



Workshop des Sachverständigenrates
der Ärzteschaft der BAR
am 16. und 17. Oktober 2012
in Kassel

Herausgeber:

Bundesarbeitsgemeinschaft
für Rehabilitation (BAR) e.V.

Solmsstraße 18

60486 Frankfurt/Main

Telefon: +49 69 605018-0

Telefax: +49 69 605018-29

info@bar-frankfurt.de

www.bar-frankfurt.de

Frankfurt/Main

April 2014

Ansprechpartner:

Dr. med. Wolfgang Cibis

wolfgang.cibis@bar-frankfurt.de

Inhalt

	Seite
Vorwort	5
Programm	7
Prof. Dr. Christiane Woopen Einführungsvortrag: „Allgemeine Grundlagen zum Thema Ethik“	9
Prof. Dr. Johannes Eurich „Gerechtigkeit und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung: Reflexionen zu einem ethischen Dilemma“	27
Prof. Dr. Andreas Zieger „Das Teilhabegebot als ethischer Imperativ: Integration, Inklusion, Partizipation“	45
Dr. Oliver Rauprich „Rationalisierung, Priorisierung und Rationierung in der medizinischen Rehabilitation aus einer ethischen Sicht“	77
Dr. Marianne Hirschberg „Konzeption des Behinderungsbegriffes nach der UN-Behindertenrechtskonvention“	99
Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl „Inklusion durch die ICF – professionsethische Blickschärfungen“	113

Vorwort

Ethik und Rehabilitation

Seit langem gibt es eine zum Teil sehr lebendig geführte öffentliche Diskussion um die Begriffe „Rationierung“ und „Priorisierung“ im Gesundheitswesen und die Behauptung, dass beides aus ökonomischen Zwängen schon jetzt notwendig oder zumindest bald zu erwarten ist. Der Sachverständigenrat der Ärzteschaft der BAR (SVR) beschäftigt sich dementsprechend mit dieser Thematik und den möglichen Auswirkungen auf die Rehabilitation.

Die Mitglieder des SVR sind leitende Ärzte der Sozialleistungsträger (DRV, DGUV, GKV, BA) und führende Vertreter von an der Rehabilitation beteiligten Wissenschaften, Organisationen oder Verbänden (z.B. KBV, BÄK, DVfR, DGSMP).

Insbesondere die öffentliche Priorisierungsdebatte und ihre Auswirkung werden von den Mitgliedern des SVR beobachtet, um frühzeitig zu einer Meinungsbildung zu kommen. Dazu sollen auch die eigenen Beratungen zielführend und vertieft vorgenommen werden. Daher sind die verschiedenen Aspekte wie „Kultur“ und Verständnis von „Gerechtigkeit“ und „offene Gesellschaft“ aber auch rechtliche Fragen konkreter hervorzuheben und zu berücksichtigen. Zur Sicherstellung der Verteilungsgerechtigkeit und Verbesserung der Qualität von Leistungen kann auch die Rehabilitation selbst betroffen sein.

Am 16. und 17. Oktober 2012 hat der Sachverständigenrat der Ärzteschaft der BAR im Schlosshotel in Kassel einen Workshop mit dem Thema „**Ethik und Rehabilitation**“ durchgeführt. Es konnten ausgewiesene Experten zu den einzelnen Themen als Referentinnen und Referenten gewonnen werden.

In einem Einführungsreferat zu den allgemeinen Grundlagen zum Thema Ethik hat Frau **Prof. Dr. Christiane Woopen** (Universität Köln und Deutscher Ethikrat) die speziellen Begriffe, den Gegenstand und die Gliederung der Ethik erläutert. Sie beschäftigte sich dabei auch mit philosophischen Fragestellungen, den Zielen der Ethik, den Abgrenzungen zu benachbarten Disziplinen, der Bedeutung und den Begründungen normativer Sätze, ethischen Grundbegriffen und ethische Theorien.

Herr **Prof. Dr. Johannes Eurich** (Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg) setzte sich mit der „Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung“ auseinander und stellte ethische Reflexionen an und erläuterte sozialpolitische Perspektiven.

Herr **Prof Dr. Andreas Zieger** (Carl von Ossietzky Universität Oldenburg) referierte über das Thema „Teilhabegebot als ethischer Imperativ: Integration, Inklusion, Partizipation“.

In das Spannungsfeld „Ethik, Gesundheit und Ökonomie“ führte Herr **Dr. Oliver Rauprich** von der Ludwig-Maximilian-Universität München ein.

Die „Konzeptionen des Behinderungsbegriffs nach der UN-Behindertenrechtskonvention“ erläuterte Frau **Dr. Marianne Hirschberg** vom Deutschen Institut für Menschenrechte.

Zuletzt sorgte Herr **Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl** von der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin für „professionsethische Blickschärfungen“ zur „Inklusion durch ICF“.

Die Referentinnen und Referenten haben sich bereit erklärt, ihre Beiträge für eine Dokumentation zur Verfügung zu stellen. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich.

Dies ermöglicht uns, das wichtige Thema in weitere Gremien der BAR einzubringen und zu diskutieren. Denn der durch die Akteure umzusetzende Anspruch der Selbstbestimmung und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung - als Ziel aller Rehabilitation - berührt dabei wesentliche ethische Aspekte, denen man sich gemeinsam in einer Veranstaltung widmen wollte.



Dr. Helga Seel

Geschäftsführerin der
Bundesarbeitsgemeinschaft für
Rehabilitation (BAR) e. V.

Programm

Dienstag, 16.10.2012

- 12.15 Uhr **Begrüßung**
Prof. Dr. Wolfgang Seger,
Vorsitzender des SVR der Ärzteschaft
Dr. Helga Seel,
Geschäftsführerin der BAR
- 12.30 Uhr **Einführungsreferat: Allgemeine Grundlagen zum Thema Ethik**
Prof. Dr. Christiane Woopen,
Universität Köln und Deutscher Ethikrat
- 13.45 Uhr **Pause**
- 14.00 Uhr **Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderungen, ethische Reflexionen und sozialpolitische Perspektiven**
Prof. Dr. Johannes Eurich,
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
- 15.15 Uhr **Pause**
- 15.45 Uhr **Ethik, Gesundheit und Ökonomie**
Dr. Oliver Rauprich
Ludwig-Maximilians-Universität München
- 17.00 Uhr **Pause**

17:15 Uhr **„Teilhabegebot als ethischer Imperativ“:
Integration, Inklusion, Partizipation**
Prof. Dr. Andreas Zieger,
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

19.30 Uhr **gemeinsames Abendessen**

Mittwoch, 17.10.2012

- 8.30 Uhr **Die Konzeptionen des Behinderungsbegriffs nach der UN-Behindertenrechtskonvention**
Dr. Marianne Hirschberg,
Deutsches Institut für Menschenrechte
- 9.45 Uhr **Pause**
- 10.00 Uhr **Inklusion durch ICF – professionsethische Blickschärfungen**
Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl,
Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin
- 11.15 Uhr **Diskussion**
- 13.15 Uhr **Schlusswort**
Prof. Dr. Wolfgang Seger,
Vorsitzender des SVR der Ärzteschaft

Einführungsvortrag: Allgemeine Grundlagen zum Thema Ethik

Guten Tag, ich freue mich hier zu sein.

Sie möchten von mir in die philosophische Ethik eingeführt werden.

Erst einmal möchte ich dazu drei Begriffe unterscheiden. Die folgenden Formulierungen sind keine festgefügt Definitionen, sondern umschreiben das derzeit herrschende Verständnis unter Ethikern. Demnach umfasst Moral die Gesamtheit der vorhandenen Handlungsregeln, Einstellungen, Wertegefüge etc., die gelebt werden, in mehr oder weniger reflektierter, aber jedenfalls nicht wissenschaftlich überdachter Form. Es geht dabei um das Handeln des Einzelnen, es geht aber auch um die Verfasstheit öffentlicher Institutionen. Sie prägen das Handeln der mit ihnen verbundenen Personen und Gruppen. Ethos ist dann das „Gesamt an Regeln und Haltungen“, das für eine bestimmte Berufsgruppe oder eine bestimmte gesellschaftliche Gruppe gilt. Die wissenschaftliche Reflektion kommt tatsächlich erst im dritten Begriff hinzu, der Ethik, hier verstanden als wissenschaftliche Reflektion über Moral.

Was heißt wissenschaftlich? Das heißt, dass es methodisch ausgewiesen ist. Im Fall der Ethik bedeutet das nicht, dass man immer dann, wenn man Ethik betreibt, auch zu demselben Ergebnis für ein bestimmtes Problem kommt. Sie werden vielmehr gleich sehen, dass es in der Ethik unterschiedliche Theorien gibt. Das ist in anderen Wissenschaften auch der Fall. Man sollte Natur- und Geisteswissenschaften demnach nicht so gegenüber stellen, dass das eine sichere Ergebnisse und das andere gleichsam beliebige hervor bringt, sondern man sollte über die jeweilige Methode selbst sprechen.

Drei Ebenen gibt es in der Ethik als Wissenschaft: Die *empirische Ethik*, die nur beschreibt, was es an Werten und Moralvorstellungen gibt, die *normative Ethik*, die Handlungsregeln entwickeln und begründen will und die *Meta-Ethik*, die wiederum die Methoden der Ethik auch sprachanalytisch untersucht. Da Ethik mit dem Handeln zu tun hat - mit dem individuellen, aber natürlich letztlich auch mit dem institutionellen Handeln - möchte ich die unterschiedlichen ethischen Theorien, die ich Ihnen gleich vorstellen werde, auf eine Handlungsbeschreibung beziehen, die ihnen jeweils zugrunde liegen. Dies passt sehr gut zu dem, was Herr Zieger Ihnen an unterschiedlichen Menschenbildern vorgestellt hat, aus denen dann wieder unterschiedliche Handlungsregeln folgen. Hier also nur ganz kurz:

In dem gezeigten Schaubild ist **P** ist die handelnde Person. Sie tut oder unterlässt etwas. Handeln ist der Oberbegriff dafür, dass man etwas tut oder unterlässt. Wenn man etwas zielgerichtet unterlässt, man also die Wahl zwischen zwei Handlungsmöglichkeiten hat, dann ist ein Unterlassen genauso zu verantworten wie ein Tun und es fällt beides unter den Begriff des Handelns. *Handeln* erfolgt in der Regel an einem Objekt, z. B. bei der Stammzellenfor-

schung forscht man an einem Embryo. Die handelnde Person kann jeweils unterschiedliche Arten von Gründen haben. Ich beziehe mich hier auf einen niederländischen Philosophen, Georg Henrik von Wright. **Interne Gründe** sind dabei diejenigen, aus denen heraus der handelnde Mensch sein Ziel des Handelns bestimmt und zwar aufgrund eigener Überzeugungen.

Externe Gründe kommen von außen dazu, es sind Handlungsaufforderungen, möglicherweise sogar Handlungszwänge. Jetzt sind interne und externe Gründe nicht immer sauber voneinander zu trennen, aber das moralische Handeln hat den Anspruch, ein Handeln aus internen Gründen zu sein, auch wenn externe Gründe gegeben sind. Man sollte diese jedoch so reflektieren, dass die befürworteten Elemente zu internen Gründen werden. Mit dem Handeln verfolgt man ein **Ziel**, d. h. eine bestimmte Veränderung von Zuständen in der Umwelt oder auch bei sich selber.

Die internen Gründe haben dann noch einmal zwei unterschiedliche Komponenten: Die *volitive* und die *kognitive* Komponente. Mit der volitiven Komponente setzt die handelnde Person das Ziel; mit der kognitiven Komponente wählt sie die Mittel für das Erreichen des Ziels aus. Die Bewertung von Mitteln und Zielen ist auch in der Ethik zu unterscheiden. Man kann z. B. sagen, man wählt die geeigneten Mittel für ein gesetztes Ziel, dann fragt man nur nach den guten Mitteln. Das ist ein pragmatischer Zugang. Die Ethik im umfassenden Sinne fragt darüber hinaus nach dem guten Ziel und erst danach nach vertretbaren Mitteln. Damit sind dann sowohl volitive als auch kognitive Komponenten im Blick.

Es gibt Ethikansätze, die sehr rational ausgerichtet sind, es gibt aber auch Ethikansätze, die an Emotionen anknüpfen, wie dies bei David Hume der Fall ist. Ich persönlich verfolge einen Ethikansatz, der den Menschen in all seinen Dimensionen in den Blick nimmt, mit seinen Emotionen und Leidenschaften ebenso wie mit seinem Vernunftvermögen. Dementsprechend habe ich hier auch den **motivationalen Hintergrund** mit hinein genommen.

Zudem kann man eine Handlung nicht angemessen beschreiben ohne dabei auch die **Handlungsumstände** in den Blick zu nehmen - sprich die zeitliche Verortung (ob man etwas in diesem Jahrhundert oder vor 500 Jahren entscheiden muss, bedingt ganz andere Umstände); die örtlichen Umstände, die personellen Umstände, die ökonomischen Umstände etc. Eine Handlung hat dann letztlich auch **Folgen**: gewünschte, ungewünschte, absehbare, nicht absehbare Folgen; all diese Möglichkeiten muss man bei einer ethischen Handlungsbewertung bedenken.

Was ich Ihnen jetzt vor diesem Hintergrund vorstellen möchte, sind unterschiedliche ethische Theorien.

Der Utilitarismus ist im 18. Jahrhundert entstanden und geht auf Jeremy Bentham zurück. Er hat sich seitdem in einige Richtungen ausgefaltet. Sein Ausgangspunkt war, ich zitiere „Was

Gerechtigkeit ist, darüber wird gestritten, aber was *Glück* ist, weiß jedermann, weil jeder weiß, was *Lust* ist.“ Und daran merken Sie auch schon, woher der Utilitarismus sein eigentliches Bewertungskriterium bezieht. Ich richte mich im Folgenden nach einer, wie ich finde exzellenten, Analyse von Otfried Höffe, der als das Gemeinsame jedes utilitaristischen Ansatzes in den letzten drei Jahrhunderten vier Kriterien heraus arbeitet. Als erstes ist das teleologische Prinzip zu nennen, sprich ein Prinzip, das sich nach Zweck, Ziel und Folgen ausrichtet, man kann es hier auch Konsequenz-Prinzip nennen. Der Utilitarismus ist eine Theorie des Konsequentialismus. In diesem wird eine Handlung anhand der Folgen bewertet. Etwas anderes ist für den Utilitarismus nicht ausschlaggebend. Jetzt stellt man natürlich richtigerweise die Frage, wie man denn die Folgen bewertet. Man tut dies gemäß dem Utilitätsprinzip, da kommt auch der Name her: Die Handlungskonsequenzen sind danach zu beurteilen, inwieweit sie einen Nutzen bringen für die Verwirklichung des in sich Guten. Aber was ist das in sich Gute? Da sagt der Utilitarismus, dass dies der Hedonismus sei. Das heißt, das Gute besteht in der Befriedigung der menschlichen Bedürfnisse oder Interessen. Neuere Ansätze stellen auf Präferenzen etc. ab, aber Sie sehen, es ist jedenfalls der Blick vom Individuum her. Es wird nicht von außen gesagt, was das Gute ist, sondern es wird vorausgesetzt, dass es auf die Sichtweise des Betreffenden ankommt. Dieser sagt, was für ihn *Lust* und *Glück* bzw. Vermeidung von Unlust, Schmerz etc. bedeuten. Lust, Freude und Glück sind für Bentham die leitenden Kategorien, und es kommt für ihn nicht auf ihre Qualität an. Worin diese Lust besteht, muss jeder für sich selber beurteilen. Es kommt Bentham auf die Menge an und nicht auf die Qualität. Es war eine Errungenschaft des Utilitarismus in der damaligen Zeit, dass jedes Individuum für sich zählte und zwar in gleicher Weise. Der König zählte nicht mehr als der Untertan und der Weiße zählte nicht mehr als der Schwarze. Das war eine der großen Errungenschaften der utilitaristischen Ethik, nämlich das Gleichheitsprinzip heraus zu stellen, dem gemäß jeder gleich zählt. Der Utilitarismus ist darauf aufbauend ein quantitativ additiver Ansatz. Die Vorstellung war tatsächlich, man könne den Gewinn an Lust und die Vermeidung von Unlust numerisch zusammenrechnen und dann bei zwei Handlungsalternativen prüfen, welche Alternative das bessere Ergebnis ergibt. Es geht immer um Nutzensummen. Es geht um „das größtmögliche Glück für die größtmögliche Zahl“. Das Handlungsschema, das ich Ihnen eben präsentiert habe, reduziert sich für den Utilitarismus damit letztlich auf die Handlungsfolgen. Dem Utilitarismus ist es verhältnismäßig egal, was der Handelnde eigentlich will, welche internen oder externen Gründe er hat – sie sind alle nur wichtig im Hinblick auf die Folgen, die es hat, wenn er die Handlung ausführt. Das ist natürlich etwas plakativ zusammengefasst, aber so wird es in der Unterscheidung zu anderen Theorien deutlicher.

Ein anderer Ansatz ist die Deontologie oder Pflichtenlehre, theoretisch fundiert vor allem durch Immanuel Kant. Kant beginnt die Grundlegung zur Metaphysik der Sitten damit, dass

das einzig Gute, was es auf dieser Welt geben kann, der reine Wille sei, der gute Wille des Menschen. Keine Leidenschaften, keine Emotionen, keine Neigungen zählen in der theoretischen Fundierung, sondern das um genau diese bereinigte reine Vernunftwesen. Das Gute gehört in das Reich der Vernunft.

Zwischenfrage: „Ist in dem Willen denn jegliche Emotion, die den Willen begründen könnte, ausgeschlossen?“

In der theoretischen Konzeption der Grundlegung zur Metaphysik der Sitten ja.

Zwischenfrage: „Bis auf das Pflichtbewusstsein...(?) „

Kant meint das nicht im Sinne einer empirischen Aussage über die Weise, wie Menschen tatsächlich leben und handeln, wir können Gefühle ja nicht wegdefinieren. Aber er konstruiert in philosophischer Hinsicht ein Moralsystem, einen letzten Bezugspunkt. So wie dieser beim Utilitarismus die Lust und das Glück ist, ist es bei Kant das *Vernunftprinzip*. Darauf baut der kategorische Imperativ auf. Interessant ist die Abfolge unterschiedlicher Formulierungen desselben. Es handelt sich letztlich um ein formales Prüfprinzip. Die Grundformel heißt: Handle so, dass die *Maxime* deines Willens jederzeit zugleich als Prinzip einer allgemeinen Gesetzgebung gelten könne. Sprich: Es geht um das *Universalisierungsprinzip*. Die Regel, nach der ein Mensch handelt, soll für jeden Menschen gelten können. Sie kennen dies als „goldene Regel“, das ist etwas populärer formuliert: „Was du nicht willst, was man dir tu, das füg auch keinem andern zu“. Man prüft also die *Maxime* durch die Universalisierbarkeit und das ist ein *Formprinzip*, noch keine inhaltliche Bestimmung. Von Lust oder Glück ist hier überhaupt nicht die Rede. In der Naturgesetzformel heißt es dann: „Handle so, als ob die *Maxime* deiner Handlung durch deinen Willen zum allgemeinen Naturgesetz werden sollte“. Die allgemeine Gesetzgebung ist etwas Menschengemachtes; worauf Kant aber hinaus will, ist eine Art von naturrechtlicher Verankerung. Die Naturgesetze führen zur *Ordnung der Natur*, und genau so sind die Vernunftgesetze ausschlaggebend für die Ordnung der Personen.

Er geht dann weiter zur Selbstzweckformel. *Selbstzwecklichkeit* ist in den bioethischen Debatten ein ganz zentrales Argument, gerade bei Diskussionen um Handlungen am Lebensanfang und am Lebensende sowie um Leben unter den Bedingungen gesundheitlicher Beeinträchtigungen: Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person als auch in der Person eines jeden Anderen jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel gebrauchst. Mit der Selbstzweckformel ist der absolute Wert des Menschen zum Ausdruck gebracht. Der Mensch, so formuliert es Kant eben auch, hat eine „Würde“ und nicht einen „Preis“.

Was macht das mit dem Handlungsschema? Der Deontologe nimmt letztlich die handelnde Person mit ihren internen Gründen und insbesondere der volitiven Komponente in den Blick. Diese sind für ihn das Entscheidende für sein ethisches System. Das soll nicht heißen, dass

Kant keine Folgen von Handlungen in den Blick nähme, aber sie sind nicht der primäre Bezugspunkt der Bewertung, sondern gehen nur nachgeordnet in diese ein.

Als dritte Theorie möchte ich die Tugendethik erwähnen. Sie wurde im 4. Jahrhundert vor Christus von Aristoteles begründet, im Anschluss an Platon. Sie hat zunächst einen sehr ähnlichen Ausgangspunkt wie der Utilitarismus. Aristoteles sagt, dass jede Kunst und jede Lehre, desgleichen jede Handlung und jeder Entschluss ein Gut zu erstreben scheine. Es geht also um einen teleologischen Ansatz. Man habe - so Aristoteles weiter - das Gute treffend als dasjenige bezeichnet, wonach alles strebt. In jedem Wesen, in jeder lebendigen Erscheinung stehe schon an ihrem Anfang quasi eine Vollgestalt fest, diese entfalte sich in der Folge zu voller Blüte. Diese Strebens-Form prägt das Weltbild des Aristoteles, es liegt auch seiner Ethik zugrunde. Das Gute ist für Aristoteles die Glückseligkeit. Glückseligkeit ist allerdings nicht gleichbedeutend mit dem Lustprinzip, sondern sie ist ein letzter Bezugspunkt, der tatsächlich nicht mehr zu hinterfragen ist. Man kann sie nicht mehr begründen.

Bei allem, was wir tun, können wir immer fragen, warum tun wir das? Warum ziehe ich mir einen Mantel an? Damit ich mich nicht erkälte. Warum will ich mich nicht erkälten? Weil ich meine Ziele verfolgen will, weil ich mein Leben unbeschwert leben will. Warum will ich mein Leben unbeschwert leben? Usw. Sie enden letztlich immer bei der Aussage: „Weil ich ein gutes Leben führen möchte“. Nicht etwa ein finanziell gutes Leben. Auch dabei können Sie wieder fragen: Warum will ich ein finanziell gutes Leben führen? Darum, weil sie das letztlich als etwas Sinnvolles betrachten oder die finanzielle Ausstattung zur Verwirklichung von Zielen benötigen, die Sie als sinnvoll ansehen. Und dieses Sinnvolle, das Gute, das Glückselige, ist Aristoteles letzter Bezugspunkt.

Wie ist das zu erreichen? Durch ein der Vernunft entsprechendes, nach Aristoteles damit durch ein tugendhaftes Leben. Er unterscheidet zwischen Tugenden im Denken - das sind die dianoetischen Tugenden, die Folge ausdrücklicher Unterweisung sind, man kann sie lehren - und ethischen, sittlichen Tugenden. Letztere kann man nicht lehren, sondern nur durch gewohnheitsmäßiges Handeln und durch Anschauung erwerben und dadurch einen tugendhaften Habitus entwickeln. Tugend ist eine dauerhaft erworbene Handlungsdisposition, die Mitte zwischen zwei lasterhaften Extremen. Man orientiert sich an der Erkenntnis, zu welchem Extrem man mehr neigt. Seine Tugendhaftigkeit bildet man dann so aus, dass man versucht, sich von dem Extrem, dem man näher steht, wieder etwas weiter zu entfernen. Tugenden lernt man durch die Anschauung eines tugendhaften Menschen, also durch ein Vorbild.

Platon hatte noch vier Kardinaltugenden: Die erste Kardinaltugend ist die **Besonnenheit** oder Mäßigung. Sie ist die Mitte zwischen der Unterdrückung von Bedürfnissen und deren unkontrollierter Herrschaft. Hier fallen Neigungen und Bedürfnisse also nicht aus dem Moral-

system heraus, sondern sind als Bestandteil des Menschlichen zentral enthalten. Sie müssen allerdings in einer Mitte, in einem Ausgleich gehalten werden. Deswegen ist das Zeichen für die Besonnenheit in der bildlichen Darstellung oft ein Gefäß.

Die **Tapferkeit** ist die Mitte zwischen der feigen Selbstaufgabe und der selbtherrlichen Überrumpelung anderer. Standfestigkeit und Stärke werden dargestellt durch Säule und Löwe.

Die **Klugheit** meint die Wahl der richtigen Ziele und der geeigneten Mittel. Für sie stehen die Schlange und der Spiegel als Symbol.

Die **Gerechtigkeit** ist unter den vieren eine übergeordnete Tugend, die die anderen wiederum ordnet. Gerechtigkeit ist die Mitte zwischen der Selbstaufopferung und der einseitigen Bevorzugung. Aristoteles hat dann im Vergleich zu den Kardinaltugenden differenziertere Tugendtafeln vorgelegt, auf die ich hier natürlich nicht weiter eingehen kann.

Wichtig ist es meines Erachtens zu sehen, dass Aristoteles und die auf ihn aufbauenden Denker wie z. B. Thomas von Aquin die ganze Handlung in ihrer Komplexität in den Blick nehmen. Es kommt tatsächlich auf den Handelnden an und für ihn nicht nur auf ein bestimmtes Element der Handlung wie die Folgen oder das Handlungsobjekt. Es ist die ganze handelnde Person, die in ihren Einstellungen und in ihrem Handeln tugendhaft sein soll.

Schließlich komme ich jetzt noch zu den Menschen- und Grundrechten. Recht und Ethik sind selbstverständlich nicht deckungsgleich, sie sind aber gleichwohl wechselseitig aufeinander verwiesen. In der bioethischen Diskussion ist der menschenrechtliche Ansatz nicht zuletzt deswegen einer der verbreitetsten - jedenfalls in den Bereichen, wo es schließlich um Gesetze und untergesetzliche Regulierungen geht. Menschenrechte definiert man zunächst als solche, die dem Menschen zukommen, weil er Mensch ist, ansonsten bedarf es keiner weiteren Begründung. Der Begriff Grundrechte im weiteren Sinne bezieht sich auf Menschenrechte. Häufiger sind Grundrechte allerdings im engeren Sinne gemeint, also im Sinne positiver Menschenrechte. Für Menschenrechte gibt es zum einen die naturrechtliche Begründung, die davon ausgeht, dass diese Rechte dem Menschen schon qua Natur zukommen und nur *anerkannt* werden müssen. Zum anderen gibt es die kontraktualistische oder vertragstheoretische Begründung, der gemäß Menschen diese Rechte vereinbaren und sich diese gegenseitig *zuerkennen*.

Im historischen Verlauf und auch von der Dogmatik her gibt es drei Formen von Menschenrechten. Das erste sind die Freiheits- oder Abwehrrechte. Demnach darf der Staat mein Recht nicht angreifen. Klassische Beispiele sind das Leben, die personale Integrität, die körperliche Unversehrtheit, die Glaubens- und Gewissensfreiheit und so weiter.

Die zweite Generation von Rechten geht darüber hinaus und besagt, dass jemand nicht nur ein Recht dazu hat, etwas abzuwehren, sondern einen Anspruch geltend machen kann, dass jemand anders etwas für ihn tut. Es geht um klassische Teilhaberechte, in dem hier zur Diskussion stehenden Zusammenhang zum Beispiel um das Recht auf Zugang zur Gesundheitsversorgung - ein Recht, das über dasjenige auf körperliche Unversehrtheit hinausgeht, insofern der Staat eine Verpflichtung hat, ein System bereit zu stellen, das jedem zumindest einen basalen Zugang zu gesundheitlicher Versorgung gewährt.

Die dritte Generation von Menschenrechten geht über diese Anspruchsrechte noch hinaus in Richtung von Solidaritätsrechten. Gemeint sind Solidaritäten mit zukünftigen Generationen, mit anderen Ländern auf dieser Welt und mit der Umwelt. Es gibt auch Bemühungen, z. B. Menschenrechte für Menschenaffen zu implementieren.

Ich habe Ihnen zur Veranschaulichung die ersten Grundgesetz-Artikel in Auszügen mitgebracht: Der erste Artikel der deutschen Verfassung lautet: Die Würde des Menschen ist unantastbar, sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt. Über diesen Artikel 1 gibt es bibliothekenweise verfassungsrechtliche Auslegungsliteratur. Die Einen nehmen ihn als rechtsbegründendes Grundprinzip, das vollkommen unabwägbar ist, die Anderen nehmen ihn als ein Menschenrecht oder Grundrecht unter anderen, dass im Konfliktfall einer Abwägung unterzogen werden kann. Da gibt es einen sehr tief gehenden Gelehrtenstreit.

Im Grundgesetz Artikel 2 steht dann in Absatz 1 das Recht auf die freie Entfaltung der Persönlichkeit, die natürlich nur soweit gilt, als dass man nicht die Rechte anderer verletzt. Im Absatz 2 ist das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit fest geschrieben. Es steht unter einem Gesetzesvorbehalt, d. h., dass der Gesetzgeber dieses Recht aufgrund eines Gesetzes einschränken kann. Bei allen Grundgesetzartikeln, bei denen dieser Gesetzesvorbehalt nicht explizit aufgeführt ist, kann man tatsächlich Eingriffe in ein solches Grundrecht nur begründen, wenn ansonsten ein anderes Grundrecht verletzt würde.

Artikel 3 *Nichtdiskriminierung*: Niemand darf wegen seines Geschlechts, Abstammung, Rasse, Sprache usw. benachteiligt werden. Artikel 5: Forschungs-, Wissenschafts- und Lehrfreiheit. Natürlich nur solange es den verfassungsrechtlichen Grundsätzen entspricht. Die Artikel 4 und 6 habe ich vor dem Hintergrund der aktuellen Beschneidungsdiskussion hier aufgenommen. Die Freiheit des Glaubens, des Gewissens und die Freiheit des religiösen und weltanschaulichen Bekenntnisses sind unverletzlich. Und auch die ungestörte Religionsausübung wird gewährleistet. In Artikel 6 stehen Ehe und Familie unter dem besonderen Schutze der staatlichen Ordnung. Die Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern. Sie sind darüber hinaus auch die ihnen zu förderst obliegende Pflicht; über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.

Ich hoffe, dass ich Ihnen mit diesen kurzen und damit auch notwendigerweise verkürzten Ausführungen einen Einblick in die ethischen Theorien und ihren Zusammenhang zum Handlungsverständnis und den zugrunde liegenden Menschenbildern geben konnte und danke Ihnen sehr herzlich für Ihre Aufmerksamkeit.

UNIKLINIK KÖLN Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Forschungsethik

Allgemeine Grundlagen der Ethik

Ethik und Rehabilitation
Workshop des Sachverständigenrates der Ärzteschaft der BAR
16.10.2012 Kassel

1 | 16.10.2012 | Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Forschungsethik

Moral – Ethos – Ethik

- **Moral**
Gesamtheit von Handlungsregeln, Wertmaßstäben und Sinnvorstellungen, die das Handeln eines Einzelnen und die Verfasstheit öffentlicher Institutionen einer Gesellschaft leiten
- **Ethos**
Gesamtheit der geltenden moralischen Regeln und Haltungen in einer Gruppe, z.B. ärztliches Ethos
- **Ethik**
wissenschaftliche Reflexion über Moral
wiss. Suche nach allgemeingültigen Aussagen über das gute Handeln

2 | 16.10.2012 | Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Forschungsethik


Ethik als Wissenschaft

- **Empirische Ethik**
Beschreibung der Phänomene der Moral (Soziologie, Psychologie, Anthropologie, Geschichte, Ethnologie ...)
- **Normative Ethik**
Begründung allgemeingültiger moralischer Regeln und Prinzipien
- **Metaethik**
Analyse und Begründung der Methode und der Sprache normativer Ethik

3 | 16.10.2012 | Prof. Dr. C. Woopen

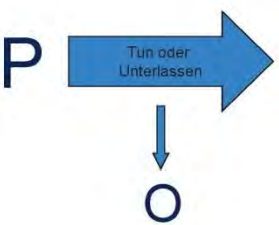
UNIKLINIK KÖLN Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Forschungsethik

Was ist eine Handlung?



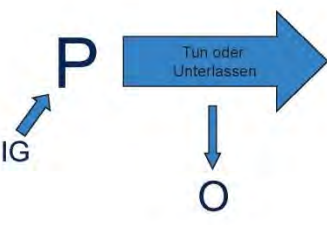
4 | 16.10.2012 | Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Forschungsethik

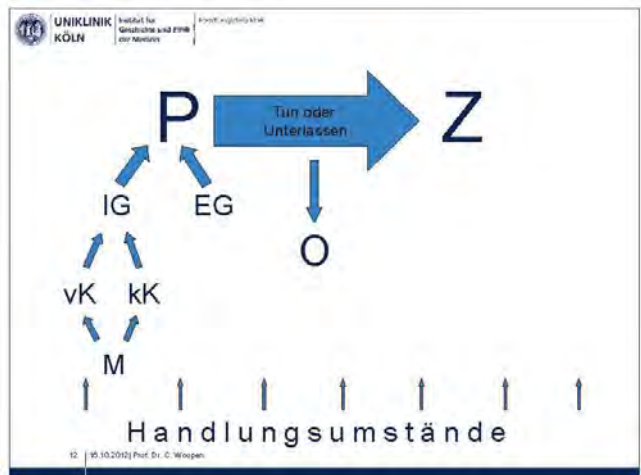
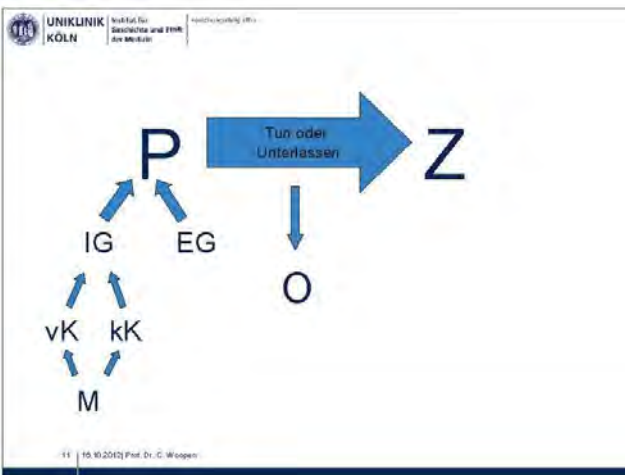
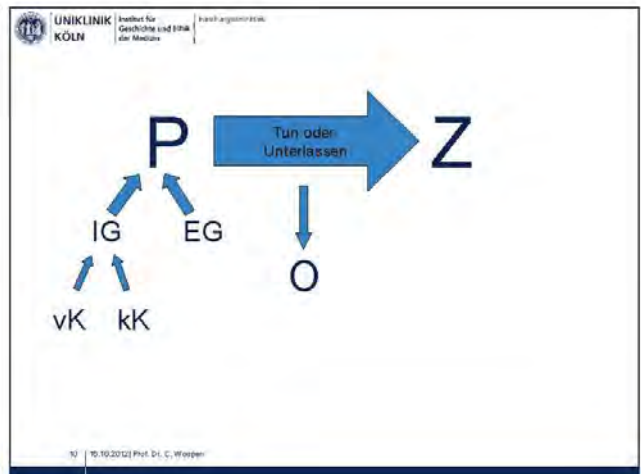
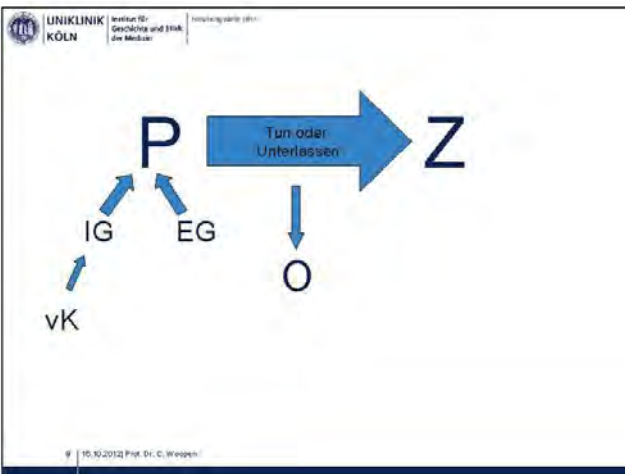
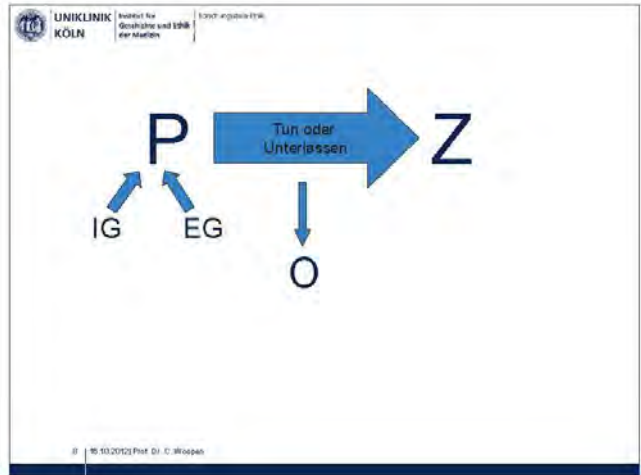
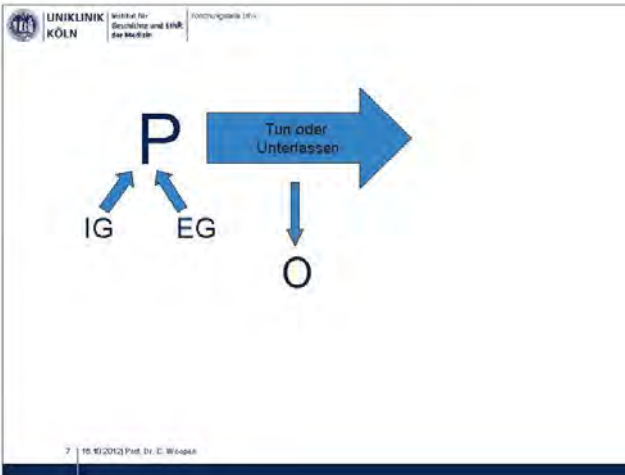


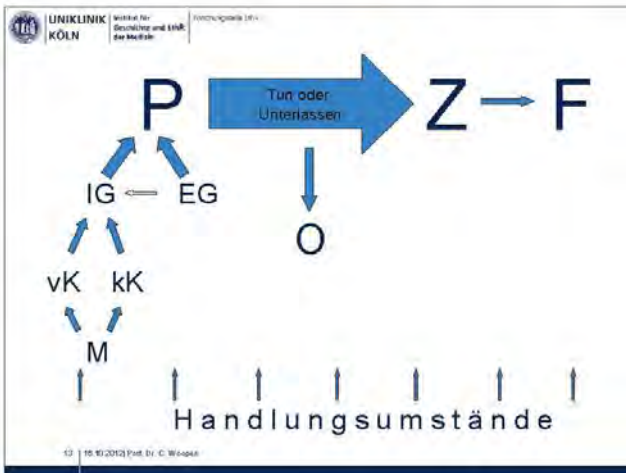
5 | 16.10.2012 | Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Forschungsethik



6 | 16.10.2012 | Prof. Dr. C. Woopen





- ### Theoretische Grundlagen ethischer Bewertung
- Traditionelles ärztliches Ethos
 - Utilitarismus
 - Deontologie
 - Tugendethik
 - Prinzipienethik
 - Menschenrechte

- ### Traditionelles ärztliches Ethos
- Ehrenhaftigkeit, Frömmigkeit des *gesamten* Lebens
 - Verpflichtung auf das Wohl des Patienten
 - Gleichbehandlung aller Patienten
 - Schadensvermeidung und angemessenes Nutzen-Risiko-Verhältnis
 - Achtung innerhalb des Berufsstands
 - Ehrfurcht vor dem Leben von Beginn an
 - Verschwiegenheit
 - Professionalität

Utilitarismus

Jeremy Bentham
1748-1832
englischer Politiker und Philosoph

"Was Gerechtigkeit ist, darüber wird ewig gestritten; aber was Glück ist, weiß jedermann, weil jeder weiß, was Lust ist."

- ### Grundlage des Utilitarismus
- Teleologisches Prinzip
 - Utilitätsprinzip
 - Hedonismusprinzip
 - Sozialprinzip

- ### Teleologisches Prinzip
- télos: Zweck, Ziel, Folge
- = Konsequenzprinzip
Bewertung einer Handlung anhand ihrer Folgen
- Aktutilitarismus
Wie sind einzelne Handlungen zu beurteilen?
 - Regelutilitarismus
Wie sind Handlungsregeln zu bewerten?

Utilitätsprinzip
 utilis = nützlich

Die Handlungskonsequenzen sind danach zu beurteilen, inwieweit sie einen Nutzen bringen für die Verwirklichung des in sich Guten.

Hedonismusprinzip
 hēdonē = Freude, Lust

Das Gute besteht in der Befriedigung der menschlichen Bedürfnisse und Interessen:
 → *Lust, Freude, Glück*

Welche Bedürfnisse und Interessen?
 Die je individuellen Präferenzen.
 → *Quantität > Qualität des Glücksgefühls*

Sozialprinzip
 socius = teilnehmend, in Verbindung stehend

Das „größtmögliche Glück der größtmöglichen Zahl“ (Bentham)

→ quantitativ-additiver Ansatz (Nutzensumme, Durchschnittsnutzen)

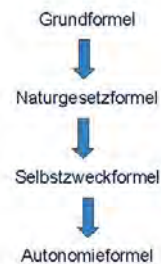
Handlung und Utilitarismus



Deontologie

Immanuel Kant
 1724 – 1804
 Deutscher Philosoph

Kategorischer Imperativ



UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungskolleg

Grundformel

Handle so, dass die Maxime deines Willens jederzeit zugleich als Prinzip einer allgemeinen Gesetzgebung gelten könne.

- Überprüfung der Maximen durch Universalisierung
- Formprinzip, keine inhaltliche Bestimmung

25 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Weipert

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungskolleg

Naturgesetzformel

Handle so, als ob die Maxime deiner Handlung durch deinen Willen zum allgemeinen Naturgesetz werden sollte.

Verdeutlichung der Grundformel durch Analogie zum allgemeinen Gesetz in der Natur:

Naturgesetze	→	Ordnung der Natur
Vernunftgesetze	→	Ordnung der Personen

26 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Weipert

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungskolleg

Selbstzweckformel

Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst.

Absoluter Wert der Person als Zweck an sich selbst
i.U. zu relativem Wert empirisch gesetzter Zwecke

- Kein Preis, sondern Würde

27 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Weipert

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungskolleg

Autonomieformel

Handle so, als ob du durch deine Maxime jederzeit ein gesetzgebendes Glied im allgemeinen Reich der Zwecke wärst.

Reich der Zwecke
= systematische Verbindung verschiedener vernünftiger Wesen durch gemeinschaftliche Gesetze

28 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Weipert

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungskolleg

Handlung und Deontologie

29 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Weipert

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungskolleg

Tugendethik

Aristoteles
384 - 322 v. Chr.
Griech. Philosoph und Naturforscher

30 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Weipert

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Wonach strebt der Mensch? Er strebt nach dem Guten

„Jede Kunst und jede Lehre, desgleichen jede Handlung und jeder Entschluss, scheint ein Gut zu erstreben, weshalb man das Gute treffend als dasjenige bezeichnet hat, wonach alles strebt.“

Aristoteles, *Nikomachische Ethik*, I, 1094a

31 | 16.10.2012 Prof. Dr. C. Weipen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Was ist das Gute? Das Gute ist Glückseligkeit

Glückseligkeit
= eudaimonia
= gut leben *und* sich gut verhalten

32 | 16.10.2012 Prof. Dr. C. Weipen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Wie ist Glückseligkeit näher zu beschreiben?

Mit den 2 Eigenschaften eines Endziels:

1. Der logische Status des Begriffs Glück beinhaltet, dass das Gut um seiner selbst willen gewählt wird und niemals als Mittel für etwas Anderes dient.
2. Das Ziel wird durch die Untersuchung dessen festgestellt, was den Menschen auf ihn eigentümliche Weise auszeichnet, seine vollkommenste Fähigkeit ist: die Ausübung des Vernunftvermögens „ein volles Leben hindurch“.

33 | 16.10.2012 Prof. Dr. C. Weipen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Wie kann das Glück erreicht werden?

Durch ein der Vernunft entsprechendes, also tugendhaftes Leben.

- Im Denken: dianoetische Tugenden (Folge ausdrücklicher Unterweisung)
- In allen anderen Tätigkeiten: ethische, sittliche Tugenden (Folge gewohnheitsmäßiger Haltung)

34 | 16.10.2012 Prof. Dr. C. Weipen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Was ist eine Tugend?

Eine dauerhaft erworbene Handlungsdisposition (Habitus) der Mitte zwischen zwei lasterhaften Extremen.

- Orientierung an den Handlungen eines Tugendhaften
- Entfernung vom stärkeren Gegensatz

35 | 16.10.2012 Prof. Dr. C. Weipen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Die 4 Kardinaltugenden

Platon
427 – ca. 347 v. Chr.
Griech. Philosoph

36 | 16.10.2012 Prof. Dr. C. Weipen

1. Besonnenheit, Mäßigung

Mitte zwischen der Unterdrückung von Bedürfnissen und deren unkontrollierter Herrschaft

Gefäße

2. Tapferkeit

Mitte zwischen feiger Selbstaufgabe und selbstherrlicher Überrumpelung anderer

Säule, Löwe

3. Klugheit

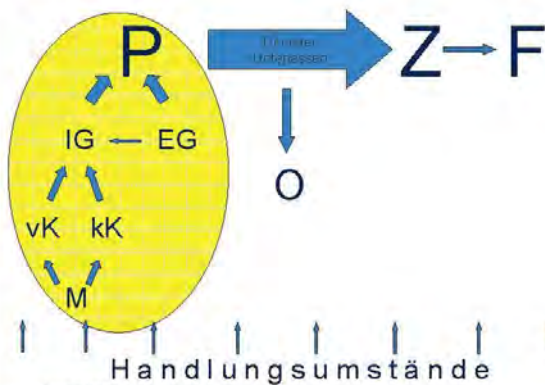
Wahl der richtigen Ziele und der geeigneten Mittel

Spiegel und Schlange

4. Gerechtigkeit

Mitte zwischen Selbstaufopferung und einseitiger Bevorzugung

Waage und Schwert, oft Augenbinde



Prinzipienethik

4 Prima-facie-Prinzipien

1. Gutes tun, Fürsorge-Prinzip
 - Beneficence
 - Salus aegroti suprema lex
2. Nicht-Schaden-Prinzip
 - Nonmaleficence
 - Primum non nocere
3. Autonomie-Prinzip
 - Autonomy
 - Voluntas aegroti suprema lex
4. Gerechtigkeits-Prinzip
 - Justice

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Handlung und Prinzipienethik

P → **Tun oder Untertun** → Z → F

O

43 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Was sind Menschen- und Grundrechte?

- **Menschenrechte** sind Rechte, die dem Menschen zukommen, weil er Mensch ist.
- **Grundrechte i.w.S.** sind die Menschenrechte.
- **Grundrechte i.e.S.** sind positivierte, d.h. rechtlich-institutionell verbürgte Menschenrechte.

44 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Begründung von Menschenrechten

1. **Naturrechtliche Begründung:**
weil diese Rechte dem Menschen von Natur aus bereits vorstaatlich eigen und nur noch anzuerkennen, nicht erst zuzuerkennen sind
2. **Kontraktualistische Begründung:**
weil sie von einer staatsbildenden Gemeinschaft den einzelnen Mitgliedern der Gemeinschaft zuerkannt werden

45 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Systematik der Menschenrechts

1. Generation: klassische liberale Freiheitsrechte als Abwehrrechte
Leben, Person, Religion, Meinung, Gewissen, Presse, Forschung, Lehre, Eigentum
2. Generation: soziale Anspruchs- bzw. Teilhaberechte
Bürgerrechte, Aktives und passives Wahlrecht, Gesundheit, Arbeit, soziale Sicherheit, Wohnung, Bildung
3. Generation: Solidaritätsrechte
Entwicklung, Frieden, Umwelt, kulturelles Erbe

46 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Grundgesetz (GG) Art. 1

- (1) Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.
- (2) Das Deutsche Volk bekennt sich darum zu unverletzlichen und unveräußerlichen Menschenrechten als Grundlage jeder menschlichen Gemeinschaft, des Friedens und der Gerechtigkeit in der Welt.

47 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Woopen

UNIKLINIK KÖLN | Institut für Geschichte und Ethik der Medizin | Fortbildungsinstitut

Grundgesetz Art. 2

- (1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt.
- (2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich.

48 | 15.10.2012 Prof. Dr. C. Woopen

Grundgesetz Art. 3

(3) Niemand darf wegen seines Geschlechts, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Grundgesetz Art. 5

(3) Kunst und Wissenschaft, Forschung und Lehre sind frei. Die Freiheit der Lehre entbindet nicht von der Treue zur Verfassung.



**Gerechtigkeit und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung:
Reflexionen zu einem ethischen Dilemma.**

Am 26. März 2009 ist in Deutschland die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung in Kraft getreten. Zusammen mit der EU-Charta der Grundrechte bildet die Konvention die rechtlichen Grundlagen und liefert wesentliche Eckpfeiler einer auf die Rechte und die Würde von Menschen mit Behinderung bezogenen Neuausrichtung des Sektors Arbeit mit Menschen mit Behinderung.¹ Das Ziel dieser Neuausrichtung besteht darin, „Benachteiligung zu beseitigen und Menschen mit Behinderung die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen.“² In diesem Zusammenhang ist zu betonen, dass es nicht darum geht, damit verbundene Ansätze wie Inklusion ideologisch zu überhöhen oder unterschiedslos (ohne Beachtung der jeweiligen Situation) aufzuzwängen. Die UN-Konvention ist mehr als ein neues Konzept der Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Ihr Grundanliegen ist es, die Gleichstellung in fundamentalen Menschenrechten nun endlich auch für Menschen mit Behinderung zu gewährleisten. Damit kommt auch die Leitvorstellung einer gerechten Gesellschaftsordnung in den Blick. In diesem Beitrag möchte ich auf die aktuelle Inklusionsdebatte nur am Rande eingehen, sondern vielmehr grundsätzlicher danach fragen, wie Gerechtigkeit und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung begründet werden können.

Gerechtigkeit gilt in modernen Gesellschaften als zentrale Wertvorstellung. Eine ‚ungerechte‘ Gesellschaft sieht sich mit massiven Akzeptanz- und Legitimationsproblemen konfrontiert. Doch was heißt Gerechtigkeit im Blick auf Menschen mit Behinderung? Inwiefern berücksichtigen Gerechtigkeitsentwürfe in Theologie und Philosophie deren Interessen und Bedürfnisse? Dass diese Fragen nicht rein theoretischer Natur sind, sondern aufgrund von Ungerechtigkeits Erfahrungen zum Teil mit erheblichem Nachdruck in die öffentliche Diskussion eingebracht werden mussten, um auf bestehende Benachteiligungen und Exklusionen von Menschen mit Behinderung aufmerksam zu machen, unterstreicht die Bedeutung der konzeptionellen Arbeit am Gerechtigkeitsbegriff.

Gerechtigkeit ist ein schillernder Begriff, der ganz unterschiedlich gefüllt werden kann. Ich möchte zunächst das Grundverständnis sozialer Gerechtigkeit darlegen, das sich in offenen Gesellschaften herausgebildet hat, um daran anschließend Schwierigkeiten dieses Modells

¹ Vgl. hierzu grundlegend Johannes Eurich, Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung. Ethische Reflexionen und sozialpolitische Perspektiven. Frankfurt/Main, New York 2008.

² Jörg Reuter-Radatz, Behindertenhilfe im europäischen Kontext, in: Manfred Schwetje / Diakonisches Werk der Evangelisch-Lutherischen Landeskirche Hannovers (Hg.): Diakonie 2007. Profil, Positionen, Perspektiven. Hannover 2007, S. 30-33, S. 31.

im Blick auf Menschen mit Behinderung aufzuzeigen. Im zweiten Punkt werde ich kurz auf Teilhabe und Inklusionsstrategien eingehen. Diese hängen auch von den unterschiedlichen Möglichkeiten zur Selbstbestimmung ab. Daher werde ich im dritten Punkt Differenzierungen von Selbstbestimmungskonzeptionen vornehmen und diese auch im Blick auf deren praktische Umsetzung beleuchten. Dabei werden auch theologische Aspekte für die Selbstbestimmungsdiskussion fruchtbar gemacht.

1. Vorstellungen sozialer Gerechtigkeit in liberal-philosophischer Tradition

Was ist unter „sozialer Gerechtigkeit“ zu verstehen? Dieser heterogene, mannigfaltige und oftmals auch diffuse Begriff kann nach Müller und Wegener mit folgendem inhaltlichen Kern umschrieben werden: Zum Kern sozialer Gerechtigkeit „gehören die Menschenrechte als Bürgerrechte, welche die allgemeinen Rechte und Freiheiten der Bürger umfassen (rechtliche Gleichheit); die politische Teilhabe (politische Gleichheit); und die mit den Bedürfnissen und Leistungen der Menschen abgestimmte Verteilung wirtschaftlicher und sozialer Ressourcen und Güter (soziale Gleichheit)“³. Die so umrissene Vorstellung sozialer Gerechtigkeit kann dem normativen Fundament moderner Demokratien zugeordnet werden, das in dem liberalen Strang der philosophischen Gerechtigkeitstradition eine seiner Wurzeln hat. Deshalb werden unter sozialer Gerechtigkeit im Allgemeinen alle jene Standards verstanden, „welche die institutionelle Verfassung und die Rechte und Pflichten einer Gesellschaft betreffen“⁴.

Die spezifischen Fragen, die eine Behinderung gerechtigkeitstheoretisch aufwirft, wie zum Beispiel die Fragen nach Gewährung zusätzlicher Güter aufgrund erhöhter Bedarfe oder Begründung besonderer Unterstützungsleistungen, sind nicht losgelöst von grundsätzlichen Gerechtigkeitsprinzipien wie fairer Chancengleichheit und ihrer Verankerung in der institutionellen Ordnung einer Gesellschaft adäquat zu bearbeiten.⁵ Die Frage ist jedoch, ob die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung durch allgemeine Gerechtigkeitsprinzipien hinreichend erfasst werden können. Zudem ist Gerechtigkeit ein Verhältniswort, d. h., dass die Ansprüche, die aus ihr abgeleitet werden, immer auch mit den Ansprüchen anderer Menschen korreliert werden müssen, wie das folgende Beispiel illustriert.

Unter dem Titel „Wenn Liebe nicht ausreicht“ wurde in der Süddeutschen Zeitung von der Elternschaft von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung berichtet.⁶ „Vor 20 Jahren kamen die Kinder nach der Geburt automatisch zu Pflegeeltern oder wurden zur Adoption freigege-

³ Hans-Peter Müller/Bernd Wegener, Die Soziologie vor der Gerechtigkeit. Konturen einer soziologischen Gerechtigkeitsforschung, in: dies. (Hg.), Soziale Ungleichheit und soziale Gerechtigkeit. Opladen 1995, S. 7-49, S. 10.

⁴ Ebd.

⁵ Vgl. Johannes Eurich, Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung. Ethische Reflexionen und sozialpolitische Perspektiven. Frankfurt/Main, New York 2008, S. 41ff.

⁶ Heidrun Graupner, Wenn Liebe nicht ausreicht, in: Süddeutsche Zeitung vom 24.2.09, S. 3.

ben, mit Hinweis auf das Kindeswohl.“⁷ Heute sieht die Situation schon etwas anders aus: Mehr als 2000 Kinder leben in Deutschland bei geistig behinderten Müttern oder Vätern, viele von ihnen in speziellen Projekten von Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Eine ganze Reihe von Fragen wird durch solche Projekte aufgeworfen, die hier nicht ausführlich diskutiert werden können. So etwa die Frage: Gibt es ein Recht auf das eigene Kind? Oder: Ist die Elternschaft geistig behinderter Menschen im Blick auf die Erziehung der Kinder ethisch verantwortbar? Bei der Elternschaft geistig behinderter Menschen kann es leicht zum Konflikt zwischen dem Recht auf sexuelle Selbstbestimmung und dem Wohl des Kindes kommen. Folglich wird versucht, diesen Konflikt durch besondere Anleitung und Unterstützung für die einzelnen Mütter und Väter aufzufangen. „Wenn eine Mutter mit einem Neugeborenen einzieht, sind drei Sozialpädagogen im Schichtdienst Tag und Nacht im Haus, mindestens drei Monate lang. Später, wenn die Mütter sicherer geworden sind, ist das Büro von 7 Uhr bis 21 Uhr besetzt, nachts gibt es eine Rufbereitschaft“⁸, so wird von dem Projekt „Unterstützte Elternschaft“ der Stiftung Hephata in Mönchengladbach berichtet. Sechs behinderte Mütter mit ihren Kindern werden heute von der Stiftung betreut, doch es kommen ständig flehende Anfragen nach Aufnahme in das Projekt. An diesem Beispiel kann auch die Frage nach Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung aufgeworfen werden. So berichtet der Direktor der Stiftung, Pfarrer Christian Dopheide, über die Kritik, die an solchen Projekten geäußert wird: „Wohlfahrt de luxe sei es, wenn eine geistig behinderte Mutter bis zu drei Betreuerinnen habe, arme Alleinerziehende aber auf der Strecke blieben mit all ihren Grundrechten.“⁹

Was bedeutet soziale Gerechtigkeit am Beispiel der Elternschaft von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung? Welche Rechte und Pflichten sind daraus für Menschen mit Behinderung oder für Alleinerziehende ableitbar? Man kann diese Frage nicht mit einem Satz beantworten. Einerseits geht es um Grundrechte, die auch für Menschen mit Behinderung gelten müssen. Wie viel Zuteilung an Gütern ist notwendig, damit Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft ein nachhaltig selbstständiges Leben führen oder eigene Kinder aufziehen können? Dabei muss nicht nur die Verteilung als solche geregelt werden, sondern zugleich muss bedacht werden, was mit den zugeteilten Gütern bewerkstelligen werden kann. D. h., dass über der Verteilungsfrage der Aspekt der Befähigung nicht ausgeblendet werden darf. „Die Berücksichtigung der Befähigung ist deshalb als Teil der Verteilungsdebatte zu behandeln, da öffentlich geförderte Befähigungsprozesse wesentlichen Einfluss auf das Inklusionspotential und damit auf die Verteilung der Lebenslagen der Menschen haben; auf

⁷ Ebd.

⁸ Ebd.

⁹ Ebd.

bloße formale Zugangschancen lässt sich dieser Entwicklungsaspekt nicht reduzieren.“¹⁰ Andererseits wird an diesem Beispiel deutlich, dass soziale Gerechtigkeit die Gesamtheit aller Menschen einer Gesellschaft berücksichtigen muss, so dass dabei ganz unterschiedliche Aspekte zum Tragen kommen, die nur schwer mit oder gegeneinander abgewogen werden können. Wie verhält sich die Unterstützung von behinderten Menschen zur Unterstützung von armen Menschen? Gibt es hier einen Vorrang des einen vor dem anderen? Gibt es Möglichkeiten der Priorisierung? Welche Kriterien für die jeweilige Zuteilung von Gütern können gefunden werden?¹¹

Eine weitere Frage stellt grundsätzlich die Geeignetheit des Verteilungsansatzes zur Diskussion: Können auf Grundlage der Verteilungsgerechtigkeit, also durch die Verteilung von Gütern, überhaupt alle Aspekte erfasst werden, damit Lebensverhältnisse, die man auch für Menschen mit Behinderung als gerecht bezeichnen kann, erreicht werden können? Oder beruhen sozial gerechte Verhältnisse auf lebendigen Beziehungen sich wechselseitig anerkennender Personen? Ich werde später (siehe Punkt (3) in 1.1) anhand der Differenzierung zweier unterschiedlichen Ebenen auf diese Frage zurückkommen.

Bei dem Versuch, Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung zu begründen, steht man vor einem *echten Dilemma*. Denn einerseits zielt Gerechtigkeit darauf ab, dass behinderte Menschen möglichst chancengleich am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können und daher die aufgrund einer Beeinträchtigung bestehenden Unterschiede ausgeglichen werden müssen. Andererseits soll ja nicht die Beeinträchtigung als solche im Vordergrund stehen, sondern Menschen mit Behinderung sollen in erster Linie als Menschen wie andere auch und nicht als ‚Behinderte‘ wahrgenommen und behandelt werden. Das Dilemma besteht gerechtigkeitsrechtlich darin, dass der ersten Argumentation zufolge die *Ungleichheit* zwischen Menschen mit und ohne Behinderung betont werden muss, der zweiten Argumentation nach jedoch die *Gleichheit* zwischen beiden. Da es sich um ein echtes Dilemma handelt, kann es nicht einfach aufgelöst werden. Jedoch können einige Schwierigkeiten in den einzelnen Ansätzen benannt werden, um von dieser Kritik aus einen Lösungsweg zu suchen.

1.1 Schwierigkeiten liberaler Gerechtigkeitsentwürfe

(1) Kritik am zugrundeliegenden Menschenbild

Viele liberale Gerechtigkeitsentwürfe teilen ein defizitäres Menschenbild im Blick auf Menschen mit Behinderung. Die Norm stellt der ‚normale‘ gesunde Mensch dar, auf dessen Niveau dann die ‚anormalen‘ behinderten Menschen gebracht werden müssen. D. h., dass vor

¹⁰ Wolfgang Maaser, Gemeinnützige Verbandswirklichkeit im Wandel sozialstaatlicher Steuerungsmodelle, in: Johannes Eurich u.a. (Hg.), Soziale Institutionen zwischen Markt und Moral. Führungs- und Handlungskontexte, Wiesbaden 2005, S. 65-87, S. 78.

¹¹ Siehe im Blick auf eine vertiefte Diskussion dieser Fragen Johannes Eurich, Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung. Ethische Reflexionen und sozialpolitische Perspektiven, Frankfurt/Main/New York 2008, S. 137ff.

allem die Beeinträchtigung oder Schädigung im Vordergrund steht, nicht der Mensch an sich (vgl. oben die Ungleichheitsperspektive). „In logischer Konsequenz wird der Mensch mit einer Behinderung von einem ‚Subjekt mit Lebensgeschichte zu einem Fall mit Krankheitsgeschichte‘.“¹² Diese Sichtweise führt in die paradoxe Situation, dass zwar Menschen mit Behinderung das Recht zugestanden wird, anders zu sein; jedoch zielen zugleich alle Maßnahmen – seien es Therapieangebote, Rehabilitationsmaßnahmen bis hin zur pränatalen Diagnostik mit möglicher Abtreibung des behinderten Fötus – darauf ab, „dass ihre Eigenschaften und Fähigkeiten korrekturbedürftig oder unerwünscht sind, soweit sie auf eine geistige, körperliche oder seelische Schädigung hinweisen“.¹³ Es ist offensichtlich, dass die defizitäre Sichtweise negative soziale Zuschreibungen unterstützt und so gerade nicht der angestrebten Chancengleichheit als Kriterium von Gerechtigkeit zuarbeitet. Statt eines auf die jeweiligen Defizite oder Schädigungen fixierten Menschenbildes sollte ein ressourcenorientiertes und differenzsensibles Verständnis des Menschen zugrunde gelegt werden.

(2) Verständnis von Behinderung

Eng mit dem vorhergehenden Kritikpunkt verbunden ist die Frage der Definition einer Behinderung. Bis heute wird Behinderung symbolisch an *normabweichenden* Merkmalen festgemacht (vgl. SGB IX; dagegen UN-Konvention: ICF 2 bio-psycho-dynamisches Modell). Der Kern der diesbezüglichen Kritik betrifft die - auch sozialstaatlich - festgeschriebene Unterscheidung zwischen ‚behindert‘ und ‚normal‘. So sind in der sozialstaatlichen Praxis neben den positiven Aspekten der Existenzabsicherung, Förderung, Unterstützung usw. von Hilfebedürftigen auch die negativen Auswirkungen dieser Praxis zu benennen: Sozialstaatliche Regelungen bestimmen immer stärker den Alltag und bringen neue Sozialfiguren wie z. B. den Frührentner, Sozialhilfe-Empfänger, Schwerbehinderten erst hervor. Diese Sozialfiguren üben eine identitätsbildende Macht aus. „Ein Mensch mit Behinderung soll sein Behindert-Sein als problematische Existenzform erkennen und seine Identität darüber definieren.“¹⁴ Es ist hier zu fragen, ob die durch sozialstaatliche Regelungen verliehene Etikettierung und die damit verbundene Aussonderung das moderne Phänomen der ‚Behinderung‘ nicht eigentlich erst konstituiert.

¹² Dieter Gröschke, Behinderung als „Leiden“? – Biopolitik der Behinderung zwischen einer Ethik des Heilens und einem Ethos des Imperfekten, in: Markus Dederich (Hg.), Bioethik und Behinderung, Bad Heilbrunn 2003, S. 167-192, S. 177.

¹³ Hans-Uwe Rösner, Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein, Frankfurt/M. 2002, S. 68.

¹⁴ A. a. O., S. 26.

(3) Unterschiedliche Ebenen

Der letzte Punkt weist darauf hin, dass bei der Frage der Gerechtigkeit zwischen zwei Ebenen unterschieden werden muss:¹⁵ Die Erste ist die Ebene der politischen Gemeinschaft, in die ein behinderter Mensch als Rechtsperson normativ integriert ist. Grundlage hierfür sind Gerechtigkeitskonzeptionen, die über ihre Grundsätze die Freiheit(srechte) des Einzelnen sowie die gesellschaftliche Ordnung näher bestimmen. Unterhalb dieser Ebene müssen jedoch auch die sozialen Zuschreibungen erkannt werden, die einen Menschen mit Behinderung ethisch-existentiell betreffen. Auf dieser zweiten Ebene ist er ein Mensch, dessen Identität auf vielfältige Weise mit Erfahrungen des Behindertseins verknüpft ist.¹⁶ Denn es ist ja nicht allein die Sorge um mangelnde rechtliche Anerkennung oder soziale Sicherung, die für Menschen mit Behinderung belastend wirkt. Mindestens ebenso problematisch sind abwertende identitätsbildende Zuschreibungen, aufgrund derer ihnen die Achtung ihrer Mitmenschen versagt wird.¹⁷ Es kommt zu Verletzungen der Anerkennung behinderter Menschen (durch Ausgrenzung, Diskriminierung, Marginalisierung etc.), die trotz gleicher Freiheitsrechte und entsprechender Verteilungsregeln auftreten. Diese Formen der Ungerechtigkeit werden durch Gerechtigkeitstheorien, die sich auf die erste Ebene beziehen und die Ungleichheitsargumentation bedienen, also nicht hinreichend erfasst.

Daher müssen die sozialen Bedingungen von Freiheitsvollzügen thematisiert werden. Es sind Räume notwendig, in denen Freiheitsrechte ausgeübt werden können, in denen Menschen mit Behinderung geachtet und anerkannt sind und am gesellschaftlichen Leben Teil haben können.

2. Teilhabe- und Inklusionsstrategien

Daher verwundert es nicht, dass spätestens seit den 1980er Jahren in den Behindertenbewegungen ein anderer Ansatz zur Herstellung von mehr Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung verfolgt wurde. So versteht der Empowerment-Ansatz eine Behinderung als eine an einen sozialen Kontext gebundene Konstruktion und Interpretation. Daraus folgt, dass die Definition des Behinderungsbegriffes *relativ* und *relational* ist.¹⁸ Besonders in den Disability-

¹⁵ Vgl. a. a. O., S. 38.

¹⁶ Vgl. a.a.O., S. 43.

¹⁷ Charles Taylor, Multikulturalismus und die Politik der Anerkennung. Mit Kommentaren von Amy Gutmann (Hg.), aus dem Amerikanischen von Reinhard Kaiser, Frankfurt/M. 1993, S. 13f. hat für den Zusammenhang zwischen Identität und Anerkennung durch andere thesenartig zu bedenken gegeben, „unsere Identität werde zumindest teilweise von der Anerkennung oder Nicht-Anerkennung, oft auch von der Verkennung durch die anderen geprägt, so dass ein Mensch oder eine Gruppe von Menschen wirklichen Schaden nehmen, eine wirkliche Deformation erleiden kann, wenn die Umgebung oder die Gesellschaft ein einschränkendes, herabwürdigendes oder verächtliches Bild ihrer selbst zurückspiegelt. Nichtanerkennung oder Verkennung kann Leiden verursachen, kann eine Form von Unterdrückung sein, kann den anderen in ein falsches, deformierendes Dasein einschließen.“

¹⁸ Vgl. Norbert Herriger, Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung, Stuttgart u.a. 1997, S. 73: „Der Konsument sozialer Dienstleistungen wird hier (aus der Empowerment-Perspektive) nicht mehr (allein) im Faden-

Studies ist diese Sichtweise entwickelt und daraus die Konsequenz gezogen worden, dass - analog zu den Gender-Studies und Critical-Race-Studies - Menschen mit Behinderung in erster Linie als Angehörige einer unterdrückten Minderheit angesehen werden müssen. Deshalb wird in den Disability-Studies der Ansatz verfolgt, *politische* Anstrengungen zu unternehmen, um durch den Umbau des gesellschaftlichen Umfeldes die *gleichberechtigte Teilhabe* von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Die politischen Ziele belaufen sich daher auf die Bewusstmachung und Überwindung unterdrückender sozialer und kultureller Praktiken und die Etablierung einer eigenen Kultur von Menschen mit Behinderung.

Eine zentrale These der Disability Studies im Gerechtigkeitsdiskurs lautet, dass durch distributive Kategorisierungen Klassen von Bedürftigen produziert werden, die durch diese eher isoliert als gesellschaftlich integriert werden.¹⁹ Daher ist auch bei der Teilhabe-Orientierung darauf zu achten, dass nicht ein gesundes, voll handlungsfähiges Individuum als Norm für alle Prozesse der Interaktion vorausgesetzt wird. Vielmehr ist notwendig, Teilhabe nach aktiver und passiver Teilhabe zu differenzieren und unterschiedliche Teilnahmeaktivitäten vorzusehen.²⁰ Dabei ist im Gegensatz zur Fixierung auf die Behebung des normabweichenden ‚Defekts‘ in der Perspektive der Behinderung als soziales Konstrukt maßgebend, ob die Umwelt für einen Menschen mit einer Einschränkung sozial hinreichend strukturiert ist. Dies ist nur unzureichend der Fall, so dass Restriktionen in der sozialen Rolle von behinderten Menschen als Kern der Diskriminierung identifiziert werden.²¹ Wenn Menschen mit Behinderung als Bürger mit gleichen Rechten wie andere Bürger auch angesehen werden, muss ihnen auch der Raum gewährt werden, ihre Fähigkeiten und Talente entsprechend in die Gesellschaft einzubringen. Denn die Möglichkeit, seine Talente produktiv anzuwenden, ist Voraussetzung einer für *alle* fairen Gesellschaftsordnung. Die Maßnahmen beziehen sich dann nicht mehr auf ein als Norm festgesetztes Maß an Leistungsfähigkeit, sondern auf die Voraussetzungen der *individuellen* Talentausübung. Dieser Perspektivenwechsel ist ganz entscheidend, denn statt Menschen mit Behinderung als ‚mangelhafte‘ oder ‚beschädigte‘ We-

kreuz seiner Lebensunfähigkeiten und Hilflosigkeiten wahrgenommen. Im Zentrum stehen vielmehr seine (wenn gleich oftmals verschütteten) Stärken und Fähigkeiten, auch in Lebensetappen der Hilflosigkeit und der Demoralisierung eine produktive Lebensregie zu führen und gestaltend die Umstände und Situationen des eigenen Alltags zu modellieren.“

¹⁹ Anita Silvers, Formal Justice, in: Anita Silvers, David Wasserman, Mary Briody Mahowald, Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy, Lanham/Oxford 1998, S. 13-145, S. 34f.

²⁰ Vgl. Johannes Eurich, a.a.O., S. 191ff.

²¹ Vgl. Ottmar Miles-Paul zitiert nach Hans-Günter Heiden, Vorwort, in: Hans-Günter Heiden (Hg.), „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden!“ Grundrecht und Alltag – eine Bestandsaufnahme. Reinbek bei Hamburg 1996, S. 11-13, S. 11: „Behinderung ist weniger eine Frage des individuellen Schicksals und der Wohltätigkeit, sondern vielmehr eine Bürgerrechtsfrage. Mit unserer körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigung können wir leben, doch die gesellschaftliche Entmündigung und Diskriminierung, die unser Leben tagtäglich bestimmt, ist für uns nicht hinnehmbar!“

sen anzusehen, die durch hohen (und teuren) Mitteleinsatz auf das ‚normale‘ Maß gebracht werden müssen, werden sie nun als gleichwertige Menschen ernst genommen. Teilhabe als kulturelle Gleichwertigkeit bedingt daher, gleiche Wertschätzung für individuell unterschiedliche Lebensentwürfe und Lebenssituationen zu geben. Sie thematisiert die Ungleichheit der Menschen und fordert für alle Differenzen *gleiche* Wertschätzung. Dies erfordert inklusive statt integrativer Konzepte zu verfolgen. Inklusive Konzepte sind Konzepte, die nicht eine „Sondergruppe“ wie Menschen mit Behinderung in die Gruppe der anscheinend „Normalen“ zu integrieren versuchen (und dabei die Anpassungslast der Sondergruppe zuordnen, die auf Normalmaß gebracht werden muss), sondern von Anfang an die unterschiedlichen individuellen Teilnahmevoraussetzungen im Blick haben und ein Modell der gesellschaftlichen Teilhabe für alle favorisiert. Eine entscheidende Bedingung hierfür ist, die Selbstbestimmung der betroffenen Menschen Ernst zu nehmen.

3. Selbstbestimmungskonzepte und ihre praktische Umsetzung

Das (scheinbar) völlig selbstbestimmte Subjekt, das seine Grenze erst an der Freiheit des anderen erfährt, und das nicht-selbstbestimmungsfähige Objekt bilden nur die beiden äußeren Pole, zwischen denen sich unterschiedliche Formen von Selbstbestimmung und Fremdbestimmung feststellen lassen. Ausgehend von der Beobachtung, dass kein Mensch völlig selbstbestimmt leben kann, müssen Formen und Grenzen der Selbstbestimmung und ihrer Anwendung im konkreten Fall dargelegt und begründet werden. Dies ist gerade für die Umsetzung von Selbstbestimmungs-Forderungen ein wichtiger Punkt, denn Selbstbestimmung ist ein abstraktes Konzept, das hinsichtlich seiner praktischen Konsequenzen näher bestimmt werden muss.

(1) Unterschiedliche Konzepte von Selbstbestimmung

Der Grundsatz der Gleichheit aller Menschen baut hinsichtlich individueller Freiheit auf einem Verständnis bürgerlicher Autonomie und Selbstbestimmung auf, das bereits in philosophischer Hinsicht bezüglich seiner Grundannahmen fraglich erscheint.²² Hingegen deutet Bernd Ladwig Differenzierungsmöglichkeiten an: „Nur ein Akteur, der zur eigenständigen Verfolgung selbstgesetzter Ziele imstande ist, verdient *im vollen Sinne* das Prädikat ‚selbstbestimmt‘.“²³ Grundlegend für Selbstbestimmung ist die Möglichkeit und Fähigkeit eines Menschen, dem eigenen Willen gemäß Entscheidungen treffen und diese dann eigenverantwortlich im Handeln umsetzen zu können. Die Fähigkeit zur Selbstbestimmung setzt folglich das Vermögen der Selbstreflexion – ich muss wissen, was ich will – und ein gewisses Maß an effektiver Handlungsfähigkeit voraus. Als Kriterien für eine selbstbestimmte Ent-

²² Vgl. Michael Sandel, *Liberalism and the Limits of Justice*, 2nd edition, Cambridge 1998; Charles Taylor, *Negative Freiheit? Zur Kritik des neuzeitlichen Individualismus*, 2. Auflage, Frankfurt/M. 1995.

²³ Bernd Ladwig, *Gerechtigkeit und Verantwortung. Liberale Gleichheit für autonome Personen*, Berlin 2000, S. 86. (Hervorh. J.E.)

scheidung werden daher alltagsweltliche Fähigkeiten zum Verstehen und zur Kommunikation sowie die Befähigung zum vernünftigen Nachdenken und Abwägen angeführt. Aufgrund dieser Kriterien werden Menschen mit (schwerer) mentaler und psychischer Beeinträchtigung in der Regel von Selbstbestimmungsrechten ausgeschlossen. Dies trifft oftmals auch auf die eingangs genannte Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung zu.

Wie kann trotzdem die Selbstbestimmung dieser Menschen begründet werden? Wichtig ist hier die Unterscheidung des Rechts auf ein selbstbestimmtes Leben von den Voraussetzungen und Fähigkeiten, Selbstbestimmung ausüben zu können.²⁴ Selbstbestimmung ist also nicht gleichzusetzen mit Selbständigkeit, Abhängigkeit nicht mit dem Ausschluss von Autonomie (im Sinn der selbstbestimmten Lebensgestaltung). Ein In-eins-Setzen von Selbstbestimmung und Selbständigkeit verkennt, dass nicht zur Selbständigkeit fähige Menschen durch Assistenz und Hilfe trotzdem selbstbestimmt Entscheidungen treffen können. Ihre Verwechslung würde implizieren, dass Hilfe und Assistenz nicht nötig sind. Es kommt dagegen darauf an, Unterstützung und Assistenz nach Maßgabe der individuellen Bedürftigkeit des betroffenen Menschen so zuzuschneiden, dass die Fähigkeit zur Ausübung der Selbstbestimmung gestärkt und gefördert wird.

Diese Überlegungen sind in der Heilpädagogik durch eine relationale Konzeption von Autonomie expliziert worden. Ethisch wird hierbei zwischen der Entscheidungs- bzw. Bewusstseins-Autonomie und der Handlungsautonomie unterschieden: Erstere meint die Entscheidungsfreiheit oder geistige Autonomie – also „die Möglichkeit, Entscheidungen zu treffen, die den eigenen Wünschen und Bedürfnissen oder auch Wertvorstellungen entsprechen“²⁵ - während Letztere sich darauf bezieht, eigene Entscheidungen durch eigene Handlungen auch unmittelbar selbst zu vollziehen. Während die Handlungsautonomie bei einer schweren geistigen Behinderung deutlich eingeschränkt ist, kann jedoch „die Entscheidung an sich, das Wollen, die Unterscheidung dessen, was sein soll oder nicht sein soll“²⁶ als gegeben angesehen werden.

²⁴ Vgl. zum Folgenden Johannes Eurich, Selbstbestimmung und Personenzentrierung. Würdigung und Kritik zweier sozialpolitischer Leitideen aus diakoniewissenschaftlicher Perspektive, in: Volker Herrmann (Hg.): Das Soziale gestalten. Beispiele und Perspektiven (DWI-Jahrbuch 40), Heidelberg 2009: DWI, S. 262-277.

²⁵ Heinz Mühl, Selbstbestimmung in der Erziehung bei geistiger Behinderung, in: Theodor Hoffmann/Bernd Klingmüller (Hg.), Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Geistigbehindertenpädagogik, Berlin 1994, S. 93-101, S. 93.

²⁶ Otto Speck, Mehr Autonomie für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung, in: Geistige Behinderung 24, H. 3, S. 162-170, S. 165f.

(2) Selbstbestimmung in praktischer Hinsicht

Die Unterscheidung zwischen Bewusstseins- und Handlungsautonomie weist darauf hin, dass die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung bei Menschen, die aufgrund einer Krankheit, Behinderung oder sonstiger Umstände nur über eingeschränkte Voraussetzungen zur Selbstbestimmung verfügen, sorgfältig ausgelotet werden müssen. Dabei ist wichtig, dass nicht unter der Hand wieder fremdbestimmte Zustände eingeführt oder gar legitimiert werden, sondern dass bei eingeschränkt selbstbestimmungsfähigen Menschen gemeinsam mit diesen und gegebenenfalls ihren gesetzlichen Betreuern festgelegt wird, wie die Norm der Selbstbestimmung in ihrer konkreten Anwendung umgesetzt wird und in welchen Situationen eine Fremdbestimmung erfolgen kann. Hier gibt es aus der Medizinethik bekannte Verfahren wie den „informed consent“, die Kriterien zur Überprüfung der situativ je unterschiedlich zu treffenden Entscheidungen enthalten. Im eingangs angeführten Beispiel der Elternschaft von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung sind Entscheidungen von ihnen beispielsweise im Blick auf die Erziehung der Kinder bei entsprechender Hilfestellung möglich, wobei hier natürlich auch die Grenzen der Selbstbestimmung beachtet und im Dialog mit den Betroffenen festgelegt werden müssen. Freilich dürfen diese Überlegungen zur Eingrenzung von Selbstbestimmung nicht die Stoßrichtung des Selbstbestimmungsgedankens verkehren: Zu suchen ist nach Möglichkeiten, wie Selbstbestimmung trotz Einschränkungen realisiert werden kann. Dies impliziert, bei nur eingeschränkt selbstbestimmungsfähigen Menschen nicht von vornherein die Grenzen der Selbstbestimmung zu betonen und die Spielräume zur Ermöglichung gradueller Formen der Selbstbestimmung womöglich gar nicht erst zu erkunden.

In diesem Zusammenhang ist auch ein praktischer Einwand zu berücksichtigen: „Wer bisher in seinem Leben wenig selber entscheiden durfte, der hat unter Umständen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung gar nicht erworben. [...] Wenn ich diesem Menschen nun Selbstbestimmungsmöglichkeiten anbiete, dann wird er diese nicht zwangsläufig freudig ergreifen, sondern er wird sich womöglich überfordert fühlen und von Menschen seiner Umgebung erwarten, dass sie weiter für ihn entscheiden.“²⁷ Zunächst gilt es also, die Selbstbestimmungsfähigkeiten zu fördern bzw. Menschen zur Selbstbestimmung zu befähigen. Hierbei ist davon auszugehen, dass betroffene Menschen nur dann lernen können, ihre Fähigkeiten und Ressourcen im Sinne der selbstbestimmten Lebensführung zu aktivieren, wenn beides, internalisierte Selbstwahrnehmungsmuster *und* das soziale Umfeld, verändert werden. Letzteres betrifft Angehörige, Betreuende und vor allem die professionellen Fachkräfte.

²⁷ Andreas Knuf, Empowerment-Förderung: Zentrales Anliegen psychiatrischer Arbeit. Menschen zur Entwicklung eigener Stärken ermutigen und Hilfestellung geben bei Entwicklung von Selbstbestimmung und Selbsthilfe, in: Kerbe 23/2005, H. 4, S. 4-7, S. 5.

Um das kognitive Bild der eigenen Hilflosigkeit durch die Wahrnehmung eigener Kompetenzen und Stärken ersetzen zu können, müssen bisherige Einschätzungen eigener Selbstbestimmungsfähigkeiten durch neue ungewohnte Erfahrungen oder durch selbstverstärkende Bestätigungen gelungener Selbststeuerung korrigiert werden. Hier ist die Bereitschaft seitens der Professionellen gefragt, ungewöhnliche Entscheidungen oder Lebensweisen weitestgehend zu würdigen, Macht abzugeben und eine „passive Aktivität“ einzunehmen. „Nicht die Therapeuten sind aktiv und kompetent, sondern in erster Linie die Klienten. [...] Empowerment-Förderung ist ein Sich-Ausliefern an die Eigenzeitlichkeit des Klienten. Sie erfordert mehr Vertrauen in die Fähigkeiten des Gegenübers und Offenheit auf für ‚ungerade‘ Entwicklungen oder unvorhergesehenen Lösungen.“²⁸

(3) Selbstbestimmung in theologischer Perspektive

Das christliche Freiheitsverständnis ruht auf der grundlegenden Bestimmung des Menschen als Geschöpf Gottes. In christlicher Perspektive werden dem Menschen seine Würde und auch seine Freiheit von Gott geschenkt. Besonders prägnant kommt dies im Zuspruch der Gottebenbildlichkeit zum Ausdruck: „Zum Bilde Gottes schuf er ihn, als Mann und Frau schuf er sie.“ (Gen 1,27). Hier ist Gott das Subjekt, zu dem der Mensch in Relation, in Angewiesenheit gedacht ist. Der biblische Schöpfungsbericht relativiert die Autonomie des modernen Menschen. „Der sich absolut selbstbestimmende Mensch ist mithin eine hypertrophe Fiktion und taugt daher nicht als anthropologisches Leitbild“²⁹, schreibt Heinz Schmidt.

Die Figur der Gottebenbildlichkeit leistet noch ein zweites: Dem biblischen Bericht zufolge ist jeder einzelne Mensch als Mensch durch das Würdeprädikat ‚Ebenbild Gottes‘ ausgezeichnet. Das heißt auch, dass menschliches Leben bereits aufgrund seiner leiblichen Existenz unter den unbedingten Schutz der Menschenwürde fällt und nicht aufgrund seiner Bestimmung zur Freiheit. Ein Mensch ohne Selbstbewusstsein und Rationalität ist daher genauso wie andere Menschen auch in seiner Würde zu achten. Im Blick auf die Ausübung der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung setzt ein christliches Menschenbild daher nicht bei der Autonomie des Subjekts an, sondern geht vom Zuspruch menschlicher Würde durch Gott aus. Es achtet Menschen mit Behinderung gerade in ihrem Sosein und lässt nicht zu, dass ihre Defizite gegenüber ‚autonomen‘, anscheinend völlig selbstbestimmten Menschen den Blick auf sie bestimmen. Deshalb schließt Befähigung zur Selbstbestimmung in christlicher Perspektive an das jeweils unterschiedlich ausgebildete Fähigkeitsprofil des einzelnen Menschen mit Behinderung an.

²⁸ A.a.O., 6.

²⁹ Heinz Schmidt, Helfen – mit welchem Ziel? Zum diakonischen und gerontologischen Menschenbild, in: Theologie und Menschenbild. Beiträge zum interdisziplinären Gespräch. Festgabe für Wilfried Härle zum 65. Geburtstag (Marburger Theologische Studien), hg. von Frank Martin Brunn u.a., Leipzig 2007, 71-78, 75.

In der Umsetzung des Selbstbestimmungsgedankens kommt es auch in christlicher Perspektive darauf an, die vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen des Einzelnen zu erkennen. Eine ressourcenorientierte Sicht des Menschen versucht über Hilfestellungen auch dann noch selbstbestimmte Entscheidungen zu realisieren, wenn diese aufgrund von Behinderung oder Krankheit nur eingeschränkt möglich sind oder lediglich Restkompetenzen ausgeprägt sind. Neue Forschungsarbeiten belegen, dass auch bei schwer geistig behinderten oder demenzen Menschen selbstbestimmte Entscheidungen innerhalb gewisser Grenzen möglich sind.

4. Ausblick

Wenn eine autonome Person im Kern also nicht als unabhängiges, selbstsuffizientes Selbst zu beschreiben ist, dann muss es darum gehen, wie die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung angesichts oftmals heteronomer Lebensumstände und bestehender Beeinträchtigungen realisiert beziehungsweise gefördert werden kann. Was heißt das im Blick auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung? Zum einen ist damit angedeutet, dass die Realisierung eines selbstbestimmten Lebensvollzugs von den jeweils vorhandenen Voraussetzungen der Selbstbestimmung abhängig ist und Selbstbestimmung nicht als ideologisches Konzept unterschiedslos für alle Formen von Behinderung in gleicher Weise eingefordert werden kann. Die vielfältigen und unterschiedlichen Formen von psychischer und geistiger Beeinträchtigung legen ein gradualistisches Konzept von Selbstbestimmung nahe, das Differenzierungen danach vornimmt, ob und in welcher Weise im einzelnen Fall die Voraussetzungen für eine selbstbestimmte Lebensführung gegeben sind. Diese Justierung darf jedoch nicht dazu missbraucht werden, diesen Menschen die Möglichkeit der Selbstbestimmung abzusprechen. Auch Menschen mit einer schweren psychischen oder geistigen Beeinträchtigung möchten ein möglichst erfülltes Leben führen und ihr Welt- und Selbstverhältnis möglichst vorteilhaft gestalten. Im Blick auf diese Menschen muss eine so weit wie möglich selbständige Lebensführung entsprechend ihrer Selbstbestimmungsformen festgelegt werden.

Zugleich ist auf die Gefahr hinzuweisen, die mit der Rede von Selbstbestimmung verbunden sein kann, da nach wie vor ungleiche Lebensverhältnisse zwischen Menschen mit und ohne Behinderung bestehen: „Die Annahme der Wählbarkeit von Lebensläufen übersieht soziale Ungleichheiten, die bei aller Individualisierung nach wie vor die Lebensmöglichkeiten behinderter Menschen prägt: Sie sind in der Regel aufgrund ihrer Abhängigkeit auf bestimmte Lebensläufe und Lebensentwürfe festgelegt, weil ihnen andere verwehrt bleiben.“³⁰ Es ist daher

³⁰ Sabine Schäper, *Ökonomisierung in der Behindertenhilfe. Praktisch-theologische Rekonstruktionen und Erkundungen zu den Ambivalenzen eines diakonischen Praxisfeldes (Diakonik 5)*, Berlin 2006, S. 34. Dies gilt insbesondere für geistig behinderte Menschen, deren Lebensgeschichte „nach wie vor determiniert [ist] durch die regi-

auch Wachsamkeit geboten, damit nicht die mit Begrifflichkeiten wie Selbstbestimmung implizierte Wählbarkeit der Lebensrisiken für Menschen mit Behinderung ideologischen Charakter erhält, der weiterhin bestehende ungleiche Lebenschancen eher verschleiert statt aufdeckt.

Literatur

Johannes *Eurich*, *Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung. Ethische Reflexionen und sozialpolitische Perspektiven*. Frankfurt a. M., New York 2008.

Johannes *Eurich*, *Selbstbestimmung und Personenzentrierung. Würdigung und Kritik zweier sozialpolitischer Leitideen aus diakoniewissenschaftlicher Perspektive*, in: Volker Herrmann (Hg.): *Das Soziale gestalten. Beispiele und Perspektiven (DWI-Jahrbuch 40)*, Heidelberg 2009: DWI, S. 262-277.

Heidrun *Graupner*, *Wenn Liebe nicht ausreicht*, in: *Süddeutsche Zeitung* vom 24.2.09, S. 3.

Dieter Gröschke, *Behinderung als „Leiden“? – Biopolitik der Behinderung zwischen einer Ethik des Heilens und einem Ethos des Imperfekten*, in: Markus Dederich (Hg.), *Bioethik und Behinderung*, Bad Heilbrunn 2003, S. 167-192.

Hans-Günter *Heiden*, *Vorwort*, in: Hans-Günter Heiden (Hg.), *„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden!“ Grundrecht und Alltag – eine Bestandsaufnahme*. Reinbek bei Hamburg 1996, S. 11-13.

Norbert *Herriger*, *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung*, Stuttgart u.a. 1997.

Andreas *Knuf*, *Empowerment-Förderung: Zentrales Anliegen psychiatrischer Arbeit. Menschen zur Entwicklung eigener Stärken ermutigen und Hilfestellung geben bei Entwicklung von Selbstbestimmung und Selbsthilfe*, in: *Kerbe* 23/2005, H. 4, S. 4-7.

Bernd *Ladwig*, *Gerechtigkeit und Verantwortung. Liberale Gleichheit für autonome Personen*, Berlin 2000.

Wolfgang *Maaser*, *Gemeinnützige Verbandswirklichkeit im Wandel sozialstaatlicher Steuerungsmodelle*, in: Johannes Eurich u.a. (Hg.), *Soziale Institutionen zwischen Markt und Moral. Führungs- und Handlungskontexte*, Wiesbaden 2005, S. 65-87

Heinz *Mühl*, *Selbstbestimmung in der Erziehung bei geistiger Behinderung*, in: Theodor Hoffmann/Bernd Klingmüller (Hg.), *Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Geistigbehindertenpädagogik*, Berlin 1994, S. 93-101.

Hans-Peter *Müller*/Bernd *Wegener*, *Die Soziologie vor der Gerechtigkeit. Konturen einer soziologischen Gerechtigkeitsforschung*, in: dies. (Hg.), *Soziale Ungleichheit und soziale Gerechtigkeit*. Opladen 1995, S. 7-49.

onalen Versorgungsstrukturen, die den Weg durch die Institutionen vorgeben, sobald Unterstützungsnetze außerhalb der Familie notwendig werden“ (ebd.).

Jörg *Reuter-Radatz*, Behindertenhilfe im europäischen Kontext, in: Manfred Schwetje / Diakonisches Werk der Evangelisch-Lutherischen Landeskirche Hannovers (Hg.): Diakonie 2007. Profil, Positionen, Perspektiven. Hannover 2007, S. 30-33.

Hans-Uwe *Rösner*, Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein, Frankfurt/M. 2002.

Michael *Sandel*, Liberalism and the Limits of Justice, 2. Ed., Cambridge 1998.

Sabine *Schäper*, Ökonomisierung in der Behindertenhilfe. Praktisch-theologische Rekonstruktionen und Erkundungen zu den Ambivalenzen eines diakonischen Praxisfeldes (Diakotik 5), Berlin 2006.

Heinz *Schmidt*, Helfen – mit welchem Ziel? Zum diakonischen und gerontologischen Menschenbild, in: Theologie und Menschenbild. Beiträge zum interdisziplinären Gespräch. Festgabe für Wilfried Härle zum 65. Geburtstag (Marburger Theologische Studien), hg. von Frank Martin Brunn u.a., Leipzig 2007, 71-78.

Anita *Silvers*, Formal Justice, in: dies./David Wasserman/Mary B. Mahowald, Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy, Lanham/Oxford 1998, S. 13–145.

Otto *Speck*, Mehr Autonomie für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung, in: Geistige Behinderung 24, H. 3, S. 162-170.

Charles *Taylor*, Multikulturalismus und die Politik der Anerkennung. Mit Kommentaren von Amy Gutmann (Hg.), aus dem Amerikanischen von Reinhard Kaiser, Frankfurt/M. 1993.

Charles Taylor, Negative Freiheit? Zur Kritik des neuzeitlichen Individualismus, 2. Auflage, Frankfurt/M. 1995.

Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung. Ethische Reflexionen

Vortrag bei der
Veranstaltung „Ethik
und Rehabilitation“ am
16.10.12 in Kassel



Prof. Dr. Johannes Eurich
Diakoniewissenschaftliches
Institut der Universität
Heidelberg

Gliederung

1. Vorstellungen sozialer Gerechtigkeit
2. Das soziale Modell von Behinderung
3. Selbstbestimmungskonzepte und ihre praktische Umsetzung

Kern sozialer Gerechtigkeit:

- Menschenrechte als Bürgerrechte (rechtliche Gleichheit)
- politische Teilhabe (politische Gleichheit)
- Verteilung wirtschaftlicher und sozialer Ressourcen und Güter (soziale Gleichheit)

Vorstellungen sozialer Gerechtigkeit

- Bsp. der Elternschaft von geistig behinderten Menschen
- Was bedeutet soziale Gerechtigkeit?

Dilemma

- Menschen mit Behinderung sollen möglichst chancengleich am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können; deshalb müssen Beeinträchtigungen ausgeglichen werden.
- Menschen mit Behinderung sollen in erster Linie als Menschen (und nicht als ‚Behinderte‘) angesehen werden.

Dilemma

Zum einen müssen die Unterschiede aufgrund einer Beeinträchtigung adressiert werden, um Gleichheit zu erreichen



Zum anderen soll gerade nicht die Beeinträchtigung im Vordergrund stehen, sondern der Menschen an sich, egal ob mit oder ohne Behinderung

(1) Kritik am zugrundeliegenden Menschenbild

- Maßstab ist der voll kooperationsfähige, ‚normale‘ Mensch
- Der behinderte Mensch muss auf dessen Niveau ‚geliftet‘ werden

Folge

- In logischer Konsequenz wird ein Mensch mit einer Behinderung von einem Subjekt mit Lebensgeschichte zu einem Fall mit Krankheitsgeschichte.



Der Mensch ist mehr als seine Behinderung.

Paradoxe Situation:

- zwar wird Menschen mit Behinderung das Recht zugestanden wird, anders zu sein
- zugleich zielen alle Maßnahmen darauf ab, dass ihre Eigenschaften und Fähigkeiten korrekturbedürftig oder unerwünscht sind, soweit sie auf eine geistige, körperliche oder seelische ‚Schädigung‘ hinweisen.

(2) Verständnis von Behinderung

- Behinderung wird bis heute symbolisch an *normabweichenden* Merkmalen festgemacht
- Die UN-Definition von Behinderung bezieht sich neben Funktionsfähigkeit auf Aktivität und Teilhabe (bio-psycho-soziales Modell, ICF-2)

Folge:

„Ein Mensch mit Behinderung soll sein Behindertsein als problematische Existenzform erkennen und seine Identität darüber definieren.“

(3) Unterschiedliche Ebenen

- Ebene der politischen Gemeinschaft: Integration als Rechtsperson
- Ethisch-existentielle Ebene: Soziale Zuschreibungen

2. Das soziale Modell von Behinderung

- Behinderung als eine an einen sozialen Kontext gebundene Konstruktion und Interpretation
- Bewusstmachung und Überwindung unterdrückender sozialer und kultureller Praktiken
- Durch distributive Kategorisierungen werden Klassen von Bedürftigen produziert, die durch diese eher isoliert als gesellschaftlich integriert werden.

Strategie

- Restriktionen in der sozialen Rolle werden als Kern der Diskriminierung identifiziert

- Politische Strategie: Aufwertung der sozialen Rolle im Sinne der kulturellen Gleichwertigkeit

3. Selbstbestimmungskonzepte und ihre praktische Umsetzung

- Bürgerliche Autonomie: eigenständige Verfolgung selbstgesetzter Ziele
- Menschen mit (schwerer) mentaler und psychischer Beeinträchtigung i.d.R. von Selbstbestimmungsrechten ausgeschlossen.

Differenzierungen

➤ Selbstbestimmung ist nicht mit Selbständigkeit gleichzusetzen

➤ Bewusstseins-Autonomie und Handlungsautonomie

Selbstbestimmung in praktischer Hinsicht

- Überlegungen zur Eingrenzung von Selbstbestimmung dürfen nicht die Stoßrichtung des Selbstbestimmungsgedankens verkehren
- nicht von vornherein die Grenzen der Selbstbestimmung betonen, sondern Möglichkeiten ausloten

Praktischer Einwand

„Wer bisher in seinem Leben wenig selber entscheiden durfte, der hat unter Umständen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung nicht gar nicht erworben. [...] Wenn ich diesem Menschen nun Selbstbestimmungsmöglichkeiten anbiete, dann wird er diese nicht zwangsläufig freudig ergreifen, sondern er wird sich womöglich überfordert fühlen und von Menschen seiner Umgebung erwarten, dass sie weiter für ihn entscheiden.“

Anforderungen

- selbstverstärkende Bestätigungen gelungener Selbststeuerung
- Professionelle aufgefordert, ungewöhnliche Entscheidungen oder Lebensweisen weitestgehend zu würdigen, Macht abzugeben und eine „passive Aktivität“ einzunehmen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Fragen

Welches Menschenbild ist in unserer Praxis leitend? Stehen die Defizite und Abweichungen im Vordergrund oder die Ressourcen und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderung?
Wo trägt unsere Praxis zur Besonderung, Etikettierung, Aussonderung von Menschen mit Behinderung bei?

Fragen

Was wird getan, um die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung auch bei deren Unselbständigkeit zu ermöglichen?
Gibt es abwertende Zuschreibungen oder Praktiken?
Wer legt die Grenzen der Selbstbestimmung fest? Ist der Betroffene oder sein Vertreter/in beteiligt?
Wird Selbstbestimmung auch bei Schwierigkeiten angestrebt? Wie wird zur Selbstbestimmung befähigt?

Das Teilhabegebot als ethischer Imperativ: Integration, Inklusion, Partizipation

Danke für die Einladung und die einführenden Worte!

Mein Tätigkeitsfeld liegt im Spannungsfeld einerseits von klinischer Arbeit als ärztlicher Leiter einer kleinen neurorehabilitativen Spezialabteilung an einem norddeutschen Akutkrankenhaus und andererseits von forschend-lehrender Arbeit als Mitglied im Lehrkörper der Carl von Universität Oldenburg im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik nach interdisziplinärer Habilitation im Institut für Psychologie der Universität Oldenburg. Medizin und Pädagogik befinden sich traditionell in einem „schwierigen Verhältnis“. Dazu konnte ich in einer gerade erschienen Publikation „*Erworbene Hirnschädigungen: Neue Aufgaben für eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik*“³¹ am Beispiel aktueller Kooperations- und Praxisfelder in der Neurorehabilitation unter dem Ziel der Teilhabe einen kurzen historischen Rückblick geben.

Das Thema Teilhabe wird seit einigen Jahren – nicht nur in der Rehabilitation - intensiv beforscht und bearbeitet, angestoßen durch Entwicklungen in der Behindertenpolitik, in der Sozialen Gesetzgebung, insbesondere durch SGB IX, und in der allgemeinen Menschenrechtspolitik, insbesondere durch das Übereinkommen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK). Von einem Ad-hoc-Ausschuss der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) ist die Situation von Erwachsenen mit Hirnschädigung in Nachsorge, Partizipation und Teilhabe kritisch durchleuchtet und ein Forderungskatalog für das Bundesgesundheitsministerium erstellt worden.³² Parallele Entwicklungen finden in der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) statt.

Geschichtlich gesehen sind es stets die gebildeten Bürger gewesen, die wichtige Entwicklungen zum Wohle der Bürger- und Zivilgemeinschaft angestoßen haben, angefangen vom Habeas Corpus Akt von 1679, über die Französische Revolution (1789 bis 1794) und die Aufklärung, die Soziale Gesetzgebung Ende des 19. Jahrhunderts, die Wandlungen im Dritten Reich und nach dem II. Weltkrieg über die allgemeine Erklärung der Menschenrechte bis hin zu deren Erweiterung in dem sehr prägnant formulierten und von Deutschland ratifizierten Übereinkommen für die Rechte für Menschen mit Behinderungen (UN-BRK).

In meinem Vortrag werde ich den für mich erstellten Auftrag abzuarbeiten versuchen. Zunächst müssen einige Begriffe (I) geklärt werden, wobei sich andere Beiträge ausführlich mit

³¹ Gisela C. Schulze, Andreas Zieger (Hrsg.) (2012): *Erworbene Hirnschädigungen: Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

³² Stellungnahme „Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion - Positionen von Experten aus der DVfR zur Postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen.“ <http://www.dvfr.de/stellungnahmen/single-news/phase-e-der-neuro-rehabilitation-als-bruecke-zur-inklusion-positionen-von-experten-aus-der-dvfr/> vom 24.02.2014 (Abruf am 10.04.2014)

dem Thema Ethik, Gerechtigkeit und Ökonomie beschäftigen werden. Danach werde ich auf einige sozialpolitische und sozialrechtliche Grundlagen (II) eingehen. Es wird anschließend ein Überblick über die Inhalte und Bedeutungsunterschiede von Partizipation, Integration und Inklusion (III) hergestellt und (IV) zum Schluss ein Fazit gezogen.

I Klärung von Begrifflichkeiten

Imperativ

Der Begriff Imperativ hat etwas was mit Macht, mit Herrschen, mit Befehlen, mit Verordnen zu tun, mit Gebot, Pflicht und Sollen. Ein Imperativ ist gleichbedeutend mit einer zwingenden Vorschrift. Gerade für die ethische Diskussion gilt: Du sollst das tun oder unterlassen. Eine solche zwingende Vorschrift ist sanktionsfähig und ist Aufgabe des Souveräns, der Staatsmacht, des jeweiligen Herrschers. In der deutschen Demokratie ist die Macht aufgeteilt. Die Richtlinien der Politik werden von der Bundeskanzlerin bestimmt. Und wenn heute in Deutschland der Transplantations-Skandal und das dahinter stehenden Denkmodell des Hirntodkonzepts heftig diskutiert werden, wobei dieses Konzept als eine kulturelle Übereinkunft festlegt, dass der Hirntod der Tod des Menschen ist, dann ist dies von höchster Relevanz. Denn letztlich muss der Souverän entscheiden, nach welcher Vereinbarung ein Mensch „tot“ ist. Das macht den Imperativ aus.

Zurück geht das wesentlich auf den kategorischen Imperativ von Kant, der in einigen Formeln - und ich gehe hier nur auf die sogenannte Universalisierungsformel ein, eine sehr abstrakte Formel. Diese besagt, dass das Subjekt, der einzelne Mensch, die Person, nur das tun soll, was auch gut für den Anderen ist und daher zum allgemeinen Gesetz erhoben werden kann. Diese Ethik der Aufklärung wirkt bis in unsere heutigen Tage hinein. Kants Ethik aber bleibt beschränkt auf mich, auf das Selbst, auf das Subjekt. Darin liegt eine gewisse Enge seiner Ethik, auf die ich nachher beim Punkt der Beziehungsethik (Baumann, Lévinas) noch zu sprechen kommen werde.

Beispiele für einen angewandten Imperativ heute finden sich:

In der Politik - das imperatives Mandat. Das Volk, die Bürger, haben ihren Willen den gewählten Politikern nur geliehen! Die Politiker müssen sich rückbinden auf die Wähler, von dort haben sie das Mandat übertragen bekommen. Alle Staatsgewalt geht vom Volke aus. In der realen Politik bestehen teilweise erhebliche Differenzen zwischen dem, was gesetzt ist, und dem, wie es gelebt wird. Bundesratsmitglieder handeln nach einer im Kabinett gemeinsam erarbeiteten Grundlinie. Sie vertreten ihr Land und dürfen ihre Stimmen nur einheitlich abgeben. Umso wichtiger ist, dass das Volk, die Bürger sich zu Wort melden.

In der Religion – in Form der hinter den 10 Geboten stehende Aufforderung zu einer christlichen Lebensführung.

Im medizinischen Kontext – verdeutlicht an einem Beispiel, sozusagen aus den Niederungen unserer Existenz: Der imperative Harndrang, dem zwingend gefolgt werden muss.

Ich möchte hieran bewusst anschließen und fragen, wer zwingt den Willen auf? Ist es ein äußeres Gesetz, eine Verpflichtung oder ist es nicht auch ein autonomes Naturgeschehen in uns? An dem „medizinischen“ Beispiel lässt sich die Wirkkraft der „essentiellen Autonomie“ im Unterschied zu der von uns (selbst)verpflichtend gewählten „Willensautonomie“ verdeutlichen. Die essentielle Autonomie des Körpers selbst, die verletzbare und bestimmende Leiblichkeit des Menschen, darf nicht übersehen werden. Denn letztlich sind Menschen durch ihre Leibhaftigkeit/Körperlichkeit „zwischenmenschlich“ und „mitmenschlich“ miteinander verbunden.

Im rehabilitativen Kontext – seit der Erscheinung des ersten Fachbuches über Teilhabe in der Neurorehabilitation (als ein engeres Fachgebiet), ist klar angesagt, dass Rehabilitationsmaßnahmen ausschließlich dem Ziel der Verbesserung von Teilhabe dienen!³³ Es geht nicht mehr allein um die Verbesserung von Gesundheit oder körperlicher Funktionsstörungen oder von mentaler, geistiger Kraft - es geht um Partizipation und Teilhabe trotz körperlicher, seelischer oder funktioneller Beeinträchtigungen (Aktivitätsstatus)! Nach § 1 SGB IX ist die Förderung der Selbstbestimmung und der gleichberechtigten Teilhabe behinderter Menschen am Leben in der Gesellschaft und die Vermeidung von Benachteiligungen das Ziel der Rehabilitation. Selbständigkeit, Selbstbestimmung, Gleichberechtigung und Teilhabe stehen im Vordergrund – sämtlich Anliegen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und der UN-BRK.

Ethik

In den Begriff Ethik werden wir durch Frau Prof. Woopen morgen umfassend eingeführt. Man kann Ethik definieren als eine Disziplin, die den gesamten Bereich menschlicher Praxis reflektiert, also alles, was Menschen unternehmen, wie sie miteinander umgehen sollen, wie sie in der Praxis im tätigen Leben miteinander verbunden sind. Dies wirft sofort einige Fragen auf: Was ist angemessen oder nicht, wie stehen wir in einem moralischen Verhältnis zueinander? In einem allgemeinen Verständnis lässt sich Ethik als Reflektion auf Moral, auf Tugenden und auf Sitten definieren. Das hat gewisse Folgen, weil, was gut und recht ist und was in Gesetzen und in Rechtsurteilen als Recht markiert worden ist, nicht unbedingt den ethischen Wertvorstellungen gleichzusetzen ist. Ethik lässt sich nicht auf Recht reduzieren.

³³ Fries W, Lössl H. & Wagenhäuser S (Hrsg.) (2011): Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. 2. Aufl., Stuttgart: Thieme

Recht braucht eine ethische Fundierung. Im Wort Gerechtigkeit klingt das an. Im Unterschied zum Recht definiert Ethik die unter Menschen bewusst argumentativ im Diskurs abgestimmten Wertvorstellungen und Beurteilung guten zwischenmenschlichen Handelns.³⁴ Mit den Veränderungen der Praxis des menschlichen Zusammenlebens und der Gesetzgebung durch die Legislative ändern sich auch ethische Werturteile und Wertmaßstäbe – durch wirtschaftliche, kulturelle, politische, religiöse und wissenschaftliche Veränderungen. In der Zeit des Nationalsozialismus waren diese völlig anders als in Zeiten einer entwickelten repräsentativen Demokratie heute.

Woher kommt das starke Engagement in Deutschland in ethischen Fragen? Das ist sicherlich eine Konsequenz aus den Nürnberger Prozessen und aus dem, was in Form von Menschenversuchen und menschenverachtenden Behandlungsweisen an Strafgefangenen sowie an religiös und politisch Andersdenkenden praktiziert wurde. Es ist sehr, sehr wichtig, sich dessen zu erinnern. Der Nürnberger Ärztekodex hat der Helsinki Deklaration Pate gestanden und verschiedene Deklarationen wie die des Weltärztebundes fundiert: (1) Die individuelle Rückbindung der Medizin (Herr Seger hat vorhin die Individualisierung angesprochen). Medizin ist im Kern individuell. Das hebt die Bedeutung der (2) Arzt-Patient-Beziehung hervor. Der Arzt als Delegat der Gesellschaft verfügt über Einsicht und Fachkenntnis und führt die Behandlung im Einverständnis mit dem Patienten durch. Diese Beziehung beruht auf einer sozialen Begegnung, die gesellschaftlich so gewollt und starken ethisch-rechtlichen Regeln unterworfen ist: kein Eingriff, kein Versuch, keine Forschung, keine diagnostische Klassifizierung oder Bestimmung der Funktionsfähigkeit eines Menschen nach den Regeln der ICF³⁵ darf ohne (3) informierte persönliche Einwilligung des betroffenen Menschen durchgeführt werden. Auch eine invasive Diagnostik, wie zum Beispiel zur Todeszeitbestimmung vor einer Organentnahme, ist einwilligungspflichtig. Laut Transplantationsgesetz (TPG) darf keine Hirntotdiagnostik ohne Einwilligung des Betroffenen bzw. seines Vertreters durchgeführt werden. Weil ein Mensch in einer solchen Situation nicht einwilligungsfähig ist, muss ein Betreuer ernannt werden, wenn der Spender selbst in gesunden Tagen kein Einverständnis, z. B. in Form einer Willenserklärung („Patientenverfügung“) dazu gegeben hat. Das wird in der Praxis häufig außer Acht gelassen. Es wird hieran deutlich: Wenn man diese Randbereiche menschlicher Seinsweisen in die Mitte stellt und zum Hauptbetrachtungspunkt macht, werden die rechtlichen, ethischen und insbesondere ärztlichen Berührungspunkte besonders deutlich. (4) Es darf keine Forschung am Menschen erfolgen,

³⁴ Fischer J, Gruden, S, Imhof E, Strub, J-D (2012): Grundkurs Ethik. Grundbegriffe philosophischer und theologischer Ethik. 2. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer

³⁵ ICF International Classification of Functioning, Disability and Health 2005, http://www.dimdi.de/dynamic/de/klasi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endaussage-2005-10-01.pdf: Ethische Leitlinien zur Verwendung der ICF, S. 173 (Abruf am 23. August 2013)

wenn sie nicht einen konkreten Nutzen für den Einzelnen hat. Die heutige Evidenced based Medicine (EbM) setzt auf Gruppenversuche (Experimente) und eine „objektive“ statistische Berechnung der Ergebnisse.³⁶ Die Auseinandersetzungen mit der BiomedizinKonvention in den 90er Jahren wie auch die Diskussionen 2003 im Deutschen Bundestag zur Reform der Arzneimittelgesetzes hat die Begrenztheit für dieser Sichtweise eindrücklich gezeigt. Ich habe damals zur Nichteinwilligungsfähigkeit im Wachkoma eine Stellungnahme abgegeben: „Eine besondere Bedrohung besteht in der bioethischen Debatte, wenn über Nützlichkeit statt Würde von Komapatienten gestritten wird: Sie werden zum „Zankapfel“ der Nation, wenn es um die Kosten geht. Sie werden zu Vorreitern für immer neue bioethische Tabubrüche durch eine Aufweichung des Tötungsverbotes und die Freigabe zu fremdnützigen Forschungszwecken - wie bekanntlich in der sog. Bioethik-Konvention vorgesehen, die Deutschland noch nicht unterzeichnet hat.“³⁷ Eine Ausnahme hat es, soweit ich informiert bin, für Gruppenversuche an nichteinwilligungsfähigen Kindern gegeben, weil man die Ergebnisse von Studien an Erwachsenen zur Wirksamkeit von Arzneimitteln nicht einfach übertragen kann. Das Einverständnis der Eltern ist auch dann in jedem Fall notwendig. Diese Gruppen- und Fremdnützlichkeits ist demnach eine Ausnahme. Es gilt nämlich weiterhin strikt, dass der konkrete Nutzen für den Einzelnen erkennbar sein muss, wenn ein Versuch ethisch gerechtfertigt sein soll. Schließlich gilt - und das wird häufig ganz vergessen - (5) die Rückbindung (re-ligio) auf das Gattungsselbst. Der Begriff des Gattungsselbst ist weitgehend unbekannt, aber von großer Bedeutung für die Beteiligung an individuellen Reha-Prozessen. Der Begriff des Gattungsselbst wurde von den US-Psychiatern Lifton und Markusen im Ergebnis ihrer Untersuchungen zu den psychischen Folgen bei NS-Ärzten, KZ/SS-Schergen und vielen anderen Mittätern im Dritten Reich in Form von Abstumpfung, Spaltung, Dissoziation und fragmentiertes Selbst/Ich sowie als Aufspaltung und Zerfall des Gattungsselbst charakterisiert.³⁸ Hier geht es nicht nur um individuelle Selbstentwicklung, Selbstidentität, Selbstorganisation und Förderung von Autonomieentwicklung mit dem Ziel der Teilhabe. Hier geht es immer auch um die Rekonstruktion und Erneuerung des Gattungsselbst durch Begleitprozesse des teilnehmenden Verstehens, der einführenden Interaktion und rationalen multiperspektiven bio-psycho-sozialen Syndromanalyse. Gegen das Gattungsselbst wird verstoßen, wenn bestimmte Menschen andere Menschen vom Menschsein und der Teilhabe an der Gesellschaft ausschließen. Das ist heute unter den sich verschärfenden ökonomischen Konkurrenzbedingungen traurige Realität, aber unethisch! Hier rücken Fragen des ethischen Gewissens, der Verantwortung für den Anderen, des fürsorglichen Menschenbildes und der

³⁶ Begriff Experiment. <http://de.wikipedia.org/wiki/Experiment> (Abruf am 23. August 2013)

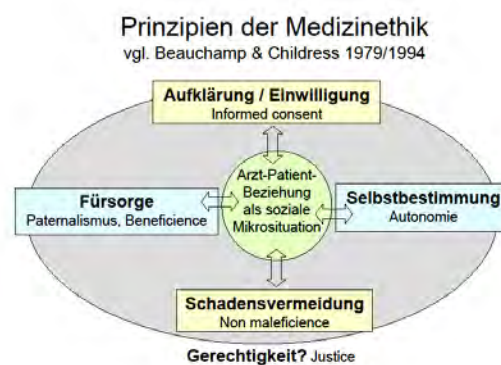
³⁷ Zieger A (2003). Eingeladener Beitrag zur Anhörung "Forschung bei Nichteinwilligungsfähigen - Wachkoma" bei der Enquete-Kommission "Ethik und Recht in der modernen Medizin", Berlin: Deutscher Bundestag

³⁸ Lifton RJ, Markusen E (1992): Die Psychologie des Völkermordes. Atomkrieg und Holocaust, Stuttgart: Klett-Cotta

Solidarität in der Gesellschaft in den Vordergrund. Es gibt keine Selbstbestimmung ohne Fremdbestimmung (oder Fürsorge). Das Verhältnis von Autonomie und Heteronomie ist nicht anders zu denken. Und es ist für die Praxis der Mitmenschlichkeit von zentraler Bedeutung: Das Gewissen, die *con-scientia*, bedeutet Mit-wissen, das Bewusstsein für das gute Handeln unter Menschen.³⁹

II Prinzipien der Medizinethik

Die Prinzipien der Medizinethik sind seit langem ausformuliert und weitgehend bekannt.⁴⁰ Ich habe die Arzt-Patient-Beziehung als soziale Mikro-Situation und Kern dieser Beziehung in die Mitte gestellt (**Abbildung 1**).



Medizinethische Prinzipien modifiziert nach Beauchamp TL, Childress JF (1994): Principles of Biomedical Ethics. 6th ed., New York: Oxford University Press

Die Komponenten dieser Aufstellung müssen mit konkreten, praktischen Begegnungen verknüpft und dann ethisch reflektiert werden. Was bedeutet die informierte Zustimmung? Was bedeutet es, nicht zu schaden, für Wohlergehen zu sorgen, die Selbstbestimmung (Autonomieentwicklung) zu fördern? Die Frage nach dem ursprünglich noch genannten Kriterium der *Gerechtigkeit* ist schwierig zu beantworten, weil heute Gerechtigkeit ein überforderndes Kriterium darstellt. In dem Schema ist bewusst die Selbstbestimmung (Autonomie) entgegengestellt der Fürsorge (Paternalismus). Der dominante Paternalismus ist eine un gute Fürsorge und auch so erkannt im Diskurs. Aber Selbstbestimmung sozusagen zynisch anzuwenden auf schwache Menschen („siehe selbst zu, wie Du zurechtkommst“), ist ethisch nicht erlaubt und auch gesetzlich verboten. Ein schwacher Mensch braucht die Hilfe der Stärkeren, um teilhaben zu können.

Etwas pointiert formuliert: Die Gegenüberstellung von Bioethik, und zwar der utilitaristischen Hauptströmung, und der Beziehungsethik zeigt sehr klar den Unterschied zur Grundlegung

³⁹ Dörner K (1994): Leben mit Be-wußt-sein. In: Bienstein Ch, Fröhlich A: Bewußtlos (Hrsg.). Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, S. 10-17

⁴⁰ Beauchamp TL, Childress JF (2008): Principles of Biomedical Ethics. 6th ed., New York: Oxford University Press

von Kant: Der Mensch soll nicht verdinglicht werden. In der Bioethik wird er verobjektiviert. Das ist aber nur als Ausnahme des Grundsatzes gestattet, wonach der Mensch nicht zweckrationalisiert werden darf. Der Zweck heiligt nicht alle Mittel! Wissenschaft heute beansprucht, dass nur das Wissenschaft ist, was aus der Dritten-Person-Perspektive (objektiv) betrachtet, gemessen und als statistische Signifikanz berechnet werden kann. Das mag verlockend und verführerisch sein, aber es ist nicht umfassend genug. Wissenschaft ist auch das, was der Patient über sich erzählt, das Narrativ. Der Betroffene selbst, als Experte in eigener Sache, kann sagen, was für ihn wichtig ist und für andere wichtig sein könnte - sein Wissensschatz ist wichtig als Quelle der Erkenntnis. Dieses Subjekt verkörpert die erste Person-Perspektive. Dessen Präferenzen, Wünsche und Wahlrechte sind in der UN-BRK und im SGB IX verankert. Hier drücken sich Selbstbestimmung und Willensfreiheit originär aus. Integrativ verstandene Wissenschaft ist darüber hinaus auch das, was der Experte mit seinem klinischen Blick, mit seiner klinischen Erfahrung und mit seinem unmittelbaren Verständnis für die Lebenssituation von Menschen einbringt. Derjenige, der mit einem Patienten oder Behinderten arbeitet, als Hilfe, als Assistenz, als Arzt, Pflegende/r oder Therapeut, befindet sich in einer Ich-Du-Beziehung, in der Zweiten-Person-Perspektive. Er arbeitet mit der Methode des hermeneutischen, teilnehmenden Verstehens.⁴¹

Beziehungsethik meint auch, dass Menschen am Entstehungs- und Entscheidungsprozess beteiligt werden müssen. Inklusion bedeutet, dass Patienten bzw. Menschen mit Behinderungen selbst als Experten in eigener Sache in gesetzgeberische Verfahren oder andere Aktivitäten einbezogen und angehört werden. Sonst kann nicht von Inklusion geredet werden. Sonst werden sie weiterhin ausgegrenzt.

Bioethik gehört in das große Bedeutungsfeld der sogenannten Biopolitik. Eine Politik der industriellen Verfügbarmachung und Produktion aller Lebensbereiche, vom Frühgeborenen bis zum Alterssterbenden. Hierzu gehören der medizinisch-industrielle Komplex und jene Interessengruppen im Hilfesystem, die daran partizipieren, sich des Lebens zu bemächtigen. Foucault hat dies als "Biopolitik" gekennzeichnet⁴². Biopolitik wird letztlich bestimmt durch den Souverän. Mit Bioethik ist sehr stark die Ethik der Abstufung, der Abwertung und der sozialen Exklusion verbunden. Beziehungsethik dagegen verpflichtet sich einem systemischen biopsychosozial orientierten Menschenbild, in dem das Subjekt und damit auch bestimmte Werte der Würde, Anerkennung und der Differenz, des Daseins (der Lebenssituation) einbezogen sind. Es gilt eine Ethik der Partizipation. Es gilt: Wir kommen zu mehr Er-

⁴¹ Zieger A (2011): Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis - am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. In: Altner G, Dederich M, Grüber K, Holfeld R (Hrsg.). Grenzen der Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege des Erkennens. Stuttgart: Steiner, S. 105-115

⁴² Foucault M (1978(2006)): Die Geburt der Biopolitik. Geschichte der Gouvernementalität II. Frankfurt am Main: Suhrkamp

kenntnis, wenn wir die Lebenssituation gemeinsam durchleben und gemeinsam gestalten durch Integration und Inklusion.

Blumenthal & Jochheim (2009) haben in „Teilhabe als Ziel der Rehabilitation - 100 Jahre Zusammenwirken“ zu den ethischen Grundlagen der Rehabilitation geschrieben, dass die europäische Aufklärung im 18. Jahrhundert heute noch weitgehend unser Denken und Handeln bestimmt.⁴³ Dem gehen voraus die ursprünglich aus dem gemeinschaftlichen Leben kommenden primären, solidarischen sozialen Netzwerke der Familie und der Beginn der Bildung von Brudergemeinschaften, Zünften, Knappschaften. Diese Anfänge der sozialen Sicherung und Unterstützung gehen über die Familie hinaus. Mit der zunehmenden Verstädterung und der Entstehung des Bürgertums, der öffentlichen Fürsorge aus der Gemeinschaft heraus und der christlichen Caritas, des Fürsorgewesens, werden die Lücken in der staatlichen Fürsorge geschlossen. Die heutige Auffassung von Rehabilitation und Teilhabe ist durchaus im Nachklang der Forderungen der französischen Revolution zu verstehen: Freiheit, Gleichheit und Brüderlichkeit.

Der ethische Imperativ sagt: Handle so, dass die Wirkungen deiner Handlungen verträglich sind mit der Aufrechterhaltung echten menschlichen Lebens auf Erden und dass auch die Zukunft mit beachtet wird, die nächste Generation. So Hans Jonas in seinem nicht mehr ganz jungen Buch⁴⁴, der eine Verantwortungsethik verfolgt wie sie auch in der Beziehungsethik angelegt ist: Eine Ethik der Verantwortung für andere wie für sich selbst (Selbstsorge, Selbstachtsamkeit).

III Paradigma-Wandel, ICF und neurologisches Rehaphasen-Modell

Es geht heute verstärkt um die gesellschaftliche Verantwortung für Hilfe für Menschen mit Behinderungen jeder Art. Dabei wird in der Inklusionsdebatte und in dem dahinter stehenden sozialen Modell von Behinderung häufig die Leibhaftigkeit und verkörperte Subjektivität Betroffenen außer Acht gelassen. Ich möchte diesen Aspekt an dieser Stelle hervorheben, indem in Anlehnung an das Buch *ICF in der Rehabilitation* von Rentsch und Bucher⁴⁵, Neurorehabilitationsmediziner aus der Schweiz, der Paradigma-Wandel im Verständnis von Menschen im apallischen Syndrom bzw. Wachkoma seit Beginn der Integrationsdebatte 1970 bis heute dargestellt wird. Es war bereits in den 70er Jahren eine deutliche Veränderung in der Sozial- und Behindertenpolitik zu spüren, aber in der Medizin galt der „Apalliker“ (heute ein Unwort!) als defektiv. Ihm gebührt nur Pflege, Liegenlassen oder gar nichts. Diese Einstellung lebt gar nicht so selten bis heute fort. Das hat sich erst geändert unter dem Ein-

⁴³ Blumenthal W, Jochheim K-A (2009): Entstehen und Entwicklung der Rehabilitation in Deutschland. In: Blumenthal W, Schliehe F (Hrsg.). Teilhabe als Ziel der Rehabilitation. 100 Jahre Zusammenwirken in der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e.V. Heidelberg: Eigenverlag, S.11-30

⁴⁴ Jonas, H (1979): Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation. Frankfurt am Main: Suhrkamp

⁴⁵ Rentsch, HP, Bucher PO (2006): ICF in der Rehabilitation. 2. Aufl. Idstein: Schultz-Kirchner

fluss der ICDH-II, dem ersten Schritt des Paradigmawandels von der alten ICDH-II zur heutigen ICF. Es wurde nun auch die „seelische“ (kognitive) Kompetenz dieser Menschen gesehen und ein Behandlungsversuch gestartet. Ende der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts entstand die neurologische Frühreha-Bewegung. Damals habe ich mich als Neurochirurg ganz bewusst entschlossen, in die neurologisch-neurochirurgische Reha-Medizin zu wechseln. Seit Ende der 90er Jahre gelten Menschen im Wachkoma als aktivierbar. Ihnen gebührt Anregung, Pflege und Therapie wie zum Beispiel „Komastimulation“, frühe Vertikalisierung und Mobilisierung. Damals haben wir an der Universität Oldenburg mit Fördermitteln des Kuratoriums ZNS durch Forschung nachgewiesen, dass eine frühe Ansprechbarkeit von Komapatienten durch Pflege, Therapie und Angehörige die Prognose bessert. Wir wollten damals gar nicht die Prognose untersuchen, sondern Indikatoren für die Wirksamkeit von Angehörigenbesuch, Dialogaufbau und sensorische Stimulation erforschen. Dabei haben wir gefunden, dass Musiktherapie, basale Stimulation und körpernaher Dialogaufbau unter Einbeziehung der Angehörigen auf der Intensivstation diese Menschen früher und häufiger aus dem Koma erwachen lässt und ihnen auch eine bessere Funktionsfähigkeit, einen besseren Aktivitätszustand und einer bessere Teilhabe ermöglicht.⁴⁶ Mit der Verabschiedung von SGB IX und ICF 2001 mit dem Bild vom Menschen als bio-psycho-soziales Wesen hat sich ein vollkommen neues Verständnis von Menschen mit schweren Behinderungen und Schwerst-Hirngeschädigten im Koma und im Wachkoma etabliert. In diesem Zusammenhang liefert das o. g. *Lehrbuch der Medizinethik* von Maio (2012) wichtige Erkenntnisse. Es vermittelt eine ärztliche Haltung, die das Subjekt, sein Anderssein, die Anerkennung von Menschen mit Behinderung und das aufeinander Angewiesensein der Menschen wieder in die Medizin einführt: Wie wir miteinander umgehen als gleiche, verletzbare und sterbliche Wesen.⁴⁷

Das Leben im Wachkoma wird als eine menschenmögliche Seinsweise, eine Lebensbedingung erkannt und nicht als reine Pathologie „pathologisiert“. Und diese Seinsweise, in der ein Koma überlebt wurde, ist von der Beatmungsmaschine befreit, öffnet teilweise die Augen, fängt an, das Objekt in der Umwelt, im Anderen, visuell zu suchen und zu ergreifen. Über die Augenachse sind viele basale, aufmerksamkeits- und bewusstseinsbildende neurophysiologische und neuropsychologische Kompetenzprozesse neurobiochemisch verknüpft. Das System der neurologischen Frührehabilitation eröffnet diesen Menschen Entwicklungsmöglichkeiten, beispielsweise werden über den körpernahen Dialogaufbau und das teilnehmende Verstehen diese Menschen als Subjekt angesprochen. Patienten, die erwacht sind, haben aus dieser Zeit das Gefühl berichtet, aus einer „ozeanischen Einöde“ zu erwachen, wirklich gemeint und willkommen zu sein. Diese positive Stimmung, diese Resonanz, ist entschei-

⁴⁶ Hildebrandt H, Engel A, Zieger A (2000): Herzratenvariabilität unter sensorischer Stimulation als prognostischer Parameter für das funktionelle Outcome beim schweren Schädel-Hirntrauma. *Aktuelle Neurologie* 27(1):22-28

⁴⁷ Maio G (2012): *Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin*. Ein Lehrbuch. Stuttgart: Schattauer

dend, die sich dann überträgt, wenn ein anderer Mensch sich dem Bett der Kranken vorbehaltlos nähert und Präsenz zeigt.

Heute gibt es ein differenziertes Versorgungssystem mit stationärer und häuslicher Schwerst-Pflege, in Wohngruppen, Wohngemeinschaften oder auch spezialisierten Pflegeeinrichtungen der Phase F und sogenannten Wachkomazentren. Angehörige bekommen mehr oder weniger umfangreiche Hilfe, Anleitung und Schulung. Eine wirklich umfassende Teilhabe geht davon aus, dass es normal ist, mit Menschen im Wachkoma im Pflege-Rollstuhl über den Wochenmarkt zu fahren. Das ist bis heute wohl eher die Ausnahme. Aber Inklusion besagt, wir wünschen uns eine Gesellschaft, die das als normal empfindet, vorbehaltlos will und auch finanziert. Im neurologischen Reha-Phasen-Modell ist Integration mitgedacht. Der durch die schwere und schwerste Hirnschädigung ausgegrenzte und benachteiligte Mensch soll stufenweise wiedereingegliedert werden, trotz schwerster bleibender Aktivitäts- und Teilhabebeeinträchtigung (Behinderung). Es ist eine bestimmte Stufe der Erkenntnis und des Denkens in der Rehabilitation, Patienten aus der Abgeschiedenheit wieder in das Ganze hinein zu holen und Teilhabe zu ermöglichen. Solche Integrationsstufen sind nur in der neurologischen Rehabilitation entwickelt. Demnach ist es obsolet, einen Patienten direkt von der Intensivstation (Phase A) ins Pflegeheim (Phase F) zu verlegen - wegen Bettenmangel oder ökonomischer Erwägungen. Es besteht ein Anspruch auf Frührehabilitation (Phase B) und weiterführende Rehabilitation (Phase C), wenn die Entwicklung der individuellen Reha-Potenziale diese indiziert. Es geht auch um die Abwehr einer drohenden Behinderung durch Frührehabilitation. Die Wirklichkeit sieht leider anders aus, dass nämlich viele Wachkomapatienten die Früh-Reha nicht erreichen. Nicht nur, weil die Patienten früh verlegt werden müssen, um Platz auf der Intensivstation für neue Notfälle zu schaffen, sondern weil offenbar immer häufiger unter dem ökonomischen Druck früh Entscheidungen getroffen werden über Leben und Tod. In der Arbeitsgemeinschaft Neurologische Frührehabilitation in Niedersachsen/Bremen ist dieser Trend der letzten 10-15 Jahre bekannt, ohne ihn genau erkannt oder gar erforscht zu haben. Früher lag der Anteil von hypoxischen Komapatienten in der Frührehabilitation bei 10-12 Prozent, jetzt sind es landesweit nur noch 5-7 Prozent.

IV Teilhabegebot

Die Festschrift 100 Jahre DVfR (2009) trägt den zukunftsweisenden Titel „Teilhabe als Ziel der Rehabilitation“. 1909 als Krüppelvereinigung gegründet, hat die DVfR entsprechend den sich verändernden Denkweisen, dem sozioökonomischen und politischen Zeitgeist und wissenschaftlichen Erkenntnissen ihre Begrifflichkeiten den Realitäten angepasst. Das Teilhabegebot gilt für alle für Menschen, nicht nur mit Gesundheitsproblemen im weitesten Sinne, sondern ebenso für Migranten, Kinder, Alte, Schwache und Menschen mit angeborenen oder erworbenen Behinderungen, mit Barrieren oder anderen Benachteiligungen. Es gibt inzwi-

schen von verschiedener Seite, pädagogisch, rechtlich, rehabilitativ viel Literatur zu Inklusion und Integration. Dabei werden zum Teil unsinnige Debatten abgehalten. Nur in der Medizin wird das Thema Teilhabe, Inklusion und Integration relativ selten angesprochen, eigentlich nur in der Rehabilitationsmedizin. Deshalb tun Mediziner und Ärzte, aber auch Pflegende und Therapeuten, gut daran, sich von Debatten in anderen humanwissenschaftlichen Fachgebieten, wie z. B. der großen Inklusionsdebatte in der Pädagogik, inspirieren zu lassen, weil es auch dort letztlich um die *conditio humana*, die Bedingungen des Menschseins, geht.

Begründete Zusammenhänge erfährt man aus den Diskussionen in Rechts-, Sozial- und Behindertenpolitik und daraus, was in der schulischen Integrationsbewegung und in der Rehabilitationspolitik geschieht. Übereinstimmend geht es um Schutz vor Benachteiligung und Ausgrenzung. Es geht um menschenrechtliche und ethische Grundhaltungen, die nach dem II. Weltkrieg entstanden sind. Das geht letztlich nur über ein verändertes Menschenbild, weil rechtliche und ethische Fragen in diesem sensiblen Feld verknüpft sind. Und es geht um die veränderte Stellung des Individuums: Anerkennung und Würde, Selbstbestimmung, Selbständigkeit, Gleichstellung und Gleichberechtigung von Individuen. Selbstbestimmung ist stets auf Pflege, Fürsorge und die Hilfe anderer Menschen – und damit auf ein Stück weit Fremdbestimmung – angewiesen. Das ist die Basis, wenn es heute vorrangig um Selbstbestimmung, Gleichberechtigung und Teilhabe, den Aufbau einer inklusiven Gesellschaft, geht.

Man sollte sich dabei vor Augen führen, dass es außer dem medizinischen System noch andere soziale Systeme gibt. Das Teilhabegebot gilt daher nicht nur für Patienten und Menschen mit Behinderungen, sondern für alle Menschen, die von einem Exklusionsrisiko betroffen oder bedroht sind: Arbeitslose, Migranten, ethische Minderheiten. Gerade die Migranten haben in der politischen Integrationsbewegung eine große Rolle gespielt. Aber das Teilhabegebot gilt für Arme und Schwache, für Komapatienten und chronisch Kranke, auch Kinder, Alte. Behinderung ist ein Phänomen, welches häufig mit Schwäche und Armut verknüpft ist und mit Benachteiligung im Bildungswesen. Das Teilhabegebot nur rehabilitativ zu denken, kann zu einseitigen Erkenntnissen führen. Wie schon in der Einleitung zur heutigen Tagung von Herrn Seger bemerkt wurde, stellt das Teilhabegebot einen ethischen Imperativ für das Handeln im Spannungsfeld von Inklusion und Exklusion dar. In der gesamten Geschichte der Sozialpolitik, der Behindertenpolitik, eigentlich bereits zurückgehend auf die Bill of Rights im Übergang vom Mittelalter zur Renaissance, gab es schon das Spannungsfeld von Inklusion und Exklusion. Im aufkommenden bürgerlichen Staat geht es dann vorrangig um die Tüchtigkeit, um die Arbeitsfähigkeit, um die gesellschaftliche Bewertung von Tüchtigkeit und Arbeitsfähigkeit. Das ist eine ganz wichtige Grundlage gewesen für die moderne Behindertenpolitik. Mit der Institutionalisierung der Gesellschaft in Anstalten mit ihren Klassifikationen

wurde „die institutionelle Umwandlung von Menschen in Sachen, also die Verdinglichung des einzelnen Bürgers eingeleitet“.⁴⁸

Im Inklusionsprozess ist demzufolge ein geschichtlich begründeter, dialektischer Prozess vorhanden, der seine virulente Wirksamkeit darin entfaltet, dass Inklusion als ethischer Imperativ vom Rechtsgeber nicht verordnet werden kann. Während ein Großteil einer Bevölkerung die Integrations- und Inklusionsbewegung in bestimmten gesellschaftlichen Bereichen vorantreibt, gibt es andere Gruppen, die sich selbstbestimmt verstanden separieren und exklusiv verhalten, weil sie anders leben wollen, mit der Gefahr, ausgegrenzt zu werden. Es ist dem Menschen eigen, sich selbst ins Abseits stellen, um eine andere Sicht auf Ereignisse werfen zu können, und dann umso kreativer zur Veränderung oder Weiterentwicklung der Lebensbedingungen und Menschenrechtsverhältnisse beizutragen. Wenn wir über Inklusion reden, meinen wir Vermeidung von Exklusion als eine Art totalitäres Ideal. Wir werden aus dem Spannungsfeld von Inklusion und Exklusion auch mit modernster Technik, Datenanalyse und Prognostik nicht entlassen werden. Wo Menschen leben, sind sie auch verschieden und anders und es droht ihnen nicht nur die Exklusion; Menschen führen sie auch „autonom“ für sich herbei und fühlen sich darin sozial einbezogen.

ICF

Ein wesentlicher Baustein, in diesem Spannungsfeld zu denken und zu handeln, ist die ICF der WHO.⁴⁹ In der ICF ist zwar noch eine gewisse Defizitorientierung und ein lineares Denkbild im alten Dreischritt: (Be-)schädigung - Funktionsbeeinträchtigung - soziale Benachteiligung enthalten. Der Fortschritt der Denkweise der ICF liegt jedoch in einem Netzwerkmodell, in dem verschiedene Komponenten, Körperstrukturen und -funktionen - Aktivität - Partizipation, miteinander interagieren und mit dem Kontext - Umwelt- und personbezogene Faktoren - verbunden sind. Individuum und Umwelt werden in einen systemischen Zusammenhang gesehen. Die ICF ist damit ein partizipatives Modell. Nach heutigen Erkenntnissen haben die Kontextfaktoren ein Gewicht von etwa 40 Prozent an der Entstehung und Ausprägung einer Behinderung, die jedoch entscheidend dafür ist, dass die psychosoziale Integration von Menschen mit schwerster Hirnschädigung gelingt.⁵⁰ Bemerkenswerterweise sind in der ICF die personbezogenen Kontextfaktoren nicht klassifiziert. Es gibt jedoch erste Entwürfe vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) und der Deutschen Gesellschaft für

⁴⁸ Dörner K (1999): Die institutionelle Umwandlung von Menschen in Sachen. Behinderte und Behinderung in der Moderne. In: Emmrich M (Hrsg.). Im Zeitalter der Biomacht. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main, S. 15-44

⁴⁹ WHO (2001): International Classification of Functioning, Disability and health. Genf
<http://www.who.int/classifications/icf/en/> (Abruf am 01. März.2013)

⁵⁰ Fries W, Fischer S (2008): Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbenen Hirnschädigungen: Zum Verhältnis von Funktionsstörungen, personbezogenen und umweltbezogenen Kontextfaktoren – eine Pilotstudie. Rehabilitation 47:265 - 274

Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) dazu.⁵¹ Unsere Klinische Arbeit haben wir seit drei Jahren auf das ICF-Konzept umgestellt: Im Teamkonferenzbogen ist neben den Personaldaten zuallererst eingetragen, welches Ziel sich der Patient mit der Reha-Maßnahme steckt. Die Teilhabeziele des Patienten sind der Anfang und die Teilhabeziele aus der Sicht des Teams, welches im Verlauf immer wieder darüber reflektiert und seine Ziele dem des Patienten anpasst und umgekehrt, stehen am Ende des Konferenzbogens. Weil das Team im Verlauf auch immer mehr über die person- und umweltbezogenen Kontextfaktoren erfährt, müssen diese immer mehr in die Planung der Teilhabeperspektiven mit dem Patienten und seinen Angehörigen einbezogen und aufeinander abgestimmt werden. Die ICF bietet als Baustein gute Fundamente und Rahmenbedingungen, um im Spannungsfeld von Inklusion und Exklusion zu arbeiten.

SGB IX

Im SGB IX ist das Ziel der Rehabilitation auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft festgeschrieben. SGB IX ist kein Anspruchsgesetz, jedoch ein „Teilhabeleistungsverbindingsgesetz“ (s. u.). Das SGB IX enthält implizit auch eine Definition von Behinderung, nämlich die „Behinderung als krankheitsbedingte Einschränkung von Teilhabe“. Behinderung ist das, was Menschen krankheitsbedingt von einer umfassenden Teilhabe fernhält. Nicht jede Beeinträchtigung der Teilhabe ist in diesem Kontext „Behinderung“, z. B. Arbeitslosigkeit, Fürsorgepflicht für eigene Kinder oder Angehörige, mangelnde Qualifikation usw.

Einem Hinweis von Herrn Harry Fuchs, juristischer Regierungsberater und Experte für das SGB IX im Ad-hoc-Ausschuss „Postakute Neurorehabilitation und Nachsorge als Brücke zur Inklusion“ der DVfR, folgend, ist das SGB IX – bewusstseinsbildend – als ein *Teilhabeleistungsverbindingsgesetz* zu verstehen. Mit Hilfe des SGB IX können die in den verschiedenen sozialen Gesetzbüchern III, V, VII, XI und XII verstreuten Ansprüche, auf den Einzelfall bezogen geordnet, für die Teilhabeplanung zusammengestellt werden. Das ist zugleich die bestimmende Logik und der mit dem Teilhabegebot einhergehende Paradigma-Wandel. Der Teilhabeanspruch gilt für jeden einzelnen Patienten bzw. Leistungsberechtigten. Die im SGB IX genannten Leistungen können zwar nicht per Rechtsanspruch eingeklagt werden. Aber es besteht ein Anspruch auf einen individuellen Teilhabeplan, der unter dem Dach des SGB IX zusammengestellt und umgesetzt werden kann, selbst dann, wenn sich darunter Leistungen gleichzeitig aus dem SGB V, der Behindertenhilfe und der Sozialhilfe befinden.

⁵¹ Viol M, Grotkamp S, van Treeck B, Nüchtern E, Hagen T, Manegold B, Eckhard S, Penz M, Seger W (2006): Personbezogene Kontextfaktoren, Teil 1. Das Gesundheitswesen 68(12):47-59;
Grotkamp S, Cibis W, Nüchtern E, Baldus A, Behrens J, Bucher P O, Dommen Nyffeler I, Gmünder HP, Gutenbrunner C, Hagen T, Keller K, Pöthig D, Rentsch HP, Rink M, Schian H, Schian M, Schwarze M, von Mittelstaedt G, Seger W (2012): Personbezogene Faktoren der ICF: Beispiele zum Entwurf der AG „ICF“ des Fachbereichs II der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP). Das Gesundheitswesen 7 (7):449-458

Priorisierung und Rationierung

Zu diesem Thema gibt es, weil es eingangs von Herrn Seger angesprochen wurde, in der Zeitschrift Rehabilitation Heft 2/2012 eine kleine Pro- und Kontradiskussion zwischen Herrn Raspe, einem kompetenten Sozialmediziner aus Lübeck, und Herrn Fuchs. Herr Raspe hat darin die zum Teil ineffiziente Rehabilitation angesprochen und einige Vorschläge - auch aus ethischer Sicht – dahingehend gemacht, dass man nachdenken müsse, wie Rehabilitation unter Einbeziehung von Überlegungen zur Priorisierung effizienter gestaltet werden könnte. Ich hätte mir gewünscht, gemäß dem Partizipations- und Teilhabegebot, er hätte dazu geschrieben „unter Beteiligung der Behinderten selbst, ihrer Angehörigen und Familien“. Herr Fuchs antwortet darauf: Es besteht ein menschenrechtlicher Anspruch auf Rehabilitation und Teilhabeleistung. Dazu habe sich Deutschland freiwillig verpflichtet (vgl. UN-BRK). Jede Form der medizinischen Rehabilitation sei eine Leistung zur Teilhabe. Auch wenn es Vorbehaltsklauseln gäbe. Ziel der Rehabilitation sei Selbstbestimmung, Gleichstellung und die Vermeidung von sozialer Benachteiligung. So stünde das im Gesetz. Entscheidend sei allein der sich aus den individuellen Teilhabebeeinträchtigungen ergebende Bedarf an Leistungen zur Herstellung einer inklusiven Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Dieser Bedarf sei durch ein Teilhabebedarfs-Assessment zu erheben. Und er fügt hinzu, gegen die Forderung nach Priorisierung in der Rehabilitation gerichtet, dass per Gesetz nur solche Reha-Leistungen erfolgen dürfen, die erprobt und effizient sind, also nicht irgendwelche, sondern ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Leistungen.⁵²

Im Rehabilitationswesen, auch im Neuro-Reha-Bereich, wird seit einiger Zeit die Denkweise der Evidenzmedizin eingeführt, den ich hier erweitert verstanden wissen möchte durch eine umfassendere Sichtweise, die neben der Dritte-Person-Perspektive (Objekt, Es, Messen, Experimentieren, Berechnen) die Erste-Person-Perspektive (Subjekt, Ich, Narrativ) mit dem Patienten als zentrale Quelle der Erkenntnisgewinnung und der Zweite-Person-Perspektive (Intersubjektiv, Ich-Du, teilnehmendes Verstehen).⁵³ Ein bio-psycho-soziales Medizinverständnis von heute schließt diese drei Perspektiven in die Erkenntnisgewinnung in Forschung, Ausbildung/Lehre und (klinische) Praxis ein. Heute wird der Patient am Behandlungsprozess beteiligt (shared decision making).⁵⁴ Auch die Integrations- und Inklusionsbewegung hat gedanklichen Barrieren, die den Menschen als Objekt der Behandlung und den Arzt als denjenigen, der allein weißt, was für den Patienten gut ist, den sogenannten dominanten Paternalismus, längst überwunden. Auch deshalb ist das Teilhabegebot als ethischer Imperativ zu verstehen. Evidenzbasierte Medizin im vorherrschend engeren Sinne wird da-

⁵² Raspe H, Fuchs H (2012): Rehabilitation: ein Feld für Priorisierungen? Pro & Contra. Die Rehabilitation 51 (2):115

⁵³ Vgl. Fußnote 12

⁵⁴ Scheibler F, Pfaff H (2003): Shared Decision-Making: Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim: Beltz Juventa

gegen als Maßstab an Reha-Einrichtungen und Reha-Träger angelegt, wonach nur diejenigen Leistungen eingesetzt und genehmigt werden dürfen, die nachweislich effizient sind. Das lässt sich am Beispiel der Zertifizierung von Rehabilitationseinrichtungen nach § 20 SGB IX an den von der BAR bundeseinheitlich entwickelten Kriterien und Qualitätsansprüchen aufzeigen.⁵⁵

UN-Behindertenrechtskonvention.

Die UN-BRK fordert auf, Behinderung nur noch inklusiv zu denken. Was heißt das? Sich wirklich auf diesen Paradigma-Wandel einzulassen und sich von einem Defizitmodell, ob nun medizinisch, pädagogisch, psychologisch, sozialwissenschaftlich, zu lösen zugunsten eines ganzheitlichen, bio-psycho-sozial konstruierten Kompetenz-, Partizipations- und Gleichstellungsmodells, gedanklich und praktisch handelnd. Die Gegenüberstellung „medizinisches Modell“ versus „soziales Modell“ ist dafür allein nicht mehr tragfähig. Unser Denken hat ein Erkenntnisniveau erreicht, wonach „Behinderung“ kein bloßes individuelles Schicksal, sondern das Resultat von Entwicklungen unter exklusiven Bedingungen in einem systemischen Zusammenhangsgefüge ist. Behinderung entsteht nicht allein durch genetische Webfehler, sondern auch durch soziale Barrieren und Ausgrenzung. Der Mensch ist nicht behindert, sondern er wird in seinem MENSCHSEIN behindert. Er kann nicht teilhaben und seine Aktivitäten nicht in Richtung Teilhabefähigkeit entwickeln. Das Ermöglichen von Partizipation und Teilhabe bedeutet, dass Menschen trotz ihrer individuellen Andersheit mit Anspruch auf die Menschenrechte und Menschenwürde als gleichberechtigt und gleichwertig, als Gleiche unter Gleichen, betrachtet werden sollen. Der Verschiedenheitsansatz gilt als Normalität („Es ist normal, verschieden zu sein“)⁵⁶, gestützt auf den Menschenrechtsansatz, das Diskriminierungsverbot und das Teilhabegebot der UN-BRK.

Ein wichtiger Punkt ist, dass Menschen mit Behinderung sich an die gegebenen Bedingungen des Arbeitsmarktes anpassen müssen. Wenn wir von Integration reden ist das so. Inklusion aber meint nun stattdessen, dass der Arbeitsmarkt sich den Bedingungen der verschiedenen Menschen anpassen muss! Darüber hinaus ist das ein völlig neuer Ansatz: Teilhabeorientierung in allen gesellschaftlichen Bereichen, nicht nur in Rehabilitation und Medizin, sondern auch in Politik und Gesellschaft. Der Erfolg von Teilhabe muss evaluiert werden können. Sind die Menschen wirklich zufrieden? Und dazu gibt es in Deutschland und auf europäischer Ebene für die hirngeschädigten Menschen Vereinigungen von Familien von Hirngeschädigten, die sich beteiligen an der Entstehung einer partizipativen Evaluationsforschung.

⁵⁵ BAR Zertifizierung nach §20 SGB IX <http://www.bar-frankfurt.de/34.html> (Abruf am 23. August 2013)

⁵⁶ R. v. Weizsäcker (1993); „Es ist normal, verschieden zu sein“ Ansprache von Bundespräsident a. D. Richard von Weizsäcker bei der Eröffnungsveranstaltung der Tagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, 1. Juli 1993, Gustav-Heinemann-Haus in Bonn. Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) Berlin. <http://www.imew.de/index.php?id=318> (Abruf am 26. August 2013)

Menschen mit Behinderung sind Experten für ein Leben unter behindernden Bedingungen. Diese Experten wissen aus eigener Erfahrung, welche Informationen und Hilfestellungen sie bereits in der Frühphase gebraucht hätten, um wieder möglichst selbständig und selbstbestimmt im Alltagsleben teilzunehmen. In einem Essay von Herrn Bielefeldt (2009) wird das Innovationspotential der UN-Behindertenrechtskonvention hervorgehoben: Verschiedensein als Normalität, die Abkehr von einer primär auf Fürsorge und Ausgleich von vermeintlichen Defiziten ausgerichteten Behindertenpolitik und die Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und Zusammenlebens.⁵⁷ Es wird aber auch hervorgehoben, dass Menschen Anerkennung, Zuwendung, Schutz und Bindung benötigen. Dies wird ihnen in der UN-Menschenrechtskonvention für Menschen mit Behinderung in besonderem Maße auch zugesprochen. Bindung erfahren Menschen durch den leibhaftigen Dialog mit anderen, vor allem in frühkindlichen Entwicklungsphasen mit Familienmitgliedern, in Freundschaften und im partnerschaftlichen Zusammenleben. Aber auch in der Entwicklung von Patienten in der Neurorehabilitation hat die körperliche Ansprache eine besondere Bedeutung. Deswegen habe ich meinen Ansatz nicht einfach nur Dialogaufbau, sondern *körpernahen* Dialogaufbau genannt.⁵⁸

Integration ist das Gegenmodell zu Isolation und Exklusion, *Inklusion* das Gegenmodell zur Exklusion. In der deutschen Übersetzung der UN-Behindertenrechtskonvention wurde Inklusion (inclusion) übersetzt mit Integration (integration). Auf die Debatten dazu möchte hier nicht eingehen. Die Entstehung dieser Begriffe ist in Deutschland auf Anfang der 70er Jahre zu datieren (Ich bin eingangs schon bei dem Wandel des Menschenbildes darauf eingegangen). Wesentlich angeregt wurde diese Bewegung nicht „von oben“ durch die Politik, sondern „von unten“, durch Menschen mit Behinderungen selbst und ihren Angehörigen, die eine volle gesellschaftliche Teilhabe gefordert und die Inklusionsbewegung in Übereinstimmung mit internationalen Entwicklungen auch in Deutschland, wenn auch verspätet, auf den Weg gebracht haben. Ein wichtiger Wendepunkt für den integrationspädagogischen Bereich war die Salamanca-Erklärung von 1994. Inklusion bekam ein starkes Gewicht und Heterogenität (Vielfalt) wurde als neuer Ausgangspunkt bestimmt.⁵⁹

⁵⁷ Bielefeldt H (2009): Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenkonvention. 3. Aufl., Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Essay/essay_zum_innovationspotenzial_der_un_behindertenrechtskonvention_auflage3.pdf (Abruf am 01. März 2013)

⁵⁸ Zieger A (2005): Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach erworbener schwerer Hirnschädigung. In: Boenisch J, Otto K (Hrsg.). *Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne*. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, S. 390-403

⁵⁹ Salamanca Erklärung und Aktionsrahmen zur Pädagogik für besondere Bedürfnisse, angenommen von der Weltkonferenz "Pädagogik für besondere Bedürfnisse: Zugang und Qualität", Salamanca, Spanien, 7. bis 10. Juni 1994, <http://www.unesco.de/fileadmin/medien/Dokumente/Bibliothek/salamanca-erklaerung.pdf> (Abruf vom 1. März.2013)

Neben den beiden Spannungspolen Exklusion vs. Inklusion ist begrifflich Separation zu unterscheiden. Menschen werden von anderen separiert, abgegrenzt und abgeschieden wie eine Randgruppe, die geduldet, aber nicht konsequent mit allen Rechten und Pflichten, einschließlich Partizipationsrechten, in das soziale Leben integriert wird. Separation kann aber auch als selbstbestimmte Selbst-Separation in Erscheinung treten: Ich absentiere mich und bleibe außen vor.

Integration

Der Begriff der *Integration* ist belastet durch das Vorstellungsbild „wir holen den Menschen mit Behinderungen hinein“, aber er bleibt dort „behindert“ – was einer Separation entspricht. Der separiert-integrierte Mensch bleibt mit dem Stigma versehen, dass er nicht nur anders ist (und es ist normal, anders zu sein!), sondern, dass er etwas Besonderes bleibt, festgeschrieben in einer Rolle. Beispiel Sonderpädagogik: Sie ist besondere Pädagogik für Menschen, die für Allgemeine Pädagogik untauglich sind. Allgemeine Pädagogik (Klafki) hat die Sonderpädagogik für Menschen mit Behinderungen mit besonderem Förder- und Unterstützungsbedarf, gemessen an bestimmten gesellschaftlichen Normen, separiert und an Spezialisten delegiert, anstatt Prinzipien und Didaktik der Allgemeinen Pädagogik durch innere Segregation und Differenzierung allen Kindern und Schülern zuteil werden zu lassen.⁶⁰

Trotzdem gibt es Menschen, die eine besondere Pädagogik zur Förderung und Heranführung von Patienten an individuelle Entwicklungs- und Bildungsniveaus für ein gelingendes Menschsein benötigen, um größtmögliche Teilhabe nach eigenen Zielen, Wünschen und Möglichkeiten erreichen zu können. Integration durch (sonderpädagogische) Förderung in einer inklusiven Gesellschaft und in einem durchgängig gedachten, integrativen Bildungssystem verhilft Menschen zur Partizipation an einer innovativen Unternehmenskultur für Bildungseinrichtungen und an einer normalen Gesellschaft, in der Verschiedenheit Normalität ist. Inklusion betont das Recht und die Utopie für ein Leben von „Anderen“ und „Hilfebedürftigen“ in einer Gemeinschaft von Verschiedenen als Normalität.

Der Integrationspädagoge Wocken (2010/2011) hat diese Unterscheidungen in „Qualitätsstufen der Behindertenpolitik“ zusammengefasst (**Tabelle 1**).⁶¹ Diese verschiedenen Stufen einschließlich der Extinktion (Auslöschung) sind nicht nur historisch, sondern auch heute real gesetzt! Was geschieht auf den Intensivstationen, wenn heute wieder vermehrt Wachkomapatienten nicht mehr in die neurologische Frührehabilitation, sondern direkt ins Pflege-

⁶⁰ Feuser G (1989): Allgemeine integrative Pädagogik und entwicklungslogische Didaktik. Behindertenpädagogik 28(1):4-48

⁶¹ Wocken H. (2010): Integration & Exklusion. In: Stein A, Krach S, Niediek I (Hrsg.). Integration und Inklusion auf dem Weg ins Gemeinwesen. Möglichkeitsräume und Perspektiven. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 204-234; ders. (2011): Zur Philosophie der Inklusion. Spuren, Eckpfeiler und Wegmarken der Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe 50(2):52-60

heim verlegt oder nach wenigen Wochen „abgestellt“ werden? Und was geschieht heute mit schwerstgeschädigten Frühgeborenen? Was geschieht mit alleingelassenen Sterbenden? Und was ist im Dritten Reich mit Schwerstgeschädigten und Komatösen geschehen?⁶² Der „Extingierte“ bekommt keinerlei Anerkennung. Er ist Abfall, Schrott, Müll, Ding, Ballast-Existenz: ohne Recht, auf Leben, Bildung, Gemeinsamkeit und Teilhabe, Selbstbestimmung oder Gleichberechtigung. Die (rechtlichen) Anerkennungsformen, die hinter Exklusion, Separation, Integration und Inklusion stehen, sind höchst unterschiedlich. Eine volle rechtliche Anerkennung bekommen nur die „Inkludierten“.

Qualitätsstufen der Behindertenpolitik

(nach Wocken 2010, 222)

Stufe	Rechte	Anerkennungsform
4. Inklusion	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	Rechtliche Anerkennung
3. Integration	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder)Förderung
1. Exklusion	Leben	(Emotionale) Zuwendung
0. Extinktion	Keine Rechte	Keine Anerkennung Liegen lassen, Töten

Tabelle 1.

Qualitätsstufen der Behindertenpolitik nach Wocken H (2010): Integration & Exklusion. In: Stein A, Krach S, Niediek I (Hrsg.). Integration und Inklusion auf dem Weg ins Gemeinwesen. Möglichkeitsräume und Perspektiven. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 204-234

Philosophie (und Ethik) der Inklusion

Werteorientierungen und Handlungskonzepte der Menschenrechtsdimensionen (Wocken 2011, S. 57)

Wertorientierung	Positive Valenzen	Negative Valenzen
Franz. Revolution ↓ Menschenrechte BRK	Handlungskonzepte	
Freiheit ↓ Selbstbestimmung	Autonomie ↓ Assistenz	Unmündigkeit ↓ Fürsorge
Gleichheit ↓ Gleichberechtigung	Gleichwertigkeit ↓ Gleichstellung	Minderwertigkeit ↓ Kategorisierung
Brüderlichkeit ↓ Teilhabe	Zugehörigkeit ↓ Inklusion	Dissozialität ↓ Exklusion

Tabelle 2.

Philosophie (und Ethik) der Inklusion nach Wocken H. (2011): Zur Philosophie der Inklusion. Spuren, Eckpfeiler und Wegmarken der Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe 50(2):52-60

Wocken (2011) denkt: Das Individuelle bleibt verantwortlich für den Anderen (**Tabelle 2**; vgl. Fußnote 32). Und er geht, historisch durchgedacht, noch einen Schritt weiter (linke Spalte): Die Ideale der Französischen Revolution werden abgelöst durch die Menschenrechts- und UN-Behindertenkonvention; Freiheit ist Selbstbestimmung zur Teilhabe durch Gleichheit, Gleichberechtigung und Brüderlichkeit als Rechtsanspruch und Werteorientierung; von der Autonomie zur Assistenz: „Ich bin der Arbeitgeber meines Assistenten, als Behinderter“; von der Gleichwertigkeit zur Gleichstellung; die Zugehörigkeit zur Inklusion und die negativen Valenzen. Die Unmündigkeit hat sich in Fürsorge gewandelt, die Minderwertigkeit in Kategorisierung von Dissozialität mit der Folge von Exklusion. Es ist demnach geschichtlich alles vorhanden, was die heutige Debatte bewegt. Inklusion ist demgegenüber als zentrales Handlungsprinzip, als Leitprinzip und als Grundhaltung zu verstehen.

⁶² Zieger A (2011): Wachkoma - Behinderung - Ethik: Euthanasie und Medizin heute? In: Fleißner A, Harms I (Hrsg.). Berichte des Arbeitskreises Euthanasie in Wehnen, Bd. 6, Münster: Klemm & Oelschläger S. 139-155

Partizipation

Partizipation bedeutet Teilhabe an einem Ganzen, über das niemand allein verfügen kann. Partizipation ist ein dialektischer Gegenpol zu Isolierung und Isolation. Es bestehen demnach die Begriffspaare: Partizipation und Isolierung, Inklusion und Exklusion. Isolation gilt als zentrale Kategorie der Behindertenpädagogik (Jantzen).

Die Geschichte der Patientenselbstbestimmung oder Patientensouveränität, nicht unbedingt der Menschen mit Behinderung, ist jüngst im „Handbuch für Partizipation und Gesundheitsförderung“⁶³ veröffentlicht worden. Erkennbar ist, wie die aufkommende Kritik in den 70er Jahren⁶⁴ schließlich in Anerkennung von Patienten als Experten einmündet. Dabei hat ein Wandel vom Pathogenese- zum Salutogeneseprinzip stattgefunden,⁶⁵ auf dessen Grundlage heute Humanmediziner, Pädagogen, Psychologen und Sozialwissenschaftler miteinander kooperieren können. Partizipation hat Bedeutung für die individuelle Gesundheit. Es gilt als gesundheitsfördernd, Patienten in Entscheidungen einzubeziehen. Es gilt als gesundheitsfördernd und ist rechtlich vorgeschrieben, den Patientenwillen zu berücksichtigen: keine Maßnahme, kein Eingriff, kein Reha-Antrag ohne Einwilligung des Patienten. Und es ist der Gesundheitsförderung dienlich, eine partizipative Gesundheits-, Reha- und Teilhabeforschung zu betreiben.

Heute braucht kein chronisch Kranker oder Mensch mit Behinderungen von der Teilhabe ausgeschlossen zu werden. Es sind zahlreiche kompensatorische Technologien und Kompetenzen entwickelt worden. Es gibt Spezialzeitschriften wie „Beatmet leben“.⁶⁶ Es gibt kompetente Selbsterfahrungsberichte („Narrativ“) in fast allen medizinischen Bereichen, auch für Koma- und Wachkoma-Patienten und deren Angehörige.⁶⁷ Zahlreiche Selbsthilfeorganisationen und Betroffenenverbände haben das Teilhabegebot auf ihre Agenda gesetzt. Stellvertretend sei hier die ZNS-Hannelore Kohl Stiftung genannt, welche federführend zusammen mit vielen anderen Organisationen und Interessengruppen wie die „Bundesarbeitsgemeinschaft Teilhabe und Nachsorge“ seit 2005 Nachsorgekongresse auf Bundesebene organisiert und durchführt. Die Ergebnisse dieser Tagungen werden fortlaufend publiziert. In einer Resolution der Kongressteilnehmerinnen und -teilnehmer vom März 2012 wurde ein frühzeitiges par-

⁶³ Kardorff E v (2012): Partizipation in der Rehabilitation. In: Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg.). Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Huber, S. 391 - 407

⁶⁴ Illich I (1977): Die Nemesis der Medizin – Die Kritik der Medizinalisierung des Lebens. München: Beck

⁶⁵ Antonovsky A Franke A (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt-Verlag

⁶⁶ Die Zeitschrift „Beatmet leben“ wird seit 2010 vom Fachverlag hw-Studio Weber in Leimersheim herausgebracht: <https://www.mediadaten->

[online.com/mediadaten/tarife/fachzeitschrift/med_orientierte_fachzeitschriften/b/beatmet_leben/titel_28746.htm](https://www.mediadaten-online.com/mediadaten/tarife/fachzeitschrift/med_orientierte_fachzeitschriften/b/beatmet_leben/titel_28746.htm)

⁶⁷ Agricola R (2010): Leben wollen trotz Wachkoma - Sieben Jahre zwischen Bangen und Hoffen. Berlin: Wissenschaftlicher Verlag Berlin; Battke A, Höfelmeyer, C (2013): Alles auf Anfang. Porträts von Menschen mit Schädel-Hirntrauma. Köln: Psychiatrie-Verlag; Zieger A (2006): Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirnverletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom). 10. Aufl., Oldenburg: Eigenverlag

tizipatives Planen der individuellen Maßnahmen zur Teilhabe und Inklusion gefordert. Immer noch ist der Zugang von Hirngeschädigten zu Teilhabe orientieren Leistungen und Einrichtungen nicht der Regelfall, sondern Ausnahme. Erst aber dann wären diese Menschen wirklich anerkannt und mit anderen anspruchsberechtigten teilhabebedürftigen Menschen, Behinderten und Bürgern, gleichgestellt.

Das Team unserer Früh-Reha-Station in Oldenburg hat überlegt, wie es zum Gelingen des Partizipations- und Teilhabegebotes „von Anfang an“ über das hinaus, was immer schon implizit und intuitiv gemacht wird, beitragen kann. In **Abbildung 2** sind die von uns eingesetzten und am Sozialraum orientierten Maßnahmen dargestellt.

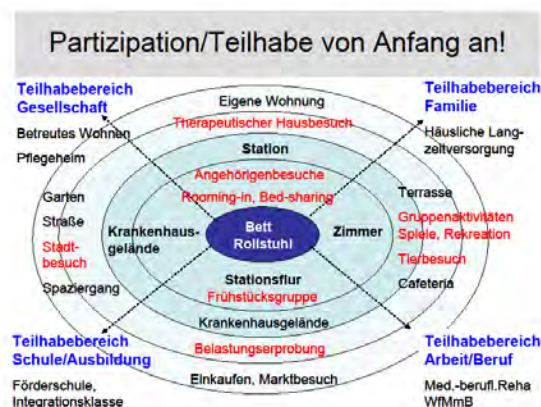


Abbildung 2.

Partizipation/Teilhabe von Anfang an! nach Zieger A (2010): Eröffnungsvortrag zum Symposium „Neurologische Frührehabilitation“. DGNR-Kongress „Von der Wissenschaft zur klinischen Anwendung“, 4.–6. November, Bremen

Wenn der Patient mobilisiert ist aus dem Bett, erweitert sich sein Aufmerksamkeits- und Wahrnehmungsbereich und seine Mobilität. Alle Maßnahmen tragen zur Remission und Weiterentwicklung bei, wie die Ringe eines wachsenden Baums, in Richtung vier großer und alltags-, lebens- und ausbildungs- und berufspraktisch relevanter Sozialräume. Eingetragen sind auch die kleinen Dinge, die wir tun können: Patienten und Angehörige einbeziehen und beteiligen auf dem Stationsflur, in der Frühstücksgruppe, auf dem Krankenhausgelände, in einen therapeutischen Hausbesuch, in eine Belastungserprobung oder in diverse Gruppenaktivitäten wie tiergestützte Therapie, Singkreis und Rekreationsnachmittage. Letztere werden von angehenden Reha-PädagogInnen der Universität Oldenburg in Form von Gesellschaftsspielen, Basteln und Gruppennachmittagen unterstützt. Dann ist die Atmosphäre auf der Station wie verwandelt und es herrscht eine ganz andere, fröhliche und kommunikative Atmosphäre. Auch Angehörigenbesuche, Stadtbesuche, Rooming-in und Bed-sharing stehen als Angebote für Partizipation und Teilhabe am Stationsleben und Rückkehr in die Familie und andere Sozialräume auf der Tagesordnung.

Für jeden Patienten aus dem Akutbereich, der die Früh-Reha und weitere Reha-Phasen erreicht, ist bereits im stationären Versorgungsbereich auf der Grundlage eines Assessments zum Teilhabebedarf eine Teilhabe-Prognose in Zusammenarbeit mit dem mit dem Sozialdienst zu erstellen (**Abbildung 3**).

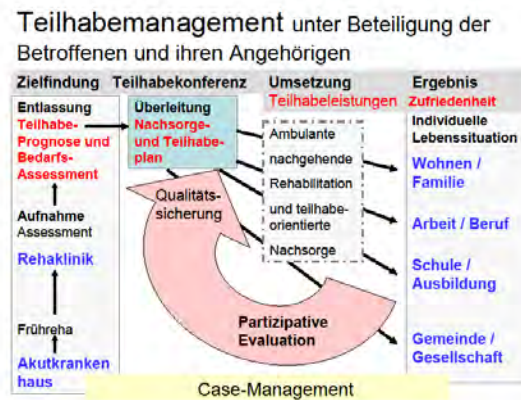


Abbildung 3.

Teilhabeplan, Nachsorge und Teilhabemanagement. nach Zieger A (2012): Nachsorgemanagement und Teilhabeforschung – Herausforderungen für das Ambulatorium ReHabilitation. Vortrag zum fachübergreifenden Symposium „Stroke“, am 13. Juli, CvO Universität Oldenburg

Wenn ein solcher Patient in den ambulanten Sektor übergeleitet wird, soll er einen Nachsorge- und Teilhabeplan in der Tasche haben oder zumindest in Form einer stationär-ambulant sich überlappenden interdisziplinären Team- und Teilhabekonferenz in Aussicht gestellt wissen. Auf dieser Grundlage werden dann die erforderlichen Maßnahmen und Leistungen in die verschiedenen Teilhabebereiche hinein umgesetzt in Form einer weitergehenden ambulanten (mobilen) Rehabilitation und teilhabeorientierten Nachsorge. Alle Maßnahmen werden (optimalerweise) partizipativ, d. h. mittels Befragung oder unter Beteiligung der Patienten/Angehörigen, und im Sinne der Qualitätssicherung rückfließend für die Weiterentwicklung des Case-Managements evaluiert. Dazu ist eine rehapädagogische und/oder sozialwissenschaftliche Begleitung notwendig.

Eine konsequente Realisierung des Teilhabegebotes in der postakuten stationären und ambulanten Rehabilitation, wie hier an einigen Beispielen aus der Theorie und Praxis der Neurorehabilitation verdeutlicht wurde, ist, wie vom Gesetzgeber gewollt und implementiert, demnach komplex und sehr anspruchsvoll. Die eher fördernden Einflüsse wie auch eher hemmenden Barrieren und Behinderungen an den Schnittstellen sind hinlänglich bekannt. Was wir heute skizzieren können, ist jedoch nur zu verwirklichen, wenn die Leistungsträger dahinter stehen und in die Lage versetzt werden, diese letztlich teure Langzeitausgaben einsparenden Leistungspakete und die damit verbundene Lebensqualität und Lebenszufriedenheit für die Betroffenen und ihre Familien zu finanzieren.

Dazu haben aktuell sowohl die BAR als auch die DVfR in verschiedenen Ausschüssen die „Phase E als Brücke zur Inklusion“ für die Verbesserung der Teilhabechancen von Hirngeschädigten in einem mehr als einjährigen Arbeitsprozess konkrete Empfehlungen von größter Bedeutung für die Weiterentwicklung der post-akuten neurologischen Rehabilitation, Nachsorge und Teilhabe als konkrete Beiträge zur Umsetzung von SGB IX und UN-BRK erarbeitet.⁶⁸

Teilhabeforschung

Über Teilhabeforschung wird seit einigen Jahren innerhalb der Behindertenbewegung in Form von Disability studies,⁶⁹ der Fachgesellschaften der Rehabilitation sowie der Behinderten- und Rehabilitationspädagogik verstärkt gearbeitet.⁷⁰ Eine erste Publikation im Neurorehabereich ist 2007 als Fachbuch zum Thema *Teilhabe* mit einer umfassenden Wiedergabe von Studien und Erfahrungen zur ambulanten Rehabilitation hirngeschädigter Patienten erschienen.⁷¹ Die erste Ausgabe der Zeitschrift „Teilhabe“ 2011 Fachzeitschrift der Lebenshilfe e. V., hat sich diesem Thema aus fachspezifischer, sonderpädagogischer Perspektive ausführlich gewidmet. Von der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) und der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) wurde ein gemeinsames Projekt auf den Weg gebracht; ein den 27. Oktober 2012 in Berlin geplantes Treffen des Aktionsbündnisse wurde wegen Informationsbedarfs maßgeblich Beteiligter und Interessengruppen verschoben. Alle wesentlichen Inhalte, die in meinem Vortrag zur Sprache gekommen sind, sind in einem Positionspapier der DVfR-DGRW zur Teilhabeforschung enthalten.⁷² Es wäre ein wichtiger Schritt und Qualitätsanspruch, wenn Betroffene und Angehörige in alle Belange der Erforschung und Evaluation von Teilhabe wirklich einbezogen würden. Dafür möchte dieser Beitrag ein Zeichen setzen! Ob es je zur Verabschiedung des geplanten Bundesteilhabegesetzes kommen wird, kann zum Zeitpunkt der Korrekturarbeiten in diesem Artikel (Ende August 2013 und April 2014) nicht beurteilt werden.⁷³

⁶⁸ Vgl. Fußnote 32; die Empfehlungen der BAR „Phase E der Neurologischen Rehabilitation“ sind im Dezember 2013 (Ausgabe 2014) erschienen: <http://www.bar-frankfurt.de/rahmenempfehlungen.html>

⁶⁹ Hermes G, Rohrman E (2006): „Nichts über uns - ohne uns!“ Disability studies als neuer emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Materialien der AG SPAK, Bd. 187. Neu-Ulm: AG-SPAK-Bücher

⁷⁰ Feuser G (2011): Teilhabeforschung aus Sicht von Forschung und Lehre - (k)ein neuer Euphemismus ? (!) Vortrag zur Fachtagung, veranstaltet von den Fachverbänden für Menschen mit einer Behinderung am 10. Oktober 2011 in Berlin http://www.georg-feuser.com/conpresso/data/Feuser-Teilhabe_forschung_aus_Sicht_von_Forschung_und_Lehre.pdf (Abruf am 1. März 2013)

⁷¹ Fries W, Lössl H, Wagenhäuser S (2007) (Hrsg.): Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. Stuttgart: Thieme Verlag

⁷² Diskussionspapier der DVfR zur Teilhabeforschung vom 12. März 2012

http://www.dvfr.de/fileadmin/download/Fachaussch%BCsse/Forschung/Diskussionspapier_Teilhabeforschung_-_DVfR-DGRW_M%CA4rz2012.pdf (Abruf am 1. März 2013)

⁷³ Lebenshilfe e.V. (2013): Eckpunkte für ein Bundesteilhabegesetz. <http://www.lebenshilfe.de/de/themen-fachliches/artikel/Eckpunkte-Bundesteilhabegesetz.php> (Abruf am 27. August 2013)

Teilhabegebot als ethischer Imperativ – Integration, Inklusion, Partizipation

Andreas Zieger
www.a-zieger.de

Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte, Neurorehabilitation Phase B und C
CvO Universität Oldenburg
Bildungs- u. Sozialwissenschaften, Institut für Sonder- u. Rehabilitationspädagogik

Workshop „Ethik und Rehabilitation“, SVR der Ärzteschaft der BAR
16./17. Oktober 2012, Schlosshotel Kassel-Wilhelmshöhe

Historische Dimensionen

Vom

Human rights act (*Bill of Rights* 1689)

über die

Französische Revolution (1789-99), Aufklärung,
Soziale Gesetzgebung (1883-89)

und die

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (1948)
zum

Übereinkommen über die Rechte für
Menschen mit Behinderungen (UN-BRK 2006)

Bill of Rights



Übersicht

- I Begriffsklärungen
- II Ethischer Imperativ
- III Das Teilhabegebot nach ICF, SGB IX, UN-BRK
- IV Inklusion, Integration, Partizipation
- V Bsp. für Aktivitäten zur Umsetzung
- VI Fazit



3

I Begriffsklärungen

„Imperativ“

lat. *imperare*: herrschen, befehlen

- Ist neben Indikativ und Konjunktiv eine Teilkategorie des Modus der Verben, die zur Bezeichnung eines Befehls oder einer Aufforderung verwendet wird, z.B. eine bestimmte Handlung auszuführen oder zu unterlassen.

<http://www.enzyklo.de/lokal/40014>

- Vorschrift, Befehl, Gebot, Pflicht, Sollen

4

Kategorischer Imperativ (Kant)

Universalisierungsformel

„Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“

„Handle nach der Maxime, die sich selbst zugleich zum allgemeinen Gesetze machen kann.“

Immanuel Kant, Ausgabe der Preußischen Akademie der Wissenschaften, Berlin 1900 ff, [AA IV, 421](#) bzw. [AA IV, 436](#) / GMS, BA 81

5

Beispiele

(1) in der Politik

Imperatives Mandat

Verpflichtung von Abgeordneten, den Willen der Partei, Gruppe bzw. der Wähler umzusetzen.

- Das Volk hat seinen Willen den gewählten Politikern nur geliehen!
- „Alle Staatsgewalt geht vom Volke aus.“ (Artikel 20, GG)

6

(2) in der Religion

- bezeichnet die von Christen als *zentral angenommene Aufforderung Gottes* an den Gläubigen, der Lehre Jesu Christi nachzufolgen.
- Zehn Gebote: *Du sollst nicht!*

(3) im medizinischen Kontext

zwingend, fordernd

- z.B. ein imperativer Harndrang ist so stark, dass das Wasserlassen nicht aufgeschoben werden kann.

7

(4) im rehabilitativen Kontext

- Rehabilitationsmaßnahmen müssen „**ausschließlich dem Ziel der Verbesserung von Teilhabe dienen.**“

(Fries et al 2007, 10)

- Ziel der Reha: „...**die Förderung der Selbstbestimmung und der gleichberechtigten Teilhabe behinderter Menschen am Leben in der Gesellschaft sowie die Vermeidung von Benachteiligungen.**“ (Fuchs 2012, 116)



8

„Ethik“

eine Disziplin,

- „die auf den gesamten Bereich menschlicher Praxis reflektiert ...“
- „In einem allgemeinen Verständnis lässt sich Ethik [...] als philosophische Reflektion auf Moral verstehen.“

Düwell u.a. (Hrsg.) (2006): Handbuch Ethik, 2. und erw. Aufl., Stuttgart: Metzler

Recht ≠ Ethik:

- Wertvorstellungen und Beurteilung „guten“ zwischenmenschlichen Handelns.

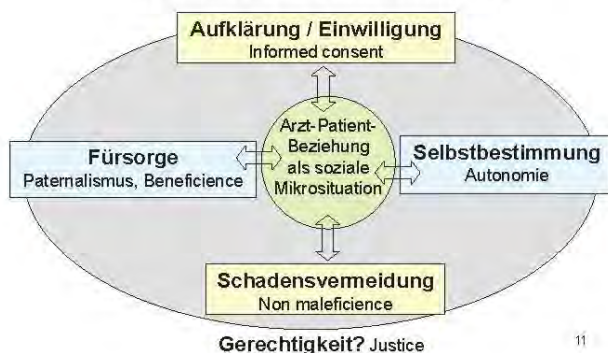
9

Ethische Konsequenzen aus dem Nürnberger Ärztekodex (Wunder 2002, S. 476ff.)

1. **Individuelle Rückbindung** der Medizin: Bedeutung der Arzt-Patient-Beziehung als soziale Mikrosituation (Begegnung)
2. **Informierte persönliche Einwilligung** vor jedem Heilversuch (Selbstbestimmung)
3. Konkreter **Nutzen für den Einzelnen**
4. **Rückbindung (re-ligio) auf das Gattungsselbst** Gewissen, Verantwortung für den anderen, fürsorgliches Menschenbild (Helsinki-Deklaration 1947/48 und ff.)

Prinzipien der Medizinethik

vgl. Beauchamp & Childress 1979/1994



11

Bioethik vs Beziehungsethik

Bioethik (Utilitarismus)

Naturwissenschaftlich-technische Orientierung
Mensch als Objekt/Körper für sich, isoliert
Wert, Nutzen, Interesse
Gut ist, was machbar ist
Der Zweck heiligt die Mittel (Beurteilung der Folgen)
Ethik der Abstufung
Abwertung und Exklusion

Singer, Hoerster ...

Beziehungsethik

Biopsychosoziale Orientierung
Mensch als Subjekt/Leib für einander, einbezogen
Wert, Würde, Anerkennung
Gut ist, was angemessen ist
Der Zweck heiligt nicht alle Mittel
Ethik der Partizipation
Integration und Inklusion

Buber, Lévinas, Dörner, Zieger ...¹²

Ethische Grundlagen in der Rehabilitation (Blumenthal & Jochheim 2009)

1. **Primäres solidarisches soziales Netzwerk der Familie:** Brüdergemeinschaft, Zünfte, Knappschaft, Kaufmannsgilde: Soziale Sicherung und Unterstützung bei Krankheit und Invalidität.
2. **Öffentliche Fürsorge der Gemeinschaft:** aus Solidarität für Arme und Behinderte, besondere Verdienste der Betroffenen für die Gemeinschaft.
3. **Christliche Caritas:** voraussetzungslose, auf christliche oder auf himmlische Belohnung hoffende Nächstenliebe.
4. **Europäische Aufklärung im 18. Jhrdt.:** maßgeblich für die heutige Auffassung von Rehabilitation/Teilhabe: Gleichheit, Freiheit und Selbstbestimmung.

13

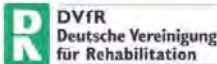
II Ethischer Imperativ

- „Handle so, dass die Wirkungen deiner Handlung
- verträglich sind mit der Permanenz echten menschlichen Lebens auf Erden ...,
 - nicht zerstörerisch sind für die künftige Möglichkeit solchen Lebens ...“

Hans Jonas: Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation, Frankfurt M. 1984, S. 36

14

Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation
DVfR
Friedrich-Ebert-Anlage 9, 69117 Heidelberg Tel.: 06221/2 54



Zur Ethik in Prävention und Rehabilitation

1998

– Positionen der DVfR –

Damalige Themen:

Rechtliche Gleichstellung und Chancengleichheit
Gesellschaftliche Hilfeverantwortung; individuelle Zumessung der Leistungen; Rationierung von Leistungen
Ethische Aspekte im Grenzbereich Therapie/Pflege; im Umgang mit nichteinwilligungsfähigen Personen
Ethische Situation Frühgeborener und Sterbender

15

Paradigmawandel:

„Neues“ Menschenbild – „neue“ Medizin?

1970

Mensch als Körper aus Organen (Objekt)
Akutmedizin, Heilung = Reparatur nicht möglich

„Apalliker“

- Defektzustand
- nur Pflege
- Liegen lassen

1980-1990

Mensch als aktiv tätiges Wesen (Subjekt+Objekt)
Stationäre Diagnostik und Behandlung (Versuch)

„Apalliker/Wachkoma“

- Aktivierbar, Anregung
- Pflege, Therapie
- Mobilisierung

(in Anlehnung an Rentsch & Bucher 2006)

16

2000

Mensch „biopsychosozial“, **verletzlich und auf andere angewiesen** (Maio 2008)

- Akutbehandlung, Frührehabilitation, aktivierende Langzeitversorgung (Phase F)

„Mensch im Wachkoma“

- Menschenmögliche Seinsweise, kompetent
- Frührehabilitation/teilnehmendes Verstehen
- Schwerstpflege, Hilfen für Angehörige
- Integration/Teilhabe/Partizipation

17

Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde ...“

(BAR 1995/2003)



18

III Das Teilhabegebot ...



Teilhabe als Ziel der Rehabilitation - 100 Jahre Zusammenwirken in der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e.V.

Blumenthal & Schliehe (Hrsg.)

2009

Leitziele der Rehabilitation: Selbstbestimmung und umfassende gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen.

Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation ist Teil der Geschichte der Rehabilitation in Deutschland, gegründet 1909.

19

Begründungszusammenhänge

- Moderne Gesellschaften
- Rechtsstaatliche Sozial-/Behinderten- und Rehabilitationspolitik
- Schutzrecht vor Benachteiligung und Ausgrenzung
- Menschrechtliche Begründungen
- Verändertes Menschenbild
- Veränderte Stellung des Individuums
- Selbstbestimmung, Gleichberechtigung Teilhabe, Inklusive Gesellschaft



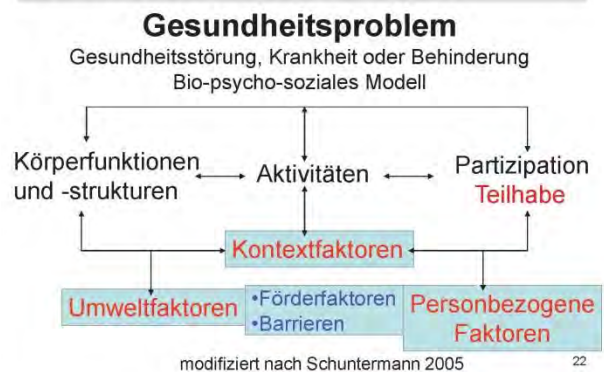
20

Das Teilhabegebot

- weist über „Behindertenstatus“ hinaus
- gilt für alle vom Exklusionsrisiko betroffene Menschen: Arbeitslose, Migranten, ethnische Minderheiten, Arme, Schwache, Kompatienten, chronisch Kranke, Kinder, Alte etc.
- stellt einen ethischen Imperativ für das Handeln dar
- Dialektik von Inklusion und Exklusion

21

„Bausstein“ ICF/WHO 2001



22

SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe

Ziel jeder Rehabilitation ist

- „Teilhabe [...] selbstbestimmte und selbständige Lebensführung.“

„Teilhabe“ ist

- Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation oder in einen Lebensbereich
- ein selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen können. (Schuntermann 2005)

SGB IX = „**TeilhabeleistungsVerbindungsgesetz**“

- „Zusammenstellung aller individuell notwendigen Leistungen ... ohne Anspruch“ (Fuchs 2012)

23

Harry Fuchs, 2012

Regierungsberater für das SGB IX



Menschenrechtlicher Anspruch auf Reha- und Teilhabeleistungen (UN-BRK)
Jede Form der medizinischen Rehabilitation ist eine Leistung zur Teilhabe (§ 5 SGB IX)
Ziel der Reha ist Selbstbestimmung, gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und Vermeidung von Benachteiligungen
Entscheidend ist allein der sich aus den individuellen Teilhabebeeinträchtigungen ergebende Bedarf an Leistungen zur Herstellung einer inklusiven Teilhabe am Leben in der Gesellschaft!

24

UN-Behindertenkonvention (2006)

Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen



Artikel 26: Habilitation und Rehabilitation

- verlangt von den ratifizierenden Staaten Rehabilitationsdienste und -programme
- „... um Menschen mit Behinderungen [...] die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.“

25

UN-BRK (2006/2009)



„Behinderung“ integrativ/inklusiv denken

Vom (medizinischen, pädagogischen, psychologischen) Defizitmodell zum „ganzheitlichen“ bio-psycho-sozial konstruierten Kompetenz- und Gleichstellungsmodell.

Statt individuelles Schicksal (Mangelwesen): Behinderung als Resultat von Entwicklung unter isolativen gesellschaftlichen Verhältnissen.

Vom „andersartigen“ Menschen - zum Gleichen unter Gleichen (Menschenrechtsansatz, Diskriminierungsverbot und Teilhabegebot).

26

Statt Anpassung „Behinderter“ an gegebene gesellschaftliche Verhältnisse:

- Anpassung der Verhältnisse an die individuellen Bedarfe/Bedürfnisse/Fähigkeiten

Statt sozialer Ausgrenzung (Exklusion):

- Schutz vor, Abwehr, Verhinderung
- Überwindung von exklusiven/isolativen Verhältnissen durch **Teilhabe/Inklusion**
- Bereitstellung teilhabeorientierter/integrativer/inklusiver Strukturen in allen gesellschaftlichen Bereichen (Bildung, Schule, Hochschule, Gesundheit, Wohnen, Arbeit, Verwaltung, Forschung, Politik ...) und deren Evaluation
- Unter Beteiligung der M. mit Behinderungen

27



Weiterentwicklung des internationalen Menschenrechtsschutzes

Empowerment/Kompetenzorientierung

Anerkennung jedes Menschen und Bindung an das Gattungsselbst

Abkehr von einer primär auf Fürsorge und Ausgleich von vermeintlicher Defiziten gerichteten Behindertenpolitik

Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und Zusammenlebens

Verschiedensein als Normalität

28

IV Integration, Inklusion

„**Integration**“ lt.: integrare, wiederherstellen

- Zusammenschluss zu Einheiten bzw. die Bildung übergeordneter Ganzheiten
- Einbezug von Menschen, die aus den verschiedensten Gründen bisher ausgeschlossen (exkludiert) waren
- Integrationsprozesse von Menschen mit und ohne Behinderung in Soziale Räumen
- Gegenmodell zur Exklusion

29

„**Inklusion**“ /at.: Einschluss, Enthaltensein

- Zustand der selbstverständlichen Zugehörigkeit aller Menschen zur Gesellschaft
- Möglichkeit zur uneingeschränkten Teilhabe in allen Bereichen der Gesellschaft.
- Gegenmodell zur Exklusion
- ist in der Deutschen Version der UN-BRK mit „Integration“ übersetzt.

30

Entstehung der Begriffe

- Anfang der 1970er Jahre
- begriffsbildend war die Initiative und Aktivität von Bürgerrechtsbewegungen
- Engagement von Menschen mit Behinderungen und Angehörigen
- Forderung nach voller gesellschaftlicher Teilhabe!
- Anspruch: Es ist normal verschieden zu sein!

31

UNESCO-Weltkonferenz Salamanca-Erklärung 1994

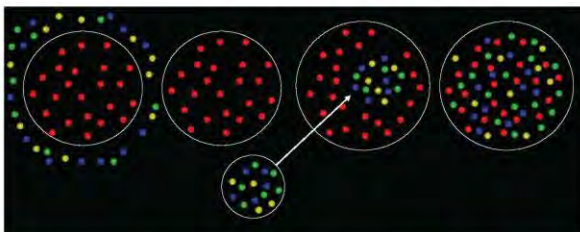
Auf Einladung der UN

- Regierungsvertreter aus fast 200 Staaten der Welt
- Beteiligung zahlreicher Behindertenverbände
- „Inklusion“ bekommt einen größeren Stellenwert
- Heterogenität als Ausgangspunkt



32

Graphische Veranschaulichung



Exklusion **Separation** **Integration** **Inklusion**

Ausgrenzung, Ausschluss von Anderen
Isolation als Pathologie

Einbezug von Anderen
Verschiedenheit als Normalität

33

Qualitätsstufen der Behindertenpolitik

(nach Wocken 2010, 222)

Stufe	Rechte	Anerkennungsform
4. Inklusion	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	Rechtliche Anerkennung
3. Integration	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder)Förderung
1. Exklusion	Leben	(Emotionale) Zuwendung
0. Extinktion	Keine Rechte	Keine Anerkennung Liegen lassen, Töten

Philosophie (und Ethik) der Inklusion

Werteorientierungen und Handlungskonzepte der Menschenrechtsdimensionen (Wocken 2011, S. 57)

Franz. Revolution	Werteorientierung	
Menschenrechte BRK	Handlungskonzepte Positive Valenzen	Negative Valenzen
Freiheit	Autonomie	Unmündigkeit
Selbstbestimmung	Assistenz	Fürsorge
Gleichheit	Gleichwertigkeit	Minderwertigkeit
Gleichberechtigung	Gleichstellung	Kategorisierung
Brüderlichkeit	Zugehörigkeit	Dissoziabilität
Teilhabe	Inklusion	Exklusion



Behinderung ist nicht heilbar. Sie ist integraler Bestandteil der Persönlichkeit behinderter Menschen und verdient Respekt. Behindernde Strukturen und behinderndes Verhalten aber sind heilbar. Die Therapie lautet: Inklusion.

aus: Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-BRK (BMAS 2011)



Inklusion ist dabei die durchgängige Haltung und das zentrale Handlungsprinzip. Damit wird das Prinzip der Inklusion zur Leitlinie und zu einer klaren Orientierung für die praktische Umsetzung

... Partizipation

engl. participation, aus *lat.* pars: Teil und *carpere*: fangen, ergreifen, sich aneignen, nehmen

- Beteiligung, Mitwirkung, Mitbestimmung, Teilnahme bzw. **Teilhabe** „*an einem Ganzen, über das niemand allein verfügen kann ... das Prinzip von Politik.*“ (Gerhardt 2007)
- Dialektischer Gegenpol zu „Isolation, Isolierung“ (Ziemer 2009)

Kommt 17 mal im Originaltext der UN-BRK vor. In der deutschen Version mit „Teilhabe“ übersetzt.³⁷

35 Jahre „Patientensouveränität“

(von Kardorff 2012)

- 1979 Illich: Kritik an der Enteignung der Gesundheit durch das Medizinsystem
- 1986 WHO: Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung
- 1992 Trojan/Stumm: Entwicklung der Gesundheits- und Selbsthilfebewegung in D seit 1970
- 1993 WHO: Weitgefasster Gesundheitsbegriff
- 1997 Antonovsky: Salutogenese
- 2001 ICF/SGB IX: Selbstbestimmte und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe
- 2010 Anerkennung von Patient/innen als Experten in eigener Sache

38

Partizipation – individuelle Gesundheit!

Rosenbrock & Hartung 2012: Handbuch Partizipation und Gesundheit

- Partizipation in Gesundheitsförderung und Rehabilitation: Salutogenese – Subjekt – Lebenswelt/Kontextfaktoren
- Ohne Partizipation keine Gesundheit
- Beteiligung an Entscheidungsfindung: „shared decision making“
- Einbeziehung des Patientenwillens
- Partizipative Gesundheits-/Reha- und Teilhabeforschung

39

V Aktuelle Aktivitäten (Bsp.)

Das Teilhabegebot gilt auch für alle M. mit neurologischen Behinderungen

- Schädel-Hirntrauma
- Koma, Wachkoma
- Schlaganfall
- Locked-in-Syndrom
- MS
- Demenz
- Querschnitt
- ALS
- Beatmete



ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

- Information und Beratung
- Spenden
- Förderung von Einrichtungen
- **Nachsorgekongresse der AG Teilhabe ... (seit 2005)**



AG Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Resolution vom 6. Nachsorgekongress in Berlin am 2. März 2012:

[...] die Berücksichtigung und offizielle Anerkennung der besonderen Bedarfe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung im Sozialrecht,
 [...] den ungehinderten Zugang zu individuell bedarfsgerechten Teilhabeleistungen ohne zeitliche Verzögerung und bürokratische Hürden,
 [...] **ein frühzeitiges partizipatives Planen der individuellen Maßnahmen zum Erreichen von Teilhabe und Inklusion ...**

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!

(Zieger DGNR 2010)



Teilhabemanagement unter Beteiligung der Betroffenen und ihrer Angehörigen (Zieger 2012)



Teilhabe für Hirngeschädigte

BAR (i. Vorb. 2012/13)

- Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation, Nachsorge und Teilhabe von Menschen mit schweren Hirnschädigungen in der Phase E ...

DVfR Adhoc-Ausschuss (i. Vorb. 2012/13)

- Positionen zur Weiterentwicklung der Postakuten Neurologischen Rehabilitation und Nachsorge (Phase E) als „Brücke“ zur Inklusion ...



DVfR
Deutsche Vereinigung
für Rehabilitation

DGRW

Diskussionspapier Teilhabeforschung 3/2012

Merkmale von Teilhabeforschung

1. Fokussierung auf Teilhabe und Selbstbestimmung
2. Kontextorientierter Ansatz
3. Beteiligung der betroffenen Menschen
4. Interdisziplinarität
5. Sozial- und gesundheitspolitischer Ansatz
6. Nationale und internationale Ausrichtung

Aktionsbündnis Teilhabeforschung

Veranstalter:

- DVfR & DRGW

Auftaktveranstaltung 27.11.2012, Berlin

Mitveranstalter:

- Aktionsgruppen
- Bundesbehindertenbeauftragter
- Deutscher BehindertenRat
- Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft e.V.
- Verbände

VI Fazit

Nach über 300 J. Bill of Rights, Aufklärung, franz. Revolution, Sozial-/Behindertenpolitik und Bürgerrechts-/Behindertenbewegung:

- Schutz- und Menschenrechte (Konvention)
- Vorabend einer zivilen Bürgergesellschaft von Gleichen unter Gleichen
- Auf dem Weg in eine - die volle Teilhabe realisierende - inklusive Gesellschaft
- Reale Zukunftsperspektive - Utopie?

Träger des Forums:



▶ **Startseite**

> Forum A

> Forum B

> Forum C

> Forum D

> Stichwortverzeichnis

Reha-Recht - Die Onlineplattform für Rehabilitationsrecht und Teilhaberecht

Die besondere Konstruktion des SGB IX als übergeordnetes Gesetz für die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen führt auch einige Jahre nach dessen Inkraftsetzung 2001 noch immer zu Problemen bei der Rechtsanwendung

Das Diskussionsforum Rehabilitations- und Teilhaberecht dient daher als Plattform für die Verbreitung der noch nicht hinreichend bekannten Rechtsnormen, der aktuellen Rechtsprechung und ihrer Auslegung sowie der Diskussion von Rechtsfragen in der juristischen Fachöffentlichkeit und bei den Akteuren in Betrieben und Institutionen. Ziel des Forums ist es, die Anwendung und Weiterentwicklung des Rehabilitationsrechts zu unterstützen.

Ethik, Gesundheit und Ökonomie

Herr Dr. Rauprich hat uns anstelle seines Vortrags dankenswerterweise seinen im Kohlhammerverlag erscheinenden Beitrag *„Rationalisierung, Priorisierung und Rationierung in der medizinischen Rehabilitation aus einer ethischen Sicht“* mit freundlicher Genehmigung des Verlags zur Verfügung gestellt.

Rationalisierung, Priorisierung und Rationierung in der medizinischen Rehabilitation aus einer ethischen Sicht

Oliver Rauprich

[Erscheint in: von Eiff, Greitemann, Karoff (Hrsg.), *Rehabilitationsmanagement*, Kohlhammer 2014]

Da der Verlag der BAR keine Abdruckgenehmigung für eine Veröffentlichung im Internet erteilt, können wir an dieser Stelle nur die Literaturangaben und die Folien des Vortrags darstellen.

Zum Erhalt der Seitenbezüge der bislang gedruckt vorliegenden Fassung wurden die Leerseiten belassen.

Literatur



- Boorse, Christopher (1975): On the Distinction between Disease and Illness, *Philosophy and Public Affairs* 5: 49–68.
- Daniels, Norman (1985): *Just Health Care*, *Studies in Philosophy and Health Policy*, Daniel Wikler, Cambridge (Cambridge University Press).
- Daniels, Norman (2008): *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, New York (Cambridge University Press).
- Flintrop, Jens (2008): Gesundheitspolitische Leitsätze der Ärzteschaft (Ulmer Papier): Rationierung nicht länger vertuschen, *Deutsches Ärzteblatt* PP 6: 254–256, <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=60480> (letzter Besuch: 19.04.2009).
- Marckmann, Georg (2003): Verteilungsgerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung, in: Marcus Düwell und Klaus Steigleder (Hrsg.), *Bioethik. Eine Einführung*, Frankfurt a.M. (Suhrkamp), S. 333–343.
- Rauprich, Oliver (2006): Gleiche Gesundheit und soziale Gerechtigkeit, in: Bettina Schöne-Seifert, Alena M Buyx und Johann S Ach (Hrsg.), *Gerecht behandelt? Rationierung und Priorisierung im Gesundheitswesen*, Paderborn (Mentis), S. 51–87.
- Rauprich, Oliver (2010): Rationierung unter den Bedingungen der Endlichkeit im Gesundheitswesen, in: Günter Thomas, Markus Höfner und Stephan Schaede (Hrsg.), *Endliches Leben. Interdisziplinäre Zugänge zum Phänomen der Krankheit*, Tübingen (Mohr (Siebeck)), S. 229–256.
- Rauprich, Oliver (2011): Plädoyer für einen rationalen Umgang mit Rationierung in der Medizin, *Zeitschrift für Klinische Forschung* (11/12-2011): 26–29.
- von Eiff, Wilfried, Stefan Schüring und Christopher Niehues (2011): *REDIA. Auswirkungen der DRG-Einführung auf die medizinische Rehabilitation*, Münster (Lit).
- Wettstein, Albert (2000): Rationale Mittelallokation statt drohende Rationierung von erwünschten Leistungen für Betagte. Das Beispiel Neurorehabilitation, *Praxis* 89: 1192–1194.
- Wiesing, Urban und Georg Marckmann (2009): *Freiheit und Ethos des Arztes. Herausforderungen durch evidenzbasierte Medizin und Mittelknappheit*, Freiburg (Alber).
- Wilkinson, Richard G und Michael Marmot (2003): *Social Determinants of Health. The Solid Facts*, Kopenhagen (World Health Organization), <http://www.who.dk/document/e81384.pdf> (letzter Besuch: 15.02.2006).
- ZEKO (2007): Priorisierung medizinischer Leistungen im System der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer, *Deutsches Ärzteblatt* 104 (40): A2750–A2754.




Ethik und Rehabilitation
 Workshop des Sachverständigenrates der Ärzteschaft
 der Bundesanstalt für Rehabilitation BAR
 Kassel, 16.-17. 10.2012

Ethik, Gesundheit und Ökonomie

Dr. Oliver Rauprich, Dipl. Biol.
 Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Ludwig-Maximilians-Universität München






Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Dr. Oliver Rauprich

Gliederung

- Begriffliche Grundlagen: Ethik, Gesundheit, Ökonomie
- Anspruch auf bedarfsgerechte, „bestmögliche“ Versorgung
- Rationalisierung und ihre Rechtfertigung
- Rationierung und ihre Rechtfertigung
- Prüfung der Kritik an Rationierung
- Rationierungskriterien
- Kriterien der fairen politischen Entscheidungsfindung

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 2






Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Dr. Oliver Rauprich

Ethik

- Lehre von der Moral
- Leitende Frage: Was soll ich/man tun?
- Systematische Beschreibung und Begründung von richtigem und falschem Verhalten
- Bezugnahme auf Normen, Werte, Tugenden, Ideale u.ä.
- Unparteilicher Standpunkt

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 3






Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Dr. Oliver Rauprich

Gesundheit

- Spezies-, alters-, und geschlechtstypische Funktionsfähigkeit von Körper und Geist (C. Boorse)
- Bedeutung für Lebensqualität & Lebenszeit
- Bedeutung für Möglichkeiten und Chancen im Leben
- Bedeutung für soziale Gerechtigkeit
- Gesundheit ist nicht alles!

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 4



Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Dr. Oliver Rauprich

Medizinische Versorgung

- Bedeutung für die Gesundheit
 - medizinische, genetische, soziale Einflussfaktoren
- Symbolische Bedeutung als Ausdruck von Nächstenliebe bzw. Mitmenschlichkeit

„Of all the forms of inequality, injustice in health care is the most shocking and inhumane“
 (Martin Luther King Jr.)

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 5

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Dr. Oliver Rauprich

Medizin und Ökonomie

- Medizinische Perspektive:
 - Bedürftigkeit
 - Wirksamkeit
 - Sicherheit
- Ökonomische Perspektive:
 - Kosten
 - Kosteneffizienz

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 6

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Der alltägliche Spagat zwischen Medizin und Ökonomie

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 7

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Medizin und Ökonomie

- Ökonomische Beschränkungen werden in der Medizin in deutlich geringerem Ausmaß akzeptiert als in anderen Bereichen.
- Anspruch auf eine „bestmögliche“, bedarfsgerechte Medizin
- Bsp. SGB V:
 - Anspruch auf notwendige Leistungen zur Prävention, Heilung, Linderung von Krankheiten, Behinderungen oder Pflegebedürftigkeit (§§ 11)
 - Leistungen müssen notwendig, zweckmäßig und wirtschaftlich sein (§12)

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 8

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Medizin und Ökonomie

- Anspruch auf eine bestmögliche Medizin
- Grund 1: Eine suboptimale Versorgung bewirkt unakzeptable Gesundheitsverluste und in der Folge Verluste von Lebenszeit, Lebensqualität und Lebenschancen
- Grund 2: Eine suboptimale Versorgung bewirkt unakzeptable symbolische Verluste. Es verletzt die Mitmenschlichkeit.

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 9

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Medizin und Ökonomie

- Eine wirtschaftlichere Gestaltung des Gesundheitswesens i.S. einer „Rationalisierung“ erscheint unproblematisch
- Eine „Rationierung“ im Sinne einer Leistungseinschränkung aus Kostengründen erscheint problematisch
- Oder nicht?

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 10

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rationalisierung

- Definition
 - Kostendämpfung durch Effizienzsteigerung
 - Das gleiche (oder ein besseres) Ergebnis wird mit weniger Mitteln erreicht
- Instrumente
 - Entwicklung kostengünstigerer Ersatztechnologien
 - Organisationsoptimierung (Disease Management, Vernetzung Akutbehandlung/Rehabilitation, Telemedizin)
 - Indikationsoptimierung (EbM)
 - Kostenkontrolle (Festbeträge, Zwangsrabatte)
 - Präventionsprogramme (Vorsorgeuntersuchungen u.a.)

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 11

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rationalisierung

- Herausforderungen
 - technische: Innovationstempo und -potenzial
 - organisatorische: Komplexität der Medizin
 - politische: Widerstände gegen Verdiensteinbußen
- Rationalisierung hat Verlierer
- Rationalisierung hat Grenzen der Sozialverträglichkeit

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 12

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rechtfertigung von Rationalisierung

- Rationalisierung vermeidet eine „unnütze“ Verwendung von Geldern
- Die eingesparten Gelder könnten innerhalb oder außerhalb des Gesundheitssystems einen zusätzlichen Nutzen stiften
- Mit anderen Worten: Rationalisierung vermeidet unnötige Opportunitätskosten (Möglichkeitkosten)

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 13

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rechtfertigung von Rationalisierung

- Die gewonnenen Möglichkeiten fördern das Allgemeinwohl
 - Soziales, Bildung, Umwelt
- Die gewonnenen Möglichkeiten fördern die Bevölkerungsgesundheit (und Teilhabemöglichkeiten)
 - Medizin, Rehabilitation, soziale Gesundheitsfaktoren
- Die gewonnenen Möglichkeiten fördern die soziale Gerechtigkeit
- Auf die Sozialverträglichkeit der individuellen „Verluste“ von Rationalisierungen ist zu achten

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 14

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rationierung

- Allg. Definition
 - Zuteilung von Gütern oder Leistungen unter Knappheitsbedingungen (Nachfrage > Angebot)
 - Jede Zuteilung ist eine Vorenthaltung gegenüber anderen
- Rationierung im Gesundheitswesen
 - Kostendämpfung durch Leistungsbegrenzung
 - Weniger Mittel führen zu einem schlechteren Ergebnis
 - Beschränkung oder Vorenthaltung medizinisch sinnvoller Leistungen aus Kostengründen

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 13

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rationierung vermeiden

„Es ist unser Ziel, die Versorgungsstrukturen so zu verbessern und die Finanzierung des Gesundheitswesens so nachhaltig zu gestalten, dass Debatten über Rationierung und auch Priorisierung unnötig werden.“




Daniel Bahr
BM für Gesundheit in Deutschland

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 14

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rationierung zur Sprache bringen

„Ärztinnen und Ärzte müssen seit Jahren eine heimliche Rationierung im Gesundheitswesen ertragen und vor ihren Patienten dafür gerade stehen.“



Prof. Jörg-Dietrich Hoppe
Präsident der BÄK

„Jeder weiß, dass in Deutschland nicht mehr alles bezahlt werden kann, was medizinisch wünschenswert ist.“

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 17

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rationierung

- Rationierung bei sinkenden, gleichbleibenden oder steigenden Aufwendungen
 - Verzicht auf bisher gewährte Maßnahmen
 - Verzicht auf mögliche Versorgungsfortschritte
- Rationierung bedeutet nicht unbedingt Rückschritt oder Stillstand der medizinischen Versorgung, aber zumindest eine Begrenzung des Versorgungsfortschritts
- Die Einbußen in der Versorgungsqualität können groß oder klein sein.

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 18

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Formen der Rationierung

- Explizite Rationierung
 - Standardisierung von Behandlungen
 - explizite Festlegung, wie rationiert werden soll
 - z.B. Indikationsbeschränkungen, Leistungsausschlüsse, Wartelistenregelungen
- Implizite Rationierung:
 - Budgetierungen
 - machen Rationierung notwendig, ohne vorzugeben, wie rationiert werden soll
 - z.B. DRGs, Regelleistungsvolumina

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 19

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Rechtfertigung von Rationierung

- Rationierung vermeidet eine „ineffiziente“ Verwendung von Geldern, die innerhalb oder außerhalb des Gesundheitssystems einen höheren Nutzen stiften könnten.
- Mit anderen Worten: Rationierung vermeidet übermäßige Opportunitätskosten
- Die gewonnenen Möglichkeiten fördern das Allgemeinwohl und die Bevölkerungsgesundheit
- Die gewonnenen Möglichkeiten fördern die soziale Gerechtigkeit
- Auf die Sozialverträglichkeit der „Verluste“ einer Rationierung ist zu achten.

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 20

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Opportunitätskosten und Rehabilitation

- Opportunitätskosten innerhalb der medizinischen Rehabilitation:
 - indikationsspezifisch
 - indikationsübergreifend
- Opportunitätskosten zwischen verschiedenen Sektoren der Rehabilitation
 - medizinische, schulische, berufliche, soziale Rehabilitation
- Opportunitätskosten zwischen Rehabilitation und Akutversorgung
- Opportunitätskosten zwischen Rehabilitation und anderen Sozialleistungen

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 21

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Zwischenfazit

- Rationalisierung und Rationierung verfolgen den gleichen Zweck:
 - Vermeidung von „unnötigen“ bzw. „übermäßigen“ Opportunitätskosten
 - Förderung des Allgemeinwohls, der Bevölkerungsgesundheit und der sozialen Gerechtigkeit
- Rationalisierung und Rationierung haben beide „Verlierer“
- Auf die Sozialverträglichkeit der „Verluste“ von Rationalisierungen und Rationierungen ist zu achten.
- Unterschied: Patienten gehören nur bei Rationierungen, nicht aber bei Rationalisierungen zu den Verlierern

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 22

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Grundsätzliche Einwände gegen Rationierung

- Anspruch auf eine bestmögliche Medizin
- Grund 1: Eine suboptimale Versorgung bewirkt unakzeptable Gesundheitsverluste und in der Folge Verluste von Lebenszeit, Lebensqualität und Lebenschancen
- Grund 2: Eine suboptimale Versorgung bewirkt unakzeptable symbolische Verluste. Es verletzt die Mitmenschlichkeit.

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 23

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Unakzeptable Gesundheitsverluste?

- Viele Leistungen im Gesundheitswesen haben keinen großen gesundheitlichen Nutzen
 - Bsp. Gesundheitsausgaben vs. Lebenserwartung
 - Bsp. Intensivbetten
- Viele Rationierungen bewirken keine großen gesundheitlichen Verluste
 - Bsp. DRG's in stationärer Reha
 - Bsp. stationäre Neurorehabilitation

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 24

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Lebenserwartung und Gesundheitsausgaben

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 26

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Beispiel Intensivbetten

- Stelfox et al 2012
- 3500 Patienten mit rascher klinischer Verschlechterung in 3 großen Krankenhäusern
- Positive Korrelation zwischen Anzahl freier Intensivbetten und Behandlungshäufigkeit (z.B. Intubation, Beatmung, Röntgen)
- Negative Korrelation zwischen Anzahl freier Intensivbetten und Änderung des Therapieziels
- Keine Korrelation zwischen Anzahl freier Intensivbetten und Mortalität!

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 26

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Beispiel DRGs

- REDIA-Studie zur Auswirkung des DRG-Vergütungssystems in Deutschland (von Eiff et al. 2009):
 - Orthopädische und kardiologische Patienten
 - kürzere stationäre Akutbehandlung
 - längere Übergangszeit
 - schlechterer Zustand der P. bei Eintritt in die AHB
 - kürzere AHB
 - kein schlechterer Zustand der P. bei Entlassung aus AHB!
- Übergang Rationalisierung/Rationierung ist fließend

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 27

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Beispiel stationäre Neurorehabilitation

- Entscheidungsgrundsätze nach Wettstein (2000) für stationäre Neurorehabilitation n. Schlaganfall, basierend auf Metanalyse von 18 kontrollierten Studien:
 - Junge P.: spezialisierte Neurorehabilitationsabteilung unmittelbar nach Akutbehandlung (außer Wachkoma-P.)
 - „Junge Betagte“ ohne vorherige Betreuungsbedürftigkeit: Neurorehabilitation, sofern keine Indikatoren für schlechte Prognose (Inkontinenz, Aphasie, Hemiplegie li. u.a.)
 - (Hoch-)Betagte mit vorheriger Betreuungsbedürftigkeit nur bei sehr ausgeprägtem sozialen Netz und Compliance
 - Stationäre Rehabilitation nur so lange, bis häusliche/teilstationäre Pflege möglich ist

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 28

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Unakzeptable symbolische Verluste?

- Samariterfalle: Überstrapazierung der symbolischen Funktion der Gesundheitsversorgung
- Mitmenschlichkeit erfordert nicht die Bereitstellung aller erdenklichen medizinischen Mittel
- Nicht jede Begrenzung der medizinischen Versorgung ist erniedrigend
- Unbedingte „Symbolpolitik“ hat erhebliche Opportunitätskosten zu Lasten der Wohlfahrt und Bevölkerungsgesundheit

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 29

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Gerechtigkeit, Rehabilitation und Rationierung

- Rationierung sollte genau wie Rationalisierung nicht nur als ein Übel begriffen werden, sondern als eine Chance zur Förderung von
 - Bevölkerungsgesundheit
 - Wohlfahrt
 - sozialer Gerechtigkeit
- Die konkrete Durchführung von Rationierungen ist jedoch noch mit erheblichen ethischen und praktischen Problemen behaftet!

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 18.10.2012 30

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Ethische Rationierungskriterien

Kriterium	Spezifizierung	Problem
Nutzenorientierung	Wirksamkeit/Nutzen Kosteneffizienz Gesamtkosten	Ungleichbehandlung Bedürfnis-insensitiv
Priorität für die gesundheitlich am schlechtesten gestellten Patienten	Schwere der Krankheit/ Behinderung; Dringlichkeit der Behandlung	ineffizient Ungleichbehandlung
Chancengleichheit	Gleichheitskorrektur Losverfahren	ineffizient Bedürfnis-insensitiv

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 31

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Kriterien der fairen politischen Entscheidungsfindung

- Formale Legitimierung der Entscheidungsträger
- Transparenz und Dokumentation des Entscheidungsprozesses
- Einbindung relevanter Interessensgruppen und der Öffentlichkeit
- Evidenzbasierung aller relevanter Fakten
- Inhaltliche Begründung aller Entscheidungen
- Einspruchs-, Überprüfungs- und Revisionsmöglichkeiten
- Regulierungs- und Kontrollmechanismen

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 32

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Schlussfolgerungen

- Rationalisierung erscheint akzeptabler als Rationierung, weil die Patienten nicht zu den Verlierern gehören
- Rationalisierung und Rationierung haben die gleiche ethische Rechtfertigung
- Sie sind gerechtfertigt zur Beschränkung der Ausgaben für den Gesundheitsbereich auf ein Maß, dessen Opportunitätskosten nicht den Nutzen übersteigt.
- Nach welchem Kriterium Rationierungen vorgenommen werden sollen, ist ein ungelöstes Problem.
- Solange es ungelöst ist, muss nach faire politischen Verfahren entschieden werden.

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 33

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin Dr. Oliver Rauprich

Kontakt

Oliver Rauprich
 Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Ludwig-Maximilians-Universität München
 Lessingstr. 2, 80336 München

Oliver.Rauprich@med.lmu.de

Ethik, Gesundheit und Ökonomie 16.10.2012 34

Bericht von Herrn **Dr. med. Wolfgang Cibis** (BAR) über den Vortrag von Frau Dr. Hirschberg zum Thema

„Konzeption des Behinderungsbegriffes nach der UN-Behindertenrechtskonvention“

Frau Dr. Hirschberg arbeitet für die Monitoringstelle zur UN-Behindertenrechtskonvention am Deutschen Institut für Menschenrechte. Sie wies darauf hin, dass die Monitoringstelle gegründet wurde, weil Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) unterzeichnet und ratifiziert hat. In Artikel 33 der Konvention steht, dass jeder Staat eine Monitoringstelle einzurichten hat, die kritisch begleitet, überprüft, „monitort“, wie der Staat, also die Bundesregierung, konkret die Konvention umsetzt. Die UN-BRK hat den Status einfachen Rechts in Deutschland, sie ist somit geltendes Recht.

Frau Dr. Hirschberg stellte die Gliederung ihres Vortrages vor und kam dann zur Leitfrage, was als Behinderung verstanden wird. Nach der Konvention wird Behinderung als Einschränkung der Partizipation konstruiert. Wie ist die Konvention entstanden? Wieso braucht es noch eine extra Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen?

Als Antwort verwies sie darauf, dass es so sei, dass Menschenrechte auf strukturelle Unrechtserfahrungen und nicht nur auf personelle, individuelle, subjektive zu antworten und dies auch über völkerrechtliche Verträge tun. Die Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) greift die spezifischen Erfahrungen und Perspektiven behinderter Menschen auf. Das Besondere an der UN-BRK sei, dass sie von vielen zivilgesellschaftlichen Organisationen mitentwickelt wurde, in einem vergleichbar kurzen Zeitraum.

Frau Dr. Hirschberg erläuterte, dass die UN-BRK keine neuen Rechte enthält, sehr wohl aber Präzisierungen und auch nähere Ausführungen bisheriger Menschenrechtsdokumente oder Menschenrechtsverträge zu den Lebenslagen behinderter Menschen.

2006 in New York verabschiedet, hat Deutschland sie unterzeichnet und ratifiziert in der Annahme, dass in Deutschland nichts verändert werden müsse. Jetzt stellen wir bei den großen Debatten fest, dass behinderte Menschen diese Rechte zwar haben, jedoch nicht ausüben können; nicht in allen Bereichen und nicht alle Menschen mit Behinderungen. Und entscheidend sei der Begriff der Menschenwürde, der auch als Leitprinzip verwendet werden kann.

Als Beispiel werden verschiedene Rechte konkret aufgegriffen. Zum einen der Pakt über bürgerliche und politische Rechte, der viele Rechte enthält, die unumstritten sind, aber trotzdem in der Ausführung von behinderten Menschen nicht unbedingt einfach sind. Wie z. B. das Recht auf freie Meinungsäußerung oder auch auf Freiheit und Sicherheit der Person. Kernartikel der Konvention sei Artikel 12: Die Situation behinderter Menschen vor dem Recht und dem Zugang zum Recht. Das ist etwas, was gemäß der UN-BRK auch gerade für Men-

schen, die schwere geistige Behinderungen haben oder auch psychische Beeinträchtigungen, sehr stark diskutiert würde und wo die Rechtsausübung in Deutschland noch nicht vollständig gegeben sei.

Der andere Pakt, der aufgegriffen wird, sei der über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte. Das Recht auf Bildung mit den notwendigen Maßnahmen zu Barrierefreiheit, aber auch angemessenen Vorkehrungen im Bildungssystem und natürlich auch einer systematischen Umgestaltung unseres deutschen Bildungssystems. Das zeige auf, dass die Behindertenrechtskonvention einen neuen Schwerpunkt setzt gegenüber den bestehenden Menschenrechtsübereinkommen: der barrierefreie Zugang zur Verwirklichung von Rechten. Ebenso sei es beim Recht auf Gesundheit, das noch mal mehr bedeutet für Personen, die unterschiedliche Behinderungen haben im Vergleich zu Personen, die diese nicht oder vielleicht noch nicht haben.

Die Bedeutung der *Würde* stehe gleich vorne in der Konvention. Es sei ihr wichtig hervorzuheben, dass es das Ziel der Konvention sei, den vollen und gleichberechtigten Anteil und damit nicht nur den Genuss für einen Teilbereich aller Menschenrechte für alle Menschen mit Behinderungen zu erreichen und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern. Man könnte im Prinzip ergänzen „für alle Menschen mit allen Formen von Behinderungen“.

„Behinderung“ sei nicht als etwas zu denken, was „der Andere“ hat, dem ich begegne als professionelle Fachperson, sondern als etwas, das in der Gesellschaft existiert, was wir alle erwerben können.

Dies wird auch in einem Foto aus den 80er Jahren aus den USA verdeutlicht: Man sieht eine Demonstration von gehbehinderten Menschen, die im Rollstuhl sitzen oder Gehhilfen in der Hand haben und damals demonstriert haben auf ihr Recht auf Teilhabe im öffentlichen Personennahverkehr. Es ging um Partizipation, eines der großen Prinzipien auch der Menschenrechte, selbstverständlich in politischen Prozessen, aber auch in der Gesellschaft. Und auf der Rückseite eines Rollstuhls ist zu sehen, wie hier Bezug genommen wird auf andere Menschenrechtsbewegungen in den USA mit dem Slogan: „*I can't even get to the back of the bus*“. Frau Dr. Hirschberg erinnerte daran, dass es in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts schwarze Personen waren, die sich als Bürgerrechtsbewegung formierten und sagten: Wir wollen nicht nur hinten im Bus sitzen, Rassendiskriminierung als Stichwort, wir wollen Gleichberechtigung haben gegenüber den weißen Personen.

Und diese Organisation behinderter Menschen proklamierte, dass sie den Bus überhaupt nicht betreten können, weder vorne noch hinten. Das heißt, Behinderung ist mit dem verbunden, was wir alle als selbstverständlich ansehen, nämlich der Partizipation in der Gesellschaft. Und das erfordere aber einiges, worauf die Konvention auch eingehe. Nämlich dessen Bewusstsein und die Bewusstseinsbildungsmaßnahmen, die der Staat dafür zu ergreifen

hat gemäß Artikel 8, die Bereitstellung von Barrierefreiheit, hier verdeutlicht an räumlichen Barrieren, Rampen etc.

Das sei aber dann natürlich auch umfangreicher, wenn es um andere Behinderungsformen gehe. Und damit würden Menschenrechte verwirklicht, wenn sie auch nicht nur als passives Recht seien, sondern auch aktiv ausgeübt werden könnten.

Damit sei zu erkennen, was mit Artikel 8 alles angesprochen ist. Das sei dann auch die Perspektive auf Behinderung. Häufig ist eine erste Assoziation: Behinderung ist etwas, was ich eigentlich nicht haben möchte. Ich möchte laufen können, sehen können, hören können. Aber es gehe in der Konvention darum, Behinderung nicht als negatives Merkmal zu bewerten, sondern diese als Bestandteil der Gesellschaft zu akzeptieren und auch wertzuschätzen als Merkmal kultureller Vielfalt. Wer einmal schon Gebärdensprachtheater gesehen habe mit Obertiteln wie in der Oper in Lautsprache, der wisse, dass es ein Merkmal von Kultur sein könne, Gebärdensprache als Sprache zu begreifen und damit auch als kulturelle Errungenschaft. Dies sei die Perspektive, die die Konvention vermittelt. Der Fokus läge darauf, dass es die Einschränkungen sind, die Barrieren, die behinderte Menschen hindern, wobei nicht geleugnet werde, dass diese Personen beeinträchtigt sind. Sondern es werde als Realität begriffen, dass sie unterschiedliche Beeinträchtigungen haben.

Der Staat ergreife zurzeit Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung, z. B. mit der Plakatkampagne zur Inklusion. Und ihres Erachtens gehöre zur gesellschaftlichen Aufklärung nicht nur die Aufforderung, behinderte Personen zu achten, sondern auch, dass behinderte Menschen sich selbst achten in ihrer Person, in ihrer Würde. Und das spiele natürlich zusammen. Dies seien einige der Grundsätze der Leitprinzipien, die für alle Menschenrechtsverträge bedeutsam und die hier noch einmal für die BRK konkretisiert sind.

Es war Frau Dr. Hirschberg wichtig hervorzuheben, dass es die Rechte sind oder die Prinzipien, die allen Rechten zugrunde liegen. Auch das Recht der Chancengleichheit sei verbunden mit dem Recht auf Nichtdiskriminierung (vgl. Art. 5 UN-BRK). Und das betreffe natürlich das Erwerbsleben, das betreffe das Recht auf Zugang zum Gesundheitswesen. So könnten alle diese Grundsätze immer wieder in Verbindung gesetzt werden zu den einzelnen Rechten zu allen Lebensbereichen.

Welche unbewussten Vorstellungen haben wir von Behinderung? Für uns sei die Frage, ob Behinderung angesehen wird oder werden kann als Negativvariante des Körpers oder als Abweichung von etwas. Entweder von einem Ideal des schönen Körpers, wie ja gerade hinsichtlich Mode oder Werbung immer wieder vermittelt werde. Oder sei es die Abweichung vom funktionstüchtigen Körper, der möglichst agil, beweglich ist? Ist es eher ein Phänomen einer Minderheit gegenüber einer Mehrheit? Oder kann es etwas sein, das als normal begriffen wird, wobei auch erst einmal wieder gefasst werden müsste, was eigentlich eine normale

Erscheinung im Alltag ist. Oder ist es ein existierendes Merkmal, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden, wie im allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz erklärt. Und damit sei zu sehen, dass Behinderung immer wieder jongliere zwischen individuellen und auch gesellschaftlichen Aspekten.

Frau Dr. Hirschberg verwies darauf, dass Behinderung nicht im luftleeren Raum stattfindet, sondern in der Gesellschaft, die schon Arrangements hat. Und da, wo das Verständnis tatsächlich auch ausgeführt ist, in der Präambel, die wiederum nicht rechtswirksam ist, werde auch darauf hingewiesen, dass sich auch das Verständnis von Behinderung ändern kann in gesellschaftlicher Weiterentwicklung durch unterschiedliche Diskurse. Hier werde auch differenziert, dass es nicht nur die umweltbedingten Barrieren sind, sondern auch die Barrieren „in den Köpfen“: Wie ich über Behinderung denke, was mich auch anstößt oder wovor ich Angst habe: All das, was nicht ausgesprochen ist. Und diese Definition stand bis zur 7. Sitzung in der Entwicklung in New York in dem Definitionenkatalog in Artikel 2. Damit wäre diese Definition aber rechtswirksam gewesen und hätte auch Auswirkungen auf das Leistungsrecht aller Vertragsstaaten gehabt. Daher gab es da Einspruch. Und so ist dann in der 8. und letzten Sitzung das Dokument so gestaltet, dass sich diese Definition nicht mehr in Artikel 2 fand, sondern vorgezogen wurde in die Präambel. Das sei einerseits bedeutsam, weil die Präambel natürlich alle Rechte prägt und andererseits aber die Rechtswirksamkeit nicht mehr gegeben sei. Den Vertragsstaaten waren also ganz unterschiedliche Aspekte wichtig. Natürlich sind seien es auch finanzielle Aspekte. Die Fragen der Ressourcen sind hier erst einmal nur vorsichtig angesprochen. Das steht jedoch immer im Hintergrund!

Es gibt aber eine Verbindung zu Artikel 2, weil die Diskriminierung aufgrund von Behinderung dort definiert ist. Und da geht es dann um das Ziel, dass behinderte Menschen nicht diskriminiert werden dürfen und sie ihre Rechte gleichberechtigt mit anderen ausüben können. Ihnen darf dieses Recht nicht aberkannt werden (vgl. art. 2 in Verb. mit Art. 5 UN-BRK). Dies bezieht sich auf alle Rechte, die aus dem sogenannten wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen, also aus dem Wirtschafts- und Sozialpakt und aus dem Zivilpakt. Das sei entscheidend, weil zum Teil in der Historie in Westdeutschland die Rechte aus dem Wirtschafts- und Sozialpakt nicht als gleichwertig anerkannt wurden. Sie seien alle auf der gleichen Ebene. Und in Bezug auf kein Recht darf eine behinderte Person diskriminiert werden aufgrund ihrer Behinderung. Die Versagung angemessener Vorkehrungen ist noch einmal hervorgehoben, weil angemessene Vorkehrungen all das bedeutet, was eine einzelne Person genau in ihrer persönlichen Situation benötigt (vgl. Art. 2 Uabs. 4). Das kann auch bei einer Versteifung des Handgelenks eine extra PC-Maus am Arbeitsplatz sein, für die der Arbeitgeber dann zu sorgen hat. Und das ist im angloamerikanischen Recht wesentlich bekannter. In Deutschland ist im Arbeitsrecht das Recht auf „angemessene Vorkehrungen“ bereits seit längerem verankert. In anderen Rechtsbereichen wird es erst jetzt stärker diskutiert.

Frau Dr. Hirschberg ging dann auf den Hintergrund der Behindertenrechtskonvention, zum Verständnis von Behinderung näher ein: es geht um das bio-psycho-soziale Modell, der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und den möglichen Wechselwirkungen zwischen all den Komponenten. Die ICF stand auch Pate für das Verständnis von Behinderung in der Konvention. Auch wenn es ausdrücklich so nicht dargelegt ist, ist es in den Protokollen der Erarbeitungssitzungen enthalten. Wenn auch die ICF natürlich eine Gesundheitsklassifikation und nicht rechtsbindend ist, gibt es damit eine enge Verbindung zum Sozialgesetzbuch IX.

Frau Dr. Hirschberg machte deutlich, dass die Definition von Behinderung gemäß SGB IX zum einen ganz stark auf die individuelle Beeinträchtigung hinweist. Jedoch gibt es im SGB IX drei „normalitätsorientierte Kriterien“: eine Wahrscheinlichkeitsangabe, eine Zeitangabe und eine sogenannte Typik für das Lebensalter, die in höherem Alter schon nicht mehr zutreffend ist, da Behinderungen in höherem Alter zunehmen und daher nicht die Ausnahme darstellen, sondern fast die Mehrheit. Hier entspricht das Sozialgesetzbuch IX nicht der Realität.

Wenn man sich die Verbindung ansieht zwischen BRK und ICF und UN-BRK, so gibt es keine direkte Verbindung zwischen Behindertenrechtskonvention und Sozialgesetzbuch IX, aber über den Partizipations- oder Teilhabebegriff wird deutlich, dass auch im SGB IX Behinderung nicht nur die individuelle Beeinträchtigung bezeichnet.

Jedoch ist Partizipation in der UN-BRK wesentlich umfassender. Es ist - wie in Artikel 1 dargelegt – das Ziel der Rechtsausübungen, der Verpflichtungen für die Staaten. Es wird auch hinsichtlich einzelner Rechte noch einmal genannt für die Rechtsausübung. Das heißt, wiederum Zugang zur Justiz, also Partizipation an Justiz (Art. 13). Und die Ausübung des aktiven und passiven Wahlrechts, also zu wählen und auch gewählt zu werden (Art. 29).

In Berlin gibt es jetzt im Bezirksparlament den ersten gehörlosen Abgeordneten. Das heißt, auf einmal wird Gebärdensprache sichtbar. In Österreich ist es schon auf Bundesebene so. Und damit erscheint natürlich das, was ansonsten in Sonderinstitutionen war oder früher sogar verboten war, Gebärdensprache zu praktizieren, auf einmal sichtbar. Das hat natürlich auch was für die Wahrnehmung von Bevölkerung aber auch des Einzelnen über die Auseinandersetzung mit der Frage des Hören- und Sehen-Könnens zu tun. Gleichzeitig wird Partizipation auch genannt bezüglich kultureller Leistungen und Dienste (Art. 30). Es ist auch ein Grundsatz oder ein Prinzip der Konvention, immer verbunden mit dem Grundsatz der Inklusion oder dem der Nichtdiskriminierung im Einzelfall (Art. 3). Und es ist eine staatliche Verpflichtung (Art. 4 Abs. 3). Die sogenannte Implementierungsklausel für den Staat in Artikel 4 verweist darauf, dass der Staat auch behinderte Menschen und ihre Organisationen anhören und befragen soll hinsichtlich ihrer Lebenslagen.

Zu guter Letzt ist es so, dass behinderte Menschen und ihre Organisationen auch partizipieren können bzw. dazu eine Verantwortung haben, auch den Umsetzungsprozess zu „monitoren“ oder zu begleiten und zu überprüfen, ob die Konvention umgesetzt wird (Art. 33 Abs. 3). In der Praxis hat das enorme Auswirkungen, sodass die Behindertenkonvention als Rechtsdokument wahrgenommen wird und nicht nur als Regelkatalog, der irgendwo da im fernen New York aufgestellt wurde. Tatsächlich sei in New York bekannt, dass viele Konventionen - wie die Frauenrechtskonvention und Kinderrechtskonvention - zum Teil nur mit Vorbehalten ratifiziert wurden, oder tatsächlich auch - bildlich gesprochen - in der Schublade landeten. Genau deswegen wurde dieser Artikel 33 über die Verpflichtung des Monitorings eingebunden in die Konvention, weil die Organisationen sagten, wir wollen kein Dokument „für die Schublade“. Wir wollen etwas, was unsere Rechte uns auch in der Praxis ausüben lässt.

Frau Dr. Hirschberg bezog sich weiter auf das Recht auf Gesundheit, d. h. zu Artikel 25. Dies sei zum einen ein Recht. Der Artikel beginnt damit, dass es heißt, die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Es sei nicht nur ein Menschenrecht seit der BRK, sondern auch schon wesentlich länger geltend, dass jeder Mensch Zugang haben soll zum Gesundheitssystem. Wir alle haben ein Recht auf Gesundheit. Hinzuweisen sei auf den Sozialpakt Artikel 12. Die Konvention bekräftigt nun dieses Recht und führt es näher aus für die Belange aller behinderten Menschen und verweist auch darauf, dass der Staat die Verpflichtung hat zu überprüfen, ob unser bisheriges Gesundheitswesen dem entspricht, und es ggf. anzupassen.

Es werde auch immer darauf zurückgegriffen, dass es für die Menschenrechte eine Art Ausformulierung gibt, welchen Bedingungen Menschenrechte unterliegen. Dies sind die sogenannten 4 Strukturmerkmale. Es müssen am Beispiel von Gesundheit inkl. Gesundheitseinrichtungen auch Fachpersonen vorhanden und verfügbar sein. Diese Institutionen müssen barrierefrei sein, d. h. sie müssen alle Formen von Behinderungen berücksichtigen. Zum Beispiel müssen Materialien in Großschrift oder in Brailleschrift vorhanden sein. Die Herangehensweisen müssen akzeptabel sein. Und da Inklusion ja ein Prinzip ist, das sich auch weiter entwickelt, muss sich auch das Gesundheitswesen natürlich dann den Gegebenheiten anpassen.

Es werden zwar immer wieder Fragen nach der Finanzierbarkeit aufgeworfen. Aber entscheidend ist, dass es diese Rechtsbasis gibt. Und ist natürlich zu überlegen, wie sie schrittweise umgesetzt werden kann. Wenn man sich Artikel 26 näher anschaut. So fällt zum ersten auf, dass genau diese Anfangsformel, die ich für Artikel 25 vorgelesen habe, hier nicht steht. Es geht nicht um ein Recht, das die Vertragsstaaten anerkennen. Es wurde auch in New York diskutiert, aber die Entscheidung fiel dann, dass die Vertragsstaaten Maßnahmen

treffen, die wirksam und geeignet sein sollen. Und zwar für *Habilitation* und für *Rehabilitation*. Diese Unterscheidung war gerade im internationalen Rahmen noch mal wichtig. Es geht auch hier noch einmal darum, Partizipation zu gewährleisten. Damit sei auch die Leitperspektive angesprochen, die immer klar sein sollte.

Behinderte Menschen sind nicht Objekte der Fürsorge. Sie benötigen genauso viel Fürsorge und Versorgung und Zuwendung wie andere Menschen, die in Not oder bedürftig oder krank sind.

Sie sind Subjekte mit Rechten, d. h. es kann nicht einfach über sie bestimmt werden. Es kann nicht erklärt werden: „Ich weiß, was gut für dich ist“. Das seien aber Erfahrungen, die behinderte Menschen jahrzehntelang gemacht hätten. Deswegen leite sich davon ab, dass die Selbstbestimmung beachtet werden müsse und das auch „gendersensibel“, wie es auch schon im SGB IX stehe. Es geht beispielsweise um gleichgeschlechtliche Pflegeleistungen, d. h., dass z. B. Frauen sagen, ich möchte von einer Person gepflegt werden, die auch weiblich ist. Aufgrund von Studien, wie der aktuellen Studie aus Bielefeld zur Benachteiligung behinderter Frauen wissen wir auch, dass das, was vorher als nicht empirisch überprüftes Wissen vorhanden war oder bekannt war, jetzt empirisch belegt ist (vgl. Hornberg/Schröttle 2012). Behinderte Frauen erfahren wesentlich mehr Benachteiligung und auch Übergriffe oder Gewalt als nichtbehinderte Frauen. Und dies auch stärker im stationären Bereich als im ambulanten Bereich. So berichtet die Studie aus Bielefeld, die Anfang dieses Jahres auch veröffentlicht (vom Bundesfamilienministerium finanziert) wurde.

Was bedeutet das jetzt für die Gesundheits- und Rehabilitationspolitik? Es werde deutlich, führte Frau Dr. Hirschberg aus, dass es auch darum gehe, das separate System, was wir von Bildung über Gesundheit bis zu Arbeitseinrichtungen für behinderte Menschen haben, aufzulösen und das allgemeine System auch für schwerer behinderte Menschen zu öffnen. Der Slogan nennt sich immer: *Inklusion statt Separation*. Einige meinen „Nein, das muss beides nebeneinander bestehen“. Davon spricht die Konvention aber nicht. Sie spricht nicht von dem Recht auf Separation, aber sie spricht von dem Recht auf „akzeptable Maßnahmen“, die im Einzelfall im allgemeinen System gewährleistet werden müssen (vgl. Art. 2 Uabs. 4 in Verb. mit Art. 5). Deutlich sei jedoch, dass sich vieles ändern müsse. Beispielsweise müssen Arztpraxen barrierefrei werden. Dazu gibt es eine Internetseite, die auflistet, welche Praxen das in welchem Maß sind. In Hamburg sei beispielsweise eine Zahnarztpraxis bekannt, die auch eine Zahnärztin hat, die Gebärdensprache beherrscht. Damit können gehörlose Menschen zu ihr gehen, um in ihrer Muttersprache zu kommunizieren. Deutlich wird aber auch an diesem Beispiel, dass der Staat verpflichtet ist, dafür zu sorgen, dass kein Mensch diskriminiert wird aufgrund seiner Behinderung, wie es auch im Grundgesetz steht. Die Konvention dreht die Beweislast um. Nicht mehr der Einzelne muss belegen, er werde

diskriminiert, sondern der Staat muss seine Handlung erklären und muss dafür sorgen, rechtlich betrachtet als erster Schritt, dass Diskriminierungsfreiheit vorhanden ist.

Dann kam Frau Dr. Hirschberg zur Ressourcenfrage zurück. Die Konvention spricht in der Implementierungsklausel, d. h. in Artikel 4, der direkt an den Staat gerichtet ist und die staatliche Verpflichtung spezifisch hervorhebt, von der Ausschöpfung der verfügbaren Mittel. In den Tageszeitungen sei aber regelmäßig zu lesen, „wir haben keine Mittel“. Das sei absurd, weil Deutschland im Vergleich zu anderen Staaten, die die Konvention unterzeichnet und ratifiziert haben, wesentlich finanzkräftiger sei und die Konvention den Ressourcenbegriff sehr weit fasse. D. h. es geht auch um Mittel, die im System bereits vorhanden sind, die aber möglicherweise umgeschichtet werden müssen. Töpfe könnten zusammengelegt, das Sonderinstitutionswesen schrittweise aufgelöst werden und so auch die Mittel, die dort gebunden sind, in Form von Personal, in Form von Institutionen etc. zu nutzen. Es gelte: Menschenrechte haben immer Priorität, auch in Zeiten knapper Kassen! Und selbstverständlich kann es sein, dass die Gewährleistung der Menschenrechte Ressourcen kostet. Vielleicht kostet sie aber nicht nur Ressourcen, sondern erfordert auch ein Umdenken, „kostet“ vielleicht auch das Hinterfragen der eigenen Einstellung.

Frau Dr. Hirschberg kam dann zum vorläufigen Resümee: Behinderung unterscheidet sich in Beeinträchtigung und in dem, was dann das Ergebnis der Wechselwirkung ist: nämlich die eingeschränkte Partizipation, wenn ein Mensch mit Beeinträchtigung Barrieren in der Gesellschaft begegnet.

Die Behindertenrechtskonvention ist ein Rechtsdokument. Und ein Recht wird im individuellen Fall immer „ausgefochten“. Das Behinderungsverständnis der UN-BRK stärkt jedoch die Fokussierung auf die gesellschaftliche und strukturelle Ebene. D. h., auch diese Komponenten der Partizipation der ICF sind noch einmal in den Blick zu nehmen. „Am GdB (Grad der Behinderung) wird nicht gerüttelt“, heißt es immer wieder. Dennoch wäre die Frage, ob die GdB-Bestimmungen (früher in den „Anhaltspunkten“ jetzt in den "Versorgungsmedizinischen Grundsätzen") tatsächlich nicht noch mal neu betrachtet werden müssen, weil sie ein Konstrukt sind, das realitätsfern ist. Und deutlich werde damit, dass auch das Sozialgesetzbuch IX überprüft werden müsse, inwieweit es der Behindertenrechtskonvention entspricht. Das Ministerium hat das auch vor. Die Frage sei natürlich dennoch, ob die Definition von Behinderung angetastet werden wird.

Abschließend führte Frau Dr. Hirschberg aus, dass Behinderung und Rehabilitation keine medizinischen Phänomene seien, kein Phänomen, das nur durch ein soziales Modell von Behinderung betrachtet werden könne, sondern mit einem menschenrechtlichen Anliegen verbunden sei und die Konvention eine verbindliche Rechtsgrundlage ist für Gesundheits-, Sozial- und Rehabilitationspolitik, aber auch jegliche andere Menschenrechtsbereiche, Bür-

gerrechte, das Recht auf Wahlen. Sie sei eine Grundlage für alle, die sich darauf beziehen wollen. Es gäbe diesbezüglich viele Verbände und Organisationen, aber auch viele weitere nichtstaatliche Akteure. In der Wirtschaft werde sie interessant, weil diese natürlich ein Interesse an Universal Design habe, an Barrierefreiheit, also an einer ganz anderen, ökonomischen Perspektive. Das Thema habe natürlich auch einen gesamtgesellschaftlichen Nutzen für die Fachkräfte selbst, aber auch für alle anderen Personen, die unter dem soziologischen Begriff von Inklusion einbezogen seien. Ziel sei, dieses Anliegen, die Konvention umzusetzen, nicht nur als Pflicht zu begreifen, sondern auch als Verantwortung und als Gestaltung, wie Rechte verwirklicht werden können.

Was wird als Behinderung verstanden?

Konzeption des
Behinderungsbegriffs in der
UN-Behindertenrechtskonvention

„Ethik und Rehabilitation“
Workshop des Sachverständigenrates
der Ärzteschaft der
Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

1

Gliederung

1. Ursprünge und Entwicklung der UN-Behindertenrechtskonvention
2. Behinderung: Begriffsbedeutungen
3. Zusammenhang von BRK und ICF, ICF und SGB IX
4. Konstruktion von Behinderung als Einschränkung der Partizipation
5. (Verpflichtung und Verantwortlichkeiten zur Umsetzung der UN-BRK hinsichtlich Gesundheit und Rehabilitation)
6. Schlussfolgerungen

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

2

Hintergrund

- Entstehungszusammenhang
 - Menschenrechte als Antwort auf strukturelle Unrechtserfahrungen
 - UN-BRK: spezifische Erfahrungen und Perspektiven von Menschen mit Behinderungen
 - Präzisierung und Konkretisierung der bestehenden menschenrechtlichen Übereinkommen
- UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland seit 26.03.2009 verbindlich
- Menschenwürde als Leitprinzip

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

3

Die BRK: Keine Spezialkonvention

- Fortentwicklung des internationalen Menschenrechtsschutzes
- Sie *konkretisiert* und *präzisiert* die bestehenden menschenrechtlichen Übereinkommen
 - U.a.: den Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte (1966)
 - Bsp.: Das Recht auf Meinungsfreiheit, Freiheit und Sicherheit der Person
 - den Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (1966)
 - Bsp.: das Recht auf Bildung und auf Gesundheit

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

4

Ziel

der UN-Behindertenrechtskonvention ist es,

den *vollen* und *gleichberechtigten*
Genuss aller Menschenrechte
für alle Menschen mit Behinderungen
zu erreichen und die Achtung der ihnen
innewohnenden Würde zu fördern
(vgl. BRK, Artikel 1).

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

5

Ziel und Aufgabe Partizipation

Partizipation in:

- politischen Prozessen
- Gesellschaft: Öffentlicher Nahverkehr als Beispiel für barrierefreien Zugang:
„I can't even get to the back of the bus“



Erfordert:

- Bewusstseinsbildung
- Bereitstellung von Barrierefreiheit
- Verwirklichung von Menschenrechten

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

6

Bewusstseinswandel

- Beachtung von Behinderung als einem Bestandteil menschlichen Lebens und der menschlichen Gesellschaft
 - Als Merkmal kultureller Vielfalt wertschätzen
 - Nicht generell negativ bewertet
 - Einschränkungen beeinträchtigen das Leben von Menschen mit Behinderungen
- Förderung des Bewusstseins für die Rechte und die Würde behinderter Menschen und ihre soziale Wertschätzung (Art. 8)
 - Achtung und Selbstachtung behinderter Menschen
 - Gesellschaftliche Aufklärung

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

7

Grundsätze (Art. 3)

- Assistierte Selbstbestimmung
- Nichtdiskriminierung
- Respekt der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und Akzeptanz als Teil der menschlichen Vielfalt und Menschheit
- Volle und effektive Partizipation und Inklusion in der Gesellschaft
- Chancengleichheit
- Barrierefreiheit



17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

8

„Viel Lärm um nichts“ oder...?

Behinderung als ...

- Negativvariante des Körpers?
- Abweichung vom Ideal des schönen Körpers?
- Abweichung vom funktionstüchtigen Körper?
- Abweichung von der Mehrheit?
- normale Erscheinung im Alltag?
- existierendes Merkmal, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden?

Behinderung: individuelles oder gesellschaftliches Merkmal?

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

9

Wie wird Behinderung verstanden?

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Partizipation an der Gesellschaft hindern können.“
(vgl. Art. 1 Abs. 2, BRK)



17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

10

Verbindung zu Präambel e

- Mögliche Veränderung des Verständnisses von Behinderung einbezogen

„in der Erkenntnis, dass das *Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt* und dass Behinderung aus der *Wechselwirkung* zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Partizipation an der Gesellschaft hindern“
(Präambel e BRK)

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

11

Verbindung zu Art. 2

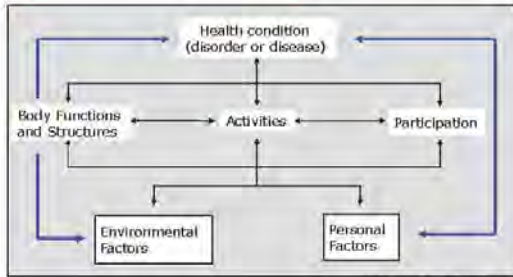
„...bedeutet ‚Diskriminierung aufgrund von *Behinderung*‘ jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit Anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird. Sie umfasst alle Formen der Diskriminierung, einschließlich der *Versagung angemessener Vorkehrungen*“ (Art.2 BRK)

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

12

3 Verständnis von Behinderung



17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

13

3 SGB IX-Definition von Behinderung

- Individuelle Beeinträchtigung
 - „Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit
- 3 normalitätsorientierte Kriterien
 - mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen
- Einschränkung der Partizipation als Folge
 - und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. (§ 2 Abs. 1 SGB IX)

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

14

Partizipation in der BRK

Wesentlich umfangreicheres Verständnis von Partizipation (nicht nur Teilhabe &-nahme):

- als Ziel: Art. 1
- als Rechtsausübung einzelner Rechte:
 - Zugang zur Justiz, Art 13
 - Ausübung des aktiven und passiven Wahlrechts, Art. 29
 - Teilhabe an kulturellen Leistungen und Diensten, Art. 30
- als Grundsatz, Art. 3 verbunden mit Grundsatz der Inklusion und Nichtdiskriminierung
- als staatl. Verpflichtung, Art 4 Abs. 3
- als Monitoring-Aktivität von beh. Menschen und ihren Organisationen, Art. 33 Abs. 3

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

15

Das Recht auf Gesundheit (Art. 25)

- Gesundheit ist ein *Menschenrecht* – nicht erst seit der UN-BRK
- Kein *neues* Menschenrecht, bereits im UN-Sozialpakt, Artikel 12, ausgeführt
- Die UN-Behindertenrechtskonvention bekräftigt und konkretisiert dieses Recht
 - Recht auf Gesundheit als Ausgangspunkt für die Überprüfung und Fortentwicklung des Gesundheitswesens

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

16

Vier Strukturelemente

- **Verfügbarkeit**
 - Inklusive Einrichtungen und Fachpersonen
- **Zugänglichkeit**
 - insbesondere Barrierefreiheit
- **Akzeptierbarkeit**
 - Herangehensweisen und Inhalte
- **Anpassungsfähigkeit**
 - Inklusion als internationaler Standard

(General Comments Nr. 14 zum WSK-Pakt)

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

17

Habilitation und Rehabilitation (Art. 26)

„Die Vertragsstaaten treffen **wirksame und geeignete Maßnahmen**, einschließlich durch die *Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen*, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein **Höchstmaß an Unabhängigkeit**, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle *Inklusion in und Partizipation an allen Aspekten des Lebens* zu erreichen und zu bewahren. Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ (Art. 26 Abs. 1)

- Leitperspektive: Behinderte Menschen als Subjekte mit Rechten und nicht Objekte der Fürsorge
 - Selbstbestimmung mit soviel Assistenz wie nötig
 - Gendersensibilität für alle Leistungen in der Lebensspanne behinderter Menschen, Bsp.: Pflege

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

18

Gesundheits- und Rehabilitationspolitik

„Die Vertragsstaaten anerkennen das **Recht** von Menschen mit Behinderungen auf das **erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung**“ (Art. 25)

- **Förderung: Inklusion statt Separation**
Verfügbar, zugänglich, akzeptabel, je anzupassen
 - Bsp.: barrierefreie Arztpraxen (www.arzt-auskunft.de/arzt-service/barrierefreie-Praxis/barrierefreie-praxis.htm)
- **Konsequenz von Diskriminierungsfreiheit: Staat muss seine Handlungen erklären**

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

19

Ressourcen

- **UN-BRK, Artikel 4 Absatz 2: „unter Ausschöpfung der verfügbaren Mittel“**
 - Ressourcenbegriff weit gefasst
- **Einhaltung und Umsetzung von Menschenrechten ist auch in Zeiten knapper Kassen Priorität:**
 - Gewährleistung der Menschenrechte kostet immer Ressourcen!
- **Bereitstellung bzw. Umschichtung der erforderlichen Ressourcen**

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

20

Resumée

- **Behinderung als eingeschränkte Partizipation eines Menschen in der Gesellschaft**
- **Durch Behinderungsverständnis der BRK stärkere Fokussierung auf gesellschaftliche und strukturelle Ebene:**
 - **ICF als Grundlage für GdB-Bestimmung nutzen**
 - Anhaltspunkte ergänzen oder ersetzen
 - **SGB IX nicht nur über den Teilhabe-Begriff an der ICF, sondern am Behinderungsverständnis der BRK ausrichten**

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

21

Abschließende Bemerkungen

- **„Behinderung“ und „Rehabilitation“ verbunden mit menschenrechtlichem Anliegen**
- **Konvention als verbindliche Grundlage für:**
 - staatliche Gesundheits-, Sozial-, Rehabilitationspolitik
 - **Alle Politikfelder, die Bürger/Innen betreffen (also mehr als „klassische“ Behindertenpolitik)**
 - **Und als wichtige Orientierung für nichtstaatliche Akteure**
- **Inklusive Systeme als gesamtgesellschaftlicher Nutzen:**
 - **Fachkräfte in Gesundheit, Rehabilitation und Sozialem**
 - **Das Selbstverständnis aller Menschen betreffend**
- **Ziel: eine gute Umsetzung der UN-Konvention und Verwirklichung der Rechte**

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

22

Ich danke Ihnen für
Ihre Aufmerksamkeit!

17. Oktober 2012

Dr. Marianne Hirschberg
Monitoring-Stelle zur UN-
Behindertenrechtskonvention

23

Bericht von Herrn Dr. med. Wolfgang Cibis (BAR) über den Vortrag von Herrn Prof. Lob-Hüdepohl zum Thema

„Inklusion durch die ICF – professionsethische Blickschärfungen“

Herr Prof. Lob-Hüdepohl erklärte sich in seiner Vorbemerkung als Sozialethiker, der einer Frage auch mal aus der Perspektive einer theologischen Ethik nachgeht. Dabei geht es ihm nicht nur um leitende Handlungsprinzipien im Rahmen der professionellen Ausübung seines Berufes, sondern darum, wie Probleme und Berufsfelder konstituiert werden, also mit sogenannten Wahrnehmungs- und Deutungsmustern mit den Blicken auf ein Problem. Und diese Blicke sind Gegenstand, sind konstitutiv und von hoher moralischer Relevanz.

Für Ethiker sei es eben die Frage, was die normativen Hintergrundgewissheiten sind, mit denen beispielsweise Professionelle im Kontext der medizinischen Rehabilitation umgehen. Er verwies auf mögliche Verständigungsschwierigkeiten, weil er hier wirklich als *Ethiker* argumentiere, aus seinen Selbstverständlichkeiten, aus seiner Professionslogik, was sich natürlich doch stark unterscheidet von medizinischen Logiken. Dabei sei das eine oder andere weder besser noch schlechter, sondern in der Regel erst mal nur anders.

Nach einem kurzen Überblick begann Herr Prof. Lob-Hüdepohl seinen Vortrag mit Ausführungen zur Aufgabe professionsethischer Blickschärfungen.

Womit sich die Professionsethik, die Berufsethik überall beschäftigt, seien natürlich die ethischen Implikationen unserer Handlungen, unsere Interventionen, die natürlich im Lichte ethisch anerkannter Prinzipien zu reflektieren sind. Er verwies beispielhaft auf die berühmten vier von Beauchamp: Respekt vor der Autonomie der Patientin / des Patienten (respect for autonomy), Nicht-Schaden (nonmaleficence), Fürsorge, Hilfeleistung (beneficence), Gleichheit und Gerechtigkeit (justice). Es gäbe in anderen Professionen natürlich auch andere Prinzipien mittlerer Reichweite. Das sei immer ein Schwerpunkt auch einer Professionsethik. Weniger in Blick gerate die Reflexion der normativ gehaltenen Grundvoraussetzungen, wie man eine Profession, einschließlich der wichtigsten Instrumente, zur Anwendung bringe. Und die ICF sei bekanntlich ein sehr wichtiges Instrument im Kontext der Förderung von Rehabilitation und medizinischer, beruflicher oder pädagogischer Rehabilitation. Und das bedeute vor allen Dingen auch die entscheidungs- und handlungsrelevanten Deutungs- und Wahrnehmungsmuster beruflicher Problemstörung.

Sollten bereits diese Ausführungen irritieren, dann hätte er mit seinem Vortrag schon ein erstes Ziel erreicht: dass es im Wesentlichen auch auf diese Fragen von Deutungs- und Wahrnehmungsmustern, Problemen, Problemstellungen der beruflichen Praxis ankommt. Denn man richte nicht nur die Blicke in eine Richtung, sondern richte natürlich auch den Handlungsbedarf, die Befriedigung sogenannter Bedarfslagen in erheblichem Maße mit aus.

Warum soll es überhaupt notwendig sein, Blicke zu schärfen, also auch den Blick auf die Art und Weise, wie wir blicken. Wie wir etwas deuten und wahrnehmen, gerade auch im Kontext der ICF. Jeder wisse, was für ihn zentral sei. Das ist die Frage der Diagnostik, also der Wahrnehmung von dem, was der Fall ist. Was Menschen an konkreten Bedarfslagen besitzen, nicht nur somatisch, sondern auch sozial. Was ihre Situation in der Welt sei, mit der sie leben, und der Umwelt, in der sie sich auch bewegen. Es müsse um eine ganz präzise Diagnostik von Problemen gehen. Wer das abstreite, streite Unterstützungsbedarfe von Menschen ab. Es wäre verheerend, die Auffassung zu stärken, wir sollten keine präzise Diagnostik betreiben, denn sie ist eine *conditio sine qua non*, eine Bedingung, ohne die es nicht geht, für wirklich hilfreiche professionelle Intervention. Es gäbe ja viele professionelle Interventionen, die sich nachträglich als nicht hilfreich erweisen. Insofern sei eine präzise Diagnostik eine *conditio sine qua non* für eine wirklich hilfreiche Intervention. Und das werde gerade in dem Bereich ICF sehr deutlich.

Gleichwohl sei auch eine noch so präzise Diagnostik, beziehungsweise das Instrumentarium, das zu einer präzisen Diagnostik gehört, insbesondere eine Diagnostik, die Lebenslagen von betroffenen Menschen in den Blick nimmt, immer auch ambivalent und darin auch gefährlich. Beispielsweise könne man feststellen, dass auch die ICF natürlich bestimmte Vorverständnisse von Behinderung unterlegt. Erkennbar im Anhang 5, der sich ausdrücklich um eine möglichst wertfreie Beschreibung von Behinderung bemüht, aber in dem Anspruch der Wertfreiheit gerade nicht bestehen könne. Weil es nie möglich sei, eine Situation, eine soziale Situation oder auch eine Attribution eines Menschen wertfrei zu beschreiben. Wir unterlegen automatisch bestimmte Werte, normative Gehalte, wenn wir eine Situation beschreiben wollen. Weil natürlich auch die ICF weiß, dass implizite Menschenbilder, also Verständnisse von dem, was Menschen zu Menschen macht, hinterlegt sind und damit natürlich Förderbedarfe festmacht, sagt sie selber, dass die Anbindung dessen, was sie sehr genau ausführt, nicht vor Missbrauch geschützt werden kann. Zitat: *„Jedes wissenschaftliche Werkzeug, als solches versteht sich auch die ICF, kann falsch gebraucht oder missbraucht werden. Es wäre naiv zu glauben, ein Klassifikationssystem wie die ICF könne nie in einer Weise verwendet werden, die für Menschen verletzend und schädlich ist“*. Und genau aus diesem Grunde seien im Anhang auch bei der ICF ethische Leitlinien zur ihrer Verwendung zu finden. Dies sei nicht irgendwie im Sinne eines Gutmenschentums, sondern sie begründet selber diese ethischen Leitlinien zur Verwendung ihrer selbst als einen ganz wichtigen, notwendigen Baustein, den es zu beachten gilt.

Die ethischen Leitlinien zur Verwendung der ICF sind in Anhang 6 zu finden. Sie seien aufschlussreich, manches vollkommen selbstverständlich, anderes sei vielleicht schon interessant. Herr Prof. Lob-Hüdepohl wies auf Folgendes hin: *„Die ICF sollte man so verwenden, dass das Individuum mit seinen ihm innewohnenden Wert geschätzt und seine Autonomie*

respektiert wird“. Das höre sich fast so an wie das, was wir so kennen. Aber eben nur fast. Hier sei vom „Wert“ die Rede und nicht von „Würde“. Und das sei für einen Ethiker ein erheblicher Unterschied. Weil „Wert“, der Wertbegriff, ein Zuweisungsbegriff sei. Einen „Wert“ besitzt ein Sachverhalt oder eine Person dadurch, dass andere ihm/ihr eine Werthaltigkeit unterstellen. Und wenn man „Würde“ so als „Wert“ übersetzt, dann stehe im Hintergrund ein sogenanntes meritokratisches Verständnis von „Würde“, dass man sich „Würde“ verdient durch Leistung. Das wiederum sei eine sehr andere Lesart von „Würde“, von Menschenwürde, wie wir es etwa im Gefolge von Kant haben. Da gehe es gerade nicht um ein sogenanntes meritokratisches Verständnis von Würde, etwas, das ich verdiene durch bestimmte Leistungen, was ich auch möglicherweise wieder verliere, sondern (und so übernimmt es auch die BRK) sie spricht von inherent dignity. Das heißt von einer inhärenten Würde, als Würde, die Menschen vollständig ohne Frage, vor aller Leistung und trotz alle dem, was sie selber verschulden, immer zukommen wird.

Es sei egal, ob es um Menschen gehe, die zeitweise oder dauerhaft leistungsgemindert sind. Ob sie nur gering leistungsgemindert sind oder schwer körperlich oder geistig behindert sind. Das sei vollständig unerheblich, wenn man von der „inhärenten Würde“ spreche und zwar im eigentlichen Sinne. Und so sehe es auch die BRK. Der frühere Direktor des Deutschen Institutes für Menschenrechte, Heiner Bielefeld, habe das noch einmal grandios nachgewiesen in der Entstehungsgeschichte der BRK. Es sei immer ein anderes Verständnis, wenn wir von dem innewohnenden Wert reden. Professionsethisch sei das schon erheblich.

Auf der anderen Seite werde darauf hingewiesen: *„die ICF sollte nie benützt werden, um einzelne Menschen zu etikettieren oder sie nur mittels einer oder mehrerer Kategorien von Behinderung zu identifizieren“*.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl stellte die Frage, was denn der Maßstab einer ethischen, kritischen In-Blick-Nahme der Verwendung eines Klassifikationssystems wie der ICF sei. Ist der Respekt vor der Autonomie motiviert im Sinne der Überlegung der *compliance*? Habe ich jemanden in seiner Selbstdefinition zu respektieren, weil allein die Erfahrung eines solchen Respekts ihn gefügig macht, mir zu folgen. Das sei, überspitzt formuliert, das Modell von *compliance*. Oder respektiere ich einen Menschen im Sinne des Respekts vor seiner inhärenten Würde als Mensch, auch und gerade dann, wenn er, beispielsweise im Rahmen professioneller Interventionen, mir nicht folgt, er sich also gerade der *compliance*, meines Therapieangebotes verschließt. Auf was bezieht sich dieses „Respekt vor der Autonomie“, das heißt also von der Selbstbestimmung oder Selbstgesetzgebung. Was ist der Maßstab einer ethischen Kritik? Und hier schlägt Herr Prof. Lob-Hüdepohl vor, der Maßstab der Verwendung der ICF sei tatsächlich das, was wir unter dem Label der Inklusion rubrizieren. Die ICF, beziehungsweise die Verwendung der ICF, sei eine Funktion von Inklusion. Also die Inklusion

ist eigentlich das Maßgebliche, und nicht umgekehrt. Das was sich als Inklusion ergibt, als Prozess der Gestaltung, des Einbeziehens von Menschen in ihren unterschiedlichen Lebenslagen sei eine Funktion der ICF.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl führte weiter aus: Erstens sei die BRK keine Menschenrechtskonvention zur Inklusion, wie häufig gesagt würde. Das Wort Inklusion sei keine Monstranz, die man vor sich hertragen könne. Sondern Inklusion sei aus seiner Perspektive ein wesentliches Instrument, um die innewohnende Würde des Menschen zu achten, seine daraus resultierende Autonomie, also sein Recht, sein Leben in allen Fragen menschlicher Lebenswirklichkeit selbst zu bestimmen. Sich selbst das Gesetz des Handelns vorzugeben, das meine *autonomos* in einem emphatischen Sinne, einschließlich natürlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen. Und das materialisiere sich nicht nur in den Menschenrechten. Menschenrechte seien ja Bedingungen der Möglichkeit, dass Menschen menschenwürdig leben können. So könnte man auch Artikel 1 des Grundgesetzes lesen und dann die daraus folgenden Grundrechte als Ausschluss des Menschenwürdegrundsatzes interpretieren. Das sei auch die gängige Interpretation des Verhältnisses von Würde und Menschenrechten. Die innewohnende Würde und die daraus fließenden menschenrechtlichen Ansprüche seien nicht nur respektieren, sondern es geht auch darum, menschenrechtliche Ansprüche von Menschen zu schützen. Der Gedanke des Protektivs gegen Einflüsse Dritter, das ist im Kontext arbeitsrechtlich hier immer vollständig ausgenommen, aber gerade in den Feldern der stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe wäre das schon wahnsinnig viel, wenn da die Menschenrechtsansprüche respektiert oder wenn sie vor den Übergriffen anderer geschützt würden.

Es gehe auch darum, zur Geltung bringen, menschenrechtliche Ansprüche professionell zu unterstützen. Der Dreischritt *respect, protect* und *fulfill*. Also sich selber zu begreifen, in diesem Fall Rehabilitation zu begreifen als Instrument, das nicht nur respektiert oder schützt, sondern auch zur Erfüllung menschenrechtlicher Ansprüche leitet. Das sei so die Grundidee, auch die moralphilosophische und rechtsphilosophische Grundidee. Dann gehe es eben um volle Teilhabe, *participation*.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl erläuterte, was nach seinem Dafürhalten unglaublich wichtig sei, auch gerade was die Frage der Konzeption von Assistenzbedarf und Assistenzinstrumente betrifft. Es gehe auch um die Achtung von Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt, *diversity*, und der Menschheit. Und das sei, auch diese Formulierung, diese Zielbestimmung hat es in sich, nicht nur so gemeint „*Vielfalt ist immer schön*“. Kulturelle Vielfalt bereichert uns und deshalb natürlich bereichert uns auch die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen. Sondern der Respekt vor *diversity*, also der Respekt vor der Vielfalt, bedeute auch die Not-

wendigkeit unterschiedliche Assistenzbedarfe und damit unterschiedliche Instrumente bestimmter Assistenzbedarfe zu unterstützen. Herr Prof. Lob-Hüdepohl erklärte, dass dieser Gedanke der Förderung von Vielfalt gerade nicht Homogenisierung von Leistung implizieren dürfe, sondern gerade auch eine Differenzierung von Leistungen, einschließlich natürlich auch von Leistungen im Rahmen der medizinischen Rehabilitation.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl berichtete, dass er vor zwei Wochen zu diesem Thema bei den Werkstättentagen in Freiburg gesprochen habe. Also auch zur Frage der sogenannten beruflichen Rehabilitation. Das sei wirklich sehr wichtig und würde in der öffentlichen Debatte oftmals übersehen. Da hieße Inklusion dann Vereinheitlichung aller Institutionen. Er glaube nicht, dass man daraus ableiten könnte, dass ein Recht auf Separation bestünde. Diese falsche adaptive Inklusion und Separation, die Inklusion, die sozusagen *vielfaltsförderlich* sei, könne auch in bestimmten Bereichen eine alte Form von „Besonderung“ sein, aber auch eine andere Form von Besonderung in einem inkludierenden System sein. Das halte er für ausgesprochen wichtig, weil dieser Gedanke immer in den Hintergrund träte, weil ja nur von Inklusion die Rede sei und nicht mehr dieser Gedanke von Vielfalt, von *diversity* mit in Blick komme. Und deshalb sei das Leitbild der Inklusion problematisch. Dies sei wichtig: die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und zwar eben mit *disabilities*, also nicht mit Handicaps. Herr Prof. Lob-Hüdepohl betonte „diese alte Formulierung der WHO von 1980: *disability* und *handicap*“ und ergänzte: „...und die Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität“. Dies wurde von ihm mit aufgenommen, weil für eine besondere Lebenserfahrung existiere: die Zeit der sogenannten Contergan geschädigten Kinder. Als er eingeschult wurde gab es eine Mitschülerin, die war Contergan geschädigt. Sie war ohne Arme, ihre Hände waren mit der Handwurzel direkt an der Schulterwurzel angegliedert. Und sie konnte etwas, was alle anderen gerade nicht konnten: sie konnte mit ihren Beinen bzw. mit ihren Füßen wunderbar malen. Alle anderen konnten nur eben ganz gewöhnlich malen. Und diese Mitschülerin verließ einige Wochen nach der Einschulung den Unterricht, weil sie *normalisiert* wurde. Sie wurde mit einer höchst komplizierten Prothetik ausgestattet, um genau das zu kompensieren. Bei gleichzeitigem Verlust ihrer intrinsischen Fähigkeiten, weil nämlich ihre Beine zugeschnürt wurden. Sie durfte eben nicht mehr weiter mit ihren Füßen malen, damit sie auf die Ersatzlösung „normalisiert“ werden konnte.

Früher mussten sich auch Linkshänder „an rechts“ gewöhnen. Das ist längst überwunden, aber an diesem Beispiel kann man verständlich machen, was das Recht auf Wahrung seiner Identität bedeutet. Es gehe um intrinsische Fähigkeiten und Kompetenzen, die eben halt anders sind, als die der Normalität, wobei er unter Normalität eben nur die soziologische Normalität verstehe, die statistisch ermittelbare Durchschnittsausstattung von Menschen. Und da sei es so, dass im Sinne des statistischen Mittels, im Sinne einer soziologischen Normalität Menschen zwei Arme haben.

Dahinter steckt ein Gedanke des entscheidenden Paradigmenwechsels, Stichwort „Normalisierung“ als großes Projekt der 60-er, 70-er Jahre. Von Skandinavien „eingewandert“, erst über die angelsächsischen Staaten, dann auch Kontinentaleuropa erreichend. Natürlich war es erheblich für die Entsonderung von Menschen mit Beeinträchtigungen, sie aus den Großeinrichtungen im Bayerischen Wald herauszuholen oder wie die Alsterdörfer in Hamburg, die Mauer einzureißen und allmählich auch eine alltägliche Strukturierung für diese Menschen zu ermöglichen. Ein Reflex auf die negativen Auswirkungen der sogenannten Asevierung. Aber hinter diesem Problem der sogenannten Normalisierung gäbe es dann so etwas wie eine heimliche Defizitorientierung, wenn versucht würde, hier funktionale Leistungsausfälle zu kompensieren, im besten Sinne und mit besten Motiven. Das war eine andere Normalitätsvorstellung. Mittlerweile sei es zu einer sogenannten Doppelsinnigkeit von Normalität gekommen. Normalität bedeute heute eben nicht mehr nur das durchschnittlich erwartbare Antreffen von Ausstattungsmerkmalen. In diesem Sinne sei es eben eine gewisse Form von Normalität, dass Menschen immer zwei Arme, zwei Beine oder sonst was haben. Sondern der Diskurs über Normalität sei moralisch oder normativ hoch aufgeladen, mit ihm schwinde nämlich auch so etwas mit, dass dies das normale Sollmaß für ein „gelingendes Leben“ sei. Das heißt, alle die genau dieses Maß der Normalität nicht erreichen, seien *Defizitvarianten*, wenn man so will, *Minusvarianten* eines vollgültigen Lebens. Und das sei genau das Entscheidende, was mit dem Problem der Normalität verbunden ist. Sonst seien es sicherlich ganz wichtige Intuitionen, die sich mit dem Paradigma der Normalität verbinden. Insbesondere gegenüber dem, was wir als sogenannte Asylisierung bis in die 60-er, 70-er Jahre hinein kennen. Das Leitbild der Inklusion möchte natürlich im hegelschen Sinne das Paradigma der Normalisierung aufheben. Aber das Positive dessen, was in diesem Paradigma der Normalisierung enthalten sei, Integration, was damit schon geleistet wird, möchte man auch rüber retten. Das sei dann die hegelsche Form von Aufhebung, also nicht Zurückweisung, sondern das Gute retten und in eine neue Form gießen.

Inklusion will sich als Instrument begreifen zum Schutz und zur Förderung, also nicht nur Respekt, sondern Schutz und Förderung realer Beteiligungschancen am öffentlichen Leben. Das sei die durchgängige Bürger- und Menschenrechtsperspektive, die sich mit diesem Projekt von Inklusion verbinde. Mit diesen Bürger- und Menschenrechtsansprüchen seien gerade nicht nur die berühmten BSK-Rechte gemeint. Also die Wirtschafts-, Sozial- und Kulturrechte, Recht auf Bildung, Recht auf soziale Absicherung, Recht auf Arbeit, sondern natürlich auch und gerade die Wahrnehmung persönlicher Freiheitsrechte und politischer Partizipationsrechte. In Berlin gäbe es einige Projekte, wo im Rahmen des sogenannten Organizing versucht wird, gerade die Perspektive der sogenannten Menschen mit Behinderung einzubeziehen in die politische Gestaltung des öffentlichen Raumes. Also auch die Frage aktiver Einbindung in die Gestaltung. Und aus dieser Menschenrechtsperspektive heraus,

also sich einzubringen, einzuführen, sei es eben notwendig, die Zugangsbarrieren konsequent abzubauen, eine Chancengleichheit zu erreichen. Zumindest die Leitperspektive sei mit dem Gedanken der Inklusion verbunden und das bedeute auch, dass wir die Menschen mit Behinderungen oder behinderte Menschen in unsere politischen Prozesse einbeziehen, beispielsweise auch und gerade dann, wenn sie befremdlich anders sind.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl ging darauf ein, dass wir von Partizipation und Teilhabe reden, es aber extrem unterschiedliche Formen von Teilhabe gäbe. Teilhabe im Sinne der Überlegungen von Nikolas Luhmann beispielsweise hatte auch etwa der psychisch Erkrankte des 19. Jahrhunderts, der als Irrer auf der Kirmes im Käfig zu bewundern war. Denn er hatte natürlich eine Funktion für das soziologische Ganze. Oder der berühmte Hofnarr hatte natürlich eine Funktion, denn in diesem Sinne hatte er Teil am öffentlichen Leben, aber vermutlich in einem Status, der heute mit Menschenwürde nicht mehr in Verbindung zu bringen ist. Es gehe also immer auch um die Qualität von Teilhabe.

Teilhabe lasse sich auch nochmals unterscheiden. Ich kann teilnehmen im Sinne der Rezeption der Konsumierung von öffentlichen Gütern und dergleichen. Also ich kann teilnehmen an der kulturellen Wertschöpfung, wenn ich in die Oper gehe und dann rezipiere. Das sei eine Form von Teilnahme, die wichtig sei.

Zudem gäbe es einen Modus der Teilhabe, den man auch *Teilgabe* nennen könne. Diese Form sei beispielsweise in der Entstehung der BRK konsequent berücksichtigt worden. Es gehe also z. B. nicht nur darum, dass Menschen mit Behinderungen teilgenommen und mitbekommen haben, dass etwas diskutiert wurde, und sie sich zu Wort melden konnten, sondern diese Teilhabe bekam auch den Modus der *Teilgabe*. Das heißt, ihre eigenen Positionsbestimmungen haben unmittelbar auch Einfluss genommen auf die Formulierung. Das ist gerade auch im Rahmen von sogenannter partizipativer Forschung ganz erheblich. Auch hier gehe es eben darum, Teilhabe so zu gestalten, dass die Kompetenzen auch hineinfließen können. Also nicht nur, dass Menschen zuschauend teilnehmen und diese Form von Teilhabe der Gesellschaft erleben, sondern dass sie in ihren eigenen Beiträgen sozusagen auch *gewertgeschätzt* werden und zu Wort kommen, beziehungsweise wirkmächtig werden können. Manchmal sei es nicht das verbale Wort, wie Menschen sich zur Geltung bringen können, sondern ganz andere Formen, die eine Form der Mitgestaltung auch öffentlicher Güter auch nahelegen.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl wies darauf hin, dass der § 2, also die Fundamentalnorm des SGB IX, nach seinem Dafürhalten aus bestimmten Gründen klar defizitorientiert sei. Hier sehe man, dass Menschen behindert *sind*, wenn ihre körperliche Funktion, geistigen Fähigkeiten oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen, natürlich negativ abweichen, also

eine „positive Abweichen nach oben“ werde nicht als Behinderung geltend gemacht. Zumindest nicht im Sinne der Leistungsberechtigung nach dem SGB IX. Das sei auch erheblich wichtig. Hier gehe es ja auch darum, Leistungsberechtigungen zu verteilen. Das sei der entscheidende „Knackpunkt“. Natürlich seien sich alle Sozialpolitiker eigentlich einig in dieser Frage, aber die Finanzpolitiker sind natürlich weniger, weil sie genau wissen, dass eine andere Definition von Behinderung automatisch mit einer deutlichen Verbreiterung auch der Anspruchsberechtigung, der Leistungsberechtigung verbunden sei, die man finanziell so schwer kalkulieren kann. Deshalb klebe man natürlich stärker an dieser Formulierung.

„Soziale Inszenierung“ sei der Behindertenbegriff, wenn er den Behindertenbegriff in der UN-BRK lese, weil sie genau darauf abhebt, dass nicht Menschen behindert *sind*, also keine Attribution, sondern dass Behinderung *entsteht*. Hier würden die Menschen mit Beeinträchtigungen auf Einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen und wirksamen gleichberechtigten Teilnahme am gesellschaftlichen Leben hindern. Er nehme die Debatte in der Öffentlichkeit und auch zum Teil in seinen Fachkreisen, etwas überspitzt, so wahr: „dann muss man eben halt alle Barrieren einreißen“. So nach dem Motto, alle Barrieren, die das sozusagen verhindern, sind auch künstliche Barrieren, die man eigentlich nur auf Seiten der Mehrheitsgesellschaft abreißen müsste, damit würde Behinderung nicht mehr sein. Und das sei natürlich ein großer Fehler. Das werde auch gerade in der Diskussion zwischen dem sogenannten medizinischen Modell von Behinderung und dem Sozialmodell wechselseitig ausgespielt. Nach dem Motto, das medizinische Modell werde abgelöst durch ein soziales Modell und dann wird das für die Aspekte des medizinischen Modells von Behinderung nicht mehr relevant sein. Dies halte er für einen gravierenden Fehler. Das würde genau den Interessen der Betroffenen widersprechen. Aus seiner Perspektive wären gegebene umweltbedingte Barrieren zu unterscheiden, die auch in einer gewissen Form existierten. Ihn habe das Wirken des Philosophen Andreas Kuhlmann sehr stark beeindruckt, der selbst auch behindert war. Dieser sagte: Ich kann aufgrund meiner bestimmten Form des Lebens, meiner Leiblichkeit, nie Klavierspielen. Andere können das. Und da gibt es also auch eine Barriere, die ist Umwelt oder die ist zumindest auch gegeben, die ist so nicht zu kompensieren. Ich kann vielleicht etwas anderes Glorreiches machen, was ihr nicht könnt, aber nicht das. Also gibt es gegebene Barrieren, wo man gucken kann, wie man sie vielleicht, wenn man will, kompensieren kann. Aber sie sind zunächst mal gegeben. Und dann gibt es natürlich auch die der sozialen Gestaltung, die dann natürlich auch verändert bzw. eingerissen werden können. Die soziale Gestaltung von Barrieren umfasst natürlich medizinische berufliche Rehabilitation, die pädagogische Förderung, die Barrieren im Bereich anthropogener, also vom Menschen verursachter, von deren sozialer Gestaltung der Welt verursachter und damit veränderbarer Barrieren. Also die Barrieren, die als das Deutungsmuster

einer bestimmten Form der medizinischen Rehabilitation etwa in den 60-er Jahren ausprobiert wurden an der eben erwähnten ehemaligen Mitschülerin. Sie sind ja anthropogener Art, weil die Beschreibungen Zuschreibungen, Verständigungsprozesse und in diesem Sinne soziale Prozesse sind. Die Kriterien der ICF sind ja diskutiert worden. Ob sie gut oder schlecht sind, sei die zweite Frage. Aber sie seien Ergebnis einer sozialen Konstruktion, nicht Erfindung, sondern Konstruktion im Sinne eines Prozesses, sich einer sehr komplexen Wirklichkeit anzunähern. Das sei der Schwerpunkt eines Sozialmodells von Behinderung, im Wissen, dass auch das, was im medizinischen Modell von Behinderung wichtig ist, sich selber einem sozialen Prozess verdankt. Und damit sei das medizinische Modell wesentlicher Teil auch eines sozialen Modells, das meint, Behinderung entstehe nur, weil dummerweise freche Menschen Barrieren aufbauen, und jetzt müssen wir nur die dummen Menschen „wegmachen“, dann gibt es keine Behinderung mehr. Das wäre schlicht falsch. Und das sei auch die Gefahr bei dieser Frage von Deutung und Wahrnehmung, was im Rahmen von Behinderung dann passiere.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl führte aus, dass die ICF um die Probleme weiß, auch um das Problem der Sprache. Insofern findet er es beeindruckend, um was da auch wirklich gerungen wird. Aber deshalb dürften Personen nicht auf Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität oder Beeinträchtigung der Partizipation, also Teilhabe, reduziert werden. Zum Beispiel verwende die Klassifikation statt geistig behinderte Menschen die Umschreibung „*Person mit einem Problem beim Lernen*“. Die Absicht dahinter sei verständlich, aber er befürchte nur, völlig wertneutral, dass die Absicht nicht eingeholt werden könne. Denn natürlich sei allein schon der Begriff des Problems das Problem, es könnte Defizitorientierung sein. Man könnte natürlich jetzt im Sinne der Formulierung etwa aus dem angelsächsischen Bereich „Heilpädagogien“ mit „*special need education*“ übersetzen, könnte es natürlich mit besonderen Herausforderungen im Lernen oder so was übersetzen. Aber es sei festzustellen, man würde aus der Sprache nicht rauskommen, man müsse im strengen Sinne auch immer Sprachkritik üben. Das sei eine wichtige Voraussetzung, die bei der Verwendung etwa der ICF von erheblicher Bedeutung sei.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl ging noch einmal auf die Frage der Selbstdeutung ein. Die Fremddeutung, also wie ich als Mensch von anderen gedeutet, wahrgenommen, behandelt werde, würde ganz stark auf die Form von Selbstdeutung, auf die Identitätsbildung zurückschlagen. Und dieser Grundsatz zeige, dass Behinderung eben nicht etwas sei, was man hat, oder was irgendwann über einem gekommen ist, sondern was sich auch neu aktualisiert. Wenn man einem Menschen durch Prognosen und das Verhalten ihm gegenüber das „Behindertsein“ nahelege, dann sei es sehr wahrscheinlich, dass er das Bild als Behinderter für sich akzeptiere und sich entsprechend entwickle und auch so handle. Die Frage der Fremdkonstitution, der Eigenkonstitution durch Fremdkonstitution, sei absolut wichtig und basal, infolgedes-

sen sei also die Frage wichtig, wie Menschen mit Beeinträchtigungen von ihrer Außenwelt, insbesondere auch von Professionellen, gedeutet werden. Und hier sei der Bezug zur ICF. Nur durch das Klassifikationssystem interpretiert zu werden, sei wirksam für die Selbstdeutung.

Es werde auch verständlich, weshalb vielleicht Menschen mit Beeinträchtigungen die ihnen objektiv möglichen Mitwirkungs- und Beteiligungsrechte subjektiv nicht wahrnehmen würden. Wichtig sei deshalb auch auf Seiten der sogenannten Mehrheitsgesellschaft oder Professionellen die Bewußtseinsarbeit. Und in diesem Sinne sei eben die sogenannte Behindertenhilfe auch Adressatin und eben nicht mehr nur die Menschen mit Beeinträchtigungen im Sinne integrativer, klassisch rehabilitativer Arbeit. Für die Ausbildungsgänge von Personen, die professionell mit Menschen mit Beeinträchtigungen arbeiten, sei das bedeutend, sage ja auch die UN-Menschenrechtskonvention schon in Artikel 8, wie auch in anderen Artikeln. Da sei natürlich zunächst einmal die Sozialprofession im Blick, aber natürlich habe das auch Implikationen für die medizinischen und dergleichen klassisch therapeutischen Professionen. Also die Adressaten der Behindertenhilfe seien dann auch jene Menschengruppen, die im Wechselspiel Teilhabemöglichkeiten entweder versperren, verhindern, verwehren, verunmöglichen oder aber umgekehrt sie ermöglichen, unterstützen und dann letztendlich auch professionell assistieren. Das bedeute auch, dass beispielsweise sozial rehabilitierende Assistenzen eingebettet werden müssten. Etwa im SGB IX hier eine Veränderung herbeizuführen, würde spätestens an den Finanzministern scheitern. Es sei denn, dass über Organklagen oder dergleichen hier Rechtsansprüche auch eingefordert würden. Das wäre der entsprechende Weg.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl erklärte, dass er verschiedene, also typisierende Blicke unterscheidet. Wir wüssten, dass menscheitsgeschichtlich – und dummerweise sei das noch nicht ganz überwunden – so etwas wie ein dämonisierender Blick auf Menschen mit Beeinträchtigungen vorgeherrscht habe. Dahinter stünden schon beinahe archetypische Reaktionsmuster von Tun-Ergehen-Zusammenhängen, die heute noch virulent seien, auch wenn die Religionen, die diesen dämonisierenden Blick auf behinderte Menschen, auf kranke Menschen transportiert haben, längst nicht mehr diese Prägekraft in unserer Gesellschaft hätten. Aber dass behindert werden, krank werden und dergleichen Ausdruck einer Strafe, einer fremden Macht, eines Gottes sei, so wäre das in jüdisch-christlichen Traditionen, könnten wir auch in anderen Religionen nachlesen. Dieser Blick, und dass damit, wie Luther das mal formuliert hat, Krüppel oder geistig Behinderte Satansbälger seien, sei eben sehr wirkmächtig und auch sehr sprachmächtig. Verheerendere Traditionen könnte man im römischen Katholizismus auch noch nachlesen.

Dieser „dämonisierende Blick“ tauche im heilpädagogischen Kontext auch heute noch auf. Der sei natürlich weitgehend überwunden von dem *medizinierenden* Blick. Er sage bewusst nicht *medizinischer Blick*, der habe ja nicht nur sein Recht, sondern der sei sogar erheblich. Herr Prof. Lob-Hüdepohl verstehe unter einem *medizinierenden Blick* jenen Prozess, die Lebenslage eines behinderten Menschen auf beispielsweise physiologische oder hirnorganische Fehlfunktionen zu reduzieren. Die Sozialpsychiatrie, also Griesinger und andere, hätte ja festgemacht, dass psychische Erkrankungen letztendlich ausschließlich hirnorganische Fehlfunktionen seien. Hier sei ein reduktionistischer Blick vorherrschend, den er jetzt mal als *medizinierten* Blick bezeichne.

Mittlerweile gäbe es auch schon den sogenannten *genetisierenden* Blick auf Behinderung. Also nicht mehr das tatsächliche Vorliegen einer Fehlfunktion, sondern bereits schon das Vorliegen einer genetischen Prädisposition zu einer möglichen Entwicklung von Krankheit oder Behinderung würde bereits heute als Behinderung interpretiert und damit werde auch eine gewisse Form von Stigmatisierung verbunden.

Dann gäbe es natürlich auch noch den sogenannten *pathologisierende* Blick, wo bereits schon eine nicht vollständig störungsfreie Lebensführung als eine krankhafte Abweichung von einer idealen Norm interpretiert würde. Also jeder Schüler, der im unterrichtlichen Kontext ein bisschen lebhafter sei, bekomme entsprechende Medikation, sei immer schon schnell als Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom verdächtig.

Und dem gegenüber gäbe es andere Deutungsmuster. Die Formulierung „Rehabilitation“ in einem sozialen, auch medizinischen Kontext, resultiere von Freiherr von Buus (Raststatt, 1847). Dieser habe unter dem Stichwort *Rehabilitation* die Wiedereinsetzung von Armen, Kranken, Ausgegrenzten in ihre Würde als Mensch gefordert. Also *Habilitation* jetzt nicht einfach nur im Sinne von Befähigung, so wie wir das kennen, sondern, in einem schon beinahe altertümlich übersetzenden Wort, nämlich der *Bewürdung*. Also, dass man sie wieder einsetzt in den Stand als Menschen mit eigener Würde. Und das habe dieser eigentlich unter dem Gesichtspunkt von Rehabilitation damals eingebracht und das ist offensichtlich eine der ersten Male, wo dieser Begriff in dieser ganz besonderen Bedeutung gebraucht wird, der heute, wenn wir von medizinischer, beruflicher oder pädagogischer Rehabilitation sprechen, so weniger mitschwingt. Aber letztendlich, wenn man sich so auf diese Wurzeln mal konzentriert, wäre das doch mal ein schöner Anhaltspunkt, die konkreten Einzelmaßnahmen der unterschiedlichen Bereiche von Rehabilitation wieder mal durchzudeklinieren.

Herr Prof. Lob-Hüdepohl verwies darauf, dass auch gerade soziale Professionen immer in der Gefahr stünden, sogenannte *Befriedungsverbrechen* vorzunehmen, die darin bestehen, allzu schnell Konfliktsituationen in den Handlungsfeldern unter dem Deckmantel von Professionalität zu kaschieren. Und da machten wir uns als soziale Professionen sogenannter Be-

friedungsverbrechen schuldig, weil wir aufkommende und auch gesellschaftliche Konflikte in Kontexten allzu schnell verharmlosend wegdrückten.

Auch sei es ein Problem, dass man sich zwar „ein Bild“ vom Menschen machen *muss*, aber eben auch andererseits keins machen *soll*. Das sei auch in Leitlinien zu finden, etwa bei dem Klassifikationsprozesses in der alten Form. Die Ärzte seien daran nicht unbeteiligt, dass man nicht nur Fremdbilder zum Maßstab von Klassifikationen nehme, sondern immer auch die Eigenbilder mit einbeziehe. Das könne man zum Beispiel sehr gut erkennen beim sogenannten Autismus-Syndrom. Das sei mittlerweile auch gut in Studien belegt, zu welchen erheblichen Veränderungen das führen könne. Und entscheidend sei natürlich die Frage, was sich gerade auch in diesen Leitlinien zur Verwendung der ICF dokumentiert. Als biblisches Bilderverbot mag man es vielleicht noch kennen. „Du sollst dir kein Bild deines Gottes machen“. Was stecke dahinter? Original heißt das ja nicht, dass man sich kein Bild von einem Gott machen könne, sondern sich kein *Geschnitzwerk* von dem Gott mache in der Absicht, über das *Geschnitzwerk* diesen Gott oder diese Götter in der Hand zu haben, über sie verfügen zu können. Das wende übrigens schon die jüdische und auch die christliche Bibel dann auch auf Menschen an. Das Bilderverbot zwischen Menschen bestehe genau darin, keine Reduktionismen in einer Weise vorzunehmen, mit der heimlichen Absicht, über den solchermaßen auf „ein Bild“ Gebrachten, man müsste sagen *Geschnitzwerk* Gebrachten, verfügen zu können und es auf diese Weise *manipulieren* zu können. Also durch die eigene Hand zu steuern. Und bei aller Bedeutung von Bildern auch im Sinne von präzisen diagnostischen Diagnosen: dieser Gedanke, zu wissen, das Gegenüber ist erheblich mehr als das, was ich im Rahmen dieses Bildes mache, das ist vielleicht eine Realisierung des sogenannten Bilderverbotes.

Inklusion durch die ICF?

Professionsethische Blickschärfungen

Prof. Dr. Annette Lob-Höhlgen

Inklusion durch die ICF? - Professionsethische Blickschärfungen

- (1) Vorbemerkung:
Zur Aufgabe professionsethischer Blickschärfungen
- (2) Von Normalisierung zur Inklusion:
ein folgenreicher Paradigmenwechsel
- (3) Behinderung:
Defizitmerkmal oder soziale Inszenierung?
- (4) Inklusion fängt in den Köpfen an:
die heimliche Macht soziokultureller Deutungsmuster
- (5) Ausblick:
Du sollst Dir (k)ein Bild vom Menschen machen!

Prof. Dr. Annette Lob-Höhlgen

(1) Vorbemerkungen: zur Funktion professionsethischer Blickschärfungen

- Aufgabe einer Professionsethik (Berufsethik):
kritisch-konstruktive Reflexion
- der normativ-gehaltvollen Grundvoraussetzungen;
(einschließlich entscheidungs- und handlungsrelevanter
Deutungs- und Wahrnehmungsmuster beruflicher Problemstellungen)
 - der moralischen Implikationen
 - beruflicher/professioneller Handlungen/Interventionen
 - sowie ihrer institutionengebunden Vermittlungen
 - im Lichte anerkannter ethischer Prinzipien; z.B.
 - Autonomie (Selbstzwecklichkeit und Selbstbestimmung)
 - Gerechtigkeit
 - Solidarität/Sorge

(1) Vorbemerkungen: zur Funktion professionsethischer Blickschärfungen

- Warum professionsethische Blickschärfungen
im Kontext der
*Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung
und Gesundheit (ICF 2001)?*
- ⇒ Schärfung unserer Sensibilität für etwas, was *zugleich*
- **unausweichlich**
wg. präzise *Diagnostik* von Problemen (Ausstattungsdefizite, prekäre
Situationen, behindernde soziale Interaktionen usw.) ist *conditio sine
qua non* für *wirklich hilfreiche* professionelle Interventionen
 - **ambivalent/gefährlich**
wg. Verwendung expliziter Verständnisse von ‚Behinderung‘ wie
impliziter Menschenbilder
- ist.

(1) Vorbemerkungen: zur Funktion professionsethischer Blickschärfungen

- **Selbstverständnis der ICF**
- einerseits Fortschritt durch
 - Mehrdimensionalität:
Körperfunktionen/-strukturen, Aktionsfähigkeiten,
Partizipationsmöglichkeiten
 - dynamische Interaktionalität:
keine Klassifikation von Personen, sondern Situationen
 - bio-psycho-sozialer Ansatz:
Integration von medizinischem und sozialem Modell von Behinderung
 - andererseits Gefährdung durch Missbrauch:
 - „Jedes wissenschaftliche Werkzeug kann falsch gebraucht oder
missbraucht werden. Es wäre naiv zu glauben, ein
Klassifikationssystem wie die ICF könne nie in einer Weise
verwendet werden, die für Menschen verletzend oder schädlich ist.“
 - deshalb „ethische Leitlinien zur Verwendung der ICF“ notwendig

(1) Vorbemerkungen: zur Funktion professionsethischer Blickschärfungen

- **Ethische Leitlinien zur Verwendung der ICF**
- „Die ICF sollte so verwendet werden, dass das Individuum mit seinem
ihm innewohnenden Wert geschätzt und seine Autonomie respektiert
wird.“
 - „Die ICF sollte nie benützt werden, um einzelne Menschen zu
etikettieren oder sie nur mittels einer oder mehreren Kategorien von
Behinderung zu identifizieren.“
- **Maßstab ethischer Kritik?**
- Respekt als Erfordernis notwendiger *Compliance*?
 - Inklusion als menschenrechtliches Erfordernis!
 - ICF = *f*(Inklusion)
 - nicht: Inklusion = *f*(ICF)

(2) Von Normalisierung zur Inklusion:
ein folgenreicher Paradigmenwechsel

- **Fundamentalnormen** (Grundsätze)
Einbeziehung („inclusion“) und **Vielfalt** („diversity“) (Art. 3)
- Achtung der dem Menschen **Inwohnenden Würde**, seiner individuellen **Autonomie**, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen
 - Volle und wirksame **Teilhabe** („partizipation“) an der Gesellschaft und **Einbeziehung** („inclusion“) in die Gesellschaft
 - Achtung vor der **Unterschiedlichkeit** von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen **Vielfalt** („diversity“) und der Menschheit
 - Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen (disabilities) und die Achtung ihres Rechts auf **Wahrung ihrer Identität**
- ⇒ Leitbild **Inklusion** als unvermeidbarer Weg zur **Teilhabe** aus **unbedingter Achtung der inhärenten Würde einer/s Jeden**

(2) Von Normalisierung zur Inklusion:
ein folgenreicher Paradigmenwechsel

- **Normalisierung gegen Asylierung**
- gegen Aussonderung und Sonderbehandlungen in stationären Einrichtungen und Heimen
 - für gewöhnliche Rhythmisierung und Strukturierung alltäglicher Lebenswelten
- **Normalisierung als heimliche Defizitorientierung**
- Kompensation funktionaler Leistungsausfälle zwecks erfolgreicher Bewältigung des alltäglichen Lebens in der vorfindlichen Form
 - Abschleifen von Differenz und Verschiedenheit
 - Doppelsinnigkeit von ‚Normalität‘
 - ‚durchschnittlich erwartbar‘
 - ‚Solmaß gelingenden Lebens‘

(2) Von Normalisierung zur Inklusion:
ein folgenreicher Paradigmenwechsel

- Zwischenbemerkung:
Subtile Nuancierungen der Alltagssprache
- **Integration:**
Einbeziehen eines Außenstehenden, das durch Veränderung des Integrierten zu einem neuen Ganzen verschmilzt (und damit dessen ursprüngliche Eigenheit nivelliert)
 - **Inklusion:**
Einschließen eines fremden Materials (vgl. Mineralogie) in ein größeres Ganzes unter Beibehaltung seiner Eigenheit und Neuordnung seiner Wechselbeziehungen zu den Elementen des Größeren

(2) Von Normalisierung zur Inklusion:
ein folgenreicher Paradigmenwechsel

- **Leitbild Inklusion**
Orientierung an **menschenrechtlicher Teilhabe und Vielfalt**
- Gegenstrategie zu sozialer Exklusion und Abwertung
 - **Ambivalenz der Normalisierung**
 - **Ambivalenz der Integration**
 - Schutz und Förderung realer Beteiligungschancen an öffentlichen Gütern („Bürger-Menschenrechtsperspektive“)
 - Chancengleichheit durch Abbau von Zugangsbarrieren
 - **Teilhabe** von Menschen mit Behinderungen als (befremdlich) Andere („*ungewohnt verschieden*“)
 - Wertschätzung aller *„eigen-artigen“* Fähigkeiten
- ⇒ Teilhabe im Modus von **Teilgabe**
⇒ Dominanzkultur der Mehrheitsgesellschaft verändert sich im Umgang mit der inkludierten Minderheitskultur

(3) Behinderung
- Defizitmerkmal oder
soziale Inszenierung?

- entscheidend:
Verständnis/Deutung von Behinderung
- rechtsethische Beispiele:
Behinderung als
- **Defizitmerkmal**
„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.“ (§ 2 I SGB IX)
 - **soziale Inszenierung**
„Behinderung entsteht, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen auf einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilnahme am gesellschaftlichen Leben hindert.“ (UN-Menschenrechtskonvention)
- **Nebenbemerkung:**
Notwendigkeit eines integralen Verhältnisses von medizinischem und sozialen Modell

(3) Behinderung
- Defizitmerkmal oder
soziale Inszenierung?

- Nebenbemerkung:
Notwendigkeit eines integralen Verhältnisses von medizinischem und sozialem Modell
- Unterscheidung zwischen
 - **gegebenen** (umweltbedingten) Barrieren
 - **der zur (sozialen) Gestaltung aufgegebenen bzw. aufgebaren** (umwelt- und einstellungsbedingten) Barrieren
 - **Soziale Gestaltung von ‚Barrieren‘** umfasst
 - medizinische, berufliche Rehabilitation
 - pädagogische Förderung
 - Barrierefreiheit im Bereich anthropogener bzw. *veränderbarer* Barrieren
 - Behindernde (alltagsweltliche wie professionsspezifische) Deutungsmuster sozialer/medizinischer/rehabilitationsbezogener Problemlagen
 - usw. usw.

(3) Behinderung
- Defizitmerkmal oder soziale Inszenierung?

→ Nebenbemerkung:

Verständnis von Behinderung in der ICF (vgl. Anhang 5, S.171)

- „Es bleibt die Frage, wie man Menschen am besten bezeichnen kann, welche ein gewisses Maß an funktionalen Einschränkung oder Begrenzung erfahren.“
- „Die ICF verwendet den Begriff ‚Behinderung‘, um das mehrdimensionale Phänomen zu bezeichnen, das aus der Interaktion von Menschen und ihrer materiellen und sozialen Umwelt resultiert.“
- Betonung, „dass die ICF keine Klassifikation von Menschen ist. Sie ist eine Klassifikation der Gesundheitscharakteristiken von Menschen im Kontext ihrer individuellen Lebenssituation und den Einflüssen der Umwelt.“
- „Deshalb dürfen Personen nicht auf Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität oder Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe] reduziert werden. Zum Beispiel verwendet die Klassifikation statt ‚geistig behinderte Person die Umschreibung ‚Person mit einem Problem im Lernen‘.“

(3) Behinderung
- Defizitmerkmal oder soziale Inszenierung?

→ Soziale Inszenierung

- Lebenslage eines Menschen ist Produkt (höchst komplexer) Interaktionen zwischen ihm und seiner sozialen Umwelt, in der besonders soziokulturelle Deutungsmuster die Regie führenden Drehbücher des Interaktionsprozess darstellen
- Behinderung eines Menschen (gemäß WHO bzw. ICF):
 - Zusammenwirken von *impairment*, *disability* und *handicap*
 - bio-psycho-soziales Bedingungsgefüge (ICF)
- Behinderung als interaktionaler Prozess: standardisierte Wahrnehmung, gesellschaftliche Anforderung und soziale Reaktion verstärkend oder hemmend („behindernd“) auf Entwicklungs- und Bildungsprozess ein
- Soziale Umwelt mit ihren „Blickkontakten“ und „Wahrnehmungsmustern“ als Co-Akteure des Ereignisses „Behinderung“

(3) Behinderung
- Defizitmerkmal oder soziale Inszenierung?

→ Defizitorientierte Selbstdeutung behinderter Menschen als Ausfluss sozialer Inszenierung

- „Es ist nicht der Mangel als solcher, der für den betroffenen Menschen ‚Unheil‘ bringt, sondern die auf ihn und seinen Entwicklungs- und Bildungsprozess, auf sein Selbstverständnis, seine Identitätsfindung zurückwirkende gesellschaftliche Anforderung, die an ihn gestellt wird, und die Resonanz, die er erfährt, z.B. als Verdikt, nicht vollständig, nicht vollwertig, hilflos, abhängig zu sein.“
(Aloys Lüder)
- „Wenn einem Menschen durch Prognosen und durch das Verhalten ihm gegenüber das Behindertensein nahe gelegt wird, ist es sehr wahrscheinlich, dass er das Bild als Behinderter für sich akzeptiert und sich auch entsprechend entwickelt und handelt.“
(Lindemann/Vossler)

⇒ absolut notwendig: Bewusstseinsarbeit

- ⇒ auf Seiten der Mehrheitsgesellschaft
- ⇒ auf Seiten der Professionellen

(3) Behinderung
- Defizitmerkmal oder soziale Inszenierung?

⇒ (Haupt-) AdressatInnen der Behindertenhilfe

- bei integrativer, klassisch rehabilitierender Arbeit: Menschen mit Beeinträchtigungen
- bei inkludierender Arbeit: Menschen (-gruppen), die im Wechselspiel Teilhabemöglichkeiten
 - versperren, verspielen, verhindern, verwehren, vernachlässigen, verunmöglichen usw.
 - zulassen, ermöglichen, unterstützen, befördern, professionell assistieren
- wichtig: Notwendigkeit
 - auch klassisch (medizinisch-) rehabilitativer Interventionen
 - in der Einbettung sozial habilitierend-rehabilitierender Assistenz (vgl. BRK Art. NN)

(4) Inklusion fängt in den Köpfen an
- die heimliche Macht soziokultureller Deutungsmuster

→ Abschied von gewohnten Denk- und Handlungsmustern

→ Was ist ein Soziokulturelles Deutungsmuster?

- Deutungsmuster als orientierende und rechtfertigende Situations-, Beziehungs- und Selbstdefinitionen (R. Arnold)
- soziokulturell als gesellschaftlich dominantes, kulturelles Sinnreservoir („gesellschaftliche Üblichkeiten des Deutens und Handelns“), auf das individuelle Deutungsmuster mehr oder minder unproblematisch zurückgreifen

(4) Inklusion fängt in den Köpfen an
- die heimliche Macht soziokultureller Deutungsmuster

→ Exkludierende Blicke auf versehrte Menschen

- **dämonisierender Blick:** Körperliche/geistige/psychische Gebrechen als Ausdruck der Besessenheit ‚von fremden Mächten und Gewalten‘
- **medizinisierender Blick:** Reduktion auf physiologische/turnorganische Fehlfunktionen
- **genetisierender Blick:** erblich bedingtes *Risiko* einer Erkrankung als pathologischer Tatbestand
- **pathologisierender Blick:** jede nichtstörungsfreie Lebensführung als *krankhafte* Abweichung von einer *Idealnorm*

(4) Inklusion fängt in den Köpfen an
- die heimliche Macht
soziokultureller Deutungsmuster

→ **Inkludierende Blicke auf versehrte Menschen**

- **rehabilitierender Blick:**
Wieder-Einsetzung des versehrbaren und je schon versehrte Menschen in die Würde als gleichberechtigter Mensch
- **achtsam-differenzierender Blick:**
Gleichwertigkeit unterschiedlicher Potentiale
- **behutsam-wegfördernder Blick:**
Sensibilität für die Wegverwehungen und ‚Befriedungsverbrechen‘, die Behinderungen auslösen und Identität des Anderen in seiner unterschiedlichen Normalität verwehren

Prof. Dr. Barbara Lieb-Hilgert

10

(5) Ausblick:
Du sollst Dir (k)ein
Bild vom Menschen machen!

→ vier professionsethische Grundtugenden

- **aufmerkend**
- **achtsam**
 - Vermeidung von Defizitorientierung
 - Beachtung des *Bilderverbots*
- **assistierend**
- **anwältlich**

→ Realisierungsmöglichkeiten des Bilderverbots

- Beteiligung am Klassifikationsprozess der Item-Zuschreibung
- Bildungsarbeit an der Mehrheitsbevölkerung

(5) Ausblick:
Du sollst Dir (k)ein
Bild vom Menschen machen!

→ Beteiligung am Klassifikationsprozess der Item-Zuschreibung

- „In klinischen Kontexten sollte die Verwendung der ICF immer in voller Kenntnis, mit der Einwilligung und Kooperation derjenigen Person erfolgen, deren Funktionsfähigkeit und Behinderung klassifiziert werden. Wenn Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten des Individuums diesen Einbezug erschweren oder verhindern, sollten seine Interessenvertreter aktive Teilnehmer an diesem Prozess sein.“ (Leitlinie 3)
- „Individuen, welche durch die ICF ähnlich klassifiziert wurden, können sich dennoch in vielerlei Hinsicht unterscheiden. Gesetze und Regelungen, die sich auf die ICF beziehen, sollten keine größere Homogenität annehmen als beabsichtigt und deshalb sicherstellen, dass Menschen, deren Funktionsfähigkeit klassifiziert werden, als Individuen betrachtet werden.“ (Leitlinie 11)

(5) Ausblick:
Du sollst Dir (k)ein
Bild vom Menschen machen!

→ anspruchsvolle Vorgabe der
UN-Behindertenrechtskonvention (2006)
Menschenrechtsarbeit in Form
der **Bewusstseinsarbeit** bei der Mehrheitsbevölkerung
(Art. 8)

- „Die Vertragsstaaten verpflichten sich, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um
 - Stereotype, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich auf Grund des Geschlechts und Alters, in allen Bereichen zu bekämpfen
 - das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern.“

(5) Ausblick:
Du sollst Dir (k)ein
Bild vom Menschen machen!

- „Die hierfür erforderlichen Maßnahmen umfassen
 - die Einleitung und Durchführung wirksamer Kampagnen zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit mit dem Ziel
 - die Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen
 - eine positive Wahrnehmung und ein größeres soziales Bewusstsein gegenüber Menschen mit Behinderungen zu fördern
 - die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihres Beitrags zur Arbeitswelt und Arbeitsmarkt zu fördern.
 - die Förderung von Schulungsprogrammen zur Sensibilisierung für Menschen mit Behinderungen und für die Rechte dieser Menschen.“