



# Datensouveränität, KI und Menschen mit Behinderungen

Konzepte, Analysen und Maßnahmen

## Herausgeber:

Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke e. V.  
Knobelsdorffstraße 92, 14059 Berlin

E-Mail: [info@ki-assist.de](mailto:info@ki-assist.de)

[www.ki-assist.de](http://www.ki-assist.de)

## Autor

Marco Kähler (ehem. Deutsches Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz GmbH)

Erscheinungsdatum: 25. März 2022

Gefördert durch:



aus Mitteln des Ausgleichsfonds

Projektförderung aus den Mitteln des „Ausgleichsfonds für überregionale Vorhaben zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen am Arbeitsleben“ von April 2019 bis März 2022

Zitierhinweis:

**Kähler, M.** (2022). *Datensouveränität, KI und Menschen mit Behinderungen. Konzepte, Analysen und Maßnahmen*. Ergebnisbericht des Projekts KI.ASSIST. Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke e. V.

Bildnachweise:

Titelblatt: ©iStock/anyaberkut

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Datensouveränität: Fragestellung und Begriffsklärung</b> .....	<b>2</b>
1.1 Fragestellung und Einordnung ins Projekt KI.ASSIST.....	2
1.2 Begriffsklärung.....	3
<b>2. Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>5</b>
<b>3. Ergebnisse zur Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen in der beruflichen Rehabilitation im Projekt KI.ASSIST</b> .....	<b>6</b>
<b>4. Empfohlene Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen</b> .....	<b>10</b>
<b>5. Implikationen für das Projekt KI.ASSIST und Fazit</b> .....	<b>11</b>
<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>13</b>

# 1. Datensouveränität: Fragestellung und Begriffsklärung

## 1.1 Fragestellung und Einordnung ins Projekt KI.ASSIST

Das vorliegende Ergebnispapier entstand im Rahmen des Verbundprojekts<sup>1</sup> KI.ASSIST, welches von April 2019 bis März 2022 vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) aus dem Ausgleichsfonds für überregionale Vorhaben zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen am Arbeitsleben gefördert wurde. Kernfrage des Forschungsprojekts war: Wie können Menschen mit Behinderungen mit Hilfe KI-gestützter Assistenztechnologien in beruflichen Bildungs- und Rehabilitationsprozessen und damit bei der Teilhabe am Arbeitsleben, unterstützt werden? Diese Frage wurde in unterschiedlichen Teilprojekten bearbeitet (Abbildung 1).

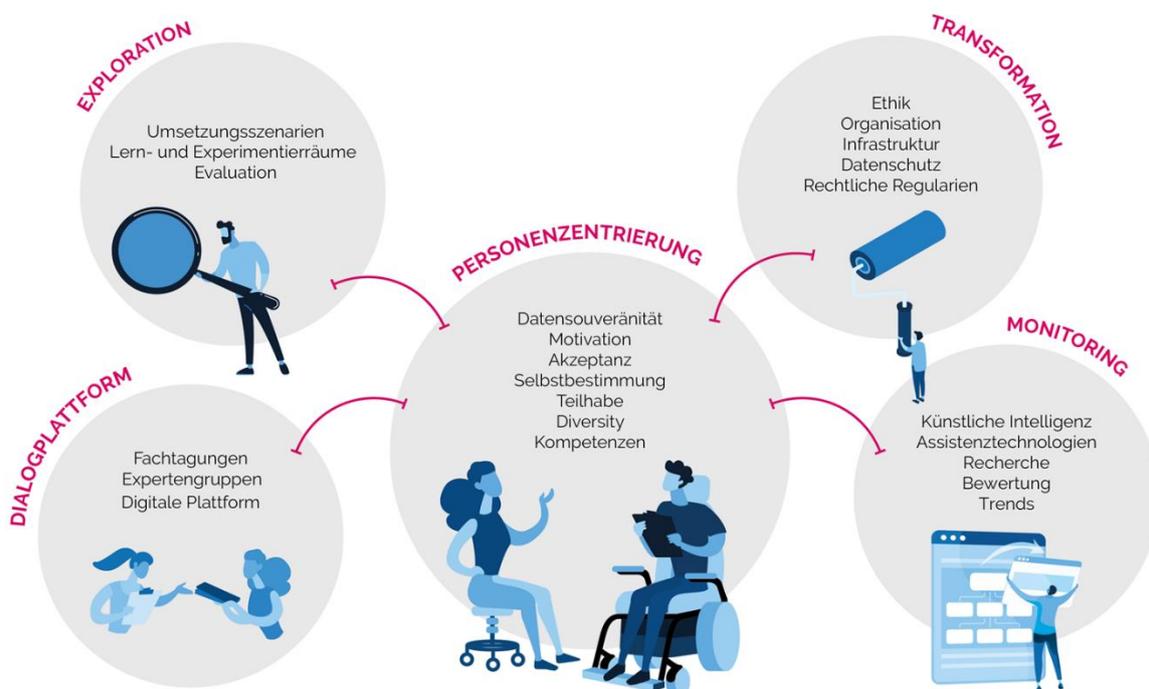


Abbildung 1: KI.ASSIST-Projektstruktur mit den fünf Teilprojekten Personenzentrierung, Monitoring, Dialogplattform, Exploration und Transformation (Darstellung Projekt KI.ASSIST)

Im Zentrum des Projektes stand die praktische Erprobung von KI-gestützten Assistenztechnologien in sogenannten Lern- und Experimentierräumen (LER). An mehreren bundesweiten Standorten wurde mit insgesamt neun Einrichtungen der Projektpartner (drei Berufsförderungswerke/ BFW, drei Berufsbildungswerke/BBW und drei Werkstätten für behinderte Menschen/WfbM) sowie in einem Unternehmen erprobt, wie KI-gestützte Assistenztechnologien Menschen mit Schwerbehinderung am Ausbildungs- und Arbeitsplatz

<sup>1</sup> Die Verbundpartner waren: der Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke e. V. (BV BFW, Verbundleitung), die Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke e. V. (BAG BBW), die Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen e. V. (BAG WfbM) sowie das Deutsche Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz (DFKI).

wirksam unterstützen können. Flankierend zu den LER wurden die Menschen mit Behinderungen und Fachkräfte durch Schulungen zu digitalen Kompetenzen und zur eingesetzten Technologie begleitet. Den Mittelpunkt aller theoretischen und praxisnahen Aktivitäten des Projekts bildeten die Bedarfe von Menschen mit Behinderungen. Das Teilprojekt Personenzentrierung griff in diesem Zusammenhang in verschiedenen Arbeitspaketen die Themen Selbstbestimmung, Teilhabe und Akzeptanz sowie Datensouveränität auf. Im Folgenden werden die Ergebnisse des Arbeitspaketes **Datensouveränität** vorgestellt: Im Anschluss an die Ein- und Abgrenzung des Begriffs Datensouveränität werden die Methode zur Erfassung der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen beschrieben und die zentralen Erhebungsergebnisse diskutiert. Den Abschluss bilden eine Zusammenstellung von empfehlenswerten Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen sowie die Implikationen für das Projekt KI.ASSIST.

## 1.2 Begriffsklärung

Der Begriff *Datensouveränität* weist Überschneidungen mit den Themengebieten *digitale Souveränität* und *Datenschutz* auf und ist deswegen zunächst genauer zu definieren. Für die nähere Bestimmung und Eingrenzung der Bedeutung von Datensouveränität gibt es verschiedene Ansätze. Der Deutsche Ethikrat versteht Datensouveränität „als eine den Chancen und Risiken von Big Data angemessene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung“. Sie „sollte das zentrale ethische und rechtliche Ziel im Umgang mit Big Data sein.“ (Deutscher Ethikrat 2018, S. 31 Es ist darauf hinzuweisen, dass das Konzept von Datensouveränität nicht darauf bedacht ist, den geltenden Datenschutz, insbesondere für personenbezogene Daten, zu limitieren, sondern vielmehr Personen einen selbstbestimmten und souveränen Umgang mit ihren Daten zu ermöglichen und in Teilen selbst den Umgang und den Grad des Schutzes ihrer eigenen Daten zu steuern (vgl. ebd., S. 31ff.). Dies ist wichtig, da dem Konzept in einigen Diskussionen vorgehalten wird, dass es lediglich darauf abzielt, die geltenden Datenschutzstandards zu senken und ein „Lobbybegriff“ für die wirtschaftliche Verwertung von personenbezogenen Daten zu sein (vgl. Smart Data Forum 2018).

Im Projekt KI.ASSIST wurde Datensouveränität als Teil der *digitalen Souveränität* verstanden, welche für eine Person dann gegeben ist, wenn vier Leitlinien erfüllt werden: *Wahlfreiheit*, *Selbstbestimmung*, *Selbstkontrolle* und *Sicherheit* (SVRV 2017, S. 4-6). Diese Leitlinien können wiederum durch die drei Handlungsfelder *Technologie*, *digitale Kompetenzen* und *Regulierungen* gesteuert und beeinflusst werden (ebd.).

Jedes der Handlungsfelder bietet unterschiedliche Möglichkeiten und Maßnahmen, um die digitale Souveränität von Menschen zu stärken. So können beispielsweise im Handlungsfeld *Technologie* die Maßnahmen *Privacy by Design* oder *Privacy by Default* zu digitaler Souveränität beitragen. Unter *Privacy by Design* kann allgemein verstanden werden, dass digitale Technologien bereits ab Beginn des Entwicklungs- und Designprozesses so entwickelt werden, dass sie möglichst wenige personenbezogene Daten erfassen (vgl. Jezova, 2020, S. 127-136). Mit *Privacy by Default* ist die Anfangseinstellung einer Software oder Technologie gemeint, die vom Anbieter so vorgenommen werden sollte, dass stets die datenschutzfreundlichste Verwendung die Werkseinstellung ist (ebd.). Im Handlungsfeld *Regulierungen* kann z. B. durch die Offenlegung von in Algorithmen angelegten Bewertungsparametern digitale Souveränität gestärkt werden (SVRV, 2017, S. 5-8.).

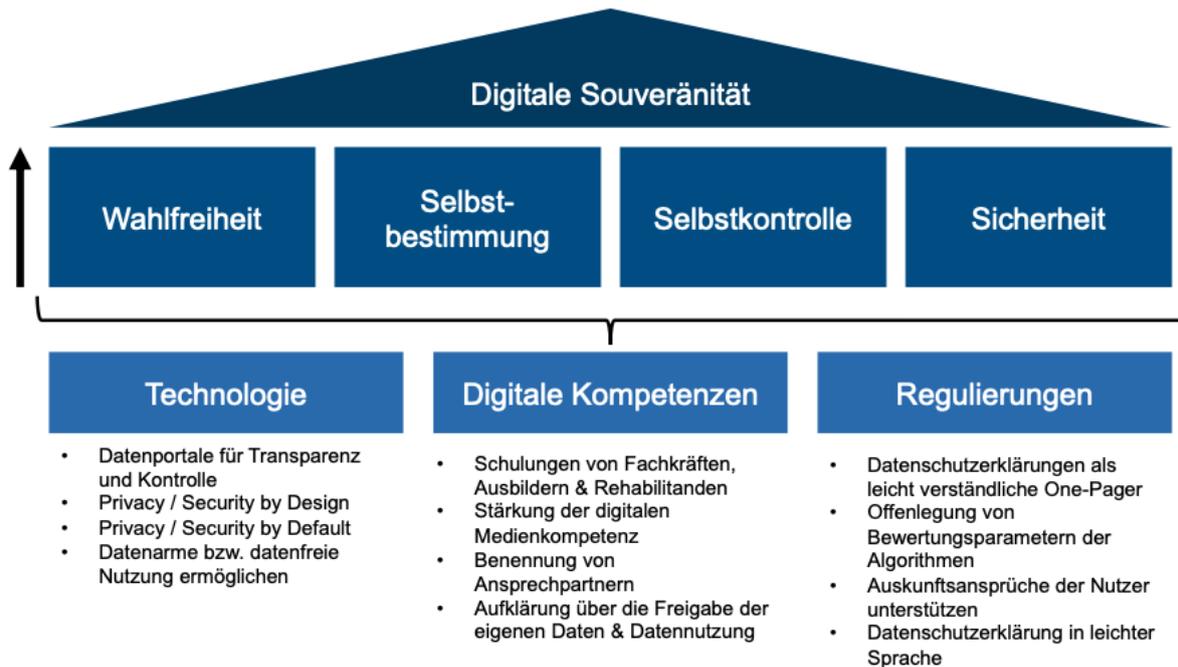


Abbildung 2: Digitale Souveränität: Leitlinien, Handlungsfelder und mögliche Maßnahmen (Abbildung in Anlehnung an SRWV 2017)

Da diese Maßnahmen vor allem darauf abzielten, die digitale Souveränität zu stärken, wurde im Rahmen des Projekts KI.ASSIST geprüft, welche der genannten Maßnahmen insbesondere die Datensouveränität stärken, um hierfür weitere Maßnahmen zu identifizieren. Dies sollte unter der Berücksichtigung von zwei wesentlichen Aspekten in KI.ASSIST durchgeführt werden:

1. Die Zielgruppe: Die Zielgruppe des Projektes sind in erster Linie Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung. Dazu zählen u.a. auch schwere kognitive Beeinträchtigungen. Insbesondere für diese Zielgruppe kann es besonders herausfordernd sein, passende und zielgruppengerechte Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität zu erarbeiten.

2. KI-gestützte Assistenztechnologien: Assistenztechnologien für Menschen mit und ohne Behinderungen, die auf Verfahren von Künstlicher Intelligenz (KI) basieren, können, müssen aber nicht verschiedene Daten benötigen, um die Assistenzleistungen z. B. durch Sensormessungen zu personalisieren und über erhobene Daten Rückmeldungen an das System zu geben, in welchem Zustand sich der Nutzende befindet. Dabei können z. B. durch Sensoren auch verschiedene personenbezogene und medizinische Daten erhoben, verarbeitet und gespeichert werden, was auch mit verschiedenen Risiken z. B. einer Zweckentfremdung der Daten einhergehen kann.

Aus diesen Gründen wurde im Projektverlauf methodisch untersucht, welche Maßnahmen, Bedürfnisse, Anforderungen und Wünsche Menschen mit einer Schwerbehinderung in der beruflichen Rehabilitation insbesondere in der Interaktion mit KI-gestützten Assistenztechnologien haben.

## 2. Methodisches Vorgehen

Um Aussagen über den Kenntnisstand zu den Themen Datenschutz, Datensouveränität, bisherige Vorerfahrungen mit digitalen und KI-gestützten Technologien sowie Bedenken und Wünsche hinsichtlich des Umgangs mit personenbezogenen Daten von Menschen mit Behinderungen in der beruflichen Rehabilitation treffen und passende Maßnahmen entwickeln zu können, wurden im Projekt KI.ASSIST verschiedene Erhebungen durchgeführt:

1. Befragungen der verantwortlichen Datenschutzbeauftragten der neun LER-Einrichtungen zu Einschätzungen zum Kenntnisstand der Menschen mit Behinderungen zum Thema Datenschutz sowie zur Frage, welche bisherigen Maßnahmen (z. B. Schulungen) getroffen wurden, um die Datensouveränität zu stärken. Es wurden daher alle am Projekt teilnehmenden Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation und Werkstätten per standardisiertem Fragebogen zum eingeschätzten Kenntnisstand über den Umgang mit und Schutz von Daten der in den Einrichtungen arbeitenden Fachkräfte und der Menschen mit Behinderungen befragt. Für die statistische Auswertung konnten neun vollständig ausgefüllte Fragebögen einbezogen werden.
2. Es wurden leitfadengestützte Interviews mit Menschen mit verschiedenen Behinderungen geführt, die direkt am Projekt KI.ASSIST in den Lern- und Experimentierräumen partizipiert haben. In diesen Interviews wurden 18 Personen mit Behinderungen nach verschiedenen Dimensionen in Bezug auf Datenschutz, Datensouveränität, Bedenken beim Einsatz von KI-gestützten Assistenztechnologien im Hinblick auf die eigenen Daten, Einschätzungen zu Maßnahmen zur Stärkung von Datensouveränität sowie Wünschen zum Umgang mit personenbezogenen Daten befragt. Anschließend wurden die Interviews qualitativ ausgewertet und die wichtigsten Erkenntnisse zusammengefasst.
3. Darüber hinaus wurden Interviews mit fünf ausgewählten Datenschutzexpert\*innen geführt. Der Interviewfokus lag hier zum einen auf der Einschätzung von Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität. Zum anderen sollten die Expert\*innen definieren, wie viel Souveränität es in Bezug auf Datenschutz beim Individuum überhaupt geben kann und sollte.

Bei der Entwicklung der Auswertungsdimensionen insbesondere bei den Themengebieten Datensouveränität und Datenschutz wurde sich an den Merkmalen der Datensouveränität nach Einschätzung des Smart Data Forums sowie der Bundesregierung orientiert (vgl. Smart Data Forum 2018; Deutscher Bundestag 2020). Da bei der Befragung von Menschen mit kognitiven Behinderungen einige Einflussfaktoren berücksichtigt werden müssen, wie z. B. die Länge der Befragung oder die Komplexität der Fragen (vgl. Moisl 2017; Laga 1982; Buchner 2008), wurden für diese Interviews ein eigener Leitfaden entwickelt sowie Empfehlungen für die Interviewdurchführung in den Einrichtungen erstellt.

Im Rahmen der systematischen, qualitativen Auswertung der Interviews ergaben sich die folgenden Dimensionen:

- Wissen / Kenntnisse von Menschen mit Behinderungen in Hinblick auf Datenschutz
- Bedenken und Risiken beim Einsatz von KI-gestützten Assistenztechnologien im Hinblick auf die eigenen Daten
- Nennung von besonders kritischen Daten
- Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität
- Wünsche und Forderungen von Menschen mit Behinderungen in Bezug auf Datenschutz und Datensouveränität

### 3. Ergebnisse zur Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen in der beruflichen Rehabilitation im Projekt KI.ASSIST

Die Erfassung der Datensouveränität erfolgte im Projekt KI.ASSIST auf zwei Ebenen: auf der *organisatorische Ebene* der Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation, die am Projekt KI.ASSIST teilgenommen haben, sowie auf der *individuellen Ebene* der Menschen mit Behinderungen, die in den Einrichtungen arbeiten und/oder eine Rehabilitation durchlaufen.

Datensouveränität auf der *organisatorischen Ebene* beschreibt zum einen den Kenntnisstand der jeweiligen Einrichtung zu den Themen Datensouveränität und Datenschutz und zum anderen vorhandene Konzepte und konkrete durchgeführte Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität. Im Ergebnis zeigt sich ein starkes Gefälle zwischen verschiedenen Fachkräften der jeweiligen Einrichtungen und den Rehabilitanden bzw. Werkstattbeschäftigten herrscht. So gaben fünf der neun befragten Einrichtungsleitungen an, dass der Kenntnisstand zu den Themen Datenschutz und Datensouveränität bei ihren Fachkräften hoch sei, drei Einrichtungen schätzten diese mittelmäßig ein und nur eine Einrichtung ging von einem niedrigen Kenntnisstand aus. Im Gegenzug dazu schätzten fünf Leitungen den Kenntnisstand ihrer Rehabilitanden als mittelmäßig ein, drei Einrichtungen als niedrig und eine Einrichtung konnte dies nicht abschließend beurteilen. Hier zeigt sich eine deutliche Hierarchie in Bezug auf Kenntnisse und Wissen zu den Themengebieten, zumindest aus Sicht der Einrichtungsleitungen.

Insgesamt verfügt jede Einrichtung über einen Datenschutzbeauftragten als auch über ein Datenschutzkonzept. Acht der neun Einrichtungen gaben an, bereits verschiedene Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität durchgeführt zu haben. Dazu gehören: Unterweisung für den sensiblen Umgang mit Daten beim Eintritt in die Einrichtung (acht Nennungen), Schulungen über den richtigen Umgang mit personenbezogenen Daten (sechs Nennungen) sowie vereinfachte und/oder in Leichter Sprache formulierte Datenschutzdokumente oder andere Formen zur Aufklärung über den Umgang mit personenbezogenen Daten (vier Nennungen). Oftmals genannte Herausforderungen auf organisationaler Ebene sind sich ändernde gesetzliche Anforderungen und die Aufklärung der

Mitarbeitenden zu veränderten Anforderungen, eine laufende Sensibilisierung für Daten sowie im Besonderen, dass Informationen und Daten für Menschen mit Behinderungen zugänglich sein müssen, z. B. durch spezielle Software oder eine bestimmte Aufbereitung der Inhalte.

Insgesamt weisen die meisten der befragten Einrichtungen eine umfassende Sensibilisierung für das Thema auf. Sie unterstützen den weiteren Aufbau der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen und haben schon unterschiedliche Maßnahmen dazu ergriffen. Mehrmals wurde das Thema Sensibilisierung für den Umgang mit eigenen und fremden – vor allem personenbezogenen – Daten genannt. Um hier eine stärkere Sensibilisierung zu erreichen, empfahlen die befragten Einrichtungen für die verschiedenen Zielgruppen entsprechende bereitgestellte Materialien. Dabei wurden am häufigsten Erklärvideos empfohlen, gefolgt von Informations-Flyern (zum Teil in Leichter Sprache) sowie Audio-Informationen, insbesondere für Menschen mit Seheinschränkungen. Bei der Erstellung dieser Informations- und Aufklärungsmaterialien sei es wichtig, einen Bezug zu den Inhalten der Zielgruppe herzustellen, die passenden sprachlichen Formulierungen zu finden, z. B. durch Leichte Sprache, und diese ansprechend und visuell aufzubereiten.

Bei der Betrachtung der *individuellen Ebene* konnten aufgrund der geführten Interviews weitere Facetten in Bezug auf Datensouveränität und die Perspektive von Menschen mit Behinderungen in der beruflichen Rehabilitation aufgedeckt werden.

In den geführten 18 Interviews mit Menschen mit Behinderungen aus den Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation und den Werkstätten zeigte sich, dass alle interviewten Personen bereits Kontakt mit dem Thema Datenschutz hatten und dieses auch einordnen konnten. So sagt ein Befragter, was er unter dem Begriff Datenschutz versteht:

*„Dass meine Daten, dass damit kein Unsinn gemacht wird. Ja und ein anderes Wort fällt mir nicht ein. Das meine Daten halt geschützt sind und nicht jeder darauf zugreifen kann.“*

Berührungspunkte hatten demnach Menschen Behinderungen mit dem Thema Datenschutz vor allem im Zusammenhang mit medizinischen und ärztlichen Terminen in ihrer Einrichtung und im privaten Bereich, z. B. beim Abschluss von Verträgen oder der Nutzung von Software oder Web-Diensten. 15 der 18 der Befragten hatten bereits eine Schulung oder eine geleitete Einführung zum Thema Datenschutz erhalten, häufig in einem schulischen oder beruflichen Kontext. Wenn Menschen mit Behinderungen Fragen zu dem Thema Datenschutz haben, gaben zwei Drittel der Befragten an, jemanden zu kennen, den sie fragen könnten. Dazu gehören am häufigsten Mitarbeitende in den Einrichtungen, Datenschutzbeauftragte der Einrichtungen und die eigene Familie. Im Gegenzug zum Verständnis von Datenschutz, gaben zwölf interviewte Personen an, Datenschutzerklärungen nicht zu lesen, wenn diese bereitgestellt werden, vier würden diese nur überfliegen und nur zwei Menschen mit Behinderungen würde diese lesen. Als häufigste Gründe für das Nicht-lesen werden ein zu langer Text der Datenschutzerklärung angegeben, der häufig auch unverständlich formuliert sei und so nicht nachvollziehbar ist. Weiterhin wird eine Art Resignation genannt, dass es ohnehin nichts bringen würde die Datenschutzerklärung zu lesen, da die Zustimmung immer erwünscht sei. Oder es gibt ein fehlendes Vertrauen in den Datenschutz, begründet mit der Annahme, dass sich schlussendlich nicht an die Datenschutzbestimmungen gehalten wird. Ein Befragter sagt zu der Frage, warum er sich nicht die Datenschutzerklärung durchliest:

*„Keine Lust. Und außerdem greifen die ja sowieso alle Daten ab, die man damit aufruft.“* [Anmerkung: Mit „die“ sind Technologieanbieter von Software und Web-Diensten gemeint sowie Betreiber von Internetseiten]

Hier zeigt sich hinsichtlich der Datenschutzerklärungen noch ein deutliches Verbesserungspotenzial: Beispielsweise könnten einfache, kurze und leicht verständliche Datenschutzerklärungen die Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen erhöhen.

Hinsichtlich des Punktes *Bedenken und Risiken beim Einsatz von KI-gestützten Assistenztechnologien in Hinblick auf die eigenen Daten und die eigene Souveränität*, gaben alle Befragten an, bereits mit verschiedenen digitalen Technologien gearbeitet zu haben. Dazu gehören vornehmlich Laptops, Smartphones und Tablets, mit denen das Web 2.0, Social Media sowie Apps genutzt werden. Sieben Befragte gaben an, auch bereits mit KI-gestützten Diensten gearbeitet zu haben, dabei werden vor allem Sprachassistenten wie „Alexa“, „Siri“ oder „Google“ genannt sowie Text-to-Speech Anwendungen. Dazu erwähnte ein Befragter, dass er Apps nutzt, die eine Vorlesefunktion haben. Alle Befragten, die KI-gestützte Dienste nutzen, gaben an, eine ungefähre Vorstellung davon zu haben, wie diese funktionieren und welche Daten sie von ihnen nutzen:

*„Also ich würde mal so aus meinem Wissensstand sagen, dass das natürlich mit dem zentralen Rechenzentrum von, in dem Fall Google, verbunden ist und nur ein kleiner Teil der Assistenten überhaupt bei mir vor Ort liegt.“*

Nahezu alle Befragten gaben an, dass sie bereit wären, ihre personenbezogenen Daten für ein KI-gestütztes Assistenzsystem zur Verfügung zu stellen, wenn dieses eine deutliche Assistenz im Arbeit- und Lebensalltag bieten würde. Dabei ist jedoch Voraussetzung, dass die Daten nur für das Assistenzsystem genutzt werden. Auch müssen Abstufungen bei den personenbezogenen Daten und der Verarbeitung aufgezeigt werden, da davon auszugehen ist, dass an unterschiedliche personenbezogene Datentypen verschiedene Anforderungen hinsichtlich der Privatheit gestellt werden können.

Diese Abstufungen bei der Bereitstellung von personenbezogenen Daten lassen sich folgendermaßen unterscheiden:

- Sprachsteuerung nach Aktivierung und Aufzeichnung bzw. Transkription des Gesprochenen, um beispielsweise Fragen zu stellen oder Anweisungen an KI-Systeme zu geben: Die große Mehrheit der Befragten (15) sah hierbei keine Probleme bezüglich ihrer Daten, nur vier Befragte würden sich mit der Nutzung unwohl fühlen.
- Kameraaufzeichnung am Arbeitsplatz während vorab definierter Tätigkeiten, um Verbesserungsvorschläge von dem KI-gestützten Assistenzsystem zu der eigenen Arbeitsweise zu bekommen: Weniger als die Hälfte der Befragten würde damit einverstanden sein, allerdings unter der Voraussetzung, dass die Aufnahmen kurzfristig gespeichert werden und sie nicht zur Überwachung und Leistungskontrolle dienen. Die andere Hälfte der befragten Menschen mit Behinderungen lehnt die Kameraaufzeichnung und deren KI-gestützte Auswertung ab, häufig mit der Begründung sich dabei überwacht zu fühlen:

*„Nein. Bin ich raus. Das kann ich mir nicht vorstellen. Für wen ist die Kamera alles sichtbar? Also da kann ja auch sonst wer drauf zugreifen – der Chef oder ... wie auch immer. Ich vertraue dem Ganzen nicht.“*

- Der Erfassung von biometrischen Daten (wie Plusschlag und Atemfrequenz) und persönlichen Merkmalen durch Sensoren und deren KI-gestützte Analyse zur Identifikation von Emotionen und Stimmungslagen stehen knapp zwei Drittel der Befragten offen gegenüber, während sich die restlichen Befragten dabei kontrolliert fühlen würden und dies daher tendenziell ablehnen. Den Befragten wäre dabei besonders wichtig, wie auch bei anderen personenbezogenen Daten, zu wissen, wer in welcher Form auf diese Daten zugreifen kann:

*„Technisch interessant. Unsicherheit habe ich, wenn nicht klar ist, wofür die Daten tatsächlich genutzt und wer Zugriff auf die Daten hat.“*

- Ähnlich wie bei der Erfassung von biometrischen Daten verhält sich es bei der Analyse von Sprache durch ein KI-System, welches anhand von festgelegten Parametern Stimmungslagen oder psychische Erkrankungen wie z. B. Depressionen erkennen kann. Die Hälfte der Befragten wäre bereit, entsprechende Systeme zu nutzen, wenn angegeben ist, wo und wie lange derartige Daten und Auswertungen gespeichert werden und wer sie einsehen darf.

*„Ich brauche Infos und die Fragen: Wo was wird das gespeichert? Geht einem durch den Kopf.“*

Insgesamt sehen die Befragten die Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten in einer möglichen Interaktion mit KI-gestützten Assistenzsystemen durchwachsen, was als Indiz dafür gewertet werden kann, dass eine stärkere Datensouveränität im Sinne einer Aufklärung über Funktionsweisen, Rechte und Möglichkeiten sinnvoll erscheint. Wichtig in diesem Zusammenhang ist vor allem die Sicherstellung der erhobenen Daten vor unberechtigten Zugriffen als auch die Zweckbindung der Daten.

Bei der Frage nach Wünschen zur Datensouveränität in der Zusammenarbeit mit KI-gestützten Assistenzsystemen sagten die meisten, dass für sie eine Anonymisierung der Daten gegenüber dem System wichtig wäre. Außerdem möchten sie darüber bestimmen können, wann Daten gelöscht werden sollen. Auch wäre eine Art Kontrolle der eigenen personenbezogenen Daten wichtig, bei der festgelegt werden kann, welche Daten zur Verfügung gestellt werden und wer diese einsehen darf:

*„Dass es einen einfachen Filter gibt, mit dem man einstellen kann, welche persönlichen Daten weitergegeben werden können und detailliert gefragt wird, welche Daten freigegeben werden (...) die eine Software, die bei Eingabe persönlicher Daten warnt.“*

Hinsichtlich Maßnahmen zur Stärkung der eigenen Datensouveränität sehen durchweg alle Befragten dringenden Handlungsbedarf darin, Inhalte zu den Themen Datenschutz und „Eigene Rechte“ einfacher und leicht verständlich bereitzustellen. Wünschenswert wären hier vor allem kurze und verständliche Texte, die Inhalte mit Grafiken verdeutlichen, sowie Videos:

*„Das würde mir auf jeden Fall helfen, ja. Wie gesagt, wenn man dann direkt einen langen Text um die Ohren gehauen bekommt, das ist dann immer wenig verständlich, finde ich.“*

Auch Schulungen und Weiterbildungen wären aus Sicht der Befragten gewünscht, wobei häufig erwähnt wird, dass diese auf sie angepasst werden und möglichst mit Beispielen arbeiten sollen. In den Interviews wurde als mögliche zukünftige Maßnahme zur Stärkung der Datensouveränität vorgeschlagen, dass es eine geschützte Online-Plattform gibt, in der die Nutzer\*innen die über sie erhobenen Daten einsehen können, die in der Zusammenarbeit mit KI-gestützten Assistenzsystemen entstehen, und diese bei Bedarf auch löschen können. Alle Befragten fanden diese Idee sehr gut und würden eine solche technische Innovation sehr begrüßen.

## 4. Empfohlene Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen

Aus der Literaturrecherche, den Befragungen der Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation sowie den geführten Interviews mit Menschen mit Behinderung und Datenschutzexperten lassen sich einige konkrete Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen ableiten. Wichtig ist, dass diese immer auf die einzelne Zielgruppe angepasst werden sollten, da Behinderungen sehr spezifisch sind. In vielen Fällen können Maßnahmen zur Stärkung der Datensouveränität das Vertrauen in digitale Technologien und KI-gestützte Systeme erhöhen und damit eine höhere Akzeptanz bei den Nutzenden finden. Damit können diese ein wichtiger Baustein bei der Einführung von neuen Technologien sein.

Zusammenfassend haben sich folgende Maßnahmen in dem Forschungsprojekt KI.ASSIST identifizieren lassen:

- Datenschutzerklärung als 1-seitiges Dokument in Leichter Sprache mit unterstützenden Grafiken
- Bereitstellung aller relevanten Informationen über die Speicherung, Verarbeitung und Löschmöglichkeiten von personenbezogenen Daten kurz und bündig und in Leichter Sprache
- Bereitstellung von Informationsmedien über die Funktionsweise der eingesetzten Technologie und ihrer Datenverarbeitung, medial aufbereitet als Flyer, Video oder Audio-Datei
- Nennung von zuständigen Ansprechpartnern, an die sich Menschen mit Behinderungen wenden können, wenn sie Nachfragen oder Bedenken über den Umgang mit ihren personenbezogenen Daten haben
- Datensparsamste Standardeinstellung (Privacy by default) bei der Einführung von neuen Technologien wählen und Nutzende nach einer umfassenden Aufklärung über verschiedene Optionen entscheiden lassen

- Zielgerichtete Schulungen, in denen sowohl über Datenschutzrecht, über die Risiken der Erhebung von personenbezogenen Daten als auch über die grundsätzliche Funktionsweise von Algorithmen aufgeklärt wird
- Transparenz und Offenlegung seitens der Technologieanbieter, welche Daten bei einer Nutzung erhoben werden, wie lange diese gespeichert werden und wofür die Daten ausgewertet werden sollen. Hier sollten auch Kontaktmöglichkeiten genannt werden, falls es seitens der Nutzenden Nachfragen gibt.

## 5. Implikationen für das Projekt KI.ASSIST und Fazit

Die vorgestellten Ergebnisse flossen in verschiedenen Formen in den Kontext des Projektes ein, um die Datensouveränität der Menschen mit Behinderungen im Projekt KI.ASSIST zu steigern:

- **Datenschutzerklärungen:** Datenschutzerklärungen und andere relevante Informationen zu dem Thema wurden für die relevanten Zielgruppen in sechs Lern- und Experimentierräumen in Leichte Sprache übersetzt und möglichst kurzgehalten.
- **Schulungen:** In jeder Einrichtung wurde eine allgemeine Kompetenzschulung zum Thema Künstliche Intelligenz durchgeführt, bei der explizit auf den Themenblock Datenschutz eingegangen wurde.
- **Prüfung von KI-gestützten Assistenztechnologien:** Jede Technologie, die potenziell für einen Lern- und Experimentierraum in Frage kam, wurde im Rahmen einer Vorauswahl umfassend auf Datenschutz und Souveränitätsaspekte bewertet. Dazu gehörten die Selbstauskunft des Anbieters hinsichtlich der Einhaltung der DSGVO-Regelungen, die Möglichkeit die Technologie weitestgehend datensparsam zu betreiben, die Möglichkeit der Löschung der Daten auf Anfrage sowie umfassende Angaben zur Speicherung der erhobenen Daten.
- **Datensouveränitätsflyer:** Es wurden für jeden Lern- und Experimentierraum ein eigener Flyer erstellt, der über die Funktionsweise der jeweiligen vor-Ort eingesetzten Technologie aufgeklärt hat. Darüber hinaus wurde deutlich gemacht, welche Daten während der Nutzung der jeweiligen Technologie erhoben werden, wo diese gespeichert werden und wer in welcher Form darauf Zugriff hat. Des Weiteren wurde in den Flyern darüber aufgeklärt, an wen sich die teilnehmenden Personen konkret wenden können, wenn sie Fragen und Bedenken haben oder eine Löschung ihrer Daten beantragen möchten. Die Flyer wurden für verschiedene Einrichtungen auch jeweils barrierearm (z. B. in Leichter Sprache) erstellt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass im Projekt KI.ASSIST verschiedene Ansätze für die Stärkung der Datensouveränität von Menschen mit Behinderungen identifiziert und im Projektverlauf eine Auswahl davon umgesetzt werden konnten.



# Literaturverzeichnis

- Buchner, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. Ethische Aspekte, Durchführung und die Anwendbarkeit im internationalen Vergleich. In: G. Biewer (Hrsg.), *Begegnung und Differenz. Länder – Menschen – Kulturen*. Bad Heilbrunn, Klinkhardt Verlag
- Deutscher Bundestag (2020): *Datensouveränität des Projekts GAIA-X im Urteil von Experten*. Abschlussbericht, online verfügbar unter: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2020/kw44-pa-digitale-agenda-792802> (letzter Zugriff 22.10.21)
- Deutscher Ethikrat (2017). *Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung*. Deutscher Ethikrat, Berlin.
- Friedrichsen, M. (2016). *Digitale Souveränität – Vertrauen in der Netzwerkgesellschaft*. Springer VS, Wiesbaden
- Jezova, D. (2020). *Principle of Privacy by Design and Privacy by Default*. Regional L. Rev
- Laga, G. (1982): Methodologische und methodische Probleme bei der Befragung geistig Behinderter. In: R. G. Heinze & P. Runde (Hrsg.), *Lebensbedingungen Behinderter im Sozialstaat* (233–239). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Moisl, D. (2017): Methoden zur Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung. *Public Health Forum*; 24: 321-323
- Smart Data Forum (2018: *Datensouveränität. White Paper*, abrufbar unter [https://www.digitale-technologien.de/DT/Redaktion/DE/Downloads/Smart-Data-Forum/wissen-datensouveraenitaet.pdf? blob=publicationFile&v=2](https://www.digitale-technologien.de/DT/Redaktion/DE/Downloads/Smart-Data-Forum/wissen-datensouveraenitaet.pdf?blob=publicationFile&v=2)
- SVRV – Sachverständigenrat für Verbraucherfragen (2017): *Digitale Souveränität. Gutachten des Sachverständigenrats für Verbraucherfragen. White Paper*. Online verfügbar unter [https://www.svr-verbraucherfragen.de/wp-content/uploads/Gutachten\\_Digitale\\_Souver%C3%A4nit%C3%A4t\\_.pdf](https://www.svr-verbraucherfragen.de/wp-content/uploads/Gutachten_Digitale_Souver%C3%A4nit%C3%A4t_.pdf).

Ein Verbundprojekt von



Gefördert durch:



aus Mitteln des Ausgleichsfonds

Mehr Informationen  
zu KI.ASSIST finden Sie hier:



oder unter [www.ki-assist.de](http://www.ki-assist.de)

Projektlaufzeit: April 2019 bis März 2022