



Diskrepanz der Demenz

Herausforderungen in der Veranschaulichung gesellschaftsprägender Krankheitsbilder

Felix Peter Lieb, Mainz

Fühlen von Verlust

„Wie ist das so? Ich meine, wie fühlt sich das eigentlich an?“ Die Frage Lydias (Kristen Stewart) an ihre an Alzheimer leidende Mutter Alice Howland (Julianne Moore) in *STILL ALICE* (*MEIN LEBEN OHNE GESTERN*, USA 2014), sie ist exemplarisch für die Schwierigkeiten, Demenzen zu begreifen, jene nach wie vor unheilbaren Krankheitsphänomene, welche die heutigen Gesellschaften universal prägen und sich doch einer gesellschaftlich normativen Vorstellungskraft entziehen.¹ Wie fühlt es sich an, zu vergessen, sich nicht mehr orientieren zu können, die Worte zu verlieren? Die einleitende Frage ist der Versuch, das filmische Nachvollziehen und die ästhetischen Strategien des Verlustes für die Bewältigung des Alltags so wichtiger kognitiver Kompetenzen zu ergründen, ausgelöst durch neuronale Prozesse, die das Nervensystem und Gehirnaktivitäten in Mitleidenschaft ziehen und deren zerstörerische Kraft ganze Lebensentwürfe in Frage stellen kann.

Demenz etabliert sich

In der Welt der bewegten Bilder spiegeln sich die jeweiligen Rahmenbedingungen einer Gesellschaft wider [...]. Filme sind Ausdruck eines zeitbedingten Selbstverständnisses und verraten uns indirekt vieles über uns: das Publikum.²

Die Bevölkerung altert. So prognostizieren die Vereinten Nationen einen weltweiten Anstieg der Lebenserwartung von zuletzt rund 71 auf etwa 77 Jahre im Jahr 2050³ (obgleich in Bezug

¹ Der hier verwendete Demenzbegriff bezieht sich ausnahmslos auf primäre Demenzen wie Alzheimer, die sich durch defizitäre Abläufe im Gehirn, ausgelöst etwa durch neurodegenerative Prozesse, also den Verfall von Nervenzellen, auszeichnen. Sie stehen sekundären Demenzen gegenüber, die durchaus auf Schädigungen auch außerhalb der Hirnregionen zurückgeführt werden können, etwa in Folge von Stoffwechselerkrankungen, Vitaminmangel oder Alkoholmissbrauch. Eine Heilbarkeit ist bei Letzteren nicht ausgeschlossen (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2021 oder Kastner/Löblich 2007: 37ff).

² Kötzing 2005: 2.

³ Vgl. United Nations 2022: 19.

auf die alternde Bevölkerung neben territorialen Unterschieden auch Aspekte wie eine niedrige Geburtenrate berücksichtigt werden müssen). Mit Anstieg der Lebenserwartung gewinnen demenzielle Erkrankungen wie Alzheimer an Relevanz, denen das Vorkommen vorwiegend im fortgeschrittenen Alter – in den wenigsten Fällen vor dem 65. Lebensjahr – zugeschrieben wird.⁴ Alzheimer selbst als häufigste und bekannteste Ausprägung von Demenz wurde bereits 1906 entdeckt. Angetrieben beispielsweise durch Wissenschaftler wie Robert Katzman, dauerte es allerdings bis in die 1970er Jahre bis sich in Forschung und Gesellschaft ein veränderter Blickwinkel einhergehend mit einem Bedeutungszuwachs durchsetzt.⁵ Im Film bleibt dieser Bedeutungszuwachs zunächst aber aus. Das Kino verhandelt in bekannteren Filmen wie *TROIS COULEURS: BLEU* (*DREI FARBEN: BLAU*, FR/PL 1993) oder *THE NET* (*DAS NETZ*, USA 1995) Demenz zunächst vorwiegend auf Nebenschauplätzen.

Vorreiter in der filmischen Repräsentation ist das Fernsehen, wo viel früher ein weit stärkerer Ausstoß von Filmen und Serien rund um Demenz als Hauptbestandteil der Handlungen zu beobachten ist. 2003 zeigte der für das deutsche Fernsehen gedrehte und mit dem Grimme-Preis sowie dem Emmy-Award ausgezeichnete *MEIN VATER* (BRD 2003) die Vielgestaltigkeit der Alzheimer-Erkrankung. Er positioniert sie und deren Auswirkungen im stabilen Gefüge einer deutschen Durchschnittsfamilie aus dem Arbeitermilieu, bestehend aus Vater, Mutter und Sohn in der Pubertät. Kürzlich haben sie sich den Traum eines Eigenheimes erfüllt, als beim Vater (Götz George) des Familienoberhauptes Alzheimer festgestellt wird, weshalb dieser fortan das Familienensemble ergänzt. *MEIN VATER* nimmt sich mal sehr drastisch, vereinzelt beinahe poetisierend einer Vielzahl der Merkmale an, thematisiert kognitive Defizite wie Orientierungslosigkeit, Verlust des Kurz- und später des Langzeitgedächtnisses genauso wie Verhaltensauffälligkeiten, Stimmungsschwankungen bis hin zu Gewaltausbrüchen. Selbst spezielle Fachtermini werden visualisiert. So etwa der von Barry Reisberg postulierte Begriff der Retrogenese, gleichbedeutend mit der Umkehrung der menschlichen Entwicklung kohärent zu den Stadien kindlichen Heranwachsens während der Alzheimer-Erkrankung.⁶

Das Werk steht exemplarisch für einen deutlich zunehmenden Ausstoß internationaler Spielfilme am Übergang zum 21. Jahrhundert, die ein Bild von Demenz und deren Problemstellung zu vermitteln versuchen. Werke wie *ASHITA NO KIOKU* (*MEMORIES OF TOMORROW*, JP 2006), *NAE MEORISOKUI JIWOOGAE* (*A MOMENT TO REMEMBER*, KR 2004) oder auch *EN SÅNG FÖR MARTIN* (*A SONG FOR MARTIN*, SE/BRD/DK 2001) dürfen als Hinweis einer kulturkreis- und nationenübergreifenden Bedeutungszunahme verstanden werden. Der erklärende Impetus jener Filme hinsichtlich der Vermittlung wie auch Benennung demenzieller Krankheitsbilder ist unverkennbar. Doch gerade in den letzten Jahren sind Filme entstanden, die von dieser Ausrichtung abweichen. Wenn Filme wie *FALLING* (CA/UK/DK 2020) und

⁴ Vgl. <https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/die-alzheimer-krankheit> (05.12.2021).

⁵ Vgl. Segelken 2008.

⁶ Vgl. Reisberg et al. 2002: 202–210.

THE FATHER (UK 2020) die Demenz als solche nicht mehr benennen, legen sie deren Erkennen aus dem Kontext heraus zugrunde. Die Werke sind vom klinischen Impetus befreit. Charakteristika der Krankheit haben sich über ihre permanente mediale Vermittlung derart etabliert, dass Andeutungen reichen, um Demenz als Thema zu veranschaulichen und erkennbar zu machen. Die Krankheit gehört zum Alltag der präsentierten Gesellschaft. Ihre Erklärung ist nicht zwingend.

Verzerre Darstellungsformen

Andrea Capstick, John Chatwin und Katherine Ludwin weisen in diesem Zusammenhang allerdings auch auf Gefahren falscher Darstellungen von Demenz im fiktionalen Mainstreamkino hin.⁷ Die Grundlage ihrer Kritik bildet Miranda Frickers Paradigma der epistemischen Ungerechtigkeit,⁸ nach welcher Wissende unter anderem in ihrem Wissensstatus abgewertet, herabgewürdigt und Verständnis sowie Darstellungen bestimmter Sachverhalte verzerrt werden.⁹ Bezogen auf Demenzpatient:innen bedeutet dies, dass ihre soziale Teilhabe gemäß ihres ‚Expert:innenstatus‘ im öffentlich medialen Diskurs von Außenstehenden marginalisiert wird. Auf dieser Ebene sehen Capstick, Chatwin und Ludwin Gefahren, unter anderem in einer durch fiktionale Formate hervorgerufenen Stigmatisierung und damit einhergehenden Stereotypenbildung im Transfer falsch dargestellter Sachverhalte, vor allem wenn diese zur Allgemeingültigkeit erhoben werden. Das fällt nach Ansicht der Autor:innen besonders ins Gewicht, wenn solche fehlerhaften Filme zum Zweck der Medien-erziehung und als wissensvermittelnde Instanzen herangezogen werden.

Das Problem solcher Darstellungen beschränkt sich nicht allein auf das Bild der Krankheit mit ihren Symptomen, Syndromen und Merkmalsausprägungen. Auch die gesamtgesellschaftliche Wahrnehmung steht zur Disposition. So gehört vor allem in den früheren Filmen ein Großteil der betroffenen Figuren jüngeren Altersschichten an, obgleich dort demenzielle Erkrankungen weit weniger häufig anzutreffen sind. Das ist allein deshalb relevant, weil etwa beim Auftreten von Alzheimer in einem früheren Lebensstadium im Unterschied zur Altersdemenz eine genetische Vorbelastung annehmbar ist.¹⁰ In der Summe der Filme formuliert sich hier also ein Missverhältnis zwischen filmischer Repräsentation und demografischer wie auch statistischer Realität. Auf der anderen Seite hält – abgesehen von der Problematik einer Quantifizierung von Merkmalen im filmischen Korpus – eine solche Verlagerung durchaus

⁷ Vgl. Capstick/Chatwin/Ludwin 2015: 229–251.

⁸ Vgl. Fricker 2007 u. Fricker 2008.

⁹ Wenn in STILL ALICE die Protagonistin auf dem Podium der Alzheimer-Gesellschaft einen Vortrag hält über ihr Leben mit der Krankheit, die Kunst des Verlierens und den stetigen Kampf darum, am Alltagsleben teilzunehmen, bietet der Film einen Gegenentwurf zu einer solchen Abwertung. Alice Howland öffnet sich ihrem Publikum als betroffene Person mit nicht mehr ganz so flüssiger Sprache, die ihre Worte mit Unterstützung eines Textmarkers ablesen muss und der es doch gelingt auch das Herunterfallen der Seiten, ihr Rückhalt, an den sie sich klammert, mit Witz eigenständig zu meistern. In einem Gespräch zuvor ermutigt ihr Arzt sie noch zu diesem Vortrag und räumt damit die Zweifel des Ehemanns – der bevormundenden Instanz – aus, der darin einen erhöhten Stressfaktor erkennt.

¹⁰ Vgl. Padberg/Fuchsberger/Unger 2003: 51.

neue relevante Problemstellungen parat, denen sich Betrachter:innen stellen müssen. Wenn STILL ALICE diese ‚Erblast‘ aufgreift, führt dies unweigerlich zur Konfrontation der Nachkommenschaft der Hauptfigur mit der Frage der Bereitschaft, sich dem über Tests nachweisbaren Wissen demenzieller Prädisposition zu stellen.

Zudem relativieren neuere Filme wie FALLING und THE FATHER das erwähnte Missverhältnis. Die Hauptfiguren sind in einem Alterssegment mit erhöhtem Risiko der Erkrankung angesiedelt. In dieser Hinsicht ist also eine Annäherung an klinische Wirklichkeiten wahrnehmbar. Schlussendlich ist das Medium Film selbst einer Reihe von Einschränkungen unterworfen, die eine Herausforderung für die ‚wahrheitsgetreue‘ Vermittlung darstellen. Abgesehen vom Stellenwert von Demenz innerhalb eines Werkes und der davon abhängigen narrativen Ressourcen provoziert etwa der Faktor Zeit eine Unvereinbarkeit des über Jahre fortschreitenden Verlaufs demenzieller Erkrankungen und des zeitlich begrenzten Konstrukts Film.

Merkmalsrepräsentationen zwischen Irreführung und Empathie

Obgleich das Langzeitgedächtnis im Krankheitsverlauf vergleichsweise spät zugrunde geht, besitzen die abnehmende Merkfähigkeit, Gedächtnisdefizite und vor allem Erinnerungsverluste in der allgemeinen Wahrnehmung einen besonders hohen Stellenwert. Die Anwendung des filmnarrativen Elements der Flashbacks ist in der Reflexion von Demenz naheliegend – und doch irreführend. Zwar greifen einzelne Werke das defizitäre Erinnerungsvermögen über Rückblenden auf. So erweisen sich die grobkörnigen, manchmal unscharfen Einstellungen in STILL ALICE als verfremdete Erinnerungsfragmente einer angedeuteten schönen Vergangenheit. Als wirklichkeitsgetreue Veranschaulichung eines nach und nach versagenden Erinnerungsvermögens sind sie allerdings genauso wenig geeignet wie einfache Rückblenden. Diese entziehen sich der Nachvollziehbarkeit des defizitären Gedächtnisses allein schon deshalb, weil dem Publikum die Instanz dessen, was zu erinnern ist, fehlt, geschweige denn, dass diese durchgängig dem:der Erkrankten zuzuordnen sind. Gemäß David Bordwell sind Rückblenden viel mehr geeignet, bis dahin verborgene Geschehnisse aus der Vergangenheit aufzuklären.¹¹ Sie bieten sich als probates Mittel an, Wissenslücken zu schließen und fehlende Fragmente einer Handlung zusammenzufügen.¹² In Filmen rund um Demenz ist also nicht die Präsentation des Verlustes der Erinnerung mittels Rückblenden das Ziel, sondern wenn überhaupt die Betonung des Wertes von Erinnerung und eine – subjektiv geprägte – Aufklärung des Vergangenen. Die Nutzung von Flashbacks in Viggo Mortensens FALLING ähnelt der von IRIS (UK/USA 2001) über die Literatin Iris Murdoch. Während sich im letztgenannten Film allerdings die Entwicklung eines stabilen Gefüges und das Zueinanderfinden zweier

¹¹ Vgl. Bordwell 1985: 91. Bordwell verweist allerdings auch darauf, dass Rückblenden als Erzählmittel im Sinne einer sehr subjektiv geprägten Erzählform und einer komplexen Integration in die Handlung der Aufklärung ebenso entgegenwirken können.

¹² Vgl. ebd.: 78.

unterschiedlicher Persönlichkeiten manifestiert, bilden Erinnerungen in *FALLING* Erklärungen für die Entfremdung zweier Personen.

Und dennoch unterbreiten fiktionale Filme Angebote, die der Verinnerlichung demenzieller Merkmale als realitätssituierte empathische Brücke zwischen Filmfiguren und Publikum durchaus gerecht werden. Vor allem die ärztliche Diagnostik als Standardsituation hat sich als Instrument der Veranschaulichung des Schwindens kognitiver Kompetenzen etabliert. Sehr ausführlich geschieht die klinische Bestandsaufnahme exemplarisch in *ASHITA NO KIOKU*. Die Querschnittsbilder des Gehirns Masayuki Saekis (Ken Watanabe) dienen der plastischen Visualisierung der Abnahme des Hirnvolumens im Abgleich zu den MRT-Bildern eines gesunden Gehirns. Es sind klar definierte optische Unausweichlichkeiten des inneren Absterbens. Deren wahre Bedeutung wird allerdings erst im anschließenden, nahezu in Echtzeit durchgeführte, von Folstein entworfenen Mini-Mental-Test¹³ offensichtlich, mit dem der Arzt die kognitiven Fähigkeiten überprüft. Masayuki Saekis zu Beginn abgefragte Rechenfähigkeit ist noch voll in Takt. Schwierigkeiten der zeitlichen Orientierung, weil er den Wochentag nicht sofort nennen kann, scheinen eher marginal. Erst als er bei der Aufgabe versagt, die wenige Minuten vorher genannten drei Worte, die er sich merken sollte, abzurufen, nimmt das Drama seinen Lauf und steigert sich, als der Neurologe mehrere auf den Tisch liegende Gegenstände abdeckt. Bei der Bitte, sich ihrer zu erinnern und sie zu benennen, scheitert Saeki. In abgewandelter Form finden sich solche diagnostischen Elemente in *STILL ALICE* wieder. Auch hier sind es drei Worte, deren Erinnerung die Protagonistin überfordern. Als Instrument einer wirklichkeitsbezogenen Veranschaulichung eignen sich solche Diagnoseszenarien deshalb, weil sie dem Publikum ermöglichen, mehr noch: es herausfordern, sich selbst (wenngleich unter abweichenden Laborbedingungen) jenen Tests zu stellen und die eigenen kognitiven Kompetenzen zu überprüfen. Sie transportieren im Bedarfsfall das Bewusstsein der eigenen Unzulänglichkeit, der Schwäche, Verunsicherung und Sorge, die von der Leinwand, beziehungsweise dem technischen Apparat aus, affektive Potenziale freisetzen.

Perspektivwechsel

Trotz solcher Ansätze, das Innenleben der Figuren erfahrbar zu machen, funktionieren speziell die früheren Filme weit stärker über eine Außenansicht demenzieller Repräsentant:innen und über ein maximal gleichberechtigtes Nebeneinander von Patient:in und Pflegenden, Familie und Betreuer:innen. Die Auswirkungen auf das personale Umfeld erscheinen genauso relevant wie das Leiden der erkrankten Person. Spätestens in *STILL ALICE* ist eine Verschiebung der Perspektive und eine stärkere Konzentration auf die Innenansichten der Erkrankten erkennbar. Die sind zu Beginn noch defizit-orientiert, etwa wenn die Kamera die Hauptfigur auf einer sportlichen Laufereinheit begleitet. Die Unschärfe der Einstellung transportiert die räumliche Desorientierung der Protagonistin, noch bevor diese überhaupt die Szenerie

¹³ Vgl. Folstein/Folstein/McHugh 1975: 189–198.

betritt. Die Erschöpfung ist längst nicht mehr der Aktivität allein, sondern den krankheitsspezifischen Auswirkungen geschuldet. Auch solche Szenen sind wohlweislich visuelle Interpretationen und ästhetisch geprägte Vermittlungen abseits des Realen.

Gerade im vorliegenden Fall illustriert die Anwendung solcher interpretativen Innenansichten allerdings einen Wandel des Selbstverständnisses im Umgang mit den dargestellten Personen. Es geht nicht mehr allein um den Transfer und die Zurschaustellung demenzieller Merkmale, sondern um den Blick des:der Erkrankten auf die Umwelt, zuweilen verbunden mit einer noch stärkeren Diskussion von Bedürfnissen. Im Halbschlaf registriert Alice einmal die Diskussion zwischen Ehemann und Kindern anlässlich seines berufsbedingten Umzugs-wunsches. Es ist die Perspektive der Betroffenen auf ihr personell engstes Umfeld, das die Erkrankte aus jeglichen Entscheidungsprozessen ausschließt.

Das Kammerspiel *THE FATHER* führt den in *STILL ALICE* formulierten Perspektivwechsel noch weiter. Der Film wird etabliert als Drama, in welchem sich Tochter Anne (Olivia Colman) der Absonderlichkeiten und Schmähungen ihres Vaters Anthony (Anthony Hopkins) erwehren muss. Demenzielle Anzeichen werden schon zu Beginn des Films im Dialog von Vater und Tochter eher zurückhaltend, aber doch erkennbar platziert: Verfolgungswahn, in Ansätzen aggressives Verhalten, Stimmungsschwankungen und Erinnerungslücken durchziehen das Gespräch. Eine Pflegekraft hat er verprellt, auch weil er sie des Diebstahls seiner Uhr beschuldigt – jener Uhr, die wenige Augenblicke später sein Handgelenk zielt. An die vorherige Diskussion kann er sich augenscheinlich kaum mehr erinnern. Die Frage nach der zweiten Tochter zieht eine fast nachdenkliche, fast schon niedergeschlagene Reaktion Annes nach sich (obgleich diese sich auf die Verkündung der Neuigkeiten bezieht). Im Stile des unzuverlässigen Erzählens wird allerdings der Blickwinkel der ausschließlich beobachtenden Instanz zunehmend ad absurdum geführt. Regisseur Florian Zeller, Autor des zugrundeliegenden Theaterstücks, nimmt das Publikum mit auf eine Reise in das von Brüchen, Unsicherheiten und Irritationen geprägte Wahrnehmungsdesaster Anthonys. Neue Figuren treten in Erscheinung. Andere Gestalten nehmen unterschiedliche Namen, Persönlichkeiten und Funktionen an. Sie provozieren die Frage: Was ist (demenzielles) Hirngespinnst, was ist Illusion und was entspricht einer Wirklichkeit? Ist die Tochter, die den Kranken in ihren vier Wänden pflegt, real oder nur ein Phantom und in Wahrheit schon nach Paris ausgewandert? Ist der Mann, der in der Wohnung auftaucht, tatsächlich Annes Ehemann? Und warum behauptet er, dass es seine Behausung ist? Die gestörte Wahrnehmung des Protagonisten wird auch zur Last der Rezeption. Jede offene Tür hält eine weitere Irritation, einen weiteren Wahrnehmungssprung bereit. Der Türrahmen als Kadrierung innerhalb des Filmbildes avanciert seinerseits zum Instrument der defizitären Wahrnehmung. Das, was aus diesem verschwindet, entzieht sich dem Sehen, unserem Erkennen und wird im nächsten Moment durch eine weitere, mit dem Vorherigen konkurrierende Wahrnehmung abgelöst.

Eine derartige Innenansicht kann letztendlich nur eine Vermutung der Gefühlswelt der dementen Person sein. Es ist die künstlerische Vermittlung demenzieller Dysfunktionalität, die

sich zugleich vom klinischen Bild entfernt. Auf der anderen Seite erlauben solche filmfiktionalen Konstrukte mit all ihren Instrumenten und Stilmitteln dennoch eine gewisse Vergegenwärtigung der inneren Unzuverlässigkeit, wie sie uns in unserem realen Alltag und Empfinden nicht möglich ist.

Weibliche Fürsorge

Pflege und Sorge werden in Filmen über Demenz immer wieder aufgegriffen. Häufig werden sie dann als zuweilen konfliktbeladene Elemente verwandtschaftlicher Beziehungen im privaten Raum verortet. Filme wie *THE FATHER* oder *STILL ALICE* gehen noch weiter: Mehr oder weniger offensichtlich greifen sie die genderdeterminierte Care-Arbeit und -Debatte auf, welche sich mit Pflege im Privat- und Erwerbssektor auseinandersetzt; einer Pflege, die zu einem weit überwiegenden Teil von weiblichen Angehörigen und weiblichen Pflegekräften ausgeführt wird, aber trotz ihrer hohen gesellschaftlichen Relevanz als Teil des Privaten gar nicht oder im Erwerbssektor ungerecht bezahlt wird. Care ist dabei laut Sabine Beckmann, „auf das Engste verflochten mit der gesellschaftlichen Geschlechterordnung.“¹⁴ Dass Frauen als Hauptvertreterinnen der Care-Arbeit agieren und die damit verbundene Hierarchisierung des Geschlechterverhältnisses begründen sich also in sozialen Konstruktionen der bürgerlich kapitalistischen Gesellschaft.¹⁵ Laut Beckmann reguliert der Wohlfahrtsstaat die Erwerbsarbeit auf der Basis von „Vorstellungen über die geschlechtliche Organisation von Arbeit“.¹⁶

In dem Moment, in welchem John Howland (Alec Baldwin) in *STILL ALICE* die Pflege seiner Frau seinem beruflich bedingten Umzug unterordnen will, forciert er die Dominanz männlich geprägter erwerbspolitischer Entscheidungen gegenüber pflegerischer Notwendigkeit. Dass schließlich Tochter Lydia (Kristen Stewart) die Betreuung übernimmt und damit einen Ortswechsel der Mutter verhindert, ist gleichsam Kompromiss, aber auch Sinnbild für die von Frauen geprägte Pflegearbeit.

THE FATHER nimmt sich Aspekten der Care-Arbeit zumindest so weit an, dass hier das mit der Betreuung betraute Personal ausschließlich von Frauen repräsentiert wird, die alle auf unterschiedliche Weise mit den Qualen und der Last der Demenz umgehen müssen. Das fängt an bei der Tochter Anne, setzt sich fort über die Bewerberin auf die Stelle als häusliche Pflegekraft (Imogen Poots) und endet schließlich im Altenheim mit der Anwesenheit der Pflegerin (Olivia Williams). Obgleich auch die Tochter Teil der fragmentierten Wahrnehmung Anthonys ist, so bleibt sie zumindest eine Konstante, der im Film eigenständige Momente jenseits der Gedankenwelt des Vaters zugestanden werden. Wenn nun Olivia Williams kurzzeitig als Tochter und später als Pflegekraft auftritt, kooperieren weibliche private und

¹⁴ Beckmann 2016: 2.

¹⁵ Vgl. Alischer 2018: 18.

¹⁶ Beckmann: 2016: 15.

institutionalisierte Pflege in einer Person. „Fürsorge muss sich auf den ‚Takt‘, den die Anforderungen des Lebens und/oder die Bedürfnisse der Fürsorge Empfangenden vorgeben, und somit auch auf Unvorhersehbares und Ungeplantes, einlassen“¹⁷, schreibt Beckmann. Eben die Krankenschwester wird es in *THE FATHER* sein, die diesen Takt aufnimmt. Ihr gelingt es, Anthony in ein ruhigeres Fahrwasser zu bringen.

Nicht über uns ohne uns

Wenn Schauspieler:innen an Demenz erkrankte Personen darstellen, basiert dies auf Beobachtungen, Recherche oder zumindest der Fähigkeit beziehungsweise dem Bestreben, dem Publikum Zustände, Gefühle und Sachverhalte glaubwürdig vermitteln zu wollen. Folglich liegt ein fremdbestimmtes Verhältnis zwischen Darsteller:in und Dargestelltem vor. Und doch existieren Versuche eines aktiven Einbezugs von Demenz Betroffener in den ‚spielenden‘ Informations- und Wissenstransfer. In dem Theaterprojekt *Die schöne Zeit geht wieder heim* etwa standen Menschen mit und ohne Demenz gemeinsam auf der Bühne.¹⁸ Das Stück feierte bereits im Juni 2011 in Konstanz Premiere und zog weitere zum Teil ausverkaufte Vorstellungen nach sich. Capstick, Chatwin und Ludwin verweisen ihrerseits auf zwei Filmprojekte, die sich durch die Beteiligung von dementen Personen auszeichneten: *EX MEMORIA* (UK 2006), ein 15-minütiger Kurzspielfilm, spielt in einer Pflegeumgebung, die an Demenz Erkrankte zumindest als Begleitpersonal zeigt. Derweil kommen in dem dokumentarischen Projekt *BAY TREE VOICES* (USA 2012) Demenzpatient:innen einer Pflegeeinrichtung selbst zu Wort. Die Episoden waren gedacht als Begleitmaterial für Schulungszwecke und sollten gleichzeitig als Verweis auf die soziale Diversität von Demenzerkrankten, als Gegenentwurf zu einer von den Autor:innen wahrgenommenen Stereotypenbildung in Hinblick auf Ethnie, Geschlecht und anderer Faktoren, dienen. Die Durchführbarkeit solcher Projekte stößt zwangsläufig an ihre Grenzen.¹⁹ Nicht zuletzt erlauben gerade spielfilmische Rahmenbedingungen mit ihren Anforderungen an die kognitiven Kompetenzen (etwa in Hinblick auf Nutzung eines Drehbuchs sowie die Dauer des Produktionsprozesses etc.) nur in begrenztem Umfang eine Vermittlung fiktionaler Krankheitsbilder über von Demenz betroffenes Personal selbst.

Ungeachtet dessen formulieren solche Versuche die filmpraktische Umsetzung des Gedankens „Nothing without us about us“²⁰, den auch Capstick, Chatwin und Ludwin zitieren. Die Referenz des Grundgedankens der Behindertenbewegung ab den 1960er Jahren und darauf aufbauend der Dis/ability Studies ist unverkennbar. Inklusion statt Integration gehört zur Motivation jenes noch recht jungen Wissenschaftszweigs sowie das Ziel, dass Forschung und Behindertenpädagogik nicht mehr nur von Nichtbehinderten, sondern von Menschen mit

¹⁷ Ebd.: 10.

¹⁸ Vgl. Detka 2019 u. König 2011.

¹⁹ Zudem bedienen sich auch die Macher:innen dieser Episoden filmischer Mittel wie Musik, die Einfluss auf die Rezeption nehmen.

²⁰ Capstick/Chatwin/Ludwin 2015: 243.

körperlichen Einschränkungen betrieben wird. Das ermöglicht laut Kerstin Rathgeb „einen differenzierteren Blick auf die Kategorien von Behinderung aus der Perspektive beeinträchtigter Menschen.“²¹ Be_hinderung wird in den Dis/ability Studies nicht mehr rein körperlich, sondern als soziale, von der Gesellschaft konstruierte Kategorie betrachtet.²² Menschen werden nicht durch ihre körperlichen Defizite, sondern durch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen in ihrem Wirken eingeschränkt. Jürgen Homann beispielsweise bezieht in seiner Einleitung zur Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte!? Perspektiven der Disability Studies“ Menschen mit kognitiven Defiziten ein. Er nutzt den Vortrag als Beispiel einer möglichen Inklusion. Wenn jene Menschen den Ausführungen nicht folgen können, sollten sie Bescheid geben. Es liege nicht an ihnen, sondern an ihm, der als Vortragender nicht in der Lage sei, die Informationen für alle gleichermaßen nachvollziehbar bereitzustellen. Auch ihm geht es darum, Behinderung nicht vom Individuum aus zu denken und dieses oder dessen Zustand zu verbessern, sondern das Umfeld so zu verändern, dass eine Teilhabe für alle gleichermaßen möglich ist.²³

Barrierefreiheit und Selbstbestimmtheit sind wesentliche Faktoren, die bei den Studien eine Rolle spielen. Laut Udo Sierck sind die Dis/ability Studies „ohne die Basis einer Selbstbestimmt-Leben-Bewegung nicht denkbar.“²⁴ In seinem Postulat historisch gewachsener „Formen der institutionellen und sozialen Aussonderung“²⁵ bringt er die Gefahr einer Diskriminierung und Entmündigung der direkt Betroffenen zur Geltung. Dieser Diskurs findet gerade in neueren Filmen seine inhaltliche Entsprechung. In *FALLING* kehrt der Vater (Lance Henriksen) nach einer schweren Operation in die vertraute, gleichsam geliebte Umgebung seines Hofes zurück. Begleitet wird er allerdings von seinem Sohn (Viggo Mortensen), der im Angesicht der Pflegebedürftigkeit des einstigen Erziehungsberechtigten seinen Lebensmittelpunkt verlagert. In der Konfrontation unterschiedlicher Lebensentwürfe und der ans Tageslicht tretenden Demütigungen der Vergangenheit eskaliert die Situation vollends. Erst zum Schluss begegnen sich die beiden Protagonisten beinahe friedfertig am Küchentisch. Zurückhaltend genervt erträgt der Vater die Vorschläge des Sohnes hinsichtlich einer langfristigen Betreuungslösung: „You need to go back to California“.²⁶ In jenem Ausspruch manifestiert sich der Wunsch nach Befreiung aus der Fürsorge des Sohnes und ein zumindest zaghafter Anspruch nicht fremdbestimmter Versorgung.

In seiner erwähnten Verschiebung des Blickwinkels veranschaulicht *STILL ALICE* permanent den Konflikt fehlender Anerkennung des Willens von Menschen mit Demenz. Allein jene Sequenz, in welcher der Ehemann seiner Frau beim Ankleiden hilft, ihr aber ihre Wünsche

²¹ Rathgeb 2012: 9.

²² Vgl. Kellermann 2012.

²³ Vgl. Homann/Bruhn 2007.

²⁴ Sierck 2012: 31.

²⁵ Ebd.: 33.

²⁶ *FALLING* (2020, TC: 01:34:51).

in der Wahl ihrer Kleider ausschlägt, ist ein Paradebeispiel aufoktrozierter Fremdbestimmung. Wenn nun in der bereits erwähnten Szene, in der sie im Halbschlaf die Konversation von Ehemann und Kindern wahrnimmt, über ihre räumliche Veränderung entschieden wird, problematisiert der Film sehr deutlich den Ausschluss einer von Demenz Betroffenen aus den für sie relevanten Entscheidungsprozessen. *STILL ALICE* hält zumindest eine versöhnliche Lösung dahingehend parat, dass die Tochter sich der Pflege der Mutter in der ihr vertrauten Umgebung annimmt, während der Vater seinen beruflichen bedingten Ortswechsel vollzieht – obgleich die Bürden einer solche Pflege ausgeklammert werden.

Sinnhaftigkeit der Darstellungen

Unweigerlich setzen sich Spielfilme, die sich Krankheitsbildern widmen, der Gefahr von fehlerhaften und irreführenden Darstellungen aus. Mangelnde Recherche und (bewusst in Kauf genommene) Ungenauigkeiten im Kontext der Erzählung können dafür genauso als Einflussfaktoren angeführt werden wie die produktionstechnischen Rahmenbedingungen. Zudem sind Demenzen, wie alle Formen psychischer wie physischer Beeinträchtigungen, in der Ausprägung ihrer Merkmale derart vielgestaltig, dass eine vollständige filmische Würdigung kaum möglich erscheint, unabhängig davon, ob sie angesichts der Erzählung gewollt ist. Nehmen sich Filme der Innenwelten von Menschen mit Demenz an, müssen diese – häufig ästhetisch aufgewertete – Interpretationen bleiben, weil die Veranschaulichung von kognitivem Verlust an ihre Grenzen stößt. Sind fiktionale Formate im gesellschaftlichen Diskurs von Demenz deshalb wertlos? Mitnichten. Filme besitzen auf der Ebene der Empathie zumindest die Fähigkeit, Emotion auszulösen und die Dimensionen derartiger Defizite zu vergegenwärtigen, auch wenn damit das Risiko einer Dämonisierung von Demenz im Raum steht. *STILL ALICE* und dessen Wortwitz aus der Hauptperson heraus, aber auch *FALLING* dürfen gleichwohl als neuere Gegenbeispiele des zuweilen postulierten „monsterized view of dementia“²⁷ verstanden werden. *FALLING* präsentiert dem Publikum nicht die Demenz als schreckenserregenden Faktor, sondern den originären Charakter der betroffenen Person. Der inklusive Ansatz der Dis/ability Studies offeriert zudem Alternativen einer noch differenzierteren Auseinandersetzung durch eine verstärkte Einbindung direkt Betroffener in die filmische Repräsentation. Wie diese aussehen kann, bietet Raum für weitere Diskussionen. Schlussendlich zeigen sich die Chancen der filmfiktionalen Aufarbeitung insbesondere jenseits der Vermittlung des biomedizinischen Bildes, nämlich in der Platzierung moralisch ethischer Fragestellungen, die relevant für den Umgang mit Demenz wie auch für ein gesellschaftliches Miteinander sind.²⁸

²⁷ Folkmarson Käll 2015: 253.

²⁸ Das kann sogar so weit gehen, dass im Kontext von Pflegeanforderungen religiöse Wertvorstellungen zur Disposition stehen, wie *DSCHODĀI-YE NĀDER AZ SIMIN* (*NADER UND SIMIN – EINER TRENNUNG*, IR 2011) veranschaulicht.

Über den Autor

Felix Peter Lieb, geboren am 28.05.1975, in Böblingen, Deutschland, begleitete das Medium Film zunächst langjährig beruflich als Videoeditor. Später folgte ein Studium der Filmwissenschaft und Publizistik an der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz, das er 2008 erfolgreich abschloss. In seiner Masterarbeit beschäftigte er sich mit der Alzheimer-Erkrankung in fiktionalen Formaten, ein Thema, das er in der Reihe *Jahrbuch Cinema* später noch einmal aufgriff. Zurzeit ist er als Journalist und Editor im Presse- und Verlagswesen in Festanstellung in Darmstadt tätig.

Filme

ASHITA NO KIOKU (MEMORIES OF TOMORROW, JP 2006, Yukihiro Tsutsumi)
 BAY TREE VOICES (USA 2012, Andrea Capstik)
 DSCHODĀI-YE NĀDER AZ SIMIN (NADER UND SIMIN – EINE TRENNUNG, IR 2011, Asghar Farhadi)
 EN SÅNG FÖR MARTIN (A SONG FOR MARTIN, SE/BRD/DK 2001, Bille August)
 FALLING (CA/UK/DK 2020, Viggo Mortensen)
 EX MEMORIA (UK 2006, Josh Appignanesi)
 IRIS (UK/USA 2001, Richard Eyre)
 MEIN VATER (BRD 2003, Andreas Kleinert)
 NAE MEORISOKUI JIWOOGAE (A MOMENT TO REMEMBER, KR 2004, John H. Lee)
 STILL ALICE (MEIN LEBEN OHNE GESTERN, USA 2014, Richard Glatzer, Wash Westmoreland)
 THE NET (DAS NETZ, USA 1995, Irwin Winkler)
 TROIS COULEURS: BLEU (DREI FARBEN: BLAU, F/PL 1993, Krzysztof Kieślowski)
 THE FATHER (UK 2020, Florian Zeller)

Literatur

Alischer, Béatrice (2018): „Das Geschlechter-Verhältnis in der Care-Debatte – Modernisierung oder Persistenz.“ In: *Soziologiemagazin*, Sonderheft 3:11: *Fürsorge-Relationen. Theoretische und empirische Sichtweisen auf Care*, hrsg. v. Maik Krüger. München: Soziologiemagazin e.V., S. 17–37. <https://tinyurl.com/42n5ty86>, letzter Zugriff: 04.12.2022.

Beckmann, Sabine (2016): „Sorgearbeit (Care) und Gender: Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung.“ In: Jenny Block/Christine Hagen/Frank Berner (Hg): *Expertisen zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://www.siebter-altenbericht.de/fileadmin/altenbericht/pdf/Expertise_Beckmann.pdf, letzter Zugriff: 04.12.2022.

Bordwell, David (1985): *Narration in the fiction film*. London: Routledge.

Bundesministerium für Gesundheit (2021): „Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf“. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html>, letzter Zugriff: 05.12.2021.

Capstick, Andrea/Chatwin, John/Ludwin, Katherine (2015): „Challenging representations of dementia in contemporary Western fiction film – From epistemic injustice to social participation.“ In: Aagje Swinnen/Mark Schweda (Hg.): *Popularizing Dementia – Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 229–251.

Detka, Sven (2019): „Ein Theaterprojekt von Menschen mit Demenz.“ *Jedermann-Gruppe.de*, 04.11.2019. <https://www.jedermann-gruppe.de/theaterprojekt-demenz>, letzter Zugriff: 06.12.2021.

Folkmarson Käll, Lisa (2015): „Intercorporeal relations and ethical perceptions – Portrayals of Alzheimer’s disease in *Away from Her* and *En sång för Martin*.“ In: Aagje Swinnen/Mark Schweda (Hg.): *Popularizing Dementia – Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 253–272.

Folstein, Marshal F./Folstein, Susan E./McHugh, Paul R. (1975): „Mini-Mental State – A practical Method for grading the cognitive State of Patients for the Clinician.“ In: *Journal of psychiatric Research* 12, S. 189–198.

Fricker, Miranda (2007): *Epidemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press

Fricker, Miranda (2008): „Forum on Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing.“ In: *Theoria* 61, S. 69–71.

Homann, Jürgen/Bruhn, Lars (2007): „Anmerkungen zum Verhältnis von Krankheit, Behinderung und Disability Studies“ (Einführungsveranstaltung der ZeDiS-RVL „Behinderung ohne Behinderte!? Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 05.10.2007). https://www.zedis-hamburg.de/wp-content/download-pdfs/einfuehrungsveranstaltung_050407.pdf, letzter Zugriff: 05.12.2022.

Kastner, Ulrich/Löbach, Rita (2007): *Handbuch Demenz*. München: Urban & Fischer.

Kellermann, Gudrun (2012): „Geschichte und Grundlagen der Disability Studies“ (Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 15.10.2012). https://www.zedis-hamburg.de/wp-content/download-pdfs/kellermann_15102012.pdf, letzter Zugriff: 05.12.2022.

König, Oliver (2011): „Die schöne Zeit geht wieder heim.“ In: *alzheimeraktuell*, Nr. 03. https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/AGBW-Dokumente/Infoservice-Aktivierung/alzheimer_aktuell_11_3_Theater.pdf, letzter Zugriff: 19.10.2022.

Kötzing, Andreas (2005): „Editorial.“ In: *Aus Politik und Politik und Zeitgeschichte (bpb)*, Nr. 44, (Schwerpunkt: *Film und Gesellschaft*), S. 2. <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/28721/film-und-gesellschaft>, letzter Zugriff: 04.12.2022.

Padberg, Frank/Fuchsberger, Thomas/Unger, Jürgen (2003): „Ätiologie und Pathogenese.“ In: Harald Hampel/Frank Padberg/Hans-Jürgen Möller (Hg.): *Alzheimer Demenz – Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien*. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, S. 50–72.

Rathgeb, Kerstin (2012): „Einleitung: Kritische Perspektiven auf soziale Phänomene und die Arbeit am Sozialen.“ In: Kerstin Rathgeb (Hg.): *Disability Studies – Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen*. Wiesbaden: Springer VS, S. 9–20.

Reisberg, Barry/Franssen, Emile/Souren, Liduin E.M./Auer, Stefanie R./Akram, Imran/Kenowsky, Sunni (2002): „Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer’s and other dementias: Management and treatment import.“ In: *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias* 17:4 (July, August), S. 202–210.

Segelken, H. Roger (2008): „Robert Katzman, Alzheimer’s Activist, Dies at 82.“ In: *The New York Times*, 23.09.2008. <https://www.nytimes.com/2008/09/24/us/24katzman.html>, letzter Zugriff: 18.10.2022.

Sierck, Udo (2012): „Selbstbestimmung statt Bevormundung. Anmerkungen zur Entstehung der Disability Studies.“ In: Kerstin Rathgeb (Hrsg.): *Disability Studies – Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen*. Wiesbaden: Springer VS, S. 31–38.

Swinnen, Aagje/Schweda, Mark (2015): „Popularizing dementia – Public expressions and representations of forgetfulness.“ In: dies. (Hg.): *Popularizing Dementia – Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 9–20.

United Nations – Department of Economic and Social Affairs (2022): *World Population Prospects 2022 – Summary of Results*. New York: United Nations Publication. https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/wpp2022_summary_of_results.pdf, letzter Zugriff: 04.12.2022.