Ethical challenges in inclusive software development projects with people with cognitive disabilities

Ethische Herausforderungen in inklusiven Softwareentwicklungsprojekten mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Susanne Dirks
Technische Universität Dortmund
susanne.dirks@tu-dortmund.de

ABSTRACT

The benefits of participatory approaches in software development are widely recognized when it comes to developing well-designed and well-usable systems. However, the inclusion of users with disabilities in research and development projects remains something rare in practice, with many ethical, technical, and social challenges. People with cognitive disabilities are at a particular disadvantage in their opportunities to participate in the digital transformation. Compared to other groups of people with disabilities, they have few technical tools at their disposal to improve the accessibility of digital resources. As a result, they often rely on the support of family members or caregivers. In order to develop appropriate technologies to support this ever-growing group of people, they need to be more involved in technical research and development. So far, there are very few methods and approaches to help address ethical and social challenges in inclusive software development projects. In the EU Horizon 2020 funded project Easy Reading, a software framework for automatic personalized simplification of existing websites was developed together with people with cognitive disabilities. This paper presents the methods developed in the project and solutions to the ethical challenges in the project. A concluding discussion evaluates the practical implications of the developed solutions for development projects with people with cognitive disabilities. Still existing limitations of the developed methods are pointed out and impulses for further research are given.

CCS CONCEPTS

• **Human-Computer Interaction**; • **User Studies**; • **People with Disabilities**;

KEYWORDS

Digitalisierung, Ethik

ACM Reference Format:
Susanne Dirks. 2022. Ethical challenges in inclusive software development projects with people with cognitive disabilities: Ethische Herausforderungen in inklusiven Softwareentwicklungsprojekten mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. In *Mensch und Computer 2022 (MuC '22), September 04–07, 2022, Darmstadt, Germany*. ACM, New York, NY, USA, 5 pages. https://doi.org/10.1145/3543758.3547575

This work is licensed under a Creative Commons Attribution International 4.0 License.

MuC '22, September 04–07, 2022, Darmstadt, Germany
© 2022 Copyright held by the owner/author(s).
ACM ISBN 978-1-4503-9690-5/22/09.
https://doi.org/10.1145/3543758.3547575

1 EINLEITUNG

Die zunehmende Digitalisierung in allen Lebensbereichen bringt zahlreiche technische, soziale, ethische und rechtliche Herausforderungen mit sich. Menschen mit Beeinträchtigungen sind in besonderer Weise von diesen Herausforderungen betroffen [1, 2]. Für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen gibt es viele assistive Technologien, die ihnen den Zugang und die Teilnahme am digitalen Leben ermöglichen [3]. Auch für sensorische Beeinträchtigungen, wie z.B. verschiedene Arten von Sehschwächen oder Schwerhörigkeit gibt es verschiedene Standards und technische Lösungen, die helfen die bestehenden Beeinträchtigungen im Alltag zu kompensieren.

Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist die Situation anders. Sie haben oft erhebliche Probleme bei der Nutzung von digitalen Ressourcen. Ihnen fällt es schwer eigenständig im Web zu navigieren, digitale Inhalte zu verstehen und digitale Dienstleistungen zu nutzen. Ihre Unterstützungsbedürfnisse sind individuell sehr unterschiedlich und zusätzlich oft vom situativen Kontext abhängig [4]. Die Entwicklung von assistiven Technologien und die Anpassung von digitalen Ressourcen an die Bedürfnisse von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind daher schwer kategorisierbar und infolgedessen wenig standardisiert.

Technische Systeme und digitale Ressourcen haben das Potential bestehende Barrieren für den Zugang zu Kommunikation, Interaktion und Austausch zu beseitigen [5]. Allerdings werden technische Systeme und digitale Ressourcen oft so entwickelt und gestaltet, dass Menschen mit Beeinträchtigungen sie nicht mit Leichtigkeit und Komfort nutzen können. Auf diese Weise entstehen zusätzliche Barrieren. Für die Entwicklung barrierefreier digitaler Technologien und Ressourcen ist daher die Beteiligung potenzieller Nutzer am Forschungs- und Entwicklungsprozess unerlässlich.

In der Sozialforschung haben sich in den letzten Jahrzehnten verschiedene Formen der Aktionsforschung als partizipative Forschungsansätze etabliert [6]. Für die Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und kognitiven Beeinträchtigungen wurden diese unter dem Begriff Inclusive Research konkretisiert [7, 8]. Auch in der Entwicklung von Human Computer Interfaces (HCI) hat die Berücksichtigung der Nutzerperspektive auf die Technik und die Einbindung der Nutzer in Arbeitsabläufe und Prozesse eine lange Tradition [9].

Die Beteiligung von Endnutzenden an Forschungs- und Entwicklungsprojekten ist mit vielen technischen, sozialen und datenschutzrechtlichen Herausforderungen verbunden. Da die wenigen vorhandenen Lösungen und Konzepte für diese Herausforderungen oft nur auf die Zusammenarbeit mit Nutzenden ohne Beeinträchtigungen bezogen sind, werden die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen nicht berücksichtigt. Dadurch entstehen Barrieren, die Menschen mit Beeinträchtigungen von der Teilnahme an technischen Forschungs- und Entwicklungsprozessen ausschließen. Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind die Barrieren im Vergleich zu den anderen Nutzendengruppen deutlich vielfältiger. Zu allgemeinen Herausforderungen kommen für sie oft auch ethische und soziale Barrieren hinzu [10, 11].

Im folgenden Abschnitt wird der aktuelle Forschungsstand zu den ethischen Herausforderungen dargestellt, die die Beteiligung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an Forschungs- und Entwicklungsprojekten beeinflussen. In Abschnitt 3 wird der inklusive Ansatz des Easy Reading Projektes vorgestellt und in Abschnitt 4 werden die im Projekt erarbeiteten Herausforderungen und Lösungen präsentiert, die in Abschnitt 5 diskutiert und kontextualisiert werden.

2 AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND

Aus der aktuellen Forschungsliteratur lassen sich vier wesentliche Herausforderungen für die inklusive Forschung und Entwicklung mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und Lernschwierigkeiten extrahieren. Diese werden im Folgenden kurz beschrieben.

2.1 Protektionismus

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stehen in vielen Gemeinschaften traditionell immer noch unter besonderem Schutz und haben deshalb nur eingeschränkte Teilhabemöglichkeiten [12]. Im Hinblick auf ihre Beteiligung an Forschungs- und Entwicklungsprojekten führt dies zu einer negativen Wahrnehmung der Potenziale für eine erfolgreiche Zusammenarbeit sowohl durch die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen selbst als auch durch ihr soziales Umfeld Dies verhindert nicht nur ihre Beteiligung an Forschungs- und Entwicklungsprozessen, sondern beeinträchtigt auch die Sichtbarkeit dieser Gruppe in der Gesellschaft und im öffentlichen Diskurs über die Ursachen für Marginalisierung und Ausgrenzung [7, 13]. Eine aktive Teilnahme an Forschungs- und Entwicklungsprojekten ermöglicht Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen technische Systeme ihren Bedürfnissen entsprechend mitgestalten zu können.

2.2 Unterschiedliche ethische Prinzipien

Ausgehend von den grundlegenden ethischen Prinzipien für die medizinische Forschung der Deklaration von Helsinki [14] wurden in vielen technischen und sozialwissenschaftlichen Disziplinen ethische Grundsätze und Leitlinien entwickelt [15]. In der Ethik der biomedizinischen Forschung geht es vor allem um die folgenden vier Prinzipien: 1. Autonomie, 2. Schadensvermeidung, 3. Nützlichkeit und 4. Gerechtigkeit [16]. Ethikkommissionen, die für die Bewertung und Genehmigung von Forschungs- und Entwicklungsprojekten verantwortlich sind, orientieren sich oft an diesen vier Grundsätzen. Im Bereich der Softwareentwicklung ist der IEEE Code of Ethics ein Beispiel für technikbezogene ethische Grundsätze [18].

In inklusiven Forschungs- und Entwicklungsprojekten arbeiten Forschende und Entwickelnde aus vielen unterschiedlichen Disziplinen zusammen [19]. Dabei bringt jede Person unterschiedliche Konzepte von ethischem Verhalten in das Projekt ein. Selbst bei besten Absichten und einer grundsätzlichen Übereinstimmung über ethische Grundsätze kann dies zu Missverständnissen und Problemen führen. Bei der Entwicklung von sensitiven und intelligenten technischen Systemen werden verbindlich geltende und einheitlich angewendete ethische Richtlinien noch relevanter [20].

2.3 Mangelnde Durchsetzungsfähigkeit

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind oft nur unzureichend in der Lage ihre Interessen und Bedürfnisse zu kommunizieren und nachhaltig zu vertreten. Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen sind nicht nur vom Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung abhängig, sondern auch von den Unterstützungsmöglichkeiten, die ihre persönliche Lebensumgebung bietet [21]. In partizipativen Forschungs- und Entwicklungsprojekten sind häufig Machtgefälle und Unausgeglichenheit in Entscheidungsprozessen zu beobachten [10, 11]. Z.B. werden Familienangehörige oder betreuende Personen einbezogen, um die Interessen und Meinungen der Menschen mit Beeinträchtigungen zu vertreten, insbesondere wenn die Beeinträchtigungen schwerer ausgeprägt sind [22].

Der Einsatz von Ombudspersonen ist eine Möglichkeit, die Rechte und Interessen von Menschen mit Beeinträchtigungen zu unterstützen [23–25]. Zu den Anforderungen und Aufgaben von Ombudspersonen in inklusiven Forschungsprojekten mit Menschen mit Beeinträchtigungen gibt es bisher kaum Untersuchungen. Man kann aber davon ausgehen, dass Ombudspersonen in solchen Projekten eine zusätzliche Aufgabe haben, nämlich den Schutz und die Unterstützung der Mitarbeitenden mit Beeinträchtigungen im Konfliktfall.

2.4 Heterogenität und Kommunikationsprobleme

Das Verständnis für die sehr unterschiedlichen Fähigkeiten und Unterstützungsbedürfnisse von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist eine wesentliche Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit [26]. In einem inklusiven Forschungs- und Entwicklungsprojekt kann das zu großen Herausforderungen führen, weil davon ausgegangen wird, dass die Anforderungen an die Funktionen oder das Design des zu entwickelnden Systems für alle Mitforschenden identisch sind [11].

Weitere Schwierigkeiten können sich durch Kommunikationsprobleme ergeben. Neben Verständnisschwierigkeiten können die Aufmerksamkeit, die Lese- und Schreibfähigkeit oder die emotionale Kontrolle beeinträchtigt sein. Dann kann in einem Projekt zu Missverständnissen, Problemen und falschen Erwartungen führen [11, 12]. Derzeit gibt es so gut wie keine methodischen Ansätze, auf die Forschende und Entwickelnde in diesen Situationen zurückgreifen können.

Um die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an Forschungs- und Entwicklungsprojekten zu verbessern, müssen geeignete Strategien entwickelt werden. Diese Strategien müssen Lösungen für die wichtigsten ethischen Herausforderungen in inklusiven Projekten bieten und sollten gemeinsam mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen als Experten in eigener Sache entwickelt und validiert werden [27].

3 METHODIK

Die in diesem Beitrag vorgestellten Ergebnisse wurden im Rahmen des von der EU geförderten Forschungsprojektes *Easy Reading* [28] erarbeitet. In diesem Projekt wurde ein Software-Framework entwickelt, das Menschen mit unterschiedlichen Zugangs- und Nutzungsschwierigkeiten die Anpassung von Inhalt und Layout bestehender Websites an ihre individuellen Bedürfnisse ermöglicht. Das Software-Framework und die integrierten Tools wurden in enger Zusammenarbeit mit Mitforschenden mit kognitiven Beeinträchtigungen in inklusiven Forschungs- und Entwicklungsteams entwickelt.

3.1 Inklusive Forschungs- und Entwicklungsteams

In den verschiedenen inklusiven Forschungs- und Entwicklungsteams an den unterschiedlichen Standorten in Schweden, Österreich und Deutschland arbeiteten insgesamt 18 Mitforschende mit angeborenen oder erworbenen kognitiven Beeinträchtigungen (Lernschwierigkeiten) im jungen bis mittleren Erwachsenenalter. Entgegen der klassischen defizit-orientierten Perspektive wurden die vorhandenen Beeinträchtigungen nicht näher erfasst und bewertet. Im Projekt standen auf Basis der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation (ICF) die Potentiale der Mitforschenden im Vordergrund [29]. Deshalb wurden im Rahmen des Projektes keine diagnostischen Merkmale erhoben, sondern Unterstützungsprofile erstellt, aus denen z.B. zu erkennen war, wie vorhandene Leseschwierigkeiten oder Gedächtnisdefizite mit Hilfe einer geeigneten Unterstützung ausgeglichen werden können.

3.2 Vorgehensweise

Um die ethischen Risiken im Easy Reading Projekts zu bewerten, wurde in der ersten Projektphase die zu erwartenden Herausforderungen ermittelt. Dazu wurden verschiedene qualitative Datenerhebungsmethoden angewendet, z.B. Gruppendiskussionen und Fokusgruppen [30], und es wurden die potenziellen Probleme und Risiken, die bei einem Forschungs- und Entwicklungsprojekt auftreten können, gesammelt und diskutiert. Bei der Entwicklung der Ressourcen wurden die z.T. unterschiedlichen Anforderungen an ethische Grundsätze in technischer Forschung und Entwicklung in Österreich, Schweden und Deutschland [31–33] berücksichtigt.

Die Entwicklung von geeigneten Verfahren und Materialien erfolgte in der zweiten Projektphase. Die Teams erhielten verschiedene Aufgaben, um geeignete Vorgehensweisen und Materialien zur Minimierung der identifizierten Herausforderungen zu entwickeln. Neue Probleme und Herausforderungen, die sich im Laufe des Projekts ergaben, wurden gemeinsam diskutiert, bewertet und ggf. der bestehenden Liste hinzugefügt. Auf Basis der im Projekt erarbeiteten Herausforderungen und Lösungsvorschläge wurde abschließend ein ethischer Orientierungsrahmen erarbeitet, der Empfehlungen für Verfahren, ethische Leitfäden, zugängliche Materialien und Risikobewertungen enthielt.

4 ERGEBNISSE

In den folgenden Abschnitten werden die wichtigsten im Rahmen des Easy Reading Projekts erarbeiteten Ergebnisse und Lösungsvorschläge für die identifizierten ethischen Herausforderungen vorgestellt.

4.1 Fairness und Integrität

Die erste der im Rahmen des Projektes erarbeiteten Gruppe von Risiken bezog sich auf die faire Verteilung der zur Verfügung stehenden Ressourcen und die Integrität der wissenschaftlichen Forschung und Entwicklung. Die faire Verteilung von Ressourcen war im Projekt von besonderer Bedeutung, da es unterschiedliche nationale Regelungen für die Vergütung von Co-Forschenden gibt. Im Rahmen des Projektes wurde versucht, die ungleiche Verteilung der Ressourcen durch Reisemöglichkeiten und die Nutzung von technischen Geräten auszugleichen. Dabei war es wichtig, die Ursachen für die Unterschiede nachvollziehbar zu erklären und gemeinsam mit den Mitforschenden Wege zu finden, diese in einer akzeptablen Weise zu kompensieren.

Im Hinblick auf Integrität wurde es von den Mitforschenden als wichtig erachtet, dass die im Projekt erarbeiteten Ergebnisse allen beteiligten Projektpartnern zur Verfügung gestellt und zur Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen genutzt werden. In vielen Gesprächen mit den Co-Forschenden wurde deutlich, dass sie die gesellschaftliche Anerkennung ihrer Fähigkeiten und Bedürfnisse sowie ihre Möglichkeiten zur Teilhabe an gesellschaftlichen Prozessen im Vergleich zu anderen Randgruppen als deutlich geringer wahrnehmen. In diesem Sinne sahen sie ihre Beteiligung am Projekt Easy Reading als einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten für alle Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen.

4.2 Freiwillige Teilnahme

Einer der zentralen ethischen Grundsätze für die Teilnahme an Forschungs- und Entwicklungsprojekten ist die Freiwilligkeit. Dieser Grundsatz wurde auch in den inklusiven Forschungsteams als ausgesprochen wichtig erachtet. Die im Projekt erarbeiteten Risiken betrafen vor allem die Möglichkeit sich trotz der Zugehörigkeit zu einem der beteiligten Projektpartner freiwillig für die Mitarbeit entscheiden zu dürfen und die Möglichkeit, bei nicht auflösbaren Konflikten aus dem Projekt aussteigen zu können. Mit Hilfe von regelmäßigen Gesprächen in den Teams und einem mehrstufigen Eskalationsverfahren konnten die meisten Probleme im Easy Reading Projekt erfolgreich gelöst werden. In einem Fall, in dem die Konflikte aufgrund von emotionalen Komplikationen eskaliert waren, konnte keine Lösung im Projekt gefunden werden. Hier wurde gemeinsam beschlossen, dass eine der Mitforschenden in einem anderen Projekt eingesetzt wird.

4.3 Unterstützung durch eine Ombudsperson

Da keine bestehenden Ressourcen zu diesem Aspekt gefunden werden konnten, wurde gemeinsam mit den Mitforschenden eine Liste von relevanten Kompetenzen zur Identifizierung von geeigneten Ombudspersonen in inklusiven Forschungsprojekten erstellt. Als besonders relevant für die Vertretung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und Lernschwierigkeiten wurden die folgenden Kompetenzen angesehen: 1. Kenntnisse der Gesetze zu Partizipation, Privatsphäre und Datenschutz, 2. Kenntnisse über den Ablauf von Forschungsprojekten und 3. Erfahrung im Umgang mit Menschen mit kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen. Zusätzlich sollten die Ombudspersonen die Sprache der Projektstandorte als Muttersprache sprechen.

Im Laufe des Projekts mussten die an den drei Projektstandorten eingesetzten Ombudspersonen nur in wenigen Fällen von Konflikten zwischen den Mitforschenden intervenieren.

4.4 Informierte Einwilligung

Die informierte Einwilligung ist in der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen von besonderer Bedeutung. Im Rahmen des Easy Reading Projektes wurden Ressourcen für die informierte Einwilligung entwickelt, die es möglichst vielen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ermöglichen sollten, eine unabhängige persönliche Zustimmung zu geben. Daher wurden gemeinsam mit den Mitforschenden verschiedene Versionen einer gut verständlichen Einverständniserklärung entwickelt. Alle Projektinformationen wurden in einfacher Sprache beschrieben und mit Illustrationen versehen, um das Verständnis zu erleichtern. Alle entwickelten Formulare sind barrierefrei, so dass sich Menschen mit eingeschränkter Lesefähigkeit den Inhalt vorlesen lassen können. Das Projektteam in Deutschland produziert zusätzlich ein Video, in dem das Ziel und die Vorgehensweise beim Erteilen der Informierten Einwilligung von den Co-Forschenden beschrieben wird.

Zusammen mit den Formularen wurde eine Checkliste für die Forschungsteams entwickelt. Diese Checkliste enthält alle Aspekte, die das Wohlbefinden und den respektvollen Umgang mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in der gemeinschaftlichen Forschung gewährleisten. Die Checkliste soll Forschende und Entwickelnde in der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen unterstützen.

5 DISKUSSION UND FAZIT

In diesem Beitrag wurde am Beispiel des inklusiven Forschungs- und Entwicklungsprojekt Easy Reading gezeigt, welche ethischen Herausforderungen in inklusiven Projekten mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auftreten können und wie diese gelöst werden können. Alle Herausforderungen, Risiken und besonderen Anforderungen wurden gemeinsam mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die als Mitforschende und Mitentwickelnde am Projekt beteiligt waren, zusammengestellt und bewertet. Mit diesem Ansatz wurde sichergestellt, dass die für diese Zielgruppe relevanten Aspekte erfasst wurden. Durch den Einbezug von Mitforschenden an den verschiedenen Projektstandorten war es auch möglich auf nationale Besonderheiten einzugehen. Je nach Art der jeweiligen Herausforderung wurde entweder eine Vorlage, eine Präventionsmaßnahme oder ein Lösungsvorschlag entwickelt. Alle entwickelten Ressourcen wurden wiederholt mit den Mitforschenden diskutiert und bewertet. Sämtliche Ressourcen und Materialien sind auf der Projektwebsite öffentlich zugänglich und können von anderen Projekten genutzt werden [28].

Der wesentliche Beitrag der hier vorgestellten Arbeit liegt in der zielgruppenspezifischen Erfassung der ethischen Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (Lernschwierigkeiten) und der Erarbeitung und Erprobung von adäquaten Lösungen, Guidelines und Checklisten. Viele der entwickelten Ressourcen können als Vorlage für andere inklusive Forschungs- und Entwicklungsprojekte verwendet werden. Auf diese Weise wird eines der wesentlichen Hindernisse für die Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen an Forschungs- und Entwicklungsprojekten, der Mangel an erprobten, praktikablen Lösungen für wiederkehrende Probleme, unterstützenden Vorlagen und Informationsmaterial, verringert.

Trotz der insgesamt wertvollen Ergebnisse für die bessere Beteiligung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an Forschungs- und Entwicklungsprojekten gibt es einige Limitationen. Die meisten der Mitforschenden im beschriebenen Forschungsprojekt hatten nur leichte bis mittelschwere kognitive Beeinträchtigungen (Lernschwierigkeiten) und bereits Erfahrungen im Umgang mit Computern und digitalen Medien, so dass die Ergebnisse nur wenig Aussagekraft in Bezug auf die Bedürfnisse von Menschen mit schwereren Beeinträchtigungen oder fehlenden technischen Vorkenntnissen haben. Weiterer Forschungsbedarf ergibt sich auch für Menschen mit dementiellen Erkrankungen, für die in inklusiven Forschungs- und Entwicklungsprojekten ebenfalls besondere Herausforderungen entstehen könnten.

DANKSAGUNG

Die in diesem Beitrag vorgestellte Arbeit ist Teil des Easy Reading Projekts und wurde mit Mitteln aus dem Forschungs- und Innovationsprogramm Horizon 2020 unter der Finanzhilfevereinbarung Nr. 780529 gefördert. Ohne die Unterstützung der Kollegen von PIKSL, Proqualis und DART wäre diese Forschung nicht möglich gewesen. Besondere Anerkennung und Dank gilt den Mitforschenden, die immer wieder gezeigt haben, wie wesentlich ihre Beiträge zur inklusiven Forschung und Entwicklung sind.

ERKLÄRUNG

Die im Rahmen des Easy Reading Projektes durchgeführten Studien wurden von der Ethikkommission der Technischen Universität Dortmund geprüft und zugelassen.

REFERENCES

[1] Disability and Health, WHO, 2021, von: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health.
[2] Marget Buchholz, Kristina Holmgren, Ulrika Ferm. 2020. Remote communication for people with disabilities: Support persons' views on benefits, challenges, and suggestions for technology development. Technology and Disability, 2(32), 69–80.
[3] Gregg Vanderheiden. 2002. A journey through early augmentative communication and computer access. J Rehabil Res Dev, 39(6), 39–54.
[4] Susanne Dirks, Christian Bühler, Cordula Edler, Klaus Miesenberger, Peter Heumader. 2020, Cognitive Disabilities and Accessibility – Pushing the Boundaries of InlcusionUsing Digital Technologies and Accessible E-Learning Environments: Introduction to the Special Thematic Session. In: Computers Helping

People with Special Needs: 17th International Conference, ICCHP 2020, Lecco, Italy, Proceeding Part II, Springer Verlag, Berlin.
[5] Deepti Samant Raja. 2016. Bridging the disability divide through digital technologies. Background Paper for the 2016 World Development Report: Digital Divide, from: https://thedocs.worldbank.org/en/doc/123481461249337484-0050022016/original/WDR16BPBridgingtheDisability DividethroughDigitalTechnologyRAJA.pdf
[6] Hella von Unger. 2013. Partizipative Forschung: Eine Einführung in die Forschungspraxis. Springer, Berlin.
[7] Jon Walmsley, Kelly Johnson. 2003. Inclusive research with people with learning difficulties: past, present and futures. Philadelphia: PA: Jessica Kingsley.
[8] Melanie Nind. 2014. What is inclusive research? London: Blomsbury Academic.
[9] Elisabeth Salinas, Rony Cueva, Freddy Paz. 2020. A systematic review of user-centered design techniques. International Conference on Human-Computer Interaction. Springer, Cham.
[10] Susanne Dirks. 2019. Empowering Instead of Hindering – Challenges in Participatory Development of Cognitively Accessible Software. HCI (7) 2019: 28-38.
[11] Susanne Dirks, Christian Bühler. 2021. Digital Empowerment - or how to overcome the second level digital divide for people with cognitive disabilities. INFORMATIK 2021, Lecture Notes in Informatics (LNI), 15, Gesellschaft für Informatik, Bonn.
[12] Alison Douglass, Angela Ballantyne. 2019. From protectionism to inclusion: A New Zealand perspective on health-related research involving adults incapable of giving informed consent. Bioethics, 33.3, 384-392.
[13] Iva Strnadova, Melanie Nind. 2020. Belonging and people with profound intellectual and multiple disabilities. Pushing the Boundaries. Routledge, London, New York
[14] WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects, 2018, von: https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/
[15] Hella von Unger, Petra Narimani. 2012. Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung. Discussion Paper SP I, 2012, 304, Wissenschaftszentrum für Sozialforschung, Berlin.
[16] Tom L. Beauchamp, James F. Childress. 2001. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, USA.
[17] Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie, 2017, von: https://soziologie.de/dgs/ethik/ethik-kodex.
[18] IEEE Code of Ethics, o.D., von: https://www.ieee.org/about/corporate/governance/p7-8.html.
[19] Arne Manzeschke, Karsten Weber, Elisabeth Rother, Heiner Fangerau. 2013. Ergebnisse der Studie „Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme". Thiel Gruppe: Ludwigsfelde.
[20] Isabel Dziobek, Ulrike Lucke, Arne Manzeschke. 2017. Emotions-sensitive Trainingssysteme für Menschen mit Autismus. Informatik 2017.
[21] Eva Vicente, Cristina Mumbardó-Adam, Verónica M. Guillén, Teresa Coma-Roselló, Maria-Angeles Bravo-Alvarez, Sergio Sanchez. 2020. Self-Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17,17:6201.
[22] Jordan L. Boyd-Graber *et al.* 2006. Participatory design with proxies: developing a desktop-PDA system to support people with aphasia. Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems.
[23] International Ombuds Association, o.D., von: https://www.ombudsassociation.org,
[24] Mary P. Rowe, Howard Gadlin. 2016. The organizational ombudsman. In W. K. Roche, P. Teague, & A. J. S. Colvin (Eds.), The Oxford handbook of conflict management in organizations, 210–232. Oxford University Press.
[25] Ruth L. Fischbach, Diane C. Gilbert. 1995. The ombudsman for research practice. Sci Eng Ethics 1, 389–402.
[26] Laurianne Sitbon *et al.* 2018. A non-clinical approach to describing participants with intellectual disabilities. Proceedings of the 30th Australian Conference on Human-Computer Interaction.
[27] Alle Inklusive – Experten in eigener Sache, von: https://www.alle-inklusive.de/experten-in-eigener-sache/.
[28] Easy Reading – Projektwebsite, von www.easyreading.eu.
[29] M.-M. Theil. 2021. Why ICF? Advantages of ICF in the clinical practice with regard to the medical care of people with mental health problems and intellectual disabilities. European Psychiatry, 64(S1), 64.
[30] Günter Mey, Katja Mruck. 2020. Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Springer, Wiesbaden.
[31] Proqualis – Befragen, Begleiten, Bewegen, von: http://www.proqualis.at.
[32] DART – Sahlgrenska Universitetssjukhuset, von: http://www.sahlgrenska.se.
[33] PIKSL Labor Düsseldorf, von: https://piksl.net/standorte/duesseldorf.