

Desideria

Demenz
neu sehen

Desideria Preis für Fotografie 2024 – Demenz neu sehen

„Geliebt, getragen und begleitet“

Kategorie „Profi“ (5.000 Euro) – Preisträgerin Evelyn Werner, Hamburg
Bildgeschichte und Jurybegründung



*Im untenstehenden Protokoll erzählt Preisträgerin Evelyn Werner (*1970), wie das Bild entstanden ist. Das Protokoll wurde aufgeschrieben von Reportagejournalist Manuel Stark und ist zum kostenfreien Abdruck freigegeben.*

Die Geschichte hinter dem Bild (Wortlautprotokoll)

Typisch für Sarah ist, sie nimmt deine Hand und küsst sie, das ist so ihre Art zu zeigen, dass sie dich mag. Als ich das letzte Mal bei ihr war, ist sie mir beim Abschied hinterher und hat mich nochmal und nochmal umarmt und geküsst.

Bevor ich Fotografin geworden bin, war ich Kinderkrankenschwester. Ich habe einen ambulanten Kinderpalliativ- und Intensivpflegedienst geleitet und in diesem Kontext auch die Familie von Sarah kennengelernt. Ihre Diagnose, Kinderdemenz NCL, wurde damals gerade erst gestellt.

Sarah hat gute und schlechte Tage. Manchmal hat sie mich mit Umarmung und Küssen begrüßt, und dann gab es Treffen, da weiß ich gar nicht, ob sie mich erkannt hat. Es gab auch Tage, da hat sie kaum wahrgenommen, dass ich anwesend bin. Für mich als Fotografin war das eine Herausforderung, klar. Nur bin ich mit meiner Kamera schon oft in Situationen gewesen, wo gerade ein Kind gestorben ist, wo Krebspatientinnen in Tränen ausbrechen. Ich kann damit umgehen, wenn Situationen sich plötzlich verändern. Meine Regel bei Sarah war: Wenn sie nicht antwortet, fotografiere ich nicht, sondern setze mich nur zu ihr.

Wenn sich Sarah mit etwas beschäftigt hat, konnte sie völlig darin versinken. Beispielsweise ist da ein Foto mit ihrer Barbiepuppe entstanden, sie war völlig versunken darin die Haare der Puppe zu kämmen. Auch wenn Sarah Hörbuch hörte, hat sie kaum noch etwas um sich herum wahrgenommen. Sie sagte auch immer, sie will Fernsehen gucken, obwohl sie ja seit ihrem achten Lebensjahr blind ist. Manchmal kniet sie sich auf ihre Matratze und zieht den Fernsehbildschirm ganz nah an ihr

Gesicht, so nah, dass sie ihn mal mit dem Ohr, mal mit der Nase beinahe berührt. Dann spricht sie Passagen aus dem Film mit. Dazwischen ruft sie manchmal sowas wie »Der gestiefelte Kater, der gestiefelte Kater!«, obwohl im Film Lilo und Stitch überhaupt kein gestiefler Kater vorkommt. Oder sie klopft sich auf die Schenkel oder springt auf und lacht ganz laut, bis sie ganz rote Wangen hat. Es ist so, als hätte sie einen eigenen Film im Kopf, der parallel abläuft.

Sarahs Verhalten war nie vorherzusehen. Beispielsweise bei ihrer Taufe: Während der Zeremonie war sie in sich gekehrt und hat gewimmert. Aus ihrem Rollstuhl hat sie sich nach vorne gebeugt, um ihren Kopf auf den Arm der Mutter zu legen. Während der ganzen Taufzeremonie hat jemand ihre Hand gehalten. Als sie sich bei ihrer Mutter angelehnt hat, war es der Vater, als der aufgestanden ist, hat Sarah sofort nach der nächsten Hand gesucht, da hat der älteste Bruder übernommen. Immer hat jemand sie gehalten. Als die Pastorin die Schale mit dem Taufwasser zu Sarah gebracht hat, war das ein außergewöhnlicher Moment. Als sie das Wasser auf ihrer Stirn spüren konnte, hat sie zum einzigen Mal während der Kirche gelacht.

Damit ich mit der Kamera ganz im Moment sein kann, habe ich mich bei Sarah immer erst fragen müssen, wo sie sich gerade emotional befindet. Das ist etwas, das ich auf mein Leben übertragen will: Dass ich dort andocke, wo die Menschen sind, statt ihre Situation aus eigenen Vorstellungen zu interpretieren.

Kontakt zur Preisträgerin: <https://www.evelyn-werner-fotografie.de/>

Text: **Manuel Stark** www.manuelstark.de

Begründung der Jury

"Geliebt, getragen und begleitet inmitten der Familie leben zu dürfen, das würde ich mir für jeden demenzerkrankten Menschen wünschen", sagt die Fotografin des Siegerfotos 2024 in ihrem Begleittext. Die Jury hat in jedem Bild der Serie diese warmen Worte wiederentdeckt. Das Vertrauen in ihre Nächsten, in ihre Familie, die ihre Hände halten, und das Gesicht eines „Engels“, der seine Taufe feiert, haben die Jury nicht losgelassen. Ein wundervoller Moment von Liebe und Lebensfreude.

Die 16 jährige Sarah hat Kinderdemenz, eine von etwa 700 Kindern in Deutschland. Mit dem Gewinnerfoto möchte die Jury auch auf diese seltene Krankheit der Kinderdemenz aufmerksam machen und freut sich, dass Familien trotz des Schicksals starke, liebevolle und innige Momente leben. Kinderdemenz ist der umgangssprachliche Begriff für Neuronale Ceroid-Lipofuszinose. NCL ist eine seltene genetisch bedingte Stoffwechselkrankheit, die dazu führt, dass ein bestimmter Stoff im Gehirn nicht abgebaut werden kann. Betroffene Kinder erblinden, leiden unter Epilepsie und verlieren zunehmend ihre kognitiven und motorischen Fähigkeiten, meist noch vor ihrem 30 Lebensjahr. Kinderdemenz (NCL) ist sehr selten. In Deutschland sind etwa 700 Menschen betroffen, weltweit 70.000.

Autor: Juror Armin Smailovic, Fotograf, München

Pressekontakt

Petra Schmieder-Runschke M.A., Projektleitung

Desideria Care e.V.,

Lessingstr. 5,

80336 München

Mobil +49 170 34 35 361

E-Mail: schmieder@desideria.org

Büro München: +48 89 59 99 74 33

Internet: www.desideria.org/fotopreis/2024