



ALZHEIMER ALS SOZIALE TATSACHE

Fellowbericht

Magnus Schlette

DOI: 10.11588/fmk.2022.1.86395

**MARSILIUS-
KOLLEG**
2020/2021



ALZHEIMER ALS SOZIALE TATSACHE

Die Neurowissenschaften ziehen in der Öffentlichkeit enorme Aufmerksamkeit auf sich, ganz gleich, welchem Thema sie sich zuwenden, ganz besonders aber hinsichtlich ihres Beitrags zur Gedächtnisforschung. Denn die neurowissenschaftliche Gedächtnisforschung führt ins Zentrum eines dringlichen gesellschaftlichen Problems: die Zunahme von Demenzerkrankungen, vor allem der Alzheimer-Erkrankung, die in einer ‚älter werdenden Gesellschaft‘ einen wachsenden Anteil der Bevölkerung erfasst. Wie selbstverständlich stehen im Fokus öffentlicher Berichterstattung Forschungen zu neurodegenerativen Erkrankungen mit der Erwartung, es sei nur eine Frage der Zeit, bis ‚die‘ Forschung problemlösungsrelevante Ergebnisse liefert, also Erkenntnisse, die pharmakologisch für die Verzögerung des Krankheitsverlaufs oder sogar die Beseitigung der Krankheit genutzt werden können. Aber nicht nur die wissenschaftsjournalistische Berichterstattung über die frontlinie der neurowissenschaftlichen Gedächtnisforschung prägt den öffentlichen Diskurs über Alzheimer, sondern ebenso eine Vielzahl künstlerischer, literarischer und journalistischer Formate, die den Betroffenenperspektiven, von den Erkrankten über deren Angehörige bis zum Pflegepersonal, Gehör und Sichtbarkeit verschaffen.

Die Strahlkraft der neurowissenschaftlichen Expertise ist in der Öffentlichkeit groß. Unklar ist aber, welchen Status die Artikulation der Betroffenenperspektiven in der politischen Öffentlichkeit hat bzw. billigerweise haben sollte. Handelt es sich dabei nur um eine Art Resonanzboden für die Leittöne in der Debatte, die von den Wissenschaften angestimmt werden? Wird hier publikumswirksam ‚gemenschelt‘, also rhetorisch mehr oder weniger kunstvoll Emotionalität kommuniziert, wo im Kern nur ‚harte‘ Fakten zählen? Geht es in erster Linie um die Geltendmachung von Interessen im Zusammenhang mit den wissenschaftlich eruierten Tatsachen? Welcher

Stellenwert den Formaten der Betroffenenartikulation zukommt, hängt vom Begriff der Öffentlichkeit selbst ab. Mein Teilprojekt „Perspektivendifferenz und Differenzsensibilität. Zur Logik wechselseitiger Perspektivenübernahme zwischen Neurowissenschaften und Lebenswelt“ im Rahmen des Marsilius-Projekts „Zwischen Fachwissenschaft und Alltagsnarrativen: Denkmuster, Deutungen und Ansprüche der modernen Neurowissenschaften im Spiegel fachlicher und gemeinsprachlicher Texte“ widmete sich vor allem dem Versuch, in einem hermeneutischen Zirkel demokratiethoretische Positionen zum politischen Öffentlichkeitsbegriff und Betroffenenliteratur im Umgang mit ‚Alzheimer‘ sich wechselseitig erhellen zu lassen und damit zu einer Bestimmung von ‚Alzheimer‘ als einer sozialen Tatsache beizutragen. Bei der Literaturlauswahl und -interpretation wurde ich dabei von Damian Peikert unterstützt. Die Auseinandersetzung mit der Betroffenenperspektive und ihrer literarischen Verarbeitung in der Öffentlichkeit ergänzte die Teilprojekte, die sich mit den Erklärungs- und Geltungsansprüchen fachwissenschaftlicher Texte (Andreas Draguhn und Ekkehard Felder) und ihrer vermittlungssprachlichen Aufbereitung in der Öffentlichkeit (Hanna Strub und Ekkehard Felder) befassten.

Nach einer klassischen Begriffsbestimmung des amerikanischen Demokratietheoretikers John Dewey aus den 20' er Jahren des letzten Jahrhunderts besteht die politische Öffentlichkeit einer Gesellschaft aus dem Kreis derjenigen Menschen, die von den indirekten Handlungsfolgen Dritter in problematischer Weise betroffen sind. Staatlich organisiert sei die Öffentlichkeit dann, wenn entsprechende Regelungen die Berücksichtigung der Betroffenenperspektiven dauerhaft institutionell gewährleisten; demokratisch sei die staatliche Organisation der Öffentlichkeit wiederum, wenn sie die Betroffenen in die Berücksichtigung ihrer Perspektiven selbst mit einbindet.¹ Üblicherweise ist diese Einbindung durch die „standard machinery of elections, votes, the law etc.“ gewährleistet.² Allerdings lässt sich der Bereich der Öffentlichkeit über die klassischen politischen Institutionen hinaus auch auf NGO's, Interessenverbände, auf soziale Bewegungen und sogar den gesamten Bereich der Kultur ausweiten, sofern er indirekt auf die politische Entscheidungsbildung und damit auf die Gestaltung des Gemeinwesens Einfluss nimmt.³ Unabhängig davon, wie eng oder weit der Begriff der Öffentlichkeit auch bestimmt wird, verweist er auf das ‚Wir‘ demokratischer Entscheidungsbildung, die Perspektive der Ersten Person Plural, in der sich die Mitglieder der Gesellschaft als Angehörige eines handlungswirksamen Kollektivs erkennen und gegenseitig unbenommen unterschiedlicher Interessen und Überzeugungen anerkennen.

Die Öffentlichkeit ist aber nicht nur der Ort der Entscheidung über Problemlösungsstrategien für gesellschaftliche Handlungskrisen, sie ist auch der Ort der Festlegung dessen, was der Fall ist. Und den Wissenschaften kommt in den modernen Wissensgesellschaften eine herausragende Bedeutung für die Feststellung der problem-lösungsrelevanten Tatsachen zu. Daraus wird dann die Aufgabe abgeleitet, das wissenschaftlich fundierte und fachsprachlich repräsentierte Expertenwissen über die Distribution von Vermittlungstexten einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Umgekehrt wird von den Bürger:innen erwartet, dass sie sich – etwa durch Rezeption der besagten Vermittlungstexte – kundig machen, um auf der Basis seriöser Informiertheit über die problem-lösungsrelevanten Sachverhalte in verantwortlicher Weise an politischer Entscheidungsbildung partizipieren zu können. Aber so alt wie die begriffliche Bestimmung der gesellschaftlichen Öffentlichkeit in der Demokratie ist auch die Kritik an den epistemischen Defiziten der Bevölkerung, da nicht alle Bürger:innen gleichermaßen in der Lage seien, sich ein argumentativ belastbares Bild von den anstehenden Problemen und ihrer Lösung zu machen. Diese Auffassung war bereits zur Zeit Deweys virulent.⁴ Heute wird aus diesen Gründen für eine gemäß den jeweiligen kognitiven Kompetenzen gestufte Teilhabe an den Aushandlungs- und Entscheidungsprozessen und die entsprechende Einrichtung von Expertenräten argumentiert.⁵

Tendenzen einer Zentrierung politischen Handelns auf Expert:innen sind jüngst als zunehmende „Epistemisierung des Politischen“ beschrieben und kritisiert worden.⁶ Dieser Beschreibung zufolge „werden viele politische Krisen und Konflikte primär als epistemische Probleme verstanden, also als Fragen von Wissen, Expertise und Kompetenz“⁷. Und die Kritik lautet, dass damit fälschlicherweise insinuiert werde, gesellschaftliche Handlungskrisen ließen sich allein auf der Basis wissenschaftlicher Expertise lösen – daher dann auch die ubiquitäre Anmahnung der Alternativlosigkeit bestimmter politischer Entscheidungen aufgrund vorliegender ‚Sachzwänge‘. Wo aber die Macht wissenschaftlichen Wissens eine Politik der Alternativlosigkeit unterstütze, zumal unter Verweis auf die Unmündigkeit einer Vielzahl von Bürger:innen, sich von der vorliegenden Alternativlosigkeit der Politik überhaupt ein angemessenes Bild machen zu können, werde das Vertrauen auf wissenschaftliche Expertise langfristig erschüttert und eine „faktenscheue Fundamentalopposition“⁸ begünstigt. „In zunehmend breiteren Sektoren der Gesellschaft scheint [...] die Vorstellung zu greifen, dass die Wissenschaft sich zu einer demokratisch nicht legitimierten Kerninstitution der modernen Gesellschaft entwickelt habe, die autoritativ

darüber entscheidet, was handlungspraktisch rational und technisch machbar, was wirtschaftlich richtig und politisch geboten ist.“⁹ Das gilt auch für das im Gesundheitssektor, also medizinisch und pharmakologisch relevante Wissen.

Die skizzierte Kritik an der Epistemisierung des Politischen beruht freilich auf einem zu engen Begriff der Episteme, der weitgehend mit der wissenschaftlichen Wissens-erzeugung identifiziert wird. Tatsächlich aber sind Daten und Fakten nicht identisch und soziale Tatsachen nicht auf wissenschaftliche Tatsachen reduzierbar, die dann nur noch in eine weite politische Öffentlichkeit hineinkommuniziert werden müssen. Soziale Tatsachen werden nicht in Forschungslaboratorien entdeckt, sondern in der Öffentlichkeit im Austausch unterschiedlicher Perspektiven ‚gemacht‘. Dabei spielt das wissenschaftliche Faktenwissen eine zentrale, aber nicht die einzige epistemische Rolle. Denn das ‚Wir‘ der Öffentlichkeit umfasst – wie es geläufigerweise anhand der Flexion des Personalpronomens illustriert wird – nicht nur die objektivierende Dritte Person – Perspektive der wissenschaftlichen Erfahrung –, sondern auch die Erste Person – Perspektive qualitativen Erlebens und die Zweite Person – Perspektive zwischenmenschlicher Beziehungen. Alle diese Perspektiven erschließen Aspekte einer umfassenden Erfahrungswirklichkeit, deren Bestimmung als einer sozialen Tatsache unmittelbare praktische Folgen im Umgang mit dem fraglichen Sachverhalt besitzt. Gesellschaftliche Wissens-erzeugung muss Sensibilität für die Differenz unterschiedlicher Perspektiven auf denselben Sachverhalt haben. Extensionale Kongruenz bei intensionaler Differenz sichert diesen Begriff des Wissens gegenüber dem Verdacht eines kruden Relativismus des ‚anything goes‘.

Eine Auseinandersetzung mit literarischen Formen – vom Roman und der Erzählung über Bericht und Reportage bis zu Biographie und Autobiographie – der Überführung von Betroffenenperspektiven der Ersten und Zweiten Person Singular im Umgang mit Alzheimer in das ‚Wir‘ des öffentlichen Raums zeigt, dass die Festlegung dieser Krankheit durch die Wissenschaften oder eine bestimmte ‚Leitwissenschaft‘ unterbestimmt wäre.¹⁰ ‚Alzheimer‘ referiert ebenso auf komplexe Selbstbeziehungen und ihre drastische Veränderung wie auf neuartige Beziehungsdynamiken, die sich aus dem Verlauf der Krankheit zwischen den Erkrankten und ihren Angehörigen ergeben. Dabei bilden sich auch neue Vorstellungen von der Personalität der Erkrankten und der spezifischen Relationalität von Beziehungsgefügen unter Einwirkung der Krankheit heraus. Die Literatur bietet eine reichhaltige Phänomenologie dieser Veränderungen. Demgegenüber bedeutet die Verortung der Demenzerkrankung im Ge-

hirm eine reduktive Vereinfachung des komplexen Sachverhalts, die zwar von instrumentellem Wert ist, aber auch als solche benannt werden sollte. Die Festlegung von ‚Alzheimer‘ als einer sozialen Tatsache ist demgegenüber auf perspektivisch unterschiedliche Aspekte desselben Sachverhalts angewiesen, da sich aus dieser Festlegung Folgerungen für den gesellschaftlichen Umgang mit der Krankheit ergeben (etwa im Zusammenhang von Allokationsfragen im Gesundheitssystem, um nur ein Beispiel zu nennen). Es wäre aber völlig verfehlt, den Bürger:innen die kognitiven Kompetenzen für die Perspektiven der Ersten und Zweiten Person abzusprechen, wenn diese Perspektiven erst einmal als epistemisch gehaltvoll für die Bestimmung sozialer Tatsachen erkannt worden sind.

Für die weitere Arbeit in diesem Projekt ist es wichtig, den kognitiven Gehalt nicht-objektiverender, also nicht standpunktneutraler Perspektiven bzw. die „positionale Objektivität“¹¹ der Betroffenenperspektiven in der öffentlichen Festlegung sozialer Tatsachen begrifflich als einschlägig für die Bestimmung der Alzheimer-Erkrankung begründen zu können. Dann wäre die Berücksichtigung der Betroffenenperspektiven in der politischen Öffentlichkeit eine Frage nicht nur der legitimen Interessenvertretung, sondern der epistemischen Gerechtigkeit.¹² Denn es ist etwas



anderes, ob meine Stimme nur hinsichtlich der Bewertung (der Folgen) einer Tatsache Gehör findet, oder ob sie auch Einfluss auf die Bestimmung der Tatsache selbst nimmt. Ob und wie sich aus dieser epistemischen Berücksichtigung der Betroffenenperspektiven wiederum Rückkopplungseffekte auf die wissenschaftliche Forschung ergeben können, ist eine sich daran anschließende Frage, die die Überführbarkeit unterschiedlicher epistemischer Perspektiven ineinander betrifft.

¹ John Dewey, *The Public and Its Problems*, Denver 1927.

² Philip Kitcher, *Science in a Democratic Society*, Chicago 2011, 74.

³ Danielle Allen, „*Reconceiving Public Spheres. The Flow Dynamics Model*“, in: dies. & Jennifer S. Light (Hg.), *From Voice to Influence. Understanding Citizenship in a Digital Age*, Chicago 2015, 178 – 207.

⁴ Vgl. Deweys Kontrahenten Walter Lippmann, *The Phantom Public* [1927], New Brunswick 1993;

⁵ Helmut Willke, *Dezentrierte Demokratie. Prolegomena zur Revision politischer Steuerung*, Berlin 2016.

⁶ Alexander Bogner, *Die Epistemisierung des Politischen. Wie die Macht des Wissens die Demokratie gefährdet*, Stuttgart 2021.

⁷ Ebd., 16.

⁸ Ebd., 108.

⁹ Ebd., 122.

¹⁰ Die Literatur ist außerordentlich umfangreich. Hier nur ein winziger Ausschnitt besonders markanter Beiträge: *Zur literarischen Verarbeitung der Angehörigenperspektive mit großer Kontrastivität in der Wahrnehmung der Krankheit Michael Buselmeier, Elisabeth. Ein Abschied*, Halle 2021, und Arno Geiger, *Der alte König im Exil*, München 2011; aus der Ich-Perspektive der Erkrankten vgl. Wendy Mitchell, *Somebody I Used to Know*, London 2018, und Richard Taylor, *Alzheimer's from the Inside Out*, Baltimore 2007.

¹¹ Amartya Sen, *The Idea of Justice*, London 2010, Kap. 7.

¹² Miranda Fricker, *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowing*, Oxford 2007.