

2 Analysekategorien

In diesem Kapitel werden die titelgebenden Begriffe der vorliegenden Studie diskutiert: Die Demenz und die Selbstsorge. Dabei wird aufgezeigt, woher die Begriffe stammen, in welcher Bedeutung sie verwendet werden, welche Schwierigkeiten sie allenfalls mit sich bringen und wieso es trotzdem sinnvoll ist, sie als zentrale Analysekategorien zu verwenden.

2.1 Die Demenz

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Demenz als »a syndrome in which there is deterioration in memory, thinking, behaviour and the ability to perform everyday activities«.¹ Dieser Definition ist abzuleiten, dass Demenz an der Kombination unterschiedlicher Verhaltensauffälligkeiten erkannt und im medizinischen Kontext als solche diagnostiziert wird. Die spezifische Ausprägung der Demenz – etwa eine Alzheimer-Demenz, eine Lewi-Body-Demenz, eine Vaskuläre Demenz oder eine Frontotemporale Demenz – wird dann jeweils bestimmt, indem das Gehirn mittels bildgebender Verfahren untersucht wird. Mithilfe ausschließlich körperlicher Befunde kann jedoch keine Demenzdiagnose gestellt werden, da keine eindeutige Korrelation zwischen der physischen Beschaffenheit des Gehirns und gewissen Verhaltensauffälligkeiten besteht.² Viel eher können erkennbare Abweichungen von einer »normalen« Hirnmasse einen Hinweis auf mögliche Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten liefern, anhand derer wiederum eine Subkategorie der Demenz bestimmt werden kann.³

In der vorliegenden Analyse wird nun der Sammelbegriff »Demenz« verwendet, um betroffene Personen nicht anhand von gewissen Abweichungen ihrer Hirnmasse zu kategorisieren, sondern um stattdessen ein Phänomen zu beschreiben, das

1 World Health Organization WHO: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (Abgerufen: 16.04.2021).

2 Kitwood 2016 (1997), 57.

3 Ebd., 50.

einerseits Verhaltensauffälligkeiten beschreibt, andererseits vielfältige soziokulturelle Ein- und Auswirkungen miteinbezieht. Der Gebrauch des Begriffs »Demenz« bringt jedoch eine schwerwiegende Problematik mit sich: Aus dem lateinischen Begriff *dementia* abgeleitet, bedeutet »Demenz« wörtlich »ohne Geist«⁴ und wird mit »Schwachsinn«⁵ oder »Wahnsinn, Torheit«⁶ übersetzt. Demenz ist folglich ein Begriff, der herabsetzende und entwürdigende Vorstellungen von Demenz unterstützt und der genau dem entgegenläuft, was in der vorliegenden Studie mit demenzbetroffenen Personen gemeint ist.

Um sich selbst nicht in geringschätzender Weise bezeichnen zu müssen, nutzen betroffene Personen gelegentlich andere Wörter, um ihre Situation zu beschreiben: Die Mitglieder von *PROMENZ*, deren Gruppenname bereits deutlich macht, dass sie nicht »ohne« Geist, sondern »für« den Geist leben, nennen sich selbst »Menschen mit Vergesslichkeit«.⁷ Niemand aus ihrer Gruppe lebe »ohne Geist«, versichert ein Teilnehmer an einem Roundtable zum Thema Demenz und Partizipation in Wien.⁸ Viel eher seien sie vergesslich. Sie sprächen lieber von »Promenz«, »Promensch« oder »de mens«, was auf flämisches so viel wie »der Mensch« bedeute.⁹ In Gesprächen mit betroffenen Personen werden demenzielle Veränderungen mitunter auch umschrieben, um sich selbst nicht der von Stigmatisierung betroffenen Kategorie »Demenz« zuordnen zu müssen: Erzählt wird etwa, dass der »Kopf [...] bisschen beleidigt«¹⁰ sei, dass jemand »etwas im Kopf«¹¹ habe, oder dass das »Hirn [...] nicht mehr ganz [stimme]«.¹² Weil das Wort »Demenz« verletzend sei und ihr jede Verwendung »einen Stich versetze«,¹³ bittet ein Mitglied von *PROMENZ* die Zuhörenden bei einem öffentlichen Auftritt darum, das Wort nicht mehr zu verwenden.

Indem ich den Begriff »Demenz« in meinen Ausführungen etliche Male verwende, indem ich es den Titel der vorliegenden Studie schmücken lasse, bestätige und normalisiere ich seinen Gebrauch und verletze damit demenzbetroffene Personen. Dass ich das Wort trotzdem gebrauche, hat folgende Gründe: Erstens habe

4 Bundesministerium für Gesundheit: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/d/demenz.html> (Abgerufen: 15.04.2021).

5 Langenscheidt: <https://de.langenscheidt.com/latein-deutsch/dementia> (Abgerufen: 15.04.2021).

6 PONS: <https://de.pons.com/übersetzung/latein-deutsch/dementia> (Abgerufen: 15.04.2021).

7 *PROMENZ*: <https://www.promenz.at/zweck> (Abgerufen: 15.09.2020).

8 Stefan Kübler (Pseudonym), Nutzer und Botschafter von *PROMENZ*, FDTB1.

9 Beatrix Guly, Nutzerin und Botschafterin von *PROMENZ*, FDTB1; BGTB3.

10 Luisa Marquez, SPTB4.

11 WFIV1.

12 UFIV1.

13 APTB1.

ich mit meinen Interviewpartner*innen über die Verwendung des Begriffs gesprochen und bin gemeinsam mit ihnen daran gescheitert, eine andere Bezeichnung zu finden, die in der vorliegenden Studie verwendet werden könnte. Denn, und dies ist der zweite Grund, ich untersuche nicht den Geisteszustand gewisser Personen, sondern ein soziokulturelles Phänomen, das unter diesem Begriff überhaupt erst sichtbar wird. Ich untersuche Demenz als ein Phänomen, das sich zwar an gewissen Verhaltensauffälligkeiten von Personen, aber auch an ihrer Stigmatisierung festmacht. Beschreibungen wie etwa »Menschen mit Vergesslichkeit« oder »Menschen mit Hirnleistungsstörungen« erfassen demnach das soziokulturelle Phänomen Demenz nicht in all seinen Facetten. Der Begriff »Demenz« jedoch ist in seiner beleidigenden und verletzenden Form Teil des Phänomens, das untersucht wird. Statt ihn zu übergehen, wird er in der vorliegenden Untersuchung daher in seiner Wirkung thematisiert: Die Sorgen von Menschen mit Demenz in Bezug auf Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen sind zentraler Gegenstand der Analyse. Drittens, so äußert sich eine Interviewpartnerin, würde mit der Erfindung eines neuen Begriffs auch Verwirrung gestiftet. Gerade im Leben mit Demenz sei sie froh, wenn sie für bereits Bekanntes keine neuen Wörter erlernen müsse. Viel wichtiger, als das Wort zu tabuisieren, sei es ihrer Meinung nach, seine Bedeutung zu verändern. Woher der Begriff stamme und was er etymologisch ursprünglich bedeute, werde dann nebensächlich, sobald sich die populäre Bedeutung des Begriffs verändert habe.¹⁴

Damit, dass ich den Begriff »Demenz« in der vorliegenden Studie verwende, dass ich die damit verbundene Problematik thematisiere und gleichzeitig versuche, stigmatisierende Blicke auf Menschen mit Demenz zu durchkreuzen, beabsichtige ich genau das – die Vorstellung von Demenz zu verändern und dadurch auch das Stigmatisierungspotenzial des Begriffs Demenz zu verringern. Vielleicht, so bleibt zu hoffen, kann ich auf diesem Wege einen Beitrag dazu leisten, das Wort »Demenz« irgendwann überflüssig werden zu lassen.

2.2 Die Selbstsorge

Von einem relationalen Menschenbild ausgehend, in dem Menschen zueinander in Beziehung stehen, im alltäglichen Leben und Überleben aufeinander angewiesen sind und Sinnentwürfe in vielfältigen Bezügen zueinander herstellen, verstehe ich unter dem Begriff der »Sorge« mehr als nur einen einseitigen Transfer von Pflegeleistungen. Eingebunden in »Verhältnisse gegenseitiger Verantwortlichkeit und Anerkennung«¹⁵ sind Menschen auf wechselseitige Hilfe und Sorge umeinander

14 RSIV1.

15 Zimmermann 2018b, 14.

angewiesen. In diesem Sinne verstehe ich unter »Sorgehandeln« immer auch ein Beziehungshandeln, in dem in einer Sorge umeinander aufeinander eingewirkt und auf Einwirkungen reagiert wird. Eingespannt in vielschichtige Beziehungsgeflechte wird so auch die Sorge um sich zu einer Beziehungspraxis, da sie einerseits auf Beziehungen einwirkt und andererseits in ihrem Gelingen auf andere Menschen angewiesen ist.

Michel Foucault, der das Konzept der »Selbstsorge« aus Schriften der klassischen Antike entlehnt und es in seine Untersuchungen zu »Sexualität und Wahrheit«¹⁶ einbringt, beschreibt die Sorge um sich als »reflektierte Praxis der Freiheit«.¹⁷ Ihm zufolge ist individuelle Freiheit eine Voraussetzung für das Erarbeiten von Ethik, wobei die Sorge um sich die ethische Praxis dieser Freiheit darstellt.¹⁸

Individuelle Freiheit, eine Voraussetzung der Sorge um sich, bedeutet nach Foucault wiederum die Abwesenheit von zweierlei Herrschaftsverhältnissen: einerseits von einer über einen selbst herrschenden Person oder Struktur, andererseits von eigenen, einen selbst beherrschenden »Begierden«.¹⁹ Erst die Abwesenheit beider Herrschaftsverhältnisse ermögliche eine »Macht der Führung«, ²⁰ in der »Souveränität über sich selbst«²¹ hergestellt werden könne. Auf die Situation von Menschen mit Demenz bezogen, würde dies bedeuten, dass die Möglichkeit zur Selbstsorge einerseits davon abhängt, ob sich die betroffene Person von eigenen, selbst auferlegten Zwängen freimachen kann, andererseits auch davon, ob andere Menschen und gesellschaftliche Strukturen ihr die zur Selbstsorge nötige individuelle Freiheit gewähren.

Ein Zwang über sich selbst kann etwa dann ausgeübt werden, wenn gewisse Wesenszüge von sich selbst als derart unveränderlich wahrgenommen werden, dass dies eine Selbstsorge im Sinne einer Aktualisierung oder bewussten Weiterentwicklung des eigenen Selbstbilds verunmöglicht.²² Menschen im Umfeld der Betroffenen wiederum können Selbstsorgepraktiken dadurch verhindern, dass sie

16 Foucault 1986 (1984).

17 Foucault 2005 (1984), 356.

18 Ebd., 879.

19 Eine Bedingung, um frei zu sein, sieht Foucault darin, »nicht Sklave seiner selbst und seiner Begierden zu sein, was impliziert, dass man zu sich selbst eine bestimmte Beziehung der Beherrschung, der Bemeisterung herstellt, die man als *arche*, als Macht oder Führung bezeichne« (2005 [1984], 883).

20 Foucault 2005 (1984), 883.

21 Foucault 1986 (1984), 305.

22 Mit *Aktualisierung* des Selbstbilds ist eine Praxis angesprochen, in der die Demenzbetroffenheit in das Selbstbild integriert wird und davon ausgehend Handlungsanweisungen für die Zukunft entwickelt werden können. Unter einer *bewussten Weiterentwicklung* des Selbstbilds wird die Praxis verstanden, die Vorstellung von sich selbst unter den veränderten Bedingungen weiterzuentwickeln beziehungsweise das Selbst mit Demenz als eine sinnvolle Weiterentwicklung des bisherigen Lebens zu verstehen. Vgl. Kapitel 4.3.

diese als Symptome einer Krankheit verstehen und deshalb zu unterbinden suchen.²³ Und schließlich können gesellschaftliche Strukturen gewisse Formen von Selbstsorge verunmöglichen, wenn normative Leitbilder und anzustrebende Ideale eine betroffene Person so stark beeinflussen, dass vielfältige Möglichkeiten im Umgang mit einer Demenzbetroffenheit auf eine einzige Möglichkeit reduziert werden: auf das Therapieren dieser.²⁴

Eine Selbstsorge im Sinne Foucaults – einer ethischen Praxis der Freiheit – ist folglich nicht etwas, das unabhängig von anderen Menschen praktiziert werden kann. Einerseits wird sie überhaupt erst durch individuelle Freiheit gewährende Beziehungen ermöglicht, andererseits ist sie in Form einer ethischen Lebensführung ganz wesentlich auf die Gestaltung eines Miteinanders ausgelegt. Die Sorge um sich impliziert Beziehungen zu anderen Menschen »in dem Maße, in dem dieses *ethos* der Freiheit auch eine Weise darstellt, sich um andere zu sorgen«.²⁵ Sie kann etwa dazu befähigen, »in der Gemeinschaft oder in den Beziehungen zwischen den Individuen den gebührenden Platz einzunehmen – sei es um ein öffentliches Amt auszuüben oder um Freundschaftsbeziehungen zu haben«.²⁶ Sie ist folglich eine Praxis, mit der sich eine Person selbst lenkt, um damit in ethischer Weise auch auf andere Menschen und auf eine Gemeinschaft einzuwirken. Im Sinne einer Ausübung von individueller Freiheit ist Selbstsorge somit immer gleichzeitig Arbeit an sich selbst wie auch soziale und gesellschaftliche Praxis.²⁷ Zudem impliziert die Sorge um sich

»die Beziehung zum anderen auch in dem Maße, in dem man, um sich gut um sich selbst zu sorgen, auf die Unterweisungen eines Meisters hören muss. Man bedarf eines Führers, eines Ratgebers, eines Freundes, jemandes, der einem die Wahrheit sagt. Somit ist das Problem der Beziehung zu anderen während der gesamten Entwicklung der Sorge um sich gegenwärtig.«²⁸

23 Das Bedürfnis, nach draußen zu gehen, leiblich mit der physischen Umgebung zu interagieren, um sich zu spüren und sich selbst zu erfahren, kann in der symptomatischen Rahmung *wandering* etwa dazu führen, dass betroffene Personen in Institutionen eingeschlossen werden. Vgl. Kapitel 7.2.3.

24 Gemeint ist damit etwa der gesellschaftliche Appell, *aktiv, produktiv und erfolgreich* zu altern, der eine Person mit Demenz dermaßen beeinflussen kann, dass für sie lediglich eine Therapieung demenzieller Erscheinungen in Frage kommt und es ihr unmöglich ist, physisch degenerative Prozesse in lebensbejahender Form zu leben. In dieser Hinsicht wäre eher von einer Selbstdisziplinierung denn von einer Selbstsorge zu sprechen. Vgl. Kapitel 7 und 8.4.

25 Foucault 1986 (1984), 883.

26 Ebd., 883.

27 Ebd., 71.

28 Foucault 2005 (1984), 883.

Foucault zufolge entfaltet sich die Sorge um sich in einer in vielfältige Beziehungen eingebundenen Lebenssituation: Sie wird durch Beziehungen ermöglicht, in Beziehungen erarbeitet und wirkt auf Beziehungen ein.

Mit der Verwendung von »Selbstsorge« als Analysekategorie wird in der vorliegenden Studie nun Folgendes beabsichtigt: Erstens kann mit dem Fokus auf die Selbstsorge von Menschen mit Demenz die wissenschaftliche Aufmerksamkeit auf Demenzbetroffene als handelnde Personen gelegt werden. Indem konkrete Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz herausgearbeitet werden, wird aufgezeigt, dass Demenzbetroffene nicht nur Sorge empfangende, sondern durchaus auch Sorge tragende Personen sind. Personen, die auf sich und andere Menschen einwirken, um zu einer Verbesserung der eigenen Lebensqualität und der Lebensqualität innerhalb einer Gemeinschaft beizutragen.

Zweitens hilft der Begriff der Selbstsorge dabei, vielfältige Interdependenzgeflechte zu beleuchten, in die Demenzbetroffene eingebunden sind und auf die sie einwirken, um zu einer für sie stimmigen Lebenssituation beizutragen. Mit der Auffassung von Selbstsorge als Beziehungshandeln wird Demenzbetroffenen zwar eine Mitverantwortung für ihre Situation attestiert, doch wird ein Gelingen oder ein Misslingen ihrer Bestrebungen nicht einzig in ihrer Verantwortung stehend gesehen. Viel eher wird die Ermöglichung von Selbstsorge bei Demenz als gemeinsame Aufgabe von Demenzbetroffenen und von ihrem sozialen und gesellschaftlichen Umfeld verstanden.

Drittens greift der Begriff der Selbstsorge auch dann, wenn in fortgeschrittenen Stadien einer Demenz kognitive Fähigkeiten immer mehr schwinden. Wie bereits in der Diskussion um *citizenship* erwähnt wurde und wie an späterer Stelle noch genauer ausgeführt wird,²⁹ gehe ich davon aus, dass das Selbst mit dem Verlust kognitiver Fähigkeiten nicht verloren geht. Das Selbst, »jene[r] Teil [von uns] selbst [...], mit dem [wir unsere] positiven Gefühle identifizier[en]«³⁰ oder »von dem wir annehmen, dass wir selbst es sind«,³¹ kann Kontos folgend auch in leiblicher Form wahrgenommen und ausgedrückt werden. Im Sinne einer *embodied selfhood*³² können Menschen auch in fortgeschrittenen Phasen ihrer demenziellen Entwicklung als *relational citizens* verstanden werden – als in vielfältige Beziehungen eingebundene Bürger*innen, die die Welt in leiblicher Weise wahrnehmen, mit ihrem Körper auf andere Menschen und Dinge reagieren, sich anderen gegenüber darstellen und ihre Bedürfnisse äußern können.³³ Vor diesem Hintergrund

29 Vgl. Kapitel 8.3.

30 Goffman 1986, 94.

31 Swinton 2017, 198.

32 Kontos 2005.

33 Zu Formen leiblicher Partizipation vgl. Kapitel 7.2.3.

ist davon auszugehen, dass auch Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz die nötigen Ressourcen mitbringen, um Sorge um sich zu tragen.

Mit einem Fokus auf die Selbstsorge von Menschen mit Demenz kann folglich einer stigmatisierenden Vorstellung ein neuer Blick entgegengesetzt werden: Es kann aufgezeigt werden, dass Menschen mit Demenz ihr Selbst nicht automatisch verlieren und dass sie weiterhin Sorge tragende Personen bleiben können. In den Analysekapiteln 4 bis 7 wird deshalb systematisch herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz Sorge um sich tragen; wie sie konkret auf sich selbst und ihr Umfeld einwirken, um ihre in vielfältige Beziehungen eingewobene Lebenssituation zu verbessern, um darin subjektive Bedürfnisse zu verwirklichen und unangenehme Empfindungen abzuwehren. Und es wird herausgearbeitet, wie Demenzbetroffene in einer Sorge um sich auch Sorge um andere Menschen tragen und wie sie sich um die Zukunft der Gesellschaft und der Umwelt kümmern, in der sie leben.

