

<b>Zeitschrift:</b>	Schweizerisches Archiv für Volkskunde = Archives suisses des traditions populaires
<b>Herausgeber:</b>	Empirische Kulturwissenschaft Schweiz
<b>Band:</b>	120 (2024)
<b>Heft:</b>	2
<b>Artikel:</b>	Intersektionale Verwobenheit von Demenz : wie Betroffene auf Pathologisierung, Vulnerabilisierung und Entmündigung reagieren
<b>Autor:</b>	Keller, Valerie
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.5169/seals-1063334">https://doi.org/10.5169/seals-1063334</a>

### Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 12.01.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Intersektionale Verwobenheit von Demenz

## Wie Betroffene auf Pathologisierung, Vulnerabilisierung und Entmündigung reagieren

VALERIE KELLER

### Abstract

Öffentliche Stimmen von Menschen mit Demenz sind noch immer kaum wahrnehmbar, obwohl ein gesellschaftliches Mitspracherecht sowohl im Demenzaktivismus als auch in den *dementia studies* seit Jahrzehnten gefordert wird.<sup>1</sup> Mithilfe von Subjektivierungen von Menschen mit Demenz wird deshalb untersucht, welche Mechanismen, Macht- und Herrschaftsverhältnisse Menschen mit Demenz weiterhin zum Verstummen bringen und von gesellschaftlicher Teilhabe ausschliessen. Und es wird herausgearbeitet, welche Handlungsräume sich Demenzbetroffene trotz dieser Ausschlüsse erschliessen, um nicht nur die eigene Lebensqualität zu steigern, sondern auch als soziale und politische Subjekte zu handeln.

*Keywords:* dementia, intersectionality, aging, disability, ageism, ableism, citizenship

Demenz, Intersektionalität, Altern, Behinderung, Ageism, Ableism, Teilhabe

### Einleitung

Obwohl das Thema Demenz in medialen Öffentlichkeiten eine hohe Präsenz besitzt und immer wieder von einer hohen Zahl an Demenzbetroffenen gesprochen wird, sind Menschen mit Demenz selbst kaum präsent.<sup>2</sup> Sichtbar und dominierend sind im medialen Interdiskurs biomedizinische Berichte über vielfältige Defizite betroffener Personen sowie ökonomische Belastungsszenarien für die gegenwärtige

1 Vgl. Bryden, Christine: *Nothing about us, without us! 20 years of dementia advocacy*. London 2016; Goldsmith, Malcom: *Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles*. London/Bristol/Pennsylvania 1996.

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

Gesellschaft.<sup>3</sup> Nicht selten stehen Informationen zu steigenden Zahlen Demenz-betroffener gleich am Anfang der Berichterstattung, um so einen drohenden Pfle-genotstand hervorzuheben. Höhepunkte solcher Narrative sind metaphorische Vergleiche mit einem «Demenz-Tsunami»<sup>4</sup> oder einer herannahenden «Sturm- oder Flutwelle».<sup>5</sup> Zu Wort kommen in der Berichterstattung zu Demenz vordergründig pflegerisches oder medizinisches Fachpersonal und Familienangehörige, die Menschen mit Demenz stellvertretend «repräsentieren». Nach Gayatri Spivak ist eine Person in ihrem Sprechen aber nie einfach «transparent»,<sup>6</sup> das heisst, sie kann nicht als unbeschriebenes Medium für eine andere Stimme dienen. Repräsentationen seien unweigerlich geprägt von der Perspektive der sprechenden Person und dem-nach immer schon als Porträts oder Darstellungen zu verstehen.<sup>7</sup> Ungeachtet des in sozialwissenschaftlichen Diskursen bereits in den 1990er-Jahren etablierten Konzepts von Person-Sein (personhood), das sich in «Beziehungen und sozialem Sein» herstellt,<sup>8</sup> werden demenzbetroffene Personen in öffentlich-medialen Diskursen weiterhin mit Narrativen von Verlust, Abwesenheit und Rückbildung dargestellt, als Menschen, die immer mehr ihre Persönlichkeit verlieren und irgendwann als «leere Hüllen»<sup>9</sup> zurückbleiben. Das Menschliche wird in solchen Erzählungen an kognitive Kapazitäten gebunden und führt zur Vorstellung, betroffene Personen würden sich im Fortschreiten der demenziellen Entwicklung immer mehr in nichts auflösen.<sup>10</sup> Zudem werden, wie Mark Schweda kritisch beleuchtet hat, metaphorische Vergleiche mit Kindern, kindlichem Verhalten und rückläufigen Entwick-lungsrichtungen hin zu infantilen Stadien menschlicher Existenz angestellt,<sup>11</sup> die Personen mit Demenz in ihrer Urteilsfähigkeit, ihrer Mündigkeit und letztlich auch ihrem Status als Bürger\*innen einer Gesellschaft (citizenship<sup>12</sup>) grundsätzlich in Frage stellen.

Vor dem Hintergrund solcher Diskriminierungs- und Entmündigungstendenzen drängt sich eine genauere Analyse derjenigen Macht- und Herrschaftsver-

3 Vgl. Grebe, Heinrich: Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie. Deutungen und Behandlungsa-sätze, Wiesbaden 2019, 168–170; Zimmermann, Harm-Peer: Anders Altern – Kulturwissenschaftliche Perspektiven in der Kritischen Gerontologie. In: Klaus Schroeter u. a. (Hg.): Handbuch Soziologie des Alter(n)s. Wiesbaden 2020, 1–28.

4 Van Gorp, Baldwin; Vercruyse, Tom: Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content. In: Social Science & Medicine, 74 (2012), 1278.

5 Grebe, Heinrich: (Anm. 3), 195.

6 Spivak, Gayatri Chakravorty: Can the subaltern speak? Postkolonialität und Subalterne Artikulation. Wien 2008 (1988), 30.

7 Ebd., 31.

8 Vgl. Kitwood, Tom: Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern 2016 (1997).

9 Grebe, Heinrich: Die Wiederbelebung der leeren Hülle. Zur metaphorischen Ko-Konstruktion von De-menz in potenzialorientierten Kontexten. In: Zeitschrift für Volkskunde, 2 (2015), 236–256.

10 Vgl. Fuchs, Thomas: Das Leibgedächtnis in der Demenz. In: Andreas Kruse (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Heidelberg 2010, 231–242.

11 Schweda, Mark; Jongsma, Karin: «Rückkehr in die Kindheit» oder «Tod bei lebendigem Leib»? Ethische Aspekte der Altersdemenz in der Perspektive des Lebensverlaufs. In: Zeitschrift für Praktische Philo-sophie, 5/1 (2018), 181–205.

12 Branely, Tula: Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care. In: Dementia, 15 (2016), 304–314.

hältnisse auf, die Subjektpositionen jenseits politischer und gesellschaftlicher Mitbestimmung überhaupt erst herbeiführen. Im Fokus des vorliegenden Beitrags stehen daher Differenzmerkmale, die Menschen mit Demenz zugeschrieben werden, und die in ihrer Demarkation zu normierenden Referenzwerten gegenwärtiger, westlich-moderner Vorstellungen von Menschsein<sup>13</sup> soziale Benachteiligungen nach sich ziehen. Differenzmerkmale im Leben mit Demenz werden einerseits sichtbar gemacht, andererseits auch in ihrer intersektionalen Verwobenheit und wechselseitigen Verstärkung untersucht.

Ausgehend von der Annahme, dass Menschen mit Demenz nicht unfähig sind zu sprechen, sondern vielmehr keine Stimme haben, weil sie gesellschaftlich zum Verstummen gebracht werden, stehen im Folgenden Subjektivierungen<sup>14</sup> von Menschen mit Demenz im Zentrum der Analyse. Auf der Basis von Aussagen von Menschen mit Demenz wird untersucht, wie betroffene Personen selbst ihre gesellschaftliche Positionierung und ihren sozialen Status erleben und wie sie auf Marginalisierungseffekte reagieren, um trotz vielfältiger Stigmatisierungs- und Exklusionstendenzen Räume für sich zu etablieren, in denen gutes Leben möglich ist.

## Methoden und Daten

Basis des vorliegenden Artikels bilden in Einzelinterviews und Gruppengesprächen erhobene Aussagen von Menschen mit Demenz aus der Schweiz und Österreich. Das verwendete Datenmaterial geht zurück auf das interdisziplinär ausgerichtete Drittmittelprojekt «Selbstsorge bei Demenz. Im Horizont von Spiritual Care und Kulturwissenschaft», das von 2018 bis 2021 an der Universität Zürich durchgeführt wurde.<sup>15</sup> Zentrale Erhebungsmethoden der empirischen Daten waren einerseits das qualitative Einzelinterview mit betroffenen Personen, andererseits teilnehmende Beobachtungen in Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz.<sup>16</sup>

Im Zeitraum von August 2018 bis Mai 2019 wurden siebzehn qualitative, problemzentrierte Einzelinterviews<sup>17</sup> mit demenzbetroffenen Personen geführt, wobei das offene, wenig strukturierte Interview von der Einstiegsfrage angehlossen wurde, wie mit der eigenen Demenz denn alles so gekommen sei? Ein

13 Unter einem «westlich-modernen Subjekt» verstehe ich ein rationales, leistungsfähiges, aktives, in sich konsistentes und autonomes Wesen, das der Welt selbst-reflexiv gegenübersteht und das kognitive Denken als essenziellen Kern des Menschseins versteht. Vgl. hierzu auch Eggmann, Sabine: Dem Subjekt auf der Spur. Kulturwissenschaftliche Relationierungen. In: Peter Hinrichs, Martina Röthl, Manfred Seifert (Hg.): Theoretische Reflexionen. Perspektiven der Europäischen Ethnologie. Berlin 2022, 203–207.

14 Eggmann, Sabine (Anm. 13), 203–207.

15 Vgl. ISEK: [www.isek.uzh.ch/de/populaerkulturen/forschung/projekte/drittmittelprojekte/selbstsorgedemenz.html](http://www.isek.uzh.ch/de/populaerkulturen/forschung/projekte/drittmittelprojekte/selbstsorgedemenz.html) (abgerufen: 14. 12. 2022).

16 Besucht wurden im Zeitraum von Juli 2018 bis Januar 2020 die Gruppen Labyrinth in Olten, PROMENZ in Wien, Impuls Alzheimer in Bern und die Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz in Luzern.

17 Misoch, Sabina: Qualitative Interviews. Berlin, München, Boston 2015, 71.

einzelnes Gespräch dauerte zwischen 46 Minuten und knapp drei Stunden und fand an einem von den Interviewpartner\*innen gewählten Ort statt. Teilnehmende Beobachtungen wurden in vier verschiedenen Selbsthilfe- beziehungsweise Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz in der Schweiz und Österreich durchgeführt. Im Zeitraum von Juli 2018 bis Januar 2020 begleitete ich insgesamt vierundzwanzig Gruppensitzungen, bei denen jeweils fünf bis neun Personen mit Demenz, eine Gruppenleitung und ich anwesend waren. Die Transkripte der Interviews und die Gesprächsprotokolle der Gruppensitzungen wurden mithilfe eines zunächst offenen, dann axialen Codierens nach *grounded theory*<sup>18</sup> bearbeitet und das gewonnene Material hinsichtlich unterschiedlicher Herausforderungen im Leben mit Demenz sowie Praktiken im Umgang mit diesen Herausforderungen strukturiert.

Die Interview- und Gesprächspartner\*innen befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung aus forschungsethischen Gründen in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung, das heisst, sie erlebten keine weit fortgeschrittenen demenziellen Beeinträchtigungen und konnten alle im Sinne eines *informed consent*<sup>19</sup> in die Studienteilnahme einwilligen. Die befragten Personen waren zwischen 51 und 85 Jahre alt, wiesen unterschiedliche sozialbiografische Hintergründe auf und lebten zwischen wenigen Monaten und vierzehn Jahren mit der Diagnose Demenz. Dem forschungsethischen Prinzip der «Nicht-Schädigung»<sup>20</sup> folgend, sind die Namen der sprechenden Personen anonymisiert.

## Pathologisierung, Vulnerabilisierung und Entmündigung

Menschen mit Demenz beschreiben erste Anzeichen ihrer Demenzbetroffenheit unter anderem damit, dass sie Tätigkeiten, die lange Zeit zu ihren alltäglichen Aufgaben gehörten, plötzlich und aus unerklärlichen Gründen nicht mehr zufriedenstellend durchführen können. Diese grundsätzliche Verunsicherung in Bezug auf die eigenen Fähigkeiten und auf ein damit verbundenes Selbstbild führt sie auf die Suche nach einer Erklärung, die sie früher oder später in Form einer medizinischen Diagnose erhalten.<sup>21</sup> Das Wissen um die Diagnose wird von betroffenen Personen als klarendes Moment beschrieben, auf Grundlage dessen Handlungspotenziale entwickelt und eigenes Fehlverhalten erklärt werden kann. Herr Isler, ehemaliger Seelsorger mit Demenz aus der Innerschweiz, erzählt seine Situation vor der Diagnose etwa damit, dass seine Kinder ihm nichts mehr von sich erzählten wollten, weil sie das Gefühl hatten, ihr Vater interessiere sich nicht mehr für sie. Die An-

18 Böhm, Andreas: Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Inses Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg 2004, 476.

19 Hellström, Ingrid u. a.: Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. In: Nursing Ethics, 14 (2007), 611.

20 Hopf, Christel: Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Ines Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg 2004, 594.

21 Vgl. Keller, Valerie: Selbstsorge im Leben mit Demenz. Potenziale einer relationalen Praxis. Bielefeld 2022, 26–34.

nahme rührte daher, dass er immer wieder vergass, was sie ihm bereits erzählt hatten. Diesen Irrtum aufzuklären, lag Herrn Isler sehr am Herzen und ihm gelang dies erst mit dem Vorweisen einer Diagnose.<sup>22</sup> Sein Vergessen war folglich nicht einem Desinteresse geschuldet, sondern konnte einer diagnostizierten Krankheit zugeschrieben werden. Nebst der Möglichkeit, das eigene Verhalten sich selbst und anderen gegenüber zu erklären und mittels pathologisierender Rahmung in seiner Abweichung zu re-normalisieren, kann eine Demenzdiagnose auch dabei helfen, Unterstützung von anderen Personen oder der Gesellschaft insgesamt zu erhalten. Etwa dann, wenn es um staatliche Unterstützungsleistungen geht, um den Zugang zu Pflegeangeboten und Medikamenten, oder auch dann, wenn ganz banale, alltägliche Hilfestellungen benötigt werden. Herr Vogel, Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz, erzählte mir von einer Zugfahrt, die er alleine unternommen hatte, bei der er jedoch nicht sicher war, ob er bei der richtigen Station noch wisse, wo er aussteigen wollte. Er teilte dem Schaffner also seine Diagnose mit und bat ihn, ihn bei der richtigen Haltestelle ans Aussteigen zu erinnern. Damit sei alles reibungslos verlaufen.<sup>23</sup> Aus diesen zwei Gründen – dem Erklären von normabweichenden Verhaltensweisen und dem Erhalt von Unterstützung – kann sich auch Herr Fink, ehemaliger Projektleiter in der Baubranche, vorstellen, sich irgendwann als Demenzbetroffener zu outen: «Ich habe das Gefühl, im Moment falle ich nicht auf. [...] Und solange ich nicht auffalle, sodass die Leute vielleicht die Köpfe zu mir umdrehen/ [...] Ich kann mir vorstellen, dass ich mich als Betroffener selbst zeigen würde. [...] Aber, ich sag jetzt mal, erst, wenn es mir schlechter geht. Und ich mich im Dorf mal verirre.»<sup>24</sup>

Die Rahmung von Demenz als Krankheit kann je nach Situation und Fortschreiten der demenziellen Entwicklungen also durchaus hilfreich sein, um alltägliche Situationen zu meistern und Verhaltensweisen zu klären. Auch legitimiert eine *Pathologisierung* von abweichendem Altern die wissenschaftliche Forschung zu Heilungsmethoden, Therapien und Medikamenten, die wiederum darauf abzielt, Abweichungen vom Normalzustand zu reduzieren. Wenn jedoch die diagnostizierte Krankheit, wie im Falle einer Demenz, (gegenwärtig) nicht heilbar ist, kann sich die Diagnose von einer hilfreichen Erklärung zur Markierung eines Stigmas wandeln.<sup>25</sup> Nach Erving Goffman bedeutet «Stigma» ein für andere wahrnehmbares Merkmal, das die Identität der tragenden Person beschädigt.<sup>26</sup> Eine Person mit Stigma wird aus dem Bereich des Normalen ausgeschlossen, wobei gleichzeitig von ihr erwartet wird, ihre Position ausserhalb der Normalitätsgrenze zu bestätigen. Zentrale Funktionen von Stigmatisierung sieht Goffman demnach in sozialer Kontrolle sowie darin, «unter jenen Unterstützung für die Gesellschaft zu gewinnen, die

22 Ebd., 57.

23 Ebd., 128.

24 Interview mit Herrn Fink, Kanton Basel-Land (CH), 6. August 2018.

25 Vgl. Katz, Stephen; Leibing, Annette: «Lost in times like tears in tain.» Critical Perspectives on Personhood and Dementia. In: Richard Ward, Linn J. Sandberg (Hg.): Critical Dementia Studies. An Introduction. London 2023, 57–71.

26 Goffman, Erving: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt a. M. 1975 (1967).

nicht von ihr unterstützt werden.»<sup>27</sup> Das Stigma, das der Person zusammen mit der Diagnose Demenz zugeschrieben wird, kann betroffene Personen folglich in einer Art und Weise rahmen, die sie abseits «eines Korridors normaler Abweichungen»<sup>28</sup> positioniert und sie an einer sinnvollen Teilhabe an der Gesellschaft hindert. Für die erlebte Diskreditierung von Menschen mit Demenz sei nämlich nicht das Mass der effektiven Fähigkeiten, sondern viel eher die Assoziationen mit der Kategorie Demenz ausschlaggebend, wie mir Frau Schweri, ehemalige Pflegefachperson und Alzheimerbetroffene, verdeutlicht: «Wenn es bei dir gut läuft, dann kommt immer: ‹Das geht ja so gut bei der, die hat doch gar nichts.› [...] Und wenn dir etwas nicht gelingt, etwas ganz Einfaches, das einem ja fast nicht nicht gelingen kann, aber uns passiert es, dann traut man dir gerade gar nichts mehr zu. Es gibt einfach nur diese zwei Extreme. [...] Du hast den Stempel auf der Stirn und den hast du. Und bis dieser wieder verblasst ist, bis die dann... wieder merken... Aber das braucht dann viel länger. – Dass sie mir nichts mehr zutrauen, das braucht nur einen kleinen Moment und einen Fehler, aber bis sie mir dann wieder etwas zutrauen, da braucht es dann wieder Monate, bis sie wieder glauben, dass ich noch was kann.»<sup>29</sup>

Die Veränderung im Urteil von «gar nichts haben» hin zu «komplett unfähig sein» geschieht folglich in der Zuordnung zur Kategorie Demenz. Anstelle dessen, dass die eigene Vorstellung von Demenz in Frage gestellt wird, wird daran gezwifelt, dass eine nicht komplett unfähige Person wirklich demenzbetroffen ist. Beziehungsweise wird der betroffenen Person direkt ein hohes Mass an Unfähigkeit unterstellt, wenn ihr geglaubt wird. Vor diesem Hintergrund scheint alles, was Menschen mit Demenz gerade gelingt, ihnen «ausnahmsweise» oder «noch» zu gelingen, während das «nicht mehr» als Bedrohung bereits im Raum steht. Dies scheint auch deshalb wenig verwunderlich, weil die progradiente Entwicklung einer Demenz, die auch die WHO als definierenden Faktor der Krankheit beschreibt, einen kontinuierlichen Rückgang kognitiver Leistungsfähigkeit prognostiziert: «Dementia is a term for several diseases that affect memory, thinking, and the ability to perform daily activities. The illness gets worse over time.»<sup>30</sup> Was als biomedizinische Beschreibung einer Krankheit durchaus Sinn macht, um Prozesse zu erkennen und Behandlungsmöglichkeiten zu suchen, wird dann problematisch, wenn medizinische Parameter «unadaptiert», das heisst in einem unverändert auf die Symptome einer Krankheit reduzierenden Blick, auf individuelle Menschen übertragen werden. Verena Wetzstein folgend hat die Pathologisierung der Demenz zu einer Monopolisierung der Demenzdebatte geführt, welcher kein anderes Konzept zur Verfügung stehe als die medizinische Beschreibung einer Krankheit und deren Symptome. Das habe dazu geführt, dass aus einem «methodologisch bedingten Reduktionismus» ein «ontologischer Reduktionismus» wurde.<sup>31</sup> Im öffentlichen

27 Ebd., 171.

28 Vgl. Link, Jürgen; Loer, Thomas; Neuendorff, Hartmut (Hg.): «Normalität» im Diskursnetz soziologischer Begriffe. Heidelberg 2003, 12.

29 Interview mit Frau Schweri, Immensee SZ (CH), 17. August 2018.

30 WHO, Dementia: [www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia) (abgerufen: 16. 11. 2023).

31 Wetzstein, Verena: Alzheimer-Demenz: Entstehung eines Krankheitsbegriffs. In: Nationaler Ethikrat. Tagungsdokumentation Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Berlin 2006, 39.

Diskurs werden Menschen mit Demenz deshalb nicht selten auf ein degeneratives Moment reduziert: Der Mensch mit Demenz wird selbst zur Krankheit, wobei das Menschsein, die Ressourcen und Potenziale in den Hintergrund treten. Markante Beispiele für diese unadaptierte Übertragung medizinischer Parameter auf den Menschen sind aber auch in wissenschaftlichen Diskursen zu finden, wie etwa in den Functional Landmarks in Normal Human Development and Alzheimer's Disease des Psychiaters Barry Reisberg, in denen die Entwicklung einer Demenz gleichgesetzt wird mit der rückläufigen Entwicklung als Person.<sup>32</sup> In einer tabellarischen Aufstellung wird etwa der Moment, in dem eine Person die Fähigkeiten verliert, einer Arbeit nachzugehen, mit der Entwicklungsstufe gleichgesetzt, in der sich Dreizehn- bis Neunzehnjährige befinden, die an der Schwelle zur Berufsreife stehen. Der Fähigkeitsverlust, sich adäquat anzuziehen, wird weiter mit der Entwicklungsstufe von Fünf- bis Siebenjährigen verglichen. Dies zieht sich weiter, bis eine demenzbetroffene Person mit dem Verlust ihrer Sprechfähigkeit beim Entwicklungsstadium eines Kleinkinds angelangt sei. Der degenerative Prozess einer Krankheit wird also gleichgesetzt mit der Vorstellung, Demenz reduziere die Entwicklung einer ganzen Person Stück für Stück, was mitunter Tendenzen der Entmenschlichung aufweist. Das Verständnis von Menschen mit Demenz als werdende Kinder übersieht jedoch die vielfältigen Unterschiede der jeweiligen Lebenslagen, die sich unter anderem durch einen grossen Unterschied an akkumulierter (und leiblich sedimentierter) Erfahrung auszeichnet.<sup>33</sup>

Menschen mit Demenz wissen nämlich oftmals sehr genau, wie die Durchführung einer bestimmten Tätigkeit aussehen würde, schliesslich können sie auf ein langes Leben zurückblicken, in dem sie die entsprechende Tätigkeit womöglich etliche Male korrekt ausgeführt haben. Gelingt ihnen etwas nicht, liegt dies meist nicht am Erfahrungswissen, sondern am Scheitern, dieses Wissen umzusetzen. Diese Diskrepanz zwischen dem Wissen um die Einfachheit einer Aufgabe und dem konkreten Scheitern wird in der Aussage von Frau Schweri deutlich: «Ich ging in die Memory Clinic und habe dort den Mini Mental Test gemacht. Grandios gescheitert! (lacht) Das war wirklich verrückt! Also, das ist ja ein Idiotentest, bei dem du so Kreuze machen musst, absolut einfaches Zeug. Völlig gescheitert in dem Test. Vor allem eben vom Gedächtnis her. Die logischen Sachen gingen besser, aber alles, was das Kurzzeitgedächtnis betraf, hey, keine einzige Frage (lacht) konnte ich beantworten.»<sup>34</sup> Frau Schweri weiss, wie einfach der Test eigentlich wäre und wie ungeschickt sie sich dabei angestellt hat. Der Kontrast zwischen Wissen und Können sei manchmal fast nicht auszuhalten, aber zum Glück könne sie im Alltag noch über ihre Misserfolge lachen, erzählt sie in der Selbsthilfegruppe.<sup>35</sup> Dieses Beispiel macht deutlich, dass Demenzbetroffene mitunter einschätzen

32 Reisberg, Barry u. a.: Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: management and treatment import. In: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 17/4 (2002), 202–212.

33 Vgl. Keller, Valerie: Children of Old Age? Infantilization of People with Dementia. In: Anna Wanka u. a. (Hg.): Linking Ages. A Dialogue between Childhood and Ageing Research. London, New York 2025, 276–287.

34 Interview mit Frau Schweri (Anm. 28).

35 Selbsthilfegruppe Labyrinth, 19. 7. 2018.

zen können, wie ihr Verhalten in den Augen anderer wirken mag. Dadurch wird es ihnen möglich, die Perspektive des Gegenübers auf sich selbst einzunehmen und die Situation lachend als Absurdität zu kommentieren. Das Lachen nimmt dabei die Funktion ein, von der Normalität abweichendes Verhalten zu markieren, sich selbst davon zu distanzieren und so vor Stigmatisierung zu schützen.<sup>36</sup> Das Wissen um normales Verhalten sowie die Erfahrung in der Durchführung von Tätigkeiten markieren demnach einen klaren Unterschied zur Lebenssituation als Kind. Wird eine Person mit Demenz als Kind angesprochen, wird sie behandelt, als habe sie vieles gar nie erlernt. Damit wird nicht nur die Fähigkeit zur Durchführung einer Tätigkeit in Frage gestellt, sondern auch die Zugehörigkeit zur Welt erwachsener, mündiger Personen.

In der scheinbaren Bedrohung, stufenweise ganze Entwicklungsschritte und dadurch immer mehr von sich selbst zu verlieren, werden Menschen mit Demenz grundsätzlich *vulnerabilisiert*. Alles, was noch geht, steht in Gefahr, bald nicht mehr zu gehen. Vor diesem Hintergrund zeigt sich Sinnhaftigkeit im Leben mit Demenz vordergründig darin, die eigenen Schwächen so gut es geht zu therapieren und die (noch) vorhandenen Fähigkeiten zu trainieren.<sup>37</sup> Grundsätzlich, so machen betroffene Personen deutlich, gehe es im Leben mit Demenz darum, das Fortschreiten der eigenen Demenz so lange wie möglich zu verzögern. Frau Schweri erkärt ihren Kampf gegen die Demenz wie folgt: «Also ich mache so viel! Ich lese jeden Tag auf Englisch und auf Französisch, bei dem ich siebenmal anfangen muss und mich durchkämpfe durch das Buch, mit weiss ich was für Zeichnungen – ich muss mal ein bekritztes Buch holen – einfach arbeiten! Und das ist ja mein Gehirntraining, also ist das auch Arbeit! [...] Ich habe keine Arbeit mehr, jetzt habe ich meine Zeit gefüllt mit einem von mir selber konzipierten Kognitionstraining. Auf verschiedenen Ebenen, und mache das knallhart jeden Tag.»<sup>38</sup> Das Kognitionstraining bezeichnet Frau Schweri als eine neue Form von Arbeit und besetzt damit eine Leerstelle, die im Leben mit Demenz aus strukturellen Gründen entstanden ist. Ihre Bemühungen, auf dem sekundären Arbeitsmarkt eine Stelle zu finden, seien umsonst gewesen. Aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit passe sie in keine Struktur mehr, wie sie erklärt: «Danach darfst du nicht mehr. Nein, ich wäre noch heute dort! [...] ich könnte das immer noch. Diese Putzarbeiten könnte ich noch immer, das mache ich zuhause ja auch. Nein, das ist einfach gesetzlich so. [...] Weil ich Alzheimer habe, gibt es keine einzige Struktur, in die ich reinpasse. Ich wurde abgelehnt von der Behinderten-Werkstatt, obwohl ich ja eine geistige Behinderung habe, Alzheimer. Ich hatte keine Chance, dort arbeiten zu können. [...] Ich wäre der glücklichste Mensch, wenn ich zuhause Schachteln zusammenbiegen dürfte und Ende Woche eine Arbeit, die ich mit meinen Händen gemacht habe, hätte zurückgeben können und gewusst hätte, hei, jetzt hast du was Gescheites gemacht!»<sup>39</sup>

36 Vgl. Keller, Valerie (Anm. 20).

37 Keller, Valerie (Anm. 20), 77–83.

38 Interview mit Frau Schweri (Anm. 28).

39 Ebd.

Das Bedürfnis, in der Gesellschaft mitzuwirken und sich sinnvoll zu betätigen, kann im Leben mit Demenz zu einer grossen Herausforderung werden. Als Folge einer alles dominierenden Vulnerabilisierung von Menschen mit Demenz beschränken sich gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten nicht selten auf die Rolle als Patient\*in und Hersteller\*in von Gesundheit – nicht nur werden Medikamente eingenommen und Tests durchgeführt, sondern auch ungesunde Lebensmittel weggelassen, Nahrungsergänzungsprodukte eingenommen, Sport und Gehirntraining betrieben. In Anbetracht des im öffentlich-medialen Demenzdiskurs stark betonten ökonomischen Faktors von Demenz drängt sich dabei der Verdacht auf, dass eine zentrale gesellschaftswirksame Aufgabe im Leben mit Demenz darin besteht, trotz des hochvulnerablen Status, der Menschen mit Demenz zuerkannt wird, die Volkswirtschaft und das Gesundheitssystem nicht allzu stark zu belasten. Bereits beim Diagnosegespräch erfahren betroffene Personen unter Umständen von der Möglichkeit, sich für die medizinisch-pharmakologische Demenzforschung zur Verfügung zu stellen und erhalten Informationen zu Therapiemöglichkeiten und (Gedächtnis-)Trainingsgruppen.<sup>40</sup> Andere Beteiligungen scheinen gar nicht in Betracht gezogen zu werden, denn, so Frau Schweri, werde gar nicht angenommen, dass eine Person mit Demenz überhaupt noch an der Gesellschaft teilhaben möchte: «Einfach, weil – irgendwie wurde vergessen, dass das überhaupt ein Bedürfnis sein könnte. Weil man einem Alzheimer-Patienten per se einfach nichts mehr zutraut.»<sup>41</sup> Wenn also die Sinnhorizonte im Leben mit Demenz darauf hinauslaufen, keine allzu grossen (ökonomische und soziale) Belastung für das Umfeld und die Gesellschaft insgesamt darzustellen, steht für einige meiner Interviewpartner\*innen die Frage im Raum, ob es denn nicht sinnvoller wäre, gar nicht mehr zu leben.<sup>42</sup> Frau Gyger, ehemalige Ärztin mit Demenz, erklärt mir im Interview, dass ihr eine gesellschaftliche Billigung fehle, «verwelken» zu dürfen. Die Natur würde uns immer wieder vorzeigen, was Verwelkung sein könnte, und wir dürften uns auch jeden Herbst an farbigen und herabfallenden Blättern erfreuen, doch wenn der Mensch ähnliche Prozesse durchlauft, fehle nicht nur eine derartige Freude, sondern ganz grundsätzlich eine gesellschaftliche Akzeptanz: «Für mich ist Altwerden keine Krankheit, pathologisch gesehen, sondern es ist ein Entwicklungsprozess, wie die Natur auch, Frühling, Sommer, Herbst und 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.»<sup>43</sup> Viel mehr als ein medikaliertes Leben unter einer «Glasglocke», wie Frau Gyger den konstant als Bedrohung gerahmten vulnerablen Zustand im Leben mit Demenz beschreibt, möchte sie die Erlaubnis erhalten, sich mit Leib und Seele

40 Vgl. Keller, Valerie (Anm. 20), 179.

41 Ebd.

42 Keller, Valerie: Zukunftsplanung mit Demenz. Herausforderungen, Perspektiven, Handlungspotenziale. In: Manuel Trummer u. a. (Hg.): Zeit. Zur Temporalität von Kultur. Münster, New York 2023, 293–300.

43 Interview mit Frau Gyger, Wien (AT), 8. Mai 2019.

auf ihren «Verwelkungsprozess» einzulassen.<sup>44</sup> Dies scheint auch für Frau Pompe, ehemalige Pflegefachkraft, die erwünschte Stossrichtung zu sein: «Ich sehe das nicht als etwas ganz Schreckliches, sondern ich sag, es ist eigentlich auch ein ... naja,- ein intensives Weggehen aus dieser Welt.»<sup>45</sup>

Im Hinblick auf die Nichtbeachtung der Bedürfnisse und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz und der stellvertretend für sie entwickelten Möglichkeiten der Therapie-orientierten Teilhabe zeigen sich weiter klare Hinweise auf *Entmündigungsprozesse*. Diese werden unter anderem in dem bereits ausgeführten Vergleich von Menschen mit Demenz und Kindern greifbar und setzen bereits in frühen Phasen einer demenziellen Entwicklung ein. Inkompetent wahrgenommen werden betroffene Personen mit der ersten Rahmung von Demenz, wie es das Beispiel von Frau Schweri illustriert. Um sich für eigene Anliegen einsetzen zu können und dabei nicht überhört zu werden, scheint es deshalb nicht in jeder Situation ratsam, sich als Demenzbetroffene\*r zu outen. Frau Marquez verdeutlicht dies im Interview wie folgt: «Sagen wir mal, ich teile das nicht jedem mit, den ich jetzt sehe. Sage: Ich habe Demenz oder ‹bin gaga›.»<sup>46</sup> Als Demenzbetroffene erscheine Frau Marquez *gaga* – in einem Zustand, in dem das, was sie sagt, als potenziell unwahr gilt. Denn, dass Dinge durcheinandergebracht werden und dass die Person sich nicht mehr genau erinnern kann, wie sich etwas zugetragen hat, wird als Symptom der Krankheit verstanden.<sup>47</sup> Vor dem Hintergrund dieser Annahme wird es für Menschen ohne Demenz sehr schwierig einzuschätzen, ob das, was die Person gerade sagt, auch wirklich der «Wahrheit» entspricht. Aus diesem Grund liegt die Deutungshoheit, was die Person mit Demenz mit ihrer Aussage *eigentlich* sagen möchte und wie sich die Dinge *eigentlich* zugetragen haben, bei einer nicht-betroffenen Person (meist aus dem nahen Umfeld). Die Person mit Demenz wird dabei zur unzuverlässigen Erzählerin, deren Wahrnehmungen, Erinnerungen und Bedürfnisse als mögliche krankheitsbedingten Illusionen abgetan werden und so in den Hintergrund treten. Anstelle dessen erhalten Menschen mit Demenz eine Stellvertretung, die die «Wahrheit» an ihrer Stelle aussprechen kann, und werden so in ihrem Mitspracherecht und ihrer Citizenship<sup>48</sup> eingeschränkt. Scheinbare Wahrheit wird zum definierenden Kriterium und dabei übersehen, dass Geschichten nicht nur Tatsachen, sondern etwa auch Bedürfnisse, Haltungen oder Selbstbilder zum Ausdruck bringen können.

Verstärkt werden Entmündigungsprozesse von Menschen mit Demenz weiter durch die Annahme, *Anosognosie* (mangelnde Krankheitseinsicht) sei ein Symp-

44 Ebd.

45 Interview mit Frau Pompe, Wien (AT), 4. September 2018.

46 Interview mit Frau Marquez, Wien (AT), 6. September 2018.

47 Vgl. Netzwerk Demenz: <https://www.netzwerk-demenz-loerrach.de/information/symptome/> (abgerufen: 7. 3. 2024).

48 Nach Gilmour und Brannely (2010, 243) bedeutet Citizenship nicht primär die Fähigkeit zur politischen Partizipation, sondern verweist viel eher auf eine Relation zwischen dem Subjekt und dem Staat sowie auf eine Form sozialer Praxis, Identität und Zugehörigkeit, die eine soziale Partizipation innerhalb einer Gesellschaft ermöglicht. Vgl. Gilmour, Jean A.; Brannely, Tula: Representations of people with dementia – subaltern, person, citizen. In: Nursing Inquiry, 17 (2010), 240–247.

tom der Krankheit:<sup>49</sup> Wenn betroffene Personen die pathologisierende, vulnerabilisierende oder entmündigende Sicht auf sich selbst nicht bestätigen, kann dies also von Nichtbetroffenen wiederum als Symptom gerahmt werden. Damit wird es betroffenen Personen unmöglich, den erwähnten Narrativen zu widersprechen. Alles, was gesagt und getan wird, sei es Zustimmung oder Ablehnung, bestätigt die Rahmung und bringt Menschen mit Demenz so konsequent zum Verstummen.

In der Verstrickung zwischen Pathologisierung, Vulnerabilisierung und Entmündigung von Menschen mit Demenz wird deutlich, inwiefern sich diese Formen der Machtausübung gegenseitig verstärken und in ihrem Zusammenwirken betroffenen Personen systematisch verunmöglichen, diesen zu entgegnen. Eine Demenz wird als bedrohlich vulnerabler Zustand erklärt, der die betroffene Person immer mehr entmündigt. Wenn die Unmündigkeit wiederum zum Symptom einer Krankheit wird, kann Menschen mit Demenz selektiv die Fähigkeit abgesprochen werden, eine Situation «richtig» einzuschätzen und legitimiert dadurch die Nichtbeachtung von konkreten Anliegen. Sowohl die vonseiten betroffener Personen erfolgte Zurückweisung ihres sozialen Status oder ihrer gesellschaftlichen Position ausserhalb der Normalität als auch die bewusste Abweichung von gesellschaftlich akzeptierten Umgangsweisen mit der eigenen Demenz (etwa das lustvolle Einlassen auf den eigenen «Verwelkungsprozess») können als Symptome gerahmt und so ihrer gesellschaftspolitischen Wirkung beraubt werden.

## Handlungspotenzialitäten

Im Folgenden soll nun herausgearbeitet werden, wie Menschen mit Demenz vor diesem Hintergrund eine Stimme entwickeln können, wie sie sich in eine Gemeinschaft einbringen und als Teil davon Sorge um sich und andere tragen können. Das scheinbar Unmögliche wird dann sichtbar, wenn Menschen ohne Demenz ihre Vorurteile über Demenz erkennen und ablegen, wenn sie einen offenen Blick praktizieren, in dem das Gegenüber mit Demenz zuerst einmal als Person wahrgenommen wird. Die Möglichkeit, Unwahrheiten zu hören, tritt dann in den Hintergrund. Sichtbar werden stattdessen Erzählungen zu Erfahrungen und Erlebnissen, werden Bedürfnisse und neue Möglichkeiten im Leben mit Demenz, die durchaus genutzt und auch in intensiver Form gelebt werden. Zwei dieser Praktiken sollen exemplarisch vorgestellt werden.

Die Grundlage, sich als Person mit Demenz in einer Gemeinschaft in subjektiv sinnvoller Weise zu beteiligen, die den Idealen der Leistung, Kognitivität und Jugendlichkeit folgt, ist zunächst einmal das Ablegen ebendieser Leitideale. Darin besteht ein grundlegendes Potenzial im «Versagen, erfolgreich zu altern».<sup>50</sup> Im Leben mit Demenz drängt es sich zwar auf, gewisse Ideale abzulegen, um sich

49 Vgl. dazu: Kessler, Holger.; Supprian, Tillmann: Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. In: Fortschr Neurol Psychiat 2003; 71: 541–548.

50 Keller, Valerie: Failed in Aging? Queering Aging in Living with Dementia. In: Frontiers in Sociology, 8 (2023), 1–11.

selbst weiterhin achten zu können. Doch ist das Ablegen von leitenden Idealen auch eine Praxis, die zuerst einmal erlernt werden muss. Der ehemalige Seelsorger Herr Isler beschreibt diesen Lernprozess im Leben mit Demenz deshalb auch als «Loslassenmüssen, -können». Sei das Loslassenkönnen erreicht, würden sich neue Horizonte öffnen, die in eine andere Richtung gehen würden als Leistungen.<sup>51</sup>

Eine wichtige Ressource, auf die sich neue Horizonte bauen, bildet das leibliche Selbstsein und die leibliche Eingebundenheit in soziale und physische Realitäten. Thomas Fuchs<sup>52</sup> folgend gehe ich davon aus, dass sich Erfahrungen im Leben – seien dies körperliche Empfindungen oder kognitive Reflexionen – im Körper sedimentieren und dadurch bei jeder Person eine ganz eigene, spezifische Leiblichkeit hervorbringen, mit der wir innerhalb der Welt agieren. Diese Leiblichkeit bietet einerseits die Basis für das Gefühl von Selbstvertrautheit, andererseits für die Fähigkeit, in Interaktion mit der Umwelt zu treten. Frau Freiberg, ehemalige Logistikfachfrau mit Demenz, macht im gemeinsamen Gespräch deutlich, dass sie sich selbst in ihrer Leiblichkeit intensiv spüre und besonders in leiblichen Relationen merke, dass sie lebe. Erzählen tut sie etwa davon, wie sie an einem regnerischen Tag in wasserdichter Fischerkleidung in den nahe gelegenen, von Wasser überquellenden Bach gestiegen sei und langsam, die Schwere und Kraft des fliessenden Wassers auf ihrem Körper spürend, bachaufwärts gegangen sei. In der Verschränkung ihres leiblichen Körpers mit der ihn umgebenden physischen Welt spürt Frau Freiberg sich selbst und ihre Eingebundenheit in eine sinnlich wahrnehmbare Welt. 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. Sie hört, sieht und riecht die Natur um sich herum und lässt sich von ihr faszinieren.<sup>53</sup> Ähnliches erzählt auch die ehemalige Ärztin Frau Gyger in Bezug auf soziale Wirklichkeiten: «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, 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 wegewischt, ne. Ja, und dann ist da sofort eine andere Stimmung und das ist für mich Kino. Kino live.»<sup>54</sup> Frau Gyger begibt sich auf Reisen durch verschiedene Kulturen, indem sie sich in der U-Bahn neben diejenigen Personen setzt, die ihr fremd vorkommen und ihr das Gefühl vermitteln, Teil einer grösseren Welt zu sein. Indem sie in ihrer Sitzwahl eine physische Nähe

51 Interview mit Herrn Isler, Luzern (CH), 8. August 2018; Vgl. auch Keller (Anm. 20), 221.

52 Fuchs, Thomas (Anm. 10).

53 Teilnehmende Beobachtung bei Frau Freiberg, Kerzers (CH), 23. Januar 2019.

54 Interview mit Frau Gyger, Wien (AT), 5. September 2018.

erzeugt, kann sie einen leiblichen Bezug zu anderen Menschen aufbauen, sie kann sie «direkt spüren», um in Frau Gygers Worten zu sprechen. Die leibliche Relation zu anderen Menschen beschreibt sie jedoch nicht ausschliesslich in passiver Weise, sondern sie tritt auch in Beziehung zu ihnen und wirkt auf sie ein. Das von ihr getätigte Anbieten einer Serviette kann die soziale Situation in ihrer Stimmung wesentlich verändern. In leibbezogener Interaktion bindet sich Frau Gyger folglich in das soziale Geschehen ein und wird Teil einer sie umgebenden Lebenswelt.

Eine weitere Praxis intensiven Lebens als Teil einer sozialen und physischen Umwelt, von der Menschen mit Demenz berichten, ist das zwischenzeitliche Ablegen einer zeitkonstruierenden Perspektive, beziehungsweise ein Umgang mit Zeit, der die leibliche Eingebundenheit umso intensiver fühlbar macht. Es geht um eine Art von Temporalität, die sich ausserhalb einer Chrononormativität bildet, sich also abwendet von einem Zeitgebrauch, der die menschlichen Körper hinsichtlich eines Höchstmasses an Profit organisiert.<sup>55</sup> Herr Maier, ehemaliger Kommunikationsberater mit Demenz, erklärt den Unterschied im Zeitgebrauch damit, dass er Zeit früher genutzt habe, um in einer bestimmten Zeitspanne eine bestimmte Arbeit zu erledigen. Es sei nicht darum gegangen, während des Arbeitsprozesses oder am Resultat Freude zu verspüren, zufrieden sei er mit sich gewesen, wenn er eine Deadline eingehalten habe. Heute setze er die ihm zur Verfügung stehende Zeit so ein, dass sie dem sich gerade ergebenden Moment gerecht werde. Damit sei er während der Durchführung der Tätigkeit zufrieden und würde so lange darin verweilen oder sie so lange wieder aufnehmen, dass er auch am Resultat Freude verspüren könne.<sup>56</sup>

Im genüsslichen Ausleben von Momenten sehen auch Frau Marquez und Frau Gyger eine ganz neue Qualität. Die Zeit könne sich im Leben mit Demenz ausdehnen oder sie könne einrosten, und es könne durchaus vorkommen, dass sich Frau Marquez dabei ertappe, stundenlang Dinge in einem Kasten umgeräumt und neu sortiert zu haben.<sup>57</sup> Frau Gyger wiederum bemerkt, dass sie das «Leben ohne Zeit» sehr geniesse, sie könne sich so fest in einzelne Momente begeben, da könne «die Welt daneben krachen», sie würde nicht gestört. Auf einer Zeitachse verorte sie sich nur ab und zu, um mit anderen Menschen, die ihr lieb seien, in Gleichschritt zu gelangen.<sup>58</sup>

## Fazit

Mittels leiblicher Praktiken der Einbindung in eine physische und soziale Umwelt unterwandern und erweitern Menschen mit Demenz nicht nur die Vorstellung dessen, was «erfolgreiches Altern» bedeutet, sondern auch das, was in essenzialis-

55 Vgl. King, Andrew: Queer futures? Forget it! Dementia, queer theory and the limits of normativity. In: J. Aging Stud. 63 (2022), 3.

56 Interview mit Herrn Maier, Bern (CH), 25. April 2019.

57 Interview mit Frau Marquez, Wien (AT), 7. Mai 2019.

58 Interview mit Frau Gyger (Anm. 53).

tischer Weise unter Menschsein verstanden wird. Dem «aktiven, produktiven und erfolgreichen Altern»<sup>59</sup> liegt ein modernes Menschenbild zugrunde, das auf Idealen der Aufklärung basiert, und eine konsistente, in sich abgeschlossene, autonome und rationale Ich-Identität zum Kern eines Menschen erklärt, der die Welt um sich herum erkennt und zur Idee erhebt.<sup>60</sup> Und es liegt ein Menschenbild zugrunde, das sich am Referenzwert eines mittleren Alters orientiert: Einer Phase im Leben, die mit einer ausgebildeten und gefestigten Identität assoziiert wird, und in der als kognitiv agiles und körperlich gesundes Subjekt aktiv und produktiv zum Fortschritt einer Gemeinschaft beigetragen werden kann. Ganz im Sinne de Beauvoirs (1997) weichen Menschen mit Demenz in doppelter Weise und im Verlauf einer demenziellen Entwicklung immer stärker von dem ab, was unter einem Referenzwert des Menschlichen verstanden wird. Davon speisen sich einerseits die im Kontext von Demenz gebräuchlichen Metaphern des freien Falls ins Nichts, der Entleerung und Entmenschlichung,<sup>61</sup> andererseits aber auch das Potenzial, den Referenzwert des Menschlichen in Frage zu stellen.

Im Leben mit Demenz kommen demnach zwei Differenzierungsdimensionen zusammen: die Abweichung von einem «modernen Subjekt» durch kognitive Einschränkungen und die Abweichung von einem produktiven mittleren Alter durch die Zuschreibung zu einem gebrechlichen, hohen Alter. Aufgrund einer erhöhten Sichtbarkeit von Verletzlichkeit und Endlichkeit nehmen Menschen mit Demenz eine Subjektposition ein, die von Referenzwerten des scheinbar Menschlichen abweicht und mithilfe unterschiedlicher Funktionen der Macht – Pathologisierung, Vulnerabilisierung und Entmündigung – als Objektes und Anderes gerahmt wird. Ageism und Ableism wirken in intersektionaler Weise aufeinander ein und lassen Demenzbetroffene als eine Art *Memento mori* erscheinen, in dessen Antlitz sie aus ihrer Position abseits des Korridors normaler Abweichungen auf das verweisen, was Zugehörige einer Normalität von sich weisen.

In der Position im Abseits erschliessen sich Menschen mit Demenz aber nicht nur neue Räume, in denen sie in subjektiv sinnvoller und lustvoller Weise Mensch sein können, sondern relativieren gerade darin – der Akzeptanz von Relationalität, Leiblichkeit, Unabgeschlossenheit und Endlichkeit und deren Integration in ihr menschliches Selbstkonzept – gewisse Leitideale des Menschlichen.

Wird der Blick auf Menschen mit Demenz losgelöst von einem derartigen pathologisierenden Blick, der das Menschsein zu überdecken droht, werden die Stimmen von Menschen mit Demenz hörbar und die Handlungsspielräume für

59 Schroeter, Klaus; Zimmermann, Harm-Peer: *Doing Age on Local Stage. Ein Beitrag zur Gouvernementalität alternder Körper heute*. In: Helge Mitterbauer, Katharina Scherke (Hg.): *Moderne. Kulturwissenschaftliches Jahrbuch 6: Alter(n)*. Innsbruck, Wien, Bozen 2012, 75.

60 Vgl. Merleau-Ponty, Maurice: *Phänomenologie der Wahrnehmung*. Berlin 1965, 12; Brinkmann, Malte: Leiblichkeit und Verantwortung – phänomenologische Analyse zur Alternserfahrung und zur Ethik des Alter(n)s. In: Dieter Ferring u. a. (Hg.): *Soziokulturelle Konstruktionen des Alters. Transdisziplinäre Perspektiven*. Würzburg 2008, 248–249.

61 Grebe, Heinrich; Gerrit, Welf-Otto; Zimmermann, Harm-Peer: «The Journey into the Land of Forgetfulness» Metaphors of Aging and Dementia in Media. In: Ulla Kriebernegg, Roberta Maierhofer (Hg.): *The Ages of Life. Living and Aging in Conflict*. Bielefeld 2013, 98–99.

ein gutes Altern mit Demenz sichtbar. Handlungspotenzialitäten im Leben mit Demenz lassen sich dann im Zusammenspiel von angestammtem, leiblich sedimentiertem Erfahrungswissen und akuter Erfahrung im Sinne eines Erlebens der gegenwärtigen Situation erkennen. Dieses Aufeinandertreffen zweifacher Erfahrung scheint als Ressource zu dienen, um bei einem Verlust von kognitiven Fähigkeiten weiterhin als soziales und politisches Subjekt zu handeln – als Menschen mit citizenship, die sich einbringen, und die die Leitideale dieser Gemeinschaft mitverhandeln können.

Valerie Keller: Intersektionale Verwobenheit von Demenz

SAVk | ASTP 120:2 (2024)