

Inhalt

Vorwort	
Kulturen der Sorge – bei Demenz: Kulturwissenschaftliche Gesichtspunkte	9
Preface	
Cultures of Care – Facing Dementia: Cultural Studies Perspectives	23
I. Kulturen der Sorge	
Sorge bei Demenz	39
<i>Andreas Kruse</i>	
»Sorge« – Kulturwissenschaftliche Annäherungen an einen schillernden Begriff	69
<i>Eberhard Wolff</i>	
»Fremdes« Alter – Ausgrenzungen, Selbstsorge, Sorge	79
<i>Christine Matter</i>	
<i>Doing Age in Other Ways</i> – Formen »anderen Alterns«: Weitere Facetten der Verwirklichung des Alterns	99
<i>Klaus R. Schroeter</i>	
Sorge für hochbetagte Menschen in einer Kultur des Anti-Aging: Sozialethische Herausforderungen. Ambivalenz des Alters	127
<i>Heinz Rügger</i>	

Das Schicksal Demenz und Hiobs Botschaft 153
Ralph Kunz

The Alzheimerization of Growing Old in America 163
Renée L. Beard

II. Lebensweltliche Arrangements bei Demenz

On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care:
 Stories of Utopia and Commitment 177
Annette Leibing

»Das ganze Kreative einbringen« – Unterstützer/innenkreise
 zur Stärkung der Sorgestrukturen für Menschen mit Demenz 195
Andrea Newerla

»Gute Praxis« als Ausweg? Zum Verhältnis
 von familialer Demenzsorge und Expert/innenrat 217
Heinrich Grebe

Viel Sorge, aber auch Glück und Gelingen: Zur Diversität
 von Erfahrungen der Angehörigen von Demenzzkranken 235
Esther Gajek

Allein leben mit Alzheimer – Aufrechterhaltung
 und Verhandlung von Autonomie in einer Sorgefiguration 259
Nina Wolf, Yelena Wysling

»Gott, was kommt jetzt daher?« Wie sich ältere Frauen
 in prekären Lebenslagen um ihre Zukunft sorgen 283
Irene Götz, Petra Schweiger

Arbeit an der Grauzone – Sorgebeziehungen zwischen
 einem Gedächtnistraining und dessen Nutzer/innen 313
Cordula Endter

Wie eignen sich Menschen mit demenziellen Erkrankungen

neue Pflegeechniken an? Selektive Türschließtechniken zwischen humanistischer Theorie und ökonomisierter Praxis in der Demenzpflege	333
<i>Mone Spindler</i>	

III. Mediale Repräsentationen von Demenz

Forget, Forgot, Forgotten? Cultural Constructions of Dementia in Janet Hepburn's Care Home Novel <i>Flee, Fly, Flown</i> (2013)	361
<i>Ulla Kriebernegg</i>	

»Keine Erfahrung haben mit dem Auseinanderfallen« – Funktionen der bi-perspektivischen Erzählung von Demenz in Ulrike Draesners »Ichs Heimweg macht alles alleine« (2006) . . .	385
<i>Susanne K. Christ</i>	

Eiserne Ladies und alternde Cowboys im Sonnenuntergang: Ethische Aspekte der Darstellung von Demenz im zeitgenössischen Spielfilm	403
<i>Mark Schweda</i>	

Figurationsprozesse und Balancen der Demenzpflege in populären Narrationen	423
<i>Dirk H. Medebach</i>	

Reflexionen der Sorge: Demenz in privaten Tagebüchern	447
<i>Malte Völk</i>	

IV. Gesellschaft und Zivilgesellschaft: Who cares?

Demenzbarometer Schweiz – Vorstellungen, Einstellungen und Erfahrungen zu Altern und Demenz in der Bevölkerung	461
<i>Hans Rudolf Schelling</i>	

Wohlfahrtspluralismus und Subsidiarität in modernen Gesellschaften: Grundlagen für neue Antworten auf die Frage: Who cares?	479
<i>Thomas Klie</i>	
The Dementia-Friendly Community	493
<i>Reimer Gronemeyer</i>	
Wahrhaftige Sorge oder künstlicher Umgang mit demenziell veränderten Bürgerinnen und Bürgern	511
<i>Peter Wißmann</i>	
24-Stundenpflege: Wenn sich europäische Wohlfahrtsstaaten globale Dienstboten halten	527
<i>Marianne Egger de Campo</i>	
Exploring Relational Citizenship at the Intersection of Creativity and Dementia	543
<i>Pia Kontos, Alisa Grigorovich, Alexis P. Kontos, Karen-Lee Miller</i>	
Autorinnen und Autoren	561

Vorwort

Kulturen der Sorge – bei Demenz: Kulturwissenschaftliche Gesichtspunkte

Alzheimer-Demenz: neurofibrilläre Tangles und senile Plaques; vaskuläre Demenz: hypoxisch-ischämische Hirnläsionen – so lauten die neurophysiologischen Schlüsselbegriffe für die beiden häufigsten Formen von Demenz. – Und nun? Was besagen solche Klassifikationen und Kodierungen von Demenzdiagnosen (ICD-10-GM 2016; DSM-5 2013/14) über das Leben eines Menschen mit Demenz, fragt der amerikanische Schriftsteller Jonathan Franzen angesichts seines demenzkranken Vaters (Franzen 2007: 26; dazu Pott 2014). Bei allem Respekt vor der Medizin und der Hirnforschung, so Franzen: Über die Komplexität einer Persönlichkeit noch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung können neurochemische Koordinaten und Prozesse allein keine Auskunft geben.¹

Störungen von »Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen« (ICD-10-GM, 2016: F00.-*) – solche klinischen Beschreibungen von kognitiven Symptomen kommen schon näher an die Lebenswirklichkeit heran. Aber auch damit ist noch nicht allzu viel gesagt über konkrete Erfahrungen, Intentionen und Reaktionen einzelner Menschen, über ihre Befindlichkeiten und Möglichkeiten der Lebensgestaltung in vielfältigen Situationen und Umgebungen des Alltags (Pott 2014: 175).² Das wissen Mediziner, zumal Hausärzte, durchaus selbst: Mit medizinischen Diagnosen und Indikationen ist es nicht getan: Gedächtnisleistungen zum Beispiel sind wesentlich vom kulturellen Umfeld und sozialen Milieu abhängig, worin sich ein Mensch mit Demenz bewegt

1 Ganz abgesehen davon, dass die Forschung bisher weder präzise herausgefunden hat, was Demenz verursacht, noch, was sie heilen könnte. Demenz ist »eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie«, lautet die fachterminologische Umschreibung dieser medizinischen Hilfslosigkeit (DGPPN/DGN 2009: 15).

2 Symptomkataloge operieren abgehoben von einzelnen Menschen und ihren Lebenskontexten. Wie sollte es auch anders sein? Darin besteht die Bedeutung von Symptomatikern: Sie markieren, generalisieren und klassifizieren Defizite. Dabei sehen sie notwendigerweise von besonderen Situationen und einzelnen Lebensumständen ab.

(Wißman/Gronemeyer 2008: 147)³. Und Erinnerungen sind nicht nur im Kopf, sondern auch im Körper gespeichert: in Haltungen, Mimik, Gestik, Bewegungen (Kontos/Martin 2013; Martin et al. 2013; Downs 2013; Whitehouse 2000), nicht zuletzt in Kleidungsstilen (Twigg/Buse 2013; Ward/Campbell 2013). Kurz gesagt: Wir brauchen mehr Studien, die das alltägliche Leben von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt stellen, vor allem Mikrostudien, in denen Betroffene selbst ausführlich zu Wort kommen. Und wir brauchen mehr Untersuchungen zu kulturellen Fragen.

Der Band *Kulturen der Sorge – Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann* dokumentiert 29 Beiträge von Demenzforscherinnen und Demenzforschern aus unterschiedlichen Disziplinen: Kulturwissenschaft, Gerontologie, Soziologie, Theologie, Medizingeschichte, Literaturwissenschaft, Pflegewissenschaft, Medizin, Ethik, Rechtswissenschaft. Bei aller Disparatheit der Ansätze haben sich alle Beiträgerinnen und Beiträger darauf eingelassen, aus der Warte ihrer Disziplin zugleich einen kulturwissenschaftlichen Fokus zu entwickeln, sodass Demenz jeweils unter einer kulturellen Perspektive betrachtet wird. Die Beiträge sind als Referate auf dem 2. Kongress Kulturwissenschaftliche Altersforschung gehalten und diskutiert worden, der vom 18. bis 20. November 2016 vom Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft der Universität Zürich ausgerichtet wurde. Was aber hat Demenz mit Kultur zu tun? Und inwiefern brauchen wir eine Kultur der Sorge, wenn es um Menschen mit Demenz geht? Und inwiefern ist Sorge eine kulturelle Frage?

Kultur

Kulturwissenschaftliche Forschungsansätze gehen davon aus: Menschen mit Demenz sind und bleiben selbstverantwortlich handelnde Persönlichkeiten, aktiv und kreativ, und sie haben eine »Stimme«, die gehört werden sollte: Was berichten und erzählen sie über ihre Erfahrungen und Gefühle? Wie deuten, gestalten und organisieren sie ihren Lebensalltag? Welche *life story narratives* entwickeln sie (im Überblick: Völk 2017)? Und welche Rolle spielt dabei der jeweilige lebensgeschichtliche Hintergrund (Van Gorp/Vercruyse 2012; Beard et al. 2009)? Aber auch: Wie reagiert das familiäre

³ Vgl. dazu die Gedächtnistheorien von Halbwachs (1985) und Assmann (1992).

und weitere Umfeld? Und inwiefern sind diese Reaktionen situationsabhängig? Welche Verständigungsformen und Narrative sind dort anzutreffen? Welche Netzwerke der Selbsthilfe und Sorge bilden sich infolge einer Demenzdiagnose?

Solche soziokulturellen Fragen werden insbesondere in den *dementia studies* (Innes 2009) untersucht. Hier geht es darum, alltägliche Dimensionen des Lebens mit Demenz zu erkunden und zu verbessern. Dazu gehört auch, vorherrschenden Bildern der Bedrohung und Bedrückung entgegenzuwirken (Grebe et al. 2013; Grebe 2015). Es geht um Kritik an einer öffentlichen Debatte, die vor allem von Belastungen spricht: Wer soll die zunehmende Zahl von Menschen mit Demenz versorgen und pflegen? Wer soll das alles bezahlen? Solche Fragen bleiben stets die Antwort schuldig: Was wäre denn die Alternative? Soll man Menschen mit Demenz sich selbst überlassen? Oder sie zu Low-Budget-Konditionen versorgen?

Zugleich geht es um Kritik an einer öffentlichen Debatte, die vor allem von Verlusten spricht: Demenz führe zum totalen »Persönlichkeitsverlust«, liest man nicht selten; Demenz bedeute den unaufhaltsamen »Absturz ins Nichts« (Grebe et al. 2013; Grebe 2015). Mit solchen Metaphern machen wir Menschen mit Demenz zu anderen, fremdartigen, verworfenen Wesen. Solche Metaphern sorgen für eine einschneidende Unterscheidung zwischen uns und ihnen: hier wir, die Gesunden, Geistesgegenwärtigen, voll bei Sinnen (wenigstens nach vorherrschendem Selbstverständnis); dort sie, die Geistesabwesenden, Teilnahmslosen, Hirnverbrannten, die eine Sphäre des »Nichts« verkörpern, des Nichtlebbaren – als wären sie Untote (Zimmermann 2016).

In einer neoliberalen Ökonomie und Gesellschaft, die extrem auf individuelle Selbstständigkeit und kognitive Leistungsfähigkeit baut, wird Demenz zur Metapher, die versinnbildlicht, wovor wir uns von Grund auf fürchten: vor Kontroll- und Autonomieverlust. Aber damit machen wir uns nur selbst verrückt: Wir schüren Ängste, anstatt sie zu lindern. Ja, wir nehmen Menschen mit Demenz die Würde: Ein Leben mit Demenz sei »kein Leben« mehr, wird immer wieder behauptet; ein Mensch mit Demenz sei im Grunde »kein Mensch mehr«, sondern eine »leere Hülle« (Grebe et al. 2013; Grebe 2015). Was wird denn mit solchen Schlagworten implizit gesagt? Sieh zu, dass du rechtzeitig abtrittst? *Exit?*

Kulturen der Sorge – der Titel plädiert dafür, vielfältige Lebensmöglichkeiten für Menschen mit Demenz aufzuzeigen. Es geht um eine Kultur der Ermöglichung und Ermutigung. Kulturwissenschaftliche Ansätze gehen davon aus, dass sich solche Möglichkeiten zuallererst im Nahbereich eröffnen

(O'Connor et al. 2010): in Familien und Nachbarschaften, in Kommunen und Kirchen, in Vereinen und Selbsthilfegruppen, in ambulanten und stationären Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen. Allgemein gesprochen: in verlässlichen Beziehungen und Umfeldern des Respekts.

Demenz wirkt sich vor allem auf die Fähigkeit zur »Alltagsbewältigung« aus (Förstl 2011: 6). Sie macht sich zuerst im Alltagsleben bemerkbar, und zwar als Irritation von tagtäglichen Routinen: den Namen des Enkelkindes vergessen? Das Unterhemd über dem Oberhemd angezogen? Die Brille im Kühlschrank deponiert? Demenzielle Symptome treten in der Differenz zu bestimmten soziokulturellen Anforderungen und Ordnungen in Erscheinung. Dass jemand Schwierigkeiten bei der Orientierung oder beim Rechnen hat, wird in dem Maße auffällig, wie eine Kultur Orientierungs- und Rechenleistungen entwickelt und von allen verlangt, um einen routinierten Ablauf des Alltagslebens zu gewährleisten. Das ist von Epoche zu Epoche und von Kultur zu Kultur unterschiedlich. Deswegen heißt das, was wir »Demenz« nennen, keineswegs jederzeit und überall so (Cohen 1998; -Henderson/Henderson 2002). Früher hätte man gesagt: der ist senil, die ist ziemlich durcheinander, verkalkt, meschugge (Lyman 1989; Cohen 2006).

Aber nicht nur Namen und Metaphern, sondern auch Wahrnehmungen und Bewertungen von Vergesslichkeit und Verwirrtheit sind unterschiedlich. Nicht jederzeit und überall werden sie als Störung und Krankheit wahrgenommen. Sogar positive Sichtweisen kommen vor, und zwar gar nicht so selten: Vergesslichkeit und Verwirrtheit zum Beispiel werden religiös als Fenster zu einer anderen Welt gedeutet (O'Connor et al. 2010). Sie werden vor allem auch in der Poesie und Kunst als »Erfahrung einer erweiterten Wirklichkeit« gewürdigt, sagt der Schweizer Literaturwissenschaftler Peter von Matt (1991: 185f.). Ja, vom Vergessen ist sogar behauptet worden, es sei konstitutiv für unsere Kultur (Nietzsche 1999 [1874]). Und Verwirrtheit sei es, die »neuen Gedanken« und neuen »Wertschätzungen« den Weg bahne (Nietzsche 1999 [1881]: 26–28). Friedrich Nietzsche hat so gedacht. Und nicht nur Michel Foucault (1973) hat diesen Gedanken fortgeführt (dazu Bohrer 1989: 257, 272). – Für eine kulturwissenschaftliche Demenzforschung können wir daraus zwei Schlussfolgerungen ziehen:

1. Demenzielle Symptome treten an den Naht- und Bruchstellen zwischen Individuum und Gesellschaft in Erscheinung. Was wir als Krankheit deuten, zeigt zugleich an, dass soziokulturelle Erwartungen, Anforderungen, Normen infrage stehen.

2. Demenzielle Störungen geben uns Anlass, neuen Gedanken und Wert-schätzungen den Weg zu bahnen. Wir können Demenz als eine Herausforderung ansehen, die durchaus Positives bewirken kann, weil sie uns auf die Probe stellt. Demenz führt uns in eine Grenzsituation, in der wir über unser Zusammenleben nachdenken und uns öffnen können für neue Lösungen.

Auf demenzielle Störungen reagieren wir typischerweise mit zwei Formen der Problembewältigung: Exklusion und Inklusion. Exklusion bedeutet, Menschen mit Demenz aus bestimmten Bereichen herauszuhalten, wenn sie deren Abläufe nachhaltig stören (Milne 2010; Bartlett/O'Connor 2007). Hiermit aber entwickeln wir keine neuen Lösungen, sondern bedienen uns alter Muster: Wer stört, fliegt raus, zumindest aus sensiblen Bereichen. Wobei die öffentliche Akzeptanz für Exklusionen steigt, wenn diese nach professionellen Gesichtspunkten vorgenommen werden, und das heißt heute vor allem: sauber, qualitätsgesichert, transparent.⁴ Inklusion aber – und sie ist die weitaus anspruchsvollere Möglichkeit – besteht darin, auf Irritationen mit operativen Öffnungen zu reagieren, nämlich soziokulturelle Handlungs- und Wertehorizonte mehr und mehr auszuweiten. Auf diesem Weg werden Teilhabe und Anerkennung von Menschen mit Demenz fortschreitend besser gewährleistet. Denn der Weg der Inklusion macht die Herausforderung Demenz nicht primär an der betroffenen Person fest⁵, sondern begreift diese Krankheit vor allem auch als kulturelle Frage und Aufgabe.

Inklusion kann sowohl sozial als auch ethisch geschehen. Sozial heißt, man erfährt und erkennt, dass Inklusion von Menschen mit Demenz das Alltagshandeln keineswegs schwächen muss, sondern es sogar stärken kann. Was wir an Inklusionsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz schaffen, kann für alle von Vorteil sein. Wir stärken damit unsere solidarischen Lebensformen (Wißmann/Gronemeyer 2008; Basting 2012). Ethisch aber können wir Demenz exemplarisch nehmen für eine Situation, die der große Theoretiker der Gerechtigkeit, John Rawls, »Schleier der Unwissenheit« ge-

4 Zu Disziplinierungs- und Kontrollpraktiken noch in heutigen Einrichtungen für Menschen mit Demenz vgl. Newerla (2012) und Aquilina/Hughes (2006).

5 Unsere Kultur und Gesellschaft ist darauf angelegt, Irritationen und Devianzen auf individuelle Defizite zurückzuführen und dabei kulturelle Aspekte auszublenden (vgl. Sontag 1981).

nannt hat.⁶ Geben wir es zu: Keine/r von uns weiß, ob sie oder er nicht über kurz oder lang von einer Demenz betroffen sein wird. Wir leben im Ungewissen. Wie also möchten wir leben, sollte uns eine Demenz ereilen?

Sorge

Mit welchen kulturellen Werten und sozialen Institutionen möchtest du es zu tun haben, solltest du an Demenz erkranken? – Mit einer *Kultur der Sorge* ist die Antwort, die auf dem Kongress in Zürich vorgeschlagen und ausgelotet wurde. Wobei vom Plural ausgegangen wurde: Es gibt nicht nur eine Antwort, sondern viele und vielschichtige *Kulturen der Sorge*.

Sorge ist ein Begriff, der in der Gerontologie immer häufiger anzutreffen ist (Klie 2014; BMFSFJ 2014; Kruse 2013; 2014; Blinkert/Klie 2008; Höpflinger/Hugentobler 2005; Kemp et al. 2013; Bude 2010). Er erweitert dasjenige, was wir bisher unter den Begriffen Pflege und *Care* diskutiert haben. Im Englischen gibt es kein Äquivalent; deshalb bleibt es hier bei *Care*, aber mit semantischer Expansion: *Cultures of Care*.⁷ Den Kern bildet eine *new ethics of care*. Sie sieht den einzelnen Menschen in Verhältnisse gegenseitiger Verantwortlichkeit und Anerkennung eingebunden.⁸ Und sie sieht, dass ein Mensch aus mehr besteht als aus einem normal funktionierenden Gehirn: Wir soll-

6 Das ist eine Situation, »in der niemand seinen Platz in der Gesellschaft, seine Klassenzugehörigkeit [und sein Geschlecht] oder seinen sozialen Status kennt. Noch kennt irgendjemand sein Schicksal bei der Zuteilung natürlicher Vermögen und Fähigkeiten wie Intelligenz, Körperkraft«, Gesundheit und dergleichen (Rawls 1979: 12).

7 Der Begriff *Sorge* wird seit der Antike im doppelten Sinne verstanden: sich um sich selbst und sich um andere kümmern. Einerseits geht es um eine »Ethik des Selbstbezugs«, der Selbstsorge als Lebenskunst. Für diese Seite finden wir maßgeblich Anregungen bei Michel Foucault (1986). Das Sich-Kümmern um andere ist hier weniger präsent, wenngleich Foucault es anspricht: »die Kultur seiner selbst entwirft ihre Werte und Praktiken nicht im Gegensatz zum tätigen Leben« (ebd.: 117). Andererseits geht es um das »tätige Leben«, um eine Ethik des verantwortlichen Handelns gegenüber anderen. Für diese Seite finden wir grundlegende Anregungen bei Hannah Arendt (1981) und Emmanuel Lévinas (1991).

8 Seit den 1980er Jahren geht damit eine Kritik an der kognizentristischen Vernunftethik einher. Im Hinblick auf Demenz vgl. Post (2002): »hypercognitive societies«. Dieser Kognizentrismus klammert wichtige Bereiche der menschlichen Existenz aus, vor allem den Leib und die Gefühle, so die Pädagogin und Feministin Nel Noddings. Heute gehe es darum, eine »Ethik auf dem Sorgen« für die ganze Menschennatur aufzubauen (Noddings 2009: 451). Philosophisch haben Seyla Benhabib (1995) und Martha Nussbaum (2002) in dieser Richtung argumentiert.

ten im Zusammenhang mit Demenz nicht nur über den Geist, sondern auch über die Seele und über den Leib sprechen, über emotionales und körperliches Wohlbefinden, über nonverbale und sinnliche Formen der Kommunikation und Verständigung (Walmsley/McCormack 2014; Killick/Allan 2001).

Jemandem behilflich sein, einander nah sein, sich zuhören, berühren, umarmen, trösten, ermutigen – das sind die Grundlagen für ein gelingendes Leben im hohen Alter, sagt der Philosoph und Altersethiker Thomas Rentsch (1992; auch Honneth 2008). Demenz ist demnach ein existenzielles Lehrstück für uns alle. Sie bringt uns in eine Grenzsituation, in der wir darüber nachdenken müssen, wie wir leben wollen: Demenz lehrt uns, dass wir eben nicht nur Egos sind, soziale Ich-AGs, kognitive Hochleistungsaggregate, wie eine neoliberale Ideologie es uns weismachen will. Demenz lehrt uns, dass wir in Beziehung stehen mit anderen, dass wir auf Hilfe und Solidarität angewiesen sind, dass wir füreinander Verantwortung und Sorge tragen sollen – und zwar nicht nur dann, wenn wir krank sind.

In der Gerontologie und Pflegewissenschaft⁹ wird inzwischen vermehrt auf solche verantwortungsethischen, kommunikativen und leib-seelischen Aspekte der Sorgeethik zurückgegriffen (Klie 2014; BMFSFJ 2014; Kruse 2013; 2014). Es geht um mehr als fachgerechte Pflege; es geht nicht zuletzt um Möglichkeiten von Kommunikation, Teilhabe und Anerkennung, zumal im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung (Kruse 2006: 53; Astell/Ellis 2010; Walmsley/McCormack 2014). Damit verbunden ist ein *Lifeworld Approach*, der zwischen *care* und *cure* unterscheidet (Galvin/Todres 2013). Die höchste Lebensqualität für Menschen mit Demenz ergibt sich demnach aus dem Zusammenspiel von professioneller Pflege und lebensweltlicher Sorge in »sorgenden Gemeinschaften«, »demenzfreundlichen Kommunen« (Klie 2014; Wißmann/Gronemeyer 2008). Dem entsprechen Überlegungen zu einer neuen Bürgerbewegung mit dem Kristallisationsthema »Sorge« (Dörner 2012), wobei insbesondere das vielfältige kirchliche Engagement einbezogen wird (Olk/Hartnuß 2011; Eglin et al. 2009; Roy 2013).

Inzwischen wird außerdem von dem Beitrag gesprochen, den Menschen mit Demenz selbst zu einer Kultur der Sorge leisten (Kruse 2014). Menschen mit Demenz sind keineswegs bloß passive Nutznießer von Sorgetransfers, sondern sie sind aktiv handelnde Personen (Gubrium 1986; Sabat 2001). Menschen mit Demenz haben eine Stimme und tragen vielfach Verantwor-

⁹ Eine »Ethik des Helfens oder der Fürsorglichkeit« gilt in der Ausbildung professioneller Pflegekräfte inzwischen als Leitbild (Körtner 2004: 84).

tung und Sorge für sich selbst und für andere.¹⁰ Deswegen sollten wir mehr *mit* demenzkranken Menschen sprechen als *über* sie. Und das geschieht ja bereits, vor allem in Studien, die sich darum bemühen, the »voices of people with dementia« hörbar zu machen (grundlegend: Goldsmith 1996). *Give sorrow words*, heißt es bei Shakespeare (im *Macbeth*). Wir können das beim Wort und als Motto nehmen:

Give sorrow words.
The grief that does not speak.
Whispers the o'er-fraught heart
and bids it break.

Gib Worte deinem Schmerz.
Sorge, die nicht spricht,
drückt das beladene Herz
bis dass es bricht.

Kulturen der Sorge – der Zürcher Kongress hat versucht, Möglichkeiten für ein gelingendes Leben mit Demenz aufzuzeigen: kulturelle und soziale, lebensweltliche, alltägliche und situative, geistige, seelische und körperliche Möglichkeiten. Das ist unter vier Aspekten geschehen, die nun die vier Kapitel dieses Bandes bilden:

I. Kulturen der Sorge: Unter diesem Aspekt wird gefragt, in welche Richtungen Überlegungen und Theorien zur Sorge bei Demenz in unterschiedlichen Disziplinen wie Kulturwissenschaft, Gerontologie, Soziologie und Theologie weisen. *Andreas Kruse* (Heidelberg) untersucht Sorge bei Demenz grundlegend in ihren kulturellen und ethischen Dimensionen. *Eberhard Wolff* (Zürich) problematisiert Sorge als normativ schillernden Begriff und lotet Möglichkeiten für neue kulturwissenschaftliche Annäherungen aus. *Christine Matter* (Olten) widerspricht der These von der Ausgrenzung des hohen Alters und arbeitet Inklusionspotenziale in Kultur und Gesellschaft heraus. *Klaus R. Schroeter* (Olten) fragt nach Formen anderen Alterns und zeigt damit zugleich Wege für einen anderen Umgang mit Demenz auf. *Heinz Rüegger* (Zollikerberg) setzt einer Kultur des Anti-Aging eine Kultur der Sorge entgegen. *Ralph Kunz* (Zürich) plädiert für eine Entmedikalisierung der Demenzdebatte und

10 Gemeint sind Bedürfnisse und Bestrebungen von Menschen mit Demenz, einen Beitrag für andere zu leisten, das eigene Leben mit Demenz zu akzeptieren und auf die Hilfe anderer zu vertrauen. Dies wird in der Gerontologie unter Begriffen wie »Generativität«, »Integrität« und »bewusst angenommene Abhängigkeit« diskutiert (vgl. Kruse 2010).

am Beispiel der Hiob-Erzählung für andere Geschichten über Demenz. Um die Würde von Menschen mit Demenz zu wahren, argumentiert *Renée L. Beard* (Worcester) gegen medizinischen Reduktionismus und zeigt Diskriminierungen auf, die mit medizinischen Diagnosen verbunden sein können.

II. Lebensweltliche Arrangements bei Demenz: Unter diesem Aspekt geht es um alltägliche Sorgen von hochbetagten Menschen mit und ohne Demenz und um Sorgen ihres Umfeldes, das heißt: um Probleme und Nöte, aber auch um Formen gelingenden Lebens mit Demenz. *Annette Leibing* (Montreal) stellt am Beispiel einer jungen Brasilianerin, die sich mit Hingabe um ihre an Demenz erkrankte Großmutter kümmert, den Belastungs-Diskurs insgesamt infrage. *Andrea Neuerla* (Gießen) plädiert am Beispiel eines hessischen Modellprojekts dafür, Menschen mit Demenz als Expert/innen ihrer Situation wahr- und ernst zu nehmen und bei auftretenden Problemen kreative Lösungen zu suchen. *Heinrich Grebe* (Zürich) arbeitet eben solche kreativen Lösungen am Beispiel der familialen Demenzsorge heraus. *Esther Gajek* (Regensburg) untersucht den Alltag von Ehepaaren, bei denen ein Partner an Demenz erkrankt ist, und spricht von »Alltagskunst« im Umgang mit der Krankheit. *Nina Wolf* und *Yelena Wysling* (Zürich) zeigen, wie differenziert Angehörige denken und handeln, wenn es darum geht, die Autonomie eines Menschen mit Demenz im Alltag aufrechtzuerhalten. *Irene Götz* und *Petra Schweiger* (München) konzentrieren sich auf Sorgen von alleinlebenden Frauen in prekären sozialen Verhältnissen, die gleichwohl Vorsorge treffen. *Cordula Endter* (Hamburg) untersucht das Gedächtnistraining als Vorsorgestrategie und beobachtet Nutzer/innen im Trainingsstress. *Mone Spindler* (Tübingen) stellt selektive Türschließsysteme in Heimen für Menschen mit Demenz infrage.

III. Mediale Repräsentationen von Demenz: Unter diesem Aspekt geht es um Darstellungen von Demenz in den Medien, insbesondere in Filmen und populären Literaturen. *Ulla Kriebener* (Graz) zeigt anhand des Romans *Flee, Fly, Flown* (2013) auf, wie populäre Demenznarrative einerseits stereotype Sichtweisen bestätigen, andererseits diese aufbrechen und widerlegen können. *Susanne Christ* (Gießen) legt am Beispiel der Erzählung *Ichs Heimweg macht alles alleine* (2006) dar, wie Literatur dazu beitragen kann, Demenz narrativ erfahrbar und kommunizierbar zu machen. Unter den Kriterien Einfühlung, Verfremdung, Versinnbildlichung und ethische Implikationen vergleicht *Mark Schweda* (Göttingen) verschiedene zeitgenössische Spielfilme im Hinblick auf die Inszenierung von Demenz. *Dirk H. Medebach* (Gießen) un-

tersucht populäre Normierungen von Demenz am Beispiel der Lebenserinnerungen des Fußballmanagers Rudi Assauer (2012) und der literarisch-biografischen Antwort seiner Tochter Bettina Michel (2014). *Malte Völk* (Zürich) weist anhand von Tagebüchern auf die Bedeutung des biografischen Schreibens für den Umgang von Betroffenen und Angehörigen mit Demenz hin.

IV. Gesellschaft und Zivilgesellschaft: Who cares? Unter diesem Aspekt geht es um lebensweltliche Beispiele für zukunftsweisendes Sorgehandeln, aber auch um Kritik an allzu optimistischen Erwartungen. *Hans Rudolf Schelling* (Zürich) stellt Ergebnisse aus dem *Demenzbarometer Schweiz* vor, die Vorstellungen, Einstellungen und Erfahrungen zu Altern und Demenz in der Bevölkerung betreffen. *Thomas Klie* (Freiburg) weist auf die grundlegende Bedeutung lokaler Politik hin, um auf kommunaler Ebene plurale Lebensmöglichkeiten für Menschen mit Demenz zu schaffen. *Reimer Gronemeyer* (Gießen) plädiert für demenzfreundliche Kommunen, um insbesondere die Teilhabe und Sichtbarkeit von Menschen mit Demenz in den Gemeinden zu sichern. *Peter Wißmann* (Stuttgart) wendet sich gegen Scheinangebote für Menschen mit Demenz, zum Beispiel: künstliche Bushaltestellen, virtuelle Bahnabteile und sogenannte Demenzdörfer. In häuslichen Pflege- und Betreuungsarrangements spielen Migrantinnen aus Osteuropa eine immer größere Rolle. *Marianne Egger de Campo* (Berlin) deckt die neokolonialistischen Arbeitsverhältnisse auf, die in solchen Arrangements vorherrschen. *Pia Kontos*, *Alisa Grigorovich*, *Alexis P. Kontos*, *Karen-Lee Miller* (Toronto) plädieren für eine Demenzsorge, die auf körperliche Aspekte des Selbst anspricht und dafür vor allem künstlerische Mittel nutzt (wie Tanz, Theater, Musik und nicht zuletzt *Clowning*).

Unter allen vier Aspekten und insgesamt kann der Titel dieses Buches durchaus normativ verstanden werden: Die Autorinnen und Autoren wollen ausloten, welche Ressourcen unsere Kultur und Gesellschaft bereithält, um ein Leben mit Demenz zu ermöglichen – und es geht ihnen um Ausweitung und Verbesserung dieser Möglichkeiten. – Für Hilfe und Unterstützung bei der Ausrichtung der Kongresses und beim Lektorat dieses Bandes danke ich meinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Stella Noak, Nina Wolf, Yelena Wyslign, Heinrich Grebe und Malte Völk.

Zürich, im Frühling 2018
Harm-Peer Zimmermann