

# Teilhabegebot als ethischer Imperativ – Integration, Inklusion, Partizipation

---

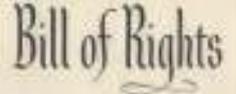
Andreas Zieger  
www.a-zieger.de

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)

2

# 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.

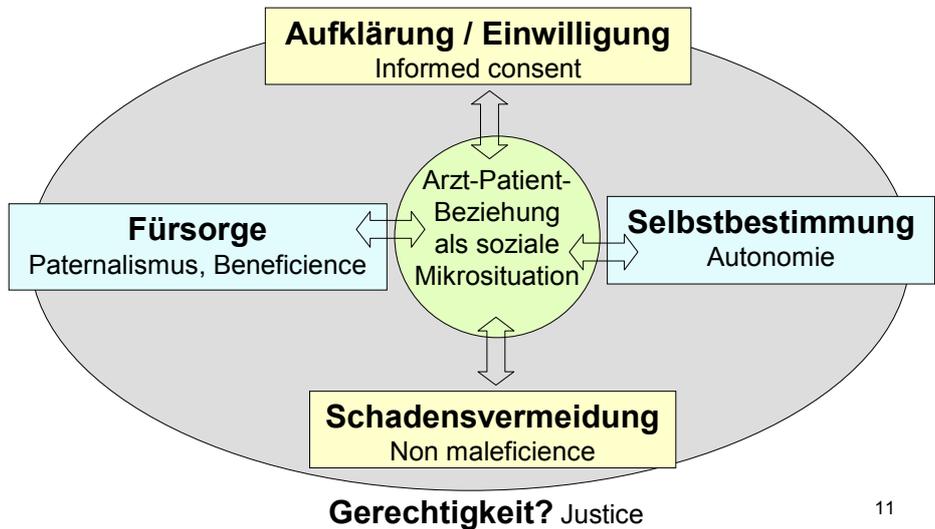
9

## 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



## Bioethik vs Beziehungsethik

### Bioethik (Utilitarismus)

Naturwissensch.-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 ...<sup>12</sup>

## Ethische Grundlagen in der Rehabilitation

(Blumenthal & Jochheim 2009)

1. **Primäres solidarisches soziales Netzwerk der Familie:** Brudergemeinschaft, 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



## 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“

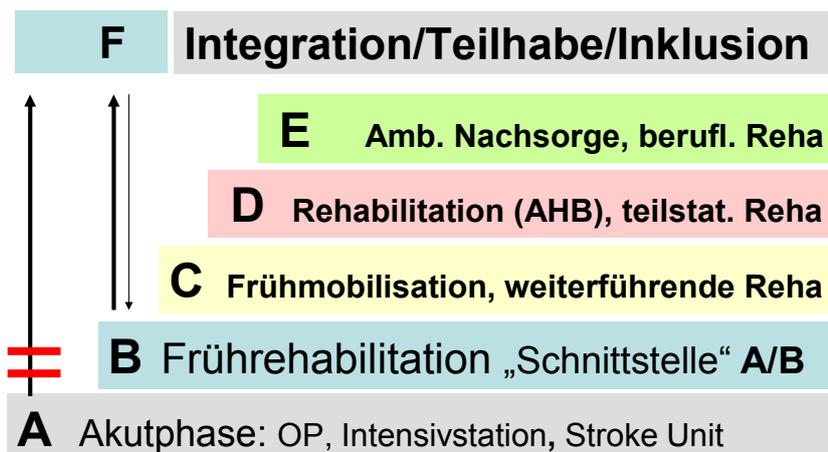
- Menschenmögliche Seinsweise, kompetent
- Frührehabilitation/teilnehmendes Verstehen
- Schwerstpflege, Hilfen für Angehörige
- Integration/Teilhabe/Partizipation

17

## Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde ...“

(BAR 1995/2003)



18

## III Das Teilhabegebot ...

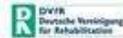


Festschrift 100 Jahre DVfR

**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

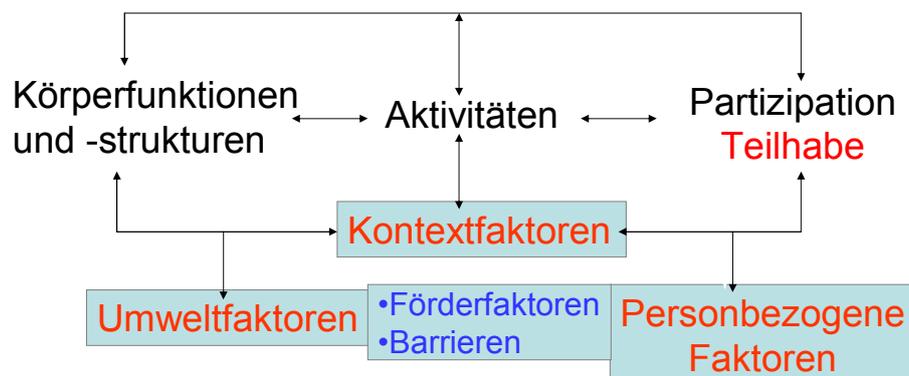
- weist über „Behindertenstatus“ hinaus
- gilt für alle vom Exklusionsrisiko betroffene Menschen: Arbeitslose, Migranten, ethnische Minderheiten, Arme, Schwache, Komapatienten, chronisch Kranke, Kinder, Alte etc.
- stellt einen ethischen Imperativ für das Handeln dar
- Dialektik von Inklusion und Exklusion

21

## „Bausstein“ ICF/WHO 2001

### Gesundheitsproblem

Gesundheitsstörung, Krankheit oder Behinderung  
Bio-psycho-soziales Modell



modifiziert nach Schuntermann 2005

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

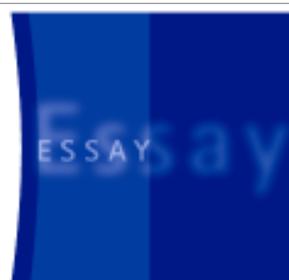
## Statt Anpassung „Behinderter“ an gegebene gesellschaftliche Verhältnisse:

- 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/inklusive Strukturen** in allen gesellschaftlichen Bereichen (Bildung, Schule, Hochschule, Gesundheit, Wohnen, Arbeit, Verwaltung, Forschung, Politik ...) **und deren Evaluation**
- **Unter Beteiligung** der M. mit Behinderungen

27



Zum Innovationspotenzial  
der UN-Behindertenrechts-  
konvention

Heiner Bielefeldt

Deutsches Institut  
für Menschenrechte **2009**

Monitoringstelle

## Weiterentwicklung des internationalen Menschenrechtsschutzes

Empowerment/Kompetenzorientierung

Anerkennung jedes Menschen und Bindung an das Gattungselbst

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“** It.: 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“** lat.: 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

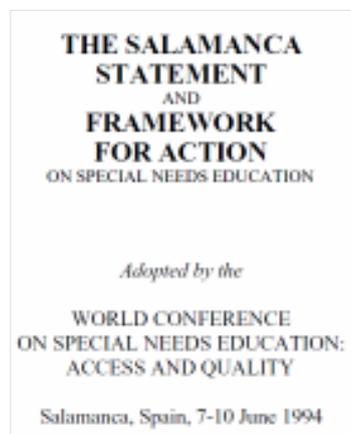
- Anfang der 1970er Jahre
- begriffsbildend war die Initiative und Aktivität von Bürgerrechtsbewegungen
- Engagement von Menschen mit Behinderungen und Angehörigen
- Forderung nach voller gesellschaftlicher Teilhabe!
- Anspruch: Es ist normal verschieden zu sein!

31

## UNESCO-Weltkonferenz Salamanca-Erklärung 1994

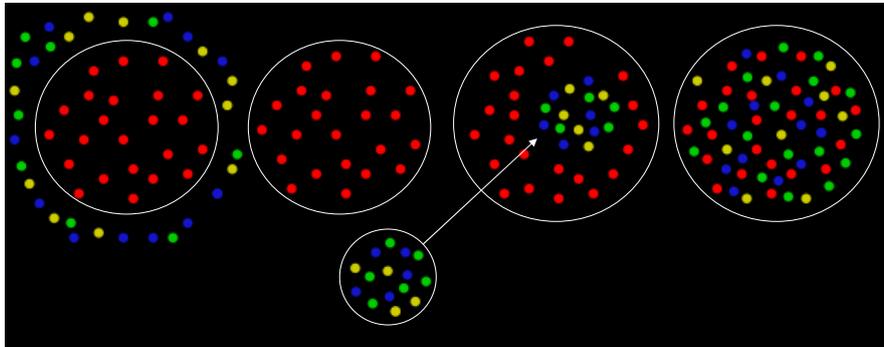
Auf Einladung der UN

- 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
<b>4. Inklusion</b>	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	Rechtliche Anerkennung
<b>3. Integration</b>	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder)Förderung
<b>1. Exklusion</b>	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 ↓ Menschenrechte BRK	Werteorientierung ↓ Handlungskonzepte <b>Positive Valenzen</b>	<b>Negative Valenzen</b>
Freiheit ↓ <b>Selbstbestimmung</b>	Autonomie ↓ <b>Assistenz</b>	Unmündigkeit ↓ <b>Fürsorge</b>
Gleichheit ↓ <b>Gleichberechtigung</b>	Gleichwertigkeit ↓ <b>Gleichstellung</b>	Minderwertigkeit ↓ <b>Kategorisierung</b>
Brüderlichkeit ↓ <b>Teilhabe</b>	Zugehörigkeit ↓ <b>Inklusion</b>	Dissoziabilität ↓ <b>Exklusion</b>



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“ (Ziemen 2009)

Kommt 17 mal im Originaltext der UN-BRK vor.

In der deutschen Version mit „Teilhabe“ übersetzt.<sup>37</sup>

## 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)**



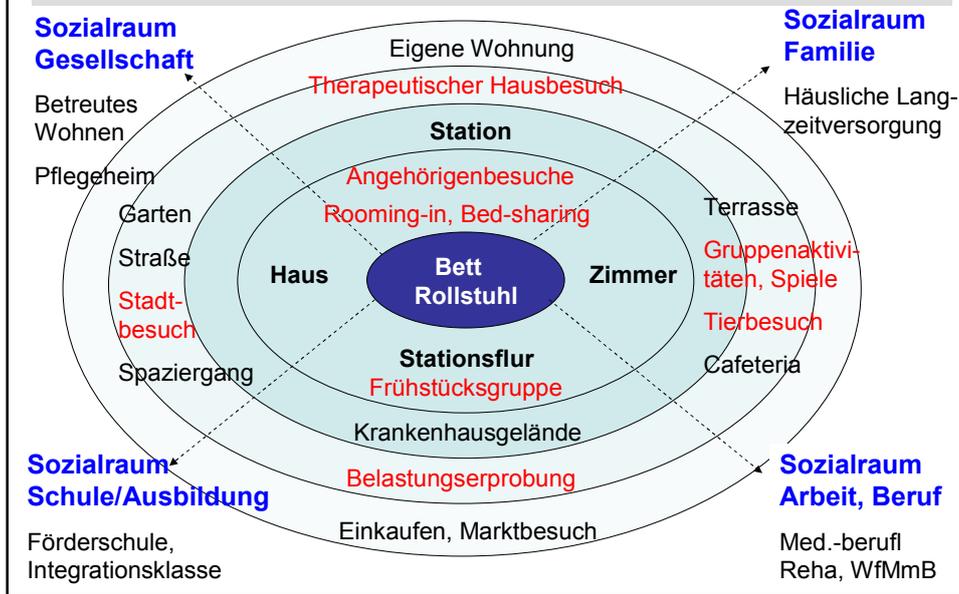
## AG Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

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

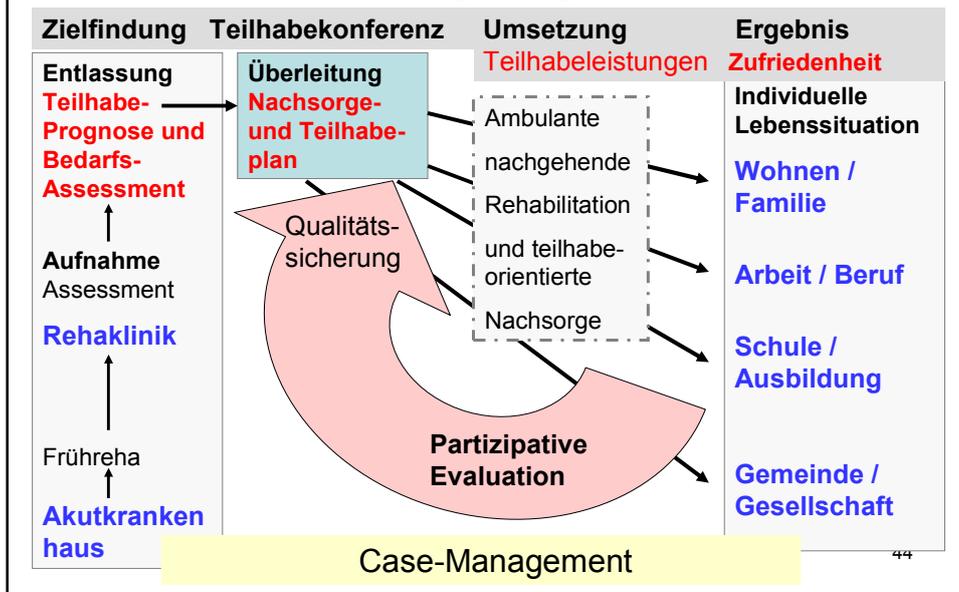
[...] die Berücksichtigung und offizielle Anerkennung der besonderen Bedarfe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung im Sozialrecht,  
[...] den ungehinderten Zugang zu individuell bedarfsgerechten Teilhabeleistungen ohne zeitliche Verzögerung und bürokratische Hürden,  
[...] **ein frühzeitiges partizipatives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

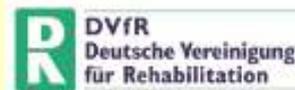
### BAR (i. Vorb. 2012/13)

- 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 ...



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

46

## Aktionsbündnis Teilhabeforschung

### Veranstalter:

- DVfR & DRGW

**Auftaktveranstaltung 27.11.2012, Berlin**

### Mitveranstalter:

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

47

## 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?**

48

Träger des Forums:



**DVIR**  
Deutsche Vereinigung  
für Rehabilitation

## Reha-Recht - Die Onlineplattform für Rehabilitationsrecht und Teilhaberecht

### Startseite

- > Forum A
- > Forum B
- > Forum C
- > Forum D
- > Suchwortverzeichnis

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.