

Im Leben bleiben: Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen

Rothe, Verena; Kreuzner, Gabriele; Gronemeyer, Reimer

Veröffentlichungsversion / Published Version
Monographie / monograph

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:
transcript Verlag

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Rothe, V., Kreuzner, G., & Gronemeyer, R. (2015). *Im Leben bleiben: Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen*. (Gesellschaft der Unterschiede, 24). Bielefeld: transcript Verlag. <https://doi.org/10.14361/9783839429969>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-ND Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC-ND Licence (Attribution-Non Commercial-NoDerivatives). For more information see:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0>

VERENA ROTHE · GABRIELE KREUTZNER · REIMER GRONEMEYER

IM LEBEN BLEIBEN

UNTERWEGS ZU
DEMENTZFREUNDLICHEN
KOMMUNEN

[transcript]

Verena Rothe, Gabriele Kreuzner, Reimer Gronemeyer
Im Leben bleiben

Verena Rothe (M.A.) ist Soziologin und Projektleiterin des Förderprogramms »Menschen mit Demenz in der Kommune« und Leiterin der Geschäftsstelle der Aktion Demenz e. V.

Gabriele Kreutzner (Dr.) ist Kultur- und Medienwissenschaftlerin und Demenz-Aktivistin aus Stuttgart und stellvertretende Vorsitzende der Aktion Demenz e. V.

Reimer Gronemeyer (Prof. Dr. Dr.) ist Theologe und Soziologe an der Universität Gießen, Autor zahlreicher Bücher und erster Vorsitzender der Aktion Demenz e. V.

VERENA ROTHE, GABRIELE KREUTZNER, REIMER GRONEMEYER

Im Leben bleiben

Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen

[transcript]

Der Aufbau der Aktion Demenz e.V. und das Programm »Menschen mit Demenz in der Kommune« wurden von der Robert Bosch Stiftung gefördert.



Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 4.0 Lizenz (BY-NC-ND). Diese Lizenz erlaubt die private Nutzung, gestattet aber keine Bearbeitung und keine kommerzielle Nutzung. Weitere Informationen finden Sie unter <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de/>.

Um Genehmigungen für Adaptionen, Übersetzungen, Derivate oder Wiederverwendung zu kommerziellen Zwecken einzuholen, wenden Sie sich bitte an rights@transcript-verlag.de

© 2015 transcript Verlag, Bielefeld

Die Verwertung der Texte und Bilder ist ohne Zustimmung des Verlages urheberrechtswidrig und strafbar. Das gilt auch für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Verarbeitung mit elektronischen Systemen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Umschlagabbildung: Christian Petzold, Berlin, 2012, © Aktion Demenz e.V.

Projektkoordination und Redaktion: Verena Rothe, Gießen

Lektorat: Cornelia Wilß, passage, buch+kultur, Frankfurt a.M.

Gestaltung: Wolfgang Polkowski, Gießen

Produktion: Die Produktion, Köln

Print-ISBN 978-3-8376-2996-5

PDF-ISBN 978-3-8394-2996-9

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

Besuchen Sie uns im Internet: <http://www.transcript-verlag.de>

Bitte fordern Sie unser Gesamtverzeichnis und andere Broschüren an unter: , info@transcript-verlag.de

Inhalt

Danksagung	7
Grußwort der Robert Bosch Stiftung	9
Vorwort	13
Teil 1	
Die Demenzfreundliche Kommune – das Wagnis	17
<i>Reimer Gronemeyer</i>	
1. Demenz: das große Thema	20
2. Demenzfreundliche Kommunen: Wie fing es an?	26
3. Der Humus der Kommune – Voraussetzungen für eine Demenzfreundliche Kommune	33
4. Die Demenz bringt es an den Tag: auf dem Weg in eine neue Konvivialität	35
Teil 2	
Menschen mit Demenz in der Kommune – das Programm	43
<i>Verena Rothe</i>	
1. Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen?	43
1.1 Das Gemeinwesen neu entwickeln	43
1.2 Das Programm – ein komplexes Vorhaben	44
1.3 Die Auswahl der Projekte	46
1.4 Die Zielgruppe	47
1.5 Evaluation – hilfreiche Impulse für andere	48
1.6 Erlebtes bewegt!	50
1.7 Die Vielfalt in der Idee	51
1.8 Die Fülle der Einfälle	57
2. Unterschiedliche Themen und Aktionen	59
2.1 Kunst und Kultur als Türöffner	59
2.2 Kirche und Religion – Gemeinschaft aller?	71
2.3 Kinder und Jugendliche – Blick ins heute und morgen	80
2.4 Bewegung und Sport – wer rastet der rostet?	91
3. Gewählte Methoden und erzielte Wirkungen	99

3.1	Gemeinsam statt einsam?	99
3.2	Symbolische Aktionen und Sensibilisierung der Öffentlichkeit	111
3.3	Vernetzung ermöglichen – Impulse setzen	117
3.4	Migration und Kultursensibilität	121
4.	Gemeinsame Themen und Erfahrungsaustausch	125
4.1	Menschen mit Demenz und ›Angehörige‹	125
4.2	Krankheit und medizinische Versorgung	151
4.3	Zwischen Erfahrungsaustausch und Konkurrenz	161
4.4	Demenz geht alle an!	163
4.5	Medien: »Worüber nicht berichtet wird, das existiert nicht«?	185
4.6	Kommune – Möglichkeiten und Grenzen	192
4.7	Ehrenamt und bürgerschaftliches Engagement	205
5.	Fazit	217
5.1	Blick zurück	217
5.2	Blick ins Jetzt	224
5.3	Demenzfreundliche Kommune – einmal ausbuchstabiert	227
5.4	Blick nach vorn – was wird es geben?	228
Teil 3		
Zwischen Reflexion und konkretem Tun		237
<i>Gabriele Kreuzner</i>		
1.	Aktion Demenz – bis wohin sind wir gekommen?	237
1.1	Perspektiven und Positionen	239
1.2	Erste Schritte: Verwobenheiten	240
1.3	Der »Aufbruch!«, Esslingen am Neckar [2008]	245
1.4	So ging es weiter	249
1.5	Zwischenreflexion: Sensibilisierung in der Initialphase von Aktion Demenz	253
1.6	Sensibilisierung qua medialer Aufmerksamkeit: Demenz in den bundesdeutschen Medien	256
2.	Auf dem Weg zu einer anderen Umsorgung?	263
2.1	Versorgung – Sorge – Care: Versuch einer begrifflichen Klärung	263
2.2	Von der Neuerfindung nachbarschaftlichen Miteinanders – eine Erkundung	269
2.3	Neues Kümmern braucht das Land – eine andere Lebensweise entwickeln	273
Geförderte Projekte		279

Danksagung

Wir danken allen, die dabei geholfen haben, die Anliegen der Aktion Demenz zu stärken.

Nur ein Bruchteil derjenigen, die hier zu nennen wären, ist uns namentlich bekannt. Von den Personen, über deren Beitrag wir uns bewusst sind, können wir hier längst nicht alle aufzählen. Deshalb das größte Dankeschön an diese Personengruppen insgesamt. Beispielhaft herausgegriffen: die Mitglieder der Initiativ-Werkstätten *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*, die Mitglieder und Interessenten der *Aktion Demenz e. V.*, die 78 im Rahmen des Programms *Menschen mit Demenz in der Kommune* geförderten Projekte und ebenso die insgesamt eingereichten Projekte und Vorschläge. Nicht wenige von ihnen sind aus eigenen Kräften oder anderweitig unterstützt auf dem Weg zu einem demenzfreundlicheren Gemeinwesen vorangekommen.

Nicht unerwähnt bleiben dürfen die zahlreichen Initiativen, die sich vor, mit oder nach uns auf den Weg begeben haben – in Deutschland und anderswo. Ohne Sie und Euch hätte Aktion Demenz die Schritte, die in Richtung eines besseren Lebens mit Demenz gelungen sind, nicht tun können.

Namentlich danken möchten wir folgenden Organisationen und Personen: der *Robert Bosch Stiftung* als Unterstützerin und aktiver Förderin der Anstrengungen für ein besseres Leben mit Demenz.

Unvorstellbar, wie das Feld Demenz ohne das Tun der Anstifterinnen der oben genannten Initiativwerkstatt innerhalb der Stiftung, Dr. Almut Satrapa-Schill und Dr. Bernadette Klapper, heute aussehen würde.

Aktion Demenz und das Programm Menschen mit Demenz in der Kommune wurden über die Jahre von zahlreichen Stiftungsmitarbeiterinnen in unterschiedlicher Weise begleitet und unterstützt, insbesondere durch Simone Grimmeisen, Julia Hoeter, Anna Miller, Brigitte Stähle und Julia Wirth.

Dr. Ingrid Wüning Tschol hat es als Leiterin des Stiftungsbereiches Gesundheit und Wissenschaft u. a. erst möglich gemacht, dass die im Programm »Menschen mit Demenz in der Kommune« vollbrachten Leistungen und die dadurch gewonnenen Erfahrungen in der vorliegenden Veröffentlichung gebündelt werden konnten.

Wir hoffen, dass das von Beeinträchtigungen getroffene Alter auch künftig besondere Aufmerksamkeit und Sorge seitens der Stiftung erfahren wird.

Im Gießener Umfeld der Geschäftsstelle und in dieser selbst sind zahlreiche Köpfe und Hände für Aktion Demenz rührig gewesen, allen voran die von Sylvia Allendörfer, welche das Förderprogramm organisatorisch und verwaltend zuverlässig und motiviert unterstützt hat und zeitweise jene von Sandra Dittrich und Eva Schimpf.

Für die lokale Ausstrahlung vor Ort haben sich besonders die Beteiligten der Initiative Demenzfreundliche Kommune Stadt- und Landkreis Gießen und Dr. Andrea Newerla eingesetzt.

Hilfreich war der externe Blick auf das Programm Menschen mit Demenz in der Kommune und auf seine Projekte durch Dr. Charlotte Jurk.

Für die Internet-Darstellung und die Begleitung in den schwierigen Anfangszeiten danken wir Tobias van der Plas. Wolfgang Polkowski hat die Gestaltung der Plattform umsichtig unterstützt. Conny E. Voester hat die Diskussionen um deren Strukturierung ordnend bereichert und ihre inhaltliche Füllung vorangebracht.

Außergewöhnlich und inspirierend: so haben wir den mit Kreativität gepaarten Einsatz von Martin Petzold und Stefanie Kämper erlebt.

Verein und Vorstand haben Aktion Demenz insbesondere durch unzeitgemäße Qualitäten wie kontinuierliches Engagement und Verlässlichkeit erst möglich gemacht.

Unverzichtbar der Einsatz im Vorstand durch Dr. Bernadette Klapper, Prof. Dr. Thomas Klie, Heike von Lützu-Hohlbein, Christian Petzold, Burkhard Plemper, Dr. Willi Rückert, Carmen Tillmann, Brigitte Voß und Peter Wißmann. Ebenso geschätzt die Unterstützung der Vorstands- und Vereinsarbeit durch Bärbel Gregor und Ruth Schlichting.

Unerlässlich ist schließlich die Erwähnung des Einsatzes von Cornelia Wilß (passage, buch+kultur) in Sachen Lektorat und Wolfgang Polkowski (Polkowski Mediengestaltung) beim Layout dieses Bandes. Ihr über das konventionell Erwartbare weit hinausreichende Engagement ist uns mehr als bewusst.

Last but not least und als Gruppe Erwähnung finden sollen all jene den Autor/innen persönlich verbundenen Personen, die im Zuge der Entstehung dieses Buches mitgedacht, mitgelitten und sich mitgefremt haben, aber vor allem dieses Vorhaben und uns unterstützt und dafür einen Teil ihrer Zeit und Energie geschenkt haben.

Wir hoffen, es wird in Zukunft weiterhin die ein oder andere Gelegenheit geben mit Ihnen / Euch zusammenzuwirken – gemeinsam unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen!

Grußwort der Robert Bosch Stiftung

Das Thema Demenz ist aus seinem medialen Nischendasein in die deutsche Öffentlichkeit geraten. Endlich. Vor zehn Jahren wären Demenz-Bücher auf der Bestsellerliste, Demenz-Filme mit prominenten Schauspielerinnen und Schauspielern im Kino noch nicht denkbar gewesen. Kassenshit Demenz: Das ist immerhin eine Veränderung. Und was zu befürchten war, ist nicht eingetreten: Die Demenz ist nicht zum Bestandteil von Schreckensszenarien geworden. Sondern es wird jetzt im alternden Deutschland – und in den Nachbarländern – über die wichtige Frage diskutiert: Wie gehen wir mit den Verwirrten um? Was können wir tun? Wie sollen sich Politik, Versorgungsanbieter und Zivilgesellschaft auf die Herausforderung Demenz einstellen?

Die Robert Bosch Stiftung hat das Thema Demenz vor mehr als zehn Jahren aufgegriffen, als es noch im Wesentlichen ein Thema für Expertengruppen war und dort ein Schattendasein führte. Die Stiftung hat *angestiftet*, hat Wissenschaft und Praxis zusammengeholt und eine zweijährige Vernetzungsinitiative »Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz« auf den Weg gebracht. Die Ziele damals lauteten, die Wirkung von bestehender guter Praxis in die Breite der Erfahrung zu tragen, vorhandene Lücken in der Versorgung aufzuspüren und neue Ansätze zu erproben, durch Zusammenarbeit die Durchsetzungschancen und die Nachhaltigkeit von Aktivitäten zu stärken sowie ein Netzwerk als Basis für ein Aktionsprogramm zu gründen. Zwischen Medizin und Soziologie, Pflege und Sozialarbeit, Hochschule und Zivilgesellschaft, Technik und Krankenhaus begann ein Austausch, aus dem viele Anstöße für einen neuen Umgang mit Demenz hervorgingen. Erfahrungen aus Nachbarländern wurden einbezogen und für eine Woche das Dementia Services Development Centre im schottischen Stirling besucht. Mary Marshall war dort Vorreiterin für viele hilfreiche Ansätze in der Begleitung von Menschen mit Demenz.

Wie können Demenzkranke frühzeitig aufgefangen werden? Wie werden die Fähigkeiten der Betroffenen so lange wie möglich erhalten? Wie kann die Unterstützung gemeinsam mit Fachleuten und Angehörigen gelingen? Wie begegnet man Demenzkranken? Wie können eine gute Wohngestaltung und Selbständigkeit mit Technologie unterstützt werden? Wie wird für die richtige und ausreichende Ernährung gesorgt? Welche ethischen und rechtlichen Zusammenhänge stellen sich im Zusammenhang mit Demenz? Diesen Fragen gingen rund siebzig Experten in den

Vernetzungsworkshops, die über zwei Jahre liefen, nach und arbeiteten Handlungsbedarf und Lösungsmöglichkeiten heraus. Aber damit war das Engagement der Beteiligten nicht zu Ende.

Die Initiative ist zum Ausgangspunkt für einen Aufbruch geworden, dessen Nachwirkungen heute unübersehbar sind. Aus dieser Vernetzungsinitiative ist auf Anregung der Robert Bosch Stiftung der gemeinnützige Verein »Aktion Demenz. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz« hervorgegangen. Im Vorstand waren von Beginn an wissenschaftliche und zivilgesellschaftliche Kräfte vertreten, die willens waren, dem Thema Demenz in Deutschland Resonanz zu verschaffen und neue Wege zu ermöglichen. Unter den vielen möglichen Themen vertrat die Aktion Demenz vor allem das Anliegen, Demenz nicht nur als Aufgabe von Medizin und Pflege zu verstehen, sondern deutlich zu machen, dass ein besseres Leben mit Demenz auf dem Zusammenwirken von vielen unterschiedlichen Kräften beruht, insbesondere da, wo Menschen täglich ihr Zusammenleben gestalten. Mit diesem Anliegen hat sich die Aktion Demenz vor allem dem Bereich »Demenz und Kommune« zugewandt. Der Robert Bosch Stiftung hatte die »Aktion Demenz« ein Förderprogramm vorgeschlagen, mit dem Initiativen in Kommunen auf den Weg gebracht werden sollten, die Bürgerschaft und Demenz in ein neues Verhältnis setzen. Der Begriff »Demenzfreundliche Kommune« hat sich dafür schnell durchgesetzt und ist heute in der Republik zu einem Schlagwort geworden, das in den Kommunen angekommen ist. Das hat unfraglich in erster Linie mit dem Förderprogramm, das die Robert Bosch Stiftung finanziert und das die Aktion Demenz durchgeführt hat, zu tun. Drei Förderungsabschnitte sind aufeinandergefolgt und haben in vielen deutschen Kommunen das Thema Demenz ›hoffähig‹ gemacht. Nahezu achtzig Projekte sind in das Förderprogramm aufgenommen worden, die mit ihren Ideen und ihren Ansätzen dazu einladen, nachzuahmen und Begonnenes weiterzuentwickeln. Das Schwergewicht hat dabei nicht auf neuen Formen der Versorgung gelegen, sondern auf der Mitwirkung zivilgesellschaftlicher Akteure in den Kommunen. Das Anliegen, ›demenzfreundliche Kommunen‹ zu gestalten, hat angesteckt. In Vorarlberg gründete sich eine österreichische »Aktion Demenz«. Aus dem Austausch der Robert Bosch Stiftung mit der belgischen King Baudouin Foundation entstand die »European Foundations' Initiative on Dementia«, ein Zusammenschluss von mittlerweile sieben Stiftungen, die über ganz Europa verteilte Akteure und Projekte unter dem gemeinsamen Anliegen »Living well with Dementia in the Community« vernetzen.

Die Robert Bosch Stiftung hat mit Qualifizierungsmaßnahmen – von Kurzhospitationen im Ausland bis zum Graduiertenkolleg im Bereich Demenz – weitere Ak-

zente gesetzt. Aktuell unterstützt die Stiftung Akutkrankenhäuser darin, Wege zu finden, wie sie ihre Patienten mit Demenz behutsam betreuen können, so dass vulnerable Momente wie ein Krankenhausaufenthalt aufgrund eines internistischen Problems oder eines chirurgischen Eingriffs möglichst wenig belastend ausfallen.

Wir freuen uns darüber, dass die von der Bundesregierung ins Leben gerufenen und geförderten »Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz« die Initiative der Stiftung und der Aktion Demenz aufgegriffen haben und damit das Motto der Aktion Demenz »Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz« in einen größeren Zusammenhang gestellt hat.

Wir hoffen, dass es neben dem Heraustreten des Themas aus dem medialen Nischendasein nun auch der Idee der »demenzfreundlichen Kommune« weiterhin gelingen wird, über die einzelnen vorbildlichen Initiativen vor Ort hinauszuwachsen. Es möge gelingen, dass zukünftig in unseren Gemeinwesen Menschen auch mit Demenz ganz selbstverständlich darin gut leben können, umsorgt werden und weiter im Leben stehen.

Dr. Bernadette Klapper

Robert Bosch Stiftung, Juli 2015

Vorwort

Es mag vermessen scheinen, den vielen Büchern zum Thema ›Demenz‹ ein weiteres hinzuzufügen. Wir tun es dennoch aus gutem Grund: Wir blicken in diesem Buch auf einen Prozess zurück, dessen Vehemenz uns überrascht hat. Die Robert Bosch Stiftung hat 2004 mit der Initiativwerkstatt Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz den Anstoß gegeben: Sie hatte den Weitblick, die Sensibilität und den Mut, die soziale Seite der Demenz ins Auge zu fassen. Die Frage war: Wie soll das gehen mit einer wachsenden Zahl von Menschen mit Demenz, wenn nicht mit einem Mehr an zivilgesellschaftlichem Engagement?

Wir haben in der Aktion Demenz den uns zugeworfenen Ball aufgefangen und seit 2006 versucht, ›Demenz und Kommune‹ in deutschen Gemeinden (und in Nachbarländern) zum Thema zu machen und Handlungsbereitschaft zu wecken. Dieses Buch will die Erträge dieser Aktivitäten, die Initiativen im ganzen Lande zur Folge hatten, sichtbar machen und bietet sie in ihren unterschiedlichen praktischen und theoretischen Zusammenhängen dar. Die Demenzfreundliche Kommune ist wie ein Stein, der ins Wasser geworfen Wellen um sich herum verbreitete. Oder in anderen Worten: Wir haben »Demenzfreundliche Kommune« in die Landschaft gerufen und das Echo kam vielfältig und verstärkt zurück. Jede Initiative hat es auf ihre Weise gemacht, und so ist ein Strauß vielfältiger Möglichkeiten entstanden, über welche dieses Buch zu berichten versucht.

Was wir hier vorlegen, ist nicht aus einem Guss, denn es sind drei Beteiligte, die dieses Buch geschrieben haben. Aber wir hoffen, dass die drei Tonlagen, die hier präsentiert werden, einen harmonischen Zusammenklang bilden.

Dem Thema Altern und Demenz sind wir an sehr unterschiedlichen Punkten im Leben begegnet. Mit den jeweils eigenen Lebenserfahrungen im Gepäck, speziellem Hand- und Denkwerkzeug ausgestattet und mit sehr unterschiedlichen Adressatenkreisen und Gesprächspartnern vor Augen haben wir im Rahmen unseres gemeinsamen Engagements in der Aktion Demenz e. V. die Idee der Demenzfreundlichen Kommune mit anderen auf den Weg gebracht und über sie debattiert. Die Begleitung zahlreicher deutschlandweiter Projekte und Initiativen zur Verbesserung des Lebens von Menschen mit Demenz und ihren Familien und Freunden vor Ort, in ihrer Kommune, war Anlass und Gelegenheit, sich mit den Differenzen zwischen Theorie und

Praxis auseinanderzusetzen und für die Weiterentwicklung des Denkens und Handelns greifbar zu machen.

Dass die Demenzfreundliche Kommune heute zu einem Begriff geworden ist, der an vielen Orten aufgenommen wurde, ist Anlass zu großer Freude. Überall haben sich Initiativen gegründet, die dem Engagement von Bürgerinnen und Bürgern entspringen sind; mancher Landrat, manche Bürgermeisterin hat sich mitreißen lassen. Und die Welle der Demenzfreundlichen Kommunen ist u.a. bis in die Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz getragen worden, die von der Bundesregierung finanziert werden. Man wird sehen, ob dabei das Engagement der Bürgerinnen und Bürger für eine Wiedererwärmung unserer Gesellschaft im Vordergrund bleibt. Der zentrale Gedanke der Aktion Demenz, einer Graswurzelbewegung für Menschen mit Demenz zu Wachstum zu verhelfen, muss weiterhin im Interesse der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen Geltung haben. Die Demenzfreundliche Kommune birgt die Chance zum Umbau einer Gesellschaft der Vereinzelten, in der die Hilfe, die Menschen brauchen, nicht ausschließlich von bezahlten Dienstleistern erwartet wird. So verstanden geht es bei Demenzfreundlichen Kommunen um das Erfinden eines neuen sozialen Miteinanders.

*Verena Rothe, Gabriele Kreuzner, Reimer Gronemeyer
Gießen im Juli 2015*

Bildnachweise

S. 78, *Eine starke Gemeinschaft lässt Menschen mit Demenz nicht allein*. Motiv gestaltet von der Jungen Gemeinde Pirna, Pirna, 2011 | S. 106, *Zeitsprung*. Demenzinitiative für Stadt und Landkreis Bamberg, Bamberg, 2013 | S. 186, Oliver Schultz, Wiesbaden, 2013 | S. 16, 42, 58, 98, 132, 168, 208, 236, Christian Petzold/Aktion Demenz e. V., Berlin, 2012



DIE DEMENZFREUNDLICHE KOMMUNE – DAS WAGNIS

REIMER GRONEMEYER

»Eine Stadt besteht aus unterschiedlichen Arten von Menschen; denn ähnliche Menschen bringen keine Stadt zuwege.«

Aristoteles

JETZT, WÄHREND ICH AN DIESEM BUCH schreibe, beginnt der Herbst. Und ich staune wieder, wenn Starenschwärme aus einem Baum aufsteigen und in rätselhafter Einmütigkeit am Himmel Figuren schreiben. Flatternde Kreise oder Ellipsen, deren Ränder plötzlich umklappen. Wolken von Vögeln, die sich ineinander schieben, sich überkreuzen, verschmelzen. Man möchte einen Augenblick mitfliegen, sich so als Teil einer Himmelsmelodie vorfinden, völlig frei, völlig losgelöst und doch in Harmonie mit vielen anderen. Wie die Vögel das machen, das weiß ich nicht, aber sie schenken mir ein Glücksgefühl, rühren an Träume und Sehnsüchte. Ich denke dann an die Geschichte, die erzählt wird: Von den Millionen Vögeln, die vor aller Zeit, bevor die Welt begann, den Himmel bevölkerten, in ständiger Bewegung. Es gab noch keine Erde, auf der sie landen konnten, und deshalb flogen die Vögel immer und immer herum. Und das Getöse, das diese Milliarden Vögel machten, war ohrenbetäubend.

Unter diesen Vögeln war auch eine Lerche. Als ihr Vater starb war sie ratlos: Es gab keinen Ort, wo sie den Vater hätte beerdigen können. Schließlich entschied sich die Lerche, den Vater in ihrem Kopf zu beerdigen. Und so entstand die Erinnerung, das Gedächtnis.¹

Unsere Memory ist die Festplatte, oder noch eher ist es die Cloud, die Wolke, in der unsere Daten, Geschichten, Erinnerungen körperlos herumschwirren. Man kann da alles abrufen, ablegen, beerdigen. Nur löschen kann man wohl nicht wirklich etwas. Während unser elektronisches Gedächtnis immer größer wird und sich längst von der Erde gelöst hat, verlieren gleichzeitig auf der Erde immer mehr Menschen ihr Gedächtnis. Sie flattern orientierungslos umher. 1,5 Millionen solcher Flattermenschen leben in Deutschland, weltweit sind es wahrscheinlich 60 Millionen – und die Schwärme werden immer größer. Aber sie bewegen sich eben nicht wie die Stare am Herbsthimmel in schönen Formationen, sondern es ist, als wäre ein Habicht in die Menge gefahren, und alles fliegt nun durcheinander.

Den Flattermenschen – manche sagen Demenzkranke, manche sagen Menschen mit Demenz, früher hätte man gesagt: der verrückte Opa, die tüddelige Oma – entspricht der Schwarm der Vogelfänger. Die Vogelfänger, die Demenz-Experten aller Art, die ausgestattet sind mit Zertifikaten und Fortbildungspunkten, fangen sie mit den Händen und mit Sorge-Netzen ein und bringen sie in Pflegeheime oder versorgen sie ›ambulant‹. Ambulant kommt vom lateinischen *ambulare* – was so viel heißt wie herumwandern. Eine merkwürdige Verwandtschaft zwischen den herumwandernden Dementen und ihren entsprechend herumwandernden Versorgern.

Neuerdings gibt es Käfige nur für Flatterfrauen und Flattermänner, die heißen ›Demenzdorf‹; in denen ist die schöne freie Welt nachgebildet und sie werden entsprechend ihrem Federkleid sortiert und in goldene Käfige gesetzt, in denen sie das Gefühl haben sollen, zu Hause und in Freiheit zu sein. Und alles funktioniert nach der Lieblingsmelodie der Versorgenden und der Versorgten. Und diese Melodie heißt Wachstum: Es werden mehr Flattervögel und es werden mehr Vogelfänger. Die Kurven exponentiellen Wachstums umringen uns: Die Weltbevölkerung wächst, der Verbrauch der Ressourcen wächst, die Zahl der Stadtbewohner wächst, die Zahl der Alten wächst, der weltweite Hunger wächst, die Zahl der Dementen wächst eben auch – und der Versorgungsapparat um sie herum wächst im gleichen Takt. Bis die Blase platzt?

Immer wieder, wenn ich auf die Demenz-Thematik schaue, werde ich an die Geschichte von Tithonos erinnert. Von ihm wird in einer griechischen Sage erzählt: Tithonos war der Sohn des trojanischen Königs. Tithonos wurde von Eos, der Morgenröte, so geliebt, dass sie von Zeus für ihn das ewige Leben erbat, um für immer mit ihm leben zu können. Zeus gewährte grollend diesen Wunsch. Aber Eos hatte vergessen, auch die ewige Jugend für ihren Geliebten zu erbitten und so wurde Tithonos älter und älter, schrumpfte, sodass nur noch eine keifende schrille Stimme übrig blieb,

und Tithonos schließlich zur Zikade wurde. Irgendwann sperrte Eos, des Geliebten überdrüssig geworden, den unsterblichen uralten Tithonos in einen kleinen Käfig.

Keine sympathische Geschichte. Lässt sie uns denken an die wachsende Zahl von Alten, die Dank der Fortschritte der Medizin immer länger leben und – wenn man den Statistiken trauen darf – mit voranschreitendem Alter fast zwangsläufig in die Demenz rutschen? Wenn man nur alt genug wird, verliert jeder den Verstand, wird gesagt. Und Mediziner sind da ganz spezielle Vogelfänger: Erst betreiben sie die Verlängerung des Lebens, dann versorgen sie die Hilflosen (nicht ohne gut an ihnen zu verdienen) und schließlich drängt sich die Frage in den Vordergrund, ob man diesem ›sinnlos gewordenen Leben‹, diesem ›unerträglichen Leiden‹ nicht ein Ende setzen müsse. Wir gewöhnen uns gerade mit Hochgeschwindigkeit an den Gedanken der Abschaltung. Ein Blick über den Zaun: In Belgien sind 2013 schon mehr als 1.800 Menschen euthanasiert worden; Minderjährige können dort Sterbehilfe auch ohne Einwilligung der Eltern in Anspruch nehmen, und die Zahl der Menschen mit Demenz, deren Ende medizinisch herbeigeführt wird, wächst. Die Angehörigen müssen zustimmen...²

Wenn man sich die gegenwärtigen Anstrengungen um die Durchsetzung eines Anspruchs auf Sterbehilfe ansieht, wird man nicht aus dem Auge verlieren dürfen, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz schnell ins Fadenkreuz der Sterbehilfe geraten können. Sie ›führen‹ doch gar kein Leben mehr, sondern sind erlösungsbedürftige Wesen? Keiner möchte doch so leben? Sie können das nicht mehr entscheiden, aber die Angehörigen in Kooperation mit medizinischem, juristischem, ethischem Fachpersonal – sie könnten doch...?

Es darf nicht vergessen werden, dass Menschen mit Demenz in unserer Beschleunigungs- und Innovationsgesellschaft zum Inbegriff des ›Verlierers‹ werden. Sie haben an dem, was uns das Wichtigste zu sein scheint, kaum noch einen Anteil: Ihr Ich ist gefährdet, ihre Fähigkeit zu autonomen Entscheidungen eingeschränkt, sie können nicht konsumieren, sie haben kein Anteil an der Eventkultur der Mehrheit, sie interessieren sich nicht für die Angebote der Medien, sie surfen nicht im Internet und haben keine Freunde auf Facebook. Sie sind die *Outcasts* der Informationsgesellschaft.

Das Thema Demenz ist ein Schlüsselthema: Wenn Du etwas über die Katze erfahren willst, musst Du die Mäuse fragen, heißt es. Wenn ich etwas über die Gesellschaft erfahren will, in der ich lebe, muss ich mir ›die Demenz‹ anschauen. Sie erzählt uns viel. Sie spricht davon, dass wir in einer Gesellschaft leben, die von radikalisierten Einzelwesen bewohnt wird. Wir ›Normalen‹ sind ja vor allem Singles. In den Menschen mit Demenz erfährt der moderne Single gewissermaßen seine verrückte Apotheose,

seine schief gelaufene Vergöttlichung. Es ist ein kleiner Schritt von der Säule, auf dem der Single sich ausstellt, bis zum in sich versunkenen Dementen, der die anderen ignoriert. Die Menschen mit Demenz sind offenbar endgültig ›gesellschaftsunfähig‹, sie halten uns einen Spiegel vor: »Das bist Du.« Die Menschen mit Demenz bringen zu Ende, was wir angefangen haben. Die radikale Vereinzelung.

Darum ist die Frage nach dem, was die Gesellschaft zusammenhält, die Frage nach der Kohäsion, so wichtig: Für die ›Normalen‹ ebenso wie für die ›Verrückten‹, für die nicht betroffenen ebenso wie für die dementen Bürgerinnen und Bürger.

Der Schwarm der Stare ist kein Bild für die Gesellschaft, in der wir leben. Aber der Schwarm der Stare kann uns die Frage zuspitzen: Was hält uns in der Gesellschaft, in den Kommunen zusammen? Was brauchen wir, um einen Zusammenhang wiederherzustellen, in dem die Verrückten und die nicht Verrückten miteinander leben können? In der die um sich greifende Kälte durch Wiedererwärmung der Gesellschaft so überwunden wird, dass die Lebenswelten freundlich, demenzfreundlich, altenfreundlich, menschenfreundlich geworden sind?

1. Demenz: das große Thema

Da sind sich alle einig: Das Thema Demenz ist die vielleicht wichtigste soziale und menschliche Herausforderung, der wir uns gegenüber sehen. Möglicherweise wird weniger die Entwicklung der Börsenkurse über die kulturelle Zukunft Europas entscheiden, als die Frage, ob es uns in Mitteleuropa gelingt, für dieses Thema – also für die wachsende Zahl von Pflegebedürftigen, von Menschen mit Demenz – humane Wege zu finden. Jetzt werden 1,4 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland gezählt, es sollen – vom demographischen Altern hat jedes Kind gehört – in absehbarer Zeit 3 Millionen sein. Vielleicht 2030. Oder 2040? Im Grunde sind das wilde Schätzungen, denn natürlich kann es auch sein, dass die Demenz zahlenmäßig explodiert – oder dass sie sich zu einem Rinnsal verflüchtigt. Die Demenz entzieht sich der Planung. Dies stellt die planende, rationale, zukunftsorientierte Moderne vor irritierende Aufgaben. Die Demenz ist eine Provokation für eine Gesellschaft, die sich auf dem Weg in eine immer perfekter kontrollierte und organisierte Gestaltung sieht. Sand im Getriebe. Da die Normalisierung dieser Demenz-Population durch keine Therapie möglich ist, werden große Anstrengungen nötig, um sie unauffällig und unsichtbar zu machen. Sonst könnte das Bild von einer rational funktionierenden, modernen, fortschrittlichen Gesellschaft einen Knacks bekommen.

Leonard Cohen, der 80-jährige Sänger, sagt in einem seiner Lieder: » *There is a crack in everything. That's how the light gets in.* « Es gibt einen ›Knacks‹ in allen Dingen. Und es ist dieser Knacks, diese Spalte, durch die das Licht eintreten kann.

Sollte man einen Augenblick mit dem Gedanken spielen dürfen, dass die ›Demenz‹ auch ein *Crack* in der rationalen, selbstgewissen, stählernen Science-Gesellschaft ist? Die Menschen mit Demenz stehen dafür, dass die Strategie der Mehrheitsgesellschaft nicht aufgeht. Punkt. Und vielleicht kann sich in dieser totalitären Planungs- und Präventionsgesellschaft die Hoffnung nur noch in der verdrehten Form zeigen, die die Demenz einschleppt? Indem sie mitteilt: So geht es nicht. Eine Demenz-Betonstrategie, die im Machen allein ihr Heil sucht, hilft nicht wirklich weiter. Was wir brauchen sind nicht mehr Konzepte; was wir brauchen, das ist vielmehr eine Philosophie der Demenz, die vom Phänomen Demenz ausgehend unsere Gesamtlage zu verstehen versucht.

Der Versuch, das Phänomen Demenz aus gesellschaftlichen Kontexten zu verstehen, schließt ein mögliches Missverständnis ein: Es geht nicht um Zuweisung von Schuld; es geht nicht um vorschnelle Moralisierung; es geht recht verstanden darum, die Situation zu begreifen, in der wir und die Betroffenen stecken. Das Begreifen gebiert noch nicht unbedingt Rezepte.

Das wollen wir vielleicht nicht hören. Das ist uns vielleicht zu negativ. Aber da muss ich immer an den sogenannten *Wiener Schluss* denken. Der ging auf einen Erlass des letzten österreichischen Kaisers zurück, der befahl, dass alle am Wiener Burgtheater aufgeführten Stücke, einen glücklichen, friedlichen Schluss aufweisen sollten. Auch *Hamlet* oder *Die Räuber*, *Macbeth* oder *Die Jungfrau von Orleans*. Der heute gewohnte Umgang mit dem Thema ›Demenz‹ hat m. E. immer etwas vom Wiener Schluss. Es kann nicht zugegeben werden, dass Demenz eine Tragödie der modernen Gesellschaft ist, sondern es muss unablässig so getan werden, als wäre das Problem zu lösen, wenn man sich nur hinreichend anstrengt.

Das, was wir unter Demenzfreundlicher Kommune verstehen – und dazu gleich mehr –, will genau dies nicht: Wir wollen nicht auf einen Wiener Schluss hinaus; was wir wollen ist eine Gesellschaft, eine Kommune, die nicht ein Happy End beschwört, das es nicht geben wird, sondern eine menschenfreundliche Akzeptanz dessen, was an Leiden zum Altwerden dazugehören kann. Es geht nicht um die Illusion, man könne die Demenz wegmachen, zum Verschwinden bringen. Wir müssen uns in Selbstbegrenzung üben, die darin besteht, dass wir die Arme öffnen, um die, die herausfallen und die nicht mehr mitkommen, die den Verstand verloren haben, auffangen und sie umarmen, soweit uns das möglich ist. Das könnte der ›Crack‹ sein, den die Menschen

mit Demenz uns schenken. Was könnten die Menschen mit Demenz in der modernen Gesellschaft damit vielleicht anstoßen? Sie sind unsere Zwillingsgeschwister, die uns zustottern: »Was habt Ihr eigentlich gemacht, dass wir, die wir nicht mehr klarkommen, bei Euch keinen Platz haben?« Die Versuchung besteht darin, dass wir diese Stimme der Menschen mit Demenz nicht hören; und den Spalt, durch den die Laute oder das Licht eindringen könnten, kleistern wir zu mit Konzepten, Projekten, Planungen. Wenn irgendwo, dann gilt für den Umgang mit Demenz die Weisheit der *Gelassenheit*. Lassen können.

Ich gebe zu, ich weiß selbst nicht, was das heißt. Sollen wir die, die sich so offensichtlich von uns entfernt haben, in Ruhe lassen? Oder sollen wir sie aktivieren, inkludieren, integrieren? Ich habe in letzter Zeit des Öfteren Menschen mit Demenz auf der Bühne gesehen. Tanzend, musizierend, singend. Mein Respekt vor denen, die solche Arbeit machen, ist groß. Ich mache indessen in mir zumindest widersprüchliche Gefühle aus. Rührung, wenn ich die alten Frauen und Männer mit einem Stöckchen auf die Trommel tippen oder schlagen sehe. Wie sie da sitzen, den Blick auf den Dirigenten gerichtet, oder auf die direkten Zeichen des sozial Arbeitenden reagierend! Sie machen noch was. Sie kriegen noch etwas hin. Aber neben der Rührung auch Pein. Ich möchte nicht so ausgestellt oder aufgestellt werden. Ist es gut für den dünnen alten dementen Mann, dass er da auf die Bühne stolpert und noch einmal im Scheinwerferlicht steht? Verlangt die Würde ein letztes Aufflackern von Aktivität oder ginge es darum, schweigend und helfend dem Verlöschen zuzuschauen?

Noch einmal und auch hier die Ratlosigkeit, die die Demenz auslöst. Muss die Aktivitäts- und Eventgesellschaft bis zum letzten Augenblick, bis zu den Verrückten hin, ihre Imperative zur Geltung bringen? Oder könnte man auch sagen: Es ist genug. Lasst sie. Die Demenzfreundliche Kommune, die nur gemacht wird, weil wir die Demenz nicht ertragen, ist auf dem falschen Weg. Die Demenzfreundliche Kommune hingegen, die aus der Erinnerung kommt, dass kein Mensch ohne Ansprache durch andere überleben kann, die macht – möglicherweise – etwas Richtiges und Wichtiges.

Die Zunahme der Demenz hat ja offenbar etwas mit dem Alter zu tun; in gewisser Weise ist die Demenz ja so etwas wie eine Alterserscheinung, und die Zunahme der Alten und Hochaltrigen in Deutschland und Europa wird das Thema Demenz – das ist eben schon angeklungen – zu einem Wachstumsthema machen. Es ist merkwürdig, dass wir heute von Wachstumskrisen umringt zu sein scheinen. Das gewünschte wirtschaftliche Wachstum ist die Kernbotschaft aller Parteien, zugleich aber sind das befürchtete Wachstum der Weltbevölkerung oder das Wachstum der ökologischen Probleme exponentiell. Und nun eben auch die Demenz. Sie wächst – jedenfalls ge-

fühlsmäßig – nahezu exponentiell; die Probleme, die sie bereitet, wachsen auch exponentiell, die Versorgungsapparate wachsen mit. Demenz ist wie ein Tritt in einen Ameisenhaufen: aufgeregtes Gerenne, weil die Ordnung der Sicherheitsgesellschaft, die garantiert schien, durcheinander ist.

Vielleicht muss man genau da innehalten und sich fragen, was da eigentlich passiert, wenn wir das Thema Demenz umstandslos in die allgegenwärtige Wachstumsrhetorik einbinden. Die Menschen mit Demenz werden dadurch zu einer ›Problem-Population‹, zu einer statistischen Größe, die das einzelne Schicksal, das einzelne Gesicht verschwinden lässt und ›die Demenz‹ zu einem Komplex machen, der ›behandelt‹ und ›gemanagt‹ werden muss. Das ist eine große Versuchung, die das Thema Demenz narkotisiert, in einen Betäubungszustand versetzt, und so im Grunde unschädlich zu machen versucht. Ist das Thema Demenz erst einmal von konkreten Gesichtern abgelöst und zu einem ›Problem‹ geworden, dann sehen sich der moderne Staat und die Gesundheitsindustrie veranlasst, das Problem zu diagnostizieren, es zu vermessen, es zu quantifizieren und ihm mit Lösungen und Projekten oder Modellen zu begegnen.

Die ›Demenz‹ ist ja in etwa zu Beginn der 1980er Jahre ›erfunden‹ worden. Bis dahin gab es verschiedene Phänomene: kognitive Störungen, Alzheimer, Delir, Altersverrücktheiten. Sehr plötzlich geraten alle diese Phänomene unter das definitorische Dach ›Demenz‹. Das ist für die Medizin, die Sozialarbeit, die Care-Dienstleister praktisch und förderlich. Mit der Zusammenfassung der verschiedenen Verrückten unter dem Begriff Demenz wird es möglich, zu planen, zu konzeptualisieren, Geld zu akquirieren, Stellen zu schaffen, Mittel anzufordern. Neue Experten werden ausgebildet; in Ministerien und Kommunen, in Krankenhäusern und Universitäten treten Demenz-Spezialisten auf, die das Problemfeld Demenz beackern. Die Demenz wird zu Geldquelle, aus der sich Institute, Projekte und Dienstleister finanzieren. Nicht alles, was da entsteht, ist unsinnig. Aber es besteht unablässig die Gefahr, dass das Problem Demenz zum Selbstläufer wird. Dass es aufgebläht werden muss, um den Mittelfluss zu stärken, dass es im Zweifelsfall Tendenzen zu einer Demenz-Bürokratie gibt, die bei genauerem Hinsehen die Menschen mit Demenz gar nicht braucht. Der medizinisch-soziale Demenz-Komplex entwickelt eine Eigendynamik, die die Gefahr in sich trägt, vor allem an seinem eigenen Wachstum interessiert zu sein.

Aber es ist vielleicht die Aufgabe der Bürgerinnen und Bürger und liegt in ihren Möglichkeiten, aus diesem ›Problemkomplex‹ wieder eine Ansammlung von Geschichten, Gesichtern, Tragödien, Erfahrungen und Einfällen werden zu lassen. Die Zahl 1,4 Millionen oder 3 Millionen ist eine Art statistischer Drohgebärde, die mit

Geld, Professionalität, Aktivität besänftigt werden soll – und dazu verleitet, Instrumente, Strategien, auch kurzerhand ›Ansätze‹ aus der Tasche zu ziehen, statt über die Wiederbelebung von Kommunen und Nachbarschaften nachzudenken, in denen die Betroffenen und ihre Angehörigen wohnen. Es gibt einen Demenz-Alarmismus, der in einem eigentümlichen Missverhältnis steht zu dem Phänomen ›Demenz‹. Denn die Menschen, für die diese Projekte ausgearbeitet werden und auf die sie angewendet werden, sind ja an dieser Programmatik offensichtlich uninteressiert. Ja, sie tanzen vielleicht gerne oder malen oder singen. Aber kein *Tanz-Projekt* und keine *Demenz-Strategie* werden jemals in ihr Hirn oder in ihr Herz dringen. Ich muss dabei an die Geschichte denken, die ein Freund, der mit Menschen mit Demenz malt, erzählt. Man sitzt im Pflegeheim in einem durch Glastüren abgetrennten Seitenraum. Die malenden Damen und Herren um einen Tisch, Pinsel in der Hand, Blatt vor sich. Draußen rennt das Pflegepersonal hin und her, schiebt Wagen und Rollstühle. Frau B. fragt Frau Z.: »Was rennen die denn da draußen herum?« Frau Z.: »Das weiß ich nicht.« Darauf mischt sich Frau G. ein und sagt: »Ei, die tun was für ihre Gesundheit. Die halten sich fit.« Haben je Sorgende und Versorgte so nebeneinander her existiert?

Es kann einem ja oft so vorkommen als würden die ›MmD‹ (die Menschen mit Demenz sind da in bedenklicher Weise zum Kürzel geworden) – die ›Normalen‹ vor allem auflaufen lassen. Ich sehe diesen Tisch vor mir, in einem Pflegeheim, um den verrückte Frauen und Männer sitzen. Andere dösen im Liegesessel oder im Rollstuhl. Eine Frau am Tisch mit wirren Haaren schlägt unablässig einen Teddy auf den Tisch und schreit dabei. Andere starren. Wieder andere schlafen. Eine Frau ordnet in einem Kästchen Werbeprospekte. Ein würdiger älterer Herr, merkwürdigerweise im braunen Anzug mit Krawatte, hat seine Arme um eine Puppe gelegt. Als hätte er ein Vorlesungsmanuskript bei sich – oder als suche er nach Zuneigung und Wärme. Ich denke unwillkürlich an den Limbus, jenen Ort, den Theologen ersonnen haben. Es ist der Ort, an dem die Unerlösten zwischen Himmel und Hölle warten. Sind sie, die Demenzen, im fortgeschrittenen Stadium, dann sitzen sie da wie im Wartesaal, wie in einem Theaterstück von Beckett oder Sartre. Immer drängt sich mir der Eindruck auf, dass diese Menschen in solchen Demenz-Abteilungen aussehen als wären sie Menschen, die eine Katastrophe hinter sich haben und nun wie betäubt dasitzen. Und irgendwie stimmt das ja. Als hätten sich hier der Schrecken der Vereinzelung und die unerträglich gewordene Belastung des Einzelnen auf sie abgelagert. Und wenn man bereit ist hinzuhören, dann sieht man ähnliche Phänomene all überall sprießen: Die Kinder, die verrückt werden und mit Ritalin ruhiggestellt werden; die ausgebrannten oder depressiven Mittelalterlichen – die Zahl der *Ver-Rückten* nimmt offensichtlich zu.

Aber da ist ja noch mehr Menschengemachtes erkennbar. Wie viele von denen, die da herumdösen, sind pharmazeutisch ruhiggestellt worden? Ich sehe das überlastete Personal, die gestressten Angehörigen und kann mich nicht dazu aufschwingen, diese Betäubungsgewalt moralisch zu verurteilen. Wir haben es mit einem Sirenengeheul zu tun, das von den Erschöpften ausgeht, von denen, die es nicht mehr schaffen.

Wir wissen wenig darüber, wie es Menschen mit Demenz und ihren Familien geht. Viele pflegende Angehörige – und das sind vor allem Frauen – geraten an den Rand des Zusammenbruchs. Es gibt Gewalt von beiden Seiten, es gibt aufopfernde Zuwendung, es gibt Vernachlässigung, es gibt eben alles, was zum Leben gehört.

Hin und wieder kann man die Alarmzeichen vernehmen, die über die Ratlosigkeit im Umgang mit Demenz Auskunft geben. So hat der Pharmazieforscher Gerd Glaeske herausgearbeitet, dass in Deutschland knapp 240.000 Demenzkranke zu Unrecht mit Psychopharmaka behandelt werden.³ Dass 2012 von bundesweit 1,1 Millionen Demenz-Patienten knapp 360.000 mit Neuroleptika behandelt wurden. Es handelt sich um nichts anderes als um Ruhigstellung; es ist massenhafte Körperverletzung. Aber die, die das machen, sind eben oft am Rande ihrer Kräfte. Diese Daten, die von pharmazeutischer Gewalt sprechen, werden aus anderen Ländern bestätigt. In Großbritannien werden in zwei von drei Fällen Medikamente an Demente gegeben, die durch eine bessere Betreuung der Betroffenen hätten vermieden werden können. Und es wird flächendeckend festgestellt, dass es in vielen Heimen seit Jahren eine Übermedikation mit Psychopharmaka gibt.⁴ Eine Gesellschaft, die nicht mehr weiter weiß.

Das Thema ›Demenz‹ kann einen verrückt machen. Je länger ich mich damit befasse, desto mehr habe ich den Eindruck, in ein Dorngebüsch geraten zu sein, in dem ich mich verfangen habe, und je tiefer ich hineingerate, desto aussichtsloser wird die Befreiung. Ich ahne, dass die Demenz-*Macher* (zu denen ich wohl auch gehöre) und die Demenz-Betroffenen tendenziell in zwei Welten leben, die im Grunde wenig miteinander verbunden sind. Die Gefahr ist, dass Demenz-Experten aller Art vor allem sich selbst feiern oder sich an ihrem Engagement berauschen – während sich am Alltag der Betroffenen kaum etwas ändert.

Vielleicht wird das Kind gebraucht, das in der Menge steht und unbefangen die Wahrheit herausschreit: »Der Kaiser ist nackt!« Die Demenz-Allianzen, die Demenz-Wochen, die Demenz-Kongresse, die Demenz-Projekte: Sie können eigentlich nicht darüber hinwegtäuschen, dass wir nichts haben und nichts wissen. Für mich ist dieser 55-jährige Mann, dem ich begegnet bin, zum Inbegriff der auf der Seele brennenden Demenz-Thematik geworden (und seine Geschichte geschieht so oder ähnlich ständig an vielen Orten). Er lebt mit seiner dementen Mutter zusammen in

einem Haus. Sie kommt meist fünfmal in der Nacht, weckt ihn und sagt: »Klaus, das Essen ist fertig. Kommst Du?«

Was soll er machen? Es gibt keine wirklich gute Antwort darauf. Er kann sie im Bett festbinden – was häufiger geschieht, als wir zugeben möchten. Er kann sie mit Tabletten pharmazeutisch ans Bett fesseln, was noch viel häufiger geschieht. Er kann ihre Tür abschließen oder seine. Oder die *ultima ratio* wählen: das Heim. Es sind alles keine guten Antworten, das wissen wir. Und das – so denke ich manchmal – ist vielleicht das wirkliche Geheimnis der Demenz. Dass sie uns, die wir in einer geradezu perfekten Macherwelt leben, die Antworten aus der Hand schlägt. Die Kränkung, dass wir, die wir Raumstationen im Weltall unterhalten und das Genom des Menschen entschlüsselt haben, keine Antwort finden auf diese nervtötende Verrücktheit der Alten. Vielleicht tanzen sie nachts ja im Wald und singen: »Ach wie gut, dass niemand weiß, dass ich Rumpelstilzchen heiß.«? Die Demenz: Das sind die unterirdischen Geschosse der Rationalität, und während oben die Power-Point-Präsentation über neue Strategien im Umgang mit Demenz gezeigt wird, schmiert unten gerade jemand die Wände seines Zimmers mit Kot voll.

Die Demenzfreundliche Kommune, von der in diesem Buch die Rede sein soll, ist – wie wir zeigen werden – ein zwiespältiges Unternehmen: Gehört sie auch in die Reihe der munter produzierten Projekte, mit denen das Thema Demenz möglichst unsichtbar gemacht werden kann? Ist es eine bequeme Chiffre, auf der Praktiker und Theoretiker ihr Demenz-Süppchen kochen können? Ist es die Oblate, mit der Landräte und Bürgermeister herumwedeln, und vorgeben, damit die schwärenden Wunden der Kommunen zu heilen?

Wir können behaupten, die Idee der Demenzfreundlichen Kommune in Deutschland und ansatzweise in Österreich angestoßen zu haben, sie hat sich dann schnell ausgebreitet. Freude über den Erfolg mischt sich mit Skepsis über erkennbare Tendenzen, aus dem als aufsässig gedachten Vorhaben, ein ›smoothes‹ Projekt zu machen, mit dem sich Kommunen schmücken können, ohne ernsthaft Anstrengungen zu machen, wirklich etwas zu verändern.

Aber dazu ist es notwendig, auf die Entstehung der Idee, ihre Verbreitung und die Barrieren, die ihr entgegenstehen, zu sprechen zu kommen.

2. Demenzfreundliche Kommunen: Wie fing es an?

Alles hat für uns damit begonnen, dass die Robert Bosch Stiftung 70 Experten aus Forschung, Politik, Pflege und Versorgung einlud, zwei Jahre (2004 – 2006) lang in

regelmäßigen Treffen über das Thema ›Demenz‹ zu diskutieren. Es ist eine Zeit gewesen, in der Demenz noch nicht so in der Öffentlichkeit gegenwärtig war, wie das jetzt der Fall ist. Aber angekommen war damals die Erkenntnis, dass wir in Deutschland in einer alternden Gesellschaft leben, und das Demenz – das war in dieser Initiative erkannt worden – dazu gehören würde. Heute hat sich die Wahrnehmung geändert; Klaus Dörner hat davon gesprochen, dass unsere Zeit als das Jahrhundert der Demenz bezeichnet werden müsse. Die Stiftungsinitiative hat sich – das ist keine Frage – als weitblickend herausgestellt. Die Ergebnisse waren vielfältig, aber ins Zentrum rückte die Erkenntnis, dass die soziale Seite der Demenz stärker berücksichtigt werden müsste.⁵ Es war klar geworden, dass die Medizin (vorläufig?) keine Heilungsmöglichkeiten hat, dass die Ängste alternder Menschen vor der Demenz zunehmen, dass pflegende Einrichtungen mit immer mehr Demenz zu tun haben, dass pflegende Angehörige überlastet sind. Es war auch unübersehbar, dass die traditionelle Familienpflege an ihre Grenzen geraten würde, dass Nachbarschaftshilfe ausdünnert, dass Urbanisierung und gesellschaftlicher Wandel die Zahl der alleinlebenden Alten würde ansteigen lassen, kurz: Dass die Lage der Menschen mit Demenz schwieriger werden würde.

Die Experten-Workshops haben unter der Überschrift *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* gearbeitet. Angesichts der Tatsache, dass die soziale Seite nun stärker sichtbar geworden war, stellte sich die Frage, was denn jetzt zu tun sei. Was sollte aus den Ergebnissen der Expertengespräche werden? Nach Abschluss der Workshops wurde auf Initiative der Robert Bosch Stiftung und in Zusammenarbeit mit einigen Praktikern und Theoretikern 2006 die *Aktion Demenz. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* als gemeinnütziger Verein gegründet.⁶ Die Beteiligten gingen davon aus, dass die Schwierigkeiten der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen besonders und zuerst in der Kommune spürbar – und unter günstigen Umständen auch dort am ehesten sozial ›heilbar‹ sein würden. Dort in den Kommunen ist die neue Einsamkeit des Alters sichtbar; dort in den Kommunen ist das Zerbröckeln der Familie wahrzunehmen; dort finden sich die Angehörigen, die an den Rand ihrer Kräfte geraten; dort sind auch die Alten, die im Anfangsstadium der Verwirrung sind und allein leben und deshalb besonders verletzlich sind. Sie rutschen vereinsamt und verängstigt leichter in die nächste Stufe der Demenz, als wenn sie in einen sozialen Zusammenhang eingebettet wären.

Deshalb wurde in der *Aktion Demenz* – angeregt von der schottischen Alzheimergesellschaft – das Konzept *Demenzfreundliche Kommune* zum Schwerpunkt der Arbeit bestimmt.⁷ Es gelang, Fördermittel bei der Robert Bosch Stiftung einzuwer-

ben, die es erlaubt haben, in drei aufeinanderfolgenden Ausschreibungen Kommunen dazu anzuregen, sich dem Thema Demenz zuzuwenden. Die Resonanz auf die Ausschreibungen war überwältigend – das Spektrum der eingereichten Anträge war überraschend vielfältig und changierte zwischen kleinen und großen Initiativen, zwischen ehrenamtlichen und eher von Profis angestoßenen Projekten, zwischen versorgungsorientierten und eher partizipativen Vorschlägen. (Über die Erfahrungen mit dem Programm und den Projekten, die bewilligt und realisiert werden konnten, siehe die folgenden Kapitel). Neben den bewilligten Projekten hat die Idee Demenzfreundliche Kommune auch an anderen Orten kräftige Resonanz gefunden – man kann sagen, dass sich der Anstoß über die bewilligten Projekte hinaus in Deutschland schnell verbreitet hat. Im österreichischen Vorarlberg gründete sich bald auch eine Aktion Demenz e. V., mit der sich eine intensive Kooperation entwickelte. Im Jahr 2008 fand in Esslingen eine Auftaktveranstaltung der deutschen Aktion Demenz statt, die mit großem Echo neue Anstöße zum Thema Demenz in die deutsche Öffentlichkeit zu bringen versuchte und damit durchaus erfolgreich war.

Man muss sich erinnern, dass noch vor etwa zehn Jahren der Blick auf Demenz ein vorwiegend medizinischer war und dass ein Klima der Angst und Stigmatisierung an dem Thema Demenz haftete. Die Esslinger Veranstaltung half mit, eine Kursänderung in Gang zu setzen. Der amerikanische Neurologe Peter Whitehouse hat im Blick auf diese Zeit, in der das Thema ›Demenz‹ sich Gehör zu verschaffen begann und sogleich zu mancherlei Horrorvisionen Anlass gab, gesagt:

»Es handelte sich um eine Rhetorik, die auf der Prämisse von Alzheimer als einer verheerenden Krankheit beruht, welche einen Verlust des Selbst verursacht und vollständige Heilung erfordert. Diese Rhetorik hat zu einem kulturellen Klima der Angst und Stigmatisierung geführt und dazu beigetragen, dass Menschen mit kognitiven Gebrechen aus der Gesellschaft ausgesondert werden.«⁸

Die besondere Angst, die das Phänomen ›Demenz‹ auslöste und noch auslöst, ist sicher nur auf dem Hintergrund der modernen Leistungsgesellschaft, in der wir leben, zu erklären. Leistungsfähigkeit, Autonomie und Individualität sind die Säulen modernen Selbstverständnisses. Der Bezug auf soziale Gemeinschaft, auf Familienzusammenhänge und Nachbarschaftsbindungen ist demgegenüber verblasst. Deshalb ist die Demenz die denkbar größte Bedrohung für den *homo modernissimus*.

Ein erinnernder Einschub sei an dieser Stelle gestattet, auf dessen Hintergrund die tiefgreifenden Veränderungen, denen wir in unserem Leben und unserer Existenz in einer Kommune heute ausgeliefert sind, ein wenig deutlicher werden.

Ich habe eine zugleich vage und deutliche Erinnerung an eine Begegnung im Jahre 1943, als ich fünf Jahre alt war. Nachdem die Wohnung meiner Familie dem Hamburger Feuersturm zum Opfer gefallen war, wurde ich nach Nordstrand, der nordfriesischen Insel, gebracht. Es gab zu essen, es gab keine Alarmsirenen, es war das Paradies. Zum großen Hof und der großen Familie gehörten auch eine Mühle und eine Bäckerei. Unvergesslich der Augenblick, in dem mir ein weißgekleideter Bäcker durch das Kellerfenster aus der Bäckerei ein warmes Brötchen reichte. Und es gab Tante Hulda. Sie war – wie man in Hamburg zu sagen pflegte – tüddelig. Wir Kinder flüsterten uns zu, dass in Tante Huldas Ohr eine Fliege gekrochen sei, die schwirre nun im Hirn herum und mache sie ein bisschen verrückt. Tante Hulda hätte heute vermutlich eine Demenz-Diagnose, Alzheimer oder so, aber damals wäre niemand auf die Idee gekommen, sie als krank zu betrachten. Sie war eben auf höchst normale Weise alt, und dann konnte das mit der Tüddeligkeit eben passieren. Aber Tante Hulda erinnere ich als jemanden, der einfach da war. Hühner fütterte, Strümpfe stopfte, Kartoffeln schälte. Ich glaube, sie war auch diejenige, die die Hühner schlachtete. Sie tat das, was sie noch tun konnte, anderes war vermutlich aus ihrem Aktivitätsradius verschwunden. Die Welt – so sage ich mir heute – war für sie begreifbar. So wahr das Begreifen etwas mit den greifenden Fingern und Händen zu tun hat. Für uns heute, die wir vor allem noch den Daumen für Smartphone und TV-Fernbedienung brauchen, ist das mit der Begreifbarkeit der Welt eine körperlose Sache geworden.

Für Tante Hulda galt: Keine Reha, keine Medikamente, keine Demenz-Experten, sondern deutliche Worte des Bauern und Mühlherrn: »Dat geit nu nich, Hulda!«

Wenn man ein solches Beispiel zitiert, hört man sogleich ein: »Rückwärtsge wandt«; »Man kann das Rad der Geschichte nicht rückwärts drehen!« Manchmal könnte man denken, dass das genau das ist, was die Menschen mit Demenz tun. Dass sie das Rad der Geschichte zurückdrehen. Und manchmal hat man den Eindruck, dass urbane Kälte und Isolation in den Kommunen an ihr Ende kommen müssen und dass die Bilder aus alten Zeiten uns zu Lehrstunden werden könnten, für das, was wir auf eine unserer Zeit angemessene Weise wieder herstellen müssen.

Aber die Welt, in der wir heute leben, ist eine andere. Und deshalb brauchen wir andere Gedanken. Aber es würde unserer Gesellschaft geradezu die Diagnose ›Demenz‹ aufstempeln, wenn wir die Zukunft ohne Erinnerung an das, was war, zu bauen versuchen. Die Welt, in der wir leben, ist eine Welt, die systematisch Erinnerung

vernichtet, diskriminiert – wir sind dann eben eine Gesellschaft der Löschtaste. Jeder Ausflug in die (vergangene) Geschichte scheint die Leute schon nervös und hysterisch zu machen. Man könnte manchmal denken, dass der Hauptverdächtige im Blick auf Demenz die Gesellschaft ist, die sich an nichts mehr erinnern will – und dass die Menschen mit Demenz nur realisieren, was eigentlich Programm ist: das Vergessen.

Vielleicht haben wir nicht viel mehr erreicht, als dass in den Kommunen über das Thema Demenz nachgedacht wird. Die Projekte, die wir haben anstoßen können, sind nicht unbedingt immer aufsehenerregend, aber vor Ort doch oft folgenreich. Oft sind sie aus dem Engagement von Profis entstanden – wir hatten einen bürgerschaftlichen Aufbruch im Sinn. Nun gut, soweit sind wir vielleicht noch nicht. Aber natürlich ist damit die Gefahr einhergegangen, dass es unter dem Stichwort Demenzfreundliche Kommune im Grunde um eine Optimierung professioneller Praxis ging.⁹

Wird die Idee verpuffen? Auch wenn sie jetzt ergänzt wird um eine von der Bundesregierung erweiterte Variante – die Agenda *Lokale Allianz für Demenz*. Im Grunde hat sich damit die Gesundheitsadministration das Thema angeeignet und somit ist fast zwangsläufig aus der bürgerschaftlichen Idee (›Aufbruch‹) eine Variante der Versorgung geworden. Diese Gefahr hat immer schon angeklopft. Wir haben gesehen, wie schnell sich Landräte und Bürgermeister der Demenzfreundlichen Kommune bemächtigt haben. Sie griffen danach, weil die Kommunen pleite sind und dennoch mit dem Thema Demenz immer stärker konfrontiert werden. Auch sie haben in der Demenzfreundlichen Kommune sofort vor allem eine neue Versorgungsmöglichkeit gewittert, die versprach, kostenneutral zu sein. Man kann das verstehen, aber im Grunde müsste endlich begriffen werden, dass wir eine neue Konvivialität brauchen: eine Revolution des Zusammenlebens.¹⁰

Fünf Leitsätze haben wir im November 2008 dazu im *Esslinger Aufruf* formuliert, die gewissermaßen eine ›*Charta der Aktion Demenz*‹ darstellen.

1. Menschen mit Demenz sind Bürger!

Bislang haben wir Menschen mit Demenz vor allem als Kranke behandelt und versorgt. Das ist nicht genug. Ihnen als Bürgerinnen und Bürgern zu begegnen, fällt uns aber oftmals schwer.

2. Menschen mit Demenz gehören dazu!

Wir können und müssen viel mehr tun, damit Menschen mit Demenz und ihre Familien sich nicht zurückziehen und in die Isolation gedrängt werden.

3. Menschen mit Demenz haben Rechte!

Die Rechte von Menschen mit Demenz werden im Alltag – oft aus Fürsorglichkeit – eingeschränkt. Achten wir darauf, dass sie weiterhin können, was ihnen möglich ist.

4. Menschen mit Demenz gehen uns alle an!

Wie wir im Alter leben, wie wir pflegen und betreuen, ob wir die Verantwortung teilen und unser soziales Miteinander neu beleben – das ist die Angelegenheit Aller in dieser Gesellschaft: der Jungen und Alten, der Politik und Verwaltung, der Kunst und Kultur, der pflegenden Angehörigen und beruflich Pflegenden, der Kirchen, Unternehmen, Gewerkschaften, des Sports und aller anderen bürgerschaftlich engagierten Menschen.

5. Menschen mit Demenz brauchen unsere Phantasie!

Wir wollen ein Gemeinwesen, in dem alle Verantwortung füreinander tragen. Dafür werden wir eingefahrene Wege verlassen müssen.

Die Ziele der Aktion Demenz waren damit vor allem auf zwei Themenfelder fokussiert:

- Sensibilisierung für das Thema Demenz, um es aus der Ecke der Stigmatisierung, Marginalisierung und der Horrorszenarien herauszuholen.
- Praktische Politik (und Politik ist nicht nur eine Sache der Berufspolitiker und Berufspolitikerinnen) in der Kommune, die sich vor allem auf einen zivilgesellschaftlichen Aufbruch konzentrieren sollte, der nicht ohne den professionellen Dienstleistungsapparat gedacht war, aber doch das ins Auge fasste, was die bezahlte Dienstleistung eben nicht oder kaum kann: das Weben eines Netzes von Zuwendung und nachbarschaftlicher Zusammenarbeit.

Nicht nur die Wiederentdeckung der Nachbarschaftlichkeit im weitesten Sinne, auch die Anreicherung von Kenntnissen stand dabei auf der Agenda. Die Kassiererin an ihrem Scanner im Supermarkt sollte wissen können, dass die alte Dame, die nicht bezahlt und ihren Wagen an der Kasse vorbeischiebt, keine Ladendiebin ist, sondern einer Verwirrung zum Opfer gefallen ist. Der Polizist, der Feuerwehrmann, die Busfahrerin, die Frau im Kiosk: Sie alle können hilfreicher sein, wenn sie etwas über das Phänomen Demenz wissen. Die schwierige Situation löst sich nicht in nichts auf, wenn der Bankangestellte feststellt, dass da jemand ständig zehn Euro abholt. Aber

die Reaktion kann überlegter sein. (Und unter Wissen verstehen wir nicht zuerst das in Schulungen verbreitete Faktenwissen, sondern eher eine Sensibilisierung, das Wissen um die Notwendigkeit der Einfühlung, der Sensitivität.)

Es ist einerseits die Stunde des Mitgefühls, der Empathie, aber es ist auch die Stunde, in der die Rechte, die Menschen mit Demenz haben, zu respektieren sind. Die Idee der Demenzfreundlichen Kommune ist von dem Gedanken getragen, dass es nicht darum geht, Demenz zu verharmlosen, vielmehr darum, sie zu entdämonisieren, sie im schönsten Sinne des Wortes zu normalisieren.

»Bei den Kindern fängt es an, schon in Kindergärten, in den Schulen lernen sie, dass manche Menschen anders, irgendwie komisch sind. Es mag seltsam sein, dass ein alter Mann die Schuhe in den Kühlschrank stellt, aber nicht bedrohlich. Ein bisschen peinlich ist es schon, wenn's der eigene Großvater ist, aber das Verstehen fördert das Verständnis. Dieser Großvater gehört genauso dazu wie seine Kinder und Enkel, die mitunter völlig genervt von ihm sind.«¹¹

Nicht nur der Respekt vor Menschen mit Demenz verlangt, dass wir zunächst versuchen sollten, ihnen zuzuhören. Sie sind es auch, die nicht selten in Situationen die kompetenten Interpreten ihrer Situation sind. Im Umgang mit Behinderten hat sich der Satz Gehör verschafft: »Nichts über uns ohne uns«. Das ist im Umgang mit Demenz manchmal unmöglich – aber die Möglichkeiten sind hier sicher noch nicht ausgereizt. Natürlich gehört dazu auch die Ermunterung, mit der Demenz offen umzugehen, was heute immer noch ein schwieriges Feld ist.

In der Demenzfreundlichen Kommune – wenn sie denn ein Stück dauerhafter Realisierung erfährt – geht niemand verloren: Jemand geht zum Beispiel weiterhin mit auf Fahrradtour, vielleicht fährt er / sie nicht gerade an der Spitze. Die Sänger im Kirchenchor halten es aus, dass ihre in die Jahre gekommene Sopranistin immer wieder das Halleluja singen will, auch wenn etwas ganz Anderes dran ist. Sie erklären es ihr geduldig.¹²

Aber dazu mehr im folgenden Kapitel. Entscheidend ist, dass die Demenzfreundliche Kommune nicht als eine neue Variante der Versorgung auf den Weg kommt: Sie sollte in den Händen der Bürgerinnen und Bürger bleiben. Es sieht auf den ersten Blick aussichtslos aus. Was funktioniert schon in den Kommunen ohne Geld und Professionalität? Wird nicht mit jedem Tag mehr von der familialen und nachbarschaftlichen Solidarität durch vergeldlichte Leistungen abgelöst? Ist nicht in den Händen der professionellen Dienstleister alles zuverlässiger, alles besser, alles sicherer?

Zwei Argumente hat die Demenzfreundliche Kommune auf ihrer Seite:

- Niemals wird die käufliche Dienstleistung alles leisten und bieten können, was gebraucht und gewünscht wird.
- Niemals wird die perfekte Dienstleistung das bringen können, was die Menschen mit Demenz am meisten brauchen: Dass einer für sie da ist. Als Du. Als Mensch. Als Gegenüber.

Die Theologie kennt – in Anlehnung an die Bibel – einen interessanten und aufregenden Begriff, den Begriff der *creatio ex nihilo*. Der Schöpfung der Welt aus dem Nichts. Nicht mehr und nicht weniger will die Demenzfreundliche Kommune: Sie will aus den Trümmern einer Kommune, die von Kommerz und Konkurrenz geprägt ist und so zu einem unbewohnbaren Ort wurde, einen belebbaren Raum schaffen, belebbar für alle – die Berufstätigen und die Behinderten, die Arbeitslosen und die Arbeits-süchtigen, die Jungen und die Alten....

3. Der Humus der Kommune - Voraussetzungen für eine Demenzfreundliche Kommune

Die Entwicklung der Stadt und die Entwicklung der Gesellschaft haben heute zu einem Zustand geführt, in dem das Leben und das, was die Menschen zusammenhält, weitgehend zum Erliegen oder zum Verschwinden gekommen ist. Was noch lebendig erscheint, ist im Allgemeinen an den Konsum von Waren und Dienstleistungen gebunden. Voll sind die Kaufhäuser und die Kneipen. Ansonsten Totenstarre; man könnte bisweilen den Eindruck gewinnen, dass die Städte Ort sind, die von Einzelwesen bewohnt sind, die ihre Hunde ausführen und aneinander vorbeigehen. Es ist, als ob die Kommunen darauf warten, wieder zum Leben erweckt zu werden. Das würde in einer Abwendung von sinnlosem Konsum, von einer Unkultur des Events hin in eine Aufbruchkultur der Begegnung und der Konvivialität münden können.

Inmitten dieser konsumistischen Monokultur gilt es nun, das Miteinander der Menschen neu zu erfinden. Unter Beteiligung der Menschen mit Demenz. Das vielgestaltige kommunale *Wir* war ehemals ein Element der *conditio humana*, der Lebensbedingung der Menschen in ihrem nahen Umfeld. Die erste Person Plural ist die Blüte, die daraus entsteht, dass das *Gemeinsame* geteilt wird. Zu den *Commons*, die die Kommune kennzeichnet, gehört das *Wir*. Dem ist heute das statistische ›Wir‹ gegenübergetreten, das gezählt und geordnet und gemanagt wird. Für dieses statis-

tische ›Wir‹ ist das Säulendiagramm charakteristisch. Dieses neue ›Wir‹ ist leer; es erscheint in den Reden von Ministerialräten und Managern; es ist das Objekt von Planung und Regulierung. Das *Wir*, von dem in der Demenzfreundlichen Kommune gesprochen wird, ist das *Wir*, das sich aus lebendigen Subjekten, die ihr Gesicht nicht verloren haben, zusammenfügt. Man kann sich das, was da gemeint ist, wohl am deutlichsten machen, wenn man an das Essen denkt. Das ja immer seltener an einem gemeinsamen Tisch stattfindet. Der Industriefraß, der an die Stelle des Essens getreten ist, und vom Pizzaboten gebracht wird, ernährt das Einzelwesen, das auf ein *Wir* nicht mehr angewiesen ist.¹³

Der mexikanische Soziologe und Philosoph Gustavo Esteva hat zusammen mit dem Inder Madhu Suri Prakash das Leben und das Verschwinden der Kommune beschrieben. Die *Comida*, das gemeinsame Essen, ist in Mexiko die Basis der kommunalen Kultur. *Comida* verschwindet da, wo die Menschen Essen kaufen, vorbereiten und kochen, um den *industrial man* zu ernähren, das individuelle Selbst. Die Wiederbelebung der Kommune beginnt – so meinen Esteva und Prakash –, wo Menschen dem Gefängnis des *industrial food* zu entkommen versuchen. Wo das *Wir*, die gemeinsame Tat, die nicht administrativ geplant, nicht von bezahlten Koordinatoren veranlasst wird, stattfindet. Wo die Menschen mit Demenz nicht aus pädagogischen oder sozialtherapeutischen Gründen Kartoffel schälen, sondern wo sie, nach dem Maß ihrer Möglichkeiten, an der gemeinsamen Tat beteiligt sind – oder eben einfach nur dabei sind. Das Essen ist einer von vielen möglichen Ansätzen. Es geht immer um die Wiederentdeckung des Eigenen, um die Wiederentdeckung der Subsistenz in den zersiedelten und kommunikativ entleerten Räumen der Kommunen. *Urban Gardening* ist ein Beispiel für bürgerliche Aktivität von unten: die gemeinsame Bewirtschaftung von toten Flächen. Man könnte sich ein Urban Gardening vorstellen, das die toten Flächen der Kommunikation besetzt und belebt. *Guerilla Gardening* ist der Versuch, die ungenutzten, aber einladenden Flächen der Kommunen zu besetzen. Die Demenzfreundliche Kommune könnte, wenn sie ins Blühen geraten würde, ein *Guerilla-Communicating* inszenieren: Die Erweiterung der Zonen nicht verwalteter Begegnung von Menschen. Zonen, in denen auch die Verrückten ihren Ort finden könnten.

Es ist ein Traum, ja. Aber das Thema Demenz und das Thema Kommune schreien geradezu nach ungewöhnlichen, nach nicht vorhergesehenen Antworten auf die große Ratlosigkeit. Es gilt, den kulturellen Humus wieder anzusammeln, die Kommune mit einer neuen belebenden Schicht zu bedecken, die Gemeinsamkeit wachsen lässt. Warum soll ein selbstbewusstes und kreatives Bürgertum nicht imstande sein, eine

nicht-verwaltete Sinnfülle, eine überraschende Solidarität und eine Erwärmung der Alltagsverhältnisse herzustellen?

4. Die Demenz bringt es an den Tag: auf dem Weg in eine neue Konvivialität

Gestern hat der alte Mann noch in seinem Garten Unkraut gejätet; heute wird er (eigentlich wegen einer Kleinigkeit) operiert und morgen wacht er im Pflegeheim wieder auf. Das passiert nicht selten, sagt der Internist aus dem Universitätskrankenhaus. Aus dem Delir, das zunächst eine vorübergehende Folge der Narkose war, wird in der fremden neuen Umgebung schnell eine Demenz. Der alte Mann findet sich im Käfig des Tithonos vor, erkennt nichts mehr wieder und verleugnet wutentbrannt, enttäuscht und verbittert sogar seine Tochter, als die ihn besucht. »Ich weiß nicht wer du bist.« Geschichten mit Demenz sind auch Geschichten enttäuschter Hoffnungen, der Verzweiflung, der Missverständnisse.

Mir hat diese Gegen-Geschichte, die Günther M. erzählte, sehr eingeleuchtet. »Ich habe dafür gesorgt, dass meine Mutter terrorisiert wird«, hat er gesagt. Sie kam verwirrt aus dem Krankenhaus in ihr Dorf zurück. Es sah nicht so aus, als wenn sie es wieder allein schaffen würde. Günther hat bei jedem Dorfbewohner geklingelt und geklopft. Hat jeden aufgefordert, bei seiner Mutter vorbeizugehen, mit ihr zu sprechen. Und das ist geschehen, sie hatte im schönsten Sinne des Wortes keine ruhige Minute. »Ich habe dafür gesorgt, dass sie von allen Nachbarn terrorisiert wird.« Und die Verwirrtheit verließ sie nach einiger Zeit. Jetzt kommt sie wieder allein zurecht.

Natürlich geht es nicht immer so. Aber die Geschichte gibt Hinweise. Sie spricht davon, dass das dichte kommunikative Geflecht, das Antlitz des Anderen, die Ansprache, das DU, die lebendige Stimme, die Gegenwart des Alltäglichen (»Hast Du auch so große Zucchini im Garten?«; »Haben die Schnecken bei Dir auch alles aufgefressen?«) mit dem Leben verbinden. Das Leben bleibt begreifbar, weil man es greifen kann. Das Pflegeheim muss demgegenüber ein Apparat bleiben. Mag es die modernste Glas- und Stahl-Konstruktion sein. Mag es eine demenzgerechte, barrierefreie Architektur aufweisen – es kann doch nie etwas anderes sein als ein künstlicher Uterus, der Käfig des Tithonos, in dem die bezahlte Dienstleistung das Leben nachbaut – und jeder Betroffene weiß das. Es ist und wird mittelfristig die Notlösung sein, die wir brauchen; ja die Zahl der Tithonos-Käfige wird wohl eher noch wachsen. Darin kann man bewahrt werden, aber Anteil am Leben ist das nicht. Man könnte sich allerdings vorstellen, dass die Pflegeheime sich nicht als aufbewahrende Institutionen verstehen,

sondern ihre Türe für eine kommunale Umwelt öffnen, die selber entdeckt hat, dass sie Interesse haben könnte an den Abgeschobenen und Hilfebedürftigen.

Ich werde nie vergessen, wie ich vor vielen Jahren einen Bauern aus Schleswig-Holstein, einen Verwandten, im Hamburger Universitätskrankenhaus, nach einer Operation besuchte, ihn schließlich abholte und wie er zuerst und sofort, als er ins Freie trat, sich bückte, eine Handvoll Erde griff und daran roch. Rückkehr ins Leben. Ein Symbol für das Vergangene; heute greift man wohl am Ausgang des Krankenhauses eher nach dem Smartphone als nach der Erde. Aber die Demenz kommt mir immer so vor, als wäre sie ein spezieller Ausdruck dieser Abgeschnittenheit, die unser Leben kennzeichnet. Die Dementen sind die Symbolfiguren einer Gesellschaft, in der die alten sozialen Milieus weggeschmolzen sind. Eine wachsende Zahl von Menschen hat nicht mehr wirklich eine Familie oder eine Nachbarschaft. Die Normalform der Existenz ist das Alleinsein, ist die Orientierungslosigkeit, weil niemand mehr weiß, wie es möglich ist, alt zu werden, ohne nur Monate oder Jahre abzusetzen. Die Herumreiserei, die heute zum Alter gehört wie Ketchup zur Currywurst, ist der verzweifelte Fluchtversuch, dem Alter zu entkommen, den die Leistungsgesellschaft, die über uns hereingebrochen ist, verhängt. Die Zahl derer, die mit dieser modernen Leistungsgesellschaft nicht mehr zurechtkommt, wächst. So darf man – ob man nun einer medizinischen oder einer sozialen, einer pharmakologischen oder einer ernährungsphysiologischen Erklärung von Demenz zuneigt – die Demenz in jedem Fall als so etwas wie ein gerontologisches Burn-out ansehen. Das Setting ist ja schnell beschrieben: Alte Menschen sind vorwiegend Alleinlebende. Wenn sie Glück haben, ist da noch ein Partner, mit dem man sich streiten und versöhnen kann. Sie leben und wohnen im Regelfall allein. Jeder zweite über 85-Jährige lebt in Deutschland allein. Familienzusammenhänge sind verschwunden oder bröckelig. Die Kinder wohnen meist weit entfernt und sind oft so überlastet, dass sie sich nicht intensiv kümmern können. Oder wollen. Noch wird die Mehrzahl der Menschen mit Demenz von ihren Angehörigen versorgt, vor allem von den Frauen. Aber es ist absehbar, dass diese Familienpflege – aus mancherlei Gründen – ausdünn.

Eine Betrachtung unserer Kommunen macht deutlich, dass sie kommunikative Wüsten sind. Das Leben brodelt in bestimmten Bereichen der Großstädte – an der Oberfläche. Das kommunale Leben ist reduziert auf Einkaufsschluchten, Kinocenter und Essgelegenheiten. Anlässlich von Straßenfesten und Weihnachtsmärkten kommt diese Leere, die zwischen den Menschen herrscht, zum Tragen. Kommunales Leben scheint nicht mehr vorzukommen. Manchmal könnte man denken, dass die Alten

lieber verrückt werden, als sich diesem Wahn, der aus Einsamkeit, Kaufakten und Lieblosigkeit gemixt ist, auszuliefern.

Die ›Dementen‹ sind die Wahrheit dieser Gesellschaft. Denn diese Gesellschaft zielt auf die Zerstörung von Zusammenhängen; sie entwickelt sich zu einem Konglomerat von Einzelwesen; sie kann dem Alter nichts abgewinnen, weil nur die Jugend zählt. Während die Leistungsträger sich krampfhaft zu optimieren versuchen, um mithalten zu können, sind diejenigen, die nicht mehr dazugehören, im Grunde Zerstörte, die in den wenigen noch nicht ausgelegten kommunalen Ritzen und Lücken der Leistungsgesellschaft ihr Leben fristen.

In Trier zum Beispiel gibt es nur noch in jedem siebten Haushalt Kinder. Ein Tatbestand, der drastisch über die Veränderung der kommunalen Lebenswelten Auskunft gibt. Es liegt ein Tabu über solchen Beobachtungen. Jeder Verweis auf das, was wir verloren haben, unterliegt dem Romantizismus-Verdacht. Kulturpessimismus, rückwärtsgewandt. Das alles dient nur dem krampfhaften Versuch, keine Erinnerung aufkommen zu lassen.

Dass die kommunale Lebenswelt immer menschenfeindlicher wird, diese Unerträglichkeit wird an Menschen mit Demenz schmerzlich spürbar, falls man sich erlaubt, durch die Löcher in der seelischen Hornhaut etwas davon zu spüren. Nur ein Beispiel, um die Schwierigkeit und Notwendigkeit der Re-Sensibilisierung zu illustrieren. Sie macht die fundamentalen Wandlungen unseres Alltags deutlich. Heinz Buddemeier stellt diese beiden Bilder einander gegenüber, in denen die Veränderungen unserer Erfahrungen im kommunalen Alltag sichtbar werden:

»Erstes Bild: Ein Mensch geht durch ein Dorf. Unter seinem Tritt hallt das Pflaster. Aus einem offenstehenden Fenster hört er ein Kind lachen. In der Kirche übt der Organist einen Choral, zu dem später die Gemeinde singen wird. Vom letzten Hof bellt im Vorübergehen ein Hund nach.

Zweites Bild: Ein Mensch steht an einer Haltestelle. Unzählige Autos fahren vorbei. Sie machen so viel Lärm, daß die Vögel, die in dem Baum neben der Haltestelle singen und zwitschern, kaum zu hören sind. Im Bus lesen die Menschen oder sie hören Musik aus Kopfhörern. Die Haltestellen werden von einer Stimme angesagt, die über Lautsprecher von einem Tonband kommt. Zu Hause trifft der Mensch auf seine Mitbewohner. Er unterhält sich mit einigen von ihnen. Dabei ist im Hintergrund Musik zu hören. Später sehen alle gemeinsam eine Fernsehsendung an.«¹⁴

Demenz: Das ist die Wahrheit dieser Gesellschaft.

Es ist irgendwie unheimlich: Die Menschen mit Demenz bringen es auf den Punkt. Zwei Aspekte stehen dabei m.E. im Vordergrund: Diese Gesellschaft, in der wir leben, ist unablässig damit beschäftigt, das *Wir* zu zerstören und das *Ich* – das isolierte Ego, das sich selbst optimiert aber niemanden mehr braucht, zu produzieren – von der Kinderkrippe bis zur Kurzzeitpflege. Auf den Kopf gestellt und verquer sind die Menschen mit Demenz die Vollender dieses Gesellschaftsziels. Nun wird man gleich sagen – ja so war das aber nicht gemeint. Stimmt. Aber sind die Menschen mit Demenz nicht eben radikale Einzelne, die oft die anderen überhaupt nicht mehr wahrnehmen? Sie wären dann gewissermaßen das unverzichtbare Gegengewicht zur Gesellschaft der (scheinbar) Normalen. Sie sind darin natürlich auch zugleich die Opfer dieses Prozesses. Der gewollte Single – jedoch mit negativem Vorzeichen.

Zugleich erfüllen die Menschen mit Demenz eine weitere Auflage der Gesellschaft: Sie leben im labilen Jetzt oder in fiktiver Vergangenheit – ohne Erinnerung an die Vergangenheit und desinteressiert an der Zukunft. Das ist das proklamierte Ziel fast aller Religionen – die Erleuchtung kommt aus dem Leben im Jetzt. Aber auch hier ist die Realisierung eine *crux*, eine Kippfigur: Sie sind Knotenpunkte in Netzwerken der Versorgung, deren Körperlichkeit aus dem Blickfeld gerät.

Wenn Minister und Ministerinnen das ›Quartier‹ immer häufiger im Munde führen, sollte man wachsam werden. Der Tatbestand lässt darauf schließen, dass der Zustand der Quartiere beklagenswert ist. Schön, dass Lokalität entdeckt wird, aber wenn die Lokalität in die planenden Hände von Bürokraten gerät, ist es um sie geschehen. Aber von dem, was einmal Quartier war, ist ohnehin nichts mehr übrig. Das lebendige Quartier entsteht nicht von oben, sondern von unten.

PS:

Der Schweizer Schriftsteller Gerhard Meier hat im Gespräch mit Werner Morlang etwas überaus Bedeutsames zur Demenz gesagt – ohne sie zu erwähnen:

»Wobei ich Respekt habe vor dem Intellekt und ihn mitspielen lassen möchte, aber weißt du: Die übrige Welt setzt ja ganz auf den Intellekt. Wer nicht auf den Intellekt setzt, sind die Kinder, die Mongoloiden, zum Teil die Alten und vielleicht eben die Künstler. Das sind jene Leute, die das pflegen, was die Welt sonst nicht pflegt. Die Welt will das Leben in den Griff bekommen, und das kann nach ihrer Auffassung nur über den Verstand passieren. Tolstoi hat einmal gesagt: ›Wenn man behauptet, das

menschliche Leben könne durch den Verstand regiert werden, so wird damit die Möglichkeit des Lebens aufgehoben«. Darum habe ich immer ein gutes Verhältnis zu den Kindern oder zu den Schwalben gehabt. Das sind Geschöpfe, die ganzheitlicher leben, nicht nur mit dem Intellekt, sondern auch noch mit anderen Instrumentarien, mit dem Instinkt oder mit dem Gefühl.«¹⁵

Das sind nicht Sätze, die den beklagenswerten Zustand der Menschen mit Demenz romantisieren. Es sind aber Sätze, die den Dominanzanspruch einer Verstandesgesellschaft angreift, die in der Gefahr ist, im Anderen – im Gefühl und in der Intuition zum Beispiel, das bei Menschen mit Demenz wohl eine größere Rolle spielt, als wir uns eingestehen – nur die intellektuellen Defizite zu sehen: die Standardabweichung. Hat schon jemand das Elend der Hilfe besser auf den Begriff gebracht als jene ›demente‹ Frau, die sagt: »Die kommen mit einer Rakete und bringen den Armen Essen und Trinken.« *Hearing the Voice of People with Dementia ...* Sie haben uns etwas zu sagen.¹⁶

Anmerkungen

- 1 Ein Lied von Laurie Anderson: The beginning of memory [auf youtube].
- 2 Meldung bei: <http://www.faz.net/aktuell/politik/sterbehilfe-darf-er-oder-muss-er-sterben-13156644.html>
- 3 Gerd Glaeske zit. in aerztezeitung.de vom 26.3.2012.
- 4 Mitteilungen von Thomas Klie in einem Vortrag zum Thema »Redufix«, vgl. auch Rudolph Hirsch in: *Alzheimer info* 3/2011.
- 5 Als Ergebnis dieser Expertentreffen ist das von der Robert Bosch Stiftung herausgegebene siebenbändige Werk: *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*, Bern 2007 erschienen.
- 6 Zum Vorstand des gemeinnützigen Vereins Aktion Demenz Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz gehören bzw. gehörten Dr. Bernadette Klapper (Robert Bosch Stiftung), zeitweise, Prof. Dr. Thomas Klie (Ev. Fachhochschule Freiburg), Dr. Gabriele Kreuzner (Demenz Support Stuttgart, stellv. V.), Heike von Lützu-Hohlbein (Deutsche Alzheimergesellschaft), Christian Petzold (Berlin), Burkhard Plemper (Hamburg). Willi Rückert (Kuratorium Deutsche Altershilfe), Carmen Tillmann (Berlin), zeitweise, Brigitte Voß (Rendsburg), zeitweise, Peter Wißmann (Demenz Support Stuttgart, stellv. V.), Prof. Dr. Reimer Gronemeyer (Vorsitzender). Die Geschäftsstelle leitet seit Anbeginn Verena Rothe.

- 7 Mary Marshall, emeritierte Professorin an der University of Stirling hat dabei eine wichtige Rolle gespielt.
- 8 Zit. in Dr. med Mabuse 2009, S. 28. Diesen Hinweis verdanke ich einem Manuskript von Burkhard Plemper.
- 9 Das haben Hermann Brandenburg und Matthias Brünnett: Demenzfreundliche Kommunen in Deutschland und England, in: Sozialer Fortschritt 8,2014, S. 190–196 deutlich herausgestellt.
- 10 Vgl. dazu: Les Convivialistes: Das konvivialistische Manifest. Für eine neue Kunst des Zusammenlebens, herausgegeben von Frank Adloff und Claus Leggewie, Bielefeld 2014.
- 11 Burkhard Plemper a. a. O.
- 12 Ebd.
- 13 Vgl. Ivan Illich zit. bei Gustavo Esteva & Madhu Suri Prakash: Grassroots Post-Modernism. Remaking the soil of cultures, London 1997, S. 52.
- 14 Heinz Buddemeier: Das Hören. Rastatt 1996, S. 5 (herausgegeben vom anthroposophischen Verein für Heilwesen e. V.).
- 15 Gerhard Meier / Werner Morlang: Das dunkle Fest des Lebens. Anrainer Gespräche, 4. Auflage Oberhofen 2007, S. 277.
- 16 Dieses Zitat verdanke ich Oliver Schultz, der künstlerisch mit Menschen mit Demenz arbeitet.



MENSCHEN MIT DEMENZ IN DER KOMMUNE – DAS PROGRAMM

VERENA ROTHE

» Einem Menschen begegnen heißt,
von einem Rätsel wachgehalten zu werden.«
Emmanuel Lévinas

1. Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen?

Der erste Teil des vorliegenden Buches sollte eines deutlich gemacht haben: Demenz ist eine der großen Herausforderungen unserer alternden Gesellschaft – und kann gleichzeitig dennoch als Chance gesehen werden. Von Demenz betroffene Menschen sind angewiesen auf die Hilfe ihrer Familie und Freunde, aber auch auf ein weitergehendes soziales Umfeld, das sie auffängt und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht. In der Gestaltung dieses Umfelds kommt dem Engagement eines Jeden wie auch dem von Kommunen und der Aktivierung bürgerschaftlicher Kräfte eine hohe Bedeutung zu. Wir alle sind als Bürgerinnen und Bürger¹ gefordert, uns mit Vorurteilen und Ängsten gegenüber Demenz auseinanderzusetzen. Es gilt, ein neues soziales Miteinander anzuregen und gemeinsam zu gestalten, das von Wertschätzung und Respekt getragen ist.

1.1 Das Gemeinwesen neu entwickeln

Politisch und rechtlich ist die Kommune die Instanz, der die Daseinsvorsorge als Kernaufgabe vor- und zugeschrieben ist, was u. a. die Vorhaltung angemessener Versorgungsstrukturen einschließt. Ohne die Politik aus ihrer diesbezüglichen Verantwortung zu entlassen, war jedoch festzustellen, dass eine wirkliche Verbesserung der Situation hilfebedürftiger alter und chronisch kranker Menschen und ihrer Ange-

hörigen² und insbesondere die von Menschen mit Demenz nur dann gelingen kann, wenn in Städten und Gemeinden Formen einer gemeinsamen Verantwortungsübernahme entwickelt und gelebt werden. Im Zuge des demographischen und sozialen Wandels ist die Kommune der Ort, an dem Bürgerinnen und Bürger, politische Entscheidungsträger sowie andere vor Ort befindliche gesellschaftliche Akteure ihr Gemeinwesen ein Stück weit neu erfinden müssen. Aktiv werden müssen für ein Gemeinwesen, in dem es sich gut leben lässt – für Menschen mit Demenz und alle anderen: in der Nachbarschaft, im Stadtteil, im Dorf und in der Gemeinde.

Der folgende Teil bietet viele wertvolle ›kleine Geschichten‹, Einblicke, die Impulse geben und Aufmerksamkeit schärfen können und mit deren Hilfe das Anliegen Demenzfreundlicher Kommunen ein Stück greifbarer werden kann.

Die Anstrengungen haben sich gelohnt, und es ist gelungen einen bunten Reigen, einen Strauß oder auch Mosaiksteine zusammenzustellen und hier darzulegen und zu kommentieren – mit unterschiedlichsten Ansätzen, Erfahrungen und Ergebnissen versehen.

Bergen Sie selbst daraus Ihren ›Schatz‹ und gehen Sie im folgenden Teil des Buches auf *Spurensuche*, lassen Sie sich auf Überraschendes, Einleuchtendes, Trauriges, Entmutigendes und Ermutigendes ein, da Demenz uns alle angeht – als Einzelne und als ›Gemeinschaftliche‹.

Ihnen diese Möglichkeit zu bieten, ist uns natürlich nur möglich gewesen, da vor Ort in den Projekten zahlreiche Mitwirkende großes Engagement, Einsatz- und Leistungsbereitschaft aber auch ›Herzblut‹ unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen gezeigt haben. Und auch wenn vielleicht nicht immer alles so erreicht werden konnte, wie es sich zu Beginn vorgestellt wurde – es ist ein wichtiger Schritt getan und nun können die beteiligten Initiativen und darüber hinaus Interessierte oder ›Betroffene‹ voneinander profitieren. Man kann wohl sogar sagen, dass sie dazu beigetragen haben, eine neue soziale Praxis angestoßen zu haben – mit all den Verunsicherungen und Fehlschlägen, die so etwas mit sich bringt. Auf diesen Aspekt einer neuen Kultur des Umgangs wird im dritten Teil des Buches deshalb nochmals verstärkt eingegangen.

1.2 Das Programm – ein komplexes Vorhaben

Gefördert durch die *Robert Bosch Stiftung* führte die *Aktion Demenz e. V.* das Förderprogramm *Menschen mit Demenz in der Kommune* in drei Auflagen im Zeitraum von 2008 bis 2015 durch. Im Rahmen der Ausschreibung unterstützt die Robert Bosch

Stiftung lokale Projekte, in denen Demenz als Thema aufgegriffen und zivilgesellschaftliche Aktivitäten zur Begleitung und Beteiligung von Menschen mit Demenz angestoßen und umgesetzt werden – damit Menschen mit Demenz und ihre Familien gut leben können und ihre Teilhabe vor Ort gelebte Wirklichkeit ist.

Die Einzelheiten und Rahmenbedingungen des Programms wie Ausschreibungs-, Auswahl-, und Abwicklungsmodus sowie Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurden gemeinsam mit der Robert Bosch Stiftung festgelegt. Aktion Demenz e. V. reichte auf Basis dieser Abstimmungsprozesse einen Entwurf für die erforderlichen Unterlagen ein und hat im Verlauf der drei Auflagen versucht, die Ausschreibungen – im Rahmen der Vorgaben – inhaltlich leicht zu akzentuieren.

In der letzten Auflage wurden vor allem folgende Aspekte stärker betont:

- Begegnung von Menschen mit und ohne Demenz und Auseinandersetzung mit der ›Welt des anderen‹ sowie den Erfahrungen von Demenz als einer ›Seinsweise‹ unserer Tage,
- Teilhabe und Aktivität von Menschen mit Demenz und ihre Beiträge zum kulturellen Reichtum unserer Gesellschaft,
- Netzwerke verschiedenster Akteure im Gemeinwesen für und mit Menschen mit Demenz und ihre/n Angehörigen (sogenannte Kümmererbünde).

Form und Gestaltung der Programmausschreibung wurden in Analogie zu den Förder-Programmen *Internationales Hospitationsprogramm Pflege und Gesundheit* und *Internationales Studien- und Fortbildungs-Programm Demenz* (die von der Organisation *G-Plus-Zentrum im internationalen Gesundheitswesen* verwaltet wurden) von der Robert Bosch Stiftung angepasst. Bereits vor den Ausschreibungszeiten wurden durch die Geschäftsstelle und den Vorstand der Aktion Demenz verstärkt Kommunen und Einzelpersonen auf das Programm hingewiesen und der thematisch zugehörige Schwerpunkt Demenzfreundliche Kommune weiter ausgebaut. Innerhalb des Programms wurden Vernetzungs-Workshops der geförderten Projekte durchgeführt und im Rahmen der 3. Auflage zudem in drei Veranstaltungen Projekte aus allen drei Auflagen regional zugeordnet zusammengeführt.

1.3 Die Auswahl der Projekte

Die Projekte sollten vorbildhaft sein und zur Nachahmung anregen, wie z. B. Vorhaben, die

- die Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Demenz fördern,
- die alltagspraktische, nachbarschaftliche Hilfe und den Austausch unterstützen bzw. Netzwerke der Solidarität anregen,
- den Betroffenen und ihren Familien die weitere aktive Teilhabe am kommunalen Leben ermöglichen,
- die ›Stimme/n‹ von Menschen mit Demenz hörbar machen und ihre Rechte wahren und stärken,
- die Öffentlichkeit für das Thema sensibilisieren und ein Umdenken fördern,
- gemeinsames Handeln unterschiedlicher Akteure für einen besseren Umgang mit Demenz initiieren.

Die oben genannten inhaltlichen Kennzeichen, die als Basis für die Auswahl dienen und recht allgemein gehalten sind, wurden ergänzt bzw. spezifiziert durch folgende Kriterien:

- Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Projekt impliziert einen ›anderen Blick‹ auf Demenz, beinhaltet Potential, das Bild der Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit zum Positiven hin zu verändern
- Eingebundenheit in regionalen Kontext / Kooperationspartner
- Zusammensetzung der ›Projektgruppe‹, Mischung von professionellen und bürgerschaftlichen Akteuren
- Zielgruppen (z. B. Menschen mit Demenz, Angehörige, Ehrenamt, Handel / Wirtschaft / öffentlicher Dienst/, ›Profis‹ aus unterschiedlichen Bereichen, Politiker, allgemeine Öffentlichkeit)
- Besondere Aspekte (z. B. generationenübergreifend, Einbeziehung von Kunst und Kultur, Thema Migration berücksichtigt, etc.)
- Umsetzung des zivilgesellschaftlichen Gedankens allgemein (Menschen mit Demenz in der Kommune!)

Und um allgemeine Kriterien erweitert:

- Nachhaltigkeit
- Innovation / Kreativität/› Besondere Qualität/en‹
- Schlüssigkeit der Zielkriterien / geplanten Ergebnisse
- Gesamtdarstellung / Konzeptionelle Planung
- Vielfalt oder Spezifizierung

Die Besonderheit des Programms bestand sicherlich u. a. darin, dass versucht wurde, auch kleinere Initiativen trotz der Hürden der formalen Antragstellung zu berücksichtigen und zu unterstützen. Und wenn es darum geht herauszufinden, was jeder Einzelne tun kann und inwiefern man selbst ›Graswurzelprojekte‹ unterstützen kann, ist dieses Vorgehen sicherlich sinnvoll.

1.4 Die Zielgruppe

Aktion Demenz ist der Ansicht, dass Demenz ein Thema ist, das alle angeht, da jeder und jede von uns selbst oder Menschen in unserem direkten familiären und sozialen Umfeld von einer Demenz betroffen werden können und Menschen mit Demenz nicht nur pflege- und hilfebedürftige Kranke, sondern wie wir Bürgerinnen und Bürger dieses Staates und unserer Kommunen sind. Deswegen richten wir uns natürlich auch an die auf den ersten Blick von Demenz Betroffenen, konkret an: Menschen mit Demenz und ihre Familien und Freunde, aber auch an die professionell mit dem Thema Beschäftigten aus Pflege, Medizin, Sozialarbeit und anderen Disziplinen sowie an die lokalen Gruppen der Alzheimer-Gesellschaft und Angehörigen- oder Selbsthilfegruppen. In unserem Fokus steht jedoch eine Vielzahl an weiteren Akteuren, die das Thema angeht und die darüber hinaus durch Demenz herausgefordert sind, für sich und andere zu wirken. Ohne hiermit Anspruch auf Vollständigkeit erheben zu wollen, sind zum Beispiel Politik und kommunale Experten (Beiräte aller Art, etc.), Kunst- und Kulturschaffende, Kirchen, Vereinswesen, Journalisten und Medien, Polizei und Feuerwehr, Verkehrsfachleute, Wohnungsbaugesellschaften, Städteplaner, etc., Handel und Wirtschaft, Gewerkschaften, Jung und Alt, Profis und Laien gemeint.

1.5 Evaluation – hilfreiche Impulse für andere

Die Evaluation des Projektes wurde nach Rücksprache mit der Robert Bosch Stiftung an Dr. Charlotte Jurk, inzwischen an der Hochschule Ludwigshafen am Rhein tätig, vergeben. Dadurch konnten erfreulicherweise bei der 1. Auflage die Abschlussberichte ausgewertet und bei der 2. und 3. Auflage eine Auswahl an Projekten noch etwas näher durch eine außenstehende Perspektive beleuchtet werden. Evaluation wurde hier am ehesten als systemische Evaluation aufgefasst, die zum Ziel hat, die Komplexität der Praxis zu verstehen, aus ihr zu lernen und das Gelernte wieder zurück in die Projekte zu tragen. Bei der Auswahl für die Einzel- und Gruppen-Interviews wurde darauf geachtet, die Bandbreite der Projekte abzubilden: Die unterschiedlichen Regionen, die diversen Träger sowie die verschiedenen Praxisfelder sollten in den Befragungen zur Sprache kommen. Die Zahl der Teilnehmenden an den vor Ort durchgeführten Interviews variierte stark. Sicherlich teils durch Urlaubsphasen und Terminprobleme bedingt, spiegelt dies zugleich die ebenfalls sehr differente Zahl der praktisch Verantwortlichen wider. Die Gesprächsrunden waren jeweils lebendige Diskussionsrunden, in denen die Teilnehmenden noch einmal Gelegenheit hatten, ihr Tun zu reflektieren und dazu ermuntert wurden, Gutes wie Schwieriges in Worte zu fassen. Diese tiefgehende Betrachtung vor Ort zu ermöglichen, ist und war für alle Projekte und darüber hinaus sehr hilfreich. Die Evaluation unterstützt zudem diese Veröffentlichung der Aktion Demenz e. V., da so Erfahrungen der geförderten Projekte zukünftigen Initiativen zugänglich gemacht werden können. Charlotte Jurk hat lange Zeit als Sozialarbeiterin in einer psychiatrischen Klinik gearbeitet und als Lehrbeauftragte in der sozialwissenschaftlichen Forschung in Wiesbaden und Gießen zu Fragen des Gesundheitswesens geforscht. Somit konnte sie sowohl praktische als auch theoretische Erfahrungen in ihre Betrachtung miteinbeziehen:

»Demenzfreundliche Kommunen sind ein noch immer neuer Aspekt im gesellschaftlichen Umgang mit diesem Phänomen des Alterns, der sowohl von den Projektmitarbeiter/innen, wie auch von den angesprochenen Institutionen und Bürger/innen einen Umdenkungsprozess abverlangt. Die geförderten Praxisprojekte stoßen in ihren Kommunen eine soziale Praxis an, deren Komplexität am besten zu erfassen ist, wenn Vertreter/innen möglichst aller am Projekt Beteiligten gemeinsam im Gespräch über ihr Projekt nachdenken und berichten. Aus diesem Grund wurde die Evaluation im Wesentlichen auf die Durchführung angeleiteter Gruppen-

diskussionen in den Projekten gestützt. Hier können die unterschiedlichen Perspektiven der Akteure zusammen kommen und deren Interaktion deutlich werden.

Gleichzeitig konnte die Gruppendiskussion als Ort konzentrierter Reflexion auch wieder in die Projektpraxis zurückwirken. Insofern stellt Evaluation ein gemeinsames Lernen an der sozialen Praxis dar. Die Gruppengespräche bilden den Ort gemeinsamer Reflexion – ein Innehalten und Nachdenken über Ziele und Vorgehen der Projekte. Inhaltliche und konzeptuelle Fragen können gemeinsam auf den Prüfstand gestellt werden.

Im Austausch miteinander und mit den Evaluierenden sind im besten Fall auch Korrekturen oder Veränderungen der Projektpraxis möglich, auf jeden Fall aber eine Bewusstwerdung des jeweiligen Stands der Projektarbeit und damit die Möglichkeit, anderen, zukünftigen Praxisinitiativen diese Erfahrungen zur Verfügung zu stellen.«

Die Erkenntnisse aus der Evaluation sind in die nun hier vorliegende Impulsgebung mit eingeflossen. Eine beispielhafte Auswahl an Fragestellungen gibt dabei das breite inhaltliche Spektrum wieder:

- Inwiefern sind Betroffene in der Praxis der Projekte tatsächlich beteiligt?
- Wie breit ist das Spektrum der beteiligten Akteure?
- Ist es gelungen, Menschen zu aktivieren, die sich bislang nicht zuständig fühlten?
- Was ist leicht und was ist schwer zu vermitteln?
- Mit wem lässt sich gut zusammenarbeiten, wo gibt es Widerstände?
- Warum wird Demenzfreundliche Kommune so schwer verstanden?
- Was löst die Menschen aus dem Versorgungsdenken?
- Wäre es vielleicht nötig, institutionelle Rahmen zu sprengen?
- Wären mehr Phantasie und Mut bereits in der Vorstellung, was erreicht werden soll, wünschenswert?
- Was lässt sich aus der jeweils besonderen örtlichen Situation auf andere Kommunen übertragen, was nicht?

1.6 Erlebtes bewegt!

Das Förderprogramm *Menschen mit Demenz in der Kommune* war eine große Chance, die Schaffung demenzfreundlicher Gemeinwesen als zivilgesellschaftliche Anstrengung und dringendes Erfordernis einer älter werdenden Gesellschaft modellhaft umzusetzen. Hieraus sind Lehren zu ziehen, Erkenntnisse können kommuniziert und so ein ›Schneeball-Effekt‹ angestoßen bzw. verstärkt werden. Dies erscheint umso wichtiger, da vermutlich die nächsten Jahre keine medizinische Lösung in Sicht ist, Demenz zu heilen, und sich zudem die Rolle der Angehörigen verschieben bzw. verändern wird.

Die nun hiermit vorliegende Impulsgebung erscheint der Aktion Demenz e. V., aber auch der Robert Bosch Stiftung, sehr wichtig: als Sammlung, Aufbereitung und Veröffentlichung von Hilfreichem und Hinderlichem, aber ebenso von Beispielen, Erfahrungen und ›Geschichten‹, welche die Idee eines demenzfreundlichen Gemeinwesens für andere greifbar machen kann. Um den letzten Punkt noch etwas besser und auf andere Art ausfüllen zu können, haben wir im Laufe der 3. Auflage unter dem Motto *Erlebtes bewegt – Einladung zum Mitteilen* dazu aufgerufen, uns Augenblicke gelebten Miteinanders zu erzählen. Damit diese Erfahrungen Kreise ziehen und andere berühren können. Anhand der folgenden Fragestellungen an Projektbeteiligte sollte deutlich werden, dass es gerade die vielen ›kleinen‹ Geschichten sind, die wichtige Impulse geben und unsere Aufmerksamkeit schärfen können:

- Gibt es in Ihrem Alltag Ereignisse und Situationen, in denen ein Stück ›Demenzfreundlichkeit‹ bereits gelebt wird? Worin kommt diese für Sie zum Ausdruck?
- Welche gegenseitige Unterstützung, verständnisvolle Begegnung, kleine Geste oder scheinbar überraschende Offenheit und beiläufige Hilfestellung sind Ihnen aufgefallen?
- Vielleicht haben Sie sich auch schon mal den Kopf zermartert über eine Schwierigkeit und keine Lösung gefunden? Und dann kommt etwas oder jemand daher – und auf einmal findet sich ein erstaunlich einfacher Weg!
- Was ist Ihnen an Barrieren und Hürden begegnet, die Menschen mit großen und kleinen, physischen und psychischen Unterschieden daran hindern, sich vorbehaltlos zu begegnen?

- Haben Sie bereits Menschen getroffen, die scheinbar gänzlich auf Unterstützung angewiesen sind und doch selbst zu Helfenden werden – das Leben bereichern und uns auf das stoßen, was zählt?
- Hat sich etwas verändert in Ihrem Leben, seit Sie sich für ein besseres Leben mit Demenz einsetzen? Lassen Sie uns wissen wodurch und wie! ³

Einige der Geschichten sind bereits in diesem Buch zu finden. Und gern können Sie mit uns Kontakt aufnehmen, falls Sie daran interessiert sind, dieses Anliegen und unseren Flyer bei sich vor Ort zu verwenden. Vielleicht gelingt es damit, andere zu motivieren, ihre jeweils besondere, spezifische, lokale Geschichte einzureichen.

1.7 Die Vielfalt in der Idee

Streng genommen gibt es noch keine Demenzfreundlichen Kommunen, sondern nur Gemeinschaften auf dem Weg dorthin. Dementsprechend sind die geförderten Projekte ganz unterschiedlich konzipiert. So können beispielsweise beiläufige Hilfeangebote im Alltag, Toleranz und Verständnis sowie praktische Unterstützung in der Bevölkerung bzw. Nachbarschaft oder Offenheit und Interdisziplinarität der professionell mit dem Thema Beschäftigten Inhalt sein. Des Weiteren ist der direkte Einbezug von Menschen mit Demenz, Angehörigen und Ehrenamtlichen wichtig, um gemeinsam ein besseres Leben mit (und ohne) Demenz zu erreichen. Kreative

Es geht um bürgerschaftliche Solidarität

Unterstützungsformen, die oft erst noch entwickelt werden müssen, bürgerschaftliches Engagement ›im Kleinen‹ und das Entstehen von differenzierten Bildern und Vorstellungen tragen ebenfalls ihren Teil dazu bei. Aber vor allem sollte bedacht werden, dass es sich bei der Impulsgebung zu Demenzfreundlichen Kommunen um eine langfristige, nachhaltige Ausrichtung handelt, welche eine Koproduktion unterschiedlichster Akteure vor Ort voraussetzt – und letztendlich auch all diesen zu Gute kommt.

Wie verwandeln wir unsere Dörfer, Städte und Gemeinden in Orte, die ein besseres Leben mit Demenz ermöglichen? Mit diesem Aufruf zur Schaffung Demenzfreundlicher Kommunen ist es gelungen, an einer Reihe von Orten in Deutschland regionale Initiativen anzuregen oder bereits vorhandenes Engagement zu identifizieren.⁴ Es gibt sowohl lokale Initiativen, die spezifisch ausgerichtete Projekte beispielsweise zu Demenz und

Migration, Demenz und Kunst, Demenz und Kinder / Jugendliche durchführen, als auch eher breit aufgestellte Projekte wie Öffentlichkeitskampagnen, Vernetzungsarbeit, Sensibilisierung von Multiplikatoren. Und vieles mehr wie Museumsführungen für Menschen mit und ohne Demenz, eine Beratungsstelle mitten in der Fußgängerzone, Demenzpaten in Vereinen und Kirchengemeinden, gemeinschaftliche körperliche Bewegung, sogenannte 1. Hilfe-Kurse mit kurzen, grundlegenden Informationen zum Thema Demenz für Feuerwehr, Einzelhandel und Verwaltung, alltägliche Begegnungen und beiläufige Hilfestellungen. Das alles sind Ansätze, wie Menschen mit Demenz in unsere Gesellschaft eingebunden bleiben können bzw. werden und

Living diversity ist ein wichtiger Leitgedanke

langfristig ein Bewusstseinswandel angeregt wird. Um solche Beispiele zu verbreiten, andere zur lokal angepassten Nachahmung und zu eigenen Überlegungen anzuregen und bestehende Initiativen und Projekte zu vernetzen, gibt es zudem die Internetplattform *Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen* – www.demenzfreundliche-kommunen.de. Dort haben bis jetzt vor allem die geförderten Projekte die Möglichkeit, sich und ihre Aktivitäten vor Ort vorzustellen und mit anderen in Kontakt zu gelangen und voneinander zu lernen.

Wenn die Aktion Demenz e. V. dazu aufruft, Demenzfreundliche Kommunen – und das heißt auf lange Sicht menschenfreundliche Kommunen – zu schaffen, steht nicht ein isolierter Ausbau der medizinisch-pflegerischen Versorgungslandschaft oder die Gewährung eines höheren Pflegesatzes zur Debatte. Solche Gemeinwesen zu verwirklichen, erfordert vielmehr längerfristige gesamtgesellschaftliche Veränderungen und das Entstehen oder Beleben von bürgerschaftlicher Solidarität. Gleichberechtigte Teilhabe setzt voraus, dass wir alle bereit sind, alte hinderliche Strukturen ab- und vorhandene Strukturen umzubauen und den selbstverständlichen Umgang mit Menschen mit Demenz zu erlernen.

Im konkreten Handeln vor Ort könnten folgende Punkte wichtig sein:

- Sensibilisierung der und Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit,
- Förderung der Begegnung von Menschen mit und ohne Demenz,
- Entwicklung von Ideen und Formen einer gemeinsamen Verantwortungsübernahme und Zusammenarbeit aller lokalen Akteure sowie der Bürgerinnen und Bürger,

- örtliche Rahmenbedingungen (z. B. Barrierefreiheit, technische Infrastruktur, nachbarschaftliche Hilfen) bedürfnisorientiert gestalten,
- kreative Zugänge durch den Einbezug künstlerischer und kultureller Formen erschließen.

Ein wichtiger Bestandteil der beteiligten Initiativen ist der Versuch, Menschen mit und ohne Demenz in ihrer Kommune zusammenzubringen. So können gegenseitiges Verständnis geschaffen und die Lebenssituation von Betroffenen und ihren Angehörigen dauerhaft verbessert werden. Denn eine offene, ›sympathische‹ kommunale Umwelt kann sich mildernd auf den Verlauf einer Demenz auswirken, die Folgen für Betroffene und ihre Angehörigen sehr viel leichter machen und das soziale Miteinander im Gemeinwesen allgemein zum Besseren beeinflussen.⁵ Deshalb ist zu hoffen und bereits erkennbar, dass die bisher geförderten Projekte andere Kommunen im regionalen und überregionalen Bereich zu eigenen Ideen und Vorhaben anregen und somit Erfahrungen weitergegeben werden können.

Die Überlegungen einer Demenzfreundlichen Kommune, die einer neuen Kultur des Helfens entsprechen könnten, gelten darüber hinaus für andere Themenbereiche (im dritten Kapitel des Buches wird nochmal näher darauf eingegangen). So etwa für unseren Umgang

- mit dem Alter allgemein,
- mit der Endlichkeit des menschlichen Daseins,
- gegenüber weiteren Gesellschaftsgruppen, die in besonderer Weise auf unsere Fürsorge angewiesen sind oder Ausgrenzung erfahren und
- im sozialem Miteinander des Gemeinwesens.

Wie schwierig es ist, den eher gesamtgesellschaftlich ausgerichteten Ansatz jenseits des reinen Versorgungsgedanken und der Aufklärung zu vermitteln und zu leben – sicherlich auch bedingt durch die jeweilige Ausgangslage – zeigen die folgenden unterschiedlichen Definitionen bzw. Vorstellungen einer Demenzfreundlichen Kommune. (Entnommen aus Antragsstellungen und anonymisiert. Die gesamten im zweiten Kapitel verwendeten Zitate aus den geförderten Projekten wurden sprachlich nicht verändert und entstammen den schriftlichen Abschlussberichten, den Sprachaufzeichnungen der Evaluation oder dem direkten Austausch.) Die beiden folgenden Beispiele stellen den Versorgungsgedanken in den Fokus:

»Eine wirklich demenzfreundliche Kommune hält nicht nur Angebote vor, sie unterstützt Menschen mit Demenz, indem alle zur lokalen Infrastruktur beitragenden Akteure diesbezüglich an einem Strang ziehen. D.h., zum einen über das Krankheitsbild grundlegend informiert sind und akzeptierend damit umgehen können, zum anderen um die vorhandenen Angebote wissen und Kontakte aufnehmen und herstellen können. Angefangen bei den Geschäften und ihren Angestellten, über die Arztpraxen und Apotheken, die Hausmeister und die Polizei, die Wohnungsgesellschaften und Vermieter, die kommunalen Angestellten, Mitarbeiter von Banken und Sparkassen etc.«

»Mit dem Projekt sollten vorhandene Strukturen miteinander vernetzt werden und dadurch die Möglichkeit umfassender Information von Betroffenen, Angehörigen und der Öffentlichkeit geschaffen werden, denn demenzfreundliche Kommune zu sein, bedeutet ein funktionierendes Netzwerk zwischen Fachkräften wie Ärzten, Therapeuten, Sozialstationen, Sozialarbeitern und anderen zu besitzen. Wir hoffen zukünftig eine demenzfreundliche Stadt zu werden, in der es für jeden Betroffenen ausreichend Hilfen gibt und diese auch ohne große Schwierigkeiten erreichbar sind.«

Im folgenden Beispiel wird hingegen der längerfristige, gesamtgesellschaftliche, alltägliche Blick auf das Thema deutlich:

»Demenz ist erwartungsgemäß kein Thema, das große Massen anlockt. Aber es hat sich gezeigt, dass sich doch bürgerschaftlich engagierte Mitbürger und Mitbürgerinnen für dieses Anliegen mobilisieren lassen. Ich glaube, wir konnten bewusster machen, dass ein demenzfreundliches Gemeinwesen eine Angelegenheit aller in dieser Gesellschaft ist. Denn es geht darum, wie wir im Alter leben, betreut und versorgt werden wollen. Letztendlich – so wurde uns in vielen Gesprächen deutlich – wäre ein demenzfreundliches Quartier eine altersgerechtere bzw. menschenfreundliche Gemeinschaft. Dies ist eine Aufgabe, die alle angeht. Diese Änderung in den Köpfen und Herzen vieler Menschen ist ein wesentlicher Baustein für die ersten Schritte auf dem Weg in eine demenzfreundliche Kommune.«

Auf den Punkt gebracht: Es geht darum zu erkennen, wie es u. a. das Projekt *Da-Sein* des Werkhauses Krefeld e. V. in seinen künstlerischen Veranstaltungen und Begegnungsmöglichkeiten versucht hat deutlich zu machen, dass der Leitgedanke

›Living Diversity‹ als Basis wichtig ist und nicht nur Lobbyarbeit für eine Krankheit betrieben wird. Ganz allgemein ausgedrückt: Die Menschen sind individuell unterschiedlich und in ihrem Zusammensein vielfältig – sei es durch Aspekte der Kultur, des Alters oder des Geschlechts, der sexuellen Orientierung, einer Behinderung, der Religion oder jeweiligen Weltanschauung etc. – oder eben dadurch, dass sie mit oder ohne Demenz leben.

Auch der Evaluationsbericht bestätigte die bei der Ausrichtung des Programms durchaus angestrebte große Bandbreite, Vielfalt und Unterschiedlichkeit der geförderten Projekte:

»Es ist nicht möglich, Praxisprojekte in so verschiedenen Regionen, mit ganz unterschiedlichen Vorgeschichten, Akteuren und Bedingungen nach einer Richtschnur zu beurteilen. Wie soll man Projekte vergleichen, die auf einer 15-jährigen Geschichte in der Beschäftigung mit Demenz und in der Angehörigenarbeit basieren und solche, die erst mit der laufenden Projektförderung neu in dieses Gebiet eingestiegen sind? Wie soll man Projekte vergleichen, die in einer ländlichen Gegend mit engerer Sozialbindung stattfinden mit solchen z. B. im großstädtischen Bezirk? Unterschiedlich waren auch die Intensität der Kontakte zu Betroffenen und Angehörigen, ebenso die Art der Einbindung in Kommunalpolitik – der Umgang mit Kooperationspartnern wie Kliniken oder der Alzheimer Gesellschaft. Die Gesprächsgruppen waren bezüglich der beteiligten Akteure ebenfalls hoch unterschiedlich zusammengesetzt: schon allein die Teilnehmeranzahl zeigt das heterogene Bild, die Spanne reichte von einer Interviewpartnerin bis hin zu 19 Teilnehmern.«⁶

So konnten unterschiedliche Formen von Projektarbeit ausgemacht werden. Die beispielhaften Interviews mit Beteiligten machten zudem deutlich, dass es sich meistens um Bürger und Bürgerinnen aus sozial ausgerichteten Berufsgruppen handelte oder aber sie dort zuvor tätig waren. Die meisten Informationsveranstaltungen waren gut besucht, was die Befragten teils auf die Berichterstattung in den Medien zurückführten. Die Feststellung, dass eher über Demenz geredet werden konnte als noch vor fünf bis zehn Jahren, wurde aber auch durch die Tatsache begründet, dass immer mehr Menschen Angst davor haben, an Demenz zu erkranken und für andere zu sorgen.

In vielen Projekten mussten Ziele überdacht oder neu ausgerichtet werden. Das konnte sich darin äußern, dass erst zuvor unterschätzte Vorarbeit im Sinne einer Netzwerkbildung oder allgemein zeitaufwändigere Maßnahmen nötig gewesen wären. Manche haben sich diesen Prozess einfacher oder umgreifender vorgestellt, als

es dann tatsächlich ablief. Dass Dinge länger dauern als ursprünglich geplant oder gedacht, ist bei jeglicher Form von Projektarbeit bekannt. Dies verstärkt sich umso mehr, wenn sich Initiativen auf den Weg machten, die wenige oder noch keine Erfahrungen hatten. Wenn man bedenkt, welch langer Atem und welch Durchhaltevermögen und wie viel Zeit im Behindertenbereich bereits investiert worden ist und wie viel es dort dennoch zu tun gibt, wird klar, dass es sich auch im Demenz-Feld um langfristige Prozesse handelt. So wie vor einiger Zeit angefangen wurde, Straßen und Häuser physisch barrierefrei zugänglich zu machen, gilt es nunmehr, für Menschen mit Demenz und auch anderen Einschränkungen, den Zugang zur Gesellschaft und zum sozialen Miteinander ›barrierefreier‹ zu gestalten – und das braucht Zeit.⁷

»Insgesamt sind die Projektziele großzügig formuliert und die Erfahrung zeigt dann, wieviel Arbeit und persönliche Überzeugungsarbeit nötig sind – wie wenig sich erzwingen lässt. Dies scheint eine durchgehende Projekterfahrung zu sein: Informationen werden gestreut, Denken und Verhaltensweisen in Bezug auf das Thema Demenz sollen geändert werden – so der häufig geäußerte Wunsch der Projektbeteiligten – und am Ende der Projektzeit wird dann klar, dass hiermit ›nur‹ ein Anstoß gegeben werden konnte, der seine ganze Auswirkung erst auf längere Dauer entfaltet. Die Würdigung gerade dieser kleinen ersten Anstöße, der vorsichtigen ersten Schritte zur Etablierung einer punktuellen Einstellungsänderung ist wichtig, um den Wirkkreis der Projektarbeit realistisch einschätzen zu können.«⁸

Diese Betrachtungsweise entspricht nicht unbedingt dem Mainstream. Viele haben es verinnerlicht, dass es immer ›schneller, höher, weiter‹ gehen muss, dass ein Denken (und Wirken) außerhalb von quantitativen Parametern nicht mehr gewohnt ist, ja oft gar nicht mehr gewagt wird. (Dies hat sich gerade auch in den Antragsstellungen der 2. und 3. Auflage gezeigt, wo häufig versucht wurde, möglichst viele Aspekte in das Vorhaben zu integrieren. Zum Teil angelehnt und zusammengestellt aus den geförderten Projekten der 1. Auflage. Und ganz selten eine tiefere Beschäftigung mit nur einer Sache angegangen oder vorgeschlagen wurde.)

Bei den ausgewählten Projekten ging es zudem nicht nur darum, dass außenstehende Menschen oder Multiplikatoren in der Kommune dazu angeregt wurden, bestehende Einstellungen zu überdenken. Auch innerhalb der Projekte hat sich viel verschoben. Ganz persönlich im Erleben und Fühlen einzelner Personen:

»Eindrucksvoll sind die Schilderungen der Projektbeteiligten zur eigenen Einstellungsänderung während des Projektzeitraums. Das Nachdenken über Menschen mit Demenz führt zu einem Nachdenken über den Umgang mit dem Altern überhaupt, gerade bei den Äußerungen der Ehrenamtlichen wird das deutlich. Ehrenamtliche haben in der Projektarbeit für sich neue soziale Kontakte finden können und persönlich sehr viel mitgenommen.«⁹

1.8 Die Fülle der Einfälle

Für den Prozess auf dem Weg zu Demenzfreundlichen Kommunen ist es hilfreich, Diskussionen, Anregungen, Beispiele, Ideen, Kampagnen, Erfahrungen zu nutzen und für eigene, lokal passende Überlegungen und Aktivitäten vor Ort mit zu bedenken. Und zu verdeutlichen, dass Kommunen, die sich gemeinsam der Herausforderung Demenz stellen, an einer lebenswerteren Zukunft für alle Bürgerinnen und Bürger arbeiten. Im Folgenden habe ich deshalb als Koordinatorin und Projektbegleiterin des Förderprogramms *Menschen mit Demenz in der Kommune* meinen Einblick in die Fülle der Einfälle der in diesem Rahmen deutschlandweit geförderten Projekte auf ihrem Weg zu Demenzfreundlichen Kommunen aufbereitet. Diese Zusammenstellung ist wie gesagt als ein ›Strauß an Möglichkeiten, Beispielen, Hilfreichem und Hinderlichem‹ gedacht.

Positive Ideen und Entwicklungen werden veranschaulicht, aber dennoch Heraus-

Der Schnellball-Effekt funktioniert!

forderungen nicht verschwiegen. Dabei werden vielfältige Ideen für Aktionen sowie Beispiele für Tätigkeiten und Begegnungsmöglichkeiten aufgezeigt. Diese werden ergänzt durch Einschätzungen aus den Berichten oder aus meiner eigenen Kommunikation mit den ›Projekten‹ sowie mit oft anonymisierten ›O-Tönen‹ aus der von Charlotte Jurk durchgeführten Evaluation. Diese beispielhaften Vorstellungen werden thematisch gebündelt dargestellt und teils näher erörtert – und zwar nach Themenbereichen, mit denen sich besonders häufig beschäftigt worden ist oder die unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen einen hohen Stellenwert einnehmen.

Als für das Programm Verantwortliche – wissend wie viel von den Aktivitäten, Erfahrungen und Einschätzungen vor Ort abhängt – war es mir wichtig, die Projekte möglichst selbst zu Wort kommen zu lassen. Mich hat es sehr gefreut, dass wir als Aktion Demenz e. V. – die selbst Impulse gegeben hat – nun von den vielfältigen

Fahrkarten

Tickets/Billets/Biglietti



DB BAHN

Hat meine Zug
planmäßig?



ICA

Fahrkarten

Tickets/Billets/Biglietti



DB BAHN

Hat meine Zug
planmäßig?



ICA

praktischen Erlebnissen und Eindrücken auf der lokalen Ebene lernen konnten und diese nun wieder an andere weitergeben können – der angestrebte Schneeball-Effekt funktioniert!

Ich verzichte im Großen und Ganzen auf die Nennung von Kontaktdaten oder Weblinks zu den einzelnen Projekten. Diese und weitere Informationen finden sich auf der Internet-Plattform www.demenzfreundliche-kommunen.de. Die Projekte können Sie nach Ort, Bundesland oder Schwerpunkt aufrufen. Dort finden Sie auch eine ausführlichere Darstellung, um die es hier bei der eher exemplarisch und impulsgebend gedachten Illustration nicht gehen soll und kann. Ebenso sind die thematische Zuordnung der Projekte und die Dokumentation ihrer Erfahrungen bewusst

**Die Verbesserung des Lebens mit Demenz
beginnt in unseren Köpfen**

nicht ausschließlich gedacht. Es kann durchaus vorkommen, dass Projekte in diesem Buch mehrfach erwähnt werden. Es ist zu beachten, dass die Vorhaben innerhalb der jeweiligen Auflagen Laufzeiten in Ausnahmefällen von einem halben Jahr bis zu fast zwei Jahren hatten, der Großteil aber ca. 1 bis 1,5 Jahre lief und dass nicht alle Projekte die mögliche Fördersumme in Höhe von 15.000 Euro voll beantragten oder verbrauchten oder Eigenmittel und anderweitige Mittel – gerade im Personalbereich – mit einfließen ließen. Eine kurze Auflistung der Projekte finden Sie am Ende des Buches. So kann für die folgenden Ausführungen auf Erfahrungen aus acht Jahren Programmdurchführung und fast zehn Jahren Arbeit und Austausch im Rahmen der Aktion Demenz zurückgegriffen werden.

2. Unterschiedliche Themen und Aktionen

2.1 Kunst und Kultur als Türöffner

Kunst und Kultur spielen für die Idee der Demenzfreundlichen Kommune aus unterschiedlichen Gründen eine wichtige Rolle. Künstlerische und kulturelle Zugänge scheinen in besonderer Weise geeignet, Menschen, die sich bisher noch nicht näher mit Demenz auseinandergesetzt haben, dazu zu ermutigen und sie dafür zu sensibilisieren, einen anderen, nicht nur von Schrecken und Defiziten geprägten Blick auf die Demenz zu wagen. Vielen fällt es leichter, zu einer Kunstaussstellung oder einer Lesung zu gehen als sich gleich unmittelbar in eine Begegnung mit einem Menschen

mit Demenz zu begeben. Es werden andere Zielgruppen aufmerksam, die nicht unbedingt zu einem Vortrag oder einer Aktionsveranstaltung kommen würden. Zugleich kann man hoffen, dass in dem kreativen, perspektivenreichen und gesellschaftsbildenden Bereich andere Gedanken gedacht, ungewohnte Zugänge gefunden, Dinge experimentiert werden als in stark vom reinen Versorgungsgedanken geprägten Zusammenhängen. Es geht um Kunst und Kultur – von, mit und über Menschen mit Demenz. Ja, ganz ausdrücklich geht es auch um Kunst von Menschen mit Demenz. Dies soll ganz bewusst jenen Skeptikern entgegengehalten werden, die bezweifeln, ob Kunst im eigentlichen Sinne möglich ist oder glauben, dass sie – wenn überhaupt – ›nur‹ ein reines Beschäftigungs- oder Therapieangebot sein kann.

Solch ein seltener Glücksfall ist das Projekt *Blickwechsel – Perspektiven von Kunst und Demenz* des Bellevue-Saal e. V. in Wiesbaden, da es ein Wechselspiel von Kunst und Demenz ermöglicht. In seiner bisherigen Arbeit mit Menschen mit Demenz war dem Projektleiter aus seiner Sicht des Kunstschaffenden aufgefallen, dass sich in der Demenz ein schöpferisches und eigenwilliges Potential erkennen lässt. Menschen mit

Man muss das Nicht-Können können

Demenz können die Kunst bereichern: zitternde Linien, Langsamkeit, Unsicherheit, schräger Humor, geliebte Geschichte – all diese Aspekte verleihen dieser Kunst seiner Meinung nach ihre besondere Schönheit, was ihn zu der Frage veranlasste, welche tiefen menschlichen Quellen diese Prozesse wohl mit dieser Kraft versorgen? Ausdrücklich ging es nicht darum, dass die – ehrenamtlichen oder hauptamtlichen – Begleiter der Menschen mit Demenz diese zum möglichst korrekten oder schönen Malen ermuntern oder sie gar ›aktivieren‹ sollten. Gefragt war, sich selbst etwas zurückzunehmen, das leere Blatt oder Untätigkeit ›auszuhalten‹, Stimmungen und kreatives Finden zulassen zu können. Dann kann in der Tat – ohne dass es zynisch klingen soll – Demenz eine besondere Qualität für die Kunst ausmachen.

»Viele Künstler haben das für sich so beschrieben: Ich weiß nicht, was ich da mache. Selbstvergessenheit, Absichtslosigkeit und Ratlosigkeit. Etwas fehlt, dadurch ist es da. Es geht in der Kunst so weit, dass man sagt: man muss das Nicht-können können. Eine Künstlerin hat in unserer Ausstellung gesagt beim Anblick von so manchen Bildern: ›Wenn ich so zeichnen könnte!‹ Aus tiefstem Herzen kam das. Die Bilder sind so kraftvoll, weil ihnen jegliche Disziplin fehlt, jegliches Training. Das

alles kann in der Kunst wegfallen und bringt unglaublich spannende Irritationen hervor.«¹⁰

Dieser Ansatz – in gewisser Hinsicht auf ein *Mehr* ausgerichtet – steht in den Versorgungsstrukturen vor Herausforderungen, wo man auf ein *Weniger* eingestellt ist, was das Folgende unterstreicht: Eine sehr motivierte, freundliche Betreuerin setzte sich zu einem Mensch mit Demenz, legte fürsorglich ihren Arm um dessen Schulter und sagte laut und deutlich: »Das haben Sie aber wirklich schön gemalt, Herr...« – gleichzeitig zwinkerte sie dem Projektleiter zu. Verstellt vielleicht der schon vorgeprägte Blick auf das Geschaffene die unvoreingenommene Betrachtung? Kann man die Bilder überhaupt noch allein wegen ihres künstlerischen Ausdrucks oder ihrer Ansprache auf sich wirken lassen? Umgekehrt stellte das Projekt auch die Kunstschaffenden in Wiesbaden vor große Herausforderungen. So wurden dort für Ausstellungen normalerweise großflächige Formate bevorzugt, die jedoch für die beteiligten Menschen mit Demenz, welche hauptsächlich in Betreuungsgruppen eigene künstlerische Prozesse entwickeln konnten, nur schwer zu bearbeiten gewesen wären. Vor allem wenn man bedenkt, dass sie immer nur einmal in der Woche Zeit für ihre Werke zur Verfügung hatten.

So ist es nicht nur zum Wechselspiel von Kunst und Demenz gekommen. Unter den beteiligten Personen aus den Bereichen Kunst und Versorgung hat ein gegenseitiges Lernen, manchmal sicherlich gleichzeitig ein Verstören und Herantasten, stattgefunden. (Und man darf nicht vergessen, dass beide Bereiche nochmals ganz unterschiedliche Akteure und Professionen umfassen.) Zu guter Letzt konnte aber eine ansprechende und wertschätzende Ausstellung der Bilder von Menschen mit Demenz unter dem Titel *Blitz in Zeitlupe* im zentral gelegenen Bellevue-Saal gezeigt werden.

Einige ›Geschichten‹ aus dem Projektverlauf:

»Ich habe aber auch über die teils schweren Schicksale gesprochen, die hinter den Bildern stehen. Eine Dame z. B. ist immer von ihrem Mann abgeholt worden, die hat sehr leuchtende Bilder gemacht und dann dieses hier, einen Moment ist sie dabei geblieben, hat den Pinsel genommen und hat den Namen ihres Mannes geschrieben und fertig. Großes Format. Diese Anrufung ihres Mannes, das hat mich total berührt. Das hängt auch in der Ausstellung. Und es zeigt die Emotionalität, die in den Menschen ist, und das tut schon auch weh, weil es sehr holprig, sehr unbeholfen ist. Jemand, der nicht mehr sprechen kann und voller Liebe ist – wie es so ein

Ehepaar irgendwie schafft, er kam ja auch immer auf Krücken und hat sie abgeholt. Es gibt Bilder, die die Einsamkeit dieser Menschen zeigen, aber Einsamkeit ist ja kein Privileg von Menschen mit Demenz. Die findet sich sehr oft in Kunstwerken.«

»Die Frau eines Mannes mit Parkinson war bei der Ausstellungseröffnung und hat sich bedankt, dass ihrem Mann das Malen ermöglicht wurde. Sie war mit ihrem Mann beim Arzt gewesen und der war völlig überzeugt davon, dass ihr Mann nicht aufstehen kann aus dem Rollstuhl. Es gibt aber ein Foto davon, wie er damals beim Malen in Rage aufgestanden war. Und dann musste der Arzt doch tatsächlich glauben: wie? Der kann das ja. Dieses Foto ist schon ein Sinnbild von einer Kraft, die da ist. Die Kraft der Verzweiflung, und das geht über die Normalität, die wir immer voraussetzen, weit hinaus.«

»Beim Malen erlebe ich es oft, die Leute sind so angestrengt, können sich kaum im Stuhl halten und sagen: ich kann nicht mehr. Und dann sage ich, ruhen Sie sich ein bisschen aus, drehe mich um und da malt sie schon wieder. Da will einfach was raus. Gehört das nicht zum Leben, dass man, solange man lebt, im Dialog, im Austausch, in der Begegnung und nicht isoliert sein möchte?«

Kultur mit Menschen mit Demenz – Dass dies möglich ist, haben im Projekt *Vergißmeinnicht* des Nachbarschaftsheims Schöneberg gGmbH und des Theaters der Erfahrungen in Berlin sechs Menschen mit Demenz und fünf Schauspieler mit ihrem gemeinsam erarbeiteten Stück *Ein Schiff wird kommen* einem zahlreich erschienenen Publikum gezeigt. Und dies über einen längeren Zeitraum hinweg. Bei den Planungen zum Inhalt wurden die jeweiligen persönlichen Erfahrungen und Begabungen berücksichtigt – sicherlich mit ein Grund für den Erfolg.

(Die Erfahrung, dass es sinnvoll sein kann, vergangene Themen in die Gestaltung eines Theaterspiels mit Menschen mit Demenz einzubinden, machte auch das Projekt *Die Frau die ihren Sitzplatz vergaß* in Wittenberg, bei dem fünf Damen mit Demenz aktiv mitwirkten. Größtenteils basierte das Konzept darauf, ihre Vergangenheit, Erlebnisse, gute und schlechte Erinnerungen gemeinsam mit Kindern des Theaterjugendclubs Chamäleon e. V. Revue passieren zu lassen.)

Zum anderen waren der Einsatz und das Engagement von zahlreichen ehrenamtlichen Helfern und die Bereitschaft der Schauspieler, sich auf Spontaneität und den Moment einzulassen, ein weiterer wichtiger Pfeiler des Berliner Theaterprojekts. Letzteres ist übrigens eine ›Qualität‹ der Demenz: Das in unserer heutigen Gesell-

schaft scheinbar verloren gegangene Leben im Augenblick kann und muss so gelebt werden! Dies kann auf der persönlichen Ebene auch als sehr bereichernd erfahren werden. (Vielleicht in diesem Sinne: Sich tatsächlich ganz auf etwas einzulassen, in-nehalten und nicht darüber zu grübeln, ob ein Verhalten vom Vortag angemessen war, was man gleich zum Essen kochen wird und wie man insgesamt seinen Lebensplan oder Lebenslauf optimieren könnte – oder müsste.) Die Proben und die Auf-führung sind filmisch dokumentiert worden und spiegeln die Freude der Beteiligten wider. Im Hinblick auf Teilhabe und den so oft vorhandenen ›Sonderblick‹ auf Men-schen mit Demenz sticht hervor, dass die Schauspieler ohne Demenz betonten, dass es bei dem Stück vor allem um die Menschen ohne Bühnenerfahrung ging. Hätte man hier nicht eigentlich erwartet, dass die Schauspieler es geradezu deutlich hervor-heben, dass es um Menschen mit Demenz geht? Doch das stand für sie nicht im Fo-kus. Im Stück wird Wertschätzung für das bisherige Leben der Beteiligten deutlich. Aber ebenso für ihre jetzige Situation und das, was durchaus noch möglich ist – in ganz unterschiedlichen Facetten und Darstellungsformen. Ich konnte persönlich an einer Aufführung in Berlin teilnehmen und die Reaktionen beobachten. Es gab viele

Die Bilder im Kopf sind duster und die Begegnung ist dann
überraschend leicht gewesen

aha-Augenblicke: Das geht noch trotz Demenz? Körperlich so fit in dem Alter? Ist jetzt wirklich etwas passiert? Wer ist hier eigentlich ›betroffen‹ und wer nicht – und dass dies eben nicht im Vordergrund stünde oder man es teilweise gar nicht genau wisse, war eine häufige Rückmeldung der Zuschauer. Andererseits ist es ein schmaler Grat: Dies wird mir bewusst, als ich im Saal sitze und in der Schlusszene eine Dame gern noch weiter tanzen möchte, offensichtlich durch die Freude aus bzw. an dem Spiel in guter Stimmung und von einem Schauspieler freundlich aufgefordert aber immer etwas bestimmter werdend wieder in ›Reih und Glied zurückgetanzt wird‹ – zur Schlussverbeugung. Im Publikum wird gelacht, was bei dem Stück erfreulicher-weise häufig vorkam, sich an dieser Stelle aber etwas anders anfühlte. In diesem Mo-ment konnte man sich durchaus an kritische Stimmen zur ›Vorführung‹ von Men-schen mit Demenz erinnern. Obwohl die Situation, wenn sie im Alltag stattgefunden hätte, sehr charmant gelöst wurde.

Was ist richtig, was ist falsch? Wieder ein Bereich, in dem diese Kategorien nicht wirklich helfen oder nicht eindeutig angewendet werden können. Deutlich müsste selbst den Zweiflern werden: Aufführungen wie diese in Berlin können neue Anre-

gungen liefern.¹¹ Und sie veranschaulichen, dass das, was für den einen gilt, nicht unbedingt auch für andere gelten muss. Dass Menschen mit Demenz Neuem in Maßen durchaus etwas abgewinnen können, ist innerhalb der Projekte kein Einzelfall und bezieht sich ebenfalls auf – Kultur für Menschen mit Demenz. Das kann im kleinen alltäglichen Rahmen der Fall sein. Wie im Hinweis aus dem Kölner-Kulturprojekt, dass ein Altenheimbewohner, der sein ganzes Leben keinen Zugang zur klassischen Musik hatte, erst durch Klavierproben in der Einrichtung eine neue Leidenschaft entwickelt hat und seitdem regelmäßig zuhörte.

(Aus einem anderen Bereich kommend aber dies zutreffend unterstreichend: In einer Einrichtung wurde eine Nonne mit Demenz immer wieder zum Gottesdienst gebracht, da man davon ausging, dass sie dies biographisch gesehen ja sicher wollte. Es erforderte einiges an Zeit und Einsehen, bis erkannt und zugestanden wurde, dass sich Schwierigkeiten ergaben, da die Nonne scheinbar viel lieber im Garten saß oder arbeitete, anstatt an der Messe teilzunehmen.)

Kulturelle Begegnungen können aber auch etwas strukturierter angegangen werden. Um Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen weiterhin oder aber einen neuen Zugang zu kulturellen Erlebnissen zu ermöglichen, wurde in Kiel das Projekt *Kulturpaten für Menschen mit Demenz* vom Diakonischen Werk Altholstein ins Leben gerufen. Es ging neben der Kooperation mit einer Begegnungsstätte u. a. darum, eine feste Gruppe von ehrenamtlichen Kulturpaten zu bilden. Diese standen nach erfolgter Schulung für Ausflüge in diverse Museen oder Konzerte für Gruppen oder Einzelbegleitungen zur Verfügung. Die ersten Begegnungen der Kulturpaten mit Menschen mit Demenz waren entgegen der Erwartungen der meisten eher leicht. (»Die Bilder im Kopf sind duster und die Begegnung ist dann überraschend leicht gewesen.«) Es sind daraus Beziehungen entstanden, die über den Projektzeitraum hinaus Bestand haben. Die Erfahrungen aus dem Projekt haben gezeigt, dass Kultur-erlebnisse im Versorgungsbereich oft als Luxus verstanden werden und durchaus zu Spannungen führen können. Zum Beispiel zwischen Angehörigen und Ehrenamtlichen, wenn ein Mensch mit Demenz, der zuhause nicht mehr spricht oder reagiert, auf einmal mit summt oder singt oder lacht. Aber auch zwischen Ehrenamtlichen und pflegendem Personal kann es zu Missstimmungen kommen. In Kiel wurden anfangs zur Kontaktgewinnung Gäste einer Tagespflege angesprochen und gefragt, ob sie zu einem Museumsbesuch mitkommen möchten. Die Erwartungen bezüglich der gegenseitigen Unterstützung und des Prestiges lagen bei den Kulturpaten und den hauptamtlich dort Beschäftigten teils stark auseinander.

Während hier die Ehrenamtlichen im Fokus standen, bezieht sich das folgende Projekt eher auf Dienstleistungsaspekte. Der durch das Förderprogramm zur Gründung angeregte Verein *dementia+art* e. V. führt in Köln das Projekt *Kulturelle Teilhabe für Menschen mit Demenz* durch und will Menschen mit Demenz die Chance auf mehr Lebensqualität bieten. Es sieht vor allem bei den ›zukünftigen Menschen mit Demenz‹ eine große Gruppe derer, die es selbstverständlich gewohnt sind, Kulturangebote nachfragen zu können. Damit dies so bleibt, sollen Betreuende und die Öffentlichkeit über die Kommunikationsbedingungen und Ressourcen von Menschen mit Demenz informiert werden. Ziel ist die bessere Vernetzung von Pflege / Betreuung (ambulante u. stationäre Einrichtungen, Selbsthilfegruppen) und Kulturinstitutionen, um Nachfrage und Angebot besser aufeinander abzustimmen. Aufgrund der vielfältigen Netzwerk-Gespräche mit dem Kölner Museumsdienst, der Kölner Philharmonie und dem WDR-Sinfonieorchester gelang es, die betreffenden Institutionen für Menschen mit Demenz zu öffnen und ein Angebot mit zahlreichen Veranstaltungen und Kursen zu erstellen – unter großem öffentlichen Interesse.¹²

»Meine Mutter hat Alzheimer und Ihr habt völlig recht: Schöne gemeinsame und kulturell wertvolle Momente zu schaffen, steht ganz oben auf der Liste! Auch, wenn sich die Beteiligten abends schon nicht mehr dran erinnern können. Der positive Effekt der Freude wirkt dennoch nach!« [aus einem Brief einer pflegenden Angehörigen zu den Museumsführungen]

»Für uns war es fast wie ein normales Konzert. Aber natürlich ist es auch ein schönes Gefühl, zu einem besonderen Erlebnis für diese Menschen und ihre Angehörigen beizutragen. Wir waren positiv überrascht, dass sie so konzentriert und aufmerksam zugehört haben.« [ein Mitglied des WDR-Sinfonieorchesters]

Kultur über Demenz – Man kann Kultur und Demenz aber ebenso an anderen Orten und vielleicht etwas ›niedrigschwelliger‹ und mit weniger Kosten verbunden angehen. Öffentliche Büchereien sind nach Ansicht des Projektes in Westoverledingen Orte der Begegnung, die mit ihrem inzwischen vielfältigeren Medienangebot Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen unterstützen können. Ihre Bedeutung als Kulturveranstalter, Begegnungsstätte, Bildungspartner und Akteur vor allem in der Leseförderung von Kindern ist in den Kommunen (noch) fest verankert und nimmt gerade im ländlichen Raum trotz des Wandels in diesem Bereich eine zentrale Stellung ein. Mit dem Projekt *Schätze entdecken* reagierte die ehemalige Leiterin

auf einen wachsenden Bedarf an Materialien aus der Bücherei, die ehrenamtlichen Demenzbetreuern am Ort wie auch Familienangehörigen und Beschäftigten in Pflegeberufen, die Menschen mit Demenz begleiten, eine Hilfe sein können. Anliegen war, das Thema Demenz und die dazu angebotenen Medien und Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches nicht defizitorientiert als Antwort auf ein Krankheitsbild öf-

Es brachte auch spürbar etwas in den Menschen in Bewegung

fentlich ins Gespräch zu bringen. Vielmehr sollte der Blick auf die ›Schätze‹ gerichtet sein, die jeder Mensch in sich trägt; an sie gilt es, mit geeigneten Mitteln (z. B. Musik, Farben, Bilder, Erinnerungen) anzuknüpfen, verbunden mit einer Öffentlichkeitsarbeit, die zu einer veränderten Begleitkultur beiträgt.

Die Projektbeteiligten in Villingen Schwallingen hielten ein kulturelles Teilprojekt ihres eigentlichen Vorhabens für besonders erfolgreich und zwar das eigens zu Alltagssituationen von Demenz Betroffenen geschriebene Theaterstück *Dementus und Dementine*.

»Pro Veranstaltung, es sind jetzt 27, haben wir mehr als 70 Zuschauer gehabt, Angehörige, auch Interessierte, auch vom Alter her war es gemischt. Wir haben auch Einrichtungen erreicht, im Klinikum über 100 Besucher. Dieses Stück hat unsere Arbeit unwahrscheinlich weiter gebracht. Durch das Miterleben, das Optische, das Miterleben – hat mehr gebracht, als ein Vortrag. Berührt auch emotional. Die demente Dame, die behauptete schwanger zu sein und wie man damit umgeht. Wie macht das eine junge Altenpflegerin? Vorschläge werden im Stück gezeigt. Auch die Szene an der Kasse war gut, wie geht es einem, wenn man an der Kasse zu lang braucht und junge Leute hinter einem sind, die ihre Scherze machen? Wir haben auch Walk-Acts gemacht. Das war ein Tandem, ein dargestellter Demenzkranker, der über den Wochenmarkt ging, eine begleitende Person hat Aufklärungsarbeit gemacht. Da wurde an einem Marktstand [gespielt] die Polizei gerufen. Rückmeldung: na, der wirkt ja besoffen und wir konnten aufklären: nein, das ist kein Alkoholiker, sondern der kann eben auch dement sein.«

Die Initiatoren des Projektes *Besser leben mit Demenz* des Zentrums für Begegnung, Beratung und Bildung e. V. in Pirna wollten sich u. a. mit einem dunklen Kapitel deutscher Geschichte bzw. des Ortes auseinandersetzen und deutlich machen, weshalb der Umgang mit dem Thema Demenz in der Öffentlichkeit immer wieder an

Grenzen stößt. Im Rahmen der Aktion T4, der ersten Phase der nationalsozialistischen Euthanasie, wurden in den Jahren 1940/1941 ca. 14.000 psychisch kranke und geistig behinderte Menschen in einer ehemals berühmten Heil- und Pflegeanstalt in Pirna ermordet. Seit 1991 gibt es die Gedenkstätte Pirna-Sonnenstein, die sich aktiv mit den Geschehnissen der Zeit des Nationalsozialismus auseinandersetzt und zahlreiche Veranstaltungen durchführt. Leider konnte nach Angabe der Beteiligten aus Zeitgründen und aufgrund sich überschneidender Aktionen keine nähere Einbeziehung der Gedenkstätte erreicht werden. Aus Sicht der Aktion Demenz ist es wünschenswert, dass dies in Zukunft noch geschehen kann – an diesem und an anderen Orten, denn für einen Kulturwandel ist auch eine Auseinandersetzung mit der Geschichte und der Entwicklung des Umgangs mit geistig behinderten Menschen sinnvoll. Indem wir die Vergangenheit reflektieren, können wir die Gegenwart hinterfragen und die Zukunft gestalten.

Kunst und Kultur bieten vielseitige kreative Möglichkeiten für einen Blickwechsel. Dies erkannte man auch beim Oberhessischen Diakoniezentrum Laubach. Dort wurde eine *Kunst- und Aktionswoche* organisiert. Statt die üblichen Grußworte zu präsentieren, drehte man u. a. einen Film *Wünsche*, der Stimmen aus der Region einfiel. Zusätzlich wurde die Kunstaussstellung der DiaDem Stiftung *Kunst trotz(t) Demenz* im Rathaus gezeigt. Das Projekt lieferte zudem den Impuls für die Inszenierung von *Dies alles nur ein Traum* – ein generationenübergreifendes, multimediales Theaterstück des Licher Theaters Traumstern, das unter Mitwirkung von Angehörigen und Betroffenen zur Aufführung gelangt ist. Das Stück handelt von der Liebe eines Paares, welche die Herausforderung Demenz besteht. Der erste Teil dieser Geschichte wurde als Theaterstück auf der Bühne des Kinos Traumstern gezeigt; der Lebensabschnitt des gealterten Paares hingegen in einem ca. 30-minütigen Film auf der gro-

So stellte sich schnell eine Atmosphäre der Heiterkeit ein

ßen Leinwand des Kinos erzählt. Das gealterte Ehepaar wurde von einem in einer der Diakonie zugehörigen Einrichtung wohnenden Ehepaar gespielt. Nach Aussage der Beteiligten »bewegte das berührende Stück viele Besucher (teilweise zu Tränen) und am Ende zu kaum enden wollendem Applaus – es brachte auch spürbar etwas in den Menschen in Bewegung«. Die Kunst- und Aktionstage wurden inzwischen mehrfach eigenverantwortlich ohne Förderung durchgeführt und haben die sehr ansprechende Ausstellung *Diese Hände erzählen vom Leben* initiiert. Dabei machte man nicht nur

beim Projekt in Laubach die Erfahrung, dass Sensibilisierung eine Sache ist, die nicht ausschließlich über den Verstand funktioniert:

»Wir haben während des Projektes die Erfahrung gemacht, dass gerade der indirekte Zugang über die Kunst die Bereitschaft erhöht hat, sich mit dem Thema Demenz auseinanderzusetzen. Die TeilnehmerInnen / Gäste wurden so auch auf einer emotionalen Ebene erreicht. Diese emotionale Berührtheit hat »bewegt« und damit mehr »in Bewegung« gebracht als manche Vortrags- und Informationsveranstaltung.«

Beim Projekt *Dorfplatz – Demenz auf dem Lande* der Samtgemeinde Tarmstedt kam es beim Ball der Begegnungen zu wirklichen Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Demenz, und es trafen sich Menschen, die sich seit langem aufgrund der Demenz-Betroffenheit nicht mehr gesehen hatten. Manche Menschen sahen so alte Bekannte wieder, die ihnen erzählten, dass sie nun mit Demenz lebten. Da der Ball nicht ausdrücklich als Veranstaltung für Familien mit Demenz ausgeschrieben war, kamen auch Leute dazu, die sonst eher nicht zu einer Demenz-Veranstaltung gegangen wären. Alle erlebten das gemeinsame Zusammensein auf eine angenehme Art und Weise. Hierzu hat wohl beigetragen, dass sehr viel getanzt wurde.

»Dies wurde möglich, da die Musiker ein feines Gespür für die musikalischen Bedürfnisse der anwesenden Menschen hatten. So stellte sich schnell eine Atmosphäre der Heiterkeit ein, durch die auch die Beeinträchtigungen der Menschen mit Demenz für die nicht betroffenen Menschen an Gewicht verloren.«

Auch an anderen Orten wurde die Kunst ebenfalls als Medium der Vermittlung, Auseinandersetzung und Begegnung geschätzt. So in Bremen – dort setzte die Arbeiterwohlfahrt in Kooperation mit der Kunsthalle Bremen unter dem Motto *Making Memories* auf Qualifizierungsangebote für Pflegende und bot darüber hinaus Kunst-Workshops für Menschen mit Demenz und Pflegende an. Mittels des künstlerischen Zugangs sollten zudem die öffentliche Auseinandersetzung zum Thema Demenz initiiert und Alternativ-Konzepte in der Gesellschaft verankert werden. Die Beteiligten auf allen Ebenen sollten so indirekt zu Botschaftern oder wie man so schön sagt zu Lobbyisten für das Thema Demenz in der Gesellschaft werden.

Das Projekt *Menschen mit Demenz in Freiburg und Region* des Forschungs- und Innovationsverband der Evangelischen Hochschule Freiburg e. V. hat mit Partnern vor

Ort versucht, in vier Themenfeldern – Alltag, Kultur, Wissen und Politik – Demenz in die soziale Mitte des Gemeinwesens zu tragen. Zur künstlerischen Gestaltung eines Kalenders wurden renommierte Künstler der Region eingeladen, sich mit dem Thema: ›Demenz geht alle an‹ auseinanderzusetzen. Aus den ausgewählten Kunstwerken, die sich dem Thema Demenz aus ungewohnter Perspektive näherten, ist der Jahres-Kalender *VERGISS-MAI-NICHT* entstanden, der käuflich erworben werden konnte. Sicherlich eine Idee, die an anderen Orten in ähnlicher Weise umgesetzt werden könnte.

Auch bei *Kunststücke* des Diakonischen Werkes Kassel gelang es, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Mitte der Gesellschaft zu belassen oder dorthin zurückzuholen. In der anschaulichen Broschüre *Kunststücke – Bericht über Kunst und die Begegnung mit Menschen mit Demenz* heißt es:

»Künstler unterschiedlichster Sparten sind hoch interessiert, sich künstlerisch mit ›Demenz‹ auseinanderzusetzen; nutzen grundsätzlich biographische Ansätze [...] und entwickeln jeweils die ihrer künstlerischen Ausrichtung entsprechenden Zugänge; ermuntern und verblüffen die Menschen, die in der alltäglichen Arbeit mit Menschen mit Demenz stehen, mit dem was alles ›möglich‹ ist, weil sie der Krankheit und den Erkrankten mit künstlerischer Neugier und Unbefangenheit begegnen; brauchen (und nehmen sich) bei der Umsetzung die inhaltliche und formale Freiheit, die ihre Arbeit erfordert. Das bedeutet auch, dass nicht alle der Künstler das Trainingsangebot in Anspruch nahmen und nicht immer auf die erfahrungsgesättigten ›guten Ratschläge‹ der Demenzfachkräfte hörten – sehr zum Wohle der überraschenden Ergebnisse!

Allerdings scheinen Künstler über die begrüßenswerte Irritation hinaus bei Mitarbeitern und Einrichtungen der Demenzversorgung mitunter Ängste und Konkurrenzgefühle hervorzurufen. Die Erfahrung in Kassel hat (wieder einmal) gezeigt, dass Kunstprojekte nur – oder zumindest eher – Erfolg haben, wenn die beteiligten Künstler neben organisatorischer Hilfe – etwa bei der Gewinnung von Teilnehmern – auch auf Mitarbeiter zählen können, die Erfahrung und Neugier für das künstlerische Vorhaben mitbringen. Am besten, so zeigte sich, funktionierten Kunstprojekte dann, wenn Mitarbeiter selbst bereits künstlerische, kreative Erfahrungen machen konnten und die Künstler ihnen – etwa durch die Teilnahme an einem vorbereiteten Workshop – bekannt waren.«

Neue Wege zeigte das Projekt *Gemeinsam ein Musical erarbeiten* der Gemeinde Kloster Lehnin. Hier ging es darum, dass Jugendliche, die Menschen mit Demenz im Alzheimershilfzentrum kennenlernten und anleitende Künstler gemeinsam in einen Gestaltungsprozess einbezogen wurden. Die professionellen Künstler schrieben und komponierten ein Musical zum Thema Alzheimer nach den Ideen und Vorschlägen der Kinder und stimmten es auf die Zielgruppe, die das Musical aufführte, ab. (Schüler und Schülerinnen der Klassenstufen 4-9). Einige Rollen wurden von Erwachsenen übernommen. Dass selbst der Schuldirektor mitspielte, motivierte wohl einige der Kinder besonders. Ein Großteil machte ganz neue Erfahrungen auf fremdem Terrain – in unterschiedlichen Bezügen – einerseits auf einer Bühne zu stehen und vor großem Publikum aufzutreten, andererseits das gelernte Wissen über das Thema Demenz so einzubringen, dass der Zuschauer davon überzeugt ist, hier wird ein Musical aufgeführt, das fast identisch mit dem wahren Leben ist, und nicht zuletzt die Erfahrungen aus der Begegnung mit den Menschen mit Demenz. Und auch die Bürger wurden neugierig und haben sich gefragt, wie man aus dem eher schweren oder sensiblen und dem Alter zugeordneten Thema Demenz ein Musical machen kann, in dem zudem vorrangig Schüler mitspielen. Das Medium Musical machte es möglich, ein breites Publikum in der Kommune und darüber hinaus für das Thema zu interessieren. Dies gelang durch gut besuchte Aufführungen – und da die mitwirkenden aber auch die nicht direkt beteiligten Schüler das Thema in ihre Familien und somit in alle Altersstufen brachten.

Das Medium Film kam bei fast allen Projekten zum Einsatz, da es für Grußworte, Schulungen, bei Informationsveranstaltungen, Dokumentationen, Film-Nachmittagen oder ganzen Film-Reihen genutzt wurde. Beispielhaft sei hier auf das Projekt *Das bewegt mich!-Ich beweg mich* im Schwarzwald-Baar-Kreis hingewiesen. Zum einen gab es hier eine Film-Reihe. Einige Filme setzten sich mit dem ›Altersbild‹ auseinander, aber es wurden zusätzlich Unterhaltungsfilme gezeigt, um für ältere Menschen Begegnungsmöglichkeiten und Kontakte zu schaffen. Als sehr effektiv wurde auch die Kombination Fachfilm und anschließendes Gespräch bewertet. Und erkannt, dass sich Filme zur Informationsvermittlung gut für ältere Besucher eignen, wobei die Möglichkeit zum Austausch und zur Vertiefung persönlicher Anliegen am Schluss wichtig war. Angeregt durch das Projekt ist in einem anderen Ort die Idee für ein Kino am Nachmittag-Angebot mit anderer Zielgruppe und mehr Austausch entstanden. Besonders betont wurde, dass durch das Medium Film lebensechte Einblicke in die Welt von Menschen mit Demenz möglich seien, unterschiedliche Lerntypen angesprochen werden, es eine Symbiose von Bildung und Unterhaltung gibt und

der Film als Gesprächs- und Diskussionsanlass dient. Manchmal konnten dadurch ›Stellvertreterdiskussionen‹ geführt werden, ohne dass die persönliche Betroffenheit im Vordergrund stand. Gleichzeitig hatten sich viele Teilnehmende in den verschiedenen Szenen und Rollen wiedererkennen und auf eigenes Erleben zurückgreifen können. Film kann den Blick öffnen für ganz unterschiedliche Aspekte der Demenz und des Lebens, den Facettenreichtum abbilden und nicht nur ›aufklären‹. Inzwischen gibt es eine ganze Reihe von Filmen, in denen Demenz nicht unbedingt die Hauptrolle spielt, doch vorkommt oder verwandte Themenfelder behandelt werden. Solche Filme können weitere Zielgruppen ansprechen, und die ›üblichen‹ Akteure können einmal weiter blicken oder *Anders blicken! Für Menschen mit ohne Demenz*, wie ein Kooperations-Projekt in Gießen seine Filmreihe und eine gleichnamige Informations-Website genannt hat.

Das Medium Film eignet sich zudem, um das in den Projekten Durchgeführte und Erlebte ›festzuhalten‹, es weiterzugeben, andere daran teilhaben zu lassen. So wirft der Film *Märchen merkt man sich* einen dokumentarischen Blick auf die praktische Umsetzung des Projektes der Caritas Gelsenkirchen *Demenz – ein Thema für Kinder und Jugendliche*. Der Film ist das Ergebnis einer Kooperation der Fachstelle De-

In solchen Momenten
kann Demenzfreundliche Kommune ›sich zeigen‹

menz mit einem Studententeam der Fachhochschule Dortmund, Schwerpunkt Film. Auch das gemeinsame Proben und Aufführen von Menschen mit und ohne Demenz im Berliner *Theater der Erfahrungen* ist dokumentarisch aufgezeichnet und kann so ohne Einschränkungen durch finanzielle oder gesundheitliche Aspekte andernorts zeigen, was möglich sein kann – oder der allgemeinen Sensibilisierung dienen.

2.2 Kirche und Religion - Gemeinschaft aller?

›Die Kirchen‹ bzw. das Gemeindeleben bieten gute Ansatzpunkte, um zu erkennen und zu verstehen, was eine Demenzfreundliche Kommune ausmacht. Zweifellos sind aufsuchende Seelsorge und Andachten, wie sie zum Alltag in jeder Kirchengemeinde gehören, wichtig; und es kann sinnvoll sein, wenn es im geschützteren Rahmen spezielle Angebote für Menschen mit Demenz gibt. Doch mindestens genauso wichtig für die Gestaltung der demenzfreundlichen Kirchengemeinde ist es, auch im allgemeinen Gottesdienst über Demenz und den Umgang damit zu sprechen und darüber

zu reflektieren. Um Hemmschwellen herabzusetzen, müsste es wohl hin und wieder einen etwas ›angepassten‹ Gottesdienst in der Kirche geben, an dem alle Menschen, bzw. Gemeindemitglieder leichter teilnehmen können. Und letztendlich gehört zur Demenzfreundlichen Kommune oder Gemeinde, damit klar kommen zu müssen, falls sich einige Gemeindemitglieder im Gottesdienst ›anders‹ benehmen sollten. Das kann in einer durchaus dogmatisch ausgerichteten Umgebung umso schwieriger sein, und die möglicherweise entstehenden Spannungen sollen nicht verharmlost werden. Aber ist es nicht gerade eine Herausforderung, sich darauf einzulassen und zu versuchen, mit solchen Schwierigkeiten umzugehen? Oder gemeinsam nach Möglichkeiten des Miteinanders zu schauen? Ein Kommentar der Projektleiterin des Kölner Projektes *Aufgaben und Gaben einer demenzsensiblen Kirchengemeinde* macht dies gut nachvollziehbar und greifbar – in solchen Momenten kann Demenzfreundliche Kommune ›sich zeigen‹:

»Wir hatten eine Frau mit Demenz, die in einer Einrichtung lebte und oft am Gottesdienst teilnahm. Die Frau war starke Raucherin, hatte auch in der Einrichtung zwar noch Zigaretten, aber kein Feuer mehr. Eines Tages ist sie während des Gottesdienstes aufgestanden, an den Altar gegangen und hat sich dort an der Kerze ihre Zigarette angezündet. Für sie in dem Moment das lang ersehnte Feuer. Es hätte nicht viel gefehlt und sie wäre von einer anderen Dame aufgrund dieser Blasphemie mit ihrem Stock angegriffen worden, und auch im Nachgang hat dies einen riesigen Protest entfacht, der so weit ging, dass man überlegte, sie von den Gottesdiensten insgesamt auszuschließen. Dann kam uns nach langwierigen und durchaus auch hitzigen Diskussionen die Lösung, dass wir den Abholdienst gebeten haben, einfach etwas früher zu kommen, vorher die Frau noch eine Zigarette unter Aufsicht rauchen zu lassen und dann erst in die Kirche zu kommen. Das hat tatsächlich funktioniert!«

Im kirchlichen Umfeld gibt es eben, wie anderswo auch, in bestimmten Situationen Unverständnis und Unwissen – sagen wir demenzunfreundliche Begebenheiten, wie diese Schilderung einer ehrenamtlichen Begleiterin aus dem Projekt *Inklusion durch aktive Beteiligung* der Alzheimer Gesellschaft München e. V. es deutlich macht:

»Begegnung bei einer Stadtführung: Oktober 2013.

Wir hatten Gäste aus dem Ausland – eine Gruppe der Alzheimer Gesellschaft aus Avignon besuchte uns. Auf dem Programm stand eine Stadtführung durch Mün-

chen. – Unser Guide zeigte uns schöne Plätze um den Marienplatz herum und führte uns auch in die Theatiner Kirche. Wir blieben hinten stehen und der Stadtführer erzählte uns mit leiser Stimme die Besonderheiten der Kirche – als ein älterer Herr, der die Gesangsbücher im Regal geordnet hatte – einen Herrn aus unserer Gruppe (Herrn F.) mit Gesten zu verstehen gab, dass er seine Kappe abnehmen solle. Als Herr F. nicht reagierte, ergriff der Kirchengast intensivere Maßnahmen und wollte Herrn F. die Kappe persönlich vom Kopf nehmen, worauf Herr F. laut reagierte: »Lass das, das mag ich nicht«. Der Mann bedeutete mit einem Pscht, dass Herr F. leise sein soll. Herr F. wehrte sich immer noch: »Ich mag das nicht«.

Eine Begleitung der Gruppe erklärte dem Mann mit leiser Stimme, dass wir eine Gruppe mit Alzheimer Erkrankten sind und Herr F. es nicht verstehen kann.

Der Mann wollte nicht zuhören, als er aber erkrankt und nicht verstehen hörte, sagte er: »Dann verlassen sie doch die Kirche«.

Die Gruppe beschloss einer Konfrontation aus dem Weg zu gehen und den Rest von München zu genießen. Beim Verlassen der Kirche konnte eine Begleitung sich nicht verkneifen zu sagen: »Der Papst sagt, dass die Kirche für alle offen sei – warum halten sich die kleinen Mitarbeiter dann nicht daran ...«

Wir haben den Tag trotzdem genossen und ignorante Wichtigmacher wird man zu vielen Situationen finden – hilfreich ist dabei, einfach das Wesentliche im Auge zu halten und sich über die zu freuen, die zuhören, verstehen wollen und tolerant sind.«¹³

Manchmal scheitert Teilhabe schon an ganz kleinen Dingen oder Hindernissen in den Köpfen – und das mag im Alltag häufiger der Fall sein, als es die scheinbar großen Herausforderungen vermuten lassen. Ganz grundsätzlich ist es von Nöten, dass sich die Kirchen aus unterschiedlichen Gründen intensiv mit dem Themenfeld Demenz auseinandersetzen sollten. Die für unsere Gesamt-Gesellschaft prognostizierte demographische Entwicklung ist dort heute schon Realität, da ihre Altersstruktur im Gegensatz zur allgemeinen Bevölkerung um rund 30 Jahre voraus ist und der Wandel bereits deutlich wahrzunehmen ist. Oftmals wird dies erkannt, aber es gibt gegenläufig gerade in diesen älteren Kreisen Verdrängungen und Ängste: vielleicht da man einer möglichen Demenz aufgrund seines eigenen Alters näher ist und sich stärker davon bedroht fühlen könnte als Jüngere? Dies steht durchaus im Widerspruch dazu, dass der Trend hin zum Verbleib von Pflegebedürftigen in ihrer vertrauten Umgebung geht und die betroffenen Menschen somit wohl zugleich länger in ihrer Gemeinde bleiben wollen. Demnach könnten und sollten die Gemeinden das Mitein-

ander von Menschen mit und ohne Demenz vor Ort aktiv mitgestalten – und man spürt deutlich, dass dies immer mehr zum Thema wird. Oft geht es um Fragen der seelsorgerlichen Begleitung der Betroffenen, um unterstützende Angebote, aber auch um die Diskussion ethischer und anthropologisch-theologischer Fragestellungen. Basierend auf den Erfahrungen des Projektes *Menschen mit Demenz gehören dazu* des Protestantischen Dekanats Frankenthal in Bobenheim-Roxheim – welches stark von dem Validations-Ansatz¹⁴ beeinflusst ist – macht vor allem anderen die geläufige Vorstellung, ›nicht mehr man selbst‹ zu sein, Angst. Da kann es viel bedeuten, wenn alle Beteiligten von der sehr bewegenden Erfahrung einer Dichte und des fast mit Händen

Gerade das Interreligiöse hat diese Stimmung gemacht

zu greifenden Gefühls der Zusammengehörigkeit bei den gemeinsamen Gottesdiensten berichten. Kirchengemeinden können dazu beitragen, ein realistischeres aber vor allem vielseitigeres Bild von Demenz zu vermitteln. Sie können zudem einiges tun, damit Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen entlastet werden. Doch nicht nur die Demenz, auch das Altern allgemein, ist ein Thema für die Kirche. So rät die evangelische Oberkirchenrätin Cornelia Coenen-Marx der Kirche zur Erkenntnis, dass Sinnfragen und der Wunsch nach Spiritualität stark mit der Begleitung Älterer und vor allem mit der Auseinandersetzung mit Gebrechlichkeit, Vergänglichkeit und Sterblichkeit verbunden sind.¹⁵ Der Altersforscher Klaus Dörner misst den Kirchengemeinden innerhalb seines Konzeptes vom dritten Sozialraum ebenfalls einen hohen Stellenwert zu und sieht Potential in der Beteiligung an generationenübergreifenden Netzwerken, an Beratungsbüros oder Mehrgenerationenhäusern – neben den Feldern der Diakonie und dem Versuch von kirchengemeindlichem Bürgerengagement. Dabei kann sich die Auseinandersetzung durchaus überkonfessionell abspielen, wie das Beispiel des Projektes *Goldene Stunde* des Geistlichen Zentrums für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in Berlin-Tempelhof verdeutlicht. Dort ging es um die offensive Thematisierung von Spiritualität im Pflege- und Begleitungsalltag von Menschen mit Demenz. Es sollten Ehrenamtliche gewonnen werden, die sich für die Begegnung mit Menschen mit Demenz engagieren. Entgegen den ursprünglichen Erwartungen gestaltete sich das Zusammenkommen verschiedener Religionen in Workshops überraschend unkompliziert:

»Überraschend war, dass die Menschen am ersten Schultag bereits nach kurzem sehr existenzielle Themen angeschnitten hatten. Das Interreligiöse war in

keinster Weise problematisch, es war eine Wertschätzung füreinander da. Jeder hat Toleranz und Neugier mitgebracht. Es war der Besuch in der Moschee sehr schön, tolle Atmosphäre. Gerade das Interreligiöse hat diese Stimmung gemacht.«

Größer waren auch anderswo die Schwierigkeiten auf der amtlichen Ebene:

»Wenn dann die Kirchentheoretiker kommen, wird es schwieriger, wenn über die einzelnen Glaubensfragen und Dogmen gesprochen werden soll. Die gewachsenen Strukturen von oben, die sind schwer zu verändern.«

Kommen wir nochmal zurück auf das Projekt in Frankenthal. Hier gab es neben den Aktivitäten innerhalb der Gemeinde den Versuch, darüber hinausgehend Menschen zu erreichen. So wurde versucht, in Kontakt zu polnischen und anderen Pflegerinnen, die auf privater Basis Menschen mit Demenz betreuen, zu kommen. Dies ist nicht gelungen, obwohl der örtliche Vermittler mit einbezogen war. Als Begründung wurde angegeben, dass die Freizügigkeit auf dem Arbeitsmarkt in der EU damals noch nicht galt, und es wurde vermutet, dass die Angst vor rechtlichen Ahndungen zu groß war.

Wie halte ich das aus?

(Private Pflegerinnen sind eine Zielgruppe, die selbst bei reinen Versorgungsaspekten oftmals nicht mit bedacht wird und u. a. finanziell bedingt und abhängig vom Wohnumfeld auch nur für bestimmte Kreise in Frage kommen. Es würde sich aber lohnen, sich dieses Feld der Unterstützung und Dienstleistung näher anzuschauen.) Positiv war hingegen, dass anhand der Zusammenarbeit an einem konkreten Vorhaben sich die Kontakte zu den Projektpartnern intensiviert haben: Kirchengemeinden und kommunale Gemeinde wollen zukünftig stärker zusammenarbeiten.

Auf dem Weg zu einer demenzfreundlichen Kirchengemeinde – so nannte der Diakonie Düsseldorf Gemeindedienst der ev. Kirchengemeinden e. V. sein Projekt, das die 23 zugehörigen Kirchengemeinden einlud, sich mit dem Thema Demenz zu beschäftigen und selbstkritisch zu reflektieren, wie sie ihre Angebote zukünftig demenzgerecht entwickeln können. Um diesem Ziel näher zu kommen, wurden wichtige Akteure im Gemeindeleben auf zwei Fachtagen und Treffen informiert: Pfarrstelleninhaber, Gemeindepädagogen, Diakoninnen, Küster, Besuchsdienstmitarbeiter, Verwaltungsangestellte und Gruppenleiterinnen. Auch Ängste, die sich mit dem Thema Demenz verbinden, wurden zaghaft angesprochen. Demenz ist nach Ansicht der Initiatoren

in Düsseldorf als Zukunftsthema erkannt, braucht jedoch seine Vertiefung in der theologischen Bewertung. So könnte man sich z. B. mit folgender Frage auseinandersetzen: Kann Gott dement werden? Im seelsorgerlichen und diakonischen Handeln sei demnach eine »neue Offensive der Nächstenliebe und der Beziehungspflege einer christlichen Gemeinschaft« gefragt. Die Gemeindepädagogen, die Mitwirkenden in

Es geht um eine Normalität der Verschiedenheit

den Besuchsdiensten und die beruflich engagierten Fachleute hatten sich bereits verstärkt damit auseinandergesetzt. Auf der theoretischen und übergeordneten Ebene war dies noch nicht so sehr ein Thema. Dass es insbesondere für die Pastoren und Pastorinnen ein auch mit Ängsten vor Kontrollverlust und Bloßstellung versehenes Thema sein kann, verdeutlicht folgende Begebenheit aus einem anderen Kirchen-Projekt:

»Ich habe mal eine Beerdigung gemacht, und die Mutter des Verstorbenen war dement und hat in der Trauerfeier gesagt: >Ist Jürgens Frau eigentlich hier?< Und dann stand sie auf und guckte in die Gemeinde. Als ich dann als Pastorin gesagt habe, >Das weiß ich nicht, ich kenne Jürgens Frau nicht,< aber ich fragte: >Ist jemand hier, war jemand mit Jürgen verheiratet?< Und da sagt sie dann: >Nein, Jürgen hat immer gesagt, sie war eine Schlampe.< [allgemeines Lachen] Und ich kann Ihnen sagen, die Gemeinde hält den Atem an und ganz ehrlich, das ist auch nicht angenehm, wenn man da vorne steht. Die Gemeinde guckt dann nicht nur auf die Frau mit Demenz, sondern die guckt vor allem auf Sie, wie Sie dann reagieren und wie wir konditioniert sind, uns gesellschaftlich akzeptiert zu verhalten in diesen Settings. Ich glaube, dass das vielen pastoralen Kollegen Angst macht: ich kann das nicht steuern und das geschieht auf der öffentlichen Ebene. Wie halte ich das aus?«

Dem Kölner Projekt *Dabei und mittendrin – Gaben und Aufgaben demenzsensibler Kirchengemeinden* der Alexianer Köln GmbH und des Demenz Servicezentrum Region Köln und das südliche Rheinland war es besonders wichtig, Menschen mit Demenz nicht nur als notwendige Aufgabe einer Kirchengemeinde zu sehen. Hier ging es um die Normalität der Verschiedenheit. Bestehende Besuchsdienste wurden zur Gestaltung von Geburtstags- und Alltagsbesuchen bei Menschen mit Demenz in der Gemeinde geschult; eine Handreichung mit Impulsen und Anregungen für *Achtsame Geburtstags- und Krankenbesuche bei Menschen mit Demenz* wurde erstellt. Die Ergebnisse des gemeinsamen Prozesses sind in einer Broschüre mit Anregungen und Informatio-

nen zum Weg zu einer demenzsensiblen Kirchengemeinde für alle evangelischen und katholischen Gemeinden stadtweit nutzbar gemacht und auf einer übergreifenden Fachtagung vorgestellt und diskutiert worden (sicher auch allgemein sehr hilfreich).

Wichtig war, dass Vertreter der evangelischen und katholischen Kirchengemeinden von Anfang an in die verantwortliche Steuerungsgruppe einbezogen wurden. Zum einen als sichtbares Zeichen, dass es sich um ein ökumenisches Projekt handelt, in dem sowohl ein Umdenken an der Gemeindebasis als auch grundsätzliche übergeordnete Positionierungen gefordert sind. Aber auch um zu verdeutlichen, dass verbindende Ziele und gemeinsame Herausforderungen im Mittelpunkt stehen.

»Über die soll gelingen, dass ›andere mit uns gewinnen und wir mit anderen gewinnen‹ – eine Gemeinde mit Menschen mit Demenz, Demenz-Fachleute mit Vertretern der Kirchen, ev. mit kath. Funktionsträgern, die Basis der Gemeinden mit Mitarbeitenden des Overheads, Mitarbeitende der Kirchenstrukturen mit operativen Ebenen usw. .«

Es gab auch Rückmeldungen, dass man sich ein geschütztes Angebot vorstellen könne, aber im öffentlichen Raum eines Sonntagsgottesdienstes und ›auf der Bühne der Gemeinde‹ sei es einfach zu heikel. Aus Sicht der Steuerungsgruppe war es wichtig, solche Erfahrungen nicht unbedingt zu werten, sondern die Unsicherheit und Sorge wahrzunehmen, die bei Menschen mit Demenz, aber auch bei vielen hauptamtlichen Akteuren in den Gemeinden mit geschwungen sind.

»Was mache ich, wenn die Leute im Gottesdienst plötzlich rumlaufen oder einfach Halleluja rufen oder ›ich will nach Hause‹ – was mache ich da? Ja, dann rufe ich mit. Warum soll ich nicht mal Halleluja rufen im Gottesdienst? Was mache ich oder muss ich überhaupt was machen, wenn solche Situationen passieren? Für viele war es dann erstaunlich, dass möglicherweise gar nichts Schlimmes passiert. Die Vorstellung, Demenz ist ja etwas, wo alles aus den Fugen gerät, das ist ein Bild, was wir im Vorfeld haben, was dann in der Wirklichkeit zum Erstaunen vieler einfach undramatisch ist.«

Nicht zuletzt wurde festgestellt, dass in vielen Kirchengemeinden schon sehr viele Themen behandelt werden (Trauer- und Hospizgruppen, Angebote für psychisch kranke Menschen, Aktionstage für Menschen mit Behinderungen o.ä.) – und das auch das anderswo weit verbreitete Phänomen der Überlastung und ›Ressour-



cenknappheit« gemeinsame Prozesse und Wege verhindern würde. So stand neben der Wissensvermittlung durch Profis und Referenten vor allem im Vordergrund, vor Ort miteinander ins Gespräch zu kommen und aufzuzeigen, was dennoch möglich ist:

»Was viele im Vorfeld erstaunt und irritiert hat: Vieles davon ist ohne großen Aufwand umzusetzen – ja, und anderes braucht Zeit, fachliche Kompetenzen und finanzielle Ressourcen. Kleine Schritte sind unserer Einschätzung nach oftmals wichtiger als große Projekte, so dass es nicht darum geht, in einem kurzfristigen Aktionismus möglichst viele Aktivitäten und Angebote für Menschen mit Demenz zu initiieren. Wir gehen davon aus, dass dafür für jeden und jede von uns kleine Schritte möglich sind, wenn sie zunächst auch noch so unbedeutend erscheinen.«

Diese Erkenntnis gilt für die Aktion Demenz e. V. ganz grundsätzlich für die Demenzfreundliche Kommune. Wie bei vielen gesellschaftlichen Fragestellungen und Problemen ist das Thema Demenz am besten anzugehen, wenn sich breite Teile der Bevölkerung daran im Kleinen beteiligen. Deshalb ist eines der Ziele des Esslinger Aufrufes, dass bei jedem und jeder die Botschaft ankommen sollte: Auch Du kannst etwas tun!¹⁶ Eben dieses Ziel verfolgte die Hamburger Kirchengemeinde St. Martinus-Eppendorf mit ihrem Projekt *Ich kann was tun! – Lobby für Menschen mit Demenz*. Zehn engagierte Ehrenamtliche verschickten 8.603 Einladungs-Postkarten in den Kirchengemeinden des Alsterbundes, um die Menschen einzuladen, sich an dem Projekt zu beteiligen und um generell für das Anliegen zu sensibilisieren. Damit betrat man damals nach eigener Einschätzung Neuland, was für die Gemeinde eine große Herausforderung darstellte, aber ebenso viele Überraschungen und Chancen barg. Manchmal gab es erboste Rückmeldungen auf die Postkarten-Aktion: Ob man denn glaube, dass man dement sei oder was das solle? Ursprünglich war angedacht, die Gründung eines Arbeitskreises zu fokussieren, wovon man sich im Laufe des Projektes distanzierte, da die Belastung durch einen zusätzlichen Kreis in der Gemeinde das inhaltliche Vorankommen eher behindert hätte. Es wurde berichtet, dass ehrenamtliches Engagement innerhalb der Kirchengemeinden rückläufig sei, einzelne immer mehr Aufgaben übernehmen und deshalb die persönliche Bitte um Unterstützung eines Vorhabens im Rahmen eines zeitlich begrenzten Aktionsradius auf bessere Resonanz stieß (z. B. Hilfe beim Postversand, Ideen sammeln, informelle Gespräche mit Einzelhändlern führen, etc.).

Bei alledem sollte meines Erachtens bedacht werden, dass es neben unterschiedlichen Religionen sehr persönliche Glaubensvorstellungen, -praktiken und -erfahrungen gibt, und es auch hier nicht das *eine* Rezept für eine demenzsensible Kirchengemeinde oder den Umgang mit Spiritualität bei Demenz geben kann. Zumal sich die diesbezüglichen Bedürfnisse wandeln können. Dass es um mehr geht, als jedem Menschen mit Demenz im Sinne einer Zehn-Minuten-Aktivierung seine ›tägliche oder wöchentliche Dosis Zehn-Minuten-Spiritualität zu verabreichen‹, dürfte deutlich geworden sein.

2.3 Kinder und Jugendliche – Blick ins heute und morgen

Einzelhandel, Polizisten, Vereine, Kirchengemeinden – sie alle geht Demenz etwas an, und in den letzten Jahren sind sie zunehmend als Akteure und Multiplikatoren in den Fokus geraten. Darüber ob Demenz auch ein Thema für Jung und Alt ist, gibt es gegenläufige Auffassungen. Die einen meinen, Kinder und Jugendliche sollten sich weder mit Demenz geschweige denn mit Betroffenen auseinandersetzen. Zu hoch seien die Gefahr von Unverständnis, Ängsten und Verstörung (oft für beide Seiten gedacht), und es gelte, die Jungen zu schützen. So durften an einigen Schulen Plakate zum Thema Demenz nicht aufgehängt werden, oder Elterninitiativen deckten diese

Wer denkt, Demenz geht ihn nichts an,
bei dem läuft etwas schief

ab. Oder das pädagogische Personal hält Demenz für kein Thema. Sinngemäße Aussagen wie, warum sollten sich Kinder und Jugendliche damit beschäftigen, das geht sie ja noch nichts an und sie haben noch einige Jahrzehnte Zeit damit, begegnet man des Öfteren. Andere sehen es als kritisch an, wenn Kindergarten- oder Schulkinder gemeinsam mit Altenheimbewohnern – und damit heute meist zugleich mit Menschen mit Demenz – auch nur Plätzchen backen sollen. Aber warum nur?

Hierbei wird doch Folgendes vergessen: Kinder und Jugendlichen können in hoher Zahl bereits betroffene Angehörige sein als Enkel von Großeltern mit Demenz, Kinder von pflegenden Eltern oder sogar selbst mit in der Pflege unterstützend tätig sein. Vor allem aber werden Kinder und Jugendliche in einer Zeit leben und alt werden, in der sie der demographische Wandel stärker beeinflussen wird. Ein toleranter, teilhabeorientierter Umgang, Formen eines neuen Miteinanders, des alternativen Alterns, die engagierte Übernahme von unterstützenden Tätigkeiten auch außerhalb

der Familie aber ebenso professionelle Tätigkeiten in diesem Bereich sind wichtig. Wenn man dafür sensibilisieren will – in einer Zeit, in der es nicht mehr selbstverständlich ist, als Kind in Berührung und Kontakt mit Älteren oder Pflegebedürftigen zu kommen – sollte man bewusst Kinder und Jugendliche einbeziehen und frühzeitig

Wenn ich nicht darüber nachdenke, dann kommt es nicht zu mir

stabile, soziale Netzwerke stärker eigenständig aufbauen. Hier geht es nicht vordergründig darum, Nachwuchs für Pflegeberufe anzuwerben, wie es oft bei Projekten aus dem ›fürsorglichen‹ Bereich den Anschein erweckt. Um dies zu erreichen, wären ganz andere Anpassungen notwendig.

Wenn man Demenzfreundliche Kommune, wie die Aktion Demenz es tut, als einen sozialen Bewusstseinswandel, einen Prozess versteht, dann braucht dieser Zeit – eine langfristige Ausrichtung und ein Miteinander der Generationen. Abgesehen davon, dass aus den Projekten weitgehend positive Rückmeldungen erfolgten, was die allgemein sensibilisierende Beschäftigung mit dem Thema und Begegnungen von Kindern und Jugendlichen mit Betroffenen angeht. Dies ist eine Tendenz, die man ebenfalls im Fachdiskurs und anderen Projekten (z. B. alzpoetry, alzheimerandyou) wiederfinden kann.

Im Projekt *Besser leben mit Demenz* in Pirna konnten 20 Jugendliche der Kirchen-Gemeinde gewonnen werden, sich informieren zu lassen und gemalte oder gezeichnete Postkarten-Motive zu entwerfen. Entstanden sind vier verschiedene Postkarten, die mit dem Stilmittel der Irritation arbeiten und im Bericht des Projektes wie folgt erklärt worden sind: Was macht die Kassette im Toaster? Und warum hat eine Tastatur so viele Leertasten? Ein Blick auf die Rückseite der Karten gab Aufschluss darüber: Wer denkt, Demenz geht ihn nichts an, bei dem läuft etwas schief. Und unsere Gesellschaft brauche mehr Angebote für Menschen mit Demenz – daran erinnert die Tastatur mit den zusätzlichen Leertasten. Ein rotes Telefon im Schuh fordert dazu auf, mit ganz einfachen Hilfestellungen Betroffene nachbarschaftlich zu unterstützen. Und die hier im Buch abgebildete Postkarte mit einer Frau, die einen Kaktus an ihr Gesicht drückt und liebkost, bringt es auf den Punkt: Eine starke Gemeinschaft lässt Menschen mit Demenz nicht allein. Diese Postkarten aber auch das dazugehörige Vorgehen ist sicherlich eine andernorts zu verwirklichende Idee.

»Die jungen Leute haben gesagt, wir möchten nicht, dass Menschen mit Demenz dadurch veralbert werden, dadurch entstand die Idee, die Empfänger sollten die

Karten mit einem Kommentar wieder zurückschicken. Die entstandenen Postkarten wurden so gut wie möglich in der Stadt und in Altenpflegeeinrichtungen verteilt.«

Von ca. 1.000 Karten wurden 72 zurückgeschickt, versehen mit Kommentaren wie: »Alzheimer lässt grüßen« sollte man nicht mehr sagen. Oder: Ärztliche Termine sollten vergeben werden ohne lange Wartezeit, eine Telefonsprechstunde für betroffene Angehörige. Oder: Die Architektur unserer Kommunen müsse sich mehr auf Ältere einstellen. Es war überraschend einfach, die Begeisterungsfähigkeit der jungen Leute zu wecken. Problematischer war es hingegen, Menschen davon zu überzeugen, sich mit den Postkarten zu befassen.

»Das Verdrängen ist ganz wichtig bei den Menschen. Wir haben es angeboten, aber niemand wollte sich damit befassen. Hier im Café müsste das für die Besucher ein Thema sein, wir sind bekannt. Ich habe gedacht, da ist ein Zugang möglich, aber ich konnte sie nicht bewegen, etwas dazu zu schreiben. Die Vorstellung ist, wenn ich nicht darüber nachdenke, dann kommt es nicht zu mir.«

Mit dem Theaterstück *Dementus und Dementine* über Alltagsszenen im Leben eines Menschen mit Demenz konnten im Projekt des Schwarzwald-Baar-Kreises ebenfalls junge Menschen erreicht werden, die sich erstmals mit Demenz auseinandersetzten und überraschend engagiert waren. Das Stück wurde vor gemischtem Publikum erfolgreich aufgeführt, und es gab sogar deutschlandweit eine ganze Reihe von Aufführungen.

»Wir haben eine andere Generation erreicht, die haben das Theaterstück gesehen und im Rahmen ihres Sozialpraktikums gehen die jetzt in die Tagespflege. Die Schüler sind jetzt fertig nach dem ersten halben Jahr und da sollen jetzt neue rein. Und die Schüler sagen nein, wir wollen bleiben, wir haben eine Beziehung aufgebaut. Die gehen jetzt an ihrem freien Nachmittag rein. Sie sind wichtig, sie kriegen eine Wertschätzung, die Alten erkundigen sich – egal wie dement die Leute sind – wo bleiben die Jungen?«

Der demographische Wandel sowie die Kinder und Jugendlichen – oft mit einem sogenannten Migrationshintergrund – für die Mitgestaltung der Zukunft zu gewinnen, stand im Mittelpunkt des Projekts *Demenz – ein Thema für Kinder und Jugendliche*, geleitet und koordiniert von der Horizont Fachstelle Demenz des Caritasverbandes

Gelsenkirchen. Erreicht wurden ca. 80 Kindern und Jugendliche aus Gelsenkirchen – und indirekt deren Eltern. Lehrer und Pädagogen der Jugendhilfe bekamen über Informationen, Schulungen und Beratung Möglichkeiten aufgezeigt, Kindern und Jugendlichen Zugänge zum Thema Demenz zu schaffen. Zunächst wurde sich theoretisch mit der Situation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen beschäftigt, danach kamen die Jugendlichen in Kontakt zu älteren betroffenen Menschen. Einige Gruppen engagierten sich regelmäßig in Einrichtungen der Altenhilfe. Dass es sich um wechselseitiges Lernen und gegenseitige Wertschätzung handelte, wird an folgenden Aussagen klar:

»Es macht mir Spaß, mich um alte Menschen zu kümmern und mit ihnen zu reden, auch wenn sie manchmal ganz anders reagieren, als ich erwarte. Ich bin erstaunt, was manche Bewohner können, z. B. mehrere Sprachen sprechen.«

»Ich habe ein gutes Gefühl bei der Arbeit, weil ich den alten Leuten Freude mache. Eine Frau hat zu mir und B. gesagt: ›Ihr seid gute Menschen. Ihr habt ein gutes Herz...«

Aber es gibt auch Äußerungen, die an dem weitergehenden Ziel anknüpfen: »Wir haben gelernt, wie wir mit alten Menschen umgehen können. Das ist für unsere Zukunft wichtig.« Stellt sich die Frage, welche Erkenntnis langfristiger wirken wird. Das Gelsenkirchener Projekt hat einen Film gedreht, der diese Kinder und Jugendliche in ihrer Begegnung mit den Menschen mit Demenz ernst nimmt und anderen zeigen kann, dass und wie solch eine Begegnung durchaus möglich ist. Selbst wenn beim Mensch-ärger-Dich-Nicht-Spiel nicht ›leitliniengerecht‹ demenzadäquat reagiert wird, kann doch eine gute Stimmung herrschen.

Im Projekt *Geschichten vom Vergessen – Schüler schreiben Texte über Demenz* des Evangelischen Diakonissenhauses Teltow Lehnin ist man ebenso davon überzeugt, dass Miteinander und Akzeptanz von der Wurzel her wachsen muss. Der Umgang mit und das Verständnis für andere Menschen will gelernt sein. Es wurde deshalb eine Broschüre erstellt, in der Schüler aus den Klassenstufen 3 bis 9 der ortsansässigen Julius-Bruns-Gesamtschule ihre Sicht auf Demenz vorstellen. Die Kinder und Jugendliche wurden auf unterschiedlichen Wegen an die Thematik herangeführt. In verschiedenen Unterrichtseinheiten wurden ihnen Wissensinhalte nähergebracht. Über Filme, Gespräche mit Angehörigen und Mitarbeitern aus Einrichtungen der Altenhilfe bzw. persönlichen Kontakten zu Menschen mit Demenz wurden diese ein-

drücklich ergänzt. Die entstandenen Texte sind von Form und Inhalt unterschiedlich, die Broschüre kann beim Projekt nachgefragt werden und bietet sicher Anregung zu eigenen Überlegungen. Hier nur ein Auszug daraus:

»Als meine Großeltern noch jünger waren, kümmerte sich meine Oma um alles. Doch seit ein paar Jahren ist sie dement. Seitdem muss sich mein Opa um alles kümmern. Als wir sie eines Tages besuchten, kochte mein Opa für uns alle. Meine Oma sagte mir, dass ich ihr folgen sollte. Sie ging mit mir ins Wohnzimmer und zeigte mir ein altes Bild. Auf dem Bild war mein Opa zu sehen, als er noch jünger war. Sie sagte zu mir: ›Das war mein Mann und nicht der alte Knacker da draußen. Ich mag den Alten da draußen aber trotzdem sehr, denn er ist sehr nett.<«

Auffällig war bei allen Projekten, dass Äußerungen von Kindern und Jugendlichen stark vom Aufklärungsinhalt geprägt waren, der ihnen zuvor vermittelt worden war. Manches gaben sie eins zu eins wieder; es wirkte auswendig gelernt. Besonders auffällig ist dies, wenn es darum geht, was wichtig oder ›richtig‹ sei. Beispielhafte Antworten: Der Pflegebereich ist ein Job der Zukunft, man muss in spezialisierte Einrichtungen, wenn man dement ist, und es ist wichtig (oder sogar unerlässlich) Hilfen anzunehmen, eine ganz schlimme Erkrankung, etc. Ohne dass diese Wirkung hier nun wissenschaftlich belegt werden könnte, verweist dies darauf, wie wichtig es ist, was man Jugendlichen vermittelt und wie. Dies gilt natürlich ebenso für Erwachsene. Und es zeigt, dass es für einen tatsächlichen Bewusstseinswandel – wenn es darum gehen soll, eine demenzfreundliche Gemeinschaft zu schaffen – eben nicht nur darum gehen kann, dass genug Wissen vorhanden ist.¹⁷ Begegnungen und eigene Erfahrungen wurden durchgehend als besonders einprägsam und intensiv erlebt, und dies gilt sicherlich sowohl für negative als auch positive Erlebnisse. Beispiele: Eine Studentin lobte die Stimmung bei einem Tanz-Café für Menschen mit und ohne Demenz als besser als in der Disco; ein Schüler äußerte Bestürzung darüber, wie stark ein Mensch sich ändern könne. Eine Gruppe von Jugendlichen erprobte durch die Simulation von Einschränkungen, die das Alter mit sich bringen können, am eigenen Leib, wie man sich unter Umständen in einigen Jahrzehnten fühlen könnte. Nicht als direkter Projektinhalt gedacht, doch vielleicht deswegen umso erwähnenswerter die im Bericht beschriebene Initiative eines Schülers aus Radebeul:

»Nach seiner Teilnahme an einigen der Informationsveranstaltungen und aufgrund persönlicher Betroffenheit [Erkrankung der Großmutter] schrieb ein Schüler seine

Facharbeit im Fach Ethik zu dem Thema »Demenz und Ethik«. Der Schüler wurde bei der Materialrecherche unterstützt und bekam die Gelegenheit, die Verteidigung der Facharbeit im Familienzentrum öffentlich durchzuführen. Neben der Lehrerin, Mitschülern, Eltern und französischen Austauschschülern nahmen auch Mitarbeiter des Familienzentrums und Interessierte an der Veranstaltung teil.«

Das Projekt *Für eine Zukunft mit Demenz* in Hochheim geht sogar so weit, dass Demenz vor allem ein Thema für kommende Generationen ist und legte das Projekt alters- und zielgruppenspezifisch an: Es richtete sich an Erwachsene, aber zugleich an Kinder, Jugendliche und alte Menschen. Im Kern war es ein Kultur- und Bildungsangebot. Unterschiedliche Aspekte der Demenz wurden in einer Reihe von Seminaren, Workshops und Informationsveranstaltungen aufgegriffen und für die jeweilige Teilnehmergruppe aufbereitet. Bei den Veranstaltungen für Kinder und Jugendliche ging es um ein Heranführen an die Thematik mit Blick auf das Auftreten von De-

Der Umgang von Kindern mit dem Thema Demenz ist offen und problemlos möglich

menz in der eigenen Familie. Wichtig war es hierbei, dass die Angebote meist keinem projekteigenen Zeitplan folgten, sondern sich an den Veranstaltungskalendern der Stadt und der Kirchengemeinden etc. orientierten. Viele Aktionen, zum Beispiel der ökumenische Kinderbibeltag, die Firmvorbereitung oder die Kunstausstellung wurden in die bestehenden Jahrespläne integriert – ein Vorgehen, welches aufgrund von immer wieder berichteten Terminfindungsschwierigkeiten sicherlich auch für andere als hilfreich angesehen werden kann.

Eine breit angelegte Informations- und Aufklärungskampagne und einen Arbeitskreis mit besonderem Augenmerk auf Menschen mit Demenz, die alleinlebend waren oder einen Migrationshintergrund haben, hat das Ingolstädter Projekt *In dem Netz* initiiert. Aber auch Kinder waren eine der Zielgruppen. Nach anfänglichem Zögern war die Bereitschaft der Schülerinnen und Schüler, sich mit Demenz zu beschäftigen, groß. Insbesondere da einige bereits von eigenen Erlebnissen in der Verwandtschaft berichten konnten. Hierzu eine Einschätzung der Projektleitung:

»Der Umgang von Kindern mit dem Thema Demenz ist offen und problemlos möglich. Hier sind vor allem die Eltern oder bei Organisationen die Erzieher erst davon zu überzeugen. Gemeinsame Beschäftigung von Betroffenen und Kindern ist gut

über die Kunst zu erreichen. Dabei ist festzustellen, dass in beiden Gruppen große schöpferische Kraft steckt, die jederzeit gemeinsam ausgeübt werden kann. Eine professionelle Begleitung kann dabei zu tollen Ergebnissen führen. Bei Jugendli-

Kleine Berührungen und der richtige Tonfall erlangen hier eine ganz neue Bedeutung

chen besteht schon eher Reserviertheit im Umgang mit Demenz. Allerdings lässt sich auch hier Interesse wecken, besonders wenn Gleichaltrige von eigenen Erfahrungen berichten. Wie die eingereichten Plakatentwürfe gezeigt haben, ist die ernsthafte Beschäftigung mit dem Thema Demenz durchaus möglich, wenn man die Informationen für die Jugendlichen geeignet aufbereitet und vermittelt. Grundsätzlich ist festzustellen, dass die Bereitschaft der Lehrer, »hierfür Stunden zu verwenden« sehr stark von der persönlichen Bereitschaft abhängt, sich mit diesem Thema zu beschäftigen.«

Bei den Aktivitäten in Sassnitz wurden die Schüler und Schülerinnen gefragt, warum sie sich für die Teilnahme am Teil-Projekt *Das Alter macht Menschen nicht wertloser* entschieden haben. Dabei kamen Berufswünsche in der Pflege, die Erfahrung bei anderen Projekten in den kooperierenden Einrichtungen und die Liebe zu alten Menschen, meist in der Familie (z. B. zu den Großeltern), zum Ausdruck.

Das Mehrgenerationenhaus Wilhelmshaven und die Ev.-Luth. Kirchengemeinde Bant wollten in ihr breiter aufgestelltes Projekt *Menschen mit Demenz begegnen* bewusst Jugendliche einbeziehen. Erfreulicherweise befasste sich bereits eine Arbeitsgemeinschaft an einem örtlichen Gymnasium mit Menschen in anderen Lebenssituationen – hier sollten neue soziale Erfahrungen gewonnen werden. Eine Vernetzung bot sich an, wurde auch ermöglicht, und es gelang, Schülerinnen und Schülern der Jahrgangsstufen 8-13 im Rahmen eines geplanten Sozialpraktikums in einer Betreuungsgruppe einen Zugang zur Demenz und zu den betroffenen Menschen zu finden:

»Regelmäßig besuchen wir die Gruppe. Ich baue zu vielen Menschen persönliche Beziehungen auf. Da gibt es zum Beispiel Alma*, die für ihr Leben gern singt, oder Grete*, die von Natur aus ein wenig misstrauisch ist. Selbst der häufig geschafft wirkende Herr Schmidt* blüht hin und wieder auf und erzählt eine seiner Geschichten. Selten habe ich so viel Freude und Dankbarkeit bei Menschen erlebt, mit denen ich lediglich ein bisschen Konversation treibe. [...] Ich muss widersprechen, wenn

manche behaupten, Demenzkranke verhielten sich wie Kinder. Die Demenz, die besonders das Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt, schiebt so manche Konvention beiseite, die aus Zwängen unserer Gesellschaft entstanden ist, doch die Geschichten, die Erlebnisse, das Getane sind da. Sie vergehen nicht und finden ihren Niederschlag in der Persönlichkeit.« [Pauline F.]

»Eine für mich ungewohnte Begegnung wurde das Angebot, das ich der Frau machte, Kuchen zu essen. Als der Kuchen vor ihr stand und ich sie nach einer Weile fragte, ob sie ihn nicht essen wolle, antwortete sie: »Ja, wenn ich nur wüsste, wohin damit.« Als ich ihr erklärt hatte, dass der Kuchen in den Mund gehöre, lächelte sie verlegen und begann vorsichtig zu essen.« [Johanna K.]

»Es kommt vor, dass man einen Menschen mit demenzieller Veränderung oft besucht und er sich nie an einen erinnert. Vielleicht fragt er freundlich »Wie heißen Sie denn?« und »Kommen Sie öfter hierher?« Oder man ist für eine Viertelstunde nicht zugegen und wird gefragt, wo denn die nette Dame von vorhin geblieben sei – womit man dann selbst gemeint ist. Dennoch: Meine persönliche Erfahrung ist, dass trotz der fehlenden Erinnerung mit jedem Mal ein engeres Verhältnis entsteht.«

»Oft ist eine Unterhaltung, die über den üblichen Smalltalk hinausgeht, zu anspruchsvoll für den Gesprächspartner und führt ins Leere. Wer jedoch ungewohnte Pfade betritt – kleine Berührungen und der richtige Tonfall erlangen hier eine ganz neue Bedeutung – der wird merken, dass Nähe und Verständnis durchaus erreichbar bleiben.« [Friederike S.]⁸

Eine regionale Kampagne der Volkssolidarität LV Brandenburg e. V. RV Lausitz mit dem Titel *Demenz gemeinsam leben* wollte Tabuisierung und Stigmatisierung in Spremberg entgegenwirken. Mit Veranstaltungen im Rahmen einer Gesundheitswoche (Ausstellung, Filmvorführung, Lesung etc.) wurde auf die Situation von Menschen mit Demenz aufmerksam gemacht, um bei Mitbürgern Unsicherheiten abzubauen und Verständnis für die Bedürfnisse von Betroffenen und ihren Angehörigen zu entwickeln. Ein Beispiel, wie man unterschiedliche Aspekte in dem Bereich miteinander verbinden kann und man aus einer Aktion eine weitere generieren kann, ist der Aktionstag während der Freiwilligenagentur Bildungspatenschaften direkt. Gemäß dem Motto »Das Telefon im Kühlschrank – wenn Großeltern vergesslich werden« wurden Kinderbücher zum Thema Demenz vorgelesen. Verschiedene Kin-

dertageseinrichtungen nahmen mit den Vorschulkindern teil. Als Lesepatin konnte die Gleichstellungsbeauftragte der Stadtverwaltung gewonnen werden. Nach der Lesung fand eine Malaktion zum Buch statt; die so entstandenen Werke der Kinder wurden später in einer gemeinsamen kleinen Ausstellung gezeigt und erzeugten Aufmerksamkeit. Es muss nicht immer das ›ganze Paket‹ sein; man kann ebenso kleiner angelegte Aktionen organisieren. Beispielhaft ist der Vorlesenachmittag *Demenz für Kinder im Grundschulalter* vom Projekt Demenzfreundliche Region Obere Vils-Ehenbach der AOVE GmbH. Ganz niedrigschwellig aufgezogen und in Kooperation und Zusammenarbeit mit der Katholischen Stadt- und Pfarrbücherei Vilseck geplant und umgesetzt.

Die Ansprache von Kindern und Jugendlichen als einen Bestandteil der Maßnahmen zu sehen, die in einen Aktionsplan der Stadt Bielefeld münden sollen, ist das Ziel der *Bielefelder Initiative Demenz*. Es wurde u. a. eine Übersicht über vorhandene Unterrichtsmaterialien für die Lehrerschaft erstellt. Des Weiteren haben drei Schulklassen unterschiedlicher Altersstufe an dem sogenannten *Alzpoetry*-Projekt mit zwei Senioren-, bzw. Pflegezentren teilgenommen. Die Schüler wurden von Dozenten auf ihren Vortrag von Gedichten bei den alten und dementen Menschen vorbereitet. Das Projekt hat nach Aussage der Verantwortlichen beiden Gruppen große Freude gemacht. Bei den Schülern hat sich das Verständnis und die Wertschätzung für Menschen mit Demenz nach eigenen Aussagen verbessert, durch Unerfahrenheit bestehende Ängste konnten gemindert werden. Bewohner und Bewohnerinnen der Senioren- und Pflegezentren erzählten noch Tage nach dem Treffen davon. Besonders erfreulich ist es, dass einige der jungen Leute die Einrichtung bzw. die Menschen nochmals besuchten, um einen selbst gebastelten Jahreskalender mit Gedichten und Bildern zu überreichen – und dass der Kontakt mit den Schulen beibehalten werden soll.

Im Projekt *Jeder Mensch ist wertvoll – wie desorientiert er auch sein mag!* der Stadt Cloppenburg fiel auf, dass die Schüler im Rahmen der Demenz-Arbeitsgruppe beim ersten Besuch der Tagesstätte eher distanziert und zurückhaltend waren. Sie wurden danach gebeten, ihre eigenen Eindrücke und Gefühle zu beschreiben. Ein Beispiel:

»Als ich zum ersten Mal her kam, hatte ich ein bisschen Angst vor den Älteren, wollte nicht so viel mit Ihnen reden. Es war ein komisches Gefühl, da zu sein. Als ich ins Haus rein kam, habe ich sofort gemerkt, dass der Geruch anders und ungewöhnlich ist.«

Doch man konnte merken, wie schnell das Erleben und das Verhalten der Schüler sich änderten. Sie wurden von den Mitarbeitenden der Einrichtung mehr und mehr in die Alltagsgestaltung einbezogen. Als die Demenz AG nach einem halben Jahr zu Ende ging, reflektierten die Jugendlichen ihre Erlebnisse wieder:

»Wenn unsere Treffen nicht im Rahmen einer AG stattgefunden hätten (die AGs waren verpflichtend), wären wir nach dem ersten Treffen nicht mehr gekommen! Aber so haben wir gelernt, mit den Demenzerkrankten umzugehen. Auch das Essen und die Getränke durften wir anreichen. Wir spielten mit den Gästen Spiele, hörten zusammen Weihnachtslieder und backten Waffeln für sie. Manche Gäste erzählten lustige Geschichten und waren gut drauf. Es machte Spaß, da zu sein.«

Die Schüler und Schülerinnen schlugen vor, sich weiterhin regelmäßig zu treffen. Daraus folgerten die Projektverantwortlichen, dass eine theoretische ›Aufklärung‹ der Jugendlichen allein nicht ausreichend ist. Möchte man bei den Jugendlichen Verständnis und Akzeptanz für Menschen mit Demenz erreichen, so zeigt dieses Beispiel einmal mehr, ist es empfehlenswert, sie dabei intensiv zu begleiten und zu unterstützen und durch gelebte Begegnungen Ängste und Unsicherheiten abzubauen. (Und es zeigt, dass man diesen Effekt kaum mit einer einmaligen Führung im Klassenverband durchs örtliche Pflegeheim erreichen kann, die eher eine Art ›Zoo-Charakter‹ ausstrahlen und sogar Ängste schüren könnte, da oberflächlich zunächst die Probleme und negativen Seiten wahrgenommen werden.) Und es zeigt auch, dass solche – vielleicht auf den ersten Blick nicht sehr aufregenden – Begegnungen schon viel zu einem neuen Miteinander beitragen können. Manchmal sogar mehr als mit großem Aktionismus und wissenschaftlichen Konzepten vorangetriebene Aktivitäten. Und indem man das Beisammensein mal nach außen legt – vielleicht durch einen das Beispiel ergänzenden gemeinsamen St. Martins-Zug – macht man dies gleichzeitig für weitere Kreise sichtbar und erfahrbar.

Die Erfahrung, Schulen in der Projektarbeit zu beteiligen, hing allgemein davon ab, inwieweit diese sich hierfür verantwortlich fühlen konnten oder mussten. Oft war der Zugang zu Schulen innerhalb der Projektvorhaben ein Nebenstrang zu den üblichen Inhalten, der teils mehr Probleme bereitete als ursprünglich erwartet. Dies lag wohl u. a. an dem eigenen strukturellen und zeitlichen Aufbau des ›Schul-Kosmos‹. Ferien und bereits festgelegte Schulpläne bzw. Lehrinhalte verzögerten oder verhinderten sogar Aktionen. Teils mangelte es an sich verantwortlich fühlenden Ansprechpartnern, oder das Thema wurde abgelehnt. Die Überforderung durch bereits be-

stehende Aufgaben wurde ebenso rückgemeldet. Positiv wirkte es sich aus, wenn die Schule in einem Quartier lag, in dem sich schon etwas länger oder umfassender mit verwandten Themenbereichen wie Altern beschäftigt wurde. Ausweichend wurden Kirchengemeinden angesprochen, um Kontakte zu Kindern und Jugendlichen aufzubauen, oder es gab allgemein angebotene Vorlesenachmittage oder Ausschreibungen zum Thema Demenz. Zur Frage, wie Bildungsverantwortliche und ihre ›Schützlinge‹ zu erreichen sind, hier eine Äußerung, die ebenso auf viele der anderen Bereiche und Zielgruppen einer Demenzfreundlichen Kommune zutrifft:

»Es hat sich als sehr schwierig herausgestellt, die Schulen bzw. Lehrer zu erreichen. Eine Veranstaltung im [Verwaltungssitz, Verwaltung als Durchführende], zu der alle Schulen eingeladen waren, war nicht besonders gut besucht, was vielleicht auch an dem Zeitpunkt kurz vor den großen Ferien gelegen haben kann. Um Lehrer zu erreichen, müssen persönliche Kontakte geknüpft werden. Eine schriftliche Einladung an Schulen per Post oder Mail war wenig erfolgreich. Da wo es gelungen ist, über persönliche Kontakte Lehrer zu gewinnen, wurde das Projekt mit großer Begeisterung durchgeführt.«

Letztendlich kann man sich auch hier wieder fragen, ob es nicht auch ›einfach‹, im Kleinen und ungeplant geht und welche Effekte solche Aktionen für bzw. auf das Miteinander hätten – und erfreulicherweise auch vielerorts haben? Das hat sich auch eine ehrenamtlich Mitwirkende gefragt, die von einem spontanen Besuch mit ihren beiden kleinen Kindern in einem zu einem Altenheim zugehörigen Café berichtet. Die Familie hatte dort zufällig – wegen eines Regenschauers während eines Spaziergan-

Um Lehrer zu erreichen, müssen persönliche
Kontakte geknüpft werden

ges – einfach nur etwas getrunken und gegessen. Die Frau bemerkte, dass durch die bloße Anwesenheit und hier einmal ein Lächeln und ein kurzes Gespräch glückliche Minuten beschert wurden – was ihr selbst wiederum ein gutes Gefühl gab und eine selbstverständliche Begegnung zwischen unterschiedlichen Altersklassen ermöglichte. Wie gesagt: Es muss nicht immer etwas groß Geplantes sein, was dann auch noch von beiden Seiten ›auf Knopfdruck‹ funktionieren und angenommen werden muss. Demnächst wird wohl mal ein Besuch bei Sonnenschein anstehen...

2.4 Bewegung und Sport - wer rastet der rostet?

Kann man vor der Demenz oder vor der sozialen Ausgrenzung und Eintönigkeit ein Stück weit ›wegrennen‹, ›davontanzen‹ und sich im wahrsten Sinne des Wortes gemeinsam auf den Weg machen zu einer Demenzfreundlichen Kommune?

Sicherlich – und deswegen geraten Bewegung und sportliche Aktivitäten trotz oder teils gerade wegen einer Demenz zunehmend in den Fokus von Betroffenen und auch von haupt- oder ehrenamtlich damit Beschäftigten und unterschiedlichsten Multiplikatoren. Aber auch bei der übrigen Bevölkerung, wenn dort auch meist auf der Suche nach Präventionsmöglichkeiten. Dieses wachsende Interesse liegt wohl an mannigfaltigen Aspekten, und hier können und sollen nur ein paar aufgezeigt werden, da es nicht um die Be- oder Widerlegung der Wirksamkeit gehen soll.

Bewegung ist etwas ganz Alltägliches, wird aber ebenso in organisierter Form durchgeführt und ist oft mit gemeinschaftlichen Aspekten verbunden und weist damit – verstärkt durch die gerade bei Älteren noch immer weit verbreitete Anbindung an Vereine – eine soziale Komponente auf. Öffentliche und geschützte Räume können dafür genutzt werden. Während es die älteren Betroffenen eher selten gewohnt sind, Bewegung neben der Alltagsfortbewegung oder zu Arbeitszwecken als Sport oder ein Therapie- oder Optimierungsangebot zu betrachten, wird dies bei den Menschen, die in Zukunft von Demenz betroffen sein können, sicherlich schon ganz anders aussehen. Zudem wird körperliche Aktivität in ihren unterschiedlichsten Formen zunehmend als präventive Maßnahme gegen die ›Vergesslichkeit‹ empfohlen und ebenso zur Verzögerung des Voranschreitens bestehender kognitiver Symptome oder zur Abschwächung der Sturzgefahr. Zudem bewegen sich viele Menschen mit Demenz gern, und man kann mit Sportangeboten diesem Bewegungswunsch entgegenkommen. Es ist naheliegend, dass hierbei mit an die Angehörigen gedacht wird, die durch die Pflege neben der psychischen Belastung oftmals zugleich körperliche Einschränkungen oder Herausforderungen erleben und denen Bewegung auch gut tun würde. Wiederum jenseits von Wirksamkeiten gedacht, muss die Frage erlaubt sein, in welche Richtung diese Entwicklung fortschreiten wird: Soll nun jeder 90-Jährige mit Demenz auch noch seinen ehrenamtlichen aber geschulten Sportbegleiter erhalten und Übungen im Fitnessstudio absolvieren, damit er seiner Pflicht, ein guter Patient zu sein, nachkommt? Oder soll es darum gehen, individuell Menschen mit Demenz, die sich bewegen wollen, die Möglichkeit dazu zu geben? Und zwar nicht ausschließlich in spezifischen Angeboten, sondern ebenso in gemeinschaftlichen Gruppen oder bestehenden Zusammenhängen. Vielleicht kann es ja schon ein

Spaziergang an der frischen Luft sein? Die Wünsche und Bedürfnisse sind vielfältig. Wenn wir uns die Projekte des Förderprogramms im *Sport / Bewegungs*-Bereich näher anschauen, ist der Aspekt der Bewegung in alltäglichen Bezügen fast immer enthalten. Allein schon durch die Absicht, dass sich Menschen mit Demenz ›freier‹ in der Kommune bewegen können sollen. Als fokussiertes Thema erfreut es sich aber erst in der letzten Zeit eines stärkeren Zuspruchs. Man hat erkannt, dass unterschiedlichste Ebenen, aber auch Bedürfnisse und Interessen miteinander verbunden werden können. Es gibt ganz ähnliche Effekte wie im kulturellen Bereich, was die Möglichkeit für gemeinsames Erleben von Menschen mit und ohne Demenz und unterschiedlichen Alters angeht. Im Folgenden wollen wir uns eine Fort-Bewegung – den Spaziergang – näher anschauen. Hier sind exemplarisch Projekte ausgewählt worden, um zu verdeutlichen, dass es um ein Ausprobieren, Herantasten, um Suchbewegungen geht und nicht um *die* eine richtige Sache oder Vorgehensweise.

Das Projekt *Oberursel bewegt sich* des Caritasverbandes für den Bezirk Hochtaunus e. V. hatte sich allgemein dem Thema Bewegung gewidmet – angeregt durch sich häufende Hinweise in den Medien und in Forschungsberichten zur präventiven Wirkung von Bewegung und der bereits bekannten Erkenntnis, dass Gemeinschaft und Kommunikation ebenfalls gesundheitsfördernd wirken. So stand die Bewegungsförderung in gemeinschaftlichen Bezügen im Fokus, die über verschiedene Maßnahmen, zum Beispiel den Aufbau eines Arbeitskreises, gemeinsamer Schulungen und integrativer Bewegungsangebote erreicht werden sollte. Dass weniger manchmal – oder sogar recht häufig – tatsächlich mehr sein kann, musste man aber auch hier feststellen. In Oberursel wurden nach einer Auftakt-Veranstaltung ausgehend von einem festen Treffpunkt 3.000-Schritte-Spaziergänge eingeführt, da dieses Pensum angeblich eine präventive Wirkung entfalten soll. Jeweils am 1. und 3. Mittwoch des Monats wurden die Spaziergänge in Kooperation mit einer engagierten Lauftrainerin und Mitwirkenden des Seniorentreffs angeboten. Bis zu 33 Läufer unterschiedlichen Alters, teilweise begleitet im Rollstuhl und auch Menschen mit Demenz nahmen teil; Kommunikation und Naturerfahrung standen im Mittelpunkt. Häufig trafen sich die Beteiligten zu einem geselligen Abschluss und Plausch bei Kaffee und Kuchen im Seniorentreff. Die Zahl der Teilnehmenden nahm stetig zu, und es haben sich nach dem Vorbild des ersten Angebotes in zwei Vororten von Oberursel weitere Spaziergänger-Gruppen gebildet.

»Die Idee eines interaktiven 3.000 Schritte-Parcours mit sich verändernden Routen und Veranstaltungsangeboten hat sich in der Praxis als nicht alltagstauglich

erwiesen. Die Umsetzung hätte ein Vielfaches an Organisation und Planung, sowie regelmäßiger Öffentlichkeitsarbeit bedurft, um eine entsprechende Akzeptanz und Wahrnehmung in der Öffentlichkeit zu erreichen. Die immer gleich terminierten und vom festen Treffpunkt ausgehenden Spaziergänge sind aber etabliert. Sie werden regelmäßig im Veranstaltungskalender publiziert und stehen in den diversen Programmübersichten. Die Information erreicht so einen größeren Personenkreis. Die Erfahrung aus dem Projekt hat uns gezeigt, dass wir mit einem sehr niedrigschwelligem Bewegungsangebot, das auch Raum für Begegnung und Kommunikation gibt, eine wachsende Personenzahl erreichen können. Selbst die schlechte Witterung der letzten Wochen hat die Spaziergänger nicht abgeschreckt. Es sind z. T. tragfähige Kontakte geknüpft worden, alte Kontakte wurden z. T. erneuert.«

Die Spaziergänge wurden zum Anlass genommen, nebenbei spezifische Fragen zum Thema Demenz zu stellen – selbst wenn dieser Aspekt bei der Bewerbung nicht so stark in den Vordergrund gestellt wurde. Solch ein Ansatz ist relativ leicht und mit einer im Verhältnis eher als gering einzuschätzenden Ressourcennutzung an anderen Orten durchzuführen (und auch im eher nachbarschaftlichen, privaten Umfeld). Als weitere Möglichkeit könnte man als Initiative, Verein oder Kommune verstärkt lediglich zu solchen Aktivitäten aufrufen – vielleicht unter einem Motto und mit Erfahrungen anderer als Vorbild wirkend.

Begleitete Spaziergänge waren – aber anders aufgezogen – neben dem Angebot von Tanzcafés auch ein Aspekt des Projektes des Landratsamtes Schwarzwald-Baar-Kreis. Hier wurden zuerst Seminare abgehalten, bei denen die Teilnehmenden für das Gehen mit älteren Menschen mit und ohne Demenz unter dem folgendem Motto

**Gespräche und Gemeinschaft haben einen großen Stellenwert
zur Festigung der Gruppe**

geschult wurden: *Gehirn auf Trab – Gemeinsam gehen und bewegt denken!* Daraus entstanden im Anschluss sieben Gruppen im Landkreis, die regelmäßig ehrenamtlich begleitete Spaziergänge in Kleingruppen anboten. Sie waren an örtliche Vereine, Einrichtungen oder Träger angebunden und wurden bei Bedarf vom Gesundheitsamt durch Bewerbung und Vortragsveranstaltungen unterstützt. (Dort liegen somit viele hilfreiche Erfahrungen vor.) Es gab Anleitungen für körperliche Übungen während des Spaziergangs, um das ›Gehirn auf Trab‹ zu halten. Die Übungen waren nur als Anhaltspunkt zu verstehen, was betont werden musste, um den Teilnehmern

den Druck zu nehmen, ein Übungsprogramm mit einer Gruppe von Menschen mit Demenz durchführen zu müssen. Wichtig war zu vermitteln, dass der persönliche Austausch im Vordergrund stand und es eher darum ging, leicht demente oder auch ältere Menschen, die präventiv etwas für Körper und Geist tun möchten, zusammenzubringen als ein Betreuungsangebot durchzuführen. Sind diese Schwierigkeiten aber vielleicht gerade auf die vorhergehende Schulung und das strukturierte Vorgehen zurückzuführen? Zeigt diese Begebenheit einmal mehr, dass durch starke Wissensvermittlung manchmal zu viel gewollt wird oder ›Normalität‹ schwerer erreichbar wird?¹⁹

Als hilfreich oder förderlich für solche Treffen wurde auf einem Nachbereitungstreffen Folgendes zusammengetragen:

- »Persönliche Ansprache bei der Werbung ist für das Angebot von großer Bedeutung.
- Weitere Bewerbungsmöglichkeiten: Briefkastenaktionen, Handzettel, Anrufen (z. B. Telefonnummern bei der Wohngenossenschaft erfragen, Mieterzeitung).
- Spaziergänge optimalerweise einmal pro Woche anbieten.
- Eventuelle Abholung / Mitnahme von Teilnehmern durch andere Teilnehmer.
- Einfache Spiele einbauen und den Untergrund der Wege wechseln.
- Orientierung an Schwächeren, dafür aber fitteren Teilnehmer/innen Übungen aufgeben.
- Auch im Winter draußen spazieren gehen, um die Angst vor der kalten dunklen Jahreszeit zu nehmen, Sicherheit zu geben und den Depressionsfaktor zu senken. Früheren Beginn des Spaziergangs einplanen, wenn die Tage kürzer werden.
- Gespräche und Gemeinschaft haben einen großen Stellenwert zur Festigung der Gruppe.
- Bedeutung der Reflexion am Ende: Wie geht es mir nach dem Spaziergang? Die Teilnehmer machen sich bewusst, dass sie sich etwas Gutes getan haben.«

Der in Oberursel zum Abschluss gemeinsam genossene Kaffee und Kuchen hat sicherlich auch Möglichkeit zum Austausch und Reflektion geboten, aber wohl eher auf indirekte Art und Weise. Vielleicht wollten die Beteiligten lieber über etwas anderes reden, gerade da man einmal abschalten konnte? Es macht wohl einen Unterschied aus, ob es ehrenamtliche Begleiter und Begleiterinnen sind, die (vermutlich) bei Stimmung gehalten werden müssen, oder es Personen aus dem Ort sind, die sich

zusammenfanden und die gemeinsam spazieren gehen wollen. Bürgerschaftliches Engagement ist sicherlich bei beiden Varianten möglich, aber im Hinblick auf die ›Alltäglichkeit‹ indes schon unterschiedlich ausgerichtet.

Abgesehen davon, dass bei beiden Varianten laut Aussagen der Beteiligten eigentlich der Austausch und die gemeinsame Bewegung, das gemeinsame Erleben und Wahrnehmen im Vordergrund stehen sollten, aber es dennoch als notwendig angesehen wurde, den präventiven Charakter zu betonen. Kann man dies auch als Zeichen für die gesellschaftliche Entwicklung sehen, dass Muße allein oder ein Miteinander ohne klaren Zweck sich verdächtigt macht und es lieber in irgendein (selbst-)optimierendes Konzept gefasst werden muss, um mehr Gehör zu finden oder aber sich zu rechtfertigen?

Auch im Projekt *Komm – wir gehen! Laufender Seniorenbus* der Stadt Walldorf stand der Spaziergang im Mittelpunkt. Hier sollten und wurden in Anlehnung an das Konzept des laufenden Schülerbusses (damit Kinder u. a. nicht allein zur Schule gehen müssen) engagierte Bürgerinnen und Bürger gesucht und zu ›Busbegleitern‹ geschult. Nach Zusammensetzung einer Arbeitsgruppe mit Haupt- und Ehrenamtlichen wurden Laufstrecken ausgearbeitet und gekennzeichnet, ›Bushaltestellen‹ markiert und eine Laufgruppe gebildet. Seniorenintensive Wohngebiete wurden benannt, um sie ebenso wie die Standorte des Pflegezentrums und der Seniorenwohnungen als feste Anlaufstelle mit einzuplanen. Es gab sogar einen Probelauf mit Gewichten, Simulationsbrillen und -anzügen, um ein Gefühl für Handicaps zu erhalten und eine Reflektion mit dem lokalen Polizeiposten bzgl. der Verkehrs-, und Wegesicherheit. Ein gemeinsames Logo wurde als Wiedererkennung erarbeitet, das zugleich an den ›Bushaltestellen‹ der Kennzeichnung diente. Aufgrund der Zeitumstellung wurden ein Sommer- und ein Winter-Fahrplan erstellt. Besonders interessant ist hier, dass die anfängliche Resonanz ernüchternd war. Lediglich über direkte Ansprache konnte Interesse geweckt werden. In den ersten Monaten nach Ausschreiben des Projekts und Aufrufen zur Mitarbeit war die Bildung einer Projektgruppe mit Ehrenamtlichen nicht zu realisieren. Erst das Umkehren des Projektverlaufes brachte Erfolg.

»Die sichtbare Wahrnehmung von Senioren beim Gehen in einer Gruppe durch Walldorf, zusammen mit einer städtischen Mitarbeiterin, die durch ihren Einsatz als Spargelkönigin in der Walldorfer Öffentlichkeit bekannt ist, regte die Neugierde und in der Folge auch den einen oder anderen zum Mitgehen an. Die Teilnehmerzahl an den beiden Routen stieg so von Woche zu Woche.«

Zudem ermöglichte eine Kooperation, das Routenangebot zu erweitern. Ein Busunternehmen stellte einen Bus bereit, welche die Teilnehmenden an den Halte-Punkten abholte, sie nach der Runde auf gleichem Weg zurückbrachte und sogar für einen Ausflug an einen naheliegenden See genutzt wurde. Die Spaziergänger konnten ihre Wünsche, ihre Bedenken oder ihre Ideen immer während der wöchentlichen Routen äußern. So wurde es zur Regel, dass jeweils am letzten Dienstag im Monat der Seniorenbus von seiner gewohnten Route abwich und ein Überraschungsziel ansteuerte. (Nach Einschätzung vor Ort sind im lokalen Umfeld die Familien allerdings noch bemüht, die Demenz zu ›verstecken‹, selbst wenn in der breiten Öffentlichkeit das Thema in aller Munde ist.)

»Von der Tagesform abhängig gingen bis zu sechs Menschen mit Demenz, bis zu acht Senioren und Seniorinnen mit körperlicher Einschränkung, Kinder des kommunalen Kindergartens mit ihrer Erzieherin, Mutter mit Kleinkind im Kinderwagen, ein junger Mann im Rollstuhl mit körperlicher und geistiger Einschränkung und manchmal ein Hund mit. Die Bevölkerung zeigte sich teils interessiert an der ›bunten Karawane‹, die wöchentlich durch die Hauptstraße zieht, teils mussten sich die Ehrenamtlichen im kleinstädtischen Milieu aber auch spöttische Kommentare anhören.«

Im Projekt *Was vom Gestern übrig bleibt* wurden biographische Stadtführungen ausprobiert. Menschen mit Demenz (und auch Angehörige oder Freunde) sollten ihre Koordination und Wahrnehmung trainieren und mit allen Sinnen aktiv werden. Die Bewegung konnte mit der Weitergabe von Erinnerungen an Begebenheiten und Orte, die das Leben prägten, verbunden werden. Gehen und Stehen, Sehen und Zeigen, Zuhören und Fragen wechselten einander ab und sollten Körper und Geist in Schwung bringen. Die Spaziergänge hatten eine Dauer von ca. ein bis zwei Stunden und wurden erst nach und nach von Angehörigen bzw. weiteren Bezugspersonen mit Betroffenen gut angenommen. Insgesamt nahmen 42 Personen teil, und eine Fortführung des Angebotes wurde von allen begrüßt.

Betrachtet man all diese Ansätze unter den Aspekten Spezialisierung und Mischung, alltägliches Leben und Aktivierung, ›Normalität‹ und Konzeptualisierung oder Professionalisierung, Betreuung, aber auch Stigmatisierung und überlegt, wie man im Alter selbst am liebsten spazieren gehen würde, unterstreicht dies die Wichtigkeit, neue lebendige und belebte soziale Formen zu erschaffen. Dies sollte bei all den sicherlich sehr engagierten Bemühungen und Aktionen stärker bedacht werden und vor allem ganz andere Akteure dazu anregen, sich damit auseinanderzusetzen und

vielleicht auch einmal, etwas ›Verrücktes‹ oder aber auch ganz banal Wirkendes zu versuchen. Beim Themenfeld Bewegung gibt es nicht nur wie beschrieben ganz unterschiedliche Vorgehensweisen, sondern ebenso vielseitige Bewegungsformen – und da ist oft mehr möglich, als manche auf den ersten Blick oder Gedanken im Zusammenhang mit Demenz vermuten würden. Wichtig ist zu betonen, dass auch Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium ein Anrecht auf Bewegung haben, wenn sie dies wollen und können. Viele der neueren Bewegungsangebote richten sich aber an die früh betroffenen und jüngeren Menschen mit Demenz.²⁰

So auch das Projekt *Sport und Talk* der Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e. V.. Im Zentrum des Projektes standen der Aufbau und die Entwicklung von neuartigen themenspezifischen Aktivitäten mit Tages- und Halbtagesdauer in den Sparten Erlebnis und Sport. Die Planung und Organisation der Aktivitäten wurde gemeinschaftlich mit regionalen Sportvereinen übernommen. So wurde beispielsweise in Kooperation mit dem Allgemeinen Deutschen Fahrrad-Club eine *Fahrradgruppe Demenz* gegründet, die regelmäßig Fahrradtouren machte und in Zusammenarbeit mit einem Behindertensportverein ein neues Regelsportangebot in Kombination mit einem Gesprächskreis für Menschen mit einer Demenz-Erkrankung im Frühstadium geschaffen. Ein wichtiges Ziel war dabei die Begegnung und das Miteinander von Menschen mit und ohne Demenz. Über die Radtouren gibt es einen Kurzfilm; inzwischen werden zusätzlich Kanutouren abgehalten, näheres dazu beim Projekt erfahrbar.

Das Demenz Forum Darmstadt (e. V.) geht einen anderen Weg. Das Projekt *Nicht(s) Überstürzen!* geht davon aus, dass es am leichtesten und schönsten für Menschen mit Demenz sei, wenn sie von ihren vertrauten Menschen begleitet werden. Und dass gemeinsames Tun in einer Gruppe für alle Beteiligten ohnehin leichter sei – es wird sich miteinander bewegt, es finden Körperkontakte statt und es wird

Sagen Sie mal, wer ist denn nun dement?

miteinander gelacht. Geplant war – und es ist auch gelungen, dass das Projekt von einem Sportverein ›adoptiert‹ wird. So steht eher der Sport im Vordergrund als die Demenz. Das Demenz Forum versteht sich allgemein als ›Motor‹ zum Thema Demenz und sucht Kooperationspartner, die Projektangebote übernehmen. So kann aus einem zunächst gestrickten ›Sonderangebot‹ ein inklusives Angebot für alle werden, so vorzugehen, kann sicherlich auch andernorts hilfreich sein. Darüber hinaus wird im Netzwerk *Gesunde Stadt Darmstadt* mitgewirkt, um dort für das Thema Demenz



und Bewegung zu sensibilisieren. Langfristig sollen Menschen mit (kognitiven) Einschränkungen an Angeboten teilnehmen können, die von allen genutzt werden. Mit dem Training in einem geschützten Rahmen zu beginnen, Sicherheit in der Gruppe und an den Bewegungen zu gewinnen, sollte dabei den Start erleichtern. Den Organisatoren ging es darum, den häufig anstrengenden Alltag miteinander zu erleichtern und Ressourcen und Kompetenzen möglichst lange zu erhalten. Langfristig wäre dies auch im öffentlichen Bewegungsparcours des Stadtparks möglich, für den sich vorher niemand begeistern wollte. In der Reflektion dazu wurde deutlich:

»Der Bewegungsparcours dort war wohl zu öffentlich. Demenz ist – trotz aller Öffentlichkeit – immer noch ein Tabu, und Familien scheuen sich, ein neues Angebot, das an einem sehr zugänglichen Platz stattfindet, in Anspruch zu nehmen. Der Start im geschützteren Rahmen des Parks eines Alten- und Pflegeheims hatte zudem den Vorteil, dass der Weg zur nächsten Toilette ein kurzer war und dies den teilnehmenden Familien die Sorge davor nahm, nicht rechtzeitig die Toilette zu erreichen.«

Ein Aspekt, der wohl ebenso für alle anderen im öffentlichen Park trainierenden Leuten gilt. Und sicherlich gibt es auch eine ganze Reihe von Menschen, denen das öffentliche Trainieren im Bürgerpark auch ohne Demenz nicht zusagen würde.

3. Gewählte Methoden und erzielte Wirkungen

3.1 Gemeinsam statt einsam?

Es ist in der leider immer stärker auf Spezialangebote ausgerichteten Demenz-Szene und allgemein im Gesundheitsbereich, aber auch in der Gesellschaft von drängender Notwendigkeit, Gemeinschaftlichkeit wieder zu beleben. ›Einfach‹ zusammenzukommen, weniger darauf schauend wer sich dort begegnet, sondern eher warum und wofür man sich trifft. Manchmal hat man sogar das Gefühl, als entwickelten sich diese Angebote zu einer Art ›Demenzdorf‹ wie in Holland²¹, alles angepasst, alles einfacher? Vielleicht sogar ›optimiert‹ aber oft künstlich. Sicher lassen sich dort positive Aspekte für alle Beteiligten finden, aber eher im Sinne von ausgedehnten 10-Minuten-Aktivierungen. Wo bleibt das Leben, das Alltägliche, auch das Nicht-gleich-Gelungende oder Herausfordernde? Wo bleibt die Chance auf das sich Weiterentwickelnde, Spontane, die zufällige Begegnung, den Austausch, das Lernen

von ganz verschieden geprägten Menschen? Teilhabe kann in der Tat ganz unterschiedlich verstanden werden.

Die immer stärker um sich greifenden ›geschützten‹ Angebote können vielleicht ein ›Teilchen‹ einer Demenzfreundlichen Kommune sein, aber das, was die Aktion Demenz damit meint, erfassen sie sicher nicht. Demenzfreundlichkeit meint weit aus mehr, und es stimmt bedenklich, dass sich auf dieses Teilchen so sehr gestürzt wird – und dass selbst dann noch, wenn diese Angebote einmal nicht wie erwartet nachgefragt werden. Von daher muss und sollten die gemeinsamen Aktivitäten sogar nicht immer nur unter dem Motto *Demenz* stehen, wenn man Teilhabe und eine Demenzfreundlichkeit ermöglichen will. Umso bedeutsamer ist es, wenn Möglichkeiten gemeinsamen Erlebens und des Miteinanders von Menschen mit und ohne Demenz gefunden werden.

Ein gelungenes Beispiel dafür ist das *Café Hand in Hand – aktiv mit Demenz* der Alzheimer Gesellschaft Marburg – für Menschen mit Demenz, Angehörige und andere Bürgerinnen und Bürger in Holzhausen und Umgebung. Dort entstand in einem zentralen Fachwerkhaus ein integrativer Begegnungsraum. Menschen mit Demenz sollten in dem ehrenamtlich geführten Cafébetrieb ebenso ihre Wünsche, Interessen und ihre Fähigkeiten einbringen wie gesellige Kontaktmöglichkeiten wahrneh-

Die Ausflüge haben die Schranken gemindert, das Eis gebrochen

men können. Durch Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit gelang es, die ländliche Bevölkerung für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und den Umgang mit Betroffenen zu sensibilisieren. Eine Gruppe von freiwillig Engagierten vernetzte verschiedene Akteursgruppen der Gemeinde miteinander und versuchte eine Kultur des Helfens und der verantwortlichen Beteiligung anzustoßen. Die Idee wirkte beispielgebend für vergleichbare Initiativen und Angebote in anderen Gemeinden und Ortsteilen. Für die Projektträger selbst wurde das Café erstaunlich gut aufgenommen.

»Wir waren selbst erstaunt, dass so viele kamen. Wir hatten Bedenken, es werden vielleicht zehn, es waren aber dann 50 Besucher. Für uns überwältigend. [...] Hier soll eben kein Demenzcafé bestehen, sondern eine Begegnung zwischen ›Normalen und Dementen‹. Sodass der Bürgermeister hier steht und mich fragt: Sagen Sie mal, wer ist denn nun dement? Man kann einfach hierhin kommen und wenn man meint, geht man wieder – wobei, die meisten wollen nicht mehr heimgehen.«

Die Gäste im Café kommen aus einem größeren Einzugsbereich, zu Beginn 65 Prozent nicht aus Holzhausen. Die Zahl lässt sich so oder so deuten: Es könnte dafür

Man muss halt in ihre Welt hinein

sprechen, dass das Thema durchaus noch schambesetzt ist oder aber die große Nachfrage nach solchen gemeinschaftlichen Räumen verdeutlichen.

Für ersteres sprechen Berichte aus anderen Orten: Es kann durchaus eine große Herausforderung sein, Angehörige zu finden, die öffentlich über ihr Leben, ihre Erfahrungen oder Wünsche sprechen. Manches Mal werden deshalb Personen aus der weiteren Umgebung angesprochen. Dies gilt natürlich nochmal stärker für Menschen mit Demenz selbst. Bezeichnend ist aber, dass die Menschen sich auf den Weg gemacht haben und kommen, und dass es wider Erwarten und trotz Herausforderungen ein positives Miteinander gab.

»Die gesunden Gäste waren irgendwie erleichtert, dass es doch so leicht war, mit den dementen Menschen hier zu sitzen. Da habe ich beobachtet, wie ein Demenzkranker einem Gesunden den Kuchen vom Teller gegessen hat – da habe ich gedacht, oh, was wird das denn jetzt? Das war überhaupt kein Thema. Das wurde akzeptiert.«

Aus anderen Projekten wird ebenso berichtet, dass diese Begegnungen dann gut laufen, wenn die ›Nicht-Betroffenen‹ keine Sorge haben müssen, mit den Menschen mit Demenz allein eventuell überfordert zu werden.

»Gerade auch weil die Nicht-Dementen mitgefahren sind, das war das Schöne, dass sich das gemischt hat. Vielleicht war das auch Trost für die: wenn ich mal dement werde, dann kümmern die sich auch um mich. Die Ausflüge haben die Schranken gemindert, das Eis gebrochen.«

»Eine Frau fährt immer ihre Puppen und Bären spazieren, und wenn ich sie drauf anspreche, sind wir gleich im schönsten Gespräch. Man muss halt in ihre Welt hinein. Und es ist jetzt nicht mehr so, dass ich sage, ach Gott, wenn ich da doch nicht hin müsste, sondern ich gehe gern hin.«

Doch kommen wir nochmal zurück auf das Projekt in Holzhausen und lassen es für sich sprechen:

»Die Besucher können mit den Leuten umgehen. [...] Es hat noch keine brenzlige Situation gegeben, keinen Konflikt. Die Menschen wissen, was sie erwartet und deshalb sind die Leute offen. Es ist ein kleines Abenteuer, hierher zu kommen. Die hat doch gar nichts, warum ist die denn da? Wir haben ganz Unruhige, die sich dauernd bewegen, das dürfen sie hier. Es klappt so gut, mit Gesunden und Kranken hier, weil in der Café-Situation viel Ablenkung da ist. Bei Angehörigen hört man oft, wie die Nachbarn, die Freunde, die Kollegen sich zurückgezogen haben. Hier durch das wöchentliche Zusammenkommen wird die ungewollte Ablehnung zurückgedrängt. Die Kontakte werden wieder verflüssigt. Es kommen Leute, die sind nicht erkrankt, die kommen hierher, weil das hier einfach nett ist.«

Sicherlich kann es schwerer sein, dieses Angebot als offenes zu gestalten, es können sich aber dadurch ganz andere Dinge ergeben als in den meisten ›geschlossenen‹ Alzheimer-Cafés. So bestehen einige der im Café entstandenen Kontakte zwischen Betroffenen und Nicht-Betroffenen auf privater Ebene weiter. Ein anderer Mensch mit Demenz hat, da er sich gerne bewegt, eine kleine Wandergruppe ins Leben gerufen. Ein weiterer hat interessant über seine Zeit als Monteur berichtet und wieder andere auf den Gedanken gebracht, ein Erzählcafé einzurichten. Abgesehen davon, dass Menschen mit Demenz sich kreativ einbringen konnten und neue Beziehungen entstanden sind, stellten ganz unterschiedliche Personen fest, dass es durchaus möglich ist, etwas gemeinsam zu machen. Auch wenn niemand sagt, dass es einfach sei, aber in welcher Gemeinschaft ist es das schon? Und das ist wohl eine gute Voraussetzung für einen Bewusstseinswandel und macht sämtliche Besucher zu Multiplikatoren einer anderen Haltung.

Wird die Begegnung gewagt, klappt es meist besser als erwartet. Dies ist eine wichtige Erkenntnis aus der Evaluation, da im Demenz-Bereich der Eindruck entstehen könnte, dass unvorbereitete oder nicht einstudierte Begegnungen oder Erlebnisse eher vermieden werden sollten. Manchmal begegnet man auf Veranstaltungen Menschen, die nachfragen, was man denn machen solle, wenn man den biographischen Hintergrund eines Menschen mit Demenz nicht kenne. Vermutlich trägt der Trend zur Professionalisierung sogar dazu bei, dass Menschen verunsichert sind und deshalb so nachfragen. Umso befreiender kann es sein, wenn die bestehenden oder teils verstärkten Ängste und Unsicherheiten nicht den Austausch verhindern. Auf die Fra-

ge wurde übrigens mit den üblichen Hinweisen geantwortet: an Wertschätzung und respektvollen Umgang appelliert oder dass man versuchen solle, sich in die Welt des Demenzkranken zu begeben. Das ist sicherlich alles richtig. Vielleicht ist aber doch die Gegenfrage erlaubt: Wie kann man heute in einer sich immer stärker ausdifferenzierenden Welt denn überhaupt anderen, unbekanntem Menschen begegnen? Die sogar Jahrzehnte jünger oder älter sind als man selbst oder aus einem anderen Land

Wird die Begegnung gewagt, klappt es meist besser als erwartet

kommen oder eine andere Kultur leben? Auch da fällt die Begegnung sicher nicht leicht – aber ist doch möglich und wird eher und vor allem ohne professionelle Begleitung und im Vertrauen auf den Moment und die vorhandene Auffassungsgabe und Empathie versucht. Hier könnte man den Einwand erheben, bei solchen Zusammenkünften sei ohne Vermittlung ebenfalls nicht viel möglich – aber sicherlich die kleinen und umso wichtigeren Dinge des Alltags. Lohnenswert wäre es, sich generell mit der Angst vor ›Andersartigkeit‹ näher auseinanderzusetzen, welche immer wieder zu Ausgrenzung führt. Und zu erkennen, dass die bei anderen Gruppen bestehenden ›gefühlten Sicherheiten‹ nicht unbedingt der Realität entsprechen, wenn man dem französischen Philosophen Lévinas folgen will: »Einem Menschen begegnen heißt, von einem Rätsel wachgehalten zu werden.«²²

So kann heute jeder einmal ›anders‹ sein. Das kommt auf sehr schöne und zum Nachdenken und Innehalten anregende Weise in dem Titel *Wir sind die anderen – Demenz als Chance im Netzwerk einer Hafenstadt* des Projektes des Grundtvig-Hauses in Sassnitz zum Ausdruck. Fälschlicherweise wurde dies schon so interpretiert, dass mit ›Wir‹ die Betroffenen gemeint sind und man sich darüber empört zeigte. Doch es geht wohl eher darum, dass wir alle eine Gemeinschaft der ›Andersartigen‹ bilden. Wir sollten lernen, Anderssein als gegenseitige Entwicklungschance zu nutzen.

Im bayrischen Projekt *Einfach dazugehören* des Vereins Nachbarschaftliche Unterstützung und Zeitvorsorge in Pfronten hat man jedoch die Erfahrung gemacht, dass es schwerer sein kann, eine ›gemischte‹ Aktion durchzuführen und vor allem dafür Unterstützung zu erhalten, dass sich diese Mühen im Nachhinein dann aber umso lohnender auszahlen.

Der *Hoigarte im Saltenanne* – auf die im letzten Teil des Buches noch näher eingegangen werden wird – ist von Beginn an integrativ angesetzt worden.²³

Dort können Menschen mit Demenz in der Tat *einfach dazugehören* – ohne Leistungsanspruch. Jeden Dienstag spielen zwei Musiker auf und animieren die Leute zum Mitmachen und Mitsingen. Und dann entstehen ...

»solche ›Wunder‹, dass eine demente Frau, die seit anderthalb Jahren nicht mehr spricht und ihre Angehörigen nicht mehr erkennt, beginnt, im Rhythmus mitzuschunkeln und dann mitzusingen. Zum Schluss ist sie es, die alle Strophen eines Liedes auswendig kann.«

Dem NUZ-Prinzip *Nützlich sein – gebraucht werden* entsprechend können ältere Menschen einbezogen werden. So trug eine 92-Jährige das Gedicht vor, das sie für ihre Nachbarin zu deren 90. Geburtstag geschrieben hatte; ein Musiker verfasste und komponierte ein eigenes Saltenanne-Lied, das man auf der Homepage des Projektes anhören kann. Die Treffen finden jeden Dienstagnachmittag in einer gemütlichen Bauernstube statt und werden von aktiven Mitgliedern organisiert, betreut und begleitet und unter den folgenden Schlagworten – aber natürlich ansprechender dargestellt – so offen ausgerichtet und beworben, ohne etwas zu verschweigen:

»Nützlich sein – gebraucht werden – dazugehören – Hilfe bekommen. Um was geht es? Kontakt, Gemeinschaft, Unterhaltung gegen die Vereinsamung, Abwechslung gegen Langeweile, Spiele, Entlastung der Angehörigen, kleine Auszeit nehmen, beginnende/fortschreitende Demenz, ratschen, Musik, Geschichten, ›was kann ich?‹ ›was geht noch...?‹, Aktivierung, zusammen ist man weniger allein, Leute treffen, ›weißt du noch...?‹, Kaffee und Kuchen, ›was braucht's?‹, Gemütlichkeit, Lieder singen, ›wie war das damals...?‹«

Interessanterweise stellt das Folgende – entgegen der momentan im Versorgungsbe- reich zu beobachtenden Entwicklung – eine wichtige Erkenntnis aus der Evaluation der Projekte dar: Demenz solle nicht das ausschließliche ›Label‹ der Projekte sein – es gehe mehr um ein Miteinander, um Integration und um die Akzeptanz derjenigen, die allzu schnell ausgegrenzt werden. Vereinzelt gibt es für diesen Verzicht, Demenz zu benennen, eher von Ängsten und Ablehnung geprägte Begründungen. Argumen- tiert wird, den Bezug zur Demenz außen vor zu lassen, damit sich die Menschen eher zu den Veranstaltungen trauten und nicht aus Angst vor Stigmatisierung wegblieben:

»Bewusst wurde das Wort Demenz im Titel weg gelassen. Sonst wären noch weniger gekommen. Es ist immer noch ein Makel, keiner möchte das in seiner Familie haben. Also, das mit der [Aktion] ist so gut gegangen, weil wir es auch nicht so genannt haben.«

Die meisten Aussagen zielten jedoch eher darauf ab, dass andere Aspekte, das Menschsein im Vordergrund stehen und dass es durch eine Konzentration auf das Thema Demenz nicht dazu kommen darf, dass andere Themen vernachlässigt werden.

»Wir hatten hier Aktion Demenz drauf und viele Leute haben gesagt: Lasst das Wort Demenz weg. ... Nicht nur das Thema Demenz in den Vordergrund stellen, die Leute können das bald nicht mehr hören. Das Miteinander in den Vordergrund stellen, ein Aspekt davon ist die Akzeptanz von Demenz.«

»Wir wollen auch nicht von Demenz sprechen, wir sprechen von glückenden Gedanken und wir wollen die menschliche Ebene. Manche haben gesagt, ja, woher sollen wir denn wissen, dass es um Demenz geht?«

»Die ambulante Krankenpflege sagt: Mensch, jetzt hört man bloß noch Demenz. Und die Anderen?«

»Es werden immer mehr Nischen für Menschen mit Demenz entwickelt, es gibt spezielle Angebote und dadurch Ausgrenzung. Dieses Projekt sollte anders sein, ihnen nicht alles abnehmen, sondern neben ihnen gehen und gemeinsam etwas tun, was allen Freude bereitet.«

»Jede Person ist wichtig in unserem Rad. Die menschenfreundliche Kommune, nicht nur Demenz.«

»Die Betroffenen kommen jetzt zu uns. Ältere, die vergessen, sind einfach mit dabei. Wir haben keine Demenzgruppe oder so. Die müssen halt besonders angesprochen werden, weil sie das vergessen. Heute Nachmittag ist Spielen, da wissen wir, die eine muss vorher noch mal angerufen werden, weil sie das vergisst. Beim Kaffeeklatsch sind sie mit dabei und die anderen akzeptieren das. Sagen dann mal: na, die ist ja bisschen komisch. Ja. Stimmt. Nicht wie beim Landessozialamt mit der Demenzgruppe, müssen alle unterschreiben, ja, sind alle dement. Ne, das wollen



wir nicht. Das sind Bürger und der eine kann nicht fliegen und der andere vergisst halt mal, was die Zeit ist.«

Auch das Kölner Projekt *Dabei und mittendrin* berichtet über spannende Diskussionen darüber, ob es überhaupt notwendig und richtig sei, Gottesdienste als Gottesdienste für Menschen mit und ohne Demenz zu bewerben. Dies sei doch ebenfalls eine Art ›Spezialisierung und Ausgrenzung‹ – im Grunde könnten die Gottesdienste richtigerweise »Gottesdienste für alle!« heißen. Doch die Betonung schien den Projektverantwortlichen zumindest für den Anfang notwendig:

»Durch die Betonung ging es darum, die Angesprochenen konkret wissen zu lassen: Ihr seid hier gemeint, gesehen, gewürdigt und speziell eingeladen!

Um eine der vielen Rückmeldungen herauszugreifen: Am Ausgang unterhielten sich nach dem ersten Gottesdienst zwei Damen flüsternd darüber, wer von den anwesenden Besuchern denn nun wohl alles dement gewesen seien. Das Erstaunen darüber war nicht zu überhören, dass die allermeisten Anwesenden ja doch sehr normal gewirkt hätten und trotz mancher Rollstuhlfahrer und Rollatoren gar nichts Schlimmes passiert sei. Eigentlich war es nicht so viel anders als sonst – nur mit den bekannten Liedern, kurzen Texten, besonderer musikalischer Begleitung, einem Mitgebsel für jeden – besonders schön.

Auch das sind Kulturveränderungen einer Gemeinde, wenn das gemeinsame Beisammensein trotz mancher vermeintlicher Störungen wie einem kurzen Zwischenruf oder einem Toilettengang im Gottesdienst so unauffällig gelingt, dass der Einzelne vor allem als Teil der Gemeinschaft erscheint, und damit als Gemeindeglied – und nicht primär als Symptomträger einer bestimmten Erkrankung.«

So verstanden spricht die Aktion Demenz von demenzfreundlichen statt langfristig angestrebten menschenfreundlichen Kommunen, da noch immer Stigmatisierung und Verdrängung vorherrschen und Menschen mit Demenz besonders bedroht sind, aus solch einer Gemeinschaft ›aussortiert‹ zu werden. Das bedeutet ausdrücklich nicht, dass man jeder Aktion immer das ›Demenz-Label‹ aufsetzen muss. Es ist unterstützend – und langfristig ja das Ziel – wenn es gelingt, Menschen mit und ohne Demenz so zusammenzubringen. Dass Demenz in der Tat ein Thema ist, das alle angeht, und es darum geht, wie man miteinander alt werden kann, steht ebenfalls im Fokus des Projektes *Demenzfreundliches Quartier* in Frankfurt-Heddernheim. Diese

Aspekte kann man besonders gut über die Idee und das Ausleben von Nachbarschaft transportieren oder aber dort finden.

Eine Arbeitsgruppe hatte u. a. einen Fragebogen zum Thema Nachbarschaft entwickelt und im Viertel verteilt. In Gesprächen und Veranstaltungen machten sie ihre Mitbürger auf das Projekt aufmerksam. Ein Logo *Wir im Quartier – Demenzfreundliche Nachbarschaft* wurde als Anstecker entwickelt und verteilt, um für ein demenzfreundliches Quartier in der Nachbarschaft zu werben, sich im öffentlichen Raum als Ansprechpartner erkennen zu geben und darüber ins Gespräch zu kommen. Und es gab positive Rückmeldungen: Einzelne engagierte Bürger, die bisher das Thema Demenz gemieden hatten, konnten nun über das Projekt offener damit umgehen und ihre eigenen Mitverantwortung erkennen. Eine Projektteilnehmerin erzählte, dass sie eine bisher unbekannte Nachbarin mit ihrer demenzkranken Mutter offen angesprochen und einen Kontakt aufgebaut hat. Zudem hat sie durch weitere Gespräche über mehr Nachbarschaftlichkeit in ihrer Straße erreicht, dass einander achtsamer begegnet wird. Dies ist ein gelungenes Beispiel dafür, was im ›Kleinen‹ – oder sagen wir lieber im Nahraum – und für jeden Einzelnen möglich und nötig ist. Würden mehr Bürger und Bürgerinnen so etwas wagen, wären wir vermutlich einen großen Schritt auf dem Weg zur demenzfreundlichen Kommune weiter gekommen und könnten uns vielleicht einen Großteil der spezialisierten Angebote im psycho-sozialen Bereich sparen. Im Laufe des Projekts wurde immer wieder angesprochen, dass ein demenzfreundliches Quartier als Basis den Aufbau einer guten Nachbarschaftlichkeit braucht. So sahen viele Projektteilnehmerinnen einen generellen Nutzen für alle: Die Mitwirkung an einem *demenzfreundlichem* Quartier sei nichts anderes als der Aufbau eines *menschenfreundlicheren, altersgerechteren* Quartiers. Und genau das ist es ja, was der Ansatz Demenzfreundliche Kommune erreichen will oder als Leitgedanke beinhaltet.

Dass Aktionen ›von oben‹ oder aber von ›außen‹ angeregt und gerade bei Demenz und Nachbarschaft nicht so leicht durchzuführen sind und dass es notwendig sein kann, näher hinzuschauen, was man unter Nachbarschaftlichkeit versteht oder ob diese für jedermann gilt, verdeutlicht die Bilanz des Projektes *Dorfplatz – Demenz auf dem Lande* der Samtgemeinde Tarmstedt. Dort erkannte man, dass es einfacher wäre, wenn der Impuls einer auf Nachbarschaftshilfe ausgerichteten Unterstützung aus dem direkten Umfeld und aus einer konkreten Situation heraus kommen würde. Die eher akademisch angegangene Initiierung von außen war für potentiell offene Menschen zu abstrakt; es entstanden schnell überfordernde innere Bilder, die zu Abwehrreaktionen führten. Die informierenden, stärkenden, den Austausch fördern-

den und qualifizierenden Teile des Projektes haben hingegen die Bereitschaft, über das Thema Demenz zu sprechen, geweckt. Damit wurde eine Grundlage für eine sich entwickelnde Nachbarschaftshilfe im Bedarfsfall gelegt. Hinzuzufügen ist, dass zudem die Annahme weit verbreitet war, dass auf dem Land die Nachbarschaftshilfe tragfähig sei, was auch die Initiatoren nicht gänzlich von der Hand weisen wollten. Jedoch vermuteten sie, dass dabei gerade von den alteingesessenen und in die Strukturen eingebundenen Menschen, die vermehrt hinsichtlich eines möglichen Engagements angesprochen wurden, übersehen wurde, dass in fast allen Dörfern zugezogene Menschen leben, die nicht in das dörfliche Nachbarschaftsgefüge eingebunden sind – vor allem in den an die Dörfer angrenzenden Siedlungen. Diese Menschen profitierten nicht oder weitaus weniger von der noch bestehenden nachbarschaftlichen Achtsamkeit und Unterstützung und wurden im Bewusstsein der Alteingesessenen häufig vergessen.

Zu diesem Punkt sollte man nochmals die Frage stellen: Gilt dies ebenso umgekehrt? Wie wird in diesen Ortsteilen Nachbarschaft gepflegt? Ist für die Bewohner und Bewohnerinnen dort eine stärkere Anbindung an die Dorfgemeinschaft etwas Erstrebenswertes oder wird diese eher als nicht notwendig angesehen? Natürlich kann es darauf keine allgemeingültige Antwort geben, aber es zeigt, dass Aspekte wie die Betonung der individuellen Freiheit und Unabhängigkeit oder der Aufbau von gemeinschaftlichen Strukturen in jüngeren Jahren bereits eine Bedeutung fürs Alter oder das möglicherweise folgende Leben mit Demenz haben. Das Zitat aus dem Projekt in Pfronten veranschaulicht das Potential einer etwas ländlicheren Umgebung:

»Ich bin hier Neubürger. Ich komme aus einer Stadt mit 90.000 Einwohnern, da kennt sich kaum einer, aber hier kümmert sich jeder umeinander. Hier packt auch jeder an.«

Der Verein *Generationentreff Enger* hat den nachbarschaftlichen Zusammenhalt gleich im Titel verdeutlicht: Das Projekt *Wir sind Nachbarn* hat zahlreiche öffentliche Veranstaltungen, Aktionen in der Fußgängerzone, Gesangsnachmittage, eine neue Malgruppe, Ausflüge, das Erstellen eines Dokumentarfilms, die Organisation eines Runden Tisches mit Vertretern professioneller Dienste und eine deutlich erhöhte Zahl von Anfragen in der dazugehörigen Alzheimer-Beratungsstelle zum Inhalt und zu Folge gehabt. Hier fanden sich laut der Evaluation durch persönliche Ansprache Ehrenamtliche zusammen, die etwas ›außerhalb der Strukturen‹ machen wollten. Die zum Beispiel dafür sorgen wollten, dass die Menschen bis zuletzt zu Hause le-

ben und sterben können. Inzwischen ist der Generationentreff eine lebendige Begegnungsstätte, in der sich 91 Bürger engagieren. Für das Projekt wurden 30 Menschen aktiv, die nach eigenen Angaben bis zu 200 weitere Beteiligte mobilisieren können. Wichtiger als die reinen Zahlen ist es aber, dass hier ehrenamtlich und mit großem Einsatz ›gewirbelt‹ wird und immer wieder die Begegnung, das Miteinander, die unterschiedlichen Perspektiven im Vordergrund stehen und sich Menschen einbringen können, sei es beim Kulturfrühstück oder Blues-Brunch oder in der direkten Umsetzung des Projektes. Gemäß dem Motto: Je mehr Bürger und Bürgerinnen mitmachen, desto mehr kann geschehen. In Enger setzt man auf das Engagement von Ehrenamtlichen, will so wenig wie notwendig Hauptamtliche einbeziehen und man ist überzeugt davon, dass nicht nur die angesprochenen Institutionen, sondern auch die Menschen im Ort sich geöffnet haben und dass man aufeinander zugeht.

Den Aspekt Nachbarschaft *Nicht ohne meine Nachbarn – Menschen mit Demenz in unserer Mitte* griff das Projekt der Alzheimer Gesellschaft Radebeul Meißner Land e. V. gleich im Titel auf, hat sich aber auf andere Weise damit auseinandergesetzt. Es wurde Kontakt zu Menschen mit Demenz, Pflegenden und deren Nachbarn aufgenommen und um gedanklichen Austausch über die Geschichte der Nachbarschaft, Veränderungen, Erlebnisse und Beziehungen zwischen Menschen mit Demenz, Pfl-

So dreht sich das Verhältnis von Betreuenden und Betreuten um

genden und Nachbarn gebeten. Ziel war es, verschiedene Leben in ihrer Vielfalt darzustellen. Diese zehn ganz unterschiedlichen und überaus lesenswerten Geschichten wurden anschaulich illustriert in eine Broschüre zusammengefasst; Sequenzen daraus sollten über das elektronische Fahrgastsystem des Nahverkehrssystems gezeigt werden. Zum Beispiel die Geschichte *Erinnern aufkleiner Flamme*, in der über ein kleines Restaurant erzählt wird, in dem regelmäßig ein Kochtag für Leute mit Demenz angeboten wird.

»Einmal werden sie nicht versorgt, sondern kochen selbst für sich und ihre Angehörigen ein leckeres Essen, so dreht sich das Verhältnis von Betreuenden und Betreuten um.«

Oder die Geschichte einer Bürgerin, welche einer alten Frau in einer Kittelschürze über dem Nachthemd begegnet und diese durch deren ungewöhnliche aber zutreffende Beschreibung zu dem Haus der alten Frau fahren kann. Dort muss sie aber fest-

stellen, dass die ältere Dame zwar ihr Haus finden konnte, es aber nicht mehr ihr Zuhause war. Die ansprechende Broschüre ist über das Projekt zu finden. Zusätzlich gab es Nachbarschaftsfeste unter dem Titel *Nicht ohne meine Nachbarn*, um Berührungsgängste abzubauen und mehr Offenheit und nachbarschaftliche Unterstützung im Miteinander zu fördern.

3.2 Symbolische Aktionen und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Geht es um die Sensibilisierung weiterer Akteursgruppen und der allgemeinen Bürgerschaft, kommt es wie beschrieben nicht unbedingt darauf an, nur Wissen zu vermitteln. Vielmehr geht es um einen Perspektivenwechsel, einen Weckruf, darum ›aufzurütteln‹, um die gesellschaftliche aber auch persönliche Herausforderung Demenz anzunehmen – und Demenz als Chance zu begreifen! Dies kann durch unterschiedlichste Aktionen erfolgen. Häufig wird dabei erfolgreich auf die Verwendung von symbolischen Formen und eine Bildsprache zurückgegriffen oder aber auf gemeinsame Erlebnisse. Im Folgenden werden einige dieser Aktionen vorgestellt, die sicherlich nicht an jedem Ort funktionieren müssen, aber zu eigenen Überlegungen und Ideen anregen können. Als Initialaktion kam die Gemeinnützige Gesellschaft für Altenhilfe in Niederolm auf die Idee, Bürger dazu anzuregen, auf Karten in Form von Backsteinen zu notieren, was sie sich für sich selbst wünschen, falls sie von einer Demenz betroffen sein sollten (Versorgungsstruktur, was können Angehörige, Nachbarn, Freunde tun?). So sollte zum gemeinschaftlichen ›Bau‹ einer *Demenzfreundlichen Verbandsgemeinde* angeregt werden. Die Karten wurden gesammelt und daraus in der Verbandsgemeindeverwaltung eine ›Skulptur‹ in Form eines Hauses erstellt. Somit wurde die Grundsteinlegung für den Bau einer Demenzfreundlichen Kommune symbolisch veranschaulicht. Die Ergebnisse der Befragung wurden in einer Abendveranstaltung mit Fachvortrag der Öffentlichkeit vorgestellt, auch um Interessierte für einen Arbeitskreis zu gewinnen.

Dass bei Mitmach-Aktionen nicht immer alles so laufen muss, wie man es sich anfangs gedacht hat, zeigt das Beispiel aus dem Projekt der Stadt Ingolstadt *In dem Netz*. Hier wurde zum Welt-Alzheimertag am 21. September unter Beteiligung aller Projektpartner ein größerer Stand in der Fußgängerzone aufgebaut. Es ging vordergründig um kurze Beratungen und das Verteilen von Informationsmaterial. Ergänzend wurde von Angehörigen und Betroffenen Marmelade gekocht. Die Passanten waren dazu eingeladen, sich ebenfalls daran zu versuchen. Die jeweils gekochten ›Ergebnisse‹ konnten von den Besuchern probiert werden. Es zeigte sich, dass Erwach-

sene wesentlich schlechter zum Mitmachen zu bewegen waren als Kinder. Allerdings wurden Angebote zum Probieren der Marmelade von allen Altersgruppen gerne in Anspruch genommen.

Das war nicht nur in Ingolstadt so: Veranstaltungen, Aktionen, bei denen es etwas zum Knabbern und zum Trinken gab, wurden meist besser angenommen. Für einige sind deswegen gerade Angebote oder Veranstaltungen, die sich auf ein von den Zielgruppen her gemischtes aber älteres Publikum ausrichten ohne ›Kaffee und Kuchen‹ nicht denkbar, und so bieten selbst Senioren-Kinos Filme im Zusammenhang mit diesen ›Zutaten‹ an.

Im Erfurter Projekt *Integration und Begleitung von Menschen mit Demenz* konnte man eine bekannte Aktion für das Projektvorhaben nutzen: das traditionelle Erfurter Federlesen. Dieser Autorenwettbewerb wird jährlich vom Seniorenbeirat der Stadt Erfurt ausgeschrieben. Das Hauptthema während der Projektlaufzeit war dem Anliegen Menschen mit Demenz in der Kommune und der Situation der Betroffenen gewidmet: *In Erinnerung behalten – Blaue und graue Tage*. In intensiver Zusammenarbeit mit der Jury wurden 130 Einsendungen registriert, nach Themen zusammengestellt und ausgewertet und in einem voll besetzten Festsaal der allgemeinen Öffentlichkeit vorgestellt.

Das Nutzen von oder das Kooperieren mit bereits bestehenden Aktionen oder Ideen ist aus unterschiedlichsten Gründen sicherlich eine sehr gute Möglichkeit, wenn man etwas vor Ort anschieben möchte. Zum einen lässt sich auf vorhandene Strukturen und Verteiler zurückgreifen und aufbauen. Die Planungen für solche Aktivitäten sind meist langfristiger angelegt und bekannter als projektbezogene einmalige Aktivitäten. Das Thema Demenz kann als Querschnittsthema an weitere Akteursgruppen herangetragen werden, ohne diese erst vorab für dieses Vorhaben gewinnen zu müssen. Ein solches Vorgehen ist meist im Hinblick auf zeitliche, räumliche und personelle und damit auch finanzielle Ressourcen von Vorteil. Umgekehrt kann der Kooperationspartner diese Facette des Lebens in seinen Aktivitäten mit bedenken und von Einschätzungen zu den Darstellungsmöglichkeiten und dem Wissen sowie den erweiterten Akteursgruppen aus dem Bereich der Betroffenen profitieren. So lässt sich gegenseitige Unterstützung erreichen, was den eigenen Horizont ja durchaus erweitern kann. In Bezug auf solche Aktionen kann und sollte man die gesamte Bandbreite der Adressaten einer Demenzfreundlichen Kommune nutzen, um zu schauen, was vor Ort angenommen werden könnte. Da man bei Kindern und Jugendlichen immer zugleich deren Eltern und vielleicht auch Großeltern, Erzieher oder Lehrer mit ansprechen kann, das ›Mitmach-Potential‹ meist höher ist als bei Erwachsenen und

zudem kreative, innovative Zugänge gern gesehen werden, sind sie natürlich bei dieser Ausrichtung eine beliebte und häufig erfolgsversprechende Zielgruppe. Auf jeden Fall im Hinblick auf die öffentliche Wahrnehmung, frei nach dem Motto »(vermutliche) Gegensätze ziehen sich an« und generationenübergreifende Aktionen können eben auch in den unterschiedlichen Generationen ihre Wirkung entfalten.

Diese Programmatik haben Stadt und Landkreis Bamberg aufgegriffen und gemeinsam mit der Alzheimer Gesellschaft Bamberg e. V. die Demenz-Initiative für Stadt und Landkreis Bamberg ins Leben gerufen. Es wurden sechs-schrittige Bausteine zur Information und Sensibilisierung durchgeführt. Ein Bestandteil war der Jugend-Fotowettbewerb *Blitzlicht ins Land des Vergessens*. Hier haben Schulklassen und interessierte Jugendgruppen unter fachlicher Anleitung Momentaufnahmen aus dem Alltag mit Demenz festgehalten. Die Jugendlichen näherten sich, nachdem sie an Informationsveranstaltungen teilgenommen hatten, dem Thema auf unterschiedlich-

... weil Demenz uns alle angeht! ...

ten Wegen. Neben regelmäßigen Besuchen in einem Altersheim oder der Aufarbeitung der Biographie der eigenen Großeltern versuchten sie, ihre eigenen Gefühle und Sichtweisen auszudrücken. Über 70 Bilder wurden eingereicht. Beim Austauschtreffen *What do you think?* bekamen die jungen Leute Gelegenheit, sich ihre Werke gegenseitig zu präsentieren und zu bewerten. Die sechs Favoritenfotos wurden als Postkarten gedruckt. Zusätzlich gab es eine Bewertung durch eine Fachjury. Diese beurteilte die eingereichten Bilder nach Kreativität, fotografischer Qualität und Emotionalität. Eines der Bilder finden Sie auch in diesem Buch. Als Wanderausstellung *Blitzlicht ins Land des Vergessens* brachten diese Fotografien, ergänzt um Informationen und Wissenswertes, das Thema Demenz den Bambergern näher. Sie steht auch überregional zum Verleih zur Verfügung. Aus Sicht der Demenzinitiative war der Wettbewerb ein voller Erfolg:

»Die Kreativität und das Engagement der Jugendlichen haben die Erwartungen weit übertroffen. Die Fotos können im Rahmen der Demenzinitiative vielfältig verwendet werden. Dass besonders Ganztagsklassen und Projektschulen für derartige Angebote offen sind, bestätigt deren Bedeutung für soziales Lernen und die Übernahme gesellschaftlicher Verantwortung.«

Im Projekt *Demenz: Stadtteile auf dem Weg* in Stuttgart wurde vordergründig angestrebt, die in einzelnen Stadtteilen begonnenen, insbesondere kulturell ausgerichteten und auf ein aufgeklärtes Verständnis von Demenz abzielenden Aktivitäten auf die verschiedenen Stadtgebiete Stuttgarts auszuweiten und ortsbezogen weiterzuentwickeln. Hierzu wurde der öffentliche Raum selbst genutzt. Schüler und Schülerinnen der Schauspielschule Live act Akademie in Stuttgart zeigten im Rahmen einer Aktionswoche täglich kleine tänzerische und schauspielerische Aktionen auf der Straße. Sie dokumentierten zudem eingehend einen Großteil der Aktivitäten filmisch und erstellten ansprechend geschriebene Berichte zu den einzelnen Tagen. Die Berichte und Filmclips sind über einen Link der Akademie im Internet zu finden. So konnte neben der Auseinandersetzung der Schauspieler mit dem Thema akute und nachträgliche Aufmerksamkeit und Nachdenken in der Kommune erreicht werden.

Solche Aktionen können durchaus ein Ausprobieren sein, kann doch der Erfolg von vielerlei abhängen wie ein Standort oder das Wetter. Aber ebenso von nicht verlässlich hervorbestimmbaren Faktoren wie zum Beispiel: Welcher Personenkreis kommt vorbei? Findet sich jemand, der das Eis bricht? Welche ›Gemütsart‹ ist bei den meisten Besuchern zu erwarten? Was sind ortsspezifische Aspekte? Selbst wenn man eine Reihe solcher Faktoren bedenkt, muss es nicht immer so aufgehen wie gedacht. Wichtig ist es aber, dass man sich von einer etwas geringeren Resonanz nicht gleich entmutigen lassen darf, da die Menschen indirekt den Stand und die Aktion wahrgenommen haben und sich beim nächsten Mal vielleicht schon näher an das Thema Demenz ›rantrauen‹. Dieser indirekte Zugang zeigt langfristig durchaus Erfolg. In Friedrichshafen hatte man sich im Projekt *LebenTrotzDemenz* vom spielerischen Zugang zum Thema Demenz bzw. zum Publikum jedoch mehr erhofft:

»Mit einer Gesundheitsclownin als ›Hingucker‹ machten wir in der Innenstadt an zwei Freitagen, an denen in Friedrichshafen auch der Wochenmarkt stattfindet, mit einem Infostand auf unser Projekt und die Netzwerkpartner aufmerksam. Beim ersten Termin, bedingt durch einen sehr ungünstigen Platz in der Fußgängerzone, konnten wir wenig Menschen ansprechen. In Absprache mit der Stadt bekamen wir für den zweiten Termin einen besseren Standplatz zugeteilt. Unser Stand war, in Anlehnung an die Erinnerungsarbeit, u.a. mit Utensilien aus vergangenen Tagen [z. B. Grammophon, Bekleidungsstücke aus den 30er Jahren] geschmückt. Die Gesundheitsclownin ging, unter Einsatz von Gestik und Mimik, vorsichtig und verschmitzt auf die Passanten zu. Wir wollten dadurch die Aufmerksamkeit, Neugierde

auf den Stand bzw. am Thema wecken, die Passanten zum Gespräch einladen. Die Resonanz der Besucher war an beiden Veranstaltungen sehr reserviert.«

Rund um den Alzheimer-Tag haben sich in Gießen die im Projekt *Demenzpaten* aus Vereinen gewonnenen Ehrenamtlichen und der verantwortliche Verein Initiative Demenzfreundliche Kommune Stadt und Landkreis Gießen (selbst aus zusätzlich zum Hauptamt tätigen Ehrenamtlichen bestehend) ähnliches gedacht. Der Informationsstand allein sollte es nicht sein. So wurde eine Aktion unter dem Motto *Brücken bauen zu Menschen mit Demenz* gestartet. Mit Helium gefüllte Luftballons waren ein von weitem sichtbarer ›Eyecatcher‹ und zogen vor allem Kinder und ihre Eltern an. Das Motto wurde auf verschiedene Weise visualisiert: Zum einen waren Abbildungen von verschiedenen Brücken aus der nahen und fernen Umgebung und von weltweit bekannten Objekten um den ganzen Stand herum angebracht worden. Zum anderen gab es die Gelegenheit, selbst eine Brücke mit Bauklötzen zu bauen. Die durch eine besondere Konstruktion ohne Fixierung auskommende Leonardo-Brücke zum Zusammenbauen diente als Mitmachmöglichkeit. Über die verschiedenen Brückenbilder kamen die Patinnen mit den Passanten ins Gespräch. Ein Schulungsfilm der Alzheimer Gesellschaft lief im Hintergrund. Der Stand war mit acht Personen gut besetzt, und das schöne Herbstwetter wirkte sicherlich unterstützend. Nach sechs Stunden Standzeit ließen einige Passanten die Ballons mit kleinen Karten, auf denen

Fülle des gelebten Augenblicks

Demenz geht uns alle an sowie Kontakt- und Informationsmöglichkeiten über den Verein IDfK e. V. aufgedruckt waren, in die Luft steigen.

Sensibilisierung und der Versuch, Aufmerksamkeit auf ein Thema zu lenken, können manchmal aber ganz klein beginnen oder angegangen werden, was das folgende Projekt verdeutlicht: Die Kommune so zu gestalten, dass Menschen mit Demenz sich wohl fühlen und in die Gemeinschaft integriert sind – mit dieser Zielsetzung hatte sich eine Angehörige als Privatperson in Sonnenbühl mit dem Projekt *Netzwerk Demenz Sonnenbühl – ein gutes Leben mit Betroffenen und für Betroffene ermöglichen* auf den Weg gemacht. Zunächst ging es ihr darum, engagierte Bürger und Mitstreiter zu finden und zum Austausch anzuregen, und nicht nur der Bürgermeister und einige örtliche Vereine konnten für die Zusammenarbeit gewonnen werden. Es gelang zudem, die selbst konzeptionierte eindruckliche Bilder-Ausstellung *auf augenhöhe – Eine Annäherung an das Phänomen Demenz* und verschiedene Informationsveranstaltungen

gen zu organisieren. Die Fülle des gelebten Augenblicks wird in dem während des Projektes entstandenen Bild ›drei Grazien‹ auf der Plattform nachspürbar .

EULE – Engagierte Unterstützung lotst Einwohner mit Demenz des Scheibenberger Netz e. V. hatte zum eigentlichen Ziel, Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der kommunalen Verwaltung, aus öffentlichen Einrichtungen, Geschäften und Cafés auf das Thema Demenz aufmerksam zu machen und zu befähigen, kleine Alltagsbrücken für Menschen mit Demenz zu bauen. Damit sollte Orientierung erleichtert und das Miteinander zwischen den Generationen gefördert werden. Mit einer Fragebogenaktion wurden Sichtweisen, Erfahrungen und Schulungsbedarfe ergründet, Informationsmaterial entwickelt und zur Verfügung gestellt. Darunter eine Symbolik zum Erkennen ›demenzfreundlicher Einrichtungen‹ in der Kommune. Außerplanmäßig wurde dafür ein Malwettbewerb mit dem Aufruf zur Einreichung von Eulen organisiert; daraus entstand später eine Wanderausstellung. Ganz besonders die Kinder der Grund- und Mittelschulen und des Kindergartens haben sich mit viel Fleiß, Ideenreichtum und Talent eingebracht. Aber auch Erwachsene haben Gemälde, Bilder und Zeichnungen aller Art, Drucke und Bastelarbeiten eingereicht – über 90 Eulen wurden entworfen, was die Erwartungen weit übertraf. Die Bilder blieben nach einer Auftaktveranstaltung fast drei Monate im Rathaus hängen und konnten so beim Gang zum Amt oder beim täglichen Geschäft quasi nebenbei bewundert werden. Zeitgleich waren *Scheibenberger Eulen* in den Schulen, im Kindergarten, in den Arztpraxen und im Bereich des Scheibenberger Netzes zu sehen, jeweils komplettiert mit einer kurzen Erläuterung zum Entstehungsprozess der Bilder und zum Projektziel. Die Bilder wurden regelmäßig ausgetauscht, sodass sie alle an den verschiedenen Ausstellungsorten zu sehen waren. Die Zeichnungen des Malwettbewerbs sollten nachhaltig genutzt werden. Deshalb sind sogenannte Roll-Ups erstellt worden, bei denen die Bilder mit Statements zum Thema ergänzt wurden und für die Öffentlichkeitsarbeit in der Region und darüber hinaus genutzt werden können.²⁴

Im Projekt der Stadt Hilden *Verstehen und verstanden werden – Miteinander Leben mit Demenz* wurden, um die Wünsche, Gedanken und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz sichtbar werden zu lassen, von einer Arbeitsgruppe Aussagen von Betroffenen in Seniorenzentren, Betreuungsgruppen und dem privaten Umfeld gesammelt. Aussagen wie

- »Ich fühle mich so leer, so verloren, ich bin wie ein Stern ohne Himmel« oder
- »Ich bin froh, dass du da bist« über
- »Ich glaube, die Welt wird verrückt!« oder
- »Wenn man mit keinem reden kann, verlernt man die Welt« bis zu

»Auf den Arm nehmen lasse ich mich, aber nicht schaukeln« oder

»Zu meiner Zeit waren die Kellner noch nicht so lustig, da wurde noch richtig gearbeitet« verdeutlichen ein breites und bewegendes Spektrum.

Schnell hatte man den Einfall, mit solch einer Sammlung andere zum Nachdenken und Innehalten anzuregen. Auf passend zum Logo des Projektes laminierten Puzzleteilen²⁵, die an einen 3,70 Meter großen Olivenbaum im Topf gehängt wurden, bekam die Ausstellung *Stimme der Demenz* einen auffälligen Präsentationsrahmen. Als erster Ausstellungsort wurde der Rathausvorplatz ausgewählt, da dort hoher Publikumsverkehr herrscht. Häufiger sah man Menschen vor dem Baum stehenbleiben, einzelne Puzzleteile in die Hand nehmen und sich dann gegenseitig auf weiter oben hängende Teile aufmerksam machen. (Nach Ende des Projekts wird der Olivenbaum durch den Ort ›reisen‹.) Durch Nachfragen von Passanten nach einer gedruckten Sammlung der Sprüche kam die Idee auf, Postkarten mit den Aussagen herzustellen, versehen mit einem Hinweis auf die Abschlussveranstaltung. Neben dem Baum stand daraufhin ein Plakatständer und Karten lagen zum Mitnehmen aus. Einige wurden an Städte im Umkreis verschickt und zum Teil dort als Anregung genutzt, ebenfalls Aussagen zu sammeln. Um eine flexiblere Verteilung zu ermöglichen, wurde gemeinsam mit der Aktion Demenz beschlossen, eine Wanderausstellung zu ermöglichen, die nun aus 32 farbigen Puzzleteilen mit den gesammelten Aussagen, Roll-Up-Displays und einem Plakatständer besteht und an andere Initiativen verschickt werden kann. Man machte dort die Erfahrung, dass sowohl das Bekannte und Typische »Ach, das habe ich mit meiner Mutter auch erlebt« anspricht, aber ebenso unerwartete Aussagen zum Überdenken der bisherigen eigenen Bilder über Menschen mit Demenz anregen. Der humorvolle oder tiefsinnige Aspekt vieler Aussagen kann dazu beitragen, einen neuen, differenzierenden Blick auf die Demenz-Thematik zu werfen – eine sicherlich wirkungsvolle symbolische Aktion auf dem Weg zu einer Demenzfreundlichen Kommune.

3.3 Vernetzung ermöglichen - Impulse setzen

Beim Versuch, Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Familien oder Freunde zu erhalten, werden verstärkt Wege jenseits des klassischen ehrenamtlichen Betreuungs- oder Besuchsdienstes ausprobiert. Bürgerschaftlich Engagierte werden als Multiplikatoren gewonnen und zu eigenständigen Aktivitäten angeregt. Bereits bei der *Aufbruch!*-Veranstaltung der Aktion Demenz im Jahre 2008 wurde dort auf das Projekt *Demenzpaten* in Augsburg im Rahmen der Kampagne *Mit Alzheimer le-*

ben hingewiesen. Das Projekt verfolgte damals wie heute den Ansatz, dass Bürger in ihren Stadtteilen und im direkten Kontakt in den unterschiedlichen Gemeinschaften als Ansprechpartner aber zugleich ›Mutmacher‹ agieren und helfen Vorurteile abzubauen. Seitdem gibt es an einer ganzen Reihe von Orten unterschiedliche Versuche und Konzepte diesbezüglich, und innerhalb der geförderten Projekte wurden ebenfalls Erfahrungen dazu gesammelt.

Das Bezirksamt Spandau wollte mit seinem Projekt *Demenz-Netz Berlin-Spandau* die bestehenden Netzwerke um zivilgesellschaftliche Akteure erweitern – zum Beispiel Wohnungsgesellschaften, Stadtteil- und Quartiersmanagements, Einzelhändler, Selbsthilfe- und Angehörigenorganisationen. Die Öffentlichkeit wurde über die Lebenssituation von Menschen mit Demenz informiert. Hierfür gab es eine inhaltlich sehr breit aufgestellte zweitägige Veranstaltung, an der 180 Personen teil-

Ach, das habe ich mit meiner Mutter auch erlebt

nahmen. (Wobei es auch Rückmeldungen gab, dass man sich diese Themenvielfalt lieber über einen längeren Zeitraum gewünscht hätte. Letzteres kann für lokal ausgerichtete Veranstaltungen und für den schrittweisen Abbau von Vorbehalten wohl in der Tat mehr Sinn machen, wenn nicht darüber hinausgehende Ressourcen für eine Verstetigung des Themas vorhanden sind.) Es sollte anschließend darum gehen, Kontaktpersonen, beispielsweise Mitarbeiter in Stadtteilcafés, Hausmeister, Ehrenamtliche im Besuchsdienst, denen eine zunehmende Verwirrung oder Hilfebedarf im Alltag auffallen, mittelfristig zu ›Demenzlotsen‹ auszubilden. Diese sollten kleine wohnortnahe Netzwerke bilden, nachbarschaftliche Hilfe vermitteln und professionelle Hilfs- und Beratungsangebote kennen. Es konnte im Rahmen des Projektes ein Konzept dafür erstellt und mit den ersten Umsetzungen begonnen werden.²⁶

Mit dem Projekt *Netzwerk kommunaler Demenzpaten* der Initiative Demenzfreundliche Kommune Stadt und Landkreis Gießen e. V. wurden Menschen angesprochen, die sich bereits in einem Verein, einer Initiative, der Kirchengemeinde oder anderen Vereinigungen bürgerschaftlich engagieren. Teilhabe in den bekannten Strukturen trotz Demenz sollte möglich werden. Vor diesem Hintergrund wurden ›Demenzpaten‹ geschult. Sie hatten einerseits die Aufgabe, durch konkrete unterstützende Maßnahmen die Teilhabe der von Demenz betroffenen Vereinsmitglieder und ihrer Angehörigen in den jeweiligen Ortsvereinen oder den Pfarrgemeinden zu gewährleisten. Andererseits sensibilisierte der Demenzpate als Multiplikator, Brückenbauer oder Fürsprecher in seinem Verein für Menschen mit Demenz und/oder deren An-

gehörige. Angestrebt wurde die anschließende Etablierung eines Netzwerkes. Der Öffentlichkeit musste deutlich gemacht werden, dass Demenzpaten keine Betreuung anbieten oder selbst konkret beraten, sondern eher ein offenes Ohr und Unterstützung bei der Suche nach Hilfsmöglichkeiten anbieten sollten.

»Die Anmeldungen der Demenzpaten erfolgte fast ausschließlich über die Berichterstattungen in der Presse. Das zeit- und geldaufwändige Anschreiben der Vereine zuvor war wenig erfolgreich. Die Rückmeldungen über die Vorstände, einen Demenzpaten für den Verein oder die Gruppe ausbilden zu lassen, waren ebenfalls gering. Die Initiative ging eher von interessierten Vereins-Mitgliedern selbst aus.«

Das Projekt *Circles of Support* bzw. Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz wurde vom Landratsamt Ludwigsburg initiiert. Es basiert auf dem seit einigen Jahren im Bereich der Behindertenarbeit erprobten gleichnamigen Ansatz, um gesellschaftliche Teilhabe und Partizipation zu ermöglichen. Für Menschen mit Demenz ist es häufig schwierig, die persönlichen sozialen Beziehungen aufrechtzuhalten. Oft ziehen sich selbst gute Freunde und Angehörige zurück – aus Irritation oder Angst, mit dem betroffenen Menschen umzugehen oder etwas falsch zu machen. Das Projekt hat Ehrenamtliche gefunden, welche durch die Bildung von Unterstützerkreisen Menschen mit Demenz indirekt helfen und für Solidarität im Gemeinwesen und im eigenen Umfeld werben. Wer in der Zeit, bevor er oder sie von Demenz betroffen war, beispielsweise in einer Sportgruppe war, regelmäßig in die Sauna, ins Theater, in den Chor, zum Kegeln oder zum Kaffeeklatsch ging, soll weiterhin an diesen Aktivitäten teilnehmen. Allerdings begleitet nicht der Ehrenamtliche selbst, sondern er sensibilisiert und befähigt Freunde, Bekannte, Nachbarn und Angehörige, damit für diese Tätigkeiten konkrete Unterstützung aus dem eigenen Umfeld gewonnen werden kann. Hier wird man erst im Fortlauf die Wirkung näher untersuchen können; momentan steht man vor der Herausforderung, Menschen mit Demenz zu finden, die mitmachen wollen.

In Hohenhameln ist ein bürgerschaftlicher Hilfsverein *Generationenhilfe Börderegion – Hand in Hand im Bördeland* gegründet worden. Nach dem Prinzip der Senioren-genossenschaften helfen sich hier Mitglieder untereinander, um das nachbarschaftliche Umfeld in den Ortschaften zu stärken und um ein selbstbestimmtes Leben in gewohnter Umgebung zu ermöglichen. Der Name des Projektes ist Programm: *Hand in Hand im Bördeland – Einbeziehung Demenzkranker in das dörfliche Leben*. Die Angebote in der neuen Begegnungsstätte wurden regelmäßig auch von Menschen mit

Demenz besucht. Es fanden sich ganz selbstverständlich ›Paten‹, die Betroffene zum Spielen, zum Handarbeiten, zum Kochen und zur Bewegung im Sitzen begleiteten. Die örtliche Realschule war nach einer Unterrichtseinheit Demenz so angetan, dass zwei Kooperationsprojekte folgten. Die Schüler interviewten die Köche und arbeiteten an einem demnächst erscheinenden Kochbuch *Kochen mit Menschen mit Demenz* mit; eine andere Gruppe lässt sich in hauswirtschaftlichen Tätigkeiten ausbilden. Ein Pflegeheim will nun einen Demenz-Garten anlegen, und der Verein hat einen runden Tisch ins Leben rufen können, an dem Akteure der Vereine, Verbände und Organisationen, die sich mit Seniorenarbeit beschäftigen, zusammenkommen. Geplant ist

Schön fand ich, mir mal ganz andere Gedanken machen zu können

langfristig, die Angebote zu bündeln, zu vernetzen und Überschneidungen zu vermeiden und in anderen Vereinen ›Paten‹ zu finden, um Menschen mit Demenz besser einbeziehen zu können. Der Verein hat einen starken Zuwachs erfahren und zum Zeitpunkt der Berichterstattung über 260 Mitglieder, nachdem er zwei Jahre zuvor mit 73 Gründungsmitgliedern begonnen hatte. Neben dem Vorstand sind Ehrenamtliche als unterstützendes Büro-Team beteiligt; für die verschiedenen Angebote der Begegnungsstätte sind Projektbetreuer verantwortlich. Selbst über den Ort hinaus gibt es Berührungspunkte mit weiteren Initiativen: Immer wieder konnten anderen Nachbarschaftshilfen Tipps und Anregungen gegeben werden. Wenn es um Vernetzung oder sagen wir lieber den Austausch unterschiedlichster Akteure geht, muss dies nicht immer nur im Nahraum stattfinden. Es kann hilfreich sein, sich mit thematisch verwandten Initiativen aus einer ganz anderen Region oder mit Akteuren, die andere Themen bearbeiten, aber aus demselben Bundesland stammen, auszutauschen. Das bietet Chancen zu sehen, was möglich ist oder welche bereits anderswo vorliegenden Informationen man weitergeben kann, damit neue Impulse gesetzt werden können. Dabei darf trotz der Unterstützung und der hilfreichen Tipps von außen nicht unterschätzt werden, dass die meisten Initiativen bereits mit der Vernetzung vor Ort an ihre Grenzen kommen. Deshalb sollte verstärkt darauf geachtet werden, nicht nur ›networking for networking‹ zu betreiben oder die xte Arbeitsgruppe zu einer ähnlichen Thematik zu gründen, sondern innezuhalten und zu überlegen, was einen selbst bzw. das Vorhaben Demenzfreundliche Kommune wirklich weiterbringen kann und wie man Aspekte miteinander verbinden kann. Und auch dazu kann ein Blick nach außen gehören. Interessanterweise ist dieses Innehalten-, Abstand-gewinnen- und Über-den-eigenen-Tellerrand-Schauen-können etwas, das der Aktion Demenz be-

züglich der im Rahmen des Förderprogramms durchgeführten Austausch-Workshops als besonders positiv zurückgemeldet wurde.

»Besonders schön fand ich es, neben den Anregungen der anderen, dass ich mir mal ganz andere Gedanken zum Thema machen konnte. Offen darüber nachdenken und diskutieren konnte, da dies im Alltagsgeschäft und bei den bestehenden Belastungen und Erforderlichkeiten oft hinten runter fällt. «

So ist auch das die Bundesländer übergreifende – von drei unterschiedlichen Akteuren als gemeinsame Initiative entwickelte – Kultur-Vorhaben *Demenz und Kultur* unter den geförderten Projekten. Beteiligt sind das Kulturzentrum Alte Polizei Stadt-hagen/Schaumburg in Kooperation mit dem Verein Leben mit Demenz Alzheimer Gesellschaft Kreis Minden-Lübbecke und dem Generationen-Treff Enger. Unter dem Motto: *Mit Kultur gewinnen alle!* stehen das gemeinsame Handeln auf kommunaler und regionaler Ebene und die Vernetzung von Akteuren und Kultur-Institutionen zur Inklusion von Menschen mit Demenz in Aktivitäten des öffentlichen Lebens im Fokus. Interessant ist hier vor allem der Ansatz, dass sich bereits erfahrenere aber unterschiedlich ausgerichtete Projektpartner mit einem eher neuen Partner zusammengetan haben, um voneinander zu lernen und um neue Impulse zu erhalten.

3.4 Migration und Kultursensibilität

In vielen Orten ist erkannt worden, dass der Umgang mit Demenz auch eine Frage des jeweiligen kulturellen oder religiösen Hintergrunds ist. Im Zusammenhang mit dem Verlust von erst im späteren Leben angeeigneten Sprachkenntnissen können besondere – oder sagen wir einmal – andere Aspekte in den Vordergrund treten, wenn Demenz einen Menschen mit sogenanntem Migrationshintergrund betrifft. Als spezielles Thema ist es als eines von vielen inzwischen identifiziert worden, doch wird sich meist nur einseitig damit auseinandergesetzt: Wie bekommt man Menschen mit Migrationshintergrund dazu, die Hilfen des Versorgungssystems anzunehmen? Es wäre ratsam, das differenzierter zu sehen. Es kann seltsam anmuten, wenn Menschen, die unter Umständen ihr ganzes Leben lang in einer Subkultur gelebt haben, nun in ihrer Demenz ins deutsche Versorgungssystem integriert werden sollen. Damit soll nicht negiert werden, dass es sinnvoll ist, wenn Zugang zu Informationen ermöglicht wird oder Akteursgruppen in diesem Bereich für einen offeneren Umgang sensibilisiert werden. Vor allem, da sich die dort meist noch selbstverständli-

chere ›Verfügbarkeit‹ der Kinder zur späteren Betreuung ihrer Eltern ebenfalls verändert. Aber wäre es nicht besser, wenn mehr auf den gegenseitigen Austausch von Erfahrungen und Einstellungen geachtet werden würde? Was können die Menschen *ohne* vielleicht von denen *mit* Migrationshintergrund lernen? Näher hinzuschauen und zu hören, warum die Angebote in der vorliegenden Form nicht angenommen werden – oder sogar nicht angenommen werden können? Welche Vorstellungen und Umgangsweisen zur Demenz vorhanden sind – und nicht sofort die ›richtigen‹ gegen die ›falschen‹ Antworten hervorzuholen. Demenz hat zudem eine Bedeutung, wenn es darum geht, dass Menschen mit Migrationshintergrund in der Pflege selbst tätig sind. Wenn es beispielsweise um durch von Kriegserlebnissen geprägte Erfahrungen mit der jeweils anderen Nation oder Sprache geht. Oder wenn es im Hinblick auf das richtige Maß an körperlicher Nähe kulturell stark abweichende Vorstellungen gibt. Wie zuvor können diese Aspekte hier nur angerissen werden, aber sicherlich sollte man den jeweiligen kulturellen Hintergrund mit bedenken.

Das Projekt *Vernetzung von Angeboten und Akzeptanz für Menschen mit Demenz* wurde durch das Netzwerk für ältere Menschen in Friedrichshain-Kreuzberg ermöglicht, das zuvor bereits einige Aktionstage veranstaltet hatte, aber ohne eigenes Personal und Budget arbeitet. Diese lose Gestaltung des Zusammenschlusses hat sich durchaus auch als Herausforderung dargestellt. In vier von acht Bezirksregionen betrug der Anteil der Migranten bei den über 55-jährigen Bürgern zwischen 35 und 94 Prozent. Daher sollte zunächst ein Rundbrief entworfen und übersetzt werden, in dem die wesentlichen Hintergründe und lokalen Informationen zum Thema gebündelt wurden. Die Darstellung ist recht ›versorgungslastig‹ geraten und spiegelt nach Einschätzung der Initiatoren die Mitgliederstruktur des Netzwerkes wider. Sich von dieser zu lösen, falle nicht leicht. Eine Erfahrung, die anderorts ebenso gemacht wurde. Der Rundbrief ist über Multiplikatoren verteilt worden und als Download auf der Internetseite des Bezirksamtes auf Türkisch, Russisch und Arabisch erhältlich und ist bewusst ohne kurzfristige Termine angelegt und langfristig als Grundinformation nutzbar. Dort findet man übrigens eine integrierte Übersetzung des im ersten Teil des Buches aufgezeigten Esslinger Aufrufes der Aktion Demenz e. V.

Im Projekt *In dem Netz* in Ingolstadt wurden im Bereich *Demenz und Migration* hingegen Flyer mit Umgangstipps bei Demenz in den jeweiligen Muttersprachen verteilt. Dort stellte man in verschiedenen Gesprächen und Gremien fest:

»In der breiten Mehrheit der Migranten wird mit dem Thema Demenz, wie aber auch mit dem Thema Pflegebedürftigkeit, nicht sehr offen umgegangen. Von vielen wird

›Gebrechlichkeit‹ im Alter, in ihren verschiedensten Erscheinungsformen negiert oder als ein innerfamiliäres Problem gesehen, das man unter keinen Umständen nach außen tragen darf. Diese Auffassung ist häufig kulturell bedingt.«

Nicht nur bei diesem Projekt wird sodann der Schluss gezogen, dass es verstärkter Information- und Aufklärungsarbeit bedarf, damit sich die Grundeinstellungen ändern. Hier sollte wohl aber ebenso wie bei den älteren Menschen ohne Migrationshintergrund, die eine ›Lösung‹ innerhalb der Familie und aus eigenen Kräften anstreben, vermieden werden, zu einseitig vorzugehen. Neben den Informationen wurden Ehrenamtliche aus dem Projekt *Migranten für Migranten*, welches im Rahmen des Programms Soziale Stadt in Ingolstadt eingeführt wurde, für das Thema Demenz gewonnen. Hierbei lassen sich engagierte Migranten in den unterschiedlichsten Bereichen informieren oder fortbilden, um diese Kenntnisse an ihre ›Landsleute‹ weiterzugeben oder sie zu beraten und unterstützen. Dieser Ansatz scheint auch im Bereich Demenz erfolgversprechend zu sein, da hier keine Vorbehalte gegenüber anderen Kulturen behindern und praktisch auf gleicher Augenhöhe informiert wird. Als Außenstehende konnten die Verantwortlichen zudem durch die Vermittlung leichter in Migrant*innenorganisationen eingeführt werden, um dort noch mehr Menschen erreichen zu können.

Das Projekt der Alzheimer Gesellschaft im Kreis Warendorf e.V. *Integration demenzkranker Menschen mit türkischem Migrationshintergrund* wurde angestoßen aufgrund der geringen Nutzung der vorhandenen Hilfsangebote für betroffene Menschen. Deswegen erfolgte eine Bedarfserhebung, um darauf aufbauend Handlungsstrategien für Partizipation und Integration zu entwickeln. Es war bei den Multiplikatoren Konsens, dass der Wissenstand zum Thema Demenz in der Zielgruppe gering ist und dass durch sich wandelnde Familienstrukturen zunehmend Bedarf an externer Betreuung besteht. Parallel wurde in sich bietenden Beratungssituationen das Angebot an Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten vorgestellt. Doch stets wurde das familiäre Betreuungsarrangement, meist durch den Ehepartner oder durch (Schwieger-)Töchter als ausreichend beschrieben. Im Hinblick auf die Betreuung der Betroffenen durch ihre Ehefrauen wurde angemerkt, dass diese oft deutlich jünger waren als ihre Männer und sie insofern zumindest über mehr physische Kräfte für eine Betreuungs- und Pflegesituation verfügen. Es gab Veranstaltungen und Kontakte zu bestehenden Gruppen, die in gewissen Abständen für Informationsveranstaltungen offen waren.

»Grundsätzlich kamen Angebote, die sich mit dem Altern allgemein beschäftigen, besser an. Veranstaltungen mit dem Titel ›Alter und Gesundheit‹ dienten durchaus als ›Türöffner‹, denen speziellere Veranstaltungen beispielsweise zu rechtlichen Fragen aber eben auch Demenz folgen konnten.«

Hier wurden ursprünglich ehrenamtliche Demenz-Begleiterinnen mit Migrationshintergrund und Praxiserfahrung geschult, die im Nachgang teils bei Pflege- und Betreuungsdiensten Anstellung fanden. Aus diesem Kreis wurde zudem die Überlegung geäußert, eine eigene Betreuungsgruppe einzurichten. Für die Aktivitäten war es verständlicherweise wichtig, in Kontakt zur Redaktion der monatlich erscheinenden türkischsprachigen Zeitung zu treten – und es soll sogar eine Rubrik zum Thema Demenz gestaltet werden. Obwohl festgehalten wurde, dass das Informationsmedium der Zielgruppe weniger die Printmedien als stärker das Satellitenfernsehen sei.

Auch beim Projekt der Stadt Hilden *Verstehen und verstanden werden* war es ein wichtiges Anliegen, den Kontakt zu Menschen mit Migrationshintergrund herzustellen bzw. zu erweitern. Ursprünglich war ein kultursensibel angepasster Kurs für Multiplikatoren vorgesehen. Es wurden die bereits vorhandenen Verbindungen zum Integrationsbüro und -rat der Stadt genutzt und die Vorsitzenden der Migrantenvereine in persönlichen Vorgesprächen gefragt, ob aus deren Wirkungskreis heraus Interessierte gefunden werden könnten. An den relativ geringen Rückmeldungen wurde deutlich, dass eine kürzere Einheit als Einstieg in das Thema bevorzugt werden würde. Die Vorsitzenden der türkisch-islamischen Gemeinde, des griechisch-deutschen Freundeskreises und des islamisch-marokkanischen Kulturzentrums zeigten außerdem ein deutliches Interesse an Veranstaltungen für alle interessierten Mitglieder und nicht nur für Multiplikatoren. Aus diesen Gründen wurde die ursprüngliche Planung angepasst:

»Statt eines Kurses wurden so als Einstieg und Türöffner Veranstaltungen für die drei Vereine und deren Mitglieder durchgeführt. Die Planung des jeweiligen Abends/Nachmittags wurden vorher eng mit den Vorsitzenden abgestimmt und an die Wünsche und Bedürfnisse angepasst. So kam es zu drei sehr unterschiedlichen Veranstaltungen. Bei allen war es uns wichtig, neben der reinen Informationsvermittlung durch die eingeladen Referent/-innen auch längerfristige Kontakte zu knüpfen.«

Deshalb waren immer Projektmitglieder bei den Veranstaltungen anwesend, die sich und verschiedene Angebote vorstellten und für Fragen zur Verfügung standen. Zudem wurde darauf geachtet, Referenten zu finden, die mit der jeweiligen Gemeinschaft kulturell aber auch sprachlich verbunden waren – was sich als sehr hilfreich herausgestellt hat.

4. Gemeinsame Themen und Erfahrungsaustausch

Trotz großer ortsgebundener Unterschiede zeigten sich in den Evaluations-Gesprächen im Hinblick auf Erfolge und Schwierigkeiten zahlreiche Übereinstimmungen. Auch in den Abschlussberichten und im allgemeinen Austausch mit der Geschäftsstelle oder bei Workshops tauchten einige Fragen bzw. Antworten immer wieder auf.

Nicht ohne uns über uns!

Dadurch konnten bestimmte – auch bei anderen Initiativen sicherlich eine wichtige Rolle einnehmende – Themenfelder herausgearbeitet werden. Im Folgenden werden diese Aspekte etwas näher betrachtet und versucht, sie mit einer Auswahl von Direktzitataten aus den Projekten nachvollziehbar zu machen. (Teilweise werden die Äußerungen anonymisiert wiedergegeben.)

4.1 Menschen mit Demenz und ›Angehörige‹

Selbstverständlich spielen Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, ›Kümmerer‹ und Freunde eine wichtige Rolle für die Initiativen auf dem Weg zu Demenzfreundlichen Kommunen, geht es doch vordergründig darum, ihre Situation vor Ort zu verbessern. Dabei gibt es aber durchaus Unterschiede in der Sichtweise, Einbindung oder in der Prioritätensetzung. Die Auswertung der Evaluation zeigt anhand der ausgewählten Gespräche mit Projektinitiatoren und -verantwortlichen und der auszugsweisen Betrachtung von Abschlussberichten, dass nur wenige Projekte sich ausdrücklich zum Ziel gesetzt haben, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu aktivieren, einzubeziehen und Begegnungen zu initiieren. Insgesamt entsteht der Eindruck:

»Hier werden Netzwerke gebildet, Fortbildungen organisiert – alles stellt sich sozusagen auf, aber weder Betroffene, noch Angehörige finden sich ein. Wenn immer

wieder berichtet wird, dass es weniger Kontakte zu Betroffenen und Angehörigen gab als erhofft, wird an den Betroffenen vorbei gearbeitet?«²⁷

Bei vielen Projekten ging es explizit darum, Menschen jenseits der Betroffenen (und der professionell damit Beschäftigten) zu erreichen. Nichtsdestotrotz sollte dabei darauf geachtet werden, dass getreu dem Motto der Behinderten-Bewegung *Nicht ohne uns über uns!* die Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt werden. Aber ist die verstärkt eingeforderte Beteiligung in Gremien die einzige Möglichkeit? Muss es einen

Wir wissen nicht, wo diese Menschen sind und
wie wir die erreichen sollen

›Quoten-Betroffenen‹ in jedem Gremium geben, um diesem Anspruch gerecht werden zu können? Ist die Einbindung in Arbeitsgruppen oder Gremien etwas, was für jeden Menschen mit Demenz wünschenswert oder möglich ist? Und inwiefern könnte man diesem Anspruch überhaupt gerecht werden? Sicherlich können und sollten hier ganz unterschiedliche Zugänge erprobt werden. Einige der Herausforderungen werden in der folgenden Aussage eines Projektes deutlich:

»Auch für Betroffene und Angehörige ist die Mitarbeit in Gremien schwierig. Für Betroffene geht dies nur bis zu einem gewissen Krankheitsgrad. Für Angehörige stellt es eine zusätzliche Belastung dar, die vor allem die geringen Zeitressourcen stark strapaziert. Dies noch dadurch verstärkt, da solche Gremienarbeit meist ja nicht im gewohnten häuslichen Umfeld wahrgenommen werden kann. Hier sind also zusätzliche Unterstützungen erforderlich.«

Zur Sensibilisierung der weiteren Akteure oder der allgemeinen Öffentlichkeit war und ist es sicherlich hilfreich, dass »nicht die Probleme und Einschränkungen von Menschen mit Demenz im Mittelpunkt stehen, sondern ihre Potentiale, Wünsche, Träume und ihre Sichtweisen erfahrbar gemacht werden«.

Dennoch müssen wir uns vergegenwärtigen, dass die negativen Seiten eines Lebens mit Demenz nicht verdrängt werden dürfen – es geht nicht um eine Verharmlosung. Die Nöte und Ängste der Menschen, aber auch die Hürden für eine Beteiligung von Betroffenen kommen leider eher selten zur Sprache. Vielleicht, da es noch so ungewohnt ist, überhaupt an eine Beteiligung zu denken? Und die gefühlten und tatsächlichen Herausforderungen für die bestehenden Zusammenschlüsse so groß

scheinen, dass man sich noch gar nicht mit der ›anderen Seite‹ beschäftigen konnte? So manches Mal können solche formalen Beteiligungen eher zur Beschönigung vorhandener Missstände dienen – etwa nach dem Motto: Wenn wir das neu beschlossene

Was soll ich dazu sagen, wenn ich es selbst habe?

Papier einem Menschen mit Demenz vorgelegt haben, so haben wir doch die Teilhabe aller ermöglicht. Könnte es ein Problem des Widerspruchs zwischen Theorie und Praxis oder Netzwerkarbeit und Lebenswelt sein? Was wäre stattdessen hilfreich? In dieser Hinsicht wird sich einiges in den nächsten Jahren entwickeln. Lassen wir ein Projekt zu Wort kommen:

»Die demente Besucherin äußerte sich selbst zu ihrer Situation. ›Was soll ich dazu sagen, wenn ich es selbst habe?‹ [eigene Anmerkung der Projektbeteiligten: Ein sehr bewegender Moment, da ich sie persönlich noch nie über ihre Situation habe sprechen gehört und nicht erwartet habe, dass sie weiß, was sie hat]. Sie beteiligte sich in Gesprächsrunden auch auf Ansprache eher ungern [›Das weiß ich nicht mehr‹]. Bei einem Gespräch über die [lokales Gebiet] wusste sie viel zu erzählen und kommentierte ›Das weiß ich schon noch, aber es fragt mich nie jemand danach!‹«

Insbesondere in Projekten, die etwas ›traditioneller‹ in ihrer inhaltlichen Ausrichtung aufgestellt waren, unter anderem Beratung und Unterstützung anbieten wollten und damit eher die Betroffenen im Blick hatten, wurde über eine Unzufriedenheit im Kontakt mit Angehörigen und Menschen mit Demenz berichtet. Es fiel schwer, direkten Kontakt herzustellen. Es ist zudem gerade bei öffentlichen Veranstaltungen nicht einfach einzuschätzen, wer mit den Aktionen erreicht wurde, da die Betroffenheit nicht unbedingt nach außen getragen wird. Das drücken auch die folgenden Beispiele aus:

»Wie können wir die Betroffenen erreichen? Wenn man sie nicht kennt, ist das schwer. Und ich selbst mache gar keine persönliche Beratung, ich habe nur administrative Aufgaben, mache die Koordination von mehreren Beratungsstellen.«

»Wir wissen nicht, wo diese Menschen mit beginnender Demenz sind und wie wir die erreichen sollen.«

»Ich kann mich an ein Mal erinnern, als ein Betroffener dabei war. Das waren Vater und Sohn. ›Da ist aber die Mutter betroffen.« ›Aha.« ›Aber wir hatten mal einen Betroffenen hier in der Malgruppe.««

Besonders in Projekten mit einem relativ hohen Anteil an professionell mit Demenz Beschäftigten war man sich einig, dass Angehörige in besonderer Weise belastet sind. Manchmal wurde geklagt, dass Angehörige die angebotenen Hilfen nicht annehmen würden. Interessanterweise ist dies ein ›Problem‹, dem man auch in zahlreichen anderen Zusammenhängen begegnet, ob auf Expertenrunden des Bundes, bei Kongress-Pausengesprächen oder in lokalen oder sogar privaten Bezügen. Da wird sich leider viel zu wenig die Frage gestellt, inwiefern diese Angebote vielleicht gar nicht das sind, was Betroffene wirklich brauchen. Selten wird überlegt, welche Bedingungen förderlich oder hinderlich sein könnten. Zum Beispiel im Hinblick auf Uhrzeiten, Informationswege, Fahrdienste, Betreuungsmöglichkeiten, Themen oder aber Veranstaltungsformen. Könnte es zudem denn nicht auch ein positives Zeichen sein, wenn Dinge ohne professionelle Hilfe geschafft werden? Aber wenn dies deutlich ausgesprochen wird, reagieren Akteure nicht selten gekränkt und beschweren sich. Man habe sich doch so viel Mühe gegeben, habe alles geplant und nun würde niemand kommen. Die Betroffenen müssen doch Hilfe annehmen, da sie das allein gar nicht schaffen können und immer erst dann kämen, wenn es schon fast zu spät sei. Würden sie nur über genug Wissen verfügen, dann würde sich das alles ändern. Vielleicht sollten wir uns die Mühe machen, das Verhalten von Betroffenen nicht vorschnell zu bewerten. Vielleicht sollten wir es als Bedürfnis des Einzelnen begreifen, sein Leben trotz Einschränkungen so gut es geht weiterzuführen. Es allein oder im

Ich bin erschüttert darüber,
was die Familien an Belastungen über Jahre stemmen

Kreis der Familie ›hinzubekommen‹ und nur dann Hilfe von außen zu holen, wenn man es wirklich nicht mehr schafft und an seine Grenzen stößt. Unbestritten leben wir in einer Gesellschaft, in der es immer selbstverständlicher zu sein scheint, sich zu allen möglichen Aspekten der eigenen Lebensgestaltung Dienstleistungen von außen einzuholen – doch dies gilt für den älteren Teil der Bevölkerung sicherlich noch nicht so stark. (Und wenn man in andere Bereiche schaut, gibt es zum Beispiel bei der Kindererziehung sicherlich die Tendenz zur Professionalisierung im Hinblick auf Wissensaneignung – nicht unbedingt immer zum Vorteil aller Beteiligten. Aber

wird dort wirklich jeder – bereits wenn Probleme beginnen, am Anfang von Unstimmigkeiten – professionelle Helfer ins Haus holen oder nicht auch erst versuchen, Schwierigkeiten auf anderem Wege zu lösen?) Eigenkräfte, Selbstverantwortung und Engagement sind Eigenschaften, die durchaus hoch im Kurs stehen oder sogar gefordert werden. Es kann im Bereich Demenz kein eindeutiges Richtig oder Falsch geben und das, was für den einen unendlich hilfreich sein kann, mag für den anderen eher

Aber es gibt eine Menge Angehörige, die einfach keine Hilfe suchen

eine Belastung als eine Entlastung darstellen. Und es ist zudem immer etwas anderes, seine eigene Situation aus der Rückschau zu betrachten, als wenn man gerade am Beginn steht oder mitten drin ›steckt‹. Ob es wirklich hauptsächlich Angebote sind, was die betroffenen Menschen brauchen? Zudem wird im Moment verstärkt versucht, Menschen mit Demenz im Frühstadium zu erreichen. Wenn vieles noch im privaten Umfeld aufgefangen werden kann und zudem die Anzahl der Frühdiagnostizierten noch nicht so hoch ist, sollte man diesen selektiven Ansatz überdenken. Ließe sich nicht Angedachtes in allgemeine Angebote für Senioren umwandeln, über die man indirekt wohl zugleich Frühbetroffene erreichen würde? Dazu einige Äußerungen aus den Projekten:

»Wenn wir Aufrufe gemacht haben, dann haben sich eher Helferinnen gemeldet, aber eben nicht die Familien. Da gibt es eine hohe Hemmschwelle, wer weiß, wen wir am Ende kriegen, wer uns da in die Karten guckt. Die Familien wollen das selbst schaffen. Angehörige kommen eher nicht von selbst, wir müssen ran an die Familien.«

»Es gibt unheimlich viel Angebote. Es liegt viel daran, dass die nicht genutzt werden. Ich kenne zwei Leute, die nach [Ort] gezogen sind und keinen Sinn drin sehen, unter Leute zu gehen. Die Bereitschaft der Angehörigen, die Angebote zu nutzen, ist zu gering.«

»Aber es gibt eine Menge Angehörige, die einfach keine Hilfe suchen.«

»Die Leute sind so festgefahren. Sie bleiben in ihrem Schneckenhaus. Ziel war es, auf möglichst vielfältige Art und Weise Kontaktpersonen zu finden, die Einfluss nehmen auf Menschen mit einer beginnenden Demenz. [...] An alle Haushaltungen

wurde Infomaterial gegeben. Leute meldeten sich daraufhin und wollten helfen, aber es waren keine dabei, die gesagt haben: »Ich bedarf der Hilfe.«

»Die eingesessenen Familien haben den Ehrgeiz, das alles selbst zu schaffen, dieser Anspruch ist da. Angehörige mit Betroffenen, bei den die Demenz schon weit fortgeschritten war, die haben gesagt: »Mensch, das hätten wir am Anfang gebraucht, als alles noch nicht so klar war!«

Aber was ist mit den durchaus vorhandenen Ansprüchen von außerhalb an richtiges Verhalten im Umgang mit einer Demenz in der Familie und der Einbettung in das jeweils vorhandene gesellschaftliche Rollenbild und Selbstverständnis? Während man in einem Umfeld zu hören bekommt, warum man denn nicht einsehen würde, dass der Verwandte in die Tagespflege oder ins Heim müsste, kann man sich in einem anderen Zusammenhang genau für die Nutzung dieser Unterstützungen Vorwürfe anhören. Schlimmer noch: Diese unterschiedlichen Ansichten können durchaus an ein und dieselbe Person gerichtet werden, was die Lage für die Angehörigen nicht einfacher macht.

»Und Frauen möchten das nicht abgeben, damit die Leute nicht denken, dass die ihre Pflichten nicht erfüllen. »Guck mal, jetzt geht die ins Café und ihr Mann sitzt zu Hause mit einer anderen Person.« Solche Sachen.«

»Wenn man einen Pflegefall hat, dann muss man dafür da sein. Es ist verwerflich, die Schwiegermutter nachmittags in eine Demenzbetreuung zu geben.«

Schwierig kann es auch sein, wenn sich die Bedürfnisse der beiden oft zusammengedachten Zielgruppen widersprechen. Wenn Angehörige keinen Sinn in Aktionen sehen, da sie davon ausgehen, dass »ihr« Mensch mit Demenz damit nichts anfangen könne oder sich daheim nicht dementsprechend verhalten würde. Dies kann ebenfalls Beteiligte irritieren oder auch frustrieren. Besonders wenn dann erlebt wird, dass sich Menschen mit Demenz in anderer Umgebung oder angeregt durch unterschiedlichste Begebenheiten durchaus wohler fühlen können oder aktiver werden als im gewohnten Bereich. (Wieder individuell abhängig und ein Austarieren zwischen Belastung und Nutzen. Letztendlich sowohl für die Angehörigen als auch für die Menschen mit Demenz selbst.) Oder die Angehörigen haben Angst davor, dass sich ihr Familienmitglied nicht angemessen verhält, bzw. vor den Reaktionen darauf:

»... da waren die Angehörigen eher hinderlich, weil die sagten: ›ja, was soll ich denn mit meinem Mann hier im Chor, wenn der durch die Reihen geistert und die Blätter runterzieht.« Sie hatten nur das Bild ihrer sehr schwierigen Angehörigen im Kopf und blockierten selbst eine Teilnahme von Menschen mit Demenz.«

»Was auch schwierig ist: man weiß von Kranken und spricht die Angehörigen an und die sagen dann ganz pauschal, nein, das können die nicht mehr. Da arbeite ich daran, die hierher zu kriegen, die Leute zu holen, die nur zu Hause sitzen und verkümmern.«

»Es gibt ja auch Situationen für die Angehörigen, die peinlich sind, wie ich es mal erlebt habe. Da geht man mit seiner Mama in die Stadt und da kommt aus einem Geschäft eine Dame mit einem dickeren Po und die zu Betreuende: Oh, hat die ne dicke Kiste! Ganz laut über die Straße. Das ist natürlich unangenehm für einen selber.«

Nicht selten führten aber neue Erfahrungen zu einer anderen Einstellung darüber, was noch möglich ist. So auch in diesem Fall: Angeregt durch die *Demenzkampagne Friedrichshafen* nahm eine Projektteilnehmerin gemeinsam mit ihrem von einer Demenz betroffenen Mann an einer Dampferfahrt teil. Und der Ehemann genoss – für seine Frau überraschend – die Fahrt sehr. Er sei ›wach‹ geworden, anders als sonst. Die Ehefrau erkannte, dass es wichtig für ihren Mann gewesen sei, aus der gewohnten Umgebung heraus und mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen. Daraufhin beschloss sie, ihm wieder eine Schiff-Fahrt zu ermöglichen, und zudem verbrachte er ab diesem Zeitpunkt nun einen Tag in der Woche in der Tagespflege, was ihm nach Einschätzung der Beteiligten sichtlich gut tat.

Wenn es um die Begegnung von Menschen mit und ohne Demenz geht, eignen sich dafür Räume mit Erinnerungswert. Im konkreten Fall war es das örtliche Zepelin-Museum, mit dem viele Friedrichshafener etwas verbinden. Nach dortiger Einschätzung regten diese Räume den unkomplizierten Austausch zwischen Menschen mit und ohne Demenz an, ermöglichten eine Partizipation an den Erfahrungen und am Wissen des Anderen, in dem Fall auch der Menschen mit Demenz. Diese erfuhren dadurch Anerkennung, Akzeptanz, positive Beachtung und fühlten sich sicher und wohl in den bekannten Räumen und thematischen Zusammenhängen.

Dass sich die monatlich durchgeführten Angebote wegen des geselligen Charakters großer Beliebtheit erfreuten – diese Erfahrung machte das Projekt *GOLD* der



Gemeinde Goldenstedt. Die Spiele-Nachmittage zeigten deutlich, dass das Erinnerungsvermögen in Bezug auf das Langzeitgedächtnis noch gut funktioniert und sich Menschen mit Demenz zum Beispiel bei altbekannten Kartenspielen sehr gut in die Runde »einfügten«. Förderlich dafür war der ausgewählte Ort, das Mehrgenerationenhaus, welches aufgrund seines Leitbildes dafür prädestiniert schien. Dort fühlten sich viele, auch sonst dieser Thematik weniger zugängliche Personenkreise angespro-

Und die Leute sind es auch nicht gewohnt zu sprechen

chen. Dorthin »traute man sich«, dort »fiel man nicht so auf« (Zitat einer pflegenden Angehörigen beim Spiele-Nachmittag) – und gleichzeitig handelte es sich um einen allgemeinen und sichtbaren Treffpunkt im Ort.

Basierend auf der Evaluation scheinen Selbsthilfegruppen und Angehörigen-Gesprächskreise, bei denen man unter sich ist, als Beratungsangebot noch am ehesten geeignet, Angehörige zu erreichen. Allerdings ist deren Alltag oft so anstrengend, dass sie die Energie für einen wöchentlichen Termin nur schwer aufbringen. Sie sind in der akuten Phase einer Demenz sehr mit anderen Dingen beschäftigt oder bereits am zeitlichen Limit; sie wollen vielleicht nicht unbedingt über das eigene Befinden sprechen oder können dem geselligen Beisammensein nicht immer etwas abgewinnen.

»Die sind zu dicht, da ist alles zu viel. Und die Leute sind es auch nicht gewohnt zu sprechen, jedenfalls viele nicht.«

»Das Thema stößt auf großes Interesse, die Schulungen sind gut besucht – auf der anderen Seite sehr zäh, die Betroffenen und ihre Angehörigen herein zu holen. Ist der Bedarf dafür nicht da? Vielleicht kommen die Leute mit ihrem Umfeld zu Hause zurecht? Für unsere Generation gilt: wir sind keine Vereinshocker, die irgendwohin gehen und Kaffee trinken.«

Schauen wir uns folgenden Dialog an:²⁸

Eine Heim-Mitarbeiterin: »In den Heimen ist es genau so, da kann man einladen, wie man will, da kommen vier bis sechs Angehörige. Da hat man das Gefühl, die wollen nicht mehr wissen.«

Darauf antwortet eine Angehörige, die im Demenz-Projekt mit arbeitet: »Es ist gemütlich und alles, aber es ist auch ätzend, wenn eine Angehörige sich stundenlang über irgendwas aufregt, es sind oft Meckerrunden, die wenig konstruktiv sind. Inhaltlich sind diese Runden dünn und man muss sich überwinden, hinzugehen. Zweieinhalb Stunden da sitzen und sich über den Speiseplan unterhalten... Das habe ich oft genug erlebt.«

Die Stadt ist eine Familie – das Projekt des Mehrgenerationenhauses Wunsiedel in Kooperation mit dem Diakonischen Werk Selb-Wunsiedel hat Modul-Veranstaltungen umgesetzt, denen der Mehrgenerationengedanke und der Wunsch nach heterogener Zusammensetzung der Beteiligten zugrunde lagen. Vor allem gesellschaftliche Anlässe wie der Familientag im Fichtelgebirgsmuseum oder das Gesunde Frühstück in zwei Schulen sollten dazu dienen, Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aktive soziale Teilhabe zu ermöglichen. Es war geplant, jeden Monat eine Informationsveranstaltung für pflegende Angehörige anzubieten (Pflegehilfsmittel, Patientenverfügung, Ergotherapie, Gedächtnistraining usw.). Das Modul wurde aber später wegen geringer Resonanz eingestellt. Erfolgreich und gut besucht verliefen hingegen das gesunde Generationenfrühstück, die Gottesdienste, die Erinnerungs- und Aktivierungstreffs, die Ausflüge und handwerklichen Angebote, welche fortgeführt und von den Teilnehmenden als besonders wertvoll und positiv eingeschätzt wurden. Interessant ist es, dass die allgemeinen Infoveranstaltungen – die hier bei den Betroffenen nicht gut angekommen waren – in anderen Projekten oft gut liefen. Vermutlich hat das mit unterschiedlichen Bedürfnissen, aber auch Kenntnissen zu tun? Vielleicht sind allgemeine Informationen eher geeignet für ein eher ängstliches Publikum, welches noch nicht von Demenz betroffenen ist und sich absichern will?

Auf der Suche nach den Angehörigen hat sich auch das Projekt *HILDA-Mobil* (Hilfe für Demenzkranke und ihre Angehörigen) des Frankfurter Bürgerinstitutes Soziales Engagement in Frankfurt e. V. gemacht. Obwohl man gerade in einer Großstadt Beratungsangebote im Hinblick auf die Infrastruktur eigentlich ohne Probleme aufsuchen können sollte, nahmen die Angehörigen in einigen Gebieten die zentrale Beratungsmöglichkeit eher zögerlich an. Und dies obwohl rund 70 Prozent der Betroffenen zuhause leben. Teilweise sind aber gerade für alleinstehende Ältere (deren Anteil in Frankfurt sehr hoch ist) dennoch größere Strecken ein Hindernis. Deswegen wurde hier der Versuch einer mobilen Demenz-Beratung gestartet, um das Angebot in die Lebenswelt der Betroffenen zu bringen und niedrigschwellig durchführen zu können. Dort wo sich die Menschen aufhalten, also zum Beispiel auf dem Wo-

chenmarkt oder vor dem Einkaufszentrum oder bei Stadtfesten. Das HILDA-Mobil war zu monatlich festgelegten Zeiten und Standorten in den weniger erschlossenen Stadtteilen unterwegs. Deutlich sichtbar – durch seinen erkennbaren Schriftzug –, und die ehren- und hauptamtlichen Berater konnten angesprochen werden: direkt und spontan. Aufgrund seiner Präsenz an Orten und zu Ereignissen, wo man das Thema Demenz nicht unbedingt erwarten würde – wie bei Fußballspielen oder bei Museums- oder Stadtteilstellen – wurde Demenz so beiläufig für andere Zielgruppen sichtbar, die sich sonst vermutlich nicht damit auseinandergesetzt hätten. So lag ein Standort zum Beispiel neben einer traditionellen Apfelwein-Gaststätte, in der viele Besuchergruppen und Fahrradfahrer einkehrten. Das Mobil wurde wahrgenommen, es ergaben sich Gespräche, Flyer wurden mitgenommen und selbst zu den Mitarbeitern des Lokals entstanden Kontakte, sodass Flyer dort dauerhaft ausgelegt werden konnten und der ›Schneeball-Effekt‹ seine Kreise ziehen konnte. Wenn es also um die Unterstützung von Betroffenen sowie deren Angehörigen und Familien geht, gilt es sicherlich deutlich zu machen, dass es neben den Anforderungen an Beratung und Vermittlung von Angeboten eine ganze Reihe von alltäglichen, lebensweltlichen, generationenübergreifenden Aspekten gibt. Und diese sollten nicht vergessen werden: beiläufige Hilfeangebote im Alltag, Toleranz / Verständnis und Unterstützung in der Bevölkerung / Nachbarschaft, Offenheit der professionell mit dem Thema Beschäftigten und Interdisziplinarität, das Einbeziehen von Menschen mit Demenz, Angehörigen und Ehrenamtlichen, wenn es um die Art und Weise der Unterstützung geht, langfristige Ausrichtung des Projekts, Koproduktion etc.

Inzwischen liegt eine Fülle ganz unterschiedlicher Angebote in der Praxis vor und haben verschiedene Träger in vielen Orten in Deutschland ihre eigenen Erfahrungen gemacht – doch immer sollte bei all der Verschiedenheit verstärkt die Frage danach gestellt werden: Warum werden manche Angebote nicht angenommen? Warum erreichen sie die Zielgruppe nicht immer? Aus diesen Erfahrungen noch stärker zu lernen oder der Versuch sie in einen Zusammenhang zu stellen, wäre sicherlich wesentlich. Trotz der recht hohen Verbreitung sollte nicht vergessen werden, dass es gerade im ländlich oder schwächer strukturierten Raum immer noch einen erschwerten Zugang zu bzw. eine sporadische Verteilung von ganz grundlegenden Beratungs- und Hilfeangeboten gibt.

Auch werden absehbar immer weniger Angehörige im heutigen Umfang für Sorgearbeit zur Verfügung stehen – letztendlich wohl auch immer weniger finanzielle Unterstützer und professionelle Kräfte. Die gesellschaftliche Brisanz besteht ja nicht allein in der bisherigen Situation oder den Zahlenspielchen, sondern darin, dass sich

ganz konkret Familien-, Arbeits- und Lebensverhältnisse bereits gravierend verändert haben und noch weiter verändern werden. Dies sollte bei Überlegungen vor Ort aber ebenso auf der überregionalen Ebene stärker mitbedacht werden.

Im Moment sieht es nicht wirklich danach aus, dass dies in all den Allianzen und Aktionen gegen oder für Demenz wirklich umfassend reflektiert wird. Dort wirkt es manchmal so, als würde es nur darum gehen, die jetzige Situation etwas zu verbessern oder etwas Kosmetik zu betreiben. Die meisten Ansätze rechnen mit der selbstverständlichen Unterstützung durch Angehörige, erst langsam wird wahrgenommen, dass es durchaus *alleinlebende Demenzkranke* gibt. Und obwohl in der Pflege bereits modellhaft versucht wird, Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen aus anderen Ländern nach Deutschland zu holen oder Menschen mit Demenz in anderen Ländern betreuen zu lassen, wird die Tatsache, dass der demographische Wandel auch den professionellen Bereich stark beeinflussen wird, noch zu wenig berücksichtigt. Die heute oft als ›Lösung‹ vorgeschlagenen Ehrenamtlichen zur Betreuung werden dann

Eine Schwierigkeit ist es für die Angehörigen,
diese Hemmschwelle zu überwinden, die Demenz zu zeigen

wohl immer mehr Aufgaben zu übernehmen haben und zugleich zahlenmäßig weniger werden. Eine verstärkte Nutzung von Technik scheint für einige eine weitere Hoffnung zu sein; Ausführungen zu ethischen, finanziellen und gesellschaftlichen Aspekten dazu würden hier jedoch den Rahmen sprengen. Und es ist eine bekannte Erscheinung, dass selbst wenn die gerade beschriebenen Überlegungen angesprochen werden, sie oft nur kurzfristig wirken oder auf die nächste Wahlperiode zielen.

Doch zurück zu den Projekten. Einige Angehörige wirken dort selbst als Aktive mit. Manches Mal ist ihr Angehöriger bereits verstorben und sie möchten ihre Erfahrungen weitergeben. Das Nachdenken und das Engagement kann ihnen zum Teil helfen, mit der hinter ihnen liegenden schwierigen Zeit zu Recht zu kommen; die eigene Einstellung dem Thema gegenüber kann sich durchaus gewandelt haben und es können neue soziale Kontakte geknüpft werden.

»Bei meinem Vortrag über meine Erfahrungen mit meinem demenzkranken Mann, da war ich so nervös und aufgeregt und habe gesagt, nicht mehr als 10 Minuten. Daraus wurden 25 Minuten. Danach war es eine echte Befreiung für mich. Es ist ein Selbstläufer geworden und hat mich befreit. Ich hatte so eine Angst davor. Ich wußte ja auch nicht bei den 200 Leuten, ob da nicht jemand mich und meinen Mann

kennt. Der war ja eine bekannte Persönlichkeit. Ich habe auch an meine Kinder gedacht – darf ich das oder das sagen? Ich habe gedacht, hilf den Anderen. Dass es mir so geholfen hat, damit habe ich nicht gerechnet. Das war auch der Höhepunkt der Veranstaltung. Leute sind gekommen, haben gar nichts gesagt, haben mich nur gedrückt. Und das ist eine Ebene, wo wir was machen können und nicht die Ärzte.«

»Und es ist ja auch so, wenn Sie einen Demenzkranken jahrelang begleiten, dann gehen auch alle Freundschaften weg. Das erlebe ich jetzt gerade. Er ist im Februar verstorben und ich muss jetzt schauen, was mache ich denn jetzt? Jetzt ist diese Aufgabe nicht mehr da. Das ist auf der einen Seite ein Stück Erleichterung und auf der anderen Seite fällt man da in ein Loch. Und dann merkt man, die Freunde, die sind alle nicht mehr so da, die haben sich anderweitig orientiert. Und jetzt wieder zu gucken, das ist gar nicht so einfach nach sechs Jahren. In der Zeit, wo er gelebt hat, habe ich mir gar keine Gedanken darüber gemacht, weil ich gar keine Zeit hatte, mir darüber Gedanken zu machen. Aber das kommt halt jetzt mehr und mehr.«

Menschen gehen unterschiedlich damit um, ihre Betroffenheit nach außen zu tragen. Während in manchen Orten Frühbetroffene bereit sind, öffentlich zu sprechen und sich damit mehr oder weniger zu ›outen‹, findet sich an anderen Orten kein Angehöriger, der über seine Erfahrungen sprechen will oder an einer Veranstaltung teilnimmt. Zu groß scheint die ›Gefahr‹, erkannt und der Gruppe der Betroffenen zugeordnet werden zu können. Oder man nimmt in Kauf, weniger Hilfe zu erhalten, da man sich der offiziellen Zuordnung durch Diagnose und Pflegeeinstufung ›widersetzt‹. Hier würde es gut tun, nicht nur auf die vermeintliche Verbohrtheit oder die Unwissenheit der Menschen zu schauen, sondern stärker darauf zu achten – auch wissenschaftlich gesehen – was eine Demenz-Diagnose neben der formalen Bedingung für Unterstützungsleistungen darüber hinaus an Negativem auslösen kann.

»Eine Schwierigkeit ist es für die Angehörigen, diese Hemmschwelle zu überwinden, die Demenz zu zeigen. Wer gibt es schon gerne zu, dass es da oben nicht mehr funktioniert? Ich habe eine Freundin, deren Mutter dement ist – die wollen Hilfe. Aber der Mann der Betroffenen will nicht, dass das bekannt wird. Ich sage: Wie sollen wir dir Hilfe geben? Du kannst ganz viel Hilfe kriegen, aber du brauchst für deine Mama eine Pflegestufe. Ja, das geht ja nicht, weil Papa will ja nicht. Das möchte keiner zugeben. Und an die Leute heran zu kommen, das ist erst mal die größte Schwierigkeit.«

Beim Projekt *Kunst und Aktionstage Demenz* in Laubach gelang es im ersten Jahr der Aktion trotz vielfältiger Suche und zahlreicher Kontakte nicht, die direkte, aktive Beteiligung von Menschen mit Demenz zu ermöglichen. Als ausschlaggebende Gründe dafür wurden eigene Ängste, sich zu ›outen‹, Ängste und Scheu davor in der Öffentlichkeit zu stehen sowie Bewältigungsprozesse nach der Diagnosestellung genannt. (Selbst bei den Angehörigen konnte man nur jemanden aus einem etwas weiter entfernten Ort für eine Podiumsdiskussion gewinnen.) Um dennoch Betroffe-

Heute holt keiner mehr seine Angehörigen aus dem Garten rein

ne selbst zu Wort kommen zu lassen, kam man auf die Idee, den in der Öffentlichkeit bekannten Aktivisten Christian Zimmermann indirekt sprechen zu lassen. Er ist einer der ersten Betroffenen, der in Deutschland offen darüber geredet hat und dessen Bilder in der zeitgleichen Ausstellung *Kunst trotz(t) Demenz* zu sehen waren. Dazu wurden Passagen aus einem Interview mit ihm von Mitwirkenden aus dem Publikum vorgetragen; sein Foto wurde währenddessen auf eine Leinwand projiziert. Auch dies ist eine Möglichkeit, Sensibilität zu wecken. Die allgemeine Stimmung in Deutschland gegenüber Demenz, so kann man durchaus feststellen, verändert sich langsam. Scham und Rückzug aus der Gesellschaft oder regelrechtes Verstecken von Angehörigen weichen allmählich anderen Vorstellungen:

»Heute holt keiner mehr seine Angehörigen aus dem Garten rein, damit der nicht gesehen wird. Da helfen uns auch die Prominenten.«

Zunehmend scheint erkannt zu werden, dass Menschen mit Demenz selbst eigene Bedürfnisse, Wünsche und Vorstellungen haben und sich diese durchaus von denjenigen ihrer Angehörigen unterscheiden können. So berichtet das Projekt *Klar dabei! Bewusst handeln für Menschen mit Demenz* des Ennepe-Ruhr-Kreises, welches unterschiedliche Multiplikatoren und im Hauptfokus lokale Wirtschaftskreise als Zielgruppe hatte, Folgendes: Die Angebote werden zunehmend so konzipiert und gestaltet, dass sie Abstand vom reinen Betreuungsgedanken nehmen und sich dahingehend entwickeln, die Selbstbestimmung der Menschen mit Demenz zu wahren oder unterstützen zu wollen.

Wobei auch die folgende Erfahrung, wie sie im Bericht des Projektes *Kulturbegeleitung* der Stadt Leutkirch im Allgäu dargestellt wird, nicht selten ist und für die

Verantwortlichen vor Ort prägend war. Es wird die Aussage einer pflegenden Angehörigen zitiert:

»Wenn ich mit meinem an Demenz erkrankten Mann spazieren gehe, so werde ich von vielen Menschen angesprochen. Sie begrüßen mich und fragen, wie es mir und meinem Mann geht. Meinen Mann ignorieren sie. Nicht einmal ›Guten Tag‹ sagen sie zu ihm. Er wird behandelt wie Luft und das schmerzt.«

Auch aus dieser Schilderung aus einem anderen Ort spricht eine solche Erfahrung:

»Die Tochter ist mit ihrer Mutter im Ort viel unterwegs gewesen und obwohl die Einwohner keine unangenehme Erfahrung mit der Mutter gemacht haben – einfach der Begriff Demenz reichte aus, damit die Leute einen Bogen um die beiden gemacht haben. Wenn die Tochter mit der Mutter unterwegs war, wurde sie als Tochter angesprochen, wie es denn der Mutter geht. Die Mutter wurde ganz ignoriert. Die Tochter hat gemerkt, dass das ihrer Mutter was ausmacht, obwohl sie damals kaum mehr selbst gesprochen hat. Die Mutter wollte dann weg, wollte aus der Situation raus. Die Mutter, hat ganz lang in [Ort] gelebt, war Geschäftsfrau, hat viele Kinder, hat hier ganz viele Kontakte und wie einsam sie in ihrer fortgeschrittenen Krankheit ist. Dass keiner kommt. Was mir so eindrücklich im Gedächtnis ist: da hat jemand ihr einen Blumenstrauß aufs Fensterbrett gelegt und ist weiter gegangen. Man weiß den Hintergrund nicht ganz genau, aber die Tochter hat das so gewertet: Die Leute haben sich einfach nicht getraut. ... Es ist halt im Ort bekannt, die ist demenzkrank und da wissen die meisten nicht, was ist denn jetzt.«

Um eine solche als Unwissenheit und Unsicherheit gedeutete Haltung zu ändern, lud man in Leutkirch zu einem ehrenamtlich unterstützten Begegnungsnachmittag für Menschen mit und ohne Demenz ein. Nicht immer ein einfaches Vorhaben. Ein Besucher, der bereits kleine kognitive Defizite zeigte, meinte einmal: »Das mach ich jetzt nicht mit, das ist mir doch zu kindisch!« Oder eine geistig sehr rege, liebenswerte ältere Dame sagte: »Sie wissen schon alle, dass ich nicht dement bin, oder? Ich kenne nämlich wenige Menschen, die so freundlich und zuvorkommend sind, wie die Ehrenamtlichen hier in der Gruppe. Soviel Liebenswürdigkeit macht mich stutzig, das bin ich nicht gewohnt.«

Interessant ist, dass diese Äußerungen – aus dem Anschlussbericht entnommen – eher damit in Zusammenhang gebracht wurden, dass sich aus der Begegnung von

Menschen mit kognitiven Einschränkungen mit geistig regen Menschen Schwierigkeiten ergaben. Doch könnten diese nicht dafür stehen, dass durch Schulungen und ehrenamtliche ›Leistungsbereitschaft‹ manchmal ein bisschen zu viel des Guten gewollt wird? Und durch die Ansprache und einem eher kindlich ausgerichteten Umgang eine Atmosphäre geschaffen wird, die sich eben ›unnatürlich‹ oder nicht dem Alter entsprechend anfühlt? Könnte das aber nicht für den einen oder anderen Menschen mit Demenz ebenso gelten? Genauso wie es sicherlich Menschen ohne Demenz

Soviel Liebenswürdigkeit macht mich stutzig,
das bin ich nicht gewohnt

gibt, die sich über diese übersprudelnde Freundlichkeit freuen würden – anstatt ihr mit Skepsis oder Ablehnung zu begegnen? Es geht hier nicht darum, falsches oder richtiges Verhalten aufzuzeigen, sondern darum zum Nachdenken anzuregen. Auch wenn das folgende Zitat diesen Eindruck erwecken könnte – man kann in dieser Hinsicht keinen allgemeingültigen Unterschied zwischen Stadt und Land festmachen. Es kann auf ›dem Lande‹ manches einfacher sein als in der Stadt. Ganz praktisch gesehen, da Angehörige einen betroffenen Menschen nicht auf Schritt und Tritt verfolgen müssen oder sich diese länger selbständig bewegen können als in der Stadt. Es wird schon jemand am Dorfausgang sein, der den Menschen kennt und auf den Weg nach Hause aufmerksam machen wird. Einfacher, da sich die Menschen kennen, wissen, wer wohin und zu wem gehört. Absprachen können direkter erfolgen, nachbarschaftlicher Austausch und Hilfe noch gelebt werden. Aber das Beschriebene kann natürlich genauso negativ wirken, aus Angst und Scham und wegen der Wahrscheinlichkeit, ›entdeckt‹ zu werden und da zurückzulegende Entfernungen, um professionelle Hilfen zu erhalten, noch weiter sind.

»Probleme hat es mit der Gründung bzw. dem Aufbau der [Angebot]-Gruppe in [Ort] gegeben. Anders als bei den bislang aufgebauten Gruppen sollte hier eine Gruppe gegründet werden, für die es an dem Ort noch keine konkreten Teilnehmer/innen, keinen angemeldeten Bedarf gab. Es stellte sich heraus, dass das Thema [Früh-]Demenz in dem ländlichen Raum ein Tabu-Thema ist – trotz langjähriger, öffentlichkeitsstarker Demenzprojekte.«

Die Erkenntnis, dass das Leben auf dem Land durchaus andere Anforderungen an Menschen mit Demenz stellen kann als im städtischen Bereich – sowohl im Hinblick

auf die Akzeptanz als auch auf ganz handfeste, strukturelle Probleme – zeigen die Schilderungen aus dem Bericht des Projektes *Dorfplatz* in Tarmstedt. Hier wurde u. a. das Thema Demenz auf dem Lande und dessen besondere Bedeutung für Familien mit landwirtschaftlichem Betrieb durch die Präsenz des Projektes an einer großen regionalen Ausstellung für Landwirtschaft in Norddeutschland über die Grenzen der Gemeinde hinweg diskutiert und transportiert. Doch erscheint Scham hinsichtlich des Themas Demenz als bedeutsam. Es schien eine große Angst zu geben, persönlich mit dem Thema Demenz in Verbindung gebracht zu werden. Dies äußerte sich im wiederholt vorgebrachten: »Ich will mich nur mal so informieren. Da muss man ja heute Bescheid wissen. Bei uns in der Familie betrifft es aber niemanden.« Der letzte Satz wurde dabei besonders betont. Hier kehrt sich für die Durchführenden vermutlich das positive »Hier kennt man sich« um in: »Wenn mich hier am Stand jemand sieht, dann geht es gleich rum und schon heißt es: Haste gesehen beim Otto in 'ner Familie gibt's jetzt auch ne Demenz.« Ein ›Verstecken‹ ist auf dem Lande schwieriger als in der Stadt und bedarf daher vermutlich einer noch stärkeren Ab-

Haste gesehen beim Otto in 'ner Familie gibt's jetzt
auch ne Demenz ...

schottung. Umso wichtiger ist es, einen offeneren Umgang mit dem Thema Demenz zu erreichen und es zum allgemeinen Gesprächsthema werden zu lassen. Der oben bereits angesprochene Aspekt der mangelnden infrastrukturellen Bedingungen ist auch für andere Lebensbereiche auf dem Land eine Herausforderung. Für ein Leben mit Demenz kann es Menschen vor scheinbar unlösbare Probleme stellen: vor allem die eingeschränkte Mobilität aufgrund des schlecht ausgebauten Nahverkehrs, wenn das eigene Autofahren nicht (mehr) in Frage kommt. Man möchte vielleicht nicht ständig den Nachbarn bitten, einen zu fahren – ein Dilemma, das sich bei Entfernungen von oft mehr als 20 Kilometer einfacher Fahrstrecke kaum aufzulösen scheint. Wer mag seinem noch so freundlichen und zugewandten Nachbarn zumuten oder von ihm annehmen, dass er regelmäßig nicht nur die Fahrzeit schenkt, sondern sich auch noch die Zeit nimmt für das in Anspruch genommene Angebot? Müsste er doch entweder warten oder vier Mal die gleiche Wegstrecke zurücklegen. So äußerte eine 81-jährige Angehörige während einer Veranstaltung:

»Ich bräuchte, um durchzuhalten, so sehr die Gesprächsgruppe für Angehörige, um mir mal von der Seele reden zu können. Aber die findet mittwochabends in

Zeven statt. Wie soll ich da denn hinkommen? Ich kann im Dunkeln nicht mehr Auto fahren, weil ich dann nichts mehr sehe. Meine Freundin würde mich sogar fahren, aber was soll sie jedes Mal dort machen? Zu der Zeit hat ja noch nicht einmal mehr ein Café dort offen. Und dann brauch ich ja auch noch jemanden für meinen Mann zu Hause.«

Dies ist nach Einschätzung der Menschen vor Ort als auch im Sinne der Aktion Demenz ein Beispiel dafür, dass nach kreativen, anderen Unterstützungsstrukturen gesucht werden muss und sich im städtischen Raum tragende Strukturen nicht so ohne weiteres in den weitläufigeren ländlichen Raum übertragen lassen. Aber ebenfalls ein Hinweis dafür, was man als ›Mit-Bürger‹ jenseits von direkter Betreuung zur Unterstützung tun kann oder aber was nötig sein könnte.

Die Erfahrungen im ländlichen Raum des Projektes *Kunst- und Aktionstage Demenz* des Oberhessischen Diakoniezentrums in Laubach bestätigen die oben aufgezeigte Ambivalenz des Themas Demenz in der ländlichen Umgebung. Hier wurde angegeben, dass besondere logistische Herausforderungen auftraten. Veranstaltungsorte waren aufgrund ungenügender Verkehrsanbindungen schwer zu erreichen, und es mangelte an geeigneten Treffpunkten und Kommunikationsorten in den Ortsteilen. Aber es wurde erkannt, dass eine ländliche Struktur durchaus Potentiale bieten kann. Die Leute kennen sich im Ort und haben informelle Vernetzungsstrukturen aufgebaut. Dies kann sich positiv auswirken, wenn es darum geht, sich gegenseitig zu unterstützen oder beim Projekt mitzuwirken. Andererseits kann die eher enge Vernetzung aber auch als soziale Kontrolle wirken, die Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen die Teilhabe am Gemeinschaftsleben erschwert. Es konnten – insofern bekannt – gezielt zentrale Personen und Multiplikatoren gewonnen werden. Dabei zeigten sich persönliche Kontakte in jedem einzelnen Dorf zu Ortsvorstehern, Pfarrern, Vereinsvorsitzenden, in der Seniorenarbeit oder zu ehrenamtlich Engagierten etc. als besonders hilfreich. Allerdings bedarf es zum Aufbau und zur Pflege dieser Kontakte erheblicher personeller und zeitlicher Ressourcen sowie der Fähigkeit zu Kommunikation und Kooperation der Tätigen. Zudem wurde beschlossen, bestimmte Veranstaltungen direkt in den Ortsteilen anzubieten, um damit Menschen zu erreichen, die die Kunst- und Aktionstage sonst nicht für sich genutzt hätten. Sicherlich ein Vorgehen, welches auch anderswo zu empfehlen wäre.

Wenn wir hier schon einmal bei den eher strukturellen Bedingungen sind: Es ist nicht uninteressant, dass Aktion Demenz im Laufe der Aktivitäten immer wieder von Journalisten der deutschen oder ausländischen Presse kontaktiert und danach

befragt wurde, wo sich die Demenzfreundlichen Kommunen in Deutschland am besten fotografieren oder filmen ließen. Dies war immer mit der Vorstellung verbunden, dass beispielsweise Straßenschilder nun anders gestaltet sein müssten oder besonders Material verbaut worden ist. Fraglos können architektonische und technische Maßnahmen unterstützend wirken, aber vieles davon vermittelt einem eher das Gefühl einer künstlichen Welt und manches davon ist aus ethischen und gesellschaftlichen Aspekten gesehen nicht unumstritten (8er-Lauf, künstliche Bus-Haltestellen, ›schwarze Löcher‹, etc.). Die Idee der Demenzfreundlichen Kommune hat wie beschrieben zwar eine andere Ausrichtung (und ist dafür vielleicht nicht ganz so einfach zu fotografieren); für die Projekte auf dem Weg dahin können räumliche Aspekte dennoch eine Rolle spielen oder eine Herausforderung darstellen.

So hat für das oben bereits erwähnte Projekt in Laubach die Suche nach geeigneten Veranstaltungsorten sehr viel Zeit in Anspruch genommen, da geprüft werden musste, ob die Räumlichkeiten barrierefrei sind (für Rollstühle und Rollatoren, behindertengerechte Toiletten etc.). Entsprechende Informationen lagen selbst im Rathaus nicht vor. Der Wunsch, die Kunst- und Aktionstage an möglichst verschiedenen Orten und in verschiedenen Stadtteilen durchzuführen, ließ sich aufgrund der Raumsituation nur eingeschränkt umsetzen. Für die bereits oben genannte Kunstausstellung *Kunst trotz(t) Demenz* wurden zentral gelegene, große und helle Räumlichkeiten mit großen, leeren Wandflächen und der Möglichkeit, Bilder und Skulpturen ausstellen zu können, benötigt. Außerdem sollten die Räume im Alltagsleben gut aufzusuchen sein bzw. sogar eine zufällige Begegnung zulassen. Darüber hinaus musste die Sicherheit der Kunstwerke trotz möglichst langer Öffnungszeiten der Räumlichkeiten sichergestellt sein. Hier bot sich das Laubacher Rathaus an: Bürgermeister und Stadtverwaltung zeigten sich wohl sehr kooperationsbereit und installierten sogar zusätzliche Bilderleisten. Ein weiterer Vorteil war der große Sitzungssaal, welcher den Rahmen für die Eröffnungsveranstaltung, den Gottesdienst und die Vorträge bieten sollte. Als großer Nachteil stellte sich allerdings heraus, dass zwar ein Treppenlift bis ins Erdgeschoss vorhanden war, jedoch kein Aufzug, um in den 1. Stock zu gelangen. So wurde dafür gesorgt, dass an den Veranstaltungstagen ausreichend Helfer zur Verfügung standen, um gehbehinderten Teilnehmern den Besuch zu ermöglichen. Im Nachklang wurde die Barrieren in den öffentlichen Gebäuden in Laubach zum Thema gemacht; vielleicht wird sich dadurch langfristig etwas verändern und zukünftig verstärkt auf barrierefreie Zugänge in öffentlichen Gebäuden geachtet. Diese Schilderung zeigt jedoch auch, dass bauliche Lösungen nicht immer der einzige Weg sind.

Müssen wir uns in einer Demenzfreundlichen Kommune wieder mehr damit anfreunden, dass es in Ordnung sein kann, wenn man sich gegenseitig – vielleicht auf andere Art und Weise oder zu anderen Zeiten – unterstützt? Haben wir das Helfen und auch das Hilfe-Annehmen durch unser Streben nach Unabhängigkeit und Selbstbestimmung so weit verlernt, dass uns die hier gefundene Lösung nur noch als ›Notnagel‹ erscheinen mag und uns anders herum gedacht die positiven darin enthaltenen Aspekte nicht mehr entdecken lässt? Damit soll nicht bestritten werden, dass es hilfreich oder wichtig ist, sich barrierefrei eigenständig bewegen zu können, aber was wird dadurch indirekt an Miteinander und gegenseitiger Wahrnehmung verhindert oder abgebaut?

Für beide ›Gruppen‹ – also Menschen mit Demenz und die ihnen zugehörigen Menschen – ist es sicherlich hilfreich, wenn es vor Ort eine Informationsstelle und einen Überblick über bestehende Hilfen, Kontakte und Angebote gibt. Dass dies bei weitem nicht immer der Fall ist, lässt sich beispielhaft am Projekt *Glücken Gedanken? Lücken in Gedanken* des Pommerschen Diakonievereines in Greifswald abbilden. Den Akteuren ging es hier um einen Perspektivenwechsel in der Kommune: Weg vom Abbau und Verlust hin zur Akzeptanz von Menschen mit Demenz. Die konventionellen Hilfestellungen wurden durch ein überwiegend zivilgesellschaftlich organisiertes Netzwerk, das an das Mehrgenerationenhaus Bürgerhafen angedockt ist, ergänzt.

Hier wurde ein vielfach zu beobachtendes Problem deutlich: Entweder gibt es noch nicht viel zu dem Thema oder – und das ist weitaus häufiger der Fall – die rechte Hand weiß manchmal nicht, was die linke macht. Es gibt weder einen Austausch unter den Beteiligten noch eine Übersicht des Vorhandenen geschweige denn einen öffentlich bekannten Ansprechpartner zur Erstinformation.

»Den Anfang machte dabei ein langer und effektiver Prozess mit den Verwaltungsmitarbeitern. Regelmäßig fanden wir uns als Arbeitsgruppe zusammen, die nicht nur die öffentlichen Veranstaltungen vorbereitete, sondern anfangs besonders durch Betroffene und deren Angehörigen den eigentlich verantwortlichen staatlichen Stellen klar machten, dass es in dieser Stadt vor unserer Arbeit noch gar keine Anlaufstelle für Demenz gab. Ganz zu schweigen von einer Übersicht, wohin man sich in bestimmten Fragen wenden sollte. Oft blieb es dem Zufall überlassen, an wen man geriet, wenn man keinen guten Hausarzt hatte. Von Auswahl ganz zu schweigen, denn kaum einer wusste vom anderen. Nirgends waren die Begegnungsstätten in den Stadtteilen verzeichnet, die sich durchaus Mühe gaben, Ange-

bote wie Vorlesen, Stuhltanz, Singen vorzuhalten ... So entstand ein Wegweiser für unsere Stadt und Umgebung.«

Die Familieninitiative Radebeul e. V. versuchte in ihrem Projekt *Menschen mit Demenz in der Kommune* ein Netzwerk zu knüpfen und die Vielseitigkeit des Themas aufzuzeigen. Es gab Begegnungsveranstaltungen kultureller und sportlicher Art, Aktionstage mit einer Fotoausstellung sowie multiprofessionelle Weiterbildungen. Aber es ging zudem darum, dauerhafte Strukturen zu schaffen bzw. anzuregen. Und es gelang, sozusagen als Neben-Ergebnis, eine lokale Angehörigengruppe ins Leben zu rufen. Bei den Planungen hatten sich die Initiatoren darüber Gedanken gemacht, welches der optimale Zeitpunkt für Veranstaltungen zur Information von

Hearing the Voice of People with Dementia

Angehörigen wäre und dass dieser keinesfalls leicht zu bestimmen sei. Sie berichteten, dass sie sich stützend auf die Erfahrungen der Dresdner Angehörigengruppe für eine Anfangszeit von 14.30 Uhr entschieden, da dies ein Zeitpunkt sei, der gut zur Tagesstruktur pflegender Angehöriger passt, wenn diese nicht berufstätig sind. Anders sieht es für Angehörige und Interessierte aus, wenn diese noch im Berufsleben stehen. Von dieser Personengruppe wurde ein späterer Beginn der Veranstaltungen gewünscht. Auch das zeigt, wie wichtig es ist, solche Erfahrungen in die eigene Planungsphase einzubeziehen, aber auch, dass man es nicht jedem recht machen kann und es ein ›Vorantasten‹ ist und bleibt.

Die stark durch die Demenz Support Stuttgart angeschobene und aus Schottland stammende Entwicklung hin zu *Hearing the Voice of People with Dementia* setzt auf die Ansprache der Öffentlichkeit durch Menschen mit Demenz im Frühstadium und ist von Aktion Demenz als Kooperationspartner begleitet worden. Betroffene haben erfreulicherweise damit begonnen, sich zu Wort zu melden, sich zu organisieren und ihre Interessen selbst zu vertreten. Es ist wichtig, dass ihnen zugehört wird, dass Menschen mit Demenz sich selbst mitteilen können, sie sagen, was sie wollen oder nicht, sich bei Entscheidungen zum Thema mit einbringen können. Erkannt wird, dass es einen Unterschied geben kann zwischen dem, was Betroffene selbst oder ihre Angehörigen wollen. Zudem ist es bedeutsam, davon wegzukommen, Demenz nur in der letzten Phase wahrzunehmen. Sich klarzumachen, dass die Lebensphase mit Demenz durchaus mit ganz unterschiedlichen Ausformungen einhergehen und oft jahrelang andauern kann. Der Blick auf die spätere Phase vermittelte jedoch bisher den Ein-

druck, dass nach der Diagnose der baldige Tod bevorstehen müsse. Und es wird wohl niemand sagen, dass es gut ist, mit Demenz zu leben, aber sehr wohl, dass ein gutes Leben mit Demenz dennoch möglich sein kann.²⁹ Es ist sehr beeindruckend und lohnenswert für die eigene Entwicklung – und letztendlich sogar notwendig –, sich näher mit den Vorstellungen und Wünschen von Menschen mit Demenz selbst auseinanderzusetzen. Wobei auch hier gilt, dass diese Wünsche ganz individuell sein können, doch im Mittelpunkt die Tatsache steht, dass sie selbstverständlich Menschen bleiben und dementsprechend behandelt werden wollen. Hier ein Auszug aus einem Statement des Psychologen Richard Taylor (Alzheimerbetroffener und -aktivist, Autor des Buches *Alzheimer und Ich*) anlässlich der Veranstaltung *Wir wollen mitreden* der Demenz Support Stuttgart in Kooperation mit dem Bürgerinstitut in Frankfurt im Jahr 2011.

»Ich bin keineswegs die Stimme der Demenz. Ich bin nicht einmal eine Stimme der Demenz. Da meine Symptome sich von Tag zu Tag verändern, und mitunter auch von Augenblick zu Augenblick, kann ich nicht für mich den Anspruch erheben, dass meine Stimme jeden Tag die gleiche ist. Offen gesagt gibt es Millionen Stimmen der Demenz. Alle verdienen gleichermaßen, gehört zu werden.

Während ich herumreise und mit Menschen spreche, die mit den Symptomen einer Demenz leben und mir ihre Erfahrungen anhöre, habe ich tausende einzigartiger Individuen kennengelernt. Es stimmt schon: Wenn Sie einen Menschen mit Demenz kennen, dann ist das alles, was Sie über Demenz wissen. Man weiß niemals alles über jeden. Und man weiß ganz sicher niemals alles über Demenz.

Allerdings gibt es ein Faktum, das auf alle Pflegenden, Professionellen und Organisationen zutrifft, die den Anspruch erheben, die Bedürfnisse und Nöte derjenigen zu vertreten, die mit den Symptomen einer Demenz leben: Keine und keiner von ihnen verfügt über die Erfahrung, wie es ist, mit Demenz zu leben. Keiner von ihnen lebt jeden Tag damit und versucht, mit den Symptomen einer Demenz zurechtzukommen. Obwohl den meisten dieser Menschen unser Bestes am Herzen liegt und sie gewiss wohlmeinend sind, können sie einfach nicht ermessen, wie es wirklich ist, mit Demenz zu leben. Und doch bereitet es vielen von ihnen keinerlei Unbehagen, einem Menschen den Stempel »Stadium eins« oder drei oder dreihundert aufzudrücken. Viele dieser Personen behaupten, genau zu wissen, wo und wie wir leben sollten, was wir für uns tun können und welches die Gefahren in unserem

Leben sind. Sehen Sie zu, dass Ihr Leben möglichst einförmig und vollkommen vorhersehbar ist – so sagen sie. Wenn wir einmal etwas nicht hinkriegen, dann bitten sie uns nie wieder, es zu versuchen. Sie sagen Lebewohl zu uns statt Hallo.

Lassen Sie es mich nochmals sagen: Ich glaube, wenn Sie eine Person kennen, die mit den Symptomen einer Demenz lebt, dann kennen Sie lediglich eine Person mit Demenz. Wenn Sie eine medizinische Klinik leiten und dort täglich zehn Menschen mit irgendeiner Form von Demenz diagnostizieren, dann kennen Sie am Ende eines jeden Tages nur jene zehn Menschen. Wir sind alle einzigartige, unverwechselbare menschliche Wesen. Und diese Einzigartigkeit verschwindet nicht einfach, weil wir mit den Symptomen einer Demenz leben.

So stehe ich also hier. Ich bin Richard und ich lebe mit den Symptomen einer Demenz. Wie die meisten von Ihnen bereits wissen, braucht einem der Arzt all diese Mythen über Demenz nicht zu erzählen. Unsere Freunde und selbst diejenigen, die wir lieben, erzählen sie uns mit ihren Augen und ihren Tränen. Sie erzählen sie uns mit ihren Umarmungen, die keine Gesten des >Tschüs, wir sehen uns< sind. Vielmehr sind es Umarmungen, die wir jemandem zukommen lassen, von dem wir erwarten, dass er bald sterben wird.

Jede neue Pressemitteilung über eine neue Entdeckung irgendeiner Form von Demenz erinnert uns daran, welche eine Belastung wir für unsere Gesellschaft sind. Sie stellt eine Rechnung darüber aus, was unsere Pflege die Regierung kostet, was sie diejenigen kostet, die wir lieben und schließlich auch, was es uns selbst kostet. Manchmal macht dies Menschen, die keine Demenz haben, Angst, so dass sie Geld stiften, um eine Heilmöglichkeit zu finden – sehr viel mehr Geld für Forschung nach Heilungsmöglichkeiten und weitaus weniger an Geld für Forschung, die danach fragt, wie man die alltäglichen psychosozialen Probleme löst, die diejenigen von uns betrifft, die tagtäglich direkt oder indirekt mit den Symptomen einer Demenz ringen. Was wir benötigen sind Sozialzeitika, nicht Pharmazeutika.

Wir müssen uns alle gegenseitig als durch und durch menschlich ehren. Wir müssen alle die Bemühungen derjenigen unterstützen, die sich nicht vollständig selbst dabei helfen können, ein volles und erfülltes Leben zu führen. Wir müssen alle damit aufhören, uns gegenseitig daran zu messen, wie voll oder leer wir zu sein scheinen. Mir scheint, die Frage, ob ich >halb voll< oder >halb leer< bin, ist die falsche Frage.

Ich bin Richard und werde immer Richard sein, jemand, der versucht, mit den Symptomen einer Demenz ein vollständiges Leben zu führen.«³⁰

Im Hinblick auf die bundesweite Öffentlichkeitsdarstellung und die Gründung von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz (sei es zum Austausch über das Betroffensein oder zur Gestaltung gemeinsamer Erlebnisse in jeweils unterschiedlichen Kombinationen) und selbst innerhalb der Alzheimer Gesellschaften ist erfreulicherweise ein Perspektivenwechsel zu beobachten.

Auf lokaler Ebene sieht das aber oft noch ganz anders aus. Deshalb versuchen mehr Initiativen, sich stärker auf den Bereich *Alleinlebende Menschen mit Demenz* und *Frühbetroffene* zu spezialisieren. Es ist sehr wichtig, den Beteiligungsansatz einzubeziehen und mit Leben zu füllen. Leider wird aber oft nur überlegt, wie man entsprechend angepasste Angebote aufbauen kann. Die Dienstleistungsmaschinerie wird so noch stärker angekurbelt. Die ›neuen‹ Menschen mit Demenz sind eher bereit, diese Dienstleistungen einzukaufen und wollen auch in ihrer Demenz maßgeschneiderte Angebote wahrnehmen können. Für den Markt sind sie wohl aus unterschiedlichen Gründen die besseren Kunden (Kaufkraft, -verhalten, etc.).

Geht es um die Herausforderungen der Selbstvertretung und das gesellschaftliche Einbezogensein, werden zudem die unterschiedlichen Betrachtungsweisen und Standards in Deutschland sichtbar. Während es in einigen Kommunen nicht vorstellbar ist, dass man einen Menschen mit Demenz überhaupt nur an einer Tagung teilnehmen lassen könnte, geschweige denn als Redner in den Vordergrund treten lässt, könnte anderswo das Risiko wachsen, dass durch den Fokus auf die Frühbetroffenen und das Vorzeigen dessen, was noch möglich ist, »wir können das ja noch«, Menschen im fortgeschrittenem Stadium noch stärker als zuvor ausgegrenzt werden. (Da sie dann nicht mehr so können wie noch zuvor, und das Funktions- und Leistungsprinzip in den Vordergrund geraten könnte.) Äußerungen wie – am Anfang ist Teilhabe ja noch möglich aber später nicht mehr – begegnet man nicht selten. Hier kann Demenzfreundliche Kommune durchaus falsch verstanden werden, als ob es nur darum ginge, für die ›fitten‹ Menschen mit Demenz im Anfangsstadium die kommunale Infrastruktur anzupassen und Dienstleistungsangebote aufrechtzuerhalten. Ginge es aber nicht gerade auch für Menschen mit Demenz im fortgeschrittenem Alter und Stadium und selbst im Sterben um ein Miteinander? Und wie könnte das aussehen? Diese Phasen von Demenz müssen beim Versuch, neue gemeinschaftliche Umgangsformen zu entwickeln, eingebunden und mitbedacht werden. Es geht – ohne zu unterstellen, dies sei leicht – dort ebenso um eine Auseinandersetzung mit Herausforderungen der

Teilhabe und um ganz konkrete Unterstützungen. Falls beispielsweise keine Begleitung ins Restaurant oder zum Fußballspiel mehr möglich sein sollte, dann ist es aber vielleicht ein Nachbarschaftsbesuch daheim oder in einer Einrichtung oder die helfende Unterstützung beim Einkauf. Im Sinne der menschenfreundlichen Kommune gilt es diesbezüglich ebenso die Phasen vor jeglicher Diagnose im Blick zu behalten. Ohne die Bedeutsamkeit der beiden Themen bestreiten zu wollen, kann die Frage gestellt werden, inwiefern das Fokussieren sowohl auf Frühbetroffene als auch auf die dadurch noch geförderte Angebotsschaffung³¹ langfristig eine Verschiebung mit sich bringt und welche Folgen dies für Menschen mit Demenz insgesamt haben kann? Und ob das häufig noch erstellte Gegensatzpaar Frühstadium, (fast) alles ist noch möglich, und Endstadium, (fast) nichts mehr ist möglich, den unterschiedlichen Facetten gerecht werden kann?

Im Projekt in Frankfurt Heddernheim ist unter anderem ein Gesprächskreis für Menschen mit Gedächtnisschwäche eingerichtet worden. Angelegt als eine moderierte Unterstützungsgruppe für Menschen, die sich dadurch im Alltag beeinträchtigt fühlen, die sich fragen, ob sie an einer demenziellen Erkrankung leiden könnten oder die eine Diagnose Frühstadium Demenz erhalten hatten. Unter den Teilnehmern waren zwei Frauen, die sich konkrete große Sorgen machen, ihre Vergesslichkeit könnte schon eine beginnende Demenz sein. Sie gaben an, sehr glücklich darüber zu sein, einen Ort gefunden zu haben, an dem sie ohne Angst über das Thema Gedächtnisschwäche sprechen und sich informieren können und dabei zudem noch nette Menschen kennenlernen. Ohne die Bedeutung dieses Kreises damit in Frage zu stellen – sollte es in einer Demenzfreundlichen Kommune langfristig nicht auch darum gehen, dass solche Orte und solche Möglichkeiten der Kommunikation und Begegnung schon im alltäglichen Leben existieren? Wird die Angst vor – aber ebenso die Kommunikation über – Demenz dazu führen, dass sich immer früher Menschen als Betroffene fühlen? Oder aber aus unterschiedlichen Gründen dazu ›erklärt‹ werden? Wie viele Menschen werden demnächst an Depressionen oder ähnlichen Erscheinungen erkranken aus Furcht, dement zu werden? Diese Fragen werden meines Erachtens zu wenig bedacht – auch auf politischer und wissenschaftlicher Ebene.

Dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen selbst ihre Umgebung mitgestalten wollen und können, zeigt das Projekt *Inklusion durch aktive Beteiligung* der Alzheimer Gesellschaft München e. V. »Ich brauche einen Ort, zu dem ich jeden Tag hingehen kann...wo ich Leute treffen kann...« fasste den Wunsch einer ganzen Gruppe zusammen – eine Begegnungsstätte für Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium zu schaffen. Angetrieben durch die Motivation der Gruppe und durch

den glücklichen Zustand einer in Aussicht gestellten Immobilie eines großen Bauernhauses startete das Projekt optimistisch.

»Echte gelebte Bürgergesellschaft! Aufgrund des Projektumfanges gab es das ein oder andere Mal echte Durststrecken. Woraus werden dann Kräfte mobilisiert, wenn kaum noch Ressourcen vorhanden sind? Genau aus diesem Satz und dem Erleben der Arbeit der einzelnen Arbeitsgruppen. Mit der Idee des Begegnungshauses als konkretes Vorhaben konnten wir feststellen, lassen sich ganz viele Engagementpotentiale wecken. Es ist kaum beschreibbar, wie sich Menschen in ihrer Freizeit mit unseren Themen beschäftigen und das Vorhaben unterstützen. Noch nie haben wir so »fachfremde«, insbesondere auch jüngere Menschen mit unserer Arbeit erreicht.«

Der Wunsch einer offenen Arbeitsweise und die Herausforderung, alle Gruppen mit ihren jeweiligen Ansprüchen einzubeziehen, waren nicht immer einfach. Gerade in Gruppengesprächen galt es, die Partizipation der Menschen mit Demenz zu forcieren und zu unterstützen. Dann holten die Realität der Marktgesetze und die für München so typische Immobiliensituation die Beteiligten nach eigener Aussage ganz schnell auf den Boden der Tatsachen. Die Immobilie konnte nicht erworben werden, was für die Teilnehmer einen enormen Rückschlag bedeutete. Doch nach einer Phase der Sammlung begann in Gesprächen mit unterschiedlichsten Trägern die Suche nach einem Baukastenprinzip. Welche Bausteine lassen sich an welchen Orten realisieren? Um über den eigenen Tellerrand hinaus zu schauen und neue Impulse zu bekommen, wurden zwei innovative Einrichtungen in der Schweiz und in Holland besichtigt.

»In der Schweiz konnten wir einen völlig anderen Umgang bzw. Blick auf Menschen mit Demenz beobachten. Viele innovative Ideen werden in diesem Haus ausprobiert und die Mitarbeiter haben einen offenen Umgang mit den Bewohnern. Dabei schien alles am realen Leben orientiert, es entstanden keine künstlichen Beschäftigungsangebote und der Erhalt der Autonomie und eigenen Freiheit sind Werte die dort mit Leben gefüllt werden... Als Fachmitarbeiterin hat uns in Holland besonders die Zusammensetzung des Personals beeindruckt. Während es in unseren bekannten Einrichtungen meist Berufe des sozialen Hintergrundes (Sozialpädagogen, Altenpfleger...) sind, haben wir in dieser Tagesstätte ein multiprofessionelles Team erlebt. Auch mit eher »sozial fremden« Berufen (z.B. Sportstudent, Hauswirtschafter ...).

Vielleicht lässt sich so das Ziel der Inklusion und des gesellschaftlichen Miteinanders besser verwirklichen? Unterschiedliche Zielgruppen zusammenzubringen wird mit einer unterschiedlichen Zusammensetzung des Teams wohl am besten funktionieren.«³²

Trotz Scheiterns, die Immobilie zu erwerben, oder vielleicht gerade deswegen ist das Konzept in München innovativ, da bereits die Bedarfserhebung und das Einbeziehen von Menschen mit Demenz, Angehörigen, Fachkräften, bürgerschaftlich Engagierten und Bürgern der Kommune Seltenheitsfaktor hat und langfristig ausgerichtet ist. Diese gemeinsame Planung war von vornherein als erster Baustein und Projektinhalt gedacht, dem anschließend weitere bis zur Realisierung der Begegnungsstätte folgen werden. Die Erfahrungen in der Zusammenarbeit – im Hinblick auf den partizipatorischen Ansatz aber auch in Bezug auf Kommunikation, Ressourcen, Strukturen – sind sicherlich für andere hilfreich.

4.2 Krankheit und medizinische Versorgung

Die in der allgemeinen Öffentlichkeit noch immer weit verbreitete Ansicht, dass Demenz und alles, was damit zusammenhängt, vorrangig in den medizinischen Zuständigkeitsbereich gehört, wird erst allmählich durchbrochen. Bei allen in der Evaluation untersuchten Projekten – und das kann man sicherlich auch aufs Gesamtprogramm beziehen – wurde als Ziel angegeben, die soziale Ausgrenzung von Menschen mit Demenz zu verhindern. Wie sich diese allerdings gestaltet oder was darunter verstanden wird, kann sich sehr unterscheiden. Dies hängt stark mit der vorherrschenden Betrachtungsweise auf das Phänomen Demenz zusammen. Geht man bei Demenz von einer Erkrankung aus, die möglichst früh erkannt werden muss, damit man sie medizinisch und ggfs. ergänzt durch Therapieangebote im sozialen Bereich etwas länger unter Kontrolle behalten kann? Oder von einer Erscheinung, die zum Älterwerden und zu unserer insgesamt alternden Gesellschaft dazugehört und mit der wir alle lernen müssen umzugehen?

Die medizinischen Definitionen des Phänomens sind wohl am weitesten verbreitet, wonach es sich bei Demenz um einen Oberbegriff für rund 50 verschiedene chronische oder fortschreitende Erkrankungen handelt, die ein Defizit in kognitiven, emotionalen und sozialen Fähigkeiten sowie die Beeinträchtigung von sozialen und beruflichen Funktionen enthalten. Störungen treten beispielsweise in den Bereichen Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache

und Urteilsvermögen auf. Für die ärztliche Diagnosestellung müssen die erwähnten Symptome im Zeitrahmen von mindestens sechs Monaten bestehen. Somit handelt es sich rein faktisch nicht um ein einzelnes Krankheitsbild: Man müsste eigentlich von einem dementiellen Syndrom sprechen. In der alltäglichen Nutzung wird der Begriff aber oft vereinheitlichend gebraucht und zudem mit Alzheimer gleichgesetzt.³³ Im Evaluationsprozess konnte herausgefunden werden, dass Aspekte der medizinischen Versorgung unterschiedlich gesehen werden. Das wird zum Beispiel an den Einstellungen zu einer frühen Diagnose oder zu Gedächtnistraining, Screening-Tests und Medikamentengabe sichtbar. Handelt es sich um eine Krankheit, bei der es – wie bei anderen Erkrankungen zuvor – nur eine Frage der Zeit ist, bis der medizinische Durchbruch, der Impfstoff oder das Heilverfahren gefunden ist, welches die ›Abnahme des Geistes‹ aufhält oder sogar verhindert? Diese Einstellung kann dazu führen, dass es scheinbar erstrebenswert ist, möglichst früh eine Diagnose zu erhalten. Im Einzelfall kann dies durchaus verständlich und hilfreich sein – so können sich Ehe-

Man müsste eigentlich
von einem dementiellen Syndrom sprechen

probleme zu einem Krankheitsproblem entwickeln und dadurch weniger persönlich aufgeladen sein oder Geschäftsübergaben an Nachkommen noch geregelt werden. Die Diagnose kann aber auch zum vorzeitigen Ausschluss aus der Gesellschaft führen. Dies gilt erst recht für auf der Türschwelle der Frühdiagnostik bereits wartende nebulöse Bluttests mit ungefähren Wahrscheinlichkeitsangaben zum Ausbruch der Krankheit in diesem oder jenem Lebensjahrzehnt. Allerdings ohne ausreichende Erforschung oder Berücksichtigung der aufgrund dieses ›Wissens‹ und dieser Diagnose entstehenden anderweitigen sozialen Einschränkungen, Rückzugstendenzen oder auch Suizidgefährdungen. Und vor allem vor dem Hintergrund der noch nicht vorhandenen verlässlich wirksamen Mittel und dem gleichzeitigen Bedarf an Personen, die diese Medikamente für die Forschung ausprobieren. So gesehen erscheint die reine Bejahung einer möglichst frühen Diagnose schon weitaus umstrittener. Selbst das *Ärzteblatt* stellt sich in einem Artikel zum Thema *Frühdiagnose des Morbus Alzheimer* und den neuesten Optionen folgende Frage:

»Inwieweit ist es sinnvoll, eine so gravierend negativ besetzte Erkrankung zu diagnostizieren, die sich erst in der Zukunft manifestieren wird, für die es aber derzeit keine evidenzbasiert präventiven oder kurativen Therapien gibt? Demgegenüber

darf dann aber auch die Frage gestellt werden, inwieweit es ethisch vertretbar ist, den Zugang zu diesen diagnostischen Möglichkeiten zu verweigern. Erste Daten zur Frühdiagnostik der Alzheimer-Demenz zeigen [...], dass ein erhöhtes Risiko für ›Katastrophenreaktionen‹ bei Patienten mit psychischer Komorbidität – insbesondere Depression – besteht. Zu erwähnen ist auch das prinzipielle Risiko des ›rationalen Suizids‹, bei dem sich asymptomatische Personen in Erwartung des vermeintlichen Schicksals einer Alzheimer-Demenz das Leben nehmen.«³⁴

Abgesehen davon, dass wenn man Veränderungsprozesse langfristig gesehen immer früher diagnostizieren würde, wir uns im Prinzip alle bald schon in irgendeinem Vorstadium einer Alters-Demenz befinden müssten – aber eben ohne konkrete Symptome.³⁵ Letztendlich bleibt dies immer auch eine Frage der ausgewählten Definition und des Betrachtungswinkels. Es muss nachdenklich stimmen, dass in einer Studie innerhalb Deutschlands ein Großteil von Befragten eine möglichst frühe Diagnose von Alzheimer befürwortet hat. Allerdings im Glauben, dass bereits effektiv wirkende Mittel bereitstünden oder aber mit der Früherkennung zumindest weitaus bessere Therapiemöglichkeiten verbunden seien.³⁶ Wohin aber werden solche Entwicklungen führen? Und inwieweit werden durch die Krankheitsdefinition und dem in Deutschland verbreiteten Umgang mit Demenz auch Ängste geschürt, die die Lage der Betroffenen nicht immer verbessern? Angehörige betonen demgegenüber häufig die entlastende Wirkung der Krankheitsdiagnose. Man weiß jetzt, warum sich ein Verwandter so seltsam benimmt und nimmt es weniger persönlich. Man muss es nicht so sehr auf die eigene Lebensführung oder auf die des Betroffenen beziehen oder sich fragen warum – Demenz ist eine Krankheit, die jeden treffen kann. Wenn man sich alternative Gedanken zur Entstehung oder Betrachtung der Demenz macht, wird dies oft als Vorwurf betrachtet und abgelehnt. Hinzu kommt, dass sämtliche Leistungen und Hilfestellungen und selbst das Verständnis vieler Mitmenschen meist an diese Krankheitsdefinition geknüpft sind. Es sollte aber möglich sein, noch in andere Richtungen zu denken, ohne dass die genannten Aspekte gänzlich aufgehoben werden müssten oder es als eine Schuldzuweisung verstanden wird.

Hiermit soll nicht der Sinn von medizinischer Forschung in Frage gestellt werden. Doch wäre es nicht möglich, auch andere Perspektiven zu wählen, alternative Erklärungsmodelle zuzulassen und näher zu betrachten? Ging es nicht darum, eine ehrliche Einschätzung des medizinisch Möglichen abzugeben und dies zugleich kritisch im Hinblick auf soziale und persönliche Auswirkungen zu bewerten? Was könnte die Demenz – oder wohl eher die Ausschlussdiagnose Alzheimer – ›anderes‹ sein?

Gibt es abweichende Vorstellungen? Und welche sozialen Konsequenzen hätten diese? Im Folgenden werden Möglichkeiten und Fundstücke dargestellt, ohne Anspruch auf Vollständigkeit und schon gar nicht auf Faktizität. Im Zusammenhang mit den unterschiedlichsten Demenzercheinungen hört man immer wieder Schlagworte wie Erlösung, Befreiung von gesellschaftlichen oder individuellen Einschränkungen,

Dann bin ich im No-Mind. Dann bin ich erleuchtet

Ausleben-Können lang gehegter Wünsche und Vorstellungen oder grundlegender emotionaler Bedürfnisse. So im Sinne: Es kann leichter im Moment gelebt werden (auch wenn oft ein starker Vergangenheitsbezug vorhanden ist). Kann man dies zynisch nennen oder ließe sich Demenz auch wie folgt betrachten?

»Ist Erleuchtung erblich? Ich hoffe es! Oder gibt es wenigstens Gene, die eine Entwicklung dorthin begünstigen? Das muss so sein! Meine Eltern haben beide – wenn auch erst im hohen Alter – den ersehnten Zustand des No-Mind erlangt, jene von uns allen ersehnte Gedankenstille, in denen eine höhere Intelligenz die Führung übernimmt. [...] Wenn Sie mich allerdings besuchen, und Sie finden die Fernsehzeitung in meiner Tiefkühltruhe und den Kuchen im Blumentopf, wenn Sie bemerken, dass ich auf der Straße glücklich Fremde umarme. Wenn ich in der Bahn unvermittelt in Lachen ausbreche und im Supermarkt ein Gespräch mit den Brathähnchen führe, dann können Sie sicher sein, dass es mich nicht mehr stören wird. Auch wenn meine Begleitung sich zu einer Erläuterung genötigt fühlt und Worte gebraucht wie >verwirrt< oder >desorientiert< oder >nicht mehr ganz richtig im Kopf< oder >Alzheimer<: Dann bin ich nicht im Geringsten beunruhigt. Dann bin ich im No-Mind. Dann bin ich erleuchtet. Sie werden es an meinem Lächeln erkennen. Seien Sie doch so nett und lächeln zurück.«³⁷

Oder muss man dies gar nicht so weit treiben? Sollten wir nicht die hier so positiv beschriebenen Aspekte beim Umgang mit Demenz und der Angst davor wenigstens mit bedenken? Hauptrisikofaktor für die Entwicklung einer Demenz ist das hohe Lebensalter, auch wenn nicht vernachlässigt werden soll, dass es Demenz-Formen gibt, die Personen in jüngerem Alter betreffen. Ist Demenz deswegen nicht zumindest teilweise eine natürliche Erscheinungsform des Alters, die der als Erfolg zu verbuchenden Hochaltrigkeit unserer Gesellschaft geschuldet ist? Im Prinzip würde wohl irgendwann fast jeder eine Demenz entwickeln, wenn man nur alt genug werden würde.

Kann Demenz, da sie meist im hohen Alter auftritt, auch eine Alterserscheinung sein, ähnlich anderer körperlicher Gebrechen? Können wir davon ausgehen, dass es sich ganz banal und dennoch so schwierig um einen Zustand des Lebens handelt? Und damit zugleich um einen Weg zum Tod – was letztendlich das Leben immer auch ist? Könnte man Demenz, wie es Reimer Gronemeyer macht, als Phänomen unserer heutigen Gesellschaft bezeichnen? Wenn wir alle so flexibel, innovativ, schnelllebend und vergänglich sind, müssen nicht zwangsläufig Menschen, die mit diesem Tempo nicht mehr mithalten können, Probleme bekommen? Tun dies nicht schon andere, nicht nur im Alter? Könnte es eine ›Erfindung‹, Schöpfung von ›umtriebigen Wis-

Der Morbus Alzheimer ist ein Konstrukt

senschaftlern‹ sein, um Gelder zur Erforschung des hohen Alterns zu erhalten? Auf der einen Seite wird davor gewarnt, dass Demenz zu immer stärker explodierenden Kosten führt. Zugleich steigen damit aber die Verdienstinteressen bestimmter Gruppen. Ist Demenz vor allem auch ein riesiges Geschäft und ein Marktfaktor? Pflegeeinrichtungen als sichere Anlage für die Zukunft, Präventionsmaßnahmen als Motor für Entwicklung in unterschiedlichsten Bereichen?³⁸ Die Journalistin Cornelia Stolze kommt zur folgenden Schlussfolgerung:

»Hinter all den Verheißungen steckt ein fundamentaler Schwindel. Denn Alzheimer ist keine Krankheit wie Tuberkulose oder Krebs. Der ›Morbus Alzheimer‹ ist ein Konstrukt. Ein nützliches Etikett, mit dem sich wirkungsvoll Forschungsmittel mobilisieren, Karrieren beschleunigen, Gesunde zu Kranken erklären und riesige Märkte für Medikamente und diagnostische Verfahren schaffen lassen.«³⁹

Könnten es die Spätfolgen sein von Ereignissen in anderen Jahrzehnten? Verursacht etwa durch traumatische Erlebnisse in der Kriegs- oder Nachkriegszeit? Aufgrund von Verdrängung von Geschehenem oder aufgrund besonderer Erziehungsmethoden und Lebensentwürfe? Bombennächte, Vertreibung, Verfolgung, Vergewaltigungen und Kampfhandlungen: Je nach Altersgruppe erlitten bis zu 60 Prozent in jener Zeit kriegsbedingte Traumata. Der Psychoanalytiker Hartmut Radebold verweist aber darauf, dass nicht nur die direkte Kriegseinwirkung, sondern auch die Folgeerscheinungen viele Kinder massiv belastet haben, etwa lange kriegsbedingte Abwesenheit der Väter, längere Trennung von der Mutter, Gewalterfahrung oder Traumatisierung von Familienangehörigen im Krieg.⁴⁰

Oder handelt es sich um Ernährungs- oder Konsumfolgen? Einige Wissenschaftler gehen davon aus, dass Alzheimer in erster Linie ein ernährungsbedingtes Stoffwechselleiden sei und sprechen sogar von »Typ 3 Diabetes«, was somit eine dritte Form der Zuckerkrankheit wäre.⁴¹ Der Gebrauch bzw. indirekte Verzehr von Aluminium beispielsweise im Deo oder beim Kochen wird ebenfalls angesprochen.⁴² Digital verursachte Demenz aufgrund von Überforderung und zu häufiger Nutzung der Medien sowie das Abgeben des Nachdenkens, Orientierens, Kommunizierens an technische Hilfsmittel wären weitere Erklärungen...⁴³

Ist es die logische Konsequenz in einer zunehmend ›kranken‹ Gesellschaft, dem Alter seine spezifische Erkrankung zuzuordnen? Neben dem ADHS-Syndrom bei Kindern und Jugendlichen, Burn- und Bore-Out Syndrom und vielleicht auch ein

Eine Definition ist für mich so was von belanglos

Teil der Depressionen bei Erwachsenen und im fortgeschrittenen Alter dann eben noch die Demenz oben drauf? Sind dadurch überhaupt noch Blicke jenseits der Versorgungs- und Krankheitslogik möglich? So kritisiert der US-Psychiater Allen Frances, dass Gesunde zu oft als Kranke abgestempelt werden.⁴⁴ Eine der Folgen ist, dass fast jeder fünfte Amerikaner Medikamente wegen psychischer Leiden einnimmt. Der emeritierte Professor Klaus Dörner wies ebenso mehrfach in seinen Veröffentlichungen darauf hin, dass – wenn man sämtlichen psychiatrischen Studien glauben würde – durchschnittlich jeder Deutsche an mehr als zwei psychiatrischen Krankheiten leiden müsste. Werden so nicht auch Konsumenten für pharmazeutische Produkte ›produziert‹? Zunehmend wird vermutet, dass Demenz eine mögliche Folge der gestiegenen ›Krankmachung‹ allgemein und so eine ›Nebenwirkung‹ der weit verbreiteten erhöhten Medikamenteneinnahme sein könnte.⁴⁵ Hierbei ist zu berücksichtigen, dass dies eine Entwicklung ist, die im Zeitalter der Selbstoptimierung, des Alles-ist-möglich sowie der schnellen Lösungen und der Nicht-Akzeptanz von Schwächen nicht unbedingt von der medizinischen Seite ausgehen muss, sondern auch von den ›Patienten‹ eingefordert wird und solche Einstellungsmuster durchaus noch ansteigen dürften. Schaut man sich Erklärungsversuche von Demenz bzw. der zugehörigen Erscheinungen in anderen kulturellen und gesellschaftlichen Bedingungen an, wird deutlich, wie stark die Perspektive auf diese ›Erscheinungsform des Lebens‹ den Umgang oder das Handeln mit ihr bzw. den betroffenen Menschen beeinflussen kann. Welches Verhalten wäre dann zu erwarten, wenn man davon ausgeht, dass es sich nicht um eine Krankheit handelt, sondern um eine besondere Fähigkeit,

die es den betroffenen älteren Personen bereits zu Lebzeiten ermöglicht, mit den Ahnen zu kommunizieren?⁴⁶ Oder wenn man es als selbstverständlich betrachtet, dass es Einschränkungen dieser Art im hohen Alter gibt? Wenn man davon ausgeht, dass jemand von einem bösen Geist besessen ist oder aber ein gottgewolltes Schicksal erfährt? Oder aber, dass die ›Betroffenen‹ ihre geistigen Fähigkeiten bereits zu Lebzeiten zu deren Gunsten an ihre Nachkommen übergeben haben?⁴⁷ Wenn man diese Annahmen einmal ›durchspielt‹, ergeben sich gewiss eine ganze Reihe abweichender Umgangs- und Einstellungsformen im Vergleich zum reinen Krankheitsmodell. Es ging hierbei – wie gesagt – nicht darum zu klären, was richtig oder falsch ist, sondern sich zu trauen, sich auf einen weiteren Blick einzulassen und zu verdeutlichen, wieviel von der jeweils gewählten Perspektive abhängen kann. Für manche, denen man begegnet, steht die genaue Definition oder Ursache von Demenz sogar eher im Hintergrund:

»Wenn jemand vergesslich ist, dann ist der vergesslich. Eine Definition ist für mich so was von belanglos. Was nützt eine tolle Definition – ich muss damit umgehen können. Wir wissen eigentlich ganz wenig.«

Aber zurück zu den Projekten selbst. Als Ziel wurde von wenigen Initiativen formuliert, dass Menschen im frühen Stadium der Erkrankung sich dazu bekennen sollten, um so früh wie möglich Hilfe zu bekommen.

»Je früher die Diagnose, desto besser lassen sich Hilfen organisieren und Behandlungen einleiten.«

»Die ärztliche Diagnose ist wichtig, um die Peinlichkeit zu nehmen. Dann kann man das besser greifen. Demenz hat Krankheitswert, eine Berechtigung und nicht dass einer nur einfach komisch ist. Es ist ein erster Schritt nach draußen und dazu, eine Hilfe anzunehmen.«

Manchmal war zu beobachten, dass die Ängste der Menschen so groß sind, dass behandelbare Erscheinungen verschwiegen oder verdrängt werden, aus Angst vor einer Demenz-Diagnose. Der Arztbesuch könnte aber wichtig sein, um eine Abgrenzung von Vergesslichkeit, die auf körperlichen Mangelerscheinungen oder anderem beruht, leisten zu können. Wobei zu bedenken ist, dass die Empfehlung eines Arztbesuches nicht unbedingt das Gleiche ist oder sein muss wie das Vortreiben immer

früherer Diagnosen. Wäre die Angst vor Demenz nicht so groß, würden sicherlich mehr Menschen zum Arzt gehen, um andere Ursachen abklären zu lassen.

»Und was ich auch ganz wichtig finde für Menschen, die Angst haben: Es gibt ja ganz viele Menschen, die merken, ich vergesse viel, ich habe hier und dort Probleme. Die sich aber letztendlich nicht zum Arzt trauen und die es sich auch nicht trauen, es irgendjemandem zu sagen. Denen sollte man dann sagen: ›Geht zum Arzt, es gibt ganz viele Erkrankungen, die pseudo-demenzielle Erscheinungen machen‹. Dass man einfach diese Hemmschwelle weg nimmt, diese Angst nimmt, die ganz viele ältere Menschen begleitet. Das höre ich ganz oft.«

Manchmal stellt sich das Gefühl ein, dass es fast darum gehen könnte, alle Menschen mit Demenz ›aufzuspüren‹, dass die Umgebung nur deswegen sensibilisiert werden soll, damit selbst die frühesten Fälle von Betroffenheit gefunden und dem Versorgungs- und Hilfesystem zugeführt werden können. Dabei haben diese Menschen im alltäglichen Leben und vielseitigen Bezügen vielleicht noch andere Bedürfnisse und Interessen sowie sozialen Hilfebedarf. Bei einigen Initiativen war laut der Evaluation den Aktiven in der Projektarbeit bald klar, dass sie sich gegenüber einer reinen medizinischen Betrachtung von Demenz abgrenzen wollen.

»Das [Krankenhaus] hier in [Ort] ist eine medizinische Einrichtung mit geschlossener Abteilung, Demenzabteilung. Gedächtnissprechstunde, Screening alle vier Wochen und feststellen, wie der Status ist – das ganze Programm. Das ist für uns nicht denkbar. Die testen eben Medikamente, meinen das sie was mit dem Gedächtnistraining erreichen. Die vermitteln den Anschein, als wäre irgendwas heilbar. Es ist kein Begleiten von Menschen und ihnen das Leben angenehm machen, sondern immer das Ziel: da müssen wir doch noch was dagegen machen können.«

Eine stärker auf das ›Soziale‹ ausgerichtete Einstellung kann jedoch dazu führen, dass man konträr zu bisherigen Initiativen im Demenz-Feld gerät, welche häufig einen rein medizinisch geprägten Blick vertreten oder einnehmen.

»Ich bin absolut enttäuscht über die [andere Demenz-Initiative]. Die wirkt schon seit einigen Jahren hier. Da ist niemand zu erreichen, die Tür ist zu... Alles wird rein medizinisch gesehen, nur fachlich, wissenschaftlich. Für die Angehörigen und für uns war das nicht sonderlich hilfreich, mitgenommen habe ich da nichts.«

Andere machen die Erfahrung, dass gerade das Heils- oder Präventionsversprechen ein Anreiz für Aktionen sein kann. Hier bilden bestehende Ängste und der nachvollziehbare ›Griff nach jedem Strohalm‹ die Grundlage für den Erfolg. »Gedächtnistraining – ja, das ist umstritten, aber damit kann man die Leute ziehen. Da kommen die Leute.« Wobei die Zielgruppe dann aber meist aus ängstlichen ›Noch-nicht-Betroffenen‹ bestehen dürfte. Diese Reaktion bezieht sich ebenso auf andere Angebote, die zur Prävention vorgeschlagen werden. Vielleicht verfügen sie über unterschiedliche Wirksamkeiten, wenn auch in den wenigsten Fällen wissenschaftlich fundierte Untersuchungen dazu vorliegen (von bestimmten Nahrungsmitteln, sog. Brainfood und teuren Nahrungsergänzungsprodukten über Gehirnjogging bis hin zu ganz bestimmten körperlichen Übungen).⁴⁸

Abgesehen davon, dass die derzeit zur Prävention vorgeschlagenen Aspekte eigentlich all das beinhalten, »was einem die eigene Oma sagen würde, wenn man sie fragen würde wie man gut und gesund leben sollte«⁴⁹. Und diese Aspekte – also gesunde Ernährung, Bewegung, soziale und geistige Ansprache und Regsamkeit etc. – sollten wohl auch jenseits von speziellen Vorsorge-Angeboten im Alltag möglich sein oder ermöglicht werden. Bedenklich stimmen in diesem Zusammenhang Schilderungen in der Art der folgenden Fälle, wonach jemand beim Arzt versucht hat, Demenz-Symptome vorzutäuschen, damit er Medikamente aufgeschrieben bekommt, von denen er sich eine präventive Wirkung versprach. Oder dass durch die Einstufung als Krankheit und dem auch damit zusammenhängenden Professionalisierungswahn Menschen sich nicht mehr trauen, ältere Mitmenschen ohne Kenntnis über deren Krankheitsstadium oder biographischen Hintergrund anzusprechen. Ein wiederkehrendes Thema sind die Ärzte selbst. Häufig hört man die Klage, dass man die Ärzteschaft schlecht erreichen kann, dass Veranstaltungen nicht besucht werden, selbst wenn man sie auf den vielfach freien Mittwochnachmittag legt und zwar sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich. Die Evaluation bestätigt, dass es nach wie vor schwierig zu sein scheint, Ärzte in die Projektarbeit zu integrieren oder zur Teilnahme an Veranstaltungen zu gewinnen.

»Was nicht gut gelungen ist: Die Mediziner mit an den Tisch zu holen. Tausend Gründe gibt es immer, warum sie nicht kommen können.«

»Ärzte sind auch schwierig, zumindest die im Krankenhaus, die erreichen wir nicht mit dem Thema. Es sind die strukturellen Rahmenbedingungen in den Kliniken, die sind miserabel. Demenzkranke im Krankenhaus halten den Laden nur auf. Von

100 Mitarbeitern waren maximal 3 Ärzte dabei bei der Vorführung. Jeder weiß, wie schwierig der Umgang mit den Patienten ist, sich da auf etwas anderes einzulassen, kaum möglich. [...] Ich hätte mehr von den Schwerpunktabteilungen erwartet: Wie kann man einen gerontologischen Schwerpunkt haben und dieses Thema nicht sehen? Das kriege ich nicht in den Kopf, das war nicht zu erwarten. [...] Wir haben mal versucht, mit einer Fachtagung etwas zu bewegen. Auch hier waren wenige Ärzte vertreten. Am Akutkrankenhaus ist es extrem schwierig, das Personal ist enorm in Anspruch genommen.«

Da das zuletzt Beschriebene für viele andere Häuser gilt, ist das Themenfeld Krankenhaus und Demenz im Moment auch eines der ›Mode-Themen‹ innerhalb des Demenz-Bereiches. Hier spürt man wieder die Tendenz, dass geglaubt wird, alles lasse sich mit der Vermittlung von Wissen durch Schulungen und vielleicht noch der Anpassung von räumlichen und technischen Möglichkeiten lösen. Eher selten wird ein ganzheitlicher Blick auf das System Krankenhaus, die Wandlungen im Gesundheitssystem, strukturelle Bedingungen, die zunehmende Marktorientierung und die Übergänge nach draußen und drinnen oder sogar das Leben außerhalb geworfen. Die Verantwortung wird dann eher der einzelnen Person zugeschrieben: Die sollte nach erfolgter Schulung doch wissen, wie sie mit dem ›Problem‹ umzugehen hat.⁵⁰ Worauf verweist es aber, wenn immer wieder davon ausgegangen wird, alles wäre

Ärzte sind auch schwierig, zumindest die am Klinikum,
die erreichen wir nicht mit dem Thema

besser, wären nur die Ärzte da? Vor allem da oft nur das Nicht-Wissen zur professionellen Diagnosestellung bemängelt wird – als ob dies allein so viel zum Positiven verändern würde? Ein erweiterter Blick auf die Möglichkeiten einer Sensibilisierung der anderen Patienten und einer ›Verteilerfunktion‹ für mögliche Anlaufstellen gerät zwar zunehmend in den Fokus und wirkt vielversprechender – aber dabei handelt es sich nicht um selbstverständliche oder erstattungsfähige Aufgabenbereiche der Ärzteschaft. Diese Tätigkeiten bzw. zusätzlichen Einsatzmöglichkeiten hat auch das Projekt *Nicht ohne meine Nachbarn – Menschen mit Demenz in der Kommune* in Radebeul als ein Ziel angesehen, wenn es um das bessere Einbeziehen der Ärzteschaft geht. Durch langfristiges ›Dranbleiben‹ wurde es zum Teil erreicht. Ansonsten wird zukünftig versucht, Angebote verstärkt an Mitarbeitende (Sozialarbeiter, Sprechstundenhilfen usw.) zu richten:

»Zusammenarbeit mit Hausärzten und Neurologen: Die regelmäßige Information der Ärzte über die Angebote im Familienzentrum führten nach einer etwa sechsmonatigen Anlaufphase dazu, dass Ärzte ihre Patienten oder deren Angehörige auf die Veranstaltungen im Familienzentrum aufmerksam machen und teilweise auch den Flyer des Demenzangebotes mitgeben.«

4.3 Zwischen Erfahrungsaustausch und Konkurrenz

Insbesondere wenn es für Aktion Demenz darum geht, das Rad nicht immer wieder neu erfinden zu müssen, ist die folgende Frage von Interesse: Wie sieht es im Hinblick auf Erfahrungsaustausch und Konkurrenz im Demenz-Bereich aus? Es gibt zahlreiche positive Beispiele für einen anregenden Austausch, daneben gibt es selbstredend aber Fälle, wo ohne Verweise auf andere einfach nachgeahmt wird. Abgesehen von weiteren Rahmenbedingungen, die so einen Austausch erschweren (wie z. B. räumliche oder thematische Distanzen; Überlastung in der alltäglichen Arbeit, welche es nicht erlaubt, in andere Richtungen zu schauen; die Bedingung, dass immer wieder alles wahnsinnig neu und innovativ sein muss, um ›gut‹ zu sein oder förderfähig) wird es insbesondere im sozialen Bereich leider häufig vermieden, der Konkurrenz ei-

Man hat in uns eine Konkurrenz gesehen ...

nen Einblick in die eigenen Tätigkeiten oder sogar ein Zusammenwirken anzubieten. Das mag mit den vielerorts zu verzeichnenden finanziellen Kürzungen zu tun haben. Vor allem wenn es um Fördergelder, Unterstützung der Kommune, Kunden, Aufmerksamkeit der Betroffenen oder Ehrenamtlichen geht, wird sich nach außen zurückhaltend verhalten. Viele der geförderten Projekte haben relativ neue Aktivitäten gestartet oder versucht, sich »im Feld der sozialen Altenarbeit, das von den großen Wohlfahrtsverbänden, privaten Betreibern, den Kirchen und den Kommunen unter sich aufgeteilt worden ist«, zu verorten. Teils ist es aber auch Konkurrenz in Bezug auf die Qualität oder Bewertung der unterschiedlichen Tätigkeiten. So lief in einem Projekt der Kontakt zu Menschen mit Demenz über die ortsansässige Tagespflegeeinrichtung, die von den neuen Aktivitäten der Initiative nicht gleich begeistert war:

»Da mussten wir alles organisieren, hinfahren, zurückfahren, Eintritt bezahlen. Da kam nicht wirklich Hilfe. Es wurde auch abgeblockt. ›Die sind hier bei uns und die

bezahlen für uns – ihr habt immer die netten Sachen und wird können hier den harten Job machen.< Da war auch Konkurrenz.>

Anderswo und je nach Träger kann bereits die Einrichtung eines Runden Tisches schwierig sein:

»Da muss man gucken – hoffentlich bietet der nicht das Gleiche an wie ich; das muss man ja auch ehrlicherweise sagen, wir leben ja von der Dienstleistung.«

In einem weiteren Beispiel kommt eine zusätzliche sehr weit verbreitete Konkurrenzsituation zum Ausdruck – die zwischen den professionell Dienstleistenden und den Angehörigen und Betroffenen:

»Bei den Treffen waren Menschen mit Demenz, Angehörige, Pflegedienste – da habe ich mich für ein paar Veranstaltungen herausgezogen, und als ich wieder kam, saßen nur noch fünf Profis da. Da habe ich gesagt: >Was habt ihr denn gemacht? Wo sind denn die ganzen Angehörigen?< Die Profis neigen dazu, dass sie es sind, die alles wissen, dass alle nach ihrer Mütze tanzen müssen. Dann haben wir gesagt, wir machen weiter, aber in erster Linie sollen die Angehörigen und Ehrenamtlichen kommen – dann blieben die Profis weg. Wir sind eine sehr starke ehrenamtliche Truppe, da sind auch ehemalige Altenpfleger und Krankenpfleger dabei. Die Profis: >Wir müssen eine Broschüre entwickeln< und der Angehörige: >Wieso eine Broschüre, mir reicht schon ein Zettel, mehr brauche ich nicht.< Da sind die Profis zusammengezuckt. Man hat in uns eine Konkurrenz gesehen. Wir haben sie letztendlich mit an den Tisch bekommen, aber da gibt es viele Empfindlichkeiten.«

Dabei betrachten sich die hier zu Wort kommenden Ehrenamtlichen nicht als Konkurrenz. Sie sehen einen eindeutigen Unterschied des Zuständigkeitsbereiches, in dem sie sich um die Fähigkeiten der Menschen, was meist nicht finanziert wird, kümmern, und die Hauptamtlichen um die Defizite der Menschen, was finanziert wird. Wenn dies jedoch sehr ausgeprägt übernommen wird, kann dies dazu führen, dass solche Gruppen selbst zu Experten werden und sich dadurch andere Gruppierungen nicht mit dem Thema auseinandersetzen müssen – oder glauben dies nicht tun zu müssen. So ist es an einem anderen Ort geschehen:

»Im [Ort] herrscht die Meinung: Schön, dass im [Initiative] das Thema Demenz so gut aufgehoben ist. Lassen wir es doch da. Man geht überall hin, es entsteht nichts, alle sind froh, es ist gut verpackt. Ich wollte hier nicht ein Know-How-Zentrum sein, sondern ich wollte, dass der [Ort] in Bewegung kommt.«

Dinge, die an anderen Orten funktionieren, können nicht direkt übernommen werden. Im Idealfall sollten Anregungen und Erfahrungen anderer herangezogen, genutzt werden, um diese dann für eigene, lokal passende innovative Überlegungen und Aktivitäten vor Ort mit zu bedenken. Dies verdeutlicht auch das folgende Zitat aus einem der Projekte:

»In der Nachbargemeinde haben sie alles eins zu eins übernommen. »Wir machen alles so, wie Sie das machen« bis hin zum Flyer, der abgeschrieben wurde. Das kann aber langfristig nichts werden, wenn da mein Herz nicht schlägt und nur übernommen wird, was andere machen. Das muss aus der Basis heraus wachsen.«

Hierfür wäre es wohl hilfreich, auch die schwierigen Aspekte und Ängste offener anzusprechen und zu diskutieren und nicht nach vorne hin zu ›networken‹ und zu betonen wie wichtig es ist, sich mit anderen zusammenzutun, es dann aber oft eher bei Kontrollgremien oder Papierbeteuerungen zu belassen, anstatt wirklich gemeinsam etwas voranzubringen oder auszufechten. Manchmal kann es nützlich sein, wenn durch eine neu entstandene Initiative im ehrenamtlichen Bereich oder das ›Einmischen‹ der Kommune selbst etwas neutraler angesehene Akteure ins Spiel kommen und das ›Dach‹ für gemeinsame Aktionen zum Thema Demenzfreundliche Kommune bilden. Dies führt zu weniger Verstimmungen und lässt Kooperationspartner offener reagieren, als wenn diese das Gefühl haben, dass man beispielsweise die religiöse Ausrichtung oder das Kundenpotential einer Einrichtung glaubt misstrauisch beäugen zu müssen. Kaum verwunderlich haben Kommunen diesbezüglich ein anderes ›Standing‹ als kleinere Initiativen, aber es gibt Fälle, in denen dies sowohl ein Vor- oder auch ein Nachteil sein kann.⁵¹

4.4 Demenz geht alle an!

Aktion Demenz will erreichen, dass Demenz als Thema angenommen wird, das alle angeht, und strebt eine Heterogenität sowohl der Beteiligten als auch der zu Sensibilisierenden an. Handelt es sich dabei nur um einen langfristigen Wunsch oder bereits

um ein Stückchen Wirklichkeit? Anders gefragt: Wie kann es gelingen, neben den persönlich und beruflich direkt Betroffenen auch zivilgesellschaftliche Akteure und Multiplikatoren zu erreichen und einzubinden? Menschen anzusprechen, die sich bisher noch nicht mit dem Thema beschäftigt haben? (Polizei, Einzelhandel, Verbände, Behörden, Bürger, Nachbarschaft, Menschen, die sich engagieren wollen und andere...). Welche Herangehensweisen, Erfahrungen, Möglichkeiten gibt es, den Kreis der Mitwirkenden beim Aufbau einer Demenzfreundlichen Kommune zu erweitern, Multiplikatoren zu gewinnen, für eine gelingende Kommunikation und Zusammen-

Ich wollte hier nicht ein Know-How-Zentrum sein, sondern ich wollte, dass
der (Ort) in Bewegung kommt ...

arbeit unter den unterschiedlichen Professionen, Generationen, Bürgern und mit Betroffenen zu sorgen? Die folgende Frage, die im Rahmen eines Workshops zu Beginn der Aktion Demenz e. V. formuliert wurde, sollte man sich in diesem Zusammenhang ebenso stellen: »Wer muss rufen, damit die Leute kommen?« Vor diesem Hintergrund hat sich auch die Evaluation mit folgender Fragestellung auseinandergesetzt: Inwieweit konnten innerhalb der Kommune andere Berufsgruppen und Bürger für Menschen mit Demenz aktiviert werden? Als eine Voraussetzung für den Erfolg solcher Aktionen wurde dort stets die Aufgeschlossenheit der Geschäftsführung bzw. der Dienstleitung beispielsweise bei der Polizei herausgearbeitet. So konnten in einem Fall Kontakte zur Polizeiführung hergestellt werden, die Schulungsmaßnahmen innerhalb der Arbeitszeit der Beamten ermöglichten:

»Da steht unser Chef dahinter, das ist das A und O. Und wir profitieren davon, denn wenn wir unsere Mitarbeiter schulen, dann kriegen wir die Vorgänge auch schneller vom Tisch. Wenn ich eine demente Person auf der Wache habe, dann muss ich sie fragen, ich komme dann nicht weiter, das stört den Betrieb.«

Das Projekt *In dem Netz* der Stadt Ingolstadt machte bei Schulungsangeboten die Erfahrung, dass sich Multiplikatoren in ihrer Freizeit nicht unbedingt noch freiwillig mit dem Thema Demenz auseinandersetzen wollen:

»Diese >flächendeckende< Beteiligung war aber nur im Rahmen von >Dienstzeit< möglich, was wiederum nur durch einen vorherigen Vortrag beim Betriebsrat möglich war. Eine freiwillige Teilnahme an entsprechenden Vorträgen wurde zuerst nur

von den Wenigsten als >notwendig< oder >hilfreich< gesehen. Es war daher gut, dass die Vorträge als >Dienst< angesehen wurden. Erst im Nachhinein stellten die Teilnehmer fest, dass dies auch für ihren privaten Bereich ein großer Gewinn war. Es ist daher wichtig, aber schwierig, die Verantwortlichen davon zu überzeugen, derartige Fortbildungen als >Dienst< und nicht als >Freizeit< anzubieten.«

Teilweise ging es sogar noch zäher vonstatten und man stieß auf stärkere Ablehnung:

»Es gab aber durchaus Widerstände in der Vorbereitung, es galt Aussagen wie: >Unsere Beamten lernen das alles auf der Straße<, zu überwinden.«

Sicher spielt *Erfahrung* im Gegensatz zur *Schulung* eine wichtige Rolle. Deshalb ist es durchaus sinnvoll, eher im Sinne eines *1. Hilfe-Kurses Demenz* nur ganz grundlegende Aspekte zu vermitteln. Es geht darum, deutlich zu machen, dass es unterschiedliche Perspektiven auf das Themenfeld gibt und Ansprechpartner zu nennen. Es kann dann wichtiger sein, gemeinsames Vorgehen oder Nachdenken vor Ort zu initiieren und langfristig zu einem anderen Umgang zu kommen. Den Hang zur Professionalisierung aller irgendwie mit Menschen mit Demenz in Kontakt stehenden Gruppen muss man deswegen auch kritisch bewerten! Und dies negiert nicht, dass es sinnvoll sein kann, Grundlegendes zu vermitteln oder Unterschiedliches auszuprobieren, wie es die folgende >Geschichte< oder Begebenheit zeigt:

»Ich hatte ein Initialerlebnis auf einer Seniorenweihnachtsfeier. Eine alte Dame, die schon seit 20 Jahren dabei ist, bei der Weihnachtsfeier saßen 40,50 ältere Damen und es gab ein Programm. Und diese Dame hatte immer das Gefühl, sie muss nach Hause. Und ihre Freundin, die sie da begleitet hat, war schon gut über neunzig und war so überfordert. Das war also so tragisch, weil die immer sagte: setz dich hin, wir gehen jetzt noch nicht nach Hause. Und stand da diese Dame mit Demenz und war ganz unruhig und trippelte. Die anderen kannten das schon von den wöchentlichen Treffen und murrten, stöhnten, regten sich auf. Und dann rannte sie einmal um den Saal und setzte sich wieder hin – alle waren so unglaublich genervt. Wie es zu Ende war, habe ich sie angesprochen und ihre Gefühle benannt: Sie haben das Gefühl, Sie werden zu Hause gebraucht, Sie sind ganz unruhig. Da war sie so erleichtert und fühlte sich so verstanden. Da habe ich gedacht, das ist doch so dramatisch, dass diese Gruppe von Hochaltrigen jede Woche mit diesem Problem allein gelassen sind.

Das war mir ein Anliegen, dass diejenigen, die auch ehrenamtlich solche Kreise leiten, dass die etwas mehr Kompetenz entwickeln und die auch weitergeben können.«

Wo aber, das fragt sich auch die Evaluationsgruppe des Kölner Projektes, ist die basale menschliche Fähigkeit geblieben, sensibel mit denjenigen umzugehen, die offensichtlich

Wir sind zu kopfgesteuert

lich anders oder ›problembeladen‹ sind? Braucht hier wirklich jede und jeder erst eine Schulung oder fachliche Weiterbildung? Oder lässt gerade eine solche Ausbildung genau diese Leerstelle entstehen? Wenn einfache, kleine, mitmenschliche Gesten durchaus als hilfreich und entlastend angesehen werden, soll dann die aktuelle Schulungswelle eher der Harmonisierung, dem Abbau von Ängsten dienen?⁵² Dies verdeutlichen folgende Schilderungen aus den Projekten:

»Die Sensibilität fehlt ja bei den Fachleuten auch. Auch bei den Ärzten und Pflegepersonen. Wir sind zu kopfgesteuert, auf das Rationale sind wir so ausgerichtet. Ihr müsst jetzt keine Validation gemacht haben – einfach ein paar Grundregeln, Gefühle ansprechen, nicht anfangen zu diskutieren. Und dass die nicht beachtet werden, das passiert ja ständig.«

Es geht letztlich um ein Innehalten und um die selbstkritischen Momente der Projektarbeit: Gibt es nur ein »es geht nichts mit denen« oder ein unkritisches »es geht alles noch ohne Probleme und es muss auch« oder ist etwas dazwischen nicht viel wahrscheinlicher und den Bedürfnissen eher entsprechend? Auch hier stoßen wir wieder auf das Dilemma: Besteht nicht die große Gefahr, dass wir, um der Ausgrenzung und Stigmatisierung zu entkommen, das Thema Demenz anders ausrichten und dann vereinnahmen – und die Menschen gleich mit, also Fürsorge und Harmonie um jeden Preis? Was vergeben wir dadurch für Möglichkeiten, weiter zu denken? Und durch Herausforderungen in diesem Bereich auch andere anzugehen?

»Wir müssen von diesem ›Wellness-Image‹ weg. Es ist eben auch vieles eine Last und nicht easy-going. Und wir holen sie rein und dann ei-tei-tei. In solchen Kreisen wird auch gern mal die Harmonie-Soße drüber geschüttet und wir haben doch alle gar keine Probleme. Doch, wir haben Probleme oder dieses Thema wirft Fragen auf, wo wir noch keine abschließenden Antworten haben.«

Die Evaluation legt dar, dass Aufklärung, Weiter- und Fortbildung in Sachen Demenz auch neue Anordnungen schaffen, die das Handeln und Organisieren in die Hände der Helfer legen. Wie man sich ›richtig‹ verhalten, wie man angemessen reagieren soll, scheint Gegenstand der Aufklärungsarbeit zu sein. Charlotte Jurk fragt sich hingegen, ob demgegenüber nicht ein Unterlassen und Abwarten, leises Schauen und passives Hinhören angesagt wäre?

Aber wer hält das tatsächlich aus, lässt es zu? Dies fällt mir immer wieder bei Veranstaltungen auf, wo Menschen mit Demenz im Frühstadium reden. Wenn dann das ein oder andere Mal eine kleine Pause entsteht – wie es bei fast jedem Redner auch ohne Demenz der Fall ist – glaubt man, fast die Qual der Teilnehmer spüren zu kön-

Wer muss rufen, damit die Leute kommen?

nen, die Angst, dass diese Pause zu lange dauern könne und dass man sie ausfüllen müsse. Was bewirkt die Annahme, wenn man nur wisse, wie man sich verhalten solle, dann gäbe es keine Probleme? Was geschieht dadurch in der individuellen Begegnungssituation und wird an alternativen Zugangsmöglichkeiten und Unmittelbarkeit verstellt?

»Schon das erste Mal, als ich da war, nur um mit den Leuten zu reden, da bin ich schon korrigiert worden, dass ich da zu viel sage und dass man da nicht so viel nachfragen sollte, es müsse nicht alles so ausgesprochen werden. Das war so: hier herrschen bestimmte Regeln, das ist unser Revier. Ich habe denen ja auch einen Vortrag gehalten im Vorfeld und habe gesagt, dass das Malen auf einem Stück Papier ein stückweit der eigene Raum des jeweiligen Menschen ist und allein dabei zuzuschauen, das ist etwas, was ich mir als Künstler überhaupt nicht vorstellen kann. Dass mir da jemand über die Schulter schaut. Um klar zu machen, was für eine Situation da entsteht. Ich habe gesagt: Wir sind dann die Gäste, denn die sind in ihrem Raum und wenn wir da zuschauen, dann benehmen wir uns als Gast. Das wurde eigentlich akzeptiert vom Zuhören her. ... Es war bis zum Schluss noch so, dass ich nicht verhindern konnte, dass in die Bilder gemalt wurde. Dass Leute angehalten wurden, mehr zu malen, leuchtendere Farben zu malen. Oder doch noch ein Herz in die Ecke, da ist doch noch Platz. Also Beschäftigung. ... Es ist lieb gemeint, deswegen bin ich da auch in einem Zwiespalt, aber sag mal jemanden, etwas zu lassen. Das ist praktisch das Gegenteil dessen, was Ehrenamt sich vornimmt.«



Kann man von einer Form des Übereifers in der Betreuung und Versorgung der Menschen mit Demenz sprechen, und für wen wäre dies dann überhaupt hilfreich? Müsste man auch bei Schulungen stärker auf ein ›So-sein-Lassen‹ eingehen, auch wenn dies zu irritierendem Verhalten führen kann? Ist es – zwar etwas angepasst an die Situation – nicht vielleicht der Versuch, durch ständige Aktivität das ›Normale‹ aufrechtzuerhalten? Aber ist das dann noch ›normal‹?

Auch Jurk stellt im Rahmen der Evaluation fest, dass die Vorgaben eigentlich lauten, Demenz zu akzeptieren, Menschen mit Demenz zu respektieren und zu begleiten, die Herausforderung Demenz jedoch nicht selten in einer Haltung der Überfür-

Wir müssen von diesem Wellness-Image weg

sorge gegenüber den Betroffenen mündet. Betreuer, Alltagsbegleiter, Pflegerinnen, Angehörige kümmern sich und wollen vermeiden, dass ›ihr‹ Pflegling unangenehm auffällt und werden oft dementsprechend vorbereitet.

»Die Angehörigen fühlen sich auch häufig als Übermutter – nur ich weiß, was für meinen Angehörigen das Beste ist.«

»Die [Veranstaltung] lief gut, warme Atmosphäre, alles wunderbar. Und dann lief da eine Frau herum. Das war aber eine, die betreute, ehrenamtlich, die irgendwelchen Leuten am Rollstuhl rumzupfte oder am Rollator irgendwas machte. Die machte alles ganz unruhig. Wir haben uns angeguckt und uns gefragt: Was soll das? Die sogenannte Normale war auffällig: überbehütend, gluckenhaft. Solche Übermütter, die wir im Ehrenamt ja schon mal haben, die meinen, sie müssten jetzt noch, weil der Rock nicht richtig sitzt – keine Ahnung oder weil irgendeiner ein Taschentuch verliert oder sonstwas – da rummachen. [...] Rückmeldung eines Besuchers: wäre es denn nicht besser, einfach mal das ›Gutgemeinte‹ zu lassen? Das war doch eine erfreuliche Feststellung.«

»Wie schaffen die das, den ganzen Tag betüttelt zu werden?«

Es geht hier nicht darum, einen vorwurfsvollen Ton anzustimmen, aber es lohnt sich sicherlich, solche Einwände ernst zu nehmen. Es ist interessant, dass hier in unterschiedlichen Projekten der Begriff ›Übermutter‹ gewählt wurde. Zum einen weist er auf die hohe Anzahl von weiblichen Personen im Demenz-Bereich hin (Zahlen-

verhältnisse wie das folgende begegnen einem bei der Schulung von Ehrenamtlichen nicht selten: Insgesamt wurden 23 Frauen und 2 Männer für die gesellschaftliche Aufgabe vorbereitet). Zum anderen verweist es auf eine Erscheinung des Zeitgeistes, die im Erleben bei Kindern und Jugendlichen als ›Helicopter-Parenting‹ bezeichnet wird. Damit sind Eltern gemeint, die ihre Kinder nie aus dem Blick lassen und im übertragenen Sinn wie ein Helikopter über deren Köpfen schweben, um beim kleinsten Wehwehchen oder bei der geringsten Schwierigkeit sofort helfend eingreifen zu können. Nicht immer unbedingt zum Wohlbefinden der Kinder. Solch eine Überfürsorge wird auch an dieser Beobachtung einer ehrenamtlichen Betreuungssituation in einem der Projekte deutlich:

»Die Ehrenamtlichen wurden gefragt, ob sie auch mitmachen wollen, aber das haben sie abgelehnt, aus der Befürchtung, irgendetwas nicht ›richtig‹ hinzukriegen. Das heißt, sie hatten alle Energie frei, um die anderen zu beobachten und zu kommentieren. Wie es so ist: ›Haben Sie Durst, möchten Sie was trinken?‹ Sie sind es nicht gewohnt, dass man ohne sie zurechtkommt.«

Insbesondere die Gefahr der Dehydrierung wird sicher über Wissensvermittlung transportiert, muss aber – wie man sich denken kann – nicht immer akut oder notwendigerweise zu beheben sein. Wenn man sich überlegt, welches die gesundheitlichen Empfehlungen für Erwachsene allein im Ernährungsbereich sind und wie wenige Menschen sich an diese halten, kann man durchaus zu einer abweichenden Bewertung kommen. (Dieses hohe Sicherheitsbedürfnis gilt wohl noch viel mehr bei anderen Bereichen oder in Situationen des Lebens mit Demenz. Und natürlich muss man nicht unnötige Risiken eingehen, aber ein wirklich abgesichertes Leben ist wohl zu keiner Lebenszeit erstrebenswert. Wenn nach der bekannten Forderung aus der Behinderten-Bewegung, auch ein Kind mit Behinderung ein Recht auf einen gebrochenen Arm hat, kann dies im übertragenen Sinne nicht ebenso für einen Menschen mit Demenz gelten? Auch wenn Knochenbrüche im Alter langsamer heilen?) Das letzte Beispiel ist zudem auch deswegen interessant, da hier die Chance vertan wurde – aus Angst, etwas nicht ›richtig‹ machen zu können – sich auf mögliche neue Erfahrungen einzulassen oder sich ›auf Augenhöhe‹ zu begegnen. (Wobei letzteres eine der sprachlichen Be- oder Umschreibungen ist, die in den letzten Jahren zunehmend verbraucht oder entleert worden ist.) Es wurde nicht mit den Betroffenen gemeinsam agiert, auf einer Stufe etwas Neues ausprobiert, sondern die Betreuungssituation wurde vorgezogen, obwohl es in dem Moment nicht wirklich etwas zu betreuen gab.

Vermutlich hatte sich bei den Ehrenamtlichen das Gefühl eingestellt, nicht wirklich gebraucht zu werden – und das, obwohl sie doch so gern helfen wollten. Wo solche Ängste einmal überwunden werden, rückt die gemeinschaftliche Tätigkeit in den Vordergrund.

Aber kommen wir nun zu einigen Erkenntnissen oder Erfahrungen, die im Rahmen der Planung und Durchführung von Schulungen gesammelt wurden. Einige Gemeinden boten solche Maßnahmen innerhalb der städtischen Verwaltung oder im Einzelhandel an. Diese für den Einzelhandel erfolgreich zu installieren, ist allerdings nach wie vor kein Selbstläufer und scheiterte manchmal an der hohen Anzahl bereits durchgeführter Schulungen oder daran, dass sie in der Freizeit absolviert werden sollten. Eine Projektverantwortliche berichtet:

»Ich habe es als schwierig empfunden, die Teilnehmer bei dem Kurs für öffentliche Einrichtungen bei Laune zu halten. Das waren drei Schulungsabende, und wir haben die auch bewusst kurz gehalten. Das war abends nach der Arbeit, am ersten Abend war das noch gut besucht, beim zweiten ging es und am dritten kamen noch zwei engagierte Frauen, die arbeiten in einer stationären Pflegeeinrichtung, das war eigentlich nicht so unsere Zielgruppe. Das fand ich persönlich schade. Die kleinen Geschäfte waren eigentlich interessierter an so einer Schulung als die großen. Im Ortszentrum haben wir persönlich eingeladen. Dann war das Interesse groß, aber gekommen sind sie dann doch eher nicht. Jeder ist so belastet, es reicht eigentlich, was täglich geleistet wird – soll ich mich da wirklich noch mal zwei Stunden hinsetzen?«

Selbst wenn nicht immer das Angedachte umgesetzt werden konnte, so ergaben sich manchmal dennoch hilfreiche Kontakte, so beispielsweise dass sich eine Filialleiterin an der Initiative beteiligte. Selbst in Läden, welche eine Marketingausrichtung auf unterschiedliche Altersstufen haben, wird Demenz erst langsam ›mitgedacht‹:

»Wir haben versucht, mit anderen Märkten Fortbildungen zu organisieren, aber da hatten wir Probleme, weil die anderen Märkte verlangen, dass die Mitarbeiter das in ihrer Freizeit tun. Beim [Name 1]Markt wurde das als Dienstzeit gerechnet. Der [Name 2]Markt hier nennt sich ›Markt der Generationen‹, weil die Gänge zwischen den Waren breiter sind und auch für Rollstuhlfahrer geeignet. Ich habe den Filialleiter gefragt: Was machen Sie für alte Menschen, die auch vergesslich sind? Da hat

er mich angeguckt und gesagt: ›da habe ich noch nie dran gedacht‹. Im Handel ist das Bewusstsein darüber völlig unterentwickelt.«

Auf der Ebene der Verbände von Geschäftsleuten kann es noch schwieriger werden:

»Ein Stadtmarketing-Vertreter meinte: Es ist schwierig, weil die Mitglieder der Werbegemeinschaft sich nicht belehren lassen wollen. Das Thema Demenz ist nicht der Grund, sondern andere Themen sind ihnen eben wichtiger. Es gibt eine grundsätzliche Aufgeschlossenheit im Einzelgespräch, es stockt dann aber bei der Gesamtwerbegemeinschaft. Der Kommentar der Geschäftsleute: Wir haben andere Probleme, die vorrangig sind.«

Der letzte Aspekt ist natürlich ein Argument, das für eine ganze Reihe von Multiplikatoren gelten dürfte, aber oft eben nur kurzfristig gedacht ist. Bedenklich stimmt auch die auf einem internen Workshop zum Förder-Programm erarbeitete Erkenntnis, dass Dienstleistungsunternehmen zunehmend schwerer zu erreichen seien. Denn als Teil einer überregionalen Kette lassen sich keine Inhaber ausmachen, was bezeichnend ist für die Anpassung und Zentralisierung im Einzelhandel. Indes: Die Aktivitäten der Aktion Demenz e. V. und anderer haben gerade im Handel und innerhalb der Verwaltungen einiges bewegt. Während es zu Beginn hieß: Menschen mit Demenz? So etwas gibt es bei uns nicht oder damit haben wir nichts zu tun – oder selbst: Soziales Engagement? So etwas machen wir grundsätzlich nicht – ist inzwischen der Marktwert der Gruppe der Älteren und damit auch der Betroffenen gestiegen. Es wird im Dienstleistungsbereich – gefühlt landauf landab – geschult. Im Übrigen oft von Ehrenamtlichen unentgeltlich angeboten und dann als Zusatzqualifikation der Dienstleister dargestellt, welche die Kaufkraft erhöhen soll. Die Inhalte, die vermittelt werden, haben aber manchmal recht wenig mit einer Demenzfreundlichen Kommune zu tun, geht es doch darum, das Versorgungs- und Zuteilungssystem zu unterstützen oder Betroffene ›aufzuspüren‹.

»Die Arbeitsgruppe Demenz an unserem [Projekt] wird sich auch in Zukunft nachhaltig darum bemühen, an die ca. 700 Menschen heranzukommen, die in unserer Stadt vermutlich noch versteckt werden.«

Manches Mal macht nur der jeweilige Betrachtungswinkel einen Unterschied aus – und das ist sicherlich eine der Herausforderungen, die in der Idee der Demenz-

freundlichen Kommune begründet liegt. Es ist etwas anderes, ob Feuerwehr, Krankenhäuser, Busfahrer, Einzelhandel, Vereine, Verwaltung, Profis und allgemeine Bürgerschaft informiert werden und in einem Netzwerk zusammengeholt werden, ›nur‹ um zu verhindern, dass Menschen mit Demenz – falls sie sich mal im Ausnahmefall der Aufsicht der Versorgungsinstanzen entziehen sollten – möglichst schnell wiedergefunden werden können. Natürlich soll dies verhindern, dass ihnen etwas – und im schlimmsten Fall etwas Tödliches – passiert. Der Sicherheitsaspekt im Notfall steht hier im Vordergrund. Darüber hinaus müsste es aber wohl darum gehen, dass Menschen mit Demenz, die es wollen, sich möglichst lange vor Ort bewegen und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können – eigenständig oder mit Unterstützung anderer. Und sich Betroffene weder aus Scham noch aus handfesten Widerständen so schnell zurückziehen müssen wie bisher. Vor diesem Hintergrund könnte man das beschriebene Netzwerk und die gleichen Aktivitäten auch in diese Richtung nutzen.

Vor allem für die lokale Wirtschaft gilt immer noch, dass sich Angebot und Nachfrage nach Gütern und Dienstleistungen auf einem Markt gegenüberstehen, der von den Bedürfnissen der Kunden und vom Streben der Anbieter nach Gewinnmaximierung reguliert wird. Angesichts der steigenden Anzahl von Menschen mit Demenz und der Forderung nach deren (wirtschaftlicher) Teilhabe müssen Unternehmen bedürfnisorientierte Angebote entwickeln und die Erreichbarkeit und Zugänglichkeit von Läden, Waren und Dienstleistungen gewährleisten. Aber dies ist nicht ausreichend. Ein weitergehendes gesellschaftliches Engagement von lokalen, nationalen und globalen Unternehmen, beispielsweise durch eigene Projekte oder finanzielle Projektförderung sowie Maßnahmen zur Förderung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege / Betreuung und zur Sensibilisierung, ist notwendig. Zudem sollten sie sich für ein Sorgeverantwortung tragendes Gemeinwesen (»Caring Community«) engagieren, in dem alle gut leben können.⁵³

Kommen wir wieder zurück zu den Projekten selbst, wonach sich die örtlichen Vereine oft aufgeschlossener gezeigt und eher an Veranstaltungen teilgenommen und nachgefragt haben. Das Projekt *Vergesslich? – Halb so schlimm!* des Vereins Gesundheit für alle e. V. in Zwickau will verhindern, dass sich Menschen sozial isolieren und unterstützt Menschen mit Demenz im Frühstadium mit der Organisation von Nachbarschaftshilfe, interessanten Angeboten und durch die Pflege gemeinsamer Interessen:

»Wir waren in Kontakt mit dem örtlichen Schützenverein. Die hatten ein Problem und waren froh, dass sie mit uns darüber sprechen konnten, weil es dort einen Menschen gab, der eine Demenz entwickelte. Der hat aber noch mit scharfer Munition

geschossen. Die haben intuitiv alles richtig gemacht. Die haben diesen Menschen noch in ihrem Schützenverein und sind so weit, dass er keine Waffe mehr in die Hand nimmt. Eine tolle Sache.«

Und auch anderswo konnten neue Akteure gewonnen werden. Wie schon gesagt ist der Anteil der Frauen im Demenz-Bereich höher als der der Männer – sowohl bei den ehrenamtlich und hauptamtlich Tätigen als auch bei den pflegenden Angehörigen (und letztlich selbst bei den Betroffenen). Aus ganz unterschiedlichen Gründen, auf die hier nicht näher eingegangen werden kann. Bezeichnend dafür ist die Schilderung aus dem Projekt *Kultur-Begleitung* in Leutkirch. Zu den speziell auf Vereine ausgerichteten Schulungsveranstaltungen waren Vereinsmitglieder der verschiedenen Chöre, der Sportgruppen und der Ortsverbände des Frauenbundes gekommen. Doch mit Bedauern wurde festgestellt, dass ›traditionell männerspezifische Vereine‹ wie Feuerwehr, Musikkapelle oder Schützenverein nicht vertreten waren. Man erklärte dies damit, dass die Pflege – und damit wird das Thema Demenz sofort assoziiert – immer noch überwiegend als weibliche Aufgabe gesehen wird. Hinzu kommt, dass in Gemeinschaften, die vordergründig aus älteren Menschen bestehen, der Zugang zum Thema schwierig ist:

»Es hat sich aber auch gezeigt, dass vor allem Senioren in Gemeinschaften häufig nicht bereit sind, sich mit diesem Thema zu beschäftigen, da sie es erst mal pauschal als ›belastend‹ und ›niederschmetternd‹ empfinden. Hier muss erst in Einzelgesprächen Bereitschaft dazu erzeugt werden.«

»Es gab jedoch auch eine Nutzergruppe, die mit diesem Thema nicht konfrontiert werden wollte. Interessanterweise handelt es sich bei dieser Gruppe hauptsächlich um ältere BürgerInnen.«

»Die einen haben gesagt: Also, Menschen mit Demenz, die gibt es in unserer Kirchengemeinde nicht. Oder die andere Richtung, dass gesagt wurde: ja, es gibt Menschen mit Demenz in unserer Gemeinde, aber die leben ja im [Einrichtung 1] oder in [Einrichtung 2] und mit denen haben wir als Gemeinde erst mal nichts zu tun.«

Im Projekt *Dorfplatz – Leben auf dem Lande* in der Samtgemeinde Tarmstedt wurden mögliche Gründe für die eher punktuelle Unterstützung des Anliegens benannt. Die Belastung der aktiven Mitglieder der Vereine war selbst von außen betrachtet extrem

hoch, und so wurden neue Anforderungen abgelehnt. Die unterschiedlichen Vereine tragen nahezu das gesamte gesellschaftliche kulturelle Leben im ländlichen Raum der Region – inklusive einer Reihe von sozialen Aufgaben. Zudem sind sie mit einer schwindenden Anzahl sich aktiv engagierender Vereinsmitglieder konfrontiert. In einem Dorf musste im Verlauf des Projektes die freiwillige Feuerwehr eingestellt werden. Vereinzelt kam eine inhaltliche Abwehr hinzu, oder es lagen eigene Erfahrungen als pflegende Angehörige vor, die noch sehr frisch waren und vielleicht des Abstandes bedurften. Im Projekt *Integration und Begleitung von Menschen mit Demenz in Erfurt* des Schutzbundes der Senioren und Vorruehständler Thüringen e. V. ging es darum, zu ›handfesteren‹ nachbarschaftlichen Unterstützungen aufzurufen. In einigen Ortsvereinen, in denen vorwiegend ältere Bürger engagiert sind, wurde daran gezweifelt, inwiefern dies überhaupt umgesetzt werden kann, wenn man selbst schon altersbedingt mit gewissen Einschränkungen zu tun hat.

Ist ehrenamtliches Engagement ohne Altersbegrenzung möglich? Da würde man individuell gesehen sicherlich zustimmen, aber wenn es darum geht, ob es nötig oder sogar als verpflichtend angesehen werden kann, dann dürfte eine Antwort schon anders ausfallen. Das hohe Interesse am Engagement der ›älteren Alten‹ zeigen zum Beispiel geförderte wissenschaftliche Befragungen zum Thema Ehrenamt bei über 85-Jährigen. Eine insgesamt höhere Anzahl an Älteren kann manchmal aber auch Initiator von Aktionen sein, wie es sich im Landkreis Garmisch-Partenkirchen gezeigt hat. Wegen seiner Altersverteilung hat dieser Landkreis einen ›Vorsprung‹ in der demographischen Entwicklung, da der Anteil (vor allem alleinstehender) Menschen über 65 besonders hoch ist und diese Herausforderung durch die überwiegend ländliche Struktur noch verstärkt wird. Deswegen brachten im Projekt *Forum Demenz – demenzfreundlicher Landkreis Garmisch-Partenkirchen* des Katholischen Kreisbildungswerks Institutionen und Akteure des Landkreises ihre Fachlichkeit ein und setzten auf Vernetzung und Kooperation, um Angebote aus den unterschiedlichsten Lebensbereichen weiterzuentwickeln und die Öffentlichkeit zu sensibilisieren.

In allen Alters- und Professionsgruppen spielen positive Erfahrungen die entscheidende Rolle, um Ängste abzubauen, was dafür spricht, ›sich einfach mal was zu trauen‹:

»Die kulturellen Einrichtungen, die waren erst unsicher, die [Verantwortliche] der [kulturellen Einrichtung] machte sich vorher viele Gedanken, weil auch Presse und Rundfunk dabei waren. Aber hinterher war sie sehr begeistert, wir können jederzeit wiederkommen. Und wir waren auch zwei Mal da. Es ist jetzt selbstverständlich

geworden, wenn wir da anrufen, können wir jederzeit hin. [...] Die [Verantwortliche] arbeitet sonst mit Kindern und sie hat die alten Menschen direkt angesprochen – was sehen Sie auf dem Bild? – wir hatten einen Mann, der war noch nie in der [kulturelle Einrichtung], also nicht nur sozusagen gebildete Leute.«

Charlotte Jurk kommt in der Evaluation zum Schluss, dass die Beteiligung anderer Berufsgruppen, von Vereinen, kommunalen Beschäftigten oder Polizei mühsam ist, an Einzelnen hängt und nur schleppend vorankommt im schnellen Getriebe von Warenumsatz und Fitnessstreben. Abgesehen davon, dass der Wirkung der Aktionen von Projektseite aus nicht immer nachgespürt werden kann:

»Ich denke schon, dass da eine Öffnung stattgefunden hat, aber wie weit das jetzt im Verein umgesetzt wird, das kann ich schlecht einsehen.«

Wie oben beschrieben ist das etwas, was sich innerhalb der letzten Jahre und im Gesamtblick auf die Initiativen jedoch bereits verschoben hat. Umso ärgerlicher ist es dennoch, wenn solch ein persönlich erarbeiteter Kontakt wegbriecht:

»Die Resonanz war sehr unterschiedlich, teils aufgeschlossen und interessiert, teilweise auch reserviert bis ablehnend. Es wurden mit den aufgeschlossenen Akteuren Informationsveranstaltungen geplant, die bei der jeweiligen Zielgruppe auf sehr unterschiedliches Interesse stießen. So war die Zusammenarbeit mit der Geschäftsführerin eines großen Kaufhauses sehr harmonisch, die notwendigen Absprachen mit dem Betriebsrat zogen die Planung allerdings sehr in die Länge. Im Sommer wurde die Geschäftsführerin dann überraschend abberufen, sodass der Kontakt zum Kaufhaus verloren ging.«

Manchmal sind es also ganz banale, praktische Gründe, warum etwas nicht zustande kommt, beispielsweise unvereinbare Zeitlinien oder bereits lange voraus geplante Termine, Jobwechsel, personelle Unterbesetzungen, aber auch die Fülle der Themen, mit denen Menschen in der aktuellen Zeit konfrontiert sind. Und das Gefühl, es müsse darum gehen, einen weiteren Aspekt aufzunehmen bzw. anzugehen. In solchen Situationen ist es dann wichtig zu betonen, dass Demenz auch ein Querschnittsthema ist oder sein kann und es nicht immer als spezielles Thema behandelt werden muss. Es wäre schon ein Erfolg, Demenz verstärkt bei bereits existierenden Projekten, Zusammenschlüssen oder ›Anstrengungen‹ mitzudenken. Zudem kann es von Vorteil

sein, wenn man es sich organisatorisch erlauben kann, wie das Projekt *Demenzfreundliche Kommune Schwerin* der Stadt vorzugehen. Dort wurden durch ein Netzwerk unterschiedliche Zielgruppen geschult, angeregt durch die zunehmende Anzahl alleinlebender Menschen mit Demenz vor Ort. Wenn eine Zielgruppe einer Schulung zugestimmt hatte, wurde diese auf die Belange des jeweiligen Partners abgestimmt – nach Ort, Zeit und Dauer. So gelang es, Schwierigkeiten im Abstimmungsprozess von vornherein aus dem Weg zu gehen.

Im Projekt *Verstehen und verstanden werden – Miteinander Leben mit Demenz* der Stadt Hilden wurden die Termine und Schulungsorte ebenso jeweils individuell mit der zu schulenden Gruppe festgelegt. Die meisten Kurse fanden in der jeweiligen Arbeitsumgebung statt, zum Teil wurde auf Räume der Stadt und der Projektpartner zurückgegriffen. Um Einzelpersonen und sehr kleine Gruppen interessierter Firmen zu erreichen, fanden vereinzelt gemischte und zusammengelegte multiprofessionelle Schulungsabende statt. Vor allem die konkreten Tipps zum Umgang mit Menschen mit Demenz wurden von den Teilnehmenden in einer anschließenden Befragung als positiv herausgestellt; 85 Prozent gaben an, dass sie von der Schulung etwas für sich

Demenz ist auch ein Querschnittsthema

persönlich mitgenommen haben – im Blick auf den Umgang mit Menschen mit Demenz und zur Kommunikation allgemein. Auch im Umgang mit schwierigen Kunden hätten sie hilfreiche Anregungen bekommen. Trotz der Kürze der Zeit habe sich der Blick auf die Krankheit und vielleicht betroffene Kunden gewandelt: Manchmal bräuchte es eben nur ein wenig Umdenken, damit eine neue Ebene der Begegnung entstehen könne. Um sichtbar zu machen, dass sich Betriebe und Vereine mit dem Thema Demenz auseinandergesetzt haben und dort geschulte Mitarbeiter tätig sind, entwarfen die Arbeitsgruppe und ein Grafiker das Logo *Miteinander im Leben*. Kreisförmig angelegte Puzzleteile symbolisieren das gesellschaftliche Miteinander, das Puzzleteil in der Mitte ist anders, ›passt nicht mehr ganz‹, ist aber trotzdem in der Mitte und somit Teil des Ganzen. Das Logo ist bewusst positiv und freundlich gehalten, damit es gut von den Geschäften angenommen und ausgehängt wird.

Entgegen der weit verbreiteten Rückmeldung, dass es für eine Sensibilisierung und Aktivierung von Akteuren sinnvoll ist, wenn diese im privaten Umfeld mit dem Thema Demenz zu tun haben oder hatten, können sich diese persönlichen Erfahrungen in Ausnahmefällen auch als eher hemmend erwiesen:

»In einem Fall hatte die Ansprechpartnerin ihre schwer demenzkranke Angehörige vor Augen und konnte dieses Zustandsbild nur schlecht bei dem Anliegen des Projekts >ausblenden<, im anderen Kontakt – mit einer Chorleiterin – hat diese versucht, ihren Mann mit herausforderndem Verhalten als Chorsänger integriert zu lassen. Hier ließ sich der qualitative Anspruch des Chors nicht mit der Idee vereinbaren, dass ein Chor mit der Integration eines demenzkranken Menschen auch eine soziale Funktion haben kann. Dieser Konflikt war im Projekt nicht lösbar.«

In einem anderen Ort wird eine ähnliche Situation bzw. der Rückzug eines Kirchenchor-Mitgliedes aufgrund ihrer Demenz-Betroffenheit der Mutter damit beantwortet, dass die Dame regelmäßig zu den Proben mitkommen kann und die bekannten Lieder oft noch sehr gut mitsingen konnte, und es nicht so schlimm war, wenn bei den Proben mal nicht jeder Ton saß. Als es auch körperlich nicht mehr so gut ging, haben die Chor-Mitglieder sich aufgeteilt und immer mal wieder die beiden Damen daheim besucht und gemeinsam mit ihnen gesungen. Diese Beispiele zeigen, dass es relevant ist, lokal und individuell auf die Situation zu blicken. Es ist erfreulich und hilfreich für alle Beteiligten, wenn gemeinsam um die Ecke gedacht wird, um Gemeinschaft und Einbezogenheit zu ermöglichen. Eine Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz in Bereichen des öffentlichen Lebens kann positive Auswirkungen haben und ausstrahlen:

»Im Rahmen von Kontakten mit Angehörigen haben uns auch diverse Rückmeldungen erreicht, die den positiven Effekt der Schulung der Busfahrer im Hinblick auf deren Aufmerksamkeit im Betrieb und den einfühlsameren Umgang mit Betroffenen bestätigen.«

»Unser Polizeichef sitzt in [Ort] mit zwölf Beamten und die haben wir alle geschult und die wurden verpflichtet während der Arbeitszeit. In der Gemeinde haben sich zehn angemeldet für so eine Sensibilisierung, 22 sind gekommen. Die Polizei hat sich bereit erklärt, dass wir helfen, damit die nicht in die Psychiatrie einweisen müssen. Und wir haben jetzt eine Vereinbarung, einen von uns anzurufen, der dann erst mal hinkommt und betreut und sich kümmert. Gerade war die Schulung fertig und da kam ein Anruf, dass jemand verwirrt im Laden rumläuft. Und die Polizisten konnten dann sagen: macht euch nicht verrückt, man muss nicht gleich eine Anzeige schreiben. Das war Ergebnis der Schulung.«

Wenn Polizisten nicht mehr sofort eine auffällige Person aus dem Supermarkt ins Revier und von dort in die Psychiatrie abtransportieren, stattdessen den Hilfsverein oder die Beratungsstelle anrufen, dann ist das laut Evaluation schon eine wichtige alltagspraktische Errungenschaft. Allerdings erkennt man hieran auch, dass die Schulung allein eben keinen so großen Unterschied für die Betroffenen machen würde und erst die Verzahnung mit dem Hilfsverein eine stärkere Wirkung ermöglicht. Wenn in stark ländlich geprägten Gebieten der mobile Verkaufsdienst ein Verständnis für Menschen bekommt, die ein ›seltsames‹ Kauf- oder aber Kommunikationsverhalten an den Tag legen, dann ist das für die Betroffenen und ihre Angehörigen ebenfalls wichtig. Gerade solche ›Verkaufsfahrer‹ können heute häufig einer der wenigen regelmäßigen Kontakte sein, die alte, verwirrte und vergessliche Menschen noch haben. Sie können oder könnten also viel über die Lebenssituation von Alleinstehenden oder alleinstehenden Ehepaaren wissen – und dies gilt nicht nur in den Dörfern. Deswegen wurden in Bitburg im Projekt *Zeitlos – Demenz-Offensive Eifel* des DRK-Bildungswerkes Eifel e. V. Verkaufsfahrer geschult.

»»Was mach ich, wenn Frau xy bei mir in wenigen Tagen die 20. Packung Waschpulver kauft?« Sie kennen den Umgang mit so was vom Alkohol her, man will viel Umsatz machen, viel verkaufen und hat das Problem mit dem Alkoholiker. Bis man das verstanden hat, dass es langfristig besser ist, eben nicht in einer Woche an eine Person 5 kg Mehl zu verkaufen. Der Geschäftsführer war auf einer Schulung und danach ruft ihn eine Angehörige an, um sich zu beschweren über Brot, das wieder zu viel war und abgelaufen war – jetzt konnte der Geschäftsführer ihr sagen: also, wir machen eine Liste über Sachen, die der Angehörige kaufen kann (damit er sein Kauf/Kontaktbedürfnis befriedigt) und was tatsächlich Sinn macht, sodass die Angehörigen nicht das Gefühl haben, der Betroffene wird ausgenommen. Jetzt wissen sie, dass eben jede Woche jemand auf ihren Dementen schaut.«

Trotz solcher positiven Effekte darf nicht vergessen werden, dass Wissen immer relativ ist und insbesondere im Bereich der sogenannten Alzheimer-Erkrankung vieles eben nicht gewusst wird oder Fragen entstehen, die nicht so einfach mit ja oder nein beantwortet werden können. Das gilt sowohl für das Phänomen Demenz als auch für den einzelnen Menschen, wie es treffend in einem Projekt beschrieben wird: »Die Demenz ist bunt, sie ist so individuell, wie der Mensch, der sie trägt. Und sie bleibt geheimnisvoll. Keineswegs kann man sagen, wie sie aussehen wird.«

Bestehende Dienstleistungen, neue Perspektiven und Themen miteinander zu verknüpfen, ist ein Ansatz für Projekte im Ausland, aber ebenso hierzulande. Blicken wir über die Grenze nach Belgien: Briefträger in Ostende erstatten allen Personen ab eines bestimmten Alters einen Besuch ab, um herauszufinden, ob die alten Menschen noch allein zurechtkommen oder sie Hilfe brauchen. Anhand eines Fragebogens soll der Bedarf ermittelt werden. Mit dem Versuch *Post Persönlich* hat die Deutsche Post einen ähnlichen Service kreiert. Postboten im mittleren Ruhrgebiet sollen sich auf ihrer Tour Zeit nehmen für ein kurzes Gespräch mit Kunden, die für diesen Service zahlen. Zielgruppe sind Menschen, die sich noch zuhause selbst versorgen, aber kaum soziale Kontakte haben bzw. deren Angehörige sich Sorgen machen. Das Angebot soll ihnen »die beruhigende Gewissheit geben, dass täglich eine vertraute Person nach ihnen schaut«. Möglich sind Besuche dienstags bis freitags oder zusätzlich am Samstag. Der Service soll nur als Pilotprojekt laufen und je nach Variante rund 40 Euro pro Monat kosten. Falls es dem Kunden nicht gut geht und er Hilfe benötigt, verständigt der Postbote den kooperierenden Pflegedienst. Zusätzliches Personal oder Geld plant die Post nicht ein – und ob dieses Angebot wirklich in der angedachten Zeit sinnvoll durchgeführt werden kann, ist durchaus fraglich.

Die Deutsche Post will nach Angabe des Südwestrundfunks mit dem Angebot zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen: Die Post leidet darunter, dass das Briefgeschäft zurückgeht und will den Umsatzeinbruch mit neuen Dienstleistungen ausgleichen. Zugleich kann sie damit für ihre Zusteller neue Beschäftigungsmöglichkeiten schaffen – und das in einem boomenden Markt. Denn die Menschen werden immer älter, und der Ruf nach neuen Hilfs- und Pflegeangeboten wird lauter. Die Kritik von Pflegediensten, dass die Post-Mitarbeiter keine medizinische Ausbildung und nicht genug Zeit für diese Aufgabe hätten und es zu Fehleinschätzungen kommen könne, ist sicherlich berechtigt. »Wie geht es Ihnen?« – laut Gewerkschaft sind gerade einmal jeweils eine bis zwei Minuten fürs Nachfragen eingeplant. Es hinterlässt ebenfalls einen schalen Nachgeschmack, wenn man an die ökonomische ›Nutzung‹ und Aufteilung der Kunden denkt. Das gilt eigentlich für die gesamten Dienstleistungen dieser Art. Kann oder muss man sich bald selbst den ›Schwatz oder den Gruß über den Gartenzaun‹ als Dienstleistung einkaufen? Wer soll das bezahlen oder wer sollen die Personen sein, die all diese Leistungen durchführen sollen? Wäre es nicht besser und menschlicher, verstärkt auf Nachbarschaft (vielleicht auch in neuer Gestalt) und ein offenes Ohr und Auge zu setzen?

Auch das belgische Projekt ist vordergründig vielleicht eine nett gemeinte Idee, um in Zeiten von zunehmend allein lebenden Älteren Unterstützungsbedarf her-

ausfinden zu können. Doch wo bleiben Überlegungen zur Selbstbestimmung und sozialen Kontrolle, zum ›Abweichend-leben-Wollenden‹ oder zur Tatsache, dass ein gegenseitiges Aufeinander-Achten auch etwas ist, das im Miteinander ohne Dienste geschehen kann oder sollte? Schau ich noch nach dem Nachbar, wenn ich mir sagen kann, dort wird der ›Postbote ja eh zweimal klingeln‹? Was wird an Eigenverantwortung und gegenseitiger Hilfe dadurch abgebaut? Letzteres ist übrigens ein Aspekt, der für alle professionellen oder durch Ehrenamt ergänzten Spezialangebote für Menschen mit Demenz gelten kann. Das beruhigende Gefühl: Es gibt ja einen ›Profi‹ oder einen geschulten Ehrenamtlichen als Besuchs-, Einkaufs-, Ernährungs-, Bewegungs-, Kulturbegleitdienst – warum soll ich dann noch etwas tun? Und dann gibt es immer diese Verunsicherung: Kann ich da überhaupt etwas tun ohne ›Ausbildung‹? Werden oder wurden so alltägliche Lebenszusammenhänge ein Stück weit abgebaut, um sie danach mit einem Dienst oder Angebot wieder zu füllen? Welche Abhängigkeiten werden dadurch geschaffen? Mit solchen Fragen werden sich Kommunen auf dem Weg wohl zunehmend konfrontiert sehen.

Das Projekt *Für eine Zukunft mit Demenz* des Caritasverbandes Main-Taunus e. V. und der Stadt Hochheim am Main hat die Erfahrung gemacht, dass bei unterschiedlichsten Berufsgruppen und Funktionsträgern bereits ein entwickeltes Problembewusstsein vorhanden war. Wohl aufgrund der häufigen Begegnungen mit demenzbetroffenen Kunden bedurfte es im Vorfeld keiner intensiven Überzeugungsarbeit, um Betriebe, Vereine oder kommunale Gremien von der Bedeutung des Themas zu überzeugen. Viele hatten ihre eigene Hilflosigkeit erlebt und waren sehr an einer Zusammenarbeit interessiert. Die Bereitschaft zu helfen, war groß. Eine Freistellung von Mitarbeitenden schien für die beteiligten Unternehmen kein Problem zu sein, ebenso wie es den an Schulungen Teilnehmenden offensichtlich nicht lästig war, sich nach Feierabend noch vier Stunden mit einem für sie fremden Thema zu beschäftigen. Bei den Schulungen für Erwerbstätige wurde darauf geachtet, die Arbeitszeit der Teilnehmenden nicht über Gebühr zu beanspruchen, und die Kurse wurden bezogen auf die Länge und Termine auch hier flexibel angeboten. Neben dem fachlichen Input wurde dem Besprechen konkreter Situationen aus dem Berufsalltag genügend Raum gegeben und die Anwesenden wurden dazu ermuntert, eigene Lösungsstrategien zu entwickeln. Verblüffend waren für die Organisatoren einfache und dabei wirkungsvolle Ansätze, die sich in manchen Unternehmen oder Vereinen als nützlich erwiesen, um altersbedingte Einschränkungen auszugleichen. Eine Bank hielt Lesebrillen bereit, um älteren und sehbehinderten Kunden das Ausfüllen ihrer Formulare zu erleichtern. Vertreter eines Karnevalvereins haben die Desorientierung eines Mitgliedes aufgefangen, indem

sie ihm beim Marschieren einen Platz in der gut geschützten Mitte des Zuges zuwies. Die Idee, individuelle Defizite durch eine Adaption des Umfeldes auszugleichen, musste nicht erst über das Projekt vermittelt werden. Es herrschte meist Einigkeit darüber, dass Demenz ein Thema von Bedeutung sei. Demenz als Thema für den eigenen privaten und beruflichen Alltag zu betrachten, lag vielen jedoch eher fern.

Das Beispiel von Hochheim zeigt zum einen, dass Menschen ohne spezielle Schulung auf unterstützende Ideen kommen und diese praktisch anwenden. Es zeigt aber auch, dass – wenn es um mehr gehen soll als um die bessere ›Handhabbarkeit‹ der Menschen mit Demenz im eigenen Arbeitsbereich oder eine Optimierung des Service-Angebotes – noch einiges an Entwicklung anstehen wird und der Weg der Schulung nicht der einzige Weg sein kann. Abgesehen davon, dass teilweise der Eindruck entsteht, wenn alle Akteure geschult wären, würden sich automatisch und zwingend die Bedingungen ändern – ohne einen Blick auf oder in Abhängigkeit von Strukturen und Rahmenbedingungen oder gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen. Zudem muss man darauf hinweisen, dass wenn es um recht offen gestaltete Schulungen zum Gewinnen von bürgerschaftlichen Engagement geht – insbesondere wenn sie kostenlos angeboten werden – manche Teilnehmende das Fortbildungsangebot als nützlich ansehen, um ihre Chancen im Arbeitsmarkt zu verbessern.

Wenn es sich um Multiplikatoren und Akteure jenseits der direkt Betroffenen handelt, gibt es natürlich weitere Möglichkeiten der Einbindung oder Ansprache. Manchmal sind dort gerade auf den ersten Blick kleinere Dinge sehr wertvoll. So konnte eine regional arbeitende Künstlerin gewonnen werden, die ein von ihr gemaltes großformatiges Bild dem Pflegestützpunkt Kreis Segeberg für dessen Projekt in Kaltenkirchen *Wir sind Nachbarn – wir machen mit!* für die Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung stellte und welches später als Wiedererkennungszeichen diente. Anderswo unterstützten Dienstleister ein Projekt über die Auslage von Flyern und dem Aushängen von Plakaten. Multiplikatoren wurden zudem indirekt ›gefunden‹. In einem Fall führte eine Informationsveranstaltung zur Anfrage eines Schulleiters, inwiefern seine Schüler und Schülerinnen ein Schnupperpraktikum bei den Verantwortlichen und kooperierenden Einrichtungen machen könnten. Manchmal wird versucht, eine Akteurs- oder Zielgruppe zu erreichen, aber das angedachte Projekt lässt sich aus unterschiedlichen Gründen nicht wie geplant umsetzen, und dann kommt es darauf an, flexibel zu reagieren, wie es das Projekt *EULE* in Scheibenberg gezeigt hat. Schwerpunktmäßig sollten hier die Mitarbeiter öffentlicher Einrichtungen angesprochen werden, aber dies gelang, wie sich zugestanden wurde, nicht in nennenswerter Anzahl. Erreicht wurden vor allem Angehörige, die sich aufgrund einer Demenz

innerhalb der Familie mit dem Thema auseinandersetzen mussten. Im Unterschied zu manch anderem Ort gab es für diese Zielgruppe kaum Informations- oder Schulungsangebote. So hat man kurzentschlossen umdisponiert und die ursprüngliche Planung den Erforderlichkeiten und Möglichkeiten angepasst, was nicht selbstverständlich ist. Aus dem außerplanmäßigen Projektbaustein des Schulungskurses für Angehörige von Menschen mit Demenz hat sich dann sogar »das zarte Pflänzchen einer kleinen Selbsthilfegruppe« entwickelt.

Im Projekt *Würdevoll Altern – trotz Demenz gemeinsam ermöglichen* des Landratsamtes Nordhausen wurde der Versuch gemacht, dauerhaft Begegnungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einzurichten – doch das gelang weder in der Stadt noch in den ländlichen Gemeinden gut. Informative Veranstaltungen wurden eher angenommen. So entschied man sich, eine mobile Ausstattung anzulegen, welche bedarfsorientiert von den Veranstaltern beim Pflegestützpunkt ausgeliehen werden konnte (Geschirr für größere Veranstaltungen, Bastelmaterialien, eine umfangreiche Spielsammlung für Senioren und Menschen mit Demenz, Literatur zum Thema Demenz und ausreichend Materialien für Biographie-Arbeiten sowie Sport- und Spielmaterialien für Bewegungsangebote). Diese Sammlung wurde allen Ehrenamtlichen, den pflegenden Angehörigen und interessierten Bürgern zur Verfügung gestellt. Der Erkenntnis folgend, dass das Thema Demenz nichts ist, worüber in der Öffentlichkeit gesprochen – und das selbst von Älteren gemieden – wurde, bedurfte es eines Richtungswechsels. Anstatt Angebote für Betroffene zu entwickeln und anzubieten, wurde dazu übergegangen, Angebote für Personen ab 60 Jahren zu entwerfen und in den Senioreneinrichtungen und -vertretungen vorzustellen.

»Die Idee war es, mit Veranstaltungen an die Senioren heranzutreten, sie aus der Reserve zu locken, um sich mit ihrem Leben, ihrer Vergangenheit, ihrer Zukunft und einer möglichen Zukunft mit Demenz – bei sich oder Menschen in der Umgebung – auseinanderzusetzen.«

Selbst wenn im Bereich, in dem man vordergründig tätig ist, noch einiges zu tun war, fassten Projekte von ihrem Umfeld abweichende zusätzliche Zielgruppen ins Auge. Dies kann sicherlich positive Wechselwirkungen entfalten, aber man sollte darauf achten, sich realistische Ziele zu stecken und wenn nötig schrittweise vorzugehen. So hat das Projekt *Menschen mit Demenz gehören dazu* des Protestantischen Dekanats Frankenthal nicht nur die kirchlichen Gemeinden, sondern auch die örtlichen Vereine im Blick gehabt. Einzelne Vereinsmitglieder hatten sich zwar am Treffen mit

den Verantwortlichen aus den Vereinen beteiligt und weitere Unterstützung zugesagt. Das Ziel war aber, Vereine dazu zu gewinnen, ihre Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu öffnen. Der dazu angebotene Workshop und selbst der Verweis auf bereits in Rheinland-Pfalz laufende Projekte – wie die Schulung von Kursleitern für Sportgruppen für demente Menschen durch den Landessportbund – wurden nicht gut angenommen. Deswegen wurde beschlossen, zunächst ausgewählte Vereine für ein konkretes Vorhaben – eine Tanzveranstaltung für Menschen mit und ohne Demenz – um Unterstützung zu bitten und zu sehen, ob und wie aus einer ersten Veranstaltung etwas Dauerhaftes werden kann. Wenn man sich die hier zuvor beschriebenen Herausforderungen bei solchen Vorhaben anschaut, ist das sicherlich ein guter Ansatz.

Wie es im Bericht des Frankfurter Verbandes für Alten- und Behindertenhilfe e. V. mit dem Projekt *Demenzfreundliches Quartier in Frankfurt Heddernheim* deutlich wird, kann und sollte eine Einbindung und Ansprache von Multiplikatoren, Fürsprechern und Mitstreitern, die langfristig mit gestalten wollen, durchaus ein zeitaufwändiger Prozess sein. Das Projekt in Heddernheim lebte wesentlich von der Beteiligung engagierter Menschen und der Kooperation zwischen professionellen und bürgerschaftlich Engagierten und den von Demenz betroffenen Menschen. Im Mittelpunkt standen Zukunftswerkstätten, über die weitere Menschen zum Mitmachen motiviert werden konnten. Erwähnenswert ist, dass auch einige Heddernheimer mitmachten, für die das Thema Demenz bisher »eigentlich nicht so interessant« war, die aber die Atmosphäre des kreativen und offenen Miteinanders im Projekt begrüßten. Dabei ist den Organisatoren des Demenzfreundlichen Quartiers bewusst, dass sie durch ihren kleinen Impuls ein Stück weitergekommen sind, um die kreative Zusammenarbeit ganz unterschiedlicher beteiligter Akteure langfristig Wirklichkeit werden zu lassen. Es wurde erfahrbar, dass jeder auf seine Art einen kleinen Teil zur Lösung beitragen kann. In der heutigen Zeit der Zahlen und Fakten geht es meist um scheinbar greifbare und messbare Ergebnisse. Umso wichtiger ist es, Dinge auch prozesshaft anzugehen und sich Zeit zu nehmen, innezuhalten und zu versuchen, Menschen längerfristig einzubeziehen. Dann gelingt es eher, Personen aus anderen Bereichen mit einzubinden oder Impulse von außen zu bekommen, die sicherlich notwendig sind, um ›Betriebsblindheit‹ zu verhindern und kreativ zu überlegen.

Die Sensibilisierung, Ansprache und Einbindung junger Menschen wurde innerhalb des Kapitels über Kinder und Jugendliche bereits näher betrachtet. Aber natürlich sind auch die Bildungsverantwortlichen eine sehr wichtige Akteursgruppe. So wurden in dem oben schon angesprochenen Projekt in Hochheim aber ebenso in

anderen Orten Workshops (oder Informationsveranstaltungen) für Fachkräfte von Schulen und Kindergärten angeboten. In Hochheim wurden im Rahmen des Projektes *Für eine Zukunft mit Demenz* mit Hilfe eines Impulsreferates den Fachkräften zunächst Basiskenntnisse zur Enkelgeneration von demenzbetroffenen Menschen und zur Situation in den Familien vermittelt. Anschließend wurden Wege besprochen, das Thema im Unterricht und in der Betreuung aufzugreifen. Die derzeit verfügbaren Kinderbücher zum Thema Demenz wurden gesichtet, besprochen und der Start zu einem weiteren Projektteil, der sogenannten Bücherkiste, gegeben. Diese Sammlung von Kinderbüchern und anderen Materialien kursiert seitdem zwischen den Hochheimer Schulen und Kindergärten und stellt eine recht einfache und kostengünstige Form der Unterstützung und der Impulsgebung für diesen Bereich dar.

4.5 Medien: »Worüber nicht berichtet wird, das existiert nicht«?

Einen weiteren sehr wichtigen Akteurs- und Multiplikationsbereich stellen bei einem auf öffentliche Wahrnehmung und Bewusstseinswandel ausgerichteten Prozess die Medien dar. Hier macht es sicher Sinn, die Möglichkeiten der Öffentlichkeits- und PR-Arbeit den eigenen Ressourcen entsprechend zu nutzen. Aber der sogenannte Schneeball-Effekt und auch ›Mund-Propaganda‹ sollten gerade für ein Wirken auf der lokalen Ebene nicht unterschätzt werden. Es ist ein Erfolg, wenn Journalisten und Journalistinnen, Sender und Printmedien einbezogen, Möglichkeiten des Internets genutzt und symbolische Aktionen durchgeführt werden.⁵⁴ Man sollte aber auf jeden Fall auf die direkte persönliche Ansprache und Impulsgebung setzen, da so jeder Einzelne gefragt ist, sich nicht entziehen kann und sich ganz anders ›berühren‹ lassen kann oder ›berührt‹ wird. Die Evaluation bestätigt dies. Es wurde festgestellt, dass breit gestreute – und oft sehr kostenintensive – Öffentlichkeitsarbeit eher eine Unsicherheit hinterlässt, ob und wie etwas erreicht worden sei. Diese Tendenz wird verstärkt, wenn Öffentlichkeitsarbeit nicht auf ein konkretes Unterstützungsangebot oder eine Kontaktstelle verweist, sondern die Vielseitigkeit des Themas sichtbar machen möchte. Natürlich lassen sich langfristige Effekte erwarten, aber in unserer medial überreizten Gesellschaft und bei diesem schwer zu vermittelndem Thema muss man sich schon einiges überlegen, wenn beispielsweise Plakatkampagnen für sich genommen eine Wirkung entfalten sollen.

Der folgende Teil aus den allgemeinen Empfehlungen der Evaluation zu hilfreichen Aspekten zur Reflexion und zum Weiterdenken für die Projekte sollten auch im Hinblick auf Öffentlichkeitsarbeit und den Einbezug von Medien bedacht werden.

Es ist von Vorteil, wenn das Besondere der Region, der Institution oder der Initiative, des Ansatzes wahrgenommen und benannt wird. Wenn gewagt wird, die Pflegeperspektive stärker zu verlassen und einen Blickwechsel zu versuchen und wenn Konkretes erzählt wird. Wenn Teilnehmer einer Veranstaltung oder Initiative zu Menschen werden, die etwas zu sagen haben und nicht nur zahlenmäßig Anwesende darstellen.

Wenn in einem Zeitungsbericht steht, es waren einmal 10 Besucher und einmal 100 Teilnehmer bei einer Veranstaltung anwesend, wird die erste Zusammenkunft in der weit verbreiteten – an einem quantitativen Vergleich und einer möglichst hohen Teilnehmerzahl ausgerichteten – Betrachtungsweise als Misserfolg da stehen. Und dies obwohl es im Prinzip vielleicht die erfolgreichere Veranstaltung war, da durch den kleinen Kreis und den Austausch zukünftig drei der anwesenden Personen in ihrem eigenen Umfeld für die Initiative tätig sein werden. Vielleicht lassen sich weitere Multiplikatoren ansprechen und ergeben sich neue Kontakte oder konkrete Handlungen. Vielleicht habe die 100 Teilnehmer einfach nur ›konsumiert‹, sich nicht persönlich angesprochen oder gefordert gefühlt. Vielleicht war für sie die Sache nach Ende der Veranstaltung einfach nur ›abgehakt‹? Auch deswegen sollte vermehrt versucht werden, in einem eher qualitativ ausgerichteten Bereich Menschen zu Wort kommen zu lassen, ›Geschichten‹, Erfahrungen weiterzugeben, da dies ein ganz anderes Bild darstellen und den Zuhörer oder Leser zudem stärker ansprechen kann.⁵⁵ Dazu einige Stimmen aus den Projekten:

»An manchen Stellen hätten wir uns eine größere Resonanz in der Öffentlichkeit und bei den lokalen Medien gewünscht. Doch sind Medien wie Tageszeitungen in einer Großstadt sehr unabhängig agierende Institutionen, die sich nicht verbindlich in ein solches Projekt einbeziehen lassen. So hängt es oft vom Zufall ab oder davon welche anderen lokalen Themen gerade im Vordergrund stehen. [...] Dies ermutigt dazu, Aktivitäten auch bei geringerer Resonanz durchzuführen und die Teilnehmerzahl nicht zum wesentlichen Kriterium zu machen.«

»Trotz Pressegesprächs erfolgten lediglich nur kleinere Ankündigungen zu den Aktionen in der Tagespresse. Interessierte rekrutieren sich meist aus dem Dunstkreis der Betroffenen oder durch beruflichen Bezug zum Thema.«

Während es zu Beginn der Aktion Demenz häufig hieß, so ein Thema oder solche Erfahrungsberichte in der Zeitung könne man den Lesern zum Frühstück nicht zumuten und man froh sein konnte, wenn über größere Veranstaltungen oder neue Projek-

te überhaupt berichtet wurde, ist Demenz inzwischen auch zu einem Medienthema geworden. Es fällt allmählich leichter, ›O-Töne‹ oder längere Texte an die Presse zu bringen. Aber hier gilt nach wie vor: Die kleinen Töne des Alltags und des Gewöhnlichen und auch des Notwendigen oder Nicht-Lösbaren sind nicht so willkommen. Stattdessen wird von medialer Seite gewünscht, Dinge mit besonderem Seltenheitswert oder Konzepte, die Lösungen vorspiegeln, und ›große Namen‹ zu präsentieren. Vermutlich deshalb hat man eher die Chance, etwas jenseits der Versorgungslogik zu transportieren, wenn man den Bereich der Pflege oder des Alters verlässt und kooperierende Themen als ›Aufhänger‹ benutzt wie zum Beispiel Kunst oder Kindheit. Es ist hilfreich und für die Presse leichter zugänglich, Aspekte über konkrete Erfahrungen und ›Gesichter‹ zu transportieren, was auch die Stadt Hilden im Projekt *Verstehen und verstanden werden – Miteinander Leben mit Demenz* erkannte. Nachdem absehbar war, dass weitere Schulungen zustande kommen würden, wurden weitere Betriebe gesucht. Dafür fand ein Pressegespräch statt, in dem bereits geschulte Mitarbeiter zu Wort kamen. Hierzu erklärten sich die Inhaberin einer Bäckerei, eine Fahrkartenkontrolleurin und die Leiterin der Stadtbücherei bereit, die wohl sehr anschaulich von ihren Erfahrungen mit der Schulung und mit Menschen mit Demenz berichten konnten – und dadurch andere motiviert haben, selbst teilzunehmen.

Es sollte aber bedacht werden, dass im reinen Pflegebereich und Alltag ebenso viel Berichtenswertes geschieht, und es erfreulich wäre, wenn darüber mehr in den Medien zu finden wäre – und zwar nicht nur beim nächsten Pflegeskandal. Denn sonst kann die ungleich verteilte mediale Aufmerksamkeit möglicherweise bereits bestehende Konkurrenz verstärken, was das folgende Zitat verdeutlicht:

»Die machen dort eine harte Arbeit, unglaublich hart. Die kommen dafür nie in die Presse, die kommen nie auf die erste Seite, nie in den Rundfunk. Wir kommen da hingesprungen und sahnen richtig Öffentlichkeitsarbeit ab. Sie erwarteten von uns, dass wir ihnen die Arbeit ein bisschen leichter machen. Der Fahrer hat so viel Überstunden, die kann er gar nicht abbummeln – er hat gehofft, dass wir ihn entlasten.«

Das Projekt *Demenzkampagne Friedrichshafen – Leben trotz Demenz* des Deutschen Roten Kreuzes, Kreisverband Bodenseekreis e. V., machte seine eigenen Erfahrungen mit der örtlichen Presse. Ursprünglich war geplant in der Anfangsphase des Projektes, zum Heranführen an das Thema, Interviews mit Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens zum Thema Demenz zu publizieren. Zunächst gelang es nicht, die Zeitungen davon zu überzeugen. Erst im Verlauf des Projektes wurde über das



Einzelschicksal eines Angehörigen und seiner betroffenen Frau in einer Art Reportage berichtet. Zu einem späteren Zeitpunkt fragte die andere örtliche Tageszeitung von selbst an, ob im Rahmen des Projekts eine Familie benannt werden könnte, die bereit sei, über ihre Situation zu berichten. Geplant war, eine ganze Seite zum Thema Demenz zu veröffentlichen. Neben der Realisierung dieses Vorhabens konnten sogar noch weitere Informationen platziert werden: Über jeden Netzwerkpartner wurde ein Bericht samt Bild über dessen Aktivitäten, seine Verbindung zum Netzwerk und Informationen über die Demenz-Kampagne selbst erstellt. Diese Artikel wurden in beiden Lokalzeitungen in loser Folge monatlich veröffentlicht.

Dass auch die Presse Angst davor haben kann, Grenzen zu überschreiten oder unsicher ist in ihrer Rolle, zeigt die Rückmeldung der ortsansässigen Medien in Wittenberg, die nicht zur Premiere des Theaterstücks mit Jugendlichen und Menschen mit Demenz kamen. Begründet wurde das mit »Vorsicht und Respekt gegenüber den Kranken«. Man musste die Redakteure darauf aufmerksam machen, dass das Pro-

Die machen dort eine harte Arbeit, unglaublich hart.
Die kommen dafür nie in die Presse

jekt selber ja der Öffentlichkeit diene und dies sogar ein ganz wichtiger Sinn und Zweck des Ganzen war. Den Medien kommt gegenüber dem Thema Demenz große Bedeutung zu. Allzu oft werden noch immer Bedrohungs- und Krisenszenarien fokussiert, die sich auf die Stabilität der sozialen Sicherungssysteme, die steigenden Pflegekosten sowie den Verlust von Fähigkeiten in körperlichen, kognitiven, sozialen und gesellschaftlichen Funktionsbereichen beziehen bzw. beschränken. Perspektiven und Gestaltungsmöglichkeiten sowie vor allem der Blick auf die vorhandenen Ressourcen der Betroffenen werden häufig vernachlässigt oder nur in Einzelreportagen über Frühbetroffene herausgestellt – wobei selbst diese sehr einseitig dargestellt sein können. (Weiteres dazu im dritten Teil des Buches.)

Doch den Medien käme die Aufgabe zu, Sensibilität für Demenz schaffen, insbesondere die Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie ihre Lebenswelt darzustellen; Beiträge zu leisten, damit sich Einstellungen zur Demenz in der Öffentlichkeit verändern können und (Berührungs-)Ängste gemindert werden, anstatt diese Ängste noch zu schüren. Förderlich ist es zudem, über Projekte und Initiativen zu berichten und andere zum Engagement zu motivieren. Auf dieser Ebene gibt es noch viel zu tun, und das fängt mit einem sensiblen Umgang mit der Sprache an. Es kann einen Unterschied ausmachen, ob man von einem Menschen mit Demenz (der

Mensch bleibt im Vordergrund) oder einem Kranken oder Dementierenden redet und schreibt – ganz abgesehen von Verwendungen wie leere Hüllen oder ›Nicht-Personen‹. (Dazu kann die von der Robert Bosch Stiftung geförderte frei zugängliche Broschüre *Ich bin immer noch derselbe Mensch – Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz* die ein oder andere Anregung geben.⁵⁶) Aber auch in ›harmloser‹ wirkenden Bereichen dürfen die Macht und Wirkung der Sprache nicht vergessen werden. Dass dies innerhalb der Projekte ebenfalls thematisiert wird, zeigt die Äußerung des Kölner Kirchen Projektes:

»Eine interessante Entdeckung war für mich, dass sich im Sprachgebrauch vieler Journalisten und auch ab und zu in den Gemeinden das Wort ›Demenz-gottesdienst‹ eingeschlichen hat. Genau dies kann alleine aus Gründe der Inklusion nicht unsere Zielrichtung sein (mal davon abgesehen: Gottesdienste sind Angebote für Menschen, nicht für Krankheitsbilder!). Genau hier muss im Alltag der Gemeinden ein couragierter Sensibilisierungsprozess der Achtsamkeit weitergehen. Indem wir uns gegenseitig unterstützen, eine angemessene Sprache zu finden, die deutlich macht, dass wir in diesem Gottesdienst zwar Rücksicht auf die Kommunikationsbedingungen von Menschen mit Demenz nehmen, aber in unserem Verständnis von Normalität ›Sie und ich‹ als angesprochene Gemeinde genauso gemeint, geladen und wichtig sind, wie ein betroffener Erkrankter.«

In der Praxis zeigt sich, dass alternative Begriffe zur einseitig medizinischen und ausschließenden Beschreibung immer wieder von Stellen, die inhaltlich tatsächlich eher weniger damit anfangen können, übernommen werden – um zeitgemäß zu sein und soziale Gesinnung zu beweisen. Dies sieht auf dem Papier zunächst gut aus, da das Gefühl entsteht, dass inhaltlich etwas übernommen, verstanden worden ist. Aber häufig führt dies eher zu einem ›Verbrauch‹, zu einer ›Entleerung‹ oder zu einer Vereinnahmung von sozialen Begrifflichkeiten. Manchmal sogar so weit, dass die ursprüngliche Ausrichtung verloren geht und mehr oder weniger nachträglich mit reinen Versorgungsinhalten ›überschrieben‹ wird. Vermutlich gilt dies auch für die Demenzfreundliche Kommune. Oder den Begriff Teilhabe, der immer stärker gesetzt wird, aber häufig ohne ihn mit Inhalt sowie theoretischen Vorstellungen oder praktischen Folgen zu füllen.

Interessant ist, dass man innerhalb der Auflagen des Förderprogramms genau erkannt hat, wenn eher professionell ausgerichtete Antragsteller anhand der vorherigen Auswahl zu glauben wussten, welche Schlagworte sie mit aufnehmen mussten,

um ihre Chancen zu verbessern – unabhängig vom oder nicht unbedingt zum sonstigen Inhalt passend. Dabei soll es im Sinne der Aktion Demenz aber eben nicht darum gehen, alles in beschönigende Bezeichnungen zu fassen, um einer Fachsprache immer neuen Stoff zu liefern – im Gegenteil fühlt sich so manches Mal die Diskrepanz zwischen der Handlungs- und Sprachebene noch größer an: Wenn jemand einem auch körperlich eingeschränkten Menschen mit Demenz das Essen ohne Ansprache oder Hilfe auf den Tisch stellt, einmal die Gabel hinhält und es nicht angerührt danach wieder abräumt, macht es keinen so großen Unterschied, ob man das den Kollegen oder Angehörigen gegenüber als ›füttern‹ oder ›Essen anreichen‹ bezeichnet. Manchmal kann es durchaus hilfreich sein, die Dinge so an- und auszusprechen, wie sie ehrlich empfunden werden. Auf der medialen Ebene erhalten die Worte aber eine noch stärkere Bedeutung, da sie im Vordergrund stehen und sich oft an Menschen ohne eigene Erfahrungswerte richten. Das Beschriebene gilt natürlich ebenso für verwendete Bilder: Entweder die alte Frau in fötaler Lage mit einem Teddy in der Hand oder inzwischen die fitten, jungen, lachenden Frühbetroffenen – die Facetten dazwischen scheinen manchmal ausgeblendet zu werden. Jung und alt, gemeinsam und einsam, verloren und geborgen, Humor und Tragik, aktiv und passiv, ärgerlich und freundlich usw. All dies gibt es aber nicht nur im Gegensatz, sondern auch im Dazwischen. Um der Vielfältigkeit der Demenz und der einzelnen Menschen gerecht zu werden, sollte diese stärker bedacht und die mediale Darstellung der Realität des Lebens und des Alltags angepasst werden. Zu guter Letzt muss nochmal betont werden, wie wertvoll und hilfreich die sogenannte Mundpropaganda ist, verstanden als der mündliche Austausch von Erfahrungen oder Erlebnissen und die direkte Weitergabe von Informationen. Beispielhaft sind hier die Einschätzungen des Projektes in Sassnitz: »Wichtigster Part der Öffentlichkeitsarbeit war aber die Kommunikation zwischen den Beteiligten« und des Projektes in Goldenstedt:

»Das, was die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Veranstaltungen zu Demenz gehört hatten, konnten sie in privaten Kontakten von Mund zu Mund weitergeben und leisteten damit einen wichtigen Multiplikatorenbeitrag zur Aufklärung. Denn man hörte immer wieder, dass ›neue‹ Teilnehmer nur gekommen waren, weil innerhalb der Verwandtschaft oder Nachbarschaft positiv darüber berichtet wurde. Zitat: ›Da kann man ruhig mal hingehen‹.«

Und zum Abschluss ein Zitat, das dafür plädiert, trotz der bedeutsamen Visionen im Kopf, eigene Grenzen der Belastung wahrzunehmen:

»Trotz umfassender struktureller Verankerungen hing der Erfolg des Projekts an dem hohen Commitment einzelner Personen. Für diese waren der Kraftakt und das immerwährende Werben/Thematisieren/Sensibilisieren der anderen enorm. In solchen Projekten auch die Grenzen und Ressourcen zu achten bzw. zu respektieren und nicht nur das Wünschenswerte, sondern erstmal vielleicht das Machbare in Angriff zu nehmen, war und ist für alle ein wichtiger weiterer Lernschritt.«

4.6 Kommune - Möglichkeiten und Grenzen

Eine der Bedingungen für eine Antragstellung beim Förderprogramm *Menschen mit Demenz in der Kommune* war das Einreichen eines Antrags durch die Kommune selbst oder von Initiativen, mit der Vorlage einer verbindlichen Stellungnahme der Kommune. Die Forderung nach einer Stellungnahme war bewusst recht offen gehalten, sodass es diesbezüglich viele Nachfragen gab, was genau darunter zu verstehen sei. Man wollte damit einerseits versuchen, die Kommunen möglichst mit in die Pflicht zu nehmen, andererseits aber verhindern, dass Initiativen in wirtschaftlich schwachen oder inhaltlich anders ausgerichteten Regionen von einer Förderung ausgeschlossen würden, wenn man beispielsweise eine verbindliche finanzielle Beteiligung verlangt hätte. Die Initiativen konnten (oder mussten) von daher in Verhandlung treten und klären, wie und in welchem Maße sich die Kommunen an dem Projektvorhaben beteiligten wollten. Es gab verschiedene Varianten – und es galt zu klären, ob es sich um ein Unterstützungsschreiben mit ideeller Bejahung des Vorhabens handelte, um die Übernahme einer Schirmherrschaft oder um die Weitergabe von Informationen. Es ging aber auch darum, Räume zur Verfügung zu stellen und die geplanten Vorhaben finanziell zu unterstützen. Letzteres erfolgte in den wenigsten Fällen, wenn die Kommune nicht selbst Antragsteller war. Es gab aber einige Fälle, wo im Nachhinein finanzielle Unterstützungen erfolgten, da sich Projektinhalte bewährt hatten.⁵⁷

Häufig musste man gerade bei kleineren Initiativen erstmal darauf hinweisen, dass sie es sind, die etwas *für* die Kommune tun wollen – und sie von daher keine Bittsteller sind, als welche sie sich oft wahrnahmen, sondern sie der Kommune etwas anzubieten haben. Nicht selten begegneten einem Fälle, wo Ehrenamtliche (meist Frauen) über Jahre Beratung und Informationsveranstaltungen organisieren und dazu noch selbst den Kuchen backen, Infomaterial erstellen und kopieren, das Geld für Referenten über Spenden »eintreiben« und schon froh sind, wenn der Bürgermeister ihnen einen Raum zur Verfügung stellt. Problematisch ist, dass für solche Engagierten die Hürde der Antragsstellung, um Fördermittel jeglicher Art zu erhalten, oft größer ist als der

vermutete und vielleicht auch tatsächliche Nutzen. (Ungeachtet der Tatsache, dass es durchaus Antragsteller aus diesem Bereich gab und versucht wurde, dem gerecht zu werden, durch unterstützende Beratung und individuelle Betrachtung der jeweiligen Ausgangslagen.) Demnach ist es schwer, durch die Ausschreibung von Fördergeldern an sehr kleine oder aber einfach weniger professionell – oder sagen wir lieber weniger dem Mainstream angepasste – ›Graswurzel-Initiativen‹ ranzukommen. Nichtsdesto trotz gibt es sie – Zusammenschlüsse von Menschen, die ganz praktisch und nur im persönlichen Austausch vor Ort Nachbarschaftshilfen durchführen. Ganz ohne Homepage und Büro, offizielles Konzept oder Struktur. Nicht zuletzt sind es auch hier einzelne Personen, die sich engagieren und Impulse geben. Sicherlich wäre die eine oder andere Initiative in der Lage, mit sehr geringer Unterstützung ein Zwei-Jahresprogramm zu bestreiten. Was einerseits erfreulich ist, da es zeigt, wieviel eben dennoch ohne Geld oder nur mit wenig finanziellen Mitteln möglich ist. Auf

Ich kann Ihnen sagen,
was die Kommunen machen werden: gar nichts!

der anderen Seite besteht aber auch gerade dort die Gefahr, dass solche Bestrebungen zum Notnagel für fehlende kommunale Unterstützung werden und für Bereiche ausgenutzt werden, die eigentlich in die öffentliche Daseinsfürsorge fallen würden. Ein Problem, das bei fast allen Aktivitäten zu finden ist und dem unkritischen Ruf nach mehr Ehrenamt in allen Ebenen der bisher zwischen Staat und Familie aufgeteilten Sorgeverantwortung immer zugleich einen bitteren Beigeschmack verpasst.⁵⁸ Dies wird dort besonders deutlich, wo Personen irgendwann mit ihrer Tätigkeit aufhören müssen, die ehrenamtlich über Jahre nahezu in Vollzeit für Initiativen tätig gewesen sind und teilweise hauptamtlich zu tragende Funktionen innehatten. Solch ein Engagement kann man nicht einfach auf den verbleibenden ehrenamtlichen Schultern aufteilen. Andererseits wird von kommunaler oder Geldgeber-Seite nicht immer eingesehen, dafür nun Geld in die Hand zu nehmen, wenn es doch jahrelang so lief.

Die Erfahrungen der evaluierten Projekte mit der kommunalen Sozialpolitik zeigen ebenfalls die eher zurückhaltende Unterstützung. Schirmherr ist die Bürgermeisterin oder der Landrat gern, aber darauf reduziert sich mehr oder weniger der Einsatz der Kommunalpolitik. Bei einigen Ausnahmen ist die politische Ebene, meist in Gestalt der Bürgermeister, aber auch intensiv in die Projektarbeit eingebunden und hat sich zumindest inhaltlich mit dem Thema befasst. Insgesamt wurde der Eindruck gewonnen, dass die Kommunen das Thema Demenz bevorzugt an Wohlfahrtsver-

bände und Ehrenamtliche abgeben, die finanzielle Unterstützung und langfristige Absicherung solcher Projekte jedoch marginal bleibt. Laufen die Projekte dann Gefahr, als ›Lückenbüßer‹ herzuhalten? Einige Stimmen dazu:

»Ich kann Ihnen sagen, was die Kommunen machen werden: gar nichts!«

»Die Bürgermeisterin ist zwar Schirmherrin, aber sie hat sich nicht wirklich blicken lassen.«

»Der [politische Führung] hat sich auch symbolisch beteiligt. Eigentlich haben wir eine Arbeit gemacht, die in die Verantwortung der Kommune gehört. Man muss auch aufpassen, dass die nicht zu viel an uns abdrücken.«

Die Beteiligung der Kommunen ist an anderen Stellen sichtbar geworden: So wurden Räumlichkeiten teils unentgeltlich zur Verfügung gestellt oder Veranstaltungen in kommunalen Veröffentlichungen angekündigt. Für viele Projekte ist eine symbolische Unterstützung auf dieser Ebene sehr wichtig, da so die Vorbildfunktion genutzt werden kann, nach dem Motto: Selbst die Bürgermeisterin spricht offen über so ein Thema. Zudem berichtet die Presse eher, wenn Kommunalpolitiker die Veranstaltungen besuchen. Dieser Aspekt der gesteigerten ›Salonfähigkeit‹ eines Themas, wenn etwa Honoratioren vor Ort eingebunden werden, ist eine oftmals noch unterschätzte Möglichkeit, die kommunale Seite zu beteiligen. Dies trifft umso mehr zu, wenn sich jemand sogar als betroffener Angehöriger oder als Selbstbetroffener im Nachgang zu seiner politischen Karriere ›outet‹ und anderen dadurch Ängste nimmt und zu einem offenerem Umgang mit Demenz beitragen kann. (Besonders deutlich wird dies in Äußerungen von Projekten im Rahmen der Antragsstellung, dass es ihnen eigentlich weniger um das Fördergeld gehen würde. Sondern eher um die Tatsache, dass die Robert Bosch Stiftung sich mit dem Thema beschäftigt und es damit ›hoffähig‹ macht. Diese ›Reinwaschung‹ eines eher tabuisierten Themas sollte dem Projekt vor Ort dann etwas von seinem Stigma nehmen.) Und natürlich gab es eine ganze Reihe von Projekten, die von kommunaler Seite selbst durchgeführt worden sind, teils auch auf Kreisebene oder als Kooperation von Stadt und Landkreis, aber dazu später nochmal mehr. Immer noch gibt es Regionen in Deutschland, in denen Gemeindevertreter oder Politiker dem Themenfeld Demenz ausweichend gegenüberstehen. Der Evaluationsbericht unterstreicht, dass die Projekte häufig damit zu kämpfen haben, dass sie

vordergründig wortreiche Zustimmung erhalten, aber keine Taten folgen und die Verantwortlichen sich ›weg ducken‹.

»Es war total schwierig, in eine Gemeinde eingeladen zu werden, um über das Thema Demenz aufzuklären. Wir waren schon froh, wenn wir überhaupt eine Rückmeldung bekamen. [...] Es wird einfach ignoriert, nach dem Motto: wenn es so weit ist, können wir uns immer noch kümmern. [...] Das sei schon sehr enttäuschend gewesen.«

»Mehrere Gemeinden haben sich informieren lassen und haben entschieden: Nein, wir wollen uns nicht das Label Demenz anheften lassen. Wir sind junge und aufstrebende Gemeinden [...]. Ein Bürgermeister, der seine Teilnahme erklärt hat, ist abgewählt worden. Der nächste Bürgermeister hat zum Mehrgenerationenhaus gesagt: das brauchen wir nicht, das ist nur ein Hobby. [...] Es gibt nicht immer nur wohlwollende Presse. Als ein Bürgermeister Ja gesagt hat, wurde das in der Presse eher runtergezogen. Das ist nicht hilfreich.«

Weitaus hilfreicher ist es, wenn politisch Verantwortliche als Vorbild fungieren, und schon ein Lob oder die Schirmherrschaft kann dabei Ansporn sein. Dies wird noch viel zu wenig gesehen oder genutzt:

»Der Bürgermeister war zu Beginn der Multiplikatorenschulung da. Er motiviert das. Er ist begeistert. Und die Menschen sind treu und bleiben bei der Stange.«

»Die Vorbereitungsgruppe berichtete in dem politischen Gremium und erhielt großes Lob und Anerkennung für die Aktivitäten und das Engagement aller Beteiligten.«

»Wertvolle Unterstützung erfuhr das Projektteam durch die Bürgermeisterin des Ortes, die als Schirmherrin das Projekt von Anfang an begleitete.«

»Wir sind ausnahmslos erfreut darüber, wenn die Bürgermeister einladen, wie gut die Leute dann zusammenarbeiten. Dann kommt die Kirchengemeinde dazu und bietet einen Filmnachmittag an. Es bilden sich Bewegungsgruppen, Aktivierungsgruppen. Es sind sehr viele Engagierte vor Ort und das inspiriert, sich unter einem gemeinsamen Logo zu versammeln.«

Insbesondere dort, wo die Kommune stärker eingebunden ist oder eher mit größeren Initiativen kooperiert, finden sich aber auch ganz praktische Abstimmungsschwierigkeiten und Unsicherheiten darüber, wie Verantwortung geteilt werden kann. Das betrifft auch die Forderung nach stärkerer Einbindung des Themas und sogar die Koordination von Hilfen oder Initiativen vor Ort durch die Kommune:

»Punktueller Kommunikationsschwierigkeiten ergaben sich vereinzelt an der Schnittstelle Projekt-Kommunen, z. B. bei der Organisation eines Fahrdienstangebotes. Auch war die Teilnahme am Treffen der Seniorenbeauftragten eher verhalten; auch beim Punkt Unterstützung der Kommunen beim Aufbau von Demenzgruppen zeigte sich, dass das Thema Demenz in den Kommunen verwaltungsintern noch besser verortet werden muss und entsprechend auch Zuständigkeiten geklärt werden sollten.«

Schließlich wurden zudem weniger strukturell ausgerichtete eher ›weich‹ oder zwischenmenschlich anmutende, aber deshalb umso wichtigere Anforderungen an die politische Ebene laut:

»Als wir den Zuschlag zu unserem Projekt bekamen, waren wir in [Ort] und Umgebung zwar nicht die ersten, die sich mit dem Thema Demenz beschäftigten, doch wir waren die ersten, die es schonungslos öffentlich behandelten. In der Kommune fanden wir Offenheit, auch in den Herzen, zupackende Bereitschaft zur Zusammenarbeit und den festen Willen, diese großzügige Anschubfinanzierung möglichst optimal für die Betroffenen und Angehörigen zu nutzen.«

Und auch hier – und sicherlich ebenso allgemein geltend – war die Art der Unterstützung von der persönlichen Einstellung oder Erfahrung der jeweiligen Personen abhängig. Ein Bürgermeister, der zuhause seine Mutter pflegt oder seinen Schwiegervater im Heim hat, wird sich anders verhalten als jemand, der bisher noch keinerlei Berührung zu Demenz hatte und versucht, seine Kommune als jung und dynamisch darzustellen.

»Auch die Kooperation und Unterstützung von Seiten der Kommune war überwiegend positiv. Sozialplaner der Kommune begleiteten das Projekt in Ihrer Funktion als Mitglied im Beirat. Bezirksbeiräte und -vorsteher unterstützten sowohl ideell als auch mit Zuschüssen. Bei derzeitigen Planungen zeigt sich allerdings, dass dies auch von der persönlichen Einstellung des jeweiligen Bezirksvorstehers abhängt.«

In einigen Projekten stand die Kommune als verwaltende und politische Kraft selbst im Fokus der Aktivitäten bzw. bildete eine wichtige Zielgruppe. So auch im Projekt der Alzheimer Gesellschaft Pfaffenwinkel e. V. in Weilheim-Schongau *Dialog Demenz im Pfaffenwinkel*. Dort sollte ein Demenz-Netz basierend auf einer Stärkung der Selbsthilfe der Angehörigen und auf der Förderung von freiwilligem Engagement im Sinne von Mitverantwortung und Prävention ›gestrickt‹ werden. Neben öffentlichen Veranstaltungen und Qualifizierungsangeboten hatte die Initiative vor allem die politische Entscheidungsebene als Zielgruppe im Blick: Bürgermeister, Gemeindevertreter, Markt- und Stadträte sollten als Wegbereiter und Multiplikatoren dienen. Kurzfristig konnten der Kreistag des Landkreises Weilheim-Schongau sowie neun von 18 angesprochenen Bürgermeistern dazu motiviert werden, der Alzheimer Gesellschaft Pfaffenwinkel e. V. beizutreten. Und: Der Verein erarbeitete ein Konzept für einen ehrenamtlichen Demenz-Beirat, der als langfristiges Ziel angestrebt wird, mit 34 Gemeindevertretern aus dem Landkreis.

Das Projekt *Demenzfreundliche Kommune Mittelfranken* der GeFa Mittelfranken – Angehörigenberatung Nürnberg e. V. wandte sich an die 205 Gemeinden des Bezirks Mittelfranken. Angedacht war, für einige Gemeinden Impulse zu setzen und Hilfestellungen zu geben, sich selbst vor Ort auf den Weg zu machen. Dies geschah durch Beratung, Informationsveranstaltungen und die Vergabe eines finanziellen Zuschusses. Die Bürgermeister konnten Gremien initiieren oder bestehende nutzen und individuelle Ziele für ihre Gemeinden entwickeln und umsetzen. Es sollten mindestens drei und maximal zehn Gemeinden zur Teilnahme bewegt werden – es konnten innerhalb des Projektzeitrahmens elf Gemeinden gewonnen werden und es bestehen weitere Anfragen. Als besonders positiv wurde von den Gemeinden Folgendes zurückgemeldet: dass Nah- und Fernziele erarbeitet wurden sowie die Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung und Information und die Initiation neuer Projekte gelang.

Die Beratung und inhaltliche Unterstützung der bisher teilnehmenden Gemeinden wird weiterhin angeboten und durchgeführt und ist auch für andere offen, zudem soll eine Handreichung erstellt werden. Dazu ein Zitat von der Internetseite zum Projekt:

»In jeder Kommune hört man Sätze wie diese: ›Sie geht schon lange nicht mehr allein weg. Er sagt, er sei am liebsten zuhause. Sie erinnert sich nicht mehr, und er findet den Weg nicht mehr zurück. Tags ist sie müde und still und nachts ist sie wach und rastlos. Er ist aggressiv.‹ Weiß nicht jeder von jemandem, auf den dies zutrifft? Die Krankheit Demenz bestimmt zunehmend unsere Zeit. Die Idee der Initiative Demenzfreundliche Kommune Mfr. zielt auf einen sozialen und verantwort-

lichen Umgang mit den Herausforderungen, die diese Krankheit an alle stellt. In Zukunft wollen wir folgende Sätze hören oder sagen wie: ›Seitdem sie nicht mehr aus dem Haus geht, kommt regelmäßig Besuch. Seitdem er den Weg allein nicht mehr findet, begleitet ihn die Nachbarin zum Gesangsverein und holt ihn auch wieder ab. Seitdem ihr Tag- und Nachtrhythmus gestört ist, wird ihr Tagesablauf durch vielfältige belebende Angebote strukturiert. Er lacht wieder.«⁵⁹

Leider wird noch viel zu wenig erkannt, wie sinnvoll und ertragreich es sein kann, wenn man bürgerschaftliches Engagement nicht nur billigt oder versucht es zu vereinnahmen, sondern es unterstützt und eine gewisse Eigenständigkeit zulässt. Dass Letzteres für hauptsächlich ehrenamtlich geprägte Zusammenschlüsse nicht immer einfach ist und es durchaus zu Konkurrenzsituationen kommen kann, spricht aus folgendem Zitat:

»Wir sind immer live auf Sender, wir sprechen die Sprache unserer Kunden. Die kommen doch gar nicht an die Menschen ran.«

Bei der Zusammenarbeit mit Kommunen kommt es auf beide Seiten an! Das zeigt gut nochmal das Projekt *Dorfplatz – Demenz auf dem Lande* der Samtgemeinde Tarmstedt. Dort war ursprünglich geplant, im Laufe der Zeit Bürgertreffen in allen zur Samtgemeinde gehörenden Dörfern zu initiieren. Ziel war es nicht, dass sogenannte Experten vermitteln, was wichtig ist. Vielmehr sollten die Bürger angeregt werden, sich mit der Thematik zu beschäftigen, um dann mögliche Unterstützungsformen zu entwerfen. Diese Prozesse sollten aus dem Projekt heraus entwickelt und in die Verantwortung einer Person aus dem jeweiligen Dorf übertragen werden. Im Gegensatz zur Samtgemeinde selbst zeigten sich die politischen Vertreter in den einzelnen Dörfern dem Projekt gegenüber als eher uninteressiert und nahmen kaum an Veranstaltungen teil. Das Konzept ging so nicht auf, hätten die politisch Verantwortlichen doch als ›Türöffner‹ dienen sollen. Die Akteure in Tarmstedt schließen daraus, dass diese vermutlich schon im Vorfeld bei der Konzeption wohl mehr eingebunden hätten werden müssen.

Hilfreich und förderlich ist es – nicht nur für die Kommunen –, einen erweiterten Blick auf die Gesamtzusammenhänge zu werfen. So hat das Projekt *Mitten im Leben – trotz Demenz* der Volkssolidarität LV Brandenburg e. V in Angermünde / Lychen eine kleine regionale Arbeitsgruppe zusammengeführt. Man trifft sich regelmäßig im Mehrgenerationenhaus und fand heraus, dass es nicht um einen Altenplan geht. Viel-

mehr müsste ein Demographieplan erstellt werden. Nicht die Überalterung in der Region sei das Problem, sondern die Unterjüngung. Im Rahmen der Daseinsvorsorge müssten die Kommunen nicht nur für die wachsende Zahl der alten Bewohner und Bewohnerinnen sorgen, sondern auch dafür, dass die jungen Menschen in der Region bleiben und gut dort bleiben können. Aber das wird ebenso nur als gemeinsame Gestaltungsaufgabe der ›Kräfte‹ und Menschen aus unterschiedlichen Generationen vor Ort gelingen. Schließlich gab es eine ganze Reihe von Projekten, die durch die Kommune bzw. die verwaltende Ebene selbst durchgeführt worden sind. Teils in direkter Kooperation mit anderen, beispielsweise den dazugehörigen Landkreisen oder örtlichen Alzheimer Gesellschaften, teilweise aber auch eigenständig begonnen und durchgeführt – mit Kooperationspartnern vor Ort.

Was sagt die *Demenz-Offensive – aus.gedacht – ich, du, er, sie, (Es)slingen denkt weiter* der Stadt Esslingen dazu? Die hohe Identifikation der Mitwirkenden mit der Stadt Esslingen motivierte alle Beteiligten, Demenz als gesellschaftliche Herausforderung anzunehmen. Als besonders förderlich für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit wurde die Bekanntheit, Neutralität und die langjährige Erfahrung der Hauptverantwortlichen gesehen. Die steuernde und moderierende Rolle durch die Stadt als Träger beförderte eine Kooperation und Vernetzung der unterschiedlichsten Akteure. Die Nutzung bestehender Ressourcen und Netzwerke gab Planungssicherheit und konnte zur Nachhaltigkeit der Offensive beitragen. Für das Gelingen einer solch breit angelegten Öffentlichkeits- und Veranstaltungskampagne kann also die Einbindung in kommunale Strukturen sehr hilfreich sein. Das Projekt wurde ausführlich evaluiert und dokumentiert; die Broschüre kann im Internet eingesehen oder bei der Stadt angefragt werden.

Im Projekt *GOLD – Goldenstedter Offensive für ein Leben mit Demenz* setzte sich der Bürgermeister selbst stark für das Thema ein. Rückblickend war der Neujahrsempfang der Gemeinde der geeignete Anlass, das Thema Demenz mit der Aktionswoche GOLD einer breiten Öffentlichkeit nahezubringen. Besonders zahlreich waren die Kirchen, Schulen und Vereine – aber auch Behörden, Bildungseinrichtungen, Wohlfahrtsverbände und soziale Einrichtungen waren vertreten. Diese Zuhörerkulisse konnte idealerweise genutzt werden, um für das Projekt zu werben. Die älteren Bürger sollten sich im Ort wohlfühlen. Positiv wurde bewertet, dass sich verschiedene Institutionen und Vereine bemüht hatten, das Thema Demenz in ihr Jahresprogramm einzubauen. So gab es bei mehreren Seniorennachmittagen der Kirchen in den verschiedenen Ortsteilen und bei mehreren Vereinen wie z. B. beim Heimatverein Goldenstedt und dem Bündnis für Familie eigene Veranstaltungen zur Demenz-Problematik. Die Stadt Bocholt hat mit dem Projekt *Netzwerk Demenz* einen Aktionsplan

mit drei Elementen angeschoben und zwar Öffentlichkeitsarbeit, Qualifizierung von Experten, Angehörigen und Interessierten und die Entwicklung und Umsetzung von Ideen zur Erleichterung der Lebenssituation der Menschen mit Demenz (u. a. Veranstaltungen im örtlichen Dialekt). Dabei bildete sie ein Netz aus unterschiedlichen Akteuren, welche nach ihren Erwartungen aber auch nach den einzubringenden Ressourcen befragt wurden und eine gemeinsame Arbeitsrichtlinie als Basis erstellten.

Eine relativ hohe Anzahl von Landkreisen hat sich mit der Thematik auseinandergesetzt. Die häufig unterschiedliche Ausrichtung der einzelnen Orte eines Landkreises, politischer oder kultureller Natur, Stadt und Landunterschiede, etc. kann durchaus eine Herausforderung bilden. Andererseits ist es sinnvoll, Informationen und Erfahrungen auch gebündelt zur Verfügung stehen zu haben. Exemplarisch sei hier das Projekt *Mit uns – Demenzfreundlicher Kreis Düren* erwähnt. Bei den diversen Veranstaltungen und »Märkten der Möglichkeiten« wurde eine »Wünschebox« aufgestellt. Sie sollte dazu anregen, Ideen und Anregungen aber auch Kritik zu äußern. Die Box blieb im Kreishaus stehen, sodass die Bürger weiterhin die Gelegenheit erhielten, ihre Meinung zum Thema Demenz und zum Projekt zu äußern. Zudem wurde neben einem Demenz-Wegweiser eine Broschüre mit Literaturempfehlungen zum Thema erstellt, die auch allgemein Verwendung finden könnte.

Insgesamt kann man feststellen, dass die Kreis-, Stadt- und Gemeindeverwaltungen im Rahmen der verfassungsrechtlich verankerten Selbstverwaltung verpflichtet sind, die soziale Daseinsvorsorge für die Bürgerinnen und Bürger bedarfsorientiert zu gestalten. Bezogen auf das Thema Demenz fällt ihnen rechtlich die Aufgabe zu,

Da saßen alle nur Hauptamtliche und die haben sich alle
ihre Pfründe da nur sichern wollen

die Verfügbarkeit eines differenzierten Hilfesystems aus offenen, ambulanten, (teil-)stationären sowie komplementären Altenhilfe-, Pflege- und sozialen Angeboten zu gewährleisten. Für diese Infrastruktur tragen die Kommunalverwaltungen die Letzt- und Gesamtverantwortung. Darüber hinaus müssten sie die UN-Behindertenrechtskonvention – die ebenso für Menschen mit Demenz gilt – vor Ort umsetzen, denn in ihrem Alltag vor Ort wird Teilhabe erfahren. Hieraus ergibt sich für die Kommunalverwaltungen einiges an Aufgaben, und inzwischen wird dies von mehreren Seiten erkannt. Aber auch hier muss man das Gesamtbild und die vorhandene Ausgangslage betrachten und lässt sich nicht einfach den Kommunen alles »zuschieben«. Mögliche Betätigungsfelder sind, das Thema zu enttabuisieren, für die Thematik

Demenzfreundliche Kommune zu sensibilisieren und Solidarität vor Ort zu schaffen, und schließlich dafür Sorge zu tragen, dass erforderliche Hilfen bereitgestellt werden. Örtliche Unterstützungspotenziale können entwickelt, organisiert und gefördert, Infrastrukturen, Serviceleistungen und Angebote barrierefrei gestaltet werden. Wenn Kommunalverwaltungen und Politik erkennen (würden), dass Demenz vor allem nach sozialen Lösungen, nach neuen gesellschaftlichen Netzwerken verlangt, können sie aus Sicht der Aktion Demenz einiges tun, um die bestehenden oder sich neu bildenden zivilgesellschaftlichen Initiativen zu fördern:

- Sie können die Voraussetzungen schaffen, damit sich das Gemeinwesen eigenverantwortlich dafür engagiert, der Stigmatisierung entgegenzuwirken und das Thema Demenz allgemein und die Menschen mit Demenz einzubinden. (vgl. Stadt Arnsberg 2011. Ein Handbuch für Kommunen der Arnsberger Lern-Werkstatt Demenz finden Sie unter: www.projekt-demenz-arnsberg.de).
- Sie können Defizite in der eigenen Kommune ausmachen, indem sie vorhandene Strukturen analysieren.
- Sie können örtliche Unterstützungspotenziale nachfragen, initiieren und entwickeln.
- Sie können Runde Tische und Arbeitskreise anregen und dadurch die lokalen Akteure vernetzen oder in bestehenden mitarbeiten bzw. diese unterstützen.
- Sie können als neutraler Partner die Planungsphase moderieren und dazu anregen und motivieren, Maßnahmen für und mit Menschen mit Demenz in gemeinsamer Verantwortung umzusetzen.
- Sie können insbesondere das nicht-berufliche Hilfe- und Unterstützungssystem fördern und mit beruflichem Engagement koppeln.

Umgekehrt ist es ebenso wichtig und wertvoll, dass es weiterhin einzelne Maßnahmen und kleinere, unabhängige, vielseitige Initiativen in und aus den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Bereichen gibt – und nicht alles in einem professionalisierten Dienstleistungs- oder Versorgungsbereich vereinnahmt wird.

Im Evaluationsprozess wurden auch Projekte näher angeschaut, die ehrenamtlich getragen wurden und unabhängig von institutioneller Versorgungsplanung aktiv waren und sind. Hier stellten Bürger jenseits wirtschaftlicher Interessen oder politischer Ziele etwas auf die Beine im Interesse einer funktionierenden Kommune, bzw. wie es innerhalb eines Projektes formuliert wurde: »Für die eigene bessere Zukunft im Alter«. Doch der Bericht zeigt, dass je selbstbewusster sie dies tun, desto mehr geraten

sie in Konflikt mit Kräften der Sozialplanung und pflegerischen Versorgung, die ihr Monopol in Frage gestellt sehen und teils versuchen, das ehrenamtliche Engagement unter ihre institutionelle Leitung zu bringen.

»Und wir waren auch in Gremien des [...]. Da habe ich festgestellt, da saßen alle nur Hauptamtliche und die haben sich alle ihre Pfründe da nur sichern wollen. Zu Hause habe ich das Protokoll durchgelesen und nach einer Seite gesagt: ich mache dieses Spiel nicht mit, ich lasse mich da nicht verheizen oder vereinnahmen. Und wir haben gleich gesagt: [...] Angestellte werden wir auf keinen Fall. Ein Schlüsselerlebnis hatte ich bei einer Feier der Gemeinde, da kam ein junger Mann auf mich zu und meinte: Passt bloß auf, dass ihr eure Unabhängigkeit behaltet und diese Nähe zu den Menschen, wo wirklich die Probleme sind.«

»Da gab es ein informelles Netz, das haben wir aber wieder fallen gelassen, denn die Teilnehmer aus den verschiedenen Anbietern saßen da nur und warteten, was man ihnen auf den Tisch legte, um sich jeweils ein Stück abzuschneiden von der Kuh.«

Das letzte Zitat spricht einen heiklen Punkt an. Wenn professionelle Anbieter in solchen Netzwerken mitwirken, sollten sie den Fokus weniger auf konkrete, kurzfristige Erträge für sich selbst legen und sich nicht so stark in den Vordergrund drängen. Auch wenn es darum geht, öffentliche Aufmerksamkeit oder ähnliches zu ›ernten‹.

Wo geht denn etwas außerhalb der bestehenden Strukturen?

Vielmehr müssten die ›Profis‹ erkennen, dass sich ihr Engagement innerhalb solcher Projekte – neben dem ideellen Mehrwert für sich selbst und andere – auch langfristig ›auszahlen‹ wird. Sei es durch Ansprechen und Gewinnen weiterer Personengruppen, die potentielle Angestellte und/oder Kunden sein könnten, das indirekte Bekanntmachen eigener Angebote, die Neuorientierung auf dem Markt oder die verbesserte Passgenauigkeit der eigenen Dienste.

Die Projekte sehen demgegenüber die andernorts ebenfalls beschriebene starke Konkurrenzsituation unter den unterschiedlichsten Anbietern sozialer Dienstleistung. Sie erleben diese oft als eigennützig und von wirtschaftlichen Interessen geleitet und fürchten, dass dadurch kreative und vor allem auch langfristige Ideen und gemeinsame Interessen vor Ort nicht angegangen oder sogar verhindert werden

können – welche die Aktion Demenz letztendlich für eine Demenzfreundliche Kommune als unerlässlich betrachten.

»Mitdenken und weiterdenken, wo geht denn da was außerhalb der bestehenden Strukturen, das war nicht. Wenig Raum für Kreatives, es rechnet sich ja jetzt auch erst mal nicht für einen Wohlfahrtsverband.«

»Die Ehrenamtlichen haben ein Konzept entwickelt, wie man mit Demenzkranken was machen kann. Auf einer öffentlichen Veranstaltung haben die das bekannt gemacht und danach hat mich die Chefin [eines Wohlfahrtsverbandes] angerufen und gesagt: sie machen das ab 1. des Monats und sie brauchen die Ehrenamtlichen nicht. Also, da war ich wie vom Schlag gerührt [...]. dabei habe ich mit den Ehrenamtlichen ein halbes Jahr zusammen gesessen. Die Ärztin hier am Ort hat dann beide Parteien an einen Tisch geholt und hat das so gestrickt, dass beide beteiligt sind und das im wöchentlichen Wechsel machen müssen. Und das war eine gute Lösung für die Betroffenen, weil die jetzt ein wöchentliches Angebot hatten.«

Interessant ist an dem Beispiel auch, dass hier eine Ärztin vermittelnd aufgetreten ist und eher immer bedauert wird, dass die Ärzte sich so wenig beteiligen. (Sonst meist auf deren Teilnahme an Informationsveranstaltungen bezogen, aber vielleicht zeigt sich hier ja ein weiteres Betätigungsfeld auf bzw. die Tatsache, dass wie immer viel von der Art und Ausrichtung der einzelnen Person abhängt.) Um Konkurrenz auszublenden, ginge es wohl eher darum zu erkennen, auf welchen Feldern man sich als Mitbewerber ergänzen kann. Beispielsweise könnte es darum gehen, einen 24-Stunden Notfall-Ambulanzdienst anzubieten oder neue Aspekte ressourcensparend und von vorneherein sowohl in Bezug auf die Verpflichtungen als auch auf den Gewinn klar aufgeteilt durchzuführen. Vielleicht bietet aber gerade ein sozial ausgerichteter Ansatz – wie ihn die Demenzfreundliche Kommune vertritt – an, ein Zusammenwirken statt ein ›Gegeneinandervorgehen‹ in einem nicht so stark ökonomisierten Bereich zu erproben? Charlotte Jurk sieht zudem auch eine Schere zwischen der abstrakt planerischen Ebene und den tatsächlichen Verhältnissen vor Ort. Was brauchen die Menschen wirklich? Wo wird viel Geld ausgegeben, ohne dass die neue Räumlichkeit oder das neue Angebot genutzt werden würden? Die angesprochenen ehrenamtlichen Zusammenschlüsse sehen sich nicht als diejenigen, die sich in einer Hierarchie mit den untergeordneten Plätzen zufrieden geben sollen. Sie sind vielmehr

davon überzeugt, dass genau dieses hierarchische Denken erst die Probleme in der Kooperation schaffe:

»Wir haben uns ja vorher umgeschaut, was gibt es denn für Modelle der Ehrenamtlichkeit? Da werden solche Sachen für drei Jahre gefördert, dann sind die Fördergelder weg und die Ehrenamtlichen alleine gelassen. Und schwupp war nach einem halben Jahr das Projekt zusammen gebrochen. Die Leute wurden verheizt, die haben irgendwann mitgekriegt: hier werde ich verbraten, hier werde ich ausgenutzt und dann ist das nicht mehr. – Hier ist man mit Helfern und Hilfesuchenden auf Augenhöhe, es ist klar, da gibt es eine Aufwandsentschädigung, aber die ist bezahlbar – die kostet nicht 25 €. Wir haben auch einen Sozialfonds aus Spendengeldern, wenn jemand gar nicht bezahlen kann. Anderswo ist eine Einrichtung für 70 000 € neu geschaffen worden, aber niemand geht hin.«

»Ich arbeite noch im Pflegeheim im Qualitätsmanagement und dort nehme ich das so wahr, dass hauptamtliche Mitarbeiter einen Ehrenamtlichen grundsätzlich als minderwertiger behandeln. Wenn man so ein hierarchisches Denken hat, dann ist das eben so – naja, dass das als geringer wertig angesehen wird. Eine Schulung verändert die grundsätzliche Haltung nicht. [...] Ich nehme das auch so wahr, dass die professionelle Ebene der Versorgung von Demenzkranken gar nicht wahrnimmt, dass die Hauptlast von den Familien getragen wird und das Ehrenamt noch eine bedeutsame Rolle spielt, auch wenn es zahlenmäßig klein ist. Jede Einrichtung muss doch froh sein, wenn sie Ehrenamt bei sich hat.«

Auf der praktischen Ebene kann die Zusammenarbeit aber dennoch gut klappen, auch in den Heimen, die sich durch die Ehrenamtlichen stärker in den Ort und die Gemeinschaft öffnen.

»Wir sind aber auch vom Heim schon angesprochen worden: Können Sie hier nicht besuchen, der hat keine Angehörigen. Das läuft wunderbar auch als Öffnung der Heime. Im Heim sind sie nicht alle qualifiziert im Umgang mit dementiell Erkrankten. Das Personal erlebt uns inzwischen nicht mehr als Bedrohung, als Kontrolle. Am Anfang war das ganz schwierig. Einmal habe ich mich ganz offiziell beschwert, seitdem hat es sich gewandelt. Man muss diese Widerstände aushalten.«

In diesem Zusammenhang bezieht sich die Öffnung der Heime auf die Ehrenamtlichen eher in Form eines Besuchsdienstes. Doch dies wird nicht ausreichen. Die Einrichtungen müssen sich weiter öffnen. Sie müssen ›belebt‹ werden. Und zwar sowohl in Bezug auf Rausgehen, Reinholen, gemeinsam, anders und weiter Denken und Handeln. Auch hier gilt: Niemand sagt, dass dies leicht wäre und es diesbezüglich nicht viele Ressentiments und Ängste gibt, aber es lohnt sich. Für alle beteiligten Seiten. Bereits auf unserer Internetplattform haben wir festgehalten, dass Träger und Einrichtungen sich verpflichten, für ältere und Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ein Angebot zur Beratung, Pflege und Betreuung bereitzustellen. Sie sind aber zudem wichtige Akteure im Bereich des mentalen Wandels, und ihre Haltung ist für die jeweilige Entwicklung vor Ort von großer Bedeutung. Es kann und sollte darum gehen, Einrichtungen und Dienste bedarfs- und bedürfnisorientiert zu planen, bestehende Angebote für Menschen mit Demenz zu öffnen, Angebote zu differenzieren, aber vor allem auch innovative Formen und Vorgehensweisen zu entwickeln und vor allem das Umdenken voranzubringen: Weg von rein paternalistischer Fürsorge und besonderen Einrichtungen oder sogenannten Sonderwelten hin zu Teilhabe und gemeinsamer Alltagsgestaltung.

Dass Aktionen im Demenzbereich federführend von Einrichtungen aus dem Pflegebereich in die Hand genommen oder angestoßen werden können, zeigt das Projekt *Kompetenz Netz Demenz Oberndorf a. N. und Umgebung* kurz KONEDO des Altenzentrums Oberndorf. Dort wurde versucht, öffentlichen Dienst, Gewerbetreibende und Interessierte zu motivieren, sich mit Demenz auseinanderzusetzen und eine quartiersbezogene, bürgernahe Netzwerkbildung zu erreichen. Oder auch das Projekt *Gutes Leben mit Demenz in Grafenau* des dortigen Zentrums für Senioren + Begegnung, welches gemeinsam mit der Kommune eine Zukunftswerkstatt mit Bürgerbeteiligung durchführte, um Ideen zum Einbezug der betroffenen Menschen ins kommunale Leben zu entwickeln und zwei Broschüren herausbrachte zum Thema Technik und Leben mit Demenz.

4.7 Ehrenamt und bürgerschaftliches Engagement

Die Unterstützung von Menschen mit Demenz, die Wertschätzung ihrer Ressourcen und Fähigkeiten sowie ihr Einbezogensein ins öffentliche Leben sind wichtige gesamtgesellschaftliche Aufgaben. Soziale Eingebundenheit wirkt sich auf die psychische Gesundheit und Kompetenz im Alter aus und kann auch die Symptome einer

Alzheimer-Demenz verhindern bzw. verringern. Vor allem aber sind sie für ein sozial befriedigendes und würdiges Altern ohne Isolation und Einsamkeit unverzichtbar.

Dem Ehrenamt kommt in diesem Zusammenhang eine sehr wichtige Rolle zu. Zum einen schafft es die Möglichkeit, dass neben dem Kreise der Angehörigen weitere Menschen unterstützend tätig sein können. Ihr Vorzug ist, dass sie eine von den professionell Tätigen unterschiedliche Haltung einnehmen und anderes durchführen oder Begegnungen leben können. Dies verdeutlichen Geschichten von Betroffenen, die sich mehr oder weniger aufgegeben haben, obwohl sie professionell ›versorgt‹ wurden. Sie fingen aber wieder an, sich anders anzuziehen oder wollten neue Gardinen für die Wohnung kaufen, da sie jemand vom ehrenamtlichen Besuchsdienst auf einen Kaffee und einen Plausch erwarteten. Der persönliche gegenseitige Austausch ist und bleibt sehr wichtig.

Ehrenamt kann auch als Chance verstanden werden, sein eigenes Umfeld mitzugestalten, akut etwas Gutes, Sinnvolles für sich persönlich und für andere – oder für die Chancen auf dem Arbeitsmarkt – zu tun oder jetzt etwas mit aufzubauen, von dem man später selbst profitieren wird. Allgemein Gemeinschaft und soziale Kontakte zu erleben, Anerkennung zu erfahren und mitgestalten zu können. Meistens ist eine Mischung aus persönlichen und gesellschaftlichen Aspekten die Motivationsbasis. Zahlreiche Studien setzen sich mit diesen positiven Auswirkungen und Anreizen von ehrenamtlicher Tätigkeit für die Ehrenamtlichen selbst auseinander.⁶⁰ Allerdings ist es bezeichnend, dass in vielen dieser Bezüge schon von ehrenamtlicher Arbeit gesprochen wird, was für den sich vollziehenden Wandel in diesem Bereich steht und im Weiteren durch die Zitate aus den Projekten dargestellt wird. Ehrenamt wird eben auch als Ersatz für nicht mehr finanzierbare staatliche Leistungen oder mangelnden familiären Zusammenhalt gesehen – genutzt als Ressource, als neue Kundengruppe und im Sinne der Bürgerpflicht. In Strukturen gedrängt, die dem Arbeitsmarkt ähneln und eher mit Festlegung und Verlässlichkeit – teils sogar mit Not – zu tun haben als mit Freiwilligkeit und Selbstverwirklichung oder karitativer Großzügigkeit. Der Ruf nach dem Ehrenamt ist allgegenwärtig, und die Menschen in Deutschland sind auch diesbezüglich im Verhältnis zu anderen Ländern bereits gut ›unterwegs‹. Dennoch wird immer wieder von unterschiedlichsten Seiten überlegt, wie man das Ehrenamt stärker nutzen oder ausbauen oder besser verfügbar machen kann. (z. B. Bund, Vereine, Institutionen des Altenbereiches, etc.)

Interessant oder viel mehr erschreckend ist es, dass bei diesen Überlegungen häufig nicht gefragt wird: Was wollen die Ehrenamtlichen eigentlich? Was brauchen die Betroffenen? In der Praxis sieht das häufig so aus: Ich möchte das Angebot ›xy‹

durchführen und brauche dafür Ehrenamtliche, wie bekomme ich die? Es verwundert mich nicht, wenn so vorgegangen wird, dass es nicht unbedingt gelingt, Ehrenamtliche zu gewinnen. Dabei kann man auch nicht mehr von *dem* Ehrenamt reden, da es inzwischen so viele unterschiedliche Formen und Ausprägungen gibt, dass man darüber sicherlich ein eigenes Buch schreiben könnte. Hier nur eine begrenzte Auswahl verschiedener Ausprägungen von Ehrenamt: Es gibt inzwischen ›Ehrenamt-to-go‹, wenn man zum Beispiel in Berlin eine Stunde Zeit übrig hat oder sich langweilt, kann man sein Engagement anbieten und dann wird geschaut, ob man vermittelt werden kann – kurzfristig, niedrighschwellig, flexibel, modern, unverbindlich, beziehungslos, folgenlos, zeitlich optimiert? Oder der 8-Stunden-die-Woche-Ehrenamtsvertrag mit Arbeitsbeschreibung und Verpflichtung zum Erscheinen und vorher erfolgter Schulung inklusive Zertifikat – planbar, ›verlässlich‹, langfristiger, wirtschaftlich erforderlich, eventuell bezahlt und angeleitet?

Bis zum spontanen selbständigen Anbieten zur Unterstützung beim Einkaufen oder Arztbesuch – bei scheinbar kleinen Dingen umso wichtiger – unvermittelt, alltäglich, nicht planbar, einsetzbar oder ›berechenbar‹? Oder das Engagement für eine bestimmte Sache gemeinsam mit anderen in wiederum unterschiedlichsten Ausprägungen durchgeführt, usw.

Die beiden letzten Aspekte stehen innerhalb des von der Aktion Demenz angestrebten bürgerschaftlichen Engagements im Fokus. Vor allem da wir bei der Idee der Demenzfreundlichen Kommune stärker beiläufige Hilfestellungen oder Begegnungen im Alltag sowie die Auseinandersetzung und Gestaltung des eigenen Alterns und dem anderer wie auch indirekte Unterstützung etwa durch Toleranz und Offenheit im Sinn haben – anstatt die ehrenamtliche Betreuung und Aufsicht von ›Demenzkranken‹. Nichtsdestotrotz steht die Praxis der organisierten Begleitung durch ehrenamtlich Aktive immer noch oft im Vordergrund, vor allem wenn es sich um Kommunen in eher strukturschwachen Regionen und mit einer noch nicht weit ausgebauten Versorgungslandschaft handelt. Das durch zeitliche Flexibilität in den Tätigkeiten nicht unbedingt Beziehungslosigkeit oder Unzuverlässigkeit entstehen muss, verdeutlicht das folgende Beispiel einer ehrenamtlich Mitwirkenden. Ihre Freundin macht immer einmal im Monat für ihre ältere Nachbarin den Großeinkauf. Sie hat es mit ihr so abgesprochen, dass sie dies tun kann, wann es ihr passt. Die junge Frau bekommt den Einkaufszettel schon vorab in den Briefkasten und sagt an dem Tag Bescheid, fährt nach der Arbeit direkt in den Laden und danach zu der Dame. Dann wird ausgepackt und natürlich noch geredet. Da es zeitlich passt, kann sich daraus auch ein längeres Gespräch entwickeln, und die junge Frau weiß dies durchaus selbst zu schätzen und



CINEMAS

CEBITZ JAHM

Y

Y

HEI

IC

FÜR IMMER
DEIN

ffnet eine
des Beginn des
ig.
in ein Leben
ist die Klasse

NINA HO
RONALD ZE
JASNA FR
MARK V
RAINER B

RB
KRISTIAN PETZOLD

tut damit nicht nur der älteren Frau einen Gefallen. Dieses Beispiel ist zudem wichtig, da es der Aktion Demenz nicht nur darum geht, dass man sich mit Menschen mit Demenz beschäftigt, sondern bereits vorher im Miteinander lebt und neue soziale Formen der Gemeinschaft entwickelt oder aber bestehende nicht noch stärker abgebaut werden. Für die Durchführung der Projekte sind das ehrenamtliche oder bürgerschaftliche Engagement und der Einsatz der Beteiligten fraglos von sehr hohem Stellenwert. Ohne das Ehrenamt hätten wohl einige Vorhaben nicht umgesetzt werden können. Zu diesem Schluss kommt auch die Evaluation anhand der diesbezüglich näher untersuchten Projekte. Der Bericht macht deutlich, dass gerade in der Mobilisierung dieses Engagements für manche Projekte das Kriterium eines guten Gelingens stand, was in einigen Städten überraschend einfach und gut geglückt ist. In den meisten Städten und Gemeinden wurde aber auch von großen Schwierigkeiten berichtet, dauerhaft Menschen für das Ehrenamt zu gewinnen.

»Es gibt Probleme, Ehrenamtliche zu finden. Sie erwarten, dass Aufwandsentschädigung gezahlt wird.«

»Wenn man mal welche kriegt, die sind sehr aktiv, aber insgesamt wird es immer schwieriger. Es ist zunehmend ein Problem, Ehrenamtliche zu finden. Wir hatten uns vorgenommen, Begleiter zu suchen, die auch Leute direkt von zu Hause abholen und mit denen spazieren gehen oder aus den Heimen abholen, haben da auch richtig viel Öffentlichkeitsarbeit gemacht. Sehr viel in der Zeitung gemacht, überall Plakate ausgehängt. Der Rücklauf war null. Da hatten wir uns mehr erwartet.«

Daraus folgernd gilt es laut Evaluationsbericht hierbei zu recht zu bedenken, ob es sich tatsächlich um einen Mangel an Menschen, die sich für das Ehrenamt engagieren, oder ob es sich eher um eine Täuschung handelt. Ob dies für das einzelne Projekt zutrifft, kann und soll hier nicht festgestellt werden, aber in der Tat ist es so, dass immer mehr zuvor nachbarschaftlich oder familiär übernommene Aktivitäten nun in den sozialen Betreuungsbereich fallen. Auch deswegen wird nach einem ehrenamtlichen Vorleser, Spazier-, Kultur-, Arztbegleiter, Bring-, Besuchsdienst, etc. gesucht, und dies in einer Situation, in der es immer mehr ältere und weniger junge Menschen und mehr alleinlebende Ältere gibt. So äußerte sich auch eine Mitarbeiterin eines Projektes: »Es gibt immer mehr Aufgaben, und dann kommt es einem so vor, als gebe es zu wenig Ehrenamtliche.«

Auch Charlotte Jurk bestätigt die oben genannte Tendenz hin zur ehrenamtlichen ›Arbeit‹, indem sie feststellt, dass sich im Verlauf der letzten Jahre ein ganzes Spektrum von Helfern für Menschen mit Demenz herausgebildet hat, das semiprofessionell Dienste anbietet. Seit einigen Jahren gibt es von den Pflegekassen Geld für die sogenannten *Alltagsbegleiter* von Menschen mit Demenz. Das hat auch einen Markt geschaffen. Aus einem Projekt wird berichtet, dass sich etliche Alten- und Krankenpfleger oder auch Menschen aus anderen Berufen finden, die sich weiterbilden, um sich anschließend selbstständig zu machen und dadurch die professionellen Dienste ergänzen. Die Alltagsbegleiter übernehmen damit aber auch ursprünglich ehrenamtlich, familiär oder freundschaftlich erbrachte Formen der Unterstützung, die dadurch weiterhin zurückgehen könnten. Auch hierbei ist immer wieder die bekannte Frage nach der Henne oder dem Ei zu stellen.

»Ich hatte heute gerade eine Dame am Telefon, die ist in Rente und die macht die Seniorenbegleitung, damit sie sich nachher selbstständig machen kann. Sie meinte, wenn sie die 100 € im Monat dazu verdienen kann, ist sie zufrieden. Sie möchte eine Rechnung stellen und dann über die Pflegestufe 0 dazu verdienen.«

Das kann sogar so weit gehen – und findet sich in strukturell schwächeren Gebieten, dass Ehrenamt zu einer Form der Existenzsicherung geworden ist, was eine unkritische Verwendung des Begriffes Ehrenamt nicht mehr möglich macht. Hier geht es um Ehrenamtliche, die tatsächlich darauf angewiesen sind, mit der kleinen Aufwandsentschädigung fürs Ehrenamt ihr geringes Einkommen aufzustocken.

»Als Beispiel kann so eine Aufwandsentschädigung 150 € für 56 Stunden betragen. Und selbst der Bundesfreiwilligendienst zieht vorrangig Menschen im Alter zwischen 40 und 50 an, wo diese für 21 Stunden 300 €, Lohnfortzahlung im Krankheitsfall und Urlaub erhalten. Diesen Ehrenamtlichen sind über den Freiwilligendienst von den Vorgaben der Hartz-IV-Verwaltung für eineinhalb Jahre befreit, z. B. Bewerbungen zu schreiben und sich um einen oft aussichtslosen Arbeitsplatz zu bemühen. Oder: ein Partner arbeitet, damit liegt das Haushaltseinkommen über der Zuschussgrenze, reicht aber vorn und hinten nicht aus. Hier bietet das Ehrenamt eine Zuverdienstmöglichkeit.«

In einem Projekt in einem östlichen Bundesland wird von einer 65-jährigen Frau berichtet, die ihre Miete nicht bezahlen kann, obwohl sie 40 Jahre lang gearbeitet hat.

Sie konnte nicht ehrenamtlich tätig werden, obwohl sie das gern gewollt hätte, da ihr die Aufwandsentschädigung einfach zu gering war.

»Es gibt hier nicht den Pool der gelangweilten Hausfrauen. [...] Ehrenamt ist für viele der Versuch, ein kleines Zubrot zu verdienen. Und damit ist auch der Begriff Ehrenamt ein wenig zu relativieren. [...] Zu uns kommen Leute zwischen 50 und 65 und sagen klipp und klar: wenn ich bei Ihnen nichts verdiene, dann suche ich mir was anderes. Das hat mit Ehrenamt im klassischen Sinne nichts zu tun. ... Wer genügend Geld hat, der macht Reisen und ist unterwegs – wer sich aber hier engagiert, dem fehlt es hinten und vorne.«

Was kann es für das Miteinander und die Begegnung im Ehrenamt bedeuten, wenn teilweise die Betreuten besser dastehen als die Helfer? Unter solchen Bedingungen muss man das bedingungslose Befürworten hin zum Ehrenamt auch von politischer Seite überdenken:

»Ehrenamt muss man sich leisten können. Was wir im Ort an Zeit und auch an Benzinkosten, Telefonieren, Drucken leisten, das machen wir einfach. Das muss man eben wollen.«

»Den Rentnern geht es hier wirtschaftlich gesehen nicht so schlecht. Da geht es denen, die helfen wollen, schlechter. Die haben schon große Brüche in der Erwerbsbiographie, sind vielleicht schon zehn Jahre arbeitslos gewesen.«

Unter solchen Bedingungen sind die von ›Ehrenamtsnutzern‹ oft gerühmten Notwendigkeiten von ehrenamtlicher Tätigkeit wie die Freiwilligkeit des Engagements, Verlässlichkeit und langfristige Planungen nicht immer durchhaltbar. Und je nach Ort sehr unterschiedlich.

»Viele Leute sind darauf angewiesen, Geld zu verdienen, die sagen: ich kann mir Ehrenamt nicht leisten. Viele, die ehrenamtlich arbeiten, finden eine andere Arbeit und steigen dann wieder aus.«

»Es wird nicht mehr ganz so ohne Geld gemacht. Bei mir wird oft nachgefragt, ich würde ja gern was ehrenamtlich tun, aber ich muss meine Rente aufbessern, ich

habe so eine kleine Rente, ich muss noch eine kleine Aufwandsentschädigung haben. Das kommt immer öfter vor.«

Neben der Frage nach der Entschädigung wurden oben die Gestaltungs- und Wahlmöglichkeiten angesprochen und diesem Aspekt wurde auch in der Evaluation nachgegangen. Wie frei sind das Ehrenamt bzw. die Ehrenamtlichen oder geht es eher um die Erfüllung von vorgefertigten Aufgaben und die Übernahme oder das Ausfüllen von ›Lücken‹? Ehrenamt kann nur dann gelingen, wenn es klar angeleitet wird und eindeutige Vorgaben bekommt, so die gängige Annahme. Im Gegensatz dazu stellte sich in den beispielhaft untersuchten Projekten Folgendes heraus: Je selbstbestimmter die Bürger in der ehrenamtlichen Arbeit sein können, desto erfolgreicher kann auch die Anwerbung neuer Interessierter gelingen, desto mehr wird die Arbeit im Projekt zum Anliegen der Ehrenamtlichen selbst. Dies ist aber auch innerhalb der Projekte, die den Wert des Ehrenamtes erkannt haben, eine Erfahrung, die über viele Jahre gewachsen ist. So hat das Projekt *Der andere Blick – Gemeinsam für ein besseres Leben in Hilstrup* der Gemeindediakonie Hilstrup e. V. erkannt, dass die Zahlung von Aufwandsentschädigungen zu einem Gewöhnungs- aber auch Abstumpfungseffekt führen kann und Einstellungen verändert. Und das es etwas anderes sein kann, wenn man als Dankeschön für die vielleicht unabhängig von monetärem Nutzen bewusst eingebrachte Unterstützung einen Blumenstrauß oder ein strahlendes Lächeln bekommt oder eine gemeinsame, wertschätzende Veranstaltung für den Austausch untereinander möglich wird. So klischeehaft sich dies auch anhören mag. Und damit ist übrigens nicht eine Ausnutzung und ›Kurzhaltung‹ der Ehrenamtlichen begründbar, sondern man kann es auch so lesen, dass Geld allein nicht die Wertschätzung und Anerkennung vermitteln kann, die verdient wurde und motiviert, weiterzumachen. Auch die zahlreichen Ehrenamtlichen im Generationentreff Enger betonen, dass sie nicht mit Aufwandsentschädigungen werben, sondern sich aufs Ehrenamt konzentrieren und man sich einbringen will.

»Das wird in Enger ganz hoch gehalten. Bürger kommen hierher, haben Wünsche und wollen was tun. Ihr müsst mit euren Ehrenamtlern anders umgehen und sie wertschätzen. Nicht denen zeigen, von welcher Seite der Kaffee eingeschüttet wird. Das Ehrenamt hat sich gewandelt hin zur Selbstentfaltung, es macht mir Spaß und dann mache ich das auch. Das gemeinsame Frühstück hier im Ort ist die Ideenbörse bei uns. Da sind 50, 55 Leute hier und reden miteinander. Das Vertrauen

muss man haben, du machst das. Meine Mutter stand früher vorne und sagte an, das funktioniert nicht mehr, keiner will sich was sagen lassen.«

Solche Äußerungen begegnen einem immer wieder. Und damit wären wir bei der Selbstverwirklichung und dem Nutzen für die eigene Person. Geht es also von der eher karitativ ausgerichteten Fürsorglichkeit als Motivation hin zum selbstoptimierenden Spaß-Erlebnis? Und diese Frage soll hier erstmal ganz ohne Wertung gestellt werden. Aber es gibt natürlich auch andere Motivationen:

»Es gibt auch eine Helfensbedürftigkeit, das bekommt auch uns sehr gut.«

»Wenn ich den Kontakt mit den Familien nicht mehr habe, dann weiß ich nicht, wofür ich das mache. Ich muss denen zuhören, mit denen lachen auch weinen, mich berühren lassen – sonst muss ich aufhören.«

»Dass Menschen aus [Gemeinde] einfach weg bleiben und wir eigentlich gar nicht wissen, was ist mit denen passiert. Das war so ein Motiv zu Anfang, beim [Projekt] mitzumachen. Man muss richtig nachforschen, wo sind die Menschen geblieben. Auch die Alten, die sich kümmern umeinander werden immer weniger. Wie kann man die Menschen wieder einbeziehen?«

In Projekt in Greifswald gibt es mit dem *Bürgerhafen* einen Zusammenschluss von Bürgern, die selbst bestimmen wollen, wo und womit sie sich engagieren. Die Idee für das konkrete Projekt, die Beantragung und die Organisation liegen aber in der Hand einer hauptamtlichen Mitarbeiterin. Und auch sie bestätigt, dass Offenheit für Wünsche und Vorstellungen sehr wichtig ist:

»Das funktioniert nicht: wir haben die und die Ziele und jetzt suchen wir Ehrenamtliche. Das ist hier nicht so, die Menschen kommen und gehen und suchen sich, was sie selbst machen wollen. [...] Es kommen interessante Menschen, die ganz viel mitbringen.«

Einer dieser Menschen ist Gerd Walter, der für die Aktion Demenz freundlicherweise einige seiner Erfahrungen zusammengestellt hat:

»Als ich im Januar 2011 von den Vorstellungen zur Bildung einer Gruppe zur Unterstützung von Angehörigen von Demenzkranken hörte, wusste ich nicht viel über Demenz.

Nach einer »Denkpause« sagte ich meine Mitwirkung zu und ... habe es bis heute nicht bereut.

Durch das Lesen, Hören, Sehen und vor allem »Miterleben« habe ich mir ein einfaches Grundwissen angeeignet und sogar vor einem Jahr einen eigenständigen Beitrag in der Betreuung von Dementen in der Tagespflegeeinrichtung [Name] des Pommerschen Diakonieverein in Greifswald begonnen und weitergeführt.

Ich erzähle jeden Monat einmal »Geschichten«. Das erste Mal war ich total aufgeregt, wie werden die Menschen reagieren, erreiche ich Sie, kann ich sie zum »Mitmachen« oder wenigstens zu kleinen Reaktionen bringen?

Um es kurz zu machen, es ist mir gelungen und ich habe viel Spaß dabei.

Für meine Geschichten habe ich mir Themen gewählt, von denen ich annehme, daß ich damit »ankomme«.

So z. B. Frühling, Ostern, Weihnachten, Kindheit, Wetter, Ferien und Urlaub, um nur einige zu nennen. Beim Thema »Ostern« hat mich eine Frühlingsschale mit Osterhasen und Blumen unterstützt und nach dem Erzählen durfte jeder eine Schokoladenfigur aussuchen und mitnehmen.

Als ich bei Kindheitserinnerungen war, erzählte eine Dame, sie ist aus Schneidemühl. Da habe ich zu Hause am PC alte Bilder von Schneidemühl gesucht, ausgedruckt und laminiert und ihr beim nächsten Mal mitgenommen. Sie hat diese Fotos nicht mehr aus der Hand gelegt und immer wieder angesehen und etwas dazu gesagt...

Wenn ich mich dann von jedem Einzelnen verabschiede, erzähle ich meist, dass ich jetzt zum Essen nach Hause fahre. Gewöhnlich fragt dann eine Dame, »was gibt es denn?«. Auf meine Antwort folgt dann oft der Kommentar: »Dann komm ich mit«.

Ein letzter Beitrag, ich erzählte, dass ich Ostern am Bodensee Urlaub mache, daraufhin hörte ich, »Da haben wir immer Segeltouren gemacht.« Das habe ich mir gemerkt und eine schöne Ansichtskarte vom Bodensee mit Segelbooten an die Tagesstätte geschickt, mit der Bitte, die Karte der Dame zu übergeben. Die Mitarbeiterinnen der Tagespflege haben mir erzählt, dass sich diese Dame sehr über die Karte gefreut hat.

Diese und andere kleine Episoden haben mich verändert, ich bin glücklich und dankbar, dass ich damit einen kleinen Beitrag leisten kann.

Mit so geringem Aufwand, solche Ergebnisse, das nenne ich Effektivität. Übrigens, vorgestern habe ich begonnen in einer zweiten Einrichtung Geschichten zu erzählen. Der erste Versuch ist gelungen, nun werde ich in zwei Einrichtungen versuchen, den Demenzkranken ihr Dasein etwas erträglicher zu gestalten, solange ich es kann.«

In Pfronten ist die ehrenamtliche Betätigung auf der Basis eines Tauschrings gewachsen, bei dem es bereits von vorneherein darum geht, dass Menschen ihre unterschiedlichen Fähigkeiten und Unterstützungen einbringen können.

»Das ist ein pragmatischer Ansatz. Es fällt leichter, um etwas zu bitten, wenn man sich vorher viel eingebracht hat. Die Leute kommen in den Aktivenkreis und sagen, das und das kann ich besonders gut. Wenn etwas gebraucht wird, dann werden sie gerufen. Wir haben festgestellt, dass es eine Reihe von Leuten in [Ort] gibt, die nichts mehr aktiv beitragen können. Für diese Situation haben wir unsere Initiative als Verein gegründet, um aus dem Pott der Dienste etwas tun zu können. Wenn ich da was mache, bekomme ich Zeit gut geschrieben. Spenden werden eingeworben, damit auch Leistungen eingekauft werden können.«

Der Nutzen für einen selbst kann in vielem liegen: sich sinnvoll zu betätigen, Freude darüber zu empfinden, anderen helfen zu können oder den Tag gemeinschaftlich zu gestalten oder auch darin, von anderen zu lernen und neue Erfahrungen zu machen. Dies kann zu einem anderen Blick auf sich selbst und seine Mitmenschen, aber auch auf spezielle Themen oder das Leben allgemein führen. Zudem beschert die ehrenamtliche Tätigkeit meist einen Zuwachs an sozialen Kontakten – und letzteres wird u. a. auch als Prävention vor dementiellen Erscheinungen angesehen. Man könnte sagen, so schließt sich der Kreis. Die untersuchten Projekte zeigten, dass wie auch immer die Motivation zum ehrenamtlichen Engagement für Menschen mit Demenz zustande gekommen sein mag, es wurde die Aktivität im Projekt von den Ehrenamtlichen durchweg als persönliche Bereicherung angesehen, die Bestätigung gegeben, neue Sichtweisen ermöglicht und Freundschaften entstehen ließ.

»Ich habe ein anderes, besseres Verständnis und traue mir jetzt zu, einzugreifen. [...] Ich habe jetzt gemerkt, die haben mein ganzes Mitgefühl. Die Kinder und die alten Menschen sind die schwächsten Glieder der Gesellschaft. Ich habe gelernt, meinen Standpunkt vollständig zu revidieren. Das war ein Prozess.«

»Nach der Anlaufphase habe ich mich entschieden mitzumachen. Seitdem habe ich viel gelesen und recherchiert. Mein persönliches Bild hat sich dadurch wesentlich erweitert. Die Masse interessiert sich nur dafür, weil es im Moment modern ist. Der zwischenmenschliche Gesichtspunkt kommt aber viel zu kurz.«

»Die Kümmerer-Gruppe hat eine große Herzlichkeit im Projektort hergestellt. Es ist ein Geschenk, jemandem zu helfen und das bringen die gut rüber. Es ist wie ein Stein, der ins Wasser geworfen wird. Sie haben auch keine Scheu mehr hier, auch im privaten Bereich hat man dann auch keine Berührungängste mehr.«

Das ehrenamtliche Engagement schafft Verknüpfungen und teils genau die kleinen Dinge im Alltag, die uns allen und wohl auch den Betroffenen so wichtig sind – Kontakte, Gespräche und auch Einbindung in eine Gemeinschaft von Menschen, die ein gemeinsames Ziel oder Vorhaben sehen.

»Auch die Kümmerer haben für sich neue und engere Kontakte geknüpft. Man lädt sich auch außerhalb des Projektraums ein, die Eltern einer Kümmerin und ihr Mann laden ein Ehepaar ein, deren Mann Demenz hat und treffen sich privat.«

»Wir sind hier vom Team [Projektträger] eine große Familie. Das ist das Tolle. Das unkomplizierte soziale Miteinander und die Vernetzung. Die Kommune hat sich gefreut, dass wir aktiv sind. Ich habe hier was für mich gefunden. Hier habe ich keinen Druck, was ich mache, mache ich gerne. Es sind Menschen zusammengekommen, die sich nach dem Ausscheiden aus dem Arbeitsleben gefunden haben. Wenn wir uns nach ein paar Wochen wieder treffen, dann ist das wie eine große Familienfeier.«

Neben diesen positiven Aspekten sind aber Ehrenamtliche (und sicher einige der Hauptamtlichen) innerhalb der Projektdurchführung an ihre Grenzen gegangen und durch die intensive, zeitlich fokussierte Arbeit erschöpft. Diese Belastung darf nicht vergessen werden, wenn man sieht, was erreicht und umgesetzt werden konnte und dass solch ein Niveau an zusätzlichem Einsatz nicht langfristig durchhaltbar sein dürfte. Die gilt es bei Förderungen jeglicher Art stärker zu bedenken.

»Im ehrenamtlichen Bereich sind wir an die Grenzen gestoßen. Jetzt ist erst mal genug. Das muss sich jetzt erst mal im Alltag bewähren. [...] Es ist eine Menge in Gang gesetzt worden und jetzt ist eine Phase angesagt, wo man Atem holen muss.«

5. Fazit

5.1 Blick zurück

Die Resonanz auf das Programm *Menschen mit Demenz in der Kommune* war und ist sehr groß und ist über die Jahre deutlich gestiegen. Vielerorts wurde erkannt, dass es neben der medizinischen und pflegerischen Betrachtung der Demenz-Thematik verstärkt darum gehen muss, soziale und zivilgesellschaftliche Aspekte zu berücksichtigen. So konnten viele Dinge vor Ort in Bewegung gebracht werden – und darüber hinaus ausstrahlen. Das Anliegen der Aktion Demenz, Demenzfreundliche Kommunen zu schaffen, hätte ohne das Programm und die Förderung der Robert Bosch Stiftung nicht so in die Breite, in die beteiligten Kommunen und in unterstützende Kooperationsorganisationen, getragen werden können. Viele Städte und Gemeinden konnten erreicht und für das Thema ›geöffnet‹ bzw. sensibilisiert werden. Auch wenn heute noch oftmals die Haltung existiert, dass Altenhilfe und Demenz eher ein ›Kann‹ als ein ›Muss‹ sind, beginnt sich doch vieles zu verändern. Kommunen, die langfristig denken, schließen sich dazu mit ›rührigen‹ Bürgerinnen und Bürgern und anderen Interessierten zusammen. Es konnte, wenn auch in unterschiedlicher Ausführung und Stärke, die ›Basis‹, die erreicht werden sollte, also Menschen im Ehrenamt und Freiwillige, mit einbezogen werden. Dies gelang vor allem dort, wo ein gutes Miteinander von ›Profis‹ aus unterschiedlichsten Bereichen und Freiwilligen gelang.

Das Programm war zudem sehr hilfreich für die europaweite Verbreitung des Anliegens über Deutschland hinaus.⁶¹ Ging es bei der ersten Auflage des Programms noch eher um die modellhafte Erprobung und den Anschub der Idee eines demenzfreundlichen Gemeinwesens, so gelang durch die zweite Auflage die Streuung in die Breite, sowohl auf Deutschland bezogen als auch thematisch innerhalb der Projekte – und bewirkte eine erfreulich hohe Resonanz und zudem die starke Nachfrage nach weiteren Erfahrungen und Erkenntnissen. Zur Abrundung stand mit der 3. – und wie es sich im Laufe der Zeit herausgestellt hat – letzten Auflage unseres Erachtens eine Verstetigung der bisherigen Erfahrungen durch Vertiefung einzelner Aspekte einer Demenzfreundlichen Kommune und eine Verbesserung des Transfers im Vordergrund.

Im Laufe der drei Ausschreibungen ist die Quantität (große Nachfrage nach Förderung seitens der Kommunen u. a.) und die Qualität der Anträge (große Gruppe hat die Förderziele erreicht, höhere Passgenauigkeit im Verhältnis zu den vorherigen Auflagen) im Verhältnis gestiegen, was gewiss auch auf eine größere Sensibilität für den inhaltlichen Ansatz des Programmes schließen lässt. Sicherlich verdeutlicht dies aber ebenso einen gewissen Nachahmungseffekt durch die bereits bekannt gemachten, zuvor geförderten Projekte und den gestiegenen öffentlichkeitswirksamen Bekanntheitsgrad des Programms. Abgesehen von der allgemein zunehmenden Bedeutung des Themas Demenz in unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen und den zuvor gewonnenen Erkenntnissen und dadurch erfolgten Anpassungen durch die in den Projekten engagierten Personen. Die Signalwirkung, ausgehend von den Erfahrungen und Beispielen der geförderten Projekte oder der Fülle der Veranstaltungen, die zu neuen Ideen und weiteren Aktivitäten anregen, ist immens. Diese oft erst langfristig erfahrbare Wirkung vergangener Veranstaltungen oder Impulse findet allgemein wie auf der lokalen Ebene statt und muss bei der Erfolgseinschätzung mit einbezogen werden. In der Teil-Evaluation zum Programm konnte Frau Jurk drei Formen von Projektarbeit identifizieren. Auf das Gesamtprogramm hin gesehen lässt sich diese grobe Einteilung durchaus übertragen:

» **A. Von den sozialen Einrichtungen und sozial engagierten professionellen Menschen ausgehend:** Da werden gute Ideen entwickelt, Anstöße gegeben, Flyer gemacht, Veranstaltungen durchgeführt, Pressearbeit geleistet und Netzwerke gepflegt. Auf dieser Ebene der Projektarbeit ist eine Begegnung mit Betroffenen und ihren Angehörigen eher unwahrscheinlich. Hier bleibt es tendenziell stärker beim Werben für die Sache, häufig ohne dass konkrete Aussagen darüber möglich sind, wie das bei Betroffenen und Angehörigen ankommt.

B. Mischformen: Ausgehend von einer professioneller Dienstleistungs-Institution wird ein Pool von Ehrenamtlichen aktiviert, der mehr oder weniger die Sache selbst in die Hand nimmt. Je konkreter die Einsatzorte sind und je mehr alles in die Hände der Ehrenamtlichen hineingelegt wird, desto mehr Begeisterung und Engagement ist spürbar. Dabei betonen die Ehrenamtlichen, wie wichtig es für sie sei, dass jemand mit professioneller Erfahrung >die Fäden zusammenhält<.

C. Projekte, die aus der Ehrenamtlichkeit hervor gegangen sind: Wobei hier nicht selten die Ehrenamtlichen aus sozialen Berufen stammen, inzwischen sich im Ru-

hestand befinden oder arbeitslos nach sinnvoller Beschäftigung suchen. Hier ist jedenfalls nicht eine große Wohlfahrtsorganisation oder Stadt/Kreis Initiator der Projektarbeit, sondern ein ehrenamtlicher Zusammenschluss. «⁶²

Diese drei genannten Formen der Projektarbeit müssen noch ergänzt werden durch Projekte, die aufgrund der Initiative von Einzelpersonen entstehen, oder durch Kooperationsprojekte zwischen Einzelpersonen und Organisationen.⁶³

Aufgrund des Programms konnte einiges ausprobiert werden und ist auf lokaler Ebene viel angeschoben worden, wofür ich den engagierten Projekten und den daran Beteiligten nochmals meinen Dank aussprechen will. Es wurden ungezählte Erfahrungen gesammelt und viel gelernt – aber bei diesem langfristigen Anliegen kann und muss es ein Vorantasten auf dem Weg bleiben. Neben vielen erfreulichen Entwicklungen sind, wie dargestellt wurde, einige Verselbständigungen eher in Richtung ›Zertifizierung‹ von Demenzfreundlichen Kommunen zu verzeichnen, die bedenklich stimmen können. Zudem kann das Programm sicherlich als Vorreiter und Impulsgeber für das Bundesprogramm Lokale Allianzen angesehen werden. Es wäre schön gewesen, wenn hier die von uns bereits gemachten Erfahrungen stärker mit eingeflossen wären. Der durch verschiedenste Faktoren verursachte eher unzureichende Austausch zwischen unterschiedlichen Akteuren ist und bleibt auch auf lokaler Ebene eine grundsätzliche Herausforderung.

Ich möchte darauf verzichten, hier nun noch einmal all die Chancen und Herausforderungen in Kurzform aufzuführen und denke, dass man sich davon bereits ein gutes Bild machen konnte und verweise hier auf das in den Kapiteln zuvor Geschriebene. Dennoch sollen die unterschiedlichen Herausforderungen hier etwas Raum für eine allgemeine Reflexion erhalten, sowohl für das Programm selbst als auch mit Sicht auf die Initiativen vor Ort. So ist im Laufe der Ausschreibungen deutlich geworden, dass das Verfahren der formalen Antragsstellung gerade kleinere Initiativen im Voraus abschrecken kann oder sie teilweise gar nicht über eine juristische Person verfügen, die förderungsfähig wäre. Zudem wird solch ein Förder-Programm eher in dem Bereich publik gemacht oder weitergeleitet, von dem geläufig gedacht wird, dass es dort hingehöre – also im Pflege- und Gesundheitsbereich. Obwohl sich die Offenheit für das Thema Demenz in anderen Bereichen über die Zeit durchaus gewandelt hat, konnte man selbst in der 3. Auflage noch nicht selbstverständlich davon ausgehen, dass beispielsweise eine Kommune die Ausschreibung nicht nur an den Gesundheits- oder Seniorenbereich und an Altenhilfeeinrichtungen weitergibt, sondern sich auch an Kultur-, Familien-, Jugend-, Freizeit-, Migrations- und sonstige Bereiche

sowie an Kirchengemeinden, Vereine oder Schulen wendet. Diese Streuung ist bei der Zielgruppe des Ansatzes Demenzfreundliche Kommune sehr wichtig. (Abgesehen davon, dass einem jeder PR-Berater wohl von dieser abraten würde, da es im Prinzip mehr oder weniger um die gesamte Bevölkerung in all ihren Facetten geht.)

Auch darf bei all den oben aufgeführten Projektformen nicht unterschätzt werden, wie viel *immer* vom Engagement einzelner Personen abhängt. Dies wird umso deutlicher, wenn verantwortliche Personen ›wegbrechen‹, wie es in einem Projekt durch einen Job- und Ortswechsel der Fall war. Es wurde mehr oder weniger eingestellt. Der Effekt des Weggangs einer Person, die vielseitige Erfahrungen und Kontakte gesammelt hat und die dadurch stark eingeschränkte Nachhaltigkeit der Projektstätigkeit, kommt natürlich auch dort zum Tragen, wo durch die nicht mögliche Förderung von Personalkosten externe Honorarkräfte beauftragt und manchmal neu eingearbeitet wurden, die aber nach Beendigung der Förderung nicht mehr finanziert werden können. So ›verschwand‹ damit im schlimmsten Fall ein Teil des angesammelten Wissens über die Initiative. Es ist verständlich, dass durch solche Bestimmungen u. a. verhindert werden soll, dass insbesondere im Sozialbereich weitere Stellen gestrichen werden, um diese mit Projekt- oder Fördermitteln finanziert abzusichern oder einzuplanen. Andererseits führt dies eben auch zu dem oben Beschriebenen. Oder zu Situationen, in denen inhaltlich und formal hervorragend geeignete und eingearbeitete Mitarbeitende Tätigkeiten nicht akut übernehmen können, sondern zunächst einmal Zeit mit der Suche nach geeigneten Honorarkräften und deren Einarbeitung verbracht werden muss. (Eine andere Auswirkung davon kann sein, dass Aktivitäten als etwas Externes, Zusätzliches betrachtet werden und damit eine interne Weiterführung nach Projektende erschwert wird oder Hauptamtliche die Tätigkeiten teilweise ehrenamtlich selbst durchführen müssen.) Das ist ein Nachteil von personengebundenem Engagement: Es verschwindet mit denen, die den Impuls und den Input gegeben haben. Deshalb sollte stärker darauf geachtet werden, ein Projektvorhaben ›auf mehrere Beine zu stellen‹ bzw. andere verlässlich mit einzubeziehen – selbst wenn das bedeutet, dass Verantwortung abgegeben werden muss oder die erforderlichen Abstimmungen zunächst viel Zeit in Anspruch nehmen.⁶⁴ Diese Empfehlung umzusetzen, kann sich durchaus nicht so einfach gestalten, wenn man bedenkt, dass fast alle Projekte vom ehrenamtlichen Einsatz von Freiwilligen und vom über die Dienstzeiten hinausgehenden Einsatz von Hauptamtlichen lebten und viele dabei bis an ihre Grenzen gingen. Die Belastung der Engagierten liegt neben themenspezifischen Aspekten oftmals mit an den herrschenden Rahmenbedingungen. Die steigende Abhängigkeit hauptamtlich Beschäftigter – aber auch bereits ehrenamtlich Tätiger – von der Akquise immer neuer Projektförderungen scheint noch-

mal gestiegen zu sein. Parallel zur allgemein anfallenden Arbeit und den zusätzlichen Projektaktivitäten müssen Berichte geschrieben, die Abrechnung gemacht und die Suche nach neuen Unterstützungen gestartet werden. Dieses weit verbreitete Projektwesen ist ein sehr häufig kritisiertes Punkt, wobei es in der Handhabung bei verschiedenen Förderungen und Trägern ganz unterschiedliche Erfordernisse gibt. Darunter können die Qualität der einzelnen Projekte und die Durchführenden leiden, was uns mit Bedauern durchaus bewusst gewesen ist. So sehr wir uns bemüht haben, solche Effekte abzuschwächen und zu beraten, bestehen sie natürlich dennoch, beispielsweise durch die formalen Vorgaben des Förderers und den trägerinternen Druck auf Projektseite.

Das Maß an Belastungen dürfte deutlich geworden sein und zeigt umso mehr, dass es um eine gemeinschaftlich anzugehende Thematik und um eine langfristige Ausrichtung gehen muss. Nicht darum, ein Jahr einmal Demenzfreundliche Kommune zu ›spielen‹ oder sich nächstes Jahr den Anstrich zu geben, fahrradfreundlich zu sein und das Jahr drauf vielleicht hundefreundlich, um es etwas überspitzt zu formulieren.

Zweifellos handelt es sich bei alledem um generelle Probleme der Verbreitung und Durchführung solcher Förderungen und diese sind damit nicht unbedingt spezifisch für dieses Programm. Es fallen eine ganze Reihe von formalen, rechtlichen, organisatorischen, strukturellen und finanziellen Aspekten von modellhaften Projektförderungen an, die in anderen Bereichen ebenfalls Herausforderungen darstellen und stärker diskutiert werden und vor allem bei der Neu-Auflage solcher Programme mitbedacht werden sollten. Was braucht es auch hier tatsächlich zur Unterstützung? Erfreulicherweise zeigt die dennoch rege Beteiligung an den Projekten, dass diese Einschränkungen bisher die Aktivitäten nicht unterbunden haben – sie aber vorhandenes Engagement, Motivation und kreative Innovationen erschweren können.

Daraus sollte man jedoch nicht unbedingt den Schluss ziehen, dass alle Beteiligten nun im Projekt-Management geschult werden müssten und dann wäre gleich alles besser. Im Gegenteil haben immer wieder Initiativen festgestellt, dass viele Erfordernisse auch ohne größere Förderungen und Summen möglich sein können oder sogar einfacher durchführbar sind. Selbstbestimmte, persönliche oder auch impulsgebende Aktivitäten, ggfs. durch kleinere, thematisch zu verantwortende und passende Förderer oder Kooperationspartner vor Ort unterstützt, üben einen sehr großen Reiz und ebensolche Resonanz aus. Die Kommunen als Verwaltungsebene sind noch dabei, ihre Rolle in diesem Geschehen zu finden, und natürlich gibt es auch für sie nicht nur ›den einen Weg‹. Sie könnten in Zukunft sicherlich enormes Unterstützungspotential entfalten, als ›neutrales Dach‹ für gemeinsame Aktivitäten fungieren

oder aber zivilgesellschaftliche Initiativen eher ›aufsaugen‹. Zur Veranschaulichung und Unterstreichung eine Einschätzung dazu aus dem Evaluationsbericht:

»Eine finanziell ausreichende Unterstützung zur langfristigen Sicherung der Projektarbeit wird in keiner der besuchten Kommunen von Seiten der kommunalen Sozialpolitik signalisiert. Kommunen stellen Mitarbeiterinnen für die Projektarbeit frei, sie stellen Räumlichkeiten zur Verfügung und veröffentlichen Veranstaltungen auf ihrer Webseite oder in kommunalen Anzeigern. Für die Projekte sind dies wichtige Hilfen. Aber ein darüber hinaus gehendes eigenständiges finanzielles Engagement der Kommunen wird schon gar nicht mehr erwartet. Wird diese Forderung zu bereitwillig aufgegeben? [...] Einerseits wünschen sich Kommunen das ehrenamtliche Engagement ihrer Bürgerinnen und Bürger, andererseits aber soll dieses Engagement sich nahtlos in die Sozial- und Versorgungslandschaft einordnen. Dabei klaffen jedoch die Vorstellungen und Ziele der jeweiligen Akteure mehr und mehr auseinander, so hat man den Eindruck. Hier wird in Gremien und Ausschüssen Steuerung, Planung und Lenkung betrieben, wobei die ›Anbieter‹ der sozialen Leistung durchaus ihre Eigeninteressen im Blick haben, vor allem miteinander konkurrieren und ehrenamtliche Initiativen zu ihren Bedingungen nutzen möchten. Und dort werden Alltags- und Nachbarschaftshilfen praktiziert, Begegnungen am Kaffeetisch organisiert, Fahrdienste eingerichtet. Hier wird über die Menschen geredet, dort wird mit den Menschen geredet. Diese Widersprüche werden von den ehrenamtlichen Vereinen deutlich wahrgenommen und sie haben den Eindruck, nachdrücklich um ihre Unabhängigkeit ringen zu müssen.«

In solch komplexen Geschehen ›abhebbare Erträge‹ zu erzielen, ist aus unterschiedlichen Gründen nicht so einfach. Den geförderten Projekten wurde im Rahmen der Möglichkeiten koordinierend und verwaltend zur Seite gestanden. Austausch und Vernetzung zwischen den geförderten Projekten durch Workshops und auf der Internet-Plattform wurde in Gang gesetzt und Erfahrungen gebündelt und kommuniziert. Zudem wurde der Kontakt zu den geförderten Projekten – insofern es von dort aus gewünscht war – nach Beendigung des eigentlichen Projektes beibehalten, sodass deren Erfahrungen in die Darstellung des Programms nach außen mit aufgenommen werden konnten, um Nachhaltigkeit und Vernetzung zu unterstützen. Die regional aufgeteilten Workshops mit Projekten aus allen drei Auflagen waren in dieser Hinsicht ein hilfreiches Instrument. Besonders positiv ist es meines Erachtens, dass bei allen Auflagen nicht-geförderte Initiativen durch die Ausschreibung angeregt worden

sind, ›demenzfreundliche‹ Aspekte anzudenken, zu planen und anzugehen. Teilweise konnten diese Vorhaben in angepasster Form ohne Förderung bzw. mit alternativen Geldgebern umgesetzt werden. Bei vielen blieb zumindest auf der ideellen Ebene der Austausch mit der Aktion Demenz bestehen.

Um die Erfahrungen des Programms für andere Kommunen auf dem Weg nutzbar zu machen, war eine Veröffentlichung notwendig – und diese konnte nun mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung in der vorliegenden Form ermöglicht werden. Selbstredend könnte ich Sie nun noch mit einer ganzen Reihe von in diesem Zusammenhang, wie im Text beschrieben wurde, oft eher wenig aussagekräftigen Zahlen und Fakten füttern. Darauf möchte ich hier jedoch verzichten und schließe mich gern dem Resümee von Frau Jurk an: » Inwiefern haben die Betroffenen von den Projekten profitiert? Diese Frage ist nicht in Zahlen oder messbaren Ergebnissen zu beantworten, sondern wohl am ehesten in Form einiger Geschichten. « Deshalb erinnere ich gerne an die bereits genannten und über das Buch verteilten Beispiele und lasse hier einige weitere Stimmen aus den Projekten noch einmal für sich selbst sprechen:

» Wir haben uns dann dazwischen gesetzt, das war ganz großartig. Eine Dame war dabei, da haben die Betreuer gesagt: ›Die redet sonst nie!‹ Die waren unglaublich dankbar und haben sich gefreut, was wir machen wollen. Und haben aus ihrem Leben erzählt, eine Dame hat von ihrem LKW-Führerschein erzählt. Sie hat gesagt, sie würde gern mitgehen, aber sie hätte nichts anzuziehen. «

» Beim Ausflug haben sich die Menschen auch an Plätze in der Stadt erinnert, sie sind aufgeblüht. «

» Ich weiß noch, wie wir bei dem Shanti-Chor waren und haben die Eltern wieder im Heim abgeliefert, das war für die Tochter, die dort wartete, eine ganz neue Situation, und sie meinte: ›Das ist ja schon so lang her, dass ich meine Eltern mal so glücklich erlebt habe.‹ Was die paar Stunden dann auch für eine Wirkung haben. «

» Ein Mann, der erkrankt ist, erzählt immer so interessant über seine Monteurszeit. Daraus entstand bei uns der Gedanke, ein Erzählcafé zu machen. «

» Eine Frau fährt immer ihre Puppen und Bären spazieren, und wenn ich sie drauf anspreche, sind wir gleich im schönsten Gespräch. Man muss halt in ihre Welt hin-

ein. Und es ist jetzt nicht mehr so, dass ich sage, ach Gott, wenn ich da doch nicht hin müsste, sondern ich gehe gern hin.«

»Es hat unglaublich Spaß gemacht zu sehen, ein Ehepaar zu sehen – die Ehefrau hatte Tränen in den Augen, als ihr Mann mit fortgeschrittener Demenz, sobald die Musik einsetzte, mit ihr tanzte – so hatte sie ihren Mann schon lang nicht mehr erlebt.«

»Was mich gefreut hat: die Dame im Rollstuhl, mit der saß ich auf der Bank, und dann hat sie von früher erzählt, dass ihr Vater da oben im Wald ein Stück hatte mit Kastanien. Und dass sie da immer hin ist zum Kastanien sammeln. Mit zentnerweise Kastanien ist sie nach Bad Homburg gefahren auf dem Wagen oder nach Frankfurt, um da Kastanien zu verkaufen. Und sie hat so fließend und fröhlich darüber gesprochen, fand ich richtig schön. Ja, es ist sehr unterschiedlich, manchmal kann sie nur sehr bruchstückhaft erzählen, wenn sie aber emotional angesprochen ist, wenn sie Spaß hat, kann sein, dass sehr viel gelöst wird. Im gemeinsamen Tun kann unheimlich viel geweckt werden, was sonst oft schon verschüttet ist.«

5.2 Blick ins Jetzt

Generell kann man sagen, dass durch das Programm zahlreiche Kommunen in Deutschland sensibilisiert wurden für einen würdevollen, teilhabeorientierten Umgang mit Demenz – und das Programm mit der EFID-Initiative auf europäischer Ebene und der Ausschreibung des Bundes Lokale Allianzen zudem das eine oder andere mit angeregt haben dürfte. Doch bei all dem Erfolg sollte man bedenken, dass dieser auch ›Tücken‹ haben kann und scheinbar einfache Lösungen gesucht oder Schlüsse gezogen werden, die aber den Weg zur ›wahrhaft‹ Demenzfreundlichen Kommune eher erschweren können. Dazu ein Statement aus der Evaluation:

»Das Wissen um Demenz Akzeptanz befördert, Verstehen herstellt und eine bürgerschaftliche Anerkennung all derjenigen, die wegen ihres Vergessens und ihrer Verwirrtheit ausgegrenzt werden, eingefordert wird – das ist eine Vorstellung, die in allen Projekten den möglicherweise wichtigsten Teil des Engagements ausmacht. Schulung und Fortbildung über Demenz nehmen einen hohen Stellenwert ein. Es ist ein Erfolg, wenn Menschen verschiedenster Berufe und aus diversen gesellschaftlichen Feldern Menschen mit Demenz neu sehen und anders auf sie re-

agieren können, als mit hilfloser Überforderung. Polizisten, Bankangestellte, aber auch Angehörige nehmen dies Wissen dankbar auf, das ist in ganz vielen Berichten der Projekte zu hören.

Das vermittelte, rationale Wissen über Demenz enthält aber durchaus eine Gefahr: Es schafft neue Tableaus der Einordnung, es erzeugt Verhaltensregeln und normiert Beziehungen. Die Geschulten wissen jetzt, wie es geht. Sie verstehen sich als diejenigen, die nun an Stelle der Menschen mit Demenz handeln und entscheiden müssen. Das ›gutgemeinte‹ und fürsorgliche Handeln der ›Kümmerer‹ übertönt eine Sensibilität des Hinschauens, Abwartens und Unterlassens. Ist das eine Strategie, Irritation zu vermeiden und eine mögliche Botschaft dieser Menschen nicht an sich heran zu lassen? «

Deshalb empfehlen wir, dass sich Initiativen auf dem Weg Zeit nehmen sollten, sich mit sich selbst und anderen sowie den Begebenheiten vor Ort ernsthaft auseinanderzusetzen. Dabei sollen bestehende oder woanders übliche Muster hinterfragt und reflektiert werden. Manches Mal kommt dabei heraus, dass es die scheinbar einfacheren, unspektakulären Fragen aber auch Antworten sind, die wirklich etwas bewegen, bei den Menschen ankommen oder sie motivieren mitzumachen.

Entgegen der weitverbreiteten Ansicht, dass es darum geht, möglichst schnell Antworten zu finden, wurde in der Evaluation festgestellt, dass es sehr hilfreich sein kann, sich im Rückblick – aber ebenso gegenwärtig und vorausschauend – stärker mit folgenden Fragen zu beschäftigen:

»Das Besondere Ihrer Region, Ihrer Institution wahrzunehmen.

Was ist besonders an unserer Stadt / Gemeinde? Industrie, Landwirtschaft, Beschäftigungsmöglichkeiten, Kultur etc.? Wohnsiedlungen: Wo und wie leben z. B. alte Menschen mit wenig Einkommen? Wie ist für sie die Auto- oder Businfrastruktur? Wie die Lage bei Einkauf, welche sozialen Treffpunkte gibt es? Welche Traditionen und Haltungen gibt es in unserer eigenen Arbeit? Wie ist unser Anliegen entstanden? Welche Besonderheiten gibt es in unserem Diakoniezentrum / Altenheim / Mehrgenerationenhaus / Verein etc.? Unterscheidet sich unsere Haltung von der anderer Träger / Zusammenschlüsse?

Probleme und Widersprüche zu benennen.

Was ist an Demenz so schwer auszuhalten? Soll man sich verunsichern lassen? Muss jede ›Verrücktheit‹ toleriert werden? Wo bleiben die Wünsche der Angehörigen

deutlich auf der Strecke? Darf man über die eigene Aggression und Angst überhaupt noch sprechen? Wie geht man mit dem Thema Sterbehilfe um?

Ein Augenmerk auf die eigenen Lernprozesse zu lenken.

Was hat sich an unserer Haltung gegenüber dem Problem des gesellschaftlichen Umgangs mit Demenz während der Projektzeit verändert? Welche Erkenntnisse sind entstanden? Wie gestaltet sich das Verhältnis von Professionellen und Ehrenamtlichen? Wie ist die soziale Situation der Ehrenamtlichen? Welche Spannungen können entstehen?

Konkretes zu erzählen. ›Teilnehmer‹ zu Menschen werden lassen, die etwas zu sagen haben.

Sind (neue) Betroffene und Angehörige erreicht worden? Was kann über deren Situation berichtet werden? Gibt es einzelne Geschichten? Wo liegen die größten Nöte der Betroffenen? Wo liegt auch der Grund für eine Freude im Kontakt mit dementen Menschen? «⁶⁵

Es mag banal klingen, aber manchmal entsteht der Eindruck, dass aus lauter Angst vor diesem ›Jahrhundert-Problem‹ ein Konzept und Angebot nach dem anderen immer rascher sich vermehrend ausprobiert wird, sich dies jedoch nicht immer zu Gunsten der Beteiligten auszahlt. Vielleicht wäre hier in der Tat eine ›back to the roots‹- oder ›basics‹- Haltung dazu, was man wirklich braucht, um *im* Leben zu bleiben, hilfreicher. Hier geht es nicht darum, dass alles so werden soll wie früher oder die Errungenschaften der Moderne nicht bedacht werden, sondern es geht gerade darum, Gemeinschaft und Unterstützung *neu* zu denken. Auf einem solchen Weg können zum Glück verschiedene Richtungen eingeschlagen werden, wie zum Beispiel die Möglichkeit, Demenz als ein Querschnittsthema zu sehen und nicht nur den Pfad der Verdienstleistung oder immer stärkeren Spezialisierung zu gehen.

Um dies in Zukunft stärker anzugehen, werden sicherlich neue Schwerpunktsetzungen in der bisher noch stark einseitig ausgerichteten Forschung benötigt (soziale Aspekte, Subjektorientierung, Einbeziehung der Betroffenen, qualitativ und quantitativ, neue Formen, etc.). Und es wird darum gehen, um es mit Gabriele Kreutzner zu sagen, sich das näher anzuschauen, was zum Teil hinter den oben genannten Schwierigkeiten steckt: » Wie kommen wir von der absoluten Kurzatmigkeit zum langen Atem – wie von der Projekt- in eine Prozess-Struktur der Unterstützung, zu einer Absicherung oder zumindest Befestigung des Weges zu besseren Orten für Menschen mit und ohne Demenz? «

5.3 Demenzfreundliche Kommune - einmal ausbuchstabiert

- D Dahinschauen, wo es weht tut, stockt und nicht gleich gelingt.
- E Eigenverantwortung erkennen und nutzen – als Chance, nicht als Notnagel.
- M Miteinander und Mischung – statt Ausgrenzung und Sonderwelten.
- E Erfolgreiches Scheitern zulassen und dadurch Lernen.
- N Nein sagen zum angstgeprägten Aktionismus und Konzeptwust.
- Z Zusammenwirken statt gegeneinander.
- F Facettenreichtum – statt Schwarz-Weiß-Denken.
- R Rahmenbedingungen mitbedenken, nicht nur Einzelpersonen sehen.
- E Einbezug ›Betroffener‹ und Menschen jenseits des Versorgungsbereiches.
- U Und was tust Du? Und wie willst Du leben und alt werden?
- N Nachbarschaft beleben oder neu erfinden!
- D Demenzfreundliche Kommune = Menschenfreundliche Kommune!
- L Langfristiger, gemeinschaftlicher Prozess für Wandel erforderlich.
- I Impulse setzen und aufnehmen – aber dem Impuls widerstehen, alles zu managen.
- C Conditio Humana – was macht ›uns‹ aus?
- H Herrschende Expertokratie in Frage stellen.
- E Engagement und Ehrenamt leb- und gestaltbar lassen.

- K ›Kleine Dinge‹ und Veränderungen wertschätzen und zulassen.
- O Öffentlichen Bewusstseinswandel anregen.
- M Mehr ist manchmal weniger.
- M Masse statt Klasse aufgeben. Mitmachen!
- U Überforderung und Überfürsorge vermeiden.
- N ›Nadelstiche‹ setzen, um zum Nachdenken anzuregen.
- E Erforderlich: Austausch, Lernen, Verrücktes, Innehalten, Empathie zulassen und nicht nur Professionalisierung vorantreiben. Für eigene, kreative Überlegungen und Aktionen sensibilisieren und Impulse nutzen, statt nur auf normierte ›Aufklärung‹ und ›Wissens‹-Vermittlung zu setzen. Eine Forcierung lebensraumorientierter Überlegungen der Begleitung, Unterstützung, des Wohnens und der Teilhabe ist nötig! Nicht nur versuchen, am Status quo festzuhalten und diesen vielleicht etwas zu verbessern, sondern einen kritischen Blick auf Bestehendes und Strukturen zulassen – weiterdenken und leben!

Es gilt, gemeinsam vor Ort für sich selbst und andere eine neu belebte Kommune und Gemeinschaft zu schaffen. »Im Grunde sind es doch die Verbindungen mit Menschen, welche dem Leben seinen Wert geben.« (Wilhelm von Humboldt)

5.4 Blick nach vorn – was wird es geben?

Vielerorts ist man diesbezüglich ein ganzes Stück vorangekommen. Ein sozialer Bewusstseinswandel lässt sich jedoch nicht innerhalb einer zeitlich eng begrenzten Projektlaufzeit erreichen – aber sicherlich anstoßen. Oftmals ist es eine Herausforderung, das eigene zivilgesellschaftliche Profil im ›Eifer des Gefechtes‹ und unter den vielen Anforderungen beizubehalten und die Unterschiede zur medizinisch-versorgerischen Sicht deutlich zu formulieren.

Wie können Menschen ermutigt werden, beiläufige und nachbarschaftliche Hilfe zu leisten? Was muss sich in der Lebenswelt der Stadtteile und Dörfer verändern, damit ›sich selbst vergessende Menschen‹ in ihr nicht untergehen? Was muss geschehen, damit Menschen mit Demenz trotz Diagnose ihrer Defizite geschätzt werden? In dem vorliegenden Buch ist ein Strauß an Möglichkeiten zusammengetragen worden und nicht der 10-Punkte-Plan für einen einheitlichen, zertifizierten Standard ›DFK‹. Unseres Erachtens ist diese Offenheit enorm wichtig für ein Gelingen des Ansatzes. Gern können Sie mit den geförderten Projekten oder uns Kontakt aufnehmen, falls Sie zu einem Thema ausführlichere Informationen oder einen Erfahrungsaustausch wünschen.

Was brauchen Menschen mit Demenz und ihre Familien und Freunde oder auch einfach man selbst, um *im* Leben zu bleiben und nicht nur *am* Leben? Was wird es geben? Wie wird sich die Idee weiterentwickeln? Demenzunfreundlich, demenzverrückt oder demenzfreundlich? Diese Fragestellung möchte ich zum Abschluss meines Teiles anhand der folgenden Situationsbeschreibungen visualisieren:

Begegnung – in Bewegung

Ein Spaziergang um den Block zur Mittagszeit, da heute der Enkel einmal zu Besuch ist – und falls einem doch unerwartet jemand begegnen sollte, wird vorsichtshalber die Straßenseite gewechselt. Man entfernt sich nicht zu weit von daheim, man weiß ja nie.

Ein Bewegungs-Training mit geschulter Begleitung, Hüft-Protektoren und Aktivierungs-Übungen Montag früh um neun auf einem wissenschaftlich evaluierten Demenz-Parcours mit angeschlossener Versorgungs- und Notfallzelle. Gemeinsam

mit anderen Patienten der Stufe 2 und im Anschluss Zufriedenheitsbefragung und Leistungsbewertung.

Ein Spaziergang im Stadtpark wie jeden Sonntagnachmittag, vielleicht mit seinem Partner und / oder einer Freundin – und Bekannte und Passanten grüßen freundlich. Toiletten und Ruhemöglichkeiten sind vorhanden.

Begegnung – beim Einkaufen

Der Mann, der nicht mehr einkaufen gehen darf, da es regelmäßig zu Tumulten und Unverständnis gekommen war und einmal sogar die Polizei gerufen wurde.

Der Mann, der Angst davor hat, dement zu werden und deswegen schon mit 65 ein vorgefertigtes Formular aus dem Internet ausfüllt, das seinem Bäcker schriftlich Zahlung zusichert, falls er es vergessen sollte, aber auch von vorneherein nur eine bestimmte Summe an Ausgaben erlaubt.

Der Mann, der weiter beim Bäcker und Metzger einkaufen kann, da seine Nichte und er diesbezüglich um Verständnis gebeten und die Bezahlung abgesprochen haben.

Begegnung – in der Nachbarschaft

Mögliche Konversationen einer Begegnung benachbarter Ehepaare, eines davon von Demenz betroffen:

Hallo Gertrud, lange nicht gesehen. Der Erwin sieht ja aber auch immer schlechter aus. Du kannst einem wirklich leidtun. Warum gibst Du ihn nicht ins Heim? (Alternativ: Warum holst Du ihn nicht lieber zu Dir?) Ich wäre ja schon selbst verrückt geworden. Ich feier' am Wochenende meinen Geburtstag, aber verstehe natürlich, wenn Du wieder nicht kommst und es Dir zu viel ist oder Du keinen für ihn zur Betreuung hast.

Hallo, wir sind Herr und Frau XY und wohnen zwei Häuser weiter und wurden innerhalb des Projektes *Ehrenamtlicher Nachbarschaftsbesuch* der Kommune im Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen geschult und sind auf der Suche nach unterstützungsbedürftigen Betroffenen und haben mitbekommen, dass Sie eine Demenz im Frühstadium haben und wollten fragen, ob und wann Ihnen ein gemeinsamer wöchentlicher Termin passen würde? Vielleicht könnten wir uns als erstes mit dem Biographie-Hintergrund oder einem Bewegungsprofil beschäftigen?

Hallo Ihr zwei, wie geht es Euch? ... Falls Ihr mal wieder Hilfe braucht beim Hecken schneiden oder Einkaufen, sagt doch Bescheid, übermorgen hätte ich zum Beispiel Zeit. Und es wäre toll, wenn Ihr zu meiner Geburtstagsfeier am Wochenende

Deinen berühmten Möhrenkuchen mitbringen könntet, nur wenn es irgendwie passt. Meine Enkelin freut sich schon aufs gemeinsame Mensch-Ärger-Dich-Nicht-Spielen!

Begegnung – gemeinsam oder eher einsam?

Die Selbsthilfegruppe, die sich ausschließlich im geschützten Rahmen trifft, nachdem einzelne Mitglieder immer wieder Erfahrungen der Ausgrenzung und des Verweizens gemacht haben.

Die Selbsthilfegruppe, deren Vereinsmitglieder zu den monatlich immer in einem anderen Restaurant abgehaltenen Benefiz-Veranstaltungen zum Thema ›Zukunft ohne Demenz‹ zu Gunsten der diesbezüglichen Forschung gehen und in diesem Rahmen regelmäßig an Fortbildungen teilnehmen – da auch sie Experten sind. Für die Menschen mit Demenz gibt es ein paralleles Betreuungsangebot.

Die Selbsthilfegruppe, deren Mitglieder sich regelmäßig im allgemein beliebten Stadt-Café treffen – abwechselnd Angehörige und Menschen mit Demenz getrennt oder gemeinsam – und bald schon zu gern gesehenen Stammgästen gehören und sich mit anderen ab und zu im Kräutergarten des Cafés nützlich machen und beim Frühlingfest des Straßenzuges für das Leben mit Demenz sensibilisieren.

Begegnung – im kulturellen Raum

Die Aufgabe der langjährigen Tradition zweier Freunde, gemeinsam das Neujahrskonzert zu besuchen – aus Angst, Scham und Zurückhaltung.

Die Teilnahme am »Neujahrskonzert für Menschen mit Demenz und deren Freunde« – aufgrund von Terminschwierigkeiten und der Unsicherheit durch Glatteis im März abgehalten und mit nach neusten ernährungstechnischen Errungenschaften gestaltetem Finger Food in den Pausen. Der Freund wurde durch den hauptamtlichen Kümmerer der Stadt geschult und darauf vorbereitet. Er musste leider kurzfristig absagen, aber ein ehrenamtlicher Kultur-Begleiter konnte für ihn einspringen, so dass dem Kulturgenuss nichts entgegenstand.

Der inzwischen 35. gemeinsame Besuch des städtischen Neujahrskonzertes zweier Freunde, inklusive vorherigen Erinnerns und Abholens als Hilfestellung und trotz Aushalten zweier vielleicht etwas ›unpassender‹ Momente mal wieder ein zumindest für diesen Augenblick ›unvergessliches‹ Erlebnis.

»Wenn wir bedenken, dass wir alle verrückt sind,
ist die Welt erklärt.«

Mark Twain

Anmerkungen

- 1 Im folgenden Textteil wird vereinzelt bei allgemeinen Aussagen zu Gunsten der besseren Lesbarkeit auf die Nennung beider Formen verzichtet.
- 2 Bei dem Begriff Angehörige bitten wir darum, immer eine weiter gefasste Bedeutung dahinter zu sehen, also Verwandte, Freunde, Begleiterinnen und Begleiter, »Kümmerer«, etc.
- 3 Wir freuen uns auch fortlaufend über Erlebnisse und Beobachtungen, die uns gern per E-Mail oder auf dem Postweg zugeschickt werden können.
- 4 Vgl. Gronemeyer, Reimer et al. (Hrsg.) Aktion Demenz e. V. [2007]: Demenz und Kommune. www.aktion-demenz.de/images/stories/pdf/aktion_demenz08.pdf [18.6.2015].
- 5 vgl. z. B. Studien des Rush Alzheimer's Disease Center in Chicago.
- 6 Jurk, Charlotte [2012]: Bericht Menschen mit Demenz in der Kommune, Wiesbaden. S. 20.
- 7 Und es verwundert nicht, dass innerhalb eines Workshops zum Thema als benötigte Utensilien auf dem Weg der »persönliche Kontakt und tibetische Gebetsmühlen« aufgeführt wurden – und persönliche Ansprache und ein »Dranbleiben« oder Überzeugen erfordert nunmal Zeit.
- 8 Ebd. S. 40.
- 9 Ebd. S. 21.
- 10 Schultz, Oliver [2015]: Interner Abschlussbericht des Projektes. Wiesbaden.
- 11 Vor allem wenn man bedenkt, dass einem Menschen begegnen, die es nicht für möglich halten, dass man mehr als drei Menschen mit Demenz in einem Raum zusammenbringen könnte oder auf keinen Fall und ausschließlich nichts Neues und Unbekanntes ausprobiert werden sollte.
- 12 Ohne der verändernden Wirkung und der Freude am gemeinsamen Erleben von Kultur hier eine Absage erteilen zu wollen, aber vielleicht ist hier auch ein zweiter Blick erlaubt, kann diese Spezialisierung auf lange Sicht und ausschließlich allein bestehen bleiben? Oder müssten sich die Einrichtungen aber auch das kulturelle Publikum nicht auch bei allgemeinen Veranstaltungen öffnen, um Teilhabe zu ermöglichen? Wenn es ein einzelner Bestandteil bleiben würde, wäre es dann sogar mit dem »Demenzdorf« als Einrichtungskonzept gleichzusetzen sein und damit etwas, was der Idee einer demenzfreundlichen Kommune eher entgegenwirkt? Dies gilt für viele der durchgeführten Aktivitäten in anderen Projekten natürlich ebenso.
- 13 Geschichte einer ehrenamtlichen Begleiterin des Projektes Inklusion durch aktive Beteiligung in München im Rahmen des Erlebtes bewegt! Aufrufes.
- 14 Sowohl eine Methode als auch eine Haltung im Umgang mit Menschen mit Demenz, die auf den Grundhaltungen der klientenzentrierten Gesprächsführung nach Carl Rogers basiert und von der amerikanischen Sozialarbeiterin Naomi Feil entwickelt wurde. Sie soll nicht heilend wirken sondern entlastend begleiten.

- 15 Vgl. Coenen-Marx, Cornelia [2014]: Die Seele des Sozialen. Diakonische Energien für den sozialen Zusammenhalt. Neukirchener Theologie.
- 16 Im ersten Teil des Buches von Reimer Gronemeyer zitiert und kann immer noch online unterstützt werden: www.aktion-demenz.de/besser-leben-mit-demenz/esslinger-aufruf.html.
- 17 Abgesehen davon, welches Wissen eigentlich vermittelt werden sollte, worüber aufgeklärt werden kann, wenn man sich verdeutlicht, wie vage und unsicher dieses >Wissen< doch ist und wie individuell und unterschiedlich die Menschen und Situationen nun einmal sind.
- 18 URL: <http://banterkirche.de/encounter/youth> [13.04.2015]. Die mit Sternchen gekennzeichneten Namen der Menschen mit Demenz wurden geändert.
- 19 [Vgl. Kapitel Ehrenamt.]
- 20 Hier erlaube ich mir einen Querverweis zum späteren Thema der Pressereaktion und Offenheit; es wäre schön und erforderlich, dass auch über Aktivitäten im fortgeschrittenem Stadium berichtet wird und dass man dafür nicht erst einen Menschen mit Demenz vorweisen muss, der mit 88 regelmäßig Skateboard fährt.
- 21 Ein auf Demenz spezialisiertes Einrichtungskonzept, welches ein Schein-Dorf inkl. angelegter >Dorfplätze< oder einem Supermarkt mit als Kassierer oder Zimmermädchen verkleidetem Personal und bestimmte Lebensbereiche beinhaltet. Näheres dazu unter: Demenz Das Magazin, Ausgabe Nr. 14/2012 Thema »Wohnen«.
- 22 Lévinas, Emmanuel [2012]: Die Spur des Anderen. Freiburg, S. 120.
- 23 Im dritten Teil des Buches finden Sie dazu noch mehr Informationen.
- 24 Aus Sicht der Aktion Demenz erfreulicherweise gab es diesbezüglich vorab einen Austausch mit anderen geförderten Projekten.
- 25 Im Teil Demenz geht alle an!, gibt es weitere Informationen zu dem Projekt in Hilden und der Gestaltung des Logos.
- 26 Durch den Ruhestand des ursprünglichen Initiators und Umstrukturierungsmaßnahmen im Amt verzögerte sich der Ablauf der geplanten Maßnahmen. Ein häufig anzutreffender Grund für Verschiebungen.
- 27 Jurk, Charlotte [2013]: Bewertung Berichte. Wiesbaden, S. 2.
- 28 Hier wird klar, dass es eben durchaus manchmal an den Interessen der Betroffenen vorbeigeht oder es eine sehr unterschiedliche Bewertung des Hilfreichen an solchen Treffen geben kann.
- 29 Es soll hier nicht um Verharmlosung gehen, aber es gibt dennoch immer wieder auch Äußerungen von Angehörigen, die berichten, dass sich erst durch die Demenz die Beziehung zu einem Elternteil ins Positive gekehrt hat. Oder dass Betroffene berichten, dass sie das Leben nun viel intensiver wahrnehmen und leben.
- 30 Statement abgegeben, Frankfurt, Deutschland, 15. April 2011 zitiert nach: http://www.demenz-support.de/wir_wollen_mitreden/statement_taylor [14.02.2015]. Weiterführend:

- Taylor, Richard [2008]: Alzheimer und ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf. Hans Huber Verlag Bern.
- 31 Vor allem im Verhältnis zur tatsächlichen Anzahl an den Gesamt-Betroffenen und in Bezug auf die Angebote zur Lebenssituation der insgesamt Betroffenen im Alltag.
 - 32 Amsterdams Ontmpetings Centrum und Multifunctioneelcentrum de Edelsteen in Amsterdam und in Sonnweid in Wetzikon in der Schweiz.
 - 33 Vgl. z.B. Weyerer, Siegfried [2005]: Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Heft 28. Altersdemenz. Robert-Koch-Institut oder unter URL:<http://www.demenz-leitlinie.de/index.html> [04.08.2014].
 - 34 Vgl. auch: Draper, B., Peisah, C., Snowden, J., Brodaty, H.: Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association* 2010, S. 75–82. und Drzezga, Alexander [2014]: Frühdiagnose des Morbus Alzheimer. In: *Deutsches Ärzteblatt*. Jg. 111, Heft 26. S. 986.
 - 35 Ab dem Tage unserer Geburt altern wir und weisen spätestens mit 20 oder 25 Jahren geistige und körperliche Veränderungen auf – könnte man überspitzt gesagt irgendwann auch das als ein Vor-Vor-Stadium einer Altersdemenz ausmachen?
 - 36 Vgl.: Schwalen, Susanne und Hans Förstl [2008]: Sechs Fragen zur Alzheimer-Demenz: Wissen und Einstellung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. *Neuropsychiatrie* 22. S. 35–37.
 - 37 Bittrich, Dietmar [2007]: Ich werde lächeln ... Endstation Erleuchtung – oder vielleicht doch nicht? Der Autor sinniert über die abnehmende Gedächtnispräsenz des alternden Ichs. Kolumne- Spuren, Winterthur/Schweiz. Samstag, 9. Juni 2007.
 - 38 Die Investition in den Altenhilfebereich wird offen als Geld-Anlage empfohlen und man begegnet sogar Fällen in denen sich ›Investoren‹ die ehemals in der Rotlicht-Szene aktiv waren nun lukrativ der Betreuung und dem Bau von Altenheimen zuwenden. Eine Verbindung der beiden Bereiche würde sicherlich weitere Gewinnmöglichkeiten eröffnen, aber dies würde hier zu weit gehen.
 - 39 Stolze, Cornelia [2011]: Vergiss Alzheimer. Die Wahrheit über eine Krankheit die keine ist. Köln, S. 7.
 - 40 Vgl. z.B. Radebold, Hartmut [2014]: Die dunklen Schatten unserer Vergangenheit. Hilfen für Kriegskinder im Alter. Stuttgart.
 - 41 Vgl. Trivedi, Bijal [2012]: Food for thought: Eat your way to dementia. *New Scientist*.
 - 42 Vgl. z.B. Langemak, Share [2013]: Wie Aluminium Nervenzellen in den Tod treibt. <http://www.welt.de/114269537> [29.07.2014].
 - 43 Vgl. z.B. Spitzer, Manfred [2012]: Digitale Demenz. Wie wir uns und unsere Kinder um den Verstand bringen. München.
 - 44 Vgl. Frances, Allen [2013]: Normal – Gegen die Inflation psychiatrischer Diagnosen. Köln.
 - 45 Vgl. z.B. Glaeske, Gerd, u. a. [2013]: BARMER GEK Arzneimittel-Report, Berlin.

- 46 Wie es z. B. bei den Choctaw-Indianern in Nord-Amerika der Fall sein soll.
- 47 Vgl. dazu vertiefend: DeSS orientiert 1/08 – Demenz weltweit: Eine Krankheit im Spiegel von Kultur[en]. http://www.demenz-support.de/Repository/dessjournal_1_2008_demenzweitweit.pdf [13.04.2015].
- 48 Ohne dass es hier um die Sinnhaftigkeit von Aktivitäten gehen soll, kann man damit natürlich auch durchaus Geld verdienen, Bedürfnisse schaffen oder >Untersuchungsobjekte< gewinnen.
- 49 Solche Aussprüche hört man verständlicherweise immer wieder.
- 50 Das hessische Modellprojekt Demenz – Entlassung in die Lücke [Diakonisches Werk Gießen, wissenschaftlich begleitet durch Dr. Andrea Newerla] befasst sich z. B. mit der Schnittstelle Akut-Krankenhaus und ambulante Versorgung. Über verschiedene Wege und in Zusammenarbeit mit regionalen Akteuren will das Projekt die Situation von Menschen mit Demenz in Stadt und Landkreis Gießen verbessern. Der Sensibilisierung der Öffentlichkeit kommt dabei eine besondere Rolle zu, um Gießener Bürgerinnen und Bürger auf die Situation von Menschen mit Demenz aufmerksam zu machen und einen Perspektivenwechsel hin zu einer Demenzfreundlichen Kommune zu erreichen. <http://www.diakonie-giessen.de/de/demenz-modellprojekt.php>
- 51 Vgl. Kommune – Grenzen und Möglichkeiten.
- 52 Jurk, Charlotte [2014]: Menschen mit Demenz in der Kommune. Wiesbaden, S. 19.
- 53 Und auch im Hinblick auf Frühbetroffene die noch im Arbeitsleben stehen, ist Engagement und Verständnis gefragt. Dem Aspekt der Sorge wird sich im dritten Teil des Buches noch näher gewidmet.
- 54 Vgl. Symbolische Aktionen und Sensibilisierung der Öffentlichkeit.
- 55 Vgl. Erlebtes bewegt!
- 56 Einsehbar unter: http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Broschuere_Framing.pdf [13.04.2015].
- 57 Es gab im Zuge der Ausschreibungsphasen sogar einzelne Rückmeldungen, wonach Initiativen davon ausgehen mussten, dass ihr Projektantrag, wenn sie ihn an die Kommune übermitteln würden, aufgrund von Zuständigkeitswidersprüchen ihnen zum Nachteil reichen würde oder aber versucht werden würde, die geplanten Tätigkeiten durch die Kommune selbst zu beantragen. Dies weist auch hier auf vorhandenes Konkurrenzdenken und -gebaren hin.
- 58 Vgl. weiterführend z. B. Pinl, Claudia [2013]: Freiwillig zu Diensten? Über die Ausbeutung von Ehrenamt und Gratisarbeit. Nomen Verlag Frankfurt.
- 59 Zitiert nach <http://www.angehoerigenberatung-nbg.de/index.php?id=1057>. [14.02.2015]
- 60 Z. B. Hauptbericht des Freiwilligensurveys 2009 – Zivilgesellschaft, soziales Kapital und freiwilliges Engagement in Deutschland 1999-2004-2009. TNS Infratest Sozialforschung, München 2010.
- 61 Vgl. The Scottish Dementia Working Group <http://www.sdwg.org.uk>.

- 62 Jurk, Charlotte [2012]: A. a. O. S. 22.
- 63 In einem Fall wurde in der Tat sogar eine Privatperson mit Unterstützung der Kommune durch eine geringe Summe gefördert, um Aktivitäten im Wohnort ihrer betroffenen Mutter voranzubringen und auszuprobieren, inwiefern mit kleineren Summen und als einzelne Person eine Änderung bewirkt werden kann. Mehrheitlich sind solche Förderungen jedoch juristischen Personen vorbehalten.
- 64 Das hat auch das Projekt Gaben und Aufgaben demenzsensibler Kirchengemeinden in Köln erkannt: »Eine entscheidende Frage wird sein, inwieweit es gelingt, auch jenseits des offiziellen Projektzeitraumes die begonnenen Prozesse in den beiden Projekt-Kirchengemeinden fortzusetzen und nachhaltig zu verstetigen. Zu diesem Zweck wurden die einzelnen Projekt-Maßnahmen grundsätzlich nicht nur mit dem/der leitenden Pfarrerin/Pfarrer, sondern immer auch mit beteiligten Neben- und Ehrenamtlichen vorbereitet und durchgeführt, um die Summe verantwortlicher Schlüsselpersonen zu erhöhen und von vornherein ortsnahe Multiplikatoren zu stärken. Dies Konzept ist aufgegangen und wird hoffentlich auch in Zukunft eine Basis bilden, so dass auch ohne eine äußere Projektstruktur und -steuerung eine Grundsensibilität und Thematisierung vor Ort erhalten bleibt.«
- 65 Jurk, Charlotte [2013]: A. a. O. S. 4.



ZWISCHEN REFLEXION UND KONKRETEM TUN

GABRIELE KREUTZNER

» Was wir brauchen ist Nüchternheit: einen Pessimismus des Verstandes, einen Optimismus des Willens.«

Antonio Gramsci

1. Aktion Demenz – bis wohin sind wir gekommen?

Durchschritten: Mehr als acht Jahre einer ›anderen‹ Annäherung an Beeinträchtigung und chronische Gebrechen im Alter, insbesondere an solche kognitiver Ausprägung. Was haben die Anstrengungen erbracht? Was hat Aktion Demenz bewirkt? Erfolgsbestätigungen in Form tausendfach hochgereckter »Gefällt mir!«-Daumen waren und sind nicht unsere Sache. Für eine akkurate Recherche und Dokumentation eines jeden zum Thema Demenzfreundliche Kommunen in Zeitungen, Wochenblättern und anderen lokalen Organen erschienenen Beitrags (es waren viele!) fehlten die Ressourcen. Die verfügbare eigene Zeit wurde in Wesentlicheres investiert. In derlei Größen medienöffentlicher Beachtung lässt sich das Wirken von Aktion Demenz auch gar nicht ausdrücken. Sie ist *tricky*, diese Frage nach dem Erbrachten. Scheinbar unvermeidlich blitzt in ihr zum einen die Vorstellung von linearem Fortschritt, ein für alle Mal Gesichertem, nicht mehr Rückholbarem auf. Wo doch tagtäglich anderes zu erfahren ist: Wenn eine Gefahrenstelle mit Blick auf als ›anders‹ gebrandmarkte Gruppen entschärft werden konnte, tut sich anderswo ein Riss auf, droht ein weiterer Einbruch. Abgesehen davon könnte die gestellte Frage nach den Wirkungen die Vorstellung aufkommen lassen, Aktion Demenz habe nach einem zuvor fixierten Ziel, einem festgelegten Resultat oder einem messbaren *Outcome* gestrebt. Es ging und geht jedoch um etwas anderes, nämlich um ein Sicheinlassen auf Lebenswirklichkeiten, um einen offenen Prozess des Anstoßens, Erkundens, des kommunikativen Handelns und Verhandeln und des ergebnisoffenen Veränderns.

Wie also lässt sich Erreichtes beurteilen? Wo standen wir damals? Über solche Fragen nachsinnend frustriert einen das eigene Gedächtnis mit schöner Regelmäßigkeit – als vertrauenswürdige Stütze taugt es nur sehr bedingt. Es spielt einem Streiche, indem es umschichtet, verzerrt, Details ausblendet, die nicht ins eingeprägte Muster passen. Dokumente können hier eine verlässliche Absicherung bieten. In Reimer Gronemeyers Presse-Statement zur Vereinsgründung im Mai 2006 bringt ein Satz die zentrale, zeitübergreifend gültige Intention von Aktion Demenz auf den Punkt:

»Die Aktion Demenz macht es sich zur Aufgabe, eine größere Sensibilität für dieses Thema [d.h. Demenz, gk] in der Öffentlichkeit herzustellen und neue Wege zu eröffnen.«

Das Wort ›Sensibilität‹ ist freilich für vielerlei unterschiedliche Interpretationen offen. In den Anfangstagen der Aktion Demenz beinhaltete die Begriffswahl unter anderem ein klares Signal der Abkehr von der wirkmächtigen Vorstellung von *Aufklärung* im Sinne eines Verkündens (oder, etwas vorsichtiger ausgedrückt, einer Kommunikation *ex cathedra*) von – vornehmlich medizinischen oder gesundheitsbezogenen – Erkenntnissen und Sachverhalten. Sensibilisierung zielte auf Kommunikation, insbesondere auf nicht-hierarchischen Austausch und Interaktion. »Begegnung auf Augenhöhe« lautete die häufig zitierte, leider viel zu selten gelungene Ausrichtung des kommunikativen Handelns. Doch wir wollen hier nicht vorgreifen.

Vom Willen zur Neuerung bis zu dessen Umsetzung in konkretes Handeln kann es ein weiter Weg sein. Tatsächlich existierte zum damaligen Zeitpunkt noch kein präzises Programm, war das genaue Vorgehen in Bezug auf dieses Vorhaben noch weitgehend offen. Im Dialog mit der Robert Bosch Stiftung hatte sich der frisch firmierte Vorstand des neuen Vereins über mögliche thematische Schwerpunkte des Engagements für die kommenden Jahre verständigt. In der Presse-Erklärung wird das Thema ›Demenzfreundliche Kommune‹ zwar an erster Stelle genannt, doch nahm es zu jenem Zeitpunkt keinen irgendwie vorgeordneten Rang unter den gesetzten Arbeitsschwerpunkten ein. Zum Dach, unter dem sich sämtliche Anstrengungen der Aktion Demenz beherbergen lassen, entwickelte sich die ›Demenzfreundliche Kommune‹ erst in Folge der Entscheidung, sich dieser Thematik als erstes zuzuwenden. Sie fiel im Sommer 2006 und hatte viel damit zu tun, dass sich hier ein ganz neues, unberührtes Feld auftat, auf dem man jene Ausgangspositionen ausbuchstabieren, umsetzen und weiterentwickeln konnte, die sich in der Initiativwerkstatt *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* herauskristallisiert hatten.

1.1 Perspektiven und Positionen

In der Rückschau muten die anlässlich der Vereinsgründung formulierten Intentionen ein wenig holzschnittartig an. Sie fußten auf einer Reihe einvernehmlicher Positionen, die in den thematischen Werkstätten der Robert Bosch Initiative in zweijähriger Arbeit erarbeitet worden waren und lieferten damit ein Fundament für das gemeinsame Tun, das sich als tragfähig erwies. Anhand des Presse-Statements zur Vereinsgründung lassen sich die vielleicht wichtigsten Positionen folgendermaßen paraphrasieren:

1. Aus sozialen, kulturellen und ökonomischen Gründen braucht es einen anderen gesellschaftlichen Umgang mit dem Thema Demenz und eine andere »Umsorgung und Integration« der Menschen mit Demenz.
2. Es ist an der Zeit, nach Alternativen zur bestehenden Versorgungspraxis zu suchen. Das reine Versorgungsdenken ist eine Sackgasse und nicht zukunftsfähig. Wie alle Menschen brauchen auch diejenigen, die mit einer Demenz leben, die anderen, um – von heute aus formuliert – im Leben bleiben zu können.
3. Zivilgesellschaft lautet das Zauberwort, das den neuen Ansatzpunkt markierte. Weniger abstrakt, mit einem später geprägten Motto ausgedrückt: »Demenz geht alle an!«. Will heißen: Demenz ist eine Aufgabenstellung für die gesamte Gesellschaft und damit auch als Herausforderung für einen jeden Bürger und eine jede Bürgerin zu begreifen. Für Aktion Demenz ergibt sich hieraus: Es gilt, im Kreise der Experten und Expertinnen wie auch bei allen Bürgerinnen und Bürgern Handlungsbereitschaft zu wecken. Aktion Demenz tritt an, um bürgerschaftliches und auch ehrenamtliches Engagement zu ermutigen und es zu stärken.
4. Das »einseitige pathologische Bild der Demenz« muss überwunden werden. Es soll einem Denken Platz machen, das die soziale, medizinische und bürgerschaftliche Dimension des Phänomens gleichermaßen (an-)erkennt und in Rechnung stellt. Dies kann, so erfolgreich angebahnt, die Entwicklung einer »neuen Kultur des Umgangs mit Demenz« unterstützen.
5. Diese neue Kultur des Umgangs setzt auf zivilgesellschaftliche Neuerungen in der Sorge für Menschen mit Demenz. Dabei wird es zum einen darum gehen, neue Wege zu finden. Zum anderen soll aber auch nach bereits vorhandenen Alternativen im Alltag der Lebenszusammenhänge und Institutionen Ausschau gehalten werden. In jedem Fall, so die damalige Einschätzung, darf

der Einfalls- und Erfindungsreichtum der Bürgerinnen und Bürger nicht unterschätzt werden.

Dies bedeutet allerdings nicht, dass die gesellschaftlich festgelegten, kodifizierten Verantwortlichkeiten aufgehoben wären. Nochmals: Es geht um gesellschaftliche Erneuerung, für die zivilgesellschaftliche Seite um eine Erweiterung von Perspektiven, Akteuren und Handlungsmöglichkeiten. Mit Blick auf letztere auch um Möglichkeiten eines neuen gemeinsamen Handelns auf und zwischen unterschiedlichen Ebenen und zwischen Akteuren, die sonst nicht ohne Weiteres in Kontakt zueinander stehen.

6. Wo es sich nicht vermeiden lässt, Menschen mit Demenz aus ihrer vertrauten Umgebung zu lösen und in einem anderen Umfeld für ihr Wohlergehen zu sorgen, sollten Wege beschritten werden, die sich durch ein neues Zusammenwirken von Betroffenen, Angehörigen, Experten und bürgerschaftlich engagierten Menschen »auf Augenhöhe« auszeichnen. Es geht, dies *ex post* formuliert, nicht um sachzweckhaft ausgerichtetes Handeln, sondern darum, denjenigen das erforderliche Maß an tatsächlich nötiger Hilfestellung zu bieten und mit ihnen Lebensmöglichkeiten auszuloten, die dies nicht mehr wie gewohnt aus eigener Kraft und der ihres Umfelds zu tun vermögen.
7. Zu wünschen und fördern ist auch, »dass sich Bürgerinnen und Bürger für das Thema Demenz engagieren, die nicht selbst oder durch Angehörige betroffen sind«. Letztlich, so die Gründungserklärung, stellt sich die Aufgabe, in unserer als postmodern charakterisierten Gesellschaft »neue Netze der Freundschaft« zu erfinden und damit die eigenen Kräfte (die der Bürgerinnen und Bürger) im sozialen Sektor wiederzubeleben und zu stärken.

1.2 Erste Schritte: Verwobenheiten

Wenn der zweite Teil des Buches einer ausführlichen Darstellung des Förderprogramms *Menschen mit Demenz in der Kommune* gewidmet ist, so ist dies insofern zu ergänzen, als dieses ohne die ersten erfolgreichen Schritte seitens Aktion Demenz nie zustande gekommen wäre. Das Förderprogramm und die mit ihm verbundenen Entwicklungen haben mithin eine Vorgeschichte, die für das Verständnis des zurückgelegten Weges bedeutsam ist. Mit Blick auf die Frage, bis wohin die Anstrengungen für ein besseres Leben mit Demenz vor Ort bislang geführt haben, steht Aktion Demenz hier stets im Zentrum der Aufmerksamkeit, doch sie steht dort niemals alleine. Wenn im Folgenden also auch Aktivitäten und Anstrengungen anderer Organisa-

tionen und Zusammenhänge Erwähnung finden, so nicht, um Aktion Demenz mit deren Lorbeeren zu schmücken, sondern weil sich Entwicklungen durch genau dieses Ineinanderfließen ergaben. Überhaupt war und ist die Funktion von Aktion Demenz weitgehend die, Impulse zu geben und wo möglich anderen als den vorherrschenden Sichtweisen oder Positionen zum Ausdruck zu verhelfen. Diese nicht alleine den bescheidenen Mitteln einer kleinen Bürgerinitiative geschuldete Funktion ist in den Praxisfeldern des Themas Demenz wohl nicht immer und überall verstanden worden.

Aktion Demenz trat wie erwähnt vor allem mit der Absicht an, für das Thema Demenz zu sensibilisieren. ›Sensibilisieren‹: Der Begriff kam ursprünglich im Bereich der Fotografie auf und markierte eine Erhöhung der Empfindlichkeit fotografischer Schichten. Im übertragenen Sinne meinte mehr Sensibilität also mehr Empfindsamkeit gegenüber den von demenziellen Veränderungen Betroffenen. Man erinnere sich: Im Feld Demenz war dies die Zeit, in der die person-zentrierte Sichtweise den Alleingültigkeitsanspruch der biomedizinischen Perspektive in Frage stellte. Mehr Sensibilität: Das bedeutete damals zum einen das Bestehen darauf, den Menschen wahrzunehmen und als solchen anzuerkennen, der mit dem Zustand Demenz leben muss, statt ausschließlich die Krankheit und die mit ihr verbundenen Defizite zu sehen. Mehr Sensibilität bedeutete zum zweiten, den Blick für die Besonderheiten demenziell veränderter Menschen zu schärfen und diese Besonderheiten als Ressourcen wahrzunehmen, die in unserer ›hyperkognitiven‹ Gesellschaft oft unterschätzt, wenn nicht gar desavouiert werden. Schließlich meinte Sensibilisieren oder auch mehr Sensibilität eine erhöhte Aufmerksamkeit dafür zu schaffen, dass Menschen mit einer Demenz Bürgerinnen und Bürger und damit mit Rechten und Pflichten ausgestattete Mitmenschen sind und eine gesellschaftliche und zivile Verpflichtung besteht, die Wahrung ihrer Rechte zu gewährleisten.

All diese Dimensionen von mehr Sensibilität gegenüber Menschen mit Demenz und ihren Belangen hatten in dem Motto der Initiativwerkstatt *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* einen treffenden Ausdruck gefunden. Dieses Anliegen und seine Implikationen wollte man nun als Aktion Demenz in die Öffentlichkeit und ins öffentliche Bewusstsein tragen. Allerdings hatte man jedoch zunächst nicht allzu viel in der Hand, mit dem man diese öffentliche Aufmerksamkeit, zumal in deren medialer Form, hätte auf sich ziehen können. Konkret erwies sich als hilfreich, dass man zu Anfang von einer wahlverwandten, zeitgleich auf den Weg gebrachten lokalen Anstrengung profitieren konnte. Parallel zur Initiativwerkstatt der Robert Bosch Stiftung und in personeller Verquickung mit dieser war in der bei Stuttgart gelegenen Stadt Ostfildern (ca. 37.000 Einwohner, sechs relativ eigenständige Stadtteile)

ein kleines Team engagierter Bürger und Bürgerinnen (davon die meisten im kommunalen Zusammenhang und in den Bereichen Kultur und Soziales tätig) mit der Konzeptionierung einer Demenz-Kampagne befasst. Diese fand von Oktober 2007 bis Mai 2008 unter dem Titel *Wir sind Nachbarn* statt und stieß auf große Resonanz – sowohl vor Ort als auch weit darüber hinaus.

Die Demenz-Kampagne in Ostfildern war nicht nur eine der ersten diesbezüglichen lokalen Aktionen; sie war auch ein besonders gelungenes Beispiel dieser Form öffentlichkeitsbezogener Intervention. Dies deshalb, weil es hier in hervorragender Weise gelang, im Rahmen einer zeitlich begrenzten Anstrengung den Funken zu einer das gesamte Gemeinwesen einbeziehenden Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz zu schlagen und die Flamme am Brennen zu halten. Die Aktiven vor Ort hatten sich über einen langen Zeitraum und mit viel Sorgfalt auf die Kampagne vorbereitet und diese bewusst als Teil einer längerfristig ausgerichteten Öffnung ihrer Anstrengungen in das Gemeinwesen hinein angelegt. Kein blinder Aktionismus also, sondern durchdachtes Vorgehen. Wissen muss man allerdings auch, dass diese Kampagne in einem kommunalen Umfeld konzipiert, organisiert und durchgeführt wurde, welches dem Thema Altenhilfe (um den eingeführten, wenngleich nicht besonders schönen Fachbegriff zu benutzen) seit vielen Jahren besondere Aufmerksamkeit gewidmet hatte. Zur Situation vor Ort gehört weiter, dass man sich dort mit Blick auf Ressourcen durch die Unterstützung einer der Stadt verbundenen, im Bereich Demenz agierenden Stiftung in einer vergleichsweise glücklichen Lage befand. Dieser privilegierte lokale Rahmen (der das Verdienst der Akteure keineswegs schmälert) trug zum Entstehen eines Klimas bei, in dem motivierte Bürgerinnen und Bürger ihr berufliches Engagement für auf Unterstützung angewiesene, alte Menschen – insbesondere solche mit Demenz – entfaltet und einen soliden Bestand an freiwilligem Engagement aufgebaut und gepflegt hatten.

Unter ungleich weniger günstigen Bedingungen versuchte sich Aktion Demenz in Gießen an ersten Schritten in Richtung Demenzfreundliche Kommune. Aktion Demenz – das waren an dieser Stelle zunächst vor allem die vereinten Anstrengungen von Reimer Gronemeyer und Verena Rothe. Die Anfänge waren nicht gerade vielversprechend: Im Kontakt mit Bürgermeister und kommunaler Verwaltung war eine der ersten Erfahrungen die, dass das Thema Demenz mit deren schnittigem, jugendlich-dynamischem Wunsch-Image einer aufwärtsstrebenden Universitätsstadt kollidierte. Hiervon unbeeindruckt wagte man sich gemeinsam mit Studierenden (aus einem themenbezogenen Gronemeyer-Seminar) mit der Aktion *Weißt Du noch? Knoten im Taschentuch* in Gießens Fußgängerzone und damit in die lokale Öffent-

lichkeit. Auf der Ebene des Austauschs und der konkreten Zusammenarbeit wurden zudem im Rahmen eines *Town Hall Meetings* (einer Tagesveranstaltung mit interessierten Bürgerinnen und Bürgern) Vorstellungen davon erarbeitet, wie ein Gießen aussehen kann und soll, in dem es sich für Menschen mit Demenz und diejenigen, die sie begleiten, besser leben lässt. Insbesondere aufgrund der weniger günstigen lokalen Voraussetzungen sind die Entwicklungen in Gießen ein gutes Beispiel dafür, dass sich bestehende Schwächen oder örtliche Nachteile durch vorhandene Stärken (hier: Motivation, Engagement, eine gewisse Kontinuität des Handelns, gelingende Kooperation) überwinden lassen: Aus der Demenz-Kampagne ist die *Initiative Demenzfreundliche Kommune – Stadt und Landkreis Gießen* hervorgegangen. Sie bringt das Anliegen der Sensibilisierung und des Weckens von mehr Bewusstsein und Handlungsbereitschaft bis heute aktiv und eigenständig voran.

Mehr Sensibilität und eine Öffnung für das Thema: Dies wurde auch durch Workshops von Aktion Demenz auf der lokalen Ebene angestrebt, die unter anderem die regionale und überregionale Vernetzung punktuell und exemplarisch ankurbeln sollten. Ein besonderes Augenmerk lag hier auch und vor allem auf den neuen Bundesländern in ihrer historisch und sozial besonderen Situation und auf dem Wunsch, sich – trotz fehlender örtlicher Verankerung – dieses Raumes besonders anzunehmen. Die ersten, lehrreichen Gehversuche fanden 2007 in der Lutherstadt Wittenberg (Sachsen-Anhalt) statt, wo wir Erfahrungen mit einer von anderen historischen Voraussetzungen geprägten Mentalität sammeln konnten. Dem folgten 2008 ein Initiativ-Workshop in Rauischholzhausen (Hessen) sowie 2009 ein weiterer in Berlin.

Ein für die Entwicklung wesentlicher Meilenstein war die Streitschrift *Demenz und Zivilgesellschaft* von Reimer Gronemeyer und Peter Wißmann. Das Buch erschien 2008 und stieß in den mit Demenz befassten, an einer Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihrer Begleiter interessierten Kreisen auf große Resonanz. Und es bereitete den Hintergrund auf, vor dem die eher praktischen Bemühungen seitens Aktion Demenz zu verstehen waren (und sind).

Lässt sich in irgendeiner Weise fassen, wo man in jenen Tagen in der öffentlichen Diskussion vor Ort gedanklich stand? Jeder diesbezügliche ›objektive‹ Versuch wäre ebenso vermessen wie vergeblich. Vielleicht kann das persönliche Erinnern vergleichbare Nachvollzüge auslösen. Das erste Erinnerungsmoment führt ins Jahr 2002 und zu einer Veranstaltung zurück, mit der Demenz Support Stuttgart gGmbH die Aufnahme ihrer Arbeit feierte. Im Anschluss an den offiziellen Teil der Eröffnung waren die vor allem im professionellen Teil des Feldes Demenz verorteten Teilnehmenden zu einer kleinen Feier in die neu bezogenen Geschäftsräume der Organisation gela-

den. In den Büros luden ein paar Tafeln an den Wänden zu Kontakt und Kommentaren ein. Auf einer der Tafeln fand sich die Frage: »Was wünschen Sie sich, wenn Sie einmal dement werden?«. Wie sich am Tag nach der Veranstaltung herausstellte, war nur eine Antwort hierzu notiert worden. Die war ziemlich lapidar ausgefallen: »Jeden Tag eine Flasche Rotwein!«. Für einen Kreis von mit der Thematik eng befassten Professionellen eine auffallend spärliche Ausbeute, die starke persönliche Distanzierungen, wenn nicht gar ein Denkverbot in Bezug auf eine in der Zukunft liegende eigene Betroffenheit vermuten ließ und lässt. Deutlich anders dann der zweite Erinnerungsschnipsel: Im Zuge der Demenz-Kampagne in Ostfildern (2007/08) wurde danach gefragt, was man sich im Falle eigener Betroffenheit am meisten wünscht. Bei diesem Anlass wurde die Frage vielfach und in seltener Einvernehmlichkeit beantwortet: mit dem Wunsch nach einem verständnisvollen und der eigenen Person gegenüber wohlgesonnenen sozialen Umfeld, das in der Lage ist, einen aufzufangen und so anzunehmen, wie man zum jeweiligen Zeitpunkt ist.

Hier soll keine irgendwie geartete Entwicklungslinie zwischen den beiden Momenten behauptet werden. Vielmehr geht es um eine mit der Idee einer Demenzfreundlichen Kommune verbundene Tendenz, die sich seit den Tagen der Kampagne in Ostfildern an vielen Orten und in ganz unterschiedlichen Zusammenhängen im *Crescendo* durchgesetzt hat. Über die zentrale Botschaft der damaligen Kampagne (*Wir sind Nachbarn!*) und die neuen Erfahrungen und Begegnungen, die man dort mit teils ungewöhnlichen Aktionen ermöglicht hatte, war ein Klima entstanden, in welchem eine mögliche eigene Betroffenheit gedacht und ausgesprochen werden konnte. Und in dem Menschen dazu kommen, den Kern des Anliegens eines ›demenzfreundlichen Umfelds‹ an und für sich selbst zu denken, d. h. zu entdecken und zu formulieren. ›Demenzfreundlich‹: Das wäre, das ist ein Ort, an dem ich in meiner besonderen Seinsweise angenommen und respektiert werde, der mir weder feindlich noch gleichgültig gegenübersteht. Ein Ort, an dem ich willkommen bin, mit meinen Stärken und Schwächen. Ein Ort, an dem man bereit ist, immer wieder aufs Neue und mit dem Wissen um allzu häufiges Scheitern ganz konkret um die Verwirklichung einer zivilen Haltung und eines menschenfreundlichen Verhaltens zu ringen. Gerade gegenüber denjenigen, die in besonderem Maße auf eine solche Haltung und deren Einlösung in der alltäglichen Praxis angewiesen sind. Utopia oder ein realisierbarer sozialer Ort? In jedem Fall eine Leitvorstellung, der sich durch beständiges und beharrliches Handeln und Verhandeln ein beträchtliches Stück nähern lässt.

1.3 Der »Aufbruch!«, Esslingen am Neckar (2008)

Unzweifelhaft ein Meilenstein der Expedition in Richtung eines besseren Lebens mit Demenz war und ist die Veranstaltung *Aufbruch!* (Untertitel: *In unserer Kommune: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*), die im November 2008 in Esslingen am Neckar stattfand. Dieses Schlüsselereignis wäre für Aktion Demenz als vor allem auch personell für derartige organisatorische Herausforderungen nicht ausgestattete Bürgerinitiative ohne Demenz Support Stuttgart als Kooperationspartner nicht zu schultern gewesen. Als weiterer Partner wirkte die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg mit. Was hier erfolgreich begründet wurde, war das Arbeitsprinzip der Kooperation mit zum Engagement bereiten Partnern vor Ort als eine – nicht immer leicht einzulösende – Grundvoraussetzung des Agierens von Aktion Demenz. Gemeinsam und unter Mithilfe einer ganzen Reihe Engagierter aus der Robert Bosch-Initiativwerkstatt wurde in Esslingen das Wagnis eingegangen, eine große Veranstaltung zu einer bislang unbekanntem Thematik auszurichten. Unvergessen das Bangen: Wird sich das Thema angesichts der noch recht spärlichen Initiativen inhaltlich hinreichend mit Stoff füllen lassen? Werden sich überhaupt genügend Menschen angesprochen fühlen, um das Anliegen in der großen Stadthalle nicht von vorne herein als verloren erscheinen zu lassen? Werden die Teilnehmenden die inhaltlichen Formate und die gewählten Formen der Kommunikation annehmen? Immerhin wartete die Veranstaltung mit Zumutungen wie einer Interview- und Austauschrunde mit annähernd 20 Personen auf (die sich als außergewöhnlich spannend entpuppte). Sie bot aber auch in jener Zeit Außergewöhnliches wie die Aufführung eines Agitprop-Stücks, ein Autorengespräch im kleinen Rahmen und einen tanzenden Konferenzsaal. Das Bangen war unbegründet; die Anstrengungen wurden belohnt: Der *Aufbruch* machte seinem Namen Ehre und setzte ein »Zeichen der Hoffnung« (so Vorstandsmitglied Thomas Klie).

Woran lag das? An den tatsächlich erheblichen Anstrengungen und der Begeisterung der Aktiven? Zum Teil gewiss. Daran, dass Aktion Demenz sich ein Bundesland und damit ein Umfeld ausgesucht hatte, das mit einer starken bürgerschaftlichen Tradition – in Sachen zivilgesellschaftlichem Engagement wie auch im Ehrenamt – aufwarten konnte und kann? Auch dies mag eine Rolle gespielt haben (obwohl Teilnehmende aus vielen Teilen Deutschlands und sogar aus Österreich und Belgien anreisten). Wohl am wichtigsten war jedoch: In den Kreisen engagierter Profis und Freiwilliger aus den Bereichen Kommunen, Soziales und Demenz, war – so die retrospektive Interpretation – die Zeit reif für diesen Schritt.

Der *Aufbruch* brachte zum richtigen Zeitpunkt verschiedene Momente zum Ausdruck: So etwa den Wunsch und Willen engagierter Profis und Freiwilliger, gegen Stigmatisierung und Ausgrenzung von Menschen mit Demenz anzugehen. Er artikuliert aber auch die Forderung nach einem besseren Umgang mit dem Thema Demenz im Sinne einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabenstellung. Noch dazu einer, zu deren Inangriffnahme unmittelbar vor Ort die Veranstaltung aufforderte.

Was der *Aufbruch* ebenfalls spürbar machte und was sich später immer wieder bestätigte, waren und sind die Kraft und die immense Bereitschaft zum Engagement zahlreicher Menschen, die in den Städten und Gemeinden in den Bereichen Soziales, Alter, Pflege unterwegs sind. Immer wieder sind mir und uns Berichte und Hinweise etwa auf beruflich Pflegende begegnet, die sich in ihrer Freizeit freiwillig in ihrem Arbeitsfeld engagieren, weil sie unter diesem Vorzeichen endlich so handeln können, wie es ihren Vorstellungen entspricht! Ein Paradoxon besonderer Art: Gerade in den sozialen Bereichen, wo mit die schlechtesten Arbeitsbedingungen, die höchsten

Nichts ist stärker als eine Idee, deren Zeit gekommen ist

Krankenstände und die größten Frustrationen anzutreffen sind, wo Menschen mit am härtesten verschlissen werden, ist allem Anschein nach zugleich ein verblüffendes Energiepotential und Engagement anzutreffen. Vielleicht ein Alleinstellungsmerkmal dieses besonderen Teils des Frontbereiches Sorge. Möglicherweise eine Besonderheit, die mit der Sozialisation neuer Profi-Generationen zum Austrocknen und allmählichen Verschwinden kommen könnte. In jedem Fall ein Phänomen, auf das an späterer Stelle zurückzukommen sein wird.

Die beiden Tage in Esslingen setzten nicht nur ein Zeichen der Hoffnung und des Aufbruchs, sondern entfalteten auch die Macht wahrer Geschichten und persönlicher Erzählungen, mit deren Hilfe das Anliegen der Schaffung Demenzfreundlicher Kommunen ein Stück fassbarer wurde, ein unverwechselbares Gesicht bekam. Zwei bei dieser Gelegenheit erzählte Geschichten erscheinen besonders bewahrenswert und der Weitergabe würdig, weshalb ihnen an dieser Stelle Raum gebührt.

Unterm Strich ging vom *Aufbruch* die Botschaft aus: Es geht viel mehr, als man glaubt. Für Aktion Demenz war der Erfolg der Veranstaltung eine wichtige Bestätigung dafür, auf dem richtigen Weg zu sein. Innerhalb der themenbefassten Kreise und Netzwerke verbreitete sich die Kunde sehr rasch: Da passiert etwas Neues, Aufregendes, und wohl auch Wichtiges!

Ein wirtliches Gasthaus, ein wortkarger Einkehrer

Herta Eisfeld erzählt:

»Was ich brauche, um meinen Alltag mit meinem Mann zu bewältigen, der seit vielen Jahren mit einer Demenz lebt? Vieles. Aber das ist in unterschiedlichen Krankheitsstadien sehr unterschiedlich. In der Zeit, in der mein Mann sehr aktiv war, war es ganz wichtig für mich, dass der ganze Ort eingebunden war. Ich bin viel ehrenamtlich tätig, von daher kenne ich viele Leute. Ich habe zum Beispiel mit den Gasthäusern Vereinbarungen gehabt, wenn er kam, er konnte schon nicht mehr sprechen, dass er das Tagesessen bekommt und ¼ Rotwein. Und ich habe unsere Telefon-Nummer dort hinterlassen, weil er nicht bezahlt hat. Das ging so lange gut, bis einmal eine fremde Bedienung da war, die ihn nicht kannte. Daraufhin ging mein Mann kurz entschlossen zu einer Dame und nahm ihr Bier und ihr Schnitzel weg und aß es auf. Und dann ging es eben nicht mehr. Also da war die Gastronomie vor Ort sehr hilfreich, die Händler vor Ort, die ihn kannten, die ihn zurückgebracht haben, die Polizisten [...]

Ich war selbst erstaunt, wie freundlich die Menschen uns begegnet sind. Und mit wie viel Hilfsbereitschaft wir auch konfrontiert worden sind. Also, als es darum ging, Pflege und Betreuung zu organisieren, das war ungleich härter, weil da einfach der Markt leergefegt ist und es ganz schwer ist, gute Leute zu finden.

[...] Ich habe auch ... ich habe viele Kontakte, ein Netzwerk, bin seit über 20 Jahren in der Sitzwache – mache ehrenamtliche Hospizarbeit – das habe ich schon gemacht, bevor er krank wurde und ich mache es immer noch. Da kenne ich viele Menschen, die ihn auch besuchen. Dieses Umfeld ist geblieben. Sein Kreis ist weggebrochen, das waren lauter Leistungssportler, die haben das nicht ausgehalten. Mein Kreis, der so sozial orientiert war, der trägt heute noch.«

Herta Eisfeld hatte ihren Mann zum damaligen Zeitpunkt seit über 14 Jahren zu Hause gepflegt. Sie war und ist eine unermüdlich Engagierte und unter anderem im Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg tätig.

Handtaschen

Gabriele Post, Geschäftsführerin einer Kaufhausfiliale, weiß zu berichten:

»Wir haben eine Mitarbeiterin, die schon lange in Rente ist, jahrelang bei uns gearbeitet hat. Ihr Mittelpunkt war eigentlich unsere Karstadt-Filiale, sie besucht uns, mindestens drei bis vier Mal die Woche ist sie bei uns. Sie braucht das, das ist die Freude, die sie hat. Sie kauft dann auch ein, über die Maßen, und immer das Gleiche – das sind in diesem Fall besonders Handtaschen, die sie kauft. Die Mitarbeiter kennen sie natürlich – ja, da ist eben das Thema Offenheit so wichtig ...

Wir tauschen das Gekaufte dann um, weil das bringt ja nichts, dass sich zu Hause die Handtaschen stapeln. Aber es ist ihre Freude, sie kommt sehr oft zu uns, sie kauft ein, unsere Mitarbeiter kennen sie und wir wissen das, aber wir haben auch die Gespräche geführt mit den Angehörigen. Die Angehörigen sind auf uns zugekommen, und deshalb ist auch das Thema Offenheit auch so wichtig, darüber zu reden. Wir haben gesagt: Okay, dann suchen wir nach gemeinsamen Lösungen. Ich freue mich natürlich, wenn ich viel verkaufe, aber es bringt in dem Moment nichts, wenn es die einzige Freude einer ehemaligen Mitarbeiterin ist, nochmals den Kontakt in dem Warenhaus zu haben, das Leben im Warenhaus zu beobachten und natürlich auch einzukaufen. Wir versuchen natürlich, dass unsere Mitarbeiterinnen schon vorher darauf eingehen, aber wir sind da ganz pragmatisch und sagen »Gar keine Frage, kommen Sie eben alle zwei oder drei Wochen und tauschen alles wieder um« – überhaupt gar kein Thema. Aber es ist eben wichtig, darum zu wissen.

Wir sind ein serviceorientiertes Unternehmen, und Service gehört eben einfach dazu, offen in Gesprächen mit den Kunden darauf einzugehen, was können wir für sie tun und wenn das ein Thema ist, ist das wichtig und wir besprechen es. Wir haben natürlich auch Schulungen, was haben wir für Nöte, was passiert auf der Fläche, und wir können ja nicht die Schulung von oben auf ansetzen, sondern es kommt ja von dem Kunden: Was erwarten wir denn von einer Filiale, von einem Warenhaus, von der Wirtschaft? Und da müssen wir hinhören, das tun wir, und da werden wir natürlich dann auch einschreiten.

Die Mitarbeiter gehen da ganz offen damit um – sie verlangen auch danach. Sie fragen mich, wir diskutieren das, wie gehen wir da letztendlich damit um, damit wir auch alle ein Stück Sicherheit damit haben, weil es für eine Mitarbeiterin auch nicht

immer einfach ist, das zu entscheiden, darf ich diese Umtausche so entgegennehmen und so weiter ... nein sie verlangen es, sie kommen auf uns zu, wir diskutieren es und wir wollen, dass es in der Fläche auch so gelebt wird.«

1.4 So ging es weiter

Vom Esslinger *Aufbruch* ging eine ganze Reihe gleichzeitig verlaufender Entwicklungen aus:

Die Stadt Esslingen ließ sich vom *Aufbruch* inspirieren. Den Rat der Aktiven aus der Nachbargemeinde Ostfildern beherzigend machte man sich mit Bedachtsamkeit auf den Weg. Mit dem Ziel vor Augen, die Bürgerinnen und Bürger der Stadt über öffentlichkeitswirksame Aktionen für das Thema Demenz aufzuschließen, wurde eine Zukunftswerkstatt geplant und durchgeführt. In diesem Rahmen entstand eine Koordinierungsgruppe mit Bürgerbeteiligung, die eine Demenz-Offensive unter dem Titel *aus.gedacht – ich, du, er, sie Esslingen denkt weiter* konzipierte. Offenheit für eine breite Palette von Ideen und Herangehensweisen hieß das planerische Prinzip; großen Wert legte die Koordinierungsgruppe jedoch auf eine nachhaltige Wirkung der Offensive und auf das Einbeziehen möglichst vieler gesellschaftlicher Gruppen und Schichten. Ein überzeugendes Konzept, eine mustergültig angelegte Umsetzung – damit überzeugte auch später der Antrag der Stadt Esslingen im Rahmen der Ausschreibung *Menschen mit Demenz in der Kommune*. Knapp zwei Jahre nach dem *Aufbruch*, im Oktober 2010, fand die Auftaktveranstaltung der Esslinger Kampagne statt. Und auch nach der erfolgreichen Kampagne gingen die Anstrengungen weiter: Die Stadt Esslingen ist unterwegs.

Die Idee verbreitet sich über die Grenzen hinweg, vor allem ins deutschsprachige Ausland

Vor allem die Beziehung zur österreichischen Region Vorarlberg und der dort nach deutschem Vorbild im Jahr 2007 gegründeten Aktion Demenz Vorarlberg erwies sich als dauerhaft und trägt bis heute. Nach wie vor gibt es praktisch keine größere Veranstaltung von Aktion Demenz wie auch von Demenz Support, auf der man nicht mehrere engagierte Personen aus dieser Region begrüßen darf! Für ihre Demenz-Kampagne (basierend auf dem Gedanken Demenzfreundlicher Kommunen) wurde Aktion Demenz Vorarlberg 2012 mit einem europäischen Preis ausgezeichnet.

Aus Belgien war die König-Baudouin-Stiftung auf Vermittlung der Robert Bosch Stiftung beim *Aufbruch* zu Gast. Beide Stiftungen sind Mitglied bei EFID, der Europäischen Stiftungsinitiative zum Thema Demenz (European Foundations Initiative on Dementia). Die positive Resonanz auf das Förderprogramm *Menschen mit Demenz in der Kommune* aufgreifend legte EFID 2012 erstmals die europaweite Ausschreibung *Living well with Dementia in the Community* auf.

»Demenz als soziale Herausforderung« – Sprung auf die EU-Ebene?

Motiviert durch den *Aufbruch* in Esslingen setzte die König-Baudouin-Stiftung neue Impulse für mehr zivilgesellschaftliches Engagement für Menschen mit Demenz in Belgien. Gemeinsam mit anderen Akteuren unternahm sie aber auch die Anstrengung, das Thema Demenz im Zuge der belgischen EU-Ratspräsidentschaft in der zweiten Hälfte des Jahres 2010 auf die Ebene der EU-»Spitzentreffen« zu hieven.

Esslingen am Neckar wird zu einem Pionier der Idee Demenzfreundliche Kommunen

Im Rahmen einer hochrangigen EU-Konferenz tauschte man sich über einen guten Umgang mit Demenz in der Gesellschaft aus. Unter den Sprechern und Diskutanten waren auch Personen, die mit einer Demenz leben. So u. a. auch James McKillop, langjähriger Vorsitzender der Scottish Dementia Working Group, über deren Arbeit auch im Rahmen des *Aufbruch* berichtet worden war.

Etwas Neues kommt in Gang: Selbstartikulation von Menschen mit Demenz

Kooperationspartner Demenz Support nahm im Rahmen des eigenen Arbeitsschwerpunkts *Hearing the Voice of People with Dementia* die beim *Aufbruch* sichtbar werdende Entwicklungslinie einer (politischen) Selbstvertretung und Selbstartikulation von Menschen mit Demenz auf. Dies mündete in deutschlandweiten Recherchen und schließlich 2010 in der Publikation *Ich spreche für mich selbst* wie auch in der Veranstaltung *Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein!*. Erstmals in Deutschland traten mit demenziellen Veränderungen lebende Menschen in derart prominenter, dann auch medial stark beachteter Weise ins Licht der Öffentlichkeit. Aktion Demenz war als Kooperationspartner an der Tagung beteiligt.

Eine Stadt gibt Gas: Aktionskampagne *Vergiss mein nicht*, Mannheim, 2009

Vom *Aufbruch* vielleicht noch zusätzlich beflügelt, doch bereits im Vorfeld auf die Schiene gesetzt, wagte sich Aktion Demenz gemeinsam mit dem Gerontopsychiatrischen Forum und weiteren Partnern in Mannheim auf neues Terrain. Mit einer Fülle von Veranstaltungen wollte das dortige Aktionsbündnis mit der Kampagne *Vergiss mein nicht* das Thema Demenz in die Stadt tragen. Das Motto *Demenz geht alle an!* gab die bürgerschaftliche Stoßrichtung vor. Die zahlreichen beteiligten Gruppen und Akteure hatten sich für eine außergewöhnliche Annäherungsweise entschieden – so für einen Sternmarsch als Auftakt, ein Konzert am Abend der Eröffnungsveranstaltung mit der Mannheimer Blues- und Rocksängerin Joy Fleming, eine Straßenbahnaktion sowie eine bunte Palette weiterer Kultur- und Informationsangebote. Die Veranstaltungen waren über das ganze Stadtgebiet und die einzelnen Stadtteile verteilt: Jeder Veranstalter verantwortete Finanzierung, Umsetzung wie auch die Inhalte seines Programmangebots selbst. Aktion Demenz war als externer Kooperationspartner mit dabei und unterstützte zusammen mit dem städtischen Büro für Sozialplanung und dem Gerontopsychiatrischen Forum unter der Schirmherrschaft der Stadt Mannheim das gemeinsam gestaltete Rahmenprogramm.

Mit von der Partie bei Eröffnungsmarsch und -veranstaltung waren auch Bewohnerinnen und Bewohner aus mehreren Mannheimer Pflegeheimen. Ebenso erwähnenswert – weil in der Tat bislang einmalig – ist, dass die Mannheimer Kampagne motivierte Menschen mit hohen Kompetenzen und Qualifikationen einband, die zu jenem Zeitpunkt auf der Suche nach einer (bezahlten) Beschäftigung waren. Möglich machten dies der zeitlich begrenzte Charakter der Kampagne und der administrative Zuschnitt der Stadtverwaltung, der die Bereiche Arbeit und Soziales in einem Dezernat zusammenfasst. Neben den freiwillig engagierten Profis aus der Pflege und anderen sozialen Bereichen trugen diese aktiven Unterstützerinnen und Unterstützer ganz wesentlich zum Gelingen der Kampagne bei. Mit dieser Besonderheit verweist die Mannheimer Kampagne auch auf die Breite bislang nicht ausgeschöpfter Möglichkeiten, die einer kommunalen Verwaltung grundsätzlich zur Verfügung stehen und die sich, wenn ebenso fair wie phantasie- und verantwortungsvoll genutzt, in eine Win-Win-Konstellation verwandeln lassen.

Für Aktion Demenz bot Mannheim die Gelegenheit, Erfahrungen mit der Umsetzung des Anliegens Demenzfreundliche Kommune in einem großen urbanen Raum zu sammeln. Unmittelbarer Ansprechpartner und Motor der Kampagne war das städtische Büro für Sozialplanung, aus dem heraus auch das Gerontopsychiat-

rische Forum koordiniert wurde. Dieses Netzwerk engagierter Einrichtungen und Menschen aus dem professionellen Bereich (Pflege bzw. Versorgung, Soziales) feierte im Jahr der Kampagne sein 15-jähriges Bestehen. Auch für das Forum erbrachte die Kampagne Überraschendes. Personen, die zuvor über Jahre viele Stunden miteinander in formalen Austausch- und Besprechungsrunden verbracht hatten, stellten nach Abschluss von *Vergiss mein nicht* fest: Die gemeinsame Arbeit in der Kampagne hat dazu geführt, dass man nun auch im normalen Berufsalltag über Trägergrenzen hinweg einfacher und deutlich weniger formell kommunizierte, sich auch einmal schnell und unbürokratisch unterstützte, wenn eine Notlage dies gebot. Eine willkommene Nebenwirkung kann man sich kaum wünschen!

Unterm Strich konnten Stadt und Aktionsbündnis (einschließlich Aktion Demenz) mit dem Ergebnis der Kampagne zufrieden sein. Zahlen sind nur unzulängliche Erfolgsindikatoren, dennoch: Das zehntägige Aktionsprogramm wurde von mehr als 5.000 Menschen genutzt, die lokale Presse hatte mitgezogen und laufend berichtet. Und, last but not least: Die Anstrengungen in Sachen Demenzfreundliche Kommune waren mit dem letzten Tag der Kampagne nicht beendet. So fand noch im gleichen Jahr im Rahmen einer Zusammenarbeit mit der örtlichen Hochschule eine Veranstaltung für Mitarbeitende des Öffentlichen Nahverkehrs in Sachen Sensibilisierung bzw. Kompetenzerweiterung statt. Ebenfalls noch 2009 trat auch der engagierte Sport- und Tanzlehrer Alexander Gipp mit einer Gruppe demenziell veränderter Menschen mit einer Tanzdarbietung auf dem Mannheimer Weihnachtsmarkt auf. Ob die vorübergehenden Besucherinnen und Besucher wohl bemerkten, dass es sich bei den älteren Tänzerinnen und Tänzern, die da zu *Saturday Night Fever* und anderen populären Hits auf der Bühne schwofen, um eine ganz besondere Tanzgruppe handelte? Dies spielt im Grunde keine wesentliche Rolle – wichtig war das Dabeisein und Mitmachen. Ein Stück gelebte Normalität, das diese Aktion eines Engagierten einfach Wirklichkeit werden ließ.

Zu den im Zusammenhang der Mannheimer Aktivitäten gesammelten Erfahrungen gehört aber auch, dass die in den langen Vorbereitungsmonaten gewachsenen Kontakte sich in der Zeit nach der Zusammenarbeit für die Kampagne verflüchtigten. Dies war weniger einem abflachenden Interesse geschuldet als vielmehr einem Personalwechsel im Büro für Sozialplanung. Walter Werner, der langjährige Leiter dieser Stelle, verabschiedete sich kurz nach Abschluss der Kampagne aus der Erwerbstätigkeit. Die sich nach einem solchen Einschnitt ergebende Interimsphase führte dazu, dass die weiteren Entwicklungen in Mannheim bei Aktion Demenz aus dem Blickfeld gerieten. So bedauerlich dies ist, so verbreitet ist es zugleich. Doch die

Welt der Aktiven in Sachen Demenz ist nach wie vor hinreichend überschaubar, so dass sich die Wege irgendwann wieder kreuzen dürften.

Einbau eines Zusatzmotors:

Das Programm *Menschen mit Demenz in der Kommune* (2009 ff.)

Ein wichtiger Profiteur des Aufbruchs und seines großen Erfolges war schließlich auch das Förderprogramm Menschen mit Demenz in der Kommune. Inhalte und Erträge des tatsächlich verwirklichten Programms sind im zweiten Teil dieses Buches ausführlich dargestellt und bedürfen keiner weiteren Kommentierung. Weder selbstverständlich noch alltäglich und deshalb zu unterstreichen ist dabei das Miteinander zwischen Förderinstitution und Aktion Demenz als bürgerschaftlich engagierter Initiative. Selbstredend wurden die Rahmenbedingungen für das Förderprogramm von den Spielregeln und etablierten Praxen der Förderinstitution geprägt. Doch obwohl der Begriff recht technokratisch anmutet, hat er an dieser Stelle seine volle Berechtigung im Sinne einer Qualitätsaussage: Die gemeinsam vorangebrachte Programmentwicklung und -durchführung können als gelungenes Beispiel von Ko-Produktion gelten.

1.5 Zwischenreflexion: Sensibilisierung in der Initialphase von Aktion Demenz

Sensibilisierung: Inzwischen begegnet man diesem Begriff fast überall, wo es um das Thema Demenz und das Anliegen der Verbesserung der Lebenssituation der hiervon Betroffenen geht. In der aktuellen Antrags- und Darstellungsrhetorik gehört er heute zur Grundausstattung. Damit ist auch angedeutet, dass ein solcher Begriff stets in seinen besonderen zeitlichen und sozialen Koordinaten präzisiert und der gekennzeichnete Vorgang (des Sensibilisierens) als ein historischer, Veränderungen unterworfenen Prozess verstanden, der im Rahmen der jeweiligen Situation genauer bestimmt werden muss.

Ausschlaggebend für den Erfolg der Ausrichtung auf ›Sensibilisierung‹ in der Initialphase der Aktion Demenz war die Begeisterung engagierter Profis und Freiwilliger dafür, Demenz gleichsam aus dem abgeschotteten Dasein einer Paria-Thematik in die Mitte der Gesellschaft und mitten in das Gemeinwesen hineinzutragen. Ohne diese positive Resonanz, ohne die in diesem Kreis engagierter Profis und Freiwilliger vorhandene Sensibilität für die Sache der Menschen mit Demenz wäre diese Entwicklung nicht möglich gewesen.

Mit Blick auf eine interessierte Öffentlichkeit ging es darum, die aus Stigmatisierung, Angst, Scham und Verdrängung bestehenden Abschottungen aufzubrechen, mit denen das Thema umgeben ist und bis dato weitgehend aus der öffentlichen Auseinandersetzung gehalten wurde. Oder diesen Abschottungen zumindest erste Risse und partielle Öffnungen zuzufügen.

In gleicher Weise bedeutsam, wenn auch mit unterschiedlichen Gewichtungen interpretiert, war für die Anstrengungen zur Sensibilisierung das Motto »Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz«. Womöglich wird nicht jede/r für Aktion Demenz-Engagierte die Aussage, mit einer Demenz lasse es sich besser (als derzeit) leben, in dem Sinne unterschreiben, dass es sich mit Demenz gut leben lässt. Konsens kann aber in Bezug auf folgende Position unterstellt werden: Als Gesellschaft leben wir besser mit Demenz bzw. kommen wir besser mit dieser Erscheinung zurecht, wenn wir die existierenden Abschottungen aufbrechen und uns gegenüber der – gewiss unbequemen, partiell auch verstörenden – Thematik ebenso wie den betroffenen Menschen öffnen. Mit Blick auf das Ziel Sensibilisierung beinhaltet *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* damals wie heute die Erkenntnis, dass die herrschenden Haltungen und Einstellungen Teil des Problems sind und es darum gehen muss, sie so zu verändern, dass sie einen Teil der Antwort darstellen.

Sensibilisierung meinte also ein Aufweichen von in der Gesellschaft wie auch beim Einzelnen bestehenden Abwehrformationen gegenüber einer Auseinandersetzung mit der Thematik und von wirkmächtigen Vorannahmen und Voreinstellungen gegenüber Demenz. Sensibilisierung meinte und meint weiterhin eine Empfänglichkeit für Neues, was eine Bereitschaft für Veränderung vorhandener Haltungen und Einstellungen einschließt. »Einstellungen ändern sich, wenn Erfahrungen sich ändern«: Dieser Leitsatz war und ist für die Auseinandersetzungspraxis mit dem Thema Demenz im Sinne einer Sensibilisierung konstitutiv. Hier boten die frühen Aktionskampagnen wie auch später die geförderten (wie auch die beträchtliche Anzahl von nicht geförderten) örtlichen Initiativen erste Zugangsmöglichkeiten für andere und neue Erfahrungen, etwa über die gewählten ästhetischen und kulturellen Zugänge, aber auch durch die unmittelbare Begegnung mit demenziell veränderten Menschen im Rahmen gemeinsamer Aktionen (Malen, ein Wunschkonzert, ein Fest ...)

Der zitierte Leitsatz leitet sich aus der Auseinandersetzung mit der dem Wirken von Aktion Demenz vorgängigen Kampagne *Erinnern – Vergessen: Kunststücke Demenz* in der Stadt Moers ab¹. In der noch immer so aktuell wie lesenswerten Reflexion der Grundideen dieser Intervention des dortigen Stadttheaters schlägt Klaus Bremen (damals Geschäftsführer der Gesellschaft für soziale Projekte, Paritätischer

Wohlfahrtsverband NRW und in der Kampagne Aktiver) den wesentlichen Bogen zwischen eigenen, unmittelbaren Erfahrungen und »dem permanenten Verfertigen einer engagierten zivilen Gesellschaft«. Diese Betonung der Bedeutsamkeit des Lokalen und des konkreten, unmittelbaren Geschehens vor Ort stellt aus meiner Sicht einen wichtigen gemeinsamen Nenner von Aktion Demenz und dem Ansatz der Akteure in Moers dar. Die Dimension des eigenen, unmittelbaren Erlebens und der Auseinandersetzung mit anderen über diese Erfahrung hat ihre unverwechselbare Qualität und verleiht dem konkreten Handeln vor Ort seine herausragende Bedeutsamkeit. In diesem spezifischen Kontext meint Sensibilisierung auch die Anstiftung zum prozesshaften ›Verfertigen‹ einer solchen engagierten Gesellschaft und den Niederschlag sich verändernder Einstellungen und Haltungen in konkretes Tun.

Dies ist die eine – grundsätzliche und wesentliche – Seite der von Aktion Demenz angestrebten Sensibilisierung für das Thema Demenz. Das unmittelbare Geschehen an konkreten Orten – in Ostfildern, in Gießen, in Mannheim, in Esslingen etc. – lieferte aber auch den Nährstoff für eine zweite, für das Ziel Sensibilisierung wesentliche Entwicklung, nämlich für Veränderungen in der Thematisierung oder Nicht-Thematisierung wie auch in der Darstellungsweise der Demenz-Problematik in den populären Medien. Die Rolle der Medien in gesellschaftlich bedeutsamen Auseinandersetzungsprozessen: Dies ist ein weites, komplexes und umstrittenes Feld.

»Es ist wenig wahrscheinlich, dass unsere Gesellschaft und wir selbst in der Öffentlichkeits-Struktur von Leitartiklern und Talkshows ein neues und anderes Bild des Alters, des Alterns oder der Demenz entwickeln. Diese Art von Öffentlichkeit bleibt mit ihren stets wechselnden Themen und der Fragmentierung damit verbundener Erfahrungen meist weit entfernt von den Erfahrungen und der regionalen Realität der Zivilgesellschaft.«²

Die Einschätzung Klaus Bremens hat einiges für sich. Gleichwohl darf nicht außer Acht bleiben, dass mediale Darstellungen einen unerlässlichen Trägerstoff für die Schaffung und Verbreitung einer der Thematik gegenüber empfänglichen oder zu-

Einstellungen ändern sich, wenn Erfahrungen sich ändern

mindest empfänglicheren Atmosphäre darstellen. Und dass die Möglichkeiten der medialen Kommunikation und Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz jenseits der Mainstream-Medien ein noch weitgehend brachliegendes Terrain für inno-

vatives, auf Veränderung gerichtetes Handeln darstellen. Die Auseinandersetzung um Demenzfreundliche Kommunen nährte das Aufkeimen und Anwachsen dieses Trägerstoffes. Wenn wir also die Frage zu beantworten versuchen, wohin wir mit unseren Anstrengungen für Demenzfreundliche Kommunen gekommen sind, muss die Rolle medialer Darstellungen und deren Veränderung Berücksichtigung finden.

1.6 Sensibilisierung qua medialer Aufmerksamkeit: Demenz in den bundesdeutschen Medien

Seit den Anfangstagen von Aktion Demenz hat das Bild von Demenz, haben die medialen Repräsentationen von Demenz einen Wandel durchlaufen. Die über lange Zeit vorherrschenden Vorstellungen sind nicht verschwunden, doch stehen ihnen nunmehr eine Reihe konkurrierender Bilder, Entwürfe und Denkfiguren gegenüber. Ohne dies mit einer Quantifizierung unterfüttern zu können, darf behauptet werden: Das Thema Demenz ist heute über seine unterschiedlichen medialen Repräsentationen samt ihrer spezifischen Genres und Formate in den Medien stärker präsent, als dies in den Anfangstagen von Aktion Demenz der Fall war. Mehr Präsenz meint hier nicht nur einen quantitativen Zuwachs, sondern – jenseits medialer Eigengesetzlichkeiten – auch eine gewisse Erweiterung in Bezug auf Vielfalt und Komplexität. Es geht keineswegs darum, einen simplen und linearen Ursache-Wirkungszusammenhang zwischen den Aktivitäten von Aktion Demenz und dem Kurswechsel der medialen Darstellungspolitik zu behaupten. Aber: Es darf mit Fug und Recht gesagt werden, dass die zur Schaffung Demenzfreundlicher Kommunen unternommenen Anstrengungen mitsamt der sie begleitenden Maßnahmen einen nicht unwichtigen Beitrag zu dieser Veränderung geleistet haben.

Eine ›Stunde Null‹ gibt es im Bereich medialer Darstellungen nicht. Möglich ist aber, ein markantes Moment der Medienberichterstattung als Ausgangspunkt für unsere Rückschau zu bestimmen. Ende 2007 befasste sich Heft 49 des Wochenmagazins *Stern* schwerpunktmäßig mit den Themen Demenz und Alzheimer. Als bestürzend empfanden einige Personen im Vorstand von Aktion Demenz vor allem die Titelstory von Frank Ochmann. *Das große Vergessen*, so deren Titel, wartete mit einer geballten Ladung ultra-negativer Bilder und Vorstellungen über Menschen mit Demenz auf. Das Cover der Ausgabe zeigte den Kopf einer nicht mehr jungen, altersmäßig jedoch schlecht einschätzbaren Frau in Großaufnahme. Auf der Stirn war ein Radiergummi zu sehen, der bereits deutliche Spuren seiner Aktivität hinterlassen hatte. Eine Kostprobe aus der Titelstory:

»Für viele ist es das schlimmstmögliche Ende: das Leben zu verlieren, lange vor dem Tod. Schon heute dämmern rund eine Million Demente in Deutschland dahin, Jahr für Jahr werden es mehr. Und auch ein Jahrhundert nach der Entdeckung der Alzheimer'schen Krankheit ist keine Heilung in Sicht.«

Ein Brief des geschäftsführenden Vorstands von Aktion Demenz, der deutlich auf die Rechte und Würde betroffener Menschen verletzenden Konnotationen der Titelstory hinwies und Autor und Redaktion auf ihre diesbezügliche Verantwortung ansprach, tropfte an den für Beitrag und Ausgabe Verantwortlichen ab. Im Antwortbrief hieß es, man betrachte die Berichterstattung des Hefts als insgesamt ausgewogen. Außerdem sehe man sich außerstande, die Kritik an den verwendeten Vorstellungen und den Verweis auf deren schädliche Wirkung nachzuvollziehen. Titelstory und Schriftverkehr legen nahe, dass die mit dem Thema befassten *Stern*-Redakteure die Idee vom (weißen, männlichen, bürgerlichen) autonomen Individuum hochhielten, das sich vornehmlich in den Kategorien des Kognitiven und der Ratio entwirft. Der Logik dieses Entwurfs entsprechend lassen sich demenzielle Veränderungen nicht anders fassen als in der Titelstory entfaltet. Anlässlich des publik Werdens der Alzheimer-Erkrankung des bekannten Tübinger Rhetorik-Professors Walter Jens waren die vom *Stern* angeschlagenen Töne wenig später zwar merklich moderater und feiner (so in einem Interview von Arno Luik, der Jens noch aus Studientagen persönlich kannte). Dies bricht jedoch nicht mit der die Texte des *Stern* aus dieser Zeit kennzeichnenden Unterscheidung zwischen ›Geist‹ bzw. ›Intellekt‹ einerseits und ›reiner Biologie‹ andererseits. Als Angriff auf den Geist bzw. Intellekt verstanden kann Demenz im Rahmen dieses gedanklichen Konstrukts nur als ultimative Katastrophe verstanden werden.

Um den negativen Wirkungen solcher übergreifend vorhandenen, wirkmächtigen Vorstellungen etwas entgegenzusetzen, veröffentlichte die EFID im Jahr 2012 eine Schrift, deren deutsche Fassung den Titel *Ich bin noch immer derselbe Mensch: Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz* trägt.³ Grundlage dieser Publikation war eine Studie, die von einem Team belgischer Kommunikations- und Medienwissenschaftler durchgeführt worden war. Die als Aufruf formulierte Schrift bezieht sich in ihrer Einleitung auf das verbreitete Bild von Demenz, das den Autoren zufolge vielen Menschen schadet – am meisten denjenigen, die mit den damit bezeichneten Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen leben. Von heute aus und um für den deutschen Zusammenhang korrekt zu sein, müsste man statt des Singulars einen Plural setzen: Viele der zahlreichen Bilder und Vorstellungen über Demenz und diejenigen,

die mit Demenz leben, die im gesellschaftlichen Umlauf sind, haben das Potential, beträchtlichen Schaden anzurichten. Das große Verdienst der Studie ist es, derartige Vorstellungen identifiziert und ihre negativen Wirkungen aufgedeckt zu haben. Mit Blick auf das *Stern*-Heft des Jahres 2007, aber auch auf aktuell erneut aufflackernde Debatten, hat sich eine Vorstellung (Kommunikationsforscher sprechen von einem »gedanklichen Gerüst« oder einem *frame*) als besonders wirkmächtig herauskristallisiert, nämlich die, dass eine Demenz dem Verlust all dessen gleichkomme, was uns zum Menschen macht.

»In diesem frame, der in unserer Gesellschaft weit verbreitet ist, wird Demenz als eine Krankheit betrachtet, die den Menschen seines Geistes beraubt – und damit dessen, was unser Mensch-Sein und unsere Identität ausmacht. Diese Vorstellung des Mensch-Seins entspricht dem klassischen dualistischen Ansatz von Descartes, der Körper und Seele [vielleicht sollte man statt »Seele« vielleicht besser »Geist« sagen, gk] voneinander trennt. Wobei die Seele [bzw. der »Geist« gk] überlegen ist, was in der berühmten Aussage »Ich denke, also bin ich« deutlich wird. Im Rahmen dieser Vorstellung ist auch die Forderung nach Sterbehilfe als »Lösung« zu betrachten – als ultimativer Triumph des Geistes. Innerhalb dieses frames werden häufig Metaphern wie »großes schwarzes Loch«, »endgültiger geistiger Kurzschluss«, »Pflanze« und »lebender Toter« für Menschen mit Demenz oder die Krankheit Demenz verwendet.«⁴

Vor diesem Hintergrund kann gelten: Die Titelstory des *Stern* markiert einen Status medialer Darstellungen und eine historische Phase, in der die Repräsentation der Befindlichkeit Demenz fast durchgängig an ein eindeutig negatives Vorzeichen geknüpft war. Dazu, dass die unumschränkte Herrschaft dieser Repräsentation aufgebrochen worden ist, hat auch Aktion Demenz mit ihren Aktionen, Publikationen und engagierter Kommunikationsarbeit mit interessierten Medienleuten ihren Teil beigetragen.

2009 erschien in der zweiten Jahreshälfte *Ist Altern eine Krankheit? Wie wir die gesellschaftlichen Herausforderungen von Demenz bewältigen* von Rüdiger Dammann und Reimer Gronemeyer. Das Buch stellt einen von mehreren fast zeitgleichen Versuchen dar, gegen die Medikalisierung des Phänomens Demenz anzugehen. Es ist auch ein Versuch, der für Demenzfreundliche Kommunen als einen möglichen Lösungsweg wirbt. Sein Erscheinen hatte unter anderem zur Folge, dass sich in der Geschäftsstelle von Aktion Demenz in Gießen die Anfragen von Medienvertretern häuften,

die wissen wollten, wo in Deutschland eine Demenzfreundliche Kommune besichtigt werden könne.

Eine zweite, für die Öffnung der Medien gegenüber anderen Bildern und Vorstellungen von Menschen mit Demenz bedeutsame Entwicklung, war die inhaltliche Arbeitsteilung, die sich nach dem Esslinger *Aufbruch* zwischen Aktion Demenz und *Aufbruch*-Partner Demenz Support Stuttgart gGmbH entwickelte. Während Aktion Demenz sich (neben der Durchführung des Förderprogramms) auf das Anliegen der Sensibilisierung, auf die »Änderung in den Köpfen« bzw. eine Veränderung von Einstellungen und auf die Sicht auf Demenz als eine soziale Herausforderung konzentrierte, machte man sich bei Demenz Support daran, die in Esslingen thematisierten Aspekte Selbstartikulation, Selbstvertretung und Selbstbestimmung sowie die Situation der unmittelbar Betroffenen genauer in den Blick zu nehmen. Die Bereiche Teilhabe und Einbezogenheit stellten und stellen ein von beiden Organisationen erkundetes Terrain dar, wobei zum Teil unterschiedliche Facetten aufgegriffen, Akzente gesetzt und Ausschnitte bearbeitet wurden und werden.

Eine (nicht nur) für die Entwicklung der medialen Repräsentationen von Demenz maßgebliche Entscheidung seitens Demenz Support Stuttgart war, sich in Deutschland auf die Suche nach Gruppen und Einzelpersonen zu begeben, die bereit waren, öffentlich darüber zu sprechen, was es bedeutet, mit einer Demenz zu leben. Die Ergebnisse dieser Recherche (die auch Blicke in andere Länder einschließt) wurden im Januar 2010 unter dem Titel *Ich spreche für mich selbst. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort* veröffentlicht.⁵

Zeitgleich (Januar 2010) fand in Stuttgart die Tagung *Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein* statt. Organisator und zentraler Veranstalter war Demenz Support Stuttgart; Aktion Demenz war, wie auch die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, als Partner dabei. Erstmals in Deutschland standen hier Menschen mit Demenz als Akteure im Zentrum einer themenrelevanten Konferenz. Sie waren als Hauptredner auf dem Podium ebenso zu finden wie im Saal als Mitglieder jener Gruppen Frühbetroffener, die in der gerade veröffentlichten Publikation das Wort ergriffen hatten. Christian Zimmermann, Unternehmer aus München und einer der ersten Alzheimer-Aktivisten in Deutschland, hatte bei der Tagung die Rolle des Schirmherrn inne. Außerdem waren einige seiner nach Diagnose-Stellung entstandenen Bilder bei der abendlichen Zusammenkunft in einem Club zu sehen.

Kurz nach *Stimmig!* erschien im Februar die erste Ausgabe von *Spiegel Wissen* des Jahres 2010. Unter dem Titel *Die Reise ins Vergessen. Leben mit Demenz* setzten die verantwortlichen Redakteurinnen, Annette Bruhns und Beate Lakotta, mit ihrer eben-

so gründlichen wie umfassenden Aufarbeitung der Thematik einen entscheidenden Kontrapunkt gegen herrschende Positionen à la *Stern*. Durch Kontakte im Vorfeld hatte man die beiden Journalistinnen bei ihren Recherchen mit Hinweisen unterstützen und ihnen den Zugang zu wichtigen Gesprächspartnern vermitteln können. Das mit einem breiten Themenfächer aufwartende Heft zeichnete ein differenziertes Bild der Demenz-Thematik. Unter den Beiträgen fand sich auch ein ausführlicher Artikel zu Aktion Demenz und dem Anliegen der Schaffung Demenzfreundlicher Kommunen, zu dessen Vorbereitung Annette Bruhns intensive Recherchen durchgeführt hatte.

Die Gespräche während der Vorarbeiten zum Heft erlaubten Aktion Demenz Einblicke in die äußerst unterschiedlichen Dimensionen, in denen man sich beim Schreiben für ein Fachpublikum (die ›Demenz-Szene‹) einerseits und für ein populäres (Wissens-)Magazin andererseits bewegt. Wie zu erfahren war, lag der verkaufsbezogene *Break even point* bei einem populären Magazin wie dem *Spiegel Wissen* zum damaligen Zeitpunkt bei ca. 120.000 Exemplaren. Bei aller Überzeugtheit vom Thema klang seitens der Journalistinnen diesbezüglich immer wieder eine gewisse Besorgnis dahingehend durch, ob es gelingen würde, eine hinreichend große Käuferschaft für das Demenz-Heft zu interessieren. Die dann erfolgende Resonanz auf diese Ausgabe ließ diese Sorge wohl als unbegründet erscheinen. Ein Indikator für eine große Nachfrage war u. a., dass die Beiträge des *Wissen*-Heftes im Oktober 2010 unter dem Titel *Demenz. Was wir darüber wissen, wie wir damit leben* bei der Deutschen Verlagsanstalt in Buchform aufgelegt wurden.

Neben den zahlreichen differenzierten Wortbeiträgen bestach am *Spiegel*-Heft auch seine visuelle Aufmachung. Einer der zentralen, innovativen Beiträge war ein ausführliches Gespräch mit Mitgliedern der damaligen Münchener Frühbetroffengruppe (unter ihnen Christian Zimmermann und Helga Rohra, die zu jenem Zeitpunkt noch unter dem Pseudonym Helen Merlin auftrat). Das Interview wurde durch eine Reihe äußerst stilvoller Porträtaufnahmen ergänzt, die gleichsam als Kommentierung der ernsten Thematik im düsteren Braun der Sepia-Fotografie gehalten waren. Im Kontrast dazu wählte man für das Titelbild des Hefts eine Aufnahme des Fotografen Michael Hagedorn. Dieser hatte sich in demenzbezogenen Zirkeln bereits einen Namen mit seinen Fotografien gemacht und 2009 in Berlin erstmals seine Aktivierungskampagne *Konfetti im Kopf* realisieren können. Summa summarum bot das *Spiegel*-Heft einer breiten Öffentlichkeit ein differenziertes Bild von Demenz und ein auch sozial und kulturell orientiertes Verständnis der Thematik.

In Deutschland wurde das Jahr 2010 über den Printbereich hinaus zum Jahr des Durchbruchs medialer Repräsentationen von Demenz, die dem vormals herrschenden, durch und durch negativen und die Betroffenen tendenziell dehumanisierenden Bild alternative Betrachtungsweisen an die Seite stellten. Ein weiteres, mit der Veranstaltung *Stimmig!* in einem direkten Zusammenhang stehendes Beispiel ist die Fernseh-Reportage *Alzheimer ohne Scham. Ein Mann stellt sich seiner Krankheit*, die der Südwestrundfunk am späten Abend des 20. März 2010 im Rahmen der Reihe *Menschen unter uns* ausstrahlte.⁶ Autor Thomas Klatt zeichnete darin ein halbstündiges Porträt von Christian Zimmermann, das auch dessen Rolle im Rahmen von *Stimmig!* dokumentierte. Ebenfalls im März erschien im Heft 9 des *Spiegel* ein mehrseitiges Gespräch, das Beate Lakotta mit Richard Taylor in Texas führte. Taylor war auch als einer der Hauptredner bei *Stimmig!* in Stuttgart dabei. Und eine weitere *Stimmig!*-Akteurin gab zu jener Zeit ihr Mediendebüt: Helga Rohra, Münchenerin mit Demenz-Diagnose und angehende Demenz-Aktivistin, war am 26. Mai 2010 in der Talkshow von Markus Lanz zu Gast. Dies war der erste Liveauftritt einer mit einer Demenz-Diagnose lebenden Person im Deutschen Fernsehen.⁷

Es ist weder möglich noch für unsere Zwecke zielführend, die weiteren Entwicklungsstadien der Darstellung von Demenz und insbesondere der hiervon unmittelbar Betroffenen nachzuzeichnen. Mit den jüngsten Entwicklungen im Medium Film ist die Demenz-Thematik gar zum Kino-Kassenknüller avanciert: Laut einer Facebook-Meldung Til Schweigers vom 14. März 2015 hatte *Honig im Kopf* bis dahin 6,33 Millionen Besucher in die Kinos gelockt, was ihn zu seinem erfolgreichstem Film überhaupt macht.

Demenz ist zwischenzeitlich also mitten im medialen Mainstream angekommen. Mehr noch: Viele der Überlegungen, die im Rahmen der Initiativwerkstatt *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* zu Perspektivenwechseln angestellt worden waren, hat Til Schweiger mit untrüglichen Instinkt für den breiten Publikumsgeschmack treffende Effekte in Szene gesetzt. Aber hat das Gesamt der seit 2006 real erfolgten und medial vermittelten bzw. inszenierten Ereignisse auch zu mehr Sensibilität für das Thema geführt? Die Frage ist weniger leicht zu beantworten, als dies scheinen mag, unterm Strich gleichwohl zu bejahen. Hilfreich für eine Einschätzung, wo wir bei genauerer Betrachtung mittlerweile in Sachen Sensibilität stehen, sind Ergebnisse einer Repräsentativbefragung (1.795 Teilnehmende) aus dem Jahr 2013, die seither kaum an Aktualität eingebüßt haben dürften.⁸

Ermittelt wurden u. a. sowohl prosoziale Einstellungen zum Thema Demenz und zu den hiervon Betroffenen und zum anderen eher unter negativen Vorzeichen ein-

zuordnende emotionale Reaktionen. In den Bereich der ›prosozialen Einstellungen‹ gehört, dass 82 Prozent der Befragten angaben, Menschen mit Demenz gegenüber Mitleid zu empfinden. 83 Prozent stimmten der Aussage zu, ein Bedürfnis zu helfen zu verspüren, und knapp 60 Prozent sagten von sich, Menschen mit Demenz Sympathie entgegenzubringen. Aufschlussreicher als die reinen Zahlen ist jedoch, dass die ermittelten prosozialen Einstellungen im Vergleich mit anderen sozialen Gruppen wie Menschen mit Schizophrenien oder Depressionen um 20 Prozentpunkte höher liegen. Insgesamt schließen die Autoren für diesen Bereich auf eine positive Einstellung und Toleranz gegenüber Menschen mit Demenz, die aus ihrer Sicht »in diesem Ausmaß vielleicht nicht zu erwarten war«.

Problematischer sind dann die Befunde im Hinblick auf negative emotionale Reaktionen gegenüber Menschen mit Demenz: Knapp 25 Prozent der Befragten bekannten sich dazu, diesem Kreis von Personen gegenüber Angst zu empfinden; 38 Prozent stimmten zu, Verunsicherung zu verspüren, und 46 Prozent identifizierten ein Empfinden von Unbehagen als für sie zutreffend. Für die Autoren geben diese Teilbefunde deshalb Anlass zum Nachdenken, weil insbesondere Angst nachweislich zu Stigmatisierung und sozialer Distanz gegenüber Betroffenen und zu Scham und Verheimlichung bei Betroffenen beitragen kann.

Diesen Hinweisen der Autoren lassen sich weitere Überlegungen anschließen, die dem zunächst vielversprechend daherkommenden Wein weiteres Wasser beimischen. So wird im Rahmen der ›prosozialen‹ Einstellungen unter anderem eine Haltung wie Mitleid genannt, die sich nicht ohne Weiteres als durchweg positiv werten lässt. Mitleid dürfte hilfreich sein, wenn es darum geht, die Geldbörsen für Spendengelder zu öffnen. Als gute Grundlage dafür, für ›meinen‹ demenziell veränderten Mitbürger einzustehen und Formen ziviler Solidarität zu entfalten, taugt Mitleid aber kaum. Immerhin: In Sachen Sensibilisierung lassen sich mittlerweile Fragen wie die nach der angemessenen Form von Sensibilität im Sinne von Empfindlichkeit und Aufgeschlossenheit stellen.

Die Umfrage bestätigte auch den von anderen Studien ermittelten Befund, dass »Kontakt und Begegnung mit Betroffenen mit verstärkten positiven Reaktionen und geringeren Ressentiments assoziiert sind«⁹. Wie sich zeigte, waren bei den jüngeren Befragten (bis 40 Jahre) und bei Menschen ohne Erfahrung bzw. Kontakt mit Menschen mit Demenz Verunsicherung und Ängste stärker ausgeprägt als bei Personen, die über Erfahrungen im Umgang mit dieser Personengruppe verfügen. In dieser Hinsicht bestärkt die Empirie sowohl die Position als auch die Ausrichtung des Denkens und Handelns seitens Aktion Demenz im Sinne von Begegnung und

Veränderung durch unmittelbare Erfahrung und damit verbundene, kommunikativ verhandelte Lernprozesse. Vielleicht noch wichtiger: Sie untermauert auch die Bedeutsamkeit unmittelbarer Erfahrungen, die für eine stets in ›lebendiger Verfertigung‹ befindliche, jeweils konkret und spezifisch verortete zivile Gesellschaft ebenso vital wie unverzichtbar ist.

2. Auf dem Weg zu einer anderen Umsorgung?

2.1 Versorgung – Sorge – Care: Versuch einer begrifflichen Klärung

Im eingangs erwähnten Presse-Statement anlässlich der Gründung der Aktion Demenz wurde der Absicht einer verstärkten Sensibilisierung für das Thema Demenz das Vorhaben zur Seite gestellt, neue Wege im Umgang mit Menschen mit Demenz zu eröffnen. Dieser hier noch luftig anmutende Wille zur Erneuerung wurde mit der Zielrichtung einer anderen Art des Sorgens, einer anderen *Umsorgung* der im Zentrum der Aufmerksamkeit stehenden Personengruppe und als dezidierte Abkehr vom herrschenden Umgang und Denken im Sinne von *Versorgung* präzisiert.

Was macht den Begriff Versorgung derart kritikwürdig? Warum ist ›Versorgungsdenken‹ so problematisch? Das – über lange Zeit nicht hinlänglich begründbare – sich Stoßen am Begriff Versorgung begleitet mich seit Beginn der näheren Befassung mit der Demenz-Thematik. Die Suche nach beleg- und nachvollziehbaren Gründen hierfür verlief zunächst ergebnislos, was das Agieren im Feld Demenz nicht leicht(er) machte. Denn auf diesem Terrain kommt man am Begriff Versorgung nicht vorbei. Er ist so gut wie überall zugegen: so etwa in Gestalt der Versorgungsforschung oder der Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Versorgungsformen oder -settings. Versorgung, so die Schlussfolgerung aus einer ersten, langen Auseinandersetzungsphase, stellt eine *Black Box* dar. Auch das ansonsten oftmals hilfreiche Online-Lexikon *PflegeWiki* kommt über eine Tautologie nicht hinaus:

»Die Versorgung kranker oder behinderter Personen ist eine umfassende Aufgabe, die von verschiedenen Berufsgruppen [insbesondere den Heilhilfs- und den Heilberufen] gemeinsam wahrgenommen wird. Dazu gehören ärztliche Versorgung, Hauswirtschaft, Pflege, Rehabilitation, Versorgung mit Medikamenten und Gegenständen des täglichen Bedarfs, alltägliche und juristische Betreuung. Je nach Land kann das Wort als Fachbegriff innerhalb des Gesundheitswesens eine spezielle Bedeutung annehmen.«¹⁰

Was aber, bitte schön, macht den Kern dieser umfassenden Aufgabe aus? Was soll das bedeuten, *Versorgung*? Hier schien kein Weiterkommen möglich. Ein anderer Weg des sich Abarbeitens am Begriff *Versorgung* führte aber doch zu einem Ergebnis. Schaut man sich Worterklärungen in – willkürlich herausgegriffenen – gängigen Gebrauchsllexika genauer an, so lassen sich mit großer Übereinstimmung zwei vorgeordnete Bedeutungskerne ausmachen: Da ist zum einen der durchgängig gesetzte Verweis auf das öffentliche Dienstrecht, d. h. die begrifflich gefasste materielle Sicherstellung der Beamten nach ihrem Ausscheiden aus dem aktiven Dienst (so etwa im *Großen Handlexikon* von Bertelsmann aus dem Jahr 1979). Zum zweiten nehmen die befragten Lexika auf Begriffe wie den der *Versorgungsbetriebe* Bezug, welche die Bevölkerung mit Energie, Gas und Wasser beliefern sowie die Abführung von Abfallstoffen sicherstellen. So wird *Versorgung* etwa im *ZEIT-Lexikon* an erster Stelle als »die Sicherung des Lebensunterhalts für Arbeitsunfähige, Ruheständler und Hinterbliebene und insbesondere die Maßnahmen des Staates zugunsten bestimmter eigener Bediensteter, vor allem geschädigter Personenkreise sowie aller alten Staatsbürger« definiert.¹¹ Mit Blick auf die zweite Bedeutungsdimension wird auf die *Versorgungswirtschaft* verwiesen. Neben die schon im Bertelsmann-Lexikon genannten Versorgungsgüter (Energie, Gas, Wasser) treten hier der öffentliche Nahverkehr und die *medizinische Versorgung* – was als deutliches Indiz für die Entwicklungen seit Erscheinen des Bertelsmann-Lexikons in den 1980er Jahren gewertet werden darf.

Die in den Gebrauchsllexika wiedergegebene Bedeutung von *Versorgung* stellt im Kern einen Bezug zu zwei unterschiedlichen Zusammenhängen her: zur Sicherung des Lebensunterhalts alter und abhängig werktätiger Menschen einerseits; und zur Bereitstellung von Gütern des grundlegenden Lebensbedarfs andererseits. Entscheidend ist nun, dass beide Bedeutungskerne in die zweite Hälfte des 19. Jahrhunderts und auf die Herausbildung des modernen Staates in seiner heutigen Prägung zurückweisen. Das prominente Erwähnen der Beamtenversorgung in den Umschreibungen der heutigen Wortbedeutung hat mit dem Umstand zu tun, dass die Beamten historisch gleichsam die ersten Rentner darstellen.¹²

Es steht außer Frage, dass die Sicherung des Lebensunterhalts alter Menschen eine immense soziale Errungenschaft darstellt. Doch schon rein sprachlich ist die ›Alters-Versorgung‹ nicht frei von Ambivalenzen. Neben die soziale Errungenschaft tritt der Tatbestand, dass *Versorgung* eine vormals bestehende, beidseitige Beziehung kappt und auf einen einseitig gerichteten Leistungsbezug verkürzt. Der so Versorgte kommt in den Genuss einer (auf vorangegangenen eigenen Leistungen beruhenden) Leistung; ein wie auch immer geartetes reziprokes Verhältnis ist ausgeschlossen. Ver-

sorgung in diesem Sinne erfolgt nach Ausschluss. Versorgt wird man. Dies bedeutet auch, dass vom Versorgten kein eigener Beitrag erwartet wird. In diesem Sinn Versorgte (nicht nur die hier betrachteten preußischen Beamten) sind Abgeschriebene.

Die zweite wesentliche Bedeutungsdimension (Stichwort Versorgungswirtschaft) hängt ebenfalls unmittelbar mit dem Herausbilden des modernen Staates (wie er sich in seinen Grundzügen bis heute darstellt) im späteren 19. Jahrhundert zusammen. Sie hat mit seiner damaligen Fundierung durch ein naturwissenschaftlich geprägtes Fortschritts- und Machbarkeitsdenken zu tun. Wie auch mit seinen diesem Zug geschuldeten technokratischen Tendenzen. In diesem Sinne kombiniert Versorgung das Bemessen, Planen und Zuteilen mit dem Berechnen von Bedarfen (an Gütern, Energie, etc.), Leistungen und Ansprüchen. Zentral ist hier die Einordnung (des zu Versorgenden) aufgrund der Erfüllung vordefinierter Kriterien in eine bestimmte Kategorie und hierüber der Zugang zu für diese Kategorie festgelegten Leistungen. Ausschlaggebend sind das System, der Staatsapparat, mitnichten der Bürger bzw. die Bürgerin und deren Bedürfnisse. Nur wenn der Einzelne die vordefinierten Kriterien einer bestimmten Kategorie (nach Status: Beamter der höheren Laufbahn, nach vordefiniertem Grad von Bedarf: Pflegestufe) erfüllt, besteht in Sachen Versorgung die Chance eines Zugriffs auf Güter oder Leistungen, die gegebenenfalls eine Passung mit den individuell vorliegenden Bedarfen aufweisen und deren Deckung erlauben.

Versorgung ist mithin ein Begriff, der in einer engen Beziehung mit dem obrigkeitlichen Staat als übergeordnetem Gemeinwesen steht. Versorgung ist ein Vorgang, der von menschlichen Beziehungen, von menschlichem Tun entkoppelt ist. Versorgung ist ein bürokratisches Verfahren und, im Kontext der Altersversorgung, sogar eines, das zudem an einen Ausschluss gekoppelt ist. Als solches kennt Versorgung keine Empathie, keine Wertschätzung, kein wechselseitiges Bezogensein. Versorgung steht, *summa summarum*, in einem eklatanten Widerspruch zu all dem, was den Kern des Sorgens oder, genauer gesagt, von care ausmacht und mit Blick auf Menschen mit Demenz (wie alle anderen mit einem beeinträchtigten Alter Konfrontierten) als essentiell erscheint: Beziehung, Bezogensein und Interaktion.

All dies lässt – hoffentlich – nachvollziehbar werden, warum Widerständigkeit gegen den Begriff Versorgung gute Gründe hat und was die Kritik an ihm begründet. Demenziell veränderte Menschen als Personen anzuerkennen, ihnen als einem menschlichen Gegenüber zu begegnen und sie in das soziale Ganze soweit irgendwie möglich und von ihnen erkennbar gewünscht einzubeziehen – so lässt sich vielleicht die Programmatik auf den Punkt bringen, die mit dem Angehen der Aktion Demenz gegen das ›reine Versorgungsdenken‹ verbunden war und ist. Wobei es sich versteht,

dass Anerkennung, Solidarität (um einen aus der Mode gekommenen, keineswegs jedoch überkommenen Begriff wieder ins Spiel der Bedeutungen einzubringen), Wertschätzung und Einbeziehung demenziell veränderter Menschen in einer Fülle von Spielarten und Varianten von Haltungen und Praxen in Erscheinung treten können.

Genau hier ist mit *Umsorgung* die programmatische Abkehr vom Versorgungsdemokratismus markiert. Wobei *Umsorgung* aber kein bereits vorhandenes und fixes Konzept darstellt, sondern eher ein Dach liefert, unter dem unterschiedliche Entwürfe und Ausformungen im Rahmen der theoretischen und praktischen Auseinandersetzung ihren Platz finden können.

Dabei war und ist mit Blick auf die gesellschaftliche Debatte über Signalgeber wie ›Zivilgesellschaft‹ oder ›zivilgesellschaftliches Denken‹ ein emanzipatorisches Anliegen bzw. eine Aufforderung aufgezeigt und die Ausrichtung auf einen bestimmten Handlungsansatz angedeutet. Vom heutigen Standpunkt ist dieses Anliegen einerseits mit Unterstreichung und Ausrufungszeichen zu versehen und mit einem lauten und uneingeschränkten »Ja« zu wiederholen. Andererseits, und mit Blick auf die zentrale Frage danach, bis wohin Aktion Demenz mit seinen Anliegen gekommen ist, steht eine kritische Auseinandersetzung mit den im Namen des ›zivilgesellschaftlichen Ansatzes‹ unterbliebenen Vereinnahmungen bis heute aus. Und auch eine tiefergehende Reflexion über die Möglichkeiten, die sich mit einem anderen als dem rein akademischen und auf konkretes Handeln ausgerichteten Ansatz derzeit auftun, lässt auf sich warten.

Persönlich fällt die von Anfang an mit gedanklich-theoretischen Vorbehalten behaftete prinzipielle Zustimmung zur Handlungsorientierung von Aktion Demenz heute in vielerlei Hinsicht enttäuschter, will heißen erfahrungsgesättigter und in der eigenen Position analytisch untermauerter aus. Was – zumindest bislang – tendenziell vernachlässigt wurde, ist danach zu fragen, wie genau es denn um die Sorge und das Sorgen jenseits staatlicher Versorgung und marktlicher Formen in dieser Gesellschaft bestellt ist. Wohlgemerkt: Dies ist kein Plädoyer dafür, jetzt, zum Zeitpunkt des Auslaufens des Förderprogramms, das Aufspüren und Entwickeln von konkretem Neuem zugunsten eines Rückzugs in die Gefilde der rein theoretischen Auseinandersetzung fahren zu lassen. Eher im Gegenteil. Aber: Es ist an der Zeit, eine auch analytisch und theoretisch differenzierte Auseinandersetzung mit dem Sorgen zu führen. Hierfür lässt sich aus der produktiven, inter- und multidisziplinär fundierten *Care*-Debatte vieles lernen und übernehmen. Erfreulicherweise häufen sich neuerdings die Bezüge zu dieser Debatte aus den wenigen auch theoretisch befassten Zusammenhängen im Feld Demenz. An dieser Stelle soll in notwendiger Weise ver-

kürzter Form auf ein paar zentrale Momente und Eckpunkte hingewiesen wurden, um diese für die weiteren Überlegungen und Schritte im Zusammenhang mit dem Thema Demenz und Ansätzen für eine neue ›Umsorgung‹ im Kontext einer älter werdenden Gesellschaft produktiv zu machen.

Was im Vergleich mit den Debatten im Bereich Demenz sofort ins Auge sticht, ist, dass die bundesdeutsche *Care*-Debatte mit dem Terminus »fürsorgliche Tätigkeiten« (als Analogie zum englischen *care*) operiert, der in den mit Demenz / älter werdende Gesellschaft befassten Veröffentlichungen nicht auftaucht. Das könnte teilweise damit zu tun haben, dass ›fürsorglich‹ aufgrund des Paternalismus, den ein derartiges Tun bereitstellende Institutionen historisch wiederholt an den Tag gelegt haben, als kontaminiert erscheint. Wenn also Bedenken gegenüber dem Konzept fürsorglicher Praxen durchaus nachvollziehbar erscheinen, so ist doch bedenklich wie bedeutsam, dass auch der Begriff der Sorge (verstanden als ein Äquivalent zu *care*) in einem Teil der Literatur zur Entwicklung unserer älter werdenden Gesellschaft gleichsam getilgt scheint. Im Zuge der Debatten um Autonomie, Teilhabe und Inklusion, um Dienstleistungen und Assistenzen scheint das Sorgen auf wundersame Weise überflüssig geworden zu sein. Doch wenn das Sorgen und fürsorgliche Tätigkeiten in bestimmten Kontexten zunehmend begrifflich aus dem Umlauf gezogen werden, kann auch das Bewusstsein von ihrer Bedeutsamkeit verblassen:

»Care kann als persönliche private Sorge für andere, für die Nächsten aus persönlicher Zuneigung und moralischer Verpflichtung geleistet werden, aber auch als berufliche Tätigkeit. Sie umfasst bezahlte und unbezahlte Sorgetätigkeiten, wobei Zeit und Güte, die Qualität der Zuwendung und menschlichen Anteilnahme nicht verrechenbar sind in Geld und Lohn. D. h. jedoch nicht, dass für diesen ›Mehr-Wert‹ nicht angemessene, wertschätzende Löhne zu zahlen wären. Doch wegen dieses sozialen Überschusses ist Fürsorglichkeit als soziale, ja ›demokratische Praxis‹, wie Joan Tronto sagt, lebensnotwendig und unverzichtbar für den gesellschaftlichen Zusammenhalt und das allgemeine Wohl.«¹³

Care ist ein hohes Gut: essentiell für den individuellen Lebensbedarf wie auch für das soziale Miteinander. Wir bedürfen des Sorgens und fürsorglichen Tätigseins ebenso wie wir der Luft zum Atmen bedürfen. Und doch scheint sich speziell in den vergangenen Jahrzehnten eine bei genauerem Nachdenken seltsam anmutende Haltung gegenüber *Care*, dem Sorgen verbreitet zu haben: Auf der einen Seite steht das große »Ja« zum sorgenden, auch zum fürsorglichen Tätigsein, das nicht beim Bekennen

stehenbleibt, sondern sich, empirisch nachweisbar, auf vielerlei Weise durch viele konkretisiert. Auf der anderen Seite steht jedoch, dass wir als moderne autonome Individuen unsere liebe Not zu haben scheinen mit dem Angewiesensein. Alles, nur nicht Angewiesensein. Lieber sich eine Dienstleistung einkaufen als den Nachbarn oder Freund fragen. Seltsam, die verbreitete Bereitschaft, selbst Unterstützung zu leisten, etwas für einen anderen zu tun und es gleichzeitig für sich selbst nicht akzeptieren zu können, auf Hilfe oder das Sorgen anderer angewiesen zu sein. Dabei befähigt doch *Care*, das uns angediehene fürsorgliche Tun unseres sozialen Umfelds, erst dazu, uns als selbstbestimmte Individuen in die Welt und die Gesellschaft einzubringen.

Auf dem Weg zu einer anderen ›Umsorgung‹ sind wir in den Anfängen, stecken wir im Prozess. Es werden Fragen aufgeworfen, drängt sich der Verdacht auf, dass wir mit der Hürde eines zivilisatorischen Reifungsprozesses konfrontiert sind, mit der wir uns als Gesellschaft schwer tun. Die Philosophin Cornelia Klinger hat darauf aufmerksam gemacht: Es gibt eine lang zurückgehende Denktradition, die das Persönliche und Private im Vergleich mit dem Öffentlichen als geringer achtet. Ihre Wurzeln hat sie in einer Verachtung gegenüber dem Körper, die sich wiederum aus seiner Kontingenz nährt und somit aus »der Zufälligkeit und Hinfälligkeit des Lebens, aus seiner Anfänglichkeit und Endlichkeit, aus seiner Beliebigkeit, seiner Flüchtigkeit und Unberechenbarkeit, aus seiner Fragmentierung / Partikularität und der unübersichtlichen Vielfalt / Pluralität des Lebendigen«¹⁴. Und sie erinnert in diesem Zusammenhang an das uralte Herrschaftsprinzip, welches darin besteht, dass »die Aufgaben der Auseinandersetzung mit der Kontingenz resp. mit der obskuren, intransigenten und volatilen Materie [...] von oben nach unten, vom Herrn an den Knecht, von Mann an die Frau delegiert« werden¹⁵.

Der von Aktion Demenz geäußerte Wille, eine andere ›Umsorgung‹ auch und gerade für diejenigen zu entwickeln, deren beeinträchtigtes Altern sie in verstärkter Weise angewiesen, verwiesen sein lässt, führt zurück zu alten Fragen und ungeklärten Problemen. Sie lässt sich nicht einfach abschütten, die Frage nach der geschlechtsspezifischen Teilung und Verteilung gesellschaftlich notwendiger und unerlässlicher Tätigkeiten. Und sie muss, angesichts der Beharrlichkeit, in der sich gerade in Deutschland überkommene Muster tradieren und angesichts einer sich absehbar vergrößernden Altersarmut, die einen Teil der Frauen in ganz besonderer Weise trifft, auch im Sinne praktischen Eingreifens beantwortet werden.

Es war das Interesse an Fragen dieser Art und an der Identifizierung möglicher Anknüpfungspunkte für die Zeit nach Auslaufen des Programms *Menschen mit Demenz in der Kommune*, die mich im Sommer 2014 dazu motivierten, bei einer der Initi-

ativen vorstellig zu werden, die sich mir über die Anträge, die persönliche Begegnung mit ihren Vertreterinnen und Vertretern und durch die gemeinsame Auseinandersetzung in den übergreifenden Workshops in besonderer Weise eingepägt hatten. Die per Mail vorgetragene Bitte, einen Tag als ›Berichterstatterin‹ und ›Zeugin‹ vor Ort verbringen zu dürfen, wurde positiv aufgenommen. Die Erfahrungen und Eindrücke sind in eine kleine Reportage eingeflossen, die an dieser Stelle als die zuvor angedeuteten Überlegungen und Aspekte konkret bereichernd eingebracht werden soll.

2.2 Von der Neuerfindung nachbarschaftlichen Miteinanders – eine Erkundung¹⁶

Spätsommer 2014, Regionalbahn ins Ostallgäu. Auf dem Programm steht ein Besuch bei NUZ, dem Verein für Nachbarschaftliche Unterstützung und Zeitvorsorge. In Pfronten-Ried soll ich aussteigen, hieß es in der Mail. Ried ist einer der 13 Ortsteile bzw. Dörfer, die zusammen die 8.000 Seelen zählende Gemeinde Pfronten bilden.

Und da erspähe ich sie auch schon vor dem winzigen Bahnhofsgebäude: Veronika Rist-Grundner, erste Vorsitzende von NUZ. Wir kennen uns aus Workshops im Programm *Menschen mit Demenz in der Kommune*. Da waren die Ostallgäuer von 2010 bis 2011 als eines der Förderprojekte dabei.¹⁷ 2014 hat die Europäische Stiftungsinitiative für Demenz (EFID) den Verein ausgezeichnet¹⁸: eine hohe und hoch verdiente Würdigung, die NUZ da zuteil geworden ist. Doch ich sollte nicht vorgreifen.

Es ist kein Zufall, dass diese Erkundungstour auf einen Dienstag fällt. So lässt sich das neueste Engagement von NUZ live miterleben: *Saltenanne*. Das ist Name und Ortsangabe zugleich. Ins Schriftdeutsche gebracht: »Das Haus der alten Nanne«. Konkret: eine kleine Erdgeschosswohnung, die NUZ Ende letzten Jahres angemietet hat. Wo vormals die Mutter des Vermieters wohnte, verfügt der Verein heute über zwei Räume inklusive Küche und Bad. Saltenanne ist so etwas wie die öffentliche ›Gute Stube‹ von NUZ. Hier findet u. a. seit Januar 2014 immer Dienstagnachmittags ein *Hoigarte* statt. Für Nicht-Allgäuer: Das ist ein gesellig-lockeres Miteinander, »wo ältere Menschen zusammenkommen, einander zuhören, miteinander *hoigarten*, sich gegenseitig unterstützen und wenn nötig auch Rat und Hilfe finden«¹⁸.

Bürgerengagement: Blinde Flecken im herrschenden Blick. Über Freiwilliges Engagement wird viel geschrieben und geredet. Die eklatante Schiefelage, die sich in diesem Feld in Sachen Gender auftut, wird allerdings kaum jemals thematisiert. Im klassischen Ehrenamt ist die Männerdichte vor allem dort bemerkenswert hoch, wo Einfluss und gesellschaftliche Anerkennung winken (und Aufwandsentschädigungen oftmals selbstverständlich sind), nämlich in den Leitungsfunktionen von Ver-

einen und Verbänden, bei den Schöffen und Laienrichtern.²⁰ Auch im Bereich Sport und in der institutionalisierten Seniorenvertretung haben Männer die Nase vorn. Wo es allerdings um Kinder, Gesundheit und Soziales geht, wo freiwilliges Mitpacken in zunehmendem Maße nötiger ist, wird es ziemlich dünn mit der Beteiligung von Männern. Hier geht das Freiwilligenengagement zu zwei Dritteln auf das Konto von Frauen. In der Selbsthilfe sind es sogar 70 Prozent der Sorge- und Kümmerarbeit, die von Frauen geleistet wird.²¹

Sorge übernehmen, sich kümmern: Das ist für eine Gesellschaft elementares Tun, welches im Rahmen der herrschenden kulturellen Logik der als ›weiblich‹ gesetzten Sphäre zugeordnet ist. Sie ist tief ins Denken eingebrannt, diese binäre Gender-Logik. Einerseits gilt, dass das gesellschaftlich vorherrschende Handeln noch immer dieser Logik verpflichtet ist. Andererseits ist klar, dass genau dieses Denken und Handeln nicht zukunftsfähig ist. Allein schon das Älterwerden der Menschen und die Zunahme an demenziellen Veränderungen lassen alltagstaugliches mitmenschliches kümmern, die kleinen, beiläufigen nachbarschaftlichen Hilfestellungen schon heute zu in einem hohen Maße vermissten bzw. gesuchten Gütern werden. Umso nachdenklicher macht der Blick auf den *Gender-Gap* im Bereich des Bürgerengagements. Wo also geht es hin mit der mitmenschlichen Unterstützung und den kleinen Hilfestellungen für diejenigen unter den Älteren, die ihren Alltag nicht mehr alleine bewältigen können und die doch gerne dran bleiben möchten am Leben vor Ort?

Oft sind es die krummen Wege, die zu den besseren Zielen führen. NUZ geht auf eine langjährige Freiwilligenarbeit rühriger Bürgerinnen und Bürger zurück. Sich zusammentun, um die Situation und sein Leben vor Ort mit den eigenen Kräften und nach eigenen Wünschen zu gestalten, ohne sich dabei von Vorschriften oder Regelungen ›von oben‹ gängeln zu lassen – so könnte man die Leitvorstellung auf den Punkt bringen. Im Zentrum stand der Gedanke einer erweiterten Nachbarschaftshilfe in Form eines Tauschrings. Die damaligen Aktiven befassten sich aber auch schon früh mit Überlegungen zu einer Art lokaler Graswurzel-Altersvorsorge. Schon damals war daran gedacht, einen Teil der im Tauschring erarbeiteten Stunden über längere Zeit anzusparen und auf einem separaten Treuhandkonto zu hinterlegen. So könnten die Tauschring-Mitglieder selbst Hilfe in Anspruch nehmen, sollten sie ihren Alltag im Alter nicht mehr vollständig alleine bewältigen können. 2008 waren die Voraussetzungen für die neue Ausrichtung geschaffen; NUZ e. V. war gegründet und die unabdingbare Zusammenarbeit mit anderen örtlichen Einrichtungen etabliert. Der Verein ist explizit auf nachbarschaftliche Unterstützung älterer Mitbürge-

rinnen und Mitbürger vor Ort ausgerichtet und bietet im Bedarfsfall Hilfestellungen ohne direkte Gegenleistungen an.

Beim Saltenanne. Pfronten-Steinach, Bäckerweg 5. Von außen ein Haus wie jedes andere hier im Dorf. Drinnen: ungeschminkte Heimeligkeit. Die Möbel alt, nicht antik. In der Zimmerecke der Gekreuzigte. Die Atmosphäre: wohltuend anders als die der Gemeindesäle und sonstigen institutionellen Umgebungen, in denen die meisten öffentlich unterstützten Versorgungsangebote angesiedelt sind. Aber es ist auch nichts auf Wohnlichkeit gestylt. Hier hatte kein Designer die Hände im Spiel.

In den beiden Stuben sind um die 25 Personen um die eingedeckten Tische versammelt. In einem Eck, ein wenig separiert, sitzt eine Gruppe von Männern. Erst auf den zweiten Blick sind Gitarre und Akkordeon erkennbar. Unter den Musikern ist auch Kraini, einer der NUZ-Aktiven, der nicht nur Musik macht, sondern auch den einen oder anderen Vers verfasst. Eines seiner Werke, das Saltenanne-Lied, preist die neue NUZ-Erfindung. Er stimmt es an und alle singen mit.²²

Überhaupt: Alle sind gefragt, Männer und Frauen. Jede und jeder kann sich nach eigenem Können und Wollen einbringen. Jede kann, keiner muss. Man kann auch einfach da und dabei sein. Und so wird es auch gehandhabt: NUZlerinnen haben Kuchen gebacken und Kaffee gekocht. Beides wird nach der musikalischen Eröffnung kredenzt. Die Fäden des ungezwungenen Miteinanders laufen fast unmerklich in den Händen von Elke Bansa zusammen. Sie verantwortet diese besondere Unternehmung. Bei NUZ weiß man, wo fachliches Know-how von Nöten ist. Frau Bansa bringt viel Fachkompetenz und Erfahrung aus den Bereichen Altenpflege und Hospizarbeit in ihre Aufgabe mit. Zu dem von ihr moderierten Gespräch hat so manche/r Anwesende etwas beizusteuern. Und fast alle tun mit, als es dann später ums gemeinsame Raten geht. Bis auf die Damenrunde, die es sich beim ›Karteln‹ in der kleineren Stube nebenan gemütlich gemacht hat.

NUZ e. V.: Nützlich sein – gebraucht werden – dazugehören – Hilfe bekommen. Zu den regelmäßigen Förderern des Vereins zählt auch die Gemeinde Pfronten. Die Zusammenarbeit verlief von Anfang an auf der sprichwörtlichen ›Augenhöhe‹ und wird von beiden Seiten als Bereicherung empfunden. Die Art, wie Veronika Rist-Grundner über dieses wichtige Miteinander berichtet, signalisiert unmissverständlich: Hier geht es beiderseits nicht um Lippenbekenntnisse. Auch der Austausch mit Bürgermeisterin Michaela Waldmann am nächsten Tag vertieft den Eindruck, dass hier eine Beziehung auf der Grundlage gegenseitiger Wertschätzung und gegenseitigem Vertrauens gelebt wird. Ungemein wertvoll, keineswegs alltäglich.

Als Verein kann NUZ Spenden entgegennehmen und Fördermittel einwerben. Mit Hilfe der eingeworbenen Mittel werden die Leistungen der Aktiven mit Geld hinterlegt, die in Pfrontens 13 Dörfern sozial, kulturell oder, bei kleineren Dingen, auch einmal handwerklich tätig werden. Rist-Grundner: »Wir wollen insbesondere die älteren Menschen vor Ort dazu anregen und ermutigen, ihre Erfahrungen, Talente und Fähigkeiten in das soziale Leben einzubringen.« Das heißt: Den vor Ort vorhandenen Reichtum dessen sichtbar machen, was Menschen beitragen (können) – sei es sozialer, kultureller, erfahrungs- und wissensbezogener oder praktischer Natur. Ein zweiter, ebenso wichtiger Aspekt ist das Aufeinander-Bezogenheit: Wer bei NUZ tätig wird und nach anderen schaut, tut auch etwas für sich selbst. Und das ist keineswegs nur ideell gemeint: Jede für NUZ aufgewendete Stunde wird auf einem Zeitkonto gut geschrieben. Jeder/r Einzahlende kann seine Stunden – sofort oder irgendwann in der Zukunft – gegen Leistungen und Dienste anderer eintauschen. So bleiben Geben und Nehmen ausgewogen.

Auch das ist möglich: Einer der Aktiven erzählte Veronika Rist-Grundner von einer Weiterbildung, die ihn faszinierte, jedoch weit außerhalb seiner finanziellen Möglichkeiten lag. Die NUZ-Vorsitzende wies den Mann auf die Möglichkeit hin, sich einen Teil der von ihm geleisteten Stunden auszahlen zu lassen. Ihm selbst wäre dies nie in den Sinn gekommen – umso überwältigender die Möglichkeit, sich mit seinem Engagement bei NUZ seinen großen Wunsch erfüllen zu können.

Gefragt: Neue Denkmodelle gesellschaftlich notwendiger Tätigkeiten. Die Anzahl der für NUZ leistbaren Stunden pro Woche ist generell begrenzt. So bleibt das Modell finanzierbar. Die Verantwortlichen achten darauf, dass erbrachte Stunden tatsächlich auch verbucht werden. Vor allem bei Frauen erlebe sie immer wieder eine große Scheu, sich ein »einmal nach dem Rechten schauen« als Leistung anrechnen zu lassen, so Rist-Grundner. »Das ist doch selbstverständlich«, »Das braucht man doch nicht aufzuschreiben« – solche Sätze begegnen ihr in ihren Gesprächen immer wieder. Auf der Dokumentation jeder geleisteten Stunde zu bestehen, hat nichts von einer kleinkrämerischen Mentalität des Aufrechnens. Es geht schlicht um das Sichtbarmachen der so essentiellen Tätigkeiten des Nach-anderen-Schauens und Andere-Einbeziehens. Damit steuert NUZ vor Ort einer übergreifenden gesellschaftlichen Tendenz entgegen: Sorgearbeit, eine noch immer überwiegend von Frauen erbrachte Leistung, wird systematisch unsichtbar gemacht. Oder aber sie wird vordergründig anerkannt, um sie dann umso entschiedener auf die hinteren Ränge des gesellschaftlich Bedeutsamen zu verweisen: »Ja, sicher wichtig, aber halt ein ›weicher‹ Faktor.« Dieses Denken sitzt tief – sogar bei denjenigen, die einen Großteil ihrer Lebenszeit

dieser Art von Tätigsein gewidmet haben (»Das ist doch nichts.«). Fakt ist: Der monetäre Wert unbezahlter Arbeit macht rund Dreiviertel des regulären Bruttoinlandsprodukts aus!²³ In seiner praktischen Art geht NUZ gegen die Auswirkungen gesellschaftlicher Fehlstellungen an: Die Dokumentation der erbrachten Leistungen ist eine Absicherung. Die insbesondere für die bei NUZ engagierten Frauengenerationen nicht zu unterschätzen ist. Es sind ja oftmals die Frauen, die im Alter schlechter abgesichert sind und alleine zurückbleiben. Und denen trotz ihres Einsatzes für andere im Alter Armut droht.

Angewiesen sein: Kein Ding! Am Abend lassen wir die Eindrücke des Nachmittags gemeinsam Revue passieren. Wie hat NUZ es eigentlich geschafft, die im ländlichen Umfeld so verbreitete Einstellung zu knacken, der zufolge die Familie alles, was sie betrifft, alleine lösen muss? Wie stellt man so etwas hier auf dem Land auf die Beine, wo altersbedingte Schwächen und Beeinträchtigungen womöglich noch stärker als in der Stadt stigmatisiert und mit Scham besetzt sind? Hierzu erteilt NUZ eine beachtenswerte Lehre. Den Beobachtungen von Rist-Grundner zufolge haben die Zuzüge der letzten Jahre, insbesondere die aus den neuen Bundesländern, eine nicht unerhebliche Rolle gespielt. Als Neulinge in einer fremden Umgebung waren die ›Zugezogenen‹ sehr viel stärker auf Kontakte nach außen und ein außerfamiliales Miteinander angewiesen als die in ihren Beziehungsgefügen fest situierten ›Einheimischen‹. Bedeutung hatte vielleicht auch die mitgebrachte Lebenserfahrung aus ressourcen- und konsumärmeren Zeiten vor dem Fall der Mauer, in denen der familienübergreifende, private Austausch vorhandener Fertigkeiten dabei half, das tägliche Leben zu sichern und aufrechtzuerhalten. Doch wie auch immer, NUZ zeigt: Die besseren Haltungen und zukunftsfähigeren Konzepte haben Zukunft!

2.3 Neues Kümmern braucht das Land – eine andere Lebensweise entwickeln

Noch einmal ist Zeit ins Land gegangen, nicht zuletzt angefüllt mit weiterem Nachdenken darüber, was für Aktion Demenz, was für die eigenen Anstrengungen als nächste Schritte folgen sollte bzw. müsste. Dies nicht gänzlich unbeeinflusst von dem, was sich im Feld Demenz derzeit als die große Errungenschaft präsentiert: die Formierung einer hochkarätig besetzten *Allianz für Menschen mit Demenz*. Renommiertere Organisationen, hochmögende Institutionen und Institute, prominente Vertreter von Expertenkreisen und -gremien in Politik und dem, was sich als Zivilgesellschaft ausweist: Sie alle haben sich zusammengetan, um die »Herausforderung Demenz« mit vereinten Kräften zu meistern. Es wurden eindrucksvolle Darstellungen dessen

publiziert, was die versammelten Akteure bereits an Wunderdingen tun und der Wille bekundet, das »Unterstützungs- und Versorgungssystem« zum Wohle der Betroffenen zu gestalten. Ausdruck großer Einigkeit und Entschlossenheit. Über die Schnittmenge zwischen der dort formulierten Ausrichtung des Weges zu Verbesserungen im Feld Demenz, meinen eigenen Überlegungen und den von Aktion Demenz formulierten Positionen besteht meinerseits große Unsicherheit. Darüber, ob aus den vollmundigen Absichtserklärungen Positives resultieren wird, kann derzeit nur spekuliert werden. Sicher ist: Die in Bezug auf die Anstrengungen von Aktion Demenz formulierte Frage »Bis wohin sind wir gekommen?« habe ich im Hinblick auf die eigene Auseinandersetzung beantwortet. Ein Großteil meines theoretischen Interesses und praktischen Engagements hat mit der Notwendigkeit eines bürgerschaftlich weiterzuentwickelnden Sich-Kümmerns und mit der Frage zu tun, was im Zuge der größeren gesellschaftlichen Entwicklungen mit dem Sorgen in unserer Gesellschaft derzeit geschieht. Ich bin nicht die Einzige, der sich dies als eine der zentralen Zukunftsfragen darstellt, die gerade den Bereich Demenz im Kern berührt. Ich vermag nicht zu sehen, dass diese Thematik im Rahmen der politischen Willensbekundungen und gewichtigen Allianzen zivilgesellschaftlicher Player auch nur ansatzweise in den Blick gerückt worden ist.

Es ist die Frage zu stellen und zu beantworten, wie es mit dem Sich-Kümmern und Sorgen, wie es mit *Care* als einer vitalen sozialen Ressource bestellt ist. Was haben die großen Umbrüche der letzten Jahrzehnte, allen voran die Verdinglichung und Vermarktlichung fürsorglicher Tätigkeiten bei den Menschen bewirkt?

Es gibt so vieles Ungeordnetes, Undurchschautes, was hier miteinander in Beziehung zu setzen wäre. Wir wissen sehr wenig Konkretes darüber, wie es mit dem Sich-Kümmern – insbesondere um die Alten und diejenigen, die mit Demenz leben – in den unterschiedlichen privaten Zusammenhängen konkret bestellt ist. Wie genau sorgen Menschen für sich und diejenigen, die ihrer Aufmerksamkeit, Zuwendung und Unterstützung bedürfen? Die feministische Forschung hat hier generell für die hochgradigen Ambivalenzen des privaten Bereichs sensibilisiert. Wir sind uns der Existenz von Gewalt im Bereich Pflege (die generell beidseitig vorhanden, keineswegs aber als gleichgewichtig einzuschätzen ist) bewusst, befinden uns aber in Bezug auf private Verhältnisse eher auf der Ebene von Ahnungen als einer des konkreten und belegbaren Wissens. Andere Problemfelder lassen sich mit Wissen belegen: etwa die Zumutungen und Härten, mit denen insbesondere hochaltrige Paare konfrontiert sind, bei denen ein Partner mit demenziellen Veränderungen lebt. Doch wie sehen unterschiedliche Generationen und soziale Gruppen das Sich-Kümmern um

andere – insbesondere für die Alten? Welchen Einfluss haben die gestiegenen Anforderungen an die eigene Verfügbarkeit für den Beruf und die Erwerbsarbeit auf das sich kümmern? Was hat sich in den privaten Zusammenhängen in den vergangenen Jahren mit Blick auf die Verteilung von Sorgeverantwortung getan? Was brauchen Menschen, damit sie gut für sich und andere sorgen können? Kann man lernen, sich (mehr oder besser) zu kümmern? Wo wäre das wie zu vermitteln?

Das Fragen, die Notwendigkeit eines genaueren Hinschauens wie auch der gesellschaftlichen Analyse sind das eine. Das andere ist das Erfordernis, *Care*, das sich kümmern und fürsorglich Tätigsein zu stärken. Und zwar in einer Weise, die der tendenziellen Auflösung zwischen Öffentlichem und Privatem Rechnung trägt und somit im Bereich des ›Zivilgesellschaftlichen‹ verortet ist, allerdings ohne sofort vom Bestehenden, etwa in Form des etablierten Hilfesystems, vereinnahmt zu werden.

Hier hat die Erkundung von NUZ Früchte getragen: Wieso soll so etwas eigentlich nur im Allgäu funktionieren? Die Grundidee ist doch wohl mit Sicherheit exportierbar! Freilich: Eine unabdingbare Erfolgsvoraussetzung ist die Zusammenarbeit mit der lokalen Politik und die Offenheit dafür, hier im Falle signalisierter Kooperationsbereitschaft ein Stück weit in den Vertrauensvorschluss zu gehen. Um dann vorsichtig, zeitlich und sachbezogen abgesichert, zu erproben, ob und inwieweit ein derartiges Bündnis tragen kann. Hierfür wird der eine oder die andere ein Stück weit über den eigenen Schatten springen müssen. Überhaupt: Das Sich-Einlassen auf die konkreten – nicht nur politischen – Verhältnisse vor Ort stellt womöglich ein von nicht wenigen über Jahre gemiedenes Terrain dar. Aber es ist auch der Boden, auf dem wir mit dem Uns-Kümmern um die Älteren und ganz Alten von heute und morgen am erfolgversprechendsten stückweise weiterkommen.

Dies, so scheint mir, ist eine gute Vision nächster Schritte (es gibt gewiss zahlreiche andere): etwa in Form des Entstehens eines bunten Vielerleis an Varianten und Variationen der genossenschaftlichen Grundidee von NUZ. Dies kann an den unterschiedlichsten Orten in diesem Land geschehen – womöglich auch an solchen, an denen man dies am wenigsten erwartet hätte. Zu bewerkstelligen wäre es von Bürgerinnen und Bürgern, die das Sich-Kümmern um das eigene Leben und das von anderen in den für sie überschau- und beeinflussbaren Zusammenhängen in die eigenen Hände nehmen – nicht zuletzt, weil sie erkennen, dass es erwachsenere und sehr viel sinnvollere Wege gibt, als den Kopf in den Sand zu stecken und zu hoffen, dass der Kelch eines beeinträchtigten Alters an einem selbst wie auch dem eigenen Umfeld vorübergehen möge. Eine entscheidende Ergänzung und Weiterentwicklung des NUZ-Ansatzes wäre die, möglicherweise an anderen Orten vorhandene ähnliche

Initiativen aufzuspüren, ihre weitere Vermehrung anzuregen und all diese örtlichen Anstrengungen miteinander in Beziehung zu setzen. Damit das, was man an Ort A an Engagement und Verantwortungsübernahme eingebracht hat, einem im Falle eines Ortwechsels – zumindest im Kern – an Ort B zugutekommen kann, falls man dort der Sorge und Unterstützung bedarf. Das ist eine Idee, die sich im Austausch mit sehr viel jüngeren Gesprächspartnern über Engagement entwickelt hat. Diese wiesen auf die Schwierigkeit hin, sich in jungen Jahren (etwa während Ausbildung und Studium) auf einen Ort und auf lokales Engagement einzulassen, wenn klar ist, dass man diesen Ort aller Wahrscheinlichkeit nach hinter sich lassen wird.

Es wird nicht leicht sein, diese Vorstellung vor Ort anzugehen und umzusetzen, wenn man gleichsam bei Null ansetzt, weil man außerhalb der etablierten Hilfesammenhänge steht und die eigene Unabhängigkeit zu wahren gedenkt. Aber genau hierauf käme es an: dass auch Bürgerinnen und Bürger, die noch nicht unmittelbar mit der Thematik befasst sind, sich in einem für sie akzeptablen Umfang und im Rahmen von Aktivitäten, an denen sie Gefallen finden, in das Sorgen und das sich mehr Umeinander-Kümmern hineinbegeben. Nicht, um das auszugleichen, was bei bürokratisch-technokratischen und rationalisierenden Streichungen im Versorgungsapparat wegbricht, sondern um ein Stück weit dafür zu sorgen, dass Menschen mit Demenz wie auch andere, die auf Hilfe angewiesen sind, ins Leben vor Ort einbezogen bleiben und dieses ein Stück weit mit ihnen zu teilen.

Mithin lautet die Aufgabe also: Sorge(n) durch Vorleben, Vormachen stärken – in unabhängigen Formen, frei von Gängelei, so dass mein Kümmern in einer Weise geschieht, die mir und meinen Wünschen entspricht. Gut, wenn das Kümmern dabei so organisiert wird, dass ich eines Tages in den Genuss komme, von anderen etwas zurückzubekommen, so ich dessen bedarf.

Aufgrund des Weges, den Aktion Demenz in den vergangenen Jahren zusammen mit vielen zurückgelegt hat, die der Idee eines besseren Lebens mit Demenz verbunden sind, stehen wir nicht mehr am Anfang. Aber wir haben einen neuen Punkt erreicht, an dem das Weitergehen neue Formen finden muss. Wo die Dinge womöglich mühsamer werden. In jedem Fall befinden wir uns wieder an einem Punkt, an dem Entscheidungen über die Richtung getroffen werden müssen, die wir einschlagen möchten: weiter in Richtung Versorgung oder hin zur Stärkung der Lebenssorge.

» Es ist besser, eine Kerze anzuzünden, als der Dunkelheit zu fluchen. «

Konfuzius

Anmerkungen

- 1 Bremen, Klaus [2007]. Vom allmählichen Verfertigen einer engagierten zivilen Gesellschaft. Zu den Grundideen der Kampagne »Erinnern-Vergessen: Kunststücke Demenz«. In: Bremen, Klaus; Greb, Ulrich (Hrsg.): Kunststücke Demenz. Ideen – Konzepte – Erfahrungen. Essen, Klartexte Medienwerkstatt, 13–30.
- 2 Ebd., 24.
- 3 De Rynck, Patrick; Rondia, Karin; Van Gorp, Baldwin [2011]. «Ich bin noch immer derselbe Mensch.» Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz. Herausgegeben von der European Foundations' Initiative on Dementia (EFID): Übersetzung und Edition: Karin Rondia und Baldwin Van Gorp. Deutsche Fassung erhältlich über die Website der Robert Bosch Stiftung: http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Broschuere_Framing.pdf [Zugriff Mai 2015].
- 4 De Rynck et al. 2011, 19.
- 5 Demenz Support Stuttgart (Hrsg) [2010]. »Ich spreche für mich selbst«. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.
- 6 Die Sendung wurde von anderen Regionalprogrammen übernommen und an ähnlichen Sendeplätzen ausgestrahlt.
- 7 Im Jahr 2012 erschien das Buch Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Der Text wurde von Helga Rohra in enger Kooperation mit Falko Piest erstellt, der sich als »Schreib-Assistent« verstand und zur Verfügung stellte. Das Buch erschien beim Mabuse Verlag und stieß auf große Resonanz.
- 8 Christopher Kofahl, Daniel Lüdecke, Benjamin Schalk, Martin Härter, Olaf von dem Knesebeck [2013]: Was weiß und denkt die Bevölkerung über Alzheimer und andere Demenzerkrankungen? In: Gesundheitsmonitor. Ein Newsletter der Bertelsmann Stiftung und der Barmer GEK [März]. Abrufbar unter <http://presse.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Presseportal/Subportal/Presseinformationen/Archiv/2013/131010-Gesundheitsmonitor-Demenz/Gesundheitsmonitor-3-2013,property=Data.pdf>
- 9 Angermeyer, M.C., und Dietrich, S. [2006], zitiert in Kofahl et al. 2013, 9.
- 10 www.pflegewiki.de, Eintrag Versorgung; Version vom 14.02.2015.
- 11 Zeitverlag Gerd Bucerius GmbH & Co. KG [2005]: DIE ZEIT. Das Lexikon in 20 Bänden. Mit dem Besten aus der ZEIT. Band 15. Hamburg, 454–455.
- 12 Im Allgemeinen Landrecht für die Preußischen Staaten von 1794 wurde den Beamten erstmals eine staatliche Alterssicherung gewährt. Bis 1876 wurde den Staatsdienern in fast allen Ländern des deutschen Bundes dieses immense Privileg einer Alterssicherung in Form einer lebenslangen Alimentation für sich und ihre Familie zuerkannt. 1891 folgte dann bekanntlich die soziale Absicherung der Arbeiter und Angestellten mit der von Bismarck eingeführten Alters- und Invaliditätsversicherung.

- 13 Im Gespräch. Ute Gerhard und Cornelia Klinger über Care / Fürsorgliche Praxis und Lebenssorge [2013]. In: feministische studien. Zeitschrift für interdisziplinäre Frauen- und Geschlechterforschung [31], November, Nr. 2, 268.
- 14 Ebd., 270.
- 15 Ebd., 270.
- 16 Eine erste Version dieses Texts erschien 2014 unter dem Titel »Das Leben selbst gestalten, statt sich von oben gängeln zu lassen.« In demenz – DAS MAGAZIN, Heft 23 [Beilage demenz.Leben, 16-19]. Ich danke den Herausgebern des Magazins für die Freigabe des Text zur Einbeziehung in den vorliegenden Beitrag.
- 17 Die dritte und letzte Förderrunde des Programms Menschen mit Demenz in der Kommune lief im Mai 2015 aus.
- 18 Den Gedanken der »Demenzfreundlichen Kommune« aufnehmend würdigt der Preis »Living Well with Dementia in the Community« innovative Projekte, die die Lebensqualität älterer Menschen verbessern und deren Beteiligung am Leben vor Ort fördern. Im März 2014 wurden 10 Projekte aus ganz Europa in Brüssel mit dieser Auszeichnung bedacht.
- 19 Aus dem Flyer zu Saltenanne.
- 20 So Gisela Notz in ihrem Beitrag »Unbezahlte Arbeit« zum Dossier »Frauen in Deutschland« der Bundeszentrale für politische Bildung. Die von Notz zitierten Zahlen aus dem Freiwilligensurvey sind die aktuell noch gültigen.
- 21 Notz, Ebd.
- 22 Abrufbar unter: <http://www.nuz-pfronten.de/index.php?id=400#top1>
- 23 »Wir können zwar immer schneller Autos produzieren, aber nicht schneller Alte pflegen oder Kinder erziehen. Die Ökonomin Mascha Madörin über das volkswirtschaftliche Gewicht unbezahlter und bezahlter Sorge- und Versorgungsarbeit.«. FrauenRat [Informationsdienst des Deutschen Frauenrates] 2/12, 11–14.

GEFÖRDERTE PROJEKTE

Förderprogramm Menschen mit Demenz in der Kommune

Folgend werden alle im Rahmen des von der Aktion Demenz e. V. durchgeführten Programms der Robert Bosch Stiftung »Menschen mit Demenz in der Kommune« geförderten Projekte nach Bundesländern und alphabetisch geordnet aufgeführt. [Ort, Titel, Träger; FP1, 2, 3 kennzeichnet die Auflage der jeweiligen Förderung.]

Weitere Informationen und Kontaktmöglichkeiten unter:
www.demenzfreundliche-kommunen.de, www.aktion-demenz.de

BADEN - W Ü R T T E M B E R G

Esslingen a. N.: Projekt »Demenzoffensive: ausgedacht – ich, du, er sie, Esslingen denkt weiter« der Stadt Esslingen [FP 2]

Freiburg: Projekt »Menschen mit Demenz in Freiburg und Region« des Arbeitsschwerpunktes Gerontologie und Pflege (AGP) im Forschungs- und Innovationsverbund an der Evangelischen Hochschule Freiburg e. V. [FP 1]

Friedrichshafen: Projekt »Demenzkampagne Friedrichshafen – LebenTrotzDemenz« des Deutschen Roten Kreuzes, Kreisverband Bodenseekreis e. V. [FP 2]

Grafenau: Projekt »Gutes Leben mit Demenz in Grafenau« der Paul Wilhelm von Keppler-Stiftung und dem Seniorenzentrum Grafenau [FP 3]

Leutkirch: Projekt »Kultur – Begleitung« der Stadt Leutkirch [FP 3]

- Ludwigsburg:** Projekt »Circle of Supports/Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz« des Landratsamtes Ludwigsburg [FP 3]
- Oberndorf:** Projekt »Kompetenz Netz Demenz Oberndorf a. N. und Umgebung« des Altenzentrums Oberndorf in Kooperation mit der Sozialstation Oberndorf gGmbH [FP 1]
- Schwarzwald-Baar-Kreis:** Projekt »In Bewegung: Let's move! Das bewegt mich! Ich bewege mich!« des Landratsamtes Schwarzwald-Baar-Kreis [FP 2]
- Sonnenbühl:** Projekt »Netzwerk Demenz Sonnenbühl – ein gutes Leben mit Betroffenen und für Betroffene ermöglichen« einer Angehörigen [FP 1]
- Stuttgart:** Projekt »Demenz: Stadtteile auf dem Weg« der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart e. V., bzw. des Demenznetzes Stuttgart [FP 2]
- Walldorf:** Projekt »Komm – wir gehen! Laufender Seniorenbus« der Stadt Walldorf [FP 3]

BAYERN

- Landkreis Amberg-Sulzbach:** Projekt »Demenzfreundliche Region Obere Vils-Ehenbach« der AOVE GmbH [FP 2]
- Bamberg:** Projekt »Demenz-Initiative für Stadt und Landkreis Bamberg ... weil Demenz uns alle angeht!« des Landratsamtes Bamberg in Kooperation mit der Stadt Bamberg [FP 3]
- Garmisch-Partenkirchen:** Projekt »Forum Demenz – demenzfreundlicher Landkreis Garmisch-Partenkirchen« des Kath. Kreisbildungswerks Garmisch-Partenkirchen [FP 3]
- Ingolstadt:** Projekt »In dem Netz Ingolstädter Demenz Netzwerk« der Stadt Ingolstadt [FP 2]
- München:** Projekt »Inklusion durch aktive Beteiligung« der Alzheimer Gesellschaft München e. V. [FP 3]
- Nürnberg:** Projekt »Initiative Demenzfreundliche Kommune Mittelfranken« der Angehörigenberatung e. V. Nürnberg [FP 3]
- Pfaffenwinkel:** Projekt »Dialog Demenz im Pfaffenwinkel« der Alzheimer Gesellschaft Pfaffenwinkel e. V. [FP 1]
- Pfronten im Allgäu:** Projekt »Einfach dazugehören« der Nachbarschaftlichen Unterstützung und Zeitvorsorge [NUZ] e. V. [FP 2]
- Wunsiedel:** Projekt »Die Stadt ist eine Familie« der Stadt Wunsiedel [FP 2]

B E R L I N

Berlin-Friedrichshain-Kreuzberg: Projekt »Vernetzung von Angeboten und Akzeptanz für Menschen mit Demenz« des Netzwerks für ältere Menschen (Gerontopsychiatrisch-Geriatriischer Verbund) mit dem Bezirksamt Friedrichshain-Kreuzberg (FP 1)

Berlin-Schöneberg: Projekt »Vergißmeinnicht« des Nachbarschaftsheim Schöneberg Pflegerische Dienste gGmbH und dem Theater der Erfahrungen (FP 3)

Berlin-Spandau: Projekt »DemenzNetz Spandau« des Bezirksamtes Spandau von Berlin, Abt. Soziales und Gesundheit (FP 2)

Berlin-Tempelhof: Projekt »Kompendium zu Achtsamkeit und seelsorgerischer Begleitung« des Geistlichen Zentrums für Menschen mit Demenz und deren Angehörige; Arbeitskreis in der Evang. Luther-Kirchengemeinde (FP 2)

B R A N D E N B U R G

Angermünde / Lychen: Projekt »Mitten im Leben: trotz Demenz« der Volkssolidarität LV Brandenburg e. V. (FP 3)

Kloster Lehnin: Projekt »Geschichten vom Vergessen – Schüler schreiben Texte über Demenz« des Evangelischen Diakonissenhauses Berlin Teltow Lehnin (FP 3)

Kloster Lehnin: Projekt »Gemeinsam ein Musical erarbeiten« der Gemeinde Kloster Lehnin (FP 2)

Spremberg: Projekt »Demenz gemeinsam leben« der Volkssolidarität LV Brandenburg e. V. RV »Lausitz« (FP 2)

B R E M E N

Bremen: Projekt »Making Memories: Kunstvermittlung für Menschen mit Demenz und Qualifizierung von Pflegenden« des AWO Bremen Kreisverbandes und der Kunsthalle Bremen (FP 1)

H A M B U R G

Hamburg-Eppendorf: Projekt »Ich kann was tun«: Lobby für Menschen mit Demenz der Ev.-luth. Kirchengemeinde St. Martinus-Eppendorf (FP 1)

HESSEN

Darmstadt: Projekt »Nicht[s]Überstürzen! Bewegungsangebot« des Demenz Forum Darmstadt e. V. [FP 3]

Frankfurt: Projekt »Hilda-Mobil« des Bürgerinstituts e. V. Soziales Engagement in Frankfurt [FP 3]

Frankfurt: Projekt »Demenzfreundliches Quartier« des Frankfurter Verbandes für Alten- und Behindertenhilfe e. V., Offene Seniorendienste [FP 2]

Landkreis Gießen: Projekt »Netzwerk kommunaler Demenzpaten / Demenzförsprecher« der Initiative Demenzfreundliche Kommune: Stadt und Landkreis Gießen e. V. [IDfK] [FP 2]

Hochheim a. M.: Projekt »Für eine Zukunft mit Demenz« des Caritasverbandes Main-Taunus e. V. und der Stadt Hochheim am Main [FP 2]

Holzhausen am Hünstein: Projekt »Café Hand in Hand – aktiv mit Demenz« der Alzheimer Gesellschaft Marburg-Biedenkopf e. V. [FP 2]

Kassel: Projekt »Kunststücke« des Diakonischen Werks Kassel / ZEDA [FP 3]

Laubach: Projekt »Kunst – und Aktionstage Demenz« des Oberhessischen Diakoniezentrums Laubach [FP 1]

Oberursel: Projekt »Oberursel bewegt sich – Begegnung und Teilhabe Demenzkranker fördern« des Caritasverbands f. d. Bezirk Hochtaunus e. V. [FP 2]

Wiesbaden: Projekt »Blickwechsel: Perspektiven von Kunst und Demenz« des Bellevue-Saal e. V. und Kunst und Begegnung [FP 3]

MECKLENBURG - VORPOMMERN

Greifswald: Projekt »Glücken Gedanken? Lücken in Gedanken« des Pommerschen Diakonievereins e. V. in Züssow und dem Bürgerhafen [FP 2]

Sassnitz: Projekt »Wir sind die Anderen – Demenz als Chance im Netzwerk einer Hafenstadt« des Grundtvighaus e. V. [FP 3]

Schwerin: Projekt »Demenzfreundliche Kommune Schwerin« der Stadtverwaltung Schwerin, Bürgeramt [FP 2]

NIEDERSACHSEN

- Cloppenburg:** Projekt »Jeder Mensch ist wertvoll – wie desorientiert er auch sein mag!« der Stadt Cloppenburg [FP 3]
- Goldenstedt:** Projekt »GOLD – Goldenstedter Offensive für ein Leben mit Demenz« der Gemeinde Goldenstedt [FP 2]
- Hohenhameln:** Projekt »Hand in Hand im Bördeland – Einbeziehung Demenzkranker in das dörfliche Leben« des Vereins Hand in Hand im Bördeland Generationenverein Börderegion e. V. [FP 3]
- Stadthagen:** Projekt »Initiative Demenz und Kultur« des Kommunikationszentrums Alte Polizei e. V. [FP 3]
- Tarmstedt:** Projekt »Dorfplatz: Demenz auf dem Lande« der Samtgemeinde Tarmstedt [FP 1]
- Westoverledingen:** Projekt »Schätze entdecken – Medienangebote und Austausch zur individuellen und aktivierenden Begleitung von Menschen mit Demenz« der Gemeindebücherei Westoverledingen [FP 2]
- Wilhelmshaven:** Projekt »Menschen mit Demenz begegnen« des Mehrgenerationenhauses Wilhelmshaven und der Ev.-luth. Kirchengemeinde Bant [FP 2]

NORDRHEIN - WESTFALEN

- Ahlen:** Projekt »Integration demenzkranker Menschen mit türkischem Migrationshintergrund« der Alzheimer Gesellschaft im Kreis Warendorf e. V. [FP 2]
- Bielefeld:** Projekt »Bielefelder Initiative Demenz« der Stadt Bielefeld [FP 3]
- Bocholt:** Projekt »Aktionsplan Demenz« der Stadt Bocholt [FP 1]
- Landkreis Düren:** Projekt »Mit uns: Demenzfreundlicher Kreis Düren« des Kreises Düren: Amt für Chancengleichheit Familie und Senioren [FP 2]
- Düsseldorf:** Projekt »Auf dem Weg zu einer demenzfreundlichen Kirchengemeinde« der Diakonie Düsseldorf Gemeindedienst der ev. Kirchengemeinden e. V. [FP 3]
- Enger/Spenge im Kreis Herford:** Projekt »Wir sind Nachbarn – Demenz berührt mit vielen Gesichtern« des Leben-Wohnen-Begegnen e. V.; Generationen Treff Enger [FP 2]
- Ennepe-Ruhr-Kreis:** Projekt »Klar dabei! Bewusst handeln für Menschen mit Demenz« des Ennepe-Ruhr-Kreises, Fachbereich Soziales und Gesundheit [FP 2]

- Gelsenkirchen:** Projekt »Demenz – ein Thema für Kinder und Jugendliche« des Caritasverbandes der Stadt Gelsenkirchen e. V./Horizont [FP 1]
- Hilden:** Projekt »Verstehen und verstanden werden – Miteinander Leben mit Demenz« der Stadt Hilden [FP 3]
- Köln:** Projekt »Dabei und mitten drin – Gaben und Aufgaben demenzsensibler Kirchengemeinden« der Alexianer Köln GmbH und des Demenz-Servicezentrum Region Köln und das südliche Rheinland [FP 3]
- Köln:** Projekt »Kulturelle Teilhabe für Menschen mit Demenz in Köln« der dementia+art e.V. [FP 3]
- Krefeld:** Projekt »Da-Sein« des Werkhaus Krefeld e. V. [FP 2]
- Kreis Minden-Lübbecke:** Projekt »Sport und Talk Minden« der Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e. V. [FP 2]
- Münster:** Projekt »Sozialräumliche Bewusstseinsbildung« der Gemeindediakonie Hilstrup e. V. [FP 2]

RHEINLAND - PFALZ

- Bitburg:** Projekt »Zeitlos – Demenz-Offensive Eifel« des DRK-Bildungswerkes Eifel e. V. [FP 3]
- Bobenheim-Roxheim:** Projekt »Menschen mit Demenz gehören dazu« des Protestantischen Dekanats Frankenthal (Pfalz) [FP 2]
- Nieder-Olm:** Projekt »Demenzfreundliche Verbandsgemeinde Nieder-Olm« der Gemeinnützigen Gesellschaft für ambulante und stationäre Altenhilfe (GFA mbH) [FP 1]

SACHSEN

- Pirna:** Projekt »Besser leben mit Demenz« des Zentrums für Begegnung, Beratung und Bildung e. V. Pirna, (ZBBB) [FP 2]
- Radebeul:** Projekt »Menschen mit Demenz in der Kommune – Radebeul« der Familieninitiative Radebeul e. V. [FP 1]
- Radebeul:** Projekt »Nicht ohne meine Nachbarn – Menschen mit Demenz in unserer Mitte« der Alzheimer Gesellschaft Radebeul Meißner Land e. V. [FP 3]
- Scheibenberg:** Projekt »EULE – Engagierte Unterstützung lotst Einwohner mit Demenz« des Scheibengerger Netz e. V. [FP 3]

Zwickau: Projekt »Vergesslich? – Halb so schlimm!« des Vereins Gesundheit für alle e. V. [FP 2]

SACHSEN - ANHALT

Wittenberg: Projekt »Die Frau, die den Sitzplatz vergaß« des Theaterjugendclubs »Chamäleon« e. V. [FP 2]

SCHLESWIG - HOLSTEIN

Kaltenkirchen im Kreis Segeberg: Projekt »Wir sind Nachbarn – wir machen mit« des Pflegestützpunktes Kreis Segeberg [Träger: Altern und Familie e. V.] [FP 2]

Kiel [Neumünster]: Projekt »Kulturpaten für Menschen mit Demenz« des Diakonischen Werkes Altholstein GmbH [FP 2]

THÜRINGEN

Erfurt: Projekt »Integration und Begleitung von Menschen mit Demenz in Erfurt« des Schutzbundes der Senioren und Vorruehändler Thüringen e. V. [FP 2]

Gera: Projekt »Was vom gestern übrig bleibt – Demenz – Hilfenetzwerk Gera« der Otto-Dix-Stadt Gera [FP 3]

Landkreis Nordhausen: Projekt »Würdevoll Altern – trotz Demenz gemeinsam ermöglichen« des Landratsamtes Nordhausen, Fachbereich Jugend und Soziales [FP 2]

Gefördert von der
Robert Bosch Stiftung

Unterstützt durch die
Aktion Demenz e. V.

Gesellschaft der Unterschiede



Projektgruppe »Neue Mitleidsökonomie« (Hg.)

Die neue Mitleidsökonomie

Armutsbekämpfung jenseits des Wohlfahrtsstaats?

Januar 2016, ca. 250 Seiten, kart., ca. 24,99 €,

ISBN 978-3-8376-3158-6



Leiv Eirik Voigtländer

Armut und Engagement

Zur zivilgesellschaftlichen Partizipation
von Menschen in prekären Lebenslagen

August 2015, 322 Seiten, kart., 34,99 €,

ISBN 978-3-8376-3135-7



Monika Windisch

Behinderung – Geschlecht – Soziale Ungleichheit

Intersektionelle Perspektiven

2014, 232 Seiten, kart., zahlr. Abb., 29,99 €,

ISBN 978-3-8376-2663-6

**Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten
finden Sie unter www.transcript-verlag.de**

Gesellschaft der Unterschiede



Tina Denninger, Silke van Dyk, Stephan Lessenich, Anna Richter

Leben im Ruhestand

Zur Neuverhandlung des Alters in der Aktivgesellschaft

2014, 464 Seiten, kart., 29,99 €,

ISBN 978-3-8376-2277-5



Oliver Marchart

Die Prekarisierungsgesellschaft

Prekäre Proteste.

Politik und Ökonomie im Zeichen
der Prekarisierung

2013, 248 Seiten, kart., 22,99 €,

ISBN 978-3-8376-2192-1



Oliver Marchart (Hg.)

Facetten der Prekarisierungsgesellschaft

Prekäre Verhältnisse. Sozialwissenschaftliche Perspektiven
auf die Prekarisierung von Arbeit und Leben

2013, 224 Seiten, kart., 24,99 €,

ISBN 978-3-8376-2193-8

**Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten
finden Sie unter www.transcript-verlag.de**

Gesellschaft der Unterschiede

Alexandra Manske

**Kapitalistische Geister
in der Kultur- und Kreativwirtschaft**
Kreative zwischen wirtschaftlichem Zwang
und künstlerischem Drang
(unter Mitarbeit von Angela Berger,
Theresa Silberstein und Julian Wenz)

November 2015, ca. 320 Seiten, kart., ca. 29,80 €,
ISBN 978-3-8376-2088-7

Carina Großer-Kaya

**Biographien der Arbeit –
Arbeit an Biographien**
Identitätskonstruktionen
türkeistämmiger Männer in Deutschland

November 2015, ca. 330 Seiten, kart., ca. 39,99 €,
ISBN 978-3-8376-3239-2

Gabriele Fischer

Anerkennung – Macht – Hierarchie
Praktiken der Anerkennung und
Geschlechterdifferenzierung in der Chirurgie
und im Friseurhandwerk

August 2015, 232 Seiten, kart., 32,99 €,
ISBN 978-3-8376-3062-6

Katharina Scherke (Hg.)

Spannungsfeld »Gesellschaftliche Vielfalt«
Begegnungen zwischen Wissenschaft
und Praxis

Juli 2015, 236 Seiten, kart., farb. Abb., 32,99 €,
ISBN 978-3-8376-2964-4

Anne Schreier

Deutsch-Chinesische Arbeitswelten
Einblicke in den interkulturellen
Unternehmensalltag in Deutschland
und China

Februar 2015, 304 Seiten, kart., 37,99 €,
ISBN 978-3-8376-2942-2

Hannes Krämer

Die Praxis der Kreativität
Eine Ethnografie kreativer Arbeit

2014, 422 Seiten, kart., 34,99 €,
ISBN 978-3-8376-2696-4

Franz Schultheis, Berthold Vogel,

Kristina Mau (Hg.)

Im öffentlichen Dienst
Kontrastive Stimmen aus einer Arbeitswelt
im Wandel

2014, 296 Seiten, kart., 29,99 €,
ISBN 978-3-8376-2770-1

Christoph Hoefl, Johanna Klatt,

Annike Klimmeck, Julia Kopp, Sören Messinger,

Jonas Rugenstein, Franz Walter

Wer organisiert die »Entbehrlichen«?
Viertelgestalterinnen und Viertelgestalter
in benachteiligten Stadtquartieren

2014, 290 Seiten, kart., 24,99 €,
ISBN 978-3-8376-2731-2

Kay Biesel, Reinhart Wolff

Aus Kinderschutzfehlern lernen
Eine dialogisch-systemische Rekonstruktion
des Falles Lea-Sophie

2014, 184 Seiten, kart., 24,99 €,
ISBN 978-3-8376-2386-4

Susanna Brogi, Carolin Freier,

Ulf Freier-Otten, Katja Hartosch (Hg.)

Repräsentationen von Arbeit
Transdisziplinäre Analysen
und künstlerische Produktionen

2013, 538 Seiten, kart., 42,99 €,
ISBN 978-3-8376-2242-3

Adrian Itschert

Jenseits des Leistungsprinzips
Soziale Ungleichheit in der funktional
differenzierten Gesellschaft

2013, 300 Seiten, kart., 29,80 €,
ISBN 978-3-8376-2233-1

Kathrin Schrader

Drogenprostitution
Eine intersektionale Betrachtung zur
Handlungsfähigkeit drogengebrauchender
Sexarbeiterinnen

2013, 452 Seiten, kart., 34,80 €,
ISBN 978-3-8376-2352-9