

Ehrenamt und Demenz im ländlichen Raum: Praxisbeispiele Nüsttal und Eiterfeld

Martina Ritter, Wolfgang Stadel

Der Projektteil der HS Fulda, Fachbereich Sozialwesen, unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Ritter im Rahmen der Verbundforschung wurde in vier Phasen umgesetzt, die wir nachfolgend darstellen. In der ersten Phase wurde durch eine Sozialraumerkundung und -analyse die Auswahl der Orte für die Umsetzung der Handlungsforschung vorgenommen. In der Phase 2 wurden Expert*innen-Interviews mit relevanten Akteur*innen durchgeführt. Aus den Expert*innen-Interviews wurden für die Phase 3 Teilnehmer*innen für die Zukunftscafés gewonnen. In der Phase 4 wurden die Ergebnisse und Eindrücke aus den vorangegangenen Phasen in die Forschungsorte rückgekoppelt.

Phase 1: Sozialraumerkundung und Auswahl der Forschungsorte

Es wurden Orte bzw. Quartiere im ländlichen Raum ausgesucht, die im Projekt beispielhaft für die Lage in ländlichen Räumen stehen. Das Projektteam war und ist mit diversen Forschungsprojekten im Kreis Fulda aktiv, daher bestehen hier sowohl Kontakte als auch Expertise. Aufgrund der Rechercheergebnisse in Form von Sozialraumerkundungen wurden mehrere Orte genauer in den Blick genommen. Ausgangspunkt war ein Sondierungsgespräch mit dem Verantwortlichen des *Demenz-Forums Fulda*. Dieses ist dem Pflegestützpunkt in Fulda zugeordnet, besteht seit dem Jahr 2013 und ist eine Initiative der Stadt und des Land-

kreis Fulda. Damit ist bereits eine Struktur im Aufgabenfeld »Demenz« aufgebaut, die sich auch an ehrenamtliche Akteure richtet. Aufgabengebiete des *DemenzForums* sind Beratung, Unterstützung und Organisation von Angeboten für demenziell erkrankte Personen, pflegenden bzw. betreuenden Angehörigen, wie auch für interessierte Vereine, Gemeinden und sonstige beteiligte Akteur*innen. Im *DemenzForum Fulda* sind aktuell ca. 34 Institutionen organisiert und vernetzt.

Neben den Orten, die weniger infrage kommen (einige Orte haben wir aufgrund ihrer Struktur – wenig ländlich – Neuhof, Flieden, Künzell, usw. ausgeschlossen) und denen, die aktuell stark in Forschungen der HS Fulda eingebunden sind (allgemein: Großenlüder, Tann, Hünfeld; speziell zum Themenfeld Demenz wurden in Ehrenberg, Gersfeld, Ebersburg über mehrere Jahre Modellprojekte durchgeführt und wissenschaftlich begleitet), bleiben nur wenige Orte im Kreisgebiet, die über Bürgerhilfvereine bzw. formell organisierte »Ehrenamt«-Strukturen verfügen. Orte, die sich eher im südwestlichen Kreisgebiet befinden (Achse Autobahn/Bahn) weisen hier eine deutlich andere Struktur auf. Wir haben uns daher für zwei Forschungsorte im nördlichen Kreisgebiet entschieden. Diese Orte sind – wie in der Region Osthessen typisch – durch die Gebietsreform in den 70er Jahren herbeigeführte Zusammenschlüsse ehemals teils selbständiger Gemeinden, Weiler und größere Gehöfte. Beide ländlich geprägten Forschungsorte zeichnen sich dadurch aus, dass mit ihnen in den letzten Jahren Verfahren zur Stärkung und Initiierung von Ehrenamt und bürgerschaftlichem Engagement durchgeführt wurden (IKEK).

Forschungsort Eiterfeld

Die Marktgemeinde Eiterfeld ist eine Flächengemeinde im nördlichen Teil des Landkreises Fulda und hat aktuell ca. 7.070 Einwohner*innen, die sich auf 17 Ortsteile (20 Ortschaften) ganz unterschiedlicher Größe (z. B. 27, 60, 100, 383, 938 Einwohner*innen) über eine Fläche von ca. 89 km² verteilen. Zentrum und Verwaltungssitz ist der Ort Eiterfeld mit ca. 1.700 Einwohner*innen. Die Bevölkerungsentwicklung ist

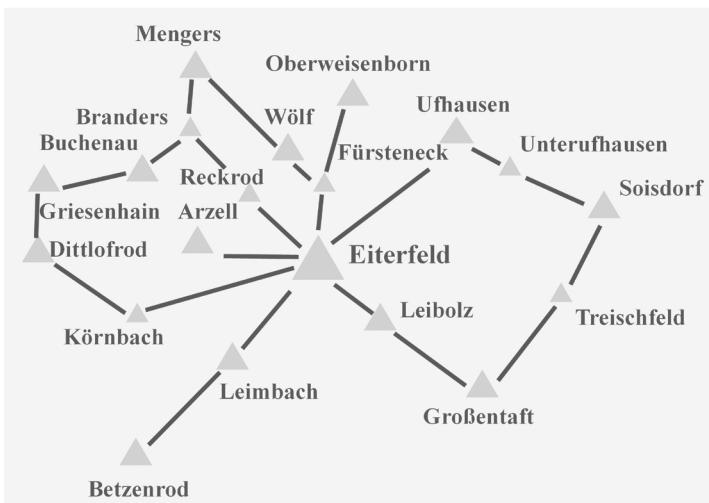


Abb.1: Übersicht Gemeinde Eiterfeld (eigene Darstellung)

rückläufig und hat sich im Zeitraum von 2000–2011 um 4,5 % verringert. Nach aktuellen Schätzungen der Hessen-Agentur werden in Eiterfeld bis 2035 im Vergleich zum Jahr 2000 ca. 1.100 Menschen weniger leben und damit wird die Gemeinde überdurchschnittlich von einer Bevölkerungsverringerung betroffen sein (vgl. Hessen Agentur 2019a).

Im Jahr 2000 betrug der Anteil der über 80-jährigen in Eiterfeld 3 % der Bevölkerung. Im Jahr 2019 wird dieser Anteil mit 7 % angegeben. In der Vorausschätzung bis zum Jahr 2035 steigt die Zahl auf 8 % der Gesamtbevölkerung. Bei der Bevölkerungsgruppe im Alter von 60–80 Jahren lag der Anteil an der Gesamtbevölkerung im Jahr 2000 bei 19 %, stieg bis 2019 auf 22 % und wird in der Vorausschätzung bis 2035 bei 30 % liegen (vgl. ebd.).

In der Marktgemeinde Eiterfeld wurde im Zeitraum von 2013 bis 2014 ein kommunales Entwicklungsprogramm (IKEK) durchgeführt. In der Folge dieses Programms wurde in der Gemeinde der Verein »MITEINANDER – FÜREINANDER Marktgemeinde Eiterfeld e.V.«

gegründet, mit dem Ziel ehrenamtlich organisierte und geleistete Hilfe und Unterstützung für alle Bürger*innen anzubieten. Insbesondere für ältere Menschen hält der Verein Angebote bereit bzw. entwickelt bei Bedarf und Nachfrage, im Rahmen seiner Ressourcen, entsprechend neue Angebote. Für den Verein, der nach eigenen Angaben hauptsächlich im Bereich der »Seniorenarbeit« tätig ist, ist Demenz »eigentlich gar nicht« Thema. Im Erkundungsgespräch wurde die Situation umschrieben: »*Entweder die Leute sind fit, dann nutzen sie die Vereinsangebote oder sie sind an Demenz erkrankt, dann sind sie auf die professionelle Hilfe angewiesen*«. Diese scharfe Unterscheidung von Gesundheit und Pflegebedürftigkeit begegnete uns auch quer durch die geführten Interviews und Workshopveranstaltungen bzw. Zukunftscafés immer wieder. Der für Demenz oftmals als charakteristisch beschriebene Prozess-Verlauf, der häufig als demenzielle Entwicklung beschrieben wird, bildet sich im Vereinsgeschehen nicht ab. Eine Vertreterin des Vereinsvorstands des Bürgerhilfevereins – ist selbst in der Altenhilfe berufstätig und verfügt über eine Fachexpertise – bezieht dies auf die besondere Situation in ländlichen Gebieten: »*Bei uns auf dem Land läuft halt vieles anders*« (Notiz aus Forschungstagebuch).

Forschungsort Nüsttal

Die Gemeinde Nüsttal ist ebenfalls durch die Gebietsreform von 1972 entstanden, besteht aus acht ehemalig selbständigen Ortsteilen und befindet sich im nord-östlichen Kreisgebiet von Fulda, an der Landesgrenze zu Thüringen. Die Gemeinde hat ca. 2.832 Einwohner*innen auf einer Fläche von ca. 45 km²: Zentrum und Verwaltungssitz ist der Ortsteil Hofaschenbach (ca. 570 Einwohner*innen). Im Durchschnitt der letzten Jahre ist die Bevölkerungszahl annähernd gleichgeblieben. In der Vorausschätzung bis 2035 wird dies ebenso erwartet (Hessen Agentur 2019b). Im Jahr 2000 betrug der Anteil der über 80-jährigen in Nüsttal 3 % der Bevölkerung. Im Jahr 2019 wird dieser Anteil mit 5 % angegeben. In der Vorausschätzung bis zum Jahr 2035 steigt die Zahl auf 7 % der Gesamtbevölkerung. Bei der Bevölkerungsgruppe im Alter

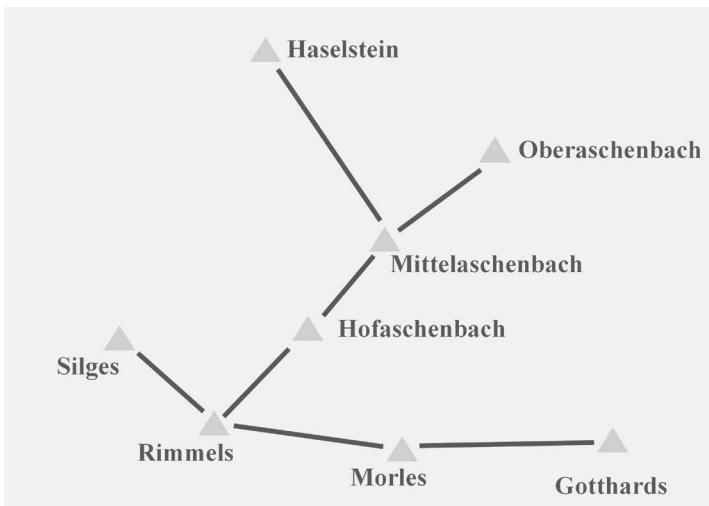


Abb.2: Übersicht Gemeinde Nüstal (eigene Darstellung)

von 60–80 Jahren lag der Anteil an der Gesamtbevölkerung im Jahr 2000 bei 19 %, verblieb bis 2019 auf dem gleichen Niveau von 19 % und wird in der Vorausschätzung bis 2035 bei 30 % liegen (vgl. ebd.).

Die Gemeinde verantwortet eine Initiative »gemeinsam aktiv«, diese möchte »soziale Gemeinschaften generationsübergreifend fördern, um dadurch den gesellschaftlichen und demografischen Strukturwandel mit den Bürgerinnen und Bürgern aktiv zu gestalten«, so die Selbstbeschreibung (vgl. Gemeinde Nüsttal b). In Nüsttal gibt es eine Ehrenamtskoordinatorin auf Minijobbasis, die im Auftrag der Gemeinde agiert und die Aktivitäten der Initiative »gemeinsam aktiv« koordiniert. Diese nimmt Anfragen und Hinweise aus der Bevölkerung entgegen und prüft, organisiert und begleitet Formen der Realisierung. Dies führt nach Auskunft der Bürgermeisterin zu einer guten Vernetzung der unterschiedlichen Akteur*innen in der Gemeinde bzw. den Ortsteilen. Auch kooperiert die Gemeinde mit einem Anbieter der Tagespflege. Hier wurde die »örtliche« Kita (in Silges) umgebaut. Der privatwirtschaftlich geführte Tagestreff »RhönStern« befindet sich im

gleichen Gebäude. Das Konzept wurde als – bundesweit einmaliges – Leuchtturmprojekt entwickelt und ausgezeichnet. Hier finden regelmäßige Begegnungen und gemeinsame Veranstaltungen von jungen und älteren Menschen statt. Diese werden verschiedentlich ehrenamtlich unterstützt bzw. durch ehrenamtlich engagierte Personen durchgeführt. »*Demenz ist ein schlechtes Thema*« so die Bürgermeisterin. Die Tagespflege wird stark – auch aus den umliegenden Gemeinden – nachgefragt.

Phase 2: Expert*innen-Interviews

Durch die Sozialraumerkundung konnten Akteur*innen identifiziert werden, die sich in den genannten Gemeinden mit dem Themenfeld Demenz und Ehrenamt befassen. Diese wurden von uns als Expert*innen angesprochen und in leitfadengestützten erzählgenerierenden Interviews befragt. Teil der Fragestellung war auch, welche Akteur*innen in den jeweiligen Gemeinden noch befragt werden sollten. Aus diesem Vorgehen, in Anlehnung an das in der Sozialforschung bekannte sog. Schneeballverfahren, konnte ein Pool an Akteur*innen in den Gemeinden identifiziert werden. Auf dieses Reservoir an Kontakten konnte für die Durchführung der Interviews und der Workshops/ Zukunftscafés zurückgegriffen werden. Gleichzeitig wurde durch die gegenseitige Benennung der Akteur*innen ein Überblick an überhaupt relevanten Akteur*innen sichtbar. Insgesamt konnten acht Interviews geführt werden. So konnten wir in jedem Ort mit der Bürgermeisterin/ dem Bürgermeister, einer ehrenamtlich engagierten Person aus dem Bürgerhilfe- oder Heimatverein¹ und mit der Betreuung bzw. Pflege befassten Personen sprechen. In diesen Interviews, die aufgenommen, transkribiert und feinsequenziell ausgewertet wurden, finden sich

¹ Der Heimatverein Mittelaschenbach – Ortsteil von Nüsttal – organisiert maßgeblich Bürgerhilfe, ohne sich als Bürgerhilfeverein zu definieren oder zu benennen.

Themen und Anliegen, die weiter unten als zusammenfassende Überpunkte ausschnittsweise wiedergegeben werden sollen.

Phase 3: Workshoptreffen/Zukunftscafés mit Akteur*innen

Diese Phase war aufgrund der massiven Einschränkungen durch die Maßnahmen zur Bekämpfung der Corona-Pandemie zeitweise gefährdet. Die anvisierten Zukunftscafés mit Akteur*innen und Interessierten in den Forschungsorten konnte nicht wie geplant durchgeführt werden. Angedacht und vorbereitet waren Treffen, die sich methodisch an von Alisch, Ritter et al. beschriebenen »Zukunftscafés« (2018: 65ff) orientieren sollten. Die methodische Grundidee ist hier, das Format der Zukunftswerkstatt zeitlich zu raffen und den Möglichkeiten der Beteiligten anzupassen, während allerdings die Grundstruktur der Kritik-, Phantasie- und Realisierungsphase beibehalten werden sollten. Ziel dieser Gruppenformate ist es, vielen Akteur*innen eine Beteiligung zu ermöglichen, deren Interessen durch einen offenen Diskurs *hervorzubringen* (vgl. May 2008: 56) und die Kreativität des Gruppengesprächs zu nutzen. Aufgrund der sich entwickelnden Situation (Corona) und den entsprechenden Verordnungen und Empfehlungen waren »echte« Zusammenkünfte nicht möglich. Daher wurden in experimenteller Annäherung virtuelle Zukunftscafés mittels eines Videokonferenzsystems organisiert und mit den jeweiligen Akteur*innen durchgeführt. Neben dem technischen Zugang musste hier auch der emotionale Zugang mit einigen Akteur*innen im Vorfeld der Treffen besprochen und eingeübt werden. Wir haben hier technisches wie methodisches Neuland betreten. Die Treffen fanden im November 2020 für Nüsttal mit vier Personen statt (zwei weitere Akteur*innen konnten leider kurzfristig nicht teilnehmen). In Eiterfeld konnte ebenfalls vier Personen erreicht werden, von denen drei am virtuellen Austausch teilgenommen haben. Vertreten waren Akteur*innen aus der Gemeindeverwaltung, den Bürger-

hilfeorganisationen, ehrenamtlich Engagierte im Themenfeld Alter(n)/Demenz und Vertreter*innen von Pflege- und Betreuungsorganisationen, die in den jeweiligen Gemeinden aktiv sind. Aufgrund der geringen Größe der Forschungsorte, mussten wir teilweise auch Personen einladen, die vorher als Expert*innen befragt wurden. In den kleinen Gemeinden sind oftmals Akteur*innen in mehrfacher Funktion aktiv. Hier gibt es deutliche Überschneidungsbereiche von formalen Zuständigkeiten und ehrenamtlichen Engagement. So sind etwa die Bürgermeister*innen nicht nur für die formale Ausgestaltung von Ehrenamt zuständig (Beauftragung einer Ehrenamtskoordinatorin in Nüsttal), sondern in unterschiedlicher Weise selbst ehrenamtlich aktiv.

Ergebnisse aus den Interviews und den Zukunftscafés

Die Fragestellung des Projektes – nämlich Demenz nicht nur als medizinisch-pflegerisches Geschehen zu betrachten, sondern die sozialen Kontexte der Demenz in den Blick zu nehmen – wurde von uns im Leitfaden für die Interviews wie in den Gesprächsanreizen der Zukunftscafés verdeutlicht. Dieser soziale Kontext wurde in vielen Äußerungen in seiner Vielfalt aber auch Regelmäßigkeit sichtbar. Zusammenfassend können wir hier folgende Aspekte fokussieren:

In den Einzelinterviews wie auch in den durchgeführten Zukunftscafés war mehrfach von Peinlichkeit und Scham die Rede. Diese verhindern – so die Erzählungen in vielen Beispielen – die Inanspruchnahme vorhandener Unterstützungsangebote. Es gäbe – dies wurde besonders auf die örtlichen Gegebenheiten *»bei uns auf dem Land«* zurückgeführt – ein eigentümliches Spannungsfeld zwischen geleisteter Hilfe (oft im engeren familiären Kontext) und der Abschottung nach *»außen«*. So wurde mehrfach davon berichtet, dass Tendenzen der *»Vertuschung«* zu beobachten seien. Diskutiert wurden dieses Geheimhalten oder diese Scham über die Erkrankung eines Familienmitgliedes deutlich ambivalent. Zum einen wurde ein enges oder nahes dörfliches Umfeld beschrieben, *»in dem nachbarschaftliche Hilfe*

noch funktioniert« und in dem die Dorfgemeinschaft sehen würde, wie es den Menschen geht. Dies wird zwar als positives Potenzial gedeutet, indem nämlich Unterstützung alltäglich stattfindet. Gleichzeitig wird auch die mit der Nähe verknüpfte Einschränkung, die zu der Scham über den Kontrollverlust des/der Erkrankten führen, beschrieben: Dann nämlich, wenn die ortskulturell verankerte, erhöhte soziale Kontrolle dazu führt, dass Hilfe und Unterstützung nicht thematisiert werden können. So berichtet etwa auch der Beauftragte für das *DemenzForum Fulda* von seiner ehrenamtlichen Tätigkeit und 20-jährigen Erfahrung in der Begleitung einer Demenzangehörigengruppe über große Zugangshemmnisse von Betroffenen und ihren Angehörigen, so dass nur ein eher kleiner Teil der Betroffenen die Möglichkeit des Austausches sucht. Oftmals wird dies erst nach Anbahnungsprozessen, die über einen längeren Zeitraum verfolgt werden müssen, möglich.

Diese Frage nach den Gründen für Nutzung oder Nicht-Nutzung von Unterstützungsangeboten wird in der aktuellen Literatur zu wissenschaftlichen Begleitforschungen in der Region bereits als Forschungsdesiderat diskutiert (vgl. Hahn et al. 2020: 72; auch Alisch et al. 2018).

Im Zuge der Forschungstätigkeit haben die Teilnehmenden bei der Zukunftscafés in den Forschungsorten großes Interesse an einer möglichen Weiterentwicklung gezeigt. Die Bearbeitung der Thematik Alter(n)-Demenz-Ehrenamt ist den beteiligten Akteur*innen ein großes Anliegen, das nach einhelliger Meinung nur langfristig und kontinuierlich bearbeitet werden kann.

Besonders markante Nennungen – dies gilt gleichermaßen für beide Forschungsorte – werden im Folgenden kurz aufgezeigt. Etwa die Besonderheit einer noch als »intakt« beschriebenen häuslich-familiären-nachbarschaftlichen Versorgungssituation, in der »noch vieles aufgefangen wird.« So wird versucht in Selbstorganisation, die vorhandenen Beanspruchungen aufzufangen. Hier geschieht im weitesten Sinne Ehrenamt, ohne dass dies so verstanden und eingeordnet würde. Auch wird dieses Tun nicht bzw. nur wenig unter dem Label

»Demenz« verhandelt. Es wird eher als »ganz normale« Hilfe verstanden, die Menschen im ländlichen Raum gewohnt sind zu leisten. Aus einem Interview mit einer ehrenamtlich engagierten Person wird deutlich auf die Beweggründe verwiesen: »*wir haben keinen Laden, wir haben keine Kirche und nix, wir haben nur uns hier [...] deswegen bemüht man sich mehr um die Menschen.*«

Aus der Interpretation des Datenmaterials lassen sich bezogen auf die Forschungsorte unterschiedliche Merkmale herausarbeiten.

Eiterfeld

In Eiterfeld ist in den Gesprächen generell eine eher zurückhaltende und bedrückte Stimmung sichtbar geworden, die einen resignativen Charakter hat. Tendenziell wird eine Bearbeitung des Themenfeldes Demenz durch das Ehrenamt eher verneint. Hier werden kaum Aspekte identifiziert, die als konkreter Handlungsauftrag vorstellbar wären. So sieht sich etwa der Bürgerhilfeverein nicht zuständig und auch wenig in der Lage, Hilfsangebote für Menschen mit Demenz oder deren betreuendes Nahfeld anzubieten, auch wäre der Verein diesbezüglich noch nie nachgefragt bzw. beauftragt worden. Ebenso wurde von Seiten der Gemeinde deutlich gemacht, dass es sich hier weniger um ein Aufgabengebiet handeln würde, »*was wir annehmen, leisten können.*« Auch wurde von allen Akteur*innen des Zukunftscafés mehrfach betont, dass ehrenamtlich Helfende Informationen und Anleitung benötigen würden und es genau an diesen Informationen und konkreten Anleitungen aus der fachlichen pflegerisch/betreuenden Perspektive fehle. In den Interviews wurde deutlich, dass diese Unterstützungsleistung aus der örtlich vorhandenen Fachlichkeit (z. B. Seniorenwohnheim mit Demenzstation, ambulanter Pflegedienst) durchaus erbracht werden könnte, es aber hierzu weder von Seiten der Gemeinde noch vom örtlichen Bürgerhilfeverein bislang Anfragen gab. Aus der pflegerisch-fachlichen Perspektive wurde eingeschätzt, dass der Umzug in stationäre Pflege- und Betreuungsverhältnisse häufig deutlich verzögert werden könnte, wenn es Angebote der temporären

und auch niederschwelligen Entlastung für pflegende/betreuende Angehörige gäbe. Aus dieser Kurzbeschreibung kann gefolgt werden, dass im Ort Eiterfeld ein gemeinsamer Austausch über Belange und Bedürfnisse von Menschen mit demenzieller Entwicklung (und deren Angehörigen) bislang noch wenig erfolgt ist. Dieser fehlende Austausch wurde auch im Zukunftscafé besprochen und bedauert. Erschwert wird dieser Austausch und die Arbeit an einer Austauschkultur durch die geografischen und historischen Gegebenheiten der Flächengemeinde, die zwar aus organisatorischer Sicht als eine Gemeinde anzusehen ist, das Gemeinschaftsgefühl allerdings sich auch nach fast 50-jähriger Zusammengehörigkeit von der noch vorhandenen Logik der einzelnen Ortsteile beeinflusst wird. Hier wurden Abgrenzungstendenzen deutlich formuliert.

In einer Sequenz des Zukunftscafés wurde intensiv diskutiert, ob es in den örtlichen Vereinen und Initiativen gelingt, Demenzerkrankte im frühen Stadium mit leichten Symptomen der Vergesslichkeit und Desorientierung weiterhin in den Vereinsstrukturen zu halten und sie in bewältigbare Tätigkeitsfelder zu integrieren. Punktuell kann dies auch so vorgefunden werden, doch – so war sich die Diskussionsgruppe einig – handelt es sich hier um Ausnahmen, die mit der Bedeutung der Person und der Offenheit der Angehörigen begründet werden können. Insgesamt scheint die Frage der Demenzerkrankung eher im sehr verschatteten Feld der Familie verhandelt zu werden, die sich dann bemüht, nichts nach außen dringen zu lassen. Im Ergebnis wurde in die Realisierungsphase diskutiert, dass es mehr Informationen über die Erkrankung und die Unterstützungsmöglichkeiten (wie z. B. Tagespflege) geben müsste.

Für das Forschungsteam können wir als Handlungsperspektive für Eiterfeld folgendes formulieren: Aufgabe könnte sein, eine Kultur des Austausches zu fördern, das Themenfeld Demenz öffentlich zu diskutieren und aus der Verschattung ans Licht zu bringen, sodass Angehörige und Erkrankte selbst die Scham über die Demenzerkrankung überwinden können.

Nüsttal

In der Gemeinde Nüsttal ist ein deutlicheres gemeinsames Problem bewusstsein aus dem Datenmaterial zu ersehen. Dies wird von den Akteur*innen auch thematisiert und – zumindest teilweise – interpretiert als Folge der durchgeföhrten Projektarbeit »Gemeinsam Aktiv« (Handlungsforschungsprojekt Prof. Dr. Monika Alisch, HAW Fulda), die von der Bürgermeisterin angestoßen worden war.

Es »gibt eine große Betroffenheit« zum Themenfeld Demenz bei gleichzeitiger Nichtinanspruchnahme möglicher bzw. vorhandener Hilfeformen. »*Die Hilfsbereitschaft ist vorhanden und die Nachfrage ist ganz schwierig herzustellen.*« So habe die »sehr aktive Seniorenbeauftragte« der Gemeinde das Thema Demenz aufgegriffen und versucht, Kontakte herzustellen und Hilfe, Beratung und Angebote zu entwickeln. Die Aktivität zum Themenfeld Demenz wurde nach mehreren Monaten aufgrund mangelnder Nachfrage eingestellt. Die mit viel Engagement angetretene Seniorenbeauftragte habe sich frustriert zurückgezogen und wird – für das Ehrenamt – als »*verbrannt*« beschrieben. Dies ist ein Aspekt, der auch in anderen Gesprächen hervorgehoben wurde und unter der Kategorie »Ehrenamt muss auch gewollt sein« eingeordnet werden kann.

Auch ist den beteiligten Akteur*innen bewusst, dass erforderliche ehrenamtlich organisierte Unterstützungsleistungen ein generationsübergreifendes Aufgabenfeld darstellen, an dem dauerhaft und langfristig gearbeitet werden muss. In Nüsttal ist deutlich sichtbar geworden, dass das Themenfeld Demenz durch die Schaffung geeigneter Institutionen bzw. Einrichtungen weiterbearbeitet werden soll. Hier wurde vermehrt über die Möglichkeiten der institutionellen Unterbringung von demenziell Erkrankten gesprochen. So arbeitet die Bürgermeisterin an der Umsetzung eines Pflege-Wohnheimes für Demenzerkrankte, das »*mitten im Dorf*« sein soll. Ihr scheint dies als eine gute Möglichkeit, die Integration der Demenzerkrankten in das Dorfleben zu erhalten. Eine ehrenamtlich engagierte Teilnehmerin des Zukunftscafés wünschte sich hingegen einen außenliegenden

Bauernhof, in dem demenzerkrankte Menschen in sicherer Umgebung mit Tieren und Gemüse/Pflanzenanbau leben und tätig sein könnten.

Unsere Perspektive hier könnte sein, zusammen mit der sehr engagierten Bürgermeisterin Wege zu entwickeln, demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen weiter in ihrem Alltagsleben zu Hause zu unterstützen und sie nach ihren Möglichkeiten an gemeinschaftlichen Aktivitäten teilhaben zu lassen. Dies wäre eine weitere Perspektive für die eine demenzfreundliche Kommune, in der die Sondereinrichtung für demenzerkrankte Personen dann erst später zum Einsatz kommen müsste.

Phase 4: Rückkopplungsworkshop

Nach den Auswertungen der Interviews und den Workshop-Veranstaltungen mit Personen aus den jeweiligen Forschungsorten haben wir in einem weiteren Schritt zu einer gemeinsamen Rückkopplungsveranstaltung eingeladen. Solche Rückkopplungsveranstaltungen – in Anlehnung an Vorgehensweisen aus der Evaluationsforschung – werden genutzt, um am Forschungsprozess beteiligte Personen »anzuregen, ihre Vorstellungen zu reflektieren, zu schärfen und zu profilieren« (Alisch et al. 2017: 85).

In dieser Veranstaltung, die aufgrund der anhaltenden Corona-Pandemie erneut digital stattfinden musste, sollten Eindrücke, Ergebnisse und Überlegungen in die beforschten Orte rückgespiegelt werden. Gleichzeitig diente diese Veranstaltung selbst zur erneuten Datenerhebung. Um den Diskurskreis zu erweitern, haben wir versucht, neben schon bekannten Personen auch weitere Interessierte aus Eiterfeld und Nüsttal zu gewinnen. Die Akquise zu dieser Veranstaltung gestaltete sich teilweise schwierig. Hatten Beteiligte aus Phase 3 großes Interesse an einem gemeinsamen Austausch bekundet, war dies in der Vorbereitung zu Phase 4 deutlich weniger spürbar. So ist es uns nicht gelungen, Vertreter*innen der Kirchengemeinden für das Treffen zu gewinnen, auch konnten nur wenige neue Personen gewonnen werden.

Im März 2021 konnte dann eine zweistündige Rückkopplungsveranstaltung per Videokonferenz durchgeführt werden. Insgesamt haben wir hier zehn Personen versammeln können, die sich erneut mit uns zum Thema austauschten. Aus Nütttal nahmen fünf Personen (zwei Personen aus dem Kontext der Ortsgemeinde, zwei Personen, die ehrenamtlich engagiert sind, und eine Person aus der professionellen Pflege) teil. Aus Eiterfeld nahm jeweils eine Person aus dem Kontext der Ortsgemeinde und eine Person aus dem örtlichen Bürgerhilfeverein teil. Da in den vorausgegangenen Einzel-Workshops im November/Dezember 2020 auch nach den Erfahrungen aus Gersfeld/Ebersburg (siehe Beschreibung Phase 1) gefragt wurde, haben wir hier ebenfalls verantwortliche Personen aus dem dortigen Bürgerhilfeverein eingeladen. Hier nahmen drei Personen teil.

Bei dieser Veranstaltung haben wir alle Interessierten zu einem überregionalen Austauschtreffen eingeladen (siehe »Der überregionale Workshop«). Hier sollte noch einmal in größerer Runde über Erkenntnisse und Fragestellungen aus den unterschiedlichen Quartieren der Verbundforschung informiert werden.

Zur Einleitung der Rückkopplungsveranstaltung und zum Start für eine Diskussion haben wir unsere Interpretationen, Schlussfolgerungen und Ergebnisse in einer kurzen Präsentation aufgearbeitet und der Gruppe in einem knappen Impuls vortrag dargestellt. Im Folgenden haben wir die Diskussionen aus der Veranstaltung geordnet und stellen nun unsere Interpretationen vor.

Demenz als soziales Phänomen: Die Arbeit am Begriff

In der Auswertung unserer Daten wird sichtbar, dass in beiden Orten noch wenig Klärung stattgefunden hat, was unter dem Konzept »Demenz als soziales Phänomen« verstanden werden könnte. Dies entspricht der von Wißmann diskutierten Problematisierung der sozialen Dimension von Demenz als dem »blinden Fleck« (Wißmann 2020: 511) in Wissenschaft und Praxis: Nämlich eine »Fokussierung auf Personen [...], die sehr stark in ihren Kompetenzen eingeschränkt

sind und einen hohen Unterstützungsbedarf haben« (ebd.). Dies führt dazu, »dass all diejenigen von kognitiver Beeinträchtigung betroffenen Menschen nicht wahrgenommen werden, die diesem Bild nicht entsprechen« (ebd.). Ebenso verdeckt diese Fokussierung, dass Menschen die sich in verschiedenen Phasen der demenziellen Entwicklung befinden, ganz unterschiedliche und »spezifische Anforderungen an eine adäquate Unterstützung« (ebd.) haben.

Versteht man jedoch Demenz als soziales Phänomen eröffnen sich zwei Perspektiven: Zum einen basiert das Konzept der demenzfreundlichen Kommune darauf, Demenz nicht nur als medizinisch-pflegerische Frage zu behandeln, sondern die soziale Verortung der betroffenen Personen systematisch mitzudenken. Dieser komplexe und folgenreiche Gedanke ist noch nicht in der Konzeption von kommunaler Versorgung, Gestaltung und Selbstorganisation verankert. Hier liegt auch eine mögliche Erklärung dafür vor, warum teilweise in den verschiedenen Austauschformaten Ehrenamt und Demenz wenig zusammengedacht werden konnte oder hier keine Zuständigkeit für Ehrenamt und Bürgerhilfe gesehen wurde. So formulierte eine Person im Workshop: »meine Skepsis setzt an der Stelle Demenz ein, wo ich denke, das ist einfach eine andere Aufgabe.« Einige Teilnehmende bestätigen diese Einschätzung. Die Arbeit im Themenfeld Demenz sehen sie als Aufgabe von Professionellen und betrachten das Ehrenamt mit der Tätigkeit als überfordert. Überlegungen waren hier, dass die nötige »Verlässlichkeit« und »Kontinuität« durch ehrenamtliche Angebote nicht zugesichert werden könnten. Ebenso fehlten ehrenamtlich Tätigen – nach der Einschätzung einiger Teilnehmer*innen – »Spezialwissen« und »Fachexpertise«, um demenzkrankte Menschen zu betreuen.

Die andere Perspektive auf Demenz als soziales Phänomen weist auf eine spürbare Zurichtung gesellschaftlicher Realität auf medizinische Eindeutigkeiten hin. Durchaus wurden und werden in dörflichen und städtischen Gemeinwesen Erfahrungen mit verwirrten, alten oder hochaltrigen Menschen gemacht. Verwirrung, temporäre Desorientierung und Vergesslichkeit sind Stichworte, mit denen die Phänomene des Alterns eben auch beschrieben werden können. Diese

Perspektive wiederrum denkt die Einbettung alt werdender Menschen in das soziale Leben immer mit und findet traditionell Wege damit umzugehen – zumindest in frühen Phasen der Verwirrtheit.

In unserem empirischen Material spiegelt sich diese Ambivalenz der Perspektiven in den sehr widersprüchlichen Einschätzungen darüber, was Ehrenamt im Themenfeld Demenz – bezogen auf die beforschten Orte – leisten kann, und was nicht. Diese Fragen wurden insgesamt sehr kontrovers diskutiert und höchst unterschiedlich eingeschätzt.

Wir haben dies als *Grauzone Nicht-Demenz/Demenz* beschrieben. Mit diesem Arbeitsbegriff, den wir schon in einer frühen Phase der Forschung genutzt haben, verdeutlichen wir den Bedarf an Klärung, auf ganz unterschiedlichen Ebenen. Wir haben dies in der Folge unter dem Begriff der »fehlenden Diskursräume« zusammengefasst und sind dabei von zwei Schwerpunkten ausgegangen.

Diskursräume im Gemeinwesen

In den Interviews und Zukunftswerkstätten wird immer wieder auf einen Mangel an Information und Wissen über die Demenz, die Behandlung und mögliche Unterstützungsleistungen hingewiesen. Gemeint ist hier zunächst ein Klärungsbedarf über eher medizinische und pflegerische Aspekte von Demenz. Stichworte sind z. B. der Diagnoseweg, Pflegeregelungen und finanzielle Unterstützung, Möglichkeiten der Tagespflege oder Symptome von Demenz in Kombination mit psychischer Erkrankung oder Behinderung. Konkret wurden Informations- und Schulungsbedarfe benannt, etwa zu speziellen und erprobten Formen spezifischer Kommunikation (z. B. Konzept der Validation) oder zu anderen konkreten Handlungsansätzen (Umgang mit Unruhe/Bewegungsdrang). In unseren Zukunftscafés wie auch in der Rückkopplungsveranstaltung zeigt sich, dass zwar einerseits viel Wissen gesellschaftlich vorhanden ist, dass aber auch immer wieder bei Betroffenen das Gefühl auftaucht, nicht genug zu wissen und dem Geschehen ausgeliefert zu sein. Eine Ebene, auf diese Äußerungen zu antworten, ist sicher, die Wissensbestände immer wieder anzubieten.

Vor die konkrete und extrem verunsichernde Situation gestellt, zeigen sich für die betroffenen Erkrankten oder Angehörigen erst die eigentlichen Fragen – daher ist ein regelhaft bereitgestelltes Informationsangebot sicher sinnvoll und notwendig.

Wir fassen diese Bedürfnisse und Interessensbekundungen mit dem Begriff der Diskursräume: Zusammenhänge der Demenz zu verstehen, braucht nicht nur die reine – z. B. schriftliche vorliegende – Information, sondern auch den Austausch und die Chance zum Gespräch, in dem die gegebene Information auf die eigene konkrete Situation bezogen und verstanden werden kann.

Jedoch haben wir noch weitere notwendige Diskursräume identifiziert: Aus der Sicht der Betroffenen sind diese nicht so klar formuliert, aber dennoch analytisch beschreibbar: Diese notwendigen Diskursräume betreffen die Ebene des Zusammenlebens im Gemeinwesen. Hier geht es tatsächlich um die demenzfreundliche Kommune, in der die verschiedenen sozialen Aspekte der Demenz in den Alltag integriert werden können. Einerseits werden die bereits eingeführte Telefon-App und der Dorffunk als Möglichkeiten, einen Bedarf zu formulieren, diskutiert. Gleichzeitig fragen sich sowohl die ehrenamtlich Engagierten wie auch Professionelle in Gesundheit und kommunaler Verwaltung, wie sie denn die Nachfrage nach Unterstützung erkennen können. So wurde z. B. immer wieder geäußert, dass keine Nachfrage an den Bürgerhilfeverein gerichtet wurde. Die zentrale Frage ist hier – aus unserer Sicht –, wie es gelingen kann, die deutlich von Scham und Vertuschung geprägte Lage betroffener Personen und Familien kommunikativ so zu stärken, dass diese Scham überwunden werden kann. Aus der Sicht der Angebotsentwicklung heißt dies, Formate und Wege zu finden, die Nachfrage nach Unterstützung überhaupt erst zu ermöglichen, aber auch sie zu erkennen.

In dieses Themenfeld gehört auch die Frage, wie aus der Sicht z. B. selbstorganisierter Ehrenamtlicher, Ansatzpunkte identifiziert werden können für die Kontaktaufnahme mit betroffenen Personen. So wurde in einem Interview von dem Interviewee, der in einem Bürgerhilfeverein führend engagiert ist, mehrfach angeführt, dass die

ehrenamtliche Selbstorganisation hier keinen Beitrag leisten kann. An anderer Stelle hingegen taucht auf, dass zu einem der Angebote des Bürgerhilfevereins für Senior*innen offensichtlich demenzerkrankte Personen mit Begleitpersonen kamen und am Erzählcafé oder am Kinoabend teilnahmen. Da zeigte sich also, dass es durchaus Möglichkeiten für Ehrenamtliche gibt, für Betroffene an der Gestaltung des Alltags mitzuwirken und Angebote zu machen, die wahrgenommen werden können, ohne die Ehrenamtlichen zu überfordern.

Professionelle Kräfte haben in der Rückkopplungsveranstaltung konträre Positionen eingenommen: Einerseits wurde das Interesse deutlich, dass die Gemeinwesen sich auf Demenzerkrankte und verwirrte Personen im Alltagsgeschehen einstellen und Kompetenzen in der Bevölkerung aufzubauen, damit umzugehen: nicht peinlich berührt weg zu schauen, sondern helfend und unterstützend einzugreifen. Im Gegenteil dazu wurde geäußert, dass das Ehrenamt völlig überfordert sei mit der Begleitung von Demenzerkrankten: Verschwiegenheit, Verlässlichkeit, Verpflichtung und Ausbildung seien notwendig und könnten von Ehrenamtlichen nicht erwartet werden.

Hier scheint sich uns ein deutlicher Bedarf nach anderen Diskursräumen als nur zur Information zu zeigen: In den Gemeinwesen muss über die Integration von demenzerkrankten oder verwirrten und hochaltrigen Menschen gesprochen werden. Fragen nach Beteiligungsmöglichkeiten im Singkreis, beim Vereinsessen oder beim selbstorganisierten Dorfkino müssen verhandelt werden, damit eine altersfreundliche Kommune entsteht, in der Vertuschen und Scham durch Kommunikation und Austausch überwunden werden können. Es geht letztlich darum nicht nur die medizinisch-pflegerische Seite der Demenz zu betrachten, sondern die soziale Dimension der Demenz ins Gespräch des Gemeinwesens zu bringen. Hier können dann auch die ehrenamtlich Engagierten ihren Weg der Unterstützung definieren und nach ihren Möglichkeiten entwickeln.

Was kann das Ehrenamt leisten?

Die Vielzahl an unterschiedlichen Deutungen darüber, was Ehrenamt leisten kann, nicht kann oder könnte, lässt sich aus unserer Sicht gut einordnen, wenn man *Demenz als soziales Phänomen* betrachtet und die Entwicklung von Demenz von einer Phase der Verwirrtheit und Desorientierung hin zu einer Phase der starken kognitiven Beeinträchtigung und hohen Unterstützungsbedarfen berücksichtigt (vgl. Wißmann 2020: 511).

Hier können verschiedene Aspekte der Bedürfnisse und Perspektiven, die sich im Datenmaterial finden, den verschiedenen Phasen und verschiedenen Ebenen der möglichen ehrenamtlichen Betätigung zugeordnet werden. Es lassen sich hier drei Ebenen beschreiben. Zunächst einmal die Ebene der durch kognitive Veränderungen betroffene Person. Auf der zweiten Ebene befindet sich das nahe Umfeld, nämlich die Angehörigen, Betreuenden, Pflegenden. Auf der dritten Ebene liegen das Quartier, die Kommune, das weitere Umfeld, der Sozialraum.

An den Beispielen ›Austausch‹, ›Unterstützung‹ und ›Normalisierung‹ soll dies hier diskutiert werden.

In unserem Datenmaterial wird der Bedarf an Austausch von Informationen, Erfahrungen und Belastungen benannt. In den Frühformen von demenzieller Entwicklung könnte ein Austausch mit der betroffenen Person von großer Bedeutung sein, um die Veränderungen besser einordnen zu können. Dies kann sicherlich auch im ehrenamtlichen Kontext geleistet werden. Im fortgeschrittenen Stadium der demenziellen Entwicklung wird der Austauschbedarf mit der betroffenen Person vermutlich weniger oder auch schwieriger. Daher kann das Ehrenamt hier möglicherweise wenige Angebote machen. Allerdings kann auf der zweiten oder dritten Ebene – Angehörige und Gemeinwesen – sicher weiter ein Austauschangebot von Ehrenamtlichen organisiert und umgesetzt werden: Informationsveranstaltungen können bereitgehalten, Gelegenheiten zu Begegnung oder Gespräch können geschaffen werden.

In gleicher Weise lässt sich dies für den Aspekt der ›Unterstützung‹ beschreiben. Es lassen sich Anknüpfungspunkte im Datenmaterial finden, die auf ganz konkrete Bedarfe verweisen. Auch hier kann den Unsicherheiten begegnet werden, ob und wie ehrenamtliche Unterstützung geleistet werden kann, wenn die Adressierung dieser Unterstützung mit den Phasen der demenziellen Entwicklung und den verschiedenen Ebenen verknüpft wird. Dies betrifft dann auch die häufig eingebrachte Frage, ob es Formen der speziellen Schulung von Ehrenamtlichen im Kontext von Demenz braucht. Hier wird deutlich, dass dies nicht generell beantwortet werden kann, sondern eingeordnet werden muss. Je nach Zuordnung zur Phase in der demenziellen Entwicklung und je nach Adressierung der Ebene, könnten hier ganz unterschiedliche Anforderungen an Qualifizierung entstehen.

Der Aspekt der Normalisierung ist ein weiteres Anliegen, das im Datenmaterial sichtbar wird. ›Scham‹, ›Tabu‹, ›Vertuschung‹ sind ganz wesentliche Merkmale im Zusammenhang mit Demenz, die uns in den Forschungsorten begegnet sind. Normalisierungen könnten also zielgerichtete Prozesse sein, um diesen Tendenzen entgegenzuwirken. So ist beispielsweise gerade in den Frühphasen der demenziellen Entwicklung die Erfahrung von Verwirrtheit oder Desorientierung für die betroffenen Personen oftmals schambehaftet. Während Scham in einer späteren Phase der demenziellen Entwicklung weniger ein Problem für die demenzerkrankten Menschen darstellt, stattdessen vielmehr für das nahe und weitere Umfeld schwierig ist. Die Teilnehmenden an der Rückkopplungsveranstaltung diskutierten dies unter dem Stichwort »Abbau von Berührungsängsten«:

»Also man sieht es gibt ja auch [...] Demenz in Anfangsstadien. Also Menschen mit Demenz in einem Anfangsstadium, die noch einkaufen gehen und plötzlich dann an der Kasse stehen und nicht weiter wissen, völlig verwirrt sind und [...] da fehlt mir so ja der gesellschaftliche, sage ich mal, Mumm zu sagen, da hat jemand einen Hilfebedarf und da gehe ich jetzt auch hin und versuche demjenigen irgendwie Unterstützung zu Teil werden zu lassen.«

Der hier vermisste »gesellschaftliche Mumm« kann als ein Anliegen verstanden werden, das sich an die Gesellschaft als Ganzes richtet. Im Datenmaterial findet dieses Anliegen in verschiedensten Äußerungen ihren Ausdruck. Es wird deutlich, dass ehrenamtliche Arbeit durchaus hier ansetzt oder ansetzen kann, indem Angebote für offene Gespräche entwickelt werden könnten, die den gesellschaftlichen Diskurs an dieser Stelle lockern.

Aus der Perspektive der Sozialen Arbeit und im weitgefassten sozialräumlichen Verständnis wird der Bedarf an der Arbeit an der konkreten örtlichen Gemeinschaft deutlich. May und Kunstreich haben schon früh vorgeschlagen, die Arbeit im Sozialen auch als Arbeit am Sozialen zu verstehen. Dies ist eine Grundlegung, die im Ansatz der Sozialraumentwicklung – wie sie von Alisch und May entwickelt wurde – gesetzt ist (vgl. May und Alisch 2013; May 2018: 128). Ein Schwerpunkt ist die Schaffung geeigneter »Versammlungsorte« (May 2019: 28). Hier sind vielfältige Diskursräume gemeint, in denen Menschen ermöglicht wird (bzw. sie es sich selbst ermöglichen), ihre Interessen zum Ausdruck zu bringen und so gestaltend auf eine Politik der Bedürfnisinterpretation hinzuwirken. Aus diesem Ansatz heraus gilt es »den Betreffenden durch eine bewusstere Teilhabe am gesellschaftlichen Entwicklungsprozess auch einen verstärkten Einfluss auf die eigenen sozialräumlichen Lebensbedingungen zu eröffnen« (Alisch und May 2008: 19).

Benötigt Ehrenamt professionelle Unterstützung?

In der Rückkopplungsveranstaltung wurde die Frage behandelt und diskutiert, ob Ehrenamt eine professionelle Rahmung und Unterstützung benötigt. Gerade die Vertreter*innen aus den Gemeinden Gersfeld/Ebersburg haben diese Sicht deutlich vertreten. Im dortigen Bürgerhilfeverein wurde eine Stelle eingerichtet, die ehrenamtliche Arbeit begleitet, betreut und initiiert. In den anderen Orten wurde dies eher skeptisch betrachtet bzw. wurde auf die spezifische örtliche Situation verwiesen. So wurde die Funktion »Ehrenamt braucht jemanden, der

sich kümmert« bejaht. Deutlich herausgestellt wurde allerdings, dass hierzu weniger relevant ist, ob die Arbeit der »Kümmert*in« professionell erbracht wird. Vielmehr scheint ausschlaggebend, inwieweit das Anliegen, ehrenamtliche Unterstützung in den Orten zu organisieren, ein gemeinsames Thema zentraler Akteur*innen im Gemeinwesen ist und ob dies entsprechend eingebunden ist.

Ehrenamt muss eingebunden sein

In den vorfindbaren Strukturen ähneln sich die untersuchten Orte sehr. Es gibt organisierte Bürgerhilfe, verschiedenste Formen von ehrenamtlichem Engagement und Überlegungen zu konkreten Handlungsbedarfen.

So gibt es an beiden Standorten grundsätzlich die Möglichkeit für Bürger*innen, Anliegen und Belange einzubringen. In Eiterfeld reagiert der örtliche Bürgerhilfeverein auf Zuruf und Anfrage. In Nüsttal gibt es einen Dorffunk. Über eine App können hier Neuigkeiten ausgetauscht und Nachrichten weitergegeben werden. Auch ist es möglich, in anonymisierter Form Hilfsbedarfe gegenüber der Gemeinschaft zu formulieren. Geeignete Helfer*innen können dann mit der App Hilfs- und Unterstützungsangebote unterbreiten. Ebenso gibt es eine Koordinatorin, die Bürger*innen-Anfragen aufnehmen und in organisatorische Bahnen lenken soll.

So wurde deutlich, dass im Ort Nüsttal – so unsere Interpretation – das Betrachten eines gemeinsamen Anliegens ein stärkeres Querschnittsthema darstellt, das immer wieder in unterschiedlicher Weise auf die Agenda gesetzt wird. So stießen wir in Nüsttal auf eine Stimmungslage, die ein Problembewusstsein und eine Aufbruchsstimmung vermuten lässt. Im gemeinsamen Austausch wurde über die Gründung von einer Interessengemeinschaft diskutiert, in der sich »Gleichgesinnte« über das Themenfeld Demenz und ehrenamtliche Unterstützung austauschen könnten.

Im Ort Eiterfeld war dies so nicht erkennbar. Zwar fanden wir im Interviewmaterial ebenso divergierende Ansichten und auch Überle-

gungen, wie verschiedenste Formen an Hilfe und Unterstützung realisiert werden könnten, allerdings scheint dies hier deutlich weniger gemeinsam besprochen. Der gemeinsame Handlungsbedarf wurde hier deutlich weniger thematisiert. Vielmehr wurde auf unterschiedliche Verantwortungsbereiche und Zuständigkeiten verwiesen.

Wir formulieren dies hier vorsichtig. Wir haben unterschiedliche Ausgangspunkte oder Entwicklungsstände ausgemacht, die wir eher als Tendenz beschreiben können. Gleichwohl kann dies ein Anknüpfungspunkt für weitere Forschung und Begleitung sein. Es zeigt noch einmal sehr klar, dass die örtlichen Gegebenheiten auch im ländlichen Raum sehr stark differieren, die jeweilige Ausgangslage müsste in weitgefassten Sozialraumanalysen herausgearbeitet werden. Deutlich wird allerdings, dass die Bereitschaft der politischen Ebene, Ehrenamt als wichtigen Akteur für die Lebendigkeit eines Gemeinwesens zu schätzen, von zentraler Bedeutung für das Verständnis von Demenz als soziales Phänomen ist. Ehrenamtliches Engagement erstarrt in Abwehr – so zeigen unsere Interviews und Workshopgespräche – wenn die Ehrenamtlichen sich nicht wertgeschätzt, sondern vielmehr instrumentalisiert sehen oder unter Nützlichkeitsgesichtspunkten eingeordnet werden. Offenheit und Wertschätzung für Selbstorganisation der Bürger*innen ist die Voraussetzung für die Entstehung einer demenzfreundlichen Kommune.

Zusammenfassung: Befürchtungen und Handlungsperspektiven

Die Akteur*innen in beiden untersuchten Orten betonten den Wunsch nach weiterführender Zusammenarbeit und Begleitung. Insbesondere sollte der Fragestellung nachgegangen werden, welche Bezugsgrößen und Einflussfaktoren die Nutzung von Angeboten, Unterstützungsleistungen und Beratung bis hin überhaupt zur Formulierung von Hilfe- und Unterstützungsbedarfen im ländlichen Raum verhindern oder ermöglichen. Auch ist das Spezifikum des

ländlichen Raums – der ebenso nicht als einheitlich anzusehen ist – deutlicher herauszuarbeiten. Solange es als »Afront« gilt »auf jeman- den zuzugehen und zu sagen hier, ich brauche doch Hilfe«, oder auch nach Unterstützungsbedarfen zu fragen, sind die Chancen, bedürfnisbe- friedigende Hilfe zu organisieren, in den Orten eher gering. Dabei ist die Ablehnung von Hilfe keinesfalls als Zeichen von Überversor- gung zu deuten. Vielmehr weist die mangelnde Nachfrage auf die Problematik der Scham hin, die es Menschen selbst in hoher Not und andauernden Phasen des Leids, nicht »erlaubt« über Hilfebedarfe überhaupt zu sprechen. Es zeigt sich schon in den Vorgesprächen in der Sozialraumsondierung, dass die Grauzone Nicht-Demenz/ Demenz und eben diese Anteile, die hier dazwischen verortet wer- den könnten, ein starkes Thema sind. Wir verwenden hier »Grau- zone« als noch unbestimmten Arbeitsbegriff, der lediglich das Ver- borgene und Verdeckte bezeichnen soll. Da dies Themenfelder wie Peinlichkeit/Scham Normalitätskonstruktionen berührt, wäre hier für zukünftige Projektüberlegungen eine methodische Annäherung sinnvoll, die es erlaubt, solche Deutungsmuster zu rekonstruieren und herauszuarbeiten. Insbesondere wäre die benannte Grauzone etwas zu erhellen, wenn es gelänge, die Bedeutung von *Demenz als sozialen Phänomen* mehr zu betonen.

Die Auswirkungen der Bekämpfungsmaßnahmen zur Corona- Pandemie werden von den Teilnehmenden mit großer Sorge betrach- tet. Hier sehen sie die bislang erfolgreich eingerichteten und tragfähig- gen kommunalen wie auch ehrenamtlichen Strukturen in ihren Orten bedroht durch den Abbruch der Angebote und Treffs. Mit großen Befürchtungen wird hier erwartet, dass nicht nur Strukturen geschä- digt sein könnten und zusammenbrechen. Vielmehr wird befürch- tet, dass mit dem möglichen Ende der pandemie-verursachten Ein- schränkungen, Hilfsstrukturen, die über Jahre und Jahrzehnte mit viel Engagement aufgebaut wurden, nachhaltig zerstört sind, dass Protagonist*innen des Ehrenamts sich zurückziehen und nicht mehr an das bislang Erreichte angeschlossen werden kann.

Literaturverzeichnis

- Alisch, Monika; Ritter, Martina; Glaser, Roger & Rubin, Yvonne (2017): Partizipative Sozialraumforschung und das Verhältnis von Wissenschaft und Praxis in der Forschung mit freiwillig Engagierten. In: Alisch, Monika & May, Michael (Hg.): Methoden der Praxisforschung im Sozialraum. Beiträge zur Sozialraumforschung, Band 15. Leverkusen: Verlag Barbara Budrich, S. 81–102.
- Alisch, Monika; Ritter Martina; Boos-Krüger, Annegret; Glaser, Roger; Rubin, Yvonne; Schönberger, Christine & Solf-Leipold, Barbara (2018): Irgendwann brauch ich dann Hilfe...! Selbstorganisation, Engagement und Mitverantwortung älterer Menschen in ländlichen Räumen. Beiträge zur Sozialraumforschung Band 17. Opladen, Berlin und Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Gemeinde Nüsttal (a). <https://www.nuesttal.de/geschichte-ortsteile/ortsteile-der-gemeinde-nuesttal/alle-ortsteile> [Zugriff: 15.06.2021].
- Gemeinde Nüsttal (b): Gemeinsam aktiv. <https://www.nuesttal.de/freizeit-tourismus-vereine/gemeinsam-aktiv> [Zugriff: 14.10.2020].
- Hahn, Daphne; Vollmer, Heike; Böhm, Katja; Kirschner, Brigitte & Storch, Ellen (2020): Modellprojekt Soziales Netzwerk Demenz. Unveröffentlichter Abschlussbericht zum Projekt und der wissenschaftlichen Begleitforschung.
- Hessen Agentur (2019a): Gemeindedatenblatt Eiterfeld. Hessisches Gemeindelexikon. https://www.hessen-gemeindelexikon.de/gemeindelexikon_PDF/631007.pdf [Zugriff: 01.10.2020].
- Hessen Agentur (2019b): Gemeindedatenblatt Nüsttal. Hessisches Gemeindelexikon. https://www.hessen-gemeindelexikon.de/gemeindelexikon_PDF/631019.pdf [Zugriff: 01.10.2020].
- May, Michael (2008): Partizipative Projektentwicklung im Sozialraum. In: May, Michael & Alisch, Monika (Hg.): Praxisforschung im Sozialraum. Fallstudien in ländlichen und urbanen sozialen Räumen. Beiträge zur Sozialraumforschung, Band 2, S. 45–64. Opladen: Verlag Barbara Budrich.

- May, Michael (2018): Arbeit am Gemeinwesen und menschliche Subjektivität. In: Anhorn, Roland; Schimpf, Elke; Stehr, Johannes; Rathgeb, Kerstin; Spindler, Susanne & Keim, Rolf (Hg.): Politik der Verhältnisse – Politik des Verhaltens. Widersprüche der Gestaltung Sozialer Arbeit, Dokumentation Bundeskongress Soziale Arbeit in Darmstadt 2015. Perspektiven kritischer Sozialer Arbeit, Band 29. Wiesbaden: Springer VS, S. 127–144.
- May, Michael (2019): Partizipative Sozialraumforschung und gesellschaftliche Teilhabe. In: Meier, Sabine / Schlenker, Kathrin (Hg.): Teilhabe und Raum. Interdisziplinäre Perspektiven. 1. Auflage. Beiträge zur Sozialraumforschung. Leverkusen: Verlag Barbara Budrich, S. 21–36.
- May, Michael & Alisch, Monika (2013): Von der Sozialraumorientierung zu Sozialraumentwicklung /Sozialraumorganisation: Ein Zugewinn in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. In: Alisch, Monika & May, Michael (Hg.): Sozialraumentwicklung bei Kindern und Jugendlichen. Beiträge zur Sozialraumforschung, Band 9. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich, S. 7–28.
- Wißmann, Peter (2020): Demenz ein soziales Phänomen. In: Aner, Kirsten & Karl, Ute (Hg.) Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden: Springer VS, S. 509–516.