

# 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.<sup>1</sup>

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 herumwandern den 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 Tithonus erinnert. Von ihm wird in einer griechischen Sage erzählt: Tithonus war der Sohn des trojanischen Königs. Tithonus 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 Tithonus 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...<sup>2</sup>

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 ›Ver-rückten‹, 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 zuspielen: 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 dürren alten dementen Mann, dass er da auf die Bühne stolpert und noch einmal im Scheinwerferlicht steht? Verlangt die Würde ein letztes Auflackern 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 Wachstums Krisen 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.<sup>3</sup> 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.<sup>4</sup> 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 Wunder 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.<sup>5</sup> 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 ausdünnt, 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.<sup>6</sup> 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.<sup>7</sup> 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 Prämissen 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.«<sup>8</sup>

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: »Rückwärtsgewandt«; »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.<sup>9</sup>

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.<sup>10</sup>

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 bürgerlich 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.«<sup>11</sup>

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.<sup>12</sup>

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 belebaren Raum schaffen, belebbar für alle – die Berufstätigen und die Behinderten, die Arbeitslosen und die Arbeitssüchtigen, 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 Aufbruchskultur 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.<sup>13</sup>

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 vorhergesehen 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 abzusitzen. 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 – ausdünnt.

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 ausgefegten 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.«<sup>14</sup>

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 quer 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.«<sup>15</sup>

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.<sup>16</sup>

## 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 Kreutzner (Demenz Support Stuttgart, stellv. V.), Heike von Lützau-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.



