



Harm-Peer Zimmermann (Hg.)

KULTUREN DER SORGE

*Wie unsere Gesellschaft ein Leben
mit Demenz ermöglichen kann*



campus

Kulturen der Sorge

Harm-Peer Zimmermann ist Professor für Populäre Literaturen und Medien am Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft der Universität Zürich.

Harm-Peer Zimmermann (Hg.)

Kulturen der Sorge

Wie unsere Gesellschaft ein Leben
mit Demenz ermöglichen kann

Campus Verlag
Frankfurt/New York

ISBN 978-3-593-50894-8 Print
ISBN 978-3-593-43864-1 E-Book (PDF)
ISBN 978-3-593-43868-9 E-Book (EPUB)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Copyright © 2018 Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main.

Umschlaggestaltung: Fabian Iseli, Grafikdesign, Zürich

Umschlagmotiv: © Fabian Iseli, Grafikdesign, Zürich

Satz: publish4you, Bad Tennstedt

Gesetzt aus der Garamond

Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe GmbH, Bad Langensalza

Printed in Germany

www.campus.de

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 <i>Andreas Kruse</i>	39
»Sorge« – Kulturwissenschaftliche Annäherungen an einen schillernden Begriff <i>Eberhard Wolff</i>	69
»Fremdes« Alter – Ausgrenzungen, Selbstsorge, Sorge <i>Christine Matter</i>	79
<i>Doing Age in Other Ways</i> – Formen »anderen Alterns«: Weitere Facetten der Verwirklichung des Alterns <i>Klaus R. Schroeter</i>	99
Sorge für hochbetagte Menschen in einer Kultur des Anti-Aging: Sozialethische Herausforderungen. Ambivalenz des Alters <i>Heinz Rügger</i>	127

Das Schicksal Demenz und Hiobs Botschaft	153
<i>Ralph Kunz</i>	
The Alzheimerization of Growing Old in America	163
<i>Renée L. Beard</i>	
II. Lebensweltliche Arrangements bei Demenz	
On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment	177
<i>Annette Leibing</i>	
»Das ganze Kreative einbringen« – Unterstützer/innenkreise zur Stärkung der Sorgestrukturen für Menschen mit Demenz	195
<i>Andrea Newerla</i>	
»Gute Praxis« als Ausweg? Zum Verhältnis von familialer Demenzsorge und Expert/innenrat	217
<i>Heinrich Grebe</i>	
Viel Sorge, aber auch Glück und Gelingen: Zur Diversität von Erfahrungen der Angehörigen von Demenzkranken	235
<i>Esther Gajek</i>	
Allein leben mit Alzheimer – Aufrechterhaltung und Verhandlung von Autonomie in einer Sorgefiguration	259
<i>Nina Wolf, Yelena Wysling</i>	
»Gott, was kommt jetzt daher?« Wie sich ältere Frauen in prekären Lebenslagen um ihre Zukunft sorgen	283
<i>Irene Götz, Petra Schweiger</i>	
Arbeit an der Grauzone – Sorgebeziehungen zwischen einem Gedächtnistraining und dessen Nutzer/innen	313
<i>Cordula Endter</i>	

Wie eignen sich Menschen mit demenziellen Erkrankungen neue Pflege Techniken 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 Kriebnernegg</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 Unge- wissen. 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 aus- gelotet 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; Höpf- linger/Hugentobler 2005; Kemp et al. 2013; Bude 2010). Er erweitert dasje- nige, 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 Verant- wortlichkeit 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 Klassen- zugehörigkeit [und sein Geschlecht] oder seinen sozialen Status kennt. Noch kennt ir- gendjemand 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 Mi- chel Foucault (1986). Das Sich-Kümmern um andere ist hier weniger präsent, wengleich 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 (Nod- dings 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 Kriebner* (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

Literatur

- Aquilina, Carmelo/Hughes, Julian C. (2006), The return of the living dead. Agency lost and found?, in: Julian C. Hughes/Stephen Louw/Stephen R. Sabat (Hg.), *Dementia. Mind, meaning, and the person*, New York, S. 143–162.
- Arendt, Hannah (1958), *The Human Condition*, Chicago IL.
- Arendt, Hannah (1981), *Vita activa oder Vom tätigen Leben*, München/Zürich.
- Assmann, Jan (1992), *Das kulturelle Gedächtnis. Schrift, Erinnerung und politische Identität in frühen Hochkulturen*, München.
- Astell, Arlene Jean/Ellis, Maggie P. (2010), Communication and personhood in advanced dementia, *Healthcare Counselling and Psychotherapy Journal*, Jg. 10, S. 32–35.
- Bartlett, Ruth/O'Connor, Deborah (2007), From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research, *Journal of Aging Studies*, Jg. 21, S. 107–118.
- Basting, Anne Davis (2012), *Das Vergessen vergessen. Besser leben mit Demenz*, Bern.
- Beard, Renée L./Knauss, Jenny/Moyer, Don (2009), Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives, *Journal of Aging Studies*, Jg. 23, H. 4, S. 227–235.
- Benhabib, Seyla (1995), *Selbst im Kontext. Kommunikative Ethik im Spannungsfeld von Feminismus, Kommunitarismus und Postmoderne*, Frankfurt/M.
- Blinkert, Baldo/Klie, Thomas (2008), Soziale Ungleichheit und Pflege, *Aus Politik und Zeitgeschichte*, Jg. 58, H. 12/13, S. 25–33.
- BMFSFJ (2016), Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.), *Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung*, Berlin. Online verfügbar unter: <https://www.siebter-altenbericht.de>
- Bohrer, Karl Heinz (1989), *Die Kritik der Romantik. Der Verdacht der Philosophie gegen die literarische Moderne*, Frankfurt/M.
- Bude, Heinz (2010), Selbständigkeit und Sorge, *Merkur*, Jg. 64, S. 935–943.
- Cohen, Lawrence (1998), *No aging in India*, Berkeley.
- Cohen, Lawrence (2006), Introduction. Thinking about dementia, in: Annette Leiby/Lawrence Cohen (Hg.), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, New Brunswick, S. 1–19.
- DGPPN/DGN (2009), Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde/Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hg.), S3-Leitlinie »Demenzen«. Online verfügbar unter: <http://www.dgppn.de/documents/s3-leitlinie-demenz-kf.pdf>
- DSM-5 (2013/14), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5*, Bern.
- Dörner, Klaus (2012), *Leben und sterben, wo ich hingehöre*, Neumünster.

- Downs, Murna (2013), Embodiment. The implications for living well with dementia, *Dementia*, Jg. 12, S. 368–374.
- Eglin, Anemone/Huber, Evelyn/Rüegg, Annette/Schröder, Brigitta/Stahlberger, Klaus/Wuillemin, Roland (2009), *Tragendes entdecken. Spiritualität im Alltag von Menschen mit Demenz*, Zürich.
- Förstl, Hans (Hg.) (2011), *Demenzen in Theorie und Praxis*, Berlin/Heidelberg.
- Foucault, Michel (1973), *Wahnsinn und Gesellschaft. Eine Geschichte des Wahns im Zeitalter der Vernunft*, Frankfurt/M.
- Foucault, Michel (1986), *The Care of the Self. The History of Sexuality, Vol. 3.*, New York.
- Foucault, Michel (1986), *Die Sorge um sich. Sexualität und Wahrheit 3*, Frankfurt/M.
- Franzen, Jonathan (2002), My Father's Brain, in: Ders., *How to Be Alone. Essays*, New York, S. 7–38.
- Franzen, Jonathan (2007), Das Gehirn meines Vaters, in: Ders., *Anleitung zum Alleinsein. Essays*, Reinbek bei Hamburg, S. 13–46.
- Galvin, Kathleen/Todres, Les (2013), *Caring and Well-being*, Abingdon/New York.
- Goldsmith, Malcom (1996), *Hearing the voice of people with dementia*, London.
- Grebe, Heinrich (2015), Die Wiederbelebung der »leeren Hülle«. Zur metaphorischen Ko-Konstruktion von Demenz in potenzialorientierten Kontexten, *Zeitschrift für Volkskunde*, Jg. 11, S. 236–256.
- Grebe, Heinrich/Otto, Wolf-Gerrit/Zimmermann, Harm-Peer (2013), »The Journey into the Land of Forgetfulness«. Metaphors of Aging and Dementia in Media, in: Ulla Kribernegg/Roberta Maierhofer (Hg.), *The Ages of Life. Living and Aging in Conflict?*, Bielefeld, S. 89–106.
- Gubrium, Jaber F. (1986), *Oldtimers and Alzheimer's. The descriptive organisation of senility*, Greenwich/London.
- Halbwachs, Maurice (1985), *Das Gedächtnis und seine sozialen Bedingungen*, Frankfurt/M.
- Henderson, J. Neil/Henderson, Carson (2002), Cultural Construction of disease: A »supernormal« construct of dementia in an American Indian tribe, *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, Jg. 17, S. 197–212.
- Höpfinger, François/Hugentobler Valérie (2005), *Familiale, ambulante und stationäre Pflege im Alter – Perspektiven für die Schweiz*, Bern.
- Honneth, Axel (2008), *Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte*, Frankfurt/M.
- ICD-10-GM (2016), Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision German Modification. Online verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2016/>
- Innes, Anthea (2009), *Dementia Studies. A Social Science Perspective*, London.
- Kemp, Candace L./Ball, Mary M./Perkins, Molly M. (2013), Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care, *Journal of Aging Studies*, Jg. 27, S. 15–29.

- Killick, Jon/Allan, Kate (2001), *Communication and the care of people with dementia*, Buckingham.
- Klie, Thomas (2014), *Wen kümmern die Alten. Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft*, München.
- Körtner, Ulrich H. J. (2004), *Grundkurs Pflegeethik*, Stuttgart.
- Kontos, Pia/Martin, Wendy (2013), Embodiment and dementia: Exploring critical narratives of selfhood, surveillance, and dementia care, *Dementia*, Jg. 12, S. 288–302.
- Kruse, Andreas (2006), Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Alzheimerdemenz und Alzheimer-Erkrankung, in: Nationaler Ethikrat (Hg.), *Alzheimerdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen*, Hamburg, S. 51–62.
- Kruse, Andreas (2010), Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: Ders. (Hg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, Heidelberg, S. 3–25.
- Kruse, Andreas (2013), *Alternde Gesellschaft – eine Bedrohung?* Freiburg.
- Kruse, Andreas (2014), Der Ältesten Rat. Generali Hochaltrigenstudie: Teilhabe im hohen Alter. Eine Erhebung des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg mit Unterstützung des Generali Zukunftsfonds. Online verfügbar unter: http://www.uni-heidelberg.de/md/presse/news2014/generali_hochaltrigenstudie.pdf
- Lévinas, Emmanuel (1991), *Zwischen uns. Versuche über das Denken an den Anderen*, München.
- Lyman, Karen A. (1989), Bringing the Social Back in. A Critique of the Biomedicalization of Dementia, *The Gerontologist*, Jg. 29, S. 597–605.
- Martin, Wendy/Kontos, Pia/Ward, Richard (2013), Embodiment and Dementia, *Dementia*, Jg. 12, S. 283–287.
- Matt, Peter von (1991), *Liebesverrat. Die Treulosen in der Literatur*, München.
- Milne, Alison (2010), The »D« word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia, *Journal of Mental Health*, Jg. 19, S. 227–233.
- Newerla, Andrea (2012), *Verwirrte pflegen, verwirrte Pflege? Handlungsprobleme und Handlungsstrategien in der stationären Pflege von Menschen mit Demenz. Eine ethnographische Studie*, Berlin.
- Nietzsche, Friedrich (1999 [1874]), Unzeitgemäße Betrachtungen. Zweites Stück: Vom Nutzen und Nachtheil der Historie für das Leben [1874], in: Ders., *Kritische Studienausgabe*, Bd. 1, hg.von Giorgio Colli und Mazzino Montinari, Neuausgabe, Berlin, S. 243–334.
- Nietzsche, Friedrich (1999 [1881]), Morgenröte. Gedanken über die moralischen Vorurteile, in: Ders., *Kritische Studienausgabe*, Bd. 3, hg. von Giorgio Colli und Mazzino Montinari, Neuausgabe, Berlin, S. 9–331.
- O'Connor, Deborah/Phinney, Alison/Hulko, Wendy (2010), Dementia at the intersections. A unique case study exploring social location, *Journal of Aging Studies*, Jg. 24, S. 30–39.

- Olk, Thomas/Hartnuß, Birger (Hg.) (2011), *Handbuch Bürgerschaftliches Engagement*, Weinheim.
- Noddings, Nel (2009), Warum sollten wir uns ums Sorgen sorgen?, in: Robin Celikates/Stefan Gosepath (Hg.), *Philosophie der Moral*, Frankfurt/M., S. 437–451.
- Nussbaum, Martha C. (2002), *Konstruktion der Liebe, des Begehrens und der Fürsorge*, Stuttgart.
- Post, Stephen G. (2002), *The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Ethical Issues from Diagnosis to Dying*, Baltimore/London.
- Pott, Hans-Georg (2014), Altersdemenz als kulturelle Herausforderung, in: Henriette Herwig (Hg.), *Merkwürdige Alte. Zu einer literarischen und bildlichen Kultur des Alter(n)s*, Bielefeld, S. 153–201.
- Rawls, John (1971), *A Theory of Justice*, Cambridge.
- Rentsch, Thomas (1992), Philosophische Anthropologie und Ethik der späten Lebenszeit, in: Paul Baltes/Jürgen Mittelstraß (Hg.), *Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung*, Berlin/New York, S. 283–304.
- Roy, Lena-Katharina (2013), *Demenz in Theologie und Seelsorge*, Berlin/Boston.
- Sabar, Steven R. (2001), *The experience of Alzheimer's disease. Life through a tangled veil*, Oxford.
- Sontag, Susan (1978), *Illness as Metaphor*, New York.
- Sontag, Susan (1981), *Krankheit als Metapher*, Frankfurt/M.
- Twigg, Julia/Buse, Christina E. (2013), Dress, dementia and the embodiment of identity, *Dementia*, Jg. 12, S. 326–336.
- Van Gorp, Baldwin/Vercruyse, Tom (2012), Frames and counter-frames giving meaning to dementia. A framing analysis of media content, *Social Science & Medicine*, Jg. 74, S. 1274–1281.
- Völk, Malte (2017), Driving, not Losing, the Plot: Narrative Patterns in Implicit and Explicit Fictional Representations of Dementia, *Open Cultural Studies*, Jg. 1, S. 55–65
- Walmsley, Bruce D./McCormack, Lynne (2014), The dance of communication: Retaining family membership despite severe non-speech dementia, *Dementia*, Jg. 13, S. 626–641.
- Ward, Richard/Campbell, Sarah (2013), Mixing methods to explore appearance in dementia care, *Dementia*, Jg. 12, S. 337–347.
- Whitehouse, Peter J. (2000), History and the Future of Alzheimer disease, in: Ders./Konrad Maurer/Jesse F. Ballenger (Hg.), *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical, and Cultural Perspectives*, Baltimore, S. 291–305.
- Wißmann, Peter/Gronemeyer, Reimer (2008), *Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift*, Frankfurt/M.
- Zimmermann, Harm-Peer (2016), Alienation and alterity: Age in the existentialist discourse on others, *Journal of Aging Studies*, Jg. 39, S. 83–95.

Preface

Cultures of Care – Facing Dementia: Cultural Studies Perspectives

In neurophysiological terms, the two most common forms of dementia, Alzheimer's and vascular dementia, are referred to mainly as »neurofibrillary tangles« and »senile plaques« (for the former) and hypoxic ischemic encephalopathy (for the latter). So far, so medical. What, though, do these classifications and codings of dementia diagnoses (ICD-10-GM 2016; DSM-5 2013/14) say about the life actually lived by a person with dementia? This was the question US author Jonathan Franzen posed after his father was diagnosed with dementia (2002). Giving his own response, Franzen notes that, with all due respect for the medical profession and for brain research, neurochemical coordinates and processes alone tell us nothing about the complexity of a person and their personhood, even at an advanced stage of the disease.¹

Clinical descriptions of cognitive symptoms – disorders of »memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, the ability to learn, language and judgement« (ICD-10-GM, 2016: F00.-*) – do at least go some way towards capturing the lived reality of dementia. Yet even these descriptions do not really tell us much about individuals' actual experiences, intentions and responses, about their feelings in various everyday situations and environments or the way they live their life despite the difficulties they encounter (Pott 2014: 175).² Medics – especially general practitioners – are themselves aware of this: medical diagnoses and indications are only one side of the story. What a person with dementia does or does not remember, for example, depends crucially on the cultural environment and social milieu in

1 Quite apart from the fact that researchers have so far not discovered precisely what causes dementia or what might heal it, dementia is »a primarily degenerative cerebral disease of unknown aetiology« – this being the specialist terminology used to describe the medics' helplessness (DGPPN/DGN 2009: 15).

2 Catalogs of symptoms operate at one remove from individual people and the contexts of their lives. How could it be any different? This is the very definition of symptomatic descriptions: they mark, generalize and classify shortcomings, necessarily ignoring special situations and individual circumstances in the process.

which they find themselves (Wißman/Gronemeyer 2008: 147; cf. the memory theories of Halbwachs 1985 and Assmann 1992). Furthermore, memories are not located solely in our heads but also in our bodies – in our posture, our facial expressions, our gestures, our movements (Kontos/Martin 2013; Martin et al. 2013; Downs 2013; Whitehouse 2000) and, not least, in our styles of dress (Twigg/Buse 2013; Ward/Campbell 2013). In other words, we need more studies that focus on people's everyday lives, especially micro-studies in which people with dementia themselves talk about their situation at length. And we need more studies on cultural issues.

The present volume *Cultures of Care – Making our society dementia-inclusive* contains 29 articles written by dementia researchers from different disciplines: cultural studies, gerontology, sociology, theology, the history of medicine, literary studies, nursing studies, medicine, ethics, and law. Despite their disparate approaches, all the authors agreed to adopt a cultural studies focus even while writing from within their own discipline, so that each looks at dementia from a cultural perspective as well. The articles presented here started life as papers delivered and discussed at the 2nd Congress on *Cultural Studies Research on Age and Aging* organized by the *Institute for Social Anthropology and Empirical Cultural Studies* at the University of Zurich from 18 to 20 November 2016. Let us first return to the basics, though: what does dementia have to do with culture? And in what sense do we need a culture of care with regard to people with dementia? To what extent is care a cultural issue?

Culture

Cultural studies research starts out from the assumption that people with dementia are individuals capable of acting creatively and responsibly and that they have a voice that should be heard: what do they tell us about their experiences and feelings? How do they interpret their everyday life, what do they do with it and how do they organize it? What kinds of life story narratives do they develop (for an overview, cf. Völk 2017) and how are these narratives influenced by the experiences they have had during their lifetime? (Van Gorp/Vercruysse 2012; Beard et al. 2009) In addition, though, how do family members and people in their wider environment respond? To what extent are these responses situational? What kinds of communication and what nar-

ratives are found there? What kinds of self-help and care networks emerge when a person is diagnosed with dementia?

Socio-cultural questions of this kind are explored in particular in dementia studies (Innes 2009). The aim here is to look at everyday aspects of living with dementia and to consider ways of improving the experience. This includes countering prevailing images that portray dementia as a threat or an oppressive affliction (Grebe et al. 2013; Grebe 2015). It involves directing critique at a public debate usually conducted in terms of burdens: who is supposed to provide and care for the growing number of people with dementia? Who is going to pay the bill? Questions of this sort are never answered – after all, what would be the alternative? Are we to leave people with dementia to their own devices or organize some kind of low budget provision?

In addition to countering a narrative of burdens, it is also necessary to question the narrative of loss in public debate. Dementia, we often read, leads to a complete and permanent »loss of personality«; it heralds an inexorable »decline into nothingness« (Grebe et al. 2013; Grebe 2015). When we use metaphors like this, we transform people with dementia into beings who are different from »us«, who are alien and outcast. Such metaphors create a radical distinction between us and them – »us« being those who are healthy, who still have presence of mind and are in full possession of our faculties (at least according to prevailing understandings), and »them« being those who are absent-minded, lifeless, crazy, who embody a sphere of »nothingness«, of non-livableness – as if they were the walking dead (Zimmermann 2016).

In a neoliberal economy and society fundamentally dependent on personal independence and robust cognitive capacity, dementia becomes a metaphor that symbolizes what we fear most: loss of autonomy and control. Yet all we are doing is driving ourselves frantic: we are fueling fears instead of easing them. Indeed, we are depriving people with dementia of dignity: living with dementia, so it is repeatedly claimed, is »no kind of life«; a person with dementia is basically »not a person anymore« but an »empty shell« (Grebe et al. 2013; Grebe 2015). And what are phrases of this sort implicitly saying? – Make sure you don't hang on too long? Head for the exit?

The title of the congress – *Cultures of Care* – constitutes an appeal to throw a spotlight on the many and varied options available to people with dementia to continue living their life as fully as possible. It is about creating a culture that enables and encourages. Cultural studies research assumes that, in the first instance, such options will open up in the person's immediate environment (O'Connor et al. 2010): in families and neighbourhoods, in local

communities and churches, in clubs and self-help groups, in institutions that offer day care or residential care and nursing provision – or, to put it in general terms, in dependable relationships and environments based on respect.

What dementia effects above all is a person's ability to »cope with everyday life« (Förstl 2011: 6). It manifests initially in daily life as a perplexing disruption to daily routines: forgetting the name of your grandchild; pulling on your vest over the top of your shirt; putting your glasses in the refrigerator. Dementia symptoms become apparent when the associated behaviors diverge from certain socio-cultural expectations and accepted ways of doing things. If a person has difficulty orienting themselves or performing arithmetic tasks, it only becomes noticeable in relation to a culture in which such skills have been developed and are required of everyone to ensure that everyday tasks can be performed routinely. This varies from one era to another and from culture to culture: what we call »dementia« has not necessarily been called this at all times and in all places (Cohen 1998; Henderson/Henderson 2002). Not so long ago we would have said: he's senile, she's a bit confused, his arteries have hardened, she's gone barmy (Lyman 1989; Cohen 2006).

But it is not just names and metaphors that vary in time and place. So too does the way we perceive or judge forgetfulness and confusion. The latter are not always and everywhere perceived as a disorder or a disease. Positive perspectives also exist – and not as rarely as one might think. In some religious contexts, for example, forgetfulness and confusion are interpreted as a window to another world (O'Connor et al. 2010). They are honored, especially in poetry and art, as an »experience of an expanded reality«, as Swiss literary scholar Peter von Matt (1991: 185f.) points out. It has even been claimed, indeed, that forgetting is constitutive of our culture (Nietzsche 1999 [1874]) and that confusion forges a path towards »new ideas« and new »appreciations« (Nietzsche 1999 [1881]: 26–28). This was Friedrich Nietzsche's way of thinking. Among others, Michel Foucault (1973) and others have taken this notion further (Bohrer 1989: 257, 272).

On this basis, then, we can draw two conclusions for cultural studies research on dementia:

1. Dementia symptoms become apparent at the joints and fractures that exist between individual and society. What we interpret as a disease is simultaneously an indication that socio-cultural expectations, requirements and norms are being called into question.
2. Dementia-related disruptions give us an opportunity to forge a path for new ideas and appreciations. We can regard dementia as a challenge that

may well bring forth positive things because it puts us to the test. Dementia leads us into a borderline situation where we reflect upon our co-existence and can open ourselves to new solutions.

We typically respond to the disruptions caused by dementia with two forms of coping: exclusion and inclusion. Exclusion means keeping people with dementia away from certain areas of society if their presence is persistently disruptive (Milne 2010; Bartlett/O'Connor 2007). In doing so, however, we develop no new ways of dealing with such situations but resort instead to old patterns: anyone making trouble is thrown out – at least from sensitive areas. Furthermore, public acceptance of exclusionary practices grows if they are conducted in a professional manner – and nowadays that translates into clear-cut, quality assured, transparent.³ In contrast to this, inclusion (the far more demanding option) consists in responding to disruptions by opening up practical possibilities – in other words, by progressively expanding socio-cultural horizons of action and perceptions of value. This is the better way to guarantee people with dementia ever greater participation and respect. How so? Because the path of inclusion associates the challenge of dementia not primarily with the person affected⁴ but sees the disease first and foremost as a cultural issue to be tackled by society.

Inclusion can be achieved at both a social and an ethical level. In social terms, it means experiencing and acknowledging that including people with dementia need not be a hindrance to everyday life and work but can indeed enrich it. Anything we manage to achieve in terms of including people with dementia can be beneficial for everyone: what we are doing is enhancing our capacity to live in solidarity with one another (Wißmann/Gronemeyer 2008; Basting 2012). As far as ethics is concerned, we can view dementia as a situation akin to that referred to by the great philosopher of justice, John Rawls, as a »veil of ignorance«.⁵ Let us be honest, readers: not a single one of us knows whether or not she or he will be affected by dementia at some

3 On practices of disciplining and control that still exist in institutions for people with dementia even today, cf. Newerla (2012) and Aquilina/Hughes (2006).

4 Our culture and society is geared towards attributing disruptions and deviance to individual shortcomings, thereby ignoring cultural factors (cf. Sontag 1978).

5 This is a situation in which »no one knows his place in society, his class position [or his gender] or social status; nor does he know his fortune in the distribution of natural assets and abilities his intelligence and strength, and the like« (Rawls 1971: 118).

point in our lives. We live amidst uncertainty. How would we like to live, therefore, if dementia were to catch up with us?

Care

What kinds of cultural values and social institutions would make it easier for you to cope with dementia if you yourself were affected by it? The answer put forward for discussion in Zurich was a »culture of care« – although the plural form was assumed to apply: there is not just a single answer but many, multi-layered »cultures of care«.

The German term *Sorge* (which approximates most closely to English ›care) is one encountered increasingly frequently in German-language gerontology (Klie 2014; BMFSFJ 2014; Kruse 2013; 2014; Blinkert/Klie 2008; Höpflinger/Hugentobler 2005; Kemp et al. 2013; Bude 2010). It constitutes an extension of what has been discussed up to now under the heading of *Pflege*, or nursing care. Since there is no direct English equivalent of *Sorge*, we retain the term ›care‹ but extend it semantically by referring to »cultures of care«. ⁶ At the core of this idea is a *new ethics of care*. It sees the individual as being located within a web of relationships of mutual responsibility and respect. ⁷ And it sees that there is more to a human being than a brain that functions normally. When we speak of dementia, we should speak not only of the mind but also of the soul and the lived body (*Leib*), of emotion-

6 The term ›care‹ has been understood in a dual sense since Antiquity: to care for oneself and to take care of others. On the one hand, it is a matter of an »ethics of self-relation«, of care of self as an art of living. In this regard, Michel Foucault has provided us with a number of key ideas (Foucault 1986). The notion of taking care of others is less present here, even if Foucault does mention it: »die Kultur seiner selbst entwirft ihre Werte und Praktiken nicht im Gegensatz zum tätigen Leben« (ibid.: 117). On the other hand, it is a matter of »actual living«, of an ethics of responsible action towards others. Hannah Arendt and Emmanuel Lévinas have contributed fundamental ideas in regard to this aspect (Arendt 1958; Lévinas 1991).

7 This has been accompanied since the 1980s by a critique of the cognicentric ethics of reason. The latter, argues feminist pedagogue Nel Noddings, brackets out important spheres of human existence, especially the body (*der Leib*) and the feelings. What we need to do today is build an »ethics based on caring« for human nature as a whole (Noddings 2009: 451). Seyla Benhabib and Martha Nussbaum have argued along these lines from a philosophical perspective (Benhabib 1995; Nussbaum 2002: 163–233).

al and physical well-being, and of non-verbal, sensory forms of communication and understanding (Walmsley/McCormack 2014; Killick/Allan 2001).

Being of help to a person, being close to one another, listening to one another, touching, embracing, consoling, encouraging – these are the foundations of a life lived well in very old age, says philosopher and ethicist Thomas Rentsch (1992; cf. also Honneth 2008). In this sense, dementia is an existential lesson for us all. It places us in a boundary situation in which we have to consider how we want to live. Dementia teaches us that we are not just an Ego, a social ›Me Inc.‹ or a cognitive high-performance aggregate, as neoliberal ideology would have us believe. Dementia teaches us that we exist in relationship to other people, that we depend upon one another's support and solidarity, and that we should take responsibility for and care for each other – not just when we are ill.

Research in gerontology and the nursing sciences⁸ increasingly refers to issues of responsibility, communication and body-and-soul in relation to the care ethic (Klie 2014; BMFSFJ 2014; Kruse 2013; 2014). It is more than merely a matter of providing expert nursing care; it is not least about possibilities for communication, participation and respect – even at advanced stages of the illness (Kruse 2006: 53; Astell/Ellis 2010; Walmsley/McCormack 2014). Linked to this is a lifeworld approach that distinguishes between care and cure (Galvin/Todres 2013). The best quality of life for people with dementia arises out of the interplay between professional nursing care and lifeworld care in »caring communities«, »dementia-friendly municipalities« (Klie 2014; Wißmann/Gronemeyer 2008). This is complemented by the idea of a new citizens' movement focused on the issue of »care« (Dörner 2012), including the many and varied forms of involvement provided through churches (Olk/Hartnuß 2011; Eglin et al. 2009; Roy 2013).

Meanwhile, the contribution made by people with dementia themselves to a culture of care is also being recognized and discussed (Kruse 2014). People with dementia are by no means merely passive beneficiaries of »care transfers«: they are acting individuals (Gubrium 1986; Sabat 2001). People with dementia have a voice and often take responsibility and care for themselves and for others.⁹ This is why we should talk more *with* dementia sufferers than *about* them. Indeed, this is already happening, especially in stud-

8 An »ethics of support and care« has now become established as an ideal in the training of professional nursing carers (Körtner 2004: 84).

9 This refers to the needs and efforts of people with dementia to contribute towards others' well-being, to accept their own life with dementia, and to trust in the support given by