

INKLUSION VON MENSCHEN MIT DEMENZ – VISION ODER ILLUSION?

Die gesellschaftliche Herausforderung der Demenz aus sozialetischer Perspektive¹

Von

Ulrich H.J. Körtner

1. Die inklusive Gesellschaft: Utopie oder realistisches Ziel?

Ausgehend von der UN-Menschenrechtskonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vollzieht sich in allen Arbeits- und Lebensbereichen, in denen Menschen mit Behinderungen im Fokus stehen, ein Paradigmenwechsel von der Integration zur Inklusion. Namentlich die Diakonie hat sich dem Ziel der Inklusion von Menschen mit Behinderungen verschrieben und setzt damit den Weg fort, der bereits von der Exklusion dieser Menschen in der Vergangenheit zur Integration beschritten wurde. Parallel- und Sonderwelten, für welche die im 19. Jahrhundert entstandene und im 20. Jahrhundert weiterentwickelte Anstaltsdiakonie steht, sollen endgültig der Vergangenheit angehören. An die Stelle geschlossener Einrichtungen und gesonderter Ortschaften sind zunehmend dezentrale Wohngemeinschaften und ambulante Angebote der Eingliederungshilfe und der medizinischen, pflegerischen und psychotherapeutischen Versorgung getreten. Das Gleiche gilt für Schulangebote und Arbeitsplätze. In Deutschland ist der Anteil ambulant unterstützter Personen, der noch Ende der 1980er Jahre fast bei null lag, auf beinahe 40 Prozent gestiegen.²

Der Gedanke der Inklusion geht über den der Integration freilich noch hinaus. Inklusion bedeutet, dass nicht die Menschen mit Behinderungen oder besonderen Bedürfnissen in der Weise in die Gesellschaft eingegliedert werden sollen, ohne dass diese ihre Normen- und Wertvorstellungen ändern müsste. Vielmehr soll die Gesellschaft so verändert werden, dass sie sich auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen einstellt. Es geht um umfassende Teilhabe, bei der sich nicht die Minderheit den Normen der Mehrheit unterwerfen muss, sondern jede Form von Diskriminierung und Barrieren überwunden werden soll.³

¹ Vortrag im Rahmen der 21. Diakonie-Dialoge des Diakoniewerks Gallneukirchen, 25. 6. 2015.

² Vgl. *Günther Wienberg*, Von der Integration zur gesellschaftlichen Inklusion von Menschen mit Behinderungen – realistisches Ziel oder Utopie?, ZEE 58, 2014, S. 99-109, hier S. 103.

³ Vgl. *Dierk Starnitzke*, Diakonische Identität in einer pluralen Gesellschaft, ZEE 58, 2014, S. 110-123, hier S. 115.

Die UN-Behindertenrechtskonvention bringt den Gedanken der sozialen Inklusion in der Weise zum Ausdruck, dass sie von dem „wertvollen Beitrag“ spricht, „den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können“⁴. Die „Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe“ könne „ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen“⁵. Wichtig sei ferner die „Erkenntnis, wie wichtig die individuelle Autonomie und Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen ist, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen“⁶. Außerdem sollten „Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben“, „aktiv an Entscheidungsprozessen über politische Konzepte und über Programme mitzuwirken, insbesondere wenn diese sie unmittelbar betreffen“⁷.

Günther Wienberg, Mitglied im Vorstand der von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, weist freilich darauf hin, dass noch nicht einmal das Ziel der Integration als vollständig verwirklicht gelten kann. Vielmehr gibt es gegenläufige Entwicklungen, die als problematisch anzusehen sind.⁸ Zumindest in den Anfangsjahren der Entospitalisierung wurden nicht selten chronisch kranke und behinderte Menschen aus öffentlichen psychiatrischen Anstalten in private Einrichtungen des gleichen Typs verlegt. Die Zahl der Betten in der Akutversorgung ist drastisch gesunken, während sich die Zahl der Plätze im Maßregelvollzug seit Beginn der 1990er Jahre verdreifacht hat. Menschen mit seelischen und geistigen Behinderungen sind vom allgemeinen Arbeitsmarkt noch immer weitgehend ausgeschlossen. Weitgehend gelungen ist zwar die Integration von Menschen mit leichteren Störungen oder Behinderungen, nicht aber diejenige von Menschen mit schwerwiegenden und komplexen Beeinträchtigungen. Sie sind weiterhin „auf separierende Sonderwelten außerhalb oder am Rande der Gesellschaft verwiesen“⁹.

Was nun die Vision einer inklusiven Gesellschaft betrifft, gibt es zumindest drei Gesichtspunkte von grundlegender Bedeutung. Der erste betrifft die Frage der Ressourcen. Durch die UN-Behindertenrechtskonvention wird der rechtsbasierte Ansatz der

⁴ UN-Behindertenrechtskonvention, Präambel, lit. m. Die deutsche Übersetzung des Textes ist abrufbar unter http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention_inkl_fakultativprotokoll_de.pdf (zuletzt abgerufen am 7.5.2015).

⁵ Ebd.

⁶ UN-Behindertenrechtskonvention, Präambel, lit. n.

⁷ UN-Behindertenrechtskonvention, Präambel, lit. o.

⁸ Zum Folgenden vgl. G. Wienberg, a.a.O. (Anm. 2), S. 104.

⁹ Ebd.

Behindertenpolitik gestärkt. Menschen mit Behinderungen gelten nicht mehr als Objekte der Sozialpolitik, sondern als Bürgerrechtssubjekte. Konkret ist damit die Forderung verbunden, die Hilfen für Menschen mit Behinderungen aus der Sozialhilfe herauszulösen und durch ein eigenes Leistungsgesetz zu regeln. Zynisch ist es freilich, wenn Menschen Rechte ohne Ressourcen besitzen. Das ist in vielen Vertragsstaaten noch immer der Fall. Wienberg bezeichnet die Behindertenrechtskonvention „als konkrete[] Utopie, deren Verwirklichung man sich wohl am besten als langen, steinigen Weg vorstellt“¹⁰. Auch hierzulande wird die Verwirklichung dieser Utopie kein Selbstläufer sein, also keineswegs, wie vielleicht manche Politiker glauben, kostenneutral zu bewerkstelligen sein, sondern Geld kosten und mit gesellschaftlichen Konflikten verbunden sein. Die Forderung nach wirksamen Einsparungen in den öffentlichen Haushalten führt dazu, dass auch die Idee der Inklusion in den Sog von Kostendämpfungsdebatten gerät.

Der zweite Punkt: „Jede ‚Reform‘ ist mit Chancen, ist aber auch mit Risiken und Gefahren verbunden. Eine der größten Gefahren der Inklusions-Utopie ist, dass sie unterwegs einen Teil der Betroffenen als nicht inkludierbar zurücklässt. Denn es geht eben nicht nur um die sympathische junge Frau mit einem Down-Syndrom oder den netten Studenten, der nach einem Sportunfall querschnittsgelähmt ist. Sondern es geht auch um Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, um chronisch suchtkranke Menschen und psychisch kranke Menschen, die auffällig sind und stören.“¹¹

Schließlich ist noch ein dritter Gesichtspunkt zu bedenken: So wünschenswert eine offene und partizipative Gesellschaft auch grundsätzlich erscheinen mag, so wenig dürfen doch Menschen zu einer bestimmten Form der Teilhabe gezwungen werden. Das Recht auf Inklusion darf nicht zum Inklusionszwang mutieren. Dierk Starnitzke erinnert daran, dass der Begriff der Inklusion historisch eine ganz andere Bedeutung als heute hatte.¹² Er bezeichnete z.B. den freiwilligen Rückzug eines Mönches aus der Welt, also die monastische Klausur. Inklusion steht in diesem Fall für freiwillige Exklusion. So könne auch heute der Begriff der Exklusion durchaus einen positiven Sinn haben, sofern er für die Möglichkeit steht, dass Menschen sich an bestimmten Stellen freiwillig aus den gesellschaftlichen Zusammenhängen zurückziehen, um für sich zu sein. Auch in Zukunft wird es „Menschen geben, die sich für das Wohnen, Lernen und Arbeiten, das Gefördert- und Gepflegtwerden in einer Nische, in einem besonderen Lebensraum außerhalb oder am Rande der Gesellschaft entscheiden werden oder

¹⁰ G. Wienberg, a.a.O. (Anm.2), S. 107.

¹¹ G. Wienberg, a.a.O. (Anm. 2), S. 108.

¹² Vgl. D. Starnitzke, a.a.O. (Anm. 3), S. 115.

darauf angewiesen sind. Menschen, die eher Schutz und Fürsorge als vielfältige Teilhabemöglichkeiten wünschen oder benötigen.“¹³

Generell besteht die Gefahr, den Begriff der Inklusion ideologisch aufzuladen und zu ignorieren, dass niemand im vollen Umfang in sämtliche Teilsysteme der Gesellschaft – Wirtschaft, Bildung, Kultur etc. – inkludiert ist. Wiederum besteht eine Paradoxie der Inklusionsdebatte darin, dass beispielsweise Menschen mit Behinderungen sehr stark in das Gesundheits- und Pflegesystem inkludiert sind.¹⁴ Wenn man die Kritik an einer einseitigen Medikalisierung von Demenz für berechtigt hält, muss man davon sprechen, dass die betroffenen Menschen in einem Teilbereich der Gesellschaft in einem viel zu hohen Grad eingebunden sind. Inklusion ist nicht in jedem Fall ein positiver Wert an sich.

Die genannten Gesichtspunkte sind nun auch zu bedenken, wenn es um die Inklusion von Menschen mit Demenz geht.¹⁵ Zuvor aber möchte ich noch näher auf die ethischen Grundlagen des Inklusionsgedankens eingehen und nach dem besonderen diakonischen Profil einer Ethik fragen, die sich dem Ziel der Inklusion verpflichtet weiß.

2. Diakonische Ethik – eine inklusive Ethik?

Diakonie gründet im christlichen Ethos der Nächstenliebe. Der ethische Reflexionsbedarf diakonischer Arbeit ist aufgrund von Veränderungen in Kirche und Gesellschaft in den letzten Jahren jedoch erheblich gestiegen. Zum einen dient diakonische Ethik der Identitätsvergewisserung und Profilbildung von Diakonie auf dem Markt der unterschiedlichen sozialen Dienstleister. Zum anderen reagiert sie auf Pluralisierungsprozesse, die innerhalb der Diakonie selbst stattfinden. Diese betreffen sowohl die Mitarbeiter als auch die Klienten diakonischer Arbeit. Weder die Mitarbeiterschaft in diakonischen Einrichtungen noch deren Klientel ist weltanschaulich oder religiös und moralisch so homogen wie in den Anfängen der modernen Diakonie im 19. Jahrhundert oder auch noch nach dem Zweiten Weltkrieg.

¹³ G. Wienberg, a.a.O. (Anm. 2), S. 108. Vgl. auch *Markus Dederich*, Gibt es Grenzen der Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 44, 2013, H. 3, S. 58-69.

¹⁴ Vgl. *Hermann Brandenburg*, Inklusion von Menschen mit Demenz – Vision oder Illusion?, Vortrag, gehalten am 19.5.2014, S. 1, http://www.pthv.de/fileadmin/user_upload/PDF_Pflege/Vorlesungsunterlagen/Brandenburg/eigene_veroeffentlichungen/Inklusion_von_Menschen_mit_DemenzZQPBerlin19052104.pdf (zuletzt abgerufen am 7.5.2015).

¹⁵ Zur ethischen Diskussion siehe u.a. *Verena Wetzstein* (Hg.), *Ertrunken im Meer des Vergessens? Alzheimer-Demenz im Spiegel von Ethik, Medizin und Pflege*, Freiburg i. Br. 2005.

Diakonische Ethik steht vor der Herausforderung, Vielfalt und Verbindlichkeit eines christlichen Ethos im Gegenüber zu anderen Ethosformen zu vertreten und zu profilieren. Dabei stellt sich die Frage, ob oder inwiefern man diakonische Ethik als eine nichtexklusive Ethik bezeichnen kann. In der Geschichte der Diakonie hat diakonische Arbeit vielfach Exklusion gefördert. Das gilt streckenweise auch heute noch.

Überhaupt ist zunächst zu klären, was man unter einer nichtexklusiven Ethik verstehen soll. Martin W. Schnell erhebt die Forderung nach einer Ethik als einem nichtexklusiven Schutzbereich, der insbesondere Menschen mit Pflegebedarf, kranke und behinderte Menschen stärker als andere Typen von Ethik berücksichtigt und beim gelebten Leben dieser Menschen ihren Ausgangspunkt nimmt.¹⁶ „Nichtexklusiv“ bedeutet nach Schnell, „dass eine Ethik niemanden von der Gewährung von Achtung, Schutz und Würde ausschließt“¹⁷. Exklusive Ethiken sind demgegenüber solche, die Menschen aufgrund von bestimmten Merkmalen oder fehlender Eigenschaften wie Bewusstsein oder aktueller Fähigkeit zur Selbstbestimmung aus dem Kreis der moralisch relevanten Subjekte ausschließen. Schnell rechnet dazu die utilitaristische Ethik von Peter Singer, aber auch die Konzeptionen von Tom L. Beauchamp oder Richard M. Hare.

Im Sinne Schnells lässt sich diakonische Ethik insofern als nichtexklusive Ethik charakterisieren, als sie dem universalen Gebot der Nächstenliebe verpflichtet ist, wie es im Alten Testament¹⁸ formuliert und in der Jesustradition des Neuen Testaments bekräftigt wird¹⁹. Jesus radikalisiert die Nächstenliebe in der Bergpredigt sogar bis zur Feindesliebe.²⁰ Die Botschaft Jesu begründet die Option für die Armen, die ihrerseits alttestamentliche Wurzeln hat, und der auferstandene Christus wird in den notleidenden Menschen erkannt.²¹ Das Gebot der Nächstenliebe steht allerdings in Spannung zum modernen Liebesbegriff einer funktional ausdifferenzierten Gesellschaft. Während diese die Anerkennung eines Einzelnen auf individuelle Liebeswahl gründet, fordert das Gebot der Nächstenliebe eine uneingeschränkte Anerkennung individueller Bedürfnisse entsprechend konkret wahrgenommener Notlagen.²²

¹⁶ Vgl. *Martin W. Schnell*, Ethik als Schutzbereich. Kurzlehrbuch für Pflege, Medizin und Philosophie, Bern 2008; ders., Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen, Bern 2002.

¹⁷ M.W. Schnell, Ethik (s. Anm. 16), S. 15.

¹⁸ Vgl. Lev 19,18

¹⁹ Vgl. Mk 12,28–34; Mt 22,34–40; Lk 10,25–37.

²⁰ Vgl. Mt 5,43–48; Lk 6,27.

²¹ Vgl. Mt 25,31–46.

²² Vgl. *Johann Behrens*, Inklusion durch Anerkennung. Chronische Krankheit, das Veralten der Indikatoren sozialer Ungleichheit und die Herausforderung an die Pflege und andere Gesundheitsberufe, Österreichische Zeitschrift für Soziologie 27, 2002, S. 23–41, hier S. 27 u. 33.

Man kann die Praxis Jesu, an der sich diakonisches Handeln orientiert, als Inklusion von Ausgegrenzten charakterisieren. Geradezu stereotyp verweisen diakonische und kirchliche Dokumente auf Jesu Umgang mit Sündern und Zöllnern, Aussätzigen, Kranken und Ehebrechern. Die neutestamentlichen Evangelien berichten, dass die Praxis Jesu immer wieder zu Konflikten mit Repräsentanten des zeitgenössischen Judentums führt. Der Jude Jesus stellt die alttestamentliche strikte Trennung zwischen Rein und Unrein in Frage.²³ Er wendet sich Aussätzigen zu, die außerhalb der Ortschaften in eigens gekennzeichneten Bereichen leben mussten, und heilt sie.²⁴ Ebenso heilt er einen Besessenen, der aus der Dorfgemeinschaft ausgeschlossen ist.²⁵ Er beruft einen Zöllner, der als Kollaborateur der römischen Besatzungsmacht geächtet war, in seinen Jüngerkreis²⁶ und verkehrt auch sonst mit Zöllnern²⁷. Er lässt sich von einer als Sünderin titulierten Frau die Füße salben, was sein Gastgeber, ein Pharisäer, für einen Skandal hält.²⁸ Er bricht mit familiären Konventionen und erklärt, seine Mutter und seine Brüder seien alle, die auf Gottes Wort hören und seinen Willen befolgen.²⁹

Das inklusive Ethos der Jesusüberlieferung kommt auch im großen Gleichnis vom Weltgericht in Mt 25 zum Ausdruck. Ob jemand den Willen Gottes befolgt oder zu Christus gehört, erweist sich dadurch, dass jemand Hungrigen zu essen gibt, Durstigen zu trinken, Fremde aufnimmt, Nackte bekleidet, Kranke und Gefangene besucht. In Mt 25 und der daran anschließenden Tradition der Werke der Barmherzigkeit besteht ein Wechselverhältnis zwischen exklusivem Christusglauben und inklusivem Ethos: Wer Christus dienen will, ist einem Ethos der Inklusion verpflichtet, das sich gerade denen zuwendet, die marginalisiert, verletztlich, schwach und schutzbedürftig sind.

Die Aufforderung, Fremde zu beherbergen, begegnet uns freilich schon im Alten Testament. Den Fremden, d.h. den Nichtisraeliten, gilt die besondere Fürsorge des Gottes Israels, ebenso wie den Witwen und Waisen, wie Tora und Propheten immer wieder einschärfen. Das Alte Testament enthält zahlreiche Fürsorgeregelungen gegenüber sozial schwachen Gliedern der altisraelitischen Gesellschaft. Allerdings ist zu beachten, dass die Fremden nicht deshalb besonders zu achten sind, weil sie fremd, sondern sofern sie sozial schwach und schutzbedürftig sind. Das alttestamentliche Fremdenrecht bedeutet z.B. nicht,

²³ Vgl. Mk 7,1–23; Mt 15,1–20.

²⁴ Vgl. Mk 1,40–45; Mt 8,24; Lk 5,12–16; 17,11–19.

²⁵ Vgl. Mk 5,1–20; Mt. 8,28–34; Lk 8,26–39.

²⁶ Vgl. Mk 2,13–17; Mt 9,9–13; Lk 5,27–32.

²⁷ Vgl. Lk 5,27–32. Vgl. auch das Gleichnis vom Pharisäer und vom Zöllner in Lk 18,9–14.

²⁸ Vgl. Lk 7,36–50.

²⁹ Vgl. Mk 3,31–35; Mt 12,46–50; Lk 8,19–21.

dass den Fremden eine eigene religiöse Identität zugestanden würde.³⁰ Hier zeigt sich der Jahweglaube exklusiv und auch unnachgiebig gegenüber anderen religiösen Kulturen. Das Alte Testament kennt sogar sehr strikte Formen von Inklusion und Exklusion, wie allen voran das erste Gebot des Dekalogs zeigt, das die ausschließliche Jahweverehrung fordert. Auch spielt die Unterscheidung zwischen rein und unrein kultisch und ethisch eine tragende Rolle.

Die radikalen Konsequenzen der in der Jesusüberlieferung zu beobachtenden Entgrenzungs- und Inklusionsstrategien zieht Paulus in seiner Lehre von der Rechtfertigung des Sünders. Sie führt zu einer völligen Neubewertung der alttestamentlichen Tora, mit der Konsequenz, dass in den christlichen Gemeinden die Beschneidungspraxis abgeschafft und die Trennung zwischen Juden und Nichtjuden aufgehoben wird. Das zeigt sich konkret am Konflikt zwischen Paulus und Petrus in Antiochia, als Petrus plötzlich nicht mehr mit nichtjüdischen Christen, welche die jüdischen Speisevorschriften nicht einhalten, Tischgemeinschaft pflegen will.³¹ Paulus schreibt im Galaterbrief, dass die Unterscheidung zwischen Juden und Griechen, Sklaven und Freien, Mann und Frau für die Zugehörigkeit zu Christus und seiner Gemeinde keine Rolle mehr spielen.³² Der deuteropaulinische Epheserbrief beschreibt die Einheit der Gemeinde aus Juden und Griechen als Existenz *eines* neuen Menschen, nämlich *eines* aus Juden und Nichtjuden bestehenden Leibes, der infolge der Aufhebung des alttestamentlichen Gesetzes mit seinen Geboten und Satzungen besteht.³³

Es wäre jedoch ein Missverständnis anzunehmen, dass für den Christusglauben Grenzziehungen überhaupt ihre Geltung verloren hätten. Ohne Grenzziehungen könnte es gar keine christliche Identität, weder der einzelnen Glaubenden noch der Kirche geben. „Will man an der Sozialität der Kirche festhalten, sind Grenzbestimmungen unumgänglich. Denn soziale Gruppen sind ohne Grenzziehungen nicht einmal denkbar.“³⁴ Allerdings zeigt sich, dass die unumgänglichen Inklusions- und Exklusionsmechanismen im Neuen Testament nicht über ethnische, sondern über religiöse Semantiken laufen.

Nichtexklusiv ist diakonische Ethik im Blick auf die möglichen Adressaten christlich motivierten Handelns. Anders steht es freilich mit ihrer Begründung. Eine biblisch begründete Ethik mag einen universalen Geltungsanspruch erheben. Ihre Plausibilität beschränkt sich jedoch zunächst auf diejenigen, die an Christus bzw. an Gott im christlichen Sinne glauben. Mögen sich christliche Gehalte streckenweise auch in eine nichtreligiöse Ethik übersetzen

³⁰ Vgl. richtig Hans-Ulrich Dallmann, Das Recht, verschieden zu sein. Eine sozialetische Studie zu Inklusion und Exklusion im Kontext von Migration (Öffentliche Theologie 13), Gütersloh 2002, S. 530.

³¹ Vgl. Gal 2,11–21.

³² Vgl. Gal 3,28.

³³ Vgl. Eph 2,15f.

³⁴ H.-U. Dallmann, a.a.O. (Anm. 30), S. 533.

lassen oder mit materiaethischen Normen anderer religiöser oder philosophischer Traditionen konvergieren, so haben doch ihre spezifisch biblischen oder religiösen Begründungen für Nichtchristen keine unmittelbare Überzeugungskraft. Man mag mit Peter Dabrock davon sprechen, dass eine christliche Ethik auf Transpartikularisierung ihrer Prinzipien und Normen ausgerichtet ist,³⁵ weil sie der Überzeugung ist, dass der Heilswille Gottes *allen* Menschen gilt.³⁶ Insofern jedoch christliche Ethik darin gründet, dass allein in Christus das Heil des Menschen begründet ist, muss man hinsichtlich ihrer Letztbegründung wohl sogar von einer exklusivistischen Ethik sprechen.

Überhaupt lässt sich fragen, ob eine im radikalen Sinne nichtexklusive Ethik ein plausibles Konzept sein könnte. Zutreffend stellt Hans-Ulrich Dallmann fest: „Menschen können weder nicht nicht-inkludieren noch nicht nicht-exkludieren. Folglich kann nicht das Faktum von Exklusion und Inklusion Gegenstand der ethischen Reflexion sein, sondern die daraus resultierende Frage nach dem angemessenen Umgang damit.“³⁷ Das gilt für diakonische Ethik ebenso wie für jede andere Ethik.³⁸

3. Demenz als produktive Herausforderung an das Menschenbild der modernen Leistungsgesellschaft

Kommen wir nun zu der Frage, ob die Inklusion von Menschen mit einer Demenz in unsere Gesellschaft eine realistische Vision oder eine Illusion ist. Zunächst müssen wir feststellen, dass Demenz einen Grund für Exklusion bietet. Sie stellt in hohem Maße das Menschenbild und die Werte unserer Leistungsgesellschaft massiv in Frage. Wir leben in einer Gesellschaft, in der Leistung immer weniger durch körperliche Arbeit, sondern durch kognitive Tätigkeiten erbracht wird und die sich heute als Wissensgesellschaft definiert, wobei Wissen als Produkt und Ware betrachtet und lebenslanges Lernen zur obersten Maxime erklärt wird.

³⁵ Vgl. *Peter Dabrock*, Zugehörigkeit und Öffnung. Zum Verhältnis von kultureller Praxis und transpartikularer Geltung, Glaube und Lernen 16, 2001, S. 53–65; *ders.*, „Suchet der Stadt Bestes“ (Jer 29,7). Transpartikularisierung als Aufgabe einer theologischen Bioethik – entwickelt im Gespräch mit der Differentialethik von Hans-Martin Sass, in: *Eva Baumann u.a.* (Hg.), *Weltanschauliche Offenheit in der Bioethik*, Berlin 2004, S. 115–146.

³⁶ Vgl. I Tim 2,4.

³⁷ H.-U. Dallmann, a.a.O. (Anm. 30), S. 589. Zu Inklusion und Exklusion in systemtheoretischen Zusammenhängen siehe *Niklas Luhmann*, *Soziologische Aufklärung*, Opladen 1995, S. 237–264; *Rudolf Stichweh*, *Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie*, Bielefeld 2005. Zu begrifflichen Unschärfen der Luhmannschen Terminologie vgl. *Roland Merten*, *Inklusion/Exklusion und Soziale Arbeit. Überlegungen zur aktuellen Theoriedebatte zwischen Bestimmung und Destruktion*, *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft* 4, 2001, S. 173–190.

³⁸ Vgl. auch *Hans-Ulrich Dallmann*, Vom Nutzen des Dissenses. Ethik und Religion nach Luhmann, in: *Günter Thomas/Andreas Schüle* (Hg.), *Luhmann und die Theologie*, Darmstadt 2006, S. 147–160.

Universitäten als Unternehmen der Wissensindustrie erstellen Wissensbilanzen und werden zu Organisationen eines Wissensmarktes. Wissen ist Macht und Wissen ist Geld. Wer die Fähigkeit zur Wissensproduktion, zum Wissenserwerb, zur Wissensspeicherung und zur Wissensvermehrung verliert, wird aus der Wissensgesellschaft ausgeschlossen. Sein Leben erscheint nicht nur wert-, sondern auch würdelos. Laut einer vor einigen Jahren veröffentlichten ländervergleichenden Studie haben übrigens Deutsche eine auffallend höhere Angst vor Demenz als Menschen in anderen Ländern.³⁹ Während dort die Angst vor Verlust der Attraktivität, vor Altersarmut oder Inkontinenz überwog, gaben 70% der Befragten in Deutschland an, ihre Hauptangst gelte dem Verlust des Gedächtnisses. Für Österreich sind mir keine Vergleichszahlen bekannt.

Welch geringes Ansehen Menschen mit einer Demenz in unserer Gesellschaft haben, zeigt sich auch an der schlechten Reputation der Altenpflege. Soll es zu einem Umdenken gegenüber einem Leben mit Demenz kommen, dann muss auch die Profession der Pflege neu bewertet werden. Zwei grundlegende Aussagen zeigen nach Ansicht des Gerontologen Andreas Kruse, wie prekär nach wie vor der gesellschaftliche Status der Pflege ist und wie gering nach wie vor die Bereitschaft, in eine gute Pflege zu investieren: „(a) Die Alternative ‚Geld- vs. Sachleistung‘ ist aus fachlicher Sicht höchst problematisch; mit dieser Alternative wird kommuniziert, dass Pflege auch von Laien in ausreichend kompetenter Weise geleistet werden kann. (b) Die Aussage: ‚Ambulant vor stationär‘ ist ebenfalls problematisch, weil sie verdeckt, dass es vielfach Pflegesituationen gibt, die höchste instrumentelle (fachliche), sittliche und psychische Anforderungen an die pflegenden Personen stellen und die aus diesem Grunde nicht mehr im häuslichen Kontext bewältigt werden können.“⁴⁰

Für unsere moderne Leistungs- und Wissensgesellschaft ist Demenz „eine ‚Provokation für Gesunde‘“⁴¹, wie die Krankenhauseelsorgerin Susanne Langer feststellt. Sie fordert uns freilich heraus, über unser übliches Verständnis von Krankheit und Gesundheit nachzudenken. „Alzheimer“, schreibt Arno Geiger in seinem Buch über die Demenzerkrankung seines Vaters, „ist eine Krankheit, die, wie jeder bedeutende Gegenstand, auch Aussagen über anderes als nur über sich selbst macht. Menschliche Eigenschaften und gesellschaftliche Befindlichkeiten spiegeln sich in dieser Krankheit wie in einem

³⁹ Zitiert nach *Susanne Langer*, Demenz und Seelsorge, in: *Kirchenamt der EKD* (Hg.), *Leben mit Demenz. Beiträge aus medizinisch-pflegerischer, theologischer und lebenspraktischer Sicht*, zusammen mit der DVD des Films „Ach Luise“. Ein Bericht von einer Tagung der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD-Texte 98), Hannover 2008, S. 99-108, hier S. 103.

⁴⁰ *Andreas Kruse*, Demenz – medizinisch-pflegerische, psychologische, ethische Überlegungen, in: *Kirchenamt der EKD* (Hg.), a.a.O. (Anm. 39), S. 45-79, hier S. 73.

⁴¹ S. Langer, a.a.O. (Anm. 39), S. 103.

Vergrößerungsglas. Für uns alle ist die Welt verwirrend, und wenn man es nüchtern betrachtet, besteht der Unterschied zwischen einem gesunden und einem Kranken vor allem im Ausmaß der Fähigkeit, das Verwirrende an der Oberfläche zu kaschieren. Darunter tobt das Chaos.“⁴² Der Mediziner und Psychotherapeut Wolf Büntig fragt: „Bei demenzieller Erkrankung geht unter anderem die Orientierung in Raum und Zeit verloren. Wenn das eine Krankheit und nicht nur ein altersbedingter Rückgang von Funktionen ist: Ist dann die in der Zivilisation mangelnde Übung, einen inneren Raum und eine persönliche, an Schritt und Herzschlag und Atem gemessene Zeit wahrzunehmen, und die Gewohnheit, diese Wahrnehmung zu ersetzen durch äußere Definition und Uhr, auch eine Krankheit? Und sind all die vielen, die vorzugsweise nachdenken, was sie und andere vorgedacht haben, und die ihr Dasein vorzugsweise von allgemein gültig Gedachtem und nicht auch von Erlebtem ableiten, gesund?“⁴³ Und provokant schiebt er die Frage nach, ob Demenz nicht etwa nur massiver Verlust bedeutet – Verlust des Gedächtnisses, des kognitiven Denkvermögens, Orientierungsverlust, Verlust der Identität und der eigenen Persönlichkeit –, sondern ob es bei Demenz vielleicht sogar einen heimlichen Krankheitsgewinn gibt: „Könnte es nicht ein Krankheitsgewinn sein, dass sich in der Demenz die Welt den Bedingungen der Person anpassen muss?“⁴⁴ Auch die Angehörigen haben möglicherweise einen Krankheitsgewinn, gibt ihnen doch die Demenz „die Chance, die Reife und das Maß unserer Liebesfähigkeit zu erkennen“⁴⁵.

Wer an Demenz erkrankt, fällt aus der Leistungs- und Wissensgesellschaft heraus. Das empfinden wir als bedrohlich, könnte es doch auch uns selbst eines Tages treffen. Aber vielleicht kann dieser Verlust ja auch eine befreiende Wirkung haben. Nachdem sein Vater in ein Pflegeheim umgezogen ist, schreibt Geiger: „Im Altersheim ist nicht mehr viel zu erwarten – kleine Annehmlichkeiten – lachende Gesichter – herumstreichende Katzen – ein gelungener Scherz –. Mir gefällt es, dass die Menschen, die hier wohnen, aus der Leistungsgesellschaft befreit sind.“⁴⁶

⁴² Arno Geiger, *Der alte König in seinem Exil*, München 2011, S. 57f.

⁴³ Wolf Büntig, *Du hast mich angesprochen*. Eberhard Warns' Bilder als Ausdruck transrationaler Intelligenz, in: *Else Natalie Warns* (Hg.), Eberhard Warns: „Ich will Freiheit beim Malen“. Kunst als autonome Kommunikation eines Menschen mit Demenz, Hamburg 2008, S. 106-114, hier S. 110.

⁴⁴ W. Büntig, a.a.O. (Anm. 43), S. 113.

⁴⁵ Ebd.

⁴⁶ A. Geiger, a.a.O. (Anm. 42), S. 187.

Die verschiedenen Formen der Demenz, die keine einheitliche Ursache haben, sondern durch ganz unterschiedliche Krankheitsprozesse ausgelöst werden können,⁴⁷ fordern uns heraus, uns ganz grundsätzlich mit dem vorherrschenden Menschenbild unserer Leistungsgesellschaft, aber auch mit unserer persönlichen Sichtweise des Menschseins auseinanderzusetzen. Mehr noch: Die Begegnung mit einem demenzkranken Menschen stellt einen „vor die Aufgabe der Auseinandersetzung mit sich selbst, mit den möglichen Begrenzungen des eigenen Lebens“⁴⁸. Arno Geiger notiert dazu: „Der Umgang mit Kindern schärft den Blick für Fortschritte, der Umgang mit Demenzkranken den Blick für Verlust.“⁴⁹ Andreas Kruse stellt die Frage, „inwieweit die Gesellschaft in der Lage ist, die Grenzen, die Menschen im hohen und sehr hohen Lebensalter erfahren, bewusst anzunehmen und in einen kulturellen Entwurf des Menschseins zu integrieren. [...] Ziel einer solchen Auseinandersetzung muss es sein, uns alle vermehrt für die Verletzlichkeit des Menschen und für dessen Angewiesensein auf Hilfe zu sensibilisieren.“⁵⁰ Und Arno Geiger ergänzt: „Das Alter als letzte Lebensetappe ist eine Kulturform, die sich ständig verändert und immer wieder neu erlernt werden muss. Und wenn es einmal so ist, dass der Vater seinen Kindern sonst nichts mehr beibringen kann, dann zumindest noch, was es heißt, alt und krank zu sein.“⁵¹

Die reflektierte Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und mit Verlusten, wie sie uns eine Demenzerkrankung zumutet und drastisch vor Augen führt, gehört zu einem erfüllten – und das heißt auch zu einem sinnerfüllten – Leben.

4. Bewusstsein, Geist und Verstand

Exklusion und Inklusion von Menschen mit Demenz beginnen in unseren Köpfen und in der Art und Weise, wie wir über diese Menschen sprechen. Schon die Bezeichnung Demenz deutet auf ein Verständnis menschlichen Bewusstseins und menschlichen Verstandes hin, das einer kritischen Überprüfung bedarf. De-mentia heißt wörtlich übersetzt: Verlust der „mens“. Das lateinische Wort *mens* hat eine mehrfache Bedeutung. Es steht für das Denken oder

⁴⁷ Zur Einführung siehe *Annette Bruhns/Beate Lakotta/Dietmar Pieper* (Hg.), *Demenz. Was wir darüber wissen, wie wir damit leben*, München 2010; *Heiner Aldebert* (Hg.), *Demenz verändert. Hintergründe erfassen, Deutungen finden, Leben gestalten*, Hamburg 2007.

⁴⁸ A. Kruse, a.a.O. (Anm. 40), S. 50.

⁴⁹ A. Geiger, a.a.O. (Anm. 42), S. 14.

⁵⁰ A. Kruse, a.a.O. (Anm. 40), S. 76.

⁵¹ A. Geiger, a.a.O. (Anm. 42), S. 136.

Denkvermögen und den Verstand, für Absichten und für das Erinnerungsvermögen wie auch für das menschliche Gewissen. *Mens* kann aber auch für das stehen, was wir im Deutschen Geist nennen, für Seele, Gemüt, Herz und Charakter. Nimmt man die Bezeichnung Demenz beim Wort, so scheint ein Demenzkranker dies alles im Verlauf seiner Krankheit zu verlieren. Eigentlich verliert er damit sein Menschsein, ist der Mensch doch nach der Definition des Aristoteles das *animal rationale* oder griechisch das *zoon logon echon*. Die Ratio, das Denkvermögen, zeichnet nach dieser Definition den Menschen gegenüber dem Tier aus.

Unter Logos ist sowohl die Vernunft als auch das Sprachvermögen zu verstehen. Wortfindungsstörungen und der zunehmende Verlust der Wortsprache gehören zu den besonders quälenden Erfahrungen Demenzkranker. Walter Leonhard, ein Betroffener, hat diesen Verlust in einem Gedicht als „Wortnot“ beschrieben. Ich zitiere einige Verse: „Mir sind die Wörter ausgegangen, / find keine neuen Wörter mehr ... Es fehlen mir der Worte Wärme, / als wär' ich selbst von mir entrückt. // Mein Fühlen wird so überschwänglich, / dass es mich fast zu bersten droht. / Doch ist das Fühlen unzulänglich, wenn es dem Wort ist unzugänglich; / ich leide leider an Wortnot.“⁵²

Nun unterscheidet die Hirnforschung verschiedene Formen des Bewusstseins: Bewusstsein als Wachheit, kognitives oder intentionales Bewusstsein, phänomenales Bewusstsein – also die Erfahrung, wie etwas aussieht, schmeckt, sich anfühlt oder anhört – und schließlich das Selbstbewusstsein.⁵³ Es wäre schon insofern falsch, Demenzkranken jede Form von Bewusstsein abzusprechen. Der lateinische Begriff der *mens* weist aber auf Dimensionen des Bewusstseins hin, die in dem vorgestellten Schema noch gar nicht angemessen erfasst sind: Seele, Geist, Gemüt, Herz und Charakter. Es geht dabei nicht nur um unsere sinnliche Wahrnehmung, das Sehen, Schmecken, Tasten, Hören, sondern um die ganze Welt unserer inneren Empfindungen, um Freude und Schmerz, Liebe und Zorn, Trauer und Wut, von denen nicht nur Demenzkranke, sondern auch Gesunde bisweilen regelrecht überschwemmt werden können.

Und auch der Logos darf nicht auf unsere Wortsprache reduziert werden, in die wir ja nicht nur unsere rationalen Gedanken, sondern auch unsere Gefühle, unsere Hoffnungen und Ängste zu fassen suchen. Neben der verbalen Kommunikation gibt es die nonverbale unserer Körpersprache, die in der basalen Stimulation und Validation eine zentrale Rolle spielt, sowie die paraverbale Kommunikation, die unser Sprechen begleitet und grundiert, der Klang der Stimme, der Tonfall, die Mimik. Auch freuen sich an Demenz erkrankte Menschen an Musik,

⁵² Zitiert nach S. Langer, a.a.O. (Anm. 39), S. 101.

⁵³ Vgl. *Michael Pauen*, Grundprobleme der Philosophie des Geistes. Eine Einführung, Frankfurt a.M. 32002, S. 30.

Tanz oder Farben. Mit ihrer Hilfe können sie sich und ihren Gefühlswelten in einer Sprache eigener Art, die doch auch ihre eigene Form der Rationalität oder Geistigkeit hat, Ausdruck verschaffen.

Was als *mens* oder *logos* bezeichnet wird, darf nicht von unserem Körper getrennt gedacht werden. Geist, Seele und Verstand sind in unserem Körper inkarniert. Unsere Vernunft ist leibliche Vernunft.⁵⁴ Auch unser Gedächtnis ist nicht allein auf unsere Hirntätigkeit beschränkt, gibt es doch auch ein Körpergedächtnis.⁵⁵ Unsere Biographie und unsere Erinnerungen sind nicht nur unserem Gehirn eingeschrieben, sondern unserem ganzen Körper. Insbesondere das Antlitz eines Menschen „enthält in Kurzschrift seine ganze Biographie“, wie Theodor Bovet schreibt.⁵⁶ Das Gesicht eines Wachkomapatienten oder auch eines alten und vielleicht dementen Menschen, das von Falten durchfurcht ist, kann sprechend sein, weil es von im Guten bestandenen Lebensschwierigkeiten Zeugnis gibt. Verhärmte Gesichtszüge erzählen uns von Enttäuschungen, Verlusten und Verbitterung. Wie dem Antlitz ist auch dem übrigen Körper die Lebens- und Leidensgeschichte eines Menschen eingeschrieben. So verkörpert auch der menschliche Leib als ganzer – nicht nur das Antlitz, wie Emmanuel Levinas meint⁵⁷ – den sich an uns richtenden Appell zur Kommunikation.

Der Logos ist nicht auf unser individuelles Bewusstsein oder Sprachvermögen einzuschränken, sondern grundlegend eine zwischenmenschliche, die Grenzen unseres individuellen Bewusstseins und unseres Körpers überschreitende Wirklichkeit. Mit Friedrich Hölderlin gesprochen *führen* wir nicht etwa nur Gespräche, sondern wir *sind* ein Gespräch.⁵⁸ Nur in der Kommunikation mit einem Du wird der Mensch zum Ich, und bevor wir zu sprechen lernen, verbal wie nonverbal, werden wir von anderen angesprochen, die sich uns ganzheitlich zuwenden, allen voran unsere Mutter als erste Kontaktperson, wobei die Kommunikation bereits vor der Geburt beginnt. Theologisch gedacht ist es das große Du Gottes, das uns anredet, auch nonverbal. Und darin, dass Gott mit jedem Menschen in

⁵⁴ Vgl. Peter Dabrock, in: *ders./Lars Klünnert/Stefanie Schardien*, Menschenwürde und Lebensschutz. Herausforderungen theologischer Bioethik, Gütersloh 2004, S. 167. Siehe auch Ulrich H.J. Körtner, Leib und Leben. Bioethische Erkundungen zur Leiblichkeit des Menschen (APTLH 61), Göttingen 2010, S. 28ff. Der Philosoph Maurice Merleau-Ponty spricht von der inkarnierten Vernunft.

⁵⁵ Vgl. Alois Hahn, Körper und Gedächtnis, Wiesbaden 2010; Joachim Bauer, Das Gedächtnis des Körpers. Wie Beziehungen und Lebensstile unsere Gene steuern, München 2004; Petra Gehring, Foucault – Die Philosophie im Archiv, Frankfurt a.M. 2004, S. 103ff.

⁵⁶ Theodor Bovet, Die Ehe, Tübingen ³1972, 139, in einer Betrachtung zu den Falten im Antlitz seiner Frau.

⁵⁷ Vgl. Emmanuel Levinas, Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie, Freiburg i.Br. 1998.

⁵⁸ Friedrich Hölderlin, Friedensfeier („Viel hat von Morgen an, / Seit ein Gespräch wir sind und hören voneinander, / Erfahren der Mensch“), in: *ders.*, Sämtliche Werke, Bd. II, Stuttgart 1953, S. 426-432, hier S. 430.

lebenslanger und über den Tod hinausreichender Kommunikation und Gemeinschaft steht, gründet die Gottebenbildlichkeit und unveräußerliche Würde des Menschen.

Der Logos oder auch der Geist meint – übrigens schon in der Bibel – letztlich eine überindividuelle Atmosphäre, um mit den Philosophen Hermann Schmitz und Gernot Böhme zu sprechen, eine Atmosphäre, in der wir leben und die wir geradezu körperlich spüren können.⁵⁹ Wir sprechen zum Beispiel vom Geist, der in einer Gemeinschaft oder Gruppe herrscht, oder vom Geist des Hauses, zum Beispiel einer Einrichtung der Alten- und Pflegehilfe. Und damit meinen wir keineswegs nur die Gesinnung oder die Ziele, die in Leitbildern definiert werden, sondern die Art des zwischenmenschlichen Umgangs, der Wertschätzung und Zuwendung. Solange Menschen in diese Form der Kommunikation eingeschlossen und als Teil der menschlichen Gemeinschaft geachtet werden, können sie niemals geist-los und das heißt in diesem Sinne de-ment sein.

Dieses Verständnis von Personsein und Menschenwürde entspricht auch der christlichen Auffassung vom Menschen als Person, deren Würde nicht in irgendeiner besonderen Fähigkeit oder Eigenschaft begründet ist, sondern in der personalen Beziehung Gottes zum Menschen als seinem Geschöpf und Ebenbild. Dieser biblischen Auffassung entspricht eine Sicht des Personseins und der Identität eines Menschen, wonach diese eben nicht allein von seinen Bewusstseins- und Gedächtnisleistungen abhängt. Wir sind auch nicht allein der Autor oder die Autorin unserer Lebensgeschichte, sondern unsere Identität besteht darin, in Geschichten verstrickt zu sein,⁶⁰ die nicht erst mit uns beginnen und auch nicht mit uns enden, sondern von anderen weitererzählt werden und nach christlichem Verständnis letztlich in die große Geschichte Gottes mit den Menschen und seiner Schöpfung eingebettet sind.⁶¹ Der Verlust unseres Intellektes und unseres persönlichen Erinnerungsvermögens bedeutet darum nicht den Verlust unserer Identität. Auch in gesunden Tagen gilt, was Dietrich Bonhoeffer notiert hat: „Der Wunsch, alles durch sich selbst sein zu wollen, ist ein falscher Stolz. Auch was man anderen verdankt, gehört eben zu einem und ist ein Stück des eigenen Lebens, und das Ausrechnenwollen, was man sich selbst ‚verdient‘ hat und was man anderen verdankt, ist sicher nicht christlich und im übrigen ein aussichtsloses Unternehmen. Man ist eben mit dem, was man selbst ist und was man empfängt, ein Ganzes.“⁶²

⁵⁹ *Hermann Schmitz*, System der Philosophie, Bd. 3: Der Raum, Teil 2: Der Gefühlsraum, Bonn 1969; *Gernot Böhme*, Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik, Frankfurt a.M. 1995.

⁶⁰ *Wilhelm Schapp*, In Geschichten verstrickt. Zum Sein von Mensch und Ding, Frankfurt a.M. 2004; *ders.*, Philosophie der Geschichten, Frankfurt a.M. 1981.

⁶¹ Vgl. *Dietrich Ritschl*, Zur Theorie und Ethik der Medizin. Philosophische und theologische Anmerkungen, Neukirchen-Vluyn 2004.

⁶² *Dietrich Bonhoeffer*, Widerstand und Ergebung. Briefe und Aufzeichnungen aus der Haft, hg. v. Chr. Gremmels, E. Bethge u. R. Bethge in Zusammenarbeit mit I. Tödt (DBW 8), Gütersloh 1998, S. 216.

Der Umgang mit Demenzkranken kann uns diese Wahrheit besonders intensiv zu Bewusstsein bringen. Unsere Identität verdanken wir nicht uns selbst, und wir sind es auch nicht, die sie über die Zeiten hinweg garantieren oder sicherstellen. Sie ist auch nichts Statisches, sondern dynamisch und komplex, so komplex wie die Geschichten, in die wir verstrickt sind und aus deren Fäden unsere Lebensgeschichte gewebt ist. Als sich Arno Geiger fragt, was für ein Mensch sein Vater ist, „passt er manchmal ganz leicht in ein Schema. Dann wieder zerbricht er in die vielen Gestalten, die er im Laufe seines Lebens anderen und mir gegenüber eingenommen hat.“⁶³ Bemerkenswert ist auch Geigers Aussage, der Vater habe seine Erinnerungen nicht etwa verloren, sondern „in Charakter umgemünzt, und der Charakter war ihm geblieben“⁶⁴. Erinnern wir uns daran, dass das lateinische Wort *mens* nicht nur Bewusstsein oder Denkvermögen, sondern auch Charakter bedeuten kann. In diesem Sinne ist Geigers Vater also gerade nicht de-ment!

5. Inklusion von Menschen mit Demenz – praktische Überlegungen

Wir sagten, Exklusion und Inklusion von Menschen mit Demenz beginne in unseren Köpfen und in unserer Sprache. So wichtig sachgerechte medizinische, pflegerische, psychosoziale und rechtliche Informationen auch sind, noch bedeutsamer sind Erlebnisberichte, Biographien und Romane. Wirkmächtiger als die Sprache sind oft die Bilder, die wir uns machen. Ich denke hierbei an das Kino und das Fernsehen, an preisgekrönte Filme wie „Die Auslöschung“ (2013) mit Klaus Maria Brandauer und Martina Gedeck in den Hauptrollen, an „Iris“ (2001), die Verfilmung der Biographie der englischen Literaturwissenschaftlerin Iris Murdoch, gespielt von Judy Dench, an Till Schweigers Tragikomödie „Honig im Kopf“, die 2014 in die Kinos kam und die fiktive Geschichte des an Alzheimer erkrankten ehemaligen Tierarztes Amandus Rosenbach erzählt. Um das Thema Alzheimer geht es auch in der Romanverfilmung „Still Alice“ (2014), deren Hauptdarstellerin Julianne Moore mit dem Oskar ausgezeichnet wurde. Auch Michael Hanekes Film „Amour“ (2012) ist hier zu erwähnen, dessen Protagonistin an den Folgen eines Schlaganfalls leidet. Die entscheidende Frage lautet, welche Bilder vom Leben mit Demenz, vom Leben der an ihr Erkrankten wie ihrer Angehörigen und ihrem sozialen Umfeld solche Filme vermitteln. Es geht nicht nur darum, wie realistisch oder rührselig verschiedene Krankheitsverläufe geschildert werden,

⁶³ A. Geiger, a.a.O. (Anm. 42), S. 185.

⁶⁴ A. Geiger, a.a.O. (Anm. 42), S. 73.

sondern auch darum, ob hier Geschichten des Grauens oder der Zuversicht erzählt werden. Entsteht im Betrachter ein düsterer Tunnelblick, wie im Fall von „Amour“ und „Die Auslöschung“, so dass die Tötung aus Liebe als einziger Ausweg bleibt, oder gibt es Gegenbilder, die zeigen, wie es für alle Beteiligten möglich ist, ein Leben mit der Demenz zu führen, auch wenn dies mit großen Belastungen verbunden ist, weil es doch auch noch Momente des Glücks, der Erfüllung und der Erfahrung von Liebe und Lebenssinn gibt. Suizid und Tötung auf Verlangen sind ultimative Akte der Exklusion. Wird uns gezeigt, welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt, oder zeigt man uns Menschen, die zunehmend in Isolation geraten? Die öffentliche Meinung zum Thema Demenz wird auf diese Weise stark beeinflusst.

Wichtig sind auch praktische Beispiele, wie Menschen mit Demenz in der Gesellschaft ihren Platz behalten oder neu finden können, Beispiele etwa von Wohngemeinschaften oder Tageszentren mitten in einem Stadtviertel, also außerhalb der Sonderwelt von Pflegeeinrichtungen. Auch assistive Technologien werden in der Betreuung von Demenzkranken zukünftig eine größere Rolle spielen.

Damit Demenzkranke in der Mitte der Gesellschaft leben können, braucht es allerdings mehr als guten Willen, nämlich Strategien und finanzielle Mittel. In Österreich wird derzeit an einer umfassenden Demenzstrategie gearbeitet. Auch die Diakonie Österreich engagiert sich auf diesem Gebiet. Neben individuellen Unterstützungsangeboten für Betroffene – von der Demenzberatung über stundenweise Entlastung pflegender Angehöriger über Kurzzeitpflege und Urlaubsbetten – sind auch Strategien für demenzfreundliche Kommunen zu erwähnen.⁶⁵ Eine umfassende Demenzstrategie hat auch die Rolle der Medizin kritisch zu bestimmen. So wichtig eine gute medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz ist, so problematisch ist doch die Engführung der Sichtweise auf die Demenz als medizinisches Problem. Die Medikalisierung der Demenz ist gerade nicht die Lösung, sondern ein Teil des Problems.

Im Sinne der grundsätzlichen Überlegungen zu Inklusion und Exklusion im ersten Abschnitt meines Vortrags sollte Inklusion aber nicht ausschließlich mit der Betreuung von Demenzkranken in der häuslichen Umgebung gleichgesetzt werden. Auch in einer Gesellschaft, die sich der Leitidee der Inklusion verpflichtet weiß, kann es für manche Betroffene besser sein, wenn es für sie einen Ort des Rückzugs gibt. Wie auch in anderen Fällen von Pflegebedürftigkeit können stationäre Angebote nach wie vor bessere Lebenschancen bieten. Doch sind längst nicht alle Einrichtungen der Pflege oder der Altenhilfe auf die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgelegt.

⁶⁵ Vgl. H. Brandenburg, a.a.O. (Anm. 14), S. 4ff.

Problematisch ist es außerdem, wenn es für jüngere Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung keine altersgerechte Unterbringungsmöglichkeit gibt.

Was aber ist von Demenzdorf-Projekten wie im niederländischen De Hogeweyk nahe Amsterdam zu halten? Inzwischen gibt es in der Nähe von Hameln auch in Deutschland ein erstes Demenzdorf, „Tönebön am See“.⁶⁶ In der deutschen Kleinstadt Alzey bei Worms ist ein ähnliches Projekt geplant, das derzeit aber auf Eis liegt. Kritiker sprechen von einem Ghetto, Befürworter halten dagegen, dass Demenzkranke in solch einem Dorf maximale Freiheit genießen, wie sie andere Einrichtungen nicht bieten können.⁶⁷ Kritische Stimmen wenden wiederum ein, dass die Bewohner eines Demenzdorfes – man sollte besser von einer Pflegeeinrichtung mit dörflichem Charakter sprechen – nicht nur in einer Sonderwelt, sondern in einer Scheinwelt leben, weil ihnen einer Wirklichkeit vorgegaukelt werde, die gar nicht existiert. Künstliche Bushaltestellen, Zugfahrssimulatoren oder Geschäfte, in denen die Ware, die die Bewohner tagsüber gekauft haben, am Abend wieder in die Regale zurückgelegt wird, seien ein Lügengespinnst. Kritiker sagen, das gelte auch von der Paro, der computergesteuerten Therapie-Robbe.

Entscheidend für die Bewertung ist m.E., welche Angebote für die Betroffenen im Einzelfall am besten sind. Demenzkranke generell in gesonderte Lebensräume am Rande oder außerhalb der Gesellschaft zu verbannen, wäre eine völlig unethische und kontraproduktive Strategie. Problematisch wäre es freilich auch vielmehr, wenn eine Gesellschaft, die sich der Vision der Inklusion verschreibt, aus ideologischen Gründen jede Form von besonderen Lebenswelten – sei es in einer stationären Einrichtung der Pflege oder Altenhilfe oder auch einer besonderen Ortschaft – ablehnen würde. Nachbarschaftshilfe ist sicher wünschenswerter als das Leben in einer Sonderwelt. Sie mag in kleineren Gemeinden funktionieren, kaum aber in großstädtischen Ballungsgebieten. Wir brauchen daher eine Vielfalt von Angeboten.

Auch in einer inklusiven Gesellschaft wird es Menschen geben, die sich für eine solche Lebensweise entscheiden oder darauf angewiesen sind. Worauf es aber ankommt ist, dass die Grenzen zu solchen besonderen Lebensorten und Lebensräumen durchlässig bleiben, solange sich nicht Menschen selbst ab- und ausschließen wollen. Kritiker wie Reimer Gronemeyer stoßen sich daran, dass das Demenzdorf bei Hameln eingezäunt ist, um die Bewohner am Weglaufen zu hindern. Ein Zaun kann freiheitsbeschränkend sein, er kann aber auch Sicherheit bieten. Wie offen oder durchlässig die Grenze zwischen verschiedenen

⁶⁶ Vgl. *Felicitas Kock*, Eingezäunte Freiheit, *Süddeutsche Zeitung*, 5.9.2014, <http://www.sueddeutsche.de/leben/deutschlands-erstes-demenzdorf-ingezaeunte-freiheit-1.2116704> (zuletzt abgerufen am 7.5.2015).

⁶⁷ Vgl. *Fritz Habekuß*, Im Dorf des Vergessens, *DIE ZEIT*, 2.2.2013, <http://www.zeit.de/2013/05/Demenzdorf-De-Hogeweyk-Alzey> (zuletzt abgerufen am 7.5.2015).

Lebensorten und Lebenswelten ist, hängt m.E. nicht von Zäunen ab, sondern von sozialen Faktoren. Soziale Isolation gibt es auch, wo keine Zäune und Mauern existieren. Dort kann auch die Selbstbestimmung von Bewohnern und Bewohnerinnen unter Umständen weit mehr beschnitten werden als in einem geschützten Raum. Die Diskussion über Demenzdörfer sollte darum nach meinem Dafürhalten offen geführt werden. Demenzdörfer sind freilich bestenfalls ein Element einer umfassenden Demenzstrategie, deren Schwerpunkt auf der Verbesserung der Unterstützungsangebote in der Alltagswelt liegen muss.

Inklusion von Menschen mit Demenz – Vision oder Illusion? Um eine sinnvolle Vision handelt es sich nur, sofern der Begriff der Inklusion differenziert und kritisch gebraucht wird. Andernfalls droht er zur Ideologie zu werden, die den Betroffenen nicht dient, sondern schadet. Die totale Inklusion würde nämlich zu einer totalitären Gesellschaft führen. Jedes totalitäre Denken aber wird durch die Irritation Demenz zum Einsturz gebracht.

Autor

O. Univ.-Prof. Dr. DDr. h.c. Ulrich H.J. Körtner

Vorstand des Instituts für Systematische Theologie und Religionswissenschaft, Evangelisch-Theologische Fakultät, Universität Wien, Schenkenstraße 8–10, 1010 Wien;

Vorstand des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien, Spitalgasse 2–4, Hof 2.8, 1090 Wien

E-Mail: ulrich.koertner@univie.ac.at

Homepage: <http://etfst.univie.ac.at/team/o-univ-prof-dr-dr-hc-ulrich-hj-koertner/>