

Ich entscheide!

Selbstbestimmung von Menschen im Alter.

Clemens Sedmak**„Die Bürde der Würde, Selbstbestimmung als Gabe und Aufgabe“**

Ich hab mir das so gedacht, ich möchte zwei Vorbemerkungen an den Anfang stellen, weil es komisch wäre, Vorbemerkungen an den Schluss zu stellen und dann habe ich drei Anliegen darzustellen:

- Erstens: Begriff der Selbstbestimmung,
- Zweitens: Nachdenken über den Begriff des Selbst,
- Drittens: Sprachen der Liebe lernen.

Und dann hätte ich noch eine Schlussbemerkung.

Vorbemerkungen

Zuerst meine zwei Vorbemerkungen. Mein Vater hatte fünf Jahre vor seinem Tod einen Schlaganfall und dieser Schlaganfall hat ihm die Sprache geraubt. Mein Vater war Rechtsanwalt und hat eigentlich sein ganzes Leben alles mit den Worten und mit der Kraft der Worte gemacht und seine Hände hat er zum Reden benützt. Das war so ziemlich das Grausamste, was man ihm antun konnte, dass man ihm die Sprache nahm. Er konnte noch „Ja“ und „Nein“ sagen, aber auch das nicht immer zielsicher. Er hat schon noch Worte herausgebracht, aber während er sie geäußert hat, hat man schon gemerkt, das passt jetzt nicht.

Meine Mutter, die die Pflegeverantwortung übernommen hat, weil mein Vater auch rechtsseitig gelähmt war, hat immer wieder versucht, ihn in Alltagsentscheidungen einzubinden. Etwa die Frage: „Was willst du heute zum Mittagessen haben?“. Es hat oft eine Viertelstunde gedauert, um durch Ja-Nein-Fragen (Entscheidungsfragen) herauszufinden, geht's in die Richtung oder geht's in eine andere Richtung. Das sagt für mich zumindest drei Dinge aus. Meine Mutter musste viel Zeit investieren. Eine ganz simple Frage: „Was willst du

zum Mittagessen?“ – 20 Minuten Zeitaufwand, um das herauszufinden und da ist noch nichts gekocht. Zeit investieren – ökonomische Zwänge: Zeit ist ein kostbares Gut; wenn das Geld knapp wird, wird auch die Zeit knapp. Meine Mutter hat sich diese Zeit genommen.

Zweitens: Meine Mutter kannte meinen Vater, mit dem sie seit 1969 verheiratet war, sehr gut und hat auch kleine Signale sehr viel besser deuten können, als Leute, die hereinschwirren und wieder herausschwirren und die Person nicht sehr gut kennen. Meine Mutter hat natürlich gesagt, dass sich mein Vater ein bisschen verändert hat, aber es ist jetzt nicht so, dass auf einmal ein völlig, mit seiner Geschichte nicht mehr verbundener Mensch, vor ihr stünde.

Drittens: Meiner Mutter war es sehr wichtig, meinen Vater in diese Alltagsentscheidungen einzubinden. Sie war wirklich daran interessiert, was er zum Mittagessen haben wollte. Das war nicht eine pro forma Geschichte, sondern sie wollte das wirklich wissen, weil sie auch wusste, Teilhabe zeigt sich in Alltagsdingen und nicht nur in den großen, abstrakten Kontexten unseres Lebens.

Als erste Vorbemerkung: diese kleine Situation: meine Mutter versucht mit meinem Vater darüber zu sprechen, was er zum Mittagessen haben möchte, braucht die Zeit, wird erleichtert durch die gute persönliche Kenntnis und verlangt den ernsthaften Willen, das herauszufinden, was uns vielleicht trivial erscheint, aber wie wir alle wissen, wenn die Welt sehr klein geworden ist, wird das Mittagessen eine ganz entscheidende Lebensqualität bestimmende Dimension des Lebens.

Zweite Vorbemerkung: **Lisa Genova** hat einen tollen Roman geschrieben „Mein Leben ohne Gestern“. Lisa Genova ist eine Neurowissenschaftlerin, die in Harvard promoviert hat. Sie hat einen Roman geschrieben auf der Höhe der neurowissenschaftlichen Forschung über eine 50jährige Harvard-Professorin, die an frühem Alzheimer erkrankt. 50jährige Professorin, sehr erfolgreich, sehr eloquent, sehr gebildet, sehr nachgefragt und es beginnt damit, dass ihr bei einem Vortrag ein Wort nicht einfällt. Dann kann sie auf einer To-Do-Liste nicht zuordnen, was heißt Ben anrufen, welcher Ben? Dann verirrt sie sich auf dem Fußweg von ihrem Büro

nach Hause, obwohl sie diesen schon 20 Jahre lang gegangen ist und merkt es ist etwas nicht in Ordnung.

Der Roman beschreibt, auf der Höhe der neurowissenschaftlichen Forschung, welche Tests gemacht werden, was passiert, etc. etc. Gegen Ende des Romans, gibt es eine Schlüsselszene, wo die Protagonistin, sie heißt Alice und im englischen Original heißt das Buch „Still Alice“ und wenn Sie das „c“ durch ein „v“ ersetzen, heißt es „Still alive“, was ein sehr tiefes Wortspiel ergibt. Diese Alice wird eingeladen zu einem Symposium über Alzheimererkrankungen, als Betroffene und nicht als Psychologie-Professorin, die gescheite Theorien erzählen kann.

In diesem Vortrag gibt es eine Schlüsselszene, wo Alice sagt, „als ich die Diagnose Alzheimer bekommen habe, war das wie ein scharlachroter Buchstabe A und ich habe mich selber so definiert und sehr viele Menschen die mit mir umgegangen sind, haben mich auch so definiert: du bist Alzheimer Patientin.“ Dann hat sie gesagt, „es hat eine Zeit lang gedauert, aber ich bin darauf gekommen, ich bin so viel mehr als das! Ich bin Mutter, ich bin Ehefrau, ich werdende Großmutter, ich bin Tante, ich bin Tochter, ich bin Freundin, ich genieße die Liebe in diesen Beziehungen und bin es sie wert! Schauen Sie uns in die Augen, schauen Sie nicht weg.“

Das ist etwas, was mich auch mit dem Thema Selbstbestimmung sehr beschäftigt. Es geht ja nicht darum isolierte Individuen zu erzeugen, sondern diese Menschen, andere Menschen, uns Menschen als Teil eines Ganzen sehen oder erleben zu können.

Erster Punkt: Selbstbestimmung

Der deutsche Ethikrat hat 2012 ein Dokument über Selbstbestimmung und Demenz gemacht. **Volker Gerhardt** verwendet hier einen relativ einfachen und verständlichen Begriff von Selbstbestimmung und schreibt von zwei Bedingungen:

- Selbstbestimmung heißt, anders handeln können
- und Gründe haben

Also ein traditionelles, seit **Immanuel Kant**, herumschwirrendes Verständnis von Selbstbestimmung. Ich bin Selbstbestimmt, wenn ich dieses Glas nehmen könnte, es aber auch nicht nehmen könnte. Da habe ich eine Entscheidungsmöglichkeit, das ist der erste

Aspekt. Selbstbestimmung wird traditionell so gesehen: du hast ein Spektrum von Handlungsoptionen, aus denen du auswählen kannst. Deswegen die Frage nach dem Mittagessen. „was möchtest du heute Mittagessen?“, hier gibt es mehrere Handlungsoptionen. Das ist die Idee, von auch anders handeln können.

Zweitens Gründe haben: Selbstbestimmung wird assoziiert mit: du kannst auch rechtfertigen, warum du so und nicht anders handelst. Also zum Beispiel, wieso stellst du dich nicht hinter das Pult, sondern verwendest ein Headset? Kannst du einen Grund angeben? Ich könnte Ihnen zwei Gründe angeben, ob Sie die Gründe überzeugen, ist eine andere Geschichte. Aber es ist zumindest so, dass ich vor verschiedenen Handlungsmöglichkeiten stehe, mich für eine entscheide und für mich schlüssige Gründe angeben kann. Es ist noch eine weitere Frage, ob Sie das selbige nachvollziehen können, aber das sind einmal die beiden Grundbedingungen: anders handeln können und Gründe haben.

Zweite Bemerkung zum Begriff Selbstbestimmung. Es gibt vier Nuancen, die man nach **Joel Feinberg** unterscheiden kann. Selbstbestimmung als Gabe, als Fähigkeit, als Recht und als Ideal.

Als Gabe: **Erich Fromm** hat den Sündenfall, die Vertreibung von Adam und Eva aus dem Paradies, als Akt der Selbstbefreiung des Menschen gesehen. Im Paradies war relativ viel vorgegeben, es war auch geschlossen und auf einmal waren sie frei und hatten die Gabe der Selbstbestimmung, die gleichzeitig auch diese Aufgabe war, im Schweiß unseres Angesichts, unser täglich Brot zu verdienen. Erich Fromm vergleicht Paradies, paradiesische, schlaraffenlandähnliche Zustände mit geschlossener Unfreiheit, Gott sagt: „das dürft ihr nicht und den interessantesten Baum müsst ihr quasi stehen lassen“. Dann kommen sie aus dem Paradies heraus und haben auf einmal die Selbstbestimmung. Da siehst du sehr schön, es ist eine Gabe, die dir in dem Fall fluchhaft gegeben wird und als Gabe aber auch eine Aufgabe darstellt. Alles was Sie über Geschenke wissen, können Sie jetzt ab rattern lassen. Wenn Sie jemanden etwas schenken, entsteht für die betreffende Person eine Verpflichtung. Es gibt ein Kinderbuch von **Astrid Lindgren** über ein dreizehnjähriges Mädchen, das, wie es in der damaligen Zeit üblich war, eine Schreibmaschine bekommen hat. Wenn du eine Schreibmaschine als Geschenk bekommst, entsteht eine Verpflichtung, du musst dann auf

einmal lernen. Du schenkst jemanden ein Buch und fragst nach zwei Wochen: „Hat es dir gefallen?“. Ich lese dann immer den Klappentext, sobald ich das Buch geschenkt bekomme, dass ich eine Antwort auf diese Frage habe. Also Gabe und Aufgabe, ähnlich wie bei der Selbstbestimmung. Wir haben drei Kinder zuhause und ich freue mich schon, wenn die Zimmer frei werden. Dann entlassen wir die Kinder in die Selbstbestimmung, weil wir ja kein so großes Haus haben und meine Frau und ich bräuchten die Zimmer. Wir entlassen die Kinder in die Selbstbestimmung und sagen: „Super Aufgabe für euch und wir haben ein bisschen mehr Platz!“ Das ist das eine: Selbstbestimmung als Gabe und Aufgabe.

Zweitens: Selbstbestimmung als Fähigkeit. Das ist eine Geschichte, wo man sehen kann: Fähigkeiten sind graduierbar. Manche Menschen können gut Fußballspielen, manche Menschen können noch besser Fußballspielen. Es gibt aber auch Leute, die können nicht so gut Fußballspielen und wenn ein Messi¹ älter und älter wird, wird er auch nicht mehr so gut Fußballspielen können, das ist ein David Beckham-Effekt. Also sind Fähigkeiten graduierbar, das heißt, Selbstbestimmung ist nicht eine Schwangerschaftskategorie.

Schwangerschaftskategorie heißt, entweder Frau ist es oder Frau ist es nicht und da gibt es wenig dazwischen. Bei Selbstbestimmung ist es nicht so, entweder man hat es oder man hat es nicht, es ist als Fähigkeit graduierbar. Da komme ich noch mit einer wichtigen Unterscheidung darauf zurück.

Drittens: Selbstbestimmung als Recht. **Siegrid Graumann** hat sehr einsichtig darauf hingewiesen, dass die Selbstbestimmung nicht nur ein Abwehrrecht ist. Das Abwehrrecht, den anderen zu verwehren, dass sie Einfluss auf mein Leben nehmen wollen. Also ich habe das Recht darauf, dass du mich jetzt in Ruhe lässt. Es ist nicht nur ein Abwehrrecht, sondern auch ein Anspruchsrecht. Ich habe das Recht darauf, in meiner Selbstbestimmung, unterstützt und gefördert zu werden. Mit dieser Verbindung schafft sie es, das Autonomie- und Fürsorgeprinzipien nicht als wechselseitig ausschließend gesehen werden. Das kennen wir aus der schlechten Einführung in die Krankenhausetik. Wo gesagt wird, entweder Autonomie- oder Fürsorgeprinzip, du musst dich entscheiden. Wenn du die Selbstbestimmung nicht nur als Abwehrrecht siehst, sondern auch als Anspruchsrecht. Ich habe ein Recht darauf, dass du mir deine Fürsorge insoweit und insofern angedeihen lässt,

¹ Annahme: Lionel Messi, FC Barcelona.

als mir dadurch in meiner Selbstbestimmung geholfen wird, haben Sie diesen Widerspruch aufgelöst.

Viertens: Selbstbestimmung als ein Ideal. **Joel Feinberg** hat sich das so vorgestellt, dass Selbstbestimmung auch ein Orientierungspunkt ist, auf den wir selber hin wollen bzw. sollten. Mein Vater war Rechtsanwalt und hat auch immer versucht, den Klienten und Klientinnen möglichst viel an Selbstbestimmung aufzutragen, um dieses Ideal zu erreichen. Jetzt haben Sie zum Begriff der Selbstbestimmung zwei Bedingungen: anders handeln können und Gründe haben und vier Nuancen oder Dimensionen, als Gabe und Aufgabe, als Fähigkeit graduierbar, als Recht (Anspruchs- und Abwehrrecht) und als Ideal.

Drittens zum Thema Selbstbestimmung: Wichtige Unterscheidungen. Ich nenne vier, die in der Philosophie standardisiert sind.

In der Philosophie ist die Unterscheidung zwischen moralischer und persönlicher Selbstbestimmung standardisiert. Der Unterschied liegt darin, wenn jemand persönliche Selbstbestimmung hat, folgt daraus nicht, dass er auch einen eigenen moralischen Sinn sieht und moralisch qualifiziert handeln kann. Die moralische Selbstbestimmung heißt, du bist gewissens- und vernunftbefähigt. Selbstbestimmung im persönlichen Sinn kann so weit führen, dass Leute sagen, ich führe ein Leben, für das ich mich entscheide, auch wenn alle anderen Menschen das für unmoralisch halten.

Zweite Unterscheidung: die Unterscheidung zwischen lokaler und globaler Selbstbestimmung. Globale Selbstbestimmung, ist Selbstbestimmung über dein Leben im Ganzen und als Ganzes. Das ist relativ anspruchsvoll und das schaffen realistisch gesehen nur sehr Wenige und die, die glauben, dass sie es schaffen, haben es auch nicht geschafft. Lokale Selbstbestimmung heißt, du hast in deinem Leben verschiedene Kontexte und je nach Kontext, hast du einmal mehr und einmal weniger Selbstbestimmung. Also ich kann mich dafür entscheiden, ob ich heute hierher komme oder nicht, wenn ich die Einladung einmal bekommen habe. Wenn ich die Einladung dann angenommen habe, wird meine Selbstbestimmung schon ein bisschen kleiner, da braucht man dann eine Ausrede. Wenn man sich dann lange nicht meldet und man hat dann doch keine Lust, braucht man eine gute

Ausrede. Die Selbstbestimmung wird hier schon kleiner und wenn ich jetzt hier oben stehe und man sagt mir, „da musst du jetzt den Kasperl machen!“, dann habe ich relativ wenig Gestaltungsspielraum. Man kriegt das Headset und muss an diesen Pult stehen und das wird dann immer enger. Das ist lokale Selbstbestimmung, je nach Kontext wird es einmal mehr und einmal weniger. Beziehungsweise Sie fangen relativ groß an mit der Selbstbestimmung und je mehr Kinder und Schulden Sie haben, desto kleiner wird das Ganze, das ist diese Dynamik.

Die dritte Unterscheidung, die für unseren Themenkomplex sehr wichtig ist, ist die Unterscheidung zwischen „assisted“ und „non assisted autonomy“, also assistierte Selbstbestimmung versus nicht assistierte Selbstbestimmung. Ich persönlich glaube an diese Unterscheidung nicht, sie wird aber gemacht. Es gibt nicht assistierte Selbstbestimmung von Menschen, die ohne Hilfe anderer, ohne Unterstützung durch Andere, Selbstbestimmt ihr Leben wählen und prägen und sich entscheiden. Dann gibt es noch assistierte Selbstbestimmung. Wenn Sie sich an das Eingangsbeispiel erinnern, meine Mutter assistiert meinem Vater darin, zur Entscheidung zu kommen, was willst du heute zum Mittagessen. Ich glaube, dass wir alle auf Assistenz angewiesen sind, wir geben es nur nicht zu. Darum glaube ich nicht, dass es assistierte Selbstbestimmung versus nicht assistierte Selbstbestimmung gibt, nur bestimmte Grade von Assistenz und je nach Kontext brauche ich mehr oder weniger Assistenz.

Viertens, das ist eine Unterscheidung, die ich erfunden habe. Die Unterscheidung zwischen bewohnter und unbewohnter Selbstbestimmung. Das habe ich natürlich geklaut von der **Aleida Assmann**, sie hat unterschieden zwischen bewohntem Gedächtnis und unbewohntem Gedächtnis. Unbewohntes Gedächtnis ist in Archiven, das interessiert niemanden, außer ein paar Historikern. Bewohntes Gedächtnis, ist Gedächtnis, was uns noch was bedeutet. Unbewohnte Selbstbestimmung, ist Selbstbestimmung ohne Engagement der ganzen Person. Bewohnte Selbstbestimmung heißt, ich treffe Entscheidungen mit allem was mich ausmacht. Wenn Sie ein bisschen etwas von Philosophie verstehen, dann kennen Sie das Ideal des rationalen Handelnden. Das hat ganz viel mit unbewohnter Autonomie zu tun und war schon ein Problem, das **Kant** hatte, wenn sich alle vernünftig entscheiden, dann entscheiden sich alle für dasselbe. Wie kann dann je eine Entscheidung meine ganz

persönliche werden? Bewohnte Selbstbestimmung heißt, ich stehe dafür ein, mit allem, was mich ausmacht und es ist eine Entscheidung, die nur ich so treffen kann und wahrscheinlich nur ich so treffen würde, weil die Anderen meine Gründe nicht nachvollziehen können.

Also im Begriff der Selbstbestimmung gibt es die vier Unterscheidungen persönlich/moralisch, assistiert/nicht assistiert, bewohnt/unbewohnt und lokal/global.

Die letzte Bemerkung zum Punkt Selbstbestimmung: Wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung? Ich meine jetzt nicht die triviale Grenze, meine Selbstbestimmung stößt an die Grenze, wo die Selbstbestimmung des anderen anfängt. Sondern ich meine, wenn wir Selbstbestimmung als ganz, ganz wichtig ansehen, was könnte dabei verloren gehen?

Sie kennen vielleicht das Buch von **Michael Sandel** „Was man für Geld nicht kaufen kann“ „What money can't buy“. Hier hat sich Michael Sandel überlegt, mehr und mehr Bereiche unseres Lebens werden nach dem Marktprinzip abgeführt und durch das Geld erschlossen. Z.B. Warteschlangen, wenn Sie Geld haben, können sie immer in den kürzeren Warteschlangen stehen, können Sie in den USA auf einer bestimmten Spur fahren, brauchen Sie sich nicht in den Zug zu setzen. Geld sickert immer durch mehr Poren der Gesellschaft und in mehr und mehr Bereiche hinein. Er überlegt sich, was geht dabei verloren und was kann man für Geld nicht kaufen. Freundschaft z.B. – wenn du drauf kommst, dass die Person, wo du glaubtest, dass sie dein Freund oder deine Freundin ist, von deinen Eltern bezahlt worden ist, dass sie so tut, dann geht viel an der Freundschaft verloren. Das Gut der Freundschaft sollte nicht monetarisierbar sein.

Jetzt meine Frage: wenn wir Selbstbestimmung in mehr und mehr Lebensbereiche lassen, was könnte dabei verloren gehen? Das ist nur eine Frage, ich habe darauf keine Antwort. Was ist der Preis den man dafür zahlt? Ich gebe Ihnen dafür einen Anhaltspunkt. Es gibt einen Roman von **Steven Lukes** „The Curious Enlightenment of Professor Caritat“ Da schickt er einen Professor aus der Aufklärung auf die Suche nach der bestmöglichen Welt und er fährt in drei Länder. Er fährt nach Kommunitaria, nach Utilitaria und nach Libertaria. Das sind drei Länder, in denen die moralisch-politischen Systeme Utilitarismus, Kommunitarismus und Libertarianismus verwirklicht worden sind.

In Libertaria merkt er, das grundsätzliche Lebensgefühl ist Indifferenz. Selbstbestimmung und Freedom ist der höchste Wert und das Lebensgefühl, das man anderen Menschen gegenüber hat, ist Indifferenz. So im Sinne von: du hast geraucht dein Leben lang, jetzt schau dich an, jetzt stirbst du an Lungenkrebs, tut mir leid, aber es ist mir egal. Ich will mich jetzt nicht darüber lustig machen, ich will nur sagen, es könnte sein, dass wir Schwierigkeiten haben, eine Kehrethiksprache, eine christliche Sprache von Barmherzigkeit zu führen, wenn wir Selbstbestimmung ungezügelt im Diskurs loslassen. Was ist es, was Sie mit Selbstbestimmung nicht erreichen können und was könnte verloren gehen, wenn wir diesen Begriff so prominent platzieren? Ich habe nichts gegen den Begriff, überhaupt nicht, aber es könnte sein, dass dadurch etwas verloren geht. Das war der mein erster Punkt, der Begriff der Selbstbestimmung.

Zusammengefasst:

- Zwei Bedingungen: anders handeln können und Gründe haben
- Vier Dimensionen: als Gabe und Aufgabe, als Fähigkeit graduierbar, als Recht (Anspruchs- und Abwehrrecht), als Ideal
- Vier Unterscheidungen: lokal/global, persönlich/moralisch, assistiert/nicht assistiert, bewohnt/unbewohnt
- Rückfrage: wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung, wo müssen wir uns überlegen, was passieren könnte, wenn wir diesen Begriff so sehr puschen, wobei wir andere Begriffe vielleicht nicht so sehr in den Vordergrund schieben

Zweiter Punkt: Der Begriff des Selbst

Die Unterscheidung zwischen Selbstständigkeit, Selbstgesetzgebung und Selbsthaftigkeit. Es ist vielleicht nicht dumm, sich beim Begriff der Selbstbestimmung zu überlegen, dass es hier zumindest drei Dimensionen gibt, möglicherweise sogar Stadien.

Erstes Stadium: Selbstständigkeit, das hat damit zu tun, dass wir selbst Verantwortung haben wollen und vor allem unseren Kindern dazu verhelfen wollen, dass sie ihre eigenen Entscheidungen treffen, auf den eigenen Füßen stehen, dann die Zimmer im Elternhaus nicht belegen und so weiter. Das ist die Selbstständigkeit, als erste Stufe.

Dann kommt der Moment, wo du Kinder kriegst oder Verantwortung für andere übernimmst und dann ist diese Form der Selbstständigkeit nicht mehr das oberste Gebot der Stunde, sondern das was **Immanuel Kant** Selbstgesetzgebung genannt hat. Selbstgesetzgebung hat viel mit Selbstkenntnis und Selbstbeherrschung zu tun. Also wenn ich drei Kinder habe, dann schränkt das natürlich meine Selbstständigkeit budgetmäßig, zeitmäßig, energiemäßig, usw. ein. Aber ich kann mir selber das Gesetz geben, ich möchte meinen Kindern ein verantwortungsvoller Vater sein. Das ist aber etwas anderes wie Selbstständigkeit, in diesem ersten Sinne. Wenn das Leben vom Handlungshorizont her kleiner wird, kann es sein, dass die Selbstständigkeit und die Selbstgesetzgebung, immer noch wichtig sind, aber ein bisschen in den Hintergrund treten, zugunsten dessen, was ich Selbsthaftigkeit nennen möchte. Selbsthaftigkeit heißt, du bist ein Selbst, nämlich ein Wesen, das durch Beziehungen lebt und nicht ein isolierbares Individuum ist.

Als mein Vater nach dem Schlaganfall, nicht mehr Selbstständig im ersten Sinn war, auch die Selbstgesetzgebung im zweiten Sinne nicht mehr so intensiv leben konnte, war diese dritte Dimension von Wichtigkeit. Es ist ein Mensch mit einer reichen Geschichte, mit einer reichen Gefühlswelt, der sehr genau spürt, wenn man ihn nicht beachtet, ob die Beziehungen liebevoll sind und ob Respekt da ist. Ich möchte Sie einladen, über den Begriff der Selbstmitbestimmung nachzudenken.

Selbstmitbestimmung heißt für mich zweierlei. Erstens: ich lasse andere mitbestimmen, wie ich mein Selbst präge, formen lasse und entwickle. Ich bin seit 1996 verheiratet. Als ich geheiratet habe, hat mein damaliger Chef zu mir gesagt, „die Ehe, dauert, dauert, dauert...“, aber der war nicht so glücklich verheiratet. Was ich eigentlich sagen will ist, in dem Moment, wo du eine ernsthafte Beziehung eingehst, erlaubst du es der anderen Person, dich zu formen und du wirst von der anderen Person geformt ohne, dass du das merkst. Das kann man Selbstmitbestimmung nennen. Ich lasse Andere mitbestimmen, was mit mir passiert. Die zweite Dimension der Selbstmitbestimmung: ich bestimme bei Anderen mit. Z.B. wir sind bei unseren Kindern an deren Selbstwerdung insofern mitbeteiligt, als dass wir uns auch hineinmischen. Selbstmitbestimmung heißt, ich lasse andere mich formen und Selbstbestimmung heißt dann eher, andere bestimmen auch mit, was mit mir passiert und

wenn ich Entscheidungen treffe, dann tue ich dies auf dem Hintergrund der Beziehungen, die ich habe.

Zusammengefasst:

Unterscheidung von Selbstständigkeit, Selbstgesetzgebung und Selbsthaftigkeit – aus der Selbsthaftigkeit entsteht der Begriff der Selbstmitbestimmung

Dritter Punkt: Sprachen der Liebe lernen

Andrew Solomon hat vor ein paar Wochen ein tolles Buch auf den Markt gebracht: „Far from the tree“. Andrew Solomon hat hier 300 Interviews geführt mit Familien, die außergewöhnliche Kinder haben. „Far from the tree“ heißt, du hast Kinder, die weit weg vom Stamm der Eltern gefallen sind. Du hast quasi unauffällige Eltern und die haben ein Kind, das zwergwüchsig ist, die haben ein Kind das Down-Syndrom hat, die haben ein taubes Kind, die haben ein Kind, das ein musikalisches Genie ist, die haben ein Kind, bei dem Schizophrenie diagnostiziert worden ist, die haben ein autistisches Kind,... Solomon beschreibt sehr schön, diese Eltern müssen lernen, dieses Kind zu lieben und auch lernen, wie sie das Kind lieben sollen.

Sheila Barton, englische Theologin, hat einen autistischen Sohn namens Jonathan und als dieser 27 Jahre alt war, hat sie ein Buch geschrieben „Living with Jonathan“. Sie hat darin einen Satz geschrieben: „I had to learn how to love him“ – „ich habe lernen müssen, wie ich ihn liebe“. Wenn Jonathan einen Anfall bekommen hat und stundenlang mit dem Kopf gegen die Wand geschlagen hat, dann darfst du ihn als Mutter nicht angreifen, nicht halten, nicht auf ihn einreden und das wäre genau das, was irgendwie am nächsten wäre. Sie musste lernen, sich ruhig neben ihn hin zu setzen, aber nicht zu nahe und nach einiger Zeit leise zu singen, immer dieselbe Melodie und nach zwei bis drei Stunden ist es vorbei. Das heißt eine Sprache der Liebe lernen. Was ist jetzt der Wortschatz, den ich brauche, um meinen Sohn wirklich als Mensch zu lieben. Sie hat auch geschrieben, ähnlich wie Lisa Genova, mein Sohn ist so viel mehr, als dieses autistische Kind, so viel mehr als das.

Vielleicht kennen Sie einen ganz berühmten Text, der sehr viel aussagt. **Emily Perl Kingsley** ist die Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom oder Trisomie 21 und man hat sie sehr oft

gefragt: „du wie ist das, wenn man ein Kind hat, das Down-Syndrom hat?“ und sie hat gesagt: „ich kann dir nicht erklären, beschreiben wie das ist, ich kann dir nur eine Geschichte erzählen und die Geschichte geht so:

„When you are going to have a baby, it’s like planning a fabulous trip to Italy. You buy a bunch of guide-books; you make your wonderful plans, the Coliseum, Michael Angelo, the Gondola of Venice. It’s all very exciting. After months the day finally arrives, you pack your bags and off you go, several hours later the plane lands. The stewardess comes in and says: “welcome to Holland!” “Holland!” you say, “what it means, Holland? I signed up for Italy; I’m supposed to be in Italy now!” But they have taken you to Holland and there you must stay. The important thing is to notice, that it’s not a horrible, distasting place, it is just a different place. So you buy a new guide-book, you learn a whole new language, you get to know a whole new group of people, you would never met, it is a different place. But once you have been there for a while, you begin to notice Holland has windmills, Holland has Tulips and Holland even has Rembrandts. But everyone you know is busy, coming and going from Italy and they are all bragging about their wonderful time they had there. And all your life you will say, that’s what I had planned, that’s where I was supposed to go and the pain of that will never ever go away. But if you spend your life more in the fact that you didn’t get to Italy, you will never be free to enjoy the very lovely things, the very special things about Holland.”

Sie musste also eine neue Sprache der Liebe lernen. Ich sehe das auch bei der Selbstbestimmung, viele Formen von Selbstbestimmung, viele Sprachen der Selbstbestimmung an uns selbst. Meine Selbstbestimmung auf der Bühne, ist eine andere als in der Küche. Meine Selbstbestimmung auf einer Wanderung, wo das Auto zusammenbricht, ist eine andere, als wenn meine Tochter ein Lateinproblem hat. Das bedeutet, es gibt viele Sprachen der Selbstbestimmung im eigenen Leben und dann auch wenn wir mit vielen verschiedenen Menschen, in unterschiedlichen Lebenssituationen, zu tun haben.

Zwei Bemerkungen noch am Schluss und dann kommt erst die Schlussbemerkung. Eine Frage: Hilft uns die Idee der Seele? Mir persönlich hilft das. Die Idee, dass der Person-Kern eines Menschen mit dem Begriff Seele besser beschrieben werden kann, als mit dem Begriff

neurochemische Prozesse. Mir hilft auch, dass Demenz nicht den Person-Kern der Person anknabbert. Ich glaube es macht einen ganz großen Unterschied, ob du ehrlich glaubst, da ist mehr im Menschen, als die Gehirnforschung uns über diesen Menschen erzählen kann.

Am Schluss noch ein kleines Wörterbuch zum Thema Sprachen der Liebe lernen, das vielleicht hilfreich sein kann:

- **Erster Begriff: Feingefühl**
Meine Mutter brauchte Feingefühl, als sie mit meinem Vater über diese Mittagessenentscheidung sprach. Das heißt, Aufmerksamkeit, genau hinschauen, antworten auf kleine Signale, sich Zeit nehmen und zwischen den Zeilen lesen können. Das ist eine Frage von persönlichem Engagement.
- **Zweiter Begriff: Präsenz**
Als mein Schwiegervater ein Pflegefall war, hat er immer wieder gesagt, er wäre eine Last und es wäre besser, er stirbt und wir haben versucht ihm ehrlich zu sagen, es macht so einen Unterschied, ob du da bist – also Präsenz
- **Dritter Begriff: Organisation**
Stella Braam hat einen berühmten Roman über ihren Vater und dessen Alzheimer geschrieben. Sie beschreibt Organisation als Gebot der Stunde, man muss gut organisieren können und das hat viel mit praktischen Überlegungen zu tun, mit realistischen Einschätzungen usw.
- **Vierter Begriff: Experimentieren**
Ulrike Halmschlager beschreibt das mit ihrer Mutter. Man muss auch einmal was ausprobieren. Geh mit deiner Mutter, bei der Demenz diagnostiziert worden ist, z.B. einkaufen, tanzen oder in ein Cafehaus.
- **Fünfter Begriff: Genau hinschauen** das hat wieder mit der Zeit zu tun
- **Sechster Begriff: Tragödie**
Volker Gerhardt hat in der Stellungnahme des deutschen Ethikrats ein Sondervotum geschrieben. Er hat gesagt, „ich erkläre mich nicht mit dem Dokument einverstanden, weil das Dokument die Tragödie unterschätzt, die darin besteht, dass bei einem Menschen unwiederbringlich das was den Menschen ausgemacht hat, verloren geht.“ Ich wehre mich so dagegen, wenn ich das lese. Da hilft mir ein bisschen der Begriff der Seele.

Zusammengefasst:

- Es gibt viele Formen von Selbstbestimmung, auch im eigenen Leben. So gibt es die Notwendigkeit viele Sprachen der Liebe zu lernen.
- Wörterbuch: Feingefühl, Präsenz, Organisation, Experimentieren, genau hinschauen, Tragödie

Schlussbemerkung

Arno Geiger beschreibt in seinem Buch „Der alte König in seinem Exil“ in einer sehr behutsamen Sprache, die Demenzerkrankung seines Vaters. Ich habe mir beim lesen dieses Buches gedacht, wenn ich jetzt schon weiß, dass mein Leben dereinst so zu Ende gehen wird, wie würde ich jetzt mein Leben leben? Wenn ich jetzt schon weiß, dass mein Leben mit Angewiesenheit, Verwirrtheit, Verlorenheit und Verfall enden wird, wie würde ich jetzt mein Leben leben? Dann kann es sein, dass ich mehr Verständnis für das, was meine Mutter damals gemacht hat. Sehr viel Zeit in eine scheinbar triviale Frage zu investieren: „Was möchtest du zum Mittagessen?“

Vielen Dank!