

07/08



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

JAHRESBERICHT

2007/08

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|--|----|
| VORWORT | 3 |
| ZUR BEDEUTUNG DES IMEW AUS DER SICHT DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE | 4 |
| EINE BILANZ AUS SICHT DES KURATORIUMS | 5 |
| ÜBER UNS: | |
| WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT | 6 |
| ETHIK-FORUM DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE DES IMEW | 7 |
| UNSERE GREMIEN IM ZEITRAUM 2007 – 2008 | 8 |
| UNSERE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER | 10 |
| UNSERE KOOPERATIONSPARTNER FÜR VERANSTALTUNGEN 2007 – 2008 | 11 |
| VISION UND UMSETZUNG: | |
| UNSERE VISION | 12 |
| DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IN DER WISSENSCHAFT | 13 |
| DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IN DER POLITIK | 15 |
| DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IN DER GESELLSCHAFT | 17 |
| AUFGABEN UND PROJEKTE: | |
| INFORMATIONEN – ZUGÄNGLICH GEMACHT | 18 |
| DIE NEUE UN-KONVENTION FÜR DIE RECHTE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN | 20 |
| INTERNATIONALE FACHTAGUNG ‚AUTONOMIE IN ABHÄNGIGKEIT‘ | 22 |
| JEDE HILFE ZÄHLT – JEDE SPENDE KOMMT AN! | 23 |
| VERÖFFENTLICHUNGEN 2007 – 2008 | 24 |
| VERANSTALTUNGEN 2007 – 2008 | 25 |

IMPRESSUM

Herausgegeben vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW)

Texte: Katrin Grüber, Sigrid Graumann, Klaudia Erhardt

Redaktion: Klaudia Erhardt und Katrin Grüber

V.i.S.d.P.: Katrin Grüber

Lektorat: Susanne Diehr

Layout: ANA TOMIA

Bilder: IMEW, Uli Klose (freier Fotograf).

Wir danken allen abgebildeten Personen für die Überlassung ihrer Fotos.

Auflage: 1000

Stand: Mai 2009

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

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) wurde gegründet, um auf wissenschaftlicher Basis das Themenfeld der medizinischen Ethik um die Perspektive von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen wirkungsvoll zu erweitern.

Dass und wie das IMEW seine Wirkung entfaltet, macht eindrucksvoll ein Erfolg des Ethik-Forums von IMEW und seiner Gesellschafterverbände deutlich: Die Stellungnahme des Ethik-Forums zum Gewebegesetz war 2007 im Zuge eines Gesetzgebungsverfahrens ein wichtiger Baustein, mit dem verhindert wurde, dass nichteinwilligungsfähige Menschen als Spender für Knochenmark herangezogen werden können (siehe Seite 7).

Dieses Beispiel macht aber auch deutlich, warum die Vision des IMEW so wichtig ist: Die Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft. Das IMEW schafft Voraussetzungen für die Umsetzung dieser Vision, indem es die Perspektive von Menschen mit Behinderung in wissenschaftliche Diskurse einbringt. Mit einem bereits etablierten Disability Mainstreaming hätte der Gesetzgeber von Anfang an auf eine solche Passage im Gesetz verzichtet!

Der vorliegende Bericht gibt Ihnen einen Überblick über die Aktivitäten und positiven Entwicklungen des IMEW in den Jahren 2007 und 2008.

In diesen zwei Jahren waren wir nicht nur in Deutschland, sondern auch international vielfältig aktiv:

- Sitz des IMEW ist Berlin, hier laden wir die Fachöffentlichkeit zu den Friedrichshainer Kolloquien ein, beraten die Abgeordneten im Deutschen Bundestag und bitten die interessierte Öffentlichkeit zu den Friedrichshainer Gesprächen.
- Wir halten Vorträge an Orten wie Bad Kreuznach, Aulhausen und Leipzig.

- Wir führen Gespräche im Rahmen des EU-Projektes STACS in Paris und Brüssel.
- Unsere Publikationen dienen der Fortbildung von Menschen in Einrichtungen, werden von Lehrenden und auch von Studierenden selbst für die wissenschaftliche Ausbildung herangezogen und gehören heute schon zum Bestand von Universitätsbibliotheken und der Kongressbibliothek in Washington.
- Unsere Website www.imew.de wird vor allem in Deutschland und dem deutschsprachigen Europa genutzt.

Auch mit dem IMEW-Nachwuchspreis, der 2008 zum zweiten Mal ausgeschrieben wurde, signalisiert das IMEW: Die Perspektive von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen muss stets gehört und berücksichtigt werden. Wieder haben sich viele Nachwuchswissenschaftlerinnen und Nachwuchswissenschaftler beworben und in ihren hochqualifizierten Einsendungen gezeigt, wie dieser Ansatz berücksichtigt werden kann.

Ohne die großzügige Förderung der Aktion Mensch wären die Fortschritte des IMEW und die vielfältigen Aktivitäten in den Jahren 2007 und 2008 nicht möglich gewesen. Danken möchten wir auch den Gesellschaftern für ihre Förderung, für die Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der Gesellschafterversammlung, des Kuratoriums und des Wissenschaftlichen Beirates sowie für die Unterstützung unserer Förderer und Spender.

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

ZUR BEDEUTUNG DES IMEW AUS DER SICHT DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE



Ina Krause-Trapp

Mit der Gründung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft vor sieben Jahren haben die neun Gesellschafterverbände die Initiative ergriffen, den Interessen und Belangen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten auf dem Feld der medizinethischen Forschung und im gesundheitspolitischen Diskurs Wahrnehmung und Beachtung zu verschaffen.

Dem IMEW ist es seitdem, vor allem durch die herausragend qualifizierte wissenschaftliche Arbeit und die engagierte Beratungstätigkeit seiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, durch das öffentlichkeitswirksame Veranstalten von Kolloquien, Tagungen und Gesprächen mit ethischer Relevanz und nicht zuletzt durch die Bandbreite seiner Publikationen gelungen, die Perspektive von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten in die aktuellen fachlichen und gesellschaftspolitischen Diskussionen einzubringen.

Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten stehen im Mittelpunkt der Arbeit des Instituts. Schnell wird aber deutlich, dass diese besondere ethische Ausrichtung des IMEW, die es weltweit einzigartig macht, nicht nur für eine kleine Minderheit von Menschen Bedeutung und Wirkung entfaltet. Denn Ethik formuliert Grundsätzliches, für menschliches Handeln Maß Gebendes. So wird eine ethische Norm, die nichteinwilligungsfähige Menschen mit Behinderungen vor willkürlichen und fremdnützigen Eingriffen in ihre körperliche und seelische Unversehrtheit schützt, letztlich jeden Menschen vor derartigem Missbrauch bewahren.

Moderne Bürgergesellschaften, die durch einen nie gekannten Pluralismus der Meinungen, Glaubensrichtungen und Weltanschauungen gekennzeichnet sind, benötigen jeweils gemeinsame Grundwerte,

die jedes Mitglied uneingeschränkt mittragen und vermitteln kann. Ein unabhängiges Institut wie das IMEW kann an der Gestaltung der gesellschaftlichen Werteordnung prägend mitwirken.

Die Gesellschafterverbände haben das Institut mit Bedacht und zu Recht als unabhängige Institution geschaffen. Mit dem IMEW besteht die einmalige Chance, von Verbandszugehörigkeit unabhängige, religiös und weltanschaulich neutrale, aber von einer breiten Basis getragene und über diese hinaus anerkannte ethische Grundaussagen in zeitgemäßer Weise zu formulieren und in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft hinein überzeugend zu kommunizieren. Hierin liegt das überaus kostbare Potenzial des IMEW.

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, das in Kürze auch in Deutschland Verbindlichkeit erlangen wird, verfolgt den originären Zweck, die Achtung der Würde von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Hierzu kann das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft einen wertvollen Beitrag leisten.

Echzell-Bingenheim, 06.03.2009

INA KRAUSE-TRAPP
Vorsitzende der
Gesellschafterversammlung des IMEW

EINE BILANZ AUS SICHT DES KURATORIUMS

Die Initiative zur Gründung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) reicht nun schon mehr als 10 Jahre zurück: 1998 wurde in Deutschland eine intensive gesellschaftspolitische Debatte darüber geführt, ob die Bundesrepublik das Europäische Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin unterzeichnen sollte. Die so genannte Bioethik-Konvention sollte das Tor zur fremdnützigen Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Menschen öffnen und unterschied in Bezug auf die Fähigkeit, Träger von Rechten zu sein, zwischen Menschen und Personen.

Als Reaktion wurde mit dem IMEW ein Ort geschaffen, der vor dem Hintergrund historischer Reflexion ein Wächteramt über das Lebensrecht und die Würde behinderter und chronisch kranker Menschen innehaben soll. Es ist Auftrag des IMEW, die biomedizinische und gesundheitsethische Entwicklung aus Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen wahrzunehmen und kritisch zu begleiten.

Die vielfältigen biopolitischen Auseinandersetzungen sind aus Sicht der Verbände, die das IMEW tragen, ohne die wissenschaftliche Begleitung und Beratung des Institutes nicht mehr vorstellbar. Hier wurde in den letzten Jahren etwas etabliert, das ich nicht missen möchte.

Das IMEW ist wichtig – aber nicht in erster Linie für die Verbände, die es gegründet haben. Es ist vor allem gesellschaftspolitisch wichtig: als ein Ort, an dem im guten Sinne eine Auseinandersetzung nicht nur darüber stattfindet, was nicht sein soll, sondern auch darüber, was sein soll – aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung. Denn es ging von Anfang an darum, nicht nur zu warnen, sondern auch Ansprüche zu formulieren und andere Perspektiven aufzuzeigen.

Seitdem wir das IMEW gegründet haben, gibt es eine sehr erfreuliche Entwicklung: Die UN-Konvention

für die Rechte von Menschen mit Behinderung verändert die Rahmenbedingungen für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung zum Positiven.

Es genügt aber nicht nur, das Gute zu fordern. Es müssen auch Wege aufgezeigt werden, wie dieses umgesetzt werden kann. Auch aus diesem Grund schätze ich das IMEW: Es verbindet Wissenschaft und Praxis und bereichert dadurch sowohl die Wissenschaft als auch die Praxis. Dabei hat es eine Perspektive, die nicht selbstverständlich ist: Die Perspektive von Menschen mit Behinderung. Es sucht den Dialog – und wo er noch nicht vorhanden ist, da organisiert es ihn. Denn Veränderungen können nur eingeleitet werden, wenn man informiert, diskutiert und Anstöße gibt.

Das IMEW ist nicht abgehoben, sondern geerdet – es arbeitet auf der Grundlage eines soliden ethischen Fundamentes.

Dies ist mir nicht nur als Kuratoriumsvorsitzender des IMEW, sondern auch in meiner Eigenschaft als Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe wichtig.

Damit das Institut auch in Zukunft noch wirken kann, bedarf es einer finanziellen Unterstützung. Wäre das Institut eine Einrichtung, die wissenschaftlich begründen würde, warum die fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen notwendig ist, fänden sich wahrscheinlich genügend Geldgeber. Aber die Verbände, die das IMEW vor acht Jahren auf den Weg gebracht haben, hatten etwas anderes im Sinn.

Deshalb ist es schwer – und es wird in diesen turbulenten finanziellen Zeiten möglicherweise noch schwerer. Wir wollen es gemeinsam versuchen – und setzen auf Ihre Unterstützung.

ROBERT ANTRETTER

Vorsitzender des Kuratoriums des IMEW



Robert Antretter

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Die 18 Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats werden vom Kuratorium gewählt. Ihre Aufgabe ist es, die Arbeit, die am IMEW geleistet wird, zu beraten und zu fördern. Der Beirat repräsentiert die Wissenschaftlichkeit des Instituts gegenüber Hochschulen und Forschungseinrichtungen sowie der öffentlichen und privaten Wissenschaftsförderung.

In den Jahren 2007 und 2008 hat sich der Wissenschaftliche Beirat mit zwei Themen intensiv beschäftigt: mit der Frage der Autonomie unter den Bedingungen von Abhängigkeit (s. dazu S. 22) und mit der Frage nach den ethischen Implikationen des Neurodeterminismus. Außerdem wurde 2008 auf Initiative des Wissenschaftlichen Beirats zum zweiten Mal der IMEW-Nachwuchspreis ausgeschrieben.

Workshop: Neurodeterminismus

Am 9. Oktober 2008 führte der Wissenschaftliche Beirat eine Fachtagung zum Thema Neurodeterminismus im IMEW in Berlin durch. Gegenstand der Tagung war eine Arbeit von Rainer Hohlfeld zu den erkenntnistheoretischen Fragen der neurobiologischen Forschung. Seine These ist, dass der umfassende Erkenntnisanspruch von neurodeterministischen Erklärungen mentaler und kognitiver Phänomene mit guten Gründen zurückgewiesen werden kann. Wenn auch Phänomene wie Bedeutung oder Sinn erfasst werden sollen, müsse einem hybriden Erkenntnismodell gefolgt werden, das Erklären und Verstehen zu verbinden in der Lage ist.

Aus dem Kreis des Wissenschaftlichen Beirats wurden Kommentare dazu aus unterschiedlichen Perspektiven verfasst. Dabei wurde insbesondere auch die ethische Problematik neurodeterministischer Ansätze hervorgehoben, die das Verständnis von Krankheit und Behinderung auf Phänomene reduzieren, die mit den Methoden der modernen Naturwissenschaften erfassbar sind.

Die Ergebnisse des Workshops sollen in einem Buch publiziert werden.

Verleihung des IMEW-Nachwuchspreises an Juniorprofessorin Dr. Helen Kohlen und des IMEW-Preises an Prof. Dr. Volker Schönwiese

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft zeichnete am 10. Oktober 2008 im ‚Haus der Lebenshilfe Berlin‘ Frau Juniorprofessorin Dr. Helen Kohlen mit dem mit 2000 Euro dotierten IMEW-Nachwuchspreis für ihre Arbeit zur Marginalisierung der Pflege bei klinischen Ethikkomitees

aus. Das Gutachtergremium des Wissenschaftlichen Beirats hatte die Arbeit aus zahlreichen Einsendungen wegen ihrer hervorragenden wissenschaftlichen Qualität ausgewählt. Prof. Dr. Hans Walter Schmuhl betonte in seiner Laudatio, dass klinische Ethikkomitees bisher noch kaum empirisch untersucht worden sind. Er führte aus: „Wir wissen nicht wirklich, was dort geschieht, welche Probleme auf welche Art und Weise thematisiert werden, welche Gruppen mit welchen Interessen in diesen Komitees agieren, welche Gruppenkonflikte es gibt usw. Die Arbeit von Helen Kohlen wirft ein erstes helles Licht auf diese Materie. Jenseits aller Idealisierung lotet sie die Möglichkeiten und Grenzen dieser Komitees aus. Mehr noch: Sie regt dazu an, über die Voraussetzungen, die Spielregeln und die Rahmenbedingungen medizin-ethischer Diskurse systematisch nachzudenken.“



Preisträgerin Helen Kohlen

Das Kuratorium verlieh Herrn Prof. Dr. Volker Schönwiese von der Universität Innsbruck auf Empfehlung des Wissenschaftlichen Beirats den IMEW-Preis 2008 für alle seine Aktivitäten und Publikationen im Bereich der Disability Studies und für sein langjähriges Wirken für die Gleichberechtigung von behinderten Menschen.



Preisträger Volker Schönwiese

Auf der gleichen Veranstaltung wurde der IMEW-Freundes- und Fördererkreis gegründet (siehe S. 23).

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 des IMEW beraten, bei Bedarf werden auch externe Referentinnen und Referenten einbezogen.

In den Jahren 2007 und 2008 gab es Diskussionen unter anderem über das neue Gewebegesetz, die gesetzliche Regulierung von Patientenverfügungen, die Stichtagsverschiebung im Stammzellgesetz, das geplante Gendiagnostikgesetz und die geplante Regulierung von späten Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik. Es wurden Vorschläge für Stellungnahmen erarbeitet, die als gemeinsame Stellungnahmen der Gesellschafterverbände des IMEW verabschiedet worden sind.

Sämtliche Stellungnahmen können auf unserer Website unter www.imew.de/index.php?id=59 abgerufen werden.

Stellungnahme zum Gewebegesetz

Mit dem Gewebegesetz von 2007 wurde die EU-Geweberichtlinie (Richtlinie 2004/23/EG) in deutsches Recht umgesetzt. Ziel des Gesetzes ist die Sicherstellung der Qualität und Sicherheit von Gewebetransplantaten und dabei insbesondere der Schutz des Empfängers vor Infektionen.

Die Stellungnahme der IMEW-Gesellschafterverbände tragen, vom Januar 2007 wendet sich dagegen, dass der Umgang mit entnommenen menschlichen Zellen und Gewebe als handelbare Waren dem Arzneimittelgesetz unterstellt werden. Damit werde das Kommerzialisierungsverbot des menschlichen Körpers und seiner Teile relativiert. Außerdem wendet sich die Stellungnahme gegen die rechtliche Zulassung der fremdnützigen Knochenmarkspende bei Minderjährigen und nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen. Der Gesundheitsausschuss des Bundestags reagierte auf die Stellungnahme, indem er die fremdnützige Knochenmarkspende bei nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen aus der Zulassung ausnahm.

Stellungnahme zur gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen

Bereits seit mehreren Jahren werden unterschiedliche fraktionsübergreifende Vorschläge für eine gesetzliche Regulierung der Verbindlichkeit von Patientenverfügun-

gen diskutiert. In diese Diskussion haben sich die Verbände im März 2007 mit einer gemeinsamen Stellungnahme eingemischt, die besonders die Perspektive auf chronische Krankheit und Behinderung enthält.

In der Stellungnahme wird auf die grundsätzlichen Grenzen von Patientenverfügungen als Instrument einer den Willen bekundenden Vorausverfügung hingewiesen. Die Abgeordneten werden aufgefordert, dieser Begrenztheit in der Gesetzgebung Rechnung zu tragen. Außerdem fordert die Stellungnahme, die gesetzliche Regulierung von Patientenverfügungen in ein Gesamtkonzept zur Sterbebegleitung einzubetten, das auch einen Anspruch auf Palliativbetreuung umfasst.

Stellungnahme zur Stichtagsverschiebung in Bezug auf das Stammzellimportgesetz

Nach dem Stammzellgesetz von 2002 war der Import von humanen embryonalen Stammzellen, die vor dem 1. Januar 2002 schon existiert haben, für die embryonale Stammzellforschung in Deutschland erlaubt, sofern mit dieser Forschung hochrangige Ziele verfolgt werden. Nachdem von Forschern beklagt worden war, dass insbesondere diese Stichtagsregelung die Forschung in Deutschland behindere, wurden im Bundestag mehrere fraktionsübergreifende Anträge zur Änderung des Stammzellgesetzes eingebracht.

Dazu nahmen die Verbände, die das IMEW tragen, im November 2007 gemeinsam Stellung. Sie betonten, dass auch nach der Verabschiedung des Stammzellgesetzes 2007 grundsätzliche ethische Bedenken bestehen bleiben. Es sei kein Anlass zur Notwendigkeit einer Stichtagsverschiebung erkennbar, zumal eine therapeutische Anwendung noch in ferner Zukunft liege.

Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass das Kriterium der ‚Hochrangigkeit‘, das Voraussetzung für die Genehmigung ist, bei einigen genehmigten Forschungsprojekten, etwa zur Toxizitätsprüfung, nicht erkennbar sei. Die Stellungnahme schreibt aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung: „Wir weisen aber ausdrücklich darauf hin, dass auch die anwendungsbezogene patientenorientierte Forschung für andere Therapien und Unterstützungen für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen eine höhere Priorität besitzen sollten, als dies bisher der Fall ist.“

UNSERE GREMIEN IM ZEITRAUM 2007 – 2008

Das Institut hat drei Gremien:
Die Gesellschafterversammlung, das Kuratorium und der Wissenschaftliche Beirat.

Gesellschafterversammlung

- Klaus Seidenstücker, Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH), Münsterstr. 13, D-44145 Dortmund.
- Christoph Nachtigäller (bis September 2008), Dr. Martin Danner (ab Oktober 2008), Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchefeldstr. 149, D-40215 Düsseldorf.
- Rolf Drescher, Geschäftsführer des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Postfach 33 02 20, D-14172 Berlin.
- Norbert Müller-Fehling, Geschäftsführer des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM), Brehmstr. 5-7, D-40239 Düsseldorf.
- Dr. Bernhard Conrads, Geschäftsführer der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, D-35043 Marburg.
- Dr. Ursula Wollasch, Geschäftsführerin der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.
- Barbara Vieweg, Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Herrmann-Pistor-Str. 1, D-07745 Jena.
- Josef Müssenich, Geschäftsführer des Sozialverbands VdK Deutschland e.V., Wurzerstr. 4a, D-53175 Bonn.
- Ina Krause-Trapp, Geschäftsführerin des Verbands für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., Schloßstr. 9, D-61209 Echzell-Bingenheim (Vorsitzende).



„Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft ist eine wichtige Plattform für die Diskussion ethischer Fragestellungen im Zusammenhang des Lebens – nicht nur von Menschen mit Behinderung. Als BeB unterstützen und nutzen wir die Arbeit des IMEW.“

Michael Conty, Vorsitzender BeB und Geschäftsführer Stiftungsbereich Behindertenhilfe Bethel



„Das Institut unterstützt mit seiner Forschung unsere praktische Arbeit, indem es die medizinische Entwicklung und den Zeitgeist (...) aus der Perspektive der Menschen mit Behinderung analysiert und mit seinen Ergebnissen unsere Suche nach alternativen Wegen anstachelt.“

Dr. Dr. Caspar Söling, Direktor St. Vincenzstift Aulhausen



„Die Lebenshilfe Gießen e.V. ist ein regelmäßiger Förderer des IMEW, weil das Institut in der breiten Öffentlichkeit gezielt für das Lebensrecht, wie auch das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit Behinderung, eintritt. Diese und ihre Eltern, insbesondere die jungen Eltern, hoffen, dass die Vision der Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft vorangetrieben wird.“

Maren Müller-Erichsen, Aufsichtsratsvorsitzende der Lebenshilfe Gießen e.V.

UNSERE GREMIEN IM ZEITRAUM 2007 – 2008

Kuratorium

- Robert Antretter (Vorsitzender)
- Prof. Dr. Dr. Dr. hc. mult. Ernst-Wolfgang Böckenförde (bis Dezember 2007)
- Pastor Dr. Johannes Feldmann (bis April 2008)
- Andrea Fischer, Ministerin a.D. (stellv. Vorsitzende)
- Dr. Rüdiger Grimm
- Christian Judith
- Prof. Dr. Ute Lindauer
- Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
- Friedel Rinn (bis November 2008)
- Paul-Gerhardt Voget (ab Mai 2008)
- Dr. Michael Wunder
- Alfred Zinke



„Die Folgen der Biotechnologie und modernen Medizin in Hinblick auf unser Menschenbild sind bis heute nicht abzusehen, wobei insbesondere die Perspektiven und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten auf dem Prüfstand stehen. Das IMEW stellt ein wesentliches Instrument, eine wesentliche Struktur zur Entwicklung wissenschaftlich fundierter neuer Ethikkonzepte dar, die der Entsolidarisierung und Stigmatisierung entgegenwirken.“

Prof. Dr. Ute Lindauer, Präsidiumsmitglied im Sozialverband VdK e.V.



„In bioethischen Diskussionen, in denen Entscheidungen über unser aller Zukunft beeinflusst werden, sind die Interessen von Menschen mit Behinderung nicht vertreten. Sie spielen sich meistens in philosophischen oder naturwissenschaftlich/medizinischen Fachzirkeln ab. Das IMEW baut eine Brücke und liefert uns wichtige Argumente und interessante Informationen.“

Christian Judith, bioethischer Sprecher der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL), Hamburg

Wissenschaftlicher Beirat

- Prof. Dr. Dr. Dr. hc. Günter Altner
- Dott. Paolo Bavastro (bis März 2008)
- Prof. Christel Bienstein (bis Oktober 2008)
- Prof. Dr. Markus Dederich
- Prof. Dr. Theresia Degener
- Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner
- Prof. Dr. Wolfram Höfling, M.A.
- Swantje Köbsell
- Prof. Dr. Regine Kollek
- Univ.-Prof. Dr. Elisabeth List



Prof. Dr. Dietmar Mieth (Vorsitzender)

- Dr. Christian Mürner
- Prof. Dr. Josef Priller
- Prof. Dr. Ute Sacksofsky, M.P.A.
- Apl. Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl
- Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski
- Prof. Dr. Anne Waldschmidt
- Priv.-Doz. Dr. Andreas Zieger



„Das IMEW ist genau deshalb immer wichtig: weil es u.a. eine Übersetzungsarbeit leistet, indem es versucht, weitgehend voneinander abgekoppelte Bereiche oder Systeme miteinander ins Gespräch zu bringen und auf oft vergessene Sichtweisen aufmerksam zu machen.“

Prof. Dr. Markus Dederich

UNSERE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Am Institut arbeiten fünf feste Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in unterschiedlichen Bereichen. Sie werden durch teilzeitbeschäftigte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Praktikantinnen und Praktikanten unterstützt.

Institutsleitung



Dr. Katrin Grüber, Biologin, ist Geschäftsführerin und Leiterin des Institutes. Über die Geschäftsführungstätigkeiten und Leitungsaufgaben hinaus sind ihre Tätigkeitsbereiche Forschung, Öffentlichkeitsarbeit (Publikationen und Veranstaltungen), Fundraising,

Beratung und die Betreuung der Praktikantinnen und Praktikanten.

Ihre inhaltlichen Forschungsschwerpunkte waren in den Jahren 2007/2008 insbesondere: Disability Mainstreaming, Enhancement und Behinderung, Wissenschaftsforschung sowie das Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft unter der besonderen Perspektive von Menschen mit Behinderung (s. dazu insbesondere das Projekt STACS S. 13).

Wissenschaftliche Mitarbeiterin



Dr. Sigrid Graumann, Biologin und Ethikerin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin. Ihre Schwerpunkte liegen in der Forschungs- und Beratungstätigkeit. Sie beschäftigt sich mit aktuellen medizin- und wissenschaftsethischen Fragen wie der prädiktiven Gendiagnostik,

der vorgeburtlichen Diagnostik, der somatischen Gentherapie, der embryonalen Stammzellforschung und der klinischen Forschung sowie mit ethischen Grundlagenfragen wie der Anerkennung der Würde und Rechte behinderter Menschen und der Patientenselbstbestimmung und -eigenverantwortung in der medizinischen Forschung und Praxis.

Ein Schwerpunkt ihrer Forschungstätigkeit war die philosophische Beschäftigung mit der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung (s. dazu S. 20). (Bis 31. Dezember 2008, ihre Nachfolgerin ist seit dem 15. März 2009 Marianne Hirschberg).

Wissenschaftliche Dokumentation

Bis 31. August 2007: Barbara Schmelz, ab 1. November 2007:

Klaudia Erhardt

Barbara Schmelz, Wissenschaftliche Dokumentarin, baute den Bereich Bibliothek und Dokumentation des IMEW auf.



Klaudia Erhardt, Wissenschaftliche Dokumentarin und Soziologin, führt am Institut die Arbeit von Barbara Schmelz fort und setzt eigene Akzente beim Aufbau einer ‚virtuellen Bibliothek‘.

Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit



Stefan Schenck, Diplomkaufmann, ist seit Mai 2007 als Fundraiser für das IMEW tätig. Er hat jahrelange Erfahrung im Fundraising und war von 2000 bis 2007 ehrenamtliches Mitglied im Vorstand der Lebenshilfe Berlin e.V.

Harriet Böker arbeitet als Teilzeitkraft im Fundraising-Bereich

Susanne Diehr, M.A. Gender Studies, ist seit März 2008 als freie Mitarbeiterin für Projektanträge, Recherchen, Lektorat und Betreuung der Website tätig.

Ute Kalender, Soziologin, unterstützte das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft vom 15.06.2006 bis zum 31.08.2007 in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit und Projektakquise.

Jörg Mühlbach, Diplom-Kaufmann (FH), ist seit November 2008 als freier Mitarbeiter im Fundraising tätig.

Sekretariat



Astrid Entezami ist Sekretärin. Schwerpunkte ihrer Tätigkeit sind die Vor- und Nachbereitung von Gremiensitzungen, Betreuung von Referenten, z.B. für das Friedrichshainer Kolloquium, die Vorbereitung von Veranstaltungen, die Betreuung der Adress-Datenbank und die Buchhaltung.

Margit Kusch und Ulrike Pietsch arbeiten als Teilzeitkräfte im Sekretariatsbereich.

Wissenschaftliche Beratung des IMEW

Dr. Rainer Hohlfeld, Biologe und Soziologe, ist als wissenschaftlicher Berater des IMEW tätig. Er arbeitet schwerpunktmäßig an einer Kritik des Determinismus der Neurowissenschaften.

Praktika

Susanne Diehr, M.A. Gender Studies, leistete im Rahmen ihres Praktikums im Fundraising-Bereich von November 2007 bis Februar 2008 auch einen wichtigen Beitrag beim Relaunch der Website. Außerdem führte sie Redaktionsarbeiten für Artikel zu Disability Mainstreaming durch und hat auf der Grundlage von Artikeln von Dr. Katrin Grüber den Beitrag zu Disability Mainstreaming bei Wikipedia verfasst.

Bartłomiej Gasiulewicz, Student der Kulturwissenschaft, absolvierte von Juli bis September 2008 ein Praktikum am IMEW. Er unterstützte Frau Dr. Graumann bei der Organisation des Friedrichshainer Kolloquiums, verfasste eine Rezension des Buches ‚Grenzenlose Selbstbestimmung? Der Wille und die Würde Sterbender‘ von Dietmar Mieth, die auf der Website veröffentlicht wurde, und führte Recherchen zum Stand des Internetdiskurses zur Pränataldiagnostik in Polen durch.

Monika Marz, Psychologiestudentin, absolvierte ihr Praktikum am IMEW von April bis August 2007. Sie unterstützte unter anderem Frau Dr. Graumann bei der Planung der nächsten Reihe des Friedrichshainer Kolloquiums und schrieb einen Artikel über die Fachtagung ‚Autonomie in Abhängigkeit‘, der auf der Website veröffentlicht wurde.

Cordula Mock, Studentin der europäischen Ethnologie, hat ihr im August 2006 begonnenes Praktikum im März 2007 beendet. Schwerpunkt ihrer Tätigkeit war die systematische Auswertung von Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik, die in der IMEW Dokumentation gesammelt worden waren.

Jörg Mühlbach, Diplom-Kaufmann (FH), unterstützte das IMEW vom August bis November 2008 im Fundraising-Bereich. Unter anderem legte er die Grundlage für das Bußgeldmarketing, indem er die bundesweite Anmeldung des IMEW bei allen Gerichten und Staatsanwaltschaften vollzog.

Margarethe Röwer, Theologiestudentin, war von Mitte Februar 2007 bis Mitte April 2007 am IMEW tätig und hat im Rahmen ihres Praktikums die in der Bibliothek erfasste Literatur aus dem Bereich Philosophie / Ethik mit den Schlagworten des internationalen Thesaurus ‚Ethik in den Biowissenschaften‘ erschlossen.

Miriam Schmuhl, Studentin der Gesundheitskommunikation, unterstützte im Monat März 2007 das Institut beim Ausbau der englischsprachigen Website.

MITGLIEDSCHAFTEN DES IMEW

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

KOOPERATIONSPARTNER 2007 – 2008

- Der PARITÄTISCHE
- Evangelische Akademie Berlin
- Heinrich-Böll-Stiftung
- Hochschule für Film und Fernsehen
Konrad Wolf Potsdam
- Sankt Petri / Sankt Mariengemeinde, Berlin
- Disabled Peoples International
- Fondation Sciences Citoyennes
- Dr. Ursula Naue, Institut für Politikwissenschaft der
Universität Wien

UNSERE VISION

Die Verankerung von Disability Mainstreaming in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft...

...ist die Vision des IMEW. Die Belange von Menschen mit Behinderung müssen stets von vorne herein bei allen Forschungs- und Gesetzesvorhaben berücksichtigt werden.

Disability Mainstreaming ist ein relativ junger Begriff, der in der deutschen Diskussion bisher kaum gebräuchlich ist. Er lehnt sich implizit und explizit an den Begriff Gender Mainstreaming an, der 1995 im Zusammenhang mit Entwicklungspolitik auf die internationale politische Agenda kam. Frauenorganisationen forderten ein, bei Entwicklungshilfeprojekten die Gleichstellung von Frauen und Männern angemessen zu berücksichtigen. In den Folgejahren wurde das Prinzip auch in Deutschland in fast allen Politikbereichen eingeführt.

Der Begriff Disability macht wie der Begriff Gender (soziales Geschlecht) deutlich, dass die Wurzeln für die Ungleichheit, die Frauen oder Menschen mit Behinderung erfahren, eher in der Gesellschaft zu suchen sind als in der Biologie. Gender bzw. Disability Mainstreaming dienen dem Ziel der Gleichstellung und sehen dafür Veränderungsbedarf vor allem bei der Gesellschaft und nicht beim Individuum. Diese Sichtweise entspricht dem von den Disability Studies entwickelten sozialen Modell, das dem individuellen/medizinischen Modell von Behinderung gegenübergestellt wird.

Disability Mainstreaming, also die Berücksichtigung der Perspektive Behinderung bei allen Maßnahmen, kann wichtige Vorteile mit sich bringen: im Zusammenleben und der gegenseitigen Akzeptanz von Menschen mit und Menschen ohne Behinderung, aber auch bei der Vermeidung nachträglicher, oft kostspieliger Korrekturen an großen politischen Reformvorhaben. Es werden positive Ziele formuliert

und nicht nur die negativen Folgen von Fehlentscheidungen ausgeglichen. Es geht deshalb über Maßnahmen gegen Diskriminierung hinaus.

In der Präambel der englischen Fassung des UN-Übereinkommens über die Rechte behinderter Menschen wird Disability Mainstreaming als ein wesentlicher Bestandteil einer nachhaltigen Entwicklung gesehen (UN-Konvention zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung 2007). Heiner Bielefeldt, Leiter des Instituts für Menschenrechte, attestiert der Konvention ein großes Innovationspotential und führt aus: „Der Konvention liegt ein Verständnis von Behinderung zugrunde, in dem diese keineswegs von vorneherein negativ gesehen, sondern als normaler Bestandteil menschlicher Gesellschaft ausdrücklich bejaht und darüber hinaus als Quelle möglicher kultureller Bereicherung wertgeschätzt wird.“ (H. Bielefeldt: Zum Innovationspotential der UN-Behindertenkonvention. Deutsches Institut für Menschenrechte (Hrsg.), Essay Nr. 5, Dezember 2006).

Es ist sinnvoll, den Implementierungsprozess der UN-Konvention als Disability Mainstreaming-Prozess zu gestalten.



„Die Verankerung von Disability Mainstreaming in allen Ebenen der Politik und Gesellschaft ist ein sehr unterstützenswertes Ziel. Die vorzeitige und umfassende Berücksichtigung der Belange behinderter Menschen ist immer besser als z.B. die nachträgliche Korrektur von Fehlern in Gesetzestexten.“

Prof. Dr. Rita Süßmuth, Bundestagspräsidentin a.D.

DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IN DER WISSENSCHAFT

Bisher kommt die Perspektive von Menschen mit Behinderung in der Wissenschaft kaum vor. Sie werden nur in Ausnahmefällen gefragt, welche Erwartungen sie beispielsweise an medizinische Forschung haben und welche Fragestellungen für sie besonders wichtig sind.

Das IMEW unternimmt Vieles, um einen Perspektivenwechsel zu unterstützen. Ein erster Schritt ist die Förderung des Dialogs zwischen der Wissenschaft und der Zivilgesellschaft zu Fragen, die für Menschen mit Behinderung relevant sind. Dazu leistet das IMEW an vielen Stellen seinen Beitrag – zum Beispiel auf seinen Veranstaltungen.

Nicht zuletzt ist Disability Mainstreaming wenn nicht explizit, wie aktuell, so doch immer implizit ein Thema unserer Veranstaltungsreihe ‚Friedrichshainer Kolloquium‘, die sich an ein wissenschaftliches Fachpublikum wendet. Auf diese Weise trägt das IMEW dazu bei, im wissenschaftlichen Diskurs die Perspektive Behinderung zu stärken und anhand verschiedener Fragestellungen deutlich zu machen, was das Instrument und das Konzept Disability Mainstreaming bedeuten.

WISSENSCHAFT UND GESELLSCHAFT IM DIALOG:

DAS PROJEKT STACS

Die Teilnahme am Projekt ‚Science, technology and civil society – civil society organisations, actors in the European system of research and innovation‘ (STACS), das von der Europäischen Kommission im Rahmen des 6. EU-Forschungsrahmenplans gefördert wird, bietet dem IMEW eine hervorragende Möglichkeit, den Dialog zwischen Wissenschaft und Gesellschaft und zwischen Menschen mit und ohne Behinderung auf internationaler Ebene zu fördern.

Ziel des Projektes ist es, Möglichkeiten für Forscher

und für Nichtregierungsorganisationen zu schaffen, gemeinsame Forschungsideen zu entwickeln und umzusetzen.

Das IMEW ist einer von sechs Partnern aus Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Belgien und Schweden. Sie sind wie das IMEW unabhängige Forschungseinrichtungen oder Nichtregierungsorganisationen aus sehr unterschiedlichen Bereichen (Wissenschaftsforschung, Demokratisierung von Technologieentwicklung sowie Public Health).

Gemeinsame Forschungsinteressen von Menschen mit Behinderung und Wissenschaftlern ausloten

Das IMEW konzipierte und organisierte gemeinsam mit Disabled Peoples´ International (DPI) zwei Workshops, die am 1. und 2. Februar 2008 im Rathaus von Paris stattfanden: ‚Understanding biomedicine – listening to disabled people‘ und ‚Doing research together – Different ways to identify human potentials and needs‘.

Die Teilnehmer aus 10 europäischen Ländern gehörten entweder Behindertenorganisationen an oder waren Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen unterschiedlicher Disziplinen.

Am ersten Tag stellten die Referenten die aktuellen Entwicklungen in der Biomedizin dar und thematisierten die Erwartungen von Menschen mit Behinderung an die Medizin, aber auch an andere Wissenschaftszweige. Dem Austausch zwischen den Teilnehmern wurde viel Raum gegeben. Mit diesem Konzept gingen das IMEW und DPI über das übliche Schema der sogenannten capacity building workshops der Europäischen Union hinaus, denn das Ziel war nicht nur, dass Mitglieder der Zivilgesellschaft von der Wissenschaft lernen, sondern auch, dass die Wissenschaft von der Zivilgesellschaft lernt.

Der zweite Tag stand unter der Fragestellung: Wie können Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen und Behindertenorganisationen gemeinsame wissenschaftliche Fragestellungen entwickeln? Ein wichtiges Ergebnis des Workshops ist: Es lohnt sich, nach Parallelen zwischen Behinderung und Demenz zu suchen. In Arbeitsgruppen wurden interessante Forschungsfragen entwickelt, beispielsweise: Wie kann Forschung so ausgeführt werden, dass Menschen mit Demenz von Aktivitäten profitieren können, insbesondere von Aktivitäten, die sich an ihren Interessen und Fähigkeiten ausrichten? Die Teilnehmer einer anderen Arbeitsgruppe haben eine empirische Untersuchung vorgeschlagen, in der das Thema Lebensqualität aus der Sicht von Menschen mit Behinderung beurteilt werden soll.

In Folge der Workshops begann ein Dialog zwischen dem europäischen Präsidenten von DPI, Jean-Luc Simon, und Robotik-Wissenschaftlern. Er wurde zur Konferenz von IROS Intelligent Robots and Systems eingeladen und führte in seinem Vortrag aus:



„Die technische Entwicklung beispielsweise des Internets hat vielen von uns mit einer Behinderung frischen Wind gebracht, weil wir nun leichter voneinander lernen und die Informationen austauschen können. Und nun scheint die Entwicklung von Robotik sehr vielversprechend für uns zu sein. Wir wollen jedoch nicht, dass unsere Situation und unsere Bedürfnisse nur dazu benutzt werden, Wissenschaft und Ausgaben auf der Grundlage von Prioritäten zu rechtfertigen, die nicht unsere sind. Es ist notwendig, dass unsere Prioritäten ernsthaft berücksichtigt werden bei der Entwicklung dieser Wissenschaft.“

Jean-Luc Simon, europäischer Präsident von DPI

Nicht nur bei den Workshops, die das IMEW organisierte, auch bei den Workshops der anderen Partner war deutlich: Der Austausch zwischen Wissenschaft und Zivilgesellschaft ist für alle Beteiligten lohnend. Es ist ein vielversprechender Ansatz, Workshops anzubieten, bei denen nicht nur Mitglieder der Zivilgesellschaft lernen, sondern auch Vertreter der Wissenschaft.

Es ist möglich, auf Veranstaltungen, auf denen Mitglieder von Behindertenorganisationen und Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen vertreten sind, gemeinsame Forschungsideen zu entwickeln. Es gibt jedoch Hindernisse, die erkannt und anerkannt werden müssen, damit sie überwunden werden können und diesen Forschungsideen auch Forschungsprojekte und Forschungsergebnisse folgen. Ohne Zweifel sind Sprachbarrieren im europäischen Zusammenhang zu überwinden. Geld und Zeitprobleme spielen eine herausragende Rolle, insbesondere wenn es darum geht, Zeit für die Formulierung von Projektanträgen zu finden – wenn es denn überhaupt Förderprogramme gibt, bei denen solche Projektanträge eine Chance haben.

Deshalb ist ein wichtiger Teil des Projektes, Vorschläge zu entwickeln, wie Mitglieder der Zivilgesellschaft an Entscheidungen über die Prioritätensetzung in der Forschungspolitik beteiligt werden können, wo Orte für diese Beteiligung sein können und welche Verfahren sicherstellen können, dass die Interessen berücksichtigt werden.

Weitere Informationen über das Projekt finden Sie auf unserer Website unter

<http://www.imew.de/index.php?id=58>

oder auf der Website des Projektes

<http://www.citizens-science.org/>

DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IN DER POLITIK

Disability Mainstreaming in der Politik bedeutet, Reformen, Verordnungen, Gesetze schon im Entstehen auf ihre Auswirkungen auf Menschen mit Behinderung zu überprüfen, so dass Gesetze keine diskriminierenden Passagen enthalten, negative Auswirkungen vermieden werden und die Mitwirkung von Menschen mit Behinderung bei Entscheidungsprozessen festgeschrieben wird. Bisher ist dies aber eher die Ausnahme als die Regel.

Das IMEW setzt sich dafür ein, das Bewusstsein für dieses Defizit zu schärfen, und trägt dazu bei, dass als erster Schritt die Perspektive von Menschen mit Behinderung in der Politik wahrgenommen wird.



„Bereits 2004 habe ich auf die Wichtigkeit von Disability Mainstreaming hingewiesen. Es freut mich außerordentlich, dass das IMEW dieses wegweisende Prinzip aufgegriffen und in Deutschland verbreitet hat. Damit Disability Mainstreaming Wirklichkeit wird, brauchen wir viele Akteure – und insbesondere das IMEW, das als wissenschaftliche Einrichtung die Politik und die Behindertenverbände berät.“

Karl Hermann Haack, Präsident des Deutschen Behindertensportverbands, ehem. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen.

Behindertenpolitik im aktivierenden Staat

Ein positives Beispiel von Behindertenpolitik beschrieb Dr. Michael Spörke in seinem Vortrag ‚Behindertenpolitik im aktivierenden Staat‘ auf dem Friedrichshainer Kolloquium am 2.12.2008: In der Zeit der rot-grünen Bundesregierung wurden Vertreter von Behindertenverbänden in die ‚Koalitionsarbeitsgruppe Behindertenpolitik‘ im Rahmen der Erstellung des Bundesgleichstellungsgesetzes einbezogen und begleiteten die Entwicklung des

Gesetzentwurfes durch Werkstattgespräche und Diskussionsrunden.

Dieses ist sowohl ein Beispiel für eine erfolgreiche Umsetzung des Konzeptes des aktivierenden Staates, nach dem Bedingungen geschaffen werden sollen, in denen Menschen ihre Aktivitätspotenziale entfalten können, als auch dafür, was Disability Mainstreaming praktisch bedeutet.



„Ohne die wertvolle Arbeit, die das IMEW seit Jahren leistet, wäre der bioethische und -politische Diskurs in Deutschland um eine wichtige Stimme ärmer. Den Blick aller Akteure für die Anliegen behinderter Menschen zu schärfen, wie es das IMEW beständig tut, stellt einen entscheidenden Beitrag für die Gestaltung einer menschlicheren Gesellschaft dar. Man muss nicht alle Positionen, die das IMEW vertritt, teilen, um nicht doch zu würdigen, wie ernsthaft seine Mitarbeitenden der verantwortungsvollen Aufgabe nachkommen, immer wieder begründet für die Sorgen, Nöte, Befürchtungen und Anliegen von behinderten Menschen Partei zu ergreifen, wenn die Auswirkungen möglicher biomedizinischer Erkenntnisse oder gesundheitspolitischer Entscheidungen bedacht werden müssen. Aber das IMEW vertritt nicht nur die Sache behinderter Menschen anwaltschaftlich im biopolitischen Diskurs, es bereitet auch durch unterschiedlichste Formen und Medien eine wirkungsvolle Plattform, auf der fundierte bioethische Urteilsbildung in ganz verschiedenen Bevölkerungsgruppen entstehen kann. Auf diese Weise trägt es wesentlich zu einer teilhabeorientierten Gesprächskultur bei, in der nicht nur die ‚üblichen Verdächtigen‘ zu Wort kommen. Von daher wünsche ich nicht nur dem Institut, sondern auch dem deutschen Bioethik- und Biopolitikdiskurs noch lange eine intensive und produktive Störung durch das IMEW.“

*Prof. Dr. theol. Peter Dabrock, M.A.,
Philipps-Universität Marburg*

UN-Konvention

Auch bei der Erstellung der UN-Konvention wurden Organisationen der Zivilgesellschaft und insbesondere Menschen mit Behinderung, Angehörige und Verbandsvertreterinnen und -vertreter einbezogen. Dies wirkte sich positiv auf den Text der Konvention aus. Er ist ein Beleg dafür, wie sich Perspektiven verändern, wenn Menschen mit Behinderung teilnehmen.

Gewebegesetz

Disability Mainstreaming meint aber nicht nur die Einbeziehung in die Sozial- und Behindertenpolitik, sondern auch in die Gesundheits-, Forschungs- oder Verkehrspolitik. Bisher war es allerdings für den Gesetzgeber nicht selbstverständlich, Behindertenverbände zu Anhörungen bei Gesetzesvorhaben einzuladen. Das scheint sich langsam zu ändern, denn zumindest bei Gesetzesvorhaben im Gesundheitsbereich geschieht dies inzwischen häufiger. Auch das IMEW wird oft hinzugezogen, um mit seiner Expertise Abgeordnete direkt zu beraten, und nicht nur vermittelt über die Stellungnahmen des Ethik-Forums des IMEW.

Allerdings wird die Perspektive von Menschen mit Behinderung noch nicht von Anfang an berücksichtigt. Der Entwurf des Gewebegesetzes im Jahr 2007 enthielt z.B. einen Passus, der die fremdnützige Entnahme von Knochenmark bei nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen zugelassen hätte. Dies war weder in den zuständigen Ministerien noch im Bundestag negativ aufgefallen.

Das IMEW hat seine Trägerverbände beraten, mit dem Ergebnis, dass sie eine Stellungnahme an die Entscheidungsträger schickten und das Vorhaben kritisierten (vgl. S. 7). In letzter Minute konnte so noch erreicht werden, dass der Passus gestrichen wurde.

„Dass der Begriff Selbstbestimmung inzwischen mit viel utilitaristischem Strandgut angereichert ist, lässt sich nicht nur daran ermessen, dass nicht mehr leben will, wer sich überflüssig und als Last empfindet, sondern auch daran, dass Selbstbestimmung nur dem zugestanden wird, der die entsprechende kognitive Präsenz aufweist. Anders ist nämlich nicht zu erklären, warum im Zusammenhang mit dem Gewebegesetz erst die Behindertenverbände massiv intervenieren mussten, um zu verhindern, dass nicht einwilligungsfähige Erwachsene zur Knochenmarksspende herangezogen werden können.“

Ulrike Baureithel: Selbstbestimmung, Zur Konjunktur eines biopolitischen Kampfbegriffs, in: Menschen, S. 45, 4/2007

DIE PERSPEKTIVE BEHINDERUNG IN DER GESELLSCHAFT

Disability Mainstreaming in der Gesellschaft bedeutet, dass in allen Bereichen die Perspektiven von Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden. Ein erster Schritt dazu ist, diese Perspektive aufzuzeigen. Das IMEW leistet dazu einen Beitrag, indem es Veranstaltungen durchführt, in denen sich Menschen mit und ohne Behinderung begegnen. Ein besonderer Schwerpunkt im Berichtszeitraum war die mediale Darstellung von Behinderung.



Darstellung von Menschen mit Behinderung

Rosemarie Garland-Thomson, Professorin für amerikanische Literatur und eine der PionierInnen der Disability Studies in den USA, sprach bei ihrem Vortrag im Rahmen der Friedrichshainer Gespräche über die Darstellung von Menschen mit Behinderung in Öffentlichkeit und Kunst.

„An Hand vieler Beispiele zeigte Garland-Thomson die historische Entwicklung solcher Bilder im Zusammenhang mit sogenannten ‚Freak Shows‘ bis hin zu aktuellen Werbe-Sujets und zeitgenössischen künstlerischen Auseinandersetzungen. Ohne moralische Wertungen vorzunehmen, machte sie den unterschiedlichen Einsatz von Bildern behinderter Menschen im Rahmen von Unterhaltung und Kommerz, aber auch in politischen Kampagnen und im medizinischen Rahmen fest. Sie zeigte auch, dass nicht zuletzt die jeweilige Zielgruppe, an die sich Bilder – insbesondere Werbebilder – richteten, einen wesentlichen Einfluss auf die Darstellungen hatte.“

(aus dem Bericht über die Veranstaltung von Stefanie Mayer, von Mai 2007 bis Juli 2007 Gastwissenschaftlerin am IMEW)

Sterben und Tod in Film und Fernsehen

Auf der sehr gut besuchten Veranstaltung wurde insbesondere der Frage nachgegangen, welche Vorstellungen von Leben, Abhängigkeit und Behinderung im Zusammenhang mit den Themen Tod und Sterben in den Medien vermittelt werden.

Ein besonderes Highlight war der Vortrag von Dr. Peter Radtke, der zum Thema ‚Der Betroffene hat immer Recht? Zum Umgang mit Einzelschicksalen in Film und Fernsehen‘ referierte. Er sprach in seinem Vortrag von seiner „latenten Aversion gegen Filme, die der Euthanasie das Wort reden“, insbesondere weil er den Eindruck habe, die heimliche Botschaft solcher Produktionen sei: „Wenn ich in einer solchen Lage wäre, fände ich das Leben nicht mehr lebenswert.“ – Es ist davon auszugehen, dass solche heimlichen Botschaften von Film- und Fernsehbildern beim Fernsehschauer wirken. Umso wichtiger ist die Forderung des IMEW, im Zuge des Disability Mainstreaming mehr Raum für die Wirklichkeit von Menschen mit Behinderung in der medialen Darstellung einzuräumen.



„Behinderung ist kein Zustand; sie ist ein Prozess. In ihm wirken Vorurteile und Klischeevorstellungen von Leid und mangelnder Lebensqualität zum Schaden der Betroffenen zusammen. Nicht die Menschen mit Behinderung zu eliminieren, sondern die unseligen Gedanken aus den Köpfen der Zeitgenossen, ist die gesellschaftliche Aufgabe unserer Tage. Das IMEW nimmt diese Herausforderung in beispielhafter Weise an und trägt hiermit zur Enthinderung der Gehinderten bei.“

Dr. Peter Radtke, Mitglied des Deutschen Ethikrates

INFORMATIONEN – ZUGÄNGLICH GEMACHT



Klaudia Erhardt

Der Informations- und Dokumentationsbereich am IMEW umfasst die Aufgaben Bibliothek, Website und Unterstützung der wissenschaftlichen Arbeit durch Informationsbeschaffung und -aufbereitung. Für dieses Aufgabenfeld war bis September 2007 Barbara Schmelz zuständig, seit November 2007 Klaudia Erhardt.

scheinungsform, für die wir in der Vergangenheit viel Lob erhielten, so weit wie möglich beibehalten. Ein besonderer Blickfang des neuen Webauftritts sind die Testimonials bekannter Persönlichkeiten, die zufallsgesteuert bei jedem Seitenaufruf wechselnd, in der Fundraising-Menüleiste erscheinen.

IMEW Website



Der Internetauftritt ist ein wichtiges Standbein unserer Öffentlichkeitsarbeit, der Verbreitung unserer Forschungsergebnisse und Publikationen und des Fundraising. Weitgehende Barrierefreiheit und ein klares Design zeichnen ihn aus.

Das Informationsangebot wird kontinuierlich ausgebaut. Besonders der Bestand an barrierefreien Volltexten – Stellungnahmen, Aufsätze, Vorträge, Gutachten – und der Veranstaltungskalender, der sowohl die IMEW-Veranstaltungen als auch Veranstaltungen anderer Träger aufführt, werden gern genutzt. Nutzeranfragen und -kommentare zeigen, dass unser Webangebot inzwischen weithin Beachtung findet.

Im Jahr 2008 wurde die IMEW-Website technisch modernisiert und in Zusammenhang mit dem neu eingerichteten Fundraising-Bereich umstrukturiert. Dabei haben wir die dezente und übersichtliche Er-

IMEW Bibliothek



Räumlich ist die Bibliothek das Herzstück des Instituts. Sie liegt in der Mitte der Fabriketage, wo sich die Wege der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kreuzen.

Umgeben von Buchregalen finden dort unsere Veranstaltungsreihen ‚Friedrichshainer Kolloquium‘ und ‚Friedrichshainer Gespräche‘ statt – falls der Andrang nicht so stark ist, dass es notwendig wird, einen externen Raum anzumieten. Gerade durch unsere öffentlichen Veranstaltungen wird die Bibliothek zunehmend auch ein Raum der Begegnung von Behinderten und Nichtbehinderten, von Institutsangehörigen und Menschen ‚von draußen‘.

Die IMEW-Bibliothek ist eine Präsenzbibliothek, die auch Nicht-Institutsangehörigen zur Verfügung steht, die nach telefonischer Absprache den Bibliotheksbestand nutzen können. Dieses Angebot wird z.B. von den Schülerinnen einer Berliner Hebammenschule

gerne in Anspruch genommen, die hier ein breites Literaturspektrum zum Thema Reproduktionsmedizin, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik vorfinden. Auch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler anderer Institute, Studierende und interessierte Laien nutzen die interdisziplinäre Spezialbibliothek, die eine nicht nur in Berlin einzigartige Sammlung von Literatur und Materialien zu den Themen Genforschung, Reproduktionsmedizin, Behinderung, Gesundheit und Krankheit aus ethischer, philosophischer, biomedizinischer, sozialwissenschaftlicher, historischer und juristischer Sicht bietet. Entsprechend dem Selbstverständnis des IMEW wird der Perspektive von Behinderung und chronischer Krankheit auch im Bestandsaufbau der Bibliothek Rechnung getragen.

Der Bestand wuchs bis Ende 2008 auf über 1750 Bücher, Materialien und Zeitschriftenhefte. Zusätzlich wurden noch einmal so viele Beiträge aus Sammelbänden und Zeitschriften, Pressemitteilungen, Zeitungsartikel und unveröffentlichte Manuskripte gesammelt und in der Datenbank erfasst. Knapp 450 davon (zum größeren Teil Pressemeldungen und Stellungnahmen) stehen als Volltext direkt in der Datenbank zur Verfügung, viele weitere sind über Weblinks im Internet zugänglich.

Unterstützung der wissenschaftlichen Arbeit

Die Sammlung und Aufbereitung von Informationen zu institutsrelevanten Themen ist ein wichtiger Teil der Tätigkeit der Bibliotheks- und Dokumentationsstelle am Institut. Hier geht es nicht nur um Bücher und Broschüren, sondern auch um Pressemeldungen, Stellungnahmen, Arbeitspapiere, aber auch um ‚virtuelle‘ Informationsmedien wie Weblinks und Dateien, die im Internet veröffentlicht wurden.

Diese vielfältigen Informationsquellen können nur zum Teil nach bibliothekarischen Regeln in der Datenbank erfasst werden, denn dafür stehen uns einerseits nicht genügend Arbeitskräfte zur Verfügung,

andererseits haben viele dieser Informationen ein ‚Verfallsdatum‘, was ihren Wert für die laufende Arbeit des Instituts anbelangt. So wird in der Dokumentation ein erfinderischer Mix von Verzeichnistechiken eingesetzt – von der schlichten Linksammlung über themenorientierte elektronische Dossiers bis hin zu sorgfältig in der Literaturdatenbank erfassten, sacherschlossenen und archivierten Materialien.



An der IMEW Expertise 8 (2007) ‚Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik‘, in der Cordula Mock die seit der Gründung des Instituts gesammelten Stellungnahmen zum Thema Pränataldiagnostik ausgewertet und so einem größeren Personenkreis zugänglich gemacht hat, zeigt sich exemplarisch der Nutzen der

systematischen Informationsarbeit der Dokumentationsstelle des IMEW.

DIE NEUE UN-KONVENTION FÜR DIE RECHTE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

Im Dezember 2006 wurde die neue UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention) von den Vereinten Nationen verabschiedet. Bereits im März 2007 wurde sie von Deutschland unterzeichnet und im Dezember 2008 schließlich ratifiziert. Das muss nicht als Ende, sondern als Anfang eines politischen Prozesses verstanden werden: Die Umsetzung der Konvention ist eine gesamtgesellschaftliche Zukunftsaufgabe.

Die Konvention stellt nicht nur für die Behindertenpolitik eine große Herausforderung dar, sondern auch für das traditionelle Menschenrechtsdenken. Dies war der Anlass, sich mit der Behindertenrechtskonvention aus philosophischer Sicht zu beschäftigen. Die Ergebnisse dieses Projekts sollen im Folgenden skizziert werden.

Behindertenpolitische Herausforderung

Die Konvention macht behinderte Menschen als gesellschaftliche Gruppe, die bislang im Menschenrechtsschutz vernachlässigt wurde, sichtbar. Sie fordert einen Paradigmenwechsel von einer Politik der Wohltätigkeit und Fürsorge zu einer Politik der Menschenrechte. Dabei enthält sie keine ‚Sonderrechte‘ für behinderte Menschen; sie konkretisiert und präzisiert lediglich die allgemeinen Menschenrechte mit Blick auf die besonderen Gefährdungen, denen behinderte Menschen ausgesetzt sind. Einerseits liegt darin das große Innovationspotenzial der Konvention für behinderte Menschen und für die Gesellschaft als Ganze, aber andererseits sind damit auch Probleme verbunden.

Das Leitprinzip der Konvention ist die volle und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe (inclusion) bei gleichzeitiger Achtung der Rechte auf Selbstbestimmung und Unabhängigkeit behinderter Menschen. Besonders deutlich wird das Prinzip der Inklusion in der Bildung: Die Konvention gibt allen behinderten Kindern das Recht auf inklusive Bildung zusammen mit nicht behinderten Kindern.

Die Konvention vertritt ein weites Verständnis von Diskriminierung, das nicht nur das individuelle Vorenthalten gleicher Rechte umfasst, sondern auch Diskriminierung durch alle Formen von Barrieren sowie fehlende Hilfe und Unterstützung einbezieht. Diskriminierend ist damit alles, was behinderte Men-

schen an der vollen und gleichberechtigten Inklusion hindert. Dabei müssen auch besondere Gefährdungen durch Mehrfachdiskriminierung beispielsweise von behinderten Frauen und behinderten Kindern berücksichtigt werden. Eine Zukunftsaufgabe ist deshalb, Antidiskriminierungsregelungen im Sinne der Konvention weiterzuentwickeln.

Das Verständnis von Diskriminierung der Konvention zeigt sich auch darin, dass auf eine abschließende Definition von Behinderung verzichtet wurde. Die Konvention ersetzt das medizinische Modell von Behinderung, das sich wie die deutsche sozialrechtliche Definition auf individuelle Funktionsbeeinträchtigungen stützt und von vielen behinderten Menschen als diskriminierend angesehen wird, durch das soziale Modell von Behinderung. Als ‚behinderte Menschen‘ gelten der Konvention zufolge all diejenigen, die auf Grund von Wechselwirkungen zwischen individuellen Schädigungen und ‚verschiedenen Barrieren‘ an der vollen gesellschaftlichen Teilhabe gehindert werden.



Teilnehmer der Veranstaltung zur UN-Konvention am 16.04.2008

Die Konvention bezieht behinderte Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf explizit ein. Sie folgt damit einem Konzept assistierter Selbstbestimmung und Unabhängigkeit. Für die Sozial- und Behindertenpolitik bedeutet dies, dass die Bedingungen, die für ein selbstbestimmtes und unabhängiges Leben notwendig sind, nicht einfach vorausgesetzt werden dürfen. Behinderte Menschen haben der Konvention zufolge einen Anspruch auf eine barrierefreie Umwelt und auf die Dienste und Leistungen, die sie zur Verwirklichung von Selbstbestimmung und Unabhängigkeit in allen Lebensbereichen brauchen. Eine konsequente Umsetzung der Konvention erfordert daher, sozialrechtliche Regelungen auf die Vereinbarkeit mit der Konvention zu prüfen und gegebenenfalls zu verändern.

Das sind nur einige Regelungen der neuen Konvention, die aber deutlich machen, dass zu ihrer konsequenten Umsetzung noch ein weiter Weg zurückzulegen ist.

Menschenrechtstheoretische Herausforderungen

Die Herausforderungen für die menschenrechtstheoretische Diskussion hängen mit der Präzisierung und Konkretisierung der allgemeinen Menschenrechte für behinderte Menschen zusammen. Die Anwendung der drei wichtigsten Grundsätze der Menschenrechte – die Inklusivität des Schutzbereichs der Menschenrechte, die Universalität der Achtung der Menschenrechte sowie die Unteilbarkeit der Menschenrechte – dürfte nicht unumstritten sein.

Die Konvention betont, dass wirklich alle behinderten Menschen in ihren Anwendungsbereich eingeschlossen sind. Das bedeutet konsequenterweise, dass auch behindert geborene Säuglinge und Menschen mit schwersten kognitiven Beeinträchtigungen einbezogen werden müssen. Von vielen Philosophen wird aber der Status als Subjekt von Rechten an Personeneigenschaften wie Rationalität und Selbstbewusstsein gebunden, die Säuglinge und Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen nicht aufweisen. Das bedeutet, dass sie nicht nur das Lebensrecht behinderter Menschen, sondern auch den Grundsatz der Inklusivität des Menschenrechtsschutzes in Frage stellen.

Auch der Grundsatz der universellen Achtung der Menschenrechte unter der Berücksichtigung der Lebensumstände behinderter Menschen gerät mit bisherigen Selbstverständlichkeiten in Konflikt: So ist das moderne politische Denken von einer strikten Trennung der Sphäre der Öffentlichkeit und der Sphäre des Privaten geprägt, in der die Bürger vor Eingriffen des Staates geschützt sind. Indem die Konvention umfassende Ansprüche auf Hilfe und Unterstützung im täglichen Leben formuliert, greift ihr Regelungsbereich jedoch tief in das Privat- und Familienleben der Bürger ein.

Die Konvention erweitert das bisher vorherrschende Verständnis von Freiheitsrechten, indem sie die bürgerlichen Freiheitsrechte konsequent mit sozialen Leistungsrechten verknüpft. Umgekehrt muss bei der Gewährleistung von sozialen Leistungsansprüchen

immer auch das Recht auf Selbstbestimmung und Unabhängigkeit geachtet werden. Damit akzentuiert die Konvention den Grundsatz der Unteilbarkeit der Menschenrechte neu: auch soziale Rechte müssen als Freiheitsrechte im Sinne Freiheit ermöglichender Rechte aufgefasst werden.

Das alles bedeutet, dass u.a. Fragen der Bioethik und Fragen sozialer Gerechtigkeit für behinderte Menschen vor dem Hintergrund der Konvention neu diskutiert werden sollten.

Die UN-Konvention – auch ein wichtiges Thema für das IMEW

Um die Bedeutung der UN-Konvention auszuloten, organisierte das IMEW für den PARITÄTISCHEN am 16.4.2008 eine Fachtagung. Hier wurde zum einen über die Konvention, ihre Geschichte, ihren Inhalt und ihre Ziele informiert. Zum anderen wurde in vier Fachforen die Möglichkeit geboten, zusammen mit Experten über die Herausforderungen, die sich in den Feldern soziale Existenzsicherung, Arbeit, Wohnen und Bildung bei der anstehenden Umsetzung der Konvention stellen werden, zu diskutieren.

Im Rahmen dieser Veranstaltung nannte Klaus Lachwitz, stellvertretender Geschäftsführer der Bundesvereinigung Lebenshilfe, die UN-Konvention einen „Schatz, der darauf wartet, gehoben zu werden“. Auch mit Veranstaltungen wie dieser kann das IMEW dazu beitragen, eben diesen Schatz, den die UN-Konvention darstellt, zu heben.



Ina Krause-Trapp, Sigrid Graumann, Sigrid Anade

INTERNATIONALE FACHTAGUNG ‚AUTONOMIE IN ABHÄNGIGKEIT‘



Angelika Walser, Sigrid Graumann, Katrin Bentele

Am 5. und 6. Mai 2007 fand im Tagungszentrum der Katholischen Akademie in Berlin die Tagung ‚Autonomie in Abhängigkeit – kritische Anfragen an biomedizinische Diskurse aus advokatorischer Perspektive‘ statt. Die Tagung wurde von Prof. Dr. Dietmar Mieth, dem Vorsitzenden des Wissenschaftlichen Beirats des IMEW, geleitet, vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) organisiert und von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert.

Referentinnen und Referenten aus den Disziplinen Ethik, Philosophie, Theologie, Medizin, Rehabilitationswissenschaft, Psychologie, Soziologie, Behindertenpädagogik, Biologie und Humangenetik beleuchteten die Ambivalenz von ‚Autonomie‘ als Leitbegriff in biomedizinischen Diskursen. Die dominierende Vorstellung, dass der Mensch als rationales und sich selbst kontrollierendes Wesen seine individuellen Interessen erkennt und selbstbestimmt und verantwortungsvoll Entscheidungen trifft, wurde von mehreren Seiten kritisch hinterfragt. Dass der Autonomiebegriff nicht eindeutig und ahistorisch ist, sondern unterschiedliche Konzepte umfasst, verdeutlichte Thomas Zoglauer in seinem Vortrag. So sei Autonomie einerseits Selbstgesetzgebung (Kant). Andererseits könne Autonomie auch entweder Wahlfreiheit (positive Freiheit) oder Abwesenheit von Zwang (negative Freiheit) bedeuten.

In der Medizinethik findet der Schlüsselbegriff Autonomie im Konzept freiwilliger und informierter Selbstbestimmung Anwendung. Anne Waldschmidt

verwies auf die Spannung zwischen Selbstbestimmung und sozialen Zwängen bei der Pränataldiagnostik. Elisabeth Hildt führte aus, dass die prädiktive Gendiagnostik als Verwirklichung des Rechts auf Selbstbestimmung betrachtet werde, das den Zugang zu genetischen Informationen wie auch das Recht auf Nicht-Wissen umfasse.

Robert Antretter, Vorsitzender des Kuratoriums des IMEW, plädierte für die Aufhebung der Dichotomie Selbstbestimmung versus Fürsorge zugunsten eines Konzepts der unterstützten Selbstbestimmung. Von praktischen Erfahrungen mit einem solchen Konzept berichtete Michael Wunder am Beispiel des Umgangs mit Menschen mit Alzheimer. Daran wurde das Spannungsverhältnis von Autonomie als moralischem Recht und Autonomie als faktischer Fähigkeit deutlich. In eine ähnliche Richtung argumentierte Katrin Bentele, die mit einem narrativen Ansatz in der Medizinethik den komplexen, zum Teil widersprüchlichen subjektiven Sichtweisen und Erfahrungen besonders verletzlichere Menschen Rechnung tragen will.

Markus Dederich lenkte mit einem historischen Überblick über die Entwicklung der Behindertenbewegung den Blick auf die politische Bedeutung von Autonomie. Forderungen nach Autonomie richteten sich hier sowohl gegen die Medikalisierung von Behinderung als auch gegen die Institutionalisierung von behinderten Menschen. Während in der frühen Behindertenbewegung Abhängigkeit ausschließlich als sozial hergestellt begriffen wurde, setzen sich neuere Strömungen für Selbstbestimmung im Sinne der Entscheidungsmacht über das eigene Leben unter den Bedingungen von Abhängigkeit ein.

Ein Ergebnis der Veranstaltung war, dass es sich bei den Begriffen Autonomie und Abhängigkeit keineswegs um oppositionelle, sich gegenseitig ausschließende Kategorien handelt, sondern vielmehr um die beiden Pole eines Kontinuums. Dietmar Mieth machte bereits in seinem Einführungsvortrag deutlich, dass Autonomie nur im Zusammenhang mit Abhängigkeit gedacht werden kann, weil erst die Erfahrung von Abhängigkeit zu der Erkenntnis führe, dass es Unabhängigkeit überhaupt gebe.

JEDE HILFE ZÄHLT – JEDE SPENDE KOMMT AN!

IHRE UNTERSTÜTZUNG

Wer für das IMEW spendet, kann sicher sein, dass damit wissenschaftliche Arbeit unterstützt wird, die Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen zugute kommt. Mit der Beschreibung der Arbeitsschwerpunkte und vielfältigen Aktivitäten der Jahre 2007 und 2008 in diesem Jahresbericht gibt das IMEW einen Einblick in die Verwendung der Spendengelder.

Förderung durch die Aktion Mensch

Das IMEW wird seit seiner Gründung im Jahr 2001 jährlich mit einem erheblichen Betrag von der Aktion Mensch gefördert. Das IMEW erstellt für die Gremien der Aktion Mensch detaillierte Jahres- und Finanzberichte.

Förderung durch die Gesellschafter

Auch aus dem Kreise der Gesellschafter wird das IMEW finanziell gefördert.

Jahresabschluss

Die Buchhaltung und die Erstellung des Jahresabschlusses des IMEW wird durch die Steuerberatungsgesellschaft Klier&Ott GmbH, Berlin, erledigt.

Prüfung des Jahresabschlusses

Der Jahresabschluss wird durch die CURACON GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft, Berlin, zertifiziert und im Handelsregister veröffentlicht.

Freistellungsbescheinigung

Der Abschluss 2006 wurde dem Finanzamt für Körperschaften I in Berlin eingereicht, das dem IMEW am 25.06.2007 die Freistellungsbescheinigung mit der Steuernummer 27 / 603 / 51718 wegen der Förderung wissenschaftlicher Zwecke erteilte.

Gemeinnützige GmbH

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft ist eine gemeinnützige GmbH. Wie bei einem e.V. dürfen damit Geldspenden entgegengenommen werden. Dem Spender kann aufgrund der Freistellungsbescheinigung eine steuerbegünstigte Zuwendungsbestätigung erteilt werden.

SPENDEN UND FÖRDERER

Weitere Einnahmen

Einen weiteren Teil der Einnahmen erzielt das Institut durch die Akquise von Drittmitteln für Forschungsprojekte, durch Beratung und durch den Verkauf der IMEW-Publikationen.

Freundes- und Fördererkreis

Um dem IMEW eine langfristige Perspektive zu geben, sucht das IMEW Freunde und Förderer. Deshalb wurde am 10.10.2009 der Freundes- und Fördererkreis gegründet.



Dr. Konrad Schily, MdB

Die Festrede zur Gründung des IMEW-Freundes- und Fördererkreises hielt der langjährige Präsident der Universität Witten/Herdecke, Herr Dr. Konrad Schily, MdB. Er lobte die Arbeit des Instituts als für alle Bürgerinnen und Bürger bedeutend – nicht nur für Menschen mit Behinderung.

Im Anschluss gründeten die Vorsitzenden der drei IMEW-Gremien (Gesellschafterversammlung, Kuratorium und Wissenschaftlicher Beirat) und die Institutsleiterin den Freundes- und Fördererkreis, dem Ende 2008 über 35 Einrichtungen, Firmen und Privatpersonen angehörten.



Dietmar Mieth, Ina Krause-Trapp, Katrin Grüber, Robert Antretter

Zu den Förderern des IMEW gehören juristische Personen aus dem Bereich der Gesellschafterverbände. Auch Privatpersonen spenden regelmäßig Geld zur Unterstützung der Ziele des Instituts.

VERÖFFENTLICHUNGEN 2007 – 2008

PUBLIKATIONEN DES IMEW

Grenzen des Lebens, Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

Hrsg. von Sigrid Graumann und Katrin Grüber
Mensch – Ethik – Wissenschaft, Bd. 5
Berlin: LIT-Verlag 2007, 195 S., 19,90 Euro
ISBN 978-3-8258-0365-0

**Katrin Bentele
Ethische Aspekte der regenerativen Medizin am Beispiel von Morbus Parkinson**

Mensch – Ethik – Wissenschaft, Band 4
Berlin: LIT-Verlag 2007, 381 S., 19,90 Euro
ISBN 978-3-8258-0067-3

**Herausforderungen.
Mit schwerer Behinderung leben**

Herausgegeben von Markus Dederich und Katrin Grüber
Frankfurt am Main: Mabuse Verlag 2007, 200 S., 19,80 Euro
ISBN 978-3-938304-74-7



„Der vorliegende Sammelband zählt aus meiner Sicht zu den stärksten Veröffentlichungen des IMEW. Es widmet sich konzentriert einer Personengruppe, die wissenschaftlich, ökonomisch und behindertenpolitisch am Rande steht, als ‚Rest‘ gilt oder zu ‚den Letzten‘ gerechnet wird.

Die Autorinnen und Autoren versuchen, diese Menschen in die Mitte des Interesses des Lesers zu holen: Dies gelingt ihnen mit einer kritischen Bestandsaufnahme der Begrifflichkeit, durch die Formulierung behindertenpolitischer Optionen und durch ein schlüssiges menschenrechtsethisches Fundament. Beeindruckend ist es auch gelungen, die Betroffenen selbst zu Wort kommen zu lassen ohne den marktüblichen Mitleids- und Vorführeffekt. Eine besondere Stärke des Buches liegt in seiner professions- und institutionskritischen Sichtweise. Insofern wünschte man sich einzelne Beiträge als Pflichtlektüre für Menschen, die in einem professionellen Kontext mit Menschen mit schweren Behinderungen arbeiten.“

Hans-Martin Brüll, ethik-report Nov./Dez. 2007, S. 14-18, S. 14

IMEW Expertise

**Anika Mitzkat
Die Stellung von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung in Abhängigkeit von Dritten**

IMEW Expertise 7, 2007, 86 S., 9 Euro
ISBN 978-3-9809172-6-1, ISSN 1612-6645

**Cordula Mock
Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik**

IMEW Expertise 8, 2007, 62 S., 8 Euro
ISBN 978-3-9809172-8-5, ISSN 1612-6645

IMEW konkret

Anforderungen von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung an das Gesundheitssystem

IMEW konkret 9, ISSN 1612-9989

Disability Mainstreaming

IMEW konkret 10, ISSN 1612-9989

Die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen

IMEW konkret 11, ISSN 1612-9989

AUSGEWÄHLTE PUBLIKATIONEN KATRIN GRÜBER

‚Disability Mainstreaming‘ als Gesellschaftskonzept. Annäherungen an einen viel versprechenden Begriff.

Sozialrecht + Praxis 17, 7, 2007, S. 437-444

‚Disability Mainstreaming‘ und die UN-Konvention zum Schutz der Rechte behinderter Menschen.

Rechtsdienst der Lebenshilfe Nr. 3, 2007, S. 7-9

Eher wettbewerbs- als patientenorientiert. Welche Kriterien und welche finanziellen Prioritäten gelten in dem neuen Forschungsrahmenprogramm der EU im Bereich der Gesundheitsforschung?

Gen-ethischer Informationsdienst Nr. 189 - August 2008

Politikberatung, Zivilgesellschaft und die Bedeutung von Fragen in der Bioethikdebatte.

Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 39, 2/2008, S. 106-112

**Gemeinsam mit Jeanne Nicklas-Faust:
Ein würdiges Sterben nach den eigenen Vorstellungen. Stärken Patientenverfügungen die Autonomie von Patienten?**

Sozialrecht + Praxis, Jg. 18, Heft 9/2008, S. 565-573 (Teil 1), Heft 10/08, S. 617-624 (Teil 2)

Urteile haben eine symbolische Wirkung. ‚Kind als Schaden‘ – Die Wahrnehmung von Urteilen und die Folgen für die Pränataldiagnostik.

BeB Informationen 36, Dezember 2008, S. 30

AUSGEWÄHLTE PUBLIKATIONEN

SIGRID GRAUMANN

Politische Ethikberatung zwischen allen Stühlen – Beitrag zur ethischen Urteilsbildung oder pure Akzeptanzbeschaffung?

In: Porz, Rouven et al. (Hrsg.), *Gekauftes Gewissen - Die Rolle der Bioethik in Institutionen*. Paderborn: Mentis 2007, S. 281-290

Freiwillige und informierte Einwilligung – ein forschungsethisches Auslaufmodell?

Jahrbuch *Ethik und Recht* 2007, S. 291-306

Disability and Moral Philosophy: Why Difference Should Count.

In: Düwell, Marcus; Rehmann-Sutter, Christoph; Mieth, Dietmar (Hrsg.), *The Contingent Nature of Life. Bioethics and Limits of Human Existence*. Springer Science+Business Media 2008, S. 247-258

Voraussetzungen von Patientenautonomie in der Gesundheitspolitik: Chancen und Fallstricke von Selbstbestimmung.

In: Bonde, Ingo et al. (Hrsg.), *Medizin und Gewissen – Im Streit zwischen Markt und Solidarität. Dokumentation des Internationalen IPPNW-Kongresses in Nürnberg vom 20. bis 22. Oktober 2006*. Frankfurt a. M.: Mabuse 2008, S. 416 - 427

Neue Anforderungen für Behindertenpolitik und Behindertenarbeit. Die UN-Konvention zum Schutz der Rechte behinderter Menschen.

Sozialrecht + Praxis, 18. Jahrgang, Heft 7, 2008, S. 411-417

VERANSTALTUNGEN 2007 – 2008

EINZELVERANSTALTUNGEN

5. und 6. Mai 2007, Berlin

Autonomie in Abhängigkeit – kritische Anfragen an biomedizinische Diskurse aus advokatorischer Perspektive.

Die Tagung wurde gefördert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft.

7. April 2008, Berlin

Gesundheit – höchstes Gut?

Veranstaltung im Rahmen der Woche für das Leben

16. April 2008, Berlin

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zwischen Alltag und Vision

Eine Veranstaltung des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbands, Organisation: IMEW

11. und 12. September 2008, Berlin

Sterben und Tod in den Medien – Fiktion oder Abbild der Wirklichkeit?

Kooperationsveranstaltung des IMEW mit der Evangelischen Akademie Berlin und der Hochschule für Film und Fernsehen Konrad Wolf Potsdam

10. Dezember 2008, 19 - 22 Uhr, Berlin

Das Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft – Wer definiert den Fortschritt?

Reihe Berliner Hochschuldebatte, 21

Kooperationsveranstaltung des IMEW mit der Heinrich-Böll-Stiftung

FRIEDRICHSHAINER KOLLOQUIUM

Das Friedrichshainer Kolloquium ist ein Forum für Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und für Personen, die sich beruflich mit Fragen zu gesellschaftlichen Folgen von biomedizinischer Forschung und Praxis beschäftigen. Zu einem ausgewählten Thema werden jeweils zwei Vorträge aus unterschiedlichen Disziplinen gehalten und ausführlich diskutiert.

30. Januar 2007

Körper, Behinderung und Normalität

• Behindert sein oder behindert werden? Körper, Behinderung und Normalität aus subjektwissenschaftlicher Sicht • Körper – Körperpolitik – Biopolitik: Anmerkungen aus normalitätstheoretischer Sicht

27. Februar 2007

Körper zwischen Natur und Kultur

• Körpertechnologien. Natur, Kultur und Geschlecht in der bio-philosophischen Debatte • Das Bild behinderter Menschen im medien- und kulturgeschichtlichen Wandel

17. April 2007

Körper und Seele

• Psychische Krankheit – zwischen Mystifizierung und Stigmatisierung • Hirnforschung, Person und Identität. Bewusstseinsphilosophische und medizinische Implikationen

11. Juni 2007

Körper, Menschenbild und Recht

• Menschenbild und Widerständigkeit unserer Rechtsordnung • Menschenbilder in der Bioethik

13. November 2007

Selbstbestimmung, Behinderung und Identität

• ‚Der politische Blick auf den Körper‘: Neue Formen von Biopolitik, Behinderung und Identität • Ethik und Behinderung – Überlegungen zu Toleranz, Akzeptanz und Differenz

8. Januar 2008

Selbstbestimmung und Demenz

• Diagnose Alzheimer. Perspektiven einer Ethik der Demenz • Sollen Patientenverfügungen auch für den Demenzfall gelten?

29. April 2008

Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Reproduktionsentscheidungen

• Verwandtschaft im Prozess der Biomedikalisierung Wie autonom ist ein Klon? • Reproduktionstechnologie und Selbstbestimmung in populären Spielfilmen

16. September 2008

Zur Geschichte des Begriffs Behinderung

Einführungsvortrag von Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl zum Friedrichshainer Kolloquium 2008/2009

21. Oktober 2008

Disability Studies und partizipatorische Forschung

• Disabled Knowledge. Die Bedeutung von Krankheit und Körperlichkeit für das Selbstbild • Partizipatorische Forschung am Beispiel des Projekts ‚Das Bildnis eines behinderten Mannes‘

2. Dezember 2008

Disability Mainstreaming

• Disability Mainstreaming in der Forschung – Behindertenpolitik im aktivierenden Staat

FRIEDRICHSHAINER GESPRÄCHE

Die Friedrichshainer Gespräche sind ein Angebot an die interessierte Öffentlichkeit. Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen informieren allgemeinverständlich über aktuelle Themen unter der Perspektive Behinderung. Dem Gespräch mit dem Publikum wird ein besonderer Stellenwert beigemessen.

12. Juli 2007

Disability Art in den USA

Prof. Dr. Rosemary Garland-Thomson, USA

25. Juni 2008

Euthanasie in den Niederlanden

Prof. Marcus Düwell, Niederlande



UNSERE STÄRKE DIE ANDERE PERSPEKTIVE

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 gerne direkt an Frau Dr. Grüber wenden: Tel 030/293 817-70; Email: grueber@imew.de.

Unsere Bankverbindung:

Kontoinhaber: IMEW

Konto-Nr. 32 82 101

BLZ 100 205 00

Bank für Sozialwirtschaft

DIE ERRICHTUNG DES INSTITUTES WURDE ERMÖGLICHT DURCH DIE AKTION MENSCH

AKTION
MENSCH