

Zur Messung von Behinderung in der Teilhabebefragung und Teilhaberichterstattung

Measuring Disability in Participation Survey and Social Reporting

**OPEN
ACCESS**

Autor

Markus Schäfers

Institut

Fachbereich Sozialwesen, Hochschule Fulda

Schlüsselwörter

Teilhabe, Teilhabeforschung, Survey, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Model Disability Survey

Keywords

participation, participation research, survey, international classification of functioning, disability and health, model disability survey

Artikel online veröffentlicht 2024

Bibliografie

Rehabilitation

DOI 10.1055/a-2366-5317

ISSN 0034-3536

© 2024. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Georg Thieme Verlag, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Markus Schäfers

Hochschule Fulda

Fachbereich Sozialwesen

Leipziger Str. 123

36037 Fulda

Deutschland

markus.schaefers@sw.hs-fulda.de

ZUSAMMENFASSUNG

Die „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ (kurz: Teilhabebefragung) im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales soll im Zusammenspiel mit der Teilhaberichterstattung dabei helfen, die Entwicklung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in

Deutschland zu beurteilen. Teilhaberichterstattung und Teilhabebefragung nehmen für sich in Anspruch, Beeinträchtigung und Behinderung gemäß der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zu operationalisieren. Eine kritische Analyse des Messkonzepts offenbart methodologische Problemstellen: 1) Das Messkonzept orientiert sich nicht konsistent an der ICF, weil es Beeinträchtigungen nicht eindeutig als „impairments“ konzipiert, Umweltfaktoren bei der Bestimmung von Behinderung nicht hinreichend berücksichtigt und Beeinträchtigung als ursächlich für Behinderung sieht. 2) Die Abgrenzung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung erfolgt hauptsächlich auf pragmatischer Basis, ohne stimmige konzeptionelle Begründung. 3) Die gewählte Operationalisierung kann die angestrebte internationale Vergleichbarkeit nicht gewährleisten. Vorgeschlagen wird die Integration des „Model Disability Survey“ von WHO und Weltbank in die Erhebungsinstrumente der deutschen Teilhabebefragung, um eine stärkere ICF-Orientierung und bessere internationale Vergleichbarkeit zu erreichen. Ein alternativer Messvorschlag, der mit den vorliegenden Daten umsetzbar ist, besteht darin, eine Gruppeneinteilung ausschließlich nach der Beeinträchtigungsstärke vorzunehmen, unter Verzicht auf die a priori Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung. Diese Herangehensweise nimmt den Grundgedanken der ICF auf, Behinderung als situatives statt als persönliches Merkmal zu begreifen.

ABSTRACT

The “Representative Survey on the Participation of People with Disabilities” (Participation Survey), commissioned by the German Federal Ministry of Labour and Social Affairs, aims to work in conjunction with participation reporting to assess the social participation of people with disabilities. Both the participation reporting and the Participation Survey claim to operationalize impairment and disability in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) of the World Health Organization (WHO). A critical analysis of the measurement concept reveals methodological problems: 1) The measurement concept is not consistently ICF-oriented because it does not clearly conceptualize impairments, does not adequately take into consideration environmental factors in

the determination of disability and sees impairment as causal for disability. 2) Distinction made between impairment and disability is mainly pragmatic, without any coherent conceptual justification. 3) The chosen operationalization cannot ensure the desired international comparability. In order to achieve a stronger ICF orientation and better international comparability, it is proposed in this study to integrate the “Model Disability Survey”, developed by the WHO and the

World Bank, into the German Participation Survey’s data collection tools. An alternative measurement proposal, which can be implemented with the available data, is to categorize groups solely according to the severity of impairment, forgoing the a priori distinction between impairment and disability. This approach embraces the fundamental idea of the ICF, which views disability as a situational rather than a personal characteristic.

Einleitung

Die „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ (kurz: Teilhabebefragung) ist ein Meilenstein der Teilhabeforschung. Erstmals liegen repräsentative Daten zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in Deutschland vor [1]. Mit der Teilhabebefragung will die Bundesregierung die mit der Ratifikation der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) einhergehende Verpflichtung „zur Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten“ (Art. 31 UN-BRK) einlösen. Die Teilhabebefragung ist als Panelstudie angelegt und soll im Zusammenspiel mit dem Teilhaberbericht [2] ein „social monitoring“ ermöglichen, also Hinweise auf besondere Problemlagen von Menschen mit Behinderungen geben. Auf dieser Grundlage können dann politische Konzepte zur Umsetzung der UN-BRK entwickelt werden.

Die UN-BRK hat in Art. 1 ein verändertes Verständnis von Behinderung etabliert: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ Seit der Reform durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) im Jahre 2018 prägt diese Formulierung – und damit auch die Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung – den Behinderungsbegriff des SGB IX, sie ist also in Deutschland auch sozialrechtlich relevant geworden. Im SGB IX wird Beeinträchtigung definiert als ein Körper- und Gesundheitszustand, der von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht (§ 2 Abs. 1 Satz 2 SGB IX). Das Vorliegen einer Beeinträchtigung ist aber nur eine notwendige, noch nicht hinreichende Bedingung für eine Behinderung. Von Behinderung wird erst dann gesprochen, wenn Beeinträchtigungen „in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können“ (§ 2 Abs. 1 Satz 1 SGB IX). Durch die Betonung der Wechselbeziehungen zwischen persönlichen Voraussetzungen, Umweltfaktoren und Teilhabe im Behinderungsbegriff des SGB IX wird ein enger Bezug zur UN-BRK deutlich, deren Behinderungsverständnis wiederum von der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) inspiriert ist [3, 4].

Teilhaberbericht und Teilhabebefragung nehmen für sich in Anspruch, eine ICF-basierte Operationalisierung von Beeinträchtigung und Behinderung vorzunehmen [2, 5]. Ziel dieses Beitrags ist es, die Operationalisierung von Beeinträchtigung und Be-

hinderung in der Teilhaberbericht und Teilhabebefragung im Lichte dieser Zielsetzung einer kritischen Betrachtung zu unterziehen. Der Autor hat selbst an der Entwicklung der Erhebungsinstrumente und Auswertung der Teilhabebefragung mitgewirkt. Wie in Projektzusammenhängen üblich wurden auch im Verlauf des Projekts zur Teilhabebefragung methodische Entscheidungen kontrovers diskutiert und schließlich getroffen, die im Lichte der Erfahrungen und Ergebnisse kritisch zu reflektieren sind. Nachfolgend wird zunächst das Messkonzept der Teilhabebefragung vorgestellt. Zentrale Entscheidungen im Zuge seiner Entwicklung werden nachvollzogen und problematisiert. Drei Problemstellen werden fokussiert: der Bezug des Messkonzepts zur ICF, die Festlegung von Grenzwerten und die internationale Vergleichbarkeit.

Das Messkonzept der Teilhabebefragung

Die Teilhabebefragung im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales erforscht die Teilhabesituationen von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in unterschiedlichen Lebensbereichen. In der ersten Welle der Teilhabebefragung (Laufzeit: 2017–2021) wurden mit einem multi-modalen Befragungskonzept rund 16.000 Personen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Privathaushalten und knapp 3.400 Personen aus Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe und Alten-/Pflegeheimen befragt, zudem 6.000 Personen ohne Beeinträchtigungen [1].

Die Teilhabebefragung erfasst Behinderung nicht über Fremdbeurteilungen (wie die amtliche Anerkennung einer Schwerbehinderung), sondern über eine Selbsteinschätzung der Person. Dabei wird konzeptionell zwischen Beeinträchtigung und Behinderung unterschieden [5]. Zur Messung von Beeinträchtigungen wird die Person danach gefragt, ob sie mit einer (oder mehreren) dauerhaften Beeinträchtigungen lebt, die schon seit sechs Monaten andauern oder wahrscheinlich so lange andauern werden. Bei der Differenzierung von Beeinträchtigungen orientiert sich das Messkonzept im Wesentlichen an der Vorstudie zur Teilhabebefragung [6], in der die Liste der Beeinträchtigungen aber weder in ihrer Genese erläutert noch konzeptionell hergeleitet oder begründet wird. Unterschieden werden Beeinträchtigungen beim Sehen, beim Hören, beim Sprechen, beim Bewegen, beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag, durch seelische oder psychische Probleme, durch eine Suchterkrankung, durch eine chronische Erkrankung, durch Schmerzen und sonstiger Art (eine andere dauerhafte Beeinträchtigung).

Werden mehrere Beeinträchtigungen angegeben, wird nachgefragt, welche davon die stärkste bzw. zweitstärkste Beeinträch-

tigung ist bzw. welche im Lebensverlauf als erste eingetreten sind. Für diese Beeinträchtigungen werden jeweils Nachfragen nach der Stärke der Beeinträchtigung und der Stärke der Alltagseinschränkung gestellt (► **Tab. 1**).

Die operationale Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung orientiert sich am Vorgehen des „Canadian Survey on Disability“ [7]. Sie erfolgt anhand der Angaben der Person auf ebenjene zwei Nachfragen. Geht eine Beeinträchtigung – egal welcher Stärke – mit einer „ziemlichen“ oder „starken“ Alltagseinschränkung bei Aktivitäten einher, wird die Person der Gruppe der Menschen mit „selbsteingeschätzter Behinderung“ zugerechnet. Das ist auch der Fall, wenn eine „ziemliche“ oder „starke“ Beeinträchtigung zu „etwas“ Einschränkung bei Aktivitäten im Alltag führt. In allen anderen Fällen zählt die Person zur Gruppe der Menschen mit Beeinträchtigungen, ohne als „selbsteingeschätzt behindert“ zu gelten (► **Tab. 1**). So entstehen drei Gruppen: nicht beeinträchtigt, beeinträchtigt, selbsteingeschätzt behindert. Nach einer komparativen Logik wird im Abschlussbericht der Teilhabebefragung [1] untersucht, inwiefern sich diese Gruppen hinsichtlich ihrer Lebenslagen unterscheiden.

Problematisierung des Messkonzepts

Erstes Problem: ICF-Bezug des Messkonzepts

Sich bei der Entwicklung des Messkonzepts von Behinderung an der ICF zu orientieren, erscheint zunächst plausibel, denn die ICF wird vielen Anforderungen gerecht, die an einen zeitgemäßen Betrachtungsrahmen für die Teilhabeforschung zu stellen sind [8]: Das bio-psycho-soziale Modell der ICF überwindet eine einseitig individuumszentrierte Denkweise, rückt Umweltfaktoren bei der Entstehung von Behinderung ins Blickfeld und versteht Teilhabe als integralen Bestandteil des Behinderungsbegriffs. Zudem erhebt die ICF den Anspruch auf universelle Anwendbarkeit über Kulturen und Ländergrenzen hinweg [4], was angesichts der angestrebten internationalen Vergleichbarkeit von Untersuchungsergebnissen der Teilhabeforschung (wie die Umsetzung der UN-BRK im Ländervergleich) gewinnbringend erscheint.

Auf die ICF wird sich sowohl in der Teilhabebefragung als auch den Teilhabebereichten berufen, um zwischen Beeinträchtigung und Behinderung zu unterscheiden [2, 5]. Die Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung geht zurück auf die politische Behindertenbewegung und die Disability Studies, die mit dem sog. „sozialen Modell von Behinderung“ – in Abgrenzung zu individuumszentrierten und medizinischen Beschreibungsversuchen – „impairment“ von „disability“ trennen [9]: „Erstere meint das Fehlen oder die Beeinträchtigung eines Körperteils oder einer Körper- bzw. Organfunktion, letztere umfasst Nachteile oder Aktivitätsbeschränkungen, die durch die Organisation der Gesellschaft und deren mangelnde Berücksichtigung behinderter Menschen verursacht werden.“ ([10], S. 3).

In der neueren deutschsprachigen Fachliteratur wird der Begriff Beeinträchtigung häufig als deutsche Übersetzung von „impairment“ verwendet, was auf die UN-BRK zurückgeführt werden kann. In der englischsprachigen Fassung ist die Rede von „long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments“ (CRPD, Article

1; Hervorh. d. Verf.), was als „langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen“ (Art. 1 UN-BRK; Hervorh. d. Verf.) übersetzt wird.

Die Unstimmigkeit besteht nun darin, dass im Messkonzept der Teilhabebefragung (und auch in den Teilhabebereichten) davon ausgegangen wird, dass die begriffliche Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung aus der ICF folgt. Das ist aber gleich in mehrfacher Hinsicht ungenau. Beide Begriffe, sowohl Beeinträchtigung als auch Behinderung, werden in der ICF anders verwendet, was für einige Verwirrung sorgen kann.

Der Kern der Verwirrung besteht darin, dass „Beeinträchtigung“ in der deutschsprachigen Fassung der ICF nicht eindeutig im Sinne des Begriffs „impairment“ benutzt wird. „Impairment“ wird in der ICF nämlich nicht mit „Beeinträchtigung“, sondern mit „Schädigung“ übersetzt. „Beeinträchtigung“ hingegen meint in der ICF etwas anderes: Der Begriff wird ausschließlich formal zur Kennzeichnung einer negativen Ausprägung genutzt und dabei auf verschiedene Komponenten und Ebenen der ICF bezogen [4]:

- als „Beeinträchtigungen einer Körperfunktion oder -struktur“ (dann auch als Schädigung bzw. Funktionsstörung oder Strukturschaden bezeichnet),
- als „Beeinträchtigungen der Aktivität“ (teilweise auch als „Einschränkung der Aktivität“ bezeichnet),
- als „Beeinträchtigungen der Partizipation“ (teilweise auch als „Einschränkung der Partizipation“ bezeichnet) und sogar
- als „Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit“ (als Synonym für Behinderung)

Mit anderen Worten: Wenn mit dem Begriff „Beeinträchtigung“ (scheinbar) auf die ICF Bezug genommen wird, ist gar nicht klar, was damit gemeint ist. „Beeinträchtigung“ ist kein zentraler Begriff der ICF und stellt keine eigenständige Komponente dar. „Beeinträchtigung“ zielt in der deutschsprachigen Fassung – anders als dem fachlichen und rechtlichen Verständnis nach – nicht unmittelbar und eindeutig auf die Komponente der Körperfunktionen und -strukturen. Die Verwendung des Begriffs Beeinträchtigung in Verbindung mit der ICF erfordert somit stets eine Klarstellung, auf welche Komponente der ICF denn genau Bezug genommen wird. Aus der ICF selbst heraus kann diese Klärung nicht geleistet werden.

Diese Klarstellung erfolgt weder im Abschlussbericht zur Teilhabebefragung noch in den Teilhabebereichten der Bundesregierung, an denen sich die Teilhabebefragung bei der Frage des ICF-Bezugs eng orientiert [2, 5]. Im Abgleich der bis dato drei erschienenen Teilhabebereichte sind unterschiedliche Begriffsbestimmungen von Beeinträchtigung zu finden – alle mit dem Anspruch, sich dabei auf die ICF zu beziehen. Der Zweite Teilhabebereicht, den der Abschlussbericht der Teilhabebefragung zitiert, beschreibt Beeinträchtigungen als „konkrete Einschränkungen bei Aktivitäten in verschiedenen Lebensbereichen, mit denen betroffene Menschen konfrontiert sind“ ([11], S. 14). Damit dehnt der Teilhabebereicht Beeinträchtigung über die Bedeutung von „impairment“ hinaus in Richtung der Komponenten der Aktivitäten.

In der Teilhabebefragung findet die unkritische Übernahme dieses abweichenden Begriffsverständnis ihren Niederschlag in den Erhebungsinstrumenten. Die Liste der Beeinträchtigungen adressiert ganz Unterschiedliches: gesundheitliche Funktionsdomänen bzw. Einschränkungen körperlicher Leistungsfähigkeit (sehen,

hören, sprechen, bewegen, lernen), Gesundheitsprobleme (seelische/psychische Probleme, Suchterkrankung, chronische Erkrankungen) oder Schädigungen der Körperfunktionen/-strukturen (Schmerzen). Der Wechsel der Bezüge ist auch sprachlich markiert durch „Beeinträchtigungen beim ...“ (Leistungsfähigkeit) vs. „Beeinträchtigungen durch ...“ (Gesundheitsprobleme und Schädigungen). Die aufgezählten Beeinträchtigungsarten der Teilhabebefragung sind nicht systematisch aus der ICF abgeleitet, die Kategorien sind auch nicht trennscharf: Chronische Erkrankungen z. B. können zu Beeinträchtigungen beim Bewegen führen, Suchterkrankungen sind auch chronische Erkrankungen usw. Aufgrund der abweichenden Begriffsbestimmung kann die Liste der Beeinträchtigungen gar nicht konsistent aus der ICF abgeleitet werden, sondern ist im Wesentlichen Resultat einer pragmatischen Setzung. Ganz grundsätzlich ist diese Setzung auch erforderlich, wenn es in Befragungskontexten um Selbstauskünfte geht, denn es wäre allein aufgrund der inhaltlichen und sprachlichen Komplexität der ICF wenig praktikabel, die umfangreiche Klassifikation z. B. der Körperfunktionen mit den Befragten „durchzugehen“. Die ICF ist nicht für die Messung von Behinderung in Befragungsstudien gemacht. Nicht die Setzung der Liste der Beeinträchtigungen an sich ist also problematisch, sondern die mangelnde Begründung des Messkonzepts der Teilhabebefragung und nur mittelbare Orientierung an der ICF.

Die ICF ist noch aus einem anderen Grund ungeeignet dazu, die Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung zu begründen, denn Behinderung wird in der ICF sehr weit gefasst, nämlich als „ein Oberbegriff für Schädigungen (Funktionsstörungen, Strukturschäden), Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe]“ ([4], S. 145f). Die in der ICF benutzte Formulierung „Oberbegriff“ ist dabei missverständlich gewählt: „Denn das hieße ja strenggenommen, dass bereits eine Schädigung als solche oder ein isoliertes Teilhabeproblem bereits als Behinderung betrachtet werden könnte“ ([12], S. 104). Jenseits dieser missglückten Formulierung ist doch das Ansinnen der ICF zentral, bio-psycho-soziale Prozesse bei der Entstehung von Funktionsfähigkeit und Behinderung nachzuvollziehen und nicht einseitig auf eine Seite hin aufzulösen. „Behinderung ist sozial und körperlich zugleich, oder sie ist keine Behinderung“ ([12], S. 107). Es sind also konzeptionelle Ungenauigkeiten der ICF selbst, die es erschweren, die Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung aus ihr heraus zu begründen.

Ungeachtet dessen ist es das, was das Messkonzept der Teilhabebefragung versucht. Das Messkonzept spricht dann von Behinderung, wenn Beeinträchtigungen zu Einschränkungen bei Aktivitäten im Alltag führen [5]. Argumentiert wird, dass mit dem Einbezug der Alltagseinschränkung die von der ICF geforderte Berücksichtigung von Umweltfaktoren geleistet wird: „Die subjektive Angabe zur Einschränkung *im Alltag* stellt dabei eine generalisierte Information über die soziale Lebenswelt der Betroffenen dar. Mit dieser Einschätzung sind Umweltaspekte konzeptualisiert, die mit der ICF-Heuristik angesprochen sind. Der Alltag und seine Bewältigung, so dass hierbei grundlegende Argument, stellt eine für *jeden* praktischen Lebensvollzug relevante soziale oder Umwelt-Situation dar“ ([13], S. 214).

Zur Bestimmung von Behinderung werden die einzubeziehenden Umweltfaktoren in der Teilhabebefragung nur durch den ge-

neralisierenden Begriff des Alltags in einer einzelnen Nachfrage abgebildet, während die Abfrage von Beeinträchtigungen noch vergleichsweise differenziert erfolgt (durch zehn Items). Zur Bestimmung von Behinderung erhalten damit persönliche Merkmale einen höheren Stellenwert als soziale Faktoren. Die individuumszentrierte Sicht kommt auch darin zum Ausdruck, dass in der Formulierung der Frage „Wie sehr schränkt die Beeinträchtigung bei Aktivitäten im Alltag ein?“ die Beeinträchtigung als Ursache für Alltagseinschränkungen konzeptualisiert wird. Diese Logik entspricht dem individuellen Modell von Behinderung [9], das mit dem Messkonzept der Teilhabebefragung eigentlich überwunden werden soll. Denn die ICF mit ihrem bio-psycho-sozialen Modell ist prinzipiell offen für verschiedene Wirkrichtungen und berücksichtigt auch Situationen, in denen – im Sinne des sozialen Modells – gesellschaftliche Bedingungen ursächlich für das Entstehen von Behinderung sind. Diese Offenheit des bio-psycho-sozialen Modells spiegelt das Messkonzept der Teilhabebefragung nicht hinreichend wider.

Zweites Problem: Definition der Grenzwerte

Ein weiteres Problem betrifft Messprobleme im engeren Sinne. Wie dargestellt, dient die Kreuztabellierung der beiden Fragen zur Stärke der Beeinträchtigung und zur Stärke der Alltagseinschränkung dem Ziel, Beeinträchtigung von Behinderung zu unterscheiden. Dadurch stellt sich das Problem der Definition von Grenzwerten: Ab welcher Stärke von Beeinträchtigung in Kombination mit welcher Stärke von Alltagseinschränkung ist eine Behinderung von einer Beeinträchtigung abzugrenzen?

Mit seiner Matrix (► **Tab. 1**) orientiert sich das Messkonzept grundsätzlich an der operationalen Definition von Behinderung im „Canadian Survey on Disability“ [7]:

- „Do you have any difficulty ...?“ (seeing, hearing, learning etc.) mit der Skalierung: „no, sometimes, often, always“
- „How often does this ... limit your daily activities?“ (difficulty seeing/seeing condition etc.) mit der Skalierung: „never, rarely, sometimes, often, always“

Die entsprechenden Items der deutschen Teilhabebefragung weisen andere Skalierungen auf als die kanadischen „Disability Screening Questions“, sowohl was die Anzahl als auch die Verbalisierung der Skalenstufen betrifft. Daher hat die Teilhabebefragung eine eigene Entscheidung über die Wahl der Grenzwerte zur Gruppeneinteilung zu treffen. Im Entscheidungsprozess wurde insbesondere ein unterschiedlicher Einbezug der „Etwas“-Angaben bei der Frage nach Alltagseinschränkungen diskutiert. Drei Modelle zur Bildung der Gruppe von Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung wurden geprüft [5]:

1. der Einbezug aller „Etwas“-Nennungen (weites Modell)
2. der Ausschluss aller „Etwas“-Nennungen (enges Modell)
3. der teilweise Einbezug von „Etwas“-Nennungen (mittleres Modell), nämlich nur dann, wenn die Person eine „ziemliche“ oder „starke“ Beeinträchtigung angegeben hat

Die schließlich erfolgte Wahl des dritten, „mittleren Modells“ erscheint naheliegend: Auch der Canadian Survey on Disability hat zuvor die gleiche Abwägung vorgenommen und sich im Ergebnis für ein mittleres Modell entschieden [14]. In der deutschen Teilha-

► **Tab. 1** Unterscheidung zwischen „beeinträchtigt“ und „behindert“ in der Teilhabebefragung [5].

| Wie sehr ist [Fähigkeit] beeinträchtigt? | Wie sehr schränkt [Beeinträchtigung] Sie bei Aktivitäten im Alltag ein? | | | |
|--|---|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| | überhaupt nicht | etwas | ziemlich | stark |
| wenig beeinträchtigt | beeinträchtigt | beeinträchtigt | selbsteingeschätzt behindert | selbsteingeschätzt behindert |
| etwas beeinträchtigt | beeinträchtigt | beeinträchtigt | selbsteingeschätzt behindert | selbsteingeschätzt behindert |
| ziemlich beeinträchtigt | beeinträchtigt | selbsteingeschätzt behindert | selbsteingeschätzt behindert | selbsteingeschätzt behindert |
| stark beeinträchtigt | beeinträchtigt | selbsteingeschätzt behindert | selbsteingeschätzt behindert | selbsteingeschätzt behindert |

bebefragung (wie auch in der kanadischen Studie) wurden die drei Modelle empirisch überprüft, indem die mittels des jeweiligen Modells gebildeten Gruppen mit anderen Variablen (z. B. Besitz eines Schwerbehindertenausweises) gekreuzt wurden. Die Ergebnisse auf Basis der Gruppeneinteilung anhand des mittleren Modells wurden als am plausibelsten und nützlichsten gewertet. Auch Regressionsmodelle wurden gerechnet, in denen als Prädiktoren der Grad der Behinderung, der Pflegegrad, Ursachen der Beeinträchtigungen, erlebte Barrieren in der Öffentlichkeit etc. einbezogen wurden.

Grundsätzlich ist es legitim, die Wahl des Modells und damit die Definition von Grenzwerten zur Abgrenzung von Beeinträchtigung und Behinderung anhand empirischer Kriterien zu treffen ([15], S. 283). Das darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass dann die getroffene Entscheidung in erster Linie eben nicht konzeptionellen Überlegungen folgt, sondern pragmatisch oder normativ ist. Die Auswahl der unabhängigen Variablen für die Regressionsberechnungen in der Teilhabebefragung ist „data driven“. Sie folgt keiner expliziten Theorie, die erklärt, wovon die Selbsteinschätzung einer Behinderung abhängt, und die dann empirisch auf Gültigkeit überprüft wird. Zudem wird die Wahl des Modells fast ausschließlich anhand von Indikatoren validiert, die einer individuumszentrierten, medizinischen Sichtweise auf Behinderung verhaftet sind (z. B. Pflegegrad). Damit bleibt an einer für die Teilhabebefragung entscheidenden Stelle, nämlich der Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung, eine konzeptionelle Begründungslücke.

Drittes Problem: Internationale Vergleichbarkeit

Die internationale Vergleichbarkeit ist ein wichtiges Anliegen der Teilhabebefragung [5]. Dies wirft die Frage auf, ob das Messkonzept von Behinderung der deutschen Teilhabebefragung einem international üblichen und akzeptierten Vorgehen entspricht.

Die Datenbank der United Nations zeigt auf, wie unterschiedlich Behinderung in nationalen Erhebungen operationalisiert wird.¹ Daraus resultieren sehr unterschiedliche Anteile von Menschen mit Behinderungen an der Bevölkerung eines Landes, die von 0,4 % in Katar bis zu 35,2 % in Schweden reichen. Die Differenzen sind nicht auf unterschiedliche Prävalenzen in den Ländern zurückzuführen, sondern auf unterschiedliche Messinstrumente: Sie fragen funkti-

onale Einschränkungen oder Gesundheitsprobleme mehr oder weniger umfangreich und differenziert ab und legen je andere Kriterien zur Bestimmung von Behinderung an. Die WHO geht auf der Basis von Erhebungen und Schätzungen von 1,3 Mrd. Menschen mit Behinderungen weltweit aus, was einem Anteil von 16 % an der Weltbevölkerung entspricht [15, 16]. Bei der Interpretation dieser Befunde stellt aber die fehlende internationale Vergleichbarkeit national erhobener Daten ein schwerwiegendes Problem dar: „Wenn, was selten geschieht, nicht einheitliche Befragungsinstrumente zugrunde gelegt werden, sind Statistiken über Behinderung also nicht miteinander vergleichbar“ ([12], S. 37).

Auch wenn sich im internationalen Raum noch kein eindeutiger „Goldstandard“ für die Messung von Behinderung abzeichnet, tun sich zwei Ansätze hervor, um zu einer Vereinheitlichung der Messung und besseren Vergleichbarkeit der Daten zu kommen: zum einen der Ansatz der sog. „Washington Group on Disability Statistics“, zum anderen der „Model Disability Survey“ von WHO und Weltbank [17, 18].

Die Washington Group on Disability Statistics wurde im Jahr 2001 von der Statistischen Kommission der Vereinten Nationen eingerichtet. Als internationale Expertengruppe hat sie zur Aufgabe, die Messung von Behinderung zwischen Ländern zu harmonisieren und internationale Vergleiche zu erleichtern. Die Washington Group hat verschiedene Frage-Sets entwickelt [19–21], darunter ein aus sechs Items bestehendes „Washington Group Short Set on Functioning“ [19], das folgende Funktionsdomänen abdeckt: Sehen, Hören, Mobilität, Kognition, Selbstversorgung und Kommunikation. Ähnlich wie in der Teilhabebefragung zielen die Fragen darauf, ob die Person Einschränkungen bei bestimmten funktionalen Aktivitäten hat, z. B.: „Haben Sie Schwierigkeiten beim Sehen, selbst mit einer Brille?“ mit den Antwortalternativen: „keine Schwierigkeiten, einige Schwierigkeiten, große Schwierigkeiten, nicht fähig zu dieser Aktivität“ [15]. Die Frage-Sets der Washington Group sind ökonomisch einsetzbar und werden in über 60 Ländern angewandt [18]. Im Rahmen allgemeiner Bevölkerungsumfragen werden sie häufig zur Identifikation der Zielgruppe von Menschen mit Behinderungen verwendet, die dann vertiefend befragt werden kann. Die Screening-Fragen decken jedoch nicht die Bandbreite möglicher Beeinträchtigungen ab, wodurch die Gefahr der Untererfassung von Behinderung droht [17, 22, 23]. Zudem berücksichtigen sie nur unzureichend soziale Faktoren von Behinderung [24].

Der „Model Disability Survey (MDS)“ von WHO und Weltbank [25] stellt einen „Stand-alone“-Fragebogen für eine umfangreiche

¹ <https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/sconcerns/disability/statistics/>; Stand: 07.03.2024

Haushaltsbefragung dar. Die Langversion besteht aus fast 300 Fragen. Die aus 38 Items bestehende Kurzversion („Brief MDS“; [26]) ist als in Bevölkerungsumfragen integrierbares Modul konzipiert und umfasst Fragen zu „functioning“ und „capacity/health condition“, aber auch zu Umweltfaktoren sowie technischer und personeller Assistenz. Differenziert wird dabei im Sinne des ICF-Konzepts zwischen Leistungsfähigkeit (capacity) und Leistung (performance): Die Befragten sollen Fragen zur Leistungsfähigkeit ohne Berücksichtigung von Assistenz und technischer Unterstützung beantworten, z. B.: „How much difficulty do you have washing all over or dressing?“ Fragen zur Leistung hingegen sollen explizit unter Berücksichtigung von Hilfsmitteln und Assistenz eingeschätzt werden, z. B.: „How much of a problem is walking a kilometer for you?“ [26] Die Fragen zur Leistungsfähigkeit umfassen: Sehen, Hören, Mobilität, Kognition, Selbstversorgung, Energie/Antrieb, Haushaltstätigkeiten, gemeinschaftliches Leben, Affekt, zwischenmenschliche Beziehungen, Schmerzen. Es lassen sich „level of disability“ („no, mild, moderate, severe“) differenzieren, wobei die Grenzwerte zur Bestimmung der Gruppen nicht *a priori*, sondern *a posteriori* gebildet werden, also erst im Zuge der Datenanalyse – anhand von Mittelwert und Standardabweichung [17, 27]. Die elf Fragen zur Leistungsfähigkeit des Brief-MDS sind inzwischen von der WHO als separates Instrument unter der Bezeichnung „Functioning and Disability Disaggregation Tool (FDD11)“ veröffentlicht worden [28, 29]. Das FDD11-Tool ist für die Integration in bestehende Erhebungsinstrumente z. B. von nationalen Bevölkerungsumfragen bestimmt.

Der MDS wird als relativ junges Instrument bislang in fünfzehn Ländern verwendet [28]. International betrachtet stellt der Fragebogen, vor allem als „Brief-MDS“, die überzeugendste Operationalisierung der ICF für Befragungszwecke dar. Mit Blick auf die Teilhabebefragung wäre vor dem Hintergrund des Anspruchs der Orientierung an der ICF und der internationalen Vergleichbarkeit eine Integration des „capacity“- und „functioning“-Moduls des MDS ein vielversprechender Ansatz. Die alternativ gewählte Lösung der Anlehnung am kanadischen Vorgehen jedenfalls überzeugt nicht, denn sie führt weder zu einer stimmigen ICF-Orientierung des Messkonzepts noch zu internationaler Vergleichbarkeit, weil das kanadische Modell im internationalen Raum keine Rolle spielt. Die Ergebnisse sind noch nicht einmal zwischen Kanada und Deutschland gut vergleichbar, aufgrund von Unterschieden in den Fragehalten und Antwortformaten im Detail. Dass das deutsche Messkonzept zwar im Grundsatz „dem Muster internationaler Studien“ ([5], S. 40) folgt, ist für tatsächlich international vergleichbare Ergebnisse nicht hinreichend.

Der Brief-MDS liegt bislang jedoch nicht in einer deutschen Fassung vor. Ein alternativer Messvorschlag, der sich auf den MDS zubewegt und mit den vorliegenden Daten der Teilhabebefragung umsetzbar ist, besteht darin, eine Gruppeneinteilung ausschließlich nach der angegebenen Stärke der Beeinträchtigung vorzunehmen (dieser Ansatz wird im Zweiten Teilhabebefragungsbericht Nordrhein-Westfalen verfolgt; [30]). Damit geht der Verzicht auf eine Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung *a priori* einher. Das bedeutet, mit einer Gruppenbildung anhand der Dimension Beeinträchtigung in die Analysen zu gehen, Teilhabeeinschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen zu erheben und Behinderung erst anschließend festzustellen, indem Beeinträchtigungen

in Beziehung zu Teilhabeeinschränkungen gesetzt werden. Ein ähnliches Vorgehen findet sich im „Life Opportunities Survey“. Diese in Großbritannien von 2009 bis 2014 durchgeführte Bevölkerungsumfrage zielt wie die deutsche Teilhabebefragung darauf, die Teilhabe von Menschen mit und ohne Behinderungen zu vergleichen. Behinderung wird in der ersten Welle des „Life Opportunities Survey“ erst im Nachhinein, anhand einer Kombination der Daten zu „impairments“ und „participation restrictions“ festgestellt [31]. Diese Auswertungsrichtung nimmt den Grundgedanken der ICF auf und begreift Behinderung nicht als persönliches, sondern als situatives Merkmal, das sich in variierenden Lebenszusammenhängen je anders zeigt.

Schlussfolgerungen

Das Messkonzept der deutschen Teilhabebefragung stellt den Versuch dar, Beeinträchtigung und Behinderung im Sinne der ICF zu operationalisieren. Ungeachtet dessen, dass dies ein anspruchsvolles Unterfangen ist (nicht zuletzt wegen der Schwächen der ICF selbst), wird deutlich, dass das Messkonzept in methodologischer Hinsicht problematisch ist, weil es die Grundintention der ICF nicht hinreichend widerspiegelt, Grenzziehungen zwischen Beeinträchtigung und Behinderung vornehmlich anhand pragmatisch gesetzter Kriterien vornimmt und die angestrebte internationale Vergleichbarkeit nicht erreicht.

Eine Integration des Brief-MDS in die Erhebungsinstrumente der deutschen Teilhabebefragung hingegen erscheint vielversprechender. Dadurch würde eine stimmigere Bezugnahme auf die ICF erfolgen, Grenzwerte zur Differenzierung von Menschen mit und ohne Behinderungen ließen sich empirisch gestützt bestimmen, und die Ergebnisse wären international besser vergleichbar.

Ein solcher Einbezug würde allerdings einige Vorarbeiten voraussetzen, wie die Entwicklung einer deutschen Fassung mitsamt Pretest und empirischer Prüfung. Ein alternativer Messvorschlag, der sich auf den MDS zubewegt und mit den vorliegenden Daten der Teilhabebefragung umsetzbar ist, besteht darin, eine Gruppeneinteilung ausschließlich nach der angegebenen Stärke der Beeinträchtigung vorzunehmen und Behinderung erst nach erfolgter Teilhabeanalyse einzuschätzen.

Interessenkonflikt

Der Autor erklärt, dass er von 2017 bis 2021 seitens der Hochschule Fulda beteiligt war am Forschungsprojekt „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ in Kooperation mit infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft (Gesamtleitung) und Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.

Literatur

- [1] Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Hrsg. Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen; 2022. Im Internet: <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-598-abschlussbericht-repraesentativumfrage-teilhabe.pdf>; Stand: 07.03.2024

- [2] Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Dritter Teilhaberbericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung; 2021. Im Internet: <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-21-teilhaberbericht.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [3] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO; 2001
- [4] Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, Hrsg. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF); 2005. Im Internet: https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Services/Downloads/_node.html; Stand: 07.03.2024
- [5] Steinwede J. Einleitung. In: Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Hrsg. Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen; 2022: 23–44. Im Internet: <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-598-abschlussbericht-repraesentativumfrage-teilhabe.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [6] Schröttle M, Hornberg C. Abschlussbericht „Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en)“; 2014. Im Internet: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-47354-8>; Stand: 07.03.2024
- [7] Cloutier E, Grondin C, Lévesque A. Canadian Survey on Disability, 2017. Concepts and Methods Guide; 2018. Im Internet: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2018001-eng.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [8] Bartelheimer P, Behrisch B, Daßler H et al. Teilhabe – eine Begriffsbestimmung. Wiesbaden: Springer; 2020
- [9] Waldschmidt A. Disability Studies. In: Jantzen W, Dederich M, Hrsg. Behinderung und Anerkennung. Stuttgart: Kohlhammer; 2008: 125–133
- [10] Zander M. Ist Behinderung eine soziale Konstruktion? Zur Kritik sozialkonstruktivistischer Auffassungen in den (deutschsprachigen) Disability Studies. Z f Disabil Stud 2022; 1. DOI: 10.15203/ZDS_2022_1.04
- [11] Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Zweiter Teilhaberbericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung; 2016. Im Internet: <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-16-teilhaberbericht.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [12] Kastl JM. Einführung in die Soziologie der Behinderung. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer VS; 2017
- [13] Steinwede J, Schäfers M, Schröder H. Das Konzept zur Messung von Behinderung in der „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“. In: Wansing G, Schäfers M, Köbsell S, Hrsg. Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Wiesbaden: Springer VS; 2022: 201–222
- [14] Grondin C. Canadian Survey on Disability, 2012. A New Survey Measure of Disability: the Disability Screening Questions (DSQ); 2016. Im Internet: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2016003-eng.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [15] World Health Organization, World Bank. World Report on Disability; 2011. Im Internet: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/53067/retrieve>; Stand: 07.03.2024
- [16] World Health Organization. Disability. Fact Sheet; 2023. Im Internet: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>; Stand: 07.03.2024
- [17] Sabariego C, Oberhauser C, Posarac A et al. Measuring Disability: Comparing the Impact of Two Data Collection Approaches on Disability Rates. Int J Environ Res Public Health 2015; 12: 10329–10351. DOI: 10.3390/ijerph120910329.
- [18] Groce NE. Which one to use?: The Washington Group Questions or The Model Disability Survey; 2018. Im Internet: <https://www.ucl.ac.uk/epidemiology-health-care/which-one-use-washington-group-questions-or-model-disability-survey-0>; Stand: 07.03.2024
- [19] Washington Group on Disability Statistics. WG Short Set on Functioning (WG-SS); 2021. Im Internet: <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>; Stand: 07.03.2024
- [20] Washington Group on Disability Statistics. WG Short Set on Functioning – Enhanced (WG-SS Enhanced); 2021. Im Internet: <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-enhanced-wg-ss-enhanced/>; Stand: 07.03.2024
- [21] Washington Group on Disability Statistics. WG Extended Set on Functioning (WG-ES); 2021. Im Internet: <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-extended-set-on-functioning-wg-es/>; Stand: 07.03.2024
- [22] Coenen M, Sabariego C, Cieza A. Empfehlungen zur Erhebung und Aufbereitung von Daten zu Teilhabe und Behinderung aus der Perspektive der Weltgesundheitsorganisation. Bundesgesundheitsbl 2016; 59: 1060–1067. DOI: 10.1007/s00103-016-2412-x
- [23] Bourke JA, Nichols-Dunsmuir A, Begg A et al. Measuring disability: An agreement study between two disability measures. Disabil Health J 2021; 14. DOI: 10.1016/j.dhjo.2020.100995
- [24] Wissenbach L. Pathways to inclusive development: How to make disability inclusive practice measurable? Discussion Papers on Social Protection, Issue No. 21; 2014; Im Internet: https://www.giz.de/de/downloads/08_Discussions%20Paper%20on%20Social%20Protection.pdf; Stand: 07.03.2024
- [25] World Health Organization, World Bank. Model Disability Survey. Household and Individual Questionnaires; 2017. Im Internet: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/disability/model-disability-survey4.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [26] World Health Organization, World Bank. Brief Model Disability Survey (Brief MDS). Questionnaires; 2017. Im Internet: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/disability/brief-model-disability-survey5.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [27] World Health Organization, World Bank. Brief Model Disability Survey (Brief MDS). Implementation Guide September 2017; 2017. Im Internet: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/disability/disabilities-mds-implementation-guide-en.pdf>; Stand: 07.03.2024
- [28] World Health Organization. WHO Functioning and Disability Disaggregation Tool (FDD11); 2022. Im Internet: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1490691/retrieve>; Stand: 07.03.2024
- [29] Lee L, Kamenov K, Fellinghauer C et al. WHO Functioning and Disability Disaggregation (FDD11) tool: a reliable approach for disaggregating data by disability. Arch Public Health 2022; 80. DOI: 10.1186/s13690-022-01001-2
- [30] Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Teilhaberbericht Nordrhein-Westfalen 2025. Bericht zur Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen und zum Stand der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention; 2025 (in Vorbereitung)
- [31] Office for National Statistics. User guide to defining and coding disability; 2010. Im Internet: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/ukgwa/20160129145016mp_/http://www.ons.gov.uk/ons/rel/los/life-opportunities-survey/life-opportunities-survey/user-guide--defining-and-coding-disability.pdf; Stand: 07.03.2024