

# Verantwortung teilen, Fürsorglichkeit stärken

## Der Umgang mit Demenz als eine Herausforderung an die Bürgergesellschaft

ADALBERT EVERS  
UND KERSTIN HÄMEL

Prof. Dr. Adalbert Evers ist Professor für vergleichende Gesundheits- und Sozialpolitik an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Seine Arbeitsgebiete sind soziale Dienste und hier speziell Fragen der Zivilgesellschaft, Demokratie und Governance sowie der Einbeziehung von Engagement. E-Mail [adalbert.evers@uni-giessen.de](mailto:adalbert.evers@uni-giessen.de)

Dr. Kerstin Hämel ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Sie arbeitet zu Fragen der Governance und Organisation sozialer und gesundheitlicher Dienste speziell mit Blick auf Alter und Pflege, u. a. quartiersnahe Versorgung, Öffnung von Heimen in den Sozialraum, kommunale Planung und Pflegestützpunkte. E-Mail [kerstin.haemel@uni-bielefeld.de](mailto:kerstin.haemel@uni-bielefeld.de)

**Demenz wird medizinisch verstanden als ein Defizit kognitiver, emotionaler und sozialer Fähigkeiten. Betroffen sind vor allem das Kurzzeitgedächtnis, das Denkvermögen, die Sprache und die Motorik, bei einigen Formen zeigt sich auch eine Veränderung der Persönlichkeitsstruktur. An einer Demenz leiden in Deutschland derzeit etwa 1,2 Millionen Menschen. Da das Risiko mit dem Alter zunimmt, rechnen Experten aufgrund der Alterung der Bevölkerung für das Jahr 2030 mit 2,5 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland.**

Auf Familien, Gesellschaft und Wohlfahrtsstaat kommt eine soziale und kulturelle Herausforderung zu, auf die sie wenig vorbereitet sind. Demenz geht einher mit vielseitigem Unterstützungsbedarf bei der alltäglichen Lebensführung und mit langwierigen Pflegeverläufen. Betroffene und ihre Angehörigen sind oftmals überfordert, die sozialstaatliche Absicherung des Pflegerisikos greift nur unzureichend, geeignete Dienstleistungsangebote sind für die betroffenen Menschen nicht ausreichend verfügbar oder finanzierbar.

Angesichts dessen haben sich in den vergangenen Jahren Konturen einer »Demenzbewegung« herausgebildet: Bürger engagieren sich durch verschiedenartige Beiträge für eine Verbesserung der Situation. Und Beiträge aus der Bürgergesellschaft werden heute gar als zukunftsweisend für die Bewältigung der Herausforderung Demenz diskutiert. Grund genug einmal zu fragen, was eigentlich gemeint und erwartet wird, wenn man sich auf so etwas Abstraktes wie »Bürgergesellschaft« im Kontext von Demenz beruft.

Unser Beitrag wird drei unterschiedliche Konzepte von Bürgergesellschaft vorstellen und ihre jeweiligen Stärken und Schwächen aufzeigen. Die Kon-

zepte schließen einander nicht aus, sie sollten vielmehr als einander ergänzend verstanden werden. Sie können helfen, verschiedene Formen und Dimensionen von Bürger-Engagement in der Demenzbewegung zu unterscheiden und abzuwägen.

### **Das erste Konzept: Bürgergesellschaft als »dritter Sektor«**

Oftmals wird die Bürgergesellschaft als ein »dritter Sektor« neben Staat und Markt aufgefasst. Dieser Sektor besteht aus einer Vielfalt an Organisationen, Initiativen, Vereinen und Verbänden, die individuelles und gemeinschaftliches Engagement aktivieren und einzubinden vermögen. Die großen Wohlfahrtsverbände und ihre angeschlossenen Organisationen fühlen sich dieser Aufgabe verpflichtet; auch das Engagement vieler Stiftungen für gemeinnützige Zwecke ist zu nennen. Bürger entwickeln solidarische Beiträge beispielsweise in Kirchengemeinden, in Seniorengenossenschaften, in den an vielen Orten entstandenen Alzheimer Gesellschaften und den jüngst wieder reaktivierten Nachbarschaftsvereinen.

Fasst man diese Organisationen zu

Nachbarschaft ist die Lebendigkeit des Sozialraums



»Der Raum, in dem jeder Mensch leben und sterben kann, wo er hingehört, kann als »dritter Sozialraum« aufgefasst werden – neben dem privaten und öffentlichen Bereich. Dieser dritte Sozialraum wird angesichts der demografischen Entwicklung an Bedeutung gewinnen und muss im Wohlfahrtsmix seinen eigenständigen Platz erhalten.

In den meisten Dörfern und in fast allen Kleinstädten und Großstadtvierteln entstehen seit etwa drei Jahrzehnten Bürgerinitiativen, die sich um die Integration der wachsenden Zahl pflegebedürftiger und dementer alter Menschen in immer neuen Formen kümmern.

Diese Bewegung strahlt inzwischen auch auf andere hilfe- und integrationsbedürftige Gruppen aus. Diese Bürgerhilfebewegung kann – zusammengefasst – als ein seit eineinhalb Jahrhunderten neuartiges Phänomen

aufgefasst werden. Bei meiner Feldforschung auf etwa eineinhalb Tausend Reisen an diese bürgerschaftliche Basis in den letzten zehn Jahren war ich bisher wegen historischer Hypothesen skeptisch geblieben, diese neue Bürgerhilfebewegung als Nachbarschaftsbewegung zu bezeichnen.

Inzwischen registriere ich jedoch, dass diese Bürger selbst ihr soziales Tun immer häufiger als »nachbarschaftlich« bezeichnen und es finden sich in der Tat genügend Argumente, die Behauptung aus der Überschrift dieses Artikels zu rechtfertigen.«

Klaus Dörner, Nachbarschaft ist die Lebendigkeit des Sozialraums. So viel Nachbarschaft wie möglich, so viel professionelle Hilfe wie nötig. In: Blätter der Wohlfahrtspflege 6/2011. Bezug: hohmann@nomos.de (Einzelheft 16,- Euro).

einer Art Bürgergesellschafts-Sektor zusammen, der neben Staat und Markt besteht, dann rücken vor allem seine Leistungen für die Gesellschaft in Form von freiwilliger Mitarbeit, Spenden oder gestiftetem Vermögen in den Vordergrund. Die Währung der Bürgergesellschaft ist das Engagement, das in diesem Sektor produziert wird.

Positiv an einem solchen Verständnis ist, dass nicht nur die individuelle Verantwortung des einzelnen Bürgers in den Blick gerät, sondern die Möglichkeiten von Vereinen, Initiativen, gemeinschaftlichem Helfen, Allianzen und Netzwerken sichtbar werden. Durch solche gemeinschaftlichen Formen der Hilfe und Unterstützung werden Angebote geschaffen, die durch öffentlich-staatliche und kommunale Leistungen und privat-kommerzielle Angebote nicht abgedeckt werden können. Es gelingt im Bürgergesellschafts-Sektor immer wieder, innovative Unterstützungsformen zu entwickeln. So wurde das noch vor ein paar Jahren etwas angestaubt wirkende Modell der Besuchsdienste für alte Menschen neu konzipiert und speziell auf die Begleitung von Menschen mit Demenz ausgerichtet. An vielen Orten zählen die Begleitdienste mittlerweile zum festen Bestandteil einer neuen lokalen Sorgeskultur im Umgang mit Demenz.

So sinnvoll und wünschenswert solche Angebote sind, lässt jedoch ein Bild, das sie in einem besonderen »Sektor Bürgergesellschaft« zusammenfasst, einiges aus. Die Versuchung liegt nahe, Bürgergesellschaft unabhängig von der Mitgestalter-Rolle von Staat und Markt anzusehen. Bürgergesellschaft wird auf »selber tun«, »helfen« und »Anpacken« beschränkt.

Wie wichtig es aber ist, dass Staat und Markt sich für die Anliegen engagierter bürgerschaftlicher Initiativen und Anstöße öffnen, hat vor Jahren bereits einmal eine ähnliche Betroffenenbewegung gezeigt – die Selbsthilfebewegung, die sich erst mit fachlicher Anerkennung, Unterstützung durch die Krankenkassen und die Mitfinanzierung von Selbsthilfezentren dauerhaft und wirksam etablieren konnte.

Fazit: Versteht man unter Bürgergesellschaft den Sektor von Initiativen und Potenzialen außerhalb des staatlichen und kommunalen Bereichs, seiner Einrichtungen und Regelungen, dann bleibt

womöglich verdeckt, dass es nicht einfach darum geht, dass engagierte Bürger mehr tun, sondern dass sie aus anderen Sektoren Unterstützung erhalten, so dass gemeinsam etwas auf neue und andere Art angepackt werden kann.

### **Das zweite Konzept: Bürgergesellschaft als Ort der Meinungsbildung und des Lernens im Medium kritischer Öffentlichkeit**

Dass Bürgergesellschaft mehr vermag als einen Pool von Freiwilligen, Spendern und Stiftern auszubilden, wird mit dem zweiten Konzept, das wir hier vorstellen möchten, hervorgehoben.

Bürgergesellschaft nimmt nach diesem Verständnis überall dort Gestalt an, wo in der Öffentlichkeit Raum für kritische Reflexion und Diskussion gesellschaftlicher Belange geschaffen wird. Eine so verstandene Bürgergesellschaft setzt darauf, Impulse aus überschaubaren Lebensformen und Lebenswelten mittels Erörterungen in einen Prozess der Meinungs- und Willensbildung einzubringen und so auf die öffentliche Agenda zu setzen.

Übersetzt auf den Problembereich Demenz bedeutet das, dass die lange Zeit nur informell bei Familien, Angehörigen und Bekannten und in den einschlägigen Fachkreisen erlebten und getragenen Belastungen in Presse und Öffentlichkeit sichtbar gemacht

wird, dass es hier gelingt jenseits von Fragen des individuellen und gemeinschaftlichen Helfens die Rolle von Meinungsbildung, öffentlichem Lernen und politischem Engagement hervorzuheben. Gerade die Medien sind heute – auch für die Demenzbewegung – eine wichtige Institution um Informationen und Argumente zu transportieren und damit die Demenz von einem in Privathaushalten und Heimen verborgenen Problem zu einem Politikum werden zu lassen, das alle angeht – Gesellschaft aber auch Politik und Wirtschaft.

Auf die eklatante Benachteiligung von Demenz im Leistungsrecht der Pflegeversicherung machen Betroffene und Experten seit Jahren mit Nachdruck in der Öffentlichkeit aufmerksam. Der öffentliche Handlungsdruck gilt mittlerweile als so hoch, dass bei der nächsten Reform die realistische Chance besteht, dass ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff geprägt wird, in dem mit der Diagnose Demenz verbundene Aufgaben und Anrechte ungleich mehr Berücksichtigung finden als bisher.

Problematisch kann es dabei sein, wenn bei einem solchen Fokus auf Mitsprache, Erörterung und Forderungen nach einer anderen Pflegepolitik das Bürgerengagement im Sinne der Mithilfe und Selbsthilfe, von dem oben die Rede war, im Hintergrund bleibt. In der Gesellschaft braucht es aber gerade auch in Sachen Demenz nicht nur »besere Experten« und Politiken, sondern

*»Beim ›Kampf gegen Demenz‹ kommt es nicht in erster Linie auf technisch-medizinische Fortschritte an, sondern auf eine Stärkung von ›care‹, von Fürsorglichkeit und Zuwendung«*

wurden – Demenz und die Frage des Umgangs mit ihr wurde zu einem »großen« öffentlichen Thema, auch für die, die nicht unmittelbar betroffen sind. Die andauernde Diskussion in der Öffentlichkeit erzeugt dann allererst was private Betroffenheit und Expertendiskussion allein nicht bewirken können: Handlungsdruck auch für die Politik.

Der Vorteil dieses Verständnisses von Bürgergesellschaft und ihrer Akti-

auch neue Formen der Arbeitsteilung und Mitverantwortung zwischen Angehörigen und Professionellen, staatlichen Hilfen und Beiträgen aus den informellen Unterstützungsnetzwerken von Betroffenen und Familien. Um auf das Beispiel des veränderten Pflegebegriffs zurückzukommen: Würde die Demenzbewegung allein auf die Einflussnahme in langwierigen Prozessen pflegepolitischer Reformen setzen, dann bliebe

das Problem der Organisierung von hier und jetzt benötigter Hilfe weiter ungelöst.

### **Das dritte Konzept: Die Bürgergesellschaft als »gute Gesellschaft«**

In dem dritten Verständnis von Bürgergesellschaft wird diese weder als Sektor noch als kritische Öffentlichkeit verstanden, sondern in vieler Hinsicht als Metapher für eine »gute Gesellschaft« verwendet.

Die Frage lautet, wie sehr die Gesellschaft als Ganze eine Gesellschaft ist oder werden kann, in der das tonangebend ist, was man positiv mit dem Wort »Bürger« und dem altmodischen Wort der »Bürgertugenden« verbindet, das nicht von ungefähr so etwas wie eine Renaissance zu erleben scheint. Von einer Gesellschaft, deren Mitglieder sich als Bürger verstehen und aktiv sind, erwartet man gemeinhin, dass mehr Anteilnahme, Gemeinsinn und Solidaritätsbereitschaft geschaffen werden, wo sonst Desinteresse und Gruppenegoismen den Ton angeben.

Diese Orientierungen sollen aber nicht nur für einen »dritten Sektor« von Vereinen, Initiativen und Organisationen, sondern im Prinzip für alle Sektoren in der Gesellschaft gelten. Dass auch im Bereich der professionellen Politik und der Wirtschaftsunternehmen Bürgertugenden etwas gelten sollen, zeigt sich in der Kritik an einer Politik, die zum bloßen Geschäft wird und in den Hoffnungen, die man auf »Corporate Citizenship«, also eine Unternehmensbürgerschaft, setzt, die nicht nur die eigenen Geschäftsinteressen verfolgt.

Für den Umgang mit Demenz würde das bedeuten mit der Forderung nach mehr Bürgergesellschaft darauf zu setzen, dass Tugenden wie Hilfsbereitschaft und Anteilnahme am Leid und der Bedürftigkeit anderer stilbildend dafür werden, wie wir von Demenz sprechen und damit umgehen. Es sind dann nicht allein oder zuerst technisch-medizinische Fortschritte im »Kampf gegen Demenz« auf die man setzt, sondern Fortschritte im Ausmaß der Stärkung von »care«, von Fürsorglichkeit und Zuwendung.

Das kann durchaus mehr und anderes bedeuten als die rhetorische Beschwörung von mehr »Mitmensch-

# Neuausgabe 2011/12



## Gesetze für die Soziale Arbeit

Textsammlung

Ausgabe 2011/12

2011, 2.663 S., brosch., 19,90 €  
ISBN 978-3-8329-6772-7

Die aktuelle Ausgabe 2011/12 ist topaktuell (Gesetzesstand 25.08.2011) und enthält selbstverständlich alle Änderungen rund um die Hartz IV-Reform und den Bundesfreiwilligendienst. Entstanden ist eine neue Sammlung mit entscheidenden Vorzügen: ein ausgefeiltes Stichwortverzeichnis, die Aufnahme wichtiger Gesetze aus dem Arbeitsrecht, eine klare alphabetische Gliederung sowie eine systematische Übersicht führen schnell zum gesuchten Gesetz.

[www.nomos-shop.de/14158](http://www.nomos-shop.de/14158)



Nomos

lichkeit«. Die Suche nach der »guten Gesellschaft« und Bürgertugenden im Umgang mit Demenz konkretisiert sich zum Beispiel vor Ort mit der Frage »Wie kann unsere Kommune für Menschen mit dementiellen Erkrankungen ›barrierefrei‹ werden?« (Aktion Demenz e. V. verfolgte Projekt der »demenzfreundlichen Kommune« ist eine Metapher für veränderte Aufgaben aller Sektoren und Akteure – der Mitbürger in Nachbarschaft und Netzwerken, der (lokalen) Politik und Verwaltung, aber auch der Unternehmen gegenüber Mitarbeitern mit Hilfeverpflichtungen oder angesichts von Kommunen, denen es an Mitteln fehlt und die auf gezielte Unterstützung aus der Wirtschaft dringend angewiesen sind.

Doch auch ein solches Konzept von Zivilgesellschaft hat seine Grenzen. Man wird nicht umhin kommen zu bemerken, wie rasch oft Aktionen eines »Miteinander – Füreinander« aller Seiten auf kleinstem gemeinsamen Nenner leerlaufen, auch weil man dabei oft nicht wagt, das Verhalten jener bloßzustellen, die sich überhaupt nicht oder nur vorgeblich beteiligen.

Neue Formen des gemeinsamen und kooperativen Handelns in der (lokalen) Politik und ein entsprechendes Verständnis von Bürgergesellschaft haben es schwer. Und so bleibt auch für die Demenzbewegung die Suche nach Strategien und Aktionsformen schwierig, die kooperativ und streitbar, nach vielen Seiten offen und doch auch eigensinnig sind.

### Zum Schluss

Aus allen drei Konzepten von Bürgergesellschaft lässt sich lernen:

- Die Berufung auf den eigenständigen Sektor der Vereine und bürgerschaftlich engagierten Helfer macht vor allem dort Sinn, wo es gilt, dass die in Vereinen, Stiftungen und Initiativen

Aktiven ein Stück Selbstständigkeit wahren, so dass die Förderung durch öffentliche Zuwendungen sie nicht – wie in vielen anderen Bereichen – in Abhängigkeit bringt oder zwingt auf Kritik an Missständen und Ungleichgültigkeit zu verzichten.

- Die Berufung auf die kritische Öffentlichkeit erinnert daran, dass bei Demenz, wie bei den Themen Pflege und Hospiz, es nicht zuerst darauf ankommt, Helfer zur »rekrutieren«, sondern öffentlichkeitswirksame Lern- und Umdenkprozesse anzustoßen.
- Die Suche nach mehr Bürgergesellschaft im Sinne der Stärkung bürgerschaftlicher Tugenden in der Gesellschaft insgesamt verweist auf die Aufgabe, Institutionen wie Staat, Kommunen und Unternehmen für neue Orientierungen und Umgangsformen mit Demenz zu öffnen.

Es geht um neue Verantwortungsteilungen und nicht um ein Nullsummenspiel, wonach mehr aktive Bürger Politik, Experten und Wirtschaft einfach entlasten können. Eine »Demenzbewegung« wird gut beraten sein, wenn sie alle drei hier behandelten Aufgaben aufzugreifen und voranzubringen sucht. ■

## Literatur

**Aktion Demenz e. V. (2008):** Demenz und Kommune. Wie verwandeln wir unsere Dörfer, Städte und Gemeinden in Orte, die ein besseres Leben mit Demenz ermöglichen? Ein praktischer Vorschlag für lokale Aktivitäten. Berlin und Gießen: Aktion Demenz e. V.

**Evers, Adalbert (2011):** Der Bezugsrahmen »Zivilgesellschaft«. Unterschiedliche Definitionen und ihre Konsequenzen für Konzepte der Engagementforschung. In: Priller, Eckhard u. a. (Hg.): Zivilengagement. Herausforderung für Gesellschaft, Politik und Wissenschaft. Berlin: LIT-Verlag, S. 135–152.

**Wißmann, Peter/Gronemeyer, Reimer (2008):** Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Frankfurt am Main: Mabuse.