

Isabella Bertschi und Nina Arisci

Universal Design of Research in Theorie und Praxis

Erläuterungen anhand eines Forschungsprojekts zu Sehbehinderung und Partnerschaft

Zusammenfassung

Bei *Universal Design of Research* werden die Zielsetzungen von *Universal Design* auf Forschung bezogen. Forschung als gesellschaftliche Praxis sollte die barrierefreie Teilnahme für alle Menschen ermöglichen, unabhängig von allfälligen Behinderungen. Dies zu gewährleisten, erfordert von Forschenden Anpassungen an verschiedenen Stellen des Forschungsprozesses, vor allem bei der Konzeption von Studien und bei der konkreten Durchführung der Datenerhebung. Im vorliegenden Beitrag werden die Prinzipien von *Universal Design of Research* vorgestellt, deren Nutzen aufgezeigt und die konkrete Umsetzung von *Universal Design of Research* anhand eines psychologischen Forschungsprojekts zu Sehbehinderung und Partnerschaft illustriert.

Résumé

Dans le cadre du *Universal Design of Research*, les objectifs de la Conception universelle sont appliqués à la recherche. En tant que pratique sociale, la recherche devrait garantir à tous et toutes une participation exempte de barrières, indépendamment des éventuels handicaps. Cet objectif requiert des chercheurs et chercheuses des adaptations en divers points du processus de recherche, notamment lors de la conception d'études et dans la réalisation concrète de la collecte de données. Cet article décrit les principes du *Universal Design of Research*, démontre leur efficacité et illustre sa mise en œuvre en prenant pour exemple un projet de recherche en psychologie portant sur le handicap visuel et la relation de couple.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-10-04

Theoretische und praktische Überlegungen zur Gewährleistung von Barrierefreiheit in allen Lebensbereichen sind in der Sonderpädagogik und ihr nahestehenden Disziplinen anerkannt und verbreitet. Die Forschungspraxis gewisser, insbesondere positivistisch geprägter Disziplinen hingegen erschwert oft den Zugang von Menschen mit Behinderung zur Forschung. Damit wird einerseits eine Exklusion eines Teils der Gesellschaft aus der Forschung konsolidiert und andererseits dem Gütekriterium der Generalisierbarkeit quantitativer Forschung nicht genügend Rechnung getragen. Im vorliegenden Beitrag stellen wir das Konzept *Universal Design of Research (UDR)* als Handlungsinstrument

einer auf Generalisierbarkeit und letztendlich auch auf Inklusion abzielenden Forschung vor. Die konkrete Umsetzung von UDR illustrieren wir am Forschungsprojekt SELODY zum Einfluss einer Sehbehinderung auf die Partnerschaft.

Universal Design of Research

Der Ursprung des Begriffs *Universal Design of Research* liegt in der biomedizinischen Gesundheitsforschung. Williams und Moore (2011) stellen fest, dass Menschen mit Behinderung darin nicht repräsentativ als Studienteilnehmende vertreten sind und betonen deshalb die Notwendigkeit von UDR als neues Forschungsmodell, «das alle Menschen so

weit wie möglich als potenzielle Teilnehmende einschliesst, ohne dass eine Anpassung oder ein spezialisiertes Design notwendig wären» (S.3, eig. Übers.). Damit wird der Anspruch von *Universal Design (UD)* als «ein Design von Produkten, Umfeldern, Programmen und Dienstleistungen in der Weise, dass sie von allen Menschen möglichst weitgehend ohne eine Anpassung oder ein spezielles Design genutzt werden können» (UN-BRK, 2014, Art.2) auf Forschung bezogen. Durch ein gezieltes Design von Forschungsumwelten (z. B. Untersuchungsräume) und Forschungsmaterialien (z. B. Fragebögen) soll eine barrierefreie Teilnahme an Forschung möglich werden. Aus der Perspektive von UD und UDR wird gemäss dem sozialen Modell von Behinderung die Verantwortung für die Anpassung vom einzelnen Menschen mit Behinderung auf die Gesellschaft – im Fall von UDR repräsentiert durch die entsprechenden Forschenden – verlagert.

Prinzipien von Universal Design of Research

Williams und Moore (2011, S.3) zeigen vier Prinzipien einer Systemveränderung im Sinne des UDR auf. Obwohl diese im Kontext biomedizinischer Gesundheitsforschung entwickelt wurden, sind sie unabhängig vom disziplinären Hintergrund generell auf Humanforschung übertragbar.

- Fehlendes Wissen zur Inklusion von Menschen mit Behinderung wird durch den Einbezug von Personen mit Expertise unterschiedlichen Ursprungs (z. B. Personen mit derselben Behinderung oder Personen, die mit Menschen mit spezifischen Behinderungen arbeiten) kompensiert.
- Die Forschungsplanung sieht die Teilnahme aller Menschen vor, welche die Teilnahmekriterien erfüllen – unabhängig von allfälligen Behinderungen.

- Behinderungsbezogene Ausschlusskriterien werden nur eingeführt, wenn sie wissenschaftlich begründet sind. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn das periphere Sehen untersucht wird, was den Ausschluss von Menschen ohne peripheres Sehen aus der Studie rechtfertigt, nicht aber den generellen Ausschluss von Menschen mit einer Sinnesbehinderung.
- Rekrutierung, Zusammenstellung der Forschungsmaterialien und Datenerhebung zeichnen sich durch flexible und multisensorische Optionen aus. Häufig ist hierzu externe Expertise erforderlich, was eine Brücke zum erstgenannten Prinzip schlägt.

Die Vorteile einer Implementierung von UDR sind gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Natur.

Williams und Moores (2011) Definition und Prinzipien von UDR beziehen sich primär auf den Einbezug von Menschen mit Behinderung als Studienteilnehmende und somit auf die Phase der Datenerhebung. In Einklang mit ihren Ausführungen liegt auch der Schwerpunkt des vorliegenden Beitrags auf UDR im Kontext der Studienteilnahme. Mit Blick auf Inklusion sollten Menschen mit Behinderung darüber hinaus vermehrt als Forschende tätig sein. Dies erfordert über UDR im hier gemeinten Sinn hinaus ein Universelles Design von Wissenschaft als gesellschaftlicher Institution (siehe z. B. Banas et al., 2019).

Nutzen von Universal Design of Research

Die Vorteile einer Implementierung von UDR nach Williams und Moore (2011) sind gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Natur.

Erstens wird durch die barrierefreie Gestaltung der Forschungsumwelt das Recht von Menschen mit Behinderung auf Teilhabe berücksichtigt. Dieser Anspruch beruht auf einem gleichberechtigten Menschenbild, das in der Schweiz unter anderem durch die UN-BRK gesetzlich verankert ist. Durch Inklusion im Forschungsprozess erlangen Menschen mit Behinderung mehr Gehör und ebenso Zugang zu den «positiven Gefühlen des Altruismus, die sich aus dem Beitrag zum Gemeinwohl durch die Teilnahme an der Forschung ergeben» (Moore, 2012, S. 239, eig. Übers.), was wiederum den gesellschaftlichen Zusammenhalt stärkt.

Der Ausschluss von Menschen mit Behinderung aus Studien führt zu einer Verzerrung der Daten und der darauf basierenden Schlussfolgerungen.

Zweitens werden Studienergebnisse bei konsequenter Anwendung von UDR deutlich generalisierbarer. In der Schweiz wird die Gesamtanzahl von Menschen mit Behinderung auf rund 1,7 Millionen geschätzt (BFS, 2019). Sofern das Ziel von Humanforschung ein Nutzen für einen grösstmöglichen Anteil der Bevölkerung ist, müssen Menschen mit Behinderung als wichtige Bevölkerungsgruppe konsequent einbezogen werden. Ihr Ausschluss aus Studien geht mit einer Verzerrung der erhobenen Daten und der darauf basierenden Schlussfolgerungen einher. Dieser Aspekt wird insbesondere an gesundheitsbezogenen Studien demonstriert (Rios et al., 2016), ist jedoch in allen quantitativ orientierten Disziplinen evident.

Praktische Umsetzung von UDR

Forderung von UDR sind bewusste Anpassungen der Forschungsumwelt, mit dem Ziel, Teilhabe zu ermöglichen sowie die Generalisierbarkeit von Forschungsergebnissen zu stärken. Bisher wird UDR aber nur selten explizit umgesetzt. Mögliche Gründe dafür sind zum einen auf der strukturellen Ebene angesiedelt: Beispielsweise wird die Zugänglichkeit von Forschungsvorhaben nicht als zentrales Beurteilungskriterium bei der Vergabe von Fördermitteln berücksichtigt. Zum anderen liegen sie auf der individuellen Ebene bei den Forschenden. Fehlendes Bewusstsein für und Wissen zu UDR sind hier erste Anknüpfungspunkte (Moore, 2012; Banas et al., 2019). Um Letzterem entgegenzuwirken, wurden bereits viele Hinweise zur praktischen Umsetzung von UDR zusammengestellt. Gaskin (2015) nennt beispielsweise die Leitlinien des *Office for Disability Issues* (Farmer & Macleod, 2011) und diejenigen von Williams und Moore (2011). Auch in Rios et al. (2016) sind konkrete Empfehlungen enthalten. Wir möchten im Folgenden die Umsetzung der Prinzipien von UDR anhand einzelner dieser Handlungsempfehlungen illustrieren, indem wir ein laufendes Forschungsprojekt aus der Paarpsychologie vorstellen und für UDR kritische Designentscheidungen kommentieren.

Universal Design of Research am Beispiel von SELODY

Das Projekt SELODY wurde vom *Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen* (SZBLIND) initiiert. Es wird seit 2019 an der Universität Zürich und der Fachhochschule Westschweiz durchgeführt.¹ Untersucht wer-

¹ Weitere Informationen zur SELODY-Studie: www.selody.ch

den die Auswirkungen einer Sehbehinderung auf das Erleben und Verhalten in Partnerschaften; ein genuines Forschungsinteresse aus Betroffenenkreisen, das vom SZBLIND im Austausch mit Partnerorganisationen aufgegriffen wurde. Zur Finanzierung des Projekts gewann der SZBLIND Geldgeber, denen ein hohes Interesse an inklusiver Forschung gemeinsam ist. Die Umsetzung von UDR war damit bereits in der Konzeptualisierung von SELODY angelegt.

An der SELODY-Studie nehmen Paare teil, von denen eine Person eine Sehbehinderung aufweist, die sich im Laufe der Beziehung entwickelt oder deutlich verstärkt hat. Die Abnahme des Sehvermögens wird insofern als kritisches Lebensereignis in der dyadischen Biografie verstanden, dass das Paar das Miteinander an die sich verändernde Lebenssituation anpassen muss (Leuchtmann & Bodenmann, 2017).

In SELODY wird der Themenkomplex Sehbehinderung und Partnerschaft aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet. Das Projekt umfasst daher drei Studien: (a) eine quantitative Hauptbefragung, (b) videografierte Paarbeobachtungen sowie (c) qualitative Paarinterviews. Zur Illustrierung der Umsetzung von UDR werden hier die Rekrutierungsphase für das Gesamtprojekt sowie die quantitative Hauptbefragung fokussiert.

Einbezug von Fachpersonen

Zur Umsetzung des ersten Prinzips von UDR nach Williams und Moore (2011) stellte der SZBLIND eine Gruppe von Expertinnen und Experten zusammen, die über psychologisches und/oder forschungsbezogenes Wissen im Sehbehindertenwesen verfügen. Dazu zählen Personen mit einer Sehbehinderung und Personen, die in der Beratung von Menschen mit einer Sehbehinderung arbeiten. Diese Gruppe wird in jeder Phase des

Forschungsprozesses einbezogen: Sie unterstützt die Studienleitung bei der kritischen Reflexion der Fragestellungen, Methodik und Interpretation sowie Verbreitung der Ergebnisse. Dieser Austausch ermöglicht der Studienleitung auch den direkten Kontakt mit Menschen mit einer Sehbehinderung.

Expertinnen und Experten unterstützen die Studienleitung in jeder Phase des Forschungsprozesses.

Rekrutierung

Ende 2019 wurde die erste von zwei Phasen der Hauptbefragung abgeschlossen, an der über 100 Paare teilnahmen. Die Rekrutierung dieser Paare – entsprechend dem zweiten Prinzip von UDR – erfolgte in enger Zusammenarbeit mit dem SZBLIND. Ausschreibungstexte wurden über dessen Publikationskanäle und über Partnerorganisationen verteilt. Das gesamte Rekrutierungsmaterial wurde gemäss dem Layout des SZBLIND gestaltet, um bestmögliche Zugänglichkeit zu garantieren. Für Personen mit einer Hörbehinderung wurden die Inhalte in Videos in Gebärdensprache zur Verfügung gestellt. Die Teilnahmeaufrufe verwiesen auf die Website von SELODY, die ausführlichere Informationen zum Studienablauf enthielt und die direkte Anmeldung sowie den Kontakt zu einer dem Betroffenenkreis nahen Auskunftsperson ermöglichte.

Aufbau und Inhalt der Website wurden vorab mit einer Expertin und einem Experten zu *e-Accessibility* besprochen. Darauf basierend wurden klare Regeln für die Website festgelegt, zum Beispiel:

- Menüführung mit nur einer Ebene
- Anordnung von Text in einer mittigen Spalte

- Unterteilung des Inhalts in Abschnitte mit aussagekräftigen Überschriften
- Beschränkung des Anmeldeformulars auf offene Textfelder und anwählbare Checkboxes
- Option zum Download des Anmeldeformulars als Word- und PDF-Datei

Die fertige Website wurde von den Fachpersonen getestet und nach deren Gutheissen veröffentlicht. Nach den ersten Aufrufen zur Teilnahme wurden Anmeldungen über das Formular eingereicht, was bestätigte, dass es für die Zielgruppe zugänglich war. Paare konnten sich auch direkt telefonisch oder per E-Mail zur Teilnahme an SELODY anmelden.

Befragung

Die barrierefreie Gestaltung der Befragung war ein weiteres Ziel zur Umsetzung von UDR. Unterschiedliche Teilnahmearten sollten gewährleisten, dass die Partner unabhängig voneinander befragt werden konnten. Die Fragen konnten online, auf Papierfragebögen oder im Rahmen eines Telefoninterviews beantwortet werden.

Positive Rückmeldungen der Teilnehmenden zur Zugänglichkeit der Studie lassen vermuten, dass die Umsetzung von UDR in SELODY bisher gelungen ist.

Der Online-Fragebogen sollte auch von Personen, welche über die Sprachausgabe des Computers navigieren, ohne Unterstützung anderer Personen ausgefüllt werden können. Die Fachpersonen für *e-Accessibility* erläuterten diesbezüglich, welche Fragefor-

mate in Online-Umfragen gut zugänglich sind und inwiefern mögliche Hindernisse in der Zugänglichkeit zu erwarten sind. Folgende Entscheidungen prägten danach die Gestaltung: Bei Fragen zu soziodemografischen Merkmalen wie Alter oder Bildungsstand wurden statt der Vorgabe fester Kategorien offene Textfelder eingesetzt. Dies bedeutet in der Auswertung der Angaben zwar einen deutlichen Mehraufwand, erleichtert jedoch das Ausfüllen für Teilnehmende mit einer Sehbehinderung sowie generell für Menschen mit geringer Technikaffinität. Das sonst übliche tabellarische Matrixformat, das sich wiederholende Antwortoptionen nur einmal anzeigt, wurde ersetzt durch ein Format, in welchem diese Antwortoptionen unter jeder Frage aufgelistet werden. Für sehende Personen wirkt der Fragebogen dadurch deutlich länger. Es zeigten sich in der ersten Befragung jedoch kaum Abbrüche im Verlauf der Beantwortung – ein Indiz für eine barrierefreie Gestaltung für alle Teilnehmenden unabhängig des Sehvermögens.

Die Gestaltungsprinzipien des Online-Fragebogens wurden im Papierfragebogen übernommen. Hier wurde zudem darauf geachtet, Formatierungselemente wie Schriftgrössen gemäss Empfehlungen des SZBLIND und weiteren Quellen festzulegen. Der Fragebogen wurde für Teilnehmende mit einer Sehbehinderung einseitig und nicht geheftet gedruckt, um die Bearbeitung mit Lesegeräten zu vereinfachen. Auf Wunsch wurde der Fragebogen mit grösserer Schrift oder auf farbigem Papier gedruckt. In den Telefoninterviews beantworteten die Teilnehmenden die Fragen mündlich. Damit wurde eine zusätzliche Teilnahmeart geschaffen, die ohne visuelle Reize auskommt.

Die Diversifizierung der Teilnahmearten ging mit einem hohen administrativen

Aufwand für die Studienleitung einher. Die Zahlen zeigen jedoch, dass die Vielfalt der Teilnahmeannten – die bedeutend zum Universellen Design der Befragung beitrug – von den Teilnehmenden genutzt wurde. Positive Rückmeldungen von Teilnehmenden zur Zugänglichkeit der Studie bestärken die Einschätzung, dass die Umsetzung von UDR in SELODY bisher gelungen ist. Nach Abschluss der Datenerhebung wird diese Hypothese nochmals in der Gruppe der Expertinnen und Experten diskutiert werden.

Ein weiterer zukünftiger Baustein zur Umsetzung von UDR in SELODY ist die Verbreitung der Ergebnisse. Dazu werden wir die inhaltlichen Ergebnisse mit dieser Gruppe besprechen und gemeinsam geeignete Massnahmen planen, wie die Ergebnisse den Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen barrierefrei kommuniziert werden können. Die prozessbezogenen Erkenntnisse zu UDR werden in die Diskussion und Kommunikation nach aussen ebenso einbezogen wie inhaltliche Befunde.

Diskussion und Fazit

Im vorliegenden Beitrag konnten wir aufzeigen, inwiefern *Universal Design of Research* als inklusives Forschungsmodell verstanden wird und wie es in quantitativen Befragungen konkret umgesetzt werden kann. Am Beispiel von SELODY wurde deutlich, dass Forderungen von Auftraggebern nach der Zugänglichkeit der finanzierten Forschung bei der Verbreitung von UDR zentral sind. Die Zugänglichkeit von Forschungsvorhaben als zentrales Beurteilungskriterium bei der Vergabe von Fördermitteln einzubeziehen, würde UDR daher auf struktureller Ebene deutlich stärken. Auf individueller Ebene sollten sich Forschende gleichzeitig reflexiv zur eigenen Forschungspraxis verhalten, de-

ren Zugänglichkeit kritisch hinterfragen und bei Bedarf Anpassungen vornehmen. Dies verlangen sowohl die Gesetzgebung wie auch disziplinäre Ethikkodizes. Konkrete Umsetzungsmöglichkeiten von UDR sollten mit der jeweiligen Forschungsgemeinschaft geteilt werden, denn sie können in Abhängigkeit des Erkenntnisinteresses und des methodischen Vorgehens variieren.

Durch inklusivere Forschung wird die Generalisierbarkeit als zentrales Gütekriterium quantitativer Forschung deutlich gestärkt.

In diesem Sinne hoffen wir, dass unsere Ausführungen Impulse dazu geben, die Teilnahme an Forschung als gesellschaftlicher Praxis entsprechend den Prinzipien von UDR zunehmend barrierefreier zu gestalten. Dadurch wird die Generalisierbarkeit als zentrales Gütekriterium quantitativer Forschung deutlich gestärkt. Die Aussagekraft und praktische Relevanz der Forschungsergebnisse wird erhöht, was sowohl einen gesamtgesellschaftlichen Nutzen mit sich bringt als auch die inhaltlichen Positionen derjenigen Forschenden stärkt, die UDR konsequent umsetzen.

Literatur

- Banas, J. R., Magasi, S., The, K. & Victorson, D. E. (2019). Recruiting and retaining people with disabilities for qualitative health research: Challenges and solutions. *Qualitative Health Research*, 29(7), 1056–1064.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2019). *Menschen mit Behinderungen*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoel->

kerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/menschen-mit-behinderungen.html

Farmer, M. & Macleod, F. (2011). *Involving disabled people in social research. Guidance by the Office for Disability Issues*. HM Government. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/321254/involving-disabled-people-in-social-research.pdf

Gaskin, C. J. (2015). On the potential for psychological researchers and psychologists to promote the social inclusion of people with disability: A review. *Australian Psychologist*, 50(6), 445–454.

Leuchtmann, L. & Bodenmann, G. (2017). Interpersonal view on physical illnesses and mental disorders. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 168(6), 170–174.

Moore, S. M. (2012). Scientific reasons for in-

cluding persons with disabilities in clinical and translational diabetes research. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 6(2), 236–241.

Rios, D., Magasi, S., Novak, C. & Harniss, M. (2016). Conducting accessible research: Including people with disabilities in public health, epidemiological, and outcomes studies. *American Journal of Public Health*, 106(12), 2137–2144.

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.

Williams, A. S. & Moore, S. M. (2011). Universal design of research: Inclusion of persons with disabilities in mainstream biomedical studies. *Science Translational Medicine*, 3(82), 1–5.



Isabella Bertschi, M. Sc.
Doktorandin
isabella.bertschi@psychologie.uzh.ch



Nina Arisci, B. A.
Unterassistentin
nina.arisci@uzh.ch

Lehrstuhl für Klinische Psychologie
Kinder / Jugendliche und Paare / Familien
Psychologisches Institut
der Universität Zürich
Binzmühlestrasse 14/23
8050 Zürich