

6 Von Exklusionserfahrungen und Teilhabemöglichkeiten

In der medialen Öffentlichkeit ist das Thema Demenz sehr präsent.¹ Menschen mit Demenz selbst kommen dabei jedoch kaum zu Wort.² Obwohl immer wieder auf einen rasanten Anstieg der Zahl Demenzbetroffener verwiesen wird, der unter anderem mit furchterregenden Metaphern wie »Demenz-Tsunami«³ oder »Sturm- oder Flutwelle«⁴ umschrieben wird, hatte ich selbst vor Beginn dieser Studie noch nie bewusst eine Person mit Demenz getroffen oder reden gehört. Das als Naturkatastrophe gerahmte Phänomen Demenz kann Personen, die weder beruflich noch familiär mit Demenz zu tun haben, zwar medial erreichen, es kann für sie im alltäglichen Leben aber sonst vollkommen unbemerkt bleiben. Doch wie ist es möglich, dass in der Schweiz 128.200 Menschen,⁵ die in etwa 1,5 Prozent der Gesamtbevölkerung ausmachen, unsichtbar bleiben?

Von der Oberfläche zu verschwinden, nicht mehr gefragt zu sein und aus gesellschaftlichen Strukturen ausgeschlossen zu werden, ist mitunter etwas, das Menschen mit Demenz Sorgen bereitet. Im vorliegenden Kapitel soll deshalb aufgezeigt werden, welchen Mechanismen des Ausschlusses betroffene Personen in unserer Gesellschaft begegnen und was dies für sie in ihrem Alltag bedeutet. Im Anschluss daran wird herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz auf Stigmatisierung und Exklusion reagieren, um sich dennoch Teilhabemöglichkeiten zu eröffnen und sich in sinnvoller Weise in die Gesellschaft einzubringen. Im Fokus stehen erstens Techniken des Stigma-Managements, mit denen betroffene Personen die

1 Vgl. Grebe 2019.

2 Öffentlich sichtbar sind oder waren vor allem Demenzaktivist*innen wie Helga Rohra (Deutschland), Christine Bryden (Australien), Richard Taylor (USA) oder Sprecher*innen von PROMENZ (Österreich).

3 Van Gorp et al. 2012a, 1278.

4 Grebe 2019, 195.

5 Im Jahr 2019 lebten in der Schweiz laut *Alzheimer Schweiz* 128.200 Menschen mit Demenz. Vgl. Alzheimer Schweiz, Zahlen und Fakten: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/Factsheet_DemenzCH_2019-update.pdf (Abgerufen 17.08.2020).

Angriffsfläche für Diskriminierung reduzieren. Zweitens wird untersucht, welche Wir-Identitäten sich Demenzbetroffene bewusst aneignen, um sich als Teil einer sozialen Gruppe gesellschaftlich (neu) zu positionieren. Drittens wird schließlich herausgearbeitet, inwiefern diese neu etablierten Selbst-Positionierungen gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten (im Sinne von *Teilnahme* und *Teilhabe*) bieten, die im Leben mit Demenz wahrgenommen werden können und die betroffenen Personen neue Sinnhorizonte eröffnen.

6.1 Stigmatisierung, Exklusion und Sinnlosigkeit

Für Personen, die bereits vor dem Eintritt in den Ruhestand demenzielle Entwicklungen aufweisen, ist der Ausschluss aus der jeweiligen Arbeitswelt einer der am häufigsten problematisierten Umstände. »Als Grufti« sei man halt »einfach nicht mehr gesucht«, ⁶ erklärt mir Herr Maurer im Interview. Auch Frau Steinfeldt berichtet mir auf einem gemeinsamen Spaziergang, wie schwierig es für sie sei, nicht mehr als Kindergärtnerin arbeiten zu können. Ohne Arbeitsmöglichkeit sei sie oft alleine und habe nichts zu tun:

AS: »Habe ich meine Arbeit - nicht mehr machen können. [...] Und dann bin ich in ein Loch reingefallen, Kinder sind mein Leben gewesen.«

VK: »Du hast mit Kindern gearbeitet?«

AS: »Im Kindergarten - habe ich, Leitung. Aber ich bin immer - einfach in der Gruppe gewesen, ja. Und dann, ja, was soll ich denn jetzt machen?« ⁷

Frau Steinfeldt war aufgrund ihrer Arbeit als Kindergärtnerin stets Teil einer Gruppe von Menschen, in einem Team von Betreuungspersonen und umgeben von Kindern, die, wie sie sagt, »ihr Leben« waren. Jetzt, wo sie nicht mehr arbeite, stehe sie nur noch in der Küche und im Wald herum, erzählt sie während einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Sie backe die ganze Zeit nur Kuchen und wenn etwas in ihrer Agenda stehen würde, wäre das: »Ich stehe im Wald, ich stehe im Wald, ich stehe im Wald. Hilfe ich will da raus.« ⁸ Man sei einfach weggestellt, fügt sie hinzu. Ein Leben lang habe sie 100 Prozent als Kindergärtnerin gearbeitet und jetzt habe sie einfach nichts mehr zu tun, dadurch werde sie doch überhaupt erst krank. ⁹ Es fehle ihr im Leben ganz grundsätzlich an Sinn, was dazu führe, dass sie zu nichts mehr Lust habe:

6 TMIV1.

7 ASIV1.

8 SLTB4.

9 SLTB2.

AS: »Ja, 100 Prozent, und dann bis auf null auf einmal. Was machst mit der! Da zweifelst du! Da bist du - ja. Da denkst du, du bist nichts mehr! (weint) [...] Ich habe keinen Sinn mehr! (weint) Ich habe, ich bastelte gerne, ich mache nichts mehr. Ich habe keine Lust dazu! Das ist so.« (weint)

VK: »Und wenn es eine Möglichkeit gäbe, dass du wieder arbeiten könntest, dann würde sich das vielleicht wieder ändern?«

AS: »Ja.«¹⁰

Ohne die Möglichkeit, eine sinnstiftende Beschäftigung auszuführen, beginnt Frau Steinfeldt an sich zu zweifeln – sie habe das Gefühl, »nichts mehr« zu sein. Dies spüre sie auch im Verhalten ihrer früheren Berufskolleg*innen, die sich nicht mehr für sie interessieren würden:

AS: »Auch als ich dann nicht mehr im Kindergarten war, hatten wir ja noch gesagt, ja, - - gesehen und keiner hat gefragt: ›Wie geht es dir?‹ Gar nichts! Sowas habe ich ja noch nie, noch nie geglaubt.«¹¹

Obwohl sie es »ja noch gesagt« hätten – und hier unterbricht sie ihre Aussage, meint aber womöglich, dass gegenseitig versprochen wurde, in Kontakt zu bleiben –, frage sie niemand, wie es ihr jetzt gehe. Frau Steinfeldt verliert aufgrund ihres demenziell bedingten Arbeitsplatzverlusts folglich nicht nur die Möglichkeit, unter Menschen zu sein und einer sinnvollen Tätigkeit nachzugehen, sondern sie hat auch das Gefühl, als ehemalige Berufskollegin vergessen worden zu sein. Es ist Frau Steinfeldt nicht mehr möglich, als Alumna mit Kindergärtner*innen in Kontakt zu bleiben und so als Teil einer von der Gesellschaft wertgeschätzten Berufsgruppe verstanden zu werden. Wie wichtig ihr eine solche Zugehörigkeit aber ist, macht folgende Aussage deutlich:

AS: »Ja. Gefreut habe ich mich, wenn eine Mutti im Kindergarten, die hatte ihr Kind, die hatte - - hat mich angerufen, also auf - - und wie hieß sie? Fini oder so. Das war so ein kleines Mädchen und so süß! Und [sie hat gefragt]: ›Kennst du uns noch?‹ Dann habe ich zurückgeschrieben: ›Ja klar! Ich habe mich so gefreut! Jetzt haben sie zwei Jungen.«¹²

Dass sich Frau Steinfeldt »so gefreut« habe, als eine Mutter eines ehemaligen Kindergartenkinds sich bei ihr gemeldet und ihr mitgeteilt habe, dass sie nun zwei Jungen hätten, macht deutlich, wie groß ihr Bedürfnis ist, trotz Demenz weiterhin von anderen Menschen als Person wahrgenommen und (als ehemalige Kindergärtnerin) als Teil der Gesellschaft wertgeschätzt zu werden. Auch Rita Schwager er-

10 ASIV1.

11 Ebd.

12 Ebd.

zählt mir von einem starken Bedürfnis nach gesellschaftlicher Einbindung. Nach dem Verlust ihrer Stelle als Pflegefachperson habe sie die Spitalleitung gebeten, weiterhin in der angestammten Abteilung unentgeltlich Putzarbeiten erledigen zu dürfen:

RS: »In den zwei Jahren, bis man dann endlich die IV [Invalidenrente] bekommt, habe ich darum gebeten, dass ich noch was machen darf. Also, ich habe gesagt, ich putze die Ausgänge, einfach putzen. Es war mir klar, dass ich keinen Patientenkontakt mehr haben durfte - ich ging zur Spital-Oberleitung und habe gefragt, ob es eine Möglichkeit gäbe, ob ich noch Putzarbeiten machen könnte, und die in der Spitalleitung hatte Parkinson und wusste, wie wichtig das in dem Moment ist, dass man auch mit einer Krankheit noch weiterarbeiten darf. Und die hat es mir erlaubt, dass ich noch zwei Jahre putzen durfte. Ohne Lohn, klar, sie durften mir nichts bezahlen. [...] Zum Schluss hat mir die Spitalleitung noch circa 200 oder 300 Franken geschenkt. Und ich wollte das Geld gar nicht, aber schon nur die Geste war super! [...] Das war eine gute Zeit, einfach zum Team zu gehören, sie haben mir das Gefühl gegeben/- habe noch heute ganz viele Leute, ganz viele Kollegen, die zu Besuch kommen. Das ist wirklich schön.«¹³

In Frau Schwagers Worten wird deutlich, wie sehr sie es schätzte, dass sie weitere zwei Jahre am angestammten Arbeitsort bleiben und Putzarbeiten erledigen durfte. So konnte sie weiterhin an der »Arbeitswelt Spital« teilhaben und wurde in ihrem Einsatz und ihrer Person wertgeschätzt. Doch seit sie aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit eine Invalidenrente erhalte, dürfe sie nicht mehr arbeiten – auch nicht unentgeltlich –, obwohl sie dazu fähig sei, wie sie mir erzählt:

RS: »Danach darfst du nicht mehr. Nein, ich wäre noch heute dort! *Ich hätte mir einen Fahrer gesucht, der mich täglich ins Spital gebracht hätte!« (lachend gesprochen) Nein, nein, also das ... denn ... ich könnte das immer noch. Diese Putzarbeiten könnte ich noch immer, das mache ich zuhause ja auch. Nein, das ist einfach gesetzlich so. [...] Und das kann doch gar nicht sein! [...] Weil ich Alzheimer habe, da gibt es keine einzige Struktur, in die man reinpasst. Ich wurde abgelehnt von der Behinderten-Werkstatt, obwohl ich ja eine geistige Behinderung habe, Alzheimer. Ich hatte keine Chance, dort arbeiten zu können. Und das ist mein Anliegen, das kann doch einfach nicht sein! Ich wäre der glücklichste Mensch, wenn ich zuhause Schachteln zusammenbiegen dürfte und Ende Woche, oder Ende Monat eine Arbeit, die ich mit meinen Händen gemacht habe, hätte zurückgeben können und gewusst hätte, hei, jetzt hast du was Gescheites gemacht!«¹⁴

13 RSIV1.

14 Ebd.

Aufgrund ihrer Alzheimerbetroffenheit wurde Frau Schwager aus der Arbeitswelt ausgeschlossen und findet trotz Anstrengung auch auf dem sekundären Arbeitsmarkt keine Stelle, bei der sie sich einsetzen und Aufgaben erledigen könnte, über die sie denken könnte: »jetzt hast du was Gescheites gemacht«. Sie äußert hiermit, ähnlich wie Frau Steinfeldt, einerseits ein Bedürfnis nach sozialer Teilhabe und nach Eingebundenheit in ein soziales Netzwerk, andererseits auch ein Bedürfnis, in der Gesellschaft mitzuwirken und sich darin sinnvoll zu betätigen.¹⁵ Diese Bedürfnisse zu befriedigen, kann im Leben mit Demenz jedoch zu einer gewaltigen Herausforderung werden. Auf meine Frage an Frau Schwager, welche Ursachen sie für die fehlenden Strukturen verantwortlich mache, die es betroffenen Personen ermöglichen würden, sich trotz Demenz sinnvoll einzubringen, antwortet sie mir: »Einfach, weil - irgendwie wurde vergessen, dass das überhaupt ein Bedürfnis sein könnte. Weil man einem Alzheimer-Patienten per se einfach nichts mehr zutraut.«¹⁶

6.1.1 Demenz als Stigma

Frau Schwager spricht in ihrer Antwort einen Blick¹⁷ an, mit dem Demenzbetroffene betrachtet werden und der mit einer gewissen Erwartungshaltung verbunden ist: Personen mit Demenz werde allgemein nichts mehr zugetraut und man übersehe deshalb auch ihr Bedürfnis nach gesellschaftlicher *Teilgabe*. Unter *Teilgabe* wird der Sozialwissenschaftlerin Birgit Schuhmacher folgend die Möglichkeit verstanden, sich selbst einzubringen, um »einen Beitrag zur Gestaltung des gesellschaftlichen Miteinanders [...] leisten zu können«¹⁸ und für andere Bedeutung zu erlangen. Der von Frau Schwager erwähnte Blick auf Menschen mit Demenz könnte demnach auch wie folgt beschrieben werden: als ein Blick, dem die Vorstellung zugrunde liegt, dass mit kognitiven Einschränkungen auch die Fähigkeit

15 Zum Bedürfnis, sich im Leben mit Demenz weiterhin sinnvoll in eine Gemeinschaft einzubringen, vgl. auch Roest et al. 2007, 582; Tolhurst/Weicht 2017, 30f.; Baldwin/Greaseon 2016, 295.

16 RSIV1.

17 Gemeint ist hier ein Blick im Sinne Roland Barthes, wie ihn Harm-Peer Zimmermann in seinem Aufsatz *Einen alten Freund wiedertreffen* (2019) herausarbeitet. Zimmermann versucht mit dem von Barthes eingebrachten Begriff des *Blicks* zu fassen, inwiefern Angeblickte durch vorgefertigte Blicke in ihrer Seinsweise determiniert werden können, beziehungsweise wie *andere Blicke* im Gegensatz dazu »konformistische Gewohnheiten« durchkreuzen und die Angeblickten in einer ihrer eigenen, alteritären Weise erscheinen lassen können (Zimmermann 2019, 72). An dieser Stelle ist ersterer Blick gemeint.

18 Schuhmacher 2018, 205. Zu *Teilgabe* im Leben mit Demenz vgl. Müller-Hergl 2014.

sowie das Bedürfnis verloren gehe, sich als Person sinnvoll in soziale und gesellschaftliche Zusammenhänge einzubringen.¹⁹

Dieser fehlgeleiteten Auffassung liegt ein Demenzbild zugrunde, das bereits zu Beginn der vorliegenden Arbeit problematisiert wurde. Es ist unter anderem das Resultat eines von Kitwood eingebrachten und von ihm kritisierten *Hyperkognitivismus*, in dessen Rahmen das Personsein auf kognitive Fähigkeiten reduziert wird und welcher die Person mit Demenz auf ein Dasein als Pflegefall reduziert.²⁰ Ein solches Demenzbild führt nach Frau Schwager nicht nur dazu, dass Menschen mit Demenz gewisse Fähigkeiten und Bedürfnisse abgesprochen werden, sondern auch dazu, dass sich eine Angst vor Demenz breitmake. Es sei eben »eine Angstkrankheit«, von der »niemand hören« möchte,²¹ das spüre sie auch bei den täglichen Mittagessen im Altersheim:

RS: »Die, die noch keinen [Alzheimer] haben - die sind dann also gar nicht gerne mit jemandem, der Alzheimer hat, am selben Tisch. [...] Das ist auch dort oben [im Altersheim] ein absolutes Tabuthema. Die, die noch gesund sind, wollen nichts wissen von Alzheimer. [...] Obwohl die ja jetzt nicht Angst haben müssen, dass sie in den nächsten zwei, drei Jahren, in denen sie noch dort oben [im Altersheim] sind, plötzlich einen Alzheimer kriegen, der sie noch einschränkt, oder.«²²

Doch nicht nur flüchtige Bekanntschaften vom Mittagstisch im Altersheim, auch gute und langjährige Freunde hätten sich von ihr abgewandt, von denen Frau Schwager erwartet hätte, dass diese sie auch im Leben mit Demenz weiterhin begleiten würden:

RS: »Aber das ist dann natürlich wirklich einseitig, da kannst du/bist du dem schon ausgeliefert. Aber es ist so, die Krankheit - hinterlässt Freundesleichen. Wirklich. [...] Und ich hatte das Gefühl: ›In meinem Freundeskreis? Nie im Leben.‹ Und tatsächlich ist dann bei mir/also das war hart. [...] Aber das ist auch schon wieder zwei Jahre her, mittlerweile habe ich das eingereiht. [...] Die können einfach nicht umgehen mit dieser Krankheit!«²³

Frau Schwager deutet den Verlust ihrer Freundschaften als einen »einseitig[en]« Prozess, denn sie selbst habe sie nicht aufgeben wollen. Ganz im Gegenteil – so wird auch in einem Briefwechsel deutlich, den Frau Schwager in ihrer Alzheimer-

19 Die Verhinderung der Partizipation an gesellschaftlichem Leben aufgrund körperlicher Begebenheiten nennt Annette Leibing (2006, 248) auch *bio-social death*.

20 Kitwood 2013, 27.

21 RSIV1.

22 Ebd.

23 Ebd.

kiste²⁴ aufbewahrt – sei sie auf ihre Freundinnen zugegangen und habe versucht, ihnen ihre Sicht zu erklären.²⁵ Dass die Freundschaften dennoch zerbrachen, sei hart gewesen.²⁶ Doch habe sie dieses Ereignis nun für sich »eingereiht« – es sei nicht sie als Person, von der sich ihre Freundinnen abgewandt hätten, es sei die Krankheit, mit der sie nicht hätten umgehen können. Frau Schwager geht folglich davon aus, dass der Versuch, die eigene Situation zu vermitteln, dann scheitern kann, wenn das Gegenüber nicht mit dem umgehen kann, was es sich unter Demenz vorstellt. Ein dermaßen determinierendes Demenzbild verunmöglicht gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz nicht nur deshalb in nachhaltiger Weise, weil betroffenen Personen nichts mehr zugetraut wird, sondern auch, weil es verunmöglicht, sich auf Menschen mit Demenz einzulassen und sich eines Besseren belehren zu lassen.

Auch Herr Inauen kennt diese Angst, die in der Gegenwart von Demenzbetroffenen aufkommen kann. Sie führe auch bei ihm dazu, dass »gewisse Leute ihm ausweichen«²⁷ würden. Er suche zwar immer wieder den Kontakt zu anderen Menschen, doch würden diese den Schritt in seine Richtung nicht machen.²⁸ Den Grund für die Furcht vor dem Kontakt mit Demenzbetroffenen sieht er sodann in einer Überforderung vieler Menschen, mit seltsamen Verhaltensweisen oder Aus-sagen Demenzbetroffener umzugehen:

24 Vgl. Kapitel 6.3.1.

25 Es sei hier darauf hingewiesen, dass Freundschaften im Fall von Demenz nicht nur deshalb auseinandergehen, weil Personen ohne Demenz »nicht mit Demenz umgehen könne[n]«. Es scheint genauso die Situation zu geben, dass sich Demenzbetroffene selbst von einem Freund oder einer Freundin abwenden. Grundlegende Veränderungen im Leben mit Demenz können durchaus auch zu veränderten Bedürfnissen bezüglich Freundschaften und deshalb zum bewussten Abwenden von gewissen Personen führen, die nicht mitbringen, was im Lebensabschnitt mit Demenz gesucht wird. Für Angela Pototschnigg beispielsweise ist Freundschaft eigentlich nichts anderes als ein gegenseitiges Zuneigen: »Ich habe Zuneigung. In dem Sinne, dass ich mich dem Menschen zuneige, ja? Und wenn was von der anderen Seite kommt, ist es eben Freundschaft, das find ich ganz toll«. Diese »Zuneigung«, das habe sie nun gemerkt, müsse ihr die andere Person auch zeigen können oder sie spüren lassen, sonst möchte sie mit der Person »eigentlich auch nicht mehr so eng befreundet sein«. »Ich denke, ich mag es, wenn Freunde mir das auch zeigen, die Zuneigung. Ich empfinde das heute so, dass ich zum Beispiel gern gedrückt werde, ja? Also, wer nicht bereit ist zu sagen: ›Mensch, ich freue mich, dass ich dich sehe.‹ Eben einfach mal drückt, oder seine Zuneigung ausdrücken will, mit dem mag ich eigentlich auch nicht mehr so eng befreundet sein. [...] Das ist neu. [...] Ich habe jetzt andere Bedürfnisse. Ich weiß nicht, woran es liegt. Weil ich vielleicht das Bauchgefühl mehr zulasse, [...] ich brauche wirklich das Zeichen; aufeinander zugehen oder zeigen« (APIV1).

26 Zur Schwierigkeit, im Leben mit Demenz soziale Beziehungen aufrechtzuerhalten, vgl. Katsuno 2003, 331.

27 FIIV1.

28 Ebd.

Fl: »Was willst du denn jetzt machen mit einem Demenzkranken? Es gibt natürlich Demenzkranke, die nur so dasitzen! Vor dem haben die Leute Angst. Oder, dass ich nur noch *komische* (sonderbare) Antworten gebe, oder weiß nicht was.«²⁹

Angst hätten Menschen ohne Demenz also konkret vor dem Moment, in dem eine andere Person »nur so dasitzen« und seltsame Antworten geben würde. Diese Angst vor einem untätigen Sein und einem Ausklinken aus einer gemeinsam geteilten Normalität könnte Kruse folgend so gedeutet werden, dass Menschen ohne Demenz in der Konfrontation mit Demenz an ihre eigene Verletzlichkeit, Vergänglichkeit und Endlichkeit erinnert werden. Nach Kruse kommt der Demenz folglich die Funktion eines *Memento mori* zu, das dazu auffordere, sich allgemein mit Begrenzungen des eigenen Lebens auseinanderzusetzen. In einem Leben, das vom Streben nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung geprägt sei, könne diese Konfrontation aber als Belastung verstanden werden, der es wenn möglich auszuweichen gelte.³⁰ Dass Frau Schwager dies auch im Altersheim von Menschen hohen Alters erfahren muss, weist darauf hin, dass auch in dieser Lebensphase längst ein »formelhafte[r] Appell, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern«,³¹ dominiert.

Problematisiert wird von Menschen mit Demenz ein stigmatisierendes Demenzbild, das für sie soziale und gesellschaftlich-strukturelle Ausgrenzungen zur Folge hat. Wahrgenommen werden betroffene Personen als wandelnde *Memento mori* und angeblickt als Pflegefälle, die weder das Bedürfnis noch die Fähigkeiten besitzen, sich sinnvoll in eine Gemeinschaft einzubringen. Ein solcherart stigmatisierendes Demenzbild hat nicht nur zur Folge, dass viele Menschen sich in Furcht von betroffenen Personen abwenden und sie aus gemeinsamen Zusammenhängen ausschließen, es führt auch dazu, dass sich Menschen mit Demenz selbst nicht mehr trauen, unter Leute zu gehen.

6.1.2 Rückzug aus Scham

Herr Inauen erzählt mir, dass es ihm draußen »nicht mehr so wohl« sei und dass er deshalb vielfach einfach zuhause bleibe. Auch zuhause sage er nicht mehr so viel.³² Das sei zwar nicht sein »Naturell«, erzählt er mir, er sei immer sehr zugänglich gewesen und sei jeweils dorthin gegangen, wo es die meisten Leute gab.³³ Aber weil er nun manchmal nicht mehr wisse, was er bereits gesagt habe, und er sich nicht wiederholen wolle, sei ihm ein Rückzug lieber.³⁴ »Weißt du, das ist manchmal

29 FIIV1.

30 Kruse 2010, 4-8.

31 Zimmermann 2020, 11.

32 FIIV1.

33 FIIV2.

34 FIIV1.

das Einfachste. Sich zurückziehen, sich zu verstecken. Ich schäme mich manchmal auch. Weil ich weiß, es gibt Situationen, da merkt man es mir an.«³⁵ Aus Scham vor seiner Demenzbetroffenheit zieht Herr Inauen es vor, nicht mehr unter Leute zu gehen. Dies tue ihm aber eigentlich nicht gut. Am besten gehe es ihm dann, wenn er merke, dass die ihn umgebenden Menschen ihn annehmen und einbeziehen würden:

Fl: »Wenn es mir gut geht, dann in dem Moment, wenn ich spüre, dass die Menschen, die Umwelt - mich annimmt. So wie ich bin. Mich einbezieht, wo es gerade geht. - Das ist etwas ganz Entscheidendes, Wichtiges. Wenn ich merke, die Leute sagen mir nicht mehr alles, weil ich es ja eh vergesse und so, [...] das tötet mich fast. - Weil ich habe es in dieser Situation so nötig - ja wie sagt man dem? Dass man mich akzeptiert.«³⁶

Obwohl er weiß, dass es ihm gerade dann gut geht, wenn er in ein soziales Geschehen eingebunden ist, zieht sich Herr Inauen aus Scham vor seiner Demenz zurück. Auch Angela Pototschnigg, die sich in der Öffentlichkeit aktiv für Menschen mit Demenz und für ein positiveres Demenzbild einsetzt, erzählt mir davon, dass es ihr manchmal »peinlich [sei], dass [sie] dieses Verhalten habe«.³⁷ Zu wissen, dass man sich nicht zu schämen braucht, schützt meine Interviewpartner*innen folglich nicht davor, dies nicht zu tun. Denn, so erklärt mir auch Herr Vogel, man könne sich halt vorstellen, was die Anderen von einem denken würden. Wenn ihn beispielsweise auf der Straße jemand nach dem Weg frage, dann antworte er einfach, er sei nicht von hier. Er wolle sich mit seinen demenziellen Beeinträchtigungen nicht blamieren. Bis er den Weg erklärt habe, »da denke sich der andere schon lange ...«³⁸ Es ist also das Wissen um den Blick der Anderen, das ihn dazu bringt, sich wegen seiner Demenzbetroffenheit zu schämen. Obwohl Herr Vogel den Weg kennen würde, sieht er davon ab, ihn zu beschreiben, und verhindert dadurch eine im Blick der anderen Person erfolgende Positionierung seiner selbst, die ihm missfallen würde. Doch verhindert er damit auch den spontanen Austausch mit Menschen, die ihn gerade umgeben. Gut gehe es ihm dabei nicht: Es sei »das Schlimmste, dass man nicht mehr helfen« könne.³⁹

35 Ebd.

36 Ebd.

37 APIV1.

38 Beat Vogel, GCTB2.

39 Ebd.

6.1.3 Bedürfnis nach Ruhe

Obwohl Menschen mit Demenz aufgrund von Stigmatisierung, Scham und struktureller Diskriminierung nicht mehr so oft unter Leute gehen (können), ist nicht jede verunmöglichte Teilhabe an sozialen und gesellschaftlichen Strukturen dadurch zu erklären. Nebst der oftmals vorhandenen Einsicht, dass eine bestimmte Arbeitsstelle infolge demenziell bedingter Fähigkeitsverluste verlassen werden muss,⁴⁰ erzählen betroffene Personen auch davon, dass sie bewusst auf gewisse Tätigkeiten verzichten, die sie als zu anstrengend empfinden. Frau Feldmann erzählt mir etwa davon, wie sie es früher geliebt habe, große Konzerte zu besuchen, dass sie heute Menschenmassen jedoch lieber meide. Es sei ihr einfach zu viel:

BF: »Also ich könnte sicher, schätzungsweise, achteinhalb Stunden könnte ich nicht mehr arbeiten. Und sonst müsste ich einen Fahrer haben, der mich bringt und wieder abholt. Auf den Zug möchte ich nicht mehr, das ginge wahrscheinlich nicht mehr. Weil nur in Bern am Bahnhof (atmet tief ein). Ich gehe zum Beispiel auch nicht mehr gerne an große Anlässe. Früher! Früher zu ACDC, in Basel zu den Hell's Belles, zuvorderst vorne Brigitte: ›Yeah, yeah, yeah!«⁴¹

Weil ihr einfach die Kraft dazu fehle, hat sich Frau Feldmann auch entschieden, nicht mehr an der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* teilzunehmen. Wie sie mir in einer E-Mail mitteilt, »vertrage [sie] so viele Menschen und so viele Reize leider nicht mehr«, weshalb sie sich nun lieber auf Betätigungen in ihrem Wohnbezirk konzentriere.⁴² Auch Frau Schwager schreibt in einem Brief, den sie in ihrer Alzheimerkiste aufbewahrt, wie erschöpfend der Alltag im Leben mit Demenz sei:

RS: »Ich habe viele Patienten mit Alzheimer gepflegt, als ich noch als Pflegefachfrau gearbeitet habe, aber ich habe mir nie Gedanken darüber gemacht, wie anstrengend ein Leben mit Alzheimer ist. Diese unendliche Suche nach allem und sich selber, die alle Energie frisst und uns langsam aber sicher erschöpft und ausgelaugt zurücklässt. [...] Jeder Tag ist ein Marathon und ein Hürdenlauf über alle die Fehler und Missgeschicke, die uns mit Alzheimer passieren.«⁴³

Die Missgeschicke, die im Leben mit Demenz zum Alltag gehörten, mache diesen zu einem nicht enden wollenden Hürdenlauf, bei dem nicht nur nach Dingen, sondern auch nach sich selbst gesucht werde. Es seien Zustände, die für andere gar nicht wahrnehmbar seien, die betroffene Personen aber ihrer Energie berauben würden. Nicht mehr so viel zu reisen, sondern sich einfach im eigenen Stadtteil

40 Vgl. Rita Schwager, Kapitel 6.1, oder Angela Pototschnigg, Kapitel 4.3.2.

41 BFIV1.

42 BFTB2.

43 Rita Schwager, Ausschnitt aus einem Brief in ihrer Alzheimerkiste.

und im eigenen Garten aufhalten zu dürfen, beschreibt deshalb Charlotte Senoner im Leben mit Demenz auch als Genuss:

CS: »Ich konnte mich überhaupt nicht orientieren und das ist eine schlimme Sache, finde ich, an der Demenz! [...] Und, es ist so, dass ich das sehr genieße da - und ich will eigentlich gar nicht mehr so viel weg, so hinaus, reisen.«⁴⁴

Zuhause zu bleiben, sich abzusondern und sich nicht mehr so viel unter Leute zu mischen, kann in Anbetracht der demenziell bedingten Herausforderungen also nicht nur als Reaktion auf Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen gedeutet, sondern im Sinne der Befriedigung eines Ruhebedürfnisses auch als Sorge um sich verstanden werden. Manchmal alleine zu sein, kann durchaus gewollt sein und wird von Menschen mit Demenz aktiv herbeigeführt. Margrit Meyer,⁴⁵ Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern, erzählt mir, dass sie ihren Tag jeweils mit eineinhalb Stunden Laufen beginne. Dies tue ihr sehr gut, denn beim Rennen könne sie ihre Gedanken ordnen, Sachen planen und ganz bei sich sein. Dann könne auch niemand dazwischenkommen und irgendetwas sagen oder etwas von ihr verlangen. Sie wüsste nicht, was sie ohne diesen Anfang in den Tag machen würde. Aus dem Bedürfnis heraus, ungestört Zeit für sich zu haben, geht Frau Meyer deshalb jeden Morgen nach draußen, weg von ihrem Partner, mit dem sie ihre Wohnung teilt, hinein in einen Wald, in dem sie einfach bei sich sein kann.⁴⁶

Einerseits erzählen Menschen mit Demenz von einem gesteigerten Bedürfnis nach Bekanntem, nach Ruhe und Zeit für sich alleine, um die eigenen Gedanken zu ordnen und zwischenzeitlich »ganz bei sich« zu sein. Andererseits sprechen sie von einem auch im Leben mit Demenz weiterhin stark ausgeprägten Bedürfnis nach einer Teilhabe an gesellschaftlichen Strukturen, einem Bedürfnis, von der »Umwelt angenommen« zu werden und etwas Sinnvolles tun zu können. Letzteres wird im Leben mit Demenz, wie nun herausgearbeitet wurde, nicht nur wegen des gesteigerten Bedürfnisses nach Ruhe und Erholung zu einer Herausforderung. Die Interviewpartner*innen berichten von vielfältigen Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen, die dazu beitragen, dass betroffene Personen von der Bildfläche des alltäglichen Lebens verschwinden und ihnen Möglichkeiten der Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben verwehrt werden. Im Folgenden wird deshalb herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz mit einem stigmatisierenden Blick auf sie selbst umgehen beziehungsweise wie sie das von anderen Menschen vorgebrachte Bild eines fähigkeitslosen und bedürfnislosen Pflegefalls zurückweisen.

44 CSIV1.

45 Pseudonym.

46 Margrit Meyer, GGTB6.

Weiter wird darauf eingegangen, wie sich betroffene Personen als Antwort auf Exklusionserfahrungen um eine gesellschaftliche Neupositionierung bemühen und wie sie darin Aufgaben finden, die ihrem Leben Sinn verleihen.

6.2 Stigma-Management

Um mit alltäglichen Stigmatisierungserfahrungen im Leben mit Demenz umzugehen, dringen in den Interviews zwei Selbstsorgeformen besonders durch: Da das Stigma Demenz – anders als bei körperlich sichtbaren Stigmata – nicht im ersten Moment erkennbar ist, wird erstens versucht, die eigene Demenzbetroffenheit nicht unnötig zu beleuchten oder zum Thema zu machen. Zweitens gehen Demenzbetroffene offen-humorvoll mit ihren Unzulänglichkeiten um, wodurch sie versuchen, eine Gemeinsamkeit mit ihrem Gegenüber beziehungsweise eine geteilte Normalität herzustellen. Dadurch werden zwar einzelne Missgeschicke, aber nicht ihre ganze Person zur Stigmatisierung freigegeben. Im Folgenden werden diese zwei Formen der Selbstsorge nun genauer betrachtet.

6.2.1 Selektive Klandestinität⁴⁷

Bis auf die Söhne, die Frau und die Mutter von Walter Fink sowie die Mitglieder der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, zu denen auch ich im Moment des Interviews gehöre, weiß niemand, dass Herr Fink mit Demenz lebt. Dies jedenfalls erzählen mir Herr und Frau Fink im Interview. Auf meine Frage, ob dies Absicht sei, antwortet mir Herr Fink:

WF: »Ich habe das Gefühl, im Moment falle ich nicht auf, wenn ich diese Krankheit habe. Also ich irre nicht umher oder so, ich verhalte mich nicht *komisch* (sonderbar). Also ich habe immer das Gefühl, ich falle nicht auf. Auch wenn ich mit dem Hund laufen gehe oder so, ich habe immer das Gefühl, ich falle nicht auf mit meiner Krankheit. Und solange ich nicht auffalle, sodass die Leute vielleicht die Köpfe zu mir umdrehen, also wenn ich das merke, dann weiß ich, jetzt ist es einen Schritt weiter oder zwei ...«

VK: »Und das wäre dann auch der Moment, an dem du anderen sagen würdest, was die Ursache deines Verhaltens ist?«

WF: »Wenn es angebracht ist, ja.«⁴⁸

47 Der Begriff »Klandestinität« bedeutet nach Foucault (2006a, 288) eine Strategie des Verbergens, die auf den Selbstschutz abzielt.

48 HFIV1.

Wieso nur der engste Familienkreis weiß, dass Herr Fink mit Alzheimer lebt, führt er darauf zurück, dass er nicht auffalle und keine Situation entstehe, an der es »angebracht« wäre, andere über die eigene Demenzbetroffenheit zu informieren. Doch das bedeute für ihn nicht, dass er seine Diagnose nicht akzeptiere und diese verdrängen würde:

WF: »Also ich habe das irgendwie akzeptiert, die Diagnose. Und nicht versucht zu verdrängen, sagen wir es gar niemandem, nicht auffallen, so in diese Richtung. Also ich sage es nicht allen Leuten, aber wenn es mal angebracht ist, dann sag ich es.«⁴⁹

Herr Fink reagiert in seiner Aussage indirekt auf den Vorwurf, dass, wenn jemand nicht über die eigene Demenz spreche, die betroffene Person diese womöglich nicht akzeptieren, sondern verdrängen würde. Da ich selbst im Interview nie von Verdrängung oder Verleugnung gesprochen habe, muss davon ausgegangen werden, dass er ein ihm bekanntes Narrativ anspricht, das Stillschweigen mit Verleugnung in Verbindung bringt. Dies möchte er mit seiner Aussage widerlegen. Sein Stillschweigen hat andere Gründe. Er benennt diese Gründe zwar nicht direkt, weist mit seinem abermaligen Gebrauch des Begriffspaares »nicht auffallen« aber darauf hin, dass er lieber Teil einer Normalität bleiben möchte, als der (stigmatisierten) Kategorie Demenz anzugehören. So ließe sich auch sein Gebrauch des Begriffs »outen« interpretieren, den er einbringt, als er erzählt, wann und wie er andere über seine Demenz informieren würde:

WF: »Ich kann mir eigentlich sogar noch vorstellen, dass ich mich als Betroffener selbst zeigen würde, ich bin betroffen, irgendwann ein kleiner Anstecker oder so, unscheinbar oder nicht auffallend, aber doch, wenn man Leute begrüßt oder so, dass sie es erkennen, so würde ich mich *outen*. [...] Aber, ich sag jetzt mal, erst, wenn es mir schlechter geht. Und ich mich im Dorf mal verirre.«⁵⁰

Dafür, sich als Demenzbetroffener zu zeigen, kann sich Herr Fink also zwei Gründe vorstellen: Entweder ist er auf direkte Hilfe von jemandem angewiesen (wenn er sich im Dorf verirrt) oder er verhält sich so seltsam, dass er sich erklären möchte (wenn Leute sich nach ihm umdrehen). Ansonsten ist es für ihn nicht »angebracht«, darüber zu sprechen. Herr Fink schützt sich demzufolge so lange vor der Konnotation »Demenz«, bis es für ihn aufgrund gewisser Umstände unvermeidlich wird, sich dieser Kategorie zuzuordnen. Solange Herr Fink nicht aus einer Normalität herausfalle, weise er lieber nicht auf seine Demenzbetroffenheit hin, um demenzbedingte Stigmatisierung zu vermeiden. Sobald er auffällig werde, würde er die Auffälligkeit jedoch mit der Rahmung einer Krankheit normalisieren wollen, um

49 Ebd.

50 Ebd.

damit wiederum Stigmatisierungen abzuschwächen, die ihn aufgrund seines »seltsamen Verhaltens« treffen könnten.⁵¹

Auf den Moment des *Outings* hat sich Herr Fink bereits vorbereitet. Er trägt, wie er mir erzählt, ein »Alzheimer-Kärtchen« in seinem Geldbeutel, worauf geschrieben stehe, dass er mit Alzheimer lebe. Dieses könnte er jederzeit herausholen und sich damit erklären.⁵² Auch Herr Vogel erzählt mir von einer Visitenkarte, die er in seiner Handyhülle mit sich führe und die die Aufschrift »ich bin dement« trage. Wie er in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* hervorhebt, könne er damit gezielt Leute über seine Demenz informieren, sodass wirklich nur die Person davon erfahre, die er um Hilfe bitte und »nicht alle ringsherum« auch.⁵³ Er könne beispielsweise am Bankschalter selbst bestimmen, ob er seine Diagnose hörbar im Raum äußern und alle in der Schlange darüber in Kenntnis setzen oder ob er durch das Vorweisen der Karte lieber nur die Person am Schalter informieren möchte. Herr Fink und Herr Vogel überlegen sich also gleichermaßen, in welcher Situation ein *Outing* für sie von Vorteil ist und wann nicht beziehungsweise wer genau von ihrer Betroffenheit erfahren soll und wer nicht. Indem sie ganz gezielt einzelne Personen über ihre Demenz aufklären, können sie sich unauffällig vor Stigmatisierung schützen, sich dabei aber die Möglichkeit offenhalten, ihr potenziell abweichendes Verhalten zu erklären oder gezielt um Hilfe zu bitten.

Für Frau Marquez stellen ein dezenter Anstecker oder eine Visitenkarte aber noch keine befriedigenden Antworten auf Stigmatisierung dar. Das Problem liege für sie im Wort »Demenz«, das gleichbedeutend sei mit »total hinüber«.⁵⁴ So wolle sie sich nicht bezeichnen, auch nicht auf einem Anstecker. Sie sagt: »Also ich hänge mir jetzt kein Schild um. So.«⁵⁵ Denn wenn sie auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen sei, dann frage sie nicht: »Entschuldigung, ich habe Demenz, können Sie mir helfen?« Sondern eher: »Entschuldigung, ich habe vergessen«, oder: »Entschuldigung, ich habe Gedächtnisschwierigkeiten«.⁵⁶ Denn für sie stelle sich die Frage:

LM: »Was soll der machen mit der Info, dass ich dement bin? Soll er sagen: ›Das tut mir aber leid!‹? Oder: ›Ja, das habe ich schon gemerkt.‹? Also das sage ich nicht so. Wenn ich wissen will, wohin ich gehen soll, dann frag ich anders.«⁵⁷

51 Zur selektiven Klandestinität im Leben mit Demenz vgl. auch Roest 2007, 580; Dupuis et al. 2016, 369; Beard 2004, 423.

52 HFIV1.

53 Beat Vogel, GGTB8.

54 Luisa Marquez, FDTB1.

55 LMIV1.

56 Ebd.

57 Luisa Marquez, FDTB1.

Frau Marquez trägt ihre Demenz lieber nicht »wie ein Beil vor sich her«, wie sie es im Interview auch ausdrückt.⁵⁸ Viel eher versuche sie darauf zu fokussieren, was gerade das Problem sei und worin sie Hilfe benötige. Falls sie eine Ursache für die Entstehung des Problems angebe, dann rede sie lieber von »Gedächtnisschwierigkeiten« als von Demenz.⁵⁹

Frau Marquez spricht einen wichtigen Aspekt in der Diskussion darüber an, ob es für Demenzbetroffene einen Vorteil darstellt, ihre Diagnose anderen Menschen mitzuteilen, oder nicht. Denn die eigene Demenzbetroffenheit nicht zu verstecken und offen darüber zu reden, wird im öffentlich-medialen Diskurs über Demenz oftmals als eine Art Königsweg gesehen. Nicht nur Ratgeber⁶⁰ für Menschen mit Demenz und Broschüren von Alzheimervereinigungen⁶¹ raten betroffenen Personen, ihre Demenzdiagnose mitzuteilen. Auch Erfahrungsberichte und Sammelbände mit Stimmen von Menschen mit Demenz zeigen anhand von *best practice*-Beispielen auf, wie es wem gelungen ist, die eigene Demenz zu akzeptieren und nach außen zu kommunizieren. In *Ich spreche für mich selbst. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort* vom Zentrum für Informationstransfer Demenz Support Stuttgart⁶² berichtet ein Demenzbetroffener, dass er überall, wo er neue Leute kennenlerne, von seiner Alzheimerbetroffenheit erzähle. Das tue gut, weil er merke, wie die Leute Anteil nehmen würden und ihm gegenüber aufgeschlossen wären.⁶³ Eine weitere Person beschreibt, dass sie mit ihrer Offenheit schnell Freunde unter anderen Betroffenen gefunden habe, mit denen sie nun ihre Freizeit verbringen könne.⁶⁴ Auch die deutsche Demenzaktivistin Helga Rohra erzählt in ihrem Erfahrungsbericht, dass sie ihr *Outing* in der Öffentlichkeit nie bereut habe, sie lebe im Gegenteil seitdem »wesentlich freier«.⁶⁵ Und schließlich rät auch der US-Amerikaner Richard Taylor, Gründer von *Dementia Alliance International*⁶⁶, seiner

58 LMIV1.

59 Neue Begrifflichkeiten für Demenz einzuführen, scheint auch anderen betroffenen Personen dabei zu helfen, dieses »Beil Demenz« und damit verbundene Stigmatisierungspotenziale zu entschärfen. Vgl. Kapitel 2.1.

60 Vgl. Grebe/Keller 2021.

61 Vgl. Alzheimer Schweiz, Broschüre 103 Nach der Demenz-Diagnose, 11: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Sektionen/Basel/Dokumente/Publikationen/Broschueren_A_LZCH/Broschuere-103-Nach-der-Demenz-Diagnose-Alzheimer-beider-Basel.pdf (Abgerufen 07.07.2020); Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Broschüre Was kann ich tun, 16ff.: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Was_kann_ich_tun.pdf (Abgerufen: 08.07.2020).

62 Demenz Support Stuttgart: <https://www.demenz-support.de/> (Abgerufen: 18.01.2021).

63 Demenz Support Stuttgart 2010, 54.

64 Ebd., 29.

65 Rohra 2012, 69.

66 *Dementia Alliance International* ist eine gemeinnützige Organisation, deren Mitgliedschaft ausschließlich für Menschen mit Demenz aus der ganzen Welt bestimmt ist. Die Organisa-

Leserschaft, mit dem Sprechen über die eigene Diagnose nicht zu lange zu warten, denn es könne dann plötzlich zu spät sein, »um überhaupt noch irgendetwas zu besprechen«. ⁶⁷ Die eigene Demenz hingegen zu verschweigen, würde einsam machen, sagt ein Betroffener im Magazin *REPORTAGEN* zum Thema Alzheimer, ⁶⁸ oder könne zu Streit und schlechten Gefühlen führen, wie Christian Zimmermann in seinem Erfahrungsbericht *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit Demenz leben lässt* erklärt. ⁶⁹

Kommen also Menschen mit Demenz in Sammelbänden, Broschüren, Magazinen oder Erfahrungsberichten zum Thema *Outing* zu Wort, dann sind es meist Stimmen, die ein solches befürworten. Auch in der vorliegenden Analyse wurde herausgearbeitet, dass die Vermittlung der eigenen demenziellen Beeinträchtigungen – zumindest im nahen Umfeld – wichtig sein kann für eine gelingende, gemeinsame Erarbeitung von Hilfestellungen und schließlich auch für eine bewusste Annahme von Abhängigkeit. ⁷⁰ Goffman beschreibt das freiwillige Enthüllen des eigenen Stigmas sogar als einen möglichen Schritt im moralischen Werdegang einer Person. Nachdem man gelernt habe, gewisse Aspekte von sich selbst gekonnt zu kaschieren – Goffman nennt dieses Vorgehen ein *Kuvrieren* ⁷¹ –, könne ein Umlernen stattfinden: Man könne lernen, über das eigene Stigma zu sprechen. Nicht selten führe dies zu einem Zustand, der von Personen mit Stigma als reif, wohlangepasst und als würdevoll beschrieben werde. ⁷² Dieser soziale Tausch einer Bestätigung der Erwartungen anderer in Bezug auf sich selbst gegen die von anderen Personen entgegengebrachte Anerkennung könnte mit Goffman als »Stigma-Prozess« beschrieben werden: als Prozess, der die soziale Funktion besitzt, »unter jenen Unterstützung für die Gesellschaft zu gewinnen, die nicht von ihr unterstützt werden«. ⁷³ Es erstaunt deshalb nicht, dass das Offenlegen einer eigenen Demenzbetroffenheit häufig als Reifeprozess verstanden und als eine Art Königsweg gehandelt wird beziehungsweise dass genau diese Stimmen betroffener Personen hörbar gemacht werden, die ebendies bestätigen.

tion ist bestrebt, eine einheitliche Stimme für die Unterstützung der Rechte und der individuellen Autonomie und für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu sein. Vgl. Dementia Alliance International: <https://www.dementiaallianceinternational.org/> (Abgerufen: 08.07.2020).

67 Taylor 2013, 30–32.

68 Koch 2018, 87.

69 Zimmermann/Wissmann 2010, 16.

70 Vgl. Kapitel 6.3.

71 Goffman 1975 (1967), 142.

72 Ebd., 128.

73 Ebd., 171.

Doch wie an anderer Stelle⁷⁴ bereits herausgearbeitet wurde, führt das Offenlegen der eigenen Demenzbetroffenheit nicht automatisch zu mehr Verständnis und zu mehr Würde im Leben, sondern kann aufgrund einer verschobenen Vorstellung davon, was Demenz ist, zu weiteren Missverständnissen und damit zur Diskriminierung von betroffenen Personen führen. Wichtiger als ein *Outing* im Sinne einer bloßen Zuordnung zur Kategorie Demenz ist für die Herstellung von Verständnis die Vermittlungsarbeit – und hierzu kann das Eröffnen der eigenen Diagnose lediglich einen Beitrag unter vielen leisten.

Bei der Beantwortung der Frage, wie im Leben mit Demenz Diskriminierung vorgebeugt werden kann, geht es nun offensichtlich nicht darum, möglichst offen mit der eigenen Diagnose umzugehen. Viel eher scheint das (selektive) Verschweigen der eigenen Demenzbetroffenheit hilfreich zu sein. Es zeigt sich also, dass sowohl ein Sichtbarmachen der eigenen demenziellen Beeinträchtigungen (das mit einem Eröffnen der Diagnose einhergehen kann) als auch das Verschweigen der Diagnose als mögliche Formen der Sorge um sich verstanden werden können. Diese beiden Formen der Selbstsorge sind überdies auch nicht als widersprüchlich zu verstehen. Denn wie Herr Fink weiter oben bereits betont, ist das Verschweigen der eigenen Diagnose nicht mit einer Verleugnung der eigenen Demenz gleichzusetzen, und wie anhand einer Aussage von Frau Marquez gleich erläutert wird, führt das Verschweigen der Diagnose auch nicht automatisch dazu, dass kein Verständnis für die eigene Situation hergestellt werden kann. Dass sie nicht »herumgeht und erzählt«,⁷⁵ dass sie mit Demenz lebe, begründet Frau Marquez nämlich auch damit, dass im Umgang mit ihr sehr gut ersichtlich werde, wie es ihr gehe, womit sie Mühe habe und womit nicht. Sie wolle mit dem Schweigen über ihre Demenzbetroffenheit also nicht »verhindern, dass es publik wird«, das könne sie auch nicht. Denn »rein so Dinge wie Vergessen, Termine vergessen, das ist ja so mit der Zeit, das summiert sich dann ja auch für die anderen«.⁷⁶ Eine demenzielle Entwicklung vergleicht Frau Marquez deshalb auch mit dem Prozess einer Schwangerschaft, bei der es für andere im direkten Umgang mit einem selbst auch immer klarer werde, was genau los ist:

LM: »Nein, für mich ist das, den anderen etwas zu erzählen ... warum sollte ich? Ich meine, das ist mir schon klar, dass das jetzt eine andere Situation ist. Das ist, wie wenn man schwanger ist, da kann ich nicht sagen, ich bin nicht schwanger (lacht). Weil man sieht es ja.«⁷⁷

74 Vgl. Kapitel 5.3.1.

75 LMIV1.

76 Ebd.

77 Ebd.

Demenzielle Beeinträchtigungen würden, ähnlich wie eine Schwangerschaft, mit der Zeit für ein Umfeld ohnehin greifbar, würden in dieser Art von Vermittlung aber nicht überdeckt von der Vorstellung, die betroffene Person sei grundsätzlich debil:

LM: »Man merkt, wer mit mir länger spricht oder wer mit mir zu tun hat, merkt es sowieso. Das heißt, ich kann auch nicht sagen: ›Na-a.« Es ist ja nicht verbergbar. Aber ich/sagen wir mal, ich teile das nicht jedem mit, den ich jetzt sehe. Sage: ›Ich habe Demenz‹ oder ›bin gaga‹.«⁷⁸

Indem Frau Marquez ihre Diagnose verschweigt, im direkten Umgang mit anderen Menschen aber vermittelt, was eine Demenz sein kann, versucht sie Vorurteile zu umgehen und ihre Gegenüber für die kleinen Details zu sensibilisieren. In diesem Sinne kann ein Verschweigen oder selektives Mitteilen der Demenzdiagnose als bewusste Form der Vermittlung und als Schutz vor Stigmatisierung verstanden werden und sollte keinesfalls verwechselt werden mit einer mangelnden Krankheitseinsicht, einem Verleugnen oder fehlender Akzeptanz der eigenen Situation.

6.2.2 Humor als verbindende Praxis

Im Gespräch mit Menschen mit Demenz fällt eine Form von Humor besonders auf: Gelacht wird über eigene Fehlleistungen, über momentane Verwirrtheiten oder entstandene Misserfolge. Nach Aussagen betroffener Personen wissen sie im Moment des Fehlverhaltens sehr genau, wie einfach die gerade zu meisternde Aufgabe eigentlich wäre und wie ungeschickt sie sich dabei anstellen. Dies sei so absurd, darüber könne man eigentlich nur lachen. Die Diskrepanz zwischen dem Wissen über die Einfachheit der Aufgabe und dem konkreten Scheitern wird in folgender Aussage von Frau Schwager deutlich:

RS: »Ja, genau. Und dann ging ich eben in die Memory Clinic, nach Basel, hab mich selbst angemeldet, weil er [der Hausarzt] das Gefühl hatte, ich hätte nur ein Burnout. Dann habe ich dort den Mini Mental Test gemacht, **hochhus duregfloge** (grandios gescheitert) (lachend gesprochen). Das war wirklich verrückt! Also, das sind ja Tubelifroge (das ist ein Idiotentest), wo du dort, weißt du, so Kreuze machen musst, aaabsolut einfaches Zeug.«

VK: »Sachen, die einfach wirken und dann ist es doch nicht einfach, gerade wenn/«

RS: »Ja. Völlig gescheitert in dem Test. Vor allem eben vom Gedächtnis her. Die logischen Sachen gingen besser, dort war ich noch in einem guten Ding, aber al-

78 LMIV1.

les, was Kurzzeitgedächtnis war, hey, *keine einzige Frage* (lachend gesprochen) konnte ich beantworten.«⁷⁹

Frau Schwager lacht in der oben zitierten Aussage in den zwei Momenten, in denen sie ihre Fehlleistungen beschreibt: erstens dann, wenn sie davon erzählt, dass sie im Mini Mental Test (den sie kurz darauf als Idiotentest bezeichnet) grandios gescheitert sei, und zweitens dann, wenn sie nochmals darauf zurückkommt, dass sie keine einzige Frage habe beantworten können. Sie könne zum Glück auch im Alltag »über [ihre] Misserfolge lachen«, ⁸⁰ erzählt sie in der Gesprächsgruppe in Luzern. Im Interview mit mir zeigt sie sodann, wie es aussehen kann, wenn sie über alltägliche Misserfolge lacht:

RS: »Ja, also ich versuche es [mich zu erinnern], aber das geht nicht mehr so einfach, oder. Also Zeug zurückverfolgen, das ist ja praktisch nicht mehr möglich. Aber da habe ich natürlich auch Strategien. Manchmal muss ich es einfach sein lassen. Und dann, plötzlich, zack, kommt es von selber wieder, obwohl ich gar nicht daran dachte. Also es gibt da alle Varianten mit dieser Krankheit. Ich stand schon weinend und völlig verzweifelt da und wusste, es ist ganz wichtig. Keine Ahnung mehr hatte ich. Wirklich keine Ahnung mehr, und das über Tage, oder, und plötzlich ist es wieder da. Sonnenklar und absolut einfach. Also das bringt einen schon um den Rest vom Verstand, den man noch hat (lacht). [...] Und wenn es [die Erinnerung] dann wieder da ist, weißt du auch ganz genau, worum es ging, dann könntest du gleich weiterfahren. Und meistens ist das Thema dann vorbei, dann brauchst du es gar nicht mehr, das ist das Gemeine! (lacht)«⁸¹

Frau Schwager macht in der Erzählung über ihre Fehlleistungen deutlich, dass sie durchaus weiß, wie man sich normalerweise verhalten würde, und dass ihr sehr wohl bewusst ist, inwiefern ihr Verhalten davon abweicht. Sie versucht in ihrer Erzählung folglich einen Blick auf sich und ihre Fehlleistungen vorwegzunehmen, von dem sie denkt, dass ihn das »normale« Gegenüber einnehme, und positioniert sich so innerhalb einer Normalität, von der aus sie ihr eigenes Verhalten lachend als absurd bewertet. Als angesprochene Person hatte ich zwar nicht das dringende Bedürfnis, in ihr Lachen einzufallen und ihr damit zu bestätigen, dass die Erzählung auch für mich lustig sei. Doch signalisierte ich mit einem die Absurdität nachvollziehenden Lächeln nickend Verständnis. Ich konnte ihren Blick auf die Erzählung ohne Weiteres annehmen und mir vorstellen, wie es wäre, wenn mir selbst ähnliche Missgeschicke passieren würden. Entstanden sind dadurch »Momente der

79 RSIV1.

80 Rita Schwager, SLTB1.

81 RSIV1.

Verbündung« (*bonding*) zwischen Frau Schwager und mir, in denen ich das Gefühl hatte, sie besser zu verstehen.

Ihre demenziellen Beeinträchtigungen stellt Frau Schwager dar als etwas, das plötzlich in ihren Alltag einbricht und sie daran hindert, sich normal zu verhalten. Sie lacht so auch an den Stellen, an denen sie die Situation als »gemein« bewertet oder wenn sie über etwas klagt, das »einen schon um den Rest vom Verstand« bringe, den »man noch hat«. Mit dem Nachtrag »den man noch hat« macht Frau Schwager wiederum eine einschätzende Bemerkung über ihren Verstand. Zwar habe sie *noch* einen Rest Verstand, mit dem sie die Situation beurteilen könne, doch ist dieser aus ihrer Sicht – und hiermit nimmt sie wiederum den möglichen Blick eines »normalen« Gegenübers vorweg – auch nicht mehr ganz vollständig. Indem sie also über ihre Fehlleistungen und über den teilweise fehlenden Verstand lacht, distanziert sich Frau Schwager gerade davon und verbündet⁸² sich mit dem »normalen« Gegenüber. Damit zeigt sie erstens, dass sie nicht »total hinüber«⁸³ ist und man ihr nicht »per se nichts mehr zutrauen«⁸⁴ sollte, sondern dass sie in vielerlei Hinsicht immer noch normal ist. Zweitens distanziert sie sich mittels Lachen über ihre Fehlleistungen von diesen und schützt damit ihre Person vor (zukünftiger) Stigmatisierung. Denn das »normale« Gegenüber wird auf diese Weise aufgefordert, seltsames Verhalten von Frau Schwager nicht ihrer Person zuzuschreiben, sondern als »gemeinen« Eingriff der Demenz zu verstehen.

Dass das Lachen über sich selbst für viele Menschen mit Demenz wichtig ist, wird auch in den Selbsthilfegruppen immer wieder deutlich. Anders als in den Interviews, in denen meine Gesprächspartner*innen selbst über ihre Missgeschicke lachen, wird dies in den Gruppensitzungen gemeinsam getan. Bei meinem ersten Besuch eines Treffens der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern stellt mir Frau Meyer⁸⁵ die Gruppe vor als: »Wir sind keine Jammergruppe, wir lachen hier viel.«⁸⁶ Sie selbst stellt sich mir und den anderen kurz darauf vor mit: »Die Diagnose hatte ich 2013, aber schon im 2012 war ich *komisch* (sonderbar) (lacht)«. ⁸⁷ Und als zwei Herren leise miteinander tuscheln und die Runde stören, antworten sie auf die Bitte der Gruppenleitung, ihre Sache später zu diskutieren, unter Lachen damit, dass sie dann nicht mehr wüssten, was sie jetzt so dringend besprechen müssten.⁸⁸ Immer wieder wird mir in den Pausen und nach den Sit-

82 Nach dem Philosophen Henri Bergson (2014, 8) ist das Gefühl von Gemeinsamkeit eine Voraussetzung für das Lachen.

83 Vgl. Luisa Marquez, Kapitel 7.2.1.

84 RSIv1.

85 Pseudonym.

86 Margrit Meyer, GGTB1.

87 Ebd.

88 GGTB1.

zungen erklärt, dass das Lachen eben auch wichtig sei. »Solange man noch lachen kann über unser Zeug, geht es uns ja noch gut«, ⁸⁹ erklärt mir Frau Meyer.

Ob gemeinsam über geteilte Erlebnisse demenzieller Einschränkungen oder im Gespräch mit einer Person ohne Demenz über eigene Missgeschicke gelacht wird, in beiden Varianten hat das Lachen die Funktion, von der Normalität abweichendes Verhalten zu markieren und sich davon zu distanzieren. Menschen mit Demenz schützen sich demnach aktiv vor Stigmatisierung, indem sie sich mit einem an- oder abwesenden, potenziell stigmatisierenden Gegenüber verbünden und eigenes, von der Normalität abweichendes Verhalten bereits selbst als absurd markieren. Indem sie über ihre Fehlleistungen lachen, sprechen sie diesen zudem ein Stück Ernsthaftigkeit ab und bringen Leichtigkeit und Lebensfreude in die Situation ein. Dies führt wiederum dazu, dass ihre Erscheinung für andere (vorübergehend) den Eindruck des *Memento mori* verliert, was zusätzlich dabei helfen kann, stigmatisierende Blicke zu vermindern. Ich zumindest fühlte mich im heiteren Austausch mit Demenzbetroffenen jeweils vorübergehend befreit von Gefühlen der Bedrücktheit, die mich angesichts des Themas gelegentlich befielen.

6.3 Neupositionierung

Wenn ich von gesellschaftlichen Exklusionserfahrungen schreibe, so meine ich damit nicht, dass eine Person mit Demenz gänzlich aus einer Gesellschaft ausgeschlossen wird. Norbert Elias folgend verstehe ich die Gesellschaft und den einzelnen Menschen nicht als jeweils eigenständige, voneinander trennbare Einheiten. Nach Elias ist der einzelne Mensch immer schon Teil der Gesellschaft, die ohne die einzelnen Menschen gar nicht existieren würde:

»So spricht man etwa von einem einzelnen Menschen und seiner Umwelt, von einem einzelnen Kind und seiner Familie, von Individuum und von der Gesellschaft, von dem Subjekt und den Objekten, ohne sich immer wieder klarzumachen, dass der einzelne selbst auch zugleich zu seiner ›Umwelt‹, das Kind zu seiner Familie, das Individuum zur Gesellschaft, das Subjekt zu den Objekten gehört. [...] Die Gesellschaft, die man so oft gedanklich dem ›Individuum‹ gegenüberstellt, wird ganz und gar von Individuen gebildet, und eines dieser Individuen ist man selbst.«⁹⁰

Wenn in der vorliegenden Studie also von gesellschaftlichen Exklusionserfahrungen im Leben mit Demenz die Rede ist, dann sind damit Erfahrungen des Ausschlusses aus bestimmten sozialen Gruppen innerhalb der Gesellschaft gemeint. Dies kann zum Beispiel, wie im Fall von Antje Steinfeldt, der Ausschluss aus einer

89 Margrit Meyer, GGTB1.

90 Elias 1978, 9.

Berufsgruppe oder der Ausschluss aus der berufstätigen Bevölkerung allgemein sein,⁹¹ es kann, wie bei Pjotr Kopachev, den Ausschluss aus einem Verein darstellen,⁹² es kann ein Ausschluss aus der Gruppe der aktiven, produktiven und erfolgreichen Alten sein, wie im Beispiel von Frau Schwager thematisiert wurde,⁹³ oder auch einen Ausschluss aus einem Freundeskreis bedeuten, wie es Frau Schwager und Herr Inauen gleichermaßen erlebten.⁹⁴

Wie bereits aufgezeigt wurde, können Exklusionserfahrungen bei Menschen mit Demenz dazu führen, dass sie das Gefühl haben, »nichts mehr« zu sein, im Leben »keinen Sinn mehr zu haben« und »dadurch erst krank« zu werden.⁹⁵ Nebst Verunsicherungen im Selbstbild, kann der Ausschluss aus gewissen Zusammenhängen also auch die eigene Position innerhalb der Gesellschaft in Frage stellen. Diese kann wiederum verbunden sein mit Verantwortungen und Aufgaben, die dem eigenen Leben Sinn verleihen. Im Folgenden soll nun aufgezeigt werden, wie Menschen sich im Leben mit Demenz um Zugehörigkeiten zu neuen Gruppen bemühen, in denen sie subjektiv sinnvolle Teilhabemöglichkeiten erfahren.

6.3.1 Wir Alzheimer

Wenn Menschen mit Demenz über sich selbst sprechen, fällt auf, dass sie sich unter anderem als »Alzheimer« bezeichnen: »Mit dem Umfeld ist es ganz anders als Alzheimer«, erklärt mir Frau Steinfeldt. Und Frau Schwager teilt mir mit, dass es »für Alzheimer [...] keine einzige Struktur« gebe. Einige meiner Interviewpartner*innen »leben« also nicht nur »mit Alzheimer«,⁹⁶ sie sind nicht nur »Alzheimerbetroffenen«⁹⁷ oder »Alzheimerpatienten«,⁹⁸ sondern sie *sind* auch Alzheimer.

Die Möglichkeit, sich den »Alzheimer*innen« beziehungsweise »Menschen mit Demenz« anzuschließen, tut sich für viele meiner Interviewpartner*innen in Angeboten der Demenzhilfe auf, konkret in der Teilnahme an Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen. Auf meine Frage, was die Gruppe *PROMENZ* für sie sei, antwortet mir Frau Senoner:

91 Vgl. Kapitel 6.1.

92 Vgl. Kapitel 5.3.1.

93 Vgl. Kapitel 6.1.

94 Vgl. Ebd.

95 Vgl. Antje Steinfeldt, Kapitel 6.1.

96 RSIV1.

97 LMIV1.

98 TCMIV1.

CS: »Was ist die Gruppe für mich? Also, irgendwie ist es für mich immer mal wieder eine Abwechslung, dass ich da [von zuhause] mal rauskomme, obwohl ich sehr gern da bin, aber irgendwie, dass ich ein Programm habe oder so.«⁹⁹

Obwohl Frau Senoner gerne zuhause sei, schätzt sie die Abwechslung, die eine Teilnahme an der Gruppe in ihrem Alltag bedeutet. Es sei eine Möglichkeit, »da mal raus[zu]komme[n]«, wobei mit dem Wort »mal« deutlich wird, dass es solche Gelegenheiten in ihrem Leben nicht viele gibt. In den Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen entsteht für Menschen mit Demenz jedoch die Möglichkeit zur Beteiligung an einer neuen sozialen Gruppe: Die Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« öffnet ihre Türen und bietet ein neues »Wir« an. Denn bei *PROMENZ*, so erzählt mir Frau Marquez, würden sich Menschen treffen, die »dasselbe Schicksal« teilen:

LM: »Naja, es ist ein Zusammentreffen von ... denk ich, von Leuten, die alle in einem unterschiedlichen Stadium der Fortgeschrittenheit von Demenz sind. Aber das, was es hat, man hat etwas gemeinsam. Nämlich das Schicksal. Und das, ich denk, das verändert ein bisschen die Art, wie man miteinander kommuniziert. Weil man sozusagen weiß, der andere hat es auch. Wobei es nicht wirklich ein Gesprächsthema ist, sondern ein Hintergrund.«

VK: »Es verändert die Art und Weise, wie man miteinander spricht, aber es ist nicht Thema des Gesprächs?«

LM: »Nicht zwingend, nein. Sondern, das ist sozusagen eine Basis, die die meisten haben.«

VK: »Und das verändert, wie man miteinander spricht. Was hast du denn das Gefühl, was ist anders in der Art, wie man spricht miteinander?«

(lange Pause)

LM: »Ja, vielleicht die Selbstverständlichkeit der Vergesslichkeit. [...] Oder es ist so quasi: Du bist nicht allein damit. Was zwar prinzipiell nichts hilft, aber es ist trotzdem/«¹⁰⁰

Was für Frau Marquez in der Gruppe wichtig ist, ist das Gefühl, mit ihrem Schicksal nicht alleine zu sein. Dies helfe zwar »prinzipiell nichts«, aber eben »trotzdem/«. Sie macht deutlich, dass sie in der Gruppe zwar kein Wundermittel gegen ihre Demenz gefunden hat, dass die Gruppe ihr aber trotzdem hilft, indem sie ihr ein neues »Wir« anbietet: Die Nutzer*innen der Gruppe seien durch ihr geteiltes »Schicksal« und ihre gemeinsame »Basis« miteinander verbunden. Diese Verbundenheit führt nach Frau Marquez weiter dazu, dass sich die Art und Weise verändert, wie miteinander gesprochen wird, denn die Vergesslichkeit der Teilnehmenden sei dort

99 CSIV1.

100 LMIV2.

eine Selbstverständlichkeit.¹⁰¹ In der Gruppe selbst ist es also normal, vergesslich zu sein. Dies betont auch Frau Meyer: »Einfach mal normal [zu] sein« und »mal unter einem anderen Stern zusammen [zu] sein«, nennt sie als Grund, wieso sie sich jeweils auf die Treffen mit ihrer Gesprächsgruppe freue.¹⁰² Ebenso nimmt Frau Pototschnigg in ihrer Aussage Bezug auf die etwas andere Normalität in der Gruppe und beschreibt diese als eine Befreiung von unnötigen Fragen und Zwängen:

AP: »Es weiß jeder, wie sich das anfühlt! Keine meiner Schwierigkeiten wird irgendwo ... Also: ›Jetzt muss es dir doch einfallen, erinnere dich doch mal!‹ Das passiert natürlich nicht mit gesunden Menschen. Im besten Sinne: ›Ja, wo warst du?‹ – ›Ja ich weiß es nicht, es war eine Insel, es war wunderschön!‹ Das genügt eben der Gruppe! Keiner fragt da: ›Ja, war es vielleicht die Insel oder war das, das?‹ Ich brauche mich nicht so anstrengen. Diese Freiheit zu reden ist ganz, ganz wichtig, finde ich.«¹⁰³

Eine Zusammenkunft von Personen, die dasselbe Stigma teilen, stellt auch nach Erving Goffman eine Möglichkeit dar, um als stigmatisierte Person normale Beziehungen zu leben.¹⁰⁴ Der Wechsel des Normalitäts-Rahmens, den Menschen mit Demenz im Beitritt zu einer exklusiv für demenzbetroffene Personen offenstehenden Gruppe vollziehen, schützt sie vorübergehend vor Stigmatisierung und bietet ihnen die Gelegenheit, »einfach mal normal« zu sein. Doch ist ein solcher Wechsel eines Normalitäts-Rahmens innerhalb der Gesellschaft, an der die Person mit Demenz partizipiert, oftmals nur für kurze Zeit und an besonderen, abgegrenzten Orten möglich. Oder wie Goffman es formuliert: »Unter seinesgleichen kann das stigmatisierte Individuum seine Benachteiligung als Basis der Lebensorganisation benutzen, aber dafür muss es sich mit einer halben Welt abfinden.«¹⁰⁵ Nach der Gruppensitzung müssen die Teilnehmenden also wieder zurück in eine Welt, in der sie als »komisch (sonderbar)«¹⁰⁶ empfunden werden. Anders verhält es sich dann, wenn betroffene Personen das neue »Wir« aus einer marginalen Gruppe heraus zu einem Teil gesellschaftlicher Normalität erklären:

101 Zur Möglichkeit, in Selbsthilfegruppen zwischenmenschliche Anerkennung und Verbundenheit zu finden und sich vorübergehend von belastenden sozialen Folgen einer Demenzerkrankung zu befreien, vgl. auch Panke-Kochinke 2013, 394–396; Örvul 2012, 26.

102 Margrit Meyer, GGTB6.

103 APIV1.

104 Goffman 1975 (1967), 31.

105 Ebd., 32.

106 Vgl. Franz Inauen, Kapitel 4.3.1; Walter Fink, Kapitel 6.2.1, oder Margrit Meyer, Kapitel 6.2.2.

BF: »In meinen Augen, wenn man es selber mal hat: ›Ou, da hat es eine, dort hat es eine, da, da!‹ In der Coop-Zeitung und dann in der Migros-Zeitung und dann [...] einer, der das Schuh-Geschäft führt ...«¹⁰⁷

Seit sie selbst mit Demenz lebt, sieht Frau Feldmann überall Demenzbetroffene. Durch ihren neu entwickelten Blick, den sie mit »[i]n meinen Augen, wenn man es selber mal hat« beschreibt, ist sie mit ihrer Diagnose bei Weitem nicht alleine, sondern Teil einer großen Gruppe von Menschen, die plötzlich überall auftauchen und die Gesellschaft durchziehen. Indem sie in ihrer Aussage die Häufigkeit von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft herausstreicht, macht sie ihre eigene Betroffenheit wiederum zu etwas Alltäglichem, Normalem. Das bedeutet, dass durch die Teilnahme an Gesprächsgruppen für Menschen mit Demenz und durch das darin entwickelte Wissen, dass andere dasselbe »Schicksal« teilen, nicht nur innerhalb einer kleinen Gruppe ein vorübergehender, vor Stigmatisierung schützender Normalitäts-Rahmen entwickelt werden kann. In dem Blick, den Frau Feldmann mir vorschlägt, weitet sie den Rahmen gesamtgesellschaftlicher Normalität aus und öffnet deren Tore für Menschen mit Demenz. Als Teil der Gruppe »Alzheimer« wird es Frau Feldmann folglich möglich, einen Blick zu entwickeln, der eine Vorstellung von Normalität durchkreuzt.

Eine mögliche Selbstsorgehandlung als Reaktion auf Exklusionserfahrungen besteht folglich in der Partizipation an Angeboten der Demenzhilfe,¹⁰⁸ im Bilden einer neuen Wir-Identität als »Alzheimer« und in der Entwicklung eines *queeren* Blicks, in dessen Sicht es möglich wird, sich zumindest selbst als Teil der Normalität zu betrachten. Unter einer Wir-Identität wird Norbert Elias folgend das Gefühl oder die Idee verstanden, einer sozialen Gruppe zugehörig zu sein. Elias bezeichnet die Wir-Identität als das, was Menschen »miteinander gemein haben«, und unterscheidet sie von der Ich-Identität, die bezeichnet, was »Menschen voneinander unterscheidet«.¹⁰⁹ Nebst den bereits erwähnten Angeboten von Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen erfahren meine Interviewpartner*innen auch die Formate »Wandern für Menschen mit Demenz«, »Alzheimerferien«¹¹⁰ und »Stammtisch für Menschen mit Demenz«¹¹¹ als gelungene Angebote, um eine Wir-Identität als »Alzheimer« zu bilden. Doch sei es schwierig, solche Ange-

107 BFIV1.

108 Es ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass »Angebote der Demenzhilfe« nicht zwingend bedeutet, dass Menschen ohne Demenz Angebote für Menschen mit Demenz bereitstellen. Die Betroffenengruppen, die ich in der Feldforschung für die vorliegende Analyse begleitete, wurden unter anderem von Menschen mit Demenz initiiert und in gemeinsamer Arbeit mit Menschen ohne Demenz aufgezogen.

109 Elias 1987, 210.

110 STLBI.

111 GGTB3.

bote überhaupt erst zu finden, erzählt mir Frau Feldmann. Wenn sie »Alzheimer oder Demenz google«, dann erhalte sie eigentlich nur Treffer zu »wissenschaftlichem Zeugs« und »Vereine und Angebote [seien] sehr schwierig« zu finden.¹¹² Informationen zu weiteren Angeboten der Demenzhilfe erhalte sie vorwiegend in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Damit wird nochmals deutlich, wie wichtig die Tür zur Gruppe der »Alzheimer« sein kann, die die Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz öffnen.

Nicht für alle, die eine Betroffenenegruppe frequentieren, ist die Wir-Identität »Alzheimer« stimmig. Viele akzeptieren zwar ihre Demenzbetroffenheit und fühlen sich als Teil der Gruppe, können sich aber nicht damit identifizieren, was Demenz oder Alzheimer in ihrer Vorstellung ist. Wie zu Beginn des vorliegenden Kapitels bereits herausgearbeitet wurde, haftet der Demenzbetroffenheit weitgehend ein Stigma an, ausgelöst unter anderem durch ein Demenzbild, von dem sich auch betroffene Personen nicht so schnell lösen können. Der Spagat zwischen einem Zugehörigkeitsgefühl zur Gruppe und einer Abgrenzung von dem vorherrschenden Demenzbild gelingt ihnen dennoch, indem sie ihre Betroffenheit relativieren. Lorenz Knull,¹¹³ Mitglied von *PROMENZ*, spricht etwa davon, dass er »fast kein Betroffener« sei, und nennt seine Demenz eine »Mini-Demenz« oder auch »Mikro-Demenz«.¹¹⁴ Ebenso relativiert Frau Feldmann ihre Demenz, wenn sie im Interview einmal von »Wechseljahrdemenz« spricht und einmal sagt, sie habe »keine wirkliche Demenz«, und davon ausgeht, dass sie »wahrscheinlich keinen normalen Alzheimer [habe]. Denn gewisse Sachen gehen ja wirklich noch sehr gut.«¹¹⁵ Nebst einer Relativierung der eigenen Demenzbetroffenheit bietet für Betroffene in jungem Alter auch die Subkategorie »jungbetroffen« eine Möglichkeit, sich von der Vorstellung einer uralten, dem Tode nahen Person abzugrenzen. Frau Schwager beispielsweise nimmt nur an Angeboten Teil, die explizit für Jungbetroffene ausgeschrieben sind. Bereits Angebote, die sich an »jüngere Betroffene« richten, lehnt sie ab: »Jüngere, das geht am Thema vorbei. Da weigere ich mich! [...] Wenn es Leute hat, die im Pensionsalter sind, fühle ich mich nicht am richtigen Ort.«¹¹⁶ Herr Kopachev unterstützt sie in ihrer Abgrenzung, wenn er anfügt: »Ja! Für Jüngere, was heißt das? Bis 70?«¹¹⁷ Auch Frau Steinfeldt berichtet von einem Alzheimer-Café, »das für ihren Jahrgang eher falsch« gewesen sei, und Frau Seiler erzählt von einem Besuch beim »Singen für Menschen mit Demenz«, bei dem sie sich den Be-

112 Brigitte Feldmann, SLTB3.

113 Pseudonym.

114 LKIV2.

115 BFIV1.

116 Rita Schwager, SLTB1.

117 Pjotr Kopachev, SLTB1.

treuerinnen näher fühlte als den »30 Jahre älteren Betroffenen«. ¹¹⁸ Verschiedene Teilnehmende von *Impuls Alzheimer*, einem Gremium von *Alzheimer Schweiz*, in dem betroffene Personen sich zu gewissen Vorhaben der Vereinigung äußern können, regen entsprechend an, auf der Webseite von *Alzheimer Schweiz* neu eine zusätzliche Kategorie »Jungbetroffene« einzurichten. ¹¹⁹ Mit einer Selbst-Positionierung als Jung- oder Frühbetroffene, als wenig oder nicht wirklich Betroffene, gelingt Menschen mit Demenz demnach ein Spagat zwischen der Teilhabe an der Gruppe »Alzheimer« beziehungsweise »Menschen mit Demenz« und der Distanzierung von derselben Gruppe angesichts eines stigmatisierenden Demenzbilds. Auf diese Weise eröffnen sie sich die Möglichkeit, an zwei Normalitäten gleichzeitig teilzuhaben: der Alzheimernormalität innerhalb der Gruppe und – da »gewisse Sachen [...] ja wirklich noch sehr gut« gehen – einer größeren gesellschaftlichen Normalität.

6.3.2 Wir Alten

Eine andere Möglichkeit zur Bildung einer Wir-Identität, ohne sich dadurch der stigmatisierten Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« anzuschließen, bietet die Kategorie der »Alten«. Denn eine Demenzbetroffenheit, so erzählt mir Dr. Beatrix Gulyn, sei lediglich eine Sonderform des Alterns:

BG: »Eine Demenz ist eher eine Sonderform des Alterungsprozesses des menschlichen Gehirns. Weniger eine Krankheit. Klar kann es sich verstärken und dann, ja Alzheimer kann man als Krankheit sehen. Aber ich sehe nicht jeden Alterungs- also Demenzprozess als Krankheit, na?«

VK: »So würdest du auch die Vergesslichkeit sehen, als Teil vom Altern?«

BG: »Ist ein Teil, andere kriegen Krebs, und ja! Verschiedene andere »Abbaus«, ich habe ja auch andere Sachen noch. Ja, und ja!« ¹²⁰

Zwar könne man Alzheimer als Krankheit sehen, so Frau Gulyn, doch versteht sie sich deshalb selbst nicht primär als Alzheimerkranke, sondern als eine alte Person, die mit ihrer Alzheimerbetroffenheit eine von vielen möglichen Formen des altersbedingten »Abbaus« aufweist. Sie selber sei ja auch nicht nur von Alzheimer betroffen, sondern »habe ja auch andere Sachen noch«. Mit dem Hinweis auf die Anhäufung von verschiedenen Gebrechen macht sie klar, dass sie eher alt als krank sei. Denn im Alter, so impliziert ihre Aussage, seien Krankheiten normal. Um die eigene Zugehörigkeit zu den »Alten« zu stärken und sich damit in einer Normalität zu verorten, ist sie auch bereit, Netzwerkarbeit zu leisten: »Weil ich glaube,

¹¹⁸ Antje Steinfeldt und Marlen Seiler, SLTB14.

¹¹⁹ IATB1.

¹²⁰ BGIV2.

wir müssen auch in die Pensionistenheime gehen und uns einfach verankern mit den Älteren. Das ist mir schon ganz wichtig!«¹²¹ Sie habe sich dafür auch bereits mit einer Frau angefreundet, die die »Wiener Pensionisten« koordiniere, und trage ihre Visitenkarte seither bei sich. Sobald sie ihr Vorhaben der *PROMENZ*-Gruppe vorgestellt habe, rufe sie die Frau an und beginne mit der »Vernetzung, auch mit Heimen und auch mit Pensionisten, mit Clubs. Hat mich nie interessiert, aber ist wichtig.«¹²²

Vernetzung mit »den Alten« leisten auch Fabrice Häfliger und Urs Feller, doch anders als Frau Gulyn verfolgen sie damit nicht einen übergeordneten Plan, Menschen mit Demenz bei »den Alten« zu »verankern«. Vielmehr nutzen sie einfach selbst Angebote, die mehrheitlich von alten Menschen genutzt werden. Herr Häfliger erzählt, er gehe nun jeden Mittwoch *jassen*¹²³. Zwar seien die anderen Mitglieder »schon etwas älter« als er, aber die Gruppe sei gut. Er werde dort »ernst genommen«. In der Selbsthilfegruppe erzählt er etwa von einem guten Gespräch mit einem Mann, der einen Hirnschlag hatte.¹²⁴ Indem Herr Häfliger betont, dass auch andere Mitglieder der Jassgruppe Gebrechen aufweisen und dass diese voneinander nicht verschwiegen würden, reiht er sich selbst mit seiner Demenzbetroffenheit als adäquates Mitglied dieser Gruppe ein. Auch Herr Feller macht deutlich, dass er gut zu den anderen Teilnehmenden in der Gedächtnistrainingsgruppe für alte Menschen passe:

UF: »Da sagten sie, da diese kleine Gruppe [Gedächtnistrainingsgruppe], wo ich jetzt auch bin, einmal die Woche, ich könnte doch dort mal schauen, ob das etwas wäre für mich. Und ich muss wirklich sagen (lacht), wir haben es wirklich gut! Es sind also alle älter, wahrscheinlich haben die wenigsten Alzheimer, weiß es einfach nicht. [...] Es ist irgendwie, es sind alle, es hat so etwas, was ich sehr, sehr selten erlebt habe in einer Gruppe! Die Leute sind alle irgendwie ... Erstens mal ziemlich witzig, zweitens auch irgendwie, es funktioniert. [...] Ich meine, die sind total Fan, sind immer alle dort und [...] einer von denen [...] sagte, er habe da ein großes Haus im Engadin, da sollen doch alle mal dort hin. Und jetzt wird darüber geredet und das konkretisiert.«¹²⁵

Diese Gruppe von »älteren« Menschen, von der Herr Feller redet und zu der er nun gehört, sei zwar eine Gedächtnistrainingsgruppe, doch gehe es für ihn eigentlich mehr darum, einfach zusammen zu sein: »Es [das Lösen der Gedächtnisaufgaben] ist für mich jetzt nicht so wahnsinnig zentral. Zentral ist eigentlich, dass man so

121 BGIV2.

122 Ebd.

123 Jass ist ein in der Schweiz verbreitetes Kartenspiel.

124 Fabrice Häfliger, SLTB1; SLTB2.

125 UFIV1.

bisschen über Gott und die Welt reden kann und was gerade so läuft.«¹²⁶ Seine Zugehörigkeit zu einer Gruppe von »Alten«, in der wohl »die wenigsten Alzheimer« hätten, funktionierte so gut, dass sie bereits gemeinsame Ferien planen würden.

Öfter in den Urlaub zu fahren und verdienterweise in Rente zu gehen, gehörte für viele meiner Interviewpartner*innen zur Vorstellung von Altsein. Ein Anschluss an die Großgruppe der »Alten« birgt also gerade auch für Jungbetroffene eine Möglichkeit, als Quasi-Pensionierte einen positiven Umgang mit dem Ausschluss aus der Arbeitswelt zu entwickeln. Was er sich für den Ruhestand vorgenommen habe, mache er jetzt einfach etwas früher als geplant, erklärt Thadäus Jakob¹²⁷ in einer Sitzung der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*.¹²⁸ Gestützt auf die Vorstellung, dass jeder Mensch nach einem arbeitserfüllten Leben eine Phase der Ruhe verdient habe, beansprucht er diese auch für sich. Aufgrund seiner Demenzbetroffenheit verschiebe sich sein Ruhestand einfach etwas nach vorne. Eine ähnliche Einstellung vertritt Jeremias Hebing¹²⁹, als er sich bei seiner ersten Teilnahme der Selbsthilfegruppe Labyrinth vorstellt: Es gehe ihm perfekt, denn er müsse ja nun nie mehr arbeiten. Statt einer Arbeit nachzugehen, darf im Club der Alten nun der Reiselust gefrönt werden. Er erzählt auch gleich von seinen Aufenhalten auf dem Campingplatz. Dort komme man »unter die Leute« und lerne »wirklich nette Menschen« kennen.¹³⁰ Auch Fabrice Häfliger teilt mir in der Pause der Gruppensitzung mit, dass er manchmal, wenn er gerade nichts zu tun habe, mit seinem Generalabonnement in den Zug einsteige, in der Schweiz herumfahre, die Aussicht genieße und einfach ein bisschen mit den Mitreisenden schwatze.¹³¹ Solange er noch könne, gehe er auch auf größere Reisen. Dies aber mit einer Reisegruppe. In diesen Gruppen finde er eigentlich immer Anschluss zu anderen Mitreisenden.¹³² Gerade die letzten Ferien seien von Anfang an sehr persönlich gewesen, sofort hätten sich er und seine neuen Bekannten auf das Du verständigt und an den Abenden jeweils länger zusammengesessen und geschwatzt.¹³³ Als Teil der Gruppe »der Alten« kann man also nicht nur ohne schlechtes Gewissen freie Zeit genießen, sondern während der Freizeitaktivitäten auch Kontakte knüpfen und ein Wir-Gefühl entwickeln.

An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass es betroffenen Personen als Teil der Gruppe der »Alten« möglich wird, ihre Demenz als eine von vielen unterschiedlichen Gebrechen im Alter zu begreifen. Und es wird ihnen möglich, Angebote für

126 Ebd.

127 Pseudonym.

128 Thadäus Jakob, GGTB1.

129 Pseudonym.

130 Jeremias Hebing, SLTB5.

131 Fabrice Häfliger, SLTB5.

132 Ebd.

133 Ebd.

alte Menschen zu nutzen, mit ihnen über alltägliche und philosophische Dinge zu reden und das Zusammensein mit anderen Alten zu genießen. Ferien und Freizeit haben sie sich als Alte *verdient*, was auch Menschen mit Demenz davon entlasten kann, eine stetig produktive Kraft der Gesellschaft sein zu müssen. Doch obwohl die verdiente Ruhe und Erholung am Lebensende ein gebräuchliches und für Menschen mit Demenz nützliches Narrativ darstellen kann, ist auch das Alter, wie zu Beginn dieses Kapitels bereits angedeutet wurde, längst nicht mehr frei von dem »Appell, aktiv, produktiv und erfolgreich«¹³⁴ zu leben. Zwar kann die Zugehörigkeit zu »den Alten« eine Demenzbetroffenheit als eine mögliche Form des Alterns normalisieren und unter Umständen vor Stigmatisierung schützen. Doch ist in einer Gesellschaft, die Ideale des Jungseins und der körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit vertritt, auch das Alter immer wieder von Diskriminierung betroffen.¹³⁵ Um sich nicht nur vor Stigmatisierung aufgrund der eigenen Demenzbetroffenheit, sondern auch vor Formen des *Ageism* zu schützen, bietet sich eine weitere Ausweitung der Gruppe an, der man sich zugehörig fühlen kann: Menschen mit Demenz sind auch Menschen.

6.3.3 Wir Menschen

Als ehemalige Ärztin, so erzählt mir Frau Gulyn, habe sie Erfahrung damit gemacht, wie es sei, eine Leitungsfunktion zu übernehmen und für die geleistete Arbeit Anerkennung zu erhalten. Sie selbst habe stark in Hierarchien gedacht und habe es genossen, dass andere zu ihr hochgeschaut hätten. Doch von diesem Hierarchiedenken habe sie sich im Leben mit Demenz verabschiedet:

BG: »Ich habe also wirklich gelernt, dass jeder Mensch irgendwas Besonderes hat und bin froh, dass ich jetzt von diesem Hierarchiedenken wegkomme. Also ›Herr Professor, Herr Ober-ober‹ und, ne. Ich habe das schon auch genossen. Und jetzt merk ich, dass es aber auch schön ist, ohne das zu leben, na? Dass man irgendwie ein Mensch ist.«¹³⁶

Viel mehr als eine Person, die irgendwo auf der Hierarchieleiter steht, sei Frau Gulyn nun »irgendwie ein Mensch«. Diese Haltung versteht sie als eine persönliche Weiterentwicklung, wie sie mir im Interview deutlich macht:

BG: »Aber ich sehe das [...] als eine Weiterentwicklung, weil ich auch immer vertreten hab, dass in jedem Menschen etwas Tolles ist. [...] Das schreiben sie in 100.000 Büchern und der Jesus hat das so gelebt, ne. Aber da ist auch was dran, find ich, wenn man Menschen so sieht. Auch wenn ich plötzlich das Gefühl hab: ›Woah, der

134 Zimmermann 2020, 11; vgl. Kapitel 7.1.

135 Vgl. Kapitel 7.1.

136 BGIV1.

ist *deppert* (dumm/verrückt)« und dann versuche ich umzupolen und mir zu denken: »Ja, der ... Vielleicht musste der ganz viel miterleben und jetzt ist er mit fünf Qualmenden auf einer Parkbank und die saufen und ja, vielleicht ist das auch eine Art Lebensgenuss, wenn man ganz in einer schwierigen Situation ist.« Also ich lehne das nicht mehr alles ab, ne. Und das ist schön, ne. Und da strahlt man auch etwas anderes aus.«¹³⁷

Aufgrund der eigenen Alzheimer-Erfahrung hat sich Frau Gulyn abgewöhnt, Menschen in »toll« oder »*deppert*« einzuteilen, sondern versucht alle als Menschen zu sehen, zumal in jedem einzelnen etwas »Tolles« zu entdecken sei. Eigentlich habe sie diese Einstellung ja schon immer vertreten, aber diesen Blick umzusetzen, sei gar nicht so einfach: Auch jetzt müsse sie sich manchmal nach einer ersten Einschätzung bewusst »umpolen«, um wirklich den Menschen im Menschen zu sehen. Wendet Frau Gulyn diesen humanistischen Blick auf sich selbst an, sieht sie auch sich selbst weniger als Demenzbetroffene und mehr als Mensch, als etwas Besonderes und Tolles. In den weiteren Beispielen, die ihren neuen Blick veranschaulichen und die sie im Interview anbringt, schaut sie aber nicht auf sich selbst als Demenzbetroffene, sondern verweist allegorisch auf andere zu wenig wertgeschätzte Mitglieder der Gesellschaft: auf Supermarktkassiererinnen, Hausfrauen, Menschen mit Behinderungen oder mit Migrationshintergrund. Sie sehe keinen Grund, wieso man diese Leute abwerten sollte. »Hierarchien halte [sie] nicht aus«, für sie seien »Menschen einfach Menschen« und Hierarchien würden durch das Menschsein »gesprengt«.¹³⁸ Dieser Sicht schließt sich auch Herr Vogel an, wenn er in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* davon erzählt, dass er das Wort »Kranke« nicht so gerne habe. Er sei nicht krank, er habe nur eine Diagnose.¹³⁹ »Wichtig ist, dass wir uns als Menschen sehen.«¹⁴⁰

Ähnlich wie es Simone de Beauvoir hinsichtlich der Diskriminierung von Frauen formuliert, verstehen auch Frau Gulyn und Herr Vogel »[d]ie Tatsache, ein Mensch zu sein, [als] unendlich viel wichtiger als alle Einzelheiten, die Menschen unterscheiden«.¹⁴¹ In einer solchen Perspektive erscheinen Demenzbetroffene vor allen Dingen als Menschen, wobei die Abwertung, die sie durch das Stigma Demenz erfahren, zu einer kulturell konstruierten Nebensache wird. Die eigene Zuordnung zur Kategorie der Menschen und die Etablierung eines Menschenbilds, das in allen Menschen per Definition etwas Tolles sieht, kann Demenzbetroffenen dabei helfen, sich selbst nicht in einem stigmatisierenden Blick zu betrachten. Es wird ihnen dadurch möglich, sich vordergründig weder als Demenzbetroffene

137 Ebd.

138 Ebd.

139 Beat Vogel, GCTB4.

140 Beat Vogel, GCTB2.

141 De Beauvoir 2013 (1949), 895.

noch als Alte, sondern als Mensch zu sehen und sich dadurch allen anderen Menschen gegenüber als gleichwertig zu verstehen. Indem Frau Gulyn ihren Blick anderen Menschen weitervermittelt, schafft sie zudem die Voraussetzung dafür, dass auch diese ihren Blick übernehmen und anwenden beziehungsweise Frau Gulyn in ihrem Menschsein bestätigen können. Bezug nehmend auf ihr Bedürfnis, Hierarchien abzuschaffen, betont sie deshalb auch: »Und ich bin erfreut, dass ich nicht die Einzige bin, die so denkt. Also das ist mir wichtig.«¹⁴²

6.4 Sinnfindung

Nachdem in einem ersten Teil aufgezeigt wurde, wie Menschen mit Demenz auf die Stigmatisierung ihrer Person reagieren beziehungsweise diese zu vermeiden suchen, und in einem zweiten Teil herausgearbeitet wurde, wie Menschen mit Demenz neue Wir-Identitäten herstellen, mit denen sie sich innerhalb der Gesellschaft neu positionieren, wird der Schwerpunkt in einem dritten Teil auf Selbstsorgehandlungen gelegt, die reagieren auf die anfänglich thematisierte Sinnlosigkeit als Folge vielfältiger Exklusionserfahrungen im Leben mit Demenz. Im Folgenden wird nun untersucht, wo Menschen mit Demenz angesichts ihrer Wir-Identität(en) und den damit eingenommenen Positionen innerhalb der Gesellschaft Verantwortung erkennen und Aufgaben finden, die zu übernehmen ihnen im Leben neuen Sinn geben kann.

6.4.1 Teilgabe als Demenzbetroffene*r

Zu Beginn des vorliegenden Kapitels wurde herausgearbeitet, dass Menschen mit Demenz aufgrund von Exklusionserfahrungen ein starkes Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilgabe entwickeln – das Bedürfnis, in der Gesellschaft mitzuwirken und sich darin sinnvoll zu betätigen. Auch wurde herausgearbeitet, dass die Verwirklichung von gesellschaftlicher Teilgabe im Leben mit Demenz eine große Herausforderung bedeutet. Demenzbetroffenen Personen wird unter Umständen das Bedürfnis und die Fähigkeit abgesprochen, sich in sinnvoller Weise in die Gemeinschaft einzubringen. Für Jungbetroffene gibt es auch auf dem zweiten Arbeitsmarkt keine Möglichkeit, sich in geschütztem Rahmen einzubringen, wie Frau Schwager im Interview erzählt: »Wir haben keine Chance, in irgendwelchem – nur in der Nähe von einem kleinen Job, wir haben keine Chance. Uns traut man nichts mehr zu, das kann doch nicht sein.«¹⁴³ Aufgaben, die Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft übernehmen können, stehen also keineswegs im Übermaß

142 BGIV2.

143 RSIV1.

zur Verfügung. Wie im Folgenden aufgezeigt wird, sind Menschen mit Demenz größtenteils auf sich gestellt, wenn es darum geht, Teilhabemöglichkeiten zu finden, Verantwortung zu übernehmen oder Aufgaben zu kreieren, die ihnen sinnvoll erscheinen. Eines der wenigen Betätigungsfelder, die unsere Gesellschaft für Demenzbetroffene aber bereithält und wo eine Teilgabe von Menschen mit Demenz erwünscht ist, ist die Demenzforschung.

Die Beteiligung an der Demenzforschung

Bereits beim Diagnosegespräch erfahren Menschen mit Demenz unter Umständen von der Möglichkeit, sich für die medizinisch-pharmakologische Demenzforschung zur Verfügung zu stellen.¹⁴⁴ Gleich nach der Überbringung der Demenzdiagnose und der Information, dass Demenz zur Zeit nicht heilbar sei, erfährt auch Frau Marquez von verschiedenen Versuchen, die gerade gemacht würden und für die Proband*innen gesucht würden:

LM: »Wir waren, also wir, mein Mann ist mit mir zu irgendeiner Ärztin gefahren, glaub im Allgemeinen Krankenhaus [...]. Und die hat gesagt, so gleich von Vornherein: ›Das, was sicher ist, man kann im Moment nichts dagegen tun.‹ Das ist mal ganz klar. Es werden zwar viele Untersuchungen gemacht und das Eine, was sie weiß, ist, es gibt jetzt Versuche, dass man/gibt es irgendwelche/wie sie das probieren, weiß ich nicht, sie versuchen die Plaques, die sich im Hirn bilden dort sozusagen, *hmpf* zu entfernen. Aber ich weiß nicht wie. Aber irgendwie kann man es angeblich entfernen. Und das ist jetzt mal die eine Vermutung offensichtlich, oder der eine Versuch, dass man sagt, man schaut jetzt, wenn das weggeht, ob man einen positiven Effekt hat davon. Und dann hat sie mir noch gesagt, sie haben irgendeinen Versuch laufen, die im AKH [Allgemeinen Krankenhaus] haben immer irgendwelche Tests laufen, mit, das Gehirn, tatsächlich mit lauten Geräuschen zu aktivieren. Aber wie das gemacht wird, weiß ich nicht. Sie hat mir das nur so erzählt. [...] Sie machen halt immer wieder irgendwas und schauen, dass sie Versuchspersonen kriegen, die sich sagen: ›Ok, sie dürfen das auf meinem Kopf ausprobieren.‹«¹⁴⁵

Zwar wird Frau Marquez von Seiten der Ärzteschaft mitgeteilt, dass eine Heilung von Demenz »im Moment« leider unmöglich sei, doch wird ihr auch mitgeteilt,

144 Dass die Aufklärung über die Möglichkeit zur Teilnahme an wissenschaftlichen Studien Bestandteil eines Diagnosegespräch sein kann, zeigt auch der Argumente-Katalog zur Befürwortung einer klaren Diagnoseeröffnung von Irene Bopp-Kistler, leitende Ärztin der Memory Clinic in Zürich: Einer der Punkte bezieht sich auf die »Einverständniserklärung bezüglich antidementiver Therapien und allfälliger Studien« (Bopp-Kistler 2015, 226). Dass dies keine rein Schweizerische Angelegenheit ist, wird bei Beard (2016) deutlich.

145 LMIV1.

dass die Forschung dazu keinesfalls eingestellt sei und die Hoffnung weiterhin bestehe, irgendetwas zu finden, was »einen positiven Effekt« habe. Frau Marquez kann also die Dringlichkeit, sich der Demenzforschung zur Verfügung zu stellen, an ihrer eigenen Situation ablesen: Es ist ihr zwar nicht möglich, etwas gegen ihre Demenz zu tun, doch kann sie mithelfen, gegen die Tatsache anzukämpfen, dass nichts gegen die Demenz getan werden kann. In diesem Sinne ist es ihr eben trotzdem möglich, etwas zu tun: Mit einer Beteiligung an der Forschung kann sie bei dem Versuch mithelfen, das Leben von (zukünftigen) Demenzbetroffenen zu verbessern. Auf meine Frage, ob sie sich denn vorstellen könnte, bei der medizinisch-pharmakologischen Demenzforschung mitzuwirken, antwortet sie: »Da denk ich mir: Nutzt es nichts, so schadet es nichts. Außer – den großen Wirbel am Kopf stelle ich mir nicht so toll vor.« Doch wenn es sich nicht um dieses Projekt mit dem »Trommelwirbel auf dem Kopf« handle, könne sie sich eine Beteiligung schon vorstellen: »Ja, vielleicht hilft es irgendwem.«¹⁴⁶

In die Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten bringen einige der Teilnehmenden bereits Erfahrungen als Proband*innen der medizinisch-pharmakologischen Demenzforschung mit. Gerhard Jäggi¹⁴⁷ etwa zeigt der Gruppe in einer Sitzung die Einstiche in seiner Haut, die eine Blutabnahme in der Armbeuge hinterlassen hat, und erzählt von Aufgaben, die er als Proband habe lösen müssen. Es sei schwierig gewesen und die meisten würden erst einmal hinfallen, wenn sie die Koordinationsübungen machen müssten. Bei ihm sei aber alles gut gegangen.¹⁴⁸ Zwei Sitzungen später bemerkt Adrienne Fuhrer,¹⁴⁹ Mitglied der Gruppe, dass auch sie sich nun für die Forschung zur Verfügung gestellt habe. »Für die Nachwelt«, ergänzt sie und macht klar, dass sie damit einen Beitrag für die Zukunft der Gesellschaft leistet.¹⁵⁰

Die Arbeit, die demenzbetroffene Personen als Proband*innen in der Demenzforschung verrichten, generiert Informationen von Wert – für die Forschung, und vielleicht für die (nachfolgende) Gesellschaft – und kann als sinnvolle Aufgabe im Leben mit Demenz verstanden werden. Doch ist die Arbeit als Proband*in in der medizinisch-pharmakologischen Demenzforschung unter Umständen auch sehr anstrengend. Rolf Krause¹⁵¹ ergänzt die Diskussion in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* mit der Information über seinen Austritt aus der Forschung. Es sei ihm körperlich einfach zu anstrengend geworden. Immer wieder habe er Blut geben und mittels MRI (Magnetresonanztomografie) sein »Hirn scannen« lassen müssen.

146 LMIV1.

147 Pseudonym.

148 SLTB1.

149 Pseudonym.

150 Adrienne Fuhrer, SLTB3.

151 Pseudonym.

Auch seien ihm immer wieder Medikamente verabreicht worden, deren Wirkungen ihm unbekannt waren. Er habe nicht einmal gewusst, ob er zur Gruppe der Personen gehörte, denen richtige Medikamente verabreicht worden seien. Ein Teil der Proband*innen hätte nämlich nur Placebo erhalten. Zweieinhalb Jahre habe er sich an der Demenzforschung beteiligt, doch jetzt sei es genug.¹⁵² Den Bedenken der Gruppenleiterin, die sich dafür starkmacht, dass »Menschen mit Demenz keine Versuchskaninchen«¹⁵³ seien, hält Herr Krause entgegen, dass der für ihn verantwortliche Arzt ein guter Arzt gewesen sei, und erwähnt lateinisch klingende Namen von Stoffen, mit denen dieser geforscht habe.¹⁵⁴ Herr Krause macht in seiner Aussage deutlich, dass er sich in der Rolle als Proband auch Expertenwissen angeeignet hat und dass er sich während seines Einsatzes von der Ärzteschaft wertgeschätzt fühlte. Die Beteiligung an der Demenzforschung ermöglichte es ihm also nicht nur, wichtige Informationen für die Forschung zu generieren und dadurch teilzugeben, sondern ihm wurde auch ein Umfeld geboten, an dem er teilnehmen konnte. Obwohl sich Herr Krause aufgrund von körperlicher Überanstrengung als Proband zurückgezogen hat, ist folglich davon auszugehen, dass er die Mitwirkung in der Forschung vorübergehend als Teilhabemöglichkeit und als sinnstiftende Aufgabe im Leben mit Demenz verstehen konnte.¹⁵⁵

Wie die vorliegende, auf Aussagen von Menschen mit Demenz basierende Analyse verdeutlicht, ist eine Beteiligung an der Demenzforschung nicht nur in medizinisch-pharmakologischen Forschungsprojekten möglich, auch wenn es vor allem dieser Forschungszweig ist, der in Diagnose- oder Folgegesprächen von der Ärzteschaft an Demenzbetroffene herangetragen wird. Herr Jakob und Herr Vogel erzählen in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* etwa auch von einem Projekt an einer Fachhochschule, das Forschung zu Demenz und elektronischen Medien durchführe und an dem sie sich beteiligt hätten.¹⁵⁶ Außerdem stellen betroffene Personen auch ihre eigene Forschung zu Demenz an. Dies tut etwa Herr Fink, zusammen mit seiner Frau. Wie in Kapitel 4.3.1 näher beschrieben wird, verfolgen sie mit einer konsequenten Ernährungsumstellung und mittels alternativer Therapieformen das Ziel, Herrn Fink von seinem Alzheimer zu heilen. Als Teil ihrer Forschung besuchen Herr und Frau Fink unter anderem internationale Tagungen und Kongresse zum Thema Demenz und zu alternativer Medizin, auf denen sie »unheimlich tolle Diskussionen« führen würden. Ebenso haben sie

152 SLTB1.

153 Ebd.

154 SLTB7.

155 Zur Möglichkeit, mittels Beteiligung an der Demenzforschung eine spezifische Berufsrolle zu aktualisieren, vgl. Oliver et al. 2020, 46.

156 GGTB4.

sich mithilfe von Ratgeberliteratur viel Wissen über die Funktionsweise von Nährstoffen im Essen angeeignet.¹⁵⁷ Ihr Wissen zu Ernährung bei Demenz fließt so auch in die Selbsthilfegruppe *Labyrinth* ein. Nicht nur bringt Herr Fink Listen von Nahrungsmitteln in die Gruppe mit, die im Ampel-System aufzeigen, welche Nahrungsmittel im Leben mit Demenz mit Vorsicht zu genießen seien und welche am besten gar nicht,¹⁵⁸ auch seine Frau wird von der Gruppe eingeladen, ihr Wissen mit den Teilnehmenden zu teilen.¹⁵⁹ Falls sie mit ihrer Forschung erfolgreich sein sollten, erzählt mir Frau Fink, würden sie dazu ein Buch publizieren.¹⁶⁰

Egal ob Menschen mit Demenz nun in Eigenregie Forschung betreiben oder als Proband*innen an wissenschaftlichen Forschungsprojekten teilnehmen, so wird von allen auf das Erzeugen von Wissen abgezielt, das einer zukünftigen Generation zugutekommen soll. Die Beteiligung an der Demenzforschung weist somit *generativen Charakter*¹⁶¹ auf und ermöglicht es Menschen mit Demenz Verantwortung zu übernehmen und einer sinnstiftenden Tätigkeit nachzugehen.

Die Verantwortung, niemanden zu gefährden

Als »Alzheimer«, erklärt mir Frau Schwager im Interview, fühle sie eine Verpflichtung, von solcherart Tätigkeiten abzusehen, die jemand anderen gefährden könnten:

RS: »Ich koche nicht mehr, [...] ich würde wahrscheinlich jedes zweite Mal die Herdplatte angestellt lassen und das ist gefährlich für die anderen, deshalb habe ich strikt aufgehört. [...] Ich war immer sehr pflichtbewusst und dann - das muss ich auch sein, wenn ich solches Zeug mache, Kochherd, ganz klar. Wenn der zu brennen beginnt, dann brennt nicht nur mein Haus, ich bin das mittlere Haus von dreien und das nebenan könnte es auch treffen. Also da - da muss ich wirklich - eh, absolut pflichtbewusst sein, von mir aus gesehen. [...] Und jetzt habe ich eigentlich ... Ja, das stimmt, das kommt mir jetzt erst richtig in den Sinn, ich habe eigentlich keine Verantwortung mehr! Aber eben doch, ich habe Verantwortung, dass ich mein Haus nicht abfackle. Ich habe einen schönen Kaminofen, den ich nicht mehr gebrauchen darf, wo ich mir konsequent gesagt habe, der Kaminofen wird nicht mehr angemacht, wenn ich alleine bin. Und ich zünde keine Kerzen mehr an. [...] Das kann gefährlich werden bei einem Alzheimer. Und das zieh ich pickelhart durch, pickelhart.«¹⁶²

157 WFIV1.

158 SLTB8.

159 SLTB9.

160 WFIV1.

161 Zu Generativität und Sinn vgl. Kapitel 6.4.2.

162 RSIV1.

Zwar habe sie im Leben mit Demenz »eigentlich keine Verantwortung mehr«, wie sie während des Interviews bemerkt, aber eine habe sie eben trotzdem noch: die Verantwortung, dass sie ihr Haus nicht »abfackle« und dadurch andere Menschen gefährde. Ihre Demenzbetroffenheit bringt für sie folglich neue Verantwortungen mit sich, derer sie sich pflichtbewusst annimmt und an die sie ihr Leben und Handeln anpasst. Obwohl ihr das Kochen »sehr fehle«, wie sie wenig später im Interview anspricht, und obwohl sie »irgendetwas Kleines, seien es auch nur diese gefrorenen Spinatplätzchen, die man anbraten kann«, schon noch »hinkriegen« würde, verzichte sie darauf, ihre Herdplatte anzustellen.¹⁶³ In der mehrmaligen Verwendung des Begriffs »pflichtbewusst« wird deutlich, dass sie die Schutzhandlungen als eine Pflicht versteht, die sie als »Alzheimer« der Gesellschaft gegenüber erbringen muss. Der Verzicht auf das Kochen, auf Kerzen und gemütliche Abende vor dem Kaminfeuer ist also eine Handlung zum Schutz anderer Menschen und kann deshalb als gesellschaftliche Teilgabe verstanden werden. Deutlich wird diese Haltung auch dann, wenn Frau Schwager mir erzählt, dass sie direkt nach Erhalt der Demenzdiagnose aufgehört habe, als Pflegefachkraft zu arbeiten. Dies sei zum Schutz der Patient*innen geschehen: »Weil ich hatte mit Patienten zu tun und ich kann einen Patienten nicht gefährden!«¹⁶⁴ Sie habe es mit ihrem »Gewissen nicht mehr vereinbaren können, dort weiter zu machen.«¹⁶⁵

Das eigene Verhalten zum Schutz anderer Menschen anzupassen, wird weiter dann zum Thema, wenn es um die freiwillige Abgabe des Führerscheins geht.¹⁶⁶ Doch auch der Schutz von Tieren wird im Leben mit Demenz als Verantwortung aufgefasst. Theo Reiter erzählt mir, dass er sich eigentlich gerne einen Hund kaufen würde, doch da er davon ausgehe, dass er jeden Moment sterben könne und er niemanden habe, der sich dann um den Hund kümmern würde, verzichte er lieber auf einen Kauf:

TR: »Also, Konsequenz ist, ich kann mir den Hund nicht nehmen, weil die Gefahr besteht, dass ich abtrete und der Hund bleibt über. [...] Und ich kenne die/Bei mir in der Nähe ist die Tierstation des Wiener Tierschutzvereins. Dort bitte sind in Käfigen 400 Hunde, Streuner, abgegebene, verwahrloste, aufgefundenen oder abge-/verschenkte Hunde, zu Weihnachten, die kein Mensch mehr will, 400 Hunde. Weißt du, wenn du Hunde kennst, dann gehst du dort einmal durch und dann nie wieder!«¹⁶⁷

163 Ebd.

164 Ebd.

165 Ebd.

166 Frau Liechti erzählt, dass sie nicht mehr Auto fahren wolle, weil dies gefährlich für andere sei. (Heidi Liechti, SPTB1).

167 TRIV1.

Weil er die Verantwortung für das Wohlergehen eines Hundes nicht übernehmen könne, kauft sich Herr Reiter keinen Hund und geht weiterhin alleine spazieren. Um andere zu schützen, verzichten Personen mit Demenz also nicht nur darauf, gewisse Tätigkeiten auszuführen, sondern verstehen es auch als ihre Aufgabe, solche Verantwortungen nicht zu übernehmen, durch die sie andere Menschen oder Tiere gefährden könnten. Wie Frau Gulyn es ausdrückt, ist die Verantwortung, eine Verantwortung abzugeben, eben auch eine Verantwortung: »Das ist ja auch eine Form von Verantwortung, na? Dass man sagt: ›He, so leistungsfähig bin ich nicht mehr und damit müsst ihr rechnen‹, irgendwie.«¹⁶⁸

Frau Gulyn¹⁶⁹ erzählt mir diesbezüglich von ihrer Rolle als Großmutter. Als Demenzbetroffene könne sie »nicht mehr die hundertprozentige Verantwortung« für ihren Enkel übernehmen und ganz alleine auf ihn aufpassen. Mit ihrem Partner zusammen gehe das zwar gut, »aber alleine, das geht nur ganz kurzfristig und vielleicht in der Wohnung, wenn er schläft oder wenn ich die Tür zusperren kann«. Als Großmutter würde sie »das nicht überleben, wenn dem Kind was passieren würde«. Sie habe deshalb gelernt, nie zu 100 Prozent zuzusagen. Es könne nämlich »immer was sein, irgendwas kommt dazu, oder. [...] Also 100 Prozent, nein, ich möchte gern, aber es kommen manchmal Dinge dazu, du kannst nicht mehr 100 Prozent mit mir rechnen.«¹⁷⁰ In ihrer Aussage wird deutlich, dass sie als Großmutter zwar gerne auf ihren Enkel aufpassen würde, dass sie es gerade als Großmutter aber auch nicht verkraften würde, wenn ihrem Enkel etwas passierte. In der Abgabe der hundertprozentig alleinigen Verantwortung über das Wohlergehen ihres Enkels übernimmt Frau Gulyn wiederum eine Verantwortung für die Situation: Sie schützt ihren Enkel vor Gefahren, die für ihn aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit entstehen könnten. Indem sie aber ihren Partner dazuholt und ihm genau diese Teilverantwortung abgibt, die sie selbst nicht mehr übernehmen kann, bleibt es ihr weiterhin möglich, die von ihr geschätzte Tätigkeit durchzuführen und ihren Enkel bei ihr zuhause zu beherbergen.

Ähnliches erzählt mir auch Herr Fink. Er habe nun die Kassenverantwortung bei dem Verein abgegeben, in dessen Vorstand er jahrelang tätig war. Zwar könne er sich weiterhin im Kellerdienst für den Verein einsetzen, indem er etwa hinter dem Tresen arbeite, doch die »Hauptverantwortung, mit dem ganzen Geld in der Kasse«,¹⁷¹ traue er sich nicht mehr zu:

WF: »Ja, es geht um Geld, das muss stimmen. Und - ich kann immer noch, wenn die Probe fertig ist, kann ich Geld zählen, oder Haufen bilden mit Zwanziger, *Fränkler*

168 BGIV1.

169 Ebd.

170 Ebd.

171 WFIV1.

(Ein-Franken-Stücke) oder so, das geht schon noch, aber dann danach ... Die Gruppe hat je nachdem einen Gewinn, wenn es Trinkgeld gibt oder so, und der kommt dann weg und das konnte ich dann einfach nicht mehr machen.«¹⁷²

Wie in der Aussage von Herrn Fink deutlich wird, geht es auch ihm nicht darum, wegen seiner Demenzbetroffenheit plötzlich komplett jegliche Verantwortung abzugeben. Was er abgibt, ist das, was »stimmen muss«, ihn aber überfordert. Die Kassen-Hauptverantwortung habe er deshalb abgegeben, doch die Mitverantwortung im Geldzählen übernimmt er weiterhin gerne.

Als Teil der Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« verzichten Menschen mit Demenz demnach bewusst auf solche Tätigkeiten und (Teil-)Verantwortungen, bei deren Ausübung beziehungsweise Übernahme sie andere gefährden könnten. Sie übernehmen damit eine Verantwortung gegenüber anderen Menschen und Tieren und bringen sich aus ihrer Position heraus teilgebend in die Gesellschaft ein. Ähnlich der Diskussion um die bewusste Annahme von Abhängigkeit stellen Frau Gulyin und Herr Fink mit der bewussten Abgabe von (Teil-)Verantwortungen überdies eine Situation her, in der sie weiterhin zum Gelingen einer Situation beitragen und eine sinnvolle Tätigkeit ausführen können.

Die Sorge um Menschen mit Demenz

Nebst der Verantwortung, gewisse Verantwortungen abzugeben, erzählen mir Demenzbetroffene auch von einer Verantwortung, für sich und andere Menschen mit Demenz zu sprechen. »Weil wenn wir nicht sprechen, wird niemand sein, der für uns spricht, weil es nicht geht, wenn man nicht betroffen ist«, erklärt mir Frau Pototschnigg im Interview. Es sei »ein ganz großer Unterschied« ob Betroffene für Betroffene sprechen oder Angehörige für Betroffene: »Das sind wie zwei Pole, das ist eine ganz andere Sichtweise auf dieses Thema.«¹⁷³ Menschen ohne Demenz können gemäß Frau Pototschnigg also nicht für Menschen mit Demenz sprechen, da diese eine ganz andere Sichtweise einnehmen. Wenn Frau Pototschnigg also will, dass die Anliegen Demenzbetroffener gehört werden, bedeutet dies für sie, dass sie selbst sprechen muss. Wie bereits an früherer Stelle thematisiert wurde, können Demenzbetroffene im Rückgriff auf Spivak als *Subalterne*¹⁷⁴ verstanden werden, die zum Verstummen gebracht wurden¹⁷⁵ und für die auch Menschen ohne Demenz nicht sprechen können. Spivak folgend sei es Letzteren zwar möglich,

172 Ebd.

173 APIV1.

174 Subalternität bedeutet wörtlich »von minderem Rang« (Steyerl 2008, 8). Spivak assoziiert damit Menschen, die in ihrer Unterdrückung zum Verstummen gebracht wurden. In ihrem berühmten Essay *Can the subaltern speak?* (2008 [1988]) geht sie der Frage nach, ob es Subalternen überhaupt möglich ist zu sprechen.

175 Spivak 2008 (1988), 75.

Menschen mit Demenz zu »porträtieren«¹⁷⁶ beziehungsweise »darzustellen«¹⁷⁷ oder sich einzelne Überzeugungen von Demenzbetroffenen anzueignen und diese stellvertretend zu verbreiten. Doch sei das Porträtieren und Vertreten immer schon vom Subjektiven der sprechenden Person durchzogen. Wie Spivak hervorhebt, ist eine Person in ihrem Sprechen nie einfach »transparent«, weshalb es einer nichtsubalternen Person unmöglich ist, die Sichtweise einer subalternen Person zu repräsentieren.¹⁷⁸ Die Verantwortung, für sich und andere Menschen mit Demenz zu sprechen, verspürt deshalb auch Frau Schwager. Ihr zufolge komme diese Verantwortung ganz besonders jenen Menschen mit Demenz zu, die der mündlichen Sprache (noch) mächtig sind:

RS: »Ich habe ja/Ganz viele Früh-Alzheimerpatienten, die haben ja, wie normale Alzheimerpatienten, Sprachschwierigkeiten. Und bei mir wird das auch immer schlimmer, aber ich kann mich trotzdem noch sehr fließend ausdrücken und wirklich, dass man noch versteht, was ich meine, was keine Selbstverständlichkeit ist. Und dann fühle ich mich halt einfach irgendwie auch ein bisschen verpflichtet, darüber zu reden, für die, die ... Wir haben in der Selbsthilfegruppe eine, die fast zehn Jahre jünger ist als ich, die es ganz schwer getroffen hat, die sich wirklich nicht mehr ausdrücken kann, aber auch Gleichgewichtsstörungen hat wie ich, ja, und diesen Kampf kämpft man natürlich mit, einfach für alle. Weil das ist wie eine neue Familie, die Alzheimerkranken, da ist man zum Schluss wie eine Familie. Und nur wir, wir können das erzählen, aber was es bedeutet, das kann man nicht nachvollziehen.«¹⁷⁹

Frau Schwager weist in ihrer Aussage nicht nur darauf hin, dass lediglich Betroffene für Betroffene sprechen könnten und dass sie sich deshalb als Betroffene, die sich noch ausdrücken kann, »verpflichtet« fühle, für solche zu sprechen, die dies nicht mehr können. Sie weist auch auf die Problematik hin, dass Menschen ohne Demenz das, was Menschen mit Demenz erzählen, nicht nachvollziehen könnten. Aus diesem Grund möchte sie

»die Leute etwas mehr sensibilisieren, dass diese Leute einfach ein bisschen - es gibt so viele Bücher, [...] [und] die Symptome sind recht gut beschrieben, aber von so einer tiefen Erschöpfung habe ich nie gelesen, meinte ich. Aber vielleicht habe ich das auch wieder vergessen, das könnte auch sein. Aber es ist eine Auswirkung dieser Krankheit, dass man sich wirklich bis zur Erschöpfung konzentriert, um das noch sagen zu können oder dies noch zu machen, natürlich auch Interviews geben, oder einkaufen gehen, also einkaufen gehen kann ich schon lange nicht mehr

176 Spivak 2008 (1988), 31.

177 Landry/Maclean/Spivak, 2008 (1996), 147.

178 Spivak 2008 (1988), 30.

179 RSIV1.

alleine, aber einfach Sachen, die einem noch wichtig sind, diese noch zu machen, und zum Schluss ist man fix und fertig, und ich begreife es jeweils selber nicht, weil ich kann mich tatsächlich noch so dazu bringen, das durchzuziehen, und wenn die Tür ins Schloss fällt, dann bin ich ein Nichts. Aber das ist es mir wert. Das trotzdem noch zu machen. Aber ja, ich muss ... Das können viele nicht mehr und dann müssen eben die noch sprechen, die noch sprechen können, oder.«¹⁸⁰

Die Tatsache bzw. die Vermutung, dass die Symptome von Demenz in Büchern zwar recht gut »beschrieben« seien, das Befinden betroffener Personen dadurch aber nicht zugänglich werde, nimmt Frau Schwager sogleich zum Anlass, mich für ihre Sicht zu »sensibilisieren«. Als Subalterne beginnt sie zu sprechen und versucht mir ihr Befinden im Leben mit Demenz näherzubringen. Sie beschreibt mir also den Zustand tiefer Erschöpfung, der eintrete, wenn man als Demenzbetroffene die Konzentration aufgebracht habe, die es zur Erledigung alltäglicher Dinge benötige. Mir dies zu erzählen, gehöre auch in die Kategorie erschöpfender Tätigkeiten, doch sei es ihr »wert«, »[d]as trotzdem noch zu machen«, sie müsse sogar. Damit macht Frau Schwager deutlich, dass sie im Interview mit mir den Zweck verfolge, mir die Sichtweise und das Befinden Demenzbetroffener zugänglich zu machen und dass sie diese Tätigkeit, als Demenzbetroffene zu sprechen, als ihre Pflicht verstehe. Dass ich ihr interessiert zuhöre, finde sie »fantastisch«:

RS: »Ich habe schon weiß ich wie viel geschrieben und gesagt dazu. Aber das interessiert einfach niemanden, das interessiert wirklich niemanden. [...] Und deshalb bin ich ... finde ich das fantastisch, dass sich Leute interessieren für etwas, womit sie eigentlich gar nichts zu tun haben sonst, wie du. Die uns eine Stimme geben. Die uns wirklich eine Stimme geben.«¹⁸¹

Indem ich mit Frau Schwager über ihre Erfahrungen mit Demenz spreche, ihr Fragen stelle, ihr zuhöre und zu verstehen versuche, fühlt sie sich ermächtigt zu sprechen. Um als Demenzbetroffene eine Stimme zu erhalten, ist es also nicht nur wichtig, dass Menschen mit Demenz selbst über ihre Anliegen, Sichtweisen und Bedürfnisse sprechen, sondern es ist genauso wichtig, dass Menschen ohne Demenz anhören, versuchen zu verstehen, oder, wie Spivak dies ausdrückt, versuchen

»in eine Struktur der Verantwortlichkeit mit ihnen einzutreten, in der Antworten in beide Richtungen fließen. Ein Lernen zu erlernen ohne diese verrückte Suche nach schnellen Lösungen, die Gutes bewirken sollen und mit der impliziten An-

180 Ebd.

181 Ebd.

nahme einer sich über ungeprüfte Romantisierungen legitimierenden kulturellen Überlegenheit einhergehen«. ¹⁸²

Wieso es überhaupt wichtig sei, dass Menschen mit Demenz für Menschen mit Demenz zu sprechen beginnen und sie im Privaten wie auch im Öffentlichen eine Stimme erhalten, erklärt mir Frau Pototschnigg wie folgt:

AP: »Ja, also ich gehe an die Öffentlichkeit, ja? Nicht nur im privaten Umfeld, sondern ich gehe auch hinaus und sage meine Meinung zu den Dingen. [...] Nur so ist es den Andern möglich, den Angehörigen und überhaupt ... eh ... das ganze Leben, was uns betrifft, ist dann nur [unv.] wenn wir immer schweigen, wird nichts verändert werden. [...] Ich bin eine große Verfechterin, dass Menschen, die von Vergesslichkeit betroffen sind, oder von Demenz, anfangen zu sprechen, dass diese Scham wegfällt. Das habe ich, und eh ... sicher auch ... eh ... die Sichtweise auf die Krankheit verändert. Wir sind nicht grenzdebil, wir sind nicht dumm, wir sind nicht eh ... bescheuert.« ¹⁸³

Frau Pototschnigg spricht öffentlich über ihre Demenzbetroffenheit, um damit ein vorherrschendes, stigmatisierendes Demenzbild zu verändern. Ihr Ziel ist es, dass sich Menschen mit Demenz irgendwann nicht mehr schämen müssen, mit einer Demenz zu leben, und dass »Menschen, die betroffen sind, nicht ihre Kraft dazu verwenden, um zu vertuschen, um zu verheimlichen«. ¹⁸⁴ Wenn betroffene Personen aufgrund eines stigmatisierenden Demenzbilds davor zurückschrecken würden, sich öffentlich zur eigenen Demenz zu bekennen, dann könne der Öffentlichkeit auch nicht gezeigt werden, dass Menschen mit Demenz nicht »grenzdebil« sind. Diese Meinung vertritt auch Stefan Kübler von *PROMENZ*. Mit seinem öffentlichen Auftreten als Demenzbetroffener versuche er anderen Betroffenen Mut zu machen. Er möchte ihnen zeigen, dass sie nicht alleine sind und dass man trotz Demenz Spaß haben kann im Leben. Denn es gehe ihm ziemlich gut, er lebe ganz gut damit, das dürfe ruhig gesehen werden. ¹⁸⁵

Die sozialpolitische Bewegung von Menschen mit Demenz, die darauf abzielt, Demenz von ihrem Stigma zu befreien, vergleicht Herr Maurer mit der Schwulenbewegung in den 1970er Jahren. Es gebe eine »gute Atmosphäre, Betroffene manifestieren sich, verschaffen sich Gehör, das ist sehr wichtig«. Auch sein Onkel habe sich als Homosexueller zuerst isoliert, doch mit seinem *Outing* sei alles anders gekommen. Das sei nun auch für Menschen mit Demenz wichtig, sonst komme nie ein Verständnis auf. ¹⁸⁶ Um mehr Verständnis für Menschen mit Demenz zu ge-

182 Landry/Mclean/Spivak 2008 (1996), 129.

183 APIV1.

184 Ebd.

185 Stefan Kübler, FDTB1.

186 Thomas C. Maurer, IATB1.

nerieren und eine in der Öffentlichkeit vorherrschende, stigmatisierende Vorstellung von Demenz zu verändern, halten Demenzbetroffene Vorträge,¹⁸⁷ sie geben Interviews in Zeitungen,¹⁸⁸ in Magazinen,¹⁸⁹ im Radio¹⁹⁰ und Fernsehen,¹⁹¹ sie schreiben Kolumnen,¹⁹² gehen demonstrieren,¹⁹³ starten Sensibilisierungskampagnen¹⁹⁴ und generieren Bildmaterial mit Menschen mit Demenz, in dem betroffene Personen weniger als Pflegefälle und mehr als Menschen dargestellt werden.¹⁹⁵

Mit dem Vorhaben, Demenz in der Öffentlichkeit zu entstigmatisieren, betroffenen Personen die Scham zu nehmen und ihnen Mut zu machen, streben Demenzaktivist*innen eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz an.¹⁹⁶ Ihr Einsatz nütze aber nicht nur Personen mit Demenz, sondern der ganzen Gesellschaft, wie mir Herr Maurer erklärt:

TCM: »Es ist eine Krankheit, die zunimmt. Mehr oder weniger in direkter Korrelation zur Alterung in der Gesellschaft. Je mehr Alte, desto mehr Alzheimer und Demente. Es ist eine gesellschaftliche Herausforderung, ganz klar! Also von dort her lässt mich das natürlich nicht kalt, im Gegenteil, ich bin Teil von diesem Prozess, oder, und es sind natürlich viele offene Fragen, viele Probleme, es ist wirklich eine gesellschaftliche Herausforderung, aber auch eine individuelle Herausforderung. [...] Ich habe nach wie vor den Eindruck, dass Demenz als Krankheit zu wenig ernst genommen wird. Und vor allem was die Perspektive von der Krankheit anbelangt, oder. [...] Man macht immer nur das Nötigste. Es ist schwierig zu planen, aber ich

-
- 187 Beatrix Gulynd und Angela Pototschnigg auf dem Demenz-Meet in Zürich 2019: <https://www.demenzmeet.ch/meet/zuerich-2019/> (Abgerufen: 12.10.2020).
 - 188 Rita Schwager in Freier Schweizer: <https://www.freierschweizer.ch/146-immenseerin-spricht-ueber-alzheimer> (Abgerufen: 12.10.2020).
 - 189 Rita Schwager im Beobachter: <https://www.beobachter.ch/gesellschaft/demenz-und-sterbehilfe-wann-ist-es-zeit-zu-gehen> (Abgerufen: 13.10.2020).
 - 190 Brigitte Feldmann im Schweizer Radio DRS: <https://www.podcast.de/episode/393860777/Leben+mit+Alzheimer/> (Abgerufen: 12.10.2020).
 - 191 Thomas C. Maurer im Schweizer Radio und Fernsehen SRF: <https://www.facebook.com/watch/?v=574074323009033> (Abgerufen: 12.10.2020).
 - 192 Thomas C. Maurer in auguste: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/auguste/plattform-fuer-menschen-mit-demenz/beitrag/dosierte-ehrlichkeit/> (Abgerufen: 12.10.2020).
 - 193 Beatrix Gulynd auf der Donnerstagsdemo: <https://wiederdonnerstag.at/2019/02/03/docast-de-r-15-donnerstagsdemo/> (Abgerufen: 13.10.2020).
 - 194 Zum Kunstprojekt »Faden verloren« vgl. Pflege Professionell: <https://pflege-professionell.at/at-promenz-faden-verloren-kunstinstallation-zu-demenz-am-uni-campus-altes-akh-eroeffnet> (Abgerufen: 12.10.2020).
 - 195 Bilderpool von PROMENZ: <https://www.facebook.com/hashtag/bilderpool> (Abgerufen: 13.10.2020).
 - 196 Zur politischen Selbstvertretung von Menschen mit Demenz und dem aktivistischen Vorstoß, eine breite Bevölkerung über die Situation mit Demenz aufzuklären, vgl. auch Bartlett/O'Connor 2007, 112.

meine, die demografischen Daten, die wir haben, die sind relativ eindeutig. [...] Ich denke, die Lebensqualität oder, die müsste wirklich im Zentrum stehen von dem, was wir jetzt planen, oder, und das kann man sicher nicht der Pharmaindustrie überlassen, das ist ganz klar! (lacht) Es braucht wirklich menschenwürdige Möglichkeiten zu leben, auch im Alter und auch in gesundheitlich schwierigen Situationen, oder. Und da kannst du nicht einfach einen Blockbuster einsetzen aus der Pharmaindustrie, womit sie viel Geld machen.«¹⁹⁷

Die Verantwortung dafür, dass auch Menschen in gesundheitlich schwierigen Situationen die Möglichkeit erhalten, ein menschenwürdiges Leben zu leben, kann nach Herrn Maurer nicht der Pharmaindustrie überlassen werden. Vielmehr sei dies eine gesellschaftliche Herausforderung, zu deren Antwort auch er »aktiv [sein] Teil beizutragen« versuche. »Ich kann, glaube ich, einen Beitrag leisten«, erzählt er mir. Dass seine Arbeit auf »gewisse Anerkennung« stoße, sei darüber hinaus eine »persönliche Befriedigung« und eine »Abwechslung« in seinem Leben.¹⁹⁸

An die Öffentlichkeit zu gehen und über die eigene Demenz zu sprechen, ist für viele Menschen mit Demenz nicht einfach. Nicht nur muss die Scham vor der eigenen Demenzbetroffenheit immer wieder überwunden werden,¹⁹⁹ auch sind viele von Ängsten geplagt, genau dann zu versagen, wenn alle Augen auf sie gerichtet sind.²⁰⁰ Um auf Wortfindungsstörungen reagieren zu können, ziehen Menschen mit Demenz deshalb zusätzliche Personen hinzu, die ihnen dabei helfen, gesuchte Wörter zu finden, oder die das Sprechen bei Bedarf kurzzeitig übernehmen. Auch unterrichten betroffene Personen die Interviewenden oder Moderierenden im Vorfeld darüber, wie sie auf demenzbedingte Aussetzer reagieren können, ohne die demenzbetroffene Person vor Publikum bloßzustellen.²⁰¹ Eine weitere Angst besteht darin, von der interviewenden Person beziehungsweise einer Zuhörer- oder Leserschaft nicht ernst genommen zu werden. Ein Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten berichtet beispielsweise von seinem Auftritt im Radio, bei dem er Sachen gefragt wurde, die »unter jeder Sau« gewesen seien.²⁰² Auch komme es vor, dass der sprechenden Person – wenn sie denn gerade keinen Blackout hat – nicht geglaubt werde, dass sie mit Demenz lebt. Ähnlich wie bereits anhand von

197 TCMIV1.

198 Ebd.

199 Ein Teilnehmer erzählt in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*, dass er sich bei seinem Vortrag schon etwas entblößt fühlte, es habe sich angefühlt, »wie auf der Bühne die Hosen ausziehen« (GGTBz).

200 Eine Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* erzählt, dass sie Angst davor habe, die Worte nicht zu finden, sobald sie auf der Bühne stehe (GGTBz).

201 GGTBz.

202 SLTB10.

Aussagen von Herrn Inauen und Frau Marquez thematisiert wurde,²⁰³ schreibt auch die Australische Demenzaktivistin Christine Bryden in ihrem Erfahrungsbericht *Nichts über uns, ohne uns! 20 Jahre als Aktivistin und Fürsprecherin für Menschen mit Demenz*, dass ihr nach öffentlichen Vorträgen vorgehalten worden sei, ein »Freak« zu sein, der seine Demenzbetroffenheit lediglich behaupte.²⁰⁴ Sie habe deshalb angefangen, bei Vorträgen ein Bild ihres Gehirns zu projizieren, um zu beweisen, dass sie nicht simuliere.²⁰⁵

Eine weitere Möglichkeit, sich für individuelle wie gesellschaftliche Anliegen in Bezug auf Demenz einzubringen, sich aber gleichzeitig vor Stigmatisierung zu schützen, liegt in der Teilnahme an Arbeitsgruppen von Menschen mit Demenz. Auf europäischer Ebene existiert die *European Working Group of People With Dementia* von *Alzheimer Europe*, zu der auch Herr Maurer als Vertretung aus der Schweiz und Frau Pototschnigg als Vertretung aus Österreich zählen. Die Gruppe treffe sich viermal pro Jahr, erzählt mir Herr Maurer, und besprochen werde »Alzheimer-Politik im europäischen Rahmen«.²⁰⁶ Laut ihrer Internetseite nimmt die *European Working Group of People With Dementia* außerdem jährlich an der Konferenz von *Alzheimer Europe* teil, auf der auch ich 2018 ein Panel der Gruppe besucht habe. Zudem sprechen ihre Mitglieder regelmäßig vor dem Europäischen Parlament, nehmen an verschiedenen Projekten von *Alzheimer Europe* und sonstigen internationalen Veranstaltungen teil und geben Interviews, durch die sie in verschiedenen Medien an die Öffentlichkeit treten.²⁰⁷ Arbeitsgruppen von Menschen mit Demenz gibt es auch auf nationaler Ebene. In der Schweiz existiert etwa die Gruppe *Impuls Alzheimer*²⁰⁸ von *Alzheimer Schweiz*. Die Gruppe treffe sich alle drei Monate und man werde da für seine Arbeit bezahlt, teilt Herr Fink der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* mit, als er in einer Sitzung weitere Mitglieder anzuwerben versucht.²⁰⁹ Herr Maurer, der auch Teil von *Impuls Alzheimer* ist, erzählt, dass man in der Gruppe »gesundheitspolitisch Weichen [zu] stellen« versuche und dafür kämpfen könne, »dass wirklich das Angebot der Betreuung für die Leute auch effektiv dann vorhanden ist, wenn es darauf ankommt«.²¹⁰

Immer mehr treten überdies auch Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen von Menschen mit Demenz an die Öffentlichkeit. Eine Vorreiterrolle nimmt da-

203 Vgl. Kapitel 5.3.1.

204 Bryden 2017, 131.

205 Bryden 2005, 100.

206 TCMIV1.

207 Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia> (Abgerufen: 13.10.2020).

208 Alzheimer Schweiz: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/gremien/> (Abgerufen: 13.10.2020).

209 Walter Fink, SLTB14.

210 TCMIV1.

bei die Gruppe *PROMENZ* ein, die auf ihrer Webseite als einen Zweck der Gruppe formuliert: »Wir sind [die] Stimme in der Öffentlichkeit«.²¹¹ Bei *PROMENZ* treten einzelne Mitglieder in Funktionen wie »Multiplikatorin«, »Berater«, »Akzeptanzförderin« oder »Beauftragter für einen humorvollen Außenauftritt« auf, in denen sie ihre Anliegen einer Öffentlichkeit vermitteln.²¹² Unterstützt von Fachkräften aus der Pflege(-wissenschaft), verzeichnet die Gruppe eine große Medienpräsenz – fast täglich wird auf ihren Social-Media-Profilen über Treffen, Aktionen und Veranstaltungen zum Thema Demenz berichtet.²¹³ Und obwohl die Selbsthilfegruppe *Labyrinth* bisher nicht nach außen getreten ist, wird auch in ihren Gruppensitzungen über die Organisation einer Demonstration auf dem Bundesplatz gesprochen und über einen gemeinsam zu verfassenden Brief an den Bundesrat diskutiert.²¹⁴

Als Demenzaktivist*innen – oder als Teil einer Gruppe von Menschen mit Demenz, in der eine Stimme entwickelt wird, die wiederum von einzelnen Vertreter*innen nach außen vermittelt wird – verfolgen betroffene Personen das Ziel, einem vorherrschenden Demenzbild entgegenzutreten und dazu beizutragen, Menschen mit Demenz ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Dies kann als wichtiger Beitrag für eine heutige wie auch zukünftige Gesellschaft sowie als sinnstiftende Aufgabe im Leben mit Demenz verstanden werden. Ebenso wie die Beteiligung an der Demenzforschung und das Abgeben von gewissen Verantwortungs- und Aufgabenbereichen stellt auch der Demenzaktivismus eine Form der Selbstsorge dar, die nicht nur eine Sorge um sich, sondern auch eine Sorge um andere bedeutet: eine Sorge um Menschen mit Demenz und eine Sorge um die Gesellschaft.

6.4.2 Teilgabe als Alte*

Als Teil der Großgruppe »der Alten« rückt das Weitergeben von eigenen Erfahrungen und daraus entwickelten Werten in den Fokus. Als alte Person kann auf ein langes Leben zurückgeblickt werden, in dem viel erlebt und gelernt wurde, wobei die wichtigsten Erkenntnisse daraus an eine nächste Generation weitergegeben werden können. Bei dieser Form von gesellschaftlicher Teilgabe handelt es sich um »Generativität im höheren Lebensalter«, wie sie der Gerontologe François Höpflinger beschreibt:

»Erich H. Erikson hat Generativität (versus Stagnation und Selbstabsorption) als Entwicklungsaufgabe des mittleren Erwachsenenalters konzipiert; eine Lebens-

211 *PROMENZ*: www.promenz.at/zweck (Abgerufen 15.10.2020).

212 FDTB1.

213 *PROMENZ* auf Facebook: <https://www.facebook.com/PROMENZ-161482717886565/> (Abgerufen: 15.10.2020).

214 SLTB16.

phase, welche nach Erikson durch die Erzeugung und Erziehung der nächsten Generation oder anderer kreativer und produktiver Aktivitäten gekennzeichnet sei. [...] Die Ausweitung des Konzepts der Generativität auf das höhere Lebensalter – und namentlich auf die nachberufliche Lebensphase – ist eine neuere Denkentwicklung, welche außerhalb der Gerontologie noch kaum zum Durchbruch gelangte. Generativität im höheren Lebensalter bezieht sich nach heutigem gerontologischem Verständnis sowohl auf die Vermittlung und Weitergabe von Erfahrung und Kompetenz an jüngere Generationen als auch auf Aktivitäten, durch die ältere Menschen einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten. Generativität wird dabei als grundlegende Leistung zur Lebensgestaltung und Sinnfindung im höheren Lebensalter wahrgenommen.«²¹⁵

Dieser Definition von Generativität folgend wird nun in einem nächsten Schritt herausgearbeitet, welche Erfahrungen und Erkenntnisse Menschen mit Demenz in ihrem Leben als »Alte« an eine nächste Generation weitergeben und wie betroffene Personen einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten, um sich dadurch in einer für sie sinnvollen Weise in die Gesellschaft einzubringen.

Ein Weitergeben von Erfahrungen und Erkenntnissen

Auffallend oft werden mir von meinen Interviewpartner*innen Erfahrungen aus dem Zweiten Weltkrieg nähergebracht. Bereits am ersten Tag meines Aufenthalts in Wien führt mich ein Mitglied der Gruppe, Herr Knoll, zum Otto-Wagner-Spital, das zur Zeit des Nationalsozialismus als »Heil- und Pflegeanstalt« zur »Vernichtung lebensunwerten Lebens«²¹⁶ diente. Am Tag darauf zeigt mir Frau Gulyn vor unserem Interview das Grab ihrer Mutter, die ihr Leben lang »den Hitler geliebt« habe. Auch während der Interviews wird immer wieder vom Zweiten Weltkrieg berichtet. Herr Reiter beispielsweise erzählt mir über eine Stunde lang von seiner Kindheit im Krieg – von seiner Schulung in der Napola (Nationalpolitischen Erziehungsanstalt), seiner Flucht vor den Alliierten und den Nationalsozialisten gleichermaßen, vom Verlust nahestehender Personen, von Phasen des Versteckens und Hungerns, aber auch von berührenden Erfahrungen der Barmherzigkeit anderer und einem Neuanfang im Leben nach dem Krieg. Als er eine der Episoden mit »also es ist eigentlich die halbe Familie oder mehr [...] ausgerettet worden« schließt und ich meine Erschütterung ausdrücke (VK: »Das ist krass.«), antwortet er mir: »Alles im Krieg. Manche Leute können sich heutzutage gar nicht mehr vorstellen, wie das war!«²¹⁷ Damit ich, da ich den Krieg nicht miterlebt habe, eine

215 Höpflinger 2002, 328–329.

216 Vgl. Wikipedia zu Otto-Wagner-Spital: <https://de.wikipedia.org/wiki/Otto-Wagner-Spital> (Abgerufen: 19.10.2020).

217 TRIV1.

Ahnung davon bekomme, »wie das war« im Zweiten Weltkrieg, erzählt er mir seine Erinnerungen in all ihren Facetten.

Sich die Gräueltaten des Zweiten Weltkriegs zu vergegenwärtigen, sei sehr wichtig, erzählt mir auch Frau Gulyn. Sie wolle nämlich verhindern, »dass sowas nochmals passiert«. ²¹⁸ Sie sei zwar 1945 erst gezeugt worden, doch habe sie bereits im Bauch ihrer Mutter etwas davon mitbekommen ²¹⁹ und lese nun viel darüber – gerade sei sie an einem Buch über Joseph Mengele – und besuche regelmäßig die Gedenkstätte auf der Baumgartner Höhe:

BG: »Und dieses Abwerten [von Menschen mit Behinderungen], na! Also ich merk, und das ist eben noch die Nazizeit, ich gehe immer wieder zur Baumgartner Höhe, und da geh ich rein und heule ich fast jedes Mal, was da die Ärzte alles aufgeschrieben [haben]: ›Nicht mehr leistungsfähig, **weg damit!**‹ *Ääh!* [...] Da haben sie Kinder umgebracht und halt psychisch Kranke und, ne. Ja, also das/«

VK: »Also nicht ausschließlich Juden, sondern auch Leute, die nicht mehr leistungsfähig waren?«

BG: »Richtig, ja. Und das steht dort alles angeschrieben und - *ja* (seufzend gesprochen) und in die Richtung will ich nicht und will ich gegen kämpfen. Da bin ich, gebe ich ehrlich/also jetzt Mars, ich bin Venus, ich bin weiblich, ne, aber da erwacht in mir der Mars.« ²²⁰

Frau Gulyn hebt in ihrer Aussage über die Gräueltaten des Zweiten Weltkriegs hervor, dass Menschen umgebracht worden seien, die nicht mehr »leistungsfähig« gewesen seien. Damit sich die Gesellschaft, in der sie lebt, nicht wieder »in diese Richtung« entwickle – eine Tendenz dazu sieht sie bereits in der heutigen Abwertung von Menschen mit Behinderungen –, wolle sie den »Jungen [...] etwas Positives vom Leben« beibringen:

BG: »Und was ich ganz, ganz wichtig finde, dass man den Jugendlichen und Jungen jetzt schon etwas Positives vom Leben beibringt. Das halt ich, ne.«

VK: »Aus der Perspektive aus einem Alter, aus Erfahrung?«

BG: »Ja und ... da eben was im Kurier war, diese WG [Wohngemeinschaft], wo normale Leute mit Behinderten im Rollstuhl zusammenwohnen und die Behinderten machen auch noch Beratungssachen, je nachdem, was sie halt gemacht haben und was können, und halt im Rollstuhl, ne. Und das ist aber auch für Jugendliche wichtig, dass die sehen, ja, der hat Einschränkungen, Schwächen darf man haben, ne? Und dass man das sieht und trotzdem tut der unterstützen, da entsteht schon unglaublich was Positives, na? Also da kriegt man auch von den Ju-

218 BGIV1.

219 »Weil ich war, bin 45 gezeugt worden, war da im Bauch und ja, und ... [...] das wird auch beschrieben, dass man sowas auch mitkriegt, auch wenn man im Bauch ist« (BGIV1).

220 BGIV2.

gendlichen viel zurück. So erleb ich das halt. Und deswegen wäre es schön, wenn man vielleicht mit Lehrern und sowas noch einsteigen, also Verbindungen schaffen [könnte]. Weil - also nur die Alten, also ich fände schon wichtig auch, dass man auch einen Beitrag auch zu den Jungen, weil die müssen das jetzt ausbaden, was wir da geschaffen haben. Muss man ja sagen. Da nehme ich mich nicht ganz raus, weißt du, ja. Also das fände ich jetzt wichtig.«²²¹

Obwohl sie in ihrem Leben selbst sehr lange leistungsorientiert gedacht und gehandelt habe – und zwar so sehr, dass sich in ihrem Hals nun ein »Leistungsknoten« gebildet habe²²² –, hat sie nun im Leben mit Demenz gelernt, dass man »Einschränkungen und Schwächen« haben darf und trotzdem für andere wichtig und wertvoll sein kann. Diese Erkenntnis möchte sie nun einer nächsten Generation vermitteln, denn sie fühle sich auch ein bisschen verantwortlich: »Man kann jetzt vor der nächsten Generation nicht die Augen zumachen! Und wir sind auch *bissl verantwortlich!* Ich fühl mich auch verantwortlich, ne?«²²³ Frau Gulyin singt deshalb wöchentlich mit einer Gruppe von Leuten »auf dem Minoritenplatz vor dem Innenministerium [...] für Solidarität, Humanität, Demokratie und Menschenrechte und gegen den aufkommenden Faschismus. [...] Zum 42. Mal singen wir dort. Und wir bleiben dran.«²²⁴

Im Verlauf ihres Lebens – insbesondere im Leben mit Demenz – hat Frau Gulyin also gelernt, dass Schwächen dazugehören²²⁵ und dass Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Erkrankungen oder in irgendeiner Weise leistungsschwache Menschen nicht stigmatisiert und ausgeschlossen, geschweige denn hingerichtet werden sollten, wie dies zu Zeiten des Nationalsozialismus geschah. Ganz im Gegenteil möchte sie einer nächsten Generation mitgeben, »dass nicht nur Bäume verwelken dürfen«.²²⁶

Einen Beitrag für das Gemeinwesen

Nach der Definition von François Höpflinger²²⁷ beinhaltet Generativität im höheren Lebensalter nicht nur ein Vermitteln und Weitergeben »von Erfahrung und Kompetenz an jüngere Generationen«. Generativität kann sich nach ihm auch in

221 BGIV1.

222 »Da kriegst du so ein Radio-Jod, irgend sowas gespritzt, damit man sieht, ob das Krebs ist oder nicht. Da weißt du, ob es ein heißer Knoten ist, heißer Knoten bedeutet aber, mit Leistung bei mir, na. Vielleicht habe ich einfach, wie wir schon besprochen haben. [...] Also ich war leistungsbewusster« (BGIV1).

223 BGIV2.

224 Ebd.

225 Vgl. Kapitel 5.3.2.

226 Beatrix Gulyin, SPTB1.

227 Höpflinger 2002, 328-329.

»Beiträgen für das Gemeinwesen« ausdrücken. Dafür bietet sich meinen Interviewpartner*innen eine Beteiligung in Vereinen, wie beispielsweise in Sport- und Quartiervereinen, und die freiwillige Mitarbeit in gemeinnützigen Stiftungen an.

Als Herr Maurer gemerkt hat, dass »das Andere [die Ausübung seines Berufs] so nicht mehr geht«, habe er »natürlich auch andere Sachen angefangen zu machen«. Er mache jetzt viel mehr Sport als früher und sei nun auch im Vorstand des STB tätig, des Stadtturnvereins Bern. Er mache jetzt »so bisschen Sportpolitik, neben [dem] zweimaligen Training in der Woche«. ²²⁸ Als Herr Maurer aufgrund seiner Demenz aus seinem Beruf ausstieg, baute er den Laufsport, eine bisherige Freizeitbeschäftigung, zu einem neuen Betätigungsfeld aus: Er übernahm das Vorstandsamt des Vereins und betreibt in diesem »so bisschen Sportpolitik«.

Ein Betätigungsfeld, in das die betroffene Person womöglich schon vor dem Auftreten der Demenz strukturell eingebunden war – etwa in Form einer Vereinsmitgliedschaft –, kann unter Umständen einen niederschweligen Zugang bieten, wenn es darum geht, einen Ort zu finden, an dem die betroffene Person sich einsetzen und einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten kann. Dies wird auch anhand der Schilderung von Frau Gulyn deutlich: Ausgehend vom *Verein für Integrative Lebensgestaltung*, bei dem alle Anwohner*innen ihrer Wohnsiedlung Mitglieder sind – so auch sie –, habe sie angefangen, sich für das Quartier zu engagieren. Früher habe sie »dieses stundenlange Reden über was« gehasst, doch jetzt sei sie gerade in vier verschiedenen Vereinen gleichzeitig tätig: Nebst ihrer Beteiligung im Verein *PROMENZ* und im *Verein für Integrative Lebensgestaltung* setzt sie sich auch aktiv für die Interessen des Matznerviertels ein, das Quartier, in dem die Sargfabrik – ihr Wohnprojekt – steht und das einen Teil des 14. Bezirks darstellt. Schließlich ist sie auch am Verein dieses 14. Bezirks – *Vierzehner Melange* – beteiligt. ²²⁹ Im *Verein lebenswertes Matznerviertel* setze sie sich unter anderem für die soziale Vernetzung und die Begrünung der Umgebung ein:

BC: »Ja! Matznerviertel ist hier und da treffen wir uns immer hier und da geht es darum, wir wollen nicht auf einer Insel leben in der Sargfabrik, sondern rundherum uns auch vernetzen mit den anderen Menschen und da machen wir Feste, wir kämpfen für Begrünung im Rundherum und kommunizieren halt. Und machen eben solche Sachen. Ganz verschiedene.« ²³⁰

Auch habe sie im *Verein lebenswertes Matznerviertel* neuerdings die Verantwortung über einen Bücherschrank erhalten. Sie habe das »Lesen einfach lieber als das Internet [...] und mir gefällt das, dass die Leute auch noch lesen, und da möchte

228 TCMIV1.

229 BGIV2.

230 Ebd.

ich, also da schau ich dauernd hin und krieg Bücher und Kontakt auch mit Menschen«. ²³¹ Der Kontakt zu anderen Menschen falle ihr leicht, weshalb sie von anderen Vereinsmitgliedern ab und zu beauftragt werde, Netzwerkarbeit zu betreiben:

BG: »Und es hat mich wer vom Matznerviertel hingeschickt zum ›Gesund älter werden in Wien‹, weil ich keine Mails lese und das alles nicht mitkriege. Also ich werde sozusagen gefragt: ›Bea, das kannst du doch gut, bitte geh zu dem hin‹ und dann versuch ich so gut wie ich kann, das zu erfüllen.« ²³²

Auch für den Verein *Vierzehner Melange*, der sich für mehr sozialen Austausch im Bezirk einsetzt, leistet Frau Gulyn ihren Beitrag:

BG: »Und das dritte ist eben *Vierzehner Melange*, wo wir versuchen die Leerstände, dass die nicht nur vom Rotlicht belebt werden, sondern wir haben eben, ein halbes Jahr haben wir das beleben können ohne etwas zu zahlen und jetzt ist es sehr schwierig von der Gemeinde Wien was zu bekommen, aber wir sind dran. Und die anderen können eben mit der Politik zusammenarbeiten und na. [...] Da geht es halt vorwiegend um Räume. Dass wir einen Raum kriegen von diesen ewigen ganz vielen Leerständen. Jetzt wo wir uns bemüht haben, 1700 Euro, das steht drei Jahre leer. Ein Gemeindebau. Und das finden wir einfach traurig und die Leute sind alleine in den Wohnungen und da sind unglaublich viele gekommen. Und da haben wir halt einfach *a bissl* Kaffee und Kuchen, und so.« ²³³

Dadurch, dass Frau Gulyn in der »Sargfabrik« wohnt, einem »Wohn- und Kulturprojekt« und »Ort der Begegnung von Menschen unterschiedlichen Alters und unterschiedlicher Herkunft«, ²³⁴ wurde sie automatisch Mitglied des *Vereins für Integrative Lebensgestaltung*, durch den sie weitere Vereine der Umgebung kennenlernte. Dies ermöglichte ihr wiederum, sich gemeinsam mit anderen Vereinsmitgliedern für ein grünes Quartier mit sozialen Begegnungsorten zu engagieren und einen Beitrag für das Gemeinwesen zu leisten.

Außer für Anliegen von Sport- und Quartiervereinen setzen sich Menschen mit Demenz auch für Stiftungen mit gemeinnützigem Zweck ein. Herr Fink beispielsweise arbeitet freiwillig für die Stiftung *Schweizerische Schule für Blindenführhunde* und zieht zum Zeitpunkt des Interviews zusammen mit seiner Frau zum dritten Mal einen Labrador-Welpen auf, den er jeweils nach 18 Monaten strenger Erziehung als Blindenführhund an die Blindenhundeschule abgibt. Jedes Mal nehme er zuerst Theorieunterricht über den korrekten Umgang mit dem Hund, dann beginne die strenge Arbeit: Am Anfang müsse er alle drei Stunden mit ihm hinaus, und

231 Ebd.

232 Ebd.

233 Ebd.

234 Sargfabrik: <https://sargfabrik.at/Home/Die-Sargfabrik/Verein> (Abgerufen: 20.10.2020).

das 24 Stunden am Tag. Doch die Arbeit mit dem Hund sei »sehr schön«, meint er und zeigt mir ein Hundefoto auf seinem Handy: »So klein war sie damals!«²³⁵

Ob ihr Beitrag nun dem Lobbying für den Laufsport, der Begründung eines Quartiers, der Vernetzung von Quartier-Bewohnenden oder der Lebensqualität und Teilhabe von sehbehinderten Menschen dient, spielt in der Frage, wie Menschen mit Demenz einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten können, keine Rolle. Von Bedeutung ist jedoch, dass die Strukturen von Vereinen und Stiftungen Demenzbetroffenen unter Umständen die Möglichkeit bieten, sich freiwillig in genau diesen Tätigkeitsbereichen zu engagieren, in denen sie sich einerseits sicher und wohl fühlen und sich dabei andererseits sinnvoll für die Gemeinschaft einsetzen können.

6.4.3 Teilgabe als Mensch

Um in seiner Eigenschaft als Mensch gesellschaftliche Teilgabe zu leisten, bietet sich in erster Linie die Sorge um andere Menschen an. Wie bereits anhand der Beispiele von Frau Thüler und Frau Gulyn erläutert wurde,²³⁶ bieten Tätigkeiten im Haushalt – wie das Putzen, Einkaufen und Kochen – Möglichkeiten, sich um andere zu sorgen. Darauf bezieht sich auch Herr Feller im Interview: »Ich bin auch jetzt, wo ich pensioniert bin, ich bin natürlich ziemlich viel involviert im Haushalt, ich tue immer kochen. Praktisch immer.«²³⁷ Zudem habe er zwei Kinder im Alter von 16 und 17 Jahren, die noch zuhause wohnten und »etwas Zuneigung« bräuchten. Sie seien beide gerade in der Pubertät und hätten »noch ihre Chnörz (ganz eigenen, ungelösten Probleme)«, weshalb er gerade viel Zeit mit ihnen verbringe.²³⁸ Auch Joelle Kaufmann,²³⁹ Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, dürfe sich um ihren Sohn kümmern, wie sie in einer Sitzung erzählt. Dieser leide an einer Darmkrankheit und sei zur Zeit arbeitsunfähig, weshalb er vorübergehend bei ihr wohne und sie sich um seine Gesundheit kümmere.²⁴⁰

Doch nicht nur innerhalb der Familie sorgen sich Menschen mit Demenz um andere. Beata Thüler von der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* erzählt beispielsweise, dass sie bei einem Mahlzeitendienst, der warmes Essen zu Menschen nach Hause liefert, mitfahren dürfe und dann zum Einsatz komme, wenn es ums »Plöiderle (Plaudern)« gehe. Es fahre sie jemand bis zur Tür, gebe ihr das Essen mit und sie übernehme dann den Part, dieses hineinzubringen und sich mit den

235 Walter Fink, SLTB10.

236 Vgl. Kapitel 5.2.4.

237 UFIV1.

238 Urs Feller, SLTB7.

239 Pseudonym.

240 Joelle Kaufmann, SLTB13.

Leuten ein wenig zu unterhalten. Die Person im Auto habe dann kurz Pause und müsse sich nur ums Fahren kümmern.²⁴¹ Obwohl Frau Thüler aufgrund ihrer Demenz die Essensauslieferungen nicht komplett selbstständig ausführen kann, ist es ihr möglich, dort mitzuhelfen, wo es um die Sorge um andere Menschen geht. Das Essen wird von Frau Thüler nicht einfach nur an die Tür gebracht und übergeben, sondern begleitet von einer kurzen Unterhaltung und einer Wertschätzung der belieferten Person. Sie dürfe zudem zweimal die Woche im Altersheim arbeiten, aber auch dort dürfe sie eigentlich nicht mehr viel machen, auch dort gehe es vor allem ums »Plöiderle«.²⁴² Die Aufgabe, Menschen Gesellschaft zu leisten, sich mit ihnen auszutauschen und sie wertzuschätzen, übernimmt auch Herr Knull. »[S]eine freudigste Arbeit« sei die in einem Kloster in Rom, wo er in der Küche, in der Krypta und im Shop helfen dürfe und die Schwestern unterhalte, die alle schon über 90 Jahre alt seien und von denen er sehr beeindruckt sei.²⁴³ »Und da arbeite ich, wo [es] notwendig ist, weil die Frauen sind immer weniger und zwei, drei sind jetzt Pflegefälle und die unterhalte ich halt, ich höre ihnen zu und wir tauschen uns aus und wir sitzen im Garten und ja.«²⁴⁴ Auch in Österreich habe er nun mit »Hospizaktivarbeit« begonnen²⁴⁵ und engagiere sich zudem im Krankenhaus als »hochinoffizieller Seelsorger«.²⁴⁶

Zudem bietet auch die Sorge um die Umwelt eine Möglichkeit, sich als Mensch teilgebend einzubringen. Zum Schutz der Umwelt trägt etwa Susan Kalk²⁴⁷ bei, Teilnehmerin von *Impuls Alzheimer*. Sie schildert in der Arbeitsgruppe, wie sie manchmal beim Spazieren Müll sammle, um das Gefühl zu haben, etwas Sinnvolles zu tun.²⁴⁸ Matthias Streif²⁴⁹ wiederum, Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, arbeitet für die Schweizer Naturschutzorganisation *Pro Natura*. Vor einem Monat habe er einem Bauern geholfen, »Holz zu sägen« und »Zäune zu machen«, erzählt er in einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Dabei habe er einfach von Pflock zu Pflock gehen können, habe sich dadurch gut orientieren können, und sei kognitiv nicht überfordert gewesen. Auch Bäche habe er ausgegraben, was körperlich sehr anstrengend gewesen sei. Als Gegenleistung habe er vom Bauern jeweils ein *Znüni* (Neun-Uhr-Picknick), ein *Zvieri* (Vier-Uhr-Picknick) und ein *Znacht* (Abendessen) erhalten.²⁵⁰ Dass Herr Streif für Kost und Logis

241 Beata Thüler, CGTB1.

242 Ebd.

243 Lorenz Knull, SPTB4.

244 LKIV2.

245 Lorenz Knull, SPTB4.

246 LKIV2.

247 Pseudonym.

248 Susan Kalk, IATB1.

249 Pseudonym.

250 Matthias Streif, SLTB11.

während des einwöchigen Einsatzes 200 Schweizer Franken bezahlen musste, erwähnt er erst auf Nachfrage der Gruppenleitung. Viel wichtiger scheint ihm die dabei gewonnene Möglichkeit zu sein, sich im Naturschutz zu engagieren und seine Zeit und Energie sinnvoll einsetzen zu können.

Auch in der Pflege von Gärten – sei dies bei einer demenzbetroffenen Person zuhause²⁵¹ oder anderswo – kann Sorge um die Umwelt getragen werden. Nach seinem »Alt-Praktikum« auf einem Bauernhof, bei dem er, so Herr Inauen, herausgefunden habe, dass ihn die Arbeit mit Kühen und Ziegen überfordere, habe er sich der Pflege von Pflanzen zugewandt. In einem ehemaligen Kloster, das heute unter dem Namen *Sonnenhügel* als »Haus der Gastfreundschaft« betrieben wird, dürfe er sich um den Gemüsegarten kümmern. Beim Sprechen über die Gäste des *Sonnenhügels* nimmt Herr Inauen überdies die Position eines Gastgebers ein: »Leute, die eine Auszeit brauchen, die vom Spital oder von der Psychiatrie kommen und die noch nicht alleine sein können, die können dann zu uns kommen.«²⁵² Er versteht seine Arbeit also einerseits als Beitrag zur Erhaltung eines Gemüsegartens, andererseits auch als Beitrag für eine soziale Einrichtung, die sich der Sorge um Menschen in »schwierigen Lebenssituationen und akuten Krisen«²⁵³ verschrieben hat. Hiermit steht Herr Inauen exemplarisch für die Möglichkeit im Leben mit Demenz, sich im Angesicht von Exklusionserfahrungen um sich zu sorgen, indem als Mensch Sorge um andere getragen wird und dadurch einer sinnstiftenden Tätigkeit nachgegangen werden kann.

6.5 Selbstsorge in Relation zu gesellschaftlichen Strukturen

Ein hyperkognitives Menschenbild, das das Personsein anhand kognitiver Fähigkeiten definiert und aus Menschen mit Demenz lediglich Pflegefälle macht, führt nach Aussagen von Demenzbetroffenen dazu, dass ihnen, weil ihnen allgemein nichts mehr zugetraut werde, auch das Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilgabe abgesprochen werde. In einem solcherart stigmatisierenden Blick erscheinen Demenzbetroffene als eine Art *Memento mori*, das beim Gegenüber Angst auslösen kann.²⁵⁴ Dies hat nicht selten zur Folge, dass die Interaktion mit betroffenen Perso-

251 Fabrice Häfliger erzählt, er beschäftige sich seit seiner Pensionierung viel mit Gartenarbeit (SLTB13).

252 FIIV2.

253 Sonnenhügel: <https://sonnenhuegel.org/> (Abgerufen: 26.10.2020).

254 Mit Goffman gesprochen könnte die Vorstellung von Menschen mit Demenz als *Memento mori* als ein »öffentliches Image« verstanden werden, das aus einer kleinen Anzahl von Fakten – etwa einzelnen kognitiven Fehlleistungen – zu einer »dramatischen Erscheinung mit Nachrichtenwert aufgebläht und dann als seine vollinhaltliche Darstellung benutzt« (1975 [1967], 92) wird.

nen vermieden wird, und führt in vielen Fällen zum Ausschluss aus sozialen Gruppen sowie aus konkreten Aufgaben- und Verantwortungsbereichen gesellschaftlichen Lebens. Der Möglichkeit beraubt, sich in die Gesellschaft einzubringen, etwas zu geben und zu investieren, fühlen sich Menschen mit Demenz »weggestellt«²⁵⁵ und alleine gelassen. Der Umstand, an der Ausübung sinnstiftender Tätigkeiten gehindert zu werden, gibt betroffenen Personen das Gefühl, »nichts mehr zu sein«.²⁵⁶ Die mangelnde Wertschätzung gegenüber ihrer Person kann wiederum dazu führen, dass sich Demenzbetroffene aus Scham über ihre Demenz und aus Angst vor Fehlverhalten selbst zurückziehen. Wenngleich ein Leben mit Demenz sehr anstrengend und das Bedürfnis nach Ruhe und Erholung groß ist, existiert dennoch weiterhin ein stark ausgeprägtes Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilhabe – ein Bedürfnis danach, von anderen angenommen und wertgeschätzt zu werden sowie etwas Sinnvolles tun zu können.

Selbstsorge als Reaktion auf Stigmatisierung

Auf Stigmatisierung wird erstens mit selektiver Klandestinität in Bezug auf die eigene Diagnose und zweitens mit dem Einsatz von Humor reagiert. Da Demenzbetroffene oftmals einschätzen können, wie ihr Verhalten in den Augen anderer wirken mag, ist es ihnen möglich, die Perspektive des Gegenübers auf sich selbst einzunehmen, über eigenes Fehlverhalten zu lachen und sich so davon zu distanzieren. Die dadurch erfolgte Positionierung in einer mit dem Gegenüber geteilten Normalität ermöglicht es Demenzbetroffenen wiederum, das demenziell bedingte Fehlverhalten von sich als Person zu trennen, als absurd zu deklarieren und sich mit dem potenziell stigmatisierenden Gegenüber zu verbünden.

Unter selektiver Klandestinität hingegen wird eine Selbstsorgepraxis verstanden, in der genau abgewogen wird, wann und in welcher Form ein offenes Sprechen über die eigene Demenzbetroffenheit zu einer Verbesserung der eigenen Situation führt und wann die betroffene Person damit eher Gefahr läuft, stigmatisiert zu werden. Mit Goffman gesprochen bewegt sich eine Person, deren Stigma-Symbole nicht durchgehend wahrnehmbar sind, stets zwischen dem Zustand einer diskreditierbaren und dem einer diskreditierten Person, wobei die betroffene Person stets eressen muss, ob sie in einer konkreten Situation eher Informationen kontrollieren oder eine unbequeme soziale Situation bewältigen will.²⁵⁷ Bezüglich der Entscheidung, ob ein Stigma-Symbol sichtbar getragen werden soll oder nicht, fallen nach Aussagen von Menschen mit Demenz vor allem zwei Dinge ins Gewicht: erstens, ob mit der Eröffnung der eigenen Demenzdiagnose gezielter um Hilfe gebeten werden kann, und zweitens, ob das Bedürfnis besteht, das eigene Verhalten

255 Vgl. Kapitel 6.1.

256 Vgl. ebd.

257 Goffman 1975 (1967), 126.

zu erklären bzw. als Krankheit zu normalisieren. Ist die Entscheidung getroffen worden, die eigene Demenzbetroffenheit mitzuteilen, wird unter anderem über Vermittlungsmedien wie Anstecker oder Visitenkarten kommuniziert, um so gezielt einzelne Personen anzusprechen, andere hingegen nicht. Im selektiven Eröffnen der eigenen Demenzbetroffenheit geht es also weniger darum, allgemein zu verschweigen, was mit einem los ist – das sei sowieso unmöglich –, sondern vielmehr darum, sich nicht unnötig einer Stigmatisierung preiszugeben.

Selbstsorge als Reaktion auf Exklusionserfahrungen

Nach dem Verlust von Zugehörigkeit zu sozialen Gruppen innerhalb der Gesellschaft und von damit verbundenen sinnstiftenden Aufgaben finden Demenzbetroffene neuen Anschluss unter Menschen mit Demenz, unter Alten – oder sie finden eine neue Wir-Identität als Menschen allgemein.

Eine Neupositionierung in der Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« ermöglicht es betroffenen Personen, an Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz teilzunehmen. Innerhalb dieser Gruppen stellt die eigene Demenzbetroffenheit eine Selbstverständlichkeit dar. Es etabliert sich in den Gruppen also ein neuer Normalitäts-Rahmen, der vor Stigmatisierung schützt und Teilhabe ermöglicht. Zudem kann im Eintauchen in die Gruppe der »Alzheimer« ein neuer Blick auf Demenz entwickelt werden, da auf einmal viele andere Betroffene sichtbar werden. Im Wissen um die Vielzahl von Menschen mit Demenz kann die eigene Situation als Alltäglichkeit gedeutet und Menschen mit Demenz können als Teil einer gesamtgesellschaftlichen Normalität verstanden werden.

Eine zweite Möglichkeit, die eigene Demenzbetroffenheit zu normalisieren, tut sich in der Zugehörigkeit zur Großgruppe der »Alten« auf. Das Alter wird dabei als eine Phase im Leben verstanden, die von verschiedenen Gebrechen begleitet wird, unter denen die Demenz lediglich eine Form darstellt. Um sich als Demenzbetroffene*r unter Alten zu vernetzen, werden unter anderem Altenheime besucht und Angebote genutzt, die mehrheitlich von alten Menschen frequentiert werden. Als Beispiele sind hier unter anderem Gedächtnistrainingsgruppen, Jass-Gruppen und organisierte Gruppenreisen zu nennen. Gebrechen und Krankheiten stellen in der Großgruppe der »Alten« kein Tabuthema, sondern viel eher ein Zugehörigkeitsmerkmal dar. Zudem normalisiert eine Neupositionierung als Alte*r einen Ausschluss aus dem Arbeitsleben, da zur Vorstellung von Altsein auch ein verdienter Ruhestand gehört.

Als eine dritte Möglichkeit, im Leben mit Demenz auf Exklusionserfahrungen zu reagieren, bietet sich die Entwicklung eines humanistischen Blicks und die (Neu-)Positionierung als »Mensch« an. In der Sichtweise, die in jedem Menschen per se etwas Besonderes und Tolles sieht und jedem Menschen gleichermaßen Achtung und Würde entgegenbringt, werden Hierarchien zwischen Menschen

gesprengt und Unterschiede zwischen ihnen unwichtig. Eine Demenzbetroffenheit wird in dieser Anschauung zu einer Nebensache, entzieht sich stigmatisierenden Blicken und kann – anders als in der von Kitwood problematisierten hyperkognitiven Anschauung, die Menschen auf ihre kognitiven Fähigkeiten reduziert – nicht als Anlass zur Exklusion aus der sozialen Kategorie »Menschen« dienen.

Selbstsorge als Reaktion auf Sinnverluste

Mittels der Bildung von neuen Wir-Identitäten im Sinne von Zugehörigkeiten zu sozialen Gruppen und zu anthropologischen Kategorien positionieren sich Menschen mit Demenz innerhalb der Gesellschaft in einer Weise, die ihnen neue Teilhabemöglichkeiten bietet.

Die Mitgliedschaft in der Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« wird etwa dann zur geschätzten Ressource, wenn es darum geht, als Probandin bei einem Projekt in der Demenzforschung mitzuwirken. Bereits während des Diagnosegesprächs, das nach Beard einen wichtigen Schritt in der Sozialisierung zu einer Patient*innen-Identität darstellt,²⁵⁸ wird häufig auf die Möglichkeit der Teilhabe an der Welt der biomedizinischen Demenzforschung hingewiesen. Obwohl die Beteiligung an wissenschaftlicher Forschung sehr anstrengend sein kann – etwa in Form von regelmäßigen Blutspenden, der Einnahme unterschiedlicher Medikamente oder in Form von Gesprächen zur eigenen Situation mit Demenz –, kann die Arbeit doch als Möglichkeit der Teilnahme an der aktuellen Forschung sowie als Teilgabe an das Wohlergehen einer Nachwelt und somit als sinnstiftende Aufgabe im Leben mit Demenz verstanden werden. Als Teil der Bevölkerungsgruppe »Alzheimer« nehmen betroffene Personen zudem die Verantwortung wahr, niemanden zu gefährden. Menschen mit Demenz sehen es mitunter als ihre Aufgabe an, auf gewisse Tätigkeiten zu verzichten und gewisse Verantwortungen abzugeben, um damit zum Schutz anderer Menschen und Tiere beizutragen. Sie nehmen dadurch eine Verantwortung gegenüber der Gesellschaft und der Umwelt wahr, wirken auf diese ein und betätigen sich in einer für sie sinnvollen Weise. Eine dritte Aufgabe, der sich Menschen mit Demenz annehmen können, ist der Demenzaktivismus. Da es nicht dasselbe sei, wenn Angehörige – und nicht die Betroffenen selbst – über Demenz sprechen, verspüren betroffene Personen eine Verantwortung, für sich selbst und andere Menschen mit Demenz zu sprechen und sich für die Anliegen von Demenzbetroffenen einzubringen. Demenzaktivist*innen laufen jedoch Gefahr, in ihrem Sprechen über Demenz nicht gehört zu werden. Sie versuchen deshalb aktiv gegen die Mechanismen anzukämpfen, die sie »zum Verstummen bringen«.²⁵⁹ Um nicht auf demenziell bedingte Einschränkungen reduziert zu werden, sorgen Demenzbetroffene bei Live-Auftritten für Auffangnetze als Absicherung gegen potenziel-

258 Beard 2016, 215.

259 Spivak 2008 (1988), 75.

le Blackouts. Und dem Vorwurf, die eigene Demenz nur zu simulieren, begegnen die Sprechenden mit dem Vorweisen ärztlicher Beweisdokumente. Im öffentlichen Sprechen über ihre Demenz verfolgen sie das Ziel, Menschen ohne Demenz für die Anliegen von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren und ein stigmatisierendes Demenzbild zu verändern. Zudem soll anderen Demenzbetroffenen Mut gemacht werden sowie die Stärke vermittelt werden, sich für die eigene Demenz nicht zu schämen. Mit dem Sprechen über Demenz will man einerseits zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz beitragen und damit andererseits indirekt einen Beitrag zu einer gerechteren Gesellschaft insgesamt leisten. Indem Demenzbetroffene zu sprechen beginnen und versuchen eine Stimme zu erhalten, tragen sie folglich auch dazu bei, die gegenwärtige und zukünftig womöglich verschärfte gesellschaftliche Herausforderung, Menschen in gesundheitlich schwierigen Situationen ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen, zu meistern.

Als Teil der Großgruppe der »Alten« ist es Menschen mit Demenz wiederum möglich, sich in Form von generativen Praktiken – dem Weitergeben von Erfahrungen und Erkenntnissen sowie dem Leisten von Beiträgen an das Gemeinwesen – teilgebend in die Gesellschaft einzubringen. Erfahrungen und Erkenntnisse, die alte Menschen im Verlauf ihres langen Lebens gesammelt haben, die teilweise zeitlich weit zurückliegen und denen auch aus heutiger Sicht Bedeutung zugesprochen wird, werden dabei an eine nächste Generation weitergegeben. Meine Interviewpartner*innen sprechen wiederholt von einer Verantwortung, die Augen nicht vor der Zukunft zu verschließen, die selbst nicht mehr miterlebt werden kann. Man habe sich ja schließlich mitschuldig gemacht, was den Zustand der gegenwärtigen Gesellschaft angeht. Weitere Möglichkeiten für Menschen mit Demenz, sich als »Alte« in generativer Weise einzubringen, bieten Vereine und gemeinnützige Stiftungen. In diesem Rahmen ist es ihnen möglich, sich beispielsweise für die Begrünung und Vernetzung der Umgebung einzusetzen, nachhaltige Tauschprojekte zu lancieren, soziale Begegnungsorte aufzubauen oder Blindenführhunde auszubilden.

Als Teil der sozialen Kategorie der »Menschen« steht für Menschen mit Demenz schließlich die Sorge um andere im Vordergrund. Als Menschen können Demenzbetroffene anderen Menschen Zuneigung und Wertschätzung entgegenbringen. Sie können ihnen Gesellschaft leisten und sich um ihre Gesundheit kümmern. Zudem können sie aktiv zum Umweltschutz beitragen, indem sie etwa Gärten pflegen und herumliegenden Abfall entsorgen oder im Auftrag von Naturschutzorganisationen Bäche ausgraben und Zäune bauen.

Mit der Herstellung der Wir-Identitäten »Alzheimer«, »Alte« und »Menschen« reagieren Menschen mit Demenz folglich auf Ausschlüsse aus sozialen und gesellschaftlichen Strukturen, in denen sie sich im bisherigen Leben in einer für sie sinnvollen Weise einbringen konnten. Der Verlust solcher Möglichkeiten ist mitunter

einer der von betroffenen Personen am meisten problematisierten Umstände im Leben mit Demenz. Grundlage für die vielfältigen Exklusionserfahrungen bildet ein stigmatisierendes Demenzbild, das zu verändern wiederum zentraler Gegenstand des Demenzaktivismus darstellt.

