 2013): keine kommunikative Einbahnstraße; die Person teilt aktiv ihre Entscheidung mit, bestätigt nicht nur ihre Zustimmung zu einem Vorschlag des anderen.

→ basiert auf der Idee geteilter Verantwortung für eine Entscheidung

„*supported decision making*“:

Fokus liegt auf dem Befähigungs und Ermächtigungsprozess

→ pädagogische Aufgabe

→ organisationale Vorkehrungen: Empowerment, Ermächtigung zu Entscheidungen; Abgabe von Macht an die Proband*innen.

→ Hinweis Anita Silvers (2011): Vorsicht vor neuen Zuschreibungsprozessen und Kategorisierungen:

“*Everyone’s decisionmaking is supported by others in a variety of ways; all of us depend on or invoke such support t different degrees at different times of our lives.*”

4. Anforderungen an den „informed consent“

Deklaration von Helsinki (1964):

„20. Medizinische Forschung mit einer *vulnerablen Gruppe* ist nur gerechtfertigt, wenn das Forschungsvorhaben auf die [gesundheitlichen] *Bedürfnisse* oder *Prioritäten dieser Gruppe* reagiert und das Forschungsvorhaben *nicht an einer nicht vulnerablen Gruppe* durchgeführt werden kann. Zusätzlich sollte diese Gruppe in der Lage sein, aus dem Wissen, den Anwendungen oder Maßnahmen Nutzen zu ziehen, die aus dem Forschungsvorhaben hervorgehen.“

[Neufassung 2000, no . 24: These groups should not be included in research unless the research is necessary to promote the health of the population represented and this research cannot instead be performed on legally competent persons.”]

→ Kriterien für *einwilligungssensible* Forschung (mit vulnerablen Personengruppen)

- Es ist *keine Alternative* (mit einer anderen Person/gruppe) denkbar.
- Bedürfnisse und Prioritäten *genau dieser* Personen/ Gruppe sind (inhaltlich) leitend.
- (Genau diese!) Person/ Gruppe *profitiert von den Ergebnissen*.

→ Orientierung an *gemeinsam ausgehandelten* (oder auf stellvertretender Deutung) basierenden (Bildungs und Teilhabe --) Zielen der Adressat*innen , nicht an Interessen der Forschenden

→ vertrauensvolle Beziehungen ermöglichen - Autonomie basiert auf Vertrauen (vgl. Silvers 2011), nicht auf Kompetenz

→ maximale Partizipation ermöglichen

→ Teilhabe an Forschung als kommunikativen Austausch und Aushandlungsprozess gestalten

Fazit

→ Mit *unsicheren* Entscheidungssituationen ist zu rechnen.

→ „consent“ als *Aushandlungsprozess* braucht Vertrauen, Transparenz, Offenheit (→ Prozess statt Ergebnisorientierung) → *Zeitressourcen* bedenken und in Forschungsanträgen/ in der Forschungsförderung berücksichtigen

→ *Reflexivität kultivieren*: Einwilligung entsteht nicht über formalisierte Wege.

→ *Vermeidung von Ausschluss*

→ *Anerkennung von Grenzen / im Zweifel: Unterlassung*

Literatur

- Aktion Psychisch kranke e.V. (2017): Positionspapier zum Verständnis und zum Umgang mit dem Begriff der „Einwilligungsfähigkeit“. [https:// www.apk ev.de/fileadmin/downloads/ 170706 _Positionspapier _Einwilligungs-fahigkeit.pdf](https://www.apk-ev.de/fileadmin/downloads/170706_Positionspapier_Einwilligungsfahigkeit.pdf) (19.20.2019)
- Bielefeldt, H. (2017): Menschenwürde und Autonomie am Lebensende, in: Welsh, C. et al. (Hg.): Autonomie und Menschenrechte am L ebensende. Bielefeld, 45 - 66.
- Biesta, G. (2015): The beautiful risk of education, London Duttge, G. (2011): Selbstbestimmung bei einwilligungsunfähigen Patienten aus rechtlicher Sicht. In: Breitsameter , C. (Hg.): Autonomie und Stellvertretung in der Medizin. Stuttgart, 34 - 59.
- Gehring, P. (2002): Autonomie als Diskursbaustein? Die Informierte Einwilligung unter Machtgesichtspunkten. In : Schnell , M.W. (Hg.): Pflege und Philosophie, Bern, 21 - 33.
- Lob-Hüdepohl, A . (2013a): Die ‚Mandatsfrage‘ sozialer Professionen. EthikJournal 1. Jg. (2013) Ausgabe 1. www.ethikjournal.de
- Lob-Hüdepohl, A. (2013b), „Menschenwürdig leben fördern!“ Zu den normativen Grundlagen einer Politik Sozialer Arbeit, in: Benz, B. et al. (Hg.): Politik Sozialer Arbeit, Bd. 1: Grundlagen, theoretische Perspektiven und Diskurse, Weinheim/Basel, 85 - 102 .
- Moulton, B. (2013): From informed consent to informed request: do we need a new gold standard? *Journal of the Royal Society of Medicine* 106: 10, 391 - 394.
- Pethes, N. et al. (2008) (Hg .): Menschenversuche: Eine Anthologie 1750 2000. Frankfurt a.M.
- Taupitz, J.(2002): Note of Clarification Kaum zu verantworten . Deutsches Ärzteblatt 99: 7, A411.
- Silvers, A. (2011): Moral Status What a bad idea ! W hy discard it? What replaces it? [https:// pdfs.semanticscholar.org/65be/6ec40349d537097boe400c9cb2963306f2df.pdf](https://pdfs.semanticscholar.org/65be/6ec40349d537097boe400c9cb2963306f2df.pdf) (10.11.2019)
- Wagner, S. (2016): Ein unterdrücktes und verdrängtes Kapitel der Heimgeschichte. Arzneimittelstudien an Heimkindern. Sozial.Geschichte Online 19, 61 113. [https sozialgeschichteonline.wordpress.com](https://sozialgeschichteonline.wordpress.com) (12.11.2019)

Dr.ⁱⁿ Mandy Hauser

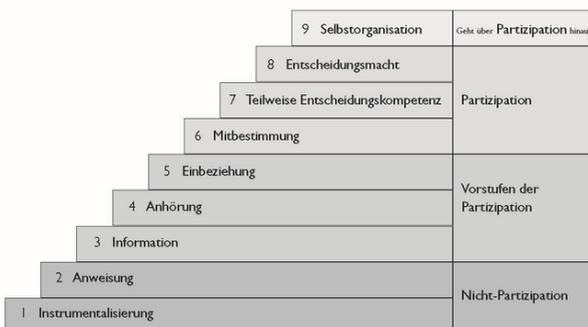
Qualitätskriterien Gemeinsamer Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Übersicht

1. Einführung in das Thema: Partizipative Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten
2. Zum Verständnis von Qualität in der Partizipativen und Inklusiven Forschung
3. Darstellung der Studie: Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten
4. Herausforderungen in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten
5. Ausgewählte Qualitätskriterien im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

1. Partizipative Forschung

- Oberbegriff für Forschungsansätze, die *mit* den betroffenen Menschen arbeiten statt *über* sie
- Gemeinschaftsprojekt zwischen akademisch Forschenden und gesellschaftlichen Akteuren
- *Ziele*: soziale Wirklichkeit besser verstehen, kritisch reflektieren und ggf. verändernd darauf einwirken
- *Einflussfaktoren*: Feministische Forschung, Critical-Race-Studies, Disability Studies



Stufenmodell der Partizipation nach Wright, Block, von Unger (2007)



Inklusive Forschung

„Research in which people with learning disabilities are active participants, not only as subjects but also as initiators, doers, writers and disseminators of research.“ (Walmsley, Johnson 2003, S. 9)

2. Zum Verständnis von Qualität in der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten



3. Darstellung der Studie: Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Welche Kriterien und Richtlinien sind notwendig, um die Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten abzusichern?

- Herausarbeiten von Herausforderungen gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten
- Formulierung von Veränderungsimpulsen, die eine bessere Etablierung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze im akademischen Raum ermöglichen



4. Herausforderungen in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

a) Übergreifende Herausforderungen: Anerkennung im akademischen Raum

„Die Kontroverse um die Öffnung der Tagungen für ForscherInnen mit Lernschwierigkeiten und die offenen Fragen verdeutlichen u.E. den scheinbar mit einer Beteiligung von Betroffenen einhergehenden Status- und Sicherheitsverlust für die akademischen Forschenden. Ängste und Unsicherheiten entstehen u.a. dort, wo sich die Elite nicht mehr von der Masse trennen lässt.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 135).

b) Herausforderungen vor der Forschung: Planung und Antragstellung

„Auf jeden Fall länger planen. Wir hatten ja immer bloß ein Jahr, was aber durch die Förderung vorgegeben war [...]. Wir haben dann echt manchmal am Schluss dann richtig zu tun gehabt und wo man dann auch gedacht hat, nehmen wir die Leute eigentlich noch mit?“ (Katja, Absatz 28).

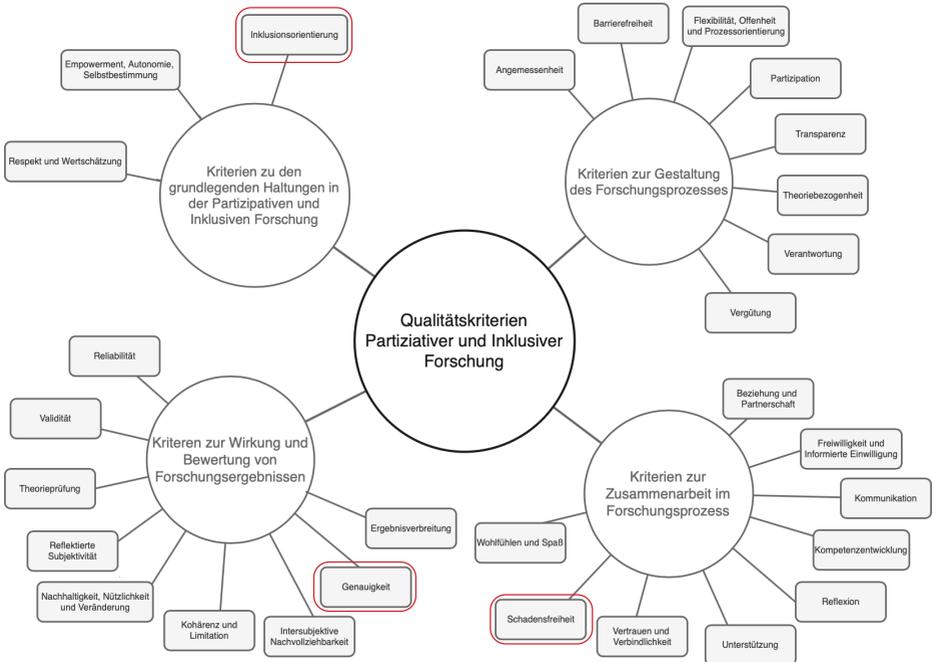
c) Herausforderungen während der Forschung: Rollenunsicherheiten und -ambivalenzen

„Here, I was very aware of entering a private house and in a role which [...] was likely to be unfamiliar to them (guests? some kind of professional? friend? researcher?). The risk of intrusiveness was considerable.“ (Stalker 1998, Absatz 59-60).

d) Herausforderungen nach der Forschung: Profiteure der Forschung

„It’s a very interesting project but I was a researcher, so when we got to the stage of doing our endproducts our report and writing academic papers- I mean I’ve written academic papers about that project with my own name first. So I’m no longer a ghost and indeed my book ist based on this project.“ (Victoria, Absatz 69).

5. Ausgewählte Qualitätskriterien im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten



a) Inklusionsorientierung

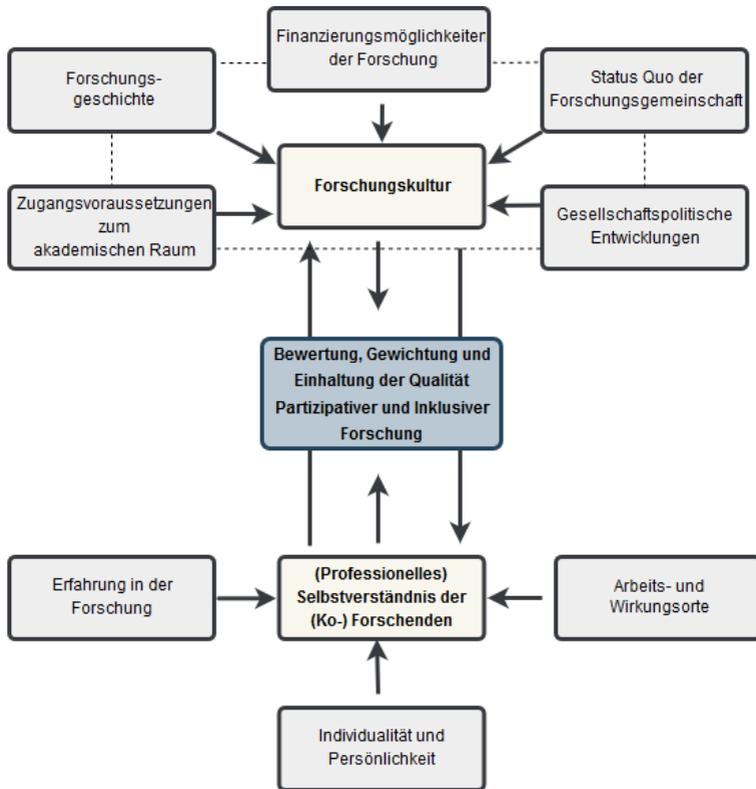
„Ensure that the diversity of research subjects as people is captured, for example diversity in terms of age, gender, social class and other relevant variables, rather than categorised in terms of disability alone.“ (NDA 2009, Absatz 103)

b) Schadensfreiheit

„[...] wenn man da jetzt so redet, dann klingt das so, als ob wir ziemlich viele Menschen auf dem Gewissen haben.“ (Olaf, Absatz 36)

c) Genauigkeit

„A systematic review of inclusive research by Anderson et al. (2015) has emphasized that inclusive research is generally of low quality and that all studies that they included in their review showed research bias.“ (Smith-Merry 2019, S. 1940)



Literatur

- Anderson, L.; Adeney, K.; Shinn, C.; Safranek, S.; Bruckner-Brown, J.; Karuse, K. (2015): Community coalition-driven interventions to reduce health disparities among racial and ethnic minority populations. Online verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26075988> (21.11.2019).
- Goeke, S. (2016): Zum Stand, den Ursprüngen und zukünftigen Entwicklungen gemeinsamen Forschens im Kontext von Behinderung. In: Buchner, T; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 37-53.
- Hauser, M. (2016): Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Buchner, T; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 77-98.
- Hauser, M. (2020): Qualität und Güte in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Smith-Merry, J. (2019): Inclusive Disability Research. In: Liamputtong, P. (Hrsg.): Handbook of Research Methods in Health Social Sciences. Singapur: Springer Verlag Singapor, S. 1935-1952.
- Von Unger, H. (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Walmsley, J.; Johnson, K. (2003): Inclusive research with people with learning disabilities. Past, Present, Futures. Philadelphia, PA, London: J. Kingsley Publishers.

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Teresa Sansour, Meike Engelhardt, Prof. Dr. Peter Zentel, Torsten Krämer

Ethische Herausforderungen im Forschungsprozess am Beispiel des interdisziplinären Projektes INSENSION

1. Einleitung

Forschung im Kontext von Menschen, die als vulnerabel gelten, macht eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragen in besonderem Maße erforderlich. Wenn es sich um Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung handelt, müssen Fragen der Einwilligung und der Art und Weise einer Teilnahme an Forschungsprojekten besonders umsichtig diskutiert werden, da sich dieser Personenkreis in der Regel nicht in vergleichbarer Weise über das Projekt und seine Auswirkungen informieren und Zustimmung oder Ablehnung eindeutig kommunizieren kann.

Ethische Herausforderungen im Forschungsprozess spitzen sich zu, wenn im Kontext der Forschung Technologien verwendet werden, die auf Künstlicher Intelligenz (KI) basieren. In KI basierten Anwendungen ist je nach Setting das Ausmaß der Assistenz und damit verbunden die Entmachtung des Menschen stärker als bei bisherigen Nutzungsformen der technischen Assistenz. Insofern ist es bedeutsam, diese potenzielle Machtverschiebung auch vor dem Hintergrund des von der EU geförderten Projekt INSENSION zu diskutieren: Das Projekt verfolgt das Ziel, eine technologiegestützte Umgebung zu gestalten, die in der Lage ist, Körpersignale von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu beobachten und mittels KI zu analysieren. Ausgehend davon soll das System dann in der Lage sein, auf die Bedürfnisse des Menschen mit schwerer Behinderung zu reagieren.

Dieser Beitrag geht der Frage nach, welche ethischen Herausforderungen sich in einer auf KI basierenden Forschung im Kontext von Menschen mit schwerer Behinderung stellen und wie diesen begegnet werden kann. Als Bezugspunkt dient das Projekt INSENSION. Bevor das Projekt vorgestellt wird, wird zunächst erklärt, was unter KI verstanden wird und wie der Personenkreis von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in diesem Beitrag gefasst wird. Abschließend werden ethische Herausforderungen diskutiert.

2. Künstliche Intelligenz

KI hat mittlerweile mehr oder weniger unbemerkt Einzug in unseren Alltag gehalten. Amazon, Google oder auch Apps auf dem Smartphone sammeln Daten von uns, um unsere Gewohnheiten und Interessen zu analysieren und zu antizipieren. Die Konsequenzen sind zweischneidig: Einerseits profitieren wir davon, dass uns die Maschine schnell und bequem Vorschläge für die schnellste Route nach Hause oder für den Einkauf eines von uns benötigten Produkts bereitstellt, andererseits besteht immer die Gefahr, dass Dritte auf der Grundlage der gesammelten Daten Macht über uns gewinnen. Doch was versteht man unter KI genau?

KI zielt darauf ab, Wissen aus Erfahrung abzuleiten. Dazu werden exemplarische Daten gesammelt, analysiert und zu einem neuen komplexen Modell entwickelt. Dieses Modell kann in der Folge auf unbekannte Daten der gleichen Art angewendet werden (Döbel, 2018). Während Computer bisher nur in der Lage waren, Informationen zu sammeln und nach einem vorgegebenen Schema zu verarbeiten, bilden sie nun eigenständig ‚Wissen‘, eine Domäne, die zuvor der menschlichen Intelligenz vorbehalten war. Voraussetzung, damit KI mit hinreichender Genauigkeit arbeiten kann, ist eine ausreichende Menge an Beispieldaten wie Sensordaten, Bilder oder Texte, mit Hilfe derer das KI-System trainiert wird. Das heißt, komplexe neuronale Netze werden mit riesigen Datenmengen (man spricht von „Big Data“) gefüttert. Big Data lässt sich durch das Internet und unzählige damit verbundene Apps ohne Schwierigkeiten, oftmals unbemerkt für Nutzer*innen sammeln. Auf der Grundlage der erlernten Modelle können Vorhersagen getroffen oder Empfehlungen und Entscheidungen generiert werden. Entscheidungen von auf KI basierenden Datenbanken können von außen nicht nachvollzogen werden (ebd.). Genau dieses Wissen wäre aber notwendig, um über ethische und rechtliche Fragen, die sich zum Beispiel im Kontext des autonomen Fahrens oder dem Einsatz von KI in der Pflege ergeben, entscheiden zu können: Welcher Algorithmus liegt der Entscheidung eines Autopiloten zugrunde, wen er in einer Notfallsituation avisiert? Und auf welcher Grundlage trifft ein Pflegeroboter Entscheidungen, wenn Wunsch und Wille einer zu pflegenden Person mit einer als notwendig erachteten medizinischen Behandlung im Widerstreit stehen? (Ohly, 2019).

In vielen Domänen, auch im Pflegebereich, wird der Einsatz von Anwendungen, die auf KI beruhen, in Konkurrenz zum Menschen gesehen. So besteht die Sorge, die Maschine könne den Menschen verdrängen. Es mag Bereiche geben, in denen die Genauigkeit, Robustheit und die Verarbeitungsfähigkeit einer Maschine die Möglichkeiten von Menschen übertrifft und verdrängt. Je stärker Arbeitsprozesse einer

Routine folgen, desto stärker kann Technik ‚punkten‘. Allerdings bleibt der Mensch eine wichtige Größe in Entscheidungsprozessen (Zentel et al., 2019):

„Je mehr Automatisierung durch technische Fortschritte erzielt wurden, desto dringender wurden menschliche Experten gebraucht. Zwar steigt die Effizienz durch Automation ganz erheblich. Aber leider nur, solange alles in gewohnten (und damit geplanten) Prozessen verläuft. Das Problem entsteht in Notfällen. Dann nämlich ist gesunder Menschenverstand weit wichtiger als ein guter Algorithmus.“ (Bitkom, 2017, 63)

Die Frage, ob Mensch oder Maschine, lässt sich aber so dichotom in den meisten Situationen gar nicht beantworten. Vielmehr ist davon auszugehen, dass das Zusammenspiel von Mensch und ‚intelligenter‘ Maschine auf einem „Kontinuum des Entscheidens“ (Bitkom, 2017, 61) verortet werden kann, wie das 5-stufige Modell der Automation zeigt (vgl. Abb. 1).

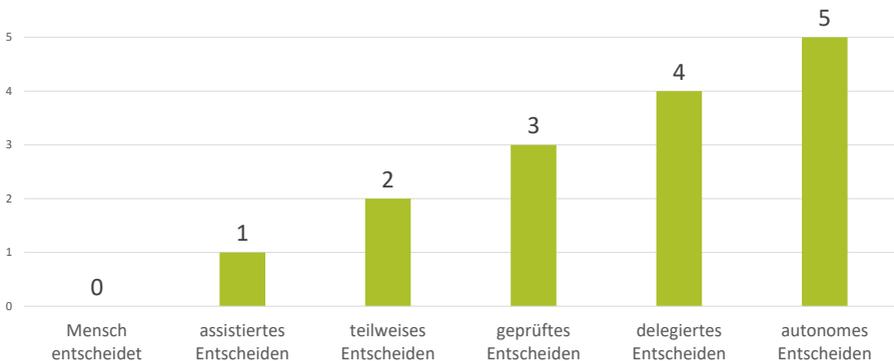


Abbildung 1: Fünf-Stufen-Modell der Automation des Entscheidens (Bitkom 2017, 14).

Auf Stufe 1, dem assistierten Entscheiden, nutzt der Mensch die Maschine für bestimmte Berechnungen. Ein Beispiel hierfür sind Tabellenkalkulationen. Zwar vertraut der Mensch den Berechnungen der Maschine, schafft damit aber nur eine Grundlage für seine weiteren Handlungen bzw. Entscheidungen. Bei Stufe 2 werden Entscheidungen teilweise an die Maschine abgegeben: Ein Beispiel hierfür ist zum Beispiel die Verwendung von ‚Alexa‘. Auf Zuruf wird zum Beispiel ein Produkt bestellt, es wird also ein Vorgang in Gang gesetzt, der weitere Entscheidungen nach sich zieht. Diese werden der Maschine überlassen. Beim geprüften Entscheiden auf Stufe 3 werden in einer spezifischen Situation von der Maschine ungefragt Vorschläge an den Menschen gemacht, die auf exemplarischen Daten über die Person basieren. Zum Beispiel wird das nächste abzuspielende Musikstück vorgeschlagen.

Der Mensch kann diese Vorschläge aber ablehnen. Auf Stufe 4, dem delegierten Entscheiden, wird dauerhaft die Kontrolle über eine definierte Situation an die Maschine abgegeben. Das System übernimmt zum Beispiel die Kühlung von Rechnersystemen und reguliert alle damit verbundenen Prozesse zum Energieverbrauch etc. Auf Stufe 5 schließlich gibt der Mensch Entscheidungen an die Maschine ab, die sich auch auf Situationen beziehen können, die nicht vordefiniert werden können. Das bedeutet, das System entscheidet autark. Ein Beispiel dafür ist das autonome Fahren (Bitkom, 2017).

Das Stufen-Modell der Automation kann eine Orientierung geben bei der Einordnung des Einsatzes von KI im Projekt INSENSATION (Kap. 4), auch wenn sich nicht immer eine eindeutige Zuordnung vornehmen lässt.

3. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Der Personenkreis von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zeichnet sich in erster Linie durch seine Heterogenität bezüglich der Ursache(n) der Behinderung einerseits sowie der funktionalen, verhaltensbezogenen und kommunikativen Fähigkeiten aus. Die damit einhergehende Schwierigkeit einer klaren Definition zeigt sich mitunter auch in der Vielfalt verwendeter Terminologien zur Beschreibung dieses Personenkreises, sowohl im nationalen (Fornefeld, 2010) als auch im internationalen Sprachraum (Nakken & Vlaskamp, 2007). Die nachfolgenden Ausführungen stellen daher vielmehr eine Annäherung an den Personenkreis dar. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung weisen meist eine schwerwiegende kognitive Beeinträchtigung in Verbindung mit neuromuskulären körperlichen und sensorischen Einschränkungen auf (Petry, Maes & Vlaskamp 2005). Sie kommunizieren häufig auf einer präsymbolischen Ebene und verleihen ihren Bedürfnissen mittels unkonventioneller Verhaltenssignale Ausdruck (Forster & Iacano, 2008; Bellamy et al. 2010). Hierzu zählen beispielsweise spezifische Körperbewegungen oder Vokalisationen. Die Anzahl jener Interaktionspartner*innen, die in der Lage sind, diese hoch individuellen Verhaltensweisen wahrzunehmen und situationsangemessen zu deuten, beschränkt sich meist auf Angehörige und andere nahe Bezugspersonen und ist somit stark begrenzt (Petry & Maes, 2006). Aus den genannten Besonderheiten des Personenkreises ergibt sich eine starke Abhängigkeit der Betroffenen von deren Umfeld in nahezu allen Bereichen des täglichen Lebens über die gesamte Lebensspanne hinweg (Axelsson, Imms & Wilder, 2014). Dementsprechend kommt der Qualität und Quantität der individuellen Unterstützung eine entscheidende Bedeutung hinsichtlich der Partizipation der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben zu (Maes et al., 2007).

Parametern an die Spezifika der Zielgruppe anzupassen. Um der Individualität und Unkonventionalität der Verhaltenssignale Rechnung zu tragen, werden im Zuge eines aufwendigen Annotationsverfahrens Verhaltenssignale, die technologisch erfasst wurden, mit deren potentieller Bedeutung verknüpft. Für diesen Annotationsprozess wurde die Software ELAN verwendet.

Da sich das Verhalten einer Person in vielen Fällen auf das Umfeld bezieht, beispielsweise eine Reaktion auf eine Veränderung der Umgebungsvariablen darstellt, berücksichtigt das INSENSATION-System in einem weiteren Schritt verschiedene Kontextfaktoren für die Analyse. So kann das Verhalten der Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung beispielsweise vor dem Hintergrund von involvierter Personen und Objekte, der Lautstärke im Raum, (Raum-)Temperatur, Luftfeuchtigkeit, Tageszeit oder des Wetters gedeutet werden.



Abbildung 3: Messverfahren physiologischer Daten

Auf Grundlage der automatischen Analyse der Verhaltenssignale und Umgebungsvariablen kann unter Hinzunahme der Informationen aus dem InQS ein potentieller Handlungsbedarf abgeleitet werden. Hier bietet das INSENSATION System nun zwei Möglichkeiten. Entweder wird dieser Handlungsbedarf über ein Tablet oder Smartphone an eine*n Betreuer*in weitergeleitet, damit diesem nachgegangen werden kann. Eine zweite Möglichkeit ergibt sich durch die Verbindung des INSENSATION Systems mit zusätzlichen digitalen Applikationen. Dies bedeutet, dass die Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung durch ihr Verhalten den Einsatz eben dieser Anwendungen auslöst und somit ohne zusätzliches Einwirken einer Betreuungsperson die Umgebung beeinflussen kann. Nachfolgend sollen exemplarische Anwendungsszenarien des INSENSATION Systems anhand konkreter, fiktiver Fallbeispiele vorgestellt werden.

a) Ein*e Betreuer*in wird über den aktuellen Zustand der Person informiert:

Es wird beobachtet, dass die Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung Anzeichen von Schmerz zeigt. Außerdem werden krampfartige Bewegungen des Körpers registriert. Aufgrund dessen, dass sich die Position im Rollstuhl seit einer halben Stunde nicht verändert hat, informiert das INSENSION-System die betreuende Kraft und schlägt eine Lageveränderung vor.

b) Eine Variable im Umfeld der Person wird automatisch verändert:

Es wird analysiert, dass die Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung Anzeichen von Unwohlsein zeigt. Ihre Gesichtshaut ist gerötet und es steht Schweiß auf der Stirn. Die Temperatur im Raum liegt aktuell um 11:00 Uhr bei 22°C. Um diese Zeit scheint die Sonne durch das Fenster, in dessen Nähe sich die Person zu dieser Zeit befindet. Das System schließt daraus, dass das Unwohlsein dadurch ausgelöst worden ist, dass die Sonne direkt ins Gesicht scheint. Über eine Smart Home Applikation lässt das INSENSION-System die Jalousien herunterfahren.

c) Eine spezifische Anwendung wird automatisch gestartet:

Die Person zeigt Verhaltensweisen, die laut INSENSION-System Anzeichen für Unwohlsein darstellen in Verbindung mit einem sehr hohen Erregungszustand, nach der Puls- und Herzfrequenz zu urteilen. Das INSENSION-System startet den angeschlossenen Musikplayer und spielt jene beruhigende Musikstücke ab, die in der Datenbank als Lieblingsmusik hinterlegt sind oder dieser ähnlich sind.

Die exemplarischen Anwendungsszenarien veranschaulichen die Optionen, die das INSENSION-System zur Unterstützung der Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung einerseits sowie zur Assistenz der Betreuungspersonen andererseits bietet. Gleichzeitig machen die Fallbeispiele deutlich, dass sich das INSENSION-System nicht eindeutig einer spezifischen Stufe des in Kapitel 2 vorgestellten Bitcom-Modells zuordnen lässt. Vielmehr sind Einordnungen der verschiedenen Optionen zwischen den Stufen 1 und 4 möglich, sodass sich das System zwischen assistiertem und delegiertem Entscheiden bewegt, perspektivisch wären mit dem System sogar Szenarien der Stufe 5 möglich.

5. Forschungsethische Fragen

In forschungsethischer Hinsicht weist das Projekt INSENSION sowohl auf methodischer als auch auf inhaltlicher Ebene einige Gegebenheiten auf, die einer kritischen Reflexion bedürfen. Zunächst gilt es auf methodischer Ebene die Beteiligung von

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung am Projekt – trotz fehlender direkter Zustimmung dieser Proband*innen – zu reflektieren. Eine explizite Einwilligung der Proband*innen, wie dies im Regelfall bei Forschung, die durch den Einbezug von Menschen gekennzeichnet ist, üblich ist, ist aufgrund der in Kapitel 3 dargelegten Kommunikationscharakteristika des Personenkreises leider nicht möglich. Hiermit verbunden muss zudem auch der Umstand der Überwachung durch den vielfachen Einsatz von Technologien zur Erfassung der Verhaltenssignale kritisch in den Blick genommen werden.

Im Zuge des Projekts wird diesen ethischen Fragen und Herausforderungen begegnet, indem einerseits auf das Prinzip des sogenannten stellvertretenden informed consent zurückgegriffen wird, wonach die Erziehungsberechtigten nach bestem Wissen und Gewissen eine Entscheidung über Einwilligung oder Ablehnung auf der Grundlage eingehender Informationen zum jeweiligen Forschungsprozess unter Berücksichtigung der Perspektive der jeweiligen Person mit Behinderung treffen (Dederich, 2017). Andererseits berücksichtigt INSENSION das Prinzip des sogenannten *ongoing consent*, wonach die Untersuchung bei ersten Anzeichen von Ablehnung oder Widerwillen der Proband*innen abgebrochen wird (Coons & Watson, 2013). Reflektiert wird dies von verschiedenen beteiligten Parteien wie u.a. den Eltern der Proband*innen sowie zudem aus einem professionell pädagogischem Blickwinkel. Diese Ansätze stellen einen Versuch dar, die genannten Herausforderungen zu bewältigen bei gleichzeitigem Einbezug dieser vulnerablen Zielgruppe in den Bereich Forschung. Denn wäre es ethisch vertretbar, Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung aufgrund der fehlenden Möglichkeit zur Einwilligung von der Forschung auszuschließen?

Neben der methodischen Ebene bietet das Projekt INSENSION auch auf inhaltlicher Ebene einige Anhaltspunkte zur Diskussion über Forschungsethik. So ergeben sich aus der Verbindung zwischen Mensch und Maschine interessante Spannungsfelder, die sich zusammengefasst unter Entmenschlichung der Betreuung versus Vermenschlichung der Technik darstellen lassen. Während der Gedanke an eine Vermenschlichung der Technik in erster Linie das Zuschreiben menschlicher Eigenschaften zu technischen Geräten und Systemen meint, was sich häufig in (auch in diesem Beitrag verwendeten) Formulierungen wie „das System leitet ab“ oder „die Technologie erkennt“ bemerkbar macht, bezieht sich die Entmenschlichung der Betreuung auf verschiedene Aspekte. So mitunter beispielsweise auf die Angst von Beschäftigten im Pflegebereich vor Personaleinsparungen durch den Einsatz von 'intelligenter' Technik. Neben dieser Sorge spielt auch die erlernte Hilflosigkeit eine Rolle, also das Risiko, dass sich die Betreuenden zu sehr auf die Angaben des INSENSION-Systems verlassen und die Betreuung ohne diese Unterstützung

nicht (mehr) durchführen können oder wollen. Dies ist natürlich umso riskanter, wenn man sich ein weiteres inhaltliches Risiko vor Augen führt: die Frage nach der Korrektheit der ausgegebenen Informationen. Das INSENSION-System kann nur solche Informationen verarbeiten und deuten, die in der Datenbank der jeweiligen Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung hinterlegt sind. Damit ist die Qualität der Analyse der Verhaltenssignale auch an die Qualität (und hierzu zählt auch die Aktualität) des Assessments und der dadurch erhaltenen Daten der*s jeweiligen Nutzer*in geknüpft. Weiterhin kann die methodisch bereits reflektierte Überwachung der Proband*innen auch auf inhaltlicher Ebene beleuchtet werden, da sämtliche Verhaltenssignale stets von den entsprechenden Technologien erfasst und auf ihre Bedeutung hin analysiert werden. Auch in der Fachliteratur finden sich hierzu widersprüchliche Tendenzen. Während nach Hennig (2011) auch ungezieltes Verhalten als Bezugspunkt für unser kommunikatives Handeln einbezogen werden soll, verweist Klauß (2002) auf die Relevanz des Erkennens und Anerkennens kommunikativer Auszeiten. Das richtige Maß zu finden zwischen notwendiger fürsorglicher Begleitung und paternalistischer Überwachung scheint äußerst schwierig und erfordert eine stetige pädagogische und ethische Reflexion des eigenen Handelns.

Im Rahmen von INSENSION werden verschiedene Ansätze verfolgt, um den genannten Herausforderungen zu begegnen. Es werden beispielsweise detaillierte Überlegungen bezüglich der Art und Weise der Informationsausgabe angestellt. So wäre eine Ausgabe von Informationen in der dritten Person und gegebenenfalls unter Hinzunahme einer Wahrscheinlichkeitsangabe („Paula friert vermutlich.“) einer Ausgabe in der ersten Person („Mir ist kalt“) vorzuziehen, um zu vermeiden, dass Zuschreibungen des Systems als absolut und unfehlbar angesehen werden. Um der Sorge der Entmenschlichung der Betreuung entgegenzuwirken, verfolgt INSENSION einen partizipativen Forschungsansatz. Betreuungspersonen sowohl aus dem privaten als auch dem institutionellen Umfeld der Proband*innen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wurden zur Erarbeitung klarer Problemstellungen in deren Alltag zu Workshops eingeladen. Diese Form der Beteiligung erlaubt eine Orientierung des INSENSION-Systems an den konkreten Bedarfen und Herausforderungen, die sich im Alltag zeigen. Durch die Hinzunahme der Expertise der Betreuenden in den Annotationsprozess sind diese zudem auch in die Justierung des Systems einbezogen. Bezüglich der Nutzung des INSENSION-Systems sind verschiedene Features vorgesehen, wie beispielsweise ein Feedbackbutton, über den die Betreuungspersonen dem System ihre Einschätzung über die Korrektheit der ausgegebenen Informationen rückmelden können. Dies birgt zudem die Möglichkeit, das System über mögliche Veränderungen zu informieren und dadurch die Datenbank aktuell zu halten. Um der ständigen Überwachung durch das

System vorzubeugen, ist eine Ausschalloption vorgesehen. Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass sämtliche Formen der technologischen Assistenz auf einen reflektierten Umgang der Nutzer*innen angewiesen sind, um im Sinne der jeweiligen Zielgruppe eingesetzt zu werden. Dies gilt zweifellos auch für das INSENSION-System.

6. Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die hier verhandelten ethischen Herausforderungen keineswegs in Gänze entfaltet werden konnten und schon gar nicht abschließend gelöst werden können. Die Nutzung von KI wirft für alle Menschen unabhängig von Behinderung ethische Fragen auf, die sich mit dem Ausmaß der Automation zuspitzen und schließlich auch die Würde des Menschen betreffen. Dabei sind die sich stellenden ethischen Fragen von Verantwortung und Kontrolle zwar an sich nicht neu, die KI verknüpft sie jedoch mit neuen An- und Herausforderungen (Stubbe et al., 2019). Eines ist klar: Ethische Anforderungen richten sich an den Menschen, nicht an die Maschine. Der Mensch muss verantwortungsvoll mit der Technik umgehen und insbesondere in Bezug auf Menschen mit schwerer Behinderung den Einsatz von Technik in jedem Einzelfall neu abwägen. Sowohl für Forschung im Allgemeinen als auch in Bezug auf KI im Besonderen kann die Lösung nicht darin bestehen, dass wir den Personenkreis von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung aufgrund fehlender eindeutiger Zustimmungsmöglichkeiten generell ausschließen. Dies wäre ethisch nicht vertretbar (Engelhardt et al., 2019). Insofern bleibt es erforderlich, kritisch zu sein, Risiken zu benennen und abzuwägen sowie eine größtmögliche Transparenz im (Forschungs)Prozess gegenüber allen Beteiligten immer wieder einzufordern.

7. Danksagung

Die hier vorgestellte Forschung wurde im Rahmen des Projekts INSENSION durchgeführt, das von der Fördervereinbarung Nr. 780819 aus dem Forschungs- und Innovationsprogramm der Europäischen Union Horizont 2020 unterstützt wurde.

Literatur

- Axelsson, A.K., Imms, C. & Wilder, J. (2014): Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. In: Disability and Rehabilitation, 36(25), 2169-2177.
- Bellamy, G., Croot, L., Bush, A., Berry, H. & Smith, A. (2010): A study to define profound and multiple learning disabilities (PMLD). In: Journal of Intellectual Disabilities, 14(3), 221-235.
- Bitkom (2017): Künstliche Intelligenz verstehen als Automation des Entscheidens. Unter: www.bitkom.org/sites/default/files/file/import/Bitkom-Leitfaden-KI-verstehen-als-Automation-des-Entscheidens-2-Mai-2017.pdf [Zugriff am 13.03.2020].
- Coons, K. & Watson, S. (2013): Conducting research with individuals who have intellectual disabilities. Ethical and practical implications for qualitative Research. In: Journal on Developmental Disabilities, 19(2), 14-24.
- Dederich, M. (2017): Ethische Aspekte der Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung. In: Teilhabe, 56, 4-10.
- Döbel, I., Leis, M., Molina Vogelsang, M., Welz, J., Neustroev, D., Petzka, H., Riemer, A., Püping, S., Voss, A. & Wegele, M. (2018): Maschinelles Lernen. Eine Analyse zu Kompetenzen, Forschung und Anwendung. Unter: <http://publica.fraunhofer.de/dokumente/N-497408.html> [Zugriff: 13.03.2020].
- Engelhardt, M., Kosiedowski, M., Krämer, T. & Tyrakowska, J. (2019): Should artificial intelligence be used to empower people with profound intellectual disabilities? In: Proceedings of the STS Conference Graz 2019, 84-104.
- Fornfeld, B. (2010): Alle reden von Bildung für alle – Sind alle noch gemeint? Bildungsanspruch für Menschen mit Komplexer Behinderung. In: Musenberg, O. & Riegert, J. (Hg.): Bildung und geistige Behinderung. Oberhausen: Athena, 260-280.
- Forster, S. & Iacano, T. (2008): Disability support workers' experience of interaction with a person with profound intellectual disability. In: Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33(2), 137-147.
- Hennig, B. (2011): Interaktion und Kommunikation zwischen Menschen mit schwerster Behinderung und ihren Bezugspersonen: Aspekte des Gelingens. In: Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, Th., Lamers, W. (Hg.): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Band 1. Oberhausen: Athena, 273-297.
- Klauß, Th. (2002): Können Menschen wirklich nicht nicht kommunizieren? – Anfragen zu einem an Watzlawick angelehnten sonderpädagogischen Glaubenssatz. In: VHN 71(3), 262-276.

- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. & Petry, K. (2007): Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163-178.
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007): A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- Ohly, L. (2019): *Ethik der Robotik und der Künstlichen Intelligenz*. Berlin: Peter Lang.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2005): Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities from the perspective of parents and direct support staff. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Petry, K. & Maes, B. (2006): Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound multiple disabilities. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 31(1), 28-38.
- Stubbe, J., Wessels, J. & Zinke, G. (2019): *Neue Intelligenz, neue Ethik?* In Wittpahl, V. (Hg.): *Künstliche Intelligenz. Technologie, Anwendung, Gesellschaft*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, 239-254.
- Zentel, P., Sansour, T., Engelhardt, M., Krämer, T. & Marzini, M. (2019): Mensch und / oder Maschine? Der Einsatz von Künstlicher Intelligenz in der Arbeit mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25, 35-42.

Autorinnen und Autoren

Prof. Dr. Markus Dederich, Köln

Professor für Allgemeine Heilpädagogik, Theorie der Heilpädagogik, Rehabilitation
Humanwissenschaftliche Fakultät /Universität zu Köln
Frangenheimstr. 4/ 50931 Köln
Markus.Dederich@uni-koeln.de

Meike Engelhardt, München

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Lehrstuhl für Pädagogik bei geistiger Behinderung einschließlich inklusiver Pädagogik/ Universität München
Edmund-Rumpler-Straße 13/ 80939 München
meike.engelhardt@edu.lmu.de

Dr.ⁱⁿ Mandy Hauser, Leipzig

Wissenschaftliche Mitarbeiterin der Pädagogik im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung
Institut der Förderpädagogik/ Universität Leipzig
Marschnerstraße 29d/e/ 04109 Leipzig
mandy.hauser@uni-leipzig.de

Torsten Krämer, Heidelberg

Akademischer Mitarbeiter des Instituts für Geistig- und Mehrfachbehindertepädagogik
Pädagogische Hochschule Heidelberg/ Keplerstraße 87, D-69120 Heidelberg
kraemer@ph-heidelberg.de

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Teresa Sansour, Oldenburg

Professorin der Pädagogik und Didaktik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung unter besonderer Berücksichtigung inklusiver Bildungsprozesse
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik/ Universität Oldenburg
Postfach 2503/ 26111 Oldenburg
teresa.sansour@uni-oldenburg.de

Autorinnen und Autoren

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Schäper, Münster

Professorin für Heilpädagogische Methodik und Intervention
Studiengangsleitung für den Masterstudiengang Heilpädagogik/ Katholische
Hochschule Nordrhein-Westfalen
s.schaeper(at)katho-nrw.de

Prof. Dr. Peter Zentel, München

Lehrstuhlinhaber für Pädagogik bei geistiger Behinderung einschließlich
inklusive Pädagogik
Fakultät für Psychologie und Pädagogik/ Universität München
Edmund-Rumpler-Straße 13/ 80939 München
peter.zentel@edu.lmu.de

Impressum

Dieses Material ist eine Schriftenreihe der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB). Anfragen und Bestellungen sind an die Redaktion erbeten (Bestellung über die E-Mailadresse oder die Website www.difgb.de)

Herausgeber

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB)
E-Mail: info@difgb.de

Redaktion

Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ Saskia Schuppener
Universität Leipzig
Marschnerstraße 29
04109 Leipzig
Tel.: 0341 / 97 31 511
Fax: 0341 / 97 31 519
E-Mail: schupp@rz.uni-leipzig.de

DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung
für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Ziele der DIFGB

Die DIFGB stellt sich die Aufgabe, Forschung interdisziplinär zum Wohle von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern und Forschungsergebnisse für die Wissenschaft und das Zusammenleben in sozialer Integration nutzbar zu machen. Sie ist dabei wissenschaftlichen Standards und der Wahrung der Menschenwürde verpflichtet.

Vorrangige Aufgaben der DIFGB

- Institutionelle Verankerung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung, dies insbesondere im Hochschulbereich
- Durchsetzung der Anliegen der Gesellschaft in Forschungspolitik und Forschungsförderung
- Initiierung, Koordinierung und Unterstützung von Forschungsvorhaben
- Förderung interdisziplinärer Kooperation
- Erarbeitung und Verbreitung von Positionen zu ethischen Fragen
- Verbreitung von Forschungsergebnissen in alltägliche Lebensbereiche, Gesellschaft und Politik
- Zusammenarbeit mit Verbänden und Organisationen sowie Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Förderung der internationalen Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Ausrichtung wissenschaftlicher Veranstaltungen
- Förderung von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern