

ME/CFS - Der kranke Körper und der Wert des Nichtstuns

Hausarbeit im Fach Ethnologie

von Anna Sophie Thiemann

Sommersemester 2021

Verse im Krankenbett

PFEIFEN

Klavier und Geige, die ich wahrlich schätze,
Ich konnte mich mit ihnen kaum befassen;
Mir hat bis jetzt des Lebens rasche Hetze
Nur zu der Kunst des Pfeifens Zeit gelassen.

Zwar darf ich mich noch keinen Meister nennen,
lang ist die Kunst und kurz ist unser Leben.
Doch alle die des Pfeifens Kunst nicht kennen,
Bedaure ich. Mir hat sie viel gegeben.

Drum hab ich längst mir innig vorgenommen,
In dieser Kunst von Grad zu Grad zu reifen,
Und hoffe endlich noch dahin zu kommen,
Auf mich, auf euch, auf alle Welt zu pfeifen.

- Hermann Hesse

Inhalt

1. Einleitung	4
2. ME/CFS - Krank sein ohne Heilung?	4
3. Kranke Körper in einer neoliberalen Welt	6
3.1 Verkörperung und kranke Körper	6
3.2 Neoliberale Biopolitik und Behinderung	8
4. Behinderung mit Widerstandspotential	12
4.1 Wert des Nichtstuns? - Perspektiven von ME/CFS Betroffenen	13
5. Schlussfolgerungen	17
Literaturverzeichnis	19

1. Einleitung

Seit letzten Sommer hängt an meiner Wand ein Zeitungsausschnitt. Ich habe die Überschrift eines Artikels über Arbeitslosigkeit von ihrem Inhalt getrennt und über ein Bild gehängt, auf dem eine Gruppe Menschen still dasitzt und einen Bergsee unter einem Sternenhimmel betrachtet. Die Überschrift lautet „Der Wert des Nichtstuns“.

Zu Beginn war es ein kleiner Scherz, eine Erinnerung daran die Ruhe zu schätzen und sich dem Nichtstun zu widmen. Im folgenden Herbst und Winter allerdings hat sich die Bedeutung des Satzes „Der Wert des Nichtstuns“ für mich geändert, denn ich wurde zum ersten Mal in meinem Leben wirklich krank. Ich litt an einer anhaltenden Erschöpfung und ständigem Krankheitsgefühl, die kein Arzt mir so recht erklären konnte, und für die es keine schnelle Heilung gab, so wie ich es gewohnt war.

Diese Krankheit hat mich dazu gebracht, mich auf neue Weise mit meinem Körper zu beschäftigen, genauso aber mit unserer Gesellschaft und den Erwartungen, die sie an uns stellt und mit einer Krankheit, von der ich bis dahin noch nie etwas gehört hatte: ME/CFS, dem chronischen Erschöpfungssyndrom.

In dieser Hausarbeit untersuche ich die Lebenswelt von Menschen, die an ME/CFS leiden, insbesondere im Zusammenhang mit den Paradigmen einer neoliberalen Gesellschaft. Ich frage danach wie Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen durch neoliberale Praktiken marginalisiert werden und, ob und wie sie ihre Handlungsmacht zurückerlangen können. Insbesondere widme ich mich der Frage, ob es einen „Wert des Nichtstuns“ gibt und wie dieser für Menschen mit ME/CFS aussehen kann.

Ich beginne mit einer kurzen Beschreibung der Krankheit, darauf folgt eine Auseinandersetzung mit Körperbildern und kranken Körpern im Neoliberalismus. Schließlich beschäftige ich mich mit empirischem Material zu den Erfahrungen von Menschen mit ME/CFS.

1. ME/CFS – Krank sein ohne Heilung?

Myalgische Enzephalomyelitis bzw. das Chronische Fatigue Syndrom kurz ME/CFS ist eine schwere neuoimmunologische Erkrankung, die oft mit einem hohen Grad körperlicher

Behinderung und einer erheblichen Einschränkung des Aktivitätsniveaus einhergeht.
(mecfs.de/was-ist-me-cfs/ 09.08,21)

Die Zahlen der Betroffenen schwanken je nach Quelle zwischen 17 Millionen und 20 Millionen Menschen weltweit und 250.000 bis 300.000 Menschen in Deutschland.
(Schaathun, 2020, 23:00 und mecfs.de, 09.08.21) ME/CFS ist damit eine recht häufige Erkrankung. Da der Diagnoseprozess auf Grund eines mangelnden Biomarkers recht langwierig ist, wird davon ausgegangen, dass die Dunkelziffer der Betroffenen noch höher liegt. (mecfs.de, 09.08.21)

Zu den Symptomen gehören schwere Fatigue, neurokognitive, autonome und immunologische Symptome wie etwa ein starkes Krankheitsgefühl, erhöhte Infektanfälligkeit, Muskel- und Gelenkschmerzen und Konzentrations- und Gedächtnisstörungen.

Typisch für ME/CFS ist außerdem die sogenannte Post - Exertional Malaise, eine deutliche Verschlechterung aller Symptome auch nach geringer körperlicher oder geistiger Belastung, auch „Crash“ genannt. Diese Verschlechterung kann tage-, wochen- oder auch monatelang andauern. (ebd.)

Betroffene nutzen gerne das Bild einer kaputten Batterie, um die Krankheit begreifbar zu machen. Es ist, als wäre ihr Energiespeicher ähnlich wie bei einer kaputten Batterie nie aufgeladen, egal wie viel sie sich ausruhen. (Schaathun, 2020, 02:00 f.)

Jennifer Brea beschreibt das Gefühl an ME/CFS erkrankt zu sein in ihrer Dokumentation „Unrest“ so: “It was like I had died, but was forced to watch, as the world moved on. If I completely disappear, and I’m in this bed, and I can do nothing, it’s like I don’t even exist, or that I never existed. And then, what was the point of it all, of being born in the first place?”
(Brea, 2017, 13:10)

Es gibt bis jetzt keine zugelassene Behandlungs- oder Heilungsmethode für ME/CFS
(mecfs.de, 09.08.21)

ME/CFS Patient*innen erfahren Stigmatisierungen auf mehreren Ebenen.

Viele Patient*innen leben jahrelang ohne Diagnose, weil ihnen von Ärzt*innen die äußerlich keine Beeinträchtigungen feststellen können, nicht geglaubt wird (Brea, 2017, 39:00 f.).

Stattdessen werden ihnen psychosomatische oder psychische Beschwerden diagnostiziert und teilweise fälschlicherweise Antidepressiva verschrieben.

Hierbei ist auch ein Gender-Aspekt von Bedeutung. Etwa 88% der von ME/CFS betroffenen Personen sind Frauen. Historisch wurden Frauen, die von Symptomen, die aus heutiger Sicht Teil von ME/CFS sein könnten, betroffen waren oft mit Krankheiten wie „Hysterie“ diagnostiziert und unter diesem Vorwand in Institutionen eingewiesen. Auch heute noch erhalten Frauen, die an ME/CFS leiden oft Fehldiagnosen wie „Funktionsstörung“ oder „Konversionsstörung“. (ebd. 44:30 f.)

Neben Problemen bei der medizinischen Behandlung erfahren ME/CFS Patient*innen auch von ihrem Umfeld häufig Vorwürfe und Zurückweisung, etwa in Bezug auf mangelnden Willen zu arbeiten und am Leben aktiv teilzunehmen (ebd. 23:00, vgl. Anhang).

Diese vielfachen Marginalisierungen und Stigmatisierungen, in Kombination mit der starken körperlichen Einschränkung und der damit einhergehenden negativen Auswirkung auf das Sozialleben von Betroffenen machen ME/CFS zu einer Erkrankung, die Betroffenen ein sehr hohes Maß an Resilienz abverlangt.

2. Kranke Körper in einer neoliberalen Welt

Im folgenden Teil meiner Hausarbeit möchte ich den Bogen vom Leben mit einer chronischen Erkrankung bzw. in einem kranken Körper zum Leben als Subjekt einer neoliberalen Gesellschaft schlagen. Ich widme mich darum zunächst der Frage, was es heißt einen chronisch erkrankten Körper zu haben. Wie verändert sich die Körperwahrnehmung mit einer chronischen Erkrankung?

Anschließend beschäftige ich mich mit Neoliberalismus im Allgemeinen, konzentriere mich aber im Besonderen auf die Frage welchen Einfluss das neoliberale System auf die Selbst- und Fremdwahrnehmung von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen hat. Was bedeutet es, in einer neoliberalen Gesellschaft eine Behinderung zu haben? In diesem Teil stütze ich mich auf Beiträge der Disability studies, insbesondere auf das Werk „The Biopolitics of Disability“ von Mitchell und Snyder.

2.1 Verkörperung und kranke Körper

Wie ich im vorangegangenen Teil gezeigt habe, ist das Leben von an ME/CFS leidenden Menschen maßgeblich von ihren Erfahrungen auf körperlicher Ebene bestimmt, d.h. körperliche Empfindungen wie Schmerzen, Erschöpfung aber auch kognitive Beeinträchtigungen etwa in Form von „Brain Fog“ beeinflussen ihren Alltag, ihr Handeln, Fühlen, Denken und ihr Sozialleben massiv.

Bevor ich mich größeren gesellschaftlichen Zusammenhängen widme, möchte ich mich darum mit Körpererfahrungen auf der individuellen Ebene beschäftigen und dafür einige Konzepte aus der Ethnologie und den Disability studies heranziehen.

Besonders das Konzept von „dis-appearance“ und „dys-appearance“ das Drew Leder in seinem Werk „The absent body“ aus dem Jahr 1990 vorstellt, scheint passend. Leder zufolge „verschwindet“ der Körper in der Wahrnehmung eines gesunden Menschen (*dis-appearance*). Ein gesunder Mensch ist auf seine Umwelt und weniger auf seinen Körper fokussiert, der scheinbar von selbst funktioniert. Ändern sich aber unsere Körperfunktionen oder hört der Körper auf so zu funktionieren, wie wir das gewohnt sind, wird der Körper uns wieder bewusst (*dys-appearance*). Meist ist diese Erfahrung negativ, der Körper wird als Hindernis wahrgenommen (Leder, 1990, 84 in Groven, 2013 509).

Auch Menschen mit ME/CFS sind dazu gezwungen, in erhöhtem Maß auf ihren Körper zu achten, als gesunde Menschen das tun. Der Körper wird zu einem Parameter, das alle Handlungen bestimmt und damit stets präsent ist.

Leder beschreibt mit „dis-appearance“ ein Phänomen, das auch andere Geisteswissenschaftler*innen insbesondere im westlichen Kulturkreis erkannt haben. So ist häufig von einer „Absent Presence“ des Körpers die Rede (vgl. Mauksch, 2021, Vorlesung Körper und Verkörperung¹), denn der menschliche Körper ist zwar immer da, wird aber nicht immer ernst bzw. voll wahrgenommen. Ein Zusammenhang mag hier mit dem westlichen Modell von Wohlstand, Lohnarbeit und Materialismus bestehen. Der Körper dient als Werkzeug, das wir gebrauchen, um eben jener Lohnarbeit nachzugehen und Wohlstand zu erarbeiten, d.h. um materiellen Gewinn zu erzielen. Der Körper selbst wird dabei ebenfalls häufig auf seinen materiellen Wert reduziert, etwas das nicht so sehr Teil von uns als Wesen ist, sondern ein Ding, das wir besitzen, das uns nutzen soll (ebd.). Verstärkt wird diese

¹ vgl. auch Anhang: Mitschriften zu den Vorlesungen ‚Körper und Verkörperung‘ Mauksch, 10.05.21 und ‚Körper und Macht‘, Mauksch, 17.05.21‘

Entfremdung vom Körperlichen noch dadurch, dass Menschen in westlichen Ländern zunehmend geistigen Betätigungen nachgehen, bei denen der Körper in den Hintergrund rückt.

Gleichzeitig erleben wir im westlichen Kulturkreis eine Hinwendung zum Körper anderer Art: den eigenen Körper zu kontrollieren, ihn möglichst fit, gesund und attraktiv zu halten, ist ein Projekt, dem sich immer mehr Menschen auf ganz verschiedene Arten widmen und die dabei auch immer mehr Objekte marktwirtschaftlicher Erschließung werden (vgl. Mauksch, 2021, Vorlesung Körper und Macht; Anhang).

Gerade in diesem Kontext ist eine womöglich unheilbare chronische Erkrankung ein offensichtliches Hindernis. Wer ein gewisses Basis-Level an Gesundheit nicht besitzt, und nur sehr eingeschränkt in der Lage ist sich körperlich zu betätigen, kann auch an dem Wettrennen um Schönheit, Fitness und Gesundheit gar nicht erst teilnehmen.

Ein anderes Bild vom Körper, das der scheinbaren Auflösung des Körperlichen in Materialismus und Idealvorstellung entgegenwirkt, kommt von Merleau-Ponty, der feststellt: Der Körper ist immer zuerst da, *vor* der diskursiven Welt. All unsere Wahrnehmungen sind zunächst körperlicher Natur. Der Körper kann uns also auch eine Menge Sicherheit bieten in einer postmodernen Welt, die stets im Wandel begriffen ist. Er bietet uns etwas Greifbares, Materielles, an dem wir uns festhalten können (Mauksch, 2021, Vorlesung Körper und Verkörperung; Anhang).

In diesem Sinne können chronische Erkrankungen und andere unangenehme Wahrnehmungen auf körperlicher Ebene auch als etwas Positives gesehen werden, die uns aus der „Absent Presence“ des Körpers herausbringen und uns die Welt wieder bewusster mit unserem Körper wahrnehmen lassen.

Schon beim Betrachten des Körpers an sich fällt also auf, wie immens Körperwahrnehmung von gesellschaftlichen Prozessen geprägt ist, und dass Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen hierbei eine Sonderrolle einnehmen.

Im folgenden Abschnitt beschäftige ich mich mit einer Gesellschaftsordnung, die unser Denken in den letzten Jahrzehnten stark geprägt hat und auch in den Disability studies Aufmerksamkeit erfährt: Dem Neoliberalismus.

2.2 Neoliberale Biopolitik und Behinderung

Kelly Fritsch beschreibt Neoliberalismus als „materielle - diskursive Praxis“, die charakterisiert wird von der Privatisierung öffentlicher Güter, der Umverteilung von Verantwortung für Arbeit und Risiko auf das Individuum, mit starkem Fokus auf nicht-materielle Formen von Arbeit und der Dominanz von Biokapital-Industrien und Finanzinstitutionen als primäre Antreiber wirtschaftlichen Wachstums. (Fritsch, 2015, S.8)

Sie spricht außerdem von einem „neoliberal turn“ als hegemonialen, politischen und ökonomischen Projekt mit fünf Schlüsselprinzipien: Privatisierung, Liberalisierung von Handel und Kapitalinvestitionen, Deregulierung von Arbeit und Markt, Monetarismus und der Erschließung aller gesellschaftlichen Bereiche für den Markt. (ebd. S. 8)

Auf den ersten Blick handelt es sich damit bei der neoliberalen Praxis vor allem um wirtschaftspolitische Maßnahmen, die nicht unbedingt etwas mit einzelnen Subjekten, erst recht nicht mit Menschen mit Behinderung zu tun haben.

Schaut man sich die einzelnen Aspekte der Neoliberalisierung aber genauer an, ist ein großer Einfluss auf die Lebens- und Arbeitswelt des Individuums zu erkennen, insbesondere in Form von zunehmender Verantwortung für Arbeit und Risiko, Deregulierung von Arbeit und Markt und der Erschließung aller gesellschaftlichen Bereiche für den Markt.

Was bedeutet das konkret? Der oder die einzelne ist zunehmend selbst verantwortlich, für den eigenen Wohlstand und Sicherheit zu sorgen und kann sich dabei weniger auf Sicherheiten wie Gewerkschaften oder eine fristlose Anstellung verlassen. Weil das Wachstums des Marktes als wichtigster Faktor für Wohlstand gesehen wird, breitet dieser sich mehr oder weniger ungehemmt aus, sodass auch Dienstleistungen des täglichen Lebens, die einmal von staatlicher Seite finanziert wurden oder auf andere Weise gemeinschaftlich gelöst wurden, kommodifiziert werden. Es entstehen somit mehr Flexibilität und viele neue Möglichkeiten Geld zu verdienen; gleichzeitig hängt der Wohlstand des Einzelnen aber auch stark davon ab, in diesem System erfolgreich zu sein und Leistung zu erbringen.

Warum das so ist, wird deutlich, wenn man sich die dem Neoliberalismus zugrunde liegenden Überlegungen anschaut: Neoliberale Theoretiker gehen davon aus, dass menschliches Wohlergehen am besten erreicht werden kann, indem man möglichst gute

Voraussetzungen für individuelle unternehmerische Aktivitäten und Fähigkeiten schafft. Dafür sind starke Eigentumsrechte, freie Märkte und freier Handel notwendig (ebd. S. 8)

Henry Giroux beschreibt den Einfluss des Neoliberalismus auf die Gesellschaft folgendermaßen: „it creates hyper-market-driven societies that organizes identities largely as consumers“ (Giroux in Mitchell & Snyder, 2015, S. 4f.). Es bleiben folglich wenige Räume übrig, in denen wir uns selbst außerhalb von den Werten, Wünschen und Eigenschaften, die der Markt vorgibt, wahrnehmen können. (ebd. S.4 f.)

Nun liegt der Zusammenhang mit Behinderung auf der Hand: Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen wie ME/CFS sind in vielen Fällen schlicht nicht in der Lage, ihr Leben an den Leistungsvorgaben des Marktes zu orientieren. Gezwungenermaßen nehmen sie im neoliberalen System eine Sonderrolle ein.

Mit dieser Sonderrolle beschäftigen David T. Mitchell und Sharon L. Snyder sich in ihrem Werk „The Biopolitics of Disability – Neoliberalism, Ablenationalism and Peripheral Embodiment“ (2015). Sie fragen, wie Behinderung im Neoliberalismus diskursiv produziert wird und welche realen Auswirkungen das auf die Leben von Menschen mit Behinderungen hat.

Bevor ich auf die Inhalte von „Biopolitics of Disability“ eingehe, möchte ich eine kurze Definition des titelgebenden Begriffs „Biopolitics“ anführen. Der Ausdruck „Biopolitik“, häufig ist auch von „Biomacht“ die Rede, wurde von Foucault geprägt, und bezeichnet eine Form der Regierung oder Herrschaft, in der „das Leben als solches zum Gegenstand und zu Ressource der Politik“ werden (Weiß, 2016).

Mitchell und Snyder ziehen zur Erklärung des Begriffs eine Definition von Nicholas Rose heran, dem zufolge es bei Biopolitik darum geht die Möglichkeiten zu erweitern grundlegende menschliche Lebensfunktionen zu kontrollieren, managen, bearbeiten und um zu modellieren (Rose in Mitchell and Snyder, 2015 S. 161). Den Sinn von Biopolitik erklären sie als einen Weg das Leben produktiv zu gestalten, angepasst an die Bedürfnisse einer Gemeinschaft, wobei ein normatives Konzept von Bürgerlichkeit kreiert wird (ebd. S. 9).

Was Biopolitik praktisch bedeutet, lässt sich am Umgang mit Menschen mit Behinderung besonders gut erkennen. Historisch wurden diese häufig institutionalisiert, d.h. in Anstalten,

Sanatorien oder Krankenhäusern untergebracht, wo es besonders leicht war, sie physisch zu kontrollieren und zu überwachen (ebd. S. 7).

Im Neoliberalismus hat sich das Verhältnis von Biopolitik und Menschen mit Behinderung aber geändert, und damit bin ich bei der zentralen These von Mitchell und Snyder angelangt. Wir erinnern uns, dass es im Neoliberalismus vor allem darum geht, neue Bereiche für den Markt zu erschließen und das Individuum mit der Aussicht auf Wohlstand dazu anzutreiben, sich möglichst produktiv und leistungsstark zu verhalten. In genau diesem Spannungsverhältnis finden sich auch Menschen mit Behinderung wieder.

Der Neoliberalismus reagiert auf ihre körperlichen Abweichungen, indem er sie einerseits in Kategorien körperlicher Abnormalität sortiert, um den Grad ihrer Inklusion in neo-liberale Strukturen genau zu kontrollieren (ebd. S. 10). Andererseits werden Menschen mit Behinderung selbst zur Zielscheibe marktwirtschaftlicher Erschließung, etwa indem Medikamente, Pflege und Behandlungen privatisiert und kommodifiziert werden, gleichzeitig bleiben sie aber eine Bedrohung für das Produktivitäts-Dogma des marktwirtschaftlichen Kapitalismus (ebd. S.11).

Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen werden in eine nahezu unmögliche Lage versetzt: In einer Gesellschaft, in der Produktivität und die Fähigkeit zu arbeiten als Voraussetzung für eine volle Beteiligung an der Gesellschaft gesehen werden (Fritsch, 2015, S.41), bleiben ihnen kaum Handlungsoptionen.

Dieses Dilemma wird scheinbar aufgelöst durch etwas, das Mitchell und Snyder als „Inclusionism“ bezeichnen. Denn tatsächlich ist es manchen Menschen mit Behinderung möglich, in konventionellen kapitalistischen und marktwirtschaftlichen Strukturen erfolgreich zu sein, indem sie scheinbar die Einschränkungen ihrer Behinderung überwinden (Mitchell, Snyder, 2015, S. 12). Ein Beispiel wären hier jene ME/CFS-Betroffene, denen es trotz ihrer Erkrankung gelingt, halbtags zu arbeiten, möglicherweise sogar die Krankheit Kolleg*innen gegenüber komplett zu verheimlichen. Neoliberalisierung unterstützt jenen Menschen mit Behinderung, die es sich leisten können inkludiert zu werden. (Fritsch, 2015, S. 44). Darüber hinaus stellen Mitchell und Snyder fest, dass das neoliberale System, wenn es Inklusion praktiziert oft eigentlich sich selbst dient, denn: “it does it either to make money from

disabled people, fuel social services/ health industry or make it look like the government is supporting d.p, and normalizing d.p.” (Mitchell, Snyder, 2015, S. 36).

Diese Menschen mit Behinderung werden in den Disability studies teilweise als „the able-disabled“ oder „supercrips“ bezeichnet. Zu ihnen gehören jene, die trotz oder mit ihrer Behinderung Berühmtheit erreichen oder außergewöhnliche sportliche Leistungen erbringen, jene die ein normales, uneingeschränktes Leben zu führen scheinen, kurz: „a select group of PWD [people with disabilities], who live up to social norms“ (ebd. S. 56).

Was das aber zwangsläufig heißt ist, dass ein großer Anteil von Menschen mit Behinderung nicht unter diesen Begriff von Integration passen. Jene, deren Behinderung sie auf eine Weise einschränkt, dass es ihnen nie möglich sein wird, Lohnarbeit zu leisten oder „Herausragendes“ zu leisten. Mitchell und Snyder beschreiben diese Gruppe von Menschen mit Behinderung als jene die unter keinen Umständen in neoliberale Strukturen inkludiert werden können, weil sie einfach „zu“ behindert sind.“ (ebd. S. 14). Sie nennen diese Gruppe Besetzer*innen peripherer Verkörperungen („occupying peripheral embodiments“). Sie gehen sogar noch einen Schritt weiter und bezeichnen sie als Bedrohung für die imaginierte Ästhetik einer Nation, die auf körperlicher Unversehrtheit und Perfektion beruht (ebd. S.14).

Noch einmal zusammengefasst, werden also einige wenige Menschen mit Behinderung als Zeichen für gelungene Integration gefeiert, während jene, die aufgrund ihrer Behinderung schlicht nicht in die neoliberale Marktwirtschaft integriert werden können, weiter marginalisiert werden.

Es soll hier keinesfalls der Eindruck entstehen ,Integration von Menschen mit Behinderung, auch in Form von Lohnarbeit oder Möglichkeiten zur Selbstverwirklichung, sei per se etwas Schlechtes. Die Kritik zielt vielmehr darauf ab, dass der einzige Weg für Menschen mit Behinderung gesellschaftliche Teilhabe zu erlangen, über Integration in neoliberale Strukturen führt, was vielen auf Grund ihrer körperlichen Eigenschaften nicht möglich ist.

Dabei nutzt die Integration einiger weniger behinderter Menschen vor allem dem neoliberalen System selbst, wie Mitchell und Snyder anmerken. Inklusion verfolgt häufig das Ziel, entweder Geld mit Menschen mit Behinderung zu verdienen, den Gesundheitssektor

anzukurbeln, oder es so aussehen zu lassen, als würde eine Regierung Menschen mit Behinderung unterstützen und normalisieren (ebd. S. 36) .

Nebenbei bemerkt leiden unter dem neoliberalen System körperlicher Klassifizierung nicht nur Menschen mit Behinderung, wie sowohl Fritsch, als auch Mitchell und Snyder feststellen: „*all bodies within neoliberalism are being evaluated in relation to success or failure in terms of health, wealth, productivity ...*“ (Fritsch, 2015, S. 44). Indem Körper als defizitär produziert werden, lassen sich ihnen wiederum neue Produkte zur körperlichen Aufwertung verkaufen (Mitchell und Snyder, 2015, S. 39), was hervorragend zu dem bereits erwähnten Trend passt, den eigenen Körper immer weiter perfektionieren zu müssen.

Neoliberales Denken stellt also in vielerlei Hinsicht eine Belastung dar, insbesondere für jene, die nicht mit einem neoliberalen Idealtyp des Menschen übereinstimmen, was bei genauerem Hinsehen nicht nur Menschen mit Behinderung, sondern nahezu jede*n einschließt.

4. Behinderung mit Widerstandspotential

Ich habe mir in dieser Hausarbeit allerdings nicht vorgenommen, einzig die Defizite einer chronischen Erkrankung wie ME/CFS aufzuzeigen, die wie in den letzten Teilen gezeigt durch körperliche Einschränkung und soziale Ausgrenzung, definitiv vorhanden sind. Viel mehr möchte ich nach einem „Wert des Nichtstuns“ suchen und fragen, welche Freiräume und neue Perspektiven Menschen mit ME/CFS durch oder trotz ihrer Krankheit erlangen.

Darum untersuche in diesem Teil zunächst Ansätze der Disability studies , die versuchen, Behinderung positiv zu besetzen. Danach prüfe ich sie auf ihre Anwendbarkeit auf die Erfahrungen von ME/CFS-Erkrankten.

Sowohl Fritsch, als auch Mitchell und Snyder bieten dafür wertvolle Denkansätze. Zunächst stellen sie fest, dass es angesichts der Unmöglichkeit einer tatsächlichen Integration von Menschen mit Behinderung in ein neoliberales System einen „nicht-normativen Positivismus“ braucht, eine Möglichkeit für Menschen mit Behinderung ihr Leben außerhalb sozialer Normen zu leben, ihr Leben aber dennoch nicht als wertlos zu betrachten (Mitchell u. Snyder, 2015, S. 6). Dabei soll nicht vergessen werden, dass Menschen mit Behinderung nicht trotz, sondern auch gerade wegen ihrer körperlichen Einschränkungen eine

Bereicherung für die Gesellschaft sein können (ebd. S. 7). Mitchell und Snyder sprechen im Nachwort von "The biopolitics of Disability" von „disabled people’s contributions to the ever-evolving creativity of resistant subjectivities“ (ebd. S. 204).

Wie können diese Beiträge aussehen? Ein Schlüsselbegriff ist hier die „nicht-produktive Arbeit“, die jene leisten, die nicht in der Lage oder nicht willens sind, am neoliberalen/kapitalistischen Lohnarbeits-System teilzunehmen. Mitchell und Snyder stützen sich auf Hardt und Negri, die das Konzept von „living labor“ vorstellen: Eine Form von Kreativität, die nicht auf einen ökonomischen Gegenwert reduziert werden kann (Hardt, Negri in Mitchell, Snyder, 2015, S. 211).

Weiterhin argumentieren sie, dass nicht-produktive Körper sich als dennoch produktiv erweisen, „because they occupy outposts alternative to biopolitical discourses, lives imagined and realized in contrast to, even counterposed against, more dominant discourses of consumption, productivity, family and nation“ (Hardt, Negri in Mitchell, Snyder, 2015, S. 216)

Dabei weisen sie eine Stärke auf, die anderen sozialen Bewegungen oft fehlt: Sie neigen nicht zur Homogenisierung. Gerade in den zahlreichen körperlichen Abweichungen von Menschen mit Behinderungen liegt die Möglichkeit, funktionelle Vielfalt und ästhetische Unvollkommenheit schätzen zu lernen (ebd. S. 209).

Auf diese Weise, indem sie die Imagination eines perfekten, funktionellen Körpers aufgeben, gelangen Menschen mit Behinderung in eine Position der Widerständigkeit gegenüber dem ständigen Paradigma körperlicher Aufwertung neoliberaler Biopolitik (ebd. S. 217).

Fritsch schreibt: "Disability is not just something that tragically appears in the world, that we must tolerate or include, but an emergence of the world, it is a practice, as an intracorporeal practice, disability is a life worth living." (Fritsch, 2015, S. 199).

4.1 Wert des Nichtstuns? – Perspektiven von ME/CFS - Betroffenen

Im folgenden Teil prüfe ich das bisher Erarbeitete bezüglich der Anwendung auf die Erkrankung ME/CFS. Ich stütze mich dafür auf verschiedene empirische Materialien: Mehrere Dokumentationen, die den Alltag von Menschen mit ME/CFS zeigen, Interviews, die ich selbst mit Betroffenen geführt habe und zwei Ethnographien.

Die zwei Fragen, die ich mir hierbei stelle, sind: Inwiefern verkörpern ME/CFS Betroffene jene „peripheral embodiments“, die Mitchell und Snyder beschreiben, wie sind sie von Marginalisierung betroffen, die der Neoliberalismus hervorbringt? Und inwiefern erlangen sie Agency zurück? Was hilft ihnen mit ihrer Erkrankung umzugehen und können diese Strategien tatsächlich als widerständig gewertet werden?

Da ich die körperlichen Symptome und damit einhergehenden Einschränkungen für ME/CFS-Patientinnen bereits beschrieben habe, möchte ich mich in diesem Teil vor allem auf Gefühle, Gedanken und Erleben der Erkrankten eingehen.

Beinahe jede*r ME/CFS-Betroffene*r berichtet davon, sich vom eigenen Körper eingeschränkt, kontrolliert oder sogar betrogen zu fühlen (Larun, Malterud, 2007, S. 22f.; Brea, 2017, 39:00). Dieser Prozess, der mit der Veränderung der eigenen Körperwahrnehmung einhergeht, zu lernen auf viele Dinge zu verzichten, die früher alltäglich waren, scheint für viele Patient*innen das Schwerste an der Krankheit zu sein. Besonders, da sich aus diesem grundlegenden Mangel an Handlungsoptionen viele weitere Einschränkungen ergeben.

Die Patient*innen, die ich interviewt habe berichten etwa davon, wie schwer es ihnen fällt das Gefühl zu haben „nichts mehr zu schaffen“ (vgl. Anhang ²), von anderen abhängig zu sein/ auf Hilfe anderer angewiesen zu sein, und gleichzeitig selbst anderen nicht mehr helfen zu können, ihr soziales Umfeld zu verlieren, Einsamkeit und Isolation zu erleben, sich von früheren Zielen und Idealen zu verabschieden und ihr Selbstwertgefühl von Leistung bzw. Lohnarbeit zu entkoppeln.

Ein Betroffener, der in der Dokumentation „Die rätselhafte Krankheit - Leben mit ME/CFS“ zu Wort kommt, sagt: „Ich glaube das schlimmste ist dieser Kontrollverlust, desto mehr man strampelt dagegen ankämpft, desto schlimmer wird dieser Treibsand.“ (Schmidt-Langels, 2021, 39:00), und an einer anderen Stelle: „Ich hätte mir keine Erkrankung vorstellen können, die so dermaßen düster ist, dass man erlebt wie man selbst... ja, aufhört zu existieren. (ebd. 42:00)

Larun und Malterud schreiben dazu; „A patient’s sense of identity becomes more or less invalid, and a change in identity is experienced“ (Lauren, Malterud, 2007, S.26).

² siehe Anhang „Interviews mit ME/CFS-Betroffenen“

ME/CFS ist zweifellos eine düstere Krankheit, die Erkrankte vor große persönliche Herausforderungen stellt, aber hängt das mit dem neoliberalen System zusammen?

Ich denke, es ist klar, dass ME/CFS Patient*innen sich ohne Bedenken in die Kategorie jener einordnen lassen, die „simply too disabled“ sind, um integriert zu werden. Es bestehen kaum Möglichkeiten, ME/CFS Patientinnen in die Lebens- oder Arbeitswelt nicht Betroffener zu integrieren, ohne dass die Erkrankten erheblichen körperlichen Schaden davontragen würden.

Könnte es eine andere Gesellschaftsordnung geben, in denen ME/CFS – Patientinnen es insofern leichter hätten, als dass sie mehr am sozialen Leben teilnehmen könnten, oder zumindest einen höheren Grad an Aufmerksamkeit und Fürsorge erfahren würden? Würde es den Patient*innen dann tatsächlich besser gehen, oder blieben die körperlichen Einschränkungen eine kaum zu überwindende Barriere?

Unabhängig von diesen schwer zu beantwortenden Fragen scheinen ME/CFS Patientinnen unter bestimmten Prämissen des neoliberalen Systems besonders zu leiden. Anderen nicht helfen zu können, keine Arbeit leisten zu können, nicht aktiv sein zu können, sind alles Dinge die in einer Gesellschaft, die stark auf Aktivität und Leistung fixiert ist, besonders schwer fallen müssen.

Möglicherweise wäre das Lebensgefühl von ME/CFS Patientinnen ein anderes, wenn sie weniger äußerlichen und innerlichen Druck bezüglich ihrer Leistung erfahren würden, vielleicht würde die mentale Erleichterung sogar den Weg zu einer körperlichen Zustandsverbesserung ebnen.

Samir Boularzeg und Ami Rokarch haben herausgearbeitet, dass chronische Erkrankungen fast immer mit psycho-sozialem Stress einhergehen, das soziale Umfeld der Betroffenen beeinträchtigen, und dass Betroffene häufig an Angststörungen und Depressionen als Co-Erscheinungen leiden (Boularzeg, Rokarch, 2020, S. 3). Sie haben sich außerdem den Zusammenhang zwischen chronischen Erkrankungen und Einsamkeit angeschaut und festgestellt, dass Patienten, die an Einsamkeit leiden, zusätzlich durch die Stigmatisierung von Einsamkeit in der westlichen Kultur leiden. Demzufolge ist Einsamkeit ein Zeichen von Schwäche, die starke, normale und gesunde Menschen nicht betrifft (ebd. S.7). Gleichzeitig

ist nachgewiesen, dass Einsamkeit und Stress sich negativ auf das Immunsystem auswirken und damit chronische Erkrankungen tendenziell verstärken (ebd. S.8 – 9).

Auch hier stellt sich die Frage, ob viele chronische Erkrankungen vermeidbar wären oder zumindest deutlich besser zu ertragen, wenn gesellschaftliche Stigmatisierung abnehmen würde und so auch Begleiterscheinungen wie Stress und psychische Erkrankungen verhindert werden könnten.

Ein weiterer Faktor, der ME/CFS der neoliberalen Konzeption von Behinderung so inkompatibel macht, ist die geringe Chance auf Heilung. Wie im letzten Teil gezeigt, ist der Neoliberalismus eng mit dem Gedanken stetiger körperlicher Verbesserung verbunden, Behinderung und Krankheiten sind insofern von Nutzen, als dass sie Möglichkeiten zur Erweiterung des Marktes und Kommodifizierung des Körperlichen bringen. Auch für ME/CFS sind zwar viele Produkte und Dienstleistungen auf dem Markt, die zu einer angeblichen Heilung führen, einen systematischen Behandlungs- oder Medikamentierungsansatz gibt es aber nicht.

Der Gedanke hingegen, das Kranksein zu akzeptieren und auf einen Versuch der Heilung zu verzichten, entspricht dem neoliberalen Gedankengut nicht.

Jennifer Brea sagt dazu in ihrer Dokumentation Unrest: “Before I got sick, every book I read, every movie I saw said: ‘When you fall ill, either you will find the cure or die trying. It always ends in triumph or tragedy. But that’s not my story. At least not yet.” (Brea, 2017, 1:27:00).

Die Idee, nicht gesund werden zu müssen oder zu können, ist zentral in der Frage inwiefern ME/CFS Betroffene eine Alternative zu gängigen neoliberalen Praxen leben. Wenn Gesundheit nicht mehr das Ziel, oder zumindest nicht mehr die Grundlage des alltäglichen Lebens ist, wie gestaltet sich dann das Leben? Welcher neue Wert lässt sich in ihm finden?

An dieser Stelle sei der Vollständigkeit halber gesagt, dass nahezu jede ME/CFS Patientin, mit der ich in Berührung gekommen bin, betont wie sehr sie darauf hofft, gesund zu werden.

Dennoch sind ME/CFS Patient*innen dazu gezwungen, ihr Leben nach neuen Maßstäben zu gestalten.

Welche Freiräume bieten diese Maßstäbe? Welcher neuer Wert ergibt sich aus ihnen?

Die Betroffenen, die ich interviewt habe, reagierten ganz unterschiedlich auf diese Fragen. Fast alle nannten aber Dinge, die ihnen Hoffnung geben, die sie fröhlich machen und kleine, aber dennoch positive Veränderungen, die sich durch die Krankheit eingestellt haben.

Viele berichteten davon, durch die Krankheit eine neue Form der Selbstliebe erlernt zu haben, achtsamer im Umgang mit sich selbst zu sein, das Allein sein schätzen zu können und mehr im Fühlen und Erleben, statt im Tun zu leben (vgl. Anhang).

Eine Betroffene sagt zwar, sie habe eine Menge gelernt, jedoch: „Ob ich das alles lernen „wollte“, wurde ich zuvor nicht gefragt.“ Sie habe beispielsweise den gesamten „unethischen Dreck dieser Politik erlernt (...)“ (ebd.).

Auf meine Frage, wie sie das Nichtstun empfänden und ob es für sie einen Wert des Nichtstuns gäbe, erhielt ich gemischte Antworten: Einige Patient*innen sagten etwa, das Nichtstun würde ihnen helfen zur Ruhe zu kommen, zu ihrer Heilung beitragen und der Besinnung auf sich selbst dienen. Eine Patientin berichtete, dass sie durch ihr niedriges Aktivitätslevel „viel Zeit und ein offenes Ohr“ habe, so sei sie eine gute ZuhörerIn, was von anderen Menschen sehr geschätzt werde. (ebd.)

Andere Patient*innen scheinen vom Nichtstun eher frustriert zu sein („Nichtstun macht wahnsinnig“ (ebd.)) oder gaben an, trotz ihrer Erkrankung keine Zeit zum Nichtstun und Entspannen zu haben, da es immer noch eine Menge zu tun gibt, was sie mit niedrigeren Energiereserven bewältigen müssen (ebd. S.9, 11).

Als hilfreich und Freude erweckend nennen die Erkrankten vor allem Kleinigkeiten, die ihren Alltag bereichern: Tiere, Kinder und Erlebnisse in der Natur zählen dazu, aber auch Besuche oder Telefonate von bzw. mit Freund*innen, und der bewusste Genuss von Dingen wie Blumen, Sonnenschein, Regen oder Musik (ebd.).

Auch zum Thema (mangelnder) Lohnarbeit wussten einige Positives zu berichten. Eine Betroffene erzählte, ihr Selbstwert sei schon lange nicht mehr an Lohnarbeit geknüpft, schließlich gebe es auch genug andere Formen wichtiger, unbezahlter Arbeit. Eine andere sagte, zwar fehlten ihr die Erfolgserlebnisse aus der Arbeitswelt, aber die ließen sich schließlich auch anders erreichen. Etwa durch kleine Projekte, die sich zu Hause umsetzen lassen (ebd.).

Allgemein beobachte ich ein hohes Maß an Kreativität in der ME/CFS-Gemeinschaft. Viele Menschen setzen kleine, kreative Projekte zu Hause um und teilen die Ergebnisse etwa in Betroffenen-Gruppen in sozialen Netzwerken, die meistens mit viel Lob und Bestärkung reagieren.

Abschließend möchte ich noch zwei Patientinnen, die bei der Dokumentation „Unrest“ mitgewirkt haben, erwähnen. Jennifer, eine schwer betroffene Patientin, die fast komplett an ihr Bett gebunden ist, antwortet auf die Frage „How did you stay sane?“ so: „I stayed sane, because I can do lots of things with my mind, and I go to many different places all over the world with my mind.“ (Brea, 2017, 19:00).

Eine weitere Patientin, die Mutter zweier Töchter ist, erzählt davon wie es ist, ME/CFS zu haben und Mutter zu sein: “I missed graduations, I missed ballgames. I missed things, that mothers don’t miss. But I was with my girls, more than anybody I know was with their kids. You know they’d come in my room and sit and we’d talk for hours. That’s the most important thing about being a mom, it’s when your kids need you, you’re there for them.” (ebd. 43:00).

All diese Erfahrungsberichte und Stimmen von ME/CFS Betroffenen zeigen, das ME/CFS eine Krankheit ist, die sicher für keine*n Betroffene*n leicht zu bewältigen ist, die aber dennoch unterschiedliche Reaktionen hervorruft.

Viele Erkrankte finden erstaunliche und bewundernswerte Wege, mit ihrer Krankheit umzugehen. Einige sind politisch aktiv und setzen sich etwa für mehr Forschung und bessere Pflege ein, manche finden neuen Wert in ihrer eingeschränkten Situation, wieder andere sind vom langjährigen Kampf frustriert und geben die Hoffnung auf, weil sie keine Energie mehr übrig haben.

Jede dieser Umgangsformen mit der Erkrankung hat ohne Frage ihre Berechtigung. In ihrer Vielfalt zeigen sie, dass eine Behinderung keineswegs einen Lebensweg vorzeichnen muss, weder inner- noch außerhalb neoliberaler Strukturen, sondern dass Menschen immer wieder neue Wege finden, sich Situationen anzupassen.

5. Schlussfolgerungen

ME/CFS Patient*innen sind insofern widerständig, als dass sie zeigen, dass eine Existenz außerhalb neoliberaler Logik von Leistung möglich und wertvoll ist, mehr noch, dass viele Menschen gar keine andere Wahl haben, als außerhalb dieser Logik zu leben. Die vielfältigen

Stimmen von ME/CFS Patient*innen zeigen außerdem, dass sich ihr Leben trotz aller Beschwerlichkeiten positiv gestalten lässt, und Dinge, die außerhalb der neoliberalen Verwertungslogik stehen, dabei eine große Rolle spielen. Dinge wie zwischenmenschliche Beziehungen, Wertschätzung von Kleinigkeiten, Achtsamkeit und Selbstliebe. Wäre das Leben von Menschen mit chronischen Erkrankungen wie ME/CFS womöglich einfacher, wenn unsere Gesellschaft als gesamte sich diesen Werten stärker zuwenden würde?

In diesem Sinne können ME/CFS – Erkrankte tatsächlich Wegweiser sein, die Alternativen für ein rücksichtsvolles Zusammenleben aufzeigen.

Nichtsdestotrotz bleibt festzustellen, dass nahezu alle ME/CFS Patient*innen den dringenden Wunsch haben, wieder gesund zu werden, um an eben diesem neoliberalen System in irgendeiner Form teilhaben zu können.

Es scheint mir problematisch und vermessen, Erkrankten eine Art Widerstandskämpfer*innen-Rolle aufzudrängen, wenn dies gar nicht ihren tatsächlichen Bedürfnissen entspricht. Wenn „gesunde“ Menschen ihrem Drang nach Leistung und Anerkennung nachgehen dürfen, warum sollte Menschen mit chronischen Erkrankungen das dann aberkannt werden? Vielleicht, um sie zur Galionsfigur einer sozialen Bewegung zu machen, die sie aber wiederum nur als Vehikel für sozialen Wandel betrachtet?

Ich halte es darum für wichtig, Menschen mit ME/CFS und anderen Behinderungen das Narrativ über ihr Leben selbst zu überlassen.

Für mich persönlich bleibe ich dabei, dass das Nichtstun einen Wert hat, sowohl auf individueller und gesundheitlicher Ebene, als auch auf gesellschaftlicher Ebene: Als Gegengewicht zu einem System, das zu sehr auf Leistung und Tätigkeit fixiert ist. Menschen mit chronischen Erkrankungen können dabei Perspektiven einbringen, die auch für den Rest der Gesellschaft wertvoll sein können.

Literaturverzeichnis

1. ME/CFS – Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: Was ist ME/CFS?
<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/> abgerufen am 9.8.2021
2. Schaathun P., 2020, Left Out, UpnorthFilm, <https://www.youtube.com/watch?v=JEQjjYVZzxk>
abgerufen am 01.07.2021
3. Brea J., 2017, Unrest, ShellaFilms and Little by Little Films,
<https://www.youtube.com/watch?v=JvK5s9BNLzA> abgerufen am 26.06.21
4. Leder, D. 1990, The absent body. Chicago and London: The University of Chicago Press in
Groven, K.S. et al., 2013, Dis-appearance and dys-appearance anew: living with excess skin
and intestinal changes following weight loss surgery, Medicine, Health Care and Philosophy
5. Mauksch, S. 2021, Körper und Verkörperung, Vorlesung vom 10.05.21 und Körper und Macht
Vorlesung vom 17.05.21
6. Fritsch K. 2015, The Neoliberal Biopolitics of Disability: Towards Emergent Intracorporeal
Practices, Dissertation in Graduate Programme in Social and Political Thought, York University,
Toronto
7. Mitchell D., Snyder L., 2015, The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism and
Peripheral Embodiment, University of Michigan Press
8. Weiß M., 2016, Was ist Biopolitik, philosophie.ch - Swiss Portal for Philosophy,
www.philosophie.ch/artikel/was-ist-biopolitik abgerufen am 15.08.21
9. Larun L., Malterud K., 2007, Mini review – Identity and coping experiences in Chronic Fatigue
Syndrome: A synthesis of qualitative studies, Patient Education and Counseling 69 (2007) 20 -
28
10. Schmidt-Langels D., 2021, Die rätselhafte Krankheit - Leben mit ME/CFS, arte
<https://www.youtube.com/watch?v=YYlsgzmjPtU> abgerufen am 22.07.21
11. Boulazreg S., Rokarch A., 2020 The Lonely, Isolating, and Alienating Implications of Myalgic
Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, *Healthcare*, 2020, 8, 413

Anhang

- (1) Mitschriften zu den Vorlesungen Mauksch S., Körper und Verkörperung, 10.05.21 und Körper
und Macht 17.05.21
- (2) Interviews mit ME/CFS - Betroffenen