

RESEARCH

Birgit Schuhmacher

Inklusion für Menschen mit Demenz

Exklusionsrisiken und Teilhabechancen



Springer VS

Inklusion für Menschen mit Demenz

Birgit Schuhmacher

Inklusion für Menschen mit Demenz

Exklusionsrisiken und Teilhabechancen

 Springer VS

Birgit Schuhmacher
Bochum, Deutschland

Dissertation Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, 2017

u.d.T.: Birgit Schuhmacher: „Inklusion für Menschen mit Demenz? Exklusionsrisiken und Teilhabechancen.“

ISBN 978-3-658-20034-3 ISBN 978-3-658-20035-0 (eBook)
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-20035-0>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer VS

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH 2018

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer VS ist Teil von Springer Nature

Die eingetragene Gesellschaft ist Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

Danksagung

Die Fertigstellung meiner Dissertation verdankt sich nicht nur meinen Bemühungen, sondern wesentlich auch der Hilfe anderer Menschen.

Meinen Gutachtern Prof. Dr. Baldo Blinkert und Prof. Dr. habil Thomas Klie danke ich für die hilfreichen und kritischen Gespräche während der Entstehung der Arbeit. Insbesondere Thomas Klie verdanke ich vielfältige und tiefgehende Erkenntnisse zu den wissenschaftlichen, ethischen und rechtlichen Aspekten der sozialen Gerontologie, die ich im Zuge unserer gemeinsamen Forschungsarbeit bei AGP Sozialforschung Freiburg sammeln durfte.

Ich danke der Konrad-Maier-Stiftung an der Evangelischen Hochschule Freiburg, insbesondere Frau Hable-Maier, für die Gewährung einer finanziellen Unterstützung, die mir in einer wichtigen Phase der Arbeit deren konzentrierte Fortführung erlaubt hat.

Die Teilnahme am „Begleitzykel Promotion“ der Landeskonferenz der Gleichstellungsbeauftragten an Hochschulen für angewandte Wissenschaften in Baden-Württemberg und der Dualen Hochschule Baden-Württemberg (LaKof BW) hat die Strukturierung der Arbeit wesentlich gefördert.

Diskussionen, Rückfragen und Anmerkungen zum Text, zahlreiche formale Korrekturen, Hilfe in allen Belangen des (Familien-)Alltags – für all das, für die nicht enden wollende Unterstützung und Ermutigung danke ich Maja Apelt, Annerose Siebert, Sabine Behrend, Christine Kimpel, Constanze Lohmeyer und Christoph Rück sowie meinem Mann, Archie C. Füsler.

Die Arbeit ist meinen Eltern Ingeborg und Erich Schuhmacher gewidmet.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung: Inklusion und Demenz?	1
1.1	Ziel und Fragestellungen der Arbeit	3
1.2	Methodik und Gang der Argumentation	8
2	Exklusion	13
2.1	Exklusionstheorie	13
2.1.1	Relation von Inklusion und Exklusion	13
2.1.2	Exklusionsbegriff	17
2.1.3	Exklusionsdimensionen: Produktion, Reproduktion, Partizipation	21
2.2	Sozialgeschichte der Demenz	27
2.2.1	Demenz in der Antike	28
2.2.2	Demenz im Mittelalter	35
2.2.3	Demenz in der Neuzeit	37
2.2.4	Fazit: Exklusion bei Demenz in historischer Perspektive	44
2.3	Demenz als Behinderung des Alters	48
2.3.1	Epidemiologischer und medizinischer Forschungsstand	49
2.3.1.1	Epidemiologie	49
2.3.1.2	Definition des Demenzsyndroms	57
2.3.1.3	Ätiologie und Symptomatik der häufigsten Demenzformen	61
2.3.1.4	Diagnose und Therapie	66
2.3.2	Körpernahe Exklusionen	76
2.3.3	Kommunikationsprobleme und Zivilisationskonflikte	81
2.3.4	Exklusion in Unterstützungsarrangements	86
2.3.4.1	Exklusionsrisiken der familiären Pflege und Unterstützung	87
2.3.4.2	Exklusionsrisiken in Einrichtungen	96
2.3.4.3	Ökonomie der Demenz	101

2.3.5	De-Personalisierung.....	109
2.3.5.1	Pathologisierung bzw. Medikalisierung der Demenz	110
2.3.5.2	Philosophische und mediale Strategien.....	116
2.3.5.3	Exklusionsfolgen der De-Personalisierung	121
2.3.6	Exklusion in unterschiedlichen Lebensphasen	124
2.3.6.1	Menschen mit Demenz in Beruf und Ruhestand	124
2.3.6.2	Menschen mit Demenz am Lebensende	129
2.3.6.3	Verlust von Kapitalien bei Demenz.....	132
2.3.7	Blick von innen	134
2.3.8	Sinnunterstellung als Exklusionsrisiko	141
2.4	Fazit: Exklusion von Menschen mit Demenz	146
3	Inklusion	149
3.1	Karriere einer Idee.....	149
3.2	Inklusion, Integration oder Teilhabe?	161
3.2.1	Inklusion	162
3.2.2	Integration	172
3.2.2.1	Soziologie.....	173
3.2.2.2	Soziale Arbeit	178
3.2.2.3	Heilpädagogik.....	180
3.2.2.4	Überblick: Abgrenzung von Inklusion und Integration.....	187
3.2.3	Teilhabe	191
3.3	Fazit: „Container“-Begriff Inklusion.....	208
4	Inklusion und Demenz	215
4.1	Inklusion im Kontext sozialer Kohäsion.....	215
4.1.1	Was hält Gesellschaften zusammen?.....	216
4.1.2	Demenz als Anomierisiko?	220
4.1.3	Einbeziehung von Menschen mit Demenz	222
4.1.4	Sozialraum und Demenz.....	229

4.2	Der systemtheoretische Kontext von Inklusion	245
4.2.1	Inklusion als Vergesellschaftung in funktional differenzierten Systemen.....	246
4.2.1.1	Gesellschaft als System	246
4.2.1.2	Inklusion durch Rollenübernahme	249
4.2.1.3	Kommunikation in Organisationen und Interaktionen	251
4.2.1.4	Adressierung im Spezialfall Familie.....	253
4.2.2	Inklusion von Menschen mit Demenz in systemtheoretischer Perspektive	256
4.2.2.1	Inklusionsdruck durch Voluntarismus der Systeme	256
4.2.2.2	Kommunikation als Exklusionsmotor und Inklusionsoption.....	258
4.2.2.3	Einrichtungen: Inkludierende Exklusion bei Demenz.....	260
4.2.2.4	Familie als Modell multipler Adressierung	265
4.3	Der (mensen-)rechtliche Kontext von Inklusion.....	269
4.3.1	Menschenrechte und Menschenwürde	270
4.3.2	Die UN-Behindertenrechtskonvention.....	275
4.3.2.1	Inhalt und Bedeutung der BRK.....	275
4.3.2.2	Der Inklusionsbegriff in der BRK.....	278
4.3.2.3	Geltung und Umsetzung der Konvention	288
4.3.3	Inklusion bei Demenz in normativer Perspektive.....	293
4.3.3.1	Inklusion in Menschenwürde und Menschenrechte	294
4.3.3.2	Wandel von Strukturen und Haltungen.....	295
4.3.3.3	Selbstbestimmung und rechtliche Assistenz	299
4.3.3.4	Demenz als Behinderung?	304
4.4	Inklusion im Kontext sozialer Ungleichheit	310
4.4.1	Vertikale und horizontale Ungleichheiten	310
4.4.2	Inklusion und soziale Ungleichheit.....	313
5	Fazit und Ausblick.....	317
	Literatur	325

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1:	Prävalenz Demenzerkrankungen in Deutschland nach Altersgruppe	52
Tabelle 2:	Menschen mit Demenz in Mio. nach Einkommensklassen 2015	56
Tabelle 3:	Geschätzte Zunahme der Krankenzahl in Deutschland 2010 bis 2050	57
Tabelle 4:	Überblick nicht-medikamentöse Therapien, Pflegemodelle und Angebote	73
Tabelle 5:	Durchschnittliche jährliche Kosten in Euro pro Demenzpatient (2008).....	104
Abbildung 1:	Theoretische Perspektiven, Zielgruppen und Praxisfelder von Inklusion	151
Tabelle 6:	Definitionselemente und disziplinäre Kontexte von Inklusion	170
Tabelle 7:	Differenz Integration zu Inklusion nach Disziplinen	187
Abbildung 2:	Das bio-psycho-soziale Modell der ICF	199
Tabelle 8:	Integrationstheorien.....	218

Abkürzungsverzeichnis

BRK	Behindertenrechtskonvention: „Convention on the Rights of Persons with Disabilities“ (CRPD); dt.: „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
FEM	Freiheitsentziehende Maßnahmen
GG	Grundgesetz
ICD	„International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“; dt.: „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“
ICF	„International Classification of Functioning, Disability and Health“; dt.: „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“
k. i. O.	kursiv im Original
UN	United Nations; dt.: Vereinte Nationen
WHO	World Health Organization; dt.: Weltgesundheitsorganisation

1 Einleitung: Inklusion und Demenz?

In einer auf Individualität, Selbstbestimmung und Rationalität bedachten Zeit gilt es weder als erstrebenswert noch überhaupt als akzeptabel, ganz und unbedingt in einem anderen Menschen aufzugehen. Allenfalls in der romantischen Liebe oder in der elterlichen Beziehung zu noch sehr kleinen Kindern ist dies denkbar, weil in beiden Fällen der damit verbundene Ich-Verlust von vornherein partiell, zeitlich begrenzt und reversibel ist – alle Beteiligten finden zu ihrer Unabhängigkeit im Denken und Handeln (zurück). Ganz anders sieht dies John Baley, der Ehemann der im Alter an Alzheimer-Demenz erkrankten Philosophin und Schriftstellerin Iris Murdoch (1919-1999):

„Früher existierte ich einmal außerhalb ihrer, war eine von ihr, ihrem Denken, ihren Daseins- und Schaffenskräften vollkommen getrennte Wirklichkeit. Jetzt bin ich das nicht mehr. Jetzt habe ich das Gefühl, daß wir beide miteinander verschmolzen sind. Manchmal erschreckt mich das, aber es erscheint mir auch tröstlich, bestärkend und normal.“
(Baley 2000, 249 f.)

Er lernt während des Lebens mit seiner demenzkranken Frau ihre Abhängigkeit von ihm, die wiederum ihn in existenzielle Abhängigkeit bringt, als „tröstlich, bestärkend und normal“ zu schätzen. Hier ist eine Sicherheit entstanden, und zwar gerade nicht im Vertrauen auf die je eigene, „getrennte Wirklichkeit“, sondern sie ist erwachsen aus dem unbedingten Dasein eines anderen Menschen, obwohl sich dieses Dasein und damit die Verschmelzung jeder rationalen Steuerung entzieht.

Der Schriftsteller Arno Geiger hat den Gang über die Brücke in das Exil, in dem sein an Demenz erkrankter Vater gefangen und aus- bzw. eingeschlossen ist, und die Begegnung mit ihm in diesem Exil beschrieben (Geiger 2011). Viele weitere Romane und Filme, die in den letzten Jahren zum Thema Demenz entstanden sind (Kuhlmey 2013), wie auch die Erfahrungen von Angehörigen, Bezugspersonen und Pflegenden von Menschen mit Demenz zeigen, dass es trotz des langsamen Abbaus von Gedächtnis und Sprache – den Angelpunkten der sozialen Bezugnahme schlechthin – Raum und Möglichkeiten gibt für neue Begegnungen, neue

Wege der Kommunikation, aber auch die Notwendigkeit, diese Räume und Wege zu suchen.

Demenzkrankheiten, und hier vor allem die Alzheimer-Krankheit, sind mitten in der Gesellschaft angekommen: Fast 1,5 Millionen Betroffene lebten in Deutschland im Jahr 2012 (Bickel 2014, 2). Es sind durchschnittlich 1,7 bis 2 Menschen, meist Angehörige, die einen älteren hilfe- oder pflegebedürftigen Menschen unterstützen (Rothgang, Müller, Unger 2012, 13), so dass weitere knapp 3 Millionen Menschen in Deutschland direkt betroffen sind. Etwa eine Million Beschäftigte in Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten (Pfaff 2013) sind beruflich mit der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz befasst, deren Anteil in Pflegeheimen bei knapp 70 % liegt (Schäufele et al. 2009, 173). Neben diesen insgesamt ca. 5 Millionen Menschen bzw. gut 6 % der Bevölkerung, die nahezu täglich mit demenzkranken Menschen zu tun haben oder selbst erkrankt sind, kommen weitere Angehörige, Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn, Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Angehörige von Therapieberufen, Sozialplanerinnen und -planer, Beratungskräfte, Sozialdienste u. v. a. m. immer häufiger in Kontakt mit demenzkranken Menschen.

Als Resonanz auf diese persönliche bzw. professionelle Betroffenheit nimmt die öffentliche Bearbeitung des Themas Demenz einen immer größeren Raum ein.¹ Sie reicht von medialer Berichterstattung und Diskussion über künstlerische Ausdrucksformen in Filmen, Ausstellungen, Fotografien, Literatur und Theater bis hin zu einer umfangreichen Ratgeberliteratur. In wachsendem Maße melden sich die von der Krankheit Betroffenen selbst zu Wort und nehmen eine Sprecherrolle ein (u. a. Rohra 2011; Zimmermann, Wißmann 2011). Es ist also fraglich, ob von der vielfach beklagten Tabuisierung der Demenz noch die Rede sein kann; vielmehr scheint angesichts des Altersstrukturwandels die Thema-

¹ So wurde im Gästebuch der Sendung „Hart aber fair“ vom 28.10.2013 mehrfach kritisiert, dass direkt anschließend an die Ausstrahlung einer Sendung über Demenzbetroffene am 14.10.2013 eine weitere mit Fokus auf die pflegenden Angehörigen gesendet wurde – angesichts drängenderer politischer Themen werde zu viel über das Thema Demenz bzw. Alzheimer berichtet, so der Tenor. (<http://www.wdr.de/tv/hartaberfair/sendungen/2013/1028/index.php5?seite=51&count=10&sort=0&buch=2100>; Abruf am 14.12.2013)

tik im medialen Agenda-Setting ihre Relevanz für die gesellschaftliche Selbstverständigung in Deutschland bewiesen zu haben. Was sich durch die Medien in dieser Weise abbildet, ist in den einzelnen, funktional spezialisierten Teilbereichen der Gesellschaft bereits seit längerer Zeit vorbereitet worden: Politik, Forschung, Medizin, Pflege, Sozialwissenschaften, Zivilgesellschaft und Kultur haben eine je eigenständige Perspektive auf die Demenz und die von ihr Betroffenen sowie auf Hilfestellungen und Umgangsweisen entwickelt.

Warum also das Thema „Inklusion und Demenz“? Wenn personale Begegnung mit Menschen mit Demenz möglich ist, wenn in funktional spezialisierter Weise Ressourcen zur Lösung der mit der Krankheit verbundenen Probleme bereitgestellt werden, wenn nicht mehr nur in Fachöffentlichkeiten, sondern auch über die Medien gesamtgesellschaftlich ein Selbstverständigungsprozess begonnen hat, wie mit den Erkrankten und ihren Angehörigen umzugehen sei – warum dann also noch die Frage nach Inklusion und Demenz stellen?

1.1 Ziel und Fragestellungen der Arbeit

Inklusion – hier vorläufig verstanden als gleichberechtigte Teilhabe ausnahmslos aller Menschen am sozialen, politischen und kulturellen Leben in der Gesellschaft – hat als Begriff und Konzept infolge der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)² durch die Bundesrepublik Deutschland im Jahr 2009 erhebliche Aufmerksamkeit erfahren. Dennoch gilt:

„Der Inklusionsbegriff hat sich aber sowohl als sozialpolitisches Konzept einer Vision zur Teilhabe aller an der Gemeinschaft, als auch im konkreten professionellen und Alltagshandeln in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen zu verorten, zu legitimieren und in seiner Nützlichkeit zu beweisen.“ (Balz, Benz, Kuhlmann 2012a, 2)

² Die „Convention on the Rights of Persons with Disabilities“ (CRPD), dt.: „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“, wurde am 13. Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen beschlossen (vgl. Abschnitt 4.3.2).

Inklusion umfasse, wie Balz et al. weiter ausführen, Prozess und Ziel zugleich. Demnach gilt es zu untersuchen, ob das Konzept der Inklusion für Menschen mit Demenz eine sinnvolle Zielperspektive umreißt und inwieweit es handlungspraktisch in diesem Feld fruchtbar gemacht werden kann. Der Inklusionsbegriff legt dies nahe, weil er „als unteilbar verstanden (wird), denn der Anspruch erstreckt sich demnach auf alle Lebensbereiche und auf alle gesellschaftlichen Gruppen.“ (Terfloth 2007, 5 f.) Die hier vorgelegte Untersuchung ist darüber hinaus auch darin begründet, dass schon jetzt die Verwirklichung von Inklusion für Menschen mit Demenz als fachliches und politisches Ziel proklamiert wird (vgl. Abschnitt 3.1), und dass für Menschen mit Demenz als Menschen mit Behinderung die (Schutz-)Rechte, die in der UN-Behindertenrechtskonvention formuliert sind, ebenso Geltung haben. Schon deshalb ist es sinnvoll, den vielschichtigen Begriff hinsichtlich seiner disziplinären Ursprünge (Soziologie, Soziale Arbeit, Heil- und Sonderpädagogik) und Sinngehalte grundsätzlich zu klären und die Frage nach dem „Wie“ der Inklusion von Menschen mit Demenz zu stellen.

Der hier vorgelegten Ausarbeitung liegt die Annahme zugrunde, dass Inklusion unter den Bedingungen einer Demenzerkrankung für die Betroffenen und ihre Angehörigen, für die damit befassten Organisationen und Institutionen sowie für die Gesamtgesellschaft andere Voraussetzungen hat und andere Konsequenzen in sich birgt als für Menschen mit geistiger oder körperlicher Behinderung oder andere Bevölkerungsgruppen, z. B. Menschen mit Migrationshintergrund oder von Armuts- und Bildungsrisiken betroffene Menschen. Ziel dieser Arbeit ist es zu klären, ob das Konzept der Inklusion auf die Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sinnvoll übertragen werden kann, welche Einschränkungen oder Ausweitungen ggf. notwendig sind, um der Situation eines Lebens mit Demenz gerecht zu werden, und welche Gewinne sich für das Zusammenleben von demenziell erkrankten und kognitiv orientierten Menschen ergeben können. Inklusion wird also im Spannungsfeld zwischen ihrem universellem Geltungsanspruch und der Spezifität einer bestimmten Zielgruppe untersucht.

Dabei ist die Zielgruppe selbst in hohem Maße heterogen. Der Begriff „Demenz“ ist in doppelter Hinsicht nicht klar bestimmt: Zum einen stellt er

einen Sammelbegriff dar für zahlreiche im Einzelnen recht unterschiedliche Demenzformen wie bspw. die Alzheimer-Demenz oder die vaskuläre Demenz (vgl. Abschnitt 2.3.1). Zum anderen bezeichnet er zwei unterschiedliche Ebenen der Krankheit: Das „klinische(.) Syndrom als mehr oder minder typische Kombination mehrerer Symptome einerseits und d[ie] diese Symptome verursachenden Krankheitsfaktoren andererseits“ (Jahn, Werheid 2014, 156), wobei die verursachenden Krankheitsfaktoren ebenso wie der Verlauf nicht eindeutig aus den Symptomen abzuleiten seien (Jahn, Werheid 2014, 156). Wo immer möglich, sollte die Ursache des Demenzsyndroms benannt werden (Jahn, Werheid 2015, 5). Unter allen Demenzformen nimmt die altersabhängig exponentiell häufiger auftretende Alzheimer-Demenz eine hervorgehobene Stellung ein. Sie betrifft inkl. ihrer Mischformen über zwei Drittel der Erkrankten und bedingt als Folge der steigenden Lebenserwartung die insgesamt wachsende Anzahl der Erkrankten (Förstl, Lang 2011, 9). In Bezug auf die Fragestellung dieser Arbeit interessieren aber weniger einzelne spezifische Demenzformen oder -ursachen, sondern das Ausgrenzungspotenzial von Demenz(en). Allen Demenzformen ist – in unterschiedlichen Ausprägungen – gemeinsam, dass aufgrund hirngorganischer Beeinträchtigungen im (späteren) Lebensverlauf kognitive Desorientierung und psychopathologische Veränderungen auftreten. Daraus ergeben sich Verhaltensänderungen und Unterstützungsbedarf, die für die Betroffenen Exklusionsrisiken mit sich bringen. Insofern wird in dieser Arbeit der allgemeine Begriff „Demenz“ benutzt und ggf. auf die Spezifika einzelner Formen verwiesen.

Die Arbeit will den vielfältigen, auch umstrittenen, Begriff der Inklusion hinsichtlich seiner „Verheißungen“ klären. Unterschiedliche Begriffskontexte werden erläutert, um seine Eignung für demenziell erkrankte Menschen überprüfen zu können. Dadurch wird auch die Diskussion um die theoretischen Grundlagen des Begriffs und um die Umsetzung von Inklusion in der Praxis, die in der Heil- und Sonderpädagogik und in den Disability Studies³ bereits geführt wird, für die Soziale Arbeit und die Pflege(wissenschaft) geöffnet, also für diejenigen Disziplinen, die sich mit der

³ Vgl. <http://www.disability-studies-deutschland.de/> (Abruf: 19.12.2013)

Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen befassen. Forderungen nach (mehr) Inklusion sind normativ begründet (Lanwer 2012, 50) und ziehen die fachliche Umsetzung in der Praxis nach sich. Ein Bindeglied zwischen diesen beiden Ebenen kann die soziologische Analyse von Exklusionsrisiken von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie die Nutzbarmachung von soziologischen Erklärungsmodellen für das konzeptionelle Arbeiten am „Wie“ einer gelingenden Inklusion von Menschen mit Demenz sein. Ziel dieser Arbeit ist es, Bausteine für eine derart theoretisch inspirierte Praxis zur Verfügung zu stellen.

Um die zentrale Frage nach dem Verhältnis von Inklusion und Demenz beantworten zu können, müssen folgende Teilfragestellungen geklärt werden:

- Was genau beinhaltet das Konzept der Inklusion und welchen Gewinn verspricht es gegenüber korrespondierenden bzw. konkurrierenden Konzepten, insbesondere „Teilhabe“ und „Integration“? Welche Verwendung findet das Konzept in unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen bzw. Professionen (Heil- und Sonderpädagogik, Soziologie, Soziale Arbeit)?
- Welche normativen und nicht-normativen theoretischen Begründungskontexte von Inklusion lassen sich identifizieren, und wie lassen sich die dadurch entstehenden Ambivalenzen, Widersprüche und Paradoxien beschreiben? Die Normativität des Inklusionsansatzes entspringt seinem engen Bezug zu den Allgemeinen Menschenrechten und der UN-Behindertenrechtskonvention. Andererseits ist der Begriff systemtheoretisch und damit nicht-normativ angelegt (Merten 2013, 955). Was bedeutet diese Ambivalenz vor dem Hintergrund, dass ein sozialer Wandel in Richtung Inklusion starke gesellschaftliche Antriebskräfte benötigt?
- Wie, nach welchen Mechanismen, erfolgt die Aussonderung (Exklusion) von Menschen mit Demenz? Obwohl mehr als 2/3 der Betroffenen in der privaten Häuslichkeit leben, erleben sie in unterschiedlichen Stadien der Krankheit (nach der Diagnosestellung, mit zunehmendem Orientierungsverlust, bei hohem Pflegebedarf) und in unterschiedlichen Kontexten (bspw. im Wohnum-

feld, im Gesundheitssystem oder in der Öffentlichkeit) Ausgrenzung oder sogar Missachtung. Welcher Gehalt kommt dem Inklusionsbegriff angesichts der so gelagerten Exklusionsprozesse zu?

- Entwickelt das Paradigma der Inklusion eine Tendenz zur Vereinnahmung und Vereinheitlichung spezifischer Lebensweisen? Befördert die Frage nach der Inklusion spezifischer Zielgruppen eine Verfestigung defizitorientierter Kategorien für Menschen mit unterschiedlichen körperlichen, geistigen und seelischen Beeinträchtigungen? Kann oder sollte Inklusion deshalb (nicht) differenziert nach Lebensphasen betrachtet werden?
- Welche Spezifika kennt ein Konzept der Inklusion von Menschen mit Demenz, von Personen also, die sich dem Ende ihres Lebens nähern? Inklusion am Lebensende und unter den Bedingungen einer fortschreitenden neurodegenerativen Krankheit muss grundlegend anders ausbuchstabiert werden als die bisher viel diskutierte inklusive (Früh-)Pädagogik oder auch die Inklusion von Menschen im mittleren Lebensalter mit Behinderung ins Arbeitsleben. Angesichts des universellen Anspruchs des Konzepts muss gefragt werden, ob Inklusion auf einem Weg, der in kurz- oder mittelfristiger Perspektive *aus* dem Leben *heraus* führt, überhaupt möglich und sinnvoll ist. Wie kann eine Balance zwischen der „Selbstaktualisierung“ (Kruse 2012, 51) von Menschen mit Demenz und einem ggf. gewünschten Rückzug aus der Welt gestaltet werden?
- Wie lassen sich – exemplarisch – Inklusionschancen und Exklusionsrisiken von Menschen mit Demenz auf der Grundlage der oben skizzierten Überlegungen analysieren? Wie können bspw. räumliche Sonderwohnbereiche (sog. Pflegeoasen oder Demenzdörfer/-quartiere) oder Wohnformen für Menschen mit Demenz, die ihren familienähnlichen Charakter betonen (wie ambulant betreute Wohngruppen) mit Hilfe der Begriffe Inklusion und Exklusion analysiert und konzeptualisiert werden?

1.2 Methodik und Gang der Argumentation

Auf Basis dieser Fragestellungen wird in dieser Arbeit diskutiert werden, inwiefern das Konzept der Inklusion die besondere Situation einer „Behinderung durch Demenz“ reflektiert. Das Arbeitsprogramm umfasst eine Literaturliteraturarbeit, die auf nationalen und internationalen empirischen Studien und theoretischen Ausarbeitungen u. a. zu Inklusion, Integration und Teilhabe beruht. Der Forschungsstand zum Themenfeld Inklusion, zu Demenzerkrankungen sowie zu weiteren korrespondierenden Themen wurde durch kumulative Literaturrecherchen in wissenschaftlichen Bibliothekskatalogen und einschlägigen Datenbanken ermittelt. Die Arbeit beleuchtet den wissenschaftlichen und fachlichen Diskurs um das Inklusionskonzept in Deutschland. Da Inklusion nicht an Nationalstaatsgrenzen Halt macht und letztlich nur in einer umfassenden internationalen Perspektive verwirklicht werden kann⁴, wie sie sowohl in der BRK zum Ausdruck kommt als auch in differenzierungstheoretischen Positionen herausgearbeitet wird, ergibt sich ein Spannungsbogen zwischen menschenrechtlichem bzw. differenzierungstheoretischem Universalismus und kulturellen Spezifika, der aus Sicht des deutschsprachigen Diskurses in dieser Arbeit aufgegriffen wird.

Nach der Einleitung (Kapitel 1) wird im zweiten Kapitel zunächst der Exklusionsbegriff beleuchtet. Die unterschiedliche disziplinäre Rezeption von Inklusion und Exklusion, die Definition des Begriffs und die Darstellung zentraler Dimensionen von Exklusion eröffnen den Blick auf vielfältige Kontexte des Begriffspaares, die im vierten Kapitel wieder aufgegriffen werden. Exklusion mit Blick auf Demenz wird in Abschnitt 2.2 zunächst anhand einer Sozialgeschichte der Demenz dargestellt und es wird hinterfragt, wie Gesellschaften in unterschiedlichen Stadien ihrer Entwicklung mit dem sozialen Regelungsbedarf umgehen, den Demenz mit sich

⁴ Ingrid Körner (Präsidentin von Inclusion Europe und Vorstandsmitglied von Inclusion International) beschreibt Inklusion als Vision von einem „soziale[n] Europa bzw. eine[r] soziale[n] Welt, in der alle Menschen mit geistiger Behinderung die volle Teilhabe in ihrer Gesellschaft genießen und alle Bürger- und Menschenrechte wie jede andere Person auch haben.“ Inklusion ist demnach „aktuelle Zielsetzung und leitende[r] Handlungsmaßstab in den Dachorganisationen ‚Inclusion International‘ und ‚Inclusion Europe‘, den Zusammenschlüssen auf Welt- und europäischer Ebene nationaler Organisationen wie der Lebenshilfe in Deutschland.“ (Frühauf 2010, S. 27)

bringt. In Abschnitt 2.3 werden unter dem Stichwort „Demenz als Behinderung des Alters“ die spezifischen Exklusionsrisiken von Menschen mit Demenz, die sich aus ihrer erst spät im Leben auftretenden Behinderung ergeben, beschrieben und analysiert. Im dritten Kapitel werden zunächst Überlegungen zur Dynamik der Verbreitung des Begriffs der Inklusion angestellt (Abschnitt 3.1). Die disziplinär unterschiedlichen Definitionen des Begriffs Inklusion aus der Perspektive der Soziologie, der Sozialen Arbeit und der Heilpädagogik werden in Abschnitt 3.2 in Bezug gesetzt zu den Begriffen der Integration und der Teilhabe. So gelingt es, einerseits die Inhalte des Begriffs Inklusion und andererseits seine semantischen Überschneidungsbereiche zu Integration und Teilhabe genauer zu bestimmen. Im Fazit von Kapitel 3 kann eine erste Bilanz in Bezug auf die Möglichkeiten und Grenzen des Inklusionsbegriffs bei Demenz gezogen werden. Im vierten Kapitel wird nach der Möglichkeit von Inklusion für Menschen mit Demenz gefragt, indem die zentralen Kontexte von Inklusion, die in den vorhergehenden Kapiteln herausgearbeitet wurden, vertieft betrachtet und auf die Situation von Menschen mit Demenz bezogen werden. Es handelt sich dabei zunächst um die Frage nach sozialer Kohäsion auf gesellschaftlicher und auf individueller Ebene, wobei für letztere diskutiert wird, welche Bedingungen eine Einbeziehung von Menschen mit Demenz im sozialen Nahraum kennt. Der systemtheoretische Inklusionsbegriff (Abschnitt 4.2) erlaubt es, in differenzierter Weise die inkludierende bzw. exkludierende Wirkung unterschiedlicher Wohn- und Pflege-Arrangements für Menschen mit Demenz zu analysieren, stößt jedoch an Grenzen, bspw. bei der Erklärung von Kommunikation mit Menschen mit Demenz. In Abschnitt 4.3 wird die UN-Behindertenrechtskonvention als zentraler rechtlicher Kontext von Inklusion analysiert. Ihre Geltung auch für Menschen mit Demenz hat, so kann gezeigt werden, eine große Bedeutung für einen würdesichernden Umgang mit demenzkranken Menschen. Gleichzeitig werden soziale und kulturelle Spezifika in Bezug auf Menschen mit Demenz deutlich, die trotz der rechtlichen Gleichstellung von Menschen mit Demenz und Menschen mit Behinderung Grenzen der Anwendung des Inklusionsbegriffs aufzeigen oder zumindest eine spezifische Ausgestaltung nahelegen. Abschnitt 4.4 beleuchtet Inklusion im Kontext der Theorie sozialer Ungleichheit und weist auf die Bedeutung

des Unterschieds zwischen legitimierbaren und nicht-legitimierbaren sozialen Differenzierungen hin. Im abschließenden Fazit werden die Möglichkeiten und Grenzen des Inklusionskonzeptes für Menschen mit Demenz zusammenfassend dargestellt und ein Ausblick auf den weiteren Forschungsbedarf gegeben.

Im Rahmen dieser methodisch als Literaturarbeit angelegten Dissertation stehen der Begriff und das Konzept der Inklusion im Mittelpunkt. Dessen Gehalt, seine Widersprüche und Paradoxien werden analysiert, um die Passfähigkeit auf die Situation der Betroffenen zu bestimmen. Daten zur sozialen Lage und zur subjektiven Perspektive von Menschen mit Demenz werden der empirischen Forschung sowie Selbstberichten entnommen. Die Rede über Menschen mit Demenz, eine Thematisierung ihrer Lebenssituation macht es notwendig, sie sprachlich anhand des ihnen zukommenden Unterscheidungsmerkmals zu benennen. In dieser Arbeit werden dafür die Formulierungen „Menschen mit Demenz“, „von einer Demenz(erkrankung) betroffene Menschen oder Personen“ oder auch – substantiviert – „Demenz Erkrankte“ bzw. „Demenzbetroffene“ benutzt. Die Bezeichnungen „demente Menschen oder Personen“, „Demente“ oder „(D)dementierende (Personen)“ werden nicht benutzt, da sie das Merkmal der Demenzerkrankung ohne weitere Spezifizierung nach Art und Schwere der Erkrankung als alleiniges die Person identifizierendes Merkmal setzen und die damit bezeichneten Personen auf dieses Merkmal reduzieren. Die oben angeführten Bezeichnungen dagegen lassen erkennen, dass neben und mit der Demenz weitere Eigenschaften und Merkmale die Person in ihrer Ganzheit ausmachen.⁵

In einem überwiegend von Frauen besetzten Feld wie dem der Sorge und Pflege für Menschen mit Demenz wäre es nicht vertretbar, ausschließlich das generische Maskulinum zu verwenden. Die ausschließliche Verwendung maskuliner Personenbezeichnungen führt dazu, dass bei den Lesern und Leserinnen Frauen gedanklich nicht oder unterrepräsentiert sind (Stahlberg, Sczesny 2001). Aber auch die Verwendung rein weiblicher Bezeichnungen bedeutete den (sprachlichen) Ausschluss eines Geschlechts und würde dem in dieser Arbeit untersuchten Gedanken

⁵ Die Frage, ob Demenz als Krankheit bezeichnet werden sollte, wird in Abschnitt 2.3.5.1 behandelt (vgl. auch Gronemeyer 2013; Kojer 2010, 147 f.).

der Inklusion in geradezu absurder Weise widersprechen. Insofern werden geschlechtsneutrale Bezeichnungen gewählt oder beide Geschlechter benannt.

2 Exklusion

Exklusion, also Aussonderung und Ausgrenzung in den unterschiedlichsten Formen, ist ein basaler Strukturierungsmechanismus von Gesellschaften. Aus der Perspektive des Inklusionsdiskurses gilt Exklusion entweder als zu überwindender Zustand (menschenrechtsbasierte Argumentation, Diskurs der sozialen Ungleichheit) oder als notwendige Begleiterscheinung von Inklusion (soziologische Systemtheorie). Inklusion kann demnach kaum analysiert und verstanden werden, ohne zuvor die Verwendungskontexte des Exklusionsbegriffs zu klären. Im Folgenden werden zunächst die theoretischen Grundlagen von Exklusion dargestellt: die Relation von Inklusion und Exklusion, die Entstehung und Bedeutung des Begriffs und die grundlegenden Dimensionen, auf denen sich Exklusion bzw. Inklusion abspielt. In einem Exkurs zur noch wenig beleuchteten Sozialgeschichte der Demenz wird anschließend gefragt, ob die Ausgrenzung von Demenzbetroffenen als Phänomen der Moderne betrachtet werden muss. Die empirisch beobachtbaren Exklusionsprozesse in Bezug auf Menschen mit Demenz lassen eine Charakterisierung von Demenz als „Behinderung des Alters“ zu, da die Bedingungen von Exklusion bei Demenz eng in Zusammenhang stehen mit denen bei Alter oder Behinderung.

2.1 Exklusionstheorie

2.1.1 *Relation von Inklusion und Exklusion*

Die Begriffe Inklusion und Exklusion sind sowohl in system- und differenztheoretischen Überlegungen als auch in der normativen Perspektive unabdingbar miteinander verknüpft:

"Die Unterscheidung von 'Inklusion' und 'Exklusion' ist offensichtlich ohne größere Probleme über theoretische Grenzlinien hinweg zu gebrauchen." (Stichweh 2009a, 363)

Inklusion wird erst durch ihr Gegenteil, die Exklusion, manifest und damit sichtbar, was auch umgekehrt gilt (Lanwer 2012, 50). Inklusion ist ohne

die Möglichkeit und Existenz von Exklusion eine Selbstverständlichkeit und als solche nicht zu erkennen oder zu benennen. Umgekehrt gilt genauso, dass Exklusionen erst als solche manifest werden, wenn Inklusion als anzustrebender Wert in das kulturelle Bewusstsein gerückt, also sichtbar geworden ist:

„Exklusion heute, unter den Bedingungen transnationaler Marktbeziehungen, universalisierter Normen und Konsumstandards sowie gesellschaftlich intern verallgemeinerter Bürgerrechte, setzt somit mehr denn je einen gewohnheitsmäßigen, normativen oder bereits formalisierten Anspruch auf Zugehörigkeit und Teilhabe voraus – ohne dass dieser Anspruch eingelöst würde“ (Kronauer 2010a, 44)

Die normative, auf den Menschenrechten basierende Forderung nach Verwirklichung von Inklusion speziell für Menschen mit Behinderung (BRK, vgl. Abschnitt 4.3) reagiert auf in dieser Weise sichtbar gewordene Exklusionen und treibt daraufhin wiederum die normative Entwicklung voran. Denn erst die Diskriminierung und Ausgrenzung von behinderten Menschen führte dazu, die als universal gedachten Menschenrechte „systematisch durchzudeklinieren, auszudifferenzieren und zu ergänzen“ (Bielefeldt 2010, 66; vgl. auch Lanwer 2012, 50). In- und Exklusionsprozesse beeinflussen und verstärken sich sogar ggf. gegenseitig. Keinesfalls aber kommt ein Mehr an Inklusion schematisch einem Weniger an Exklusion gleich.

In der systemtheoretischen Sichtweise verweisen – freiwillige wie unfreiwillige – In- bzw. Exklusionen ebenfalls aufeinander und sind zunächst nur notwendige Formen der Vergesellschaftung von Individuen. Demnach „gibt es Inklusion nur, wenn Exklusion möglich ist“ (Puhr 2009, 11). Es handelt sich dabei um die Innen- und Außenseite derselben Form (Terfloth 2007, 108).

„Exklusion stellt sich also in diesem Theoriekontext wertneutral dar als strukturelle Voraussetzung für den Prozess, wie sich die moderne Gesellschaft produziert und aufrechterhält, und damit gleichsam für Inklusion als Normalfall moderner Gesellschaft.“ (Wansing 2007, 280)

Die (Forderung nach) Inklusion, die ihre Berechtigung aus einer sich zuvor ereignenden Exklusion bezieht, ist eine normativ begründete, wäh-

rend soziologisch betrachtet In- und Exklusion wechselnde, kulturell und politisch gestaltete und gestaltbare Lebenslagen darstellen. Obwohl in der einen wie in der anderen Sichtweise In- und Exklusion notwendig zusammengehörige, konzeptionelle Bestandteile sind, wurden die Begriffe disziplinär höchst unterschiedlich rezipiert. Wansing (2013, 18) weist darauf hin, dass der Inklusionsdiskurs in der Heil- und Sonderpädagogik ohne "seinen semantischen Gegenpart Exklusion geführt" wird und auch der in den Sozialwissenschaften differenziert ausgearbeitete Exklusionsbegriff dort weitgehend unbemerkt bleibt⁶. Stattdessen erfolge eine Engführung auf die Inklusion behinderter Kinder (und damit eine Stabilisierung der Differenz behindert/nicht-behindert), während andere Heterogenitätsdimensionen in gesonderten Programmen bearbeitet werden. Die Soziale Arbeit adaptiere zwar Exklusionskonzepte in Theorie und Praxis, Behinderung werde jedoch weiterhin eher als gesundheitsbezogene Beeinträchtigung und „unabänderliche Folge individueller Defizite“ gesehen, so Wansing (2013, 17). Hier muss gegenläufig konstatiert werden, dass die Ablösung von einer individuumszentrierten Sicht auf Behinderung in der Sozialen Arbeit breit diskutiert wird (für viele andere Loeken, Windisch 2010; Wacker 2011; Metzler 2011). Aber es sind bis heute erst wenige Texte, in denen die sozialwissenschaftlich geführte Diskussion um Exklusionsphänomene und die Inklusionsdebatte der Heil- und Sonderpädagogik bzw. der Sozialen Arbeit zusammengeführt werden, obwohl Dederich schon 2006 gleichzeitig mit dem „Anschwellen der Literatur zur Inklusion“ in der (Sonder-)Pädagogik deren „auffällige(.) Zurückhaltung gegenüber Exklusionsphänomenen“ (Dederich 2006, 11) konstatiert hat. Fragen der sozialen Ungleichheit, also von Teilhabedefiziten von

⁶ Die deutschsprachigen Fachlexika der Heil- und Sonderpädagogik (Theunissen, Kulig, Schirbort 2013; Bundschuh, Heimlich, Krawitz 2007) und der Sozialen Arbeit (Kreft, Mielenz 2013; Deutscher Verein 2011) nehmen „Exklusion“ nicht als einschlägigen Fachbegriff der Disziplin auf. Einzig die internationale Encyclopedia of Disability (Albrecht 2006) greift das Stichwort in einem gemeinsamen Artikel „Inclusion and Exclusion“ (Ravaud, Stiker 2006) auf und erläutert empirisch gegebene, aber historisch und kulturell variable „Idealtypen“ von Exklusion in Bezug auf Menschen mit Behinderung. Nur im deutschsprachigen der beiden gesichteten soziologischen Lexika (Smelser, Baltes 2001; Fuchs-Heinritz et al. 2013) findet sich ein Eintrag zu Exklusion, der sie als starke Abwärtsmobilität mit Risiken für den sozialen Zusammenhalt der Gesellschaft als Ganzes erläutert (Lautmann 2013) (vgl. Abschnitt 3.2.1).

Menschen mit Behinderung im Bildungssystem und in der Erwerbsarbeit greifen Puhr (2009), Wansing (2005b) und Bartelheimer (2007) auf, während Terfloth (2007) und Merten (2004) eine systemtheoretische mit einer heilpädagogischen bzw. sozialarbeitswissenschaftlichen Perspektive verknüpfen.

Hieran wird für die vorliegende Arbeit zweierlei deutlich: Zum einen wird eine unreflektierte Übertragung dieses „exklusionsblinden“ Inklusionsdiskurses der Heil- und Sonderpädagogik auf die Situation von Menschen mit Demenz dem Dualismus „Systemtheorie vs. normative Perspektive“ verhaftet bleiben. Wenn der Exklusionsbegriff als Bezugspunkt fehlt, kann der jeweilige Kontext des Inklusionsbegriffs nicht geklärt werden. Diskriminierung aufgrund zugeschriebener Merkmale, sozial ungleiche Positionierung aufgrund erworbener Merkmale, Anerkennungsdefizite oder gesellschaftliche Desintegration sind exklusionsrelevante, soziale Prozesse, die in sehr unterschiedlicher Weise immer auch Menschen mit Demenz und deren Angehörige betreffen, und die sich nicht zweidimensional – entweder der systemtheoretischen oder der normativen Seite – zuordnen lassen. Es ist daher unabdingbar, zu klären, in welchen unterschiedlichen Weisen Menschen mit Demenz exkludiert werden, um einen angemessenen Begriff von Inklusion von und für Menschen mit Demenz zu entwickeln.

Zum Zweiten beruht die Vernachlässigung einer systematischen Analyse von Exklusionsprozessen in der Heil- und Sonderpädagogik darauf, dass diese nur als Ausgangspunkt für die Installation gelingender inklusiver Praktiken gelten. Der Fokus der Heil- und Sonderpädagogik als anwendungsbezogene Profession liegt auf der Überwindung der Ausgrenzung. Dies kann dazu führen, dass die positiven Aspekte von Inklusion, bspw. die angestrebte, unbedingte bzw. unmittelbare Zugehörigkeit (vgl. Abschnitt 3.2.1), überbetont werden⁷ und gleichzeitig die vielfältigen, sozialen Ursachen und Ambivalenzen von Exklusionsprozessen ausgeblendet werden. Die Exklusionsblindheit trägt so dazu bei, die professionelle Legitimation der Heil- und Sonderpädagogik und ihre Deutungshoheit über

⁷ „Es gibt so etwas wie eine moralbedingte Schiefelage in der Beobachtung von Behinderung, eine verschwitzt humane Angestrengtheit, die auf Latenzen verweist, auf blinde Flecke der starken Art, (...)“, so Fuchs (2002, o. S.) sehr nuanciert.

„Inklusion“ zu sichern. Dieses Risiko, das mit mono-professionellen Deutungen einhergeht, kennt die Thematik der Demenzen ebenso (vgl. Abschnitt 2.3), so dass es umso wichtiger erscheint, über eine Analyse der vielfältigen Exklusionsursachen zu einem entwickelten wissenschaftlichen, multiprofessionellen und auch zivilgesellschaftlichen Diskurs zu kommen.

2.1.2 *Exklusionsbegriff*

Im Folgenden wird deshalb der Exklusionsbegriff in seinen Ambivalenzen näher dargestellt. Er zeichnet sich durch „eine höchst uneinheitliche und in der Folge unscharfe Verwendungsweise“ (Dederich 2006, 14) aus. Castel (2008, 69) spricht von einem „Allzweckwort (...), mit dem sich alle Varianten des Elends der Welt durchdeklinieren lassen“. Die auf seiner Grundlage gebildeten, zugespitzten Idealtypen ("Population von Entheimateten und Abgeschriebenen" (Bude 2004, 7), „Überflüssige“ (Baecker et al. 2008) tragen, so Dederich (2006, 14), durch ihren polemischen und Empörungspotenziale aktivierenden Charakter eher zu einer Pauschalierung und Verschleierung des Konzeptes bei. „Exklusion“ stellt damit einen Begriff mit erheblicher sozial- und wohlfahrtspolitischer Durchschlagskraft dar und ist aber auch in der (soziologischen) Theorie verwurzelt. Beide Ebenen sind komplex miteinander verwoben⁸.

Exklusion⁹ (lat. exclusio) bezeichnet den Prozess oder die Tatsache der Ausschließung oder Ausgrenzung, die meist gegen den Willen der Betroffenen erfolgt. Umgekehrt bleiben diejenigen, die ausgrenzen, exklusiv, also unter sich. Schon die alltagsprachlich positive Bedeutung des abgeleiteten Adjektivs „exklusiv“ (i. S. von: einem außergewöhnlichen, geschlossenen Kreis zugehörig) deutet darauf hin, dass mit Ausgrenzung meist eine Abwertung einhergeht.

⁸ Die dritte semantische Ebene des Begriffs (neben seiner wissenschaftlichen und politischen Bedeutung) wird durch die Begriffsverwendung in der professionellen, sozialen und pädagogischen Arbeit gebildet. Es handelt sich dabei um die Vermeidung oder Reduzierung von Exklusion durch Fachkräfte. Diese dritte Ebene wird hier nicht behandelt, da sie mit Inklusionsförderung in eins fällt, als solche für den Inklusionsbegriff eine wichtige Rolle spielt und dort behandelt wird (vgl. Abschnitt 3.2.1).

⁹ In sozialwissenschaftlichen und sozialpolitischen Kontexten wird nur bisweilen, aber nicht systematisch, von „sozialer“ Exklusion gesprochen.

Anders als beim aktuell vielzitierten Inklusionsbegriff liegt der Höhepunkt der Popularität des Exklusionsbegriffs schon etwas zurück (vgl. Kronauer 2010b; Bude 2004; Baecker et al. 2008; Merten, Scherr 2004; Nassehi 2008; Stichweh 2005)¹⁰. In den späten 1980er Jahren verbreitete sich der Begriff angesichts zunehmender Arbeitslosigkeit, Armut und Einkommensungleichheit von Frankreich aus in Politik und Wissenschaft. Die Folge des Wandels von der Industrie- zur Dienstleistungsarbeit sind – auch aktuell noch für die meisten europäischen Staaten – deutliche Einkommensunterschiede in den Arbeits- und Beschäftigungsverhältnissen: Der Ausbau des Niedriglohnsektors, eine Liberalisierung der Finanzmärkte und die dadurch bewirkte Abkopplung der Gewinnerzielung von der Produktion schwächen die Arbeitsplatzsicherheit und Durchsetzungsmacht von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern erheblich und führt insgesamt zu einem Rückgang der an- und ungelerten Tätigkeiten (Kronauer 2010a, 34 ff.)¹¹.

Die sozialwissenschaftliche Analyse dieser Prozesse erweiterte dabei in zweierlei Hinsicht den theoretischen Rahmen der klassischen, an Schicht und Klasse orientierten Ungleichheitsforschung (Wansing 2005a, 57). Zum einen wurden nun gegebene Schlechterstellungen hinsichtlich erworbener Merkmale (Bildung, Einkommen, Status) mit Diskriminierung anhand zugeschriebener Merkmale (Geschlecht, ethnische Herkunft, ...) verknüpft¹², so dass komplexe, sich verfestigende, subjektiv und objektiv

¹⁰ Die deutschsprachige Diskussion um Exklusion wurde und wird von Kronauers Werk „Exklusion. Die Gefährdung des Sozialen im hoch entwickelten Kapitalismus“ (2002; 2. Aufl. 2010b) maßgeblich geprägt. Daneben hat das Hamburger Institut für Sozialforschung in seiner Zeitschrift „Mittelweg 36“ eine Reihe von Aufsätzen veröffentlicht, die in von Heinz Bude und Andreas Willisch in dem Sammelband „Exklusion. Die Debatte über die ‚Überflüssigen‘“ (2008) veröffentlicht wurden. Ein dritter Themenstrang ist der der Systemtheorie, der auf den Arbeiten Niklas Luhmanns aufbaut und bspw. von Nassehi (2008), Stichweh (2005) sowie Merten und Scherr (2004) weitergeführt wurde.

¹¹ Dieser, im Kern auf (die Vermeidung von) Armut bezogene Exklusionsbegriff wird 1995 in die Wohlfahrtspolitik der EU aufgenommen (Wansing 2005a, 57), im Gemeinsamen Bericht über die soziale Eingliederung der Europäischen Kommission (Luxemburg 2004) definiert und als Leitstrategie gegen armutsbedingte Ausgrenzung implementiert (Report on Social Protection and Social Inclusion der Europäischen Kommission, Brüssel 2010) (vgl. Wansing 2012, 93). Zur Programmatik und Problematik eines auf soziale Ungleichheit bezogenen, internationalen Exklusionsbegriffs vgl. Schädler (2013).

¹² Zur Unterscheidung von vertikaler und horizontaler sozialer Ungleichheit vgl. Abschnitt 4.4.

kaum veränderbare, benachteiligende Lebenslagen beschrieben werden können. Nach Castel sind Diskriminierungen eine direkte Folge von sich verschärfender sozialer Ungleichheit. Durch die empirisch beobachtbare Destabilisierung der Bedingungen von Erwerbsarbeit und sozialer Sicherung seien wachsende Bevölkerungsgruppen vom Ausschluss bedroht („verwundbar“). Exklusion im eigentlichen Sinne entstehe dann, wenn diese Marginalisierungsprozesse in einer „explizit diskriminierenden Behandlung“ münden (Castel 2008, 83). Exklusionsprozesse haben demnach ihren Ursprung in der Destabilisierung der Mittelschichten, die, von der Mitte der Gesellschaft ausgehend, eine "normale Feindseligkeit" verursacht, wobei die "einseitige Fokussierung auf die Prozesse am Rand der Gesellschaft den Blick auf interne Destabilisierungs- und Erosionsprozesse“ häufig verstellt (Dederich 2006, 23). „Nutzlosigkeit – als soziale Zuschreibung und Lebensgefühl“ (Kronauer 2010a, 52) markiert den Übergang von dynamischen Ungleichheitsverhältnissen, die für die überwiegende Mehrheit der Gesellschaft soziale Auf- und Abstiege innerhalb prinzipiell existenzsichernder Lebensverhältnisse ermöglichen, hin zu quasi vormodernen Verhältnissen der Undurchlässigkeit von Lagen (ehemals: Stände, aktuell: Randgruppen ohne Chance auf Anschluss). Das Begriffspaar In-/Exklusion aktualisiere somit die soziologische Grundkategorie der sozialen Schließung (Max Weber), so Kronauer (2010a, 25). Ein quantitativ unterschiedliches Ausmaß an Besser- oder Schlechterstellung mündet in einen qualitativ anderen Zugang zur Gesellschaft.

Zum anderen werden in diesem erweiterten Theorierahmen die Folgen von Exklusionsprozessen auf die soziale Kohäsion von Gesellschaften untersucht. Die zunehmende Fragilität vormals stabiler sozialstaatlicher Sicherungssysteme stellt "die Institutionen infrage, die das gesellschaftliche Zusammenleben regeln" bis hin zur „Zukunft der Demokratie“ (Kronauer 2010a, 24 f.). Desintegrative Prozesse in der Gesamtgesellschaft und der Verlust sozialer Zugehörigkeit für größere Bevölkerungsteile sind die Folge, weil Gruppen von Exkludierten (oder: Entkopplten) in ähnlichen sozialen Lagen reproduktionsfähige Unterschichten oder Exklusionsmilieus bilden (Kronauer 2010a, 51 f.).

Die Wurzeln des Konzeptes reichen jedoch weiter zurück als die bis hier skizzierten ungleichheitstheoretischen Überlegungen. Stichweh skizziert die Genese des Begriffspaars In-/Exklusion für die letzten drei bis vier Jahrzehnte in drei, eng miteinander zusammenhängenden, Diskurssträngen: Zunächst ist dies mit Talcott Parsons und Niklas Luhmann ein genuin soziologisch-systemtheoretischer Zugang, der Inklusion als "Form der Beteiligung und der Berücksichtigung von Personen in Sozialsystemen" definiert (Stichweh 2013, o. S.). Es war Parsons' Aufsatz „Full Citizenship for the Negro American?“ (1965), der eine „analytische Perspektive vorbereitete, die die Inklusion größerer Bevölkerungskreise als einen Schlüsselprozess in der Ausdifferenzierung der die Moderne prägenden Funktionssysteme auffaßte.“ (Stichweh 2013, o. S.). Zuvor marginalisierte Milieus wurden nun unter dem Druck, deren Beiträge als funktionale Vorteile für die Gesamtgesellschaft zu würdigen, anerkannt.

„Inklusion hebt gesellschaftliche Ungleichheit nicht auf. Vielmehr schärft sie (gerade im Lichte des Gleichheitsgebotes) den Blick für solche Ungleichheiten, mit der Folge, dass faktische Ungleichheiten in Ansprüche umgemünzt werden, die dann beispielsweise in sozialen Bewegungen artikuliert und deren Erfüllung eingefordert wird.“ (Dederich 2006, 12)

Die strukturfunktionalistische Idee der funktionalen Gliederung und normativen Integration von Gesellschaft wurde von Luhmann zum Systemfunktionalismus weiterentwickelt (Luhmann 1997). Gesellschaften bestehen demnach aus prinzipiell offenen, differenzierten Funktionssystemen ohne zentrale Steuerung und innere Abhängigkeit. Exklusion bezeichnet in dieser Sichtweise die Prozesse der Nicht-Berücksichtigung von Individuen durch die Funktionssysteme (bspw. steht Personen mit einem Förderschul-Abschluss der Arbeitsmarkt in nur begrenzter Weise offen). "Exklusionsindividualität" meint die Differenz von Individualität und Rolle und damit die Gesamtheit derjenigen Anteile einer Person, die nicht durch Rollenübernahmen (bspw. im Beruf, im Ruhestand oder in der Freizeit) in die Gesellschaft eingebunden sind. In diesem Sinne sind alle Menschen von Exklusion betroffen (Nassehi 2008, 123), und der Begriff verliert seine sozialpolitische Bedeutung ebenso wie seinen Stellenwert in der Beschreibung sozialer Ungleichheit. Der zweite Entstehungsdiskurs von Inklusion und Exklusion basiert auf der französischen Sozialthe-

orie, die bis hin zu Foucault (Sozialdisziplinierung als In- bzw. Exklusion) und Bourdieu den Begriff der Solidarität von Émile Durkheim „nahezu in eins setze“ mit dem Begriff der Gesellschaft¹³ (vgl. Abschnitt 4.1) (Stichweh 2013, o. S.). In- bzw. Exklusion ist dann gleichbedeutend mit dem Gelingen bzw. Scheitern von Solidarität, also: Gesellschaft. Zur Zeit der sozialen Umbrüche ab den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts (s. oben) erlangte die Semantik von „Solidarität“ und „Exklusion“ nicht nur in der soziologischen Theorie, sondern auch in der Sozialpolitik Frankreichs große Bedeutung. Einem dritten Diskursstrang folgend sieht die "britische Wohlfahrtsstaatstheorie seit Thomas Humphrey Marshall (...) die kommunikative Berücksichtigung von Personen in Sozialsystemen als Mitgliedschaft nach dem Paradigma von ‚citizenship‘“ (Stichweh 2013, o. S.), wobei plurale (also: bürgerliche, politische und/oder soziale) Mitgliedschaften möglich sind. Exklusion in diesem Sinn bezieht sich auf Personen ohne oder mit eingeschränkten Bürgerrechten.

2.1.3 *Exklusionsdimensionen: Produktion, Reproduktion, Partizipation*

Nach dieser ersten Übersicht über Begriffe und Konzepte von „Exklusion“ sollen im Folgenden einige Merkmale detaillierter betrachtet werden. Martin Kronauer definiert Exklusion, der oben schon erläuterten Relationalität der beiden Begriffe folgend, als Abwesenheit von Inklusion:

"Inklusion, wie sie hier verstanden wird, meint gesellschaftliche Zugehörigkeit und Teilhabe, die durch die Einbindung von Menschen in die wechselseitigen Sozialbeziehungen der gesellschaftlichen Arbeitsteilung, durch Reziprozität in Verwandtschaft und Bekanntenkreisen sowie die Zuerkennung und Materialisierung von (persönlichen, politischen und sozialen) Bürgerrechten gewährleistet wird. Umgekehrt bedeutet Exklusion letzten Endes den Abbruch der Wechselseitigkeiten, soziale Isolation und den Verlust von Bürgerrechten, sei es durch deren formale Verweigerung oder durch ihren Substanzverlust, der die Materialität gesellschaftlicher Teilhabe infrage stellt." (Kronauer 2010c, 17)

Exklusion beruht also auf einem Interdependenzdefizit in den Sphären der Produktion (gesellschaftliche Arbeitsteilung) und der Reproduktion (soziale Nahbeziehungen) sowie einem Mangel an Partizipation (formale

¹³ Kronauer (2010a, 32) sieht auch Robert Castel in dieser theoretischen Tradition.