

09/10



**I|M|E|W** INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

**JAHRESBERICHT**

---

**2009/10**

---

## INHALTSVERZEICHNIS

IMPRESSUM .....	2
VORWORT .....	3
10 JAHRE IMEW IM JAHRE 2011 .....	4
ÜBER UNS .....	5
VERANSTALTUNGEN UND PROJEKTE ZUR UMSETZUNG DER UN-BRK .....	13
DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IM MEDIZIN - UND BIOETHISCHEN DISKURS .....	16
VERÖFFENTLICHUNGEN 2009 BIS 2010 .....	19
VERANSTALTUNGEN 2009 BIS 2010 .....	19
SPENDEN .....	23

## IMPRESSUM

Herausgegeben vom Institut Mensch,  
Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW)  
Texte: Katrin Grüber, Peggy Glaschke  
Claudia Gorecki  
Redaktion: Katrin Grüber, Claudia Gorecki  
Stefanie Ackermann  
V.i.S.d.P.: Katrin Grüber  
Lektorat: Monika Dropuljic  
Layout: ANA TOMIA  
Bilder: IMEW, Uli Klose (freier Fotograf)  
Wir danken allen abgebildeten Personen  
für die Überlassung ihrer Fotos.  
Auflage: 500  
Stand: November 2011

Dieser Jahresbericht ist kostenlos erhältlich beim:  
IMEW  
Warschauer Straße 58a, 10243 Berlin,  
Tel.: 030-29 38 17-70, Fax: 030-29 38 17-80,  
Email: info@imew.de

Das IMEW wird gefördert durch  
die Aktion Mensch.

---

## VORWORT

Seit der Gründung bringen wir die Perspektive von Menschen mit Behinderungen in den bioethischen Diskurs ein und setzen so wichtige Impulse. Das ist einer unserer Beiträge zur Verankerung von Disability Mainstreaming – ein Anliegen, das all unsere Aktivitäten verbindet. Es meint, dass die Perspektive von Menschen mit Behinderungen bei allen Maßnahmen von vornherein mit berücksichtigt werden soll.

Ein Schwerpunkt in den Jahren 2009 und 2010 war die kritische Auseinandersetzung mit dem Begriff Enhancement. Bisher fand die bioethische Bewertung dieses Begriffes weitgehend ohne die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen statt. Wir haben das geändert – insbesondere durch die internationale Konferenz „The perfect body – between normativity and consumerism“ und den internationalen Workshop „Good life better“, an denen wir mitgewirkt haben. Auf beiden Konferenzen wurde darüber hinaus gefragt, was denn unter Enhancement zu verstehen sei. Kann selbstverständlich vorausgesetzt werden, dass Enhancement etwas Positives ist oder wäre eine nicht bewertende Bezeichnung wie neue Technologien und : wunscherfüllende Medizin angemessener – oder gar verändernde Technologien?

Seit März 2009 ist die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) in Deutschland geltendes Recht. Ihre Umsetzung ist ein langer Prozess. Wir betrachten es als unsere Aufgabe, ihn theoretisch wie praktisch voranzutreiben. So führte das IMEW mehrere Veranstaltungen zu diesem Thema mit verschiedenen Kooperationspartnern - darunter dem Paritätischen Gesamtverband durch. Schließlich ist es wichtig, relevante Akteure aus Verwaltung, Politik und Gesellschaft dafür zu sensibilisieren, welche Auswirkungen die UN-BRK auf ihr jeweiliges Handlungsfeld hat. Unsere Handreichung „Zusammen leben ohne Barrieren“ im Auftrag der Konrad-Adenauer-Stiftung, verdeutlicht die Bedeutung der UN-BRK für das kommunale Handeln. Das

Projekt: „Disability Mainstreaming in Berlin – Behinderung geht alle an“, bekam durch die UN-BRK eine besondere Relevanz. Seit November 2010 begleiten wir die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung bei der Erstellung eines Aktionsplans zur Umsetzung der UN-Konvention.

An dieser Stelle möchte ich mich sehr herzlich bedanken bei unseren Kooperationspartnern Förderer und Spender. Die Gesellschafter, die das IMEW tragen, fördern uns. Die Mitglieder der Gesellschafterversammlung, des Kuratoriums und des Wissenschaftlichen Beirates engagieren sich. Ihnen sei herzlich gedankt. Ein ganz besonderer Dank geht aber an die Stiftung Deutsche Behindertenhilfe - Aktion Mensch. Ohne die außerordentlich großzügige Förderung in den Jahren 2001 – 2010 wäre das Institut nicht da, wo es heute steht.

Die genannten Beispiele sollen Sie neugierig auf unsere anderen Aktivitäten machen. Auf den folgenden Seiten finden Sie weitere Informationen. Dieser Jahresbericht wird Ihnen zeigen, warum es sich lohnt, das IMEW ideell und materiell zu fördern und zu unterstützen.

DR. KATRIN GRÜBER

*Leiterin des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft*



*Dr. Katrin Grüber*

## 10 JAHRE IMEW IM JAHR 2011



Ina Krause-Trapp



Prof. Dr. Ute Lindauer

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) begeht im Jahr 2011 sein zehnjähriges Gründungsjubiläum. Die Gesellschafter des IMEW – Selbsthilfeorganisationen behinderter Menschen, Sozialverband und Fachverbände für Menschen mit Behinderung – schufen dieses unabhängige wissenschaftliche Institut, das in seiner Ausrichtung weltweit einmalig ist, weil sie der gesellschaftspolitischen Tendenz, ethische und soziale Fragestellungen den Prinzipien der Zweckrationalität und Rentabilität zu unterwerfen, gemeinsam entgegentreten wollten. Das IMEW sollte ein Wächteramt über das Lebensrecht und die Würde behinderter Menschen innehaben und erhielt den Auftrag, die biomedizinische und gesundheitsethische Entwicklung aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung wahrzunehmen und kritisch zu begleiten.

Im Laufe der ersten Jahre seines Bestehens reifte im IMEW die Erkenntnis heran, dass der Gründungsauftrag auf das Feld der sozialen und kulturellen Teilhabe von Menschen mit Behinderung erweitert werden müsse. Denn es wurde immer deutlicher, dass nur die vertiefte Befassung mit der Rechtsstellung der Menschen mit Behinderung und dem Gedanken der Inklusion langfristig die im bioethischen Diskurs herausgearbeiteten Gefahren der Marginalisierung des Lebens mit Behinderung eindämmen kann. Deshalb verabschiedete das IMEW seine Vision der Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft: Die Belange und Interessen von Menschen mit Behinderung müssen in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens anerkannt und bei Forschungsvorhaben und Gesetzesinitiativen von Anbeginn berücksichtigt werden!

Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit stehen im Mittelpunkt der Arbeit des IMEW – und sie haben einen aktiven Part. Das IMEW hat ihre Perspektive bereits in zahlreiche aktuelle fachliche und gesellschaftspolitische Diskussionen eingebracht.

Dies geschieht auf der Grundlage einer herausragend qualifizierten wissenschaftlichen Arbeit und engagierten Beratungstätigkeit seiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Letztere findet ihren Niederschlag insbesondere in den Stellungnahmen des Ethik-Forums der Gesellschafterverbände. Die Bandbreite der Publikationen des IMEW ist beeindruckend. Durch eine Vielzahl öffentlichkeitswirksamer Veranstaltungen und wissenschaftlicher Kolloquien baut das IMEW Brücken – zwischen Menschen mit und ohne Behinderung sowie zwischen Wissenschaft und Gesellschaft.

Ein besonderes Anliegen des IMEW ist es, diejenigen Mitglieder der Bürgergesellschaft zu erreichen, für die die Perspektive von Menschen mit Behinderung bislang entweder fremd oder nicht von Bedeutung war. Insofern leistet das IMEW auch einen wichtigen Beitrag zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, das in Deutschland geltendes Recht ist. Schon diese Aufgabe macht deutlich, dass wir das IMEW dringend brauchen.

Darüber hinaus zeigen Gesetze und gendiagnostische Forschungsprojekte, die in jüngster Zeit auf den Weg gebracht wurden – Spätabtreibung, Präimplantationsdiagnostik, Netzwerk Mentale Retardierung, Frühtest auf Trisomie 21 u.a. –, dass die Stimme des IMEW in der gesellschaftspolitischen Diskussion auch künftig unverzichtbar ist.

Wir danken der Stiftung Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch für ihre großzügige Anschubfinanzierung des IMEW, den Gesellschafterverbänden für ihre verantwortliche Treue und allen Freunden und Förderern für ihre zuverlässige Unterstützung!

INA KRAUSE-TRAPP,

Vorsitzende der Gesellschafterversammlung

PROF. DR. UTE LINDAUER,

Vorsitzende des Kuratoriums

## AKTIVITÄTEN DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES

*Der Wissenschaftliche Beirat besteht seit Mai 2010 aus 14 vom Kuratorium gewählten Mitgliedern, die zum einen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des IMEW in ihrer Arbeit beraten und unterstützen, und zum anderen die Wissenschaftlichkeit des Instituts gegenüber Hochschulen, Forschungseinrichtungen sowie der öffentlichen und privaten Wissenschaftsförderung repräsentieren.*

*Die Highlights in den Jahren 2009/2010 waren die Verleihung des IMEW-Preises, den das Kuratorium auf Anregung des Wissenschaftlichen Beirats verleiht, und die Veröffentlichung der Expertise 11 Exklusion und Inklusion durch Sprache – Die Geschichte des Begriffes Behinderung.*

### Verleihung des IMEW-Preises an Prof. Dr. Michael Seidel

Am 23. November 2010 verlieh das IMEW im Berliner Otto Bock Science Center zum dritten Mal den IMEW-Preis. Prof. Dr. Michael Seidel, leitender Arzt und Geschäftsführer im Stiftungsbereich der Behindertenhilfe der von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel in Bielefeld, wurde für seine besonderen Verdienste im Bereich der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung in Deutschland ausgezeichnet.



Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Mitglied der Gesellschafterversammlung, würdigte das Anliegen von Prof. Dr. Seidel: die Gestaltung von Gesundheitspolitik mit dem Ziel einer guten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Herr Prof.

Dr. Seidel habe wissenschaftlich belegt, dass die gesundheitliche Versorgung behinderter, psychiatrieerfahrener und wohnungsloser Menschen trotz der

Gesundheitsreform unzureichend ist. Er habe zusammen mit den Fachverbänden erreicht, dass im Jahr 2004 der § 2a in das SGB V eingeführt wurde – die Rechtsgrundlage für die Berücksichtigung der besonderen Belange von Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung.



Dr. Michael Wunder, Mitglied im Kuratorium des IMEW, unterstrich in seiner Laudatio die besonderen Verdienste Herrn Prof. Dr. Seidels und seine vereinte Kompetenz als Praktiker und Theoretiker. Herr Prof. Dr. Seidel stehe seit nunmehr zwei Jahrzehnten an herausragen-

der Stelle im Entwicklungsprozess der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und damit in einem Feld, das „in der Öffentlichkeit jenseits der Behindertenhilfe an sich erst durch die Diskussionen um die UN-Konventionen zu den Rechten für die Menschen mit Behinderung deutlich geworden ist.“



In seiner Dankesrede zog Prof. Dr. Seidel das Fazit: „Die Versorgung ist nicht wirklich besser geworden. Vermutlich wird sie künftig noch schlechter.“ Er forderte im Sinne eines Disability Mainstreaming, „Gesetze mit einer möglichen Wirkung auf die Gesundheitsversorgung daraufhin zu untersuchen, ob und inwieweit sie einer individuellen, bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung behinderter Menschen dienlich sind.“



v.l.n.r. Pr. Dr. Dr. Sigrid Graumann, Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Frau Seidel, Prof. Dr. Michael Seidel, apl. Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl, Frau Ina Krause-Trapp, Dr. Petra Fuchs, Dr. Katrin Grüber, Prof. Dr. Ute Lindauer

### Präsentation der IMEW-Expertise 11 von Hans-Walter Schmuhl: Exklusion und Inklusion durch Sprache

Im Rahmen der Preisverleihung des IMEW am 24. November 2009 wurde die 11. IMEW-Expertise vorgestellt: Exklusion und Inklusion durch Sprache – Zur Geschichte des Begriffes Behinderung von Hans-Walter Schmuhl. Bei dem Buch des Historikers und Mitgliedes des Wissenschaftlichen Beirats Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl handelt es sich um eine begriffsgeschichtliche Analyse der Wortfamilie „Behinderung“, „Behinderte/r“ und „behindert“. Der Autor deutet die Aufnahme dieser Begriffe in die Konversationslexika der 80er Jahre als Folge eines konfliktgeladenen Prozesses um Exklusion und Inklusion zwischen staatlichen Akteuren, Berufsverbänden und Selbsthilfeorganisationen.



*„Das Institut ‚Mensch – Ethik – Wissenschaft‘ ist eine besondere wissenschaftliche Einrichtung. Es leistet einen bedeutenden Beitrag auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft. Seine Mission ist die kritische wissenschaftliche Begleitung der wissenschaftlichen und gesellschaftlichen*

*Diskussion über die Lage der Menschen mit Behinderung. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind dabei im positiven Sinne voreingenommen, da sie sich zum Ziel gesetzt haben, die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft sowie deren Teilhabe zu fördern. Dabei sind die Betroffenen nicht nur Objekt der Forschung, sondern aktiv an der wissenschaftlichen Diskussion beteiligt. Das IMEW greift in seinen Publikationen und Veranstaltungen sowohl Themen auf, die in der Öffentlichkeit breit und kontrovers diskutiert werden, als auch solche, die selbst in Fachkreisen bisher nur wenig behandelt wurden.“*

KATRIN GÖRING-ECKARDT

# ETHIK-FORUM

## DER GESELLSCHAFTER-VERBÄNDE DES

### | I M E W |

## ETHIK-FORUM DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE DES IMEW

Das Ethik-Forum dient den Vertreterinnen und Vertretern der Gesellschafter des IMEW dazu, sich über aktuelle, politisch relevante und ethische Fragen auszutauschen und Vorschläge für gemeinsame Stellungnahmen zu erarbeiten. Das Ethik-Forum wird durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des IMEW beraten. Bei Bedarf werden auch externe Referentinnen und Referenten einbezogen.

In den Jahren 2009 und 2010 standen die rechtliche Regelung der Gendiagnostik und der Pränataldiagnostik, die Präimplantationsdiagnostik sowie die Forschung an Kindern mit geistiger Behinderung im Fokus.

Die erarbeiteten Vorschläge wurden als gemeinsame Stellungnahmen der Gesellschafterverbände des IMEW verabschiedet.

Sämtliche Stellungnahmen können auf unserer Website unter [www.imew.de/index.php?id=59](http://www.imew.de/index.php?id=59) abgerufen werden.

---

*„Die wissenschaftsbasierten Stellungnahmen des IMEW besitzen in den wissenschaftlichen, politischen und gesellschaftlichen Debatten zu Recht einen exzellenten Ruf. Ich habe für ethische Debatten im Bundestag ihre Papiere auch deshalb immer mit großem Interesse gelesen.“*

---

RENÉ RÖSPEL, MDB

### Stellungnahme zum Entwurf des Gendiagnostikgesetzes (GenDG)

#### Verbot vorgeburtlicher Gentests spätmanifestierender Krankheiten

In zwei an den Deutschen Bundestag gerichteten Stellungnahmen drückten die das IMEW tragenden Verbände ihre grundsätzliche Zustimmung zum Gesetzentwurf aus. Das Gesetz räume dem Recht auf Nichtwissen und dem Schutz der Betroffenen einen hohen Stellenwert ein. Zur Wahrung der Rechte von Menschen mit Behinderungen forderten sie aber ein Verbot vorgeburtlicher Gentests spätmanifestierender Krankheiten.

Sie begründeten die Forderung nach einem Verbot der pränatalen Diagnose spätmanifestierender Erkrankungen wie folgt:

Das Gendiagnostikgesetz soll eine gute Untersuchungspraxis für genetische Untersuchungen fest-

schreiben und Schutz vor den besonderen Risiken im Zusammenhang mit genetischer Diagnostik gewährleisten. Besonders wichtig ist dem Gesetzgeber hierbei die Wahrung der informationellen Selbstbestimmung. Das Recht auf Nichtwissen eines Kindes, das möglicherweise ein Risiko für eine spätmanifestierende Krankheit in sich trägt, wird bei einer pränatalen Diagnose jedoch verletzt. Da sich die Krankheit erst im Erwachsenenalter manifestiert, bietet eine frühere Diagnose keinen Gewinn an therapeutischen Optionen. Zu bedenken sei auch, dass sich die Mehrheit der Risikopersonen für spätmanifestierende Krankheiten gegen eine Diagnostik entscheidet. Nur durch ein Verbot der pränatalen Diagnose spätmanifestierender Krankheiten würde das betroffene Kind die Möglichkeit erhalten, im Erwachsenenalter selbst die Entscheidung darüber zu treffen, ob es eine genetische Untersuchung vornehmen lassen möchte oder nicht.

### Stellungnahme zum Projekt „Mentale Retardierung“

#### Forschung für Kinder mit geistiger Behinderung unterstützen – MRNET nicht weiter fördern

Anlass für die Stellungnahme war die bevorstehende Entscheidung über die Weiterförderung des BMBF-Verbundprojektes „Mentale Retardierung“. Das Projekt prüft und entwickelt Methoden der humangenetischen Befundaufnahme, die Hinweise auf eine genetische Ursache der geistigen Behinderung geben.

In seiner Stellungnahme kritisiert das Ethik-Forum den Forschungsansatz und zeigt Alternativen auf:

Forschungsansätze sind nur dann im Interesse von Kindern mit geistiger Behinderung und ihrer Familien, wenn sie nicht von einer Technologie ausgehen, sondern von den jeweils vorliegenden Problemen und möglichen Lösungen (problem- versus technologieorientierter Ansatz).

Anders, als oft unterstellt, ist nur in Ausnahmefällen eine Ableitung von der Kenntnis genetischer Faktoren auf ihre Therapie oder deren Verbesserung möglich. Einzelbeispiele dürfen nicht den Blick auf andere Ansätze und Forschungsfragen verstellen.

Weiterführende Forschungsfragen können sein:

- Wo liegen die Ursachen für die Stigmatisierung von Menschen mit geistiger Behinderung und was kann dagegen unternommen werden?
- Wie können Familien bei der Annahme eines Kindes mit Behinderung unterstützt werden?
- Wie können Ansätze des Empowerment flächendeckend umgesetzt werden?
- Wie kann in der genetischen Beratung Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK, s.u.) umgesetzt werden?
- Wie kann die medizinische Behandlung und Psychotherapie von Menschen mit geistiger Behinderung verbessert werden?
- Welches Potenzial haben nichtmedizinische Ansätze?
- Wie kann sichergestellt werden, dass im Rahmen der gendiagnostischen Forschung fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen, d.h. an Menschen, die ihre freiwillige Zustimmung nicht geben können, vermieden werden?

### **Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik (PID) - Die PID verbieten**

In einer Stellungnahme im Vorfeld der parlamentarischen Beratungen zur Frage der gesetzlichen Regelung der Präimplantationsdiagnostik stellte das Ethikforum eine Verbindung zwischen dem Verbot der Präimplantationsdiagnostik und der UN-BRK her. In der Stellungnahme wird u.a. ausgeführt:

Ein starkes Votum für ein gesetzliches Verbot der PID ergibt sich ferner aus der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Die Konvention bejaht ausdrücklich Menschen mit Behinderungen als Bestandteil der menschlichen Gesellschaft und bringt ihnen als Quelle möglicher kultureller Bereicherung Wertschätzung entgegen (Diversity-Ansatz). Deutschland hat sich mit der Ratifizierung der Konvention verpflichtet, einen aktiven Beitrag zur Anerkennung von Menschen mit Behinderungen zu leisten. Eine Zulassung der PID bedeutet die Abwertung eines Lebens mit Behinderung als lebensunwertes Leben. Die Erzeugung von Embryonen unter dem Vorbehalt einer genetischen Prüfung widerspricht grundsätzlich der Menschenwürde.

Eine gesetzliche Regelung durch den Bundestag, die die PID zulässt, ist unvereinbar mit der UN-BRK, für die der Bundestag einstimmig votiert hat.

---

*„Die Arbeit des IMEW, das ich seit vielen Jahren unterstütze, bildet einen genauso deutlichen wie wohlthuenden Akzent gegen die Kräfte in der Forschungslandschaft, die sich vom Lebensschutz anscheinend völlig entfernt haben. Ausgehend vom Kongress „Die Würde des Menschen ist unantastbar – Gegen den Zugriff der Bioethik auf das Leben“ 1998 in Kassel und der Gründung der Gesellschaft in 2002 hat sich das Institut zu einem kompetenten Partner nicht nur der Gründungsorganisationen der Behinderten- und der Selbsthilfe, sondern auch der Politik entwickelt. Die Fachkenntnis und der Einsatz werden mehr denn je gebraucht, damit in den aktuellen bioethischen Debatten die Interessen von Menschen mit Behinderungen nicht übersehen werden.“*

---

HUBERT HÜPPE,  
Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen



## UNSERE GREMIEN IM ZEITRAUM 2009 – 2010

Das IMEW hat drei Gremien: Die Gesellschaftervertretung, das Kuratorium und den Wissenschaftlichen Beirat.

### Gesellschafterversammlung



- Ina Krause-Trapp, Geschäftsführerin des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V. (Vorsitzende), Schloßstraße 9, D-61209 Echzell-Bingenheim
- Rolf Drescher, Geschäftsführer des Bundesverbandes evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) (stellvertretender Vorsitzender), Altensteinstr. 51, D-14195 Berlin
- Dr. Bernhard Conrads (bis September 2009), Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust (ab Oktober 2009), Geschäftsführer/in der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, D-35043 Marburg
- Dr. Elisabeth Kludas (ab Mai 2009), Geschäftsführerin der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Karlstr. 40, D-79104 Freiburg
- Josef Müssenich, Geschäftsführer des Sozialverbandes VdK Deutschland e.V., Wurzerstr. 4a, D-53175 Bonn
- Norbert Müller-Fehling, Geschäftsführer des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM), Brehmstr. 5-7, D-40239 Düsseldorf
- Klaus Seidenstücker, Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH), Münsterstr. 13, D-44145 Dortmund
- Dr. Martin Danner, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchefeldstr. 149, D-40215 Düsseldorf
- Barbara Vieweg (bis Mai 2010), Dr. Sigrig Arnade (ab Mai 2010) Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Krantorweg 1, 13503 Berlin

### Kuratorium



- Robert Antretter (Vorsitzender bis Mai 2009)



- Prof. Dr. Ute Lindauer (ab Juni 2009 Vorsitzende)
- Andrea Fischer, Ministerin.a.D. (stellv. Vorsitzende)
- Prof. Dr. phil. Rüdiger Grimm
- Brigitte Huber (ab November 2010)
- Dipl. Sozialpäd./ Sozialarb. Christian Judith
- Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust (bis September 2009)
- Christiane Regensburger (ab November 2010)
- Pfarrer Paul-Gerhardt Voget (bis März 2010)
- Dr. Michael Wunder
- Alfred Zinke

### Wissenschaftlicher Beirat



- Prof. Dr. Dietmar Mieth (Vorsitzender)
- Prof. Dr. Dr. Dr. hc. Günter Altner
- Prof. Christel Bienstein (bis Mai 2010)
- Prof. Dr. Markus Dederich
- Prof. Dr. Theresia Degener, LL.M. (Berkeley)
- Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus Dörner
- Dr. Dr. Sigrig Graumann (seit 2009)
- Prof. Dr. Wolfram Höfling, M.A. (bis Mai 2010)
- Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik (seit 2009)
- Dr. Swantje Köbsell
- Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek (bis Mai 2010)
- Univ.-Prof. Dr. phil. Elisabeth List
- Dr. Christian Mürner
- Prof. Dr. med. Josef Priller (bis Mai 2010)
- Prof. Dr. Ute Sacksofsky, M.P.A. (Harvard) (bis Mai 2010)
- apl. Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl
- Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski
- Prof. Dr. Anne Waldschmidt

## UNSERE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Instituts werden in ihren Tätigkeiten von Teilzeitbeschäftigten sowie Praktikantinnen und Praktikanten unterstützt.



### Institutsleitung

Dr. Katrin Grüber, Biologin, ist die Geschäftsführerin und Institutsleiterin. Über diese Aufgabenfelder hinaus ist sie in den Bereichen Forschung, Öffentlichkeitsarbeit (Publikationen und Veranstaltungen), Fundraising, Beratung und Betreuung der Praktikantinnen und Praktikanten tätig.

Ihre inhaltlichen Forschungsschwerpunkte lagen in den Jahren 2009/2010 im Disability Mainstreaming, der Umsetzung der UN-BRK in Deutschland, der Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune, Enhancement, Technologie und Behinderung.



### Assistentin der Institutsleitung

Stefanie Ackermann, Diplom-Soziologin, ist seit Juni 2009 am Institut. Sie arbeitet am Projekt „Disability Mainstreaming in Berlin“ und organisiert die Veranstaltungen des IMEW.

### Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen

Dr. Marianne Hirschberg, Erziehungswissenschaftlerin und Behindertenpädagogin, wirkte von März bis August 2009 u.a. im Projekt „Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune“ mit.



Carola Pohlen, Magister Europäische Ethnologie, war mit Unterbrechungen von September 2009 bis April 2011 als wissenschaftliche Mitarbeiterin in Projekten angestellt. Zusammen mit Dr. Katrin Grüber untersuchte sie das sozialwissenschaftliche Projekt „Stellungnahme bezüglich der Einhaltung ethischer Gesichtspunkte zur Begleitforschung Evaluation des Umzugs von Menschen mit Behinderungen aus dem stationären Dauerwohnen in das Wohnen mit Intensivbetreuung“ der Fürst Donnersmarck-Stiftung und arbeitete im Projekt „Entwicklung des Maßnahmen- und Aktionsplans zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV)“ mit.



Klaudia Erhardt, Diplom-Soziologin und Wissenschaftliche Dokumentarin, übernahm am 01. September 2009 die wissenschaftliche Bearbeitung des Projekts „Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune“. Ihr ursprünglicher

Arbeitsschwerpunkt, die Betreuung der institutseigenen und der virtuellen Bibliothek, nahm dadurch an Bedeutung ab.

### Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit



Stefan Schenck, Diplomkaufmann, war bis Dezember 2009 als Fundraiser am Institut angestellt. Er entwickelte und implementierte das Fundraising-Konzept des Instituts.

Harriet Böker arbeitete bis April 2010 als Teilzeitkraft im Fundraising und der Öffentlichkeitsarbeit. Sie war verantwortlich für die Betreuung der Spenderinnen und Spender, Freunde und Förderer des Instituts.

Susanne Diehr, M.A. Gender Studies, ist als Lektorin für das Institut tätig.

Alexandra Frank war von Mai bis Dezember 2010 im Fundraising tätig.

### Sekretariat



Astrid Entezami, Sekretärin, ist für die Büroorganisation und die Buchhaltung zuständig und betreut die Adress-Datenbank. Des Weiteren sorgt sie für die Vor- und Nachbereitung von Gremiensitzungen und Veranstaltungen.

Margit Kusch arbeitet als Teilzeitkraft im Sekretariat. Ulrike Pietsch arbeitete bis August 2009 als Teilzeitkraft im Sekretariat.

### Wissenschaftliche Beratung des IMEW

Dr. Michael Spörke, Politikwissenschaftler, ist seit Juni 2010 freier Mitarbeiter des Instituts. Sein Schwerpunkt liegt in der wissenschaftlichen Projektberatung.

Dr. Rainer Hohlfeld, Biologe und Soziologe, ist als wissenschaftlicher Berater des IMEW tätig. Schwerpunktmäßig arbeitet er an der Herausgabe eines Plädoyers über die Grenzen des Erklärens.

### Praktika

Svenja Meuser, Studentin der Rehabilitationspädagogik, bereitete im Zuge ihres Praktikums von Februar bis Mai 2009 ihre Diplomarbeit und spätere Dissertation vor. Sie griff die Anregung der Institutsleitung auf, die Perspektive von Menschen mit Behinderungen im Enhancement-Diskurs am Beispiel des Sprinters Oscar Pistorius zu untersuchen.

Zoe Goldstein, Medizinanthropologin, erarbeitete während ihres Praktikums von Juni bis August 2009 die Grundlagen für einen Projektantrag zum Thema Enhancement, Behinderung und Technologie.

Kathleen Wartenberg, zum Zeitpunkt ihres Praktikums Studentin der Sozialwissenschaft (BA), unterstützte im Rahmen ihres Praktikums von Juli bis September 2009 das Projekt „Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune“.

Katharina Schabarum, zum Zeitpunkt des Praktikums Studentin der Rehabilitationspädagogik, fertigte in ihrem Praktikum im September 2009 eine Aufstellung zur Förderung von Projekten zur Demenzforschung auf Bundesebene an.

Sascha Omid, Student der Sozialen Arbeit, war von April bis September 2010 im Rahmen seines Praktikums an der Bearbeitung des Projektes „Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune“ tätig.

Claudia Stepaniuk, Studentin der Kulturwissenschaft und Biologie, ist seit November 2010 als Praktikantin am Institut. Sie schreibt eine Ausarbeitung zum Thema „Aktueller Stand der Cochlea-Implantat-Versorgung und der anschließenden Therapie bei Kindern und Erwachsenen in Deutschland“.

### Mitgliedschaften von Dr. Katrin Grüber

- Gendiagnostik-Kommission (GEKO)
- Heinrich-Böll-Studienwerk (Stipendienvergabe)
- Vereinigung Deutscher Wissenschaftler (VDW) (Kordinatorin der Studiengruppe „Forschungspolitik“)
- INNOVA (als Fellow)
- Arbeitsausschuss „Ethik“ der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft (seit 2010)

Dr. Katrin Grüber ist eine von drei Vertretern von Patienten- und Verbraucherorganisationen sowie aus Selbsthilfeorganisationen behinderter Menschen in der am 31.7.2009 vom Bundesgesundheitsminister berufenen Gendiagnostik-Kommission. Die Aufgabe der GEKO ist es, Richtlinien in Bezug auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik zu erstellen, wie z.B. die Anforderung an die Qualifikation und die Beratung.

### Mitwirkung an zeitlich begrenzten Arbeitsgruppen

- Arbeitsgruppe AG 1: Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (von 2009 bis 2010)
- Forschungsbeirat: „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei PND und Schwangerschaftsabbruch“ (seit 2010)

### Projektpartner bzw. Auftraggeber und Förderer

- Caritas
- Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung
- Europäische Union, Generaldirektion Forschung
- Fürst-Donnersmarck-Stiftung
- Glückspirale
- Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung
- Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales
- Senatsverwaltung für Stadtentwicklung

### Mitgliedschaften des IMEW

Das IMEW ist Mitglied in der European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) und institutionelles Mitglied des Netzwerkes Technikfolgenabschätzung.

## Website und Bibliothek

### IMEW Website



Die Website ist für das IMEW ein wichtiges Kommunikationsinstrument. Es werden regelmäßig barrierefreie Texte aufgenommen, z.B. die Stellungnahmen des Ethik-Forums und Artikel und Vorträge von Veranstaltungen (die nicht immer barrierefrei sind).

### IMEW Bibliothek

Der Bestand hat sich auf ca. 2000 Bücher, Materialien und Periodika vergrößert. Die Literaturnachweise in der Datenbank sind zum größten Teil mit Schlagwörtern, dem Thesaurus Bioethik und Inhaltsangaben erschlossen. Ungefähr 500 „graue“ Materialien sind als Volltexte direkt über die interne Datenbank zugänglich. Außenstehende können sich auf der Website des IMEW mit Hilfe einer thematisch strukturierten Titelliste über den Bibliotheksbestand informieren.

Im Jahr 2010 nahm die Bibliothek des IMEW anlässlich des 10jährigen Bestehens des „One-Person-Libraries“-Arbeitskreises Berlin-Brandenburg an einem Projekt teil. Zusammen mit Studierenden der Klasse für Fotodesign am Berufsausbildungszentrum Lette-Verein wurde ein Buch produziert, das kleine Spezial-

bibliotheken in Berlin mit Bildern und Text vorstellt: OPL Arbeitskreis Berlin Brandenburg (Hrsg.): One Person Libraries Berlin, Berlin 2010.

Die Betreuung der Bibliothek durch Klaudia Erhardt musste in Folge ihrer Projektverantwortung ab Mitte 2009 auf ein Minimum reduziert werden.

## VERANSTALTUNGEN UND PROJEKTE ZUR UMSETZUNG DER UN-BRK

Die UN-BRK prägt in starkem Maße die Tätigkeit des IMEW. So bildete sie für das Projekt „Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ die normative Grundlage. Die Untersuchung der Berliner Senatsverwaltung auf Disability Mainstreaming erhielt durch die UN-Konvention eine besondere Aktualität.

In einer Publikation für die Konrad-Adenauer-Stiftung wurde schon früh die Bedeutung der UN-Konvention für die Kommunen dargestellt.

Durch zahlreiche Veranstaltungen mit Kooperationspartnern trägt es zur Verbreitung und Umsetzung der UN-BRK bei. In der Begleitung der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung bei der Erstellung eines Aktionsplans wirkt das IMEW direkt beim Umsetzungsprozess mit.

### Projekte:

#### Teilhabe von Menschen mit Behinderungen

Selbstbestimmte Teilhabe gilt für alle Menschen und bedeutet, dass jeder Mensch das Recht hat, an den politischen, wirtschaftlichen, kulturellen sowie sozialen Prozessen und Möglichkeiten einer Gesellschaft teilzunehmen als auch diese mitzugestalten und mitzubestimmen. Das Prinzip der selbstbestimmten Teilhabe ist schon seit einigen Jahren ein Grundprinzip in allen Fachbereichen der Caritas. Durch die Internationale Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderung wurde diese Sichtweise noch einmal besonders gestützt.

Doch wie lässt sich Teilhabe für Menschen mit geistiger Behinderung am kulturellen und öffentlichen Leben in der Kommune verwirklichen? Welche Faktoren fördern diesen Prozess, welche behindern ihn? Welche Kriterien müssen angelegt werden, um den Teilhabeprozess im Sinne der UN-BRK zu bewerten?

Diese Fragen hat das IMEW anhand bestehender kommunaler Teilhabeprojekte untersucht.

**Finanzierung:** veranlasst durch den Deutschen Caritasverband, gefördert von der Lotterie Glücksspirale  
**Laufzeit:** Mai 2009 bis April 2011  
**Projektleitung:** Dr. Katrin Grüber  
**Projektbearbeitung:** Klaudia Erhardt unter Mitwirkung von Dr. Marianne Hirschberg, Sascha Omidi und Kathleen Wartenberg

#### Disability Mainstreaming in Berlin – Behinderung geht alle an

Im Mai 2010 beauftragten die Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales, die Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und die Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung Berlin, vertreten durch den Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderung, das IMEW, eine Studie zum Thema Disability Mainstreaming durchzuführen.

Die Studie wurde im Juni 2011 vorgelegt. Sie behandelt insbesondere die folgenden Fragen:

- Geht Behinderung wirklich alle an, so wie es im Titel der Veröffentlichung steht und womit der Begriff Disability Mainstreaming umschrieben werden kann – oder wird sie vor allem als ein Thema gesehen, das bei der Senatsverwaltung für Soziales gut aufgehoben ist?
- Wie kann die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in jedes Verwaltungshandeln integriert werden, auch jenseits „offensichtlicher“ Felder wie der barrierefreien Stadtentwicklung?
- Wie kann eine Sensibilisierung der Verwaltungsmitarbeiterinnen und -mitarbeiter für die Belange von Menschen mit Behinderungen erreicht werden?

Ausgangspunkt und Schwerpunkt für die Beantwortung dieser Fragen waren die bei den verschiedenen Senatsverwaltungen angesiedelten Arbeitsgruppen „Menschen mit Behinderung“, mit einem besonderen Augenmerk auf die Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales und die Senatsverwaltung für Stadtentwicklung.

**Projektleitung:** Dr. Katrin Grüber  
**Projektmitarbeiterin:** Stefanie Ackermann  
**Externer Berater:** Dr. Michael Spörke

#### Broschüre:

**Zusammen leben ohne Barrieren – Die Umsetzung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Kommunen**

Dr. Katrin Grüber führt in ihrer für die Konrad-Adenauer-Stiftung erstellten Broschüre „Zusammen leben ohne Barrieren“ Handlungsmöglichkeiten auf der kommunalen Ebene auf und gibt einen Überblick über die rechtlichen und normativen Rahmenbedingungen. Die Broschüre, die kein juristisches Gutachten ist, zeigt auf, an welchen Stellen

die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen inzwischen schon rechtlich verankert wurde. Wenn auch einige der Gesetze für kommunales Handeln nicht bindend sind, können sie doch einen Rahmen dafür geben, die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen als kommunale Strategie konsequent voranzutreiben im Sinne der UN-BRK. Im Vorwort heißt es:

„Die vorliegende Broschüre bietet einen Einstieg in die Thematik. Sie macht mit rechtlichen Grundlagen und Rahmenbedingungen vertraut, erklärt wichtige Fachbegriffe, die in der öffentlichen Diskussion immer wieder auftauchen und beschreibt praktische Beispiele für barrierefreie Planungen. Diese Publikation und unser Kursangebot geben viele Anregungen für die Diskussion und für die Entwicklung von Ideen und Konzepten zur Ausfüllung der UN-Konvention“.

DR. MELANIE PIEPENSCHNEIDER

#### Veranstaltungen:

##### **Fachtagung: Die Verankerung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen – den Prozess mitgestalten**

Am 25.06.2009 veranstaltete der Paritätische Wohlfahrtsverband in Kooperation mit dem IMEW im Berliner Kleisthaus die mit 135 Teilnehmerinnen und Teilnehmern gut besuchte Fachtagung mit dem Titel: „Die Verankerung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen – den Prozess mitgestalten“.

Nach einführenden Vorträgen von Prof. Heiner Bielefeldt, Leiter des Deutschen Instituts für Menschenrechte, Erika Huxhold, Abteilungsleiterin im Bundesministerium für Arbeit und Soziales, und Marianne Schulze, Vorsitzende des österreichischen Monitoringausschusses, diskutierten die Teilnehmenden in fünf Arbeitsgruppen den Prozess der Umsetzung der UN-BRK in den Gesellschaftsbereichen Verwaltung, Soziale Dienste, Gesundheitsversorgung, Betreuungsrecht und -praxis sowie Verbandsrecht. Auf der abschließenden Podiumsdiskussion zu Visionen, Hürden und Schritten im Umsetzungsprozess waren sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer darin einig, dass Kosten kein Argument für die Durchsetzung von Menschenrechten oder deren Unterlassen sein dürfen.



*Auf dem Podium v. l. Prof. Dr. Heiner Bielefeldt, Marianne Schulze; im Vordergrund die Gebärdendolmetscherinnen Carola Otto und Anja Saft*

##### **Fachtagung: Menschen mit Behinderung – weder Batman noch Bettler. Schlussfolgerungen aus der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung für die Medien**



*1. Reihe v.l.n.r. Dr. Peter Radtke, Dr. Katrin Grüber, Claudia Zinke, Geesken Wörmann*

Bei der am 29. September 2010 vom Paritätischen in Kooperation mit dem IMEW im Berliner Kleisthaus veranstalteten Fachtagung „Menschen mit Behinderung – weder Batman noch Bettler“ stand die Rolle der Medien für die Wahrnehmung von Behinderung im Fokus. Artikel 8 der UN-BRK verpflichtet die Vertragsstaaten dazu, in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit das Bewusstsein für die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und Würde zu fördern, als auch dazu beizutragen, Vorurteile abzubauen.

Hubert Hüppe, Bundesbeauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderung, Dr. Ingo Bosse, TU Dortmund, und Dr. Peter Radtke, München, begründeten in ihren Vorträgen die Bedeutung der Medien für die Umsetzung der UN-BRK. Da viele Menschen Informationen aus dem Fernsehen für die Darstellung von Realität hielten, sei es wichtig, möglichst differenzierte Bilder von Menschen mit Behinderungen zu zeigen. Stereotype, einseitige Darstellungen würden auch darum hinterfragt übernommen, weil Menschen mit und ohne Behinderung kaum miteinander kommunizierten. Gesenken Wörmann, Rundfunkrätin des WDR, erläuterte, dass die öffentlich-rechtlichen Sender mit dem Inkrafttreten des 13. Rundfunkänderungsstaatsvertrages am 01. April 2010 dazu verpflichtet sind, verstärkt barrierefreie Angebote in ihr Repertoire aufzunehmen, dies aber noch zu wenig umgesetzt würde. Sie kritisierte die Tatsache, dass bisher nur in wenigen Ausnahmen Menschen mit Behinderungen in Rundfunkräten vertreten sind.

Die abschließende Podiumsdiskussion zeigte, dass die Frage: „Menschenbilder – wie verändern?“ leichter gestellt als beantwortet ist – es gibt noch viel zu tun.

### **Fachtag: „Eine Welt ohne Behinderung – Vision oder Alptraum?“**

Anlässlich des 100. Jubiläums der Lobetaler Einrichtung „Heim Gottesschutz“ fand am 30. April 2009 in Erkner ein vom IMEW und den Hoffnungstaler Anstalten Lobetal ausgerichtetes Fachtag statt. Sein Titel „Eine Welt ohne Behinderung – Vision oder Alptraum?“ verweist auf eine facettenreiche Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen. Die Tendenzen in Bezug auf ihre gesellschaftliche Anerkennung sind widersprüchlich. Einerseits wurden mit der Verabschiedung der UN-BRK im Jahr 2006 Gleichstellung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben als Menschenrechte anerkannt. Andererseits spiegelt die Praxis der Pränataldiagnostik eine eher negative Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen wider.

In Vorträgen wurde zunächst an die Zeit des Nationalsozialismus erinnert, bevor die gegenwärtige Situation kritisch beleuchtet wurde:

- Was bedeuten Exklusion und Inklusion von Menschen mit Behinderungen heute?
- Was ist der Ursprung der Eugenik – wo findet sie heute statt?
- Was bedeuten Respekt und Würde für Menschen mit Behinderungen?
- Haben christliche Träger von Einrichtungen der Behindertenhilfe eine besondere Verantwortung?

### **Wissenschaftliche Begleitung: Der Aktionsplan der DGUV zur Umsetzung der UN-BRK**

Das IMEW begleitete die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV), Dachverband der gewerblichen Berufsgenossenschaften und der Unfallversicherungsträger der öffentlichen Hand, von November 2010 bis März 2011 bei der Erstellung eines Aktionsplanes zur Umsetzung der UN-BRK.

Die seit 2009 für Deutschland rechtsverbindliche UN-BRK richtet sich in erster Linie an staatliche Stellen, wie z.B. Körperschaften des öffentlichen Rechts. Diese Institutionen, zu denen auch die DGUV gehört, tragen der Denkschrift der Bundesregierung zufolge eine besondere Verantwortung für die soziale und gesundheitliche Sicherung. Die DGUV prüft daher, welche Maßnahmen in ihren Zuständigkeitsbereichen Prävention, Rehabilitation und Entschädigung, bei ihren Trägern und deren Leistungserbringern geeignet sind, um die Selbstbestimmung der Versicherten im Sinne der UN-Konvention zu stärken. Der Aktionsplan soll ebenfalls dazu beitragen, das Bewusstsein über die Würde und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

Die Einbindung von Menschen mit Behinderungen und ihrer Verbände erfolgt insbesondere durch den Partizipationsbeirat (Leitung von Dr. Katrin Grüber).

Projektleitung: Dr. Katrin Grüber  
 Projektmitarbeiterin: Carola Pohlen  
 1. Phase: November 2010 – März 2011

## DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IM MEDIZIN- UND BIOETHISCHEN DISKURS

Das IMEW sieht seine besondere Aufgabe darin, den medizin- und bioethischen Diskurs durch die Perspektive Behinderung zu erweitern und zu bereichern. Dies machen die Veranstaltungen zum Themenkomplex Ethik und Behinderung und zu Menschenbildern in der Medizinethik deutlich.



*„In den letzten 10 bis 20 Jahren hat der politische Diskurs zur Weiterentwicklung unserer Gesundheitssysteme neue Formen der Transparenz und Partizipation erreicht. Die Entwicklung der Angewandten Ethik als eigene Disziplin hat dabei sicherlich eine einflussreiche Rolle gespielt. Die damit einhergehende Institutionalisierung der ethischen Reflexion birgt aber nicht nur Chancen, sondern auch Gefahren der Vereinfachung, Oberflächlichkeit und Anpasstheit. Gerade diesen Gefahren hat das IMEW immer widerstanden und bewiesen, dass nur eine redliche und ernsthafte Herangehensweise zu nachhaltigen Diskursen führen kann. Mich persönlich haben die Arbeiten des IMEW immer sehr inspiriert.“*

DR. ROUVEN PORZ,  
Leiter Ethikstelle Inselspital, Universitätsklinik Bern  
Generalsekretär EACME (European Association of Centres of Medical Ethics)

*„Die Verankerung der Perspektive von Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft ist auch dem Landschaftsverband Rheinland ein großes Anliegen. Die Arbeit des IMEW gibt uns diesbezüglich wichtige Hinweise und Anregungen.“*

MARTINA HOFFMANN-BADACHE,  
Dezernentin für Soziales und Integration des  
Landschaftsverbandes Rheinland

RESEARCH CONFERENCES

ESF-LIU Conference


**The Perfect Body:  
between Normativity and  
Consumerism**


Scandic Hotel Linköping Väst, Linköping, Sweden  
9-13 October 2009

Chair: **Katrin Grüber**, IMEW (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft), DE  
Vice-Chair: **Ursula Naue**, LSG (Life Science Governance Research Platform), University of Vienna, AT

[www.esf.org/conferences/09273](http://www.esf.org/conferences/09273)

With support from

 Riksbankens  
Jubileumsfond



[www.esf.org](http://www.esf.org)

### Konferenz: „The Perfect Body: between Normativity and Consumerism“

Die internationale Konferenz „The Perfect Body: between Normativity and Consumerism“ vom 09. bis 13. Oktober 2009 in Linköping/Schweden wurde von der European Science Foundation (ESF) und der Linköping University (LiU) ausgerichtet und finanziert. Dr. Katrin Grüber (IMEW) und Dr. Ursula Naue (Universität Wien) leiteten die Konferenz. Sie war als interdisziplinärer Dialog zwischen den Disziplinen Disability Studies, Science and Technology Studies (STS), Bioethik und Robotik sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus zwölf Ländern organisiert.

Auf der Konferenz wurden zum ersten Mal die Diskurse um Enhancement und die neuen Technologien (wie Robotik und Neuro-Enhancement) um die bisher vernachlässigten Perspektive Behinderung erweitert.



In der Bioethik wird seit Jahren die Frage diskutiert, wie die Begriffe Enhancement und Therapie abzugrenzen seien – ohne eindeutiges Ergebnis. Wird dabei die Perspektive Behinderung einbezogen, wird deutlich, wie wichtig der Standpunkt ist: Während beispielsweise für Menschen ohne Behinderung der Einsatz von Cochlea Implantate als selbstverständlich notwendig und damit als Therapie angesehen wird, sehen viele gehörlose Menschen dies weder als selbstverständlich, noch als positiv oder gar besser an. Auch aus dem vorgenannten Grund erscheint es manchen sinnvoll, den Begriff Enhancement durch andere, wie beispielsweise neue oder veränderte Technologien zu ersetzen, so der Vorschlag von Judit Sandor. Die Teilnehmenden waren sich einig, dass die Diskussion über das Verhältnis von Enhancement und Behinderung erst am Anfang steht.

Weitere zentrale Themen waren die Begriffe Normalität, Normalität und Normen. Es wurden die Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen dargestellt, aber auch ihr Umgang damit bzw. Gegenstrategien. Auch wenn Normalität ein flexibles Konzept ist und es nicht nur eine Norm gibt, können Menschen diskriminiert werden, wenn sie von der herrschenden Norm abweichen. Zur Sprache kam, dass dies seit einigen Jahren auch für fettleibige Menschen gilt – was u.a. zur Bewegung „Fat Pride“ geführt hat. Rosemarie Garland-Thomson zeigte, welche Möglichkeiten Portraits bieten, Menschen mit Behinderung so darzustellen, dass kein Zweifel an ihrer Würde aufkommen kann.

### **Kooperationsveranstaltung: Der Workshop „Good Life Better – anthropological, sociological and philosophical dimensions of enhancement“**

Zur Intensivierung des interdisziplinären Dialogs um Human Enhancement veranstaltete das Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität Lübeck (IMGWF) gemeinsam mit dem IMEW vom 10. bis 16. Oktober 2010 einen international ausgerichteten Workshop für Nachwuchswissenschaftlerinnen und Nachwuchswissenschaftler. Der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Workshop war vor allem darauf ausgerichtet, die Diskussion um Enhancement mit den Disability Studies zu verbinden.

Die Teilnehmenden unterschiedlicher Fachrichtungen aus Deutschland, England, Dänemark, Belgien, Kenia, Polen, Schweden und den Niederlanden thematisierten in ihren Vorträgen Enhancement in vielfältiger Weise: Von der Darstellung im Film über Möglichkeiten der Regelung und Steuerung von Enhancement, den Zusammenhang mit Körperbildern, transhumanistischen Utopien bis hin zu Fragen normativer Effekte biotechnologischer Intervention.

Die Frage nach dem guten Leben, die der Titel des Workshops aufwirft, kann nicht abschließend beantwortet werden. Ihre Beantwortung und die Einschätzung, ob biotechnologische Interventionen dazu einen Beitrag leisten, steht immer im Verhältnis zu den historisch spezifischen Möglichkeiten und den an der Diskussion Beteiligten. Dass die Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit Behinderungen für eine solche Diskussion unentbehrlich sind, hat sich während des Workshops immer wieder gezeigt.

### **Kooperationsveranstaltung: Die Tagung „Menschenbilder in der Medizinethik“**

Fragen, wie die nach der Bedeutung von Menschenbildern in der und für die Medizin und Medizinethik (Wird der Mensch in seiner Ganzheitlichkeit und seinen Ressourcen gesehen oder auf sein Defizit, die Erkrankung und/oder Behinderung reduziert?) beschäftigten die Teilnehmenden der Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), die in Kooperation mit dem IMEW und der Gesundheitsakademie der Charité vom 24. bis 26. September 2009 in Berlin stattfand.

In den Plenarsitzungen referierten Marcus Düwell, Theda Rehbock, Gesa Lindemann, Ursula Naue und Johannes Fischer Diskurse, welche die Menschenbilder in der (Medizin-) Ethik beeinflussen, erklären und interpretieren. Ein wichtiger Gesichtspunkt waren dabei Stigmatisierungen von Menschen mit Behinderungen, Patienten in der Psychiatrie und auf der Intensivstation.

Es wurde deutlich, dass in der Medizin und Medizinethik nicht ein Menschenbild vorherrschend ist, sondern aufgrund der unterschiedlichen Disziplinen innerhalb der Medizin verschiedene Menschenbilder existieren.



*„Das Institut Mensch Ethik und Wissenschaft hat sich mit seiner engagierten und wissenschaftlich fundierten Beratung von Politik und Öffentlichkeit über die besonderen Bedarfe von Menschen mit Handicap verdient gemacht. Es ist zudem ein wichtiger Akteur, wenn es darum geht, gesellschaftlich*

*über Einsatz, Risikoabschätzung und Folgenverantwortung im Bereich der Biomedizin zu ringen. Überzeugend ist die Verknüpfung kultur- und gesellschaftskritischer Analyse mit der Erarbeitung pragmatischer Lösungen für die verschiedenen Bereiche, in denen eine Umgestaltung und ein Umdenken im Umgang mit Krankheit und Behinderung besonders drängend sind. Diesen mühsamen Schritt-für-Schritt-Prozess über viele Jahre zu pflegen und in der Öffentlichkeit zu vertreten, erfordert politische Erfahrung und Weitblick. Wissenschaftlich reflektierte und empirisch fundierte bioethische Positionierungen mit der nötigen Geduld für die Mühen der Ebene und der praktischen Umsetzungsfragen zusammenzubringen, macht meines Erachtens das besondere Profil des IMEW aus.“*

DR. MARIA-LUISE SCHNEIDER

Stellv. Direktorin Katholische Akademie in Berlin



*„Eine Hochschule braucht den Kontakt zu Einrichtungen wie dem IMEW.*

*Für Hochschulen wird in Zukunft eine große Aufgabe darin bestehen, die Vielfalt der Studierenden und der Belegschaft zu fördern. Dazu gehören der Abbau von Barrieren im weitesten Sinne und von Diskriminierungen u.a. für Menschen mit Behinderungen, eine Umgangskultur des Respekts und auch die Verstärkung der Forschungsansätze zu Diversity. Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) ist für die Hochschule für diesen Prozess ein wichtiger Kooperationspartner. Zum einen stellt es das Thema in einen Gerechtigkeitsdiskurs – es geht um Teilhabe an Bildung – und zum anderen treibt es die Konzeption und Umsetzung von Disability Mainstreaming voran, einer Strategie, die zu einer nachhaltigen Veränderung der Organisationskultur und -strukturen führen würde.“*

PROF. DR. UTA KLEIN,

Professur für Gender und Diversity, Leiterin der Gender Research Group, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel.  
[www.gender.uni-kiel.de](http://www.gender.uni-kiel.de)



*„Die Vision, ein Institut zu gründen mit der Aufgabenstellung, ‚die Perspektive von Menschen mit Behinderung, und chronischer Krankheit in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft nachhaltig zu verankern‘, drückt den Willen der beteiligten Sozial- und Behindertenverbände aus, dem Menschen als geistiges Wesen mit irdischem Schicksal*

*erste Priorität zu geben. Die Kostbarkeit des Lebens – unabhängig von seiner ‚Vollkommenheit‘ – bekommt eindeutigen Vorrang vor ökonomischem Nutzen. Unsere Gesellschaft braucht dieses Institut, um das Bewusstsein zu schaffen, dass unsere Lebenswelt nur durch den Menschen als Subjekt und mit der uneingeschränkten Wertschätzung jeder einzelnen Individualität gestaltet werden kann. Wir unterstützen das IMEW, weil eine ausreichende finanzielle Ausstattung notwendige Voraussetzung für die Arbeit an der Aufgabe ist. Der Gewinn ist ein dreifacher:*

- *es fördert die Fachdiskussion in der Einrichtung,*
- *es stärkt die Arbeit des Verbandes der jeweiligen Institution,*
- *es sichert unserer Gesellschaft die Diskussion bioethischer Themen und Themen der Selbstbestimmung und gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung.“*

JOCHEN BERGHÖFER

Geschäftsführer Werkgemeinschaft Bahrenhof e.V

## VERÖFFENTLICHUNGEN 2009 – 2010

### IMEW Expertise

(Hrsg.): Jan Cantow und Katrin Grüber

#### Eine Welt ohne Behinderung

##### – Vision oder Alptraum?

IMEW Expertise 9

Die Ausgabe ist vergriffen. Die barrierefreie Publikation steht als html-Datei oder pdf-Datei zum Herunterladen auf unserer Webseite zur Verfügung.

Helen Kohlen

Klinische Ethikkomitees und die Themen der Pflege  
IMEW Expertise 10, 2009, 72 S., 8 Euro  
ISBN 978-3-9811917-1-4, ISSN 1612-6645

### Hans-Walter Schmuhl

Exklusion und Inklusion durch Sprache

– Zur Geschichte des Begriffs Behinderung

IMEW Expertise 11, 2010, 111 S., 12 Euro

ISBN 978-3-9811917-2-1, ISSN 1612-6645

### IMEW konkret

Die UN-Konvention für die Rechte von  
Menschen mit Behinderungen

IMEW konkret 11, Neuauflage 2010, ISSN 1612-9989

Klassifizierung von Behinderung

IMEW konkret 12, ISSN 1612-9997

Diskriminierungsschutz für Menschen mit  
Behinderungen

Verbandsrechte in Gerichts-  
und Beschwerdeverfahren

IMEW konkret 13, ISSN 1612-9997

### Ausgewählte Publikationen Katrin Grüber

Zusammen leben ohne Barrieren – Die Umsetzung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Kommunen, herausgegeben von der Konrad Adenauer Stiftung in der Reihe „Handreichung zur Politischen Bildung“, Band 2, 2010 ISBN 978-3-941904-18-7

Gesetz zur Gendiagnostik verabschiedet, Genetische Diskriminierung soll verhindert werden – Thema Gentests bleibt weiterhin aktuell, In: BeB Informationen 38, August 2009, S. 45

Gastkommentar zur Elektronischen Gesundheitskarte, In: DAMID-Telegramm, Ausgabe September 2009, S. 2-3

Präimplantationsdiagnostik, In: Punkt und Kreis, Nr. 22, Weihnachten 2010, S. 36-37

Es ist normal, verschieden zu sein, neue caritas, Nr. 22, 2010, S. 9-11

Rezension von Johannes Eurich, Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung. Ethische Reflexionen und sozialpolitische Perspektiven, Frankfurt a. M. (Campus) 2008, 480 Seiten, Zeitschrift für medizinische Ethik 2010; 56 (4), S.388-390

Die Rolle der Angehörigen in der Homecareversorgung In: Christine von Reibnitz (Hrsg.), Homecare, Huber, 2. überarb. Aufl. 2009, S. 129-136

## VERANSTALTUNGEN 2009 – 2010

### Einzelveranstaltungen

Das IMEW hat in den Jahren 2009 bis 2010 zahlreiche Veranstaltungen mit renommierten Kooperationspartnern durchgeführt. Dazu gehören: die Charité, Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V. (DGRW), Arbeitsgruppe Recht und Politik der Rehabilitation, das Deutsche Rote Kreuz, die Hoffnungstaler Stiftungen Lobetal, Netzwerk Artikel 3, das Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck (IMGWF).

Regelmäßige Kooperationspartner des IMEW für Veranstaltungen sind:

- Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM)
- Der Paritätische Gesamtverband
- Evangelische Akademie zu Berlin

27. April 2009, Berlin

### Gemeinsam mit Grenzen leben – Veranstaltung im Rahmen der Woche für das Leben

Eine Veranstaltung der Evangelischen Gemeinde St. Petri – St. Marien und des IMEW



von links: Katrin Grüber,  
Präses i.R. Manfred  
Kock, Johannes Krug;  
vorne: Mathias Vernaldi,  
Dr. Marianne Hirschberg

30. April 2009, Erkner

### Eine Welt ohne Behinderung – Vision oder Alptraum

Lobetaler Fachtag, Veranstaltung im Rahmen der Woche für das Leben Eine Veranstaltung der Hoffnungstaler Anstalten Lobetal und des IMEW

25. Juni 2009, Berlin

### Die Verankerung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung – den Prozess mitgestalten

Eine Kooperationsveranstaltung des PARITÄTISCHEN mit dem IMEW

24. bis 26. September 2009, Berlin

### Menschenbilder in der (Medizin-)Ethik

Jahrestagung der AEM in Zusammenarbeit mit der Charité Universitätsmedizin und dem IMEW

### 09. bis 13. Oktober 2009, Linköping/Schweden The Perfect Body. Between Normativity and Consumerism

Eine Veranstaltung der European Science Foundation, Organisation: IMEW und Landessozialgericht (LSG)

24. November 2009, Berlin

### Buchpräsentation: Klinische Ethikkomitees und die Themen der Pflege von Helen Kohlen

Eine Veranstaltung des IMEW mit dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband und dem Katholischen Krankenhausverband Deutschland

14. und 15. Januar 2010, Berlin

### Die Wirkung der Behindertenrechtskonvention auf die Rehabilitation in Deutschland – Impulse und Perspektiven

Eine Veranstaltung des NETZWERK ARTIKEL 3, des Vereins für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V., der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW), der Arbeitsgruppe Recht und Politik der Rehabilitation und des IMEW

21. und 22. April 2010, Berlin

### Alter und Behinderung – Behinderung und Alter. Herausforderungen für die Gesellschaft.

Eine Veranstaltung des DRK und IMEW

29. September 2010, Berlin

### Menschen mit Behinderung – weder Batman noch Bettler. Schlussfolgerung aus der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung für die Medien.

Eine Kooperationsveranstaltung des PARITÄTISCHEN mit dem IMEW

11. bis 16. Oktober 2010, Lübeck

### Good Life Better – anthropological, sociological and philosophical dimensions of enhancement – An interdisciplinary workshop for young scholars

Eine Kooperationsveranstaltung des Institutes für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung (Universität zu Lübeck) mit dem IMEW

23. November 2010, Berlin

### Verleihung des IMEW-Preises an Prof. Dr. Michael Seidel und Präsentation der IMEW-Expertise 11: Exklusion und Inklusion durch Sprache – Zur Geschichte des Begriffes Behinderung

## FRIEDRICHSHAINER KOLLOQUIUM

10. Februar 2009

### Behinderung als soziales Phänomen

- Ich bin nicht hauptamtlich behindert – Identitätssuche behinderter Menschen
- Diskurse über Behinderung und ihre Kritik

10. März 2009

### Gesellschaftliche Stellung behinderter Menschen

- Soziale Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung
- Behinderung und Menschenrechte

28. April 2009

### Pflege zwischen Ausgrenzung und Teilhabe

- Mit der Diagnose „chronisch psychisch krank“ ins Pflegeheim? Eine Untersuchung der Situation in Berlin
- Teilhabe und Autonomie als Pflegeziele – Überlegungen aus pflegeethischer Sicht

23. Juni 2009

### Disability forschen und studieren?

- „Behinderung“ ist ohne „Nichtbehinderung“ nicht denkbar. Überlegungen zu einer komplexen Forschungsperspektive
- Aufbau eines Studiengangs Disability Studies in Hamburg

08. Dezember 2009

### Disability Mainstreaming in der Entwicklungsarbeit

- Die Bedeutung der UN-Behindertenrechtskonvention für die internationale Zusammenarbeit
- Disability Mainstreaming als Instrument einer inklusiven Entwicklungspolitik

26. Januar 2010

### Menschen mit Behinderung als Akteure in der Forschung

- Saubere Methodik und Partizipation – ein Widerspruch?
- Empirische Ethik und partizipative Forschung

23. Februar 2010

### Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

- Menschen mit kognitiven und/oder kommunikativen Beeinträchtigungen als Partner im Forschungsprozess
- Menschen mit geistiger Behinderung in der Kommune

23. März 2010

### Menschen mit Behinderung in den Medien

- Die Wahl zwischen Batman und Bettler?
- Der Unterschied als Aufmerksamkeitsgarant – Behinderung im Fernsehen

18. Mai 2010

### Inklusion, Integration und Design für Alle

- Ein soziologischer Blick auf Integration
- Inklusion und Design für Alle – Von der Theorie zur Praxis

21. Januar 2009

### Friedrichshainer Gespräch

Nichtumsetzung des SGB IX  
Harry Fuchs, Düsseldorf

## SPENDEN

Wenn Sie dem Institut eine Spende zukommen lassen möchten, überweisen Sie bitte auf das unten genannte Konto. Geben Sie im Betreff „Spende“ und Ihre vollständige Anschrift an, damit wir Ihnen die Spendenquittung zusenden können.

Bei Fragen zum Thema finanzielle Unterstützung des IMEW können Sie sich auch direkt an Frau Dr. Grüber wenden: Tel 030/29 38 17-70; Email: [grueber@imew.de](mailto:grueber@imew.de).

Unsere Bankverbindung:

Kontoinhaber: IMEW

Konto-Nr. 32 82 101

BLZ 100 205 00

Bank für Sozialwirtschaft

## STÄRKEN SIE DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG!



---

DIE ERRICHTUNG DES INSTITUTES WURDE ERMÖGLICHT DURCH DIE AKTION MENSCH

**AKTION**  
MENSCH