

# Inhalt

Wäre es einfach, wäre es keine Herausforderung .....	7
Ich rede für mich selbst .....	9
Eine Krankheit? .....	15
Die Dämonisierung der Demenz .....	30
Zeit des Niedergangs in den Medien .....	33
Lieber tot als dement? .....	39
Der aussichtslose Kampf der Angehörigen .....	43
Wohlwollend daneben? .....	45
Die Wirkung der Bilder .....	54
Stereotype des Alters .....	58
Und dann auch noch Demenz .....	63
Angst .....	74
Woher diese Angst? .....	78
Das lohnende Geschäft mit der Angst .....	86
Und was ist so furchtbar an der Demenz? .....	94
Kleiner Ausflug in die Tiefen der Philosophie .....	97
Festplatte gelöscht? .....	100
Kommunikation? Geht doch! .....	106
Die Grenzen der Zumutung .....	113
So wie daheim – in der Nachbarschaft .....	123
Menschen mit Demenz gehören dazu! .....	136
Notwendige Infrastruktur .....	145
Polizei .....	147

Rettungsdienst .....	151
Demenzsensibles Krankenhaus .....	153
Freiwillige – Retter des Sozialstaates? .....	157
Der alte Tischler .....	167
Horror Heim? – Besseres (als) Heim? .....	176
Idylle hinterm Zaun – Von Holland lernen? .....	187
Man gibt hier keinen einfach ab! .....	202
Selbstbestimmt bis zuletzt? .....	216
Die fürsorgliche Einschränkung der Selbstbestimmung .....	222
Selbstbestimmung ermöglichen! .....	229
Und im Alltag? .....	239
Die künstlerische Darstellung der Demenz .....	243
Der alte König und sein schreibender Sohn .....	248
Demenz auf der Bühne .....	256
Der verwirrte Theaterbesucher. Eine tragische Farce .....	259
Als Oma seltsam wurde .....	265
Da war doch noch was ...? .....	274
Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner .....	276
Literatur .....	279
Nützliche Kontakte .....	284

# Wäre es einfach, wäre es keine Herausforderung

Es ist nahezu unmöglich, dem Thema Demenz zu entgehen. Allerorten wird die alternde Gesellschaft beschworen, wird das Bild einer zunehmend verwirrten und pflegebedürftigen Bevölkerung der Öffentlichkeit präsentiert, für die immer weniger Pflegepersonen bereitstehen werden, geschweige denn das Geld, sie als Dienstleister zu bezahlen.

Neben den anderen Formen der Demenz versetzt vor allem das, was als *Morbus Alzheimer* bezeichnet wird, älter werdende Menschen und ihre Angehörigen in Angst und Schrecken. Es herrscht weitgehend Konsens darüber, das Phänomen der längeren Lebenszeit und der damit eventuell einhergehenden Abnahme kognitiver Fähigkeiten der Medizin und Pflege zu überantworten. Mittlerweile hat sich ein ständig wachsender Markt entwickelt, auf dem enorme Summen umgesetzt und noch größere Erwartungen geweckt werden.

Dem möchte ich einen anderen Blickwinkel entgegensetzen: Mit der Frage *NICHTS vergessen?* stelle ich die gesellschaftlichen Reaktionen in den Mittelpunkt. Seit Jahren beschäftige ich mich als Journalist mit diesem Thema, bin kreuz und quer durch die Republik gereist und habe Stimmen und Eindrücke gesammelt – für Dokumentationen und Reportagen, Features und Berichte.

Ich versuche nicht die Fragen zu beantworten, woher die Demenz kommt, wie sie entsteht, wie sie sich heilen oder vermeiden lässt. Das versuchen viele andere – ohne nennenswerten Erfolg, auch wenn sie gern das Gegenteil behaupten. Wenn Sie mich als Leser begleiten, werden Sie nicht am Ende der Lektüre *die Lösung für das Demenzproblem* haben. Sie werden einige Menschen kennenlernen, die etwas tun. Hier und jetzt. Ganz konkret. Es geht nicht um die Utopie einer Gesellschaft ohne Demenz, sondern um Versuche, mit ihr zu leben.

Menschen mit Demenz kommen zu Wort, ihre Angehörigen und viele der ehrenamtlich und professionell Engagierten. Die sorgen in ihrem jeweiligen Umfeld dafür, dass Menschen mit Demenz nicht ausgegrenzt werden.

Sie lesen es gerade und vielleicht irritiert es Sie: Für mich gibt es nicht *die Dementen*, sondern *Menschen mit Demenz*. Das ist mehr als das Vermeiden einer als diskriminierend empfundenen Vokabel. Es ist eine grundsätzliche Haltung,

diese Menschen nicht auf vermeintliche oder tatsächliche Defizite zu reduzieren. Es ist der Anspruch, nicht *über sie* zu reden, sondern *mit ihnen*.

Meine Überlegungen halte ich nicht für so einmalig, als dass sie niemand vor mir angestellt haben könnte. Wo ich mir dessen bewusst bin, habe ich es kenntlich gemacht. Wo nicht, bitte ich um einen entsprechenden Hinweis. Und sollten Sie der Meinung sein, das, was ich beschrieben habe, sei bei Ihnen doch schon seit langer Zeit alltäglich, sollten wir auch darüber miteinander ins Gespräch kommen.

Burkhard Plemper, Juli 2018

# Ich rede für mich selbst

Heute sag ich meinen Namen.  
*Das Outing der Demenzaktivistin Helga Rohra*

Von allen Gespenstern, die umgehen in Europa, verbreitet eins besonderen Schrecken: das Gespenst der Demenz. Es erscheint als Schicksal des Einzelnen, dem zunächst der Alltag entgleitet, bevor er, seiner Persönlichkeit beraubt, nur mit Hilfe anderer überlebt. Dieses Gespenst der Demenz ist das Zerrbild einer Gesellschaft, von der es heißt, sie sei allmählich überaltert und werde die Hilfe für die vielen Verwirrten nicht mehr lange leisten können. Rund 1,7 Millionen Menschen sollen es derzeit in Deutschland sein, schätzt man bei der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft.<sup>1</sup>

Ihre Zahl könnte sich – nach dieser Schätzung – bis zum Jahr 2050 auf drei Millionen fast verdoppeln. Mit zunehmendem Alter – so werden vorliegende Daten interpretiert – soll die Wahrscheinlichkeit einer Einschränkung kognitiver Fähigkeiten steigen.<sup>2</sup> Es mag Sie, die Leserin und den Leser<sup>3</sup>, ängstigen, dass bei über einem Drittel der Menschen über neunzig Jahren eine Demenz angenommen wird. Vielleicht lässt es Sie aber auch optimistisch in die Zukunft blicken, dass dies bei fast zwei Dritteln dieser Hochaltrigen nicht der Fall ist. Nun sagen Sie vielleicht, in einem solchen Alter sei das ja auch nicht so schlimm, aber wenn es einen schon in jüngeren Jahren erwischt ...

»Ich heiße Helga Rohra – heute sag ich meinen Namen ...« Eine zierliche Frau steht auf der Bühne, den Blick ins Publikum gerichtet, das Mikrofon fest in der Hand. Sorgsam wählt sie ihre Worte. Das Thema ist heikel und es fällt ihr schwer, den richtigen Ausdruck zu finden. »Vor einem Jahr – jetzt im März ist es ein Jahr – da bekam ich diese Diagnose ...« fährt sie fort. Helga Rohra, damals 56, hat eine spezielle Form der Demenz. Wie die ihr Leben verändert

---

1 Deutsche AlzHG Infoblatt 1 Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Stand: Juni 2018. [https://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) – abgerufen am 09.07.2018.

2 Deutsche AlzHG Infoblatt 1 – Tabelle 1: Prävalenzrate in der Altersgruppe 90 und älter 41 Prozent. Bezug auf Daten von Alzheimer Europe, EuroCoDe Prevalence of dementia in Europe und des Statistischen Bundesamtes.

3 Im Folgenden verwende ich der Einfachheit halber die männliche Form; selbstverständlich sind alle Geschlechtsidentitäten gemeint.

hat, berichtet sie erstmals vor großem Publikum und mir im anschließenden Interview.<sup>4</sup> Über 200 Interessierte sitzen in einem Saal in Stuttgart. Aus ganz Deutschland sind sie angereist. Angehörige, professionelle Helfer, vor allem aber Menschen mit Demenz, die nicht wollen, dass nur ÜBER sie geredet wird. Demenz – diese *Geißel der alternden Gesellschaft* – wie es oft heißt, dieser *Zerfall der Persönlichkeit*, bis nur noch *eine leere Hülle zurückbleibt*, der man eine *baldige Erlösung* wünscht. Dieses Vokabular des Grauens ist in Stuttgart nicht zu hören, auf dem Kongress, den sie mit *Stimmig* überschrieben haben. Die Veranstalter finden es stimmig, dass Menschen mit Demenz sich zu Wort melden. Und stimmig war es für die Münchnerin auch, sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen: »Die Diagnose erhielt ich einfach so. Ich saß da vor meinem Neurologen und er fragte, Wollen Sie's wissen? Und ich sagte ›Ja, ich will es wissen‹«. Der Spezialist attestierte ihr eine sogenannte *Lewy-Körperchen-Demenz*.<sup>5</sup>

Bekannt sind Demenzen als eine Erscheinung des hohen Alters: Zwischen dem 70. und 75. Lebensjahr wird nur bei knapp jedem dreißigsten eine solche Beeinträchtigung angenommen; bei den unter 65-Jährigen noch nicht einmal bei jedem sechzigsten. (Deutsche AlzHG Infoblatt 1 – Tabelle 1) Die häufigste Form ist das, was *Morbus Alzheimer – Alzheimersche Krankheit* – genannt wird. Benannt ist dieses Phänomen nach Alois Alzheimer, der zu Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts nach dem Tod seiner verwirrten Patientin Adele D. Veränderungen in deren Hirnsubstanz festgestellt hat.<sup>6</sup> Selten kommt es vor, dass jemand in relativ jungen Jahren Symptome einer Verwirrtheit zeigt. Helga Rohra war erst vierundfünfzig, als die ersten Symptome auftraten:

Ich bemerkte Ausfälle ... und das geht ... mit so kognitiven Einschränkungen, Sie verlieren ein Vokabular, das Sie immer parat hatten. Sie meinen zuerst, Sie sind erschöpft und mein Arzt sagte, das ist ein Burnout.

Das war es aber nicht, wie am Ende einer umfangreichen medizinischen Diagnostik feststand, durch die ihre Ärzte auch Durchblutungsstörungen, eine Depression und andere behandelbare Krankheiten ausgeschlossen hatten.

---

4 Angaben zu den Interviews finden Sie im Verzeichnis der Gesprächspartner. Informationen zu ihrer Geschichte: Rohra, H. (2011).

5 Informationen zur Lewy-Körperchen-Demenz: <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/andere-demenzformen/lewy-koerper-demenz.html> – abgerufen am 08.06.2018.

6 Zur Biografie des Arztes Alois Alzheimer siehe z. B. Jürs 2006. Kritisch beleuchten die Entstehung und Karriere des Morbus Alzheimer Whitehouse 2009, Kap. 3 Das beunruhigende Erbe des Dr. Alois Alzheimer und der Auguste D., und Stolze 2011, S. 16 ff. Die Karriere einer Epidemie.

Derartige Veränderungen treten nicht von einem Moment auf den anderen auf, aber irgendwann ist in der Selbstwahrnehmung eine Schwelle überschritten, und es fällt auf, dass etwas nicht stimmt.

Ich habe noch keinen passenden Ausdruck, ich sage einfach, im Frühstadium sind Sie etwas schwächer, ich sage einfach, ich schwächel etwas, wenn ich in der Gruppe bin, ja, wir sind eine große Familie, die etwas schwächelt.

Diese *große Familie* ist ihre Selbsthilfegruppe. Regelmäßig treffen sie sich und tauschen Erfahrungen aus, Menschen im Frühstadium einer Demenz wie die frühere Simultandolmetscherin.

Ihren Zustand bezeichnet die immer noch eloquente Mittfünfzigerin also als *Schwächeln*: »Vor einem Jahr schwächelte ich sehr sprachlich, ich konnte die Sätze nicht richtig bilden, ich wollte etwas sagen und ich musste umschreiben, den Begriff.« Es war für sie eine Katastrophe: Jahrzehnte hatte sie, in mehreren europäischen Sprachen zuhause, als Dolmetscherin gearbeitet, vor allem auf medizinischen Kongressen simultan übersetzt. Und dann fehlten ihr die Worte:

Ich sage, ich will meine Hausschuhe und ich sage, ich such meine Hosen-schuhe, also diese Wortverstellungen, die Orientierung ist sehr eingeschränkt, vor allem räumlich, und dieses Kurzzeitgedächtnis.

Wobei sie sich aber durchaus auf unser Gespräch konzentrieren kann. Auf dem Kongress in Stuttgart redet sie mit anderen Teilnehmern, zum Beispiel mit einem Neurologen und Psychiater, den ich Jahre zuvor als engagierten Chef-arzt einer Klinik für Geriatrie und Rehabilitation kennengelernt habe. Neugierig sucht er das Gespräch:

Ich bin sozusagen jetzt sehr enthusiastisch, was ich hier mithöre, mitbegleite und miterfahre, welche gute Stimmung hier ist, es ist sozusagen mitreißend, es macht richtig Spaß, hier 'rumzugehen und zu hören, dass Menschen mit Demenzen sehr wohl zurechtkommen. Sie müssen sich erheblich mühen, müssen erheblich mehr aufwenden, aber sie machen mit, und das ist noch mal begeisternd.<sup>7</sup>

---

7 Dieser Gesprächspartner bleibt anonym wie alle, die nicht ausdrücklich – wie Helga Rohra – ihrer Namensnennung zugestimmt haben.

Gemeinsam mit einer Sozialarbeiterin, Anleiterin einer Selbsthilfegruppe, ist er nach Stuttgart gereist:

Die hat mich auch mit dazu gebracht, mitzugehen, das ist noch mal unterstützt worden von meiner Ehefrau, die gesagt hat, Nein mach das, ich freu mich, wenn du hingehst. Und wenn du dich in die Gesellschaft mit einbringst.

Es war nämlich nicht der volle Terminkalender, der den Endfünfziger hätte abhalten können, sich mit Helga Rohra und den anderen auf dem Kongress zu treffen: »Ich bin selber Demenzkranker auch, also ich hab mich untersuchen lassen und die Diagnose war eindeutig«, nachdem andere Ursachen für seine Störungen ausgeschlossen waren. Das, was die Kollegen bei ihm als Krankheitsbild erkannten, war ihm vertraut; er hatte es bei seinen Patienten oft genug erlebt. Aber nun war er der Patient, erinnert sich der Arzt:

Das ist etwa ein halbes Jahr, ich hab einen großen Schrecken gekriegt, als ich die Diagnose kriegte, war sehr deprimiert auch. Ich hab 'ne sehr gute Familie, mit vier Kindern und 'ner sehr toughen Ehefrau, und die hat gesagt, du machst weiter da. Also du bleibst dabei und läufst nicht weg. Du stellst dich dieser Diagnose und versuchst, damit zurechtzukommen, du wirst damit zurechtkommen.

Er ist damit zurechtgekommen, aber seine Karriere als Arzt und Klinikchef war beendet, lange vor dem Zeitpunkt der regulären Pensionierung. In Stuttgart macht er auf mich nicht den Eindruck eines bemitleidenswerten Opfers eines furchtbaren Schicksalsschlages – oder wie auch immer man im allgemeinen Sprachgebrauch eine derartige Diagnose bezeichnen mag: »Das, was ich jetzt hier mitbekommen hab, die sind ja noch viel schwerer betroffen, ich bin ja noch am Anfang, und das macht Mut.«

»Was ist das Problem?«, habe ich mich zunächst gefragt, als ich mit ihm und Helga Rohra ins Gespräch gekommen bin und sie interviewt habe. Das gelegentliche Ringen um Worte, die mitunter unklare Ausdrucksweise, das Versiegen des Redeflusses mitten im Satz ist etwas, das mich auch im Gespräch mit anderen Menschen bisweilen irritiert. Die immer noch beeindruckende Eloquenz dieser beiden Unter-Sechzig-Jährigen hätte sicherlich auch manch Jüngerer gern – im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte. Natürlich ist es einfacher, sich zu Wort zu melden, wenn man am Ende eines Satzes den Anfang nicht verloren hat. Aber auch daran kann man sich gewöhnen – wie Helga Rohra:



Mitten im Redefluss weiß man dann nicht mehr, weiß ich dann nicht mehr, was ich sagen, weitersagen möchte, aber wenn Sie den richtigen Gesprächspartner haben, der, ›ah, du hast ja davon gesprochen‹ sagt. Dann ist es so wie ein Link, wissen Sie, und dann kann es wieder weitergehen.

Diese schlichte Berücksichtigung von Schwierigkeiten in der Kommunikation – ohne dem Gegenüber mit demonstrativer Rücksichtnahme das Gefühl zu geben, es nicht ernst zu nehmen – prägte den Kongress, erklärt der Veranstalter Peter Wißmann:

Wir wollen dem Gedanken eine Tür öffnen, dass Menschen mit Demenz nicht nur das sind, was sich die meisten Menschen vorstellen, Kranke, Hilfebedürftige etc., sondern viele, viele Hunderttausende Menschen, die durchaus in der Lage sind, ihre Interessen selber zu vertreten. Zu sagen, was sie sich wünschen, wie sie ihre Situation erleben.

Das bedeutet, dass trotz aller kommunikativen Schwierigkeiten Menschen mit Demenz das Programm mitgestaltet haben. Dabei war es – wie bei anderen Veranstaltungen auch – die Aufgabe der Profis, ihnen die Bühne zu bereiten, ihnen zu helfen, mit ihrem Anliegen an die Öffentlichkeit zu gehen. Das können nur wenige; wenige Menschen *mit*, aber auch nur wenige Menschen *ohne* Demenz – was bei denen allerdings selten zu kritischen Fragen führt. Aber einfach denen zuzuhören, die für uns verwirrt sind oder uns verwirren, scheint für viele unzumutbar zu sein. Da steht uns, die wir für uns in Anspruch nehmen, normal zu sein, das Bild im Weg, das wir uns von Menschen mit Demenz machen: alt, hilflos, kommunikationsunfähig. Dabei betonen Fachleute, dass man vom Erscheinungsbild eines einzelnen Menschen mit Demenz nicht auf die mittlerweile geschätzten 1,7 Millionen in Deutschland<sup>8</sup> schließen kann. Genauso unvorstellbar wie die maßgebliche Beteiligung der sogenannten *Betroffenen* an der Planung eines Kongresses – immerhin über *ihre* Situation – war es bis vor Kurzem, dass Menschen mit einer landläufig sogenannten geistigen Behinderung mit der Hilfe von Veranstaltungsprofis ein inklusives Filmfestival organisieren. Das haben sie bisher dreimal erfolgreich getan. (Informationen: [www.klappe-auf.com](http://www.klappe-auf.com))

Die Wahrnehmung von Menschen mit Demenz ist oft auf die Betrachtung eines weit fortgeschrittenen Stadiums beschränkt, auf einen Zustand, in dem

---

8 Von dieser Zahl geht die Deutsche Alzheimer Gesellschaft inzwischen aus: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) – abgerufen am 09.07.2018.

tatsächlich eine verbale Kommunikation mit ihnen schwerfällt oder gar unmöglich ist. Dabei lassen wir außer Acht, dass es bis dahin ein weiter Weg ist und viele von ihnen – ob mit oder ohne ärztliche Diagnose – mehr können, als wir ihnen zutrauen. Wir isolieren sie, und sie ziehen sich zurück.

Nicht Christian Zimmermann. Der mittelständische Unternehmer aus München hat vier Jahre zuvor, vor dem sechzigsten Geburtstag, Symptome entwickelt und die Diagnose *Alzheimer* erhalten (beschrieben in Zimmermann/Wißmann 2011). Für den Stuttgarter Kongress hat er die Schirmherrschaft übernommen, erklärt er mir:

Weil ich mich irgendwo verpflichtet fühle, des zu verbreiten, und da es wenig Leute/Menschen gibt in Deutschland, die Demenz haben und die den Mut haben oder so, dass sie einfach des outen und des öffentlich machen. Und mein Bestreben ist es, dass diese Krankheit einfach nicht ... nicht so hässlich ist, formuliert wird, formuliert werden oder so, wie eigentlich so anrühlich, ›der ist ja blöd‹ und so, das ist sicher so. Dass das einfach eine Krankheit ist wie jede andere Krankheit, und die tut auch nicht, die schmerzt nicht, und man kann mit dieser Krankheit eigentlich ... gut leben. Es gibt Menschen, die haben zehn Jahre die Diagnose und des ist also dann, das mildert einfach so 'ne Angst, weil ich hab jetzt heute, auf so 'ne, man spricht Event, erst erfahren, dass es welche gibt, die zehn Jahre bereits die Diagnose haben.

Es ist den Kongressbesuchern in Stuttgart wichtig, ihre Beeinträchtigung nicht zu verheimlichen, zu bagatellisieren oder gar in ein romantisches Licht zu tauchen, wenn sie betonen, dass auch mit einer Demenz ein gutes Leben möglich sei. Trotz der Angst, die natürlich für viele eine geradezu beherrschende Rolle spielt. Auch für Christian Zimmermann:

Weil des is ne Krankheit, die kann man auch äh besiegen, des is ganz schwer, so des zu überwinden, die erste Stufe daro, die Krankheit net, des, den Dings des Grauen von der Krankheit wegnimmt. Und da halt muss sich jeder irgendwie so seine Technik erfinden. Dass er's, wie er's macht. Also ich bin mit meiner Fähigkeit, dass i gsagt hab, die Krankheit is in mir und ich drück sie und die nimmt mir ja niemand ab, auch nicht meine Frau oder so, ich hab sie und sie wird mich mein ganzes Leben begleiten.