



| I | M | E | W |

INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

---

## 10 JAHRE INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT



Bundesverband  
evangelische  
Behindertenhilfe



---

## INHALTSVERZEICHNIS

IMPRESSUM .....	2
VORWORT .....	3
GRUSSWORT ZUM 10-JÄHRIGEN BESTEHEN DES IMEW.....	4
RÜCKBLICK.....	6
FESTVORTRAG .....	8
RÉSUMÉ .....	12
IMPRESSIONEN DER IMEW 10-JAHRES-FEIER.....	15
TESTIMONIALS.....	16
GREMIEN DES IMEW .....	18
VERÖFFENTLICHUNGEN DES IMEW.....	19
VERANSTALTUNGEN DES IMEW.....	20
PROJEKTE DES IMEW.....	21
SPENDEN .....	23

### IMPRESSUM

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

Redaktion: Katrin Grüber, Stefanie Ackermann  
V.i.S.d.P.: Katrin Grüber  
Lektorat: Stefanie Ackermann  
Layout: ANA TOMIA  
Bilder: IMEW, Axel Lambrette

Wir danken den Rednerinnen und Rednern für die Erlaubnis, ihre Beiträge zu veröffentlichen. Des Weiteren danken wir den abgebildeten Personen für die Überlassung ihrer Fotos.

Auflage: 3000  
Stand: Juli 2012

Der Druck der Broschüre wurde ermöglicht durch einen Zuschuss der Gesellschafter.

---

# VORWORT

PROF. DR. UTE LINDAUER  
VORSITZENDE DES KURATORIUMS

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) feierte im Jahr 2011 sein 10-jähriges Bestehen.

Ausgangspunkt im Jahr 2001 war die stetig wachsende gesellschaftspolitische Bedrohung, das Lebensrecht und die Würde behinderter Menschen dem allgemeinen Streben nach Rentabilität und Rationalität zu unterwerfen. Auf dieser Grundlage entstand die Idee, ein unabhängiges wissenschaftliches Institut zu gründen, mit dem Auftrag, die Perspektive von Menschen mit Behinderung in den Diskurs zu biomedizinischen und ethischen Themenfeldern einzubringen und zu stärken.

Neun verschiedene Verbände aus dem Kreis von Selbsthilfeorganisationen behinderter Menschen, Sozialverband und Fachverbänden für Menschen mit Behinderung tragen seither gemeinsam diese Idee. Dazu gehören die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V., der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM), der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL), der Sozialverband VdK Deutschland, der Verband für anthroposophi-

sche Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe sowie die Bundesvereinigung Lebenshilfe.

Die Verbände haben das Institut gegründet, damit es in die Öffentlichkeit, die Wissenschaft, die Politik und die Gesellschaft wirkt.

Allein durch die großzügige Unterstützung durch die Aktion Mensch war es möglich, dieses Institut mit Leben zu füllen. Und so freue ich mich aus meiner persönlichen Perspektive als behinderte Wissenschaftlerin besonders, dass es dem Institut gelungen ist, den wissenschaftlichen Diskurs aktiv mitzugestalten, zu unterstützen und zu begleiten.

Die Geschichte des IMEW ist vergleichsweise jung. Im Folgenden erwarten Sie die Reden, die bei der Geburtstagsfeier des Institutes am 5.10.2011 in der Katholischen Akademie in Berlin gehalten wurden. Des Weiteren erhalten Sie einen Überblick über unsere Veranstaltungen, Veröffentlichungen und Projekte. Die Beiträge zeigen, welche Wirkungskraft das Institut in den vergangenen 10 Jahren auf den verschiedenen Ebenen entfaltet hat und wie es seinen Gründungsauftrag, der an Aktualität nicht verloren hat, in die Praxis umsetzt.



*Prof. Dr. Ute Lindauer*



Dr. Maria-Luise  
Schneider

## GRUSSWORT ZUM 10-JÄHRIGEN BESTEHEN DES IMEW

DR. MARIA-LUISE SCHNEIDER  
STELLVERTRETENDE DIREKTORIN KATHOLISCHE AKADEMIE IN BERLIN

LIEBE FRAU DR. GRÜBER,  
SEHR GEEHRTE DAMEN UND HERREN,

ich freue mich sehr, dass ich mit diesem Grußwort die Verbundenheit der Katholischen Akademie in Berlin, aber auch meine persönliche Verbundenheit mit dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft ausdrücken kann, erinnere ich mich doch sehr gut an die Anfangsphase und an gute Kooperationen.

Auch wenn das Institut weltanschaulich und religiös nicht gebunden ist, so finden sich in der evangelischen und katholischen Kirche so viele gemeinsame Perspektiven und Anliegen, dass das IMEW gerade auch für die Kirchen ein wichtiger Think Tank geworden ist, den man nicht mehr missen möchte.

Ich möchte an dieser Stelle gerne an Bischof Franz Kamphaus erinnern, der damals bei der Eröffnungsveranstaltung des Instituts sprach und der eine immens wichtige und inspirierende öffentliche Stimme in der Stammzell- und PID-Diskussion vor 10 Jahren war.

Sie alle hier im Saal haben einen guten Überblick darüber, was das IMEW darstellt und was es leistet, aktuell etwa bei der Arbeit für Disability Mainstreaming. Deshalb erlaube ich mir einen subjektiven Blick darauf, was mir besonders wichtig an der Arbeit des Instituts ist und warum ich mich sehr freue, dass es sich im zarten Alter von 10 Jahren bereits so gut etabliert hat.

Das Institut wurde mit dem Ziel gegründet, ein Reflexionsdefizit in den Geistes- und Kulturwissenschaften hinsichtlich der neuen biotechnologischen Entwicklungen zu beheben und die Belange behinderter und chronisch kranker Menschen wissenschaftlich, öffentlich und politisch sowie rechtlich zu vertreten.

Es hat diese Aufgabe nun gerade nicht mit dem Gestus einer einfachen Lobby-Organisation umgesetzt, und dies war von Anfang an sicher eine große Stärke. In einer Zeit, in der die Berufung auf einen Benachteiligungs- und Minderheitenstatus etwas inflationäre Züge angenommen hat, ging es stets darum, Krankheit und Behinderung als Aspekt des allgemein Menschlichen und der sozialen und humanen Normalität aufzuweisen und daraus besondere Aufmerksamkeit und konkrete Regelungsbedarfe für die aktuell und akut Betroffenen abzuleiten.

In unserer Gesellschaft, die die Freiheit des Einzelnen glücklicherweise hochschätzt, hat der Satz „Das kann jeder oder jede nur für sich selbst entscheiden“, fast schon dogmatische Geltung erlangt. Das IMEW fragt beharrlich nach den Prämissen dieses Satzes in medizinethischen und biotechnologischen Anwendungsbereichen. Wenn es um die Arbeit am Begriff geht, etwa um Begriffe von Autonomie und Selbstbestimmung, dann ist stets bewusst, dass es hier um Lebensfragen und mithin um Fragen von Leben und Tod geht. Diese Arbeit am Begriff kann meiner Ansicht nach gar nicht hoch genug eingeschätzt werden.

Die Orientierung an allgemeinen wissenschaftlich-methodologischen Standards und an einer – natürlich wissenschaftstheoretisch reflektierten – Objektivität hat dieser Arbeit am Begriff außerordentlich gut getan.

Wenn das IMEW sich mit Phänomenen von Diskriminierung, Normierung oder Normalisierung befasst, so bleiben diese Analysen nie bei der Erkenntnis stehen, dass diese oder jene Mentalität oder Handlungsweise Ergebnis sozialer Konstruktion und damit relativ und änderbar ist. Für das IMEW sind solche Überlegungen möglicher Ausgangs- und nicht selbst-

zufriedener Schlusspunkt von Forschung.

Und ich vermute dahinter mehr als nur das Wissen, dass mit der Arbeit am Begriff die praktische Arbeit der Veränderung sozialer Realität noch lange nicht getan ist. Das IMEW buchstabiert die Dinge aus, bis hinein in die komplizierten sozialrechtlichen Verästelungen des Sozialgesetzbuches und der nationalen und internationalen Programme und Konventionen, und meidet auch nicht Finanzierungs- und Umverteilungsfragen. Mir scheint, dass auch hier wieder das Vertrauen in eine geteilte Realität menschlicher Moralität und der Sinn für den geteilten Raum menschlicher Erfahrung die leitende Idee ist.

Neben Beiträgen aus diskursanalytischem und kulturkritischem Geist heraus bewahren das IMEW und die es tragenden Institutionen ein Blick auf den Eigensinn, die Unberechenbarkeit und auch Tragik des Lebens. Wir werden immer wieder daran erinnert, dass wir alle Übende sind, die früher oder später persönlich konfrontiert sind mit der Frage: Wie stehe ich selbst mit meinen moralischen Ansprüchen da, die ich auch selbst mit einlösen und nicht vollständig an „die Gesellschaft“ delegieren kann?

Wir werden dieses Vertrauen in eine geteilte Realität und Verantwortung noch dringend brauchen in den ja jetzt schon wogenden Debatten um die weiteren Entwicklungen bei Gentests und embryonalem Gen-Screening und vielen weiteren biotechnischen Innovationen, die Kontrolle und Planung im Kontext individueller Lebensführungsoptimierung verheißen.

Ich bin sicher, dass das IMEW in diesen Debatten ein Akteur sein kann, der diese individuellen Sehnsüchte nach Optimierung von Kontrolle und Lebensglück nicht denunziert, aber eben hartnäckig daran erinnert, dass die Idee einer individuellen Ausschlussstrategie gegenüber Krankheit und Behinderung oder das Streben nach verbesserten genetischen Dispositionen von einem utopischen, unrealen Überschuss gekennzeichnet sind.

Das breite Netzwerk an Trägerinstitutionen mit Erfahrungswissen aus erster Hand und die Ausrichtung auf Politikberatung machen das so gewonnene

Wissen besonders fruchtbar. Und hier scheint es mir wiederum gelungen, dass das IMEW, wo es seine advokatorische Rolle wahrnimmt, jenen dauergequälten, alarmistischen Ton vermeidet, der so manche sozialpolitischen Diskussionsfelder durchzieht. Dass es ernst ist, merkt man auch so. Ich will diesen Stil bewusst nicht pragmatisch, sondern nüchtern nennen.

Aus diesem Verzicht auf falsches Getöse oder dem direktiven Umgang mit Fakten und Expertisen erwächst eine doppelte Glaubwürdigkeit und Leistungsfähigkeit – wissenschaftlich und politisch-praktisch.

Dass dies alles mit einem äußerst überschaubaren Mitarbeiterstab geleistet wird, möchte ich nicht besonders erwähnen – es könnte staatsanwaltliche Ermittlungen wegen Verdachts auf Selbstausbeutung nach sich ziehen.

Mein einziger Wunsch an das IMEW ist es, dass sich im Laufe der kommenden Jahre vielleicht ein anderer Begriff für „Mainstreaming“ finden lässt, der dann möglicherweise sogar ins Englische übersetzt und in die angelsächsische Debatte zurückgespielt werden könnte. Ich würde dafür persönlich eine Kiste Wein spendieren.

**Ich wünsche dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft eine wirkungsmächtige Zukunft!**



Dr. Katrin Grüber

## RÜCKBLICK

DR. KATRIN GRÜBER  
INSTITUTSLEITERIN DES IMEW

SEHR GEEHRTE DAMEN UND HERREN,

es ist mir eine sehr große Freude, mit Ihnen gemeinsam einen Blick auf die vergangenen zehn Jahre zu werfen, damit auch diejenigen, die uns noch nicht so lange kennen, wissen wo wir herkommen. Dann, denke ich, wird auch deutlich, wie viel sich in dieser Zeit getan hat.

Zu Beginn mussten wir viel erklären. Nicht alle haben verstanden, dass angesichts der bereits bestehenden zahlreichen Ethik-Institute ein weiteres Institut notwendig sei – oder sie meinten, es gäbe doch den Ethikrat bzw. die Enquete-Kommission. Durch unsere Veranstaltungen und Publikationen haben wir gezeigt, dass es eine Bereicherung für die Bio- und Medizinethik darstellt, wenn sie auch die Perspektive Behinderung berücksichtigt und wenn in bio- und medizinethischen Diskursen Menschen mit Behinderungen vertreten sind. Dies hätte es auch schon vorher geben können – aber es gibt das erst, seit es das IMEW gibt.

Wir machen beides: wir tragen die Perspektive Behinderung in andere Diskurse hinein und wir befördern den Dialog zwischen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und Menschen mit Behinderungen. Dabei gilt es auch, Berührungängste zu überwinden. Es war auf der Veranstaltung im Jahr 2003, dass Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen uns fragten, wie sie sich verhalten sollten, wenn sie eine andere Meinung als die anwesenden Menschen mit Behinderung hätten. Nach unser Erfahrung gibt sich das Unbehagen relativ schnell, wenn man den richtigen Rahmen schafft und eine vertrauensvolle Atmosphäre. Und manchmal hilft auch ein gemeinsames Abendessen, so beispielsweise bei einer Veranstaltung in Paris mit dem Titel: Biomedizin verstehen – Menschen mit Behinde-

rungen zuhören. Von Anfang an erreichen wir, dass auf unseren Veranstaltungen Begegnungen stattfinden zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen und zwischen der Wissenschaft und der Gesellschaft.

Wir sind als unabhängige wissenschaftliche Einrichtung gegründet worden, die von neun Verbänden von und für Menschen mit Behinderungen getragen wird. Allein diese Konstruktion unterscheidet uns von anderen wissenschaftlichen Einrichtungen und hat den einen oder anderen potentiellen Geldgeber davon abgehalten, uns für ein Projekt zu beauftragen. Und in diesen Fällen hat sich meine Befürchtung, die ich auf der Eröffnungsveranstaltung vor zehn Jahren geäußert habe, bewahrheitet: nicht alle verstehen die Notwendigkeit parteilicher Forschung – denn das sind wir bei aller Unabhängigkeit. Innerhalb der Wissenschaft wurde das Konzept allerdings sehr schnell verstanden und akzeptiert – da war ich in meiner Prognose zu vorsichtig. Ein Zeichen dafür ist, dass wir sehr rasch nach unserer Gründung von der Vereinigung der Europäischen Medizinethischen Zentren, der European Association for Centres of Medical Ethics, gebeten wurden, Mitglied zu werden. Wir sind der Anfrage gerne nachgekommen.

Zu Beginn standen für uns ausschließlich Fragen rund um die Bio- und Medizinethik im Fokus, ob am Anfang des Lebens oder am Ende. Im Laufe der Jahre haben wir die Themenpalette erweitert. Ein wichtiges Jahr war dabei das Jahr 2007, das Europäische Jahr der Chancengleichheit. Impulsgeber war der frühere Beauftragte der Bundesregierung für Menschen mit Behinderung, Herr Haack, den ich herzliche begrüße, bei dem ich zum ersten Mal den Begriff Disability Mainstreaming las.

Ich war begeistert und habe damals gedacht, wa-

rum fordern nicht alle Verbände von und für Menschen mit Behinderung, dass Behinderung überall vorkommt und das so geplant wird, dass die Belange von vorneherein berücksichtigt werden? Denn genau das meint Disability Mainstreaming. Es ist doch ermüdend und ärgerlich, wenn Kritik immer erst dann vorgetragen werden kann, wenn es zu spät ist. Wir haben uns des Themas angenommen und versuchen, es seit jener Zeit zu verbreiten und zu verankern. Wir wollen, dass die Perspektive Behinderung überall verankert wird – in der Wissenschaft, in der Politik und in der Gesellschaft. So lautet unsere Vision. Im Grunde haben wir das in der Medizin- und Bioethik von Anfang an gemacht – wir haben es nicht so genannt. Jetzt nennen wir es so und wir machen es auch so.

Ein weiterer Meilenstein, der unsere Arbeit geprägt, tiefgreifend verändert und beflügelt hat, ist die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Wahrscheinlich geht das vielen im Raum hier so. Durch sie wird in vielen Bereichen die Perspektive Behinderung selbstverständlicher berücksichtigt. Es erlauben sich weniger, das Thema Behinderung zu vernachlässigen, seit es die UN-Konvention gibt.

Und wir als Institut versuchen unseren Teil dafür zu tun, dass dies so bleibt, und dass die Übertragung und Übersetzung der Ziele der UN-Konvention in die Praxis erfolgt, ob auf der europäischen oder der kommunalen Ebene. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist aber auch unsere normative Grundlage. Bereits in der Gründungserklärung wird ein ausdrücklicher Bezug zur Menschenwürde und zu den Menschenrechten hergestellt – und die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung schafft keine Sonderrechte, sondern präzisiert und konkretisiert die allgemeine Erklärung der Menschenrechte.

Lassen Sie uns noch einen Blick in die Gründungszeit des Instituts werfen. Damals wurde heftig über die sogenannte Bioethik-Konvention des Europarates diskutiert. Im Fokus stand die Tatsache, dass

die Bioethik-Konvention fremdnützige Forschung an Menschen im Wachkoma, mit Demenz oder mit schweren Behinderungen zulässt. Dies hat zu viel Kritik der Kirchen und von Verbänden von Menschen mit Behinderungen geführt.

Aus diesem Anlass heraus entstand die Idee, ein Institut zu gründen, um die Verbände auf einer wissenschaftlichen Grundlage argumentativ zu unterstützen. Dieser Aufgabe werden wir gerecht – insbesondere indem wir Stellungnahmen für die Gesellschafterverbände vorbereiten und indem wir Konzepte entwickeln. Dabei fühlen wir uns nach wie vor den Menschen mit schweren Behinderungen besonders verbunden. Dies zeigt sich auch am unlängst entwickelten Teilhabekonzept, das auch auf Menschen mit schweren Behinderungen anwendbar ist.

Die letzten zehn Jahre sind schnell vergangen und es ist viel passiert. Wir hatten zahlreiche Ideen und wir haben einiges davon umgesetzt. Es hat Ereignisse gegeben, die bei der Gründung nicht vorherzusehen waren – auch sehr positive so wie die UN-BRK. Ich bin ziemlich sicher, dass auch in den nächsten zehn Jahren noch sehr viel geschehen kann – und auch muss. Ich hoffe, Sie sind weiter mit dabei und bleiben uns weiterhin gewogen.

Ich ende mit einem Dank an diejenigen, die das Institut gegründet, auf den Weg gebracht haben und unterstützen: den Gesellschafterverbänden, der Aktion Mensch, den Spendern und Förderern und den Kooperations- und Gesprächspartnern und nicht zuletzt meinen hochmotivierten Kolleginnen und Kollegen.



Prof. Dr.  
Gerhard Robbers

## FESTVORTRAG

PROF. DR. GERHARD ROBBERS

MITGLIED DES KURATORIUMS DES IMEW (SEIT NOVEMBER 2011)

**E**ine Grundfrage, die sich aller Ethik stellt, ist die nach Bindungen des Menschen – was ist richtig, was ist gut, was ist verantwortlich und verantwortbar.

Erlauben Sie, dass ich mich dieser Grundfrage aus verfassungsrechtlicher Sicht zu nähern suche – ich habe keine andere Entschuldigung dafür als die, dass ich nun einmal von Beruf Jurist bin; aber irgendwie ist das ja vielleicht auch nicht das Schlechteste.

Ich möchte nach dem Verhältnis von Recht und Ethik fragen: Stellt die Ethik nur Anforderungen an das Recht – von außen – oder ist die Ethik Teil des Rechts selbst. Anders ausgedrückt: Gründet das Recht im freien Kurationsakt des Volkes (oder eines sonstigen Machthabers) oder verliert das Recht seinen Charakter als Recht, wenn es grundlegenden ethischen Bindungen widerspricht.

Dabei möchte ich zunächst dem Positivismus Referenz erweisen: Ich möchte mich dem Grundgesetz zuwenden, dem Wortlaut der Verfassung. Die Bezüge des Grundgesetzes zu einem überpositiven Recht sind deutlich. Sie werden heute im rechtswissenschaftlichen Diskurs allerdings minimiert, oft beiseitegeschoben und in ihrer Relevanz geleugnet. Das ist in einer Zeit verständlich, die rechtlich mit sich selbst im Reinen ist, in der das richtige Recht durch das positive Recht im Allgemeinen nicht bedroht erscheint. Dem Wortlaut des Grundgesetzes wird diese Auslegung, diese Minimalisierung des überpositiven Rechts aber nicht gerecht. Sie ist auch in der Sache falsch.

Das Grundgesetz stellt sich selbst und bereits in der Präambel unter die Verantwortung vor Gott und den Menschen. Sie beginnt mit den Worten: „Im Bewusstsein seiner Verantwortung vor Gott“ – damit bezieht sich die Verfassung auf die Dimension der Transzen-

denz. Das Grundgesetz sieht sich von vornherein nicht absolut. Alles von der Verfassung abgeleitete und in der Verfassung gesetzte Recht bleibt in dieser Verantwortung gebunden. In Bezug auf den Menschen – „Im Bewusstsein seiner Verantwortung vor den Menschen“ heißt es – bezieht sich die Verfassung auch auf die Idee der Verallgemeinerungsfähigkeit, auf die Gleichheit des Rechts.

Und weiter: Art. 2 Abs. 1 GG spricht vom Sittengesetz als Grenze der freien Entfaltung der Persönlichkeit. Art. 6 Abs. 2 GG anerkennt das Recht der Eltern auf Pflege und Erziehung ihrer Kinder als ihr natürliches Recht – ein klares Bekenntnis zu naturrechtlichen Bindungen.

Die Verpflichtung zu Achtung und Schutz der Menschenwürde verpflichtet nach Art. 1 Abs. 1 GG auch den Verfassungsgesetzgeber – alle staatliche Gewalt. Die Menschenrechte erklärt Art. 1 Abs. 2 GG zur Grundlage jeder menschlichen Gemeinschaft; sie sind unveräußerlich – also auch der Verfassung vorgegeben. Art. 79 Abs. 3 GG verbietet Änderungen des Grundgesetzes, die die in Art. 1 und 20 GG niedergelegten Grundsätze berühren: Menschenwürde, Bindung an die Grundrechte, Demokratie, Rechts- und Sozialstaatlichkeit, Republik und Bundesstaatlichkeit. Dies geschieht nicht zum Zweck bloßen Systemerhalts. Es stellt sich in die Tradition der vernunftrechtlichen Menschenrechtserklärungen und nimmt die Erfahrung der moralischen Verwüstung Deutschlands im Nationalsozialismus auf.

Der Wortlaut des Grundgesetzes bleibt deutlich: die Verfassung dürfte nicht anders, auch wenn sie könnte, auch wenn sie wollte. Deutlich ist auch, dass diese Auslegung der entscheidenden Überzeugung im Parlamentarischen Rat entspricht.

Die neopositivistische Verneinung dieser Bindungen kann also schon gegen den Wortlaut der Verfassung nicht durchdringen.

Was aber ist der Inhalt dieses auch vom Grundgesetz anerkannten überpositiven Rechts? Was sind die Bindungen des positiven Rechts? Woran ist das Recht gebunden? Vielleicht doch an die Natur, an die Natur des Menschen? Man spricht heute nicht mehr gern vom Naturrecht.

Die Naturrechtsdebatte hat sich historisch entwickelt. Wenn heute – zu Recht – der Eindruck besteht, dass eher selten von Naturrecht gesprochen wird, so darf das über die weiterhin ungebrochene Stärke in der Substanz nicht hinwegtäuschen. Es hat sich lediglich die Einkleidung gewandelt. Was früher unter Naturrecht diskutiert worden ist, erscheint heute unter dem Topos der Menschenrechte. Und der Anspruch der Menschenrechte auf Allgemeingültigkeit ist ungeboren.

Ich möchte im Folgenden empirisch vorgehen und die Verfassungsvergleichung stärker ins Blickfeld rücken. Verfassungsvergleichung kann zeigen, wo es Gemeinsamkeiten gibt und wo Unterschiede.

Schon ein erster Überblick zeigt, dass heute in so gut wie allen politischen Gemeinwesen geschriebene Verfassungen bestehen: Das Recht soll geschrieben sein, es soll öffentlich sein, es soll einen verbindlichen Mittelpunkt haben – erste Prinzipien, in denen das Recht gebunden ist. So gut wie alle Staatsverfassungen haben heute Grund- und Menschenrechtskataloge in sich: Das Recht soll bestimmte Inhalte haben. Diese Inhalte variieren, aber sie variieren weniger als oft angenommen, und wo sie variieren, lassen sich bestimmte Muster erkennen.

Durchgängig anerkannt sind einige, relativ einfache spezifische Schutzgüter der Menschenrechte: Leben, Unversehrtheit des Körpers, Schutz gegen willkürliche Verhaftung, Bewegungsfreiheit, durchaus auch Meinungsfreiheit, Vereinigungsfreiheit, persönliches Eigentum und auch die Glaubensfreiheit. Es betrifft dies Schutzgüter, deren Beeinträchtigung unmittelbar und durchgängig persönliches Leiden

erzeugt. Wem ein Glaube aufgezwungen wird, leidet – überall auf der Welt. Wer gefoltert wird, leidet – jeder Mensch. Menschenrechte als Schutz gegen Leidensdruck, als historisch gewachsene, aber universal erfahrbare Antwort auf Bedrängnissituationen gelten dort, wo solches Leiden erfahrbar wird. Das ist überall. Das ist das Feld der Universalität der Menschenrechte.

Die Universalität der Grundaussage begegnet Einschränkungen. Dies ist stets dort der Fall, wo einzelne Schutzgüter in Konflikt oder in Konkurrenz zueinander stehen. Es kann sein, dass individuelles Leben gegen individuelles Leben steht. Es kann sein, dass die Existenz der Gemeinschaft eines ideellen, ideologischen Zusammenhaltes bedarf, der mit dem individuellen Glauben einzelner kollidiert. Die Auflösung solcher Kollisionslagen, die Zusammenordnung der unterschiedlichen Schutzinteressen ist heute das Feld der Partikularität der Menschenrechte. Die Verfassungsvergleichung zeigt empirisch, dass die Schutzgüter im Kern universal anerkannt sind. Die Auflösung von Konflikten der Schutzgüter dagegen ist höchst umstritten. Es ist hier, wo kulturelle, wirtschaftliche, militärische, medizinische Bedürfnisse konkrete und oft divergierende, partikuläre Lösungen verlangen. Die Zusammenordnung der oft gegenläufigen Rechte und Interessen ist das Feld auch der politischen Auseinandersetzung auch in unserem Land.

Die dabei bestehende Vielfalt der Auffassungen hat im Übrigen bisweilen Auswirkungen auf die Beschreibung der Schutzgüter. Das gilt heute besonders im Blick auf das Recht auf Leben für die Frage des Beginns und des Endes menschlichen Lebens.

Es lässt sich hieraus eine universale Bindung des Rechts erschließen: Das Recht soll Leiden vermeiden.

Menschenrechte sind aber nicht nur Schutz gegen Leiden. So wichtig diese Dimension ist, Menschenrechte erschöpfen sich in dieser negatorischen Funktion nicht. Menschenrechte haben ebenso positive, konstruktive Funktion. Menschenrechte konstituieren Institutionen wie die Ehe, das Eigentum, den Vertrag, Parlamente im Einzelnen und den politischen

Prozess im Allgemeinen. Hier liegt ein weites Feld der Partikularität.

**Deshalb haben Grundrechte auch ihre Funktion als Schutzrechte. Grundrechte schützen auch die Wahrnehmung von Möglichkeiten.**

Wenn ich das auf einige aktuelle Fragen anwenden darf, möchte ich das anhand der Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik tun. Dieses Problemfeld ist mit der jüngsten Gesetzgebung nicht erledigt, es ist eigentlich erst wirklich eröffnet worden.

Sie zeigt nur umso deutlicher, wie wichtig weitere und breitere Diskussion ist. Im Vorfeld der Gesetzgebung hat es ja auch einen Bericht der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz vom März dieses Jahres gegeben, der die Präimplantationsdiagnostik sehr weitgehend befürwortet hat. Als einer der fünf Autoren des abweichenden Votums zu diesem Bericht möchte ich mir erlauben, auf einige Überlegungen aus dieser Gegenmeinung zurückzugreifen.

Die Präimplantationsdiagnostik führt im Ergebnis zu einer Selektion von Leben. Diejenigen Embryonen, bei denen der unerwünschte genetische Defekt gefunden wird, werden „beiseite gelegt“. Es wird ein „Leben auf Probe“ geschaffen. Damit entscheiden diejenigen, die die Präimplantationsdiagnostik durchführen, letztendlich über Leben oder Nicht-Leben eines Individuums. Diese Selektion räumt nicht-behindertem Leben einen Vorrang vor behindertem Leben ein.

Eine Selektion von menschlichen Embryonen mit einem bestimmten genetischen Defekt wird auch Rückwirkungen auf den Umgang mit behinderten Menschen insgesamt haben. Die Erfahrungen zeigen schon heute, dass der gesellschaftliche Druck auf diejenigen, die sich entscheiden, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, zunimmt, wenn Möglichkeiten für die Verhinderung behinderten Lebens geschaffen werden.

Nun wird oft behauptet, dass sich in den Ländern, in denen die Präimplantationsdiagnostik seit etwa

20 Jahren praktiziert wird, solche Effekte bisher nicht eingestellt hätten. Es ist aber sehr zweifelhaft, ob diese Einschätzung wirklich stimmt. Das verschließt die Augen vor allgemein bekannten und offenbaren Ausweitungen bis hin zur Auswahl von Embryonen zum Zweck der späteren Organspende. Solche Auswahl ist eine nicht hinzunehmende Verzweckung des Menschen, die mit dem verfassungsrechtlichen Schutz der Würde des Menschen unvereinbar ist.

Die Präimplantationsdiagnostik ist – was ihre praktischen Folgen betrifft – nur unter der Voraussetzung möglich, dass einer befruchteten Eizelle nicht das gleiche Lebensrecht zugesprochen wird wie einem neugeborenen Kind, dass vielmehr die Schutzwürdigkeit menschlichen Lebens „graduell“ unterschiedlich ausfällt. Manche sagen, das Menschsein fange erst mit der Ausbildung bestimmter konkreter Fähigkeiten an. Da definiert man einen Teil der Menschen aus dem Menschsein hinaus. Das ist unvereinbar mit der Menschenwürde aller Menschen und dem daraus sich ergebenden Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Geschichte der Menschenrechte ist eine Geschichte allmählicher Ausweitung und immer konsequenterer Zuschreibung auf alle Menschen. Erst im 20. Jahrhundert haben Frauen, indigene Völker, Menschen mit verschiedener Hautfarbe, Kinder und behinderte Menschen die volle Anerkennung ihrer gleichen Würde erlangt. Die zentrale Erkenntnis dieser historischen Entwicklung lautet: Wir dürfen um der Menschenwürde und der Menschenrechte willen die grundsätzliche Zuschreibung dieser Würde nicht davon abhängig machen, ob der betreffende Mensch über bestimmte Fähigkeiten, Eigenschaften, Merkmale, Bildungsgrade oder Herkunft verfügt. Wir dürfen die Zuschreibung von Würde und Lebensrecht nicht davon abhängig machen, ob sich bestimmte Merkmale wie Leidensfähigkeit oder ein zentrales Nervensystem ausgebildet haben. Genauso wenig können wir diese moralisch notwendige Zuschreibung vom Aufenthaltsort des Embryo (im Mutterleib oder außerhalb – vor der Nidation oder nach der Geburt) oder bestimmten genetischen Eigenschaften

abhängig machen. Deshalb ist der Gradualismus nicht mit der Universalität der Menschenwürde vereinbar. Das schließt nicht aus, dass es Ausnahmen geben kann, wie etwa im Blick auf nicht lebensfähige Embryonen; aber die Ausnahmen müssen sich besonders rechtfertigen.

Das ist gewiss eine Zumutung. Das ist schwierig. Es ist nicht einfach, sich vorzustellen, dass ein millimetergroßes Wesen ein Mensch sein soll. Dieses Vorstellungsvermögen muss erst noch wachsen. Das ist nicht nur, aber es ist auch eine Bildungsfrage. Und es ist eine Frage der schlichten Menschlichkeit. Unser Grundgesetz ist ohne Ethik nicht denkbar. Was dies im Einzelnen bedeutet, setzt die offene Diskussion voraus. Dazu bedarf es Foren der Auseinandersetzung. Dazu bedarf es der Bereitschaft aller, voneinander zu lernen und sich auch von anderen Auffassungen überzeugen zu lassen. Dem dient das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, das jetzt seit einem Jahrzehnt besteht. Es mögen noch viele Jahrzehnte folgen, Jahrzehnte der Arbeit, Jahrzehnte der Auseinandersetzung, viele Jahre der offenen Diskussion. Ad multos annos.



v.l.n.r. Dr. Jürgen Schneider, Martin Marquard



v.l.n.r. Volker Langguth-Wasem, Dr. Vanessa Lux



Ina Krause-Trapp

## RÉSUMÉ

INA KRAUSE-TRAPP

VORSITZENDE DER GESELLSCHAFTERVERSAMMLUNG DES IMEW

SEHR GEEHRTE DAMEN UND HERREN, LIEBE FREUNDE DES INSTITUTS MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT,

Die Initiative zur Gründung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft geht zurück auf das Ende der 1990er Jahre, als in Deutschland eine intensive gesellschaftspolitische Debatte darüber brandete, ob die Bundesrepublik das Europäische Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin unterzeichnen sollte. Die sog. Bioethik-Konvention sollte das Tor zur femdnützigen Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen öffnen. Zur gleichen Zeit gab es heftige Auseinandersetzungen um das Auftreten und die Thesen des australischen Philosophen Peter Singer.

Um hier ein Gegengewicht zu setzen und die offenkundige Lücke im biomedizinischen Ethikdiskurs zu schließen, taten sich neun Interessenverbände für Menschen mit Behinderung zusammen: Eine Dachorganisation von 109 Selbsthilfevereinen behinderter und chronisch kranker Menschen, zwei unabhängige Selbsthilfevereine, ein Sozialverband und fünf Fachverbände für Menschen mit geistiger, seelischer, körperlicher oder mehrfacher Behinderung gründeten gemeinsam das IMEW. Es erhielt den Auftrag, die biomedizinische und gesundheitsethische Entwicklung aus Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen wahrzunehmen und kritisch zu begleiten.

Parallel zu den Gründungsaktivitäten der Gesellschafterverbände des IMEW vollzog sich im deutschen Rehabilitations- und Teilhaberecht mit Inkrafttreten des Sozialgesetzbuchs Neuntes Buch (SGB IX) ein Paradigmenwandel, dessen Reichweite und Schubkraft noch niemand so recht vorausschauen konnte und der gerne mit der Kurzformel „Von der Institution zur Person“ benannt wird: Menschen mit Behinderung sollten nicht länger als Objekte staatlicher Fürsorge betrachtet, sondern als selbstbestimmte Subjekte, die

gleichberechtigt mit anderen am Leben in der Gesellschaft teilhaben, anerkannt werden. Dieser Paradigmenwandel erfuhr durch das Inkrafttreten des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen einige Jahre später eine herausragende Bestärkung.

Den Paradigmenwandel aufgreifend, bearbeitete das IMEW recht bald auch Fragestellungen aus dem Themenspektrum der sozialen und kulturellen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Hierbei wurde deutlich, dass die Arbeitsfelder des IMEW – Biomedizin und Gesundheitsethik einerseits, soziale und kulturelle Teilhabe andererseits – eng miteinander verwoben sind. Denn nur die vertiefte Befassung mit der Rechtsstellung der Menschen mit Behinderung und dem Gedanken der Inklusion vermag langfristig die im bioethischen Diskurs herausgearbeiteten Gefahren der Selektion und Marginalisierung des Lebens mit Behinderung einzudämmen!

Die Vision des IMEW, dass die Belange und Interessen von Menschen mit Behinderung bei allen Forschungsvorhaben und Gesetzesinitiativen von Anbeginn mitgedacht und berücksichtigt werden mögen („Disability Mainstreaming“), schlägt die Brücke zwischen den Arbeitsfeldern des IMEW, das sich inzwischen in verschiedenen wissenschaftlichen Projekten auch vertieft mit der Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen auseinandersetzt.

„Brauchen wir das IMEW heute noch?“ könnten wir fragen, wenn wir meinten, das IMEW habe sich vom Gründungsauftrag der Gesellschafterverbände entfernt. Wie wichtig das IMEW auch heute noch und gerade heute ist, ist allerdings schnell erkannt, wenn wir nur einige Stichworte aus der jüngsten Vergangenheit

aufrufen: MR Net, Präimplantationsdiagnostik, Frühtest auf Trisomie 21.

Das Forschungsnetzwerk German Mental Retardation Network (MR NET) wurde vom Bundesforschungsministerium (BMBF) mit insgesamt rund 4,1 Mio Euro gefördert. Ziel dieses Netzwerks ist es nach Angaben des BMBF, für das Krankheitsbild der mentalen Retardierung neue Erkenntnisse zu den genetischen Ursachen und den diagnostischen Möglichkeiten zu gewinnen sowie Therapiemöglichkeiten zu entwickeln. Es ist nicht zuletzt der entschlossenen Intervention des IMEW und seiner Gesellschafterverbände zu danken, dass das BMBF dem Antrag auf Verlängerung der Förderung nicht entsprochen hat.

Im Ethik-Forum der Gesellschafterverbände des IMEW wurden zum Thema Präimplantationsdiagnostik (PID) zwei Stellungnahmen verfasst, die überzeugende Gründe für ein Verbot der PID aufführten, frühzeitig in den politischen Meinungsbildungsprozess eingebracht wurden und dort vielfältige Beachtung fanden – auch wenn die Abstimmung im Deutschen Bundestag dann nicht zugunsten eines Verbots der PID ausfiel.

Ein aktuelles Thema für das Ethik-Forum ist die Einführung eines vorgeburtlichen Diagnoseverfahrens – einer einfachen Blutuntersuchung bei der werdenden Mutter – zur Erkennung des Down-Syndroms. Die Entwicklung des Verfahrens wurde vom Bundesforschungsministerium mit 230.000 Euro gefördert, der Hersteller will den Frühtest auf Trisomie 21 bis Ende des Jahres auf den Markt bringen.

Dies sind nur drei Beispiele. So wird es leider immer wieder Forschungsvorhaben und Gesetzesinitiativen geben, die mit dem Lebensrecht und der Würde behinderter Menschen nicht in Einklang stehen. Besondere Wachsamkeit gebührt derzeit z.B. der Frage genetischer Untersuchungen bei sog. nicht einwilligungsfähigen Personen, denn die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen setzt hier höchste Maßstäbe. Deshalb brauchen wir eine starke Stimme auf der Seite der Menschen mit Behinderung – die des IMEW, das nach zehnjährigem Bestehen weit

und tragfähig vernetzt ist in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft.

Die Gesellschafterverbände wollten mit dem IMEW ein wissenschaftlich unabhängiges Ethik-Institut schaffen. Mit der Einrichtung des Ethik-Forums im IMEW ist es gelungen, die Gesellschafterverbände in fundierten Stellungnahmen an die Politik zu Wort kommen zu lassen, ohne das Profil des IMEW als wissenschaftlich unabhängige Institution zu trüben. Auf diesen Erfolg blicken wir mit Zufriedenheit.

Das IMEW hat in den zehn Jahren seines Bestehens nicht nur Feste gefeiert, sondern auch beträchtliche Hürden zu überwinden gehabt – auch hierauf sei ein kurzer Blick geworfen.

**Zunächst danken wir der Stiftung Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch für ihre herausragend großzügige Anschubfinanzierung des IMEW.**

Bei Gründung des IMEW gingen die Gesellschafterverbände davon aus, bis zum Jahr 2006 eine Trägerstiftung mit einem Stammkapital von 10 Mio. Euro errichten zu können. Inwieweit diese Erwartung eine Fehleinschätzung darstellte, braucht nicht beantwortet zu werden. Fakt ist, dass eine Trägerstiftung bis heute nicht existiert. Auch den weiteren Bemühungen um Beschaffung freier Geldmittel blieb bislang der bahnbrechende Erfolg verwehrt. Wir haben uns zunächst auf die Gewinnung von Freunden und Förderern innerhalb der Gesellschafterverbände konzentriert – durchaus mit einiger positiver Resonanz. Inzwischen sind auch über die Verbandsgrenzen hinaus Freunde und Förderer hinzugetreten. Ihnen allen danken wir sehr herzlich für ihre zuverlässige Unterstützung!

Die Gesellschafterverbände selbst haben von Anfang an zur Grundfinanzierung des Instituts beigetragen, einige von ihnen tun dies bis heute. An dieser Stelle möchte ich gerne hervorheben, dass alle Gründungsgesellschafter das IMEW nach wie vor mittragen. Dies stellt schon für sich einen hohen Wert dar!



v.l.n.r. Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Prof. Dr. Ute Lindauer, Ina Krause-Trapp, Dr. Katrin Grüber



v.l.n.r. Robert Antretter, Pastor Dr. Johannes Feldmann, Prof. Dr. Dietmar Mieth, Volker Langguth-Wasem, Dr. Vanessa Lux

Dem Institut kommt zudem sehr viel ehrenamtliches Engagement zugute – hier sei mit großem Dank insbesondere die Arbeit des Kuratoriums und des Wissenschaftlichen Beirats genannt.

Im Übrigen mussten wir im Zuge der auslaufenden Startförderung der Aktion Mensch die Etatplanung auf Projektfinanzierung umsteuern. Dies bedeutet, dass nur solche Vorhaben realisiert werden können, für die eine Gegenfinanzierung aus Drittmitteln gesichert ist. Für ein Projekt mit biomedizinischem Schwerpunkt ist es indes außerordentlich schwierig, einen Auftraggeber zu finden! Dementsprechend bearbeitet das IMEW projektweise andere wichtige Themen. Den Gesellschafterverbänden sind die Aktivitäten des IMEW, die mit dem Gründungsauftrag intendiert waren, allerdings nach wie vor sehr wichtig. Deshalb arbeiten sie gemeinsam mit dem IMEW daran, eine Arbeitsstruktur und Rahmenbedingungen zu schaffen, die sicherstellen, dass das IMEW sich auch künftig vertieft mit den Entwicklungen in der Biomedizin und Gesundheitsethik befassen kann, damit die „andere Perspektive“ – die Perspektive der Menschen mit Behinderung – in der Bürgergesellschaft immer breiter Platz greift.

Wir sind auf einem guten Weg! Aber wir dürfen in unseren gemeinsamen Anstrengungen um die Sicherung der Zukunft des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft nicht nachlassen!

VIELEN DANK.

## IMPRESSIONEN DER IMEW 10-JAHRES-FEIER



Moderation – Dr. Michael Wunder



Musik - Mark & The Gipsy Gentlemen



## DAS IMEW WIRKT IN WISSENSCHAFT, POLITIK UND GESELLSCHAFT



„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

*Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages*



„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 RÖSPELE

*Mitglied des Deutschen Bundestages*

„Die Arbeit des IMEW, das ich seit vielen Jahren unterstütze, bildet einen genauso deutlichen, wie wohl-tuenden Akzent gegen die Kräfte in der Forschungs-landschaft, die sich vom Lebensschutz anscheinend völlig entfernt haben. Ausgehend vom Kongress „Die Würde des Menschen ist unantastbar - Gegen den Zu-griff 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*

„In den letzten 10-20 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 Angepasstheit.

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 und ich hoffe, dass ich auch in den folgenden Jahren auf diese Inspiration zählen kann. Bitte weiter so!”



DR. ROUVEN PORZ  
*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 Landschaftsverbands Rheinland*

„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.*

## GREMIEN

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

### GESELLSCHAFTERVERSAMMLUNG

Neun Organisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe sind die Gesellschafter des IMEW.

Die neun Gesellschafter des IMEW entsenden laut Gesellschaftsvertrag des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft jeweils eine Vertreterin oder einen Vertreter in die Gesellschafterversammlung. Derzeit sind das:



**Frau Ina Krause-Trapp**  
für den Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e. V. (Vorsitzende)

**Herr Rolf Drescher**  
für den Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (stellvertretender Vorsitzender)

**Herr Dr. Horst Graf v. Schweinitz**  
für die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V.

**Herr Volker Langguth-Wasem**  
für die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.

**Herr Heinrich Fehling**  
für den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust**  
für die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

**Herr Dr. Thorsten Hinz**  
für die Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V.

**Frau Dr. Sigrid Arnade**  
für die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V.

**Herr Josef Müssenich**  
für den Sozialverband VdK Deutschland e. V.

Die Gesellschafterversammlung wählt das Kuratorium.

### KURATORIUM



**Frau Prof. Dr. Ute Lindauer** (Vorsitzende)  
**Frau Andrea Fischer** (stellv. Vorsitzende)  
**Herr Prof. Dr. Rüdiger Grimm**  
**Herr Karl Hermann Haack**  
**Frau Brigitte Huber**  
**Frau Cristiane Regensburger**  
**Herr Prof. Dr. Gerhard Robbers**  
**Herr Dr. Michael Wunder**  
**Frau Barbara Vieweg**  
**Herr Alfred Zinke**

Das Kuratorium wählt den Wissenschaftlichen Beirat.

### WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT DES IMEW



**Herr apl. Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl** (Vorsitzender)  
**Frau Dr. Katrin Bentele**  
**Herr Prof. Dr. Markus Dederich**  
**Frau Prof. Dr. Theresia Degener**  
**Herr Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner**  
**Frau Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann**  
**Prof. Dr. Eberhard Klaschik**  
**Frau Prof. Dr. Swantje Köbsell**  
**Frau Univ.-Prof. Dr. Elisabeth List**  
**Herr Dr. Christian Mürner**  
**Frau Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski**  
**Frau Prof. Dr. Anne Waldschmidt**  
**Herr Prof. Dr. Andreas Zieger**

## VERÖFFENTLICHUNGEN – EINE AUSWAHL

### IMEW EXPERTISE

ISSN 1612-6645

In dieser Schriftenreihe veröffentlichen wir vor allem Gutachten, Handreichungen und die Texte der Trägerinnen des IMEW-Nachwuchspreises.

Hans-Walter Schmuhl:

Exklusion und Inklusion durch Sprache –  
Zur Geschichte des Begriffs Behinderung,  
IMEW Expertise 11, 2010

Helen Kohlen:

Klinische Ethikkomitees und die Themen der Pflege,  
IMEW Expertise 10, 2009

Jan Cantow, Katrin Grüber (Hrsg.):

Eine Welt ohne Behinderung  
- Vision oder Alptraum?,  
IMEW Expertise 9, 2009

Cordula Mock:

Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik,  
IMEW Expertise 8, 2007

Anika Mitzkat:

Die Stellung von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung in Abhängigkeit von Dritten,  
IMEW Expertise 7, 2007

Christine Riegler:

Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive,  
IMEW Expertise 6, 2006

Marcus Düwell/Liesbeth Feikema:

Über die niederländische Euthanasiepolitik und -praxis,  
IMEW Expertise 5, 2006

Alexandra Manzei:

Stammzellen aus Nabelschnurblut,  
IMEW Expertise 4, 2005

Vanessa Lux:

Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik,  
IMEW Expertise 3,  
dritte überarbeitete und aktualisierte Auflage 2007

Vera Kalitzkus:

Biomedizin und Gesellschaft,  
IMEW Expertise 2, 2003

Marianne Hirschberg:

Die Klassifikationen von Behinderung der WHO,  
IMEW Expertise 1, 2003

### AKTUELLE VERÖFFENTLICHUNGEN

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

Haben Menschen, die ihr Leben lang „be-hindert“ werden, im Alter andere Bedürfnisse als Menschen, die erst in der dritten Lebensphase mit Behinderungen konfrontiert werden? Wo liegen die Unterschiede, wo die Gemeinsamkeiten und wie passt die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in dieses Bild? Mit diesen Fragen beschäftigten sich im April 2010 die TeilnehmerInnen der gemeinsamen Fachtagung des Deutschen Roten Kreuzes und des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft in Berlin. Die Broschüre „Alter und Behinderung – Behinderung und Alter. Herausforderungen für die Gesellschaft“ fasst verschiedene Perspektiven zusammen.

Folgende Publikationen sind die Ergebnisse von Forschungsprojekten (s. S. 21):

#### *Disability Mainstreaming in Berlin*

##### *– das Thema Behinderung geht alle an*

Katrin Grüber, Stefanie Ackermann, Michael Spörke  
IMEW PROJEKT 2011, ISBN 978-3-9811917-3-8,  
Broschiert, 42 Seiten

Eine Kurzfassung der Studie ist in der Reihe IMEW konkret erschienen:

#### *Disability Mainstreaming in Berlin*

##### *– Behinderung geht alle an,*

Katrin Grüber, Stefanie Ackermann,  
IMEW konkret 14, 2011

#### *Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune,*

Klaudia Erhardt, Katrin Grüber, ISBN 978-3-7841-2053-9, 1. Auflage, August 2011, Kartoniert/Broschiert, 148 Seiten

Eine Kurzfassung der Studie ist in der Reihe IMEW konkret erschienen:

#### *Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune,*

IMEW konkret 15, Oktober 2011

Sie können die Publikationen gerne unter [info@imew.de](mailto:info@imew.de) bei uns bestellen. Zum Teil sind die Publikationen auch als barrierefreie Volltextversion über unsere Webseite abrufbar.

## VERANSTALTUNGEN – EINE AUSWAHL

### UMSETZUNG DER UN-KONVENTION

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zwischen Alltag und Vision  
Veranstaltung des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbands, Organisation: IMEW  
16. April 2008, Berlin

Die Verankerung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen – den Prozess mitgestalten  
Kooperationsveranstaltung des Paritätischen Gesamtverbandes mit dem IMEW  
25. Juni 2009, Berlin

Die Wirkung der Behindertenrechtskonvention auf die Rehabilitation in Deutschland – Impulse und Perspektiven  
Veranstaltung des NETZWERK ARTIKEL 3, der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW), der Arbeitsgruppe Recht und Politik der Rehabilitation und des IMEW  
14. und 15. Januar 2010, Berlin

Menschen mit Behinderung – weder Batman noch Bettler. Schlussfolgerung aus der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung für die Medien.  
Kooperationsveranstaltung des Paritätischen Gesamtverbandes mit dem IMEW  
29. September 2010, Berlin

Inklusion konkret – Die UN-Behindertenrechtskonvention vor Ort umsetzen  
Kooperationsveranstaltung des DRK mit dem IMEW  
21. und 22.03.2011, Berlin

Gleich und doch verschieden – Menschen mit und ohne Behinderungen  
Kooperationsveranstaltung des Paritätischen Gesamtverbandes mit dem IMEW  
14.12.2011, Berlin

### ENHANCEMENT

The Perfect Body. Between Normativity and Consumerism  
Veranstaltung der European Science Foundation und der Universität von Linköping  
Konferenzleitung: Dr. Katrin Grüber und Dr. Ursula Naue, Universität Wien  
09. bis 13. Oktober 2009, Linköping / Schweden

Good Life Better – anthropological, sociological and philosophical dimensions of enhancement – An interdisciplinary workshop for young scholars  
Kooperationsveranstaltung des Institutes für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung (Universität zu Lübeck) mit dem IMEW  
11. bis 16. Oktober 2010, Lübeck

### ETHIK

Das Sterben in die Mitte holen  
Kooperationsveranstaltung des IMEW, des Deutschen Behindertenrates und der Heinrich-Böll-Stiftung  
11. November 2005, Köln

Liegt alles Heil in der Diagnostik?  
Kooperationsveranstaltung des BeB mit dem IMEW,  
9. bis 10. Februar 2006, München

Autonomie in Abhängigkeit – kritische Anfragen an biomedizinische Diskurse aus advokatorischer Perspektive.  
Kooperationsveranstaltung von Prof. Dr. Dietmar Mieth, Tübingen mit dem IMEW  
Die Tagung wurde gefördert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft.  
5. und 6. Mai 2007, 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  
11. und 12. September 2008, Berlin

Menschenbilder in der (Medizin-)Ethik  
Jahrestagung der AEM in Zusammenarbeit mit der Charité Universitätsmedizin und dem IMEW  
24. bis 26. September 2009, Berlin

## PROJEKTE DES IMEW

Ziel der unabhängigen Forschungseinrichtung ist es, die Perspektive von Menschen mit Behinderung in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft zu verankern. Die Arbeit des IMEW erfolgt interdisziplinär und umsetzungsorientiert. Das Institut verbindet die Erarbeitung von wissenschaftlichen Konzepten mit der Implementierung in der Praxis. Ein wichtiges Anliegen des Instituts ist die partizipative Ausrichtung von Forschung und Forschungspolitik. Hinzu kommen verstärkt Themen der Selbstbestimmung und gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Dabei geht es insbesondere um die Wechselwirkung zwischen Behinderung und behindernden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, und um die Frage, wie eine soziale Umwelt aussehen muss, die eine weitgehend selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit ermöglicht, unabhängig vom Grad der Beeinträchtigung.

### AKTIONSPÄNE ZUR UMSETZUNG DER UN-BRK

Das IMEW nimmt einerseits die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen als normative Grundlage und leistet andererseits einen Beitrag zur Implementierung der UN-BRK in die Praxis.

#### Aktionsplan des Unternehmens Boehringer Ingelheim (Oktober 2011- Dezember 2011)

Das Pharmaunternehmen Boehringer Ingelheim hat als erstes Unternehmen in Deutschland einen eigenen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erstellt. Frau Dr. Grüber hat diesen Prozess wissenschaftlich begleitet. Der Aktionsplan ist zu finden beispielsweise unter <http://www.einfach-teilhaben.de>

#### Aktionsplan der gesetzlichen Unfallversicherung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (seit November 2010)

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) begleitet derzeit die gesetzliche Unfallversicherung bei der Umsetzung ihres Aktionsplans zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), der im November 2011 vom Vorstand der DGUV beschlossen wurde. Den Aktionsplan finden Sie unter <http://www.dguv.de/inhalt/presse/2011/Q4/aktionsplan/index.jsp>

Projektleitung: Dr. Katrin Grüber  
Projektmitarbeiterin: Stefanie Ackermann  
(seit Juni 2011), Carola Pohlen (bis März 2011)

### TEILHABE UND DISABILITY MAINSTREAMING

#### Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune (Mai 2009 - April 2011)

Die Studie, die vom Deutschen Caritasverband angeregt und von der Glückspirale finanziert wurde, behandelt die Frage, wie Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune wirksam gefördert werden kann. Es konnte außerdem anhand überzeugender Beispiele aufgezeigt werden, dass die Vorstellung von Teilhabe, die dieser Studie zugrunde liegt, auch auf Menschen mit schwerer Behinderung anwendbar ist. Die Publikation des Projektes kann beim IMEW bestellt werden.

Projektleitung: Dr. Katrin Grüber  
Projektbearbeitung: Klaudia Erhardt  
unter Mitwirkung von Dr. Marianne Hirschberg,  
Sascha Omid und Kathleen Wartenberg

#### Projekt Disability Mainstreaming in Berlin – das Thema Behinderung geht alle an (Mai 2010 – Juni 2011)

Das IMEW hat als erste wissenschaftliche Einrichtung die Idee des Disability Mainstreaming aufgegriffen und wirkt an der Verbreitung des Konzeptes und des Instrumentes mit. Im Auftrag der Senatsverwaltung Berlin, vertreten durch den Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderung, wurde untersucht, wo und wie Disability Mainstreaming Eingang in das Handeln der Berliner Verwaltungsinstitutionen gefunden hat. Die Ergebnisse der Studie sind im Juli 2011 veröffentlicht worden und können beim IMEW bestellt werden.

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

„Mit der Forschungsarbeit des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft ist der Grundstein für die Teilhabewissenschaft oder Teilhabeforschung gelegt.“



Dr. Franz Fink  
*Deutscher Caritasverband e.V.*

**EU-Projekt STACS**  
(Frühjahr 2007 bis Frühjahr 2009)

STACS steht für „Science, Technology and Civil Society - Civil Society Organisations, Actors in the European System of Research and Innovation“, auf Deutsch: „Wissenschaft, Technologie und Zivilgesellschaft - Organisationen der Zivilgesellschaft als Akteure im Europäischen Forschungs und Innovationssystem“. Das Projekt baut auf der Einsicht auf, dass die Europäische Vision einer Wissensgesellschaft einen frühzeitigen Dialog zwischen Wissenschaft, Politik und der Zivilgesellschaft erfordert, um die gesellschaftliche Relevanz der Forschung zu erhöhen

Es wurde von der Europäischen Kommission gefördert und hat gezeigt, unter welchen Bedingungen ForscherInnen und Nichtregierungsorganisationen gemeinsam Forschungsideen entwickeln und umsetzen können. Das IMEW konzipierte und organisierte gemeinsam mit DPI (Disabled Peoples' International) zwei Tagungen, 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“

Projektleitung: Dr. Katrin Grüber  
Projektmitarbeiterin: Barbara Schmelz  
(bis Mitte 2007), Klaudia Erhardt  
(ab November 2007)

**GENDIAGNOSTIK**

Das IMEW hat im Auftrag des Deutschen Bundestages Gutachten erstellt:

**Biobanken - Konzepte und Umsetzung**  
(November 2005)

Im Fokus des Gutachtens stand die Situation in Island und Großbritannien. Es wurde erstellt im Rahmen des Monitoring

„Biobanken für die humanmedizinische Forschung und Anwendung“

Gutachtenerstellung:

Dr. Katrin Grüber, Dr. Rainer Hohlfeld

Die folgenden zwei Gutachten zu Präimplantationsdiagnostik entstanden im Rahmen des Monitoring „Gendiagnostik/Gentherapie“:

**Präimplantationsdiagnostik**

- Praxis und rechtliche Regulierung in Belgien,  
(April 2003)

Gutachtenerstellung: Dr. Katrin Grüber

Praxis, rechtliche Regulierung und ethische Diskussion der Präimplantationsdiagnostik in Italien,  
(April 2003)

Gutachtenerstellung: Dr. Sigrid Graumann

Die Gutachten sind über die Website des IMEW abrufbar.

## SPENDEN

Da es für die Bearbeitung dieser bioethischen Themen kaum Projektmittel gibt, sind wir auf Spenden und vor allem Förderbeiträge angewiesen. Wir freuen uns, wenn Sie uns eine einmalige Spende zukommen lassen wollen. Bitte überweisen Sie dann auf das unten genannte Konto. Geben Sie im Betreff „Spende“ und Ihre vollständige Anschrift an, damit wir Ihnen die Spendenquittung zusenden können.

Bitte überlegen Sie auch, uns regelmäßig zu fördern. Wir senden Ihnen gerne eine Förderererklärung zu.

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.

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**