

Menschen mit Demenz nicht alleine lassen: Der Beitrag des Ehrenamts

Oliver Schultz

Das Ehrenamt im Bereich Demenz ist unersetzlich

Aufgrund der geführten Gespräche und Expert*innen-Interviews und Workshops zeigt sich: Das Ehrenamt ist ein wesentlicher und unverzichtbarer Akteur auf der Ebene einer quartiersnahen Sozialraumgestaltung für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Angesichts von Pflegenotstand und Überlastung der Familien ist der Sozialraum im Quartier, verstanden als eine relationale Produktion vieler Akteur*innen (Kessl und Reutlinger 2010: 13), mehr denn je angewiesen auf die ganz besonderen Potenziale von Ehrenamtlichen.

Diese Relevanz des Ehrenamts deckt sich nicht immer mit der Selbsteinschätzung der Ehrenamtlichen selbst. So wurde z. B. am Standort Fulda deutlich, dass ein selbstbewusster, spezifischer Beitrag des Ehrenamts in der Demenzversorgung sich immer schon behaupten muss gegenüber einer weit verbreiteten Auffassung, die in der Demenz eine Krankheit sieht. Dieser Auffassung zufolge ist Demenz eine vorrangig medizinische Aufgabe und nicht eine von Ehrenamt. Umgekehrt kann eine Quartiersarbeit, die den Beitrag des Ehrenamts fördert und wertschätzt, eine Praxis sein, durch die sich die soziale Dimension der Demenz gegenüber einer biomedizinischen Perspektive zu emanzipieren vermag. Der Beitrag des Ehrenamts kann also u.a. darin liegen, die alltäglichen Dimensionen des Lebens mit Demenz und die Möglichkeiten von konkreter Teilhabe im Quartier aufzuzeigen.

Die Corona-Krise ist auch eine Krise des Ehrenamts

Die Einschränkungen des sozialen Lebens durch die Schutzmaßnahmen im Rahmen der Corona-Pandemie haben auch den Beitrag des Ehrenamts im sozialen Raum deutlich reduziert und geschwächt. Viele Ehrenamtliche reagieren mit Trauer und Resignation darauf. In dieser Trauer zeigt sich ein Charakterzug von Ehrenamt: Es ist ganz stark auf gelebte Beziehung aufgebaut. Ehrenamt sorgt für gelebte Teilhabe von Menschen mit Demenz im Quartier. Wo diese Teilhabe nicht mehr verwirklicht werden kann, wird dem Ehrenamt der Boden entzogen. Unter den Ehrenamtlichen haben sich Ungewissheit und Sorge breit gemacht. Werden sie die Kraft haben, irgendwann nach Corona ihr Ehrenamt wieder auszuüben? Werden quartiersnahe Angebote für Menschen mit Demenz, die nur durch ein regelmäßiges und engagiertes Ehrenamt möglich waren, wiederbelebt werden können?

Unterschiede und Ähnlichkeiten im Umgang mit Demenz in den Quartieren

Jedes der untersuchten Quartiere weist Unterschiede im Umgang mit Demenz auf.

Im ländlichen Raum *Fulda* sind in vielen Orten Ehrenamtsstrukturen aufgebaut. Im Bereich Demenzerkrankungen allerdings zeigen sich sehr unterschiedliche Aktivitäten des Ehrenamtes. Auffällig ist eine unterschiedliche Auffassung von Demenz in den beiden ländlichen und nahegelegenen Quartieren. Wo es in *Eiterfeld* ehrenamtliches Engagement für Senior*innen gibt, wird das Thema Demenz davon getrennt und als vorrangig pflegerische Aufgabe angesehen. Im nahegelegenen *Nüsttal* hingegen wurde ein besonders gelungenes Projekt der Begegnung von jung und alt unter Einbeziehung der Tagespflege als Leuchtturmprojekt ausgezeichnet. Die vergleichbare geografische Situation lässt also nicht auf einen vergleichbaren Umgang

mit Demenz im ländlichen Raum schließen. Wir schließen daraus, dass die jeweilige Ausprägung im ländlichen Bereich insbesondere von Personen abhängt, die sich auf kommunaler Ebene für die Entwicklung von ehrenamtlichen Strukturen engagieren. Insbesondere die konzeptionelle und strukturelle Einordnung und Unterstützung des ehrenamtlichen Engagements als Teil einer notwendigen Gemeinwesenarbeit, die einen eigenständigen Charakter hat, sowie die damit verbundene Wertschätzung der kommunalen Entscheider*innen gegenüber dem Engagement des Ehrenamts scheinen hier die größte Rolle zu spielen.

Im kleinstädtischen *Lollar* wird Demenz bei der Namensgebung eines ambulanten Angebots ganz bewusst ausgespart. Denn: Demenz wird hier als ein Tabuthema empfunden, die Verwendung des Begriffs wäre kontraproduktiv und würde die betroffenen Menschen bzw. ihre Angehörigen von der Nutzung des Angebots abhalten. Dennoch wird Demenz hier von den Akteur*innen immer mitgedacht. In Lollar gibt es ein von einem ausgeprägten Integrationswillen getragenes Ehrenamt. Das spiegelt sich auch in der durch den Workshop angestoßenen Idee für einen intergenerativen und interkulturelles Chorprojekt für Menschen mit und ohne Demenz. Auch wenn es keine konkreten Berührungen zwischen den Gemeinden verschiedener religiöser und kultureller Prägung auf der einen und den lokalen Versorgungsangeboten auf der anderen Seite gibt, so scheint der Umgang mit Demenz hier stark von der lokalen Herausforderung der Integration geprägt.

Das städtische Quartier *Martinsviertel-West* zeichnet sich im Vergleich zu den ländlichen und kleinstädtischen Quartieren durch eine eher formalisierte und institutionalisierte Versorgungsstruktur im Bereich Demenz aus. Diese Strukturen erweisen sich als gut vernetzt. Es gibt eine große Zahl an Ehrenamtlichen, was auch auf die gute Vernetzung mit dem Freiwilligenzentrum Darmstadt zurückzuführen ist. Trotz des gut strukturierten Versorgungsangebots reichen auch hier die Tagesangebote bzw. die Plätze in stationären Einrichtungen für Menschen mit Demenz nicht aus. Ein Verbleib im angestammten Quartier ist nicht immer möglich.

Auf eine beeindruckend vielfältige Weise zeigen unsere Forschungsergebnisse lokal unterschiedliche Färbungen des Umgangs mit Demenz. Ein einheitliches Konzept für alle Quartiere abzuleiten ist schwierig. Aber diese Schwierigkeit erscheint uns als Ausdruck von gelebter Vielfalt – anstelle einer die lokalen Differenzen möglicherweise vereinheitlichenden Versorgungsmonokultur. Ehrenamt ist da, ist vielseitig und vielgestaltig, aber – das ist eine Gemeinsamkeit der Quartiere – zu wenig. Vor allem im ländlichen und kleinstädtischen Bereich. In allen Quartieren begegnet man mehr oder weniger starken Berührungsängsten der Bevölkerung mit dem Thema Demenz. Wobei Scham und soziale Kontrolle besonders im ländlichen Bereich auf ambivalente Weise aufeinander bezogen sind.

Die Corona-Pandemie hat überall die vorhandenen Ehrenamtsstrukturen in Mitleidenschaft gezogen. Der durch unsere Workshops angestoßene Austausch zwischen den Akteur*innen erweist sich in Verbindung mit einem dichten Bezug zum jeweiligen Quartier als wichtige Grundlage für gelingendes ehrenamtliches Engagement. Es gibt eine Offenheit für den Austausch, für neue Impulse und neue Ideen. Aber diese Ideen und Impulse müssen in der Logik des jeweiligen Ortes und der Akteur*innen diskutiert und erprobt werden. Was ist *hier* nötig, was ist *hier* möglich? Und was ist *uns* möglich?

Der dichte Bezug zum Quartier macht eine allgemeine Konzeption ehrenamtlicher Versorgung für Menschen mit Demenz sinnvoll und schwierig zugleich. Es zeigt sich, dass das persönliche Engagement von Einzelnen (oder auch sein Fehlen) sehr viel bewegt. Es kommt auf jede und jeden ganz persönlich an. Und es kommt auf den Ort an. Anstelle von pauschalen Konzepten braucht es Ermutigung, Unterstützung und Anstöße für persönliches Engagement der Menschen vor Ort. Die Bereitschaft und die Gelegenheit für solche Impulse sind da; vielleicht ist sie durch die schwierigen Erfahrungen während der Pandemie noch gestiegen. Insofern kann die Krise in eine Chance umgewandelt werden. Man will sich endlich wieder engagieren. Auf dieser Kraft aufbauend können sich konviviale Unterstützungsstrukturen und Formen sorgender Gemeinschaftlichkeit entwickeln.

Handlungsempfehlungen und Forschungsbedarf

Was braucht es, um diese Entwicklung in Gang zu bringen, zu unterstützen, zu pflegen? Im Folgenden haben wir Handlungsempfehlungen und möglichen künftigen Forschungsbedarf formuliert, die sich aus unseren Forschungsergebnissen ableiten lassen.

Reflexionsräume für das Ehrenamt

Die von uns veranstalteten Workshops haben deutlich gemacht, wie wichtig gerade jetzt gemeinsame Reflexionsräume sind. Es gibt einen großen Bedarf nach Austausch. Erfahrungen, Hoffnungen und Befürchtungen wollen und müssen miteinander geteilt werden, wollen und müssen zum Ausgangspunkt gemeinsamer zukunftsfähiger Ideen werden. Die lokalen Institutionen sind aufgefordert, förderliche Rahmenbedingungen für solche Reflexionsräume zu schaffen, Zeiten und Räume für diesen Austausch zu organisieren und bereit zu stellen. Es gilt, das Ehrenamt im Bereich Demenz als wichtigen Akteur im Quartier wahrzunehmen und zu fördern. Eine organisierte Vernetzung der ehrenamtlichen Akteur*innen kann einen wichtigen Beitrag für eine Reaktivierung des durch die Corona-Pandemie gelähmten Ehrenamts leisten. Wichtig dabei ist die Anerkennung der besonderen, nichtprofessionellen Expertise von Ehrenamtlichen. Eine nachhaltige Reflexionskultur könnte auch einen wichtigen Beitrag leisten, damit sich neue Ideen für Engagement im Quartier entwickeln, damit vorhandene Akteur*innen miteinander vernetzt werden, aber auch, um neue Ehrenamtliche für den Bereich Demenz zu gewinnen.

Diese Reflexionsräume können auch Orte sein, damit Ehrenamtliche das von ihnen selbst als notwendig erachtete Wissen über Demenz erwerben und reflektieren. Die Frage, was meint Demenz, muss immer wieder aktuell beantwortet werden. Demenz in Zeiten von Corona ist eine andere Demenz. Welche Bedeutungsfacetten kann eine ehrenamtlich geprägte Versorgungspraxis dem allgemeinen, oft medizinisch geprägten Wissen hinzufügen? Gelebte ehrenamtliche

Praxis und das in Reflexionsräumen immer wieder unternommene Bemühen, Demenz zu verstehen, kann dazu beitragen, Vorstellungen von Demenz immer wieder zu erneuern und vor allem als soziales Phänomen zu begreifen, das im sozialen Raum verortet ist.

Wiederholt wurde Scham wegen Demenz als Hürde bei der Arbeit im Quartier, etwa bei der zögerlichen oder ausbleibenden Inanspruchnahme von Angeboten, angesprochen. Demenz droht immer wieder zu einem sozialen Randthema zu werden oder verschwiegen zu werden. Eine lebendige, stetige Reflexion von Demenz kann nicht zuletzt auch dazu beitragen, Scham und Berührungsängste abzubauen.

Insbesondere im Rahmen des überregionalen Workshops haben wir über die Frage der Koordination solcher Reflexionsräume gesprochen. Vielfach wurde der Nutzen einer solchen Koordination betont. Muss eine solche Koordination professionell strukturiert sein? Die Antworten auf diese Frage gingen auseinander. Nur eine ausgeprägte Kultur des Zuhörens und der Wertschätzung für den spezifischen Beitrag des Ehrenamts kann gewährleisten, dass die Perspektive des Ehrenamts auf Augenhöhe mit der professionellen Perspektive gewahrt bleibt. Hierfür braucht es, so unsere Vermutung, ein ausgeprägtes Interesse für das, was Ehrenamtliche erleben und was sie zu sagen haben.

Anerkennung des Ehrenamts auf Landesebene

Nach den Erfahrungen der Corona-Krise braucht das Ehrenamt im Bereich Demenz Ermutigung und Anerkennung. Was ein Ministerium hier tun kann, ist eine nachdrückliche Anerkennung dessen, was an Ehrenamt geschieht. Eine konkrete Möglichkeit: Jede und jeder Ehrenamtliche bekommt für ihr oder für sein Engagement eine Urkunde des Landes Hessen überreicht. Das Land würdigt ehrenamtliches Engagement. Und das röhrt auf heilsame Weise an die kränkende Erfahrung des Aussetzens von Ehrenamt in Zeiten von Corona. Für das Ehrenamt wird unmissverständlich: ›Wir sind nicht vergessen worden! Im

Gegenteil – Unser Engagement findet hohe Anerkennung und Würdigung!

Eine solche Würdigung ist unmittelbar verknüpft mit der Wahrnehmung von Ehrenamt in der Öffentlichkeit. Darüber wird unmittelbar auch die Notwendigkeit von Ehrenamt im Bereich Demenz ein breites, öffentliches Thema.

Konsequenzen für eine gestärkte diakonische Perspektive

Im Laufe der Pandemie ist es zu einer rasanten Entkopplung professioneller Dienstleistungsangebote von der zivilgesellschaftlichen Ebene gekommen. Das hat sich vor allem an den über Monate andauernden Besuchsbeschränkungen und -verboten in Pflegeheimen für An- und Zugehörigen aber auch für Ehrenamtliche gezeigt. Oft genug führten diese Trennungen zu tiefgreifenden, gesundheitlichen und psychischen Folgen bei Menschen mit Demenz, die von Angehörigen als sehr schmerzlich erlebt und beklagt wurden.¹ Wie konnte es kommen, dass das durch die Pandemie erzwungene Wegbleiben der Angehörigen und der Ehrenamtlichen immer wieder auch als Entlastung auf Seiten der Professionellen erlebt wurde? Hat sich der zunehmend professionalisierte Dienstleistungssektor Alten- und Demenzpflege längst so sehr von den Quartieren gelöst, dass die Abschließbarkeit der Institutionen im Grunde nur die »professionelle« Konsequenz dieser langen Entwicklung darstellt? Oder gilt es nicht im Sinne eines Bezugs zum Quartier die Pflegeheime wieder als Sozialräume zu verstehen und in diesem Sine auch zu gestalten? Braucht es angesichts von Corona nicht eine bewusste Reflexion des Verhältnisses von Professionellen auf der einen und von Angehörigen und Ehrenamtlichen auf der anderen Seite? Könnte nicht insbesondere das Ehrenamt als Brücke zum Quartier künftig eine wichtigere Rolle zugeschrieben bekommen? Oder hat

¹ Siehe dazu den Bericht des Forschungsprojekts »Demenz und Corona« von R. Gremeyer und O. Schultz. Der Bericht liegt der Stiftung Diadem vor. Eine Publikation in der Zeitschrift *conditio humana* ist für den Sommer 2021 in Arbeit.

die Pandemie eine durch die zunehmende Institutionalisierung und Professionalisierung von Versorgung ohnehin implizierte Abkopplung der Versorgung aus dem zivilgesellschaftlichen Bereich der Quartiersarbeit befördert?

Auch Einrichtungen unter diakonischer Trägerschaft sind gefordert, diese strukturelle Distanzierung aufzuarbeiten. So gilt es zu verhindern, dass künftige Versuche der sozialräumlichen Gestaltung institutioneller Altenpflege eine gleichsam kosmetische Bedeutung erhalten, in dem Sinne, als dass eine in Wirklichkeit vollzogene Trennung der institutionellen Versorgung vom Quartier vollendet ist, aber als solche kaschiert werden muss. Die vorliegende Reflexion der Quartiersarbeit und des Beitrags des Ehrenamts kann als Impuls für eine zeitnah gebotene Aufarbeitung dieser bedrohlichen Entwicklung dienen. Die Diakonie Hessen könnte damit auf eine landes- und bundesweit, ja internationale vorbildliche Weise vorangehen. Gerade die Diakonie mit ihrem Anspruch nachbarschaftlicher Sozialräumlichkeit scheint hier in besonderer Weise geeignet, Maßstäbe in der Aufarbeitung der Folgen der Corona-Pandemie für das Ehrenamt zu setzen.

Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation im Quartier

Ehrenamtliche Erfahrungen machen deutlich, dass Demenz kein Angst- oder Tabuthema im Quartier sein muss und auch nicht dazu verkümmern darf. Demenz muss als ein zentrales Thema unserer alternden Gesellschaft stärker kommuniziert werden – gerade auch mit Blick auf eine quartiersbezogene Sozialraumgestaltung. Hier bietet es sich an, lokale Kommunikationswege mit Blick auf eine stärkere Teilhabe im Quartier zu nutzen. So könnten lokale Nachrichtenblätter, Flyer, Aushänge, Mitteilungen im Internet immer wieder die Ermutigung oder auch Einladung aussprechen, dass Menschen mit Demenz bei regelmäßiger Vereinsarbeit oder besonderen Veranstaltungen willkommen sind. Wenn das ausdrückliche Willkommen für

Demenz im Quartier mithilfe solcher Kommunikationsformen zu einem dauerhaften Bestandteil im Bewusstsein des Quartiers würde, dann würde das Thema Demenz von einem Rand- und Angsthema zu einem Aspekt gelebter Sorge im Quartier. Schwellenängste und Scham bei den Betroffenen und ihren Familien ließen sich abbauen, eine andere Normalität in Form eines Quartiers mit Menschen mit Demenz ließe sich auf den Weg bringen. Allmählich könnte sich eine Haltung entwickeln, die mit einem Leben mit Demenz verbundene Herausforderungen ernst nimmt, die aber auch die Chancen erkennt, die sich hier für den Sozialraum im Quartier bieten.

Digitalisierung – Chance und Herausforderung in der Arbeit mit Menschen mit Demenz

Die wachsende Rolle der Digitalisierung gerade im Bereich der Demenzversorgung gilt es gründlich zu bedenken. Eine Überlegung in diesem Zusammenhang erscheint besonders vielversprechend. Bringt doch die Digitalisierung auch die Frage nach Formen der Kooperation gerade auch mit jüngeren, digital erfahrenen Menschen im Quartier auf. Bietet vielleicht die Digitalisierung einen guten Anlass, um endlich stärker über neue Formen des intergenerativen Miteinanders nachzudenken? Finden gar auf diesem Wege auch jüngere Menschen einen Zugang zum Ehrenamt? Beobachtungen im Bereich der Hospizarbeit legen diese Perspektive nahe (Fink und Schultz 2021). Vielleicht birgt die Not, neue Formen der Begegnung zu entwickeln und auf andere Formen der Kommunikation ausweichen zu müssen das Potential für neue Bündnisse auf Quartiersebene?

Vernetzung

Ein zentraler Aspekt für die Stärkung des Ehrenamts ist die Vernetzung der Akteur*innen. Drei Stufen seien skizziert:

Vernetzung im Quartier fördern

Wenn auf kommunaler Ebene Reflexionsräume für Ehrenamtliche im Bereich Demenz eingerichtet werden (s.o.), dann zieht das eine Vernetzung der Akteur*innen auf der lokalen Ebene nach sich.

Vernetzung in der Region fördern

Wie macht man es anderswo in Hessen? Gerade auch in Quartieren mit ähnlichen soziografischen Bedingungen? Lässt sich daraus für unser Quartier etwas lernen? Oder können andere von unseren Erfahrungen profitieren? Um diese Fragen zu stellen und zu beantworten, braucht es eine interregionale Vernetzung von Ehrenamt. Unsere Forschungsarbeit hat Kenntnisse über drei hessische Quartiere in Bezug zu Demenz und Ehrenamtsstrukturen erarbeitet. Mit Blick auf interregionale Vernetzung von Akteur*innen könnte unsere Forschungsarbeit für die Initiation einer solchen Vernetzung genutzt werden. Es wäre denkbar, in einem ersten Schritt einen Blog der drei Forschungsstandorte und der dort aktiven Ehrenamtlichen auf den Weg zu bringen. Unser Verbundforschungsprojekt könnte als Impuls für ein Modellprojekt interregionaler Vernetzung von Ehrenamtlichen genutzt werden. Das könnte ein erster Schritt hin zu einer hessenweiten, interregionalen Vernetzung des Ehrenamts im Bereich Demenz sein.

Vernetzung auf Landesebene fördern

Das Aussetzen von ehrenamtlichem Engagement während der Pandemie betrifft Ehrenamtliche in ganz Hessen. An allen drei Standorten wurde beobachtet, dass dieses Aussetzen eine teils große Belastung für die Ehrenamtlichen darstellte. Wohin mit diesen Erfahrungen? Der durch die Pandemie verursachte Leidensdruck der Ehrenamtlichen sucht nach einem Adressaten. Wäre es da möglich ein *Digitales Hessenforum für Ehrenamt, Demenz und Corona* einzurichten? Es könnte

die Erfahrungen der Ehrenamtlichen unter Corona sammeln. Was hat gefehlt? Was vermissen sie in dieser Zeit, da sie sich nicht engagieren können? Aber ein solches digitales Forum weist auch über den Tag hinaus. Denn was unter Corona vermisst wurde, das führt schnell zu dem, was man sich eigentlich wünschen würde. So könnte ein solches Forum auch eine Ideensammlung mit zukunftsträchtiger Wirksamkeit entfalten. Ein solches *Digitales Forum Ehrenamt, Demenz und Corona* ließe sich vielleicht anbinden an den Demenzatlas des Landes Hessen. Es würde die zentrale Herausforderung der Digitalisierung für den Seniorenbereich (Achter Altenbericht 2020) als wichtige gesellschaftliche Herausforderung auch in Hessen aufgreifen.

Gewinnung von neuem und auch jungem Ehrenamt

Ehrenamt im Bereich Demenz ist vorwiegend ein weibliches und ein älteres. Das hat sich auch in den von uns untersuchten Quartieren bestätigt. Wie könnte es möglich sein, jüngere und auch mehr männliche Ehrenamtliche für den Bereich Demenz zu gewinnen? Damit verbunden wäre sicher von Anfang an die Bereitschaft, die Bedürfnisse jüngerer Menschen bei der Ausgestaltung von Ehrenamt zu berücksichtigen. Eine von der Universität Gießen für das BMFSFJ durchgeführte Studie zum Ehrenamt im Hospizbereich hat gezeigt, dass junges Ehrenamt ein zeitlich begrenztes, punktuelles und flexibles Engagement sein muss (Fink und Schultz 2021). Das traditionelle Ehrenamt ist gefordert, sich diesen ›jungen‹ Herausforderungen zu stellen.

Forschungsbedarf: Nutzung oder Nicht-Nutzung von Unterstützungsangeboten

Immer wieder begegnete uns die Situation, dass Angebote da sind, dass diese aber nicht so genutzt werden, wie es möglich wäre. Welche Gründe gibt es für die Nutzung bzw. Nicht-Nutzung von Unter-

stützungsangeboten im ländlichen Raum? Warum erweisen sich die bisherigen Zugänge zu quartiersnahen Versorgungsstrukturen im Bereich Demenz für betroffene Familien als wenig hilfreich? Und welche besonderen Gründe für dieses Phänomen gibt es in Bezug auf Menschen mit Migrationshintergrund? Die oft noch traditionell strukturierten Familien unterliegen zunehmend den allgemeinen Modernisierungs- und Vereinzelungsentwicklungen. Migrant*innen berichten von vielfältigen Schwierigkeiten, die Auflösung familialer Versorgung durch bestehende Versorgungsangebote aufzufangen (vgl. Gronemeyer, Schultz et al. 2017). Die Folge ist eine stark zunehmende Vereinsamung. Es braucht neue Ideen für eine Verbesserung dieser Zugänge, für den Abbau von Schwellenängsten oder anderer Hindernisse. Hier besteht aktueller Forschungsbedarf.

Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Demenz im Quartier fördern

Das Thema Demenz ist in der Wahrnehmung auf der lokalen Ebene angekommen. Das Ehrenamt leistet hier einen ganz besonderen Beitrag. Es ist wesentlich geprägt von einer hohen persönlichen Motivation, emotionaler Nähe zu den Betroffenen und ihren Lebenswelten, von einer flexiblen Bereitschaft sich zu engagieren, und von einem starken Erleben der Wechselseitigkeit im Kontakt mit Menschen mit Demenz. Menschen mit Demenz können oft nicht mehr für sich sprechen. Sie drohen am Rand der Wahrnehmung und am Rand unserer Gesellschaft zu verstummen. Aber sie können sich durch die gelebte Beziehung mit anderen mitteilen. Ehrenamtliche verfügen über ein besonderes Gehör und eine besondere Aufmerksamkeit für diese Mitteilungen. Immer wieder betonen sie, wie viel man durch die Begegnung mit Menschen mit Demenz lernt und geschenkt bekommt. Sei es die Begegnung mit alten Denk- und Sichtweisen oder die beglückende Erfahrung einer elementaren zwischenmenschlichen Nähe – wenn Ehrenamtliche von Menschen mit Demenz erzählen, dann wird oft-

mals Bewunderung und Liebe zu Menschen mit Demenz spürbar, aber auch Überforderung und Zweifel. Ihre Erfahrungen öffnen unserer Gesellschaft einen wichtigen Zugang zum Leben von Menschen mit Demenz. So kann gerade das Ehrenamt unsere Gesellschaft daran erinnern, dass Menschen mit Demenz nicht nur Objekte von Versorgung sind, sondern ihrerseits viel zu geben haben. Sie werden wieder als Akteur*innen unserer Gesellschaft deutlich.

Wo stehen wir – wohin gehen wir? Abschließende Überlegungen

Zum Abschluss unseres partizipativ angelegten Forschungsprojekts haben wir den überregionalen, digitalen Workshop mit den Akteur*innen in den drei Quartieren durchgeführt. Im Vorfeld der Planung hatte es auf Seiten der Forscher*innen Unsicherheiten gegeben, ob diese Idee und dieses Setting auf Resonanz bei den Ehrenamtlichen treffen würde. Wer würde das Interesse und das Engagement aufbringen, über den Tellerrand des eigenen Quartiers zu schauen? Wer würde sich auch noch mit den Problemen anderer befassen wollen? Der Ablauf des Workshops hat diese Befürchtungen schnell beseitigt. Die hohe Teilnahmebereitschaft der Akteur*innen, ihre jeweils sehr persönlichen und erfahrungsreichen Beiträge und eine unermüdliche, über zwei Stunden anhaltende lebhafte Gesprächsdynamik hatten die jeweils lokalen Perspektiven des Ehrenamts zu einer vielstimmigen Diskussion über wichtige Fragen des Ehrenamts in Hessen verknüpft. Dass dieses Experiment einer überregionalen Verknüpfung so gut gelungen ist macht Mut, eine solche Vernetzung von Ehrenamtlichen in Zukunft zu wiederholen und für die Stärkung des Ehrenamts und seines spezifischen Beitrags im Bereich der Demenzversorgung zu nutzen.

Die qualitative Forschungshaltung unseres Verbundforschungsprojekt hat hier einen wichtigen Beitrag leisten können. Der Blick für lokale Gegebenheiten und Perspektiven der jeweiligen Quartiere

und ihrer Akteur*innen sowie die Anwendung partizipativer Methoden haben bei der Ermöglichung und Moderation gemeinsamer Diskursräume – erst auf lokaler, dann auf überregionaler Ebene – eine wichtige Rolle gespielt. Diese positive Erfahrung lädt dazu ein, auch künftig das Zusammenspiel von Forschung und ehrenamtlicher sowie professioneller Praxiserfahrung zu suchen. Es hat sich gezeigt, dass im respektvollen Dialog von Ehrenamtlichen, Professionellen und Forschenden aktuelle Herausforderungen umfassend identifiziert und reflektiert werden können, dass von diesem Austausch neue Impulse ausgehen und neue Handlungsspielräume eröffnet werden können, um den Sozialraum im Quartier auch für Menschen mit Demenz zu beleben.

Müsste man nicht sogar von einer dringend gebotenen Wiederbelebung sprechen? Erinnern wir uns: Ursprünglich hatte das Verbundforschungsprojekt das Ziel, die vorhandene Quartiersarbeit an drei Standorten mit je unterschiedlicher struktureller Prägung in den Blick zu nehmen. Wir waren gespannt auf die Begegnung mit vorhandener Praxis. Aus der gemeinsamen Reflexion mit den Akteur*innen vor Ort sollte das Verständnis für bestehende Herausforderungen und Bedarfe vertieft werden.

Dann kam – zeitgleich mit dem Beginn des Projekts – Corona. Mit einem Mal war der Sozialraum im Quartier ein entleibter Raum geworden. Die leibhafte Begegnung von Ehrenamtlichen und Menschen mit Demenz war angesichts des hohen Infektionsrisikos von einer Praxis der Versorgung zu einer Quelle der Bedrohung geworden. Man kann mit Blick auf die Versorgung von Menschen mit Demenz von einer unfreiwilligen Kehrtwende sprechen. Denn Menschen mit Demenz sind meist auf unmittelbare Begegnungen von Mensch zu Mensch angewiesen. Sie brauchen ein Gegenüber, dem sie in die Augen schauen, dessen Hand sie halten können. Distanzierte, abstrahierte Kommunikationsformen, wie sie durch die digitalen Medien produziert werden, ergeben für Sie keinen Sinn, ja erzeugen in vielen Fällen eher noch Irritation und Unsicherheit. Und gerade Ehrenamtliche tragen zur Verwirklichung dieser oft schlichten, alltäglichen Kultur einer

direkten Begegnung bei. Sie sind – ganz wörtlich verstanden – da. All dies, was die Versorgung von Menschen mit Demenz und was eine ehrenamtliche Quartiersarbeit ganz wesentlich prägt, galt es nun, aus gut nachvollziehbaren Gründen, auf unabsehbar lange Zeit zu meiden. Teilhabe von Menschen mit Demenz, der Beitrag des Ehrenamts – unter dem Eindruck der Pandemiebedingungen klangen diese Themen plötzlich wie aus einer längst vergangenen Zeit. Mit einem Mal gab es so gut wie keine gelebte Quartiersarbeit mehr, die die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz berücksichtigen konnte, weil nur so ihr Schutz vor Infektion möglich war.

So wurden unsere Gespräche mit den Akteur*innen zu weiten Teilen eine Form von Erinnerungsarbeit: Wir mussten uns erinnern, was es vor dem Lockdown an Quartiersarbeit alles einmal gegeben hat. Wir mussten uns daran erinnern, was wir – die Forscher*innen und die ehrenamtlichen Akteur*innen – vor dem Lockdown noch für möglich gehalten hatten. Diesen Möglichkeitssinn von Sozialraum galt es im Schatten des waltenden Realitätssinns und seiner strengen Reglementierungen am Leben zu erhalten. Die selbstverständlichsten Praxisüberlegungen klangen mit einem Mal utopisch. Ein schlichter, gemeinsam von Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und Ehrenamtlichen verbrachter Nachmittag bei Kaffee und Kuchen – unvorstellbar! Die Frustration und das Erstaunen über diese so nicht ausdenkbare Wirklichkeit prägten über Monate unser aller Lebensgefühl. Diese anhaltende Irritation begann mit der Zeit das Vertrauen in eine Rückkehr des einstmals für selbstverständlich Gehaltenen zu unterwandern. Würde es je wieder ehrenamtliches Engagement im Bereich der Demenzversorgung geben, wie man es, teils über Jahre, mühsam aufgebaut hatte?

Unter diesen Umständen rückte die Befindlichkeit der Ehrenamtlichen selbst stärker als erwartet in den Fokus unserer Forschung. Wir sind von Anfang an einem starken, persönlichen Engagement unter den Ehrenamtlichen begegnet. Aber es war ein durch die Pandemie ausgebremstes. In allen drei Quartieren hatte sich eine teils große persönliche Verzweiflung über die zwar als unumgänglich akzeptierten, aber dennoch persönlich schmerhaft erlebten Bedingungen

der Pandemie entwickelt. Diese Verzweiflung ist während der viele Monate anhaltenden Pandemie immer weiter gewachsen. Manchmal drohte sie in Resignation umzuschlagen. Die Sorge um die Zukunft des Ehrenamts – sie war an allen drei Standorten zum Greifen. So wurde unser Projekt über die Monate auch zu einem Vorhaben, das die Akteur*innen in den Quartieren auf ihrem Weg durch den Ausnahmezustand begleitet hat.

Und wo stehen wir jetzt?

Nun, zum Abschluss des Projekts im Frühjahr 2021, scheint auch das Ende der Pandemie zumindest in Aussicht. Eine Aussicht, die nicht zuletzt angesichts der vielen Rückschläge – eine Welle folgte auf die nächste, ein Lockdown folgte auf den nächsten – mit größter Vorsicht formuliert werden muss. Immer wieder waren die aufkeimenden Hoffnungen auf eine Rückgewinnung des sozialen Lebens enttäuscht worden. Mit großer Skepsis beäugt man die derzeit angekündigten Lockerungen, etwa für Geimpfte. Ob und wie werden sie sich auf das Quartiersleben von alten Menschen und insbesondere von Menschen mit Demenz auswirken?

In den professionellen Institutionen der Demenzversorgung hat sich im Laufe der Pandemie eine Haltung größter Vorsicht breit gemacht. Die Angst vor einem Infektionsgeschehen mit den Folgen von Quarantäne ist vor dem Hintergrund des ja seit Jahren bestehenden Pflegenotstands groß. So werden vielerorts trotz weitgehender Impfung der Bewohner*innen von Pflegeheimen und ihrer An- und Zugehörigen Besuche nach wie vor nur von Einzelpersonen und nur für kurze Zeiträume gestattet. Es gelten weiterhin die Abstandsregeln. Gruppenveranstaltungen sind ausdrücklich auf kleine, interne Personenkreise beschränkt. Treffen zu Mehreren mit den jeweiligen An- und Zugehörigen sind immer noch in weite Ferne gerückt. Teilhabe und Partizipation als Aspekte eines gelebten Sozialraums bleiben weiterhin stark eingeschränkt. Soziale Distanz ist zur neuen sozialen

Realität geworden. Und das gilt vor allem für die Mitglieder der sogenannten »Risikogruppen« der Alten und der von Demenz betroffenen Menschen.

Wie kann es, wie soll es weitergehen?

Vieles, was vor der Pandemie als selbstverständlich gegolten hatte, ist nun fraglich geworden. Werden Ehrenamtliche nach den Monaten der erzwungenen Untätigkeit an ihr früheres Engagement anknüpfen können? Wird das Ehrenamt wieder auf die Füße kommen? Werden Strukturen der ehrenamtlichen Quartiersarbeit für Menschen mit Demenz aus der Zeit vor Corona wiederbelebt werden können? Wie kann aus der pandemisch bedingten sozialen Abwendung eine neue soziale Zuwendung werden?

Mit diesen aktuellen Unsicherheiten ist auch eine Chance verknüpft. Vielleicht führen all diese Fragen zu neuen Antworten und Ideen? Welche neuen Formen von Ehrenamt im Bereich Demenz sind denkbar? Vielleicht führt das monatelange Vermissten der Quartiersarbeit zu einem gestärkten Engagement? Sitzt der Wunsch nach Engagement vielleicht ungeduldig in den Startlöchern und wartet nur darauf, endlich aktiv werden zu können?

Da ist die Rede von den Möglichkeiten der Digitalisierung. Es sind Möglichkeiten, die unser Forschungsvorhaben maßgeblich getragen haben. Unsere Treffen mit den Akteur*innen vor Ort konnten zwar, anders als erhofft, *nur* digital stattfinden – aber sie *konnten* stattfinden. So wurde das digitale Medium zu einem willkommenen Medium für einen Austausch, der dringender denn je vonnöten war. Aber wie lassen sich künftig die digitalen Medien auch für die konkrete Quartiersarbeit nutzen? Ob es, wie am Standort Lollar ins Spiel gebracht wurde, sogar zu einem digitalen Demenzcafé kommen wird? Oder sind es gerade Menschen mit Demenz, die uns daran erinnern werden, dass soziale Teilhabe und Begegnung von Mensch zu Mensch eben nicht ersetzt werden können durch die digitale Stellvertretung?

Die Pandemie bedeutet einen Einschnitt in unser aller Leben. Sie ist es in besonderem Maße für Menschen mit Demenz und für Ehrenamtliche. Die Frage, wie es weitergehen kann und wie es weiter gehen soll, stellt sich mit selten dagewesener Eindringlichkeit. Alles, was selbstverständlich erschien, muss, aber es darf nun auch zum Gegenstand zukunftsorientierter Reflexion werden. Darin liegen Herausforderung und Chance dieser Zeit zugleich. Wir glauben, dass es gerade die Demenz ist, die hier wichtige Impulse für eine Quartiersarbeit geben kann. Menschen mit Demenz machen deutlich erfahrbar, wie sehr wir auf die Gegenwart unserer Mitmenschen angewiesen sind. In der Begegnung mit Menschen mit Demenz wird die grundlegende Erfahrung der Angewiesenheit auf den Anderen ganz deutlich. Sie kann zu einem ganz zentralen Bezugspunkt für Überlegungen der Quartiersarbeit werden. Sie muss im Dialog von Forschung, Ehrenamt und Professionellen in Erkenntnisse und in Praxis übersetzt werden. Das Ziel dieser Bemühungen muss sein, den durch die Monate der Pandemie ausgehöhlten Sozialraum neu zu füllen. Ehrenamtliche, die mit dem Quartier und den Menschen, die dort leben, meist stark persönlich verbunden sind, können hierfür einen ganz wichtigen Beitrag leisten.

Corona hat Menschen mit Demenz in ganz besonderer Weise getroffen. Das Ehrenamt in diesem Bereich ist tief verunsichert. Dies könnte die Stunde des Aufbruchs sein. Jetzt ist die Zeit für einen koordinierten Weckruf an das zivilgesellschaftliche Engagement: Hessen braucht Ehrenamt im Bereich Demenz! Eure Erfahrungen sind ganz wichtig! Wir bieten euch unsere Unterstützung an!

Literaturverzeichnis

Achter Altenbericht (2020): Achter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Ältere Menschen und Digitalisierung. <https://www.achter-altersbericht.de> [Zugriff: 01.10.2020].

Fink, Michaela & Schultz, Oliver (2021): Die Krise der Sterbebegleitung.

Welche Zukunft hat das Ehrenamt? Bielefeld: transcript.

Gronemeyer, Reimer; Metzger, Jonas; Rothe, Verena & Schultz, Oliver (2017): Die fremde Seele ist ein dunkler Wald. Über den Umgang mit Demenz in Familien mit Migrationshintergrund. Gießen: Psychosozial-Verlag.

Kessl, Fabian & Reutlinger, Christian (2010): Sozialraum. Eine Einführung. 2. durchges. Aufl. (Sozialraumforschung und Sozialraumarbeit, 4). Wiesbaden: Springer VS.

