

7 Vom Verwelkungsverbot zum anderen Altern

Nachdem in den vorangegangenen Kapiteln die Relation zu sich selbst, die Relation zu anderen Menschen und die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen untersucht wurden, soll schließlich die Relation zur Physis in den Blick genommen werden: der Bezug zum eigenen Körper innerhalb einer physischen Welt.

Eine Demenz zeigt sich in biomedizinischen Kontexten als ein Absterben von Nervenzellen, als Gefäßschädigungen und Atrophien im Hirn, die schneller voranschreiten, als dies bei anderen Menschen im gleichen Alter der Fall ist.¹ Gemessen wird der Grad der Abweichung unter anderem anhand von Bilddarstellungen der Hirnmasse, die als Beweisstück für eine Demenzdiagnose fungieren.² Der im Verhältnis zu anderen Menschen in demselben Alter weiter fortgeschrittene und deshalb von der Medizin als pathologisch gewertete Veränderungsprozess im Hirn ist nach Aussagen von betroffenen Personen, wie bereits herausgearbeitet wurde, verbunden mit einem Rückgang von Leistungsvermögen.³ Das vorliegende Kapitel zeigt nun auf, dass ein körperlicher Veränderungsprozess, der den Rückgang individuellen Leistungsvermögens zur Folge hat, nicht nur zu Herausforderungen in der Bewältigung von alltäglichen Aufgaben führen kann – und damit zu Herausforderungen in Bezug auf sich selbst, in Beziehungen zu anderen Menschen und in Bezug auf gesellschaftliche Teilhabe.⁴ Die pathologische Bewertung ihres Zustands lässt betroffene Personen auch spüren, dass ein körperlicher Veränderungsprozess, der den Rückgang von Leistung zur Folge hat, grundsätzlich unerwünscht ist.

Wie sich ein sogenanntes »Verwelkungsverbot«⁵ im Alltag mit Demenz bemerkbar macht und inwiefern dies Menschen mit Demenz Sorgen bereitet, ist im Folgenden Untersuchungsgegenstand eines ersten Teilkapitels. In einem zweiten Teil wird herausgearbeitet, welche Wege betroffene Personen erkennen und gehen,

1 Haass 2005, 20-25; Leibing 2006, 243; Beard 2016, 61-62; Kitwood 2016 (1997), 53-54.

2 Alzheimer Forschung Initiative e.V. (Medizinische Illustrationen): [https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/veraenderungen-im-gehirn/gehirnschnitte-alzheimer-krankheit/#prettyPhoto\[312\]/o/](https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/veraenderungen-im-gehirn/gehirnschnitte-alzheimer-krankheit/#prettyPhoto[312]/o/) (Abgerufen: 12.01.2021).

3 Vgl. Kapitel 4.1; 5.1.

4 Vgl. Kapitel 4; 5; 6.

5 Ausdruck von Dr. Beatrix Gulyin, BGTB1.

um, einem solchen »Verbot« trotzend, körperliche Limitationen für sich in sinngebender Weise zu nutzen. Im Fokus stehen Selbstsorgehandlungen im Kontext von *Queering Age*,⁶ die darauf abzielen, körperlich degenerative Prozesse intensiv zu leben und als mögliche Form von gutem Leben im Alter zu verstehen.

7.1 Ich darf nicht verwelken

Wie bereits im Kapitel zur Suche nach den Gründen für die Entstehung der Demenz⁷ angedeutet wurde, übt Franz Inauen Kritik an einer von Leistung und Optimierung geprägten Gesellschaft, die er verantwortlich macht für seinen Zustand:

FI: »Ich bin zum Beispiel überzeugt, dass die ganze Computersache, [...] ich habe das Gefühl, das ist sehr von Leistung geprägt. Damit muss man mehr leisten in kürzerer Zeit und so.«

VK: »Eine Optimierung von Arbeitsprozessen.«

FI: »Optimieren. Jetzt glaube ich, ich musste mit 50 noch lernen mit dem Computer zu arbeiten und dort haben die Kopfschmerzen angefangen. Ich hatte Angst vor diesem ungeheuerlichen Computer. Und da kam die Demenz, [ich] sage dem Demenzkopfschmerzen, die kamen dann. [...] Ich denke, eine Ursache meiner Demenz ist der Computer. Das darfst du aber niemandem sagen, sonst fällt ja ein ganzes Weltsystem zusammen! [...] Überall wo ich das sage, werde ich sofort ausgebuht!«

VK: »M-hm.«

FI: »Oder ausgelacht. [...] Es ist ja nur eine Hypothese. Eine Hypothese, aber sie kommt ganz tief heraus, sie kommt nicht aus einer Wissenschaft heraus, sie kommt aus einer Tiefe und sagt: »Jetzt *huere Siech!* (Kraftausdruck) schaut es doch mal von dieser Seite her an!« Und dort passiert nichts, es passt einfach nicht ins System!«⁸

Herr Inauen bemerkte seine Demenz genau in dem Moment, als ihn die Umstellung auf den Computer zur Verzweiflung brachte. Aus diesem Grund verbindet er seine Demenz gefühlsmäßig stark mit dem Computer – mit einer Maschine, die für ihn symbolisch für Leistungssteigerung und Optimierung von Arbeitsprozessen steht. Seine Hypothese, Demenz sei unter anderem Produkt einer Gesellschaft, die nach immer mehr Leistung strebt, werde aber nicht ernst genommen. Er und

6 Unter dem Begriff *Queering* wird Judith Butler (1997 [1993]) folgend eine Praxis verstanden, die stereotype Denkgewohnheiten und Handlungsmuster durchkreuzt. Zu *Queering Age* als einer Praxis, die Stereotype des Alterns durchkreuzt, vgl. Schroeter 2018.

7 Vgl. Kapitel 4.2.2.

8 FIIV2.

seine Sicht passten eben nicht ins System. Eine ähnliche Aussage macht auch Dr. Beatrix Gulyn. Ihre Antwort auf meine Frage, wie denn alles so gekommen sei mit ihrer Demenz, beginnt wie folgt:

BG: »Ja, also in Kurzfassung habe ich gearbeitet im Ambulatorium für Suchtkranke, war sehr zufrieden die erste Zeit, ja, ich war so 15 Jahre da. Also wie ich dann 58 war, zwei Jahre vor der Pension, es hat sich in den Jahren alles etwas verändert, ein Pharmavertreter durfte [früher] nie rein, wir haben uns geduzt mit den Patienten, ich durfte draußen sitzen mit ihnen und *bissl* sprechen, und dann war alles anders. Die Pharmaindustrie ist gewachsen und dann – und jetzt kommt es – kamen die Computer, Statistik und nicht mehr so viel untersuchen, körperlich untersuchen, dafür war keine Zeit mehr, alles reintippen. Und da, wenn ich das jetzt als Schwäche sehen will, konnte ich mich nicht anpassen. Nicht so wie die Kollegen, na? [...] ich konnte nicht mehr einen Kontakt herstellen, und wie der gegangen ist, war ich dann verzweifelt und habe im Ärztezimmer geheult. Hab auch manchmal falsch gedrückt, wenn man dann ganz schnell Rezepte verschreiben soll, das sind diese Superdinger, auch Substitutionsmittel, was ich auch nicht sofort verschreiben wollte, ich wollte mit den Angehörigen reden, mit den - Beziehungs- Lebenspartnern, ne? Und dann haben sie mich - den Kollegen ist es dann aufgefallen. Dem H. [Vorname Lebensgefährte] gar nicht so, sondern den Kollegen, und die ... dann hat mich der Oberarzt zum [...] Spezialisten für Demenz [gebracht], also da wurde das gesagt: ›Eine Ärztin heult nicht und tippt richtig ein.« Und mein Lebensgefährte hat immer gesagt ›Bea, du wolltest nicht‹. Kann auch sein, ich war aber verzweifelt. Ich war wirklich verzweifelt und hab schon gemerkt, ich schaff diese Anpassung nicht. Und ich kann nicht kommunizieren mit jemandem auf einer bestimmten Ebene, sodass ich verstehe, was mit dem los ist, und gleichzeitig eintippen. [...] ich kann nicht in drei Minuten was zusammenbringen. Ich brauch mindestens zehn Minuten bis ich so rückschwingen kann und verstehe, was der will. Ne. [...]«

VK: »Das heißt, du konntest dich einerseits nicht anpassen ans Digitale, du wolltest dich aber/«

BG: »/Ja, ich konnte und wollte nicht. Also das war sicher eine Mischung, also schon eine Schwäche auch, na? Also so sehe ich es jetzt. Konnte und wollte nicht, ne. [...] Nur Diagnose, das habe ich nie wollen. Also ich wollte einfach sehen, welcher Mensch ist dahinter und die alte Arztfrage war: ›Was fehlt Dir, was fehlt Ihnen?‹ ne? Und dann musstest du halt rausfinden, ja - und das habe ich halt verankert in ... Und das wollte ich auch nicht loswerden, na. Und das wende ich jetzt auch bei mir selber an.«⁹

9 BGIV1.

Frau Gulyn bemerkte ihre Demenzbetroffenheit in dem Moment, als es ihr – im Gegensatz zu den anderen Ärzt*innen des Ambulatoriums – Mühe bereitete, die neuerdings geforderte Geschwindigkeit einzuhalten und der neuen Anforderung gerecht zu werden, in einem Bruchteil der bisherigen Untersuchungszeit gleichzeitig den Computer zu bedienen und die Patient*innen zu untersuchen. Die Demenz manifestiert sich im Alltag von Frau Gulyn und Herrn Inauen also gleichermaßen in ihrem Unvermögen, gewissen gesellschaftlichen Leitbildern – Flexibilität, Optimierung und Leistungssteigerung – zu folgen und wird dadurch als Phänomen überhaupt erst sicht- und fassbar. Frau Gulyn und Herr Inauen machen in ihrer Erzählung aber auch deutlich, dass sie diese Leitbilder selbst nicht unterstützen und dass das Unvermögen zusätzlich mit einem Unwillen einhergeht, sich diesen zu beugen. Sie erzählen die Geschichte zur Herkunft ihrer Demenz folglich als Kritik an einem gesellschaftlichen Wandel, den sie am Prozess der Digitalisierung festmachen.

Obwohl ein gesellschaftlicher Wandel selbst nicht verantwortlich gemacht werden kann für die Beschleunigung von degenerativen Veränderungsprozessen im Gehirn, so wirkt eine an Flexibilität, Optimierung und Leistung gemessene Normalität der Gesellschaft doch wie eine Projektionsfläche, an der eine Demenz als Abweichung von der Norm in Erscheinung treten kann. Mit dem Begriff Demenz wird demnach der Zustand von Menschen problematisiert, die aufgrund von körperlichen Veränderungsprozessen im Gehirn kontinuierlich an Leistungs-, Optimierungs- und Anpassungsfähigkeit verlieren. Doch wie Frau Gulyn erzählt, wertet sie die Abnahme ihrer Leistungsfähigkeit nicht nur als Schwäche, sondern auch als Stärke, die ihr hilft, sich zu wehren gegen die Tendenz, dass alles immer schneller und effizienter gehen soll. Wie sie deutlich macht, geht es ihr als Ärztin gegen den Strich, so schnell wie möglich herauszufinden, welche Medikamente eine Person normalisieren mögen. Viel lieber als »diese Superdinger« von Medikamenten zu verschreiben, möchte sie herausfinden, was dem Menschen fehlt. Diese Herangehensweise wende sie nun auch bei sich selber an. Es fehle ihr, wie sie mir auf einem gemeinsamen Spaziergang durch Wien erzählt, vor allem die gesellschaftliche Billigung, »verwelken« zu dürfen.¹⁰ Sie sagt, dass die Bäume es uns zwar jeden Herbst vormachen würden, wenn sie ihre Blätter verlieren. Da würden wir uns an den herabfallenden Blättern erfreuen. Doch für ähnliche Prozesse beim Menschen fehle die gesellschaftliche Akzeptanz. Die Leute seien diesbezüglich blind. Gesehen, so folgert Frau Gulyn, werde nur ihre Leistung.¹¹

BC: »Für mich ist Altwerden keine Krankheit, pathologisch zu sehen, sondern es ist ein Entwicklungsprozess, wie die Natur auch, Frühling, Sommer, Herbst und

10 BGTB1.

11 Ebd.

Winter haben wir. Kleinkind, Jugendliche, Erwachsene und jetzt bin ich im vierten Stadium, im Alter, ja? Und das sind Veränderungen und die Blätter werden welk und ich sehe überhaupt nicht ein, wir sind Teil der Natur, warum, sogar die Autos gehen kaputt und werden alt, ne? Und dürfen/ich verstehe nicht, warum dieser Rhythmus als pathologisch gesehen wird.«¹²

Mit einem Vergleich zur Natur, in der dem Verwelken eine ganze Jahreszeit gewidmet werde, zeigt Frau Gulyn auf, dass Menschen, die körperlich degenerative Prozesse aufweisen, ganz normal seien und dass diesem Prozess Raum gegeben werden sollte. Die körperlichen Veränderungsprozesse einer Demenz werden in dieser Erzählweise zu etwas »Natürlichem« erklärt. In diesem Sinne ist es nicht der Mensch mit Demenz, sondern die Gesellschaft, die durch ihre Normsetzung demenziell bedingte Veränderungen als etwas Negatives bewertet. Folglich ist es in Herrn Inauens sowie in Frau Gulyns Darstellung auch die Gesellschaft, die in gewissen Belangen »krank« ist. Denn dass sie mit ihrer Demenzbetroffenheit auffällig seien, so die Argumentation, hänge damit zusammen, dass sie einem natürlichen und normalen Lauf der Dinge folgten: Sie würden älter und da gehöre Demenz als eine mögliche Form des »Verwelkens« einfach dazu.¹³

7.1.1 Kritik an einer Medikalisierung von Demenz

Statt Menschen mit Demenz Platz einzuräumen, um sich auf körperlich degenerative Prozesse einzulassen, versuche man, mit Medikamenten gegen diesen Prozess vorzugehen. Der breite Einsatz von »Antidementiva«, die laut *Alzheimer Schweiz* darauf abzielen, »die geistige Leistungsfähigkeit und die Alltagsfunktionen [...] länger [zu] erhalten« beziehungsweise »den Rückgang der geistigen Leistung [zu] verzöger[n] und demenzbedingte Verhaltensstörungen [zu] verminder[n]«,¹⁴ wird deshalb von einigen Demenzbetroffenen scharf kritisiert. Als ich Angela Pototschnigg bei unserer ersten Begegnung frage, ob sie mir ein Interview zu ihrem Leben mit Demenz geben würde, willigt sie erst ein, als ich ihr versichere, nicht im Auftrag der Pharmaindustrie zu forschen.¹⁵ Auch Frau Gulyn äußert in einer *PROMENZ*-Sitzung ihre skeptische Haltung gegenüber den Vertreter*innen der Pharmabranche. Diese würden einem doch nur einreden, dass die Medikamente

12 BGIV2.

13 Mit Demenz zu leben, wird als eine von vielen möglichen Formen des Alterns verstanden. Frau Gulyn versteht Demenz zwar als eine Krankheit, jedoch gehörten Krankheiten zum Altern dazu. Vgl. Kapitel 6.3.2.

14 Alzheimer Schweiz, Medikamentöse Therapie bei Demenz: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/medikamentoesse-therapie-bei-demenz/> (Abgerufen: 23.11.2020).

15 APTB1.

nützten. Zwar müsse das jeder selber wissen, aber sie wolle diese Glasglocke nicht. Sie wolle sterben dürfen.¹⁶ Der bildliche Vergleich mit einer Glasglocke weist darauf hin, dass Frau Gulyn sich nach der Einnahme von »Antidementiva« von der physischen Welt abgekapselt fühlt, in der der »Verwelkungsprozess« einen natürlichen, nicht vermeidbaren Vorgang darstellt. Auf den würde sie sich eigentlich gerne einlassen. Viel mehr als ein Leben in einer Glasglocke, so erklärt wiederum Frau Pototschnigg, wünscht sie sich ein »intensives Weggehen aus dieser Welt«:

AP: »Das ist eigentlich für beide/am Anfang und am Schluss ein Mühen und ich sehe nicht/ich sehe das als Kreis, ich sehe das nicht als etwas ganz Schreckliches, sondern ich sag, es ist eigentlich auch ein ... naja, - ein intensives Weggehen aus dieser Welt.«¹⁷

Frau Pototschnigg und Frau Gulyn beschreiben das Leben gleichermaßen als kreisförmige Bewegung, in der die Phase der »Verwelkung« einen eigenen Abschnitt darstellt. Diesem Abschnitt hafte aber nichts Schreckliches an, er stelle eine Phase dar, die intensiv gelebt werden und an der man sich erfreuen könne. Doch wie mir Luisa Marquez erzählt, sei es gar nicht so einfach, sich für das intensive Ausleben dieser Phase und gegen eine Therapie zu entscheiden:

LM: »Weil, das ist halt einfach - sowieso, wenn man mit einem Arzt verheiratet ist - dann geht man mal zum Facharzt, was weiß ich, wer das ist, und dann kriegst du irgendwas und dann schaut man mal.«¹⁸

Mit der Aussage, dass das »halt einfach« so sei, dass »man zum Facharzt [gehe]« und sich etwas verschreiben lassen würde, deutet Frau Marquez an, dass ihr kein anderer Weg bekannt ist, mit einer Demenz umzugehen. Damit unterstützt sie die von Frau Gulyn eingebrachte Sicht, dass die Möglichkeit, sich statt der Therapie von kognitiven Leistungsschwächen auf körperlich degenerative Prozesse einzulassen, keine gesellschaftlich unterstützte und damit greifbare Option darstellt. Die Einstellung, »Ja, dann nehme ich heute halt ein *Pulverl*. Und dann schlucken wir das halt«, werde uns regelrecht anerzogen, erklärt Frau Marquez weiter. Schon Kinder würden heutzutage »daran gewöhnt, dass Medikamente ein[zu]nehmen normal« sei.¹⁹ Dass auffällige Kinder mit Medikamenten einfach ruhiggestellt würden, habe sie als ehemalige Lehrerin selbst miterleben können.²⁰ Die Medikalisierung von Verhaltensweisen, die von einer (Leistungs-)Norm abweichen, das heißt ihre Pathologisierung und Therapie mit Mitteln der Medizin, wird also

16 Beatrix Gulyn, SPTB1.

17 APIV1.

18 LMIV1.

19 Ebd.

20 Ebd.

selbst zur Normalität. Frau Marquez spricht an, was Michel Foucault eine »Normalisierungsgesellschaft« nennt, in der »die Medizin, die ja die Wissenschaft vom Normalen und Pathologischen ist, zur Königin der Wissenschaften [wird]«. ²¹ Die »Einordnung der Individuen nach dem Grad ihrer Normalität«, so Foucault weiter, sei »eines der großen Machtinstrumente der heutigen Gesellschaft«. ²² Auf die Situation von Frau Marquez bezogen würde dies bedeuten, dass, sobald sie sich selbst außerhalb einer Normalität einordnet, sie keine andere Möglichkeit sieht, als medizinisches Fachpersonal aufzusuchen und sich – in ihrem Fall ihre »Leistungsschwäche« – therapieren zu lassen.

Die auf Basis von Betroffenen-Aussagen eingeführte Kritik an einer Medikalisierung von Demenz soll hier jedoch nicht darauf hinauslaufen, »Antidementiva« allgemein ihre Wirkung abzusprechen und deshalb von einer Einnahme abzuraten. Ganz im Gegenteil gibt es viele Demenzbetroffene, die eine Einnahme von solchen Medikamenten befürworten, da sie ihnen helfen, alltägliche Aufgaben besser zu meistern. ²³ Auch nehmen einige der medikalisierungskritischen Betroffenen selbst Medikamente ein. Die kritische Haltung gegenüber einer Medikalisierung von Demenz und das gleichzeitige Einnehmen von »Antidementiva« ist jedoch nicht als Widerspruch zu verstehen. In einer Gesellschaft, die keinen Raum zum »Verwelken« bietet, kann sowohl die Einnahme von »Antidementiva« zum Zweck eines längeren Erhalts der eigenen Selbstständigkeit als auch die Kritik an einer Medikalisierung des Alterns (im Sinne einer biopolitischen Regulierung des Alterns und insbesondere von Demenz als pathologischem Zustand) als Selbstsorge verstanden werden. ²⁴

Statt eine pauschale Kritik an der Medikalisierung von Demenz zu üben, soll im vorliegenden Kapitel auf ein Unbehagen ihr gegenüber eingegangen werden, das sich darin ausdrückt, dass es betroffenen Personen unmöglich ist, körperlich-

21 Foucault 1976, 84.

22 Foucault 2003 (1977), 485.

23 Ekaterina Streit erzählt beispielsweise während einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, dass sie seit der Einnahme von Axura wieder viel besser sprechen könne. Das Medikament helfe ihr sehr gut, es sei »wie Tag und Nacht« (SLTB14). Zur Einnahme von Medikamenten, die den Erhalt kognitiver Potenziale ermöglichen sollen, vgl. auch Tolhurst/Weicht 2017, 32.

24 Es soll zudem darauf hingewiesen werden, dass die Medikalisierung von Demenz auch Vorteile mit sich bringen kann beziehungsweise mit sich gebracht hat. Nach Birgit Schuhmacher markiert der Beginn der Medikalisierung von Demenz im 18. Jahrhundert auch den Beginn einer Humanisierung des Umgangs mit Demenzbetroffenen, denn Menschen mit Demenz erhielten nun einen Patienten- statt eines Kriminellen-Status. Dies habe zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität bei Demenz beigetragen (Schuhmacher 2018, 39). Auch heute noch bietet die Rahmung als Krankheit Demenzbetroffenen eine Möglichkeit, auffällige Verhaltensweisen zu erklären und zu normalisieren, vgl. 4.2.2 und 4.3.1.

degenerative Prozesse in für sie wertschätzender Weise zu leben. Eine Medikalisierung von Demenz könne nämlich, so der Theologe und Soziologe Reimer Gronemeyer, auch darauf hinauslaufen, dass die Demenz »als gesellschaftlich, sozial und kulturell verankertes Phänomen entschärft« werde. Die Rahmung als Krankheit und ihre Behandlung aus medizinischer Sicht führe dazu, dass man dem Phänomen Demenz »nicht auf den Grund gehen« müsse, da man es mit dem »Instrument der Diagnose« bereits »unschädlich« gemacht habe.²⁵ In Bezug auf das von Menschen mit Demenz problematisierte »Verwelkungsverbot« würde dies bedeuten, dass durch eine Medikalisierung von Demenz der Blick auf eine Gesellschaft verdeckt wird, die keinen Raum zur Entfaltung von körperlich-degenerativen Prozessen bietet. Durch die Ablehnung von Medikamenten oder die Ablehnung des Patienten-Status im Leben mit Demenz sowie durch die Umkehrung dessen, was als »krank« beziehungsweise was als »normal« zu bezeichnen sei, versuchen Menschen mit Demenz aber genau dies zu beleuchten.

Menschen mit Demenz kritisieren demnach eine von den Idealen der Leistung getriebene Angst vor dem Verwelken und damit vor fortgeschrittenen Stadien einer Demenz, sowie die von Medikamentenherstellenden genährte Hoffnung, das Fortschreiten einer Demenz verzögern zu können. In diesem Kontext wird von betroffenen Personen auch die Problematik angesprochen, dass aus dem Medikamentenkonsum von Menschen mit Demenz Profit geschlagen werden könne. Der Versuch der Normalisierung von körperlich degenerativen Prozessen stehe deshalb einer mächtigen Lobby aus der Pharmabranche gegenüber.²⁶ Da aber das Fortschreiten einer Demenz auch nach Aussagen von Medikamentenherstellenden nicht aufzuhalten sei – »Man [ist] im Moment glaub ja schon so weit, dass man sagt, etwas dagegen hat man wirklich nicht«²⁷ –, ist die Medikalisierung von kognitiven Verlusten im Leben mit Demenz nur bedingt zufriedenstellend beziehungsweise zum Scheitern verurteilt. Betroffene Personen wünschen sich deshalb die Möglichkeit, sich von der Idee, (kognitive) Leistungsfähigkeit führe zu mehr Lebensqualität im Alter,²⁸ abzuwenden und sich dem Prozess der »Verwelkung« zuwenden zu dürfen.

25 Gronemeyer 2013, 62.

26 Dies kenne Frau Gulyn aus eigener Erfahrung als Ärztin. Sie habe damals mit ihrer Praxis Konkurs gemacht, weil sie sich geweigert habe, gewisse Medikamente zu verschreiben (Beatrix Gulyn, SPTB1). Auch Herr Knull unterstützt sie in dieser Sicht, wenn er davon erzählt, dass das »ein riesiger Filz« sei, dass es Deals zwischen Pharma-Unternehmen und Spitälern gebe und dass Menschen mit Demenz für die eine Goldgrube seien (LKT B2).

27 LMIV1.

28 Vgl. Alzheimer Schweiz zu Antidementiva: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-12D_2020_Medikamente_Antidementiva_.pdf (Abgerufen: 01.12.2020).

7.1.2 Altersbilder, Ageism und Alterität

Was Frau Gulyn mit dem Begriff »Verwelkungsverbot« anspricht, soll im Folgenden etwas genauer untersucht werden. Anhand der Termini »Altersbilder«, »Ageism« und »Alterität« versuche ich nun, mich diesem Phänomen anzunähern.

Dem Kulturwissenschaftler Harm-Peer Zimmermann folgend ist soziales Altern überhaupt erst dadurch möglich, dass es Vorstellungen vom Alter gibt. Diese Vorstellungen nennt er *Altersbilder* und beschreibt sie als ein »aktivierendes Speichermedium«, das für Menschen erkenntnis- und handlungsleitend wirkt, das Verhaltensmuster vorgibt, Initiativen anregt sowie aufzeigt, was unter einem guten Leben im Alter zu verstehen ist.²⁹ Ähnlich wie *Gender* wird dem Soziologen Klaus Schroeter folgend auch Alter sozial konstruiert, indem individuelle Handlungen zu sozialen Strukturen führen, die sich wiederum auf individuelles Handeln auswirken. Diese Strukturen werden nach Schroeter aber als ein äußerliches Phänomen wahrgenommen, wodurch das Alter in Form von Altersbildern greifbar wird.³⁰ Aufgrund ihrer sozialen Konstruiertheit können sich Altersbilder über die Zeit hinweg verändern. Zimmermann spricht in Bezug auf die Zeit zwischen 1940 und 1960 von einem Altersbild im Sinne eines *Defizitmodells*, das das Alter als ein »Nachlassen emotionaler, geistiger und körperlicher Fähigkeiten«³¹ versteht, und verzeichnet ab Anfang der 1960er Jahre einen Wandel hin zu einem *Disengagement-Modell* des Alterns, das gesellschaftlichen Funktions- und Rollenverlust sowie sozialen Rückzug beinhaltet. Zeitgleich mit dieser Wende und in der Abgrenzung beider Modelle habe sich dann vor allem in der Gerontopsychologie sowie in der Alterssoziologie ein Forschungsparadigma herausgebildet, das das Altern differenziell begreift und sich »an der Vielfältigkeit und Fülle von Altersmöglichkeiten, an Ressourcen, Potentialen und Kompetenzen des Alters sowie am Leitbild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns orientiert«.³² Obwohl in der Gerontologie unter *Differenziellem Altern* eine Dimension der Ermöglichung verstanden werde und auch in der Öffentlichkeit heterogene Bilder kursieren würden, die verschiedene Möglichkeiten des Alterns beschreiben würden, sieht Zimmermann im *Differenziellen Altern* doch auch eine Vereinheitlichungs- und Normalisierungstendenz.³³ Eine Vereinheitlichung finde insofern statt, als dass ein aktives, produktives und erfolgreiches Altern »marktwirtschaftliche Kriterien auf Fragen des Alterns«³⁴ übertrage

29 Zimmermann 2012b, 78.

30 Schroeter 2018, 100–101.

31 Zimmermann 2020, 5.

32 Ebd., 5.

33 Ebd., 4–6.

34 Ebd., 7.

und »Differenz [...] auf Möglichkeiten des Konsums und Nachahmung medial verbreiteter Stile«³⁵ reduziere. Es werde damit bis ins hohe Alter eine »außen-geleitete Lebensweise«³⁶ erwartet, in der flexibel auf Anforderungen reagiert und sich »sozio-ökonomischen Wechsellagen an[ge]passt«³⁷ werden könne. In Anlehnung an Richard Sennet bedeutet für Zimmermann Flexibilität nicht, dem Leben eine persönliche Note zu geben. Vielmehr gehe es darum, formbar zu bleiben. Gefordert werde vor allem Eigenschaftslosigkeit: »das bloße Reagieren, Zurechtkommen, Sich-Fügen«.³⁸ Eine Normalisierungstendenz wiederum ist nach Zimmermann in der Ausrichtung der Subjekte an einer Flexibilisierungsnorm zu finden, die mit einer Indifferenz dem eigenen Altern gegenüber einhergehe.³⁹ Denn »unter der Norm ›aktives, produktives und erfolgreiches Altern‹ herrsche ›geradezu die Pflicht, den Körper im Sinne von Gesundheit und Fitness zu regulieren und zu bearbeiten‹,⁴⁰ wobei das eigene Alter vergessen werde und die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit komplett ausgeblendet würden.⁴¹ Das von Frau Gulyn angesprochene »Verwelkungsverbot« könnte demnach in einer ersten Annäherung so gedeutet werden, dass das Altern sich am Leitbild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns orientiert und wenige Möglichkeiten bietet, sich mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit auseinanderzusetzen.

Die Formel vom »erfolgreichen Altern« kann nach Zimmermann, der sich in seiner Argumentation auf Simone de Beauvoir beruft, ihr Versprechen aber nicht einlösen. Denn auch die erfolgreichsten Alternden (*best ager*) würden irgendwann dem erliegen, was sie von sich gewiesen hätten. Diese Phase des Alterns, auch *viertes Altern*⁴² genannt, sei die Negation des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns und daher von Diskriminierung (*Ageism*) betroffen.⁴³ Die Vorstellung vom *active aging* als positives Altersbild diskriminiert folglich Menschen, die nicht mehr aktiv und produktiv sein können, und führt nach McParland et al. zwangsläufig zu einem zweiten, davon abweichenden Altersbild: einem Bild von gebrechlichem und abhängigem Altern.⁴⁴ Dieses durch Abweichung vom erfolgreichen Altern entstehende zweite Altersbild bildet nach Zimmermann ein feindliches Anderes und wird zu einem »existenziellen Problem für die Gesellschaft auf-

35 Zimmermann 2020, 8.

36 Ebd., 7.

37 Ebd., 7.

38 Ebd., 8.

39 Ebd., 9.

40 Schroeter/Zimmermann 2012, 75.

41 Zimmermann 2020, 7.

42 Matter beschreibt das vierte Alter als Phase der Gebrechlichkeit, Krankheit, Schwäche und Nähe am Lebensende (2018, 79-80).

43 Zimmermann 2012a, 30-32.

44 McParland/Kelly/Innes 2017, 260.

gebauscht«. ⁴⁵ Die Rede sei von hohen Kosten, wobei »bevölkerungs- und gesundheitspolitische Bedrohungs-, Verlust- und Belastungsszenarien« heraufbeschworen würden, in denen die Sozialsysteme zu kollabieren drohen und Metaphern wie »Überalterung«, »vergreisende Gesellschaft«, »Altenlast« und »Rentnerberg« dominieren würden. ⁴⁶ Vor diesem Hintergrund würden Alte auf ihre Verantwortung gegenüber der Allgemeinheit verwiesen und im Falle eines nichtaktiven, nichtgesunden Alterns werde ihnen vorgeworfen, auf Kosten der Jüngern zu leben. Damit werde »ein Verteilungskampf um die vermeintlich knappen finanziellen Ressourcen unserer Gesellschaft« ⁴⁷ heraufbeschworen und die »nicht erfolgreich Alternenden« würden zum Feind einer gesunden Volkswirtschaft und zum Grauen von Angehörigen erklärt. ⁴⁸ Christine Matter spricht in Bezug auf Menschen im sogenannten *vierten Alter* auch von radikaler Ausgrenzung und von einem Verweis weg vom Ort des Menschlichen. Tiefpunkt der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Alter sei dabei der mediale Umgang mit dem »Schreckensgespenst« Demenz. ⁴⁹ Hier könnte eine zweite Annäherung stattfinden an die von Frau Gulyng eingebrachte fehlende Erlaubnis zu verwelken: Nicht nur wird mit dem Leitbild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns eine Altersvergessenheit gefördert, sondern es wird auch als persönliches Scheitern sowie als existenzielle Bedrohung der Gesellschaft gewertet, wenn jemand eine »Verwelkung« zulässt.

Vor diesem Hintergrund erstaunt es nicht, dass Menschen mit Demenz sich wünschen, das Verletzlichkeit und Endlichkeit einschließende Altern einem diskriminierenden und ausschließenden Blick zu entziehen und »Verwelkung« in einer lebensbejahenden Form im Sinne eines »intensiven Weggehens« ⁵⁰ leben zu dürfen. Letzteres kann – wiederum Zimmermann folgend – als »anderes Altern« verstanden werden, als ein Altern, das sich dominierenden Altersbildern und damit verbundenen »Blicken, Urteilen und Festlegungen Anderer« ⁵¹ entzieht. Die Möglichkeit, »in einem anderen Beobachtungsmodus zu erscheinen«, ⁵² nennt er im Rückgriff auf Begrifflichkeiten aus den *postcolonial studies* auch *Alterität* und grenzt sie ab von *Alienation*, einem Blick, in dem das (verwelkende) Altern als problematisches Anderes verstanden wird.

Die Ermöglichung von *Alterität* hängt nach Zimmermann einerseits von den blickenden Menschen, andererseits von den angeschauten Menschen ab. Wie im

45 Zimmermann 2020, 11.

46 Ebd., 11.

47 Zimmermann 2013, 103.

48 Ebd., 101-103.

49 Matter 2018, 79-92.

50 APIV1.

51 Zimmermann 2015, 227.

52 Ebd., 227.

Kapitel zum erschütterten Selbstbild⁵³ bereits mit Goffman hergeleitet wurde, geht auch Zimmermann davon aus, dass das Selbst dem Blick anderer Menschen »hilflos ausgeliefert« ist und dass es die determinierenden Blicke der anderen in die Beurteilung von sich selbst mit aufnehmen muss.⁵⁴ Aus diesem Grund sei der blickende Mensch dazu aufgefordert, einen ermöglichenden, »offenen Blick« (*open gaze*)⁵⁵ zu praktizieren oder den determinierenden Blick zumindest zu unterbrechen, sobald der blickende Mensch sich bewusst wird, dass sein Blick objektivierende Wirkung entfalten kann. Den unterbrechenden Blick nennt Zimmermann auch einen *verantwortungsvollen Blick*, der zwar urteilt, aber »seine Urteile zugleich relativiert, moduliert [und] mäßigt«.⁵⁶ Der im Blick erscheinende Mensch wiederum könne zur Ermöglichung von Alterität beitragen, indem er sich im Sinne von *Queering* mit vorherrschenden Altersbildern desidentifiziere beziehungsweise indem er vorherrschende Alterskodes subversiv dekodiere.⁵⁷ Das hieße nach Zimmermann, »keine allgemeingültigen Muster des Alterns mehr zu akzeptieren, sondern kleine Wege zu beschreiten, von denen es so viele gibt, wie es Menschen gelingt, nicht der Gewalt des Tages zu verfallen«.⁵⁸

7.2 Die kleinen Wege des anderen Alterns

Im Folgenden werden nun ebensolche »kleinen Wege« des anderen Alterns mit Demenz vorgestellt, auf denen meine Interviewpartner*innen dominierende Altersbilder unterlaufen und die ich in dem Versuch, einen verantwortungsvollen Blick anzuwenden, erblicken und erfassen konnte. Diese »kleinen Wege« verstehe ich in Anbetracht des Bedürfnisses, im Prozess des Alterns bewusst ein »Verwelken« zuzulassen, als Formen der Selbstsorge.

Es werden nun erstens Bestrebungen vorgestellt, die darauf abzielen, Leistung als sinngebenden Wert zu verabschieden und die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit in das Bild von sich selbst zu integrieren. Zweitens werden neue Formen des Umgangs mit Zeit vorgestellt: Demenzbetroffene Personen erzählen davon, wie sie die ihnen zur Verfügung stehende Lebenszeit weniger hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimierend strukturieren, sondern ihren Rhythmus so gestalten, dass die Qualität von Momenten ausgelebt werden kann.

53 Vgl. Kapitel 4.1.

54 Zimmermann 2016, 85.

55 Ebd., 85. Zimmermann nennt diesen Blick auch »anti-essentialistischen Blick« (2015, 88).

56 Zimmermann 2015, 228.

57 Ebd., 230.

58 Zimmermann 2020, 17.

Drittens wird darauf eingegangen, wie Menschen mit Demenz sich von marktwirtschaftlichen Idealen des Konsums abwenden und sich stattdessen einem leiblichen Erleben der physischen und sozialen Welt zuwenden.

7.2.1 Die Verletzlichkeit und Endlichkeit

Aufgrund von kognitiven Beeinträchtigungen kann sich Frau Gulyn nicht mehr in gewohnter Weise an der Gesellschaft beteiligen. Obwohl sie dieses Nicht-mehr-Können als Schwäche bezeichnet, spricht sie an unterschiedlichen Stellen im Interview auch von einem Nicht-mehr-Wollen:

BG: »Ich habe mich sichtlich aus der Gesellschaft ausgeklinkt, ne, sehe das auch ein bisschen als Schwäche, dass ich nicht mehr mitspielen kann, aber sehe auch, dass ich nicht mitspielen will, bei vielem, na. Das Bedürfnis gar nicht hab.«⁵⁹

Obwohl sie sich aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit gezwungen sieht, nicht mehr »mitzuspielen«, bewertet sie ihre Situation auch als Chance, daraus etwas zu lernen. Denn wie Frau Gulyn während einer Sitzung von *PROMENZ* bemerkt: »Immer nur Leistung, Leistung, Leistung. Vielleicht kann Demenz auch eine Gesellschafts-krankheit sein, aus der wir was lernen können?«⁶⁰ Eine Demenz kann also, indem sie gewisse Dinge verunmöglicht, dabei helfen, sich von dem Ideal der Leistung und damit vom Bild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns zu lösen. So erzählt mir Charlotte Senoner etwa davon, dass sie im Leben mit Demenz faul geworden sei:

CS: »Ich bin faul geworden. Ich habe früher nicht wirklich gerne gekocht und das ist mir immer nebenher, neben dieser Näherei und so, habe ich immer noch gekocht. Aufwändig auch teilweise, und - und jetzt muss ich bei den einfachsten Dingen ins Kochbuch schauen, was da alles reingehört. Also das irritiert mich also auch sehr. [...] Und dass ich eben richtig faul geworden bin, dass ich für alles ewig brauch und das war ja früher, was ich alles gemacht hab, mit der Näherei und so und eh, eben die Hundespaziergänge, das haben wir uns immer eingeteilt und ... [...] Und das braucht alles sehr viel länger als früher. Früher war ich flott, das ist weg. Das stört mich eigentlich schon.«

VK: »Obwohl man jetzt vielleicht auch mehr Zeit hat?«

CS: »Ja, es ist nicht wirklich notwendig, sag ich mir dann immer.«⁶¹

Obwohl es sie sehr irritiere, dass sie ins Kochbuch schauen müsse, und es sie eigentlich schon störe, dass sie nicht mehr so »flott« sei wie früher, bewertet sie das

59 BGIV1.

60 Beatrix Gulyn, SPTB1.

61 CSIV1.

»Flottsein« auch als etwas, dass in ihrer Lebenssituation nicht wirklich notwendig ist, und das Kochen als etwas, was sie schon früher nicht gern gemacht habe. Ihre Aussage kann folglich so gedeutet werden, dass das Ideal des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns seine Wirkung auf Frau Senoner zwar entfaltet, sich ihr der Sinn im »Flottsein« und im aufwändigen Kochen aber immer mehr verschließt. Im Verlauf unseres Interviews wird diese Haltung von Frau Senoner immer deutlicher. 30 Minuten später drückt sie bereits Empörung aus, wenn sie reflektiert, wie schnell sie früher gearbeitet und wie viel sie gemacht habe:

CS: »Die Zeit so eingeteilt, also ich muss jetzt einkaufen, kochen und dann habe ich wieder ... Ich weiß nicht ... Ich habe ja eine Bluse zusammengenäht in einer halben Stunde! Zugschnitten und dann in einer halben Stunde zusammengenäht gehabt! Also!«⁶²

In einer halben Stunde eine Bluse zusammenzunähen, erscheint ihr aus heutiger Sicht schon fast absurd, was ihre Exklamation »Also!« am Ende der Aussage verdeutlicht. Früher habe sie sich ein tägliches »Programm« gemacht, sie habe sich vorgenommen, dass sie »das [jetzt machen] muss«. Heute lasse sie viel mehr offen: »Ja, ich lass alles offen. Ja, ja, das darf ich.«⁶³ Die Verschiebung von einem früheren »Müssen« zu einem heutigen »Dürfen« verdeutlicht wiederholt, dass für sie die Notwendigkeit eines aktiven und produktiven Alltags nicht mehr vorhanden ist. Ebenso erklärt mir Frau Pototschnigg, dass für sie das Alter nicht dafür da sei, sich lediglich zu wiederholen und zum erneuten Mal zu tun, was man früher einmal gemacht habe:

AP: »Ich habe mal ein wunderschönes Interview gesehen, wo Reinhold Messner interviewt wurde von Viktor Frankl, dem Psychoanalytiker aus Wien. Und der Viktor Frankl fragte den Reinhold Messner: »Wieso bedauern sie jetzt so stark, dass Sie diese extremen Berge nun nicht mehr hochgehen können? Sie haben es doch oft genug gehabt? Wo liegt der Unterschied für Sie, ob sie es einmal oder fünfmal haben?« [VK: Mhm!] Und ich habe mir gedacht: »Was will der eigentlich im Leben. Wollen wir alles behalten, was so in jungen Jahren möglich war?« »Das muss ich nochmals schaffen, noch einmal oder noch zweimal.« Ich find das sehr vermessen von uns, wenn es ans Alter geht. Ich glaube, dass Alter was ist/im besten Fall haben wir zu beweisen, was wir im Leben gelernt haben und auf Verzicht und Nichtmehr-Können und Verluste möglichst auch reagieren zu können. Das wäre so der Endpunkt, den ich für mich wünsche. Dass ich nicht zu den Raunzern gehöre, dass

62 CSIV1.

63 Ebd.

ich nicht jammere, was ich alles/Ich habe so viel schönes Leben gehabt oder habe es noch immer, es ist ja nicht verlernt, dass es mir noch immer sehr gut geht.«⁶⁴

Das gute Leben habe sie bisher nicht verlernt, auch wenn sie nicht »beibehalten [könne], was in jungen Jahren möglich war«. Statt sich zu beschweren, was alles nicht mehr gehe, versucht Frau Pototschnigg sich an das zu erinnern, was sie Schönes schon erlebt habe. Heute lebe sie lieber Dinge, die das Jungsein nicht verlangen. Mit der Fähigkeit, auf die Wiederholung von Tätigkeiten zu verzichten, die ihr zu einem früheren Zeitpunkt wichtig waren, eröffnet sie sich neue Möglichkeiten, das Gewesene zu genießen: Das Panorama der vielen Berge, die sie früher erklommen hat, betrachtet Frau Pototschnigg demnach nun lieber aus der Perspektive einer Sonnenterrasse.⁶⁵ In dieser Hinsicht spricht Herr Inauen auch von einem »Loslassen[...] -können«:

VK: »Du schreibst [in deinem Gedichtband], bin nicht sicher, ob ich es jetzt richtig zitiere, etwas im Sinne von, dass du offen bist für unbekannte Wendungen, oder so.«

Fl: »Ja, ja! Ja, ja! [...] Das wirft mich nicht mehr um, das wirft mich nicht mehr um.«

VK: »Ist das jetzt auch etwas, was du gelernt hast jetzt?«

Fl: »Ja, das habe ich, das habe ich. [...] Ja, ja. Loslassenmüssen, -können, das ist auch mein nächstes Thema, mein Wochenthema.«

VK: »Loslassen von fixen Vorstellungen, wie es sein sollte? Oder loslassen von/«

Fl: »Von allem ein bisschen. Von Werten, Vorstellungen und vor allem von Idealen auch, ja.« [...]

VK: »Du schreibst auch, dass dir das neue Horizonte eröffnet.«

Fl: »Aber die gehen auf eine andere Seite. Bis jetzt war das im Sinne von Leistungen, das waren ja Werte und so weiter. Möglichst viel in kurzer Zeit. Das muss ich jetzt loslassen.«⁶⁶

Sobald sich Herr Inauen von Leistung und Optimierung als anzustrebenden Ideale zu lösen und unbekannte Wendungen im Leben anzunehmen beginnt, eröffnen sich ihm neue Horizonte – Horizonte, die sich in eine andere Richtung öffnen würden, als es das Streben nach Leistung tue. Interessant ist in seiner Aussage, dass er dem Loslassen zwei Verben beigt: »Loslassenmüssen, -können«. Einerseits zwingt sich ihm im Leben mit Demenz ein Loslassen vom Ideal der Leistung auf, andererseits erfordert das Loslassen auch ein Können, was aus dem Loslassen wiederum eine bewusste Handlung werden lässt. Kruse folgend könnte an dieser

64 APIV1.

65 Zu weiteren Formen von Akzeptanz und Gelassenheit gegenüber Folgen einer Demenz und von Dankbarkeit für die verbleibenden, positiven Aspekte des Lebens vgl. Tolhurst/Weicht 2017, 31; Read et al. 2017, 430.

66 FIIV2.

Stelle von einer *Grenzsituation* gesprochen werden – von einer Situation, die sich nicht verändern lässt und deshalb die Veränderung des Menschen – seines Erlebens, Erkennens und Handelns erfordert.⁶⁷

Die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit zu akzeptieren und in das Bild von sich selbst zu integrieren, ist nach Kruse eine besondere kognitive und emotionale Anforderung.⁶⁸ Brigitte Feldmann gelingt dies durch die Beschäftigung mit der Lebensgeschichte ihres Vaters. Kurz nachdem Frau Feldmann die Diagnose Demenz erhielt, starb ihr Vater an Herzversagen. Seinen Tod verarbeitet sie im Interview insofern, als sie davon spricht, dass er in seinem Leben schon mehrmals dem Tod entronnen sei. Er habe zwar immer gesagt, er werde 99-jährig, doch eigentlich sei er in seinem Leben schon zweimal fast gestorben und man könne eigentlich von Glück reden, dass er so lange gelebt habe.⁶⁹

BF: »Mein Vater hatte schon ein erstes Mal Glück, als er auf dem Rückweg vom Klöntalersee so bisschen mit der Vespa, respektive mit einer gestohlenen Vespa vom Vater (lacht), musst dich ja nicht wundern (lacht), er *hatte bisschen eine Nase* (er war alkoholisiert) und wurde angefahren. Und jetzt ging es da aber steil den Hang hinunter, er hatte dann so eine schräge Nase, und dank der Steigung und weil er so gefallen ist, dass das Blut von ihm weggeflossen ist/sonst wäre er daran erstickt. Und dann das zweite Mal war das mit dem Herz [mit der Herztransplantation] und das dritte Mal hat es jetzt halt am 1. Juli einfach sein müssen (seufzt).«⁷⁰

In Frau Feldmanns Ausführungen erscheinen Verletzlichkeit und Endlichkeit nicht als spezifische Phänomene des Alters, sondern als grundlegende menschliche Eigenschaften, die das Leben von Anfang an begleiten. Der Tod sei immer schon Begleiter im Leben ihres Vaters gewesen. Vor diesem Hintergrund erscheint auch Frau Feldmanns Situation mit Demenz, um die sich das Interview vordergründig dreht, als eine Einreihung in das menschliche Prinzip der Verletzlichkeit und Endlichkeit. Dass sie diese unabwendbare Tatsache auch auf sich bezieht, wird überdies deutlich, als sie mir ein Foto zeigt, das bei ihrer Beerdigung aufgestellt werden könnte.⁷¹ Mehr als eine Auseinandersetzung mit dem Tod scheint aber die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit zu dominieren. Denn auch die Auswahl der Musik, die auf ihrer Beerdigung gespielt werden soll, deutet hin auf einen Moment in ihrem Leben, an dem ihr die Endlichkeit als menschliche Eigenschaft schmerzlich bewusst wurde: Gespielt werden soll ein Lied, das sie auf

67 Kruse 2010, 11.

68 Kruse 2013, 32.

69 BFIV1.

70 Ebd.

71 BFTB1.

der Beerdigung ihres Ex-Freundes gehört habe, als dieser bei einem Autounfall gestorben sei.⁷² Mit dem Verweis auf andere Menschen, die bereits gestorben sind beziehungsweise die sie bereits in jungen Jahren mit der eigenen Sterblichkeit konfrontierten, erscheint Frau Feldmanns Endlichkeit weniger als Tragödie und mehr als unabänderliche menschliche Tatsache, die auch sie irgendwann irgendwie treffen wird. Damit wird es ihr möglich, Verletzlichkeit und Endlichkeit im Leben mit Demenz bewusst in ihr Selbstbild zu integrieren und als Teil ihrer selbst zu akzeptieren.

Auf anderem Wege leitet Frau Gulyn die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit ein. Auf einem gemeinsamen Spaziergang,⁷³ den sie als Auftakt für das Interview vorschlägt, führt sie uns zu einem nahe gelegenen Friedhof. Zwischen den Gräbern, an einem Ort, der symbolisch für die Endlichkeit von Menschen steht, erzählt sie mir von einer Künstlerin, die sich in küssender Umarmung mit dem Tod zeigt. Diese Haltung finde sie schön, erklärt sie mir und führt mich auf die andere Seite des Friedhofs, wo am Eingangstor in Stein gemeißelt steht: »Wir waren, was ihr seid, ihr werdet, was wir sind.« Diesen Spruch finde sie sehr treffend, doch die meisten Leute seien blind dafür. Das Hervorheben des Spruchs am Eingangstor, der alle Menschen in dieselbe sterbliche Lebensbewegung miteinbezieht, sowie ihre Hingezogenheit zu einer den Tod umarmenden Geste machen deutlich, dass auch Frau Gulyn die Endlichkeit als grundlegende menschliche Gegebenheit versteht, diese zu schätzen weiß und in das eigene Selbstbild integriert. In der Aussage, dass die meisten Leute blind seien dafür, positioniert sie sich in Demarkation zu dieser Blindheit der anderen. Dies wird nochmals deutlich, als sie mir auf dem Rückweg eine Jesus-Statue zeigt und mir erklärt, dass auch Jesus nicht ganz mitgemacht habe in der Gesellschaft. Auch er habe »sein eigenes Ding« durchgezogen, wofür er dann schließlich gekreuzigt worden sei. Das Sterben sei auch ihr lieber, als blind im Strom der Gesellschaft mitzuschwimmen.⁷⁴ Schließlich gehörten »Tag und Nacht [...] auch zum Leben dazu, oder? Irgendwann wird es dunkel! (lacht)«⁷⁵

Auf die eigene Verletzlichkeit kommt Frau Gulyn überdies zu sprechen, indem sie mir erzählt, dass sie sehr wohl weint, wenn sie weinen will:

BG: »Aber ich habe halt geheult und für mich gehört Heulen aber auch dazu und ich habe zum Teil den Patienten, grad den Männern, auch das Heulen beigebracht. Also ich sehe Heulen nicht ... Und deswegen habe ich den André Heller so gern, weil der eben singt: ›Das System, das will dich entmündigt und bequem, darum

72 Brigitte Feldmann, SLTB15.

73 BGTB1.

74 Ebd.

75 BGIV2.

weine ich, wenn ich weinen will.« Warum soll man nicht weinen, wenn einem zum Heulen ist? Also das - ich spiel nicht ganz mit dem System mit.«⁷⁶

Weinen, ein körperlicher Ausdruck von Verletzlichkeit, gehört für sie einfach zum Leben dazu. Mit dem Verweis darauf, dass sie auch Männern das Weinen beigebracht habe, macht sie zudem deutlich, dass die Verletzlichkeit keine genuin weibliche, sondern eine allgemein menschliche Eigenschaft sei. Dass diese Überzeugung für sie heute eine Dringlichkeit besitzt, wird klar, als sie mir das Lied von André Heller in ihrem CD-Player abspielt und jeweils bei der erwähnten Stelle bestimmt und mit einem Lächeln auf dem Gesicht mitsingt.

Die Ausführungen in diesem Kapitel machen deutlich, dass Menschen mit Demenz – über Erzählungen von anderen Menschen, über das Aufsuchen symbolischer Orte, über das Verweisen auf Kunst und Poesie sowie über das Einspielen von Musik und das Rezitieren von Songtexten – die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit in einen größeren Bezugsrahmen stellen. Beide Eigenschaften werden damit nicht nur im Leben mit Demenz oder im Alter verortet, sondern die Darstellung ist jene von Verletzlichkeit und Endlichkeit als einer *menschlichen Grundsituation*.⁷⁷ In einer Gesellschaft, in der Verletzlichkeit und Endlichkeit als menschliche Grundsituation verdrängt und in ihrem Auftreten pathologisiert und therapiert werden, kann ihre bewusste Annahme und ihre Integration ins Selbstbild als eine Form der Selbstsorge verstanden werden. Es wird damit ein anderes Altern gelebt als das idealisierte aktive, produktive und erfolgreiche Altern, und auch ein anderes Altern als das davon abweichende, nicht erfolgreiche Altern, das als existenzielle Bedrohung für die Gesellschaft gerahmt wird. In der bewussten Annahme von Verletzlichkeit und Endlichkeit und dem intensiven Erleben beider wird ein Altern gelebt, das als eine persönliche Weiterentwicklung verstanden wird, von dem alle etwas lernen könnten:

BG: »Ja! Und was soll das? Jetzt sind wir so toll weiterentwickelt, jetzt warum sollen wir uns auf dieser Ebene nicht auch mal weiterentwickeln und das annehmen? Ich verstehe es nicht!«

VK: »Das Verwelken-Dürfen?«

BG: »Ja!«⁷⁸

7.2.2 Das neue Zeiterleben

Wie eben herausgearbeitet wurde, kann eine Demenzbetroffenheit dazu bewegen, das Ideal der Leistung bewusst aufzugeben und sich infolgedessen der eigenen

76 BGIV1.

77 Rentsch 1992, 297.

78 BGIV2.

Verletzlichkeit und Endlichkeit zuzuwenden. In einem nächsten Schritt wird nun eine weitere Praxis des »anderen Alterns« beleuchtet, die mit dem Ablegen der Vorstellung einhergeht, die zur Verfügung stehende Lebenszeit hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimieren zu müssen.

Seine Demenzbetroffenheit, so erzählt mir Thomas C. Maurer im Interview, habe – ähnlich wie bei Herrn Inauen, der in Bezug auf das Ideal der Leistung von einem »Loslassenmüssen, -können« spricht – einen Lernprozess ausgelöst:

TCM: »Mit dieser Krankheit leben zu lernen ist ein Lernprozess, man muss sich anders einstellen, man muss geduldiger mit sich selbst sein. Man muss sich mehr Zeit geben und manchmal auch Zeit nehmen. Und das für sich reklamieren. Einfach einen anderen Lebensrhythmus eingehen und vielleicht auch an kleineren Sachen sich mehr erfreuen oder Kleinigkeiten wichtiger nehmen, als befriedigender nehmen, vielleicht hat man sie vorher gar nicht zur Kenntnis genommen. Versuchen, eine neue Form von Lebensqualität zu entwickeln mit mehr Freude, mehr Spaß und vielleicht auch auf eine Art bescheidener.«⁷⁹

Der im Leben mit Demenz erzwungene Prozess der Ablösung von dem Ideal, möglichst viel in möglichst kurzer Zeit zu erledigen, führt bei Herrn Maurer zu mehr Freude im Leben. Er spricht so auch davon, »sich Zeit zu gönnen« und »sich Zeit einzuräumen«, und deutet damit eine großzügige Handlung sich selbst gegenüber an:

TCM: »Das ist etwas sehr Positives für mich. Das hängt damit zusammen, dass ich mir mehr Zeit gönne, mir mehr Zeit einräume, wenn ich Sachen mache. Und nicht einfach wirklich ständig unter Druck und Stress zu sein: ›Das muss noch sein, und das muss noch sein!‹, sondern wirklich großzügiger einteilen. [...] So, dass ich wirklich mein ganzer Lebensrhythmus einfach angepasst habe und dadurch weniger gestresst bin und viel zufriedener mit mir selbst bin. Und ich schätze das, was ich jetzt erlebe, das Neue, Positive, schätze ich sehr und es gibt mir etwas. Es gibt mir nicht zuletzt eine gewisse Ruhe, eine Zufriedenheit und ... ja, Ruhe, Relaxtheit, einfach Entspannung.«⁸⁰

Sich mehr Zeit einzuräumen, bedeutet für Herrn Maurer also nicht nur, sich mehr Zeit zu nehmen, weil er in der Durchführung von Tätigkeiten langsamer geworden ist. Sich mehr Zeit einzuräumen, bedeutet für ihn auch, sich so viel Zeit zu nehmen, wie er braucht, damit er sowohl während der Durchführung der Tätigkeit als auch mit dem Resultat der Tätigkeit zufrieden ist:

79 TCMIV1.

80 Ebd.

TCM: »Und die Zeit reut mich nicht, indem ich sie brauche, sondern ich sehe, dass sie positiv eingesetzt ist im Sinne von: Ich bin zufrieden mit dem Resultat von meiner Arbeit und ich bin viel weniger gestresst bei meiner Arbeit, respektive viel entspannter und auch zufriedener mit dem, was ich mache.«⁸¹

Dieser neue Zeitgebrauch führe zu einer ganz neuen Qualität in seinem Leben. Früher sei er von einer Deadline zur nächsten »gehetzt«, er sei »atemlos unterwegs gewesen«, ⁸² wobei sich Zufriedenheit nicht während der Durchführung der Arbeit und nicht unbedingt mit dem Resultat der Arbeit eingestellt habe – zufrieden sei er mit sich gewesen, wenn er eine Deadline eingehalten habe:

TCM: »Wir waren natürlich sehr viel in einer Maschine drin, die getaktet ist. Das muss bis dann sein und das bis dann und ständig die Guillotine und es gibt immer wieder Situationen, an denen du eine Nachtschicht oder wenigstens eine Abendschicht einlegen musst, oder übers Wochenende und so. [...] Immer mit hängender Zunge hinter sich selbst her hechelnd oder rennend, und am Schluss trotzdem nicht das Resultat haben, an dem man eigentlich Freude hätte, wo man zufrieden und vielleicht ein bisschen stolz sein kann. Und das ist vielleicht jetzt das, was ich versuche mit meiner zusätzlich gewonnenen Zeit zu realisieren, für mich.«⁸³

Es geht Herrn Maurer demzufolge um einen bewussteren Einsatz der eigenen Kräfte und der verbleibenden Lebenszeit, was für ihn zu einer größeren Befriedigung insgesamt führt. Die verhältnismäßig lange Zeit, die er für eine kleine Tätigkeit benötigt, reut ihn in Anbetracht der schwindenden Lebenszeit deshalb nicht, weil er sie so gebraucht, dass er sie möglichst in jedem Moment genießen kann – einerseits während einer Tätigkeit und andererseits danach als Zufriedenheit mit dem Resultat.

Mit Rentsch gesprochen könnte dieser Lernprozess, den Herr Maurer durchläuft und beschreibt, im Kontext von *Zeitwerdung* gelesen werden: »Die intensive Verzeitlichung ist objektiv durch das Ausrinnen der Lebenszeit und durch das Anwachsen des gelebten Lebens gegeben.«⁸⁴ In einer Phase des Lebens also, in der man bereits auf eine lange gelebte Zeit zurückblicken kann und die noch zu lebende Zeit sich langsam dem Ende zuneigt, können sich nach Rentsch neue, praktische Sinnentwürfe und Erfüllungsgestalten modifizieren: »Wenn früher Hoffnungen, Erwartungen und Anforderungen eine gespannte Ausrichtung auf mehr neuen Sinn in der Zukunft motivieren, reduziert sich diese Ausrichtung im Alter.«⁸⁵ Wichtiger als Zukunftspläne werde dann der Lebensmoment selbst.

81 TCMIV1.

82 Ebd.

83 Ebd.

84 Rentsch 1992, 299.

85 Ebd, 299.

Sich mehr Zeit für gewisse Tätigkeiten einzuräumen, bedeutet für Frau Pototschnigg auch, dass andere Tätigkeiten hinausgezögert werden dürfen. Wenn es für sie früher ein Bedürfnis dargestellt habe, eine Sache gleich erledigt zu haben, so warte sie heute lieber auf den Moment, an dem sie wirklich Zeit und Lust dazu habe:

AP: »Das heißt, um sie nicht zu vergessen, muss ich es mir aufschreiben, wie zum Beispiel Fenster putzen. Ich sehe: ›Ah, deine Fenster müssen geputzt werden! Habe ich heute Zeit? Nein. Habe ich morgen Zeit? Ich glaube nicht!‹ Dann schreibe ich es mir zur Sicherheit auf, ja? Habe aber nicht den Anspruch, dass es in der Woche passiert. Wenn ich noch zwei Wochen brauche, um diese Zeit und das Wollen auch zu haben, ich putz nämlich sehr gerne Fenster, das ist eine Leidenschaft von mir! (beide lachen) Aber es ist nicht mehr so zwingend, ja? Es ist nur wichtig für mich, es nicht zu vergessen, es aufgeschrieben zu haben. Und dann irgendwann mal das *Hakerl* (Häkchen) zu machen, es ist gemacht, dann freut es mich genauso, als wenn ich es gleich gemacht hätte, wie früher. Ich habe mehr Spielräume. Ich setz mich nicht so unter Druck, das ist der große Unterschied zu früher! Früher: ›Oh, ich sehe gerade, das Fenster ist vom Regen so angespritzt, wart, ich mach das mal schnell!‹ Das war mir ein Bedürfnis, weil wir einfach so waren. Und ich darf [jetzt] mein ›So-war-ich‹ ein bisschen zurückstellen.«⁸⁶

Nebst der Gefahr, dass Vershobenenes in Vergessenheit geraten könnte, der Frau Pototschnigg mit dem Schreiben von Notizen begegnet, bestehe auch die Gefahr, dass man selbst im genüsslichen Leben eines Moments verweile, den Bezug zur Zeit verliere und dabei eine andere Sache verpasse, die für einen bestimmten Zeitpunkt geplant war. Es könne vorkommen, »dass sich die Zeit irgendwie subjektiv in der Länge verändert«, erklärt mir Frau Marquez, und sie sich plötzlich dabei ertappe, stundenlang einen Kasten umgeräumt zu haben.⁸⁷ Sie beschreibt ihren Umgang mit Zeit deshalb auch als »vielleicht ein bisschen unkoordinierter. Weil das, was man eigentlich machen wollte, dann quasi aus dem geistigen Blickfeld entschwebt und dann ist irgendwas weg.«⁸⁸ Ähnliche Erfahrungen macht auch Frau Gulyan. Auch sie habe gelernt, »den Moment [zu] genießen, egal was ist, ne, [...] und da kann die Welt daneben krachen.«⁸⁹ Doch könne es dann auch passieren, dass sie in der Vergangenheit »einroste« und dann vielleicht den Bus verpasse.⁹⁰

Im Leben mit Demenz kann sich das Zeiterleben verändern. Die Zeit kann »einrosten« oder sich ausdehnen, wobei betroffene Personen vorübergehend aus

86 APIV1.

87 LMIV2.

88 Ebd.

89 BGIV1.

90 Ebd.

einem Gleichschritt mit der mit anderen Menschen gemeinsam geteilten Zeiteinteilung herausfallen und darin terminierte Vorhaben unbemerkt übergangen werden. Ähnlich der *Jetztte*⁹¹ Merleau-Pontys können Momente ihren zeitlichen Charakter verlieren, indem sie von einer zeitkonstruierenden Perspektive auf die Welt abgelöst werden. Denn wie Merleau-Ponty in seiner phänomenologischen Herangehensweise an die Wahrnehmung von Zeit beschreibt, ist die Zeit »kein realer Prozess«, »keine tatsächliche Folge, die ich bloß zu registrieren hätte. Sie entspringt *meinem* Verhältnis zu den Dingen. [...] Was für mich vergangen oder künftig ist, ist in der Welt gegenwärtig.«⁹² Im Leben mit Demenz wird es Betroffenen also möglich, eine Handlung durchzuführen oder einen Moment zu leben, ohne eine zeitkonstruierende Perspektive einzunehmen, und so den Fokus auf die gegenwärtige Beziehung zu den sich ergebenden Umständen und Ereignissen zu legen. Dies wird deshalb als eine neue Qualität im Leben gewertet, weil die dabei entstehenden Gegenwartsmomente nicht getaktet sind und nicht auf eine guillotineartige Deadline hinauslaufen, sondern Platz dafür lassen, die besondere Qualität der Handlung oder des Moments zu leben.

Dass dabei unter Umständen Termine oder Busse verpasst werden, nimmt Frau Gulyn gelassen: »Die Sachen passieren, aber ich denke mir auch, dann komme ich halt zu spät. Ich muss die Gruppen nicht mehr leiten, früher habe ich ja alles geleitet.«⁹³ Mühsam werde es aber dann, wenn das Umfeld das Ausleben von Zeitlosigkeit im Leben mit Demenz nicht unterstützen würde. Antje Steinfeldt erzählt mir dazu Folgendes:

AS: »Mit den Tagen ist es auch schwierig, mit Daten. Du hast keine Struktur, muss jeden Tag schauen, was haben wir denn heute für einen Tag? Und wenn man einmal einen Termin verpasst, wird es mühsam. Die anderen meckern dann.«⁹⁴

Es zeigt sich hier erneut, dass gelingende Selbstsorge im Leben mit Demenz unter anderem davon abhängt, ob Menschen im Umfeld diese unterstützen und sich dadurch ermöglichend verhalten oder ob sie die Selbstsorge problematisieren und verunmöglichen.

Trotz des Konfliktpotenzials, das Termine bergen – weil man sie verpassen kann –, sei es keine Lösung, einfach keine Termine mehr zu machen. Gerade im Leben mit Demenz seien Termine wichtig, um sich damit doch ab und zu in der

91 »Löst man die objektive Welt von den Perspektiven ab, in denen sie sich erschließt, und setzt man sie an sich, so kann man überall nur ›Jetztte‹ finden. Mehr noch, da diese Jetztte für niemanden gegenwärtige sind, haben sie überhaupt keinen zeitlichen Charakter und vermögen nicht einander zu folgen« (Merleau-Ponty 1965, 468).

92 Merleau-Ponty 1965, 468.

93 BGIV1.

94 ASIV1.

gemeinsam mit anderen Menschen geteilten Zeit zu verankern, erklärt mir Frau Gulyn:

BG: »Was ich immer zwischen den Terminen mache, und Termine habe ich auch nicht so gerne, aber ich merke, das ist notwendig, um ein bisschen noch verankert zu sein in der Zeit. Was ich auch will, ne. Also da ein Gleichgewicht finden ...«

VK: »Also verankert sein in der Zeit, ohne Termine würdest du/«

BG: »Ja aber ich hasse Kalender. Wo ist er jetzt? Hi, hi. (lacht) *verschunden* (singend gesprochen), ha, ha, ha!«⁹⁵

Obwohl sie das »Leben ohne Uhr [...] in jeder Minute, die geht«, genieße, brauche es »in Zeiten, wie diesen, [auch] Termine«. ⁹⁶ Frau Gulyn spricht von einer Suche nach einem Gleichgewicht zwischen einem Leben ohne Uhr und einer Verankerung in einer gemeinsamen Zeitvorstellung. Ohne Termine, so erklärt mir auch Frau Marquez, funktioniere dies nicht. »Mit Zeit zu denken« gelinge ihr eigentlich nur dann, »wenn etwas sozusagen auf dem Plan steht, dann schon. Sonst nicht. Also eigentlich nur, wenn etwas sozusagen vorgesehen ist.«⁹⁷ Um Termine zu haben, legen betroffene Personen deshalb auch selbst Zeitpunkte fest, an denen etwas Bestimmtes erledigt wird. So isst etwa Frau Senoner jeden Tag um zwölf Uhr zu Mittag, um damit einen zeitlichen Rhythmus zu spüren: »Ja, ja. Gegessen wird um zwölf! (lacht) Damit ich meinen Rhythmus habe irgendwie, ne?«⁹⁸

Menschen mit Demenz ist es einerseits ein Bedürfnis, ohne Uhr zu leben und die Gegenwart eines Moments in vollem Umfang zu genießen. Andererseits existiert auch ein Bedürfnis nach Anbindung an eine gemeinsame Zeitvorstellung. Mit dem Setzen von gelegentlichen Terminen und dem nicht zeitgebundenen Ausleben von Momenten zwischen den Terminen begeben sich Demenzbetroffene auf eine Gratwanderung zwischen gesellschaftlicher Eingebundenheit und dem nicht zeitgebundenen Ausleben eines gegenwärtigen Moments. Es ist davon auszugehen, dass im Fortschreiten einer Demenz die gelegentlichen Verankerungen in einer gemeinsam geteilten Zeitvorstellung zu einer immer größeren Herausforderung werden, sodass das Leben ohne Uhr mehr Raum einnehmen wird. Dieser Weg stellt jedoch – sofern das Umfeld ihn ermöglicht – weiterhin eine Möglichkeit dar, mit der zur Verfügung stehenden Lebenszeit umzugehen und diese für sich in positiver Weise zu nutzen. Im Sinne eines »intensiven Weggehens«⁹⁹ beziehungsweise eines »Leben[s] im Verwelken«¹⁰⁰ stellt dieser Weg eine Alternative zum aktiven,

95 BGIV1.

96 Ebd.

97 LMIV2.

98 CSIV1.

99 Vgl. Angela Pototschnigg, Kapitel 7.1.

100 Vgl. Beatrix Gulyn, Kapitel 7.1.

produktiven und erfolgreichen Altern dar – wie auch zu dessen Negation, dem problematisierten vierten Altern, dem Gesundheit und Lebensqualität allgemein nicht zugeschrieben wird.

7.2.3 Die leibliche Partizipation

Neben den bereits erläuterten Desidentifikationen mit dem Bild des *active ageing* – dem Ablegen des Ideals der Leistung und der Abkehr von der Idee, die zur Verfügung stehende Lebenszeit hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimieren zu müssen – zeigt sich im untersuchten Material noch eine weitere Desidentifikation: Sie erfolgt in der Distanzierung zu marktwirtschaftlichen Idealen des Konsums.

Frau Gulyn erzählt mir im Interview, dass sie es »toll [findet], dass [sie] nicht so viel Geld auszugeben [braucht]«. ¹⁰¹ Denn das Bedürfnis, Formate der Kunst und Unterhaltung zu konsumieren, sei nicht mehr so stark vorhanden. Wenn Frau Gulyn etwa eine Viertelstunde bei einem Krimi mitschaue, dann nur deshalb, weil jemand anderes das Bedürfnis dazu habe und sie gerne in die Welt von nahestehenden Personen eintauche. Fernzusehen oder Radio zu hören, sei selbst kein Bedürfnis mehr, viel eher gehe es ihr um ein gemeinsames Erleben der Welt:

BG: »Und manchmal schau ich auch Krimi mit ihm, also eine Viertelstunde (lacht), aber dann, ja dann will ich auch in seine Welt eintauchen, bisschen. Das mach ich schon manchmal, aber ich habe auch kein Bedürfnis, weder Fernsehen, Radio manchmal, ne.« ¹⁰²

Wenn Frau Gulyn sich am Abend neben ihren Lebenspartner in die Polstergruppe setzt und mit ihm zusammen gemütlich eine Weile Krimi schaut, dann geht es ihr offensichtlich nicht darum, die Spannung einer dramaturgisch geschickten Narration zu erleben oder zu erraten zu versuchen, wer der Mörder oder die Mörderin ist. Wie sie betont, schaue sie nur 15 Minuten mit, um sich dann wieder einer anderen Tätigkeit zuzuwenden. In dieser Viertelstunde genieße sie es aber, in die abendliche Welt ihres Lebenspartners einzutauchen und mit ihm gemeinsam einen Krimi-Moment zu erleben.

Die Entfremdung von einer Konsumwelt, die in ihren Unterhaltungsformaten auf kognitiv leistungsstarke Konsument*innen ausgerichtet ist, bedeutet also keineswegs eine Entfremdung von anderen Menschen oder der Lebenswelt insgesamt. Gerade das Erleben von gemeinsamen Momenten, die Interaktion mit anderen Menschen und das eigene Mitwirken in sozialen Situationen seien zentrale Bestandteile ihres Lebens. Am liebsten gehe Frau Gulyn hinaus und erlebe das

101 BGIV1.

102 Ebd.

Geschehen um sie herum wie in einem Kino, – nur dass sie diesen Film nicht nur sehen, sondern auch »riechen, schmecken, [...] mitkriegen und [...] direkt spüren« könne:

BG: »Also für mich ist das Rausgehen, ich bin ein sinnlicher Mensch und ich muss riechen, schmecken, die Luft mitkriegen und die Menschen direkt spüren. [...] Und ja, ich find auch das mit den, dass wir viele Fremdlinge in der U-Bahn haben, ich setze mich da immer dazu, ich finde das schön. Ich denke mir, ich brauche nicht mehr ins Ausland. [...] Also das sind meine Filmerlebnisse, ne? Oder jemand tut Bier ausschütten, früher war das ja nicht, jetzt tun sie sogar anzeigen, man darf nicht, man darf nicht. Und dann habe ich gerade was gegessen, das ist aber länger schon her, (lacht) und hatte eine Serviette in der Hand und dann habe ich die entsetzten Blicke der Leute gesehen, wie das Bier an den Boden ist und dann habe ich dem einfach die Serviette gegeben und er hat sich hingekniet und das weggewischt, ne. Ja, und dann ist da sofort eine andere Stimmung und das ist für mich Kino. Kino live.«¹⁰³

Frau Gulyen genießt es zu beobachten und zu spüren, wie verschiedene Menschen durch ihr Sein und Handeln Blicke auslösen und Stimmungen prägen, die sie wiederum durch ihr eigenes Zutun beeinflussen kann. In ihrem Leben distanziert sie sich zwar von einer sie umgebenden Lebenswelt, die auf das Konsumieren von käuflichen Produkten der Kunst und Unterhaltung ausgerichtet ist, partizipiert an der Lebenswelt aber umso mehr in leiblicher Hinsicht – im Teilen gemeinsam erlebter Momente.

Das leibliche Spüren, Genießen und Annehmen einer physischen Lebenswelt ist auch für Frau Feldmann von großer Bedeutung. Sie erzählt mir etwa von dem Erlebnis, nach einem regnerischen Tag in wasserdichter Fischerkleidung in den nahe gelegenen, von Wasser überquellenden Bach gestiegen zu sein und langsam, die Schwere und Kraft des fließenden Wassers auf ihrem Körper spürend, bachaufwärts gegangen zu sein.¹⁰⁴ An einem anderen Tag erzählt sie mir von einer alten Brücke, die ebendiesen Bach kreuze:

BF: »Und ich meine, wenn ich da in die B. [Name Gewässer] hineinsteige. Ich kann dort wirklich reingehen. Und dann kommt eine Brücke, unter der ich stehen bleibe, und da ist wirklich so eine Wölbung, so eine schöne Wölbung, da kannst du mit fünf Tonnen darüberfahren und es passiert nichts! Das ist wirklich so eine schöne alte Brücke, das hat mich so fasziniert. Solche Sachen, oder die Natur, das fasziniert mich wahnsinnig. Da kann ich wieder - hach - da lebt die Brigitte!«¹⁰⁵

103 BGIV1.

104 BFTB1.

105 BFIV1.

In der Verschränkung ihres leiblichen Körpers mit der ihn umgebenden physischen Welt spürt Frau Feldmann, dass sie lebt. Sie spürt den Druck und die Temperatur von Wasser auf ihrem Körper, sie fühlt das Gewicht des Lastwagens auf der Brücke und die Kraft der Wölbung, die das Gewicht stemmt. Auch hört, sieht und riecht sie die Natur um sie herum und lässt sich von ihr faszinieren. Frau Feldmann geht es also gerade nicht darum, als »aktive, autonome, kognitiv-rationale Ich-Identität« in die »Ordnung des Instrumentellen, des Herstellens und Machens« einzutreten,¹⁰⁶ wie der Erziehungswissenschaftler Malte Brinkmann ein modernes Menschenbild beschreibt, aus dem sich auch die Vorstellung vom Alter als Phase der »Gesundheit, Autonomie und Aktivität«¹⁰⁷ speise. Es ist auch nicht das Teilnehmen an bestehenden Angeboten oder ein Konsumieren von gewissen Produkten, das Frau Feldmann spüren lässt, dass sie lebt. Das Leben spürt sie viel eher in »leibbezogener Reflexion«.¹⁰⁸

Mit Merleau-Ponty kann diese leibliche Form lebensweltlicher Partizipation auch beschrieben werden als ein Zurückgehen auf das, »was vor aller Thematisierung die Welt faktisch für uns schon ist«.¹⁰⁹ Frau Feldmann reduziert die Welt in ihrem leiblichen Erleben nicht »auf den Gegenstand unserer Rede und [erhebt] sie dann in die Idee«,¹¹⁰ sondern sie erlebt die Welt und sich selbst darin in direkt-leiblicher Erfahrung. Sie spürt, dass sie lebt, indem sie die Präsenz von Natur und Umwelt sinnlich erfahren kann. Wenn eine Person mit Demenz folglich das Bedürfnis verspürt, nach draußen zu gehen und die Kräfte der Natur oder das Treiben einer Stadt mit allen Sinnen zu spüren, so erscheint es verkürzt, dies lediglich als Symptom einer Krankheit (*wandering*¹¹¹) zu verstehen. Viel eher kann davon ausgegangen werden, dass in der Interaktion mit der physischen Umgebung die eigenen Sinne aktiviert werden können, dass das leibliche Selbstsein gespürt und gestärkt werden kann.

Auch Frau Gulyn macht mir den Seins-Zustand leibbezogener Reflexion deutlich, als sie das Interview für kurze Zeit unterbricht, eine CD einlegt, mit geschlossenen Augen eine Rose festhält und sich langsam, im Rhythmus des Lieds schaukelnd, den Text mitsingt:

106 Brinkmann 2008, 248-249.

107 Ebd., 239.

108 Ebd., 249.

109 Merleau-Ponty 1965, 12.

110 Ebd.

111 »*Wandering*« beschreiben die Pflegewissenschaftler*innen Algase et al. (2007, 696) als: »A syndrome of dementia-related locomotion behavior having a frequent, repetitive, temporally-disordered and/or spatially-disoriented nature that is manifested in lapping, random and/or pacing patterns, some of which are associated with eloping, eloping attempts or getting lost unless accompanied.«

BG: (singt:) »I will nit besser sei, i will nur sei. I will nit größer sei, i will nur sei. I will nit schener sei, i will nur sei. I will nid gscheiter sei, i will nur sei. I will nit schwerer sei, i will nur sei. I will nit reicher sei, i will nur sei ...«¹¹²

Nicht auf eine bestimmte, in Worte fassbare Weise will Frau Gulyn sein, sie will eben »nur sein«. Damit verweist auch sie auf die von Merleau-Ponty vertretene phänomenologische Sicht auf ein In-der-Welt-Sein, in der die Welt nicht zur Idee erhoben und mit Begriffen umschrieben, sondern als »wirkliche Gegenwart«¹¹³ erfahren wird. Ein stark leibliches Erfahren der eigenen Lebenswelt – sei diese eine physisch-kraftvolle Umgebung oder, wie im Beispiel von Frau Gulyn, eine gemeinsam erfahrene soziale Realität – bietet Menschen mit Demenz folglich eine Möglichkeit, in lebensbejahender Form zu »verwelken«. Im Kontext von Verlusten kognitiven Denkvermögens wird es betroffenen Personen möglich, ihre Lebenswelt in leibbezogener Reflexion wahrzunehmen und das leibliche In-der-Welt-Sein intensiv zu leben.

7.3 Selbstsorge in Relation zur Physis

In Bezug auf den eigenen Körper können Menschen mit Demenz gesellschaftlichen Erwartungen bezüglich eines alternden Körpers nicht gerecht werden: Ihr Gehirn weist im Vergleich zu Gleichaltrigen überdurchschnittlich viele abgestorbene Nervenzellen auf. Vor dem Hintergrund des gegenwärtigen Altersdiskurses, in dem nach Zimmermann der »Appell, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern«,¹¹⁴ dominiert, wird eine körperliche Verfassung, wie sie eine Person mit Demenz aufweist, weitgehend problematisiert und nicht selten als individuelles Versagen der Betroffenen und als Belastung für die gesamte Gesellschaft gewertet.¹¹⁵ Denn wer dem Idealbild nicht gerecht wird, so die Argumentation, der habe auch seine Verantwortung der Gesellschaft gegenüber nicht wahrgenommen¹¹⁶ beziehungsweise habe seine Aufgabe nicht erfüllt, gesundheitliche Prävention zu üben.¹¹⁷ Nach Aussagen von betroffenen Personen steht ihnen im Umgang mit der Demenz vordergründig nur eine Option zur Verfügung: alles Erdenkliche dafür zu tun und zu konsumieren, um sich hinsichtlich einer Verzögerung der Leistungsminderung zu therapieren. Vor diesem Hintergrund ziehen Demenzbetroffene einen Vergleich

112 BGIV1.

113 Merleau-Ponty 1965, 12.

114 Zimmermann 2020, 11.

115 Ebd.

116 Zimmermann 2013, 101.

117 Ebd., 140-141.

zur Natur, in der dem Verwelken eine ganze Jahreszeit gewidmet wird, und sprechen im Gegensatz dazu von einem *Verwelkungsverbot* für den Menschen. Ein solches Verwelkungsverbot und die Unmöglichkeit Demenzbetroffener, dieses zu befolgen, bildet einen Widerspruch, der es manchen Betroffenen ermöglicht, sich von gewissen Idealen ihrer Lebenswelt bewusst zu verabschieden oder diese kritisch zu beleuchten.

Selbstsorge in Form von Gesellschaftskritik wird in den Interviews sodann in zweifacher Weise betrieben: Indem betroffene Personen unter anderem Vorbehalte gegenüber der Digitalisierung von Arbeitsprozessen äußern, kritisieren sie erstens einen gesellschaftlichen Wandel, der von Idealen der Optimierung und Leistung getragen wird. Diese Ideale, so ihre Argumentation, verunmöglichen es, diejenige Lebensphase, die geprägt ist von körperlich degenerativen Prozessen, in lebensbejahender Form zu leben. Wer dem Ideal nicht entspreche, der werde eben passend gemacht: Ausgesprochen wird damit zweitens eine Kritik an der Medikalisierung von Devianzen von diesem Ideal. In der Ablehnung des Appells, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern, fordern Menschen mit Demenz stattdessen die Möglichkeit, auf intensive Art und Weise »verwelken« zu dürfen. Gemeint ist damit die Erlaubnis, körperlich degenerative Prozesse zu bejahen und nicht nur *trotz* dieser, sondern *mit* ihnen ein gutes Leben zu leben. Das Einnehmen einer neuen Perspektive auf körperlich degenerative Prozesse ermöglicht es Menschen mit Demenz sodann, neue Wege des Alterns¹¹⁸ zu gehen, auf denen gerade in einer Phase der *Verwelkung* ein Leben gelebt werden kann, dass sich für sie gut und sinnvoll anfühlt.

Ein erster kleiner Weg »anderen Alterns« mit Demenz ist in der Integration von Verletzlichkeit und Endlichkeit ins eigene Selbstbild zu finden. Mithilfe von Verweisen auf andere Menschen, die bereits in jungen Jahren aufgrund von Unfällen oder Krankheiten mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit konfrontiert wurden, können diese Eigenschaften als grundlegend menschliche Eigenschaften gedeutet werden. Diese begleiten eine Person zeitlebens und sind nicht dem Alter vorbehalten. Dass die Endlichkeit alle Menschen betrifft, auch Menschen ohne Demenz, und dass alle irgendwann sterben müssen, wird unter anderem auf einem Spaziergang durch den Friedhof erfahrbar gemacht – einen Ort, an den mich eine Interviewpartnerin bewusst hinbringt. Das Aufdringlichwerden der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit im Leben mit Demenz kann dadurch ins Menschsein und damit in positiver Weise ins eigene Selbstbild integriert werden. Nicht zuletzt wird die Akzeptanz dieser Eigenschaften und ihre Integration ins eigene Selbstbild als eine persönliche Weiterentwicklung verstanden, aus der auch die Gesellschaft etwas lernen könnte. Die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit bewusst zu leben,

118 Zimmermann 2020,17.

wird von betroffenen Personen zuweilen auch als eine Art Protesthandlung gegenüber einer Gesellschaft verstanden, die diese Art von menschlicher Grundsituation lieber verdrängt, in ihrem Auftreten pathologisiert und therapiert. In diesem Sinne singt eine demenzbetroffene Frau im Interview: »Das System, das will dich entmündigt und bequem, drum weine ich, wenn ich weinen will.«¹¹⁹

Im Leben mit Demenz wird es zudem möglich, sich vom Weg des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns zu desidentifizieren, indem Genuss und Freude im zeitlosen Ausleben von einzelnen Handlungen und Momenten gefunden wird – an einem Leben ohne Uhr. Die zur Verfügung stehende Lebenszeit wird dabei nicht mehr hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimiert, sondern man räumt sich so viel Zeit ein, wie es die besondere Qualität eines Moments verlangt – und vermeidet dabei möglichst, sich von Deadlines oder anstehenden Terminen unter Druck setzen zu lassen. Falls etwas in Zukunft erledigt werden will, können Notizzettel geschrieben werden, um das Vorhaben nicht zu vergessen. Doch wird die Sache erst dann erledigt, wenn die Zeit und die Lust dazu gekommen sind. Diese neu gewonnene Lebensqualität kann mit einer gelockerten Bindung an ein gesamtgesellschaftlich geteiltes Zeitverständnis einhergehen. Dies bereitet Menschen mit Demenz allerdings insofern Sorgen, als dass sie zwischenzeitlich auch das Bedürfnis verspüren, sich mit anderen Menschen in einer gemeinsam geteilten Zeit zu verankern. Um zwar Momente ohne Uhr zu leben und trotzdem punktuell mit der Zeiterfahrung anderer Menschen synchron zu sein, setzen sich betroffene Personen Termine. Das Wissen um nahende Termine kann ihnen dabei helfen, im Vorfeld eine zeitkonstruierende Perspektive auf die Welt einzunehmen und in den Rhythmus der sie umgebenden Lebenswelt einzusteigen. Trotzdem, so wird in den Aussagen von Menschen mit Demenz deutlich, bietet das Leben ohne Uhr eine genussvolle Alternative zum Leben innerhalb einer gesellschaftlich vorgegebenen Zeitstruktur und kann als ein im Leben mit Demenz möglicher anderer Weg guten Alterns verstanden werden.

Eine dritte Möglichkeit »anderen Alterns« mit Demenz führt über die leibliche Partizipation an der physischen und sozialen Umwelt. Viel mehr als am Konsumieren von Formaten der Kunst und Unterhaltung, die über eine bestimmte Zeit hinweg kognitive Aufmerksamkeit erfordern, finden Demenzbetroffene Gefallen an einer leiblichen Partizipation an ihrer Lebenswelt. So kann, anders als beim Filmeschauen, nicht nur geschaut, sondern auch gerochen, geschmeckt und erastet werden. Vor allem aber kann in Form einer leiblichen Partizipation mit der Lebenswelt interagiert werden, wodurch für betroffene Personen in direkter Weise erfahrbar wird, dass sie leben. Ähnlich der Überzeugung Fuchs', der das Selbst in phänomenologischer Hinsicht erfasst und die Leiblichkeit einer Person als Trä-

119 BGIV1.

ger des Selbst miteinbezieht,¹²⁰ weisen auch Demenzbetroffene darauf hin, dass ihnen die eigene Existenz durch leibliche Erfahrungen deutlich bewusst werde. Einerseits erzählen Betroffene davon, dass sie, indem sie ihren Körper innerhalb einer physischen Umgebung bewegen und mit den sie umgebenden Kräften und Materialitäten interagieren, sich selbst als Teil einer lebendigen, dynamischen und sinnlichen Welt erfahren können. Andererseits sprechen Menschen mit Demenz davon, dass sie sich mittels leiblicher Partizipation auch in soziale Situationen einbringen können – so können mit körperlich-leiblichem Ausdruck Blicke ausgelöst, Handlungen angestoßen und Stimmungen beeinflusst werden. In »leibbezogener Reflexion«¹²¹ zu leben, das heißt, die Welt leiblich zu erfahren und sich körperlich-leiblich darin auszudrücken, wird im Leben mit Demenz somit zu einer nicht zu unterschätzenden Möglichkeit eines In-der-Welt-Seins.

Ein Leben ohne Uhr zu leben, Verletzlichkeit und Endlichkeit als Eigenschaften des Selbst anzuerkennen und in verstärkt leiblicher Weise an der Welt zu partizipieren – all diese Möglichkeiten werden von Menschen mit Demenz als Formen guten Lebens im Alter mit Demenz verstanden. Es wird aber auch darauf verwiesen, dass dies das soziale Umfeld unter Umständen anders sehen und Menschen mit Demenz im Ausleben dieser Möglichkeiten behindern kann. Gerade hinsichtlich der Termine, die in einem Leben ohne Uhr verpasst werden, komme es gelegentlich zu Reibungen. Wahrgenommen wird von meinen Interviewpartner*innen demnach ein Bedürfnis von Personen ihres Umfelds, dass eine Person mit Demenz die Welt weiterhin wie gewohnt in kognitiver Weise wahrnehme und strukturiere und keine davon abweichende Raum- und Zeiterfahrung entwickle.

Eine Entfernung von gemeinsam geteilten Parametern lebensweltlicher Erfahrung könnte – mit Einbezug der Ausführungen von Heinrich Grebe zur metaphorischen Darstellung von Demenz in medialen, populären und fachlichen Diskursen¹²² – sogar als eines der großen Unbehagen von Menschen ohne Demenz in Bezug auf das Phänomen Demenz gelesen werden: Grebe arbeitet heraus, dass in metaphorischer Hinsicht vordergründig von einer Abkehr, von Abwesenheit, Verlust, Rückentwicklung, Niedergang, Dunkelheit und Entleerung der Person mit Demenz die Rede ist.¹²³ Diese Metaphern würden einerseits auf eine Bewegung, andererseits auf Abwesenheit hinweisen.¹²⁴ Veränderungen in der Wahrnehmung von physischem Raum und Zeit, die Menschen im Leben mit Demenz durchleben mögen, können im Blick von Menschen ohne Demenz also als eine Bewegung in

120 Fuchs 2010.

121 Brinkmann 2008, 249.

122 Grebe 2015a.

123 Grebe 2015a, 224.

124 Ebd., 246.

Richtung Abwesenheit gedeutet werden. Für Demenzbetroffene kann die wahrgenommene Bewegung jedoch, wie in diesem Kapitel herausgearbeitet wurde, auch eine Bewegung hin zu einem neuen Erleben und zu einer Form von gutem Leben mit Demenz verstanden werden. Ein »Einrosten in der Vergangenheit« etwa, das durch eine leibliche Erfahrung einer physischen Umgebung ausgelöst wird und das die Person mit Demenz in einen zeitlosen, kontemplativen Zustand der Erinnerung versetzt – auch wenn »die Welt daneben krache«¹²⁵ –, weist zwar auf eine zwischenzeitliche Entfernung von einer gemeinsam mit anderen Menschen geteilten Raum- und Zeiterfahrung hin, doch wäre es verkehrt, dies als Bewegung hin zum Zustand der absoluten Abwesenheit im Sinne einer »leeren Hülle«¹²⁶ zu deuten. Viel eher kann ein leibliches Partizipieren an einer physischen Lebenswelt, in der die Ereignisse nicht durch Zeitlimits strukturiert werden, als eine bejahende Form von genussvollem, intensivem Leben der eigenen Endlichkeit verstanden werden.

125 BGIV1.

126 Grebe 2015a.

