

REIMER GRONEMEYER, GABRIELE KREUTZNER,
JONAS METZGER, OLIVER SCHULTZ

DEMENZ UND PARTIZIPATION

PHILOSOPHISCHE
DIMENSIONEN UND
SOZIALE PRAXIS

[transcript]

Gesellschaft der Unterschiede

Reimer Gronemeyer, Gabriele Kreutzner, Jonas Metzger, Oliver Schultz
Demenz und Partizipation

Reimer Gronemeyer ist Professor für Soziologie an der Justus-Liebig-Universität Gießen. In seiner Forschung beschäftigt er sich mit den Fragen des Alterns in der Gesellschaft. Sein Schwerpunkt liegt dabei auf Demenz, der Hospizbewegung und der Palliative Care. Er ist Gründungsmitglied und Vorstandsvorsitzender der Akti-on Demenz e. V.

Gabriele Kreutzner ist Kultur- und Medienwissenschaftlerin mit engen Verbindungen zu angloamerikanischen Diskussions- und Forschungszusammenhängen. Seit 2002 ist sie beruflich wie freiwillig im Feld Demenz engagiert. Ein verstehen-des Miteinander sieht sie als zentrale Herausforderung. Sie ist Teil des Teams von EnAct-Dem (Erfahrungen, Netzwerke und Aktionen von und für Menschen mit Demenz).

Jonas Metzger ist in Forschungsprojekten zu »Ernährungssicherung in Sub-sahara-Afrika« und »Alternde Gesellschaften in Europa« am Institut für Soziologie der Justus-Liebig-Universität Gießen tätig. Zudem lehrt er am dortigen Institut für Förderpädagogik und Inklusive Bildung im Fachbereich Geragogik mit dem Schwerpunkt Bildung im Alter für Menschen mit und ohne Behinderung.

Oliver Schultz leitet das Projekt »Kunst und Begegnung – Malen und Zeichnen mit Menschen mit Demenz« in Pflegeheimen in Wiesbaden und Umgebung. Als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Soziologie der Justus-Liebig-Universität Gießen forscht er derzeit in dem internationalen Forschungsprojekt EnAct-Dem (Erfahrungen, Netzwerke und Aktionen von und für Menschen mit Demenz) über die Partizipation von Menschen mit Demenz.

Reimer Gronemeyer, Gabriele Kreutzner, Jonas Metzger, Oliver Schultz

Demenz und Partizipation

Philosophische Dimensionen und soziale Praxis

[transcript]

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.dnb.de/> abrufbar.



Dieses Werk ist unter der Creative-Commons-Lizenz BY 4.0 lizenziert.

Für die ausformulierten Lizenzbedingungen besuchen Sie bitte die URL <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial. Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z. B. Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen durch den jeweiligen Rechteinhaber.

2025 © Reimer Gronemeyer, Gabriele Kreutzner, Jonas Metzger, Oliver Schultz

transcript Verlag | Hermannstraße 26 | D-33602 Bielefeld
live@transcript-verlag.de

Umschlaggestaltung: Maria Arndt

Umschlagabbildung: Foto von Oliver Schultz, aus dem Projekt
»Kunst und Begegnung«, 2024.

Satz: Wolfgang Polkowski

Druck: Elanders Waiblingen GmbH, Waiblingen

<https://doi.org/10.14361/9783839402726>

Print-ISBN: 978-3-8376-7726-3 | PDF-ISBN: 978-3-8394-0272-6

Buchreihen-ISSN: 2702-9271 | Buchreihen-eISSN: 2702-928X

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

Für Anne Meyhöfer

Inhalt

Wo leibt die Demenz? Ein Vorwort 15

Oliver Schultz / Reimer Gronemeyer / Gabriele Kreutzner / Jonas Metzger

Wenn die Demenz hereinbricht

Nachdenken über Beteiligung: Das transnationale
Forschungsprojekt EnAct-Dem 23

Oliver Schultz

Wohin mit der Demenz?

Die soziale Dimension der Demenz 37

Reimer Gronemeyer

Was ist das – eine demenzfreundliche Kommune? 61

Gabriele Kreutzner

Demenz als Einladung

Dekoloniale Perspektiven auf den Demenzdiskurs 75

Jonas Metzger

Die Verteidigung der Möglichkeiten

Vision einer demenziellen Partizipation 97

Oliver Schultz

Stolpern, springen, schreiten

Ein abenteuerliches Gespräch über Demenz 135

Reimer Gronemeyer / Gabriele Kreutzner / Jonas Metzger / Oliver Schultz

Dank 171

Autor:innen 173

Abbildungsverzeichnis 175



Abb. 1–6: Bilder aus dem Kreativworkshop am 4. Juni 2024 mit Gästen der ASB Tagespflege für Menschen mit Demenz in Falkensee im Rahmen des Forschungsprojektes EnAct-Dem. 16 Gäste malten Bäume in allen möglichen Formen, Variationen und Farben.



Abb. 2



Abb. 3



Abb. 4



Abb. 5



Abb. 6

Wo lebt die Demenz? Ein Vorwort

Oliver Schultz / Reimer Gronemeyer / Gabriele Kreutzner / Jonas Metzger

Entschuldigung – das ist ein Tippfehler. Es hätte natürlich heißen sollen: *Wo bleibt* die Demenz. Doch das *>b<* ist versehentlich auf der Strecke geblieben. Und dann, beim nachträglichen Einfügen, zeigt sich, die Frage könnte tatsächlich genau so lauten: *Wo lebt die Demenz?* Der versehentliche Fehler spricht vielleicht etwas aus, was die richtige Schreibweise gar nicht kann. Was soll das sein? Lassen Sie uns mit einer Erinnerung antworten.

In einem Wohnbereich für Menschen mit schwerer Demenz. Das war bis vor Kurzem ein ›beschützender Wohnbereich‹, das heißt ein Wohnbereich für Menschen mit schwerer Demenz, die diesen Bereich nicht ohne Begleitung verlassen können. Für diesen ›Status‹ braucht es mehr Pflegefachpersonal als gewöhnlich, und das ist nicht mehr zu bekommen. Wohl auch nicht das Geld dafür. Deshalb gibt es kaum mehr beschützende Wohnbereiche in der institutionellen Pflege. Ächzt diese doch auch so schon unter Fachkräftemangel. Und einem hohen Krankenstand unter denjenigen, die noch da sind. Wo aber Personal fehlt, kann nicht wie bisher gepflegt werden. Mehr und mehr Zimmer bleiben unbelegt. Dabei gibt es immer mehr Familien, die auf der Suche nach Hilfe und stationärer Unterbringung sind. Auch in beschützenden Bereichen. Eine gute Lösung ist das ja nie gewesen. Aber eine von vielen Notlösungen, mit denen sich die Familien, die einen Vater oder eine Mutter mit schwerer Demenz zu versorgen haben, über Wasser zu halten versuchen. Der Pflegenotstand sorgt für eine bedrückende Leere auf den Gängen. Eine beklemmende Stille breitet sich aus.

Der Wohnbereich befindet sich im Erdgeschoss des Heims, er grenzt an einen gepflegten Garten. Frau P steht an der Terrassentür. Die ist, wie immer, verschlossen. Es gibt noch einen anderen offenen Zugang zum Garten und eine Terrasse mit Sitzmöbeln. Diese verschlossene Tür hier ist bis zum Boden verglast, lenkt den Blick ins Freie, in den schönen Garten. Aber seit ein

paar Monaten ist das Glas mit einer Folie beklebt. Ein flacher Nebel, wenn man so will, der den Blick hinaus verhindert. Aber Frau P schaut hinaus. Dennoch. Eine halbe Stunde steht sie da und schaut hinaus. Nein – nicht hinaus, das geht ja nicht mehr. Der Blick nach außen ist gleichsam erblindet. Sie schaut auf die Folie, die ihr den Ausblick verwehrt. Sehstörung als pflegerische Maßnahme? Wie soll man, wie kann man das verstehen?

Das gibt es schon lange, dass man in Wohnbereichen für Menschen mit schwerer Demenz die Türen mit großen Fotografien verkleidet, die eine Mauer darstellen oder ein Wandbild. Die Türen werden gleichsam getarnt. Denn eine Tür sagt immer auch: Hier geht es raus. Das weckt Unruhe, weckt den manchmal schlummernden Willen, wegzugehen, vielleicht nach Hause, wer weiß. Und diese Unruhe ist eine Herausforderung für die Pflege und die Betreuung. Raus dürfen sie nun mal nicht, jedenfalls nicht ohne Begleitung, und dafür sind Zeit und Personal zu knapp. Früher sprach man da von ›Weglauftendenz‹, heute heißt es ›Hinlauftendenz‹. Es soll nicht der Eindruck erweckt werden, die Leute würden ›weg‹ wollen aus dem Wohnbereich. Das klingt so negativ. Ganz anders klingt es, wenn man irgendwo ›hin‹ will. Der schöne Garten direkt vor der großen Glastür, das wäre so ein Ort, zu dem man ›hin‹ wollen könnte.

Ob ›weg‹ oder ›hin‹ – was bleibt, ist der Wille. Und so wurde an dieser verglasten Terrassentür, die den Blick nach außen schweifen ließ, oft geruckelt und gezerrt. Vielleicht war da ein Spiel aus Sonne und Schatten zu sehen; ein Vogel, der über den Rasen hüpfte, eine Katze, die durch die Beete streift, Rosen, die sich im Wind wiegen. Eine Welt, zu der man hinlaufen möchte.

Nun also die Folie. Nur mehr ein trübes Licht sickert hindurch, der Garten ist verschwunden. Aus den Augen, aus dem Sinn. Unbeirrt steht Frau P und schaut. Sie schaut nicht hinaus, schaut nirgends hin, schaut auch nicht weg. Nur mehr auf die Folie, auf die Fläche aus trübem Licht. Wie hypnotisiert erscheint Frau P, wie sie da steht und schaut und schaut und steht. Diese Tür führt nirgends mehr hin. Aussichtslos. Ausweglos.

Die Stille in dem Wohnbereich breitet sich aus. Es ist eine Stille, die viel sagt über den Zustand unserer Versorgung von Menschen mit Demenz. Wir wissen, dass Pflegende ebenso wie Betroffene unter diesem Zustand der Pflege leiden. Inzwischen möchte man geradezu hoffen, dass es dieses Leiden noch gibt. Dass man sich nicht arrangiert mit der so lange schon dürftigen Situation der Pflege und der Betroffenen. Daran leiden können, das scheint die erste Voraussetzung dafür, dass der Wunsch nach Veränderung

nicht abstumpft. Und die eingangs gestellte *fehlerhafte* Frage, vielleicht kann sie uns daran erinnern, dass uns die Demenz angeht. Und zwar leibhaftig angeht. Frau P.s verstörende Beharrlichkeit vor jener erblindeten Tür kann uns vielleicht die Augen dafür öffnen, dass hinter der manchmal allzu routinierten, selbstverständlich gewordenen Rede von der Demenz immer leibhaftige Menschen stehen. Betroffene, Angehörige, Pflegende und so viele andere, die sich mit Herz und Hand engagieren. Wenn wir hier in diesem Buch die Demenz unter dem Stichwort Partizipation bedenken wollen, dann auch deshalb, weil es darum geht, diese Menschen zusammenzubringen. Türen zu einem besseren Miteinander zu entdecken und zu öffnen. Dieses Miteinander von Menschen mit und ohne Demenz – wie ist es darum bestellt in unserer Zeit? Wohin möchten Menschen mit Demenz gehen? Von wo möchten sie lieber weggehen? Wie steht es um die Partizipation von Menschen mit Demenz?

Demenz, das ist bekanntlich eine der größten und bedrückendsten Erscheinungen unserer alternden Gesellschaften. Die Demenz ist eine Verlusterfahrung, für jede:n Einzelne:n, aber auch für die ganze Gesellschaft. Wissen, Erinnerungen, all die praktischen Fähigkeiten auch, die ein Alltag uns abverlangt – all das kann verloren gehen mit der Demenz. Demenz ist überwiegend eine Alterserscheinung. Doch auch jüngere Menschen leiden darunter. Ob jung oder alt – wer von Demenz betroffen ist, der oder die kann nicht mehr mithalten, er oder sie kann nicht mehr leisten, was der Alltag in unserer Zeit ihm oder ihr abverlangt. Ganz oft geraten Menschen mit Demenz deshalb an den Rand der Gesellschaft. Und so kommt zu den individuellen Einschränkungen der Demenz noch häufig eine soziale Isolation hinzu.

All das sind keine Neuigkeiten mehr. Demenz ist seit den 1980er Jahren ein Thema unserer Gesellschaft. Nicht zuletzt im Bewusstsein der sich abzeichnenden Alterung insbesondere westlicher Gesellschaften wie in Deutschland wurde deshalb viel unternommen, um Antworten auf all die Herausforderungen der Demenz zu finden. Den Vorrang hatte und hat dabei die Suche nach einer biomedizinischen Antwort. Die Überschrift dieser Suche kann man vielleicht so zusammenfassen: Was hilft gegen Demenz? Zahlreich sind die Medikamente, die die Symptome einer Demenz hinauszögern, die sie dämpfen. Zahlreich sind auch die Nebenwirkungen, die solche Medikamente hervorrufen. Doch verhindern? Danach sieht es nicht aus. So ist die Geschichte der biomedizinischen Versprechen auch eine Geschichte

der Frustrationen. Und die Antwort auf die bange Frage an die Biomedizin: ›Haben Sie endlich etwas gegen Demenz?‹ muss wohl nach Jahrzehnten der pharmazeutischen Forschung lauten: Nein.

Wir vom Institut für Soziologie der Justus-Liebig-Universität Gießen glauben, dass uns eine andere Frage weiterbringen könnte. Wir schauen auf die soziale Frage der Demenz. Reimer Gronemeyer hat vor vielen Jahren provokant formuliert: ›Demenz ist keine Krankheit‹. Indem er der gängigen medizinischen Sicht auf Demenz widersprach, machte er den Weg frei, um ganz anders auf die Demenz zu schauen. Könnte es nicht sein, dass das wachsende Phänomen der Demenz vor allen Dingen ein soziales Phänomen ist? Dass es wichtige Zusammenhänge gibt zwischen den Lebensweisen westlicher Gesellschaften und der Art und Weise, wie in ihr und durch sie gealtert wird? Und damit verbunden die Frage: Wie kann man in diesen Gesellschaften gut mit Demenz leben?

Auch das ist mittlerweile ein bekannter Ansatz. Theoretiker:innen und Praktiker:innen haben sich seit Jahrzehnten damit befasst. Über viele Jahre haben viele Gemeinden überall in Deutschland große Anstrengungen unternommen, um zu sogenannten ›demenzfreundlichen Kommunen‹ zu werden. Unter Federführung der Aktion Demenz e. V. konnten Anfang der 2000er Jahre viele konkrete Projekte verwirklicht werden, um Menschen mit Demenz eine bessere Teilhabe in ihrem unmittelbaren Lebensumfeld zu ermöglichen. Inzwischen ist das Projekt zur Bundessache geworden. Das Förderprogramm ›Lokale Allianzen für Demenz‹ und die ›Nationale Demenzstrategie‹ des Bundes bilden die praktischen und konzeptionellen Grundlagen für die Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland.

Die Demenz hat also eine soziale Geschichte. Nicht nur eine individuelle oder medizinische, sondern auch eine gesellschaftliche. Und hier setzt unser gegenwärtiges Forschungsprojekt ›EnAct-Dem‹ an. Es ist ein auf drei Jahre (2023–2026) angelegtes transnationales Forschungsprojekt der fünf Universitäten Stirling, Greenwich (beide Großbritannien), Vancouver, Thunderbay (beide Kanada) und Gießen. Ziel des Projektes ist es, einen international erweiterten Blick auf den gegenwärtigen Stand der Demenzversorgung aus einer sozialen Perspektive zu erhalten. Insbesondere interessiert uns die Frage nach der Partizipation von Menschen mit Demenz. Mit welchen Herausforderungen und Schwierigkeiten sind sie konfrontiert? Und: Welche neuen Möglichkeiten der Partizipation lassen sich, auf dem Hintergrund jener Geschichte der Demenz, verwirklichen?

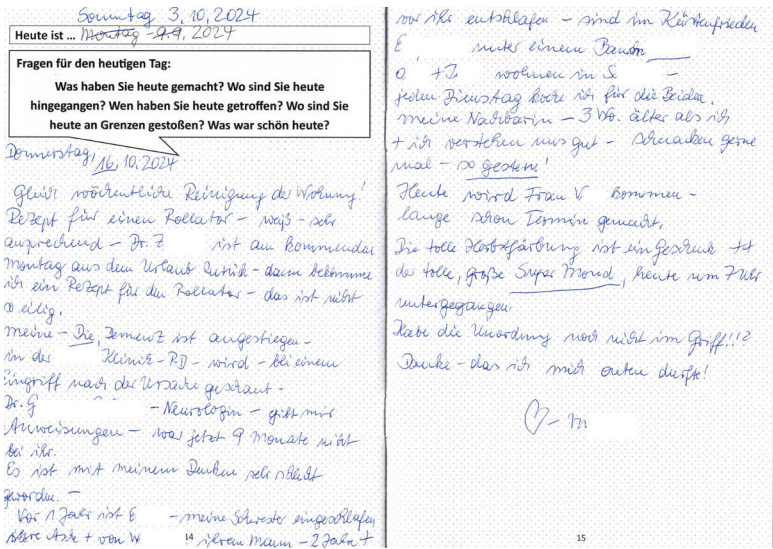


Abb. 7: Tagebuch einer Frau mit über 80 Jahren und mit Demenz aus dem Landkreis Rendsburg-Eckernförde. Sie war früher in der Wanderbewegung aktiv, liebt es noch immer, an der frischen Luft zu sein, und unternimmt weiterhin Ausflüge mit einer Gruppe von Menschen mit Demenz. Das Tagebuch wurde im Mai 2024 über eine Woche hinweg im Rahmen des Projekts EnAct-Dem geführt.

Die Demenz, so kann man wohl sagen, ist als eine der zentralen Herausforderungen unserer Zeit in der Mitte der Gesellschaft angekommen. Und doch ist sie dabei irgendwie unsichtbar geworden.

Da ereilt sie wohl das gleiche Schicksal wie so viele unserer dringenden Herausforderungen. Es gibt sie ja nun, die Einrichtungen, die nationalen und kommunalen Strategien, die tatkräftigen Versorgungen. Ja, es gibt sie, die vielen begrüßenswerten Initiativen und die vielen Menschen, die sich um ein ganz praktisches Miteinander von Menschen mit und ohne Demenz kümmern. Ihnen sei großer Dank gesagt! Es wird gemeinsam gesungen, es werden Ausflüge gemacht, es werden Ausstellungen besucht – immer verbunden mit besonderen Anstrengungen, die den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht werden wollen. Auch in unserer Literatur und Filmkultur ist die Demenz stets gegenwärtig. Kaum noch ein Film, in dem nicht der Großvater oder die Großmutter die Rolle der Demenz verkörpert. Der Ehemann einer jung an Demenz betroffenen Frau klagte sogar: »Da guckt man mal den ›Tatort‹ oder irgendeinen anderen Krimi, und schon taucht wieder ein Dementer auf. Muss das sein?«

Die Demenz als Dauerberieselung. Da ereilt sie vielleicht das gleiche Schicksal wie so viele andere drängende Problemen unserer Zeit. Der mediale Hunger und die mediale Verwertung verleiben sich alles ein, machen es zum Teil eines Drehbuchs, lassen es als Veranstaltung erscheinen. Vielleicht ist ja das die Mitte unserer Gesellschaft: die Verwandlung der Wirklichkeit in eine Veranstaltung. Nie war die Demenz so allgegenwärtig. Und doch scheint sie dabei zugleich irgendwie unsichtbar geworden zu sein. Wie Frau P. in ihrer Beharrlichkeit vor der ausweglosen und aussichtslosen Tür. Eine Stille breitet sich rund um die Demenz aus.

Kommen wir noch einmal zurück auf diesen Verschreiber vom Anfang: Wo *leibt* die Demenz? Erste Antworten darauf finden wir in unserem Projekt, als wir mit Angehörigen von Betroffenen sprechen. Da hören wir – nach all den Jahren, die die Geschichte der Demenz in unserer Gesellschaft nun schon auf dem Buckel hat – überwiegend schmerzliche Geschichten der Überlastung, des drohenden Zerbrechens, der Verzweiflung. Die Frage, wo die Demenz *bleibt*, die scheint beantwortet: Sie bleibt da, wo sie nach Maßgabe unserer Gesellschaft hingehört. In den Familien. Oder in den Pflegeheimen. Oder in Tagesstätten. Oder im Rahmen von Angeboten der Teilhabe, die man extra für Menschen mit Demenz veranstaltet. Man möchte meinen, dass die Demenz, ist sie erst einmal in jener Mitte einer Veranstaltungs-

gesellschaft angekommen, kaum mehr *vorkommt*. Sie kommt im wahrsten Sinne des Wortes nicht hervor aus ihrem gegenwärtigen Zustand der Veranstaltung. Was dabei auf der Strecke zu bleiben droht, das scheint die existenzielle Wucht zu sein, mit der die Demenz uns angehen kann. Und zwar leibhaftig, sei es als Betroffene, Sorgende, als Gesellschaft oder in der Politik. Wo nur *lebt* die Demenz?

Provozierende Fragen drängten sich uns auf: Muss die Demenz vielleicht raus aus der Umarmung all der inkludierenden Strategien? Wie ließe sich über Partizipation von Menschen mit Demenz anders nachdenken als im Rahmen immer neuer und weiterer Veranstaltungen?

Auf der Suche nach Antworten auf diese Fragen mag es nicht überraschen: Dieses Buch hier ist kein Handbuch geworden, mit neuen, weiteren praktischen Rezepten oder Handlungsratschlägen. Wir fühlen uns davon weit entfernt, gute Ratschläge geben zu können. Aber es ist ein Buch geworden, das unsere Suche danach beschreibt, ob die Demenz nicht auch anders befragt werden könnte, denn als Veranstaltung von Versorgung. Es ist die offene Suche nach einer anderen Auffassung von Partizipation, als wir sie gesellschaftlich und sorgend praktizieren. Es ist der Versuch, etwas Riskantes über die Demenz zu denken.

Was also erwartet unsere Leser:innen, die sich mit uns auf dieses Risiko einlassen?

Zu Beginn führt *Oliver Schultz* in das Anliegen des Forschungsprojekts ›EnAct-Dem‹ ein, das den konkreten Ausgangspunkt für dieses Buch lieferte. Er zeichnet dabei eine Skizze der Herausforderungen und Möglichkeiten von Partizipation in unserer Zeit.

Reimer Gronemeyer widmet sich der sozialen Situation der Demenz. Er schaut zurück in die Geschichte, er schaut zur Seite auf andere Phänomene und Praxisansätze. In der Geschichte des Wahnsinns findet er vergessene Sichtweisen, die uns heutigen einen fernen Spiegel vorhalten. Im Blick auf andere Kulturen lässt er uns ebenso fremde wie inspirierende Vorstellungen vom Umgang mit dem, was wir heute Demenz nennen, aufscheinen.

Gabriele Kreutzner widmet sich der Geschichte der demenzfreundlichen Kommune. Sie zeigt, wie sehr unsere heutige Theorie und Praxis der Demenz geknüpft ist an die gesellschaftlichen Entwicklungen von den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts bis zum Beginn des 21. Jahrhunderts.

Jonas Metzger weitet unseren europäischen Blick auf die Demenz durch Bezüge zu postkolonialem Denken. Er verknüpft dabei diesen hochaktuel-

len Diskurs mit unserem Denken und unserer Praxis von Demenz. Sein Text spricht eine *Einladung zur Demenz* aus, die uns ganz neue Begegnungen ermöglichen kann.

Anschließend kommt noch einmal *Oliver Schultz* zu Wort. Er büstet die Partizipation gegen den Strich. Anstatt sie als eine Frage der Aktivierung zu bedenken, widmet er sich ihrem Gegenteil, der Passivität. Auf seinem Umweg über philosophisch begründete Theorien des Nichttuns, des Nichtwollens und das Nichtkönnens entwirft er das Porträt einer ganz anderen Auffassung von Partizipation: *die Vision einer demenziellen Partizipation*.

Immer wieder finden Sie in diesem Buch Abbildungen. Den Anfang macht eine Serie von Bäumen, die Gäste einer Tagespflege gemalt haben. Zwischen den einzelnen Kapiteln stoßen Sie auf Seiten aus Tagebüchern von Menschen mit Demenz. Wir haben sie für sie gestaltet, um zu erfahren: Wie verbringen Sie Ihre Woche? Was ist Ihnen wichtig, woran denken Sie, was vermissen Sie, wovon träumen Sie? Eine ganze Reihe von diesen Tagebüchern wurde im Laufe unseres Projekts ausgefüllt. Da gehen Beschwernis, Hoffnung und Freude Hand in Hand. Das war immer ein ganz besonderes Geschenk, wenn wieder ein ausgefülltes Tagebuch bei uns eintraf und uns Einblicke in dieses immer ganz individuelle und persönliche Leben mit Demenz schenkte. Wir freuen uns sehr, dass wir die Erlaubnis erhalten haben, einige dieser Einblicke hier in diesem Buch mit unseren Leser:innen teilen zu dürfen.

Das Buch endet mit einem gemeinsamen Experiment. An der Stelle eines Nachworts findet sich der Abdruck eines sehr offen geführten Gesprächs aller Autor:innen dieses Buches. Immer wieder haben wir uns im Laufe unserer Forschung in solchen Gesprächen wiedergefunden, waren fasziniert von der Dynamik des gemeinsamen Denkens, das uns führte, manchmal auch irreführte. Wie, so mag man denken, sollte es einem auch anders ergehen mit der Demenz? Ein Abenteuer allemal. Die Bereitschaft, Riskantes zu denken. Und wir meinen, diese Bereitschaft braucht es, um dem nahezukommen, was Demenz in unserer Zeit bedeuten kann. Wir freuen uns über Ihre Bereitschaft, dieses Risiko mit uns eingehen zu wollen.

Wenn die Demenz hereinbricht

Nachdenken über Beteiligung: Das transnationale Forschungsprojekt EnAct-Dem

Oliver Schultz

Warum es eine bessere Partizipation von und für Menschen mit Demenz braucht

Es scheint außer Frage zu stehen: Eine bessere Partizipation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in sozialen Bezügen und in politischen Entscheidungsprozessen ist im Sinne einer sozialen Gerechtigkeit erstrebenswert. Darin läge eine wichtige Antwort auf die herrschende Stigmatisierung von Menschen mit Demenz mit all ihren Folgen sozialer Isolation und persönlicher Beeinträchtigung (vgl. Rothe et al.: 2015).

Diese Haltung – Partizipation gegen Stigmatisierung – ist eine zentrale Argumentation in internationalen und nationalen Handlungsanleitungen für ein besseres Leben mit Demenz. Zum Beispiel verknüpft die Weltgesundheitsorganisation WHO in ihrem »Global Action Plan« das Stigma der Demenz als eine globale Herausforderung mit der Frage nach den Menschenrechten:

»There is a common misconception that dementia is a natural and inevitable part of ageing rather than a disease process, resulting in barriers to diagnosis and care. The lack of understanding also causes fear of developing dementia and leads to stigmatization and discrimination. Furthermore, people with dementia are frequently denied their human rights in both the community and care homes.« (World Health Organization 2017: 15)

Ein paar Anregungen: Wie wache ich auf? Wohlgemut, längstlich, bedrückt oder zupackend?

Was habe ich geträumt und was bedeutet mir das? Habe ich in der Nacht wachgelegen? Konnte ich ruhig schlafen?

Ich denke

Heute steht wieder ein langer Vormittag bei mir

gehe ins eisige Meer - laufe 6000 Schritte

Wie schön, d. ich das täglich in der Frühe schaue!

Was machen die bedrückten, leeren gefühlte Räume? Schlaflos sei?

Schwimmzug Müde

ein paar Anregungen: Der Morgen: Was habe ich angezogen? Was habe ich gefrühstückt? Was soll der Tag mir bringen? Was hoffe ich?

eine Wunderfrage

trauf einen leichten ^{Sun} ~~Sun~~ ^{halsamer} ~~halsamer~~ Tag

Stefan

Wahrscheinlich über den heutigen Vormittag ??

ALLES SOLL FEIN UND LEICHT SEIN

Manchmal fühle ich mich klein

Das weiß ich abends nur mit "Stefan"

Welcher Mensch ist mir zuerst begegnet? Was haben wir gesprochen?

Was habe ich mir vorgenommen? Was habe ich geschafft, was nicht?

Was habe ich berührt, wer hat mich berührt, wen habe ich berührt?

Ich berühre mit meiner demenziellen Art-ICH zusammen ~~mit~~ viele Menschen, ich grüße Fremde, lachle sie an oder schnacke mit ihnen

UPPS! Ich war Deutschlehrer! ☹️

Abb. 8: Tagebucheintrag von Britta Flaig aus dem Kreis Rendsburg-Eckernförde, die seit Anfang 50 mit einer Alzheimer-Demenz lebt. Die professionelle Illustratorin und Autorin reflektiert voller Spiel, Humor und zugleich Ernsthaftigkeit ihre Erfahrungen. Das Tagebuch wurde im November 2024 über einen Zeitraum von einer Woche im Rahmen des Projekts EnAct-Dem geführt.

Es bleibt anzumerken, dass diese Verknüpfung mit den Menschenrechten kurz vor Ausbruch der Corona-Pandemie artikuliert wurde. Mittlerweile, 5 Jahre nach Beginn der Pandemie, hat sich gezeigt, dass es während der Pandemie insbesondere in Pflege-Institutionen zu Verstößen gegen die Menschenrechte gekommen ist, und zwar insbesondere durch stellenweise sehr rigide Schutzmaßnahmen wie etwa Abschottungen der Bewohner:innen von ihren An- und Zugehörigen und ihrer Umgebung. Der Blick auf den Stand der Menschenrechte auf dem Hintergrund der Pandemie zeigt, dass ein enges, biomedizinisch geprägtes Pflegeverständnis nicht auch die Einhaltung der Menschenrechte garantieren kann. Spätestens aufgrund der Erfahrungen während der Pandemie ist klar, dass die Einhaltung der Menschenrechte auf eine soziale Theorie und Praxis von Pflege, insbesondere im Kontext Demenz, angewiesen ist (Schultz 2022; Samerski 2021).

Die nationale Demenzstrategie in Deutschland fordert mit Blick auf diese soziale Perspektive im Rahmen des ersten von vier ausgeführten Handlungsfeldern:

»Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufzubauen.« (BMFSFJ 2019: 3)

Auf dem Hintergrund dieser international und national formulierten Problematik der Marginalisierung von Menschen mit Demenz wird die Förderung von Partizipation als eine Anstrengung von Politik und Gesellschaft gleichermaßen gefordert, um Prozessen der Ausgrenzung von Menschen mit Demenz entgegenzuwirken.

Dabei kann Partizipation viele Formen annehmen: Sie reicht von der einfachen Präsenz im kommunalen Leben und in öffentlichen Räumen – in Geschäften, in Cafés und so weiter – über aktive Beteiligung an Angeboten und Veranstaltungen bis hin zu ausdrücklicher Mitbeteiligung und Mitsprache bei kommunalen und überregionalen Entscheidungsprozessen, die das Leben mit Demenz berühren und prägen.

Doch gerade dieser Zusammenhang zeigt: Partizipation wird oftmals mit Versorgung gleichgesetzt. Es werden Angebote geschaffen, die auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz Rücksicht nehmen und ihnen so die Teilnahme ermöglichen sollen. Das ist wichtig. Das schafft Räume für Begegnung. Und doch bleibt der Eindruck, dass hier Angebote meistens *für* Menschen mit Demenz veranstaltet wer-

den, nicht *von* Menschen mit Demenz. Mit der wichtigen Frage nach Zugängen zur *Teilhabe* muss auch die Frage nach der Möglichkeit einer *Teilgabe* gestellt werden. Wie aber ist eine solche demenzielle *Teilgabe* vorstellbar? Dem wollen die hier vorliegenden Gedanken zur Partizipation nachgehen. Gesucht wird also nach einer demenziellen Partizipation, in der das, was Menschen mit Demenz beitragen können, willkommen ist und anerkannt wird. Wie könnte diese demenzielle Partizipation aussehen?

Vor jeder Spezifizierung: Eine demenzielle Partizipation sollte die Frage nach der *Teilgabe* neben einer *Teilhabe* immer mit einbeziehen. Die hier gesuchte Vorstellung von Partizipation meint demnach eine wechselseitige *Teilhabe* und *Teilgabe* von Menschen mit und ohne Demenz in und für die gemeinsame Gesellschaft. So ist über die wichtige Frage nach besseren Zugängen zu *Teilhabe*-möglichkeiten hinaus immer auch zu fragen: Was können und was wollen Menschen mit Demenz in der Gesellschaft beitragen? Diese Frage darf nicht auf das reduziert werden, was sie brauchen – so wichtig es bleibt, diese Frage zu stellen. Und sie darf folglich nicht nur an Versorger:innen gerichtet werden, die darüber befinden, was Menschen mit Demenz können, was sie brauchen und was sie wollen. Vielmehr muss die Frage der Partizipation in erster Linie durch die Begegnung mit Menschen mit Demenz selbst beantwortet werden. Ihre Antworten können nicht vorweggenommen werden durch wohlmeinende Entscheidungen aus Sicht der Versorgung. Es geht nicht darum, vorab zu entscheiden, was für jemanden mit Demenz das Beste ist. Auf den Punkt gebracht: Es ist ja durchaus vorstellbar, dass ein Angebot abgelehnt wird. Diese Vorstellung soll im folgenden Abschnitt am Beispiel zweier gegensätzlicher Äußerungen veranschaulicht werden.

Partizipation zwischen Ermöglichung und Zwang

»Ach, nein, lieber nicht. Ich habe schon so viel mitgemacht in meinem Leben!«
(Eine Frau mit Demenz)

»Wir brauchen die Vollbeschäftigung für Demente!«
(Eine Pflegedienstleiterin)

Die beiden Aussagen beantworten die Frage nach Partizipation auf sehr gegensätzliche Weise. Da ist jene Dame mit Demenz. Auf die Frage, ob sie

bei einem Gruppenangebot mitmachen wolle, antwortete sie höflich, aber bestimmt: »Ach, nein, lieber nicht.« Es scheint, da ist jemand müde. Oder: jemand ist es leid, mitzumachen. Das ganze Leben wird hier retrospektiv gleichsam zusammengefasst in eine endlose Geschichte des Mitmachens. Das Leben als unausweichlicher Partizipationsdruck. Mitmachen erscheint als lebenslanger Zwang.

Ich denke, das Alter der Dame spielt hier eine wichtige Rolle. Die heute hochaltrigen Menschen haben als Kinder die Kriegs- und Nachkriegszeit noch leibhaftig erlebt. Sie sind die letzten Zeitzeug:innen einer ebenso schwierigen wie prägenden Zeit des 20. Jahrhunderts. Diese jetzt alte Generation hat fraglos »viel mitgemacht« in ihrem Leben, einfach schon deshalb, weil es ein langes Leben ist. Aber nicht allein, dass *viel* mitgemacht wurde, sondern insbesondere die Erinnerung an das, *was* mitgemacht wurde, bildet wohl den lebensgeschichtlichen Hintergrund dafür, dass »mitmachen« negativ konnotiert wird. Mitmachen, das meint hier in erster Linie: erleiden. Gefordert sein. Das meint die Erfahrung des Krieges und der Nachkriegszeit. Schwierigste Lebenssituationen meistern zu müssen. Wieder und wieder. Ihr »Ich habe schon so viel mitgemacht!« ließe sich sinngemäß auch so verstehen: »Mein Leben war von so vielen, auch schwersten Herausforderungen belastet. Ich habe das immer *irgendwie* ausgehalten. Aber nun frage ich mich: Wann hört das endlich auf? Ich mag nicht mehr!« Dieses Mitmachen meint also etwas anderes, als wir mit Partizipation verbinden. Z.B. die Möglichkeit zu selbstbestimmtem Ausdruck und zu mitwirkender Teilhabe. Ist es nicht das, was wir durch unsere Bemühungen für eine bessere Versorgung – auch durch unser Forschungsprojekt – fördern wollen: Mehr Selbstbestimmtheit und Gestaltungsspielraum?

Genau diese Auffassung einer Partizipation im Sinne von Versorgung erfährt nun eine überraschende Wendung. Sie wird interpretiert als eine weitere Aufforderung in einer lebenslangen Abfolge von Aufforderungen: Mach mit! Und sie wird mit einer geradezu instinktiven Ablehnung gegenüber jeglichem weiteren Mitmachen rundum abgelehnt: Nein danke! Mitmachen, gleich welcher Form, ist für diese Dame keine Option mehr. Es scheint, als sei für sie jegliches Mitmachen nur die Fortsetzung ihrer lebenslangen Geschichte des *Mitmachenmüssens*. Und diese Geschichte soll so nicht weitergehen. Nicht für sie. Das muss aufhören.

So prallen in der konkreten Situation von Angebot und Ablehnung zwei ganz verschiedene Auffassungen von Partizipation aufeinander: Mitmachen als Möglichkeit und Mitmachen als Zwang.

Hören wir nun noch einmal jene kurze Bemerkung der Pflegedienstleiterin: »Wir brauchen die Vollbeschäftigung für Demente!« Hier kulminiert das bereits skizzierte Ideal der Partizipation als Ermöglichung persönlichen Ausdrucks und Teilhabe in einer extremen, geradezu totalen Vision: Vollbeschäftigung für Demente. Das entsprechende Ziel für die Versorgungspraxis wäre: eine nahtlose Angebotsfülle, die verhindern soll, dass Menschen mit Demenz passiv werden und teilnahmslos. Auch diese Vision trägt Züge des Zwangs. *Vollbeschäftigung für Demente* – die Formulierung bringt eine Dynamik der Fürsorge zum Ausdruck, die zur kompletten Bevormundung tendiert. Denn es sind ja nicht die Dementen selbst, die sich das wünschen; es ist die Versorgende – beziehungsweise die Logik der Versorgung – die in dieser Totalität von Beschäftigung ihre Vollendung erreichen würde. Ob die Dementen selbst eine solche Vollbeschäftigung wünschen, das spielt hier keine Rolle. Vielmehr sieht sich die Pflegedienstleitende aufgrund ihrer professionellen Kenntnis ganz konsequent in der Funktion und in der Verantwortung, das Richtige für Menschen mit Demenz zu entscheiden und zu veranlassen. Es ist ja ihre Aufgabe für diese Gruppe zu denken, zu planen und zu sorgen. Und diese Sorge vollendet sich eben in jener Vision der Vollbeschäftigung. Die Formulierung »Wir brauchen ...« weist darauf hin, wer hier was braucht: Es sind die Versorgenden, die, wenn sie ihren Auftrag perfekt ausüben wollen, jene Vollbeschäftigung brauchen: als Nachweis für das Optimum professioneller Versorgung. In dieser klaren Ordnung von Versorgen und Versorgtwerden ist es unfraglich, dass die Professionellen für die Dementen entscheiden müssen, was ihnen guttut. Das ist ihre Aufgabe. Die Vollbeschäftigung als das konsequente finale Stadium von Versorgung.

Das hier vorgestellte Beispiel ist extrem. Es ist deshalb ebenso wenig repräsentativ für die Frage nach der Partizipation wie die Verweigerung jener Dame. Aber es wird doch deutlich, dass Partizipation nicht ohne einen Blick auf die unter besonderen geschichtlichen Erfahrungen stehende Lebenssituation der heute alten und/oder dementen Menschen verstanden werden kann. Ebenso deutlich wird, wie schnell Partizipation auf die Frage nach mehr Versorgung reduziert wird.

Eine Kaskade von Vermutungen drängt sich auf: Stellt die Forderung nach »Vollbeschäftigung für Demente« womöglich nur den Reflex auf das Konsumverhalten unserer Zeit dar? Sollen nun auch Demente eingereicht werden in jene Logik eines immer mehr und immer weiter? Und könnte jenes »Nein Danke!« nicht ein erster Schritt sein, der diesem Drängen nach

Mehr eine Abfuhr erteilt? Und wäre dann jenes demenzielle »Nein danke!« vielleicht sogar eine dringend nötige Absage? Ließe sich dieses »Nein danke« nicht geradezu als Erlösung aus dem Zwang zu immer mehr begreifen? Schlussendlich: Bestünde demnach auf geradezu paradoxe Weise die demenzielle Partizipation gerade in ihrer Verweigerung, mitzumachen?

Diese Fragen wecken Widerspruch: Was ist mit der anfangs skizzierten Notwendigkeit besserer und mehr Möglichkeiten zur Partizipation, wie sie in der Politik gefordert werden? Es kommt der Verdacht auf, als ob durch eine solch offene Befragung in Abrede gestellt werden solle, dass Menschen mit Demenz marginalisiert sind und durchaus bessere Zugänge brauchen. Soll jetzt in Frage gestellt werden, dass es größerer politischer und gesellschaftlicher Anstrengungen bedarf, um ein gutes Leben mit Demenz zu ermöglichen?

Ganz im Gegenteil. Ja, wahrscheinlich werden sich Widersprüche in Theorie und Praxis von Partizipation zeigen oder sogar vertiefen. Aber schon jetzt sei die Vermutung gestattet, dass unsere Vorstellung von Partizipation durch ihre Befragung an Komplexität gewinnen wird. Und so kann sich dann ein klareres Feld dessen abzeichnen, was wir von einer demenziellen Partizipation jenseits ihrer scheinbaren Selbstverständlichkeit und jenseits bloßer Versorgung zu erwarten, zu erhoffen und vielleicht auch zu befürchten haben.

Demenz als diagnostisch erklärte Ent-Partizipation

Menschen mit Demenz sind Menschen in unserer Gesellschaft, die keinen guten Platz in ihr haben. Sie gehören zu einer großen, wachsenden Gruppe von Menschen, die am Rand der Gesellschaft angesiedelt ist. Die Folgen dieser Marginalisierung werden zurecht beklagt. Wo aber liegen die Ursachen dafür? Die These hier lautet: Durch die medizinische Diagnose »Demenz« wird eine Marginalisierung auf den Weg gebracht. Denn sie ist begrifflich immer schon durch die Aspekte Krankheit und Defizit definiert. Die Demenz ist es, durch die alle Mitglieder dieser Gruppe gekennzeichnet werden. Man spricht deshalb auch vom Stigma der Demenz. Diese Diagnose bildet den Anfang. So vielfältig auch die Vorstellungen und Ansichten dessen sind, was Demenz sei oder wie sie sich äußert – die anfängliche Kennzeichnung Demenz als das generelle Kennzeichen dieser Gruppe ist das Ergebnis einer medizinischen

Diagnose. D.h. die Mitglieder dieser Gruppe bilden keine Gruppe in dem Sinne einer *community*, die ihre Zugehörigkeit zum Beispiel durch eine gemeinsame Aushandlung ihrer Eigenschaften oder ihrer Ziele erstritten und vereinbart hätten. Es ist keine Gruppe, die *sich* gebildet hat, sondern eine Gruppe, die diagnostisch gebildet *wird*. Es ist eine biomedizinisch gemachte Gruppe. Die medizinische Diagnose *erklärt* ihre Zuordnung in dem Sinne, in dem eine Wirklichkeit autoritär von einer Obrigkeit gesetzt wird. Wenn der Arzt oder die Ärztin sagt: »Sie haben Demenz« heißt das: »Sie *sind* jetzt Teil der Gruppe von Menschen mit Demenz.« Die Zugehörigkeit zu dieser Gruppe geht also auf einen fremdbestimmten, biomedizinischen Akt zurück, der zugleich die Möglichkeit einer Partizipation der Betroffenen selbst außer Kraft setzt. Die Partizipation an der »Krankheit« Demenz ist auf paradoxe Weise das Ergebnis einer diagnostisch begründeten Ent-Partizipation.

Diese diagnostische Erklärung hat vielfältige, wirkmächtige Effekte. Von Betroffenen und Angehörigen wird sie oft als entlastend erfahren. Endlich lässt sich verstehen, warum man sich immer schlechter erinnert, warum man im Alltag immer schlechter zurechtkommt. Endlich habe ich eine Erklärung für meinen Zustand. Und weil es sich um eine Krankheit handelt, bin ich nicht schuld an dem, was ich dadurch anrichte.

Für den Gesetzgeber und für die Bürger:innen ist sie die Bedingung für den Zugang zu Versorgungsleistungen. Erst die Demenzdiagnose, abgestuft nach Pflegegraden, berechtigt dazu, bestimmte Versorgungsleistungen in Anspruch nehmen zu können. Mit Blick auf eine möglichst hohe Erfassung und Versorgung der Erkrankten wird eine möglichst frühe Diagnose politisch vorangetrieben oder aber da angemahnt, wo sie fehlt. Der Guardian zitiert eine überparteiliche Erklärung des britischen Parlaments im Oktober 2023, nach der es als eine Ungleichbehandlung angesehen wird, dass immer noch geschätzte 150.000 Menschen in UK nicht diagnostiziert sind (Gregory 2024). Die Diagnose wird, weil sie die Voraussetzung für den Zugang zu Unterstützungsleistungen ist, als Instrument der Gleichberechtigung dargestellt.

Für viele betroffene Menschen aber ist die Diagnose eine beschämende und kränkende Erfahrung. Sie geht einher mit Entmutigung und Rückzug aus der Gesellschaft. Mit der Diagnose wird das Partizipationsvermögen an der Gesellschaft in Frage gestellt. Und weil Demenz als progredient gilt, das heißt als fortlaufend und zunehmend, verdunkelt die Diagnose wie eine drohende Wolke bereits die Möglichkeiten der Gegenwart. Diesen entmutigen-

den Effekten der Diagnose zu entgehen, ihr etwas zu entgegenen, das erfordert sehr viel Kraft. Die irische Autorin und Aktivistin Daithí Clayton schildert ihr Bemühen, sich nach der Demenz-Diagnose gegen die Tendenzen, einer bevorzugen Versorgung zu wehren. Gegen alle Praxis der Bevormundung beharrt Clayton darauf: «I want to be the orchestrator, not only of the end of my life, but my entire fabulous life» (Daithí Clayton 2023: 17f).

Die Wirkungen und die Reaktionen auf eine Demenzdiagnose können demnach sehr verschieden sein. Ihnen gemeinsam ist jedoch eine passive Struktur. Ob *Erfassung*, *Versorgung*, *Behandlung*, *Entmutigung* oder gar *Demütigung* - immer geht es um ein Handeln und Erfahren durch andere.

Wie lässt sich auf dem Hintergrund dieser grundlegenden Ent-Partizipation durch die Diagnose ›Demenz‹ dennoch eine gute Partizipation von Menschen mit Demenz verwirklichen? Diese Frage stellen wir in unserem transnationalen Forschungsprojekt.

Das transnationale Forschungsprojekt ›EnAct-Dem‹

Unser Forschungsprojekt ›EnAct-Dem‹ zielt auf a) Kritik und b) Transformation der Gegebenheiten, um aufzuzeigen, wodurch die Partizipation von Menschen mit Demenz behindert und wodurch sie verbessert werden könnte und sollte. Behinderung wird hier nicht auf der personalen Ebene als Attribut der betroffenen Menschen, sondern als deren strukturelle Behinderung durch die soziopolitischen Gegebenheiten verstanden. Menschen mit Demenz sind nicht behindert, sie werden behindert.

Hier knüpft die Frage an, inwieweit die politischen, wissenschaftlichen und praktischen Bemühungen um die Partizipation von Menschen mit Demenz von denjenigen der Behindertenbewegung angeregt sind. Es scheint ja, dass die Behindertenbewegung in Hinblick auf Partizipation bereits sehr viel stärkere Erfolge vorzuweisen hat als im Kontext der Partizipation von Menschen mit Demenz. So zum Beispiel die Ottawa Charta von 1986, in der Gesundheit ganz wesentlich auch mit sozialen Lebensumständen verknüpft wird, woraus die Verpflichtung abgeleitet wird, dass soziale Teilhabe politisch zu fördern sei. Wie sehr verstehen sich Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz als Co-Akteure in soziopolitischen Zusammenhängen? Stellen sie Forderungen? Agieren sie in der Öffentlichkeit für ihre Belange?¹

Unser Projekt verwendet als Titel ein Akronym, das auf seine Kernbegriffe hinweist. »EnAct-Dem«, das steht für **E**ngagement, **N**etworking, and **A**ction for **D**ementia. Da die deutschen Begriffe beinahe gleichlauten wie die englischen, funktioniert das Akronym auch im Deutschen: Engagement, Netzwerke und Aktionen für Menschen mit Demenz. »EnAct-Dem« kann auch als eigenständige Begriffsbildung verstanden werden, nämlich als Abkürzung für ein Handeln, das die Demenz – entgegen ursprünglicher Bevormundung und Stigmatisierung – in Kraft setzt. »Enactment« bedeutet wörtlich: Inkraftsetzen. Dann bringt »EnAct-Dem« eine Aufforderung zum Ausdruck: Setzt die Demenz in Kraft! Lasst Menschen mit Demenz zu wirklichen Teilnehmer:innen in ihrem Leben und an gesellschaftlichen Prozessen werden!

Dieser Appellcharakter des Projekttitels spiegelt die handlungsorientierte und partizipative Ausrichtung des Forschungsprojekts wider. Wir sprechen von »Participative Action Research« (PAR), zu Deutsch: Partizipative Handlungsorientierte Forschung. D.h., es geht nicht nur um eine wissenschaftliche Reflektion der Möglichkeiten und Bedingungen von Partizipation, sondern um eine Forschung, die durch partizipatives Handeln gemeinsam mit Menschen mit Demenz verstehen und erproben will, wie durch Partizipation eine gute Lebenswirklichkeit von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen möglich werden kann.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Der Titel »EnAct-Dem« verweist auf die Möglichkeit der Mitbestimmung und Veränderung dieser Realität durch die eigensinnige und eigenmächtige Partizipation von Menschen mit Demenz. Wir verstehen Menschen mit Demenz deshalb als Co-Akteur:innen und Co-Forscher:innen in unserem Forschungsprozess.

Und eben jene Beteiligung von Menschen mit Demenz als Co-Akteur:innen oder gar Co-Forscher:innen stellt uns und unser Projekt vor grundlegende Herausforderungen. Denn im Fokus der Betroffenen und ihrer Angehörigen steht vor allem die Versorgung im Alltag. Das ist sehr verständlich. Stellt doch ein Leben mit Demenz sowohl die Betroffenen als auch die pflegenden Angehörigen vor größte alltägliche Herausforderungen! Wo aber die Bewältigung eines Alltags unter dem Vorzeichen der Demenz derart anstrengend ist, da ist für partizipative Mitwirkung keine Kraft mehr übrig. Das Inkraftsetzen der Partizipation scheitert an der Erschöpfung der Betroffenen.

Zwei Beispiele. Durch den Kontakt zu einer Koordinatorin einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz kommt es zu einem Telefonat mit einer pflegenden Angehörigen eines früh von Demenz betroffenen Mannes.

Die Hoffnung ist, dieses Paar zu irgendeiner Form von Mitarbeit im Projekt bewegen zu können. Das meint vor allem die Bereitschaft, Erfahrungen in Bezug auf ihre Lebenssituation mit uns zu teilen und daraus Erwartungen an die lokale Gesellschaft abzuleiten, wie diese Lebenssituation vielleicht verbessert werden könnte. Doch die Ehefrau bricht im Telefonat sogleich in Tränen aus. Unter der Last der täglichen Schwierigkeiten findet sie kaum Worte für ihre Situation. Sie weist freundlich, aber sehr bestimmt jeden Gedanken an Mitarbeit im Projekt von sich. Sie ist auch nicht bereit, dass wir später nochmal miteinander telefonieren. Und dennoch dauert unser Telefonat lange. Es erscheint wie ein Ventil, das die Ehefrau jemandem ihre ungeheuerliche Not und ihr Leid klagen kann. Sie ist so umfassend durch die Herausforderung der Sorge um ihren Mann belastet – seelisch, körperlich und auch finanziell –, dass sie jedes weitere Engagement, jedes weitere Gespräch von sich weist. Die Frage der Partizipation stellt sich hier nicht. Als das Gespräch beendet ist, bleibt auf meiner Seite des Hörers ein mulmiges Gefühl. Als habe jemand seinen Kopf für einen kurzen Moment aus den Fluten erhoben, habe nach Hilfe gerufen – und sei nun wieder abgetaucht. Ein Telefonat mit einer Ertrinkenden.

Eine andere Ehefrau folgt einer unserer Einladungen zu einem gemeinsamen Treffen. Sie ist angesichts der Situation zu Hause mit ihrem demenziell betroffenen Ehemann sehr verzweifelt. Ungeheuerlich aggressiv sei er ihr gegenüber, die sich doch täglich um ihn kümmert! Die Tage und Nächte gehen ineinander über. Erholung? Unmöglich. Verzweiflung und Wut vermischen sich. Sie erhofft sich von diesem Gespräch dringend nötige Hilfe und Unterstützung. Wir geben ihr Hinweise auf lokale Akteur:innen der Versorgung, erzählen ihr von dem Chorprojekt der Initiative für eine demenzfreundliche Kommune in Gießen. Auch die anderen Angehörigen geben gerne Rat über Stellen, wo man Hilfe bekommen könne. Und sie zeigen großes Verständnis für die Zerrissenheit der Frau. Alle kennen diese Mischung aus Sorge, Verzweiflung, Wut und schlechtem Gewissen. Die Frau bekundet im Laufe des Gesprächs ihre sichtliche Erleichterung, sowohl angesichts der geteilten Erfahrung mit anderen als auch der konkreten Ratschläge. Sie erfährt, dass sie nicht allein ist mit dieser Problematik.

Wiederholt versuchen wir, auch mit den von Demenz Betroffenen direkt in Kontakt zu kommen. Manchmal gelingt es, oft aber scheitern Verabredungen dann doch an der Tagesform der Betroffenen und müssen verschoben werden. So zeigt sich mehr und mehr: Die Erschöpfung ist groß – bei

Betroffenen wie Angehörigen. Die Gespräche sind intensiv, persönlich, bewegend. Galgenhumor blitzt auf, schafft Erleichterung für kurze Momente. Partizipation – sie äußert sich vor allem als Mitteilung, als geteilte Erfahrung, als erschütternde und bewegende Erzählung. Das ist sehr wertvoll, ist wichtig, ja unerlässlich, um zu verstehen, in welcher Situation Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen leben. Und doch: Eine aktive Mitbeteiligung an dieser Situation jenseits eines »Irgendwie-müssen-wir-das-halt-schaffen« ist dabei schwer in den Blick zu nehmen. So erscheint die Frage nach Partizipation zunehmend als Anlass, unsere Vorstellungen von Partizipation selbst neu zu überdenken. Uns helfen dabei nicht zuletzt die Tagebücher, die Menschen mit Demenz im Rahmen unseres Projektes geführt haben. Für eine Woche, so lautete unsere Bitte, sollten Betroffene und ihre Angehörigen einmal aufschreiben, was sie bewegt, was sie beglückt, was sie sich wünschen und auch einfach, was sie beschäftigt. Wir luden ausdrücklich dazu ein, sich dabei auch auf nonverbale Weise auszudrücken, also zu malen oder zu zeichnen, oder auch eine Collage einzufügen. Auf den kommenden Seiten werden Sie Abbildungen aus diesen Tagebüchern zu sehen bekommen. Einige davon werden ausführlich besprochen. Alle aber machen deutlich, wie stark die Ausdruckskraft und die Ausdrucksfreude sind, auch und insbesondere da, wo es um schwierige Lebenserfahrungen geht.

Anmerkung

- 1 Für weitere Informationen zum Internationalen Forschungsprojekt EnAct-Dem siehe auch www.enactdem.org.

Literaturverzeichnis

- BMFSFJ (2019): Nationale Demenzstrategie. Berlin. URL: https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf [aufgerufen am 10.5.2024].
- Clayton, Daithí (2023): I want to be the orchestrator of my entire fabulous life«. In: Ward, Richard und Sandberg, Linn J: Critical Dementia Studies. An introduction. London, S. 15–19.
- Gregory, Andrew (2024): Almost half of dementia cases could be prevented or delayed, study find. In: Guardian online. URL: <https://www.theguardian.com/society/article/2024/jul/31/almost-half-of-dementia-cases-could-be-prevented-or-delayed-study-finds> [aufgerufen am 23.1.2025].
- Rothe, Verena / Kreutzner, Gabriele / Gronemeyer, Reimer (2015): Im Leben bleiben. Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen. Bielefeld.
- Samerski; Silja (2023): »Kontraproduktiv« und »todfeindlich«. Zur Aktualität von Ivan Illichs *Nemesis der Medizin* angesichts der Corona Krise.« In: Urban, Andreas (Hg.): Schwerer Verlauf. Corona als Krisensymptom. Wien, S. 219–238.
- Schultz, Oliver (2022): Der Sozialraum Pflegeheim in Zeiten von Corona. Forschungsbericht JL-Universität Gießen. In: »demenz: das Magazin«, #55/2022, S. 30–33.
- World Health Organization (2017): Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1> [aufgerufen am 10.5.2024].

Wohin mit der Demenz?

Die soziale Dimension der Demenz

Reimer Gronemeyer

Nahezu alles Wissen, das nicht
unmittelbar Wissen über uns selbst ist,
ist umsonst.

Imre Kertész, Galeerentagebuch

Zwischen Partizipation und Abgrenzung

Vor mir im Demenzchor sitzt eine alte Dame im Rollstuhl, roter Anorak, der Kopf müde nach links geneigt, das schöne weiße Haar bedeckt die Silhouette des Gesichts. Neben ihr sitzt die Tochter, deren Kopf dem der Mutter zugeneigt ist, ihr blondes Haar berührt zart das weiße Haar der Mutter. Grau und blond – es ist wie eine Brücke zwischen alt und jung, zwischen krank und gesund. Ich ahne und spüre, dass sie das Lied, das vorn auf die Leinwand projiziert ist, mitsingen. Und eine liebevolle Nähe verbindet die beiden wortlos und ergreifend. Wie schwierig mag der Alltag sein? Wie tief der Schmerz über die wachsende Demenzkluft? »Ich weiß nicht, was soll es bedeuten, dass ich so traurig bin...«. Gesungen wird Heinrich Heines Lied von der Loreley, und die beiden singen mit. »Den Schiffer im kleinen Schiffe ergreift es mit wildem Weh... ich glaube, die Wellen verschlingen am Ende Schiffer und Kahn, und das hat mit ihrem Singen die Loreley getan.« Das kleine Schiff, auf dem die beiden vor mir dahinssegeln, wird über kurz oder lang verschlungen sein in den dunklen Tiefen der Demenz. Aber jetzt singen sie. Und diese alten Lieder, die hier von den angeschlagenen Alten gesungen werden, sie sprechen aus, was sonst unausgesprochen bleibt, weil diese Lieder trunken sind von Liebe und Leid, vom Gelingen und vom Scheitern. »Geh ich in mein Kämmerlein, hollahi, hollaho, trage meinen Schmerz allein.« Die

Alten kennen die Texte, aus denen das Leben, das sie gelebt haben, aufragt wie ein Leuchtturm.

Je mehr Demenz es in unserer Gesellschaft gibt, desto weniger scheinen wir zu wissen, was es mit der Demenz auf sich hat. Das medizinische Narrativ: Plaques, die sich im Hirn so ausbreiten wie Wüsten auf dem afrikanischen Kontinent, sollen das Phänomen Demenz erklären. Die Skepsis, die sich gegenüber dieser medizinischen Erzählung auszubreiten beginnt, geht einher mit einer wachsenden Angst (»trifft es mich?«) und einer sich verstärkenden Ohnmachtserfahrung (»kann man denn gar nichts machen?«). Auf eine merkwürdige Weise spiegelt sich in der Demenzthematik eine aktuelle gesellschaftliche Grunderfahrung: Das Empfinden, nicht mehr zu verstehen, was geschieht; sich vor dem zu fürchten, was kommt; die Prävalenz der Krise. Wir scheinen in einem Meer des Nichtwissens verloren zu sein: Und so wird das Demenzgefühl unter der Hand zu einem bestimmenden gesellschaftlichen Muster: Demenzstimmung ist überall.

Es bleibt uns als Menschen nichts anderes übrig, als die Existenz der Demenz anzuerkennen. Es bleibt uns als Bürgerinnen und Bürger nichts anderes übrig, als anzuerkennen, dass wir gerade versuchen, in einem Meer von Nichtwissen nicht unterzugehen. So ist die Demenz auf eine schillernde Weise zum Signum unserer Zeit geworden. Sie ist nicht das, was andere haben, sondern das, was uns alle tangiert – und das nicht erst, wenn wir mit einer Demenzdiagnose aus der Arztpraxis kommen. Wir sind mitten in einer Transformation, in der wir oft nicht verstehen, was geschieht; in der wir uns ängstigen vor dem, was noch alles geschehen kann (Kriege, Epidemien, Wohlstandsverluste, Öko-Katastrophen). Ängste, die uns, wenn wir sie nicht erfolgreich unterdrücken, den Menschen mit Demenz verwandt erscheinen lassen.

Schaue ich an, was so über Demenz geschrieben wird (von Praktikern, von Wissenschaftlern, von Angehörigen), dann habe ich den Eindruck, dass von der Demenz wie von einem fremden unentdeckten Kontinent geredet wird: ein Versorgungsthema. Immer wieder Labortexte, Texte, in denen keine Empfindung, nur Abstraktion spürbar ist. Gegen den von Imre Kertész formulierten Maßstab *»Nahezu alles Wissen, das nicht unmittelbar Wissen über uns selbst ist, ist umsonst«*, wird unablässig verstoßen – auch von mir selbst. Zu dieser im Individuum verankerten Frage nach der Bedeutung von Demenz tritt die gesellschaftliche Verankerung: Was hat die Demenz mit der Gesellschaft, in der wir leben, zu tun? Dabei ist das, was der Kulturphilo-

soph Egon Friedell 1927 geschrieben hat, meines Erachtens immer noch richtig, ja, enthüllt seine Wahrheit heute vielleicht klarer denn je. Friedell geht davon aus, dass sich »jedes Zeitalter seine Krankheiten m a c h t, die ebenso zu seiner Physiognomie gehören, wie alles andere, was es hervorbringt: sie sind gerade so gut seine spezifischen Erzeugnisse wie seine Kunst, seine Strategie, seine Religion, seine Wirtschaft, seine Erotik und sämtliche übrigen Lebensäußerungen, sie sind gewissermaßen seine Erfindungen und Entdeckungen auf dem Gebiete des Pathologischen« (Friedell 1976: 96).¹ Wir wissen ja, dass von Cicero bis Erasmus von Rotterdam der Tatbestand der »Demenz«, des Gedächtnis- und Kulturverlustes nicht unbekannt war. Aber dieses Phänomen war etwas, was in den Kreis des Lebens, wie er in mittelalterlichen Kathedralen in Glas und Stein dargestellt war (und ist), sich einzeichnen konnte. Das »Kindischwerden« hatte seinen Ort in der Gesellschaft und im Lebenszyklus. Die Verwirrtheit war kein Anlass für pädagogische, therapeutische oder pflegerische Interventionen. Die explosionsartige Ausbreitung der Demenz in modernen Gesellschaften indessen gehört in die Beschreibung Friedells: Die Demenz wird zu einem spezifischen Erzeugnis der modernen Gesellschaft – wie der Bildschirm, die KI, die Digitalisierung, die Beschleunigung, TikTok, Amazon, die Festplatte und die Löschtaste. Jesse Ballenger, Professor in Philadelphia, hat detailliert dargestellt, dass »die Demenz« ein historisch spezifisches, westliches und modernes Konzept ist. Mit der Moderne melde sich die Frage, ob der alternde Körper und Geist dem ungeheuren Tempo des sozialen Wandels standhalten können. In der Geschichte der Altersforschung spiegeln sich die Veränderungen in der sozialen Wahrnehmung der Alten. Sie beginnt in der »Defizittheorie« mit einer Verunglimpfung des Alters, die sich erst wandelt, als wahrgenommen wird, »dass eine Gesellschaft, die ihre Alten als nutzlos abstempelt beziehungsweise beiseiteschiebt und isoliert«, die altersassoziierte Hinfalligkeit und den geistigen Abbau produziert (Kreutzner 2008: 9).

Sehr abgekürzt gesagt: Die Altersforschung kommt auf den Weg, indem sie die Defizite des Alters und des Alterns beschreibt und erforscht. Die modernere Gerontologie dreht die Perspektive um und beginnt, den Prozess des Alterns als eine Reaktion auf Diskriminierungen und Diskreditierungen zu sehen. Daraus erwächst eine praxisorientierte gerontologische Perspektive, die nach Kompensationen und sozialen Interventionen sucht, die diesen gesellschaftlich induzierten Prozess abzumildern trachtet. Letztlich verdankt sich die Frage nach »Partizipation« genau diesem gerontologischen Trend:

Partizipation und Inklusion werden die sozialpolitischen Instrumente, die einen neuen emanzipierten Umgang mit dem Alter möglich machen sollen (Stückler 2024: 11ff).

Das Thema »Demenz« erfährt dabei eine eigene Behandlung. Die Medikalisation der Demenz (siehe unten) explantiert sie gewissermaßen aus der gerontologischen Forschung, die sich mit sozialen Prozessen und Reaktionen befasst. Sie wird zur medizinischen Exklave. Die medizinische Monopolisierung der Demenz hat zur Folge, dass die sozialen Dimensionen des Umgangs mit Demenz in den Hintergrund rücken und die Frage nach den gesellschaftlichen Ursachen und Zusammenhängen aus der Debatte verschwindet. Zugleich entsteht um die Demenz ein medizinisch-sozialer Komplex, der mit wachsendem Aufwand einen Versorgungsapparat auf den Plan ruft, der seine faktische Machtlosigkeit angesichts der Demenz mit immer neuen Institutionen, Konzepten, pharmazeutischen Interventionen und »Modellen« zu verdecken versucht.

Dabei wird die Tatsache in den Hintergrund gerückt, dass die Menschen mit Demenz uns sehr nahe sind: Sie sind in gewisser Weise die »Eingeborenen«, die »natives« der erinnerungslosen Gesellschaft. Sie sind Repräsentanten dieser »Gesellschaft ohne Erinnerung« und zugleich ihre Opfer (und das ist ja charakteristisch für den kolonialen Umgang mit »natives«). So wie man den Krebs als Signum einer Gesellschaft sehen kann, die vom Wachstum nicht lassen kann; so wie man die Kreislauferkrankungen als Signum einer Gesellschaft begreifen kann, deren Herz – so Hanna Arendt² – gebrochen ist; so wie man die Depression als Signum einer Epoche begreifen kann, die sich das Trauern abgewöhnt hat, so ist die Demenz das Signum einer Gesellschaft, die das Erinnern ausgelöscht hat. In all diesen Fällen zeitgenössischer Krankheiten geht es selbstverständlich nicht um Schuldzuweisungen an die Individuen, wohl aber darum, die Betroffenen als Subjekte ihrer Krankheiten zu respektieren und nicht nur als Objekte medizinischer Diagnosen zu registrieren.

Es verstärkt sich der Eindruck, dass die Demenz noch in einer weiteren Hinsicht ein Schlüsselthema ist, das uns über die Verhältnisse, in denen wir leben, aufklärt: Der ehemalige FAZ-Redakteur Konrad Adam spricht etwas aus, was kaum zu bestreiten ist: »Das technokratische Europa spricht kein Gefühl an, ruft nichts wach, macht nichts lebendig« (Adam 1998: 202f). Es gibt eine Fülle von Initiativen, Netzwerken, Projekten zum Thema Demenz, bei denen den Betrachter das Empfinden beschleicht, dass perfekte Planung

mit gleichzeitiger emotionaler Kälte einhergeht. Die ›technophile‹ Gesellschaft, von der Ivan Illich spricht, ist eine perfekte Organisatorin, die aber von der Gefahr begleitet ist, dass sie ihre ›Objekte‹ wie ein Insektenforscher ansieht und behandelt. Wenn in der Gruppe der San (die früher ›Buschmänner‹ heißen durften) ein Mitglied krank wird, dann tanzen sie bis zur Trance zusammen, berühren und umarmen den Kranken, bis er wieder zu ihnen gehört. Denn Krankheit wird als etwas begriffen, was auf eine Störung in der Gemeinschaft hinweist. An die Stelle des Trancetanzes ist bei uns Modernen das ›Projekt‹ getreten, in der Tendenz eine gefühlsfreie Zone.

Mnemosyne ist eine Gestalt der griechischen Mythologie, die Erinnerungen herbeibringt. Ivan Illich weist daraufhin, dass verschiedene Kulturen und verschiedene Zeiten verschiedene Instrumente (devices) benutzt haben, um das, was vergangen ist, heraufzubeschwören. »Die Griechen benutzen die Lyra, die Azteken die Flöte, die Buschmänner die Trommel, um den ganzen Mnemosyne-Körper mit den Rhythmen der Vergangenheit in Einklang zu bringen.« Perlen oder Knoten, Bilder und markierte Pfade durch Berge und Wüsten dienten dazu, Erinnerungen an Vergangenes herbeizurufen, die Yorubas benutzten Masken, Christen versammelten sich über leeren Gräbern (Illich 1992: 184). Uns ist die Festplatte geblieben.

Zum Stand der Dinge: Schau auf die Demenz, wenn Du unsere Gesellschaft verstehen willst!

»Unsere Gesellschaft will in dem Kranken, den sie verjagt oder einsperrt, nicht sich selbst erkennen; sobald sie die Krankheit diagnostiziert, schließt sie den Kranken aus.« 1969 ist dieser Satz Michel Foucaults in Deutschland publiziert worden (Foucault 1969: 97). 56 Jahre später muss man konstatieren: Nichts davon ist angekommen. Menschen mit Demenz sind ausgeschlossen und die Gesellschaft erkennt sich in ihnen nicht wieder. Deswegen widmet sich diese Skizze zwei Fragen:

- Was teilt uns die Demenz über die Gesellschaft, in der wir leben, mit?
- Ist Partizipation eine Möglichkeit, die Marginalisierung der Menschen mit Demenz rückgängig zu machen?

Im Jahr 2050 werden weltweit voraussichtlich 153 Millionen ältere Menschen unter Demenz leiden. In Deutschland leben gegenwärtig rund 1.8 Millionen Menschen mit einer Demenz. Bis zum Jahr 2050 wird die Zahl der Betroffenen hierzulande vermutlich auf 2.8 Millionen steigen (BMSFSJ 2022; Geiser 2024). Die Generation der Babyboomer findet sich in einer alternden Gesellschaft vor und wird über kurz oder lang persönlich mit dem Thema konfrontiert sein. »Letztlich kommt nun die Babyboomer-Generation in das Alter, in dem sich Demenzerkrankungen manifestieren«, lässt die Deutsche Gesellschaft für Neurologie verlauten (DGN 2024: 1). Die Demenz – so kann man prognostizieren – wird zu einem zentralen sozialen Krisenherd in unserer Gesellschaft, die ja in vieler Hinsicht ohnehin bereits im Krisenmodus angekommen ist. Dabei verbindet sich diese Tatsache mit der Feststellung, dass wir mit einer Pflegekatastrophe konfrontiert sind, die bereits deutlich das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen beeinträchtigt (Gronemeyer & Schultz 2023).

Was ist Demenz?

Den Alten wird tendenziell immer häufiger die Schuld für ihre Leiden zugeschoben. Es gibt so etwas wie eine gesundheitspolitische, medizinisch begleitete Altersdiskriminierung, die darin besteht, dass die Leiden des Alters als Folge individuellen Versagens geißelt werden. »Viele unterschätzen, wie viel Einfluss sie selbst auf ihre künftige Hirngesundheit haben«, schreibt Tom Kattwinkel in der ZEIT. Fast jeder zweite Demenzfall, so heißt es weiter, wäre vermeidbar oder ließe sich verzögern. »Wer diese 14 Faktoren kennt, kann sein Risiko senken. Vorausgesetzt, man fängt früh genug an« (Kattwinkel 2024). Auf dem zugehörigen Foto sieht man zwei Männer, der eine muskulös und der andere alt, mit hochgerissenen Armen in einen See springen. Lange Zeit, so heißt es, habe man gedacht, Demenz sei ein neurobiologisches Schicksal, eine Erkrankung, zu der man veranlagt sei, das aber sei falsch. Es ist dankenswert, dass man mit diesen Feststellungen aus der medizinisch-genetischen Zwangsidee ausbrechen darf (vgl. Gronemeyer 2013), aber im Kontext neoliberaler Abwälzung von Problemen auf das Individuum verschwindet in einer solchen Betrachtungsweise die Gewalt gesellschaftlicher Gegebenheiten, die zu einer privaten Schuld umgewandelt wird. »Was hast Du mit Deiner Demenz zu tun?« Die Frage ist erlaubt. »Was haben die Lebensumstände, in denen Du Dich vorfindest, mit

Deiner Demenz zu tun?« Die Frage darf nicht vorkommen. Im Alltagsbewusstsein der Menschen hat sich die reine medizinische Lehre zur Demenz (»Plaques im Hirn«) sowieso nie etablieren können. Im Alltagswissen der Menschen wird unbeirrt an außermedizinischen Erklärungsversuchen festgehalten. Wie sagt die Pfarrerin? »Und dann hat sie sich in die Demenz gerettet.« Sie erzählt über ein Ehepaar, das einen schwer behinderten Sohn hat. Der ist inzwischen auch Ende fünfzig. Aber die Eltern sorgen sich, was mit ihm geschieht, wenn sie beide nicht mehr leben. Die Sorge wächst und wächst und droht alles andere zu überwuchern. Und dann entwickelt die Mutter eine Demenz. Das ist – aus der Sicht der Pfarrerin – eine Flucht aus dieser quälenden Sorge um den Sohn. Ein kühner Gedanke, denn Demenz gilt ja als ein Krankheitsphänomen, das seine Ursprünge in physiologischen Hirnveränderungen hat, womöglich erbbedingt, ein genetisches Problem. Was früher eine Alterserscheinung war, die ihren lokalen Namen hatte (»tüttelig«), ist inzwischen ein medizinisch diagnostiziertes Phänomen, das die Arztpraxen füllt. Dort werden Diagnosen verteilt, denen aber keine Therapie folgt, weil es die nicht gibt. In regelmäßigen Abständen finden sich Meldungen, in denen ein pharmakologischer Durchbruch versprochen wird, der sich dann ebenso regelmäßig wieder in Luft auflöst. Während die kluge Analyse Foucaults in medizinischen Kontexten keine Chance hat, erlauben sich die Laien, etwas andere zu sehen: Demenz als Flucht aus quälender Sorge.

Heftigen Widerspruch löste die Äußerung von Tilman Jens aus, sein Vater, der prominente Schriftsteller Walter Jens, sei in die Demenz verfallen, als er sich mit seiner jugendlichen Mitgliedschaft in der NSDAP konfrontiert sah. »Mir ist die Sprache gestorben« zitiert er den schwindenden Vater und berichtet über gestammelte Erklärungsversuche, leere Gesten, volle Windeln (Jens 2009; Winkler 2020). Niemand wird jemals wissen, ob Tilmann Jens mit seiner kühnen Interpretation einen Zipfel der Wahrheit in der Hand gehalten hat. Aber der Versuch des Sohnes, die Demenz seines Vaters nicht auf ein biomedizinisches Verhängnis zu reduzieren, sondern sie mit dessen Leben in Verbindung zu setzen, ist vielleicht der Versuch, geradezu störrisch an dem Zusammenhang von Demenz und Gesellschaft festzuhalten.


Ein kurzer Rückblick kann zeigen, dass die Demenz immer zu Interpretationen herausgefordert hat, die in zeitgenössische Weltdeutungen eingebettet waren – und wer sind wir, dass wir alle diese Deutungen als vorwissenschaftlich obskur abtun könnten?

Heute ist ... 28.08.2024 12. August

Fragen für den heutigen Tag:
 Was haben Sie heute gemacht? Wo sind Sie heute hingegangen? Wen haben Sie heute getroffen? Wo sind Sie heute an Grenzen gestoßen? Was war schön heute?

Die Nacht ist wieder anstrengend. Ich bin a nicht gewohnt. Bett ist leicht nur, das das Bettkleben muss abgezogen werden. Ich danke, jeden Tag, Nacht wollte ich es nicht, trotzdem heute ich es nicht.

Gemehrtes Frühstück. Das Wetter ist gut hier gehen wieder werden



Das ist der Tag wo wir
 raus war in die Wohnung
 zurück fahren, gehen war
 in eine Thoma 5 Stunden
 im warmen Wasser. Es hat
 uns allen gut. Torken geniest
 das "sich treiben lassen" im Wasser
 Ich bin fertig & habe ich ich fröhlich
 das Johanna + Sieja mit um
 der Papa zuhause.
 Ich möge die Natur. Es ist
 einsteigend.

Reise der Tag wo wir
 Re. 20.08.
 wandern.
 Als das
 erste Teil
 den Torken
 im Wald
 einleitet
 schwarz.
 die Sonne
 man an die Grenze. Als man
 wandert um neuen Haus für den
 Planung gehen wir alle einen
 10.08.2024
 20.08.2024

Abb.9: Tagebucheintrag einer Familie. Die geschiedene Ehefrau, der Sohn und eine Freundin machen Urlaub mit dem von Demenz betroffenen früheren Ehemann bzw. Vater. Die Eintragungen und Fotos der Familie zeigen das Nebeneinander von Herausforderung und Freude. Das Tagebuch wurde im August 2024 über einen Zeitraum von einer Woche im Rahmen des Projekts EnAct-Dem geführt.

»Aber deine Alten plappern irres Zeug und sind nicht ganz richtig im Kopf.« Das sagt Erasmus von Rotterdam, der große Humanist, und fügt hinzu, dass sie, die Alten, wieder zu Kindern würden. Der Volksmund bezeichne sie sogar als »Abermalskinder«. Erasmus sitzt auf einem Pferd und reitet von Italien nach England: Er denkt auf dieser langen Reise über das Buch nach, das er schreiben will. Es wird heißen: »Das Lob der Torheit.« In England, bei seinem Freund Thomas Morus angekommen, wird er 1509 die Gedanken, die ihm auf dem langen Ritt gekommen sind, verschriftlichen. »Je mehr der Mensch auf das Greisenalter zugeht, umso mehr nähert er sich wieder der Kindheit.« Zur Quelle der Lethe, dem Fluss des Vergessens, geleitet die Torheit, die Erasmus in seinem Buch sprechen lässt, die kindischen Alten, »damit sie dort langes, tiefes Vergessen trinken« und so ihre jugendliche Frische wiedergewinnen. Die Demenz, so muss man Erasmus wohl verstehen, ist ein integraler Bestandteil des Alters, gewissermaßen ein Teil der *conditio humana*. Die Moria, die personifizierte Torheit, hat sie im Griff. Bei Erasmus besteht die Rettung, die Therapie für die Ver-rückten, in der Radikalisierung der Demenz: Erst muss alles vergessen werden, bevor etwas Neues anfangen kann. Dann aber wartet die wiedergewonnene jugendliche Frische (Erasmus 2005: 34). Was für eine kühne Demenzhoffnung!

Heute ist die Demenz nicht mehr ein Aspekt der *conditio humana*, nicht mehr eine mögliche Dimension des menschlichen Lebens im Alter, sondern eine diagnostizierbare Krankheit, mit entsprechenden Diagnosecodes und unübersehbaren Mengen von medizinischer und pharmazeutischer Literatur. Die Medikalisierung der Demenz hat zu Kategorisierungen geführt, sodass heute von Alzheimer Demenz, vaskulärer Demenz, frontotemporaler Demenz, Lewy-Körperchen-Demenz und Parkinson-Demenz gesprochen wird. Es gibt die Möglichkeit medizinisch-pharmazeutischer Intervention, die sich indessen im Wesentlichen auf Symptomlinderung, Verzögerung und Ruhigstellung beschränkt. Die Möglichkeiten der Diagnose sind differenzierter geworden, die Aussicht auf Heilung ist bei null geblieben. Man könnte sagen: Während die medizinische Diagnose immer differenzierter wird, bleibt die Therapie im Bereich der Wunschträume.

Die weitgehend akzeptierte Medikalisierung der Demenz hat zwei Folgen, die nicht zu übersehen sind:

- Die medizinische Kategorisierung der Demenz hat die *unübersehbare kulturelle Vielfalt der Formen und des Umgangs mit der Demenz* zum Verschwin-

den gebracht. In der Sprache gibt es einen Nachklang dieser Vielfalt, denn es hat unzählige lokale Namen und Bezeichnungen für die Altersverwirrtheit und zahllose Weisen des Umgangs mit der Altersverwirrtheit gegeben: freundliche und unfreundliche, nachsichtige und repressive, liebevolle und gewalttätige, inklusive und exklusive, respektvolle und hämische. Es gab die altersverwirrte Magd auf dem Bauernhof, die die Hühner fütterte und die Kartoffeln schälte und so gewissermaßen unauffällig dabei war. Es gab aber auch den Knecht, der allmählich verhungert ist, weil sich niemand um den überflüssigen Esser gekümmert hat. Was wir wohl nicht mehr erfahren werden: Welche lokalen Prägungen und Färbungen dessen, was wir heute als Demenz bezeichnen, haben existiert? Welche Gewohnheiten und Rituale waren im Umgang mit der Altersverwirrtheit gängig? Eine Sozialgeschichte der Demenz wäre ein interessantes Projekt. Wie kam das, was wir heute Demenz nennen, in verschiedenen Landschaften, Sprachen und Kulturen vor? Die Medikalisation hat hier zu einem umfassenden Vergessen des Wissens über die Demenz beigetragen. Die Geschichte der Demenz ist bis auf wenige überkommene Erzählungen ausgelöscht, die Begriffe, mit denen die Demenz belegt wurde, verschwinden – so wie die dörflichen Dialekte verschwinden (Fuchs 2020). Auch die Frage nach dem Wandel der Demenzformen ist verschwunden: Ist es eigentlich sicher, dass die Demenz der Babyboomer, wenn sie denn kommt, die gleichen Varianten aufweisen wird, wie wir sie heute sehen?

- Die Medikalisation der Demenz hat die soziale Frage, die mit der Demenz aufgeworfen ist, in den Hintergrund gedrängt. Angesichts der Tatsache, dass die Zahl der Menschen mit Demenz zunimmt, dass damit auch die Zahl der betroffenen Angehörigen und der Pflegenden wächst, wird dies zu einer zentralen gesellschaftlichen Frage: Wie gehen Betroffene, ihre Angehörigen und professionell Pflegende mit der Demenz um? Wie können sie entlastet werden? Die Fortschritte in der medizinischen Diagnose dürfen nicht der Anlass dazu sein, die wirklich brennende Frage zu marginalisieren, und die lautet: Wie bewältigen wir in Familie, Freundschaft, Nachbarschaft und Gesellschaft die sozialen Herausforderungen, die mit der Altersverwirrtheit aufgeworfen sind?

Was also ist Demenz? Ein medizinisches Phänomen? Eine ägyptische Plage der modernen Gesellschaft? Eine soziale Provokation? Ein Geheimnis? Ein

gesellschaftliches Notsignal, das auf die Defizite der modernen Gesellschaft aufmerksam macht? Vielleicht sogar ein ›Leitfossil‹, an dem unsere Nachkommen das Versagen der Leistungsgesellschaft ablesen werden?

Wind of Change

Schaut man auf den Umgang mit Demenz in den letzten 50 Jahren, dann ist ein Auf und Ab erkennbar. Noch in den achtziger Jahren war die Demenz weitgehend unsichtbar. Sie war in den Medien, in der Öffentlichkeit und in der Wissenschaft nicht existent. Verwirrte Angehörige wurden versteckt, man schämte sich ihrer, im besten Fall wurden sie diskret einigermaßen versorgt. Mit den neunziger Jahren wendet sich das Blatt. Die Alzheimer Gesellschaft wird 1989 gegründet, und das Thema bekommt mehr und mehr öffentliche, wissenschaftliche und politische Aufmerksamkeit. Auf Initiative der Robert Bosch Stiftung wird 2006 die »Aktion Demenz. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz« gegründet, die das Thema »demenzfreundliche Kommunen« in Deutschland bekannt macht und viele Initiativen anstößt. Im Vorarlberg entsteht eine Aktion Demenz, die inzwischen zahlreiche Gemeinden hat entstehen lassen, in denen Bemühungen um demenzfreundliche Gemeinden aufblühen (Rothe et al. 2015). Neben solchen demenzfreundlichen Kommunen gibt es Tagungen, Filme, Romane, Medienberichte, Forschungsprojekte – das Thema Demenz wird öffentlichkeitsfähig. Es sind gewissermaßen die ›goldenen Jahre‹ der Demenz, in der eine sensibilisierte Öffentlichkeit, eine aufbruchswillige Politik und eine plötzlich interessierte (Sozial-) Wissenschaft einen Neuanfang im Umgang mit dem Thema Demenz möglich zu machen scheinen. Es ist unübersehbar, dass dieser Aufbruch viele gesellschaftliche Parallelen hat: Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen, das Aufblühen der Hospizbewegung, ein neuer Blick auf ›Randgruppen‹ und auf ›Flüchtlinge‹ signalisieren eine liberale, empathische Wende, die auch eine Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz möglich macht. Es wird in Deutschland sogar eine Nationale Demenzstrategie verabschiedet und der Öffentlichkeit präsentiert.

Dieser ›Wind of Change‹ scheint gegenwärtig zum Erliegen zu kommen. Die Gesellschaft befindet sich in einem politischen, gesellschaftlichen und ökonomischen Krisenmodus. Die Pflegekatastrophe wird zu einem Hotspot

der aktuellen Krisenerfahrungen, in die Demenzbetroffene mit hineingerissen werden. Es ist die Frage, ob mit der multidimensionalen Krise eine neue soziale Kälte sichtbar wird, die auch die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen trifft. Eines jedenfall ist unübersehbar: Die Menschen mit Demenz machen die gesellschaftlichen Konjunkturen offensichtlich, sie sind ein Gradmesser für die Sozialität dieser Gesellschaft. Der Zivilisationsbruch, der jetzt an vielen Punkten spürbar ist, wird sich für die Lage der Menschen mit Demenz bemerkbar machen. Wir sind »Legionäre des Augenblicks« hat Nietzsche gesagt – und die Folgen dieses Tatbestands bekommen Menschen mit Demenz zuerst zu spüren.

Gesellschaftlichen Ursachen

Die Medikalisierung der Demenz hat die Frage nach den gesellschaftlichen Ursachen von Demenz zum Schweigen gebracht. Bildgebende Verfahren zeigen die Veränderungen im Hirn. Das ist es. Die gesellschaftlichen Ursachen tauchen an den Rändern auf: Bewegungsmangel, Übergewicht, ungesundes Essen, Feinstaubbelastung – es gibt kaum Zweifel an der Tatsache, dass unser späteuropäischer Lebensstil etwas mit der Zunahme der Demenz zu tun hat. Weitergehenden Fragen in dieser Richtung hat die Medikalisierung der Demenz einen Riegel vorgeschoben. Aber müssen diese Fragen nicht gestellt werden? Ist es nicht merkwürdig, dass mit der Digitalisierung des Alltags, mit der entfesselten Beschleunigung des Lebens, mit der Verlagerung der Erinnerung auf Festplatten die Zahl der Vergesslichen wächst? Dass die Zahl derer, die nicht mehr mitkommen, zunimmt? Dass die Zahl der Individuen, die nichts mehr verstehen, sich zu einem Riesenberg auftürmt? Die Frage nach den gesellschaftlichen Ursachen der Demenz ist gegenwärtig ein (medizinisches) Tabu. Vielleicht öffnen die sich ballenden Krisenphänomene noch einmal einen anderen Blick auf die Demenz? Vielleicht stellen die Menschen mit Demenz uns, den Beschleunigten, den Digitalisierten, den Erinnerungslosen, eine Diagnose? Vielleicht fragen sie: Was habt ihr für eine Gesellschaft eingerichtet, in der wir uns nicht mehr zurechtfinden, in der wir immer krassere Außenseiter werden, weil wir Eurer Geschwindigkeit nicht gewachsen sind? Vielleicht sind die Menschen mit Demenz nicht nur eine soziale Herausforderung, vielleicht sind sie der Spiegel, in dem wir unsere irritierenden Fehlentwicklungen erkennen können?

Im Folgenden wird dieser Frage nach den gesellschaftlichen Kontexten der Demenz aufgeworfen – und damit wird die Frage, wie Demenz und Partizipation in einen Zusammenhang gebracht werden, virulent.

**»Glücklich, wer ein Symptom hat«:
Gesellschaftliche Rahmenbedingungen der Demenz**

Erich Fromm hat das zu sagen gewagt:

»Die Normalsten sind die Kränksten und die Kranken sind die Gesundesten... Der Mensch, der krank ist, der zeigt, dass bei ihm gewisse menschliche Dinge noch nicht so unterdrückt sind, dass sie in Konflikt kommen mit den Mustern der Kultur und dass sie dadurch, durch diese Friktion, Symptome erzeugen.«

Denn das Symptom

»ist ja wie der Schmerz nur ein Anzeigen, dass etwas nicht stimmt, Glücklich ist der, der ein Symptom hat, wie glücklich der, der einen Schmerz hat, wenn ihm etwas fehlt.« Die »Normalen hätten sich so angepasst, dass sie alles, was ihr Eigenes ist, verlassen haben« (Fromm 1985: 69–86).

Was würde geschehen, wenn wir diese Analyse Fromms auf Menschen mit Demenz übertragen? Wenn wir sagen würden, dass sie, die Menschen mit Demenz, glücklich sind, weil sie noch zu einem Symptom fähig sind? Wer das Wort noch kennt, würde wohl von Blasphemie sprechen. Demenz ist für die betroffenen Menschen und besonders für ihre Angehörigen eine Katastrophe und kein Glück. Und doch machen Fromms Worte auf eine Frage aufmerksam: Ist die Demenz *grundlos*? Ist sie ein unheilbarer medizinischer Prozess im Hirn, dessen zerstörerische Wirkungen die bildgebenden medizinischen Verfahren zeigen können? Und dieser zerstörerische Prozess hat vor allem *soziale* Folgen, die aufzufangen die große soziale Aufgabe der gegenwärtigen Gesellschaft ist.

Es ist indessen unübersehbar, dass es merkwürdige Koinzidenzen gibt. Die stürmische Fülle an Informationen, die über uns täglich, stündlich, minutlich hinwegrollt, korrespondiert auf eine rätselhafte Weise mit den verwirrten Menschen, die von dieser Informationsflut vollkommen abgekoppelt sind, für die sie überhaupt nicht existiert. Und ist es nicht eine Gesellschaft

radikaler Vergesslichkeit, in der wir leben, die das zweitausendjährige Christentum, die alten bäuerlichen Kenntnisse, ja kulturelle Traditionen überhaupt in kurzer Zeit ausgelöscht und sich damit auf unerklärliche Weise in den Millionen Menschen spiegelt, die auch alles vergessen haben? Die Menschen mit Demenz scheinen die herrschenden Tendenzen der technophilen Moderne perfekt abzubilden, allerdings mit umgekehrten Vorzeichen. Die medizinische Monokausalität versperrt den Blick auf diese merkwürdigen, keinesfalls kausal gedachten Korrespondenzen. Die zunehmende Demenz inmitten einer geradezu rauschhaften Informationsgesellschaft, das bestürzende Demenzdrama inmitten einer Gesellschaft der Innovationsbesessenheit, die am immer Neuen und nicht am Erinnern interessiert ist; eine Gesellschaft, die unablässig Erinnerungen speichert, sie aber nicht lebt? Gibt es eine untergründige Korrespondenz zwischen den glitzernden Tempeln der Datenakkumulation und den grauen Fluren der Demenzabteilungen? Was verbindet Silicon Valley mit dem Haus Maria Frieden in W., wo Menschen mit Demenz akkumuliert werden? Vielleicht wird der innere Zusammenhang zwischen Informationsgesellschaft und Demenzgesellschaft Späteren deutlicher erkennbar sein. Wir müssen uns damit begnügen, die zugleich offensichtliche und undurchschaubare Verwandtschaft dieser beiden ›Trends‹ zu konstatieren.

Für das Thema »Demenz und Partizipation« ist diese Koinzidenz indes von ebenso fundamentaler wie bleibend undurchschaubarer Bedeutung: Die Menschen mit Demenz wirken auf uns wie Menschen, die der Gesellschaft ›Adieu‹ gesagt haben. Darf man die Vorstellung haben, dass sie sich aus einer unverständlich gewordenen Welt verabschiedet haben? Vielleicht ist das eine viel zu simple Vorstellung, eine Vorstellung, die einer obsolet gewordenen Fixierung auf Kausalitäten verhaftet ist. Eine Theorie der Demenz, die den Namen verdient, muss sich wohl von Kausalitäten verabschieden und das Augenmerk auf Koinzidenzen richten, die auf den ersten Blick unverbunden nebeneinanderstehen – so unverbunden wie die tägliche Informationsflut und das Meer des Vergessens, das im Leben der Menschen mit Demenz wogt. Aber man darf und muss die Hypothese formulieren, dass die zunehmende Demenz und die Richtung der gesellschaftlichen Entwicklung etwas miteinander zu haben, dass die Menschen mit Demenz partizipieren an dem, was in der Gesellschaft vor sich geht. Man könnte die These wagen, dass die Zwangspartizipation am normalen Informations-Tsunami Phänomene wie die Demenz freisetzt.

Auf eine merkwürdige Weise ist die Demenz ein quasi geschichtsloses Phänomen geworden, wie ein in Kunstharz gegossener Käfer. Die Medikalisation der Demenz hat mit allen volkstümlichen Erklärungen und Formen des Umgangs aufgeräumt. Sie sind verschwunden, ausgelöscht. Bisweilen tauchen indessen vereinzelt Splitter auf, die den unterirdischen Strom eines Alltagswissens transportieren, der von einem medizinischen Monotheismus gezeugt und unterdrückt wird.

Remi Brague hat vom Parasitismus der Moderne gesprochen. Die Moderne, so sagt er, hat kulturell nichts Eigenes hervorgebracht. Sie ernährt sich kannibalistisch von dem, was ihr in den Schoss gefallen ist. Bringt vielleicht – so muss man fragen (Brague 1993) – die Moderne, die an sich selbst scheitert, die Demenz hervor? So gesehen wären die Menschen mit Demenz vielleicht das Symptom einer Gesellschaft, die in die falsche Richtung stürmt? Damit wären sie ein Symbol pervertierter Partizipation, gewissermaßen diejenigen, die mit ihren Symptomen erkennbar machen, dass sie das Leiden der Gesellschaft tragen. Eine Heilung könnte sich nicht auf die Sorge für die Menschen mit Demenz begrenzen, sondern hätte von der Demenz der Gesellschaft zu sprechen, und müsste von der Krankheit der Gesellschaft sprechen, statt nur von der Demenzkrankheit. Wenn wir in unserem Projekt um Tagebücher bitten, die von Menschen mit Demenz geführt werden, dann ist das ein erster Schritt in die Richtung, in der das Leiden an Demenz und das Leiden an der Gesellschaft eine Liaison eingehen.

Vergessen wir immer mehr?

Die Kogi sind eine kleine indigene Gruppe in Kolumbien. Sie sind bestürzt über den Zustand ihrer Welt. Sie sind der Meinung, dass die Menschen von Generation zu Generation immer mehr vergessen. Das ist ein krasser Kontrapunkt zu der bei uns herrschenden westlichen Fortschrittsidee: Wir meinen ja, wir wüssten immer mehr. Was nehmen die Kogi wahr? Die Fäden, die – so meinen sie – Berg und Tal verbinden, sind zerschnitten. Und damit sind auch die Orte, an denen der Urmutter, die die Welt erschaffen hat, gedacht wird, verschwunden. Sie meinen, die Welt brauche Heilung. Und so machen sie sich auf den Weg, laufen mehr als 400 Kilometer und entrollen einen Goldfaden, der die vergessenen Orte wieder miteinander verbinden soll. Bei ihrer Wanderung erreichen sie immer wieder Orte, an denen der Schöpferin Aluna gedacht wurde, die jetzt aber durch Industriebauten über-

krustet und zerstört sind. Verödete Lagunen empfinden die Kogi als Zeichen für einen drohenden Untergang der Welt.

Die Kogi betrachten uns als ihre jüngeren Brüder, die für die epidemische Ausbreitung des Vergessens verantwortlich sind. So stellen die Kogi unsere Weltsicht auf den Kopf. Wir sehen uns ja im globalen Kontext und im Vergleich mit den nicht industrialisierten Ländern als die Wissenden, die durch ihre technischen Innovationen ungeheure Mengen von Informationen und Kenntnissen angesammelt haben. Nun machen uns die Kogi darauf aufmerksam, dass wir tatsächlich Meister des Vergessens sind. Wir sind die Repräsentanten einer Kultur, die von Demenz infiziert ist. Vielleicht lehren uns die Kogi insofern etwas Entscheidendes? Vielleicht zeigen sie mit dem Finger auf uns, die durch diesen Perspektivwechsel von Meistern des Wissens zu Wesen werden, die von einem Tsunami des Vergessens gezeichnet sind? Während die gewohnte Betrachtung uns die tiefe Spaltung zwischen Informationsgesellschaft und zunehmender Demenz nachweist, könnte die Wahrnehmung der Kogi uns darauf aufmerksam machen, dass es eine tiefe Verwandtschaft zwischen den Wissensträgern und den Menschen mit Demenz gibt.³

Von einer »beispiellosen Akzeleration des Vergessens« spricht Manfred Osten im Anschluss an Reinhart Kosseleck (Osten 2018: 9). Diese Orgie des Vergessens hat Walter Benjamin sehr früh vorausgeahnt. Was sein »Engel der Geschichte« sieht, ist auch die Beschreibung einer Gesellschaft, deren Signum die Demenz ist:

»Wo eine Kette von Begebenheiten vor uns erscheint, das sieht (der Engel der Geschichte) eine einzige Katastrophe, die unablässig Trümmer auf Trümmer häuft und sie ihm vor die Füße schleudert. Er möchte wohl verweilen, die Toten wecken und das Zerschlagene zusammenfügen. Aber ein Sturm weht vom Paradiese her, der sich in seinen Flügeln verfangen hat und so stark ist, dass der Engel sie nicht mehr schließen kann. Dieser Sturm treibt ihn unaufhaltsam in die Zukunft, der er den Rücken zukehrt, während der Trümmerhaufen vor ihm zum Himmel wächst« (Benjamin 1972–1985: 697f.).

Nicht ohne Gänsehaut kann man diese Gesellschaftsvision lesen. Sie ist zugleich eine Beschreibung, in der uns aus den Trümmerhaufen die Scharen der Menschen mit Demenz entgegenkommen, die – wie kulturell obdachlos Gewordene – eine Gesellschaft bevölkern, die selbst erinnerungslos geworden ist. Die Erinnerungssarmen sind ihre passgenauen Bewohner. Man-

fred Osten spricht im Blick auf diese Figur des Engels der Geschichte von der »konsequenten Zerstörung der anamnetischen Kultur zugunsten einer hypertrophen Zukunfts-Idolatrie« (Osten 2018: 9). Der Vergangenheits Hass der Moderne beginne mit der Destruktion der Zeugen der Vergangenheit in der französischen Revolution, und man könnte hinzufügen: Und sie erreicht ihren vorläufigen Höhepunkt in der zeitgenössischen Restkultur, die die 2000jährige Geschichte des Christentums jubilierend liquidiert.

Demenzforschung: Medizin und die Partizipationsfrage

Der renommierte Hirnforscher Eliezer Masliah hat wohl über Jahrzehnte hinweg Daten in mehr als 130 Publikationen gefälscht. Das Wissenschaftsmagazin »Science« legte einen dreihundertseitigen Bericht vor, in dem die Publikationen Masliahs untersucht wurden. Masliah – so das Fazit – hat wieder und wieder Daten gefälscht. Zuletzt war er Direktor der Abteilung für Neurowissenschaften am National Institute of Aging, das zur amerikanischen Gesundheitsbehörde NIH gehört. Von ihm wurden jährlich 2,6 Milliarden Dollar Forschungsgelder verwaltet. Zahlreiche Forschungsarbeiten wurden auf der Basis seiner Ergebnisse durchgeführt, Medikamente wurden auf der Grundlage seiner Publikationen entwickelt und an Patienten getestet.

Masliah ist nicht der einzige Demenzforscher, der unter Fälschungsverdacht steht. »Der Fall Masliah erschüttert das Vertrauen in die Forschungen an neurodegenerativen Erkrankungen auch deshalb, weil er der Höhepunkt einer langen Reihe von Fälschungsfällen ist.« Anna Weber und Georg Rüschemeyer haben in der Neuen Zürcher Zeitung die Fakten zusammengetragen (Weber/Rüschemeyer 2024: 23).

- Marc Tessier-Lavigne, Hirnforscher, tritt 2023 von seinem Amt als Präsident der Eliteuniversität Stanford nach Manipulationsvorwürfen zurück.
- Berislav Zlokovic, prominenter Alzheimerforscher der University of Southern California soll Bilder und Daten manipuliert und auch seine Mitarbeiter dazu angehalten haben.
- Domenico Praticò von der Temple University in Philadelphia, Neuropathologe, ließ neun Forschungsarbeiten zurückziehen – Bilder wurden offenbar manipuliert.

- Bei Sylvain Lesné von der University of Minnesota wurde 2022 nachgewiesen, dass Abbildungen in einer einflussreichen Studie exzessiv manipuliert worden waren.

Allein 2024 flossen in den USA vier Milliarden Dollar in die Demenzforschung: Über Begehrlichkeiten wird man sich nicht wundern können. Arroganz und ein Gefühl der Unfehlbarkeit sei bei den Forschern gefördert worden, sagt Karl Herrup: »Wenn experimentelle Daten den Vorhersagen der Forscher widersprechen – na, dann müssen eben die Daten falsch sein! Mit dieser Sicht scheint es einem natürlich nur folgerichtig, sie mithilfe von Photoshop zu korrigieren.« Karl Herrup ist ein Alzheimerforscher an der University of Pittsburgh (Weber & Rüschemeyer 2024).

Die Fixierung der medizinischen Alzheimerforschung auf die Amyloid-Hypothese gerät allmählich ins Zwielficht. Diese Hypothese besagt, dass Ablagerungen eines Eiweißes im Gehirn der entscheidende Auslöser für die Alzheimerkrankheit seien. Bisher ist indessen keineswegs bewiesen, dass diese Plaques der Auslöser von Alzheimer sind – und nicht lediglich die Folge. Die inzwischen zugelassenen Demenzmedikamente bauen diese Plaques im Gehirn ab. Der kognitive Verfall wird dadurch aber nur geringfügig verlangsamt. Es ist an dieser Stelle an die sog. Nonnenstudie zu erinnern, die im Kern die Plaques-Theorie entkräftet hat. 1986 wurde von David Snowdon, einem Epidemiologen an der University of Kentucky, diese sog. Nonnenstudie begonnen, die sich über 15 Jahre erstreckte. 678 katholische Nonnen waren an der Studie beteiligt, sie waren zwischen 75 und 106 Jahren alt. Die Frage war: Welche Faktoren erhöhen das Risiko, an Alzheimer zu erkranken? Die Ordensschwestern waren alle damit einverstanden, nach ihrem Tod ihr Gehirn obduzieren zu lassen. Die Ergebnisse waren überraschend: Die typischen Eiweißablagerungen – die Plaques – fanden sich nur bei zehn Prozent der Nonnen, die an Alzheimer erkrankt waren. Bei etlichen Nonnen aber, die zu Lebzeiten keinerlei Anzeichen von Alzheimer gezeigt hatten, fanden sich Eiweißablagerungen. Die gängigen Theorien über die Ursachen von Alzheimer waren damit eigentlich hinfällig. Aber die Theorie von den Eiweißablagerungen im Gehirn erfreut sich immer noch großer Beliebtheit. Snowdon vermutete hingegen, dass die lebenslangen geistigen Aktivitäten der Ordensschwestern eine Demenzbarriere darstellen – dazu gehören auch Faktoren wie Sinnerfüllung, Lebensfreude und die Einbindung in eine Gemeinschaft (Snowdon 2001).

Die konventionelle medizinische Alzheimerforschung wird also durch kritische Alzheimerforschung in Frage gestellt: Durch das beharrliche Festhalten an der Plaquetheorie einerseits und durch das durchaus umfassende Phänomen der wissenschaftlichen Täuschungsmanöver. Starke Argumente lassen stattdessen die Vermutung begründet erscheinen, dass soziale Faktoren einen entscheidenden Aspekt für die Herausbildung einer Demenz darstellen.

Was aber heißt das für die von uns gestellte Frage nach dem Zusammenhang von Demenz und Partizipation? Medizinische Diagnoseformen und Behandlungsversuche dürften im Regelfall mit einer medizinisch vereinsamten Perspektive einhergehen und damit die sozialen Aspekte aussparen: Die Frage nach Einsamkeit, nach Depression sollte wohl gegenüber der Frage nach Plaques in den Vordergrund treten. Und im Grenzbereich zwischen Sozialem und Medizinischem sind jene Maßnahmen angesiedelt, über die einem der gesunde Menschenverstand Mitteilungen macht: Bewegung, vernünftiges Essen, lebenslanges Lernen – und Hörgeräte, die verhindern können, dass man von Gesprächen ausgeschlossen ist. Das lässt sich wohl mit Sicherheit sagen: Ein Hörgerät trägt im Regelfall mehr zu gelingender Partizipation bei als eines der gängigen Demenzmedikamente.

Demenz als Flucht?

Wir leben in einer Zeit metaphysischer Obdachlosigkeit und philosophischer Dürre. Das Phänomen »Altersverwirrtheit« ist erfolgreich und ausbruchssicher im medizinischen Ghetto untergebracht. Es muss nicht mehr erklärt, sondern nur noch behandelt werden. Trägt man aber den Begriff und die Sache »Partizipation« an das Thema »Demenz« heran, dann treten soziale Fragen in den Vordergrund. Dann wird auch die Frage nach den gesellschaftlichen Kontexten der Demenz unabweisbar – die sich nicht mehr zum Appendix medizinischer Dominanz machen lässt. Was bedeutet Demenz? Bedeutet sie überhaupt etwas? Reden wir im Zusammenhang mit Demenz von Partizipation, dann auch in dem Sinne, dass den betroffenen Menschen nicht nur eine Diagnose zugeschoben wird, sondern dass die Frage nach einem Leben mit Demenz zwingend die Frage nach der Würde eines Lebens mit Demenz einschließt. Dass sie, die Menschen mit Demenz, nur »leere Hüllen« seien, kann aus einer radikal materialistischen Perspektive vielleicht gesagt werden. Ist eine metaphysische, eine religiöse, eine philosophische

Sicht nicht völlig eliminiert, dann öffnen sich andere Sichtweisen auf das Phänomen Demenz.

»Die zunehmende Gedankenlosigkeit beruht auf einem Vorgang, der am innersten Mark des heutigen Menschen zehrt: Der heutige Mensch ist *auf der Flucht vor dem Denken*. Diese Gedanken-flucht ist der Grund für die Gedanken-losigkeit. Zu dieser Flucht vor dem Denken gehört es aber, dass der Mensch sie weder sehen noch eingestehen will. Der heutige Mensch wird diese Flucht vor dem Denken sogar rundweg abstreiten. Er wird das Gegenteil behaupten. Er wird – und dies mit vollem Recht – sagen, zu keiner Zeit sei so weithinaus geplant, so vielerlei untersucht, so leidenschaftlich geforscht worden wie heute« (Heidegger 2008: 12).

1959 hat das kein geringerer als Martin Heidegger gesagt. Er unterscheidet das rechnende Denken und das besinnliche Nachdenken. Das rechnende Denken sei kein besinnliches Denken, kein Denken, das dem Sinn nachdenkt, der in allem waltet, was ist. Weil die Bodenständigkeit des Menschen bedroht ist, sei der Mensch im Innersten bedroht. Wagen wir es, diese These auf die Menschen mit Demenz zu übertragen? Hat die massenhafte Zunahme der Demenz etwas zu tun mit dem Verlust der Bodenständigkeit? Natürlich nicht in dem dumpfen Sinne, dass nicht alle auf ihrem Acker sitzen oder arbeiten. Aber der vollständige Verlust der Subsistenz, die vollständige Enteignung der Eigentätigkeit, das vollständige Aufgesaugtsein im Digitalen, das uns zu Knotenpunkten in digitalen Netzen machen will, ist das der Nährboden, auf dem sich Demenz vermehrt? Sind es die Menschen mit Demenz, die verzweifelt in ihr Nirwana flüchten?

Ist es erlaubt zu denken, dass die Menschen mit Demenz ›irgendwie‹ aus den Zusammenhängen fliehen, aus Zusammenhängen, die ohnehin zu zerbrechen drohen? Dass sie Partizipationsverweigerer sind? Das zwingt zum Nachdenken über die Frage, welche Rolle Partizipation in unserer Gesellschaft hat. Ist sie das Schmiermittel, das die mehr und mehr stockenden Gesellschaftsprozesse wieder in Bewegung bringen soll? Eine Art verzweifelteres Pharmakon? Ein technokratisches Instrument, mit dem zu Kooperation verlockt werden soll, ein sozialer Stabilisierungsfaktor also (Gronemeyer 1973)? Vielleicht bekommt jetzt, inmitten krisenhafter Zuspitzungen Partizipation im Blick auf Menschen mit Demenz eine ganz neue Brisanz: Eine Repolitisierung des Begriffes Partizipation würde Partizipation nicht auf eine kul-

turgebundene Wohlfühlwelle begrenzen, sondern sie als ein scharfes Instrument zu nutzen wissen, mit dem für die Rechte und das Wohlergehen von Menschen mit Demenz gestritten wird. Dann beschränkt sich Partizipation nicht darauf, dass Menschen mit Demenz in Gremien mitreden, sondern dass ihre Anliegen im Zentrum gesellschaftlichen Handelns zum Thema gemacht werden, ob die Menschen mit Demenz es selbst sind oder andere zivilgesellschaftliche Akteure. Partizipation wäre dann Rüstung und Schutzbunker zugleich.

Der Mensch befinde sich in einer gefährlichen Lage, sagt Heidegger (Heidegger 2008: 24f). Die Revolution der Technik könne den Menschen auf eine Weise fesseln, behexen, blenden und verblenden, dass eines Tages »das rechnende Denken in Geltung und Übung bliebe«. Das würde – so Heidegger – in die totale Gedankenlosigkeit führen. Wiederum ein Gedanke, der uns die Gesellschaft, in der wir leben, und die Menschen mit Demenz, die auf eine schwer zu erklärende Weise die Leidtragenden sind, als etwas vorführt, was uns zu Kumpanen, zu Partizipationsgefährten, zu sprachlos staunenden Zeitgenossen der Menschen mit Demenz macht. Sie laden uns ein, melancholisch und traurig, gemeinsam in ein Gelächter über diese verrückte Welt einzustimmen.

So begreife ich auch den Chor, mit dem diese Überlegungen begonnen haben. Die Menschen dort schenken mir erfüllte Augenblick, in denen die Versammlung der ›Törichten‹ sich als Ort der Weisheit enthüllt. Mit provokanten Umkehrungen waren unsere religiösen Vorfahren vertraut. Die Worte: »Ich will zunichtemachen die Weisheit der Weisen, und den Verstand der Verständigen will ich verwerfen«, sind vom Propheten Jesaja überliefert (Jes. 29: 14). In der postreligiösen Epoche, in der wir leben, wirken die ekstatischen Verheißungen, die den Schwachen und Marginalisierten einmal gemacht wurden, deplatziert. Aber an die untergegangenen Heilungsversprechen zu erinnern, mag erlaubt sein, zumindest als Stachel im Fleisch einer religiös erinnerungslosen Gesellschaft. Die jesuanische Bergpredigt, die in den sogenannten »Seligpreisungen« möglicherweise an altägyptische Sprachformen anknüpft, spitzt diese Umkehrung der Perspektiven zu: »Selig sind die geistlich Armen; denn ihrer ist das Reich der Himmel« (Matthäus 5, 3). Was bedeutet ein solcher Satz, gesprochen oder gemurmelt oder beschwiegen in der Demenzabteilung eines Pflegeheims? Dort im Flüchtlingscamp der Erinnerungsarmen kann die Seligpreisung gewissermaßen zu einer subkutanen ›Hoffnung wider die Hoffnung‹ mutieren, *credo, quia*

absurdum est, ich glaube, weil es absurd ist. Nur in den gesellschaftlich abgehalfterten religiösen Reservaten kann die radikalste denkbare Partizipationsidee noch formuliert werden: »denn ihrer ist das Reich der Himmel«. Den spirituell und religiös Schwachen wird der Himmel versprochen. Was ist das anderes als die Idee der vollkommenen Partizipation?⁴

Anmerkungen

- 1 Es darf nicht unerwähnt bleiben, dass Egon Friedell sich in Wien angesichts des Herannahens von SA-Männern, die nach dem »Jud Friedell« fragten, am 16. März 1938 aus dem Fenster stürzte. Er warnte noch Passanten mit dem Ruf »Treten Sie zur Seite«.
- 2 Hanna Arendt schreibt in ihrer Parabel »Der Stein, der vom Herzen fällt«: »Das Herz ist ein komisches Organ; erst wenn es gebrochen ist, schlägt es seinen eigenen Ton; wenn es nicht bricht, versteinert es. Der Stein, der einem vom Herzen fällt, ist fast immer der, in welchen sich das Herz fast verwandelt hätte« (Arendt, Hannah: Parabeln. Mit dem Kopf durch die Wand, Die Tür, Der Stein der vom Herzen fällt. In: LOC: Speeches and Writings-File: Box 84: Miscellany / Folder: Notebooks, Vol. II, 1942–1950: Parabeln nd., ohne Blattnummern). Diesen Hinweis ebenso wie die Interpretation zu Krebs und Demenz verdanke ich Marianne Gronemeyer.
- 3 Dokumentarfilm: Aluna: ein ökologischer Warnruf der Kogi von Alan Ereira, 2018. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=hFgpHPW51sg> [aufgerufen am 16.03.2025].
- 4 Dass dieser Versuch, einen kulturgeschichtlichen, philosophischen und religiösen Kontext der Demenz (und ihrer Partizipationsmöglichkeiten) in Erinnerung zu rufen, allenfalls ein erster Schritt sein kann, ist evident. Verwiesen werden muss indessen unbedingt auf ein theoretisches Konzept, dessen Fruchtbarkeit für das Thema »Demenz« bisher meines Wissens nicht gesehen wird. Das ist das Werk von Norbert Elias über den Prozess der Zivilisation. Er beschreibt die Verwandlung von Fremdzwängen in Selbstzwänge. Die »Regelung des gesamten Trieb- und Affektlebens« werde »durch eine beständige Selbstkontrolle immer allseitiger, gleichmäßiger und stabiler« (Elias 1978, 313). Die Frage wäre zu stellen, ob dieser Prozess der »Langsicht«, der an die Stelle kurzfristiger Affekte tritt, im Kontext der Demenz eine Rückabwicklung erfährt.

Literaturverzeichnis

- Adam, Konrad (1998): Die Republik dankt ab. Berlin.
- Ballenger, Jesse (2006): Self, Senility and Alzheimer's Disease in Modern America. Baltimore.
- Benjamin, Walter (1972–1985): Über den Begriff der Geschichte. Frankfurt am Main, Bd. 12, S. 697f.
- Brague, Rémi (1993): Europa: Eine exzentrische Identität. Frankfurt a.M.
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2024): »Boomers go Alzheimer«: DGN fordert zum Welt-Alzheimerstag einen Ausbau der Versorgungsstrukturen. Presseinformation zum 17.09.2024. URL: <https://dgn.org/artikel/boomers-go-alzheimer> [aufgerufen am 7.12.2024].
- Elias, Norbert (1978): Über den Prozess der Zivilisation. Band 2, Frankfurt am Main.
- Erasmus von Rotterdam (2005): Das Lob der Torheit. Zürich.
- Friedell, Egon (1976): Kulturgeschichte der Neuzeit. Band 1, München, (zuerst 1927).
- Foucault, Michel (1969): Psychologie und Geisteskrankheit. Frankfurt am Main S. 97.
- Fromm, Erich (1985): Den Vorrang hat der Mensch! In: Erich Fromm (Hg.): Über den Ungehorsam und andere Essays. Ungekürzte Ausgabe München, S. 69–86.
- Fuchs, Thomas (2020): Verteidigung des Menschen: Grundfragen einer verkörperten Anthropologie. Berlin.
- Gronemeyer, Reimer (1973): Integration durch Partizipation? Arbeitsplatz/ Wohnbereich: Fallstudien. Frankfurt am Main.
- Gronemeyer, Reimer (2013): Das vierte Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit. München.
- Gronemeyer, Reimer/Metzger, Jonas/Ritter, Martina/Schultz, Oliver/Träger, Jutta (Hg.) (2022): Demenz im Quartier. Ehrenamt und Sozialraumorientierung für das Alter. Bielefeld.
- Gronemeyer, Reimer/Schultz, Oliver (2023): Die Rettung der Pflege. Wie wir Care-Arbeit neu denken und zur sorgenden Gesellschaft werden. München.
- Gronemeyer, Reimer (2024): Nichts funktioniert mehr. Welche Chance! Vom Ende der Dienstleistungsgesellschaft. Rastede.
- Heidegger, Martin (2008): Gelassenheit. Stuttgart (zuerst 1959).

- Hüther, Gerald (2017): Raus aus der Demenzfalle. München.
- Jens, Tilman (2009): Demenz. Abschied von meinem Vater. München.
- Illich, Ivan (1992): Mnemosyne: The Mold of Memory. In: Illich, Ivan: In the Mirror of the Past. New York/London S. 182–201.
- Kattwinkel, Tom (2024): So viel Einfluss haben wir auf unsere Hirngesundheit. In: zeit online vom 3.8.2024 URL: <https://www.zeit.de/gesundheit/2024-07/praevention-demenz-risikofaktor-rauchen-alkohol-studie> [aufgerufen am 27.1.2025].
- Klie, Thomas (2014): Demenz und Recht. Würde und Teilhabe im Alltag zulassen. Hannover.
- Klie, Thomas (2021): Recht auf Demenz. Stuttgart.
- Kreutzner, Gabriele (2008): Demenz und Kultur. Zwei Perspektiven. In: DeSorientiert 1/08, S. 6–16.
- Osten, Manfred (2004): Das geraubte Gedächtnis. Digitale Systeme und die Zerstörung der Erinnerungskultur. Leipzig.
- Snowdon, David (2001): Aging with Grace. What the Nun Study teaches us. Bantam.
- Stückler, Andreas (2024): Kritische Theorie des Alter(n)s Wien/Berlin.
- Weber, Anna, Rüschemeyer, Georg (2024): Verschwendete Millionen, gefährdete Patienten und enttäuschte Hoffnung auf Heilung: Ein Fälschungsskandal erschüttert die Alzheimerforschung. In: Neue Zürcher Zeitung vom 12.10.2024. URL: <https://www.nzz.ch/wissenschaft/gefalschte-alzheimer-studien-eliezer-masliahs-taten-erschuettern-demenzfor-schung-ld.1851998> [aufgerufen am 17.03.2025].
- Weinrich, Harald (1997): Lethe. Kunst und Kritik des Vergessens. München.
- Winkler, Willi (2020): Der Sohn. Zum Tod von Tilman Jens. In: sueddeutsche.de vom 2.8.2020. URL: <https://www.sueddeutsche.de/kultur/tilman-jens-tot-1.4986351> [aufgerufen am 7.12.2024].

Was ist das – eine demenzfreundliche Kommune?

Gabriele Kreutzner

Teilhabe von Menschen mit Demenz findet in einem konkreten, lokalen Kontext statt – sei es eine bestimmte Kommune oder Stadt. Diese Umgebung bestimmt sowohl die Optionen als auch die Grenzen der Teilhabemöglichkeiten.

Jedes Leben mit Demenz ist einzigartig und wird durch eine Vielzahl förderlicher wie auch hinderlicher Faktoren beeinflusst. Das Forschungsprojekt EnACT-Dem basiert auf der Erkenntnis, dass dem Lebensort dabei eine zentrale Rolle zukommt (Clark et al. 2021: S. 208–217). Denn jeder Ort, jede Siedlung ist anders – geprägt von ihrer Geschichte, ihren Strukturen und ihren sozialen Netzwerken. Daher ist es entscheidend, die Demenz auch in ihren kommunalen Zusammenhängen zu sehen.

Um der kommunalen Vielfalt gerecht zu werden, wurden für die Forschungsarbeiten des internationalen EnACT-Dem Projektes in jedem teilnehmenden Land zwei Standorte ausgewählt. In Deutschland fiel die Wahl auf die Städte Gießen und Falkensee, einschließlich ihres jeweiligen Umfelds.

Gießen wurde als Standort gewählt, da hier bereits seit Langem entscheidende Impulse für die praktische Umsetzung einer demenzfreundlichen Kommune gesetzt wurden. Dies ist vor allem der »Initiative Demenzfreundliche Kommune Stadt und Landkreis Gießen« (IDFK)¹ zu verdanken, die sich seit über 15 Jahren mit großem Engagement und frei von institutionellen Abhängigkeiten für dieses Anliegen einsetzt.

Auch in Falkensee haben sich in den vergangenen Jahren wichtige Initiativen zur Förderung einer demenzfreundlichen Kommune etabliert. Über eine Beteiligung am Bundesförderprogramm »Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz« ist das Thema in Falkensee fest verankert.² Es wurde eine örtliche Allianz gegründet, um Menschen mit Demenz zu unterstützen sowie aktiv einzubinden. Die Allianz ist eng mit der örtlichen Kontaktstelle

Demenz verbunden und trägt dazu bei, das Bewusstsein für Teilhabe in der Stadt weiter zu stärken.

Die lokalen Initiativen zur Demenzfreundlichkeit in Gießen und Falkensee sind letztlich in einen größeren, sowohl nationalen als auch internationalen Kontext eingebettet.

Im Folgenden wird die Entstehung der demenzfreundlichen Kommune in Deutschland und deren besondere Wirkungsgeschichte näher betrachtet.

Die Idee der »demenzfreundlichen« Kommune

Unser Ausgangspunkt ist eine Initiative, die von der gemeinnützigen Robert Bosch Stiftung ins Leben gerufen und gefördert wurde. Die Stiftung lud mehr als 60 praxisorientierte Expert:innen aus dem Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz zur Mitarbeit an einer von sieben thematischen Werkstätten ein³. Unter dem Titel »*Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*« setzte sich jede Werkstatt zwei Jahre intensiv mit einer spezifischen Thematik auseinander. Die Mitglieder jeder Werkstatt arbeiteten sowohl in regelmäßigen Präsenztreffen als auch über das Internet. Die Ergebnisse wurden in thematischen Einzelpublikationen veröffentlicht (Robert Bosch Stiftung 2007).

Ein weiteres Ergebnis dieser Initiative war die Gründung des gemeinnützigen Vereins *Aktion Demenz* e. V.. Sein selbst gesetztes Ziel lässt sich auf eine zentrale Formel bringen: Beiträge zu einem besseren Umgang mit dem Thema Demenz zu entwickeln und sich für dieses Anliegen in der Gesellschaft einzusetzen.

Bereits in den ersten Vorbereitungen für diese Aufgabe tauchte der Begriff der »*demenzfreundlichen Kommune*« auf. Diese Bezeichnung knüpft an die international etablierte Initiative zur Entwicklung »*altersfreundlicher*« Städte und Gemeinden an. Zum Zeitpunkt der »Entdeckung« dieser Idee hatte bereits eine Kommune in Schottland angekündigt, eine »*demenzfreundliche Kommune*« schaffen zu wollen – ein damals noch überraschender und ungewöhnlicher Gedanke.⁴

Demenzfreundlich? – eine Formulierung, die Zustimmung findet, wenn es um den Umgang mit betroffenen Menschen geht. Doch was, wenn damit auch eine Haltung gemeint ist, die der Demenz selbst gegenüber offen und zugewandt ist? Diese semantische Mehrdeutigkeit sorgte für Aufmerksamkeit – und zugleich für Irritation. Sie erzeugte produktive Reibung.

In den Diskussionen über die Gestaltung des ersten Arbeitsprogramms von *Aktion Demenz* entstand eine Idee: Warum nicht Menschen aus ganz Deutschland, die in der Praxis oder im Alltag mit dem Thema Demenz zu tun haben, ebenso wie andere Interessierte zu einer Zusammenkunft einladen? Eine Gelegenheit zum Austausch darüber, was vor Ort bereits geschieht – über Übergehen, Scham, Verschweigen und Verstecken, aber auch über neue Perspektiven und alternative Handlungsweisen. Und darüber, welche Möglichkeiten es gibt, hilfreiche Ansätze zu nutzen und Verbesserungen auf den Weg zu bringen.

So entstand die Einladung zu einer Tagung am 8. November 2008 in Esslingen am Neckar.⁵ Rund 300 interessierte Menschen folgten ihr. Noch heute beeindruckt beim Blick zurück – sei es durch Erinnerungen oder durch die Tagungsdokumentation – die Kraft und Dichte der dort vorgestellten Erfahrungen. Vor allem aber auch die beiläufige Selbstverständlichkeit, mit der sie vorgetragen wurden.

Es waren Geschichten von kleinen und größeren Hilfestellungen, vom Überwinden von Scham, von gefundenen Antworten auf die Frage, wie sich das häufige Missverstehen zwischen Menschen mit und ohne Demenz überwinden lässt – oder was getan werden kann, wenn dies nicht gelingt. Schließlich entstand aus der Tagung die Einsicht, dass es eine gemeinsame Aufgabe aller sein sollte, die am Gemeinwohl interessiert sind: sich vor Ort zusammenzutun, um aktiv gegen den Ausschluss und das Übersehen betroffener Menschen samt ihrer Angehörigen vorzugehen.

Die Veranstaltung schloss mit einem Appell an sämtliche Städte, Kommunen und Gemeinden in der Republik, sich vor Ort für ein besseres Leben mit Demenz einzusetzen und bürgerschaftliche Mitverantwortung zu übernehmen. Vielleicht kann der Text des beim Aufbruch verabschiedeten Aufrufs »*In unserer Kommune: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*« etwas von dem Geist vermitteln, der sich von dort aus weiterzuentwickeln begann.

Was aus heutiger Sicht besonders ins Auge fällt, ist die Betonung der betroffenen Menschen als Bürger:innen und Träger:innen von Rechten. In dieser Hinsicht wird sich die Demenz-Community wenige Jahre später mit den Ungleichheiten und Benachteiligungen auseinandersetzen, die Migrant:innen mit Demenz – mit und ohne deutsche Staatsangehörigkeit – erfahren.⁶ Dieser Aspekt der Teilhabegeschichte muss an anderer Stelle weiterverfolgt werden.

Esslinger Aufruf:

In unserer Kommune – gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz.

Menschen mit Demenz sind Bürger!

Bislang haben wir Menschen mit Demenz vor allem als Kranke behandelt und versorgt. Das ist nicht genug. Ihnen als Bürgerinnen und Bürgern zu begegnen, fällt uns aber oftmals schwer.

Menschen mit Demenz gehören dazu!

Wir können und müssen viel mehr tun, dass Menschen mit Demenz und ihre Familien sich nicht zurückziehen und in die Isolation gedrängt werden. Menschen mit Demenz haben Rechte!

Die Rechte von Menschen mit Demenz werden im Alltag – oft aus Fürsorglichkeit - eingeschränkt. Achten wir darauf, dass sie weiterhin das können, was ihnen möglich ist!

Menschen mit Demenz gehen uns alle an!

Wie wir im Alter leben, wie wir pflegen und betreuen, ob wir die Verantwortung teilen und unser soziales Miteinander neu beleben – das ist die Angelegenheit Aller in dieser Gesellschaft: der Jungen und Alten, der Politik und Verwaltung, der Kunst und Kultur, der pflegenden Angehörigen und beruflich Pflegenden, der Kirchen, Unternehmen, Gewerkschaften, des Sports und aller anderen bürgerschaftlich engagierten Menschen.

Menschen mit Demenz brauchen unsere Fantasie!

Wir wollen ein Gemeinwesen, in dem alle Verantwortung füreinander tragen. Dafür werden wir eingefahrene Wege verlassen müssen.

In Deutschland, Österreich und in anderen Ländern haben sich Menschen in Kommunen und Initiativen auf den Weg gemacht. Von ihren Erfahrungen wollen wir lernen. Werden wir aktiv für ein Gemeinwesen, in dem es sich gut leben lässt -für Menschen mit Demenz und alle anderen: in der Nachbarschaft, im Stadtteil, im Dorf und in der Gemeinde.¹

¹ Aktion Demenz e.V. (2008): Esslinger Aufruf für ein besseres Leben mit Demenz. URL:<https://www.aktion-demenz.de/index.php/besser-leben-mit-demenz/esslinger-aufruf> [aufgerufen am 17.03.2025]

Wenn somit ein blinder Fleck zu vermerken ist, sticht zugleich hervor, wie stark der Aufruf die Bedeutung von Gemeinschaft und Miteinander betont – zwei Merkmale, die den Kern der Idee einer »*demenzfreundlichen Kommune*« ausmachen.

Die mit einem abwechslungsreichen Programm gefüllten zwei Tage, die nicht nur Diskussionen und intellektuellen Austausch, sondern auch geselliges Beisammensein und Bewegung boten, fanden großen Anklang. Festzuhalten bleibt jedoch auch: Im starken Echo auf die leitende Vorstellung eines Miteinanders, das für mehr und gleiche Teilhabechancen eintritt, blieben die Stimmen derer, um die es letztlich geht, erneut unhörbar. Erklärend lässt sich hier anführen, dass der Teilhabeaspekt damals noch stark unter dem Druck der hohen Belastungen stand, mit dem An- und Zugehörige konfrontiert waren – insbesondere, wenn sie der Sorge für die ihnen Anvertrauten und sich selbst in der eigenen Häuslichkeit nachgingen. Hier ist nochmals an den Zeitpunkt zu erinnern: 2008 wurden Menschen mit Demenz im Unterschied zu körperlich beeinträchtigten Menschen weder geldlich noch in Form bestimmter Leistungen unterstützt. Dies sollte sich erst in den Jahren 2016/17 mit Einführung der Pflegegrade und einem neuen Begriff von Pflegebedürftigkeit ändern. Womit auch der Druck auf pflegende Angehörige etwas gemindert wurde.

Doch zurück zur Veranstaltung »Aufbruch«: Das weitreichende positive Echo auf sie enthielt auch eine Botschaft an die begleitenden Unterstützer:innen: *»Ihr seid nicht allein und werdet anerkannt. Wir setzen uns für die euren wie auch für euch ein.«*

Das Förderprogramm der Robert Bosch Stiftung

Ermutigt durch den großen Zuspruch beschloss die Robert Bosch Stiftung, gemeinsam mit der *Aktion Demenz* e. V. ein Förderprogramm zu konzipieren, um zivilgesellschaftliche Initiativen, die sich für Menschen mit Demenz lokal einsetzen, für die Teilhabe von Menschen mit Demenz ins Gemeinwesen anzustiften und zu erproben. Mit dem Förderprogramm (2009–2015) konnten 78 Vorhaben vor Ort in die Tat umgesetzt und erprobt werden – in urbanen wie ländlichen Räumen, verteilt über ganz Deutschland.

Die Aktivitäten und Entwicklungen dieses ersten Vorstoßes sind an anderer Stelle ausführlich dokumentiert (Rothe et al. 2015). Eine englische

Übersetzung (Rothe et al. 2017) schuf zudem die Voraussetzung dafür, dass die in Deutschland entstandenen Ansätze auch im internationalen akademischen Umfeld rezipiert werden konnten. Damit wurde nicht nur eine sprachliche Barriere überwunden, sondern auch die Verbindung zwischen verschiedenen gesellschaftlichen Handlungsfeldern gestärkt – zwischen lokal eingebetteten demenzbezogenen Unterstützungspraktiken und deren wissenschaftlicher Erforschung.

Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz

Die Mitarbeit einer Vertreterin des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) ermöglichte es, das erarbeitete und in der Praxis geprüfte Konzept in ein Förderprogramm des Bundes »Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz« (2012–2018) zu überführen. Die Grundidee blieb erhalten; Modifikationen, etwa bei den genauen Förderbedingungen, können an dieser Stelle übergangen werden.

Was sich änderte: Koordination und Begleitung gingen in die Hände der neu eingerichteten Netzwerkstelle Lokale Allianzen der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO) über. Im Rahmen dieses Bundesprogramms wurden von 2012 bis 2018 insgesamt 500 Allianzen gefördert. Auch sie gaben Impulse zur Umsetzung teilhabeförderlicher Maßnahmen in den beteiligten Kommunen und konnten als Beispiele guter Praxis dienen.

Das Programm lief 2018 aus. Eine 2020 freigegebene Neuauflage folgt einer veränderten Ausrichtung: Sie soll nun die Arbeit der Nationalen Demenzstrategie (2020–2026) flankieren.

»Demenzfreundliche Kommune«: Etwas kommt in Bewegung

Eines ist klar: Heute geht Demenz alle an – wenngleich nicht unbedingt im Sinne der Autor:innen des Esslinger Aufrufs. Positiv hervorzuheben ist, dass das Thema auf lokaler Ebene und im praktischen Handeln vor Ort unterschiedlichste Gruppen erreichte. Tonangebende Akteure des gesellschaftlichen Lebens zeigten sich zunehmend aufgeschlossen und sind mittlerweile zum Teil in entsprechende Unterstützungsnetzwerke eingebunden.

Die Idee einer stärkeren Einbeziehung von Bürger:innen mit demenziellen Veränderungen fand auch auf regionaler und nationaler Ebene das Interesse engagierter Medienmacher:innen – darunter Journalist:innen, Fotograf:innen und Regisseur:innen. In verschiedensten medialen Formaten wurde ein Zugang zu weniger angstbesetzten Verstehensweisen und Darstellungen von Demenz geschaffen, der auch die freundlicheren Seiten der Beeinträchtigung aufzeigt. Insbesondere auf der Ebene national verbreiteter Medienprodukte sind im Lauf der Zeit zahlreiche, zur Auseinandersetzung anregende Beiträge entstanden. Ihre inhaltliche Gestaltung variiert je nach Zielpublikum, doch mit der fortschreitenden gesellschaftlichen Diskussion wuchs die Bandbreite der repräsentierten Positionen. Heute kommt tatsächlich kaum noch jemand an der Thematik vorbei. Wozu auch die »Sozialen Medien« und generell die Verbreitung themenbezogener Informationen gerade über lokale Netzwerke und Kontaktstellen beitragen.

Aus Sicht einer gesamtgesellschaftlichen Verständigung über Demenz, die eine zentrale Rolle für die Teilhabe spielt, zeigt sich ein ambivalenter Prozess: Einerseits sind die plattesten und verzerrtesten Darstellungen von Menschen mit Demenz in den Hintergrund getreten, während differenziertere und empathischere Zugänge an Bedeutung gewonnen haben. Auf lokaler Ebene entstehen zunehmend – wenngleich weiterhin eher vereinzelt – neue Begegnungsformen und Formen des Miteinanders. Allmählich und in unterschiedlichen Geschwindigkeiten, je nach sozialem und kulturellem Hintergrund der Beteiligten, werden Annäherungen und Veränderungen sichtbar.

Demgegenüber stehen jedoch wachsende Finanzierungsgpässe. Viele Kommunen sehen sich gezwungen, auf hohe finanzielle Belastungen zu reagieren, was sich teils direkt auf die Förderung der Teilhabe auswirkt. Dabei sind die Entwicklungen keineswegs einheitlich: Je nach Bundesland und spezifischer Situation vor Ort zeigen sich deutliche Unterschiede in den kommunalen Antworten auf die Frage, wie die Teilhabe älterer Menschen mit Beeinträchtigungen gefördert werden kann.

Hier spielen unterscheidende politische Vorgaben in Verbindung mit der jeweiligen Kommunalpolitik eine wesentliche Rolle.

Rückblickend auf die Entwicklungen der letzten Jahre drängt sich der Eindruck auf, dass die Planungsunsicherheiten vor Ort zunehmen und unterstützendes Handeln weiterhin in eng bemessenen, projektbezogenen Zeitabschnitten verbleibt. Für ein kontinuierlich aufbauendes Handeln ist

dies nicht hilfreich. Häufig führt der Druck auf kommunale Strukturen dazu, dass bisher bestehende Anlaufstellen zugunsten anderer Unterstützungsangebote aufgegeben werden müssen, die entweder kostengünstiger für die Kommune sind oder zu deren Bereitstellung sie verpflichtet ist – wie beispielsweise die Pflegestützpunkte. Was die Gefahr in sich birgt, dass teilhabefördernde Angebote wie etwa Aktivitäten, die Menschen mit und ohne Demenz ansprechen und zusammenbringen, oder Formen psychosozialer Unterstützung damit entfallen.

Mehr Klarheit über die tatsächliche Situation lässt sich nur gewinnen, indem man sich auf die jeweils konkreten Gegebenheiten vor Ort einlässt.

Zeitleiste wichtiger Ereignisse zur Demenzfreundlichen Kommune in Deutschland

Jahr	Ereignis
2006	Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) wird verabschiedet.
2008	Veranstaltung »Aufbruch« in Esslingen.
2009	Die UN-BRK tritt in Deutschland in Kraft.
2009	Start des Förderprogramms »Menschen mit Demenz in der Kommune« (Robert Bosch Stiftung).
2012	Start des Förderprogramms »Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz« (BMFSFS).
2014	Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) starten die »Allianz für Menschen mit Demenz« (2014–2018). Die Ergebnisse werden in einem Bericht veröffentlicht. Bestätigung des biomedizinisch dominierten Diskurses unter Integration der sozialen Perspektive.
2016/17	Die Pflegestärkungsgesetze (PSG) I, II und III treten in Kraft. Vor allem PSG II verändert die Definition von Pflegebedürftigkeit grundlegend: Durch die Einführung von Pflegegraden wird die Unterstützung für Menschen mit Demenz durch die Pflegekassen der von körperlich beeinträchtigten Menschen gleichgestellt.
2019	Auftaktveranstaltung zur Erarbeitung einer Nationalen Demenzstrategie in Berlin (BMG/BMFSFJ). Der Akzent auf dem Thema Forschung wird sichergestellt; das Thema Teilhabe von Menschen mit Demenz in die Agenda integriert.

Jahr	Ereignis
2020	Beginn der COVID-19-Pandemie: Ein neuartiger Erreger führt zu weltweiten gesundheitlichen und gesellschaftlichen Herausforderungen. Die WHO ruft den globalen Gesundheitsnotstand aus. Die Quarantänebestimmungen führen zur sozialen Isolation insbesondere älterer Menschen. Besonders hart betroffen sind Menschen mit Demenz, die nicht allein medizinisch gesehen, sondern insbesondere in sozialer Hinsicht besonders verwundbar sind: Mangelnde soziale Kontakte und eingeschränkte Bewegungsfreiheit wirken sich verschärfend aus. Eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den konflikthaften Erfahrungen dieser Zeit hat bislang nicht stattgefunden.
2020	Die Nationale Demenzstrategie wird in Deutschland verabschiedet. Sie enthält über 160 Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung, Teilhabe und Unterstützung von Menschen mit Demenz sowie ihrer Angehörigen und soll bis 2026 umgesetzt werden.

Wie weiter? Partizipation als Bürgerrecht

Die »demenzfreundliche Kommune« hat Partizipation auf ihre Weise und auf der lokalen Ebene gedacht. Etwa zeitgleich dazu ging ein menschenrechtliches Dokument in die Welt, das im Kern ein weitergehendes Verständnis enthält. Will man die Idee »demenzfreundlicher Gemeinwesen« kritisch aufnehmen und fortschreiben, sollte die dort entfaltete Konzeption zum Ausgangspunkt gemacht werden. Deshalb wird dieser Beitrag mit jener Vorstellung von Partizipation abgeschlossen, die im »Übereinkommen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen« (UN-BRK) ihren Niederschlag findet. In der Bundesrepublik Deutschland trat die UN-BRK am 26. März 2009 in Kraft. Die Konvention formuliert keine gesonderten Rechte für diejenigen, die aufgrund einer körperlichen oder intellektuellen Beeinträchtigung an ihrer gleichberechtigten Partizipation am Leben in der Gesellschaft gehindert werden. Vielmehr wurde hier »der universal anerkannte Menschenrechtskatalog auf den Kontext von Behinderung zugeschnitten« (Degener 2010: 57).

Für unseren Zusammenhang können zentrale Setzungen der Behindertenrechtskonvention dabei helfen, unser Verständnis von Partizipation im Zusammenhang mit Menschen mit Demenz als Menschen mit einer Behinderung zu bereichern.

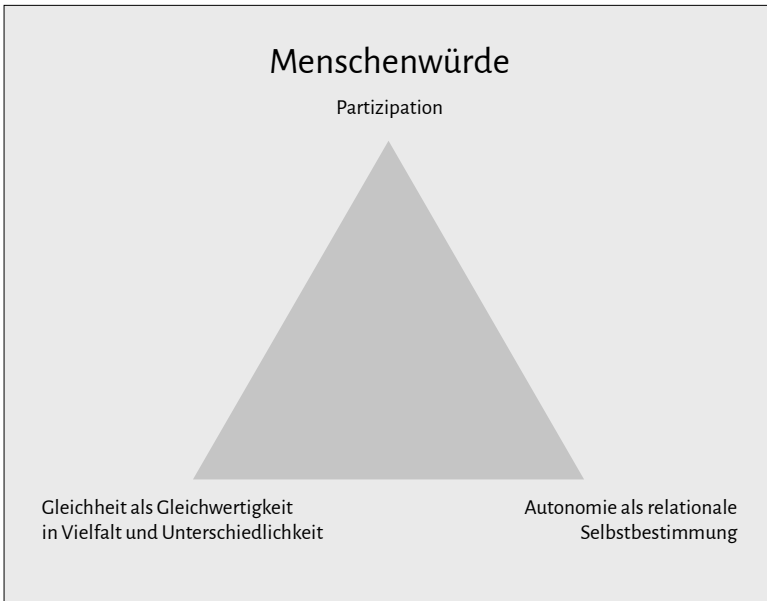


Abb. 11: Die von der UN-BRK modifizierte, wechselseitig bezogene Dreieckigkeit von Partizipation, Gleichwertigkeit und relationaler Autonomie als Trägerin der Menschenwürde. (Nach Degener 2010, eigene Darstellung)

Beginnen wir mit dem Stichwort »Rechte«. In ihrer Betrachtung zur »Teilnahme als Menschenrecht« setzt Beate Rudolf, Direktorin des Deutschen Instituts für Menschenrechte mit folgender Beobachtung an: In der Geschichte des Kampfes um die Anerkennung von Menschenrechten waren es stets die unmittelbar Betroffenen selbst, die gegen die eigene Diskriminierung und die all jener ankämpften, mit der sie diese Erfahrung teil(t)en. So entstanden über die Zeit unterschiedlichste Bewegungen für die Rechte männlicher Bürgerlicher, für die der Frauen, für die Arbeiterbewegung, für People of Color, für die antikolonialen Freiheitsbewegungen unter anderem (nach Rudolf 2017: 14). Bemerkenswerterweise liegen die Dinge mit Blick auf die Entstehung demenzfreundlicher Kommunen in Deutschland ein wenig anders. Hier haben Bürgerinnen und Bürger dazu aufgefordert, Menschen mit Demenz als von Diskriminierung betroffenen Mitbürger:innen zur Seite zu stehen und ihnen als Gleichberechtigten zu begegnen. Sich für Mitbürger:innen einzusetzen, weil ihnen Rechte vorenthalten werden, die man selbst genießt, ist keineswegs selbstverständlich. Vielleicht ist damit ein Novum in

der Geschichte des Kampfes gegen Diskriminierung und Benachteiligung markiert? In jedem Fall hat man es mit einem bemerkenswerten Vorgang zu tun: Bürger:innen machen sich für die Rechte und die Partizipation anderer, diskriminierter Mitbürger:innen stark. Und erklären sich bereit, selbst einen Beitrag zu leisten, damit diese Diskriminierung überwunden werden kann.

Partizipation wird in aller Regel als singular, als etwas für sich Stehendes verstanden. Im Zusammenhang mit der UN-BRK sind die an der Entstehung Beteiligten – Individuen, Gruppen, Organisationen – jedoch einen anderen Weg gegangen. Partizipation nimmt hier nicht die Stellung eines einzelnen Rechts ein. Vielmehr kommt ihr der Rang eines Grundsatzes zu. Partizipation erscheint als Garantin der Menschenwürde, die von der Behindertenrechtskonvention besonders unterstrichen wird (Degener 2010: 58). In ihrem sich wechselseitig bedingenden Zusammenwirken mit zwei weiteren Grundsätzen, nämlich Gleichheit und Autonomie (Selbstbestimmung), kann Partizipation Menschenwürde gewährleisten.

Entscheidend dabei ist nun, dass die Konvention die drei genannten Grundsätze nicht nur in eine unauflösbare Beziehung zueinander setzt. Sie geht einen entscheidenden Schritt darüber hinaus, indem sie ein vertieftes und erneuertes Verständnis von Gleichheit und Autonomie produktiv macht. Der Grundsatz der Gleichheit erhält eine neue Qualität: Sie wird als Gleichwertigkeit in Vielfalt und Unterschiedlichkeit gewürdigt. Zweitens wird Autonomie in ihrem relationalen Charakter verstanden.

Zu unterstreichen ist außerdem, dass die UN-Behindertenrechtskonvention die »Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und [der] Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit« als einen weiteren Grundsatz würdigt (Degener 2010: 58).

Schauen wir vor diesem Hintergrund also nochmals auf die Partizipation: Menschenwürde braucht Partizipation. Letztere ist nicht ohne (relationale) Selbstbestimmung möglich. Es braucht die Möglichkeit der freien, im Bedarfsfall unterstützten Wahl. Weiterhin ist Partizipation nicht ohne Anerkennung von Gleichheit im Sinne der Gleichwertigkeit in Vielfalt und Unterschiedlichkeit zu haben. Nur durch den Dreiklang des wechselseitigen Bezogens von Gleichheit, Autonomie und Partizipation kann Menschenwürde gestützt und garantiert werden.

Wir haben die Behindertenrechtskonvention hier weniger in ihrer wichtigen Funktion als Menschenrechtsinstrument herangezogen. Für unseren

Zusammenhang ist vielmehr das dort entfaltete Verständnis eines unauf lösbaren Zusammenspiels von Partizipation, Gleichwertigkeit und relativer Autonomie zentral. Dieses Verständnis versetzt uns in die Lage, Partizipation im Zusammenhang mit Menschen mit Demenz in ihrer konkreten Situation angemessener zu verstehen und womöglich sogar ein Stück weit verändern zu können.

Der Schritt in das Leben vor Ort, wie es sich für Menschen mit Demenz, ihre Zu- und Angehörigen und all die zeigt, die sich an ihre Seite stellen, kann Aufschlüsse darüber bringen, womit eine Verwirklichung der Partizipation von Menschen mit Demenz angesichts heutiger Umbrüche und Unsicherheiten konfrontiert ist.

Anmerkungen

- 1 Initiative Demenzfreundliche Kommune Stadt und Landkreis Gießen, Homepage: <https://demenzinitiative.de/> [aufgerufen am 28.02.2025].
- 2 In Falkensee besteht seit 2014 die Falkenseer Allianz für Menschen mit Demenz. Sie ist nach unserem Wissen das einzige dieser Netzwerke, das von Anfang an die Mitarbeit von Menschen mit Demenz eingeplant und stets angestrebt hat. Eine von Demenz betroffene Person arbeitete eine Zeit lang in der Allianz mit, zog dann jedoch aus gesundheitlichen Gründen aus der Stadt weg.
- 3 Von den sieben Themenangeboten konnte eines, die »Technische Unterstützung bei Demenz« nicht in Form einer Werkstatt bearbeitet werden. Das Thema wurde jedoch über Beiträge in diesem Zusammenarbeit tätiger Expert:innen abgedeckt und ebenso als Einzelband in der gleichnamigen Themenreihe publiziert (Robert Bosch Stiftung 2007).
- 4 Die Entdeckung ist Reimer Gronemeyers Befassungen als frisch gewähltem Vorsitzendem der Aktion Demenz zu verdanken.
- 5 Partner:innen und Mitorganisator:innen waren Demenz Support Stuttgart gGmbH und die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.
- 6 Die bundesweite Initiative Demenz und Migration – Demigranz – wurde von der Robert Bosch Stiftung gefördert: Sie wurde von 2017–2019 von Demenz Support Stuttgart gGmbH als Projektträger durchgeführt. Siehe: <https://www.demenz-support.de/projekte/demigranz> [aufgerufen am 16.03.2025].

Literaturverzeichnis

- Degener, Theresia (2010): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Grundlage für eine neue inklusive Menschenrechtstheorie. Vereinte Nationen 2, 57–63.
- Robert Bosch Stiftung (Hg.) (2007): Reihe Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Bern.
- Rothe, Verena/Kreutzner, Gabriele/Gronemeyer, Reimer (2015): Im Leben bleiben. Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen. Bielefeld.
- Rothe, Verena/Kreutzner, Gabriele/Gronemeyer, Reimer (2017): Staying in Life. Paving the Way to Dementia-Friendly Communities. Bielefeld.
- Rudolf, Beate (2017): Teilhabe als Menschenrecht – eine grundlegende Betrachtung. In: Diehl, Elke (Hg.): Teilhabe für alle? Lebensrealitäten zwischen Diskriminierung und Partizipation. Bonn.
- Ward, Richard/Clark, Andrew/Phillipson, Lyn (Hg.) (2021): Dementia and Place. Bristol.

Demenz als Einladung

Dekoloniale Perspektiven auf den Demenzdiskurs

Jonas Metzger

Demenz als Einladung – dieser Titel mag für die eine oder den anderen provozierend wirken. Eigentlich scheint doch klar zu sein, was Demenz ist – zumindest aus der Perspektive vieler Betroffener und Angehöriger: in erster Linie eine Katastrophe.

In diesem Text möchte ich versuchen, andere Blickwinkel auf die Demenz zu eröffnen.

Demenz: Starke Fragen, schwache Antworten

Menschen mit Demenz werden vor allem als vulnerable Gruppe wahrgenommen und beschrieben, als Menschen, um die sich gekümmert werden muss. Die Demenz als ein Problem, das einer Lösung bedarf.

Der Fokus liegt dabei in der Regel auf der medizinischen und der pflegerischen Versorgung: es wird nach neuen Medikamenten gesucht, die eine Demenz vorbeugen oder zumindest aufhalten können; nach Biomarkern, um eine Demenz möglichst frühzeitig erkennen zu können oder nach Gesundheitsrisiken, die eine Demenz begünstigen. Die Liste der Risikofaktoren ist inzwischen lang - schlechte Ernährung, zu wenig Bewegung, unregelmäßiger Schlaf, Umweltbelastungen, etc. Grundlegende Veränderungen in diesen Bereichen mögen für die Eine oder den Anderen individuell erreichbar sein, gesamtgesellschaftlich sind aber keine zu erwarten. Denn diese Risikofaktoren sind tief eingewoben in die Strukturen und Lebensgewohnheiten der Wohlstandsgesellschaften.

In verschiedenen aktuellen Studien wird ein entsprechender »*generational health drift*« beschrieben, der insbesondere die nach 1945-Geborenen betrifft, und für die USA und Europa nachgewiesen ist (Gimeno et. al. 2024). Baby-boomer und nachfolgenden Generationen haben zwar Lebensjahre hinzugewonnen, sie weisen im gleichen Alter allerdings eine schlechtere Gesundheit auf als frühere Generationen. Entsprechend stieg in Deutschland 2024 die Zahl der neuen Pflegefälle auch »explosionsartig« an. Statt eines Zuwachses an 50.000 Pflegepatienten, der erwartet worden war, stieg die Zahl der neuen Pflegefälle auf etwa 360.000: die Anzahl der Menschen, die schon in jungen Jahren pflegebedürftig sind, ist größer geworden, konstatiert der deutsche Gesundheitsminister Karl Lauterbach (Deutsches Ärzteblatt 2024).

Die pflegerische Versorgung stellt sowohl Gesellschaft wie auch die jeweiligen Angehörigen vor immer größere Herausforderungen. Berichte von dramatischen Notlagen von Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und auch Pfleger:innen sind zahlreich (vgl. Klie 2024; Gronemeyer & Schultz 2023). Und Prognosen gehen einstimmig und weltweit von einer sich zuspitzenden Lage aus, aufgrund des demografischen Wandels. Ähnlich wie in der Klimakrise sind die Fakten zur Pflegekrise längst klar. Die Prognosen über eine steigende Anzahl an Pflegefällen bei einer gleichzeitig sinkenden Zahl an Pfleger:innen und pflegenden Angehörigen sind bekannt und liegen schon seit Jahren vor. Themen wie die wachsenden Kosten, die in der institutionalisierten Pflege anfallen, eine um sich greifende Dokumentationspflicht, die die Care-Arbeit in den Hintergrund drängt, und so weiter, sind umfangreich in Politik und Wissenschaft diskutiert. Antworten, wie nachhaltig darauf reagiert werden kann, gibt es indes kaum.

Auf einem Expertengespräch zum Thema Pflegekrise, zu der Vertreter:innen aus der Kinder- und Jugendhilfe, Migrationshilfe und aus der Altenhilfe in Berlin zusammengekommen waren, forderte ein Vertreter einer der großen gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland im Dezember 2023, dass verwirrte ältere Menschen notfalls von Feuerwehr und Polizei versorgt werden müssen, wenn es keine Pflegeplätze mehr gibt. Ein ehemaliges Mitglied des Vorstandes von Alzheimer Europe berichtete im November 2024, dass immer mehr Schwerstpflegefälle, darunter viele Menschen mit Demenz, keine Pflegeplätze mehr bekämen, es eine de facto Rückverlagerung der Schwerstpflege in die Familien gäbe. Wobei von Familie eigentlich nicht gesprochen werden kann, sind es doch vornehmlich weibliche Einzelpersonen, die sich kümmern.

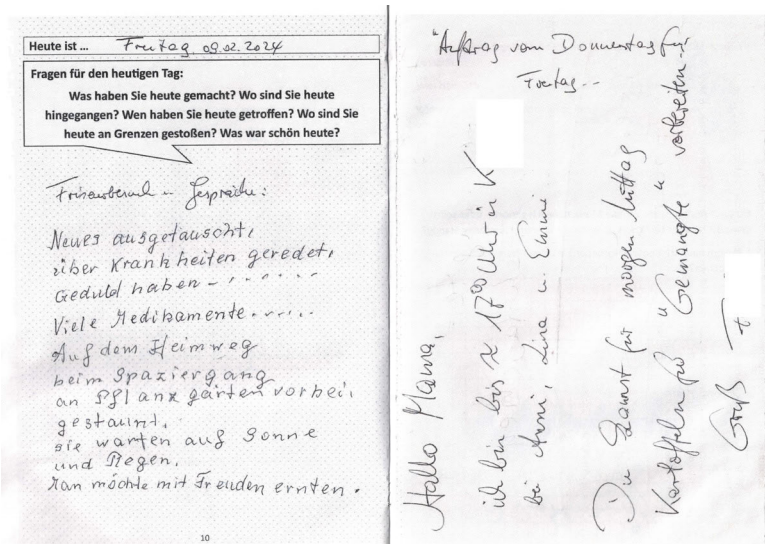


Abb. 12: Tagebucheintrag von Frau R. aus dem Landkreis Gießen. Sie lebt mit über 80 Jahren allein, jedoch in unmittelbarer Nähe ihres Sohnes, der sie im Alltag unterstützt. Einer der wichtigsten Orte ist für sie ihr Garten. Das Tagebuch wurde im Februar 2024 über einen Zeitraum von einer Woche im Rahmen des Projekts EnAct-Dem geführt.

Die Herausforderungen, die sich rund um die Demenz stellen, sind allerdings keinesfalls spezifische, die allein die Menschen mit Demenz, deren Sorgepartner:innen sowie die Verantwortlichen in der politischen und praktischen Altenarbeit betreffen. Vielmehr gibt es kaum ein soziales Thema in der modernen Gesellschaft, an dem die sozialen Krisen, mit welchen wir konfrontiert sind, besser abzulesen sind als an dem Thema Demenz. Menschen mit Demenz erfahren die Folgen der Erosion sozialer Milieus, die zunehmende Vereinsamung, das Zerbröseln familialer und nachbarschaftlicher Zusammenhänge besonders stark.

Folgt man den Überlegungen von Denker:innen und Autor:innen mit einem dekolonialen Blick, so stellt sich die Situation von Menschen mit Demenz als unvermeidliche, gewaltsame Kehrseite der Errungenschaften der modernen Lebensweise dar. Dekolonial kann als eine Perspektive verstanden werden, die darauf zielt, Machtstrukturen, Unterdrückungen, Entfremdungen, Narrativen einer weißen Überlegenheit zu identifizieren, historisch einzuordnen und Verhaltensweisen, die daraus resultieren zu reflektieren und abzulegen (Nieang 2022). Die Vorteile, die wir mit der modernen Lebensweise verbinden und genießen, sind geschaffen und werden aufrechterhalten durch historische, systemische und andauernde Prozesse, die von Grund auf gewalttätig und nicht-nachhaltig sind, so schreibt zum Beispiel Vanessa Machado de Oliveira. (De Oliveira 2021: 18). De Oliveira ist eine lateinamerikanische Denkerin mit deutsch-brasilianischen Wurzeln, die in Kanada als Professorin für Erziehungswissenschaften tätig ist. Sie schreibt weiter, dass »die Moderne nicht ohne Enteignung, Ausbeutung, Extraktion, Militarisierung, Vertreibung, Verelendung, Genozide und Ökozide existieren kann.« Und, dass diese Auswirkungen der Moderne in der Regel als Kollateralschäden betrachtet werden, die es noch zu überwinden gilt und nicht zwingender Bestandteil der Moderne. (aaO: 18f) Innerhalb der Moderne zeigt sich diese Dynamik nicht nur in großen politischen und wirtschaftlichen Strukturen, sondern auch in der Art und Weise, wie wir mit Demenz umgehen. Die moderne Gesellschaft hat ein Idealbild des autonomen, rationalen und selbstkontrollierten Individuums geschaffen, das als Maßstab für ein »gelingendes« Leben und Altern dient. In den Worten von de Oliveira: »Innerhalb der Moderne wird das Sein durch Vernunft definiert, und die Gewissheit des Wissens (durch Beschreibung/Verschreibung) bildet das Fundament für die Sicherheit des Seins. (aaO: 22) Diese Fixierung auf Rationalität und Sinnhaftigkeit strukturiert nicht nur unsere Vorstellungen

von Autonomie, sondern auch unseren Umgang mit dem, was wir als Abweiche- rung davon betrachten. »Wir suchen nach dem Sinn des Lebens. Wir schät- zen Dinge, die für uns sinn-voll sind, und ignorieren jene, die wir als sinn-los wahrnehmen. Diese Obsession mit Sinn überlagert andere Empfindsamkei- ten so sehr, dass wir nur noch das wahrnehmen, was wir für sinn-voll hal- ten – und dabei möglicherweise taub werden für Sinnlichkeit im weitesten, im zutiefst sensorischen Sinne.« (aaO: 21). Demenz stellt in diesem Kontext eine fundamentale Herausforderung dar: Innerhalb dieser Logik wird Reife mit der Herrschaft des Geistes über den Körper und die Emotionen assoziiert. Ein reifes, erwachsenes Selbst sollte demnach kohärent, objektiv und selbsttransparent sein – Eigenschaften, die von einer Demenz unterlaufen werden. Damit wird Demenz nicht nur als Erkrankung wahrgenommen, sondern auch als radikale Störung des modernen Selbstverständnisses.

Die Ratlosigkeit, wie auf diese Herausforderungen reagiert werden kann, ist keinesfalls demenzspezifisch. Boaventura De Sousa Santos, ein portugie- sischer Soziologe schreibt, dass der globale Norden zwar starke Fragen habe, allerdings nur noch schwache Antworten fände (De Sousa Santos 2018). In der Wachstums- und Dienstleistungsgesellschaft wird auf Herausforderun- gen vor allem mit einem »Mehr« reagiert. Mehr Geld für die Pflegekräfte, mehr Einsatz von Technik, mehr Optimierung in den Abläufen, mehr Parti- zipation der Betroffenen.

Die 2000er Jahre waren noch ganz von dem politischen und gesell- schaftlichen Versprechen geprägt, dass soziale Herausforderungen, wie die Demenz, schrittweise bewältigt werden können – gestützt auf einen Drei- kling aus der Optimierung bestehender Strukturen, dem Einsatz neuer Technologien sowie umfassende Bildungsmaßnahmen. Die Zuversicht, dass sich dieses Fortschrittsversprechen realisiert, ist in den letzten zehn Jahren zunehmend einer Ernüchterung und Ermüdung gewichen, da strukturelle, wirtschaftliche und gesellschaftliche Begrenzungen immer sichtbarer wer- den. Die Coronakrise wirkte dabei wie ein Katalysator, doch bereits zuvor zeichnete sich ein Paradigmenwechsel ab. Vor dem Hintergrund multipler Krisen – dem Klimawandel, dem Ukrainekrieg, der wirtschaftlichen Un- sicherheit und dem als Krise wahrgenommenen demografischen Wandel – wächst die Realisation, dass ein stetiges »Mehr« illusorisch ist.

Vor diesem Hintergrund wird der Ruf nach mehr Zivilgesellschaft laut – die Caring Society, die altersfreundliche und die demenzfreundliche Kom- mune sollen auffangen, was lange als sozialstaatliche Verpflichtung angese-

hen wurde. Bewegungen, die aus einer Alltagspraxis heraus sich gegründet haben, werden zunehmend zur Grundversorgung herangezogen.

Von »Was ist die Demenz?« zu »Was bewegt die Demenz?«

Das Forschungsprojekt EnAct-Dem, in dessen Rahmen diese Überlegungen entstanden und das im ersten Kapitel dieses Buches vorgestellt wurde, baut auf einem früheren Projekt auf, das in Schottland und Kanada durchgeführt wurde. Dieses Projekt thematisierte die Beziehung zwischen Demenz und Örtlichkeit (Dementia and Place) und zeigte auf, dass Menschen mit Demenz den starken Wunsch äußern, in ihrem vertrauten, lokal gewachsenen sozialen Umfeld zu altern (Ward et al. 2021). Dabei spielen familiäre und freundschaftliche Netzwerke, Nachbarschaften sowie Vereinsstrukturen eine entscheidende Rolle. Diese Erkenntnis ist nicht neu; Studien belegen immer wieder, dass rund zwei Drittel der Menschen mit Demenz weltweit in häuslichen, nicht-institutionellen Settings leben. Angesichts eines globalen Trends hin zu gemeindebasierten Versorgungs- und Unterstützungsmodellen (»community-based care and support«) dürfte dieser Anteil weiter steigen.

Gleichzeitig sehen sich Menschen mit Demenz in ihren sozialen und kommunalen Umfeldern häufig mit sozialer Exklusion konfrontiert. Ihre Teilhabe wird insbesondere im politischen Gestaltungsprozess, in der Stadtplanung sowie in der Konzeption und Bereitstellung von Dienstleistungen, die nicht speziell auf ihre Versorgung ausgerichtet sind, oft vernachlässigt.

Als Reaktion auf diese Exklusionsprozesse haben sich weltweit Initiativen unter dem Begriff »dementia-friendly communities« (demenzfreundliche Kommunen) etabliert. Ziel dieser Bewegungen ist es, Orte und Situationen so zu organisieren, dass sie die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz besser berücksichtigen. Die Internationale Alzheimer-Gesellschaft definiert demenzfreundliche Kommunen als Orte oder Kulturen, in denen Menschen mit Demenz sowie ihre pflegenden Angehörigen gestärkt und unterstützt werden. Diese sollen soziale Teilhabe erfahren, ihre Rechte kennen und ihr individuelles Potenzial ausschöpfen können.

Schottland nahm bei der Entwicklung demenzfreundlicher Kommunen eine Vorreiterrolle ein. In Deutschland begann die Aktion Demenz in Zusammenarbeit mit der Robert Bosch Stiftung bereits 2006 mit dem Pro-

gramm »Menschen mit Demenz in der Kommune« zahlreiche lokale Initiativen zu unterstützen (Rothe et al. 2017). Seit 2012 fördert das Bundesprogramm »Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz« demenzfreundliche Strukturen und Projekte.

Mittlerweile existieren in vielen deutschen Kommunen Initiativen mit unterschiedlichen Strukturen und Schwerpunkten, die sich an den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz orientieren. Auf globaler Ebene unterstützt die Weltgesundheitsorganisation (WHO) diese Entwicklung durch ein spezielles Toolkit, das im Rahmen der »Dekade des gesunden Alterns« veröffentlicht wurde. Die Idee der demenzfreundlichen Kommune kann somit als ein großer Erfolg betrachtet werden. Parallel dazu haben sich Netzwerke unter den Begriffen »Age-Friendly Community« und »Caring Society« entwickelt, die ebenfalls das Ziel verfolgen, eine inklusive Gesellschaft zu schaffen.

Vereinnahmung und Professionalisierung: Die Ambivalenz der demenzfreundlichen Kommune

Mit dem Erfolg der demenzfreundlichen Kommune ist sie jedoch nicht mehr nur eine Graswurzelbewegung, sondern zunehmend eine Strategie und Technik zur gesellschaftlichen Gestaltung geworden. Diese Entwicklung birgt Gefahren. Einerseits droht eine Professionalisierung, die das ursprünglich engagierte, oft chaotische und unberechenbare lokale Engagement in ein standardisiertes Modell presst. Andererseits besteht die Gefahr einer Vereinnahmung durch den Staat, der die Verantwortung für soziale Partizipation und Teilhabe an zivilgesellschaftliche Akteure delegiert, ohne selbst hinreichend Verantwortung zu übernehmen.

Diese Entwicklung zeigt sich bei allen drei Ansätzen. So betonen zum Beispiel die Herausgeber eines Einführungsbandes zur Caring Community in ihrer Einleitung, dass es eine Notwendigkeit gibt »klare Begriffe und Konzepte« für die Caring Community zu entwickeln, um zu verhindern, dass diese zum Lückenfüller in einer brüchiger werdenden Dienstleistungsgesellschaft wird. (Sempach et al. 2023: 3). Doch diese Forderung bleibt ambivalent. Einerseits ist eine konzeptionelle Klärung notwendig, um lokale Erfahrungen abstrahieren und zugänglich machen zu können. Andererseits besteht die Gefahr, dass eine solche Standardisierung die gelebte Praxis und die offene, unplanbare Dynamik sozialer Bewegungen einschränkt.

Eine vergleichbare Ambivalenz zeigt sich bei der »age-friendly community«. Sie versteht sich einerseits als internationale Graswurzelbewegung, ist jedoch gleichzeitig eine von der WHO definierte Programmatik mit festen Vorgaben. Ihr Ziel ist es, Wohnumgebungen so zu gestalten, dass sie das erfolgreiche Altern unterstützen: »The residential environments occupied by older individuals influences their ability to age successfully and that solutions are available to optimize individual-environment congruence« (Golant 2016: 597). Auch unser eigenes Forschungsprojekt verwendet eine ähnliche Sprache, wenn es postuliert: »The introduction of an international agenda for 'dementia-friendly communities and initiatives' (DFCIs) holds out potential for tackling these inequalities and better supporting people with dementia to actively participate in their local communities.« Hier wird deutlich, dass sich die Programmatik zunehmend einer Managementlogik unterordnet, die auf Effizienz und Steuerbarkeit setzt.

Partizipation als Mittel zum Zweck?

Die zunehmende Zweckrationalisierung spiegelt sich auch in der Diskussion um Partizipation und Demenz wider. In der Literatur finden sich viele Beispiele dafür wie zum Beispiel in einer Studie zur Gesundheitsförderung, Partizipation und Demenz. Sie ist mit dem Titel überschrieben: »Partizipation von Menschen mit Demenz fördert ihre Gesundheit« (Heimerl et al: 2019). Weiter heißt es dort: »Denn Partizipation wirkt nicht nur der Stigmatisierung entgegen, sie fördert auch die Gesundheit von Menschen mit Demenz« [...] »Die Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe spielt dabei eine zentrale Rolle für Gesundheitsförderung und Prävention.« Diese Argumentationsweise folgt einer schematischen, instrumentellen Logik: Mehr Partizipation führt zu besserer Gesundheit und umgekehrt fördert eine verbesserte Gesundheit mehr Partizipation.

David B. Schwartz kritisiert in seinem Werk »Who Cares? Rediscovering Community«, dass soziale Initiativen in modernen Gesellschaften häufig nach dem Muster eines »Flowcharts« organisiert werden: »Auf der linken Seite kommt eine Art Eingabe herein, in der Mitte geschieht ein Prozess, und die resultierende Ausgabe erscheint auf der rechten Seite. Von oben kommt eine regulierende Instanz, die Einfluss auf den Prozess nimmt« (Schwartz 1997: 14). Diese Form der Steuerung mag praktikabel erscheinen, wird jedoch der komplexen, dynamischen Realität sozialer Prozesse nicht gerecht.

Die Tendenz, die demenzfreundliche Kommune als ein Instrument des »Um-zu« zu verstehen, spiegelt sich auch in der wissenschaftlichen Literatur wider. Eine Durchsicht der Wissenschaftsportale Wiley, Springer Link, Sage Journals, Taylor and Francis sowie MDPI nach den Suchbegriffen »dementia« und »friendly« ergab 148 Artikel, die sich explizit mit dem Konzept der Demenzfreundlichkeit auseinandersetzen.

Die Betrachtung der Veröffentlichungsjahre zeigt eine zunehmende wissenschaftliche Aufmerksamkeit für das Thema. Während der erste Artikel im Jahr 2003 erschien und bis 2010 nur vereinzelt Veröffentlichungen zu finden sind, nimmt die Anzahl der Beiträge ab Mitte der 2010er Jahre deutlich zu. Insbesondere seit 2020 liegt die Publikationsrate bei mehr als 20 Artikeln pro Jahr – ein Indikator für das wachsende Interesse und die intensivere Auseinandersetzung mit dem Konzept der demenzfreundlichen Kommune innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft. Beim Blick auf die zentralen Themen der Publikationen zeigt sich eine zunehmende Konzentration auf funktionale Aspekte wie »dementia-friendly design« und Umgebungsgestaltung. Diese Reduktion auf technische Lösungen lässt tiefere gesellschaftliche Zusammenhänge und soziale Dynamiken oft unberücksichtigt.

Die Gefahr besteht, dass das ursprünglich offene, vielstimmige und lokal verankerte Engagement zugunsten einer standardisierten Steuerungslogik verloren geht. Um dem entgegenzuwirken, muss das Konzept der demenzfreundlichen Kommune kritisch hinterfragt und weiterentwickelt werden – nicht als technisches Instrument, sondern als lebendiges, dynamisches Prinzip der gesellschaftlichen Mitgestaltung.

Mit der Demenz komplexer sehen, nicht reduzierter

Wie darüber hinausgedacht werden kann, zeigt James Rupert Fletcher (Fletcher 2024), ein britischer Soziologe, in einem ethnografischen Forschungsprojekt, in dem er die Demenzfreundlichkeit des öffentlichen Nahverkehrs in Manchester untersucht. Für Menschen mit Demenz wie für ältere Menschen ist der öffentliche Nahverkehr häufig eine Voraussetzung, um weiterhin an Gesellschaft partizipieren zu können. Ganze Ortschaften und Stadtteile haben sich in der modernen Gesellschaft zu monostrukturierten Wohngebieten gewandelt, in welchen nur noch geschlafen wird. Wirtschaftliches, kulturelles oder soziales Leben findet deshalb dort kaum mehr statt. Zur Arbeit, zum Einkauf, für Erledigungen und für Freizeitaktivitäten müssen andere

Gebiete aufgesucht werden. Entsprechend isoliert sind Menschen, wenn sie sich nicht mehr selbständig von ihren Wohngebieten fortbewegen können. Ein funktionierender öffentlicher Nahverkehr ist deshalb wesentlich für die Partizipation von Menschen mit Demenz geworden.

Fletcher zeigt allerdings in seiner Forschung, dass der Nahverkehr viel mehr ist als ein nur Instrument zur Beförderung von Personen von A nach B, also ein Mittel, das andernorts dann Partizipation ermöglicht. Wird der Nahverkehr nicht auf diese rein funktionale Rolle reduziert, eröffnet er sich als ein vielschichtiger sozialer Partizipationsraum, in dem Begegnungen, Erinnerungen und Aushandlungen von Identität und Wandel möglich werden. Dies soll im Folgenden anhand der Studie von Fletcher in Manchester nachgezeichnet werden.

In Großbritannien wurde der öffentliche Nahverkehr fast ausnahmslos privatisiert und auch weitgehend dereguliert (aaO: 1). Die Bereitstellung der Busse für den lokalen Nahverkehr ist dort heute die am stärksten privatisierte in der Europäischen Union und in der OECD (aaO: 1). Über die letzten zwei Jahrzehnte hat sich allerdings gezeigt, dass die Privatisierung des Nahverkehrs nicht die erwartete Verbesserung für den öffentlichen Nahverkehr gebracht hat. Stattdessen hat der Druck, Gewinne zu erwirtschaften, vor allem zu einer Verschlechterung der Arbeitsbedingungen im Nahverkehr, zum Abbau der weniger rentablen Verkehrsverbindungen sowie zu steigenden Fahrpreisen geführt (aaO: 1). Rund um Manchester wurde deshalb begonnen, den öffentlichen Nahverkehr wieder zu rekommunalisieren.

Bestandteil der Rekommunalisierung sollte auch sein, den Busverkehr »demenzfreundlich« zu gestalten. Dafür wurde ein zweischrittiger Ansatz gewählt, den auch die Britische Alzheimer Gesellschaft vertritt (aaO: 2). Dieser beinhaltet einerseits Bildungs- und andererseits Designaspekte (und spiegelt damit die inzwischen gängige Unterscheidung in Software (Schulungen) und Hardware (bauliche, gestalterische Anpassungen) wider).

Durch Bildungskampagnen sollen die Mitarbeitenden sensibler werden für die Schwierigkeiten, die Menschen mit Demenz im Busverkehr haben, sowie für den direkten Umgang mit Menschen mit Demenz. Indem geeignete Beschilderungen, Sitzgelegenheiten und Beleuchtungen installiert werden, sollen Menschen mit Demenz sich besser selbständig zurechtfinden.

Gegen diese Anliegen ist auf einen ersten Blick nichts einzuwenden: Natürlich sollen die Mitarbeitenden einen Umgang mit Menschen mit Demenz pflegen, der zugewandt ist, und natürlich hilft es Menschen mit Demenz,

wenn Infrastruktur auf ihre Bedürfnisse hin angepasst wird. Gleichzeitig sind diese Maßnahmen für einen »demenzfreundlichen« Busverkehr stark vereinfachend und den tieferliegenden Prämissen einer demenzfreundlichen Gesellschaft vielleicht sogar entgegenstehend. Der Nahverkehr wird reduziert auf ein System, das eine Person möglichst effizient von A nach B zu transportieren. Da Menschen mit Demenz sich nicht reibungslos in diese Funktionalität einfügen, muss das System so modifiziert werden, dass Menschen mit Demenz möglichst geringe beziehungsweise am besten keine Störungen mehr verursachen. Das Anliegen ist in seiner direkten Wirksamkeit wichtig und richtig – es ermöglicht einigen Betroffenen weiterhin die selbständige Nutzung des Nahverkehrs, begleitende Angehörige erleben den Busverkehr dadurch weniger als ein »Kampfgebiet«, in dem sie nicht willkommen sind. Doch bei einer tiefergehenden Betrachtung bleibt die grundlegende Problematik bestehen. Der Ansatz ändert nichts daran, dass Menschen mit Demenz in erster Linie als Störfaktoren wahrgenommen werden, die es zu bewältigen gilt. Die Demenz gilt als ein Problem, das einer Lösung bedarf. Im Gegenteil birgt dieser Ansatz die Gefahr, dass die Gruppe der Betroffenen nur weiter gespalten wird, in diejenigen, die durch die technischen und organisatorischen Maßnahmen noch inkludierbar sind und jene, die eine geschützte Sonderlösung benötigen, in diesem Falle also einen Privattransport.

Nahverkehr aus einer Demenzperspektive:

Um die vielseitigen Erfahrungen, die Menschen mit Demenz im öffentlichen Verkehrssystem machen, sichtbar zu machen, begleitete James Rupert Fletcher acht Menschen mit Demenz auf ihren Wegen mit Bussen. Relativ schnell macht Fletcher in seiner Forschung die Beobachtung, dass der Nahverkehr nicht allein auf unsere gängige Vorstellung reduziert werden kann, dass er einfach Personen von A nach B bringt, sondern eine Vielzahl sozialer Dimensionen aufweist. Zwei Aspekte stachen dabei besonders hervor.

Mobilität als Lebensraum: Kontinuität, Wandel und Selbstverortung

42 Prozent der täglichen Fahrten in das Stadtzentrum für Manchester werden für Einkäufe genutzt (aaO: 3). Dementsprechend wird die Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs mit Erledigungen gleichgesetzt. Auch von den

Menschen mit Demenz, die Fletcher begleitete, waren von 17 Fahrten bei 12 Fahrten als Grund Einkäufe angegeben. Auf den Fahrten zeigte sich allerdings schnell, dass die Einkäufe nur der nominale Grund waren und sich die eigentliche Bedeutung der Fahrten ganz anders zeigten, ganz im Sinne von Schwartz's Analyse. »Wenn man wirklich alle komplexen Wechselbeziehungen innerhalb der Struktur dieses Settings nachverfolgen wollte, würde man am Ende ein Diagramm erhalten, das so voller gewundener Pfeile wäre, dass man die Box nicht mehr erkennen könnte.« (Schwartz 1997: 16).

Der erste Punkt, den Fletcher herausarbeitet, zeigte sich in den Beschreibungen von Menschen mit Demenz, während sie die Umgebung betrachteten, durch die sie fuhren. Oft äußerten sich diese Beschreibungen als Klagen über den Niedergang der Stadtteile. So beispielsweise die Teilnehmerin Joyce:

»Es ist schön, aber viele Geschäfte haben geschlossen... Es sind so viele Läden verschwunden. Es gab mal ein wunderschönes, wirklich fantastisches Nähgeschäft mit Strickwaren und allem Drum und Dran – ein Kurzwarenladen.« (Fletcher 2024: 6)

Fletcher zufolge verknüpfen sich in diesen Aussagen, die in abgewandelter Form auch von den anderen Teilnehmenden geäußert wurden, die Einkaufsreisen mit dem eigenen Erleben gesellschaftlichen Wandels, in diesem Fall dem Niedergang des Einzelhandels und dem Prozess des Alterns beziehungsweise der Demenz.

»Die meisten Teilnehmenden konnten sich keinen öffentlichen Raum vorstellen, der nicht von einer bestimmten Vorstellung des Einkaufens, der Geschäfte und der Konsumenten dominiert wurde. Vielmehr riefen sie eine historische Form des gesellschaftlichen Lebens ins Gedächtnis, die untrennbar mit den Räumen und Praktiken des stationären Handels verbunden war – eine Vergangenheit, in der ihr Geist ebenso wach und lebendig war. Diese frühere Welt war frei von kognitivem Abbau, während die gegenwärtig sterbende Einkaufsstraße durch und mit Demenz erlebt wurde. So markierten Sperrholzverkleidungen und Wettbüros eine Gegenwart, die von einem vielschichtigen Verfall geprägt war.« (Fletcher 2024: 6)

Die Einkaufsfahrten werden zugleich zu Erinnerungsreisen und zu Reisen zu idealisierten Formen von Partizipation und sozialem Leben. Fletcher schreibt:

»Für ältere Menschen mit Demenz können diese unerwünschten Veränderungen eng mit unerwünschten persönlichen Veränderungen verflochten sein – verfallende Einkaufsstraßen spiegeln den fortschreitenden kognitiven Abbau wider und verstärken sich gegenseitig als Ströme der Entfremdung. Analysen von Veränderungen – sozialer, räumlicher und persönlicher Art – können daher eng mit dem Einkaufserlebnis verwoben werden« (Fletcher 2024: S 7).

Die Busreise und die Umgebung werden zu Projektionsflächen und ermöglichen es den Betroffenen, Veränderungen zu reflektieren und Widerstände gegen den erlebten Verlust zu formulieren. Der öffentliche Raum, inkl. des Busses, ist Beispiel für gesellschaftliche Transformationsprozesse und aktiviert darüber hinaus eigenes Erinnern und ein Aushandeln der eigenen Identität. Die vorbeiziehende Stadtlandschaft ruft Vergangenes wach, vergegenwärtigt Fortschritt oder Verfall und lässt zugleich spüren, wie tief die persönlichen Biografien mit der Stadt verwoben sind. Fletcher resümiert trefflich:

»Diese komplexen Beziehungen zum Einkaufen sind entscheidend für das Verständnis der sozialräumlichen Abhängigkeiten des öffentlichen Nahverkehrs. Sie verdeutlichen, dass zu funktionalistische Bewertungen alltäglicher Infrastrukturen als bloße logistische oder technische Fragen überdacht werden müssen. In der Praxis ist Transport weit mehr als nur ein Mittel zur Erledigung einer Aufgabe. Er ist eine soziale Erfahrung, die gleichzeitig historische und gegenwärtige kulturelle sowie politisch-ökonomische Transformationen mitgestaltet, aufrechterhält und verständlich macht – ebenso wie die persönlichen Erfahrungen des Alterns.« (Fletcher 2024: 7)

Alltagspartizipation: zufällige Busbegegnungen

Ein zweiter Aspekt, der in Fletchers Forschung deutlich wurde, ist, dass Busfahrten Begegnungen ermöglichten, die im restlichen Alltag von Menschen mit Demenz kaum vorkommen. Dabei zeigte sich eine widersprüchliche Si-

tuation: Während auf der Ebene des Gesagten den sozialen Begegnungen während der Busfahrten keinerlei Bedeutung beigemessen wurde, beobachtete Fletcher in der Praxis genau das Gegenteil. Die zufälligen Begegnungen und kurzen Gespräche stellten vielmehr einen der wesentlichen Gründe für die Busfahrten dar – insbesondere, wenn man ihre Häufigkeit und die dabei beobachtete Freude zugrunde legte (Fletcher 2024: 5). Der eigentlich formulierte Zweck der Busfahrt – das Einkaufen – wurde hingegen häufig gar nicht realisiert. Fletcher beschreibt, dass einige der begleiteten Menschen mit Demenz »kaum eine Haltestelle erreichten, ohne mit anderen Fahrgästen in Kontakt zu treten – oft in Gesprächen, manchmal reichte jedoch auch ein wissender Blick oder ein Lachen.« (aaO)

Fletcher zufolge ist Demenz als »unsichtbare Behinderung« besonders anfällig für soziale Enttarnung (aaO). Soziale Interaktionen sind daher mit einem besonderen Risiko verbunden und bergen stets die Gefahr, dass aus der Enttarnung eine Stigmatisierung erwächst. Menschen mit Demenz stehen in Bezug auf Begegnungen somit vor einem Dilemma: Einerseits können Gespräche und Begegnungen bereichernd sein und soziale Isolation verhindern. Dies wird auch durch neuere Forschungsergebnisse gestützt, die zeigen, dass bereits »flüchtige Interaktionen mit Fremden positiv mit dem subjektiven Wohlbefinden korrelieren« (Gunaydin et al. 2021). Gleichzeitig besteht jedoch das Risiko, dass Betroffene als »dement« identifiziert und dadurch nicht mehr als »geistig vollwertig« wahrgenommen und behandelt werden.

Vor diesem Hintergrund bietet der öffentliche Nahverkehr eine besondere Gelegenheit für Menschen mit Demenz, mit anderen in Kontakt zu treten:

»Der öffentliche Nahverkehr kann eine nützliche Umgebung sein, da er längere Interaktionen auf natürliche Weise ermöglicht, die andernorts als unangenehm empfunden würden. Zwei Fremde können sich an einer Bushaltestelle 20 Minuten lang unterhalten, weil sie beide dort warten müssen – eine solche Konversation wäre mitten auf der Straße möglicherweise unpassend. Der Bus bietet einen vertrauten Rahmen, in dem einige soziale Risiken der Demenz gemildert werden können, auch wenn andere (zum Beispiel die Orientierung) verstärkt werden.« (Fletcher 2024: 5)

Typische Gesprächsanlässe waren zudem kleine Kinder, Hunde oder die Verspätung eines Busses. Fletcher schließt daraus, dass diese Interaktionen

zeigen, dass Infrastrukturen in der Regel soziale Dimensionen besitzen, die über ihren rein pragmatischen Nutzen hinausgehen und alltägliche Geselligkeit und soziale Kohäsion ermöglichen (aaO: 7).

Betrachten wir öffentliche Orte und Infrastrukturen wie den Bus aus einer Perspektive der Demenz, zeigen sich soziale Dimensionen, die in der gängigen Betrachtungsweise von der vordergründigen Funktionalität dieser Infrastrukturen verdeckt werden.

Der britische Demenzforscher Richard Ward schlägt in diesem Zusammenhang vor, die Demenz als eine »politische Dialektik« zu verstehen, durch die sich veränderte Lebensrealitäten im öffentlichen Raum verhandeln ließen (Ward et al. 2022). Die Demenz als eine Einladung tiefgreifender über sozioräumliche Erfahrungen nachzudenken, nicht nur im Busverkehr, sondern auch an anderen öffentlichen Orten, wie Supermärkten, Museen, Parks, etc. Dazu muss »Demenzfreundlichkeit« und Partizipation von Menschen mit Demenz umfassender gedacht werden.

Aber wir haben doch andere Probleme

In einer Gruppendiskussion in einer Tagesstätte beschreiben fünf Angehörige ihre Nöte, es sind zwei Töchter sowie ein Sohn, die sich um ihre Mütter kümmern, ein Ehemann und eine Ehefrau, die jeweils für ihre Partnerin beziehungsweise den Partner sorgen. Der Grad der Demenz ist bei allen Betroffenen bereits relativ weit vorangeschritten. In allen Schilderungen dominieren die Themen Einsamkeit, das Gefühl des Alleingelassenwerdens, Verzweiflung und Wut über einen Alltag, der von Reibung geprägt ist, und Angst, dass eine Heimunterbringung notwendig wird, wenn die Versorgung der beziehungsweise des Betroffenen nicht mehr selbst geleistet werden kann. Insbesondere die Angst vor der Heimunterbringung erleben die Angehörigen als belastend - ein Damoklesschwert, das über ihnen hängt und ihnen keinen Moment der Erholung oder des zur Ruhekommens lässt.

Ein Gesprächspartner erzählt von seiner Frau. Sie ist inzwischen schwer dement, kaum noch ansprechbar. Antworten kommen nur in Form von Lauten oder Blicken. Als er selbst wegen einer Tumoroperation ins Krankenhaus muss, organisiert er für diese Zeit eine Kurzzeitpflege für sie. Als er sie wieder abholt, ist die Demenz deutlich vorangeschritten – sie kann nicht mehr

laufen. Während des Aufenthalts ist sie gestürzt und lag anschließend nur noch im Bett.

Er besorgt einen Rollstuhl, doch dieser allein reicht nicht aus, um die Wohnung zu verlassen. Sie wohnen im vierten Stock, und obwohl es einen Aufzug gibt, erreicht man diesen wiederum nur über sieben Stufen. Nach zahlreichen Telefonaten und mühsamen Recherchen erfährt er von einem Treppensteiger – einem Gerät, das an den Rollstuhl angekoppelt wird und mit dem der Rollstuhl manuell die Treppe hochgezogen werden kann. Auch diesen besorgt er, aber es kostet ihn viel Kraft – an manchen Tagen zu viel – den Rollstuhl mit seiner Frau diese Stufen hinaufzuziehen. Er würde gerne mehr Unterstützung in Anspruch nehmen. Aber der Pflegedienst, den er dafür angefragt hatte, teilte ihm mit: »Wir pflegen nur, wenn die Wohnung entsprechend umgestaltet wird. Es braucht ein Pflegebett und dies und jenes.« Auf der Frage, wo er dann schlafen solle, wenn das gemeinsame Bett einem Pflegebetts weichen muss, hat der Pflegedienst keine Antwort. So scheint es ihm doch der bessere Weg, die Sorge weiter alleine zu tragen. Manchmal hilft seine Tochter. Aber meist ist diese mit ihrer eigenen Familie und Arbeit ausgelastet. Mit seiner Frau kann er nicht mehr in Geschäfte gehen. Das Einzige, was sie noch machen, ist spazieren zu gehen. Früher war dies der Höhepunkt des Tages: rauskommen aus der Wohnung, etwas sehen, Wind und Wetter spüren. Doch das ist selten geworden, seit die sieben Stufen zur schwer überwindlichen Hürde geworden sind. Kontakt zu anderen Menschen, zum Beispiel in die Nachbarschaft, gibt es nicht mehr.

Dass ihnen nur noch die eigene Wohnung und die Tagespflege geblieben ist, berichtet auch die Teilnehmerin, die ihren Partner pflegt. Seit er eine Demenz hat, sagt sie, sind alle Freunde verschwunden. Rausgehen ist auch für sie beide schwierig. In Geschäften wird ihr Ehemann aufgrund der demenziellen Veränderungen schnell unruhig – die vielen Reize, die Hektik, die Lautstärke überfordern ihn. Sobald sie einen Supermarkt betreten, wird ihr Ehemann unruhig, beginnt laut zu rufen. Manchmal wird er auch aggressiv. Die Einkäufe erledigt sie jetzt allein, wenn sie ihn in die Tagespflege gebracht hat – und auch dies ist fast täglich ein Kampf. Denn, obwohl sich ihr Mann dort wohlfühlen scheint und mit den Pflegekräften scherzt, will er morgens nie dorthin. Das Anziehen, das Zum-Bus-Bringen ist jeden Tag kräftezehrend. Am späten Mittag holt sie ihn wieder ab. In der kurzen Zeit dazwischen muss sie alles erledigen, was zum Alltag gehört. Eigentlich hatte sie gehofft, diese Zeit auch für sich selbst nutzen zu können, zur Ruhe kom-

men zu können. Doch die Zeit, in der er in der Tagespflege versorgt wird, reicht ihr gerade für die wichtigsten Alltags erledigungen.

Partizipation oder gesellschaftliche Teilhabe kommt in den Beschreibungen der Angehörigen nicht vor: Die explizite Frage danach erschien den Angehörigen fremd und nicht vereinbar mit den eigenen Lebensumständen, die vollkommen davon geprägt sind, die Versorgung der Betroffenen sicherzustellen.

Schleichende Exklusion

Die fortschreitende Einschränkung der Partizipation am öffentlichen Leben von Menschen mit Demenz wird auch in einem weiteren Interview eindrucksvoll geschildert. Eine Angehörige, die ihren Partner pflegt, beschreibt den Verlauf der Demenz und deren Auswirkungen auf seinen Alltag. Ihr Mann erlitt während einer Gruppenwanderung einen Zusammenbruch und wurde daraufhin ins Krankenhaus eingeliefert. Im Rahmen der Untersuchungen erhielt er auch die Diagnose Demenz. Von der Demenz zeigte sich anfangs noch wenig. Er selbst wollte von der Diagnose nichts wissen und führte sein Leben noch über einen längeren Zeitraum weitgehend selbstständig fort.

In dieser Phase verbrachte er seine Tage vor allem mit Fahrradfahrten in die Innenstadt: »Er ist vor allem in die Stadt gefahren, jeden Tag. Und er hat auch immer heimgefunden. Er fuhr mit dem Fahrrad, manchmal bis zu 40 Kilometern am Tag. Rein in die Stadt, raus aus der Stadt, zum Segelfluggelände, vom Segelfluggelände zurück, abends wieder in die Stadt und dann zurück. Halb acht war er dann zuhause.«

Mit der Zeit jedoch begann er, in Cafés und Bäckereien Nahrungsmittel, wie Probierpäckchen oder übrig gebliebene Kekse, einzusammeln und zu konsumieren. Später erweiterte sich dieses Verhalten auf Zuckerpäckchen und Reste von Tellern, die andere Gäste zurückgelassen hatten. Die Reaktionen des Umfelds waren geprägt von Unverständnis und Ablehnung. Seine Frau versuchte, die Situation in den Cafés und Bäckereien zu entschärfen und die Betreiber:innen für das Verhalten ihres Mannes zu sensibilisieren, jedoch mit begrenztem Erfolg. Sie beschreibt ihre Bemühungen:

»Ich bin zigmal in das Café und habe gesagt: ›Schicken Sie ihn raus, nehmen Sie ihn und schieben Sie ihn raus. Seien Sie energisch. Der macht nichts. Er

kommt vielleicht gleich wieder rein, aber er macht ihnen nichts. Es ist dann aber so eskaliert, dass in den meisten Bäckereien direkt gebrüllt wurde, wenn er reinkam: »Du Penner, hau ab.«

In dem Interview betont die Angehörige, dass gerade diese Ablehnung und Ausgrenzung zusätzlich belasten: »Das kommt ja dann dazu zum Verhalten, die Ablehnung, gell.« Die Ablehnungserfahrung stand in starkem Kontrast zu der Situation vor der Demenz. Die Angehörige erzählt:

»Mein Mann war Weißbinder, Maler. Und er war ein perfekter Weißbinder, ganz exakt in seiner Arbeit. Er hatte viele Kunden, auch Prominente, und war ein zurückhaltender und vorbildlicher Mensch, sage ich mal.«

Nach mehreren Vorfällen, von denen einer damit endete, dass die Polizei ihren Ehemann wegen Diebstahls aufnahm, wusste sie sich nicht mehr anders zu helfen, als die Ausflüge in die Stadt zu unterbinden.

Zwischen kurzfristigen Lösungen und strukturellen Fragen

Die Erfahrungen der Angehörigen zeigen, dass sich der Umgang mit Demenz häufig auf konkrete und pragmatische Lösungen konzentriert – sei es durch Hilfsmittel wie Treppensteiger oder Pflegebetten, durch den Rückzug ins Private oder durch punktuelle Unterstützungssysteme wie Tagespflegen. Diese Maßnahmen sind zweifellos wichtig, doch sie bleiben oft an der Oberfläche. Sie setzen dort an, wo Menschen mit Demenz bereits an Grenzen stoßen, anstatt zu hinterfragen, warum diese Grenzen überhaupt existieren.

Diese kurzfristigen Lösungen zur Verbesserung der Situation für Menschen mit Demenz, können dabei auch grundsätzlicheren Auseinandersetzung mit den gesellschaftlichen Strukturen, die die Stigmatisierung und Marginalisierung der Demenz hervorbringen, im Wege stehen. Um sich klarer zu werden, auf welcher Ebene Veränderungen angestrengt werden müssen, hat das GTDF-Collective eine *social map* erstellt. Das GTDF-Collective ist eine Gruppe von Wissenschaftler:innen und Künstler:innen, die unter der Überschrift »Gesturing Towards Decolonial Futures«¹, versuchen »koloniale Denk- und Verhaltensmuster zu identifizieren, abzulegen sowie auf die Möglichkeit dekolonialer Zukünfte hinzuweisen.«

In ihrer *social map* differenziert das GTDF zwischen drei Ebenen der Reform: *soft-reform*, *radical-reform* und *beyond-reform*. (De Oliveira 2021: 87) Der *soft-reform*-Ansatz zielt auf Anpassungen innerhalb der bestehenden Institutionen. Benachteiligte Gruppen, wie Menschen mit Demenz, sollen besser einbezogen werden und ihre Bedürfnisse besser berücksichtigt werden. Die grundlegenden Strukturen werden dabei nicht in Frage gestellt. Radikale Reformen gehen einen Schritt weiter, indem sie die Marginalisierung bestimmter Gruppen zwar als systemisch anerkennen und durch die Einbeziehung dieser Gruppen auch strukturelle Veränderungen anstreben. Aber auch hier wird die grundlegende Ordnung nicht in Frage gestellt, das Instrumentarium für Veränderungen bedient sich aus dem bekannten Werkzeugkasten. Im *beyond-reform*-Ansatz werden Alternativen gesucht, die außerhalb der bestehenden Ordnungen liegen (aaO: 88ff).

Dieses Modell hilft, über die Frage nach Demenzfreundlichkeit und Partizipation hinauszugehen: Geht es nur um punktuelle Verbesserungen innerhalb eines Systems, das altersfeindlich (Stückler 2024) ist und Exklusion produziert? Oder um ein grundsätzliches Umdenken, das neue soziale Räume schafft? Vor dem Hintergrund der Erfahrungen der Betroffenen und der Angehörigen kann die *Social Map* des GTDF wertvolle Perspektiven bieten, um Demenz nicht nur als Versorgungsproblem zu diskutieren.

Dabei eröffnet sich eine neue Sichtweise: Statt Demenzfreundlichkeit oder Partizipationsmöglichkeiten als Anpassungen zu verstehen, die Menschen mit Demenz in bestehende gesellschaftliche Strukturen inkludieren, könnte die Demenz selbst als eine Einladung begriffen werden, über Gesellschaft nachzudenken. Der Partizipationsgedanke wird dadurch umgekehrt – nicht mehr »wir« lassen Menschen mit Demenz an »unserem« Alltag teilhaben, sondern »wir« partizipieren an einem Alltag mit Demenz. Indem wir uns auf die Erfahrungswelt von Menschen mit Demenz einlassen, eröffnen sich neue Perspektiven auf Miteinander, Zeit, Fürsorge und soziale Räume. In diesem Sinne könnte eine demenzfreundliche Gesellschaft nicht nur die Situation für Menschen mit Demenz verbessern, sondern grundsätzlich anders über Zusammenleben, Verbundenheit und soziale Teilhabe nachdenken.

Anmerkung

- 1 Gesturing Towards Decolonial Futures, Homepage: URL:<https://decolonialfutures.net/> [aufgerufen am 17.03.2025]

Literaturverzeichnis

- De Oliveira, Vanessa Machado (2021): *Hospicing Modernity. Facing Humanity's Wrongs and the Implications for Social Activism*. Berkeley, California.
- De Sousa Santos, Boaventura (2018): *Epistemologien des Südens: Gegen die Hegemonie des westlichen Denkens*. Münster.
- Fletcher, James Rupert (2024): *Re-Municipalising Sociospatial Infrastructure: A Journeying Ethnography of Greater Manchester's Dementia (Un)Friendly Buses*. In: *Social Science & Medicine*. URL: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117300>.
- Jimeno, Laura/Goisis, Alice/Dowd, Jennifer B./Ploubidis, George B. (2024): *Cohort Differences in Physical Health and Disability in the United States and in Europe*. In: *The Journals of Gerontology: Series B, Volume 79, Issue 8, August 2024*, gbae113. URL: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbae113>. *afpaerzteblatt.de* (2024): *Zahl der Pflegebedürftigen in Deutschland steigt überraschend massiv*. URL: <https://www.aerzteblatt.de/news/zahl-der-pflegebeduerftigen-in-deutschland-steigt-ueberraschend-massiv-26638455-f8c6-4239-a35c-c42e2c0912c4> [aufgerufen am 10.12.2024].
- Golant, Stephen M (2016): *The Origins, Programs, and Benefits of Age-Friendly Communities*. *The Gerontologist*, Volume 56, Issue 3, June 2016, S. 597–598. URL: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw071>.
- Gronemeyer, Reimer/Schultz, Oliver (2023): *Die Rettung der Pflege. Wie wir Care-Arbeit neu denken und zur sorgenden Gesellschaft werden*. München.
- Gunaydin, Gul/Oztekin, Hazal/Karabulut, Deniz/Hazal, Salman-Engin (2021): *Interactions with Strangers Predict Greater Subjective Well-Being*. In: *Journal of Happiness Studies* 22, S. 1839–1853 (2021). URL: <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00298-6>.
- Heimerl, Katharina/Pichler, Barbara/Plunger, Petra/Tatzer, Verena/Reitinger, Elisabeth (2019): *Partizipation von Menschen mit Demenz fördert ihre Gesundheit*. In: Gebhard, Doris/Mir, Eva. (Hg.): *Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz*. Berlin, Heidelberg: Springer. URL: https://doi.org/10.1007/978-3-662-58130-8_7.
- Klie, Thomas (2024): *Pflegenotstand? Eine Streitschrift*. Stuttgart.
- Nieang, Alioune (2022): *Dekolonialismus*. URL: <https://profession-politisch-ebildung.de/grundlagen/grundbegriffe/dekolonialismus/> [aufgerufen am 07.03.2025].

- Rothe, Verena/Kreutzner, Gabriele/Gronemeyer, Reimer (2017): *Staying in Life: Paving the Way to Dementia-Friendly Communities*. Bielefeld.
- Schwartz, David B (1997): *Who Cares? Rediscovering Community*. New York.
- Sempach, Robert/Steinebach, Christoph/Zängl, Peter (2023): *Care schafft Community – Community braucht Care*. Frankfurt a.M.
- Stückler, Andreas (2024): *Kritische Theorie des Alter(n)s*. Wien.
- Ward, Richard/Clark, Andrew/Phillipson, Lynn (Hg.) (2021): *Dementia and Place: Practices, Experiences and Connections*. Bristol.
- Ward, Richard/Rummery, Kirstein/Odzakovic, Elzana/Manji, Kainde/ Kullberg, Agneta/Clark, Andrew/Campbell, Sarah (2022): *Getting lost with dementia: Encounters with the time-space of not knowing*. In: *Health & Place*, Volume 78, 2022, 102940. URL: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2022.102940>.

Die Verteidigung der Möglichkeiten

Vision einer demenziellen Partizipation

Oliver Schultz

Warum es Partizipation immer schon gibt. Hinweise der Phänomenologie

Partizipation beinhaltet zwei Aspekte, die selbstverständlich erscheinen: Das ist auf der einen Seite die Auffassung von Partizipation im Sinne von Mitgestaltung durch ein Subjekt, auf der anderen Seite die Auffassung von Partizipation im Sinne von Reaktion auf gegebene Angebote. Im ersten Fall bestimmt das Subjekt wirkmächtig die Art seiner Partizipation; im zweiten Falle bestimmt das Angebot von Partizipationsmöglichkeiten den Spielraum der Partizipation. Im ersten Fall ist der individuelle Mensch mit seinen Fähigkeiten und seinen Einschränkungen der beziehungsweise die bestimmende Akteur:in von Partizipation, im zweiten Fall wird die gegebene Struktur von Partizipationsmöglichkeiten und -unmöglichkeiten zum bestimmenden Akteur. Im ersten Fall stellen sich Fragen wie: Was möchte Herr oder Frau X? Was kann er/sie? Was kann er/sie nicht? Im zweiten Fall verlagert sich die Aufmerksamkeit auf die Strukturen, die Partizipation ermöglichen oder aber erschweren.

Beide Auffassungen haben eine Grundidee gemeinsam, dass nämlich die partizipative Relation zwischen Mensch und Welt eine getrennte ist, deren Verbindung durch ein Subjekt und/oder durch Strukturen ermöglicht oder verhindert wird. Beide Auffassungen entwerfen »ein Bild vom Dasein, in dem das Subjekt nicht ein Teil der Welt ist, sondern der Welt gegenübersteht, und sich Gedanken macht, wie es einen Zugang zu dieser jenseitigen Welt bekommen kann.« (Wiesing 2008: 61)

So der Jenaer Phänomenologe Lambert Wiesing. Aber seine phänomenologische Auffassung von Partizipation entwirft von hier aus eine dritte, eine erstaunliche Perspektive. Sie wendet sich weder dem Subjekt noch dem Angebot zu, sondern nimmt die Gesamtsituation in den Blick. Weder der/die aktiv Handelnde, noch die Behandlung, sondern das ökologische Denken einer ursprünglichen Verbundenheit von Mensch und Welt bildet den Ausgangspunkt seiner Überlegungen:

»Wer nach dem Zugang zur Welt fragt, tut fatalerweise so, als gäbe es das weltlose Subjekt, das vor seiner Benutzung des Weltzugangs kein Teil der Welt ist. Das Bild vom Zugang der Welt ist eine unökologische Hybris: Menschen haben keinen Zugang zur Welt, sondern leben als ein Teil der Welt in der Welt – bis zum Abgang.« (aaO: 69)

Diese Auffassung von einer ursprünglichen Verbundenheit von Mensch und Welt bricht also mit der von der erst noch zu schaffenden Zugänglichkeit. Was bedeutet das für das Nachdenken über Partizipation? Dass wir alle, mit oder ohne Demenz, immer schon an der Welt partizipieren.

Diese phänomenologische Sichtweise auf Partizipation als eine ursprünglich gegebene erscheint erst einmal sehr verschieden von der Auffassung, die unserem Projekt zugrunde liegt. Denn sie fragt nach den Prozessen der Entfremdung, Behinderung und Ausgrenzung, von denen insbesondere Menschen mit Demenz in unserer Zeit betroffen sind. Und sie fragt: Wie können diese Prozesse überwunden und wie können nicht vorhandene oder verspernte Zugänge zur Teilhabe wiedergewonnen werden? Da erscheint der Rückgriff auf diese phänomenologische Perspektive einer immer schon gegebenen Verbundenheit geradezu unkritisch. Man ist versucht einzuwenden: Wenn es diese Verbundenheit immer schon gibt, dann braucht es ja auch keine Bemühungen, sie zu ermöglichen. Dann könnte man alles so lassen, wie es ist. All die Ausgrenzungen, die das Leben mit Demenz in unserer Zeit so belasten, bleiben ungesehen und unbefragt.

Und doch führt der Umweg über diese phänomenologische Perspektive zu ersten Einsichten, die das Nachdenken über Partizipation bereichern. Denn diese ursprüngliche Partizipation ist keine unbedingt vollkommene oder gelingende. Sie meint keine immer schon gegebene Harmonie. Im Gegenteil. Sie beschreibt vielmehr eine existenzielle Unausweichlichkeit. Wiesing spricht vom »Partizipationszwang« des Menschen inmitten der

Welt. Jeder Mensch *muss* seine eigenen Erfahrungen in der Welt machen. Zugespitzt formuliert: »Wer keine eigenen Erfahrungen machen will, sollte lieber kein Mensch sein.« (aaO: 73)

An dieser existenziellen Partizipation ist nicht zu rütteln. Und daraus leitet sich die je eigene Wahrnehmungssituation als Grundlage der Verbundenheit zwischen Mensch und Welt ab.

Wiesing spricht vom »fundamentum inconcussum relationalis« als von einer unhintergehbaren Verbundenheit der je eigenen Wahrnehmungssituation (aaO: 83). Damit wendet er sich bewusst gegen die cartesianische Rede vom »fundamentum inconcussum substantialis« (aaO: 83), die das denkende Subjekt zur grundlegenden Gewissheit erklärt und zu dem berühmten Schluss kommt: »cogito ergo sum« (Ich denke, also bin ich). Das cartesianische Primat des Denkens begründet eine Ausgrenzung von Menschen mit Demenz. Cartesianisch gesprochen: *Menschen mit Demenz verstehen ihre Lebenssituation nicht, also haben sie auch nichts Bedeutsames dazu zu sagen*. Diese Ausgrenzung wird durch den phänomenologischen Wechsel vom Denken zur Wahrnehmungssituation überwunden. Denn mit dem phänomenologischen Primat der Wahrnehmungssituation als Begründung der Beziehung zwischen Welt und Mensch wird auch eine *Vielfalt* möglicher Wahrnehmungssituationen zur Gewissheit unserer Weltbeziehungen. Und das meint dann auch die Wahrnehmungssituationen von Menschen mit Demenz. Ich muss nicht vernünftig denken, um Gewissheit zu haben, dass ich mit der Welt in Beziehung bin. Phänomenologisch gesprochen: *Menschen mit Demenz befinden sich in Situationen, die sie wahrnehmen; deshalb ist es von Bedeutung, in welchen Situationen sie sind und wie sie diese wahrnehmen*. Es sind unsere je eigenen und eigentümlichen Wahrnehmungen, durch die wir Gewissheit darüber erlangen, dass wir Teil der Welt sind, dass wir partizipieren:

»Jede Wahrnehmung ist für ihr Subjekt mit einer gnadenlosen persönlichen innerweltlichen Präsenzpflicht verbunden. Man kann von einem phänomenologischen Schicksal sprechen: Die Wirklichkeit meiner Wahrnehmung lässt mir keine Wahl: Ich bin dabei! Ich bin immer beteiligt!« (aaO: 124)

Erinnern wir uns noch einmal an den eingangs zitierten Seufzer jener Dame, die nicht an einem Angebot teilnehmen wollte: »Lieber nicht! Ich habe schon so viel mitgemacht!« Mitmachen wird hier nicht als Frage nach Beteiligung

an einem zeitweiligen Angebot betrachtet, sondern auf der Grundlage einer existenziellen, lebenslangen und unausweichlichen Zumutung von Teilhabe. Und damit verknüpft wird die Hoffnung, dass diese Zumutung ein Ende finden möge.

So zeigt die Partizipation aus phänomenologischer Perspektive zwei Seiten: Einerseits ist sie immer schon gegeben, ja unumgänglich. Andererseits erzeugt diese Nötigung auch den Wunsch nach ihrer Überwindung, nach einer Möglichkeit, sich der Partizipation zu entziehen, oder doch der Möglichkeit, sich ihr zu verweigern. Wir werden sehen müssen, wie sich diese existenzielle Zumutung in der Konfrontation mit den Zumutungen unserer Gegenwart konkretisiert. Was heißt es, mit Demenz an unserer Zeit zu partizipieren?

Warum Partizipation immer schon mehr ist als Teilhabe. Hinweise der Actors Network Theory

Die Actors Network Theory (ANT) wurde von dem französischen Soziologen und Philosophen Bruno Latour (1947–2022) begründet. Sie besagt in aller Kürze, dass sowohl Menschen als auch nicht-menschliche »Akteure«, wie zum Beispiel Technologien, Institutionen und Ideen gleichwertig in Netzwerken agieren und so gemeinsam die soziale Realität konstruieren.

Die im Namen unseres Forschungsprojekts »EnAct-Dem« verwendeten Begriffe sind auch in der ANT zentral: »actor« und »network«. Entscheidend jedoch ist, dass der »actor«-Begriff nach Latour nicht auf menschliche Akteur:innen reduziert ist. Er bezieht auch Dinge, Tiere, Räume etc. als Akteure mit ein, die eine Situation *machen*. Alle(s) und jede:r *machen mit* bei der Gestaltung unserer sozialen Realität. Gerade für das Verständnis der Lebenssituation von Menschen mit Demenz, in der die personale Partizipationsmöglichkeit und Wirkmächtigkeit oft sehr eingeschränkt sind, ist das Augenmerk für weitere und andere als menschliche »Akteure« hilfreich, um nicht ein reduziertes personenbezogenes Verständnis von Demenz zu entwickeln. Und erst dann ist auch ein Umdenken und Neudenken eben jener Lebenssituation möglich.

Der Soziologe Michael Schillmeier bezieht diesen Ansatz von ANT auf die Lebenssituation von Menschen mit Demenz. Er kommt zu dem Schluss, dass er nicht hinreichend offen sei für deren spezifische Lebenssituation. Denn

zu wenig berücksichtigt ANT die Aspekte einer demenziellen Lebensweise, die, hier bewusst einmal noch vage gelassen, anders sind als konventionelle Lebensweisen und -formen. Schillmeier führt aus:

«Writ large, ANT has not been very strong in addressing the temporal and immaterial aspects of experience as part of the material, embodied process of world-making, which nevertheless proved vital in understanding dementia. Conversely, this is precisely what ANT may learn from dementia: To open its concerns for the temporality and immateriality of experience as essential parts of embodied living, of actor-world making, of the worlding process of the actor-worlds in place.» (Schillmeier 2020: 134)

Der Fokus der ANT, so Schillmeier, habe sich als unzureichend erwiesen, um auch jene Kräfte demenzieller Lebensweise in den Blick zu nehmen, die sich auf einer nicht materiellen, einer nicht stofflichen und auf einer nicht linearen zeitlichen Ebene abspielen. Aber gerade diese Kräfte wirken sich prägend, bisweilen sogar erschütternd aus auf die geteilte Lebenswirklichkeit von Menschen mit und ohne Demenz. Durch die Demenz kommt es immer wieder zum Bruch mit Konventionen. Mit der Demenz bricht etwas Anderes, etwas Unerwartbares, Unbekanntes in die konventionellen Abläufe des Alltags herein. Dieser Einbruch der Demenz ins Konventionelle ist ambivalent: Er markiert einerseits unwillentliches, oftmals schmerzliches, leidvolles Auf- und Zerbrechen, Stören und Verstören des Gewohnten und Gelingenden im Alltag. Zugleich zeigt er die Möglichkeit einer Erweiterung des Alltäglichen und Üblichen durch das Unübliche auf. Mit der Demenz kommt etwas ganz Anderes *ins Spiel*. Auch Spiel bezieht sich auf einen zentralen und zugleich mehrdeutigen Begriff der ANT: das Acting. Es kann als Handeln und als Spielen übersetzt werden. Das Spiel wäre ein Handeln, das Wirklichkeit im Sinne einer Neuinterpretation als veränderlich versteht. Neben der Belastung, die dieser Einbruch des Unüblichen für die Anforderungen des Lebensalltags darstellt, erweitert dieses *Andere, das ins Spiel kommt*, auch das bislang vertraute und bekannte Spektrum der Lebensweisen.

In unserer Zeit ist die Frage der Diversität, der Vielstimmigkeit und der pluralen Lebensweisen zentral geworden. Da zeigen sich besondere Nähe zur Lebensweise mit Demenz. Wer die Demenz als eine andere Lebensweise verstehen will, muss auch ihre Eigentümlichkeit beachten. Worin aber be-

steht diese? Eine mögliche Antwort darauf ist: Die Demenz kann jederzeit geltende Annahmen über Alltagspraxis und -bewältigung außer Kraft setzen und in andere, unbekannte Geltungskontexte verrücken.

Diese potenzielle Kraft scheint für den Fokus der ANT auf das Agieren nicht erkennbar. *Agiert* doch die Demenz nicht allein auf der Ebene von äußerlich sichtbaren und identifizierbaren Akteuren, seien diese human oder inhuman. Vielmehr *interpretiert* die Demenz auch jeden dieser Akteure möglicherweise jederzeit neu und abweichend von seinen oder ihren konventionellen Bedeutungen. Da kann eine Fotografie zur lebenden Präsenz werden, da wird das Foto eines Hundes wirklich gefüttert. Da werden konkrete Menschen mit imaginären oder längst verstorbenen Menschen assoziiert. Da diffundieren Gegenwart und Vergangenheit in ein unauflösliches Gewebe, das eine ganz eigentümliche Gleichzeitigkeitserfahrung mit sich bringt.

Vielleicht ließe sich diese demenziell bedingte Verschiebung oder Transformation von Konventionen und Gewissheiten als eine potenzielle Außerkraftsetzung verstehen: Sie unterlaufen und sie durchkreuzen jederzeit und allerorten alle möglichen Vereinbarungen, womit *man es eigentlich und normalerweise zu tun hat*. Wenn zuvor also von Interpretation die Rede war, dann nicht im Sinne einer bloßen Umdeutung. Der Rückgriff auf ANT und die Frage des Machens / *actings* erinnert vielmehr an einen Aspekt von Interpretation, wie er in folgenden Formulierungen zum Ausdruck kommt: Ein Schauspieler *interpretiert* seine Rolle, das heißt er deutet sie nicht nur kognitiv, sondern er verkörpert sie. Eine Pianistin *interpretiert* ein Klavierstück, indem sie es so und so spielt, das heißt verwirklicht. Interpretation im Kontext von Demenz meint also die Fähigkeit, gegebene Dinge oder Verständnisse anders zu realisieren. Insofern agieren diese Kräfte nicht wie Akteure, human oder nicht-human, die ihre bekannten Funktionen ausüben beziehungsweise die über das Können verfügen, diese auszuüben. Sondern im Zuge ihrer Neuinterpretation stören oder irritieren sie den reibungslosen Ablauf dessen, was gemeinhin als selbstverständlich gilt. Die Demenz realisiert neue, überraschende, auch irritierende Möglichkeiten. Dadurch erweist sie sich im Alltag gleichsam als *Störenfried* – bisweilen anstrengend bis zur Überlastung und zum Zusammenbruch aller Beteiligten. Aber zugleich erweitert sie auch auf erstaunliche Weise unsere Gewohnheiten und unsere Routinen. So erweitert der Blick auf die Lebensweise von Menschen mit Demenz auch den Begriff des *actings*, der in ANT (und in unserem Forschungs-

projekt) so zentral ist. Durch die Demenz wird das Bekannte unbekannt gemacht. Auch Forschung wird im besten Falle durch diese Begegnung irritiert, verunsichert, befragt. Denn da, wo sie diese demenzielle Irritation nicht zulässt oder in einer traditionellen Auffassung von Wissenschaft *erklärt* (siehe dazu weiter oben die Ausführungen im Abschnitt zur diagnostischen Ent-Partizipation), weicht sie der Herausforderung und der Möglichkeit der Demenz aus.

Der französische Philosoph Foucault hat diesen Auftrag der Forschung in seiner historischen Abhandlung über den Wahnsinn so formuliert:

»Man müsste also mit aufmerksamem Ohr sich jenem Geraune der Welt zu-neigen und versuchen, so viele Bilder, die nie in der Poesie ihren Niederschlag gefunden haben, so viele Phantasmen wahrzunehmen, die nie die Farben des Wachzustands erlangt haben. Ohne Zweifel ist das eine im doppelten Sinne unmögliche Aufgabe; [...] weil diese Schmerzen und Worte nur im Akt der Trennung, die sie bereits denunziert und meistert, existieren und sich selbst und den anderen gegeben sind. (...) Die Wahrnehmung, die diese Worte im ungebändigten Zustand zu erfassen sucht, gehört notwendig zu einer Welt, die sie bereits in den Griff genommen hat.« (Foucault 1973: 13)

Immer deutlicher wird der Drahtseilakt, den eine Befragung der demenziellen Partizipation darstellt: Einerseits erscheint Demenz als etwas ganz *Anderes*, das nicht vorschnell in bestehende Denk- und Handlungsweisen eingeordnet werden kann, ohne dass jenes ganz Andere zum Verschwinden oder zum Schweigen gebracht wird. Zugleich steht zu befürchten, dass die Verteidigung jenes ganz Anderen die alltäglichen Konflikte und Sorgen verstärkt, die allzu oft zur sozialen Isolation und Resignation führen. Dieser Spannung muss sich auch die Forschung stellen. Wie kann das Ziel eines enactment (Inkraftsetzens) von Menschen mit Demenz verfolgt werden, wenn ihr *acting* (handeln, spielen) jederzeit das Gelingen von Handlungsvollzügen außer Kraft setzen kann?

Passivität und Partizipation

Wir haben uns mehr und mehr den spezifischen Herausforderungen einer Partizipation von Menschen mit Demenz angenähert. Die Demenz, so zeigt sich, kann die allgemeinen Grundlagen von Handlungs- und Gelingensvollzügen in unserem alltäglichen Leben jederzeit und überall in Frage stellen. Hier soll diese Frage jenseits einer defizitorientierten Perspektive ernst genommen werden, das heißt die demenziellen Verhaltensweisen werden nicht als Verlust oder Abweichung gedacht, sondern als Anlass, gelingendes Handeln als Grundlage unseres Tuns selbst in den Blick zu nehmen. Etwas Selbstverständliches soll im besten Sinne fragwürdig gemacht werden. Was hat es damit auf sich, dass wir glauben, Partizipation setze Handlungs- und Gelingensvermögen voraus? In den folgenden Abschnitten wird die stillschweigende Voraussetzung dieser Frage umgedreht. An die Stelle eines Partizipationszwangs und eines *enactment* tritt die Idee einer Unterlassung. An die Stelle der Aktivität tritt die Passivität. Nicht die gelingende Handlung steht im Zentrum dieser Überlegungen, sondern die Unterlassung von Handlung, die Passivität. Was aber meint Passivität? Welche Rolle sollte ausgerechnet Passivität im Kontext von Partizipation spielen? Und wie könnte sie dazu beitragen, die Vorstellung einer spezifisch demenziellen Partizipation zu entfalten?

Passivität als Widerstand gegen das Primat des Mitmachens

Passivität ist ein vielschichtiges Phänomen. Sie zeigt sich auf verschiedene Weisen: als Müdigkeit, Verzögerung, Unterlassung, Aussetzung, Kontemplation, Unvermögen, Behinderung etc. Bei aller Verschiedenheit der jeweiligen Formen von Passivität eint diese

»eine große Skepsis gegenüber einer scheinbar selbstverständlichen Bevorzugung des Aktivseins, wie sie nicht nur im Alltagsverständnis, sondern auch in der Geschichte der Philosophie vorgezeichnet ist, wenn alle mit Aktivität assoziierten Begriffe wie diejenigen des Könnens und des Vermögens, des Willens und der Handlung unbefragt einen deutlichen Vorrang genießen.«
(Busch 2013: 15)

Passivität umfasst also Haltungen und Verhaltensweisen, die im Gegensatz zu all jenen Haltungen und Verhaltensweisen stehen, die mit Aktivität verknüpft sind. Dieser Gegensatz wird aufgrund des Vorrangs der Aktivität selbstverständlich als Gegensatz von gut und schlecht beurteilt: Aktivität wird als gut und erstrebenswert, Passivität hingegen als schlecht und als etwas zu Überwindendes angesehen. Und zwar sowohl mit Blick auf Forderungen des Alltags, der aktiv geschafft, getan, erarbeitet werden muss – als auch in der

»neuzeitlichen Philosophie (in der das ›mächtige Subjekt‹ privilegiert (wird) und über seine Möglichkeiten bestimmt.« (aaO)

Das Primat des eigenmächtigen Subjekts in Philosophie und Praxis ist so selbstverständlich, dass umgekehrt jeder Befragung dieses Primats etwas *verrücktes*, ja sogar unrechtes anhaftet:

»Im Lichte eines solchen Subjektverständnisses scheint es ›gleichsam illegal, nicht frei sein zu wollen oder auf seinen eigenen Willen zu verzichten.« (aaO)

Doch diese Werteordnung wird zunehmend hinterfragt. Kritisch wird sie mit dem Entstehen der Disziplargesellschaft und deren Weiterentwicklung zur Leistungsgesellschaft in Beziehung gesetzt. In der Disziplargesellschaft wurde die stets aktive Disziplin einst von außen machtvoll eingefordert. Murren und Verweigerung wurden umgehend bestraft und unterdrückt. Leistung wurde erbracht, wenn auch widerwillig. Doch der Aufwand, die Werteordnung des schaffenden Tätigseins durch disziplinarische Maßnahmen aufrecht zu erhalten, war groß und mühsam. Die Leistungsgesellschaft hat diese suboptimale Ökonomie der klaren Trennung von außen und innen überwunden und ganz auf die personale Ebene ins je eigene Innere versetzt und dadurch grundlegend optimiert. Was wir einst *sollten*, *das wollen* wir nun selbst. Ins Innere jedes/r Einzelnen versetzt, überwacht die unveränderte Werteordnung (der Primat des Aktiven) gleichsam einvernehmlich, das heißt ohne dass sich Widerstand auch nur regen kann, nunmehr *selbstbestimmt*, die souveräne Gelingenspraxis jedes und jeder Einzelnen. Die *Selbstoptimierung* steht am Ende eines Prozesses, in dem die Hegemonie des Aktiven die Bedrohung des passiven Schlendrians selbsttätig meidet, bevor sie auch nur entstehen kann.

Selbstdisziplinierung, Selbstbestimmung, Selbstoptimierung sind Stichworte für den Prozess, wie die Disziplinargesellschaft ins Innere jedes einzelnen Menschen wandert, jeden und jede Einzelne:n befällt und kolonisiert. Auch die gegenwärtig vielgeförderte und -geforderte Technik der Resilienz dient letztlich der Vermeidung von Erschöpfung zum Zwecke der Wiedergewinnung und Erhaltung von Arbeits- und Leistungskraft. Auch hier zeigt sich das je Eigene als immer schon eingefügt in die Ordnung der übergeordneten Werteordnung, konkret im Sinne einer ungestörten, geschützten und möglichst reibungslosen Produktivität. Das derart ermächtigte und geschützte Selbst wäre demnach auf paradoxe Weise das Resultat einer Fremdbestimmung, die dadurch umso wirkmächtiger ist, je tiefer sie sich in das Selbst hinein verwurzelt und verzweigt. Wie eine im Innersten heimisch gewordene parasitäre Kraft tarnt sie sich als Selbstverwirklichung, um den Leistungsgedanken und die Hegemonie des Aktiven widerstandslos zu optimieren.

Selbstbestimmtheit als Fremdbestimmung – diese getarnte Kolonialisierung des Selbst durch das Allgemeine führt zu einer allmählichen Erschöpfung eben jenes Selbst. Mehr Resilienz, weniger Prokrastination - wir kennen die Appelle des Zeitgeists der Optimierung. Aber sie vermögen den drohenden Prozess der Erschöpfung nicht aufzuhalten. Das autonome, optimale und selbstbestimmte Subjekt – allzeit bereit, aktiv, potent – überfordert sich mehr und mehr selbst:

»Denn die heutigen Forderungen an das Subjekt bestehen (...) weniger in seiner Disziplinierung oder Normierung, als vielmehr im Appell zur aktiven Selbstentfaltung, zu Engagement und Kreativität – Forderungen, die mit neuen Formen der Selbstentfremdung einhergehen und die regelrecht krank machen können, wie sich am Zuwachs von Depressionen und anderen Erschöpfungskrankheiten zeigt.« (aaO: 16)

Ließe sich der Zuwachs an Demenz in (post)industriellen Gesellschaften als ein weiteres Symptom einer erschöpften Leistungsgesellschaft deuten?

So zeigt sich auf der Ebene der institutionellen Pflege, wie sehr Demenz die Abläufe von gelingender Pflege herausfordert – bis zu deren personeller und administrativer Überlastung. Der allgemeine Pflegenotstand verschärft diese Herausforderung. Insbesondere die institutionelle Versorgung von

Menschen mit starker Demenz in sogenannten ›beschützenden Einrichtungen‹ befindet sich derzeit in einer extremen Krise. Immer mehr solcher ›beschützender Einrichtungen‹ schließen oder reduzieren ihre Bettenzahl stark. Weil sie eine höhere Zahl an Pflegenden bereitstellen müssen, kämpfen sie mehr noch als andere Formen institutioneller Pflege mit Personal- und Finanznot. Der in der Pflege besonders hohe Krankenstand muss durch teure Leiharbeit kompensiert werden. Diese aber ist immer seltener finanzierbar.

Das immer häufige Scheitern der institutionellen Pflege findet ihr Echo in der Rede vom herausfordernden Verhalten. Hier wird das drohende Scheitern der Versorgung von den strukturellen Krisen auf die persönliche Ebene der jeweils Betroffenen verschoben. Als biomedizinisches Narrativ von der individuellen physiologischen Krankheit fügt sich die Demenz reibungslos ins sozioökonomische Konzept der Selbstverwirklichung – und zwar als Paradigma des Scheiterns. Die Demenz wird zur Schattenseite einer Gesellschaft, die gelingen muss, die gelingen will, und die vom Scheitern nichts wissen will. Es ist die Demenz einer gelingensfixierten Gesellschaft gegenüber Phänomenen und Existenzformen des Verlusts und des Leids.

Ich fasse zusammen: Das scheinbare selbstverständliche Primat der eigenmächtigen Aktivität und Wirksamkeit gegenüber der Passivität ist ins Wanken geraten. Es hat sich ins Innere der Personen versetzt. Da ist keine außenstehende Autorität mehr, gegen die aufbegehrt werden kann. Protest und Empörung richten sich als Depression und Burnout gegen eine/n selbst. Diese krank machende Verinnerlichung eines ursprünglich sozialen Zusammenhangs ist eng mit dem Aufkommen, der Ausweitung und der gegenwärtigen Krise unserer Dienstleistungsgesellschaft verknüpft. Deren Zusammenbruch wird zum persönlichen Burnout:

»Das Gespräch über den burnout, den jemand hat, oder der sich ankündigt, droht zum letzten gemeinsamen Thema einer Gesellschaft zu werden, die im Panikzustand lebt.« (Gronemeyer 2024: 9)

Auf diesem Hintergrund des Mitmachens bis zur völligen Erschöpfung zeichnet sich die Verweigerung des Mitmachens, die Passivität, als eine Form des Widerstands ab. Sie wird zu einer

»Vision des Nichtstuns in einer vom Ideal der Produktivität durchdrungenen Gesellschaft und (als) (...) fundamentale Kritik am Vorrang der Aktivität in Bezug auf die Genese und Verfasstheit des Subjekts.« (Busch aaO: 16)

Passivität wird

»als selbstgewählte Verweigerung und Abwehr gegenüber Aktivitätsappellen begrüßt (...), sodass man in der Untätigkeit eine Widerstandsform erblicken kann« (aaO.)

Für unseren Diskurs der Demenz erscheint hier ein zentrales Motiv: die selbstgewählte Passivität. Sogleich drängen sich Fragen auf: Haben Menschen mit Demenz ihre Passivität *selbst gewählt*? *Üben* sie passiven Widerstand in einem *aktiven* Sinne? Oder verkörpern sie nicht einfach *unfreiwillig* Widerstände, Hindernisse oder Störungen inmitten einer auf effiziente Aktivität und eigenmächtige Subjekte ausgerichteten Leistungsgesellschaft? Was aber zeichnet den Widerstand des Passiven der Demenz gegenüber dem Primat des Aktiven aus, wenn dieser nicht auf einer eigenmächtigen oder willentlichen Entscheidung und Haltung beruht? Oder aber ließe sich gerade in einer unwillentlichen, in einer nicht selbsttätig begründeten Passivität eine Form des Widerstands denken?

Diese passive Praxis des Widerstands stellt, so Busch,

»eine eigenständige Handlungsform dar, die in der Außerkraftsetzung der zweckgerichteten Taten und Werke besteht. (...) Letztere zu neutralisieren – darin besteht das Fest.« (aaO: 19)

Als ein Beispiel einer derart zweckfreien Handlungsform führt Busch das religiöse Fest auf. Religiöse Feste, so die Autorin, transformieren das gemeinsame Tun jenseits von zweckgerichtetem Handeln und Nützlichem ins Unnütze. Das Primat des Nutzens wird durch solche Feste kraftvoll außer Kraft gesetzt.

Diese Folgerung scheint mir bemerkenswert, aber auch zweifelhaft. Haben nicht religiöse Feste eine sehr ausgeprägte Funktion? Unterliegen sie nicht strengen Regeln und Strukturen, etwa durch festgelegte jährliche Festtage, und stabilisieren so eine religiöse Gemeinschaft und Tradition?

Religiöse Feste dienen wohl einem religiösen Zweck. Aber sie verwirklichen inmitten einer vorrangigen sozioökonomischen Praxis von Leistung und Autonomie auch eine »andere Form der Praxis« (siehe oben).

Daher erscheint mir dieser Verweis auf Feste als andere Praxis von Gemeinschaft wichtig. Lassen sich hier Anregungen für eine andere Praxis von Partizipation finden, die ganz wesentlich auf Gemeinschaft beruht? Das Fest bringt Einzelne zusammen und setzt dadurch die vereinzelnenden Kräfte außer Kraft. Und zu fragen wäre auch, welche Überschneidungen gibt es vielleicht zwischen dem religiösen und dem karnevalesken Fest, dem *wilden* Fest, das bewusst die Idee der Ordnung, der Leistung, des Nützlichen außer Kraft setzt? Könnte ein »Zweck« solcher Feste die Wiedergewinnung eines gemeinsamen »nutzlosen« Handelns sein?

Der italienische Philosoph Giorgio Agamben deutet das religiöse Fest als »potentia passiva«, das heißt als

»Parabel auf die Potenzialität. Nicht Verweigerung sei der Sinn der Antwort, sondern die unerbittlichste Forderung des Möglichkeitssinns.« (aaO: 21)

In dieser »potentia passiva«, so Busch, werde »ein anderes Verhältnis zum Tun eröffnet« (ebd.), nämlich die Verteidigung der Freiheit zu handeln *oder eben nicht zu handeln*. Denn:

»Wären Handlungen zwingend, so dass man sie nicht unausgeführt lassen könnte, wären es keine Handlungen, vielmehr Notwendigkeiten.« (aaO)

Ist eine solche aufgeschobene freie Haltung zum Tun übertragbar auf die Lebenssituation von Menschen mit Demenz? Die Parabel des zweckfreien Tuns stößt sich an der Frage der Intention oder Absichtlichkeit. Denn ist nicht auch dieses Unterlassen ein aktives Unterlassen? Bzw. muss es ein selbstbestimmtes Unterlassen sein, damit das Potenzial der Freiheit zum Nichttun gegeben ist? D.h. gerade nicht Ergebnis einer Zwangslage, sondern vielmehr aktives Befreien aus dem Zwang zur Aktivität durch aktives Unterlassen?

Ist also diese potenzielle Passivität nicht ihrerseits eine Figur der Aktivität – wenn auch gegen diese gerichtet? Und ist sie daher eigentlich keine radikale Passivität? Was aber wäre eine radikale Passivität, die also nicht immer schon auf Aktivität bezogen bliebe, und sei es nur die Voraussetzung des Ausbleibens von Aktivität?

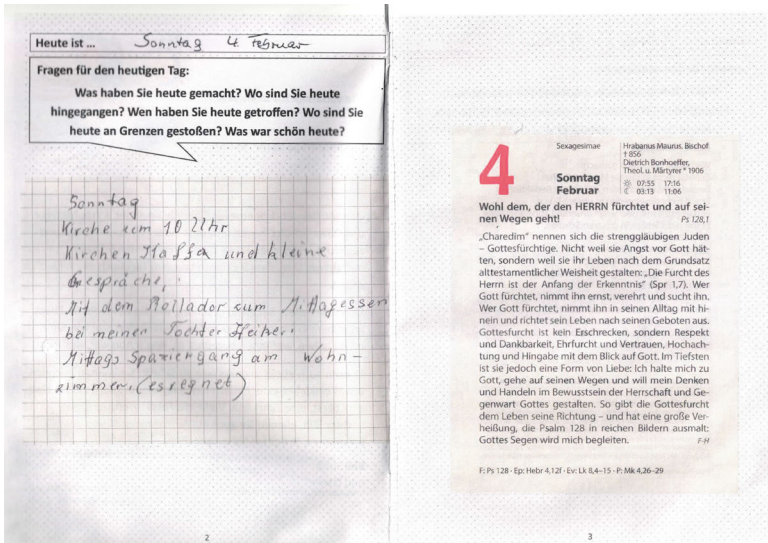


Abb. 13: Tagebucheintrag von Frau R aus dem Landkreis Gießen. Sie lebt mit über 80 Jahren allein, jedoch in unmittelbarer Nähe ihres Sohnes, der sie im Alltag unterstützt. Dieser Eintrag und die Collage thematisieren die Bedeutung des Glaubens in ihrem Leben. Das Tagebuch wurde im Februar 2024 über einen Zeitraum von einer Woche im Rahmen des Projekts EnAct-Dem geführt.

Radikale Passivität: Das Widerfahrnis des Anderen

Das Passiv ist eine grammatische Sprachform. Als solche bezeichnet sie die Leidensform des Verbs. Sie drückt aus, dass wir nicht nur die Subjekte aktiven Tuns, Machens, Gestaltens sind, sondern auch die Objekte eines Geschehens, das uns widerfährt, das wir erleiden. Das kann sowohl schmerzliche als auch schöne Erfahrungen beinhalten, wir können geliebt werden, wir können aber auch ausgegrenzt werden. Die sprachliche Leidensform des Passivs kann also Leid und Lust gleichermaßen zum Ausdruck bringen. Wie auch immer sich das passive Erleben darstellt: Der davon betroffene Mensch ist kein souveränes Subjekt seines Handelns, sondern Objekt eines Geschehens.

Im Denken des französischen Philosophen Emmanuel Lévinas steigert sich die Passivität zum Pathos. Pathos, das meint wörtlich: (Miss)geschick, Widerfahrnis, Leidenschaft. Im weiteren Sinne ist das Pathos an eine Kraft gebunden, die von außen kommt. Dieses Außen ist in Lévinas' Denken durch das Primat des Anderen gegeben. Alterität, also Andersheit, ist bei Lévinas die von außen kommende Kraft, durch die alle Versuche der Kenntnissnahme und der Kontrolle als Vermögen eines souveränen Subjekts jederzeit irritiert und verunsichert werden können. Lévinas sieht diese Alterität vor allem im Antlitz des Anderen verkörpert:

»Das Phänomen, das die Erscheinung des anderen ist, ist auch *Antlitz*, oder auch folgendermaßen: die Epiphanie des Antlitzes ist *Heimsuchung*.« (Lévinas 1997: 220)

Die Heimsuchung des Anderen klingt wie eine Drohung: Das Andere kann jederzeit, unerwartet, unbekannt ins Eigene, Gewohnte, Bekannte einbrechen. Die Rede vom Anderen fungiert wie ein Platzhalter für das noch ganz Unbekannte, was kommen kann, was aber noch nicht da ist und was nicht integriert werden kann ins Vorhandene und Bekannte. Das Andere steht dem Selbigen als dem Gewohnten gegenüber. Umgekehrt fungiert die Rede vom Selbigen als Platzhalter für das Eigene, Vertraute, Bekannte. Und das meint auch Versuche, das Andere zu verstehen und so ins eigene Denken zu integrieren. Das Andere in der Radikalität, die uns Lévinas zumutet, widersteht und entzieht sich dem Selbigen, es bleibt anders, fordert das je Selbige aber gerade deshalb stets heraus. In der Steigerung der Passivität hin zum

Pathos als Widerfahrnis verkörpert der Andere eine kraftvolle Herausforderung. Aber: Diese Kraft ist keine Kraft im Sinn einer Stärke, sondern vielmehr das Erscheinen einer Not, ja die Nötigung des Eigenen durch die Not des Anderen:

»Die Nacktheit des Antlitzes ist Not, und in der Direktheit, die auf mich zielt, ist es schon inständiges Flehen. Aber dieses Flehen fordert. In ihm vereinigt sich Demut mit Erhabenheit, und dadurch kündigt sich die ethische Dimension der Heimsuchung an. (...) Während die Welt, die das Denken anstößt, nichts vermag gegen den freien Gedanken, der in der Lage ist, sich innerlich zu verweigern, (...) nötigt sich das Antlitz mir auf, ohne dass ich gegen seinen Anruf taub sein oder ihn vergessen könnte, ohne dass ich aufhören könnte, für sein Elend verantwortlich zu sein« (aaO: 223)

Die ethische Dimension des Anderen als eine Heimsuchung besteht in einem Widerfahrnis des Anderen, das sich keinem souveränen Verfügen eines Selbst fügt. Kein Denken, keine Kenntnis kann die Erfahrung der Heimsuchung durch das Andere beruhigen, einordnen, einfügen ins Gewohnte, auch nicht ins souveräne Denken: »Das absolut Andere spiegelt sich nicht im Bewußtsein.« (aaO) Der Andere bleibt rätselhaft und stößt dadurch eine Erfahrung radikaler Passivität an.

Die ethische Konsequenz für Lévinas daraus ist, dass der Andere dem Selbigen vorausgeht. Weil der Andere noch nicht bekannt ist, kann er dem Selbigen jederzeit widerfahren. Als ginge es Lévinas darum, diese Kraft des Widerfahnisses vor jeder Kontrolle zu bewahren, wird das Andere dem Selbigen radikal über- beziehungsweise vorgeordnet. Diese Radikalität beinhaltet auch eine Absage an eine Inklusion des Anderen (Fremden, Irritierenden) im Üblichen, Gewohnten, Identifizierbaren. Das radikal Andere lässt sich nicht auf ein inkludiertes Anderes reduzieren. Es fügt sich nicht und es fügt sich nicht ein. Es bleibt ein Widerfahrnis. Ein Einbruch. Eine radikale Begegnung.

Auf dem Hintergrund dieser radikalen Passivität bei Lévinas zeichnet sich eine demenzielle Partizipation ab, die immer schon von der Erfahrung einer irritierenden, fragenden Begegnung verunsichert werden kann. Die demenzielle Teilhabe erweist sich allererst dadurch, dass sie das uns Gewohnte fraglich macht. Sie setzt jederzeit hinter das uns Gewohnte ein Fragezeichen – und verkehrt seinen stabilen Status in etwas Labiles, Unsicheres,

auch Bedrohtes: Alles könnte auch ganz anders sein. Bestünde demenzielle Partizipation demnach jenseits von allem Mitmachen und der Organisation von Teilhabemöglichkeiten an Maßnahmen und Aktivitäten zuallererst einmal in dem Vermögen zur Irritation? Was sich, mit Lévinas gesprochen, im »Antlitz« der Demenz »darbietet« wäre dann »die Verwirrung selbst, die sich mit nicht zurückweisbarem Ernst eindrückt« (Lévinas 1997: 234). Das aber meint eine Partizipation, die das Andere der Demenz nicht in gesonderte Areale der Versorgung ausgrenzt, die sie nicht als degenerativ abwertet und behandelt oder sie im wörtlichen Sinne von Inklusion »einschließt«. Ihre irritierende Kraft wäre nicht identifizierbar als eine »degenerative Erkrankung«, sie wäre nicht »zu bewältigen« als Ursache für »herausforderndes Verhalten«. Die Verantwortung gegenüber dem Antlitz der Not, von der Lévinas spricht, sucht gegenüber der Not der Demenz keine schnellen Antworten. Eine demenzielle Partizipation wäre in diesem radikalen Sinne eine Heimsuchung, deren Not unsere Gesellschaft zur Befragung ihrer Verstehens-, Umgangs- und Versorgungsweisen nötigt.

Passivität als Potenzial

Der Verlust der lebenslang gelernten und erworbenen Fähigkeiten gehört zu den schmerzlichsten Erfahrungen eines Lebens mit Demenz. Man verlernt oder vergisst die einfachsten Selbstverständlichkeiten, ihre Bedeutung und wie man sie im Alltag gebraucht. Die Dinge und die Menschen werden einem fremd – und man selbst erfährt sich dadurch fremd. Das Können geht verloren, das es braucht, um sich in der eigenen Wohnung zurechtzufinden, um ganz alltägliche Tätigkeiten erfolgreich durchzuführen. Kochen, An- und Auskleiden, Einkaufen, Hygiene – in allen Lebensbereichen, die man im Alltag gemeinhin ohne besondere Aufmerksamkeit durchzuführen gelernt hat, kann die Demenz Irritationen und Ratlosigkeit erzeugen. Wenn die Teilhabe am Alltäglichen, von der wir gesehen haben, dass sie unausweichlich ist, ihre Selbstverständlichkeit und ihr Gelingen verlieren, dann wird eben diese Teilhabe zu einer ständigen Quelle der Fremdheit.

Es ist eine schlichte Konsequenz lebenslangen Lernens, dass Alltagspraxis im Falle ihres Gelingens kaum mehr wahrgenommen wird, im Falle ihres Misslingens hingegen sehr erschreckende und bedrohliche Züge annimmt. Jede:r, die oder der sich mit Alter(n) und Demenz beschäftigt, weiß, dass das Nicht-mehr- oder Immer-weniger-können eine mächtige und belastende

Sorge im Leben werden kann. Von Demenz betroffen zu sein, das heißt immer auch, einer Zukunft entgegenzusehen, die vom drohenden Verlust der Selbstständigkeit geprägt ist. Tatsächlich ist eben nicht nur selbstverständlich, dass wir im Laufe unseres Lebens lernen, alle möglichen alltäglichen Dinge möglichst gut zu machen, sondern auch, dass wir dieses erworbene Vermögen wieder verlieren können. Und längst ahnen wir, dass wir zwar gerne alles Mögliche tun wollen, um das zu verhindern, dass aber gegen die Demenz *kein Kraut gewachsen ist*. Aufgrund jener Dynamik entfaltet das Phänomen Demenz seinen besonderen Schrecken – individuell und in der Gesellschaft. Weder sportliche, intellektuelle oder bäuerlich-naturnahе Biografien garantieren einen Schutz vor dem Einbruch der Demenz. Bis auf Weiteres scheint unausweichlich: Es besteht die Möglichkeit, dement zu werden; es besteht die Wahrscheinlichkeit, dass wir im Leben irgendwann nicht mehr können, was uns bislang gelungen ist.

Diese anthropologische Perspektive entwirft das Bild einer Selbstverständlichkeit, in der nicht nur das Gelingen der Alltagspraxis, sondern auch deren möglicher Verlust enthalten sind. Und doch ist letztere Selbstverständlichkeit – dass es sehr gut möglich ist, dass wir unser Gelingen einbüßen werden – kaum in der Lage, unser Verhältnis zum Misslingen zu ändern. Wir schließen keinen Frieden mit der Möglichkeit unseres Misslingens. Der Wunsch nach Gelingen und die drohende Möglichkeit des Misslingens erscheinen als Gegensätze, die gleichwohl beide zum Leben gehören. Vielleicht sind sie wie Geschwister unseres Lebens: das eine lieben und verehren wir, das andere fürchten und meiden wir. Das Primat des Gelingens scheint eine Selbstverständlichkeit, die von der Möglichkeit des Misslingens nur in dem Maße etwas wissen will, als dass sie Vorkehrungen gegen sie treffen möchte. Keine:r will scheitern. Die Demenz als Möglichkeit des Misslingens, die sich beharrlich allen möglichen Vorkehrungen entzieht, überschattet das selbstverständliche Primat des Gelingens.

Diese Selbstverständlichkeit – keine:r will scheitern; möglichst viel soll gelingen – ist keineswegs allein eine Frage alltäglicher Praxis. Sie liefert den Horizont dessen, was wir als ein gelingendes Leben vorstellen und wünschen und was nicht. Müsste nicht ein gelingendes Leben auch jene Aspekte miteinschließen, respektieren, ja akzeptieren, die sich als Misslingen äußern, weil dieses Misslingen immer schon eine Möglichkeit des Lebens darstellt? Wie kommt es, dass das Misslingen – und infolgedessen ein Phänomen wie die Demenz – *ganz selbstverständlich* nur einen Randplatz in dieser Vorstel-

lung des Gelingens einnehmen kann? Liefert nicht die *Misslingenspraxis der Demenz* den intuitiv triftigen Grund dafür, dass sie an einer Lebenspraxis, die am Gelingen orientiert ist, nur als Gegenstand größter Sorge partizipieren kann, keinesfalls jedoch als Etwas, das etwas zum Gelingen beitragen könnte?

Kaum, dass diese Frage zu stellen ist. So vage, so *falsch* klingt diese Idee: dass die Demenz etwas zum Gelingen des Lebens beitragen könnte.

Der italienische Philosoph Giorgio Agamben hat über das Nichtkönnen geschrieben; er geht der Frage nach, ob nicht unsere klassische Vorstellung von Entfremdung erweitert werden muss (Agamben 2010). Diese klassische Vorstellung spricht von Entfremdung in dem Maße, in dem Menschen von den Wirkungen ihres Tuns abgeschnitten werden: »die tätigen Kräfte werden an ihrer Ausübung gehindert« (Agamben 2010: 77). Die Entfremdung wird also unter einem klaren Primat des Tuns beziehungsweise der Befähigung, etwas tun zu können, gedacht. Dagegen protestiert Agamben und verweist auf Aristoteles' Theorie der Potenz:

»Die Impotenz (adynamia) ist«, wie er schreibt, »eine der Potenz (dynamis) entgegengesetzte Beraubung. Jede Potenz ist Impotenz desselben und hinsichtlich desselben (von dem es Potenz ist). (...) Der Mensch ist das im Modus der Potenz existierende Wesen, das genauso gut, wie es etwas kann, auch sein Gegenteil vermag. (...) Nicht nur das Maß dessen, was jemand kann, bestimmt den Rang seiner Handlung, sondern auch und vor allem die Fähigkeit, sich mit der Möglichkeit, es nicht zu tun, in Beziehung zu setzen.« (aaO: 78f)

Potenz und Impotenz, Tunkönnen und Unterlassenkönnen sind also die Kehrseiten menschlichen Vermögens. Erst beide machen dieses komplett.

Der Philosoph Dirk Setton, der sich ausführlich mit der Frage des menschlichen Unvermögens befasst hat, führt dazu aus:

»Das menschliche Handlungsvermögen zeichnet sich dadurch aus, dass es nicht bloß eine Fähigkeit-zu (eine Fähigkeit zur Verwirklichung bestimmter Vollzüge) beschreibt, sondern zugleich auch eine Fähigkeit-nicht-zu (eine Fähigkeit zur Nichtverwirklichung der Fähigkeit).« (Setton 2010: 82)

Dieses komplexe und in sich ambivalente Vermögen des Menschen jedoch ist in Vergessenheit und in Verruf geraten. Demokratische Gesellschaften, so

Agamben, betreiben die Verwirklichung des Selbst im Sinne gesteigerter flexibler Lebensrealität. Man kann und soll daher auch jederzeit frei entscheiden, wer man ist und was man tut. Man wird zum Produkt äußerst flexibler Selbstvorstellungen.

Und so ist es denn erst die Erinnerung an die Entfremdung vom Nichtkönnen die ein angemessenes Verständnis von Entfremdung ermöglicht. Hierzu führt Setton aus:

»die demokratische Freisetzung der Handlungsfähigkeit-zu, die zur autonomen Teilnahme an sozialen Praktiken befähigen soll – zu politischer Partizipation, zur privaten Interessensverfolgung, zur Selbstverwirklichung etc. (...), enthält eine besondere Art der Subjektivierung, die die Form dieses Selbstbewusstseins bestimmt – und zwar derart, dass es die Realisierung eines Selbstverhältnisses zum eigenen Vermögen als ein Vermögen verhindert, die allein durch eine Erfahrung im Modus der Fähigkeit-nicht-zu konstituiert wird.« (aaO: 83)

Erst durch das Unterlassen-können dessen, was man machen kann, wird das menschliche Vermögen zu einem Vermögen, das sich von einem vereinfachten Verständnis aktiver Souveränität verabschiedet. Diese Ablehnung der Impotenz als Möglichkeit des Unterlassens aber sei geradezu das Kennzeichen demokratischer Macht, in der jede:r jederzeit alles tun könne und zugleich nicht unterlassen soll, was er kann.

Der souveräne, befähigte und flexible Mensch steht unter dem Gebot der Machbarkeit und der Partizipation. Dieses Gebot bezieht sich längst nicht mehr nur auf Dinge außerhalb des Menschen, sondern meint diesen selbst. Der Mensch ist zugleich Produzent und Produkt seines Wollens und Tuns. Er selbst verwirklicht seine pluralen Möglichkeiten, jedoch auf Kosten dessen, was nicht möglich ist:

»Von seiner Impotenz getrennt, der Erfahrung beraubt, etwas nicht tun zu können, glaubt der heutige Mensch, zu allem fähig zu sein, und wiederholt sein joviales »Kein Problem!« und sein unverantwortliches »Lässt sich machen«, obgleich er eigentlich der Tatsache ins Auge sehen müsste, dass er in bislang unbekanntem Maße Kräften und Prozessen ausgesetzt ist, auf die er keinerlei Einfluss hat. Er ist nicht blind für seine Fähigkeiten, sondern für

seine Unfähigkeit, nicht für das, was er tun kann, sondern für das, was er nicht tun oder unterlassen kann.« (aaO: 79)

Gegen dieses allumfassende Gebot des Machens sei nur im Unterlassen, so Agamben, Widerstand zu erhoffen. Deshalb gelte es das Vermögen zur Impotenz zu verteidigen. Und dazu müssten eben jene »unbekannten Kräfte(n) bislang unbekanntes Ausmaßes« gesehen und gehört werden, die sich dem Gebot der Machbarkeit entziehen.

Verkörpert sich eine solche Kraft auch in der Demenz? Auch sie ist nicht beeinflussbar, ist zumindest bislang medikamentös nicht zu verhindern oder gar zu heilen. Nur ihre Auswirkungen, ihr Voranschreiten lässt sich medikamentös verzögern, wenn auch unter vielfältigen Nebenwirkungen, die dann wieder ganz eigene Problematiken erzeugen. Die Demenz hingegen nicht zu bekämpfen, sondern als eine dieser Kräfte anzuerkennen, das würde im Umkehrschluss bedeuten, dass sie nicht länger als Sorgeobjekt jenseits einer Potenz-Gesellschaft, sondern in ihr zu finden wäre als Teil jenes aristotelischen Vermögens, das um die Unauflöslichkeit von Potenz und Impotenz weiß.

Das Primat der Machbarkeit jedoch vermittelt einen Begriff von Vermögen, der sich vom Lassenkönnen, vom Unvermögen entfremdet hat:

»Entfremdung bedeutet somit die Unfähigkeit, das eigene Vermögen gleichzeitig als ein Vermögen und ein Un-Vermögen zu wissen – als eine Fähigkeit zur Nicht-Teilnahme, die sich als eine praktische Negation der Teilnahme aktualisiert.« (aaO: 83)

Durch die Fähigkeit zur (und durch die Praxis der) Unterlassung und das Nichtkönnen wird das Primat einer möglichst reibungsfreien Gelingenspraxis unterbrochen, irritiert oder verzögert. Die Fähigkeit zur Unterlassung widerspricht jeglichem Selbstverständnis von souveränem Handeln. Widerspruch meint hier sowohl eine Offenheit für den Un-Sinn solchen Nicht-Tuns, wie auch einen Widerspruch im Sinne eines Einwands gegen das Primat des Tuns.

Zusammengefasst sehen wir uns auf erstaunliche Weise einem erweiterten Begriff und Verständnis von Entfremdung gegenüber:

»eine Entfremdung, die das Selbstverhältnis von Subjekten nicht dadurch korrumpiert, dass es den Vollzug einer praktischen Aktivität im vollen Sinne verhindert, sondern im Gegenteil durch die Verunmöglichung einer spezifischen Erfahrung der Passivität oder des Nichtkönnens.« (aaO: 81)

Dieses erweiterte Verständnis von Entfremdung bleibt nicht auf die Behinderung von Aktivität reduziert; es weiß auch um die Entfremdung von der Passivität und dem Nichtstun. So zieht der Nachvollzug dieses erweiterten Verständnisses von Entfremdung auch ein erweitertes Verständnis von menschlichem Vermögen nach sich, das in sich sowohl Potenz als auch Impotenz, sowohl Aktivität als auch Passivität bewahrt. Für die Frage der Partizipation der Demenz – der Menschen ebenso wie des Phänomens Demenz – zeichnet sich dadurch dreierlei ab:

- Menschen mit Demenz werden im Rahmen dieses engen Verständnisses von Vermögen zu Fremden gemacht und, wie alle anderen Kräfte des Nichtkönnens, ausgesondert.
- Bemühungen für eine bessere Partizipation, die sich nicht ausdrücklich der demenziellen Impotenz beziehungsweise dem demenziellen Nichtkönnen öffnen, führen das Primat einer auf Aktivität und Machbarkeit fokussierten Gesellschaft fort. Sie bleiben zugleich blind für jene Anteile demenziellen Vermögens, durch die das Unausdenkliche, das Unmögliche und das Unwahrscheinliche wirksam werden könnten. Sie betreiben eine an Aktivität orientierte Partizipation für Menschen mit Demenz, ohne sich eine demenzielle Partizipation mit ihren spezifischen Anteilen von Unvermögen und Unterlassung auch nur vorstellen zu können.
- Die Wiedererinnerung an das Zusammenspiel von Potenz und Impotenz, Aktivität und Passivität, Machen und Lassen im menschlichen Vermögen könnten ein Schritt hin zu einer originär demenziellen Partizipation sein.
- Schließlich könnte diese demenzielle Partizipation eine Teilgabe für unsere Gesellschaft sein, weil sie einen wesentlichen Beitrag zur Überwindung ihrer Entfremdung von ihrem Unvermögen leisten würde.

Demenzielle Partizipation aus künstlerischer Perspektive

Das Carnevaleske und anderer Un-Sinn als Widerstand

Im Folgenden soll ausgeführt werden, wie gerade durch die Weigerung, im üblichen Sinne zu partizipieren eine vielleicht neue, demenzielle Praxis der Partizipation möglich wird. Ausgangspunkt für diese Überlegungen ist das Denken des russischen Literaturwissenschaftlers Mikhail Bakhtin (1895–1975). Ich beziehe mich hierbei auf einen Aufsatz von Andrea Capstick und John Chatwin, die dessen Ausführungen über das *Carnevaleske*, die *Heteroglossie*, die *Polyphonie* und den *Dialog* in Beziehung zur Ausdrucksweise von Menschen mit Demenz setzen. Im Fokus ihrer Überlegungen stehen die kommunikativen Schwierigkeiten und die Lösungen, wie sie sich in der partizipativen Praxis mit und durch Menschen mit Demenz zeigen. Nonverbale Formen der Kommunikation werden als prägende »Agenten« solcher Situationen deutlich:

»non-verbal communication with dementia is agentic, either as a protest against their situation or as a way of keeping a sense of personal identity alive in unpropitious (ungünstigen. Übersetzung des Autors) circumstances« (Capstick & Chatwin 2023: 169)

Entscheidend ist nun, dass die demenzielle *agency* nicht allein in einem Mit-tun, sondern gerade auch als Protest gegen bestehende Verhältnisse verstanden werden muss. Ausdrücklich verknüpfen die Autor:innen damit eine Kritik am etablierten Stellenwert der biomedizinischen und psychosozialen Demenzdiskurse. Beide Diskurse, so die Autor:innen erzeugen ein Klima, in dem verhindert wird, dass Menschen mit Demenz ihre eigen(-sinnigen) Ansichten direkt in Forschung und Versorgung einbringen können.

Als Alternative wird ein sozio-politischer Diskurs gefordert, der individuelle und identifizierbare Lösungsstrategien durch eine relationale Perspektive erweitert und so eine Kritik von Institutionen und Organisationen ermöglicht.

Capstick und Chatwin referieren nun auf die Ausführungen Mikhail Bakhtins zu den Aspekten des Carnevalesken, der Heteroglossie, der Polyphonie und des Dialogs. Sie alle geben und fordern auf besondere Weise

Raum für Heterogenität in Ausdruck und Begegnung und entfalten ihre Relevanz für ein Umdenken demenzieller Partizipation.

Das *Carnevaleske* meint einen traditionsreichen, weit verbreiteten volkstümlichen, öffentlich ausgelebten, wilden Humor, der sich gegen herrschende Institutionen und Ideologien wendet. Das Carnevaleske bezieht Humor und Un-Sinn gerade auch als Kritik an herrschenden Ordnungen und Sinn-Konzepten mit ein. Die Nähe zur Demenz ist groß: «People with dementia, just like the unruly folk (...) are prone to (*anfällig für*, Anm.d.Verf.) turning the world upside down« (aaO: 175) Damit diese Kritik real wird, braucht es karnevaleske Formen von Öffentlichkeit, zum Beispiel Feste oder Bankette von Menschen mit und ohne Demenz.

Die *Polyphonie* (Vielstimmigkeit) wird als Praxis gleichberechtigter Partizipation verstanden:

»no single discourse absolutely triumphs over the rest; each individual's voice understood to shape the character of the other.« (aaO: 175)

Dabei wird auf die Wechselseitigkeit der verschiedenen Stimmen beziehungsweise Diskurse besonderer Wert gelegt. Der polyphone Dialog ist potentiell ungeordnet, chaotisch, offen. Mit Blick auf das Carnevaleske drängt sich die Vision einer wilden, bisweilen Vielstimmigkeit auf. Diese heißt, verschiedene Sprachen und Sprechweisen sind willkommen. Sie ist eine Chance für ein polyphones Miteinander von Menschen mit und ohne Demenz.

In diesem Zusammenhang soll auch der *Dialog* verstanden, ermöglicht und realisiert werden im Sinne einer ständigen, offenen Durchmischung von Positionen der an ihm beteiligten Partner:innen.

Mit dem Begriff der *Heteroglossia* wird ein neuer Begriff erfunden. Er ließe sich übersetzen als »fremde Kommentierung«. Die Heteroglossia bezeichnet die Möglichkeit, gängige Diskurse durch Kommentare, die aus anderen Denk- und Sprechweisen stammen, zu befremden, zu hinterfragen, zu verunsichern. Hier, im Kontext der Demenz, geht es um den in Versorgungspraktiken und -institutionen herrschenden Diskurs, biomedizinisch, aber auch psychosozial. Dieser wird durch parallel stattfindende verbale und nonverbale »Kommentare« unterlaufen. Er bezeichnet und ermöglicht »non-compliance« mit den üblichen, oft selbstverständlich realisierten Ordnungen, denen sich die Demenz möglichst gut einzufügen hat. Ein Beispiel:

Eine kleine Gruppe von Bewohnerinnen mit Demenz sitzt beisammen; sie beobachten, wie die Pfleger:innen in unablässiger Eile über den Flur laufen. Eine alltäglich zu erlebende Situation in der stationären Pflege. Die beobachtenden Damen mit Demenz beginnen, dieses emsige Arbeiten zu kommentieren. Die eine fragt: »Warum rennen die denn immer so?« Worauf eine andere antwortet: »Das ist gut für die Gesundheit!« So unterläuft dieser Kommentar die offensichtliche Bedeutung des ›Gerennes‹ – Anzeichen für den alltäglichen Stress in der Pflege anderer – und wendet ihn gelassen in sein Gegenteil: eine Übung in Gesundheitsvorsorge um seiner selbst willen. Die Heteroglossie erzeugt eine humorvolle Distanz zu dem, was eigentlich vor sich geht und schafft einen neuen Blick.

Alle diese Aspekte – das Carnevaleske, die Polyphonie, die Heteroglossie und der Dialog – stellen Formen einer Partizipation dar, die sich als Gesten des Widerspruchs oder Einspruchs realisieren. Die Autor:innen Capstick und Chatwin sehen darin eine Praxis von »cultural resistance«, von kulturellem Widerstand. Menschen mit Demenz sollen durch ihre spezifischen partizipativen Formen des kulturellen Widerstands als bedeutungsvolle soziale Partner:innen und Akteure »rekonstruiert« werden:

»In this way we may learn to reconstruct people with dementia as social actors, meaning-makers and partners in equal dialogue« (aaO: 180)

Das also steht hier auf dem Spiel: Die Rekonstruktion des Lebens mit Demenz als ein Leben, das gerade durch seine Widerständigkeit und Andersheit bedeutungsvoll partizipieren kann in unserer Gesellschaft. Die beschriebenen kulturellen Phänomene, die das gewährleisten sollen, tragen Züge des Anarchischen. Sei es der Karneval als wildes, unsinniges Treiben, oder das vielstimmige Durcheinanderreden einer polyphonen Gesellschaft, oder die Vielsinnigkeit der Heteroglossie – alle laden dazu ein, dass ganz verschiedene Weisen des Lebens nebeneinander existieren. Das Nebeneinander wird zur Feier einer Vielfalt, entwickelt vielseitige Bezüge. Das steigert sich bis zur Feier der Abweichung von der Norm. Sie wird sie zur Hoffnung für einen Demenzdiskurs, der zu erstarren droht. Sie wird auch zu einer Hoffnung für eine demenzielle Partizipation jenseits der bloßen Versorgung. Denn hier wird gut vorstellbar, wie Menschen mit Demenz ihren Sinn, auch ihren Un-Sinn, ihre Stimmen einflechten in das Gesamtbild unserer Gesellschaft und wie wir Demenz zu verstehen meinen. Das klingt lebendig und viel ver-

sprechend - und zwar im mehrdeutigen Sinne eines Versprechens aber auch eines Versprechers.

Ein kleiner Einwand sei erlaubt. Lässt sich solch ein Leben »konstruieren«? Als sei das Leben mit Demenz ein wieder zu errichtendes Gebäude. Wie kann ich mir die Demenz als ein Gebäude vorstellen? Sicher mit vielen Unwägbarkeiten und Instabilitäten. Wacklig. Klemmenden Türen. Knarrenden Böden. Eingerissenen Wänden. Aber auch mit überraschend vielen Zimmern, die es zu entdecken gilt. Ein lebendiges Haus. Gut möglich, dass ein Zimmer, in dem man sich gestern aufhielt, morgen nicht mehr da ist. Verschwunden. Oder anderswo. Eine funktionale, stabile Konstruktion ist *das Haus Demenz* wohl nicht. Deshalb würde ich anstelle von »Konstruktion« lieber von einer anderen Vision der Demenz sprechen. Weil in der Vision auch das Imaginäre eine Rolle spielt. Ja, auch die Fantasie, die Einbildungskraft als die menschliche Kraft, in Bildern zu denken. Diese Kraft ist stark bei Menschen mit Demenz. Vielleicht gerade deshalb, weil sie weniger an Konventionen haften als Menschen ohne Demenz. Das ist keine Beschönigung. Das beinhaltet auch den zuvor beschriebenen leidvollen Verlust der Konventionen. Es ist ja immer beides, Leid und Kraft, die in der Demenz wirken. In jedem Falle ist es eine Vision der Demenz, die durch die künstlerische Praxis von Menschen mit Demenz selbst sichtbar wird.

Im Folgenden möchte ich einige Beispiele solcher künstlerischen Visionen geben.

Künstlerische Partizipation: Raum für das Imaginäre

Bleiben wir bei der eben gestellten Frage: Wie könnte ein Haus namens Demenz aussehen?

In meinem seit vielen Jahren stattfindenden Projekt »Kunst und Begegnung« (Schultz 2017) erlebe ich es immer wieder, dass Menschen mit Demenz Häuser zeichnen. So auch Frau R, die die letzten Jahre ihres Lebens an diesem Projekt teilgenommen hatte. Anfangs wollte sie nicht zeichnen, denn sie hatte einen starken Tremor in ihrer Hand, konnte keine geraden Linien ziehen, und das störte sie, das sollte nicht sichtbar werden. Aber dennoch saß sie gerne mit in der Gruppe. Und wir kamen unweigerlich ins Gespräch. Und wie wunderbar lebendig erzählte sie dann von ihrem Elternhaus im Erzgebirge, wo sie mit ihren vier Schwestern aufgewachsen ist. Von dem Kirschbaum am Haus, von dem Teich ganz in der Nähe, in dem sie schwim-

men gelernt hatte, von der großen Freiheit, die sie und ihre Schwestern erfahren haben. Und so kam es, dass sie irgendwann den Stift ergriff und ein Haus zeichnete. Ein sehr wackliges, sehr zitterndes. Immer wieder hielt sie inne, wollte aufhören, zu zeichnen. Und brachte ihre Zeichnung dann doch zu Ende: Ein Haus mit Tür, Fenstern und Schornstein. Aus dem Rauch aufsteigt. Das Haus ist offensichtlich bewohnt. Und daneben steht ein Baum. Der Kirschbaum ihrer Kindheit? Jedenfalls hat auch dieser Baum einen Schornstein, und auch der qualmt. Auch der Baum ist bewohnt. Viele Male hat sie ihr Elternhaus gezeichnet. Manchmal sagte sie dann, sie sei beim Zeichnen und noch lange danach in Gedanken immer wieder zu Hause. Als sie wieder einmal ein Haus zeichnete – mit Schornstein – da zeichnete sie eine Linie um das Haus herum. Einen Rahmen für dieses Bild vom Haus. Und auch der Rahmen erhielt einen Schornstein. Das Bild selbst ist wie ein Haus, ist bewohnt. Hier gehen Rekonstruktion und Revision Hand in Hand. Sehr zart, sehr zittrig, sehr instabil. Und doch wird Strich für Strich die Imagination selbst zu einem bewohnbaren Gebäude – eigenwillig, eigensinnig, mit Raum für Witz und für die Liebe zum Leben.

Viele Jahre hat Hildegard Paulus in meinen Kunstgruppen für Menschen mit Demenz in Pflegeheimen gemalt. Sie war eine der produktivsten und zugleich eigenwilligsten Malerinnen. Sie malte mit so großem Einsatz, dass ihre leidenschaftliche Teilnahme sogar gesundheitsgefährdend erschien – malte sie doch regelmäßig ein Bild nach dem anderen, bis zu ihrer völligen Erschöpfung. Der Atem ging immer schneller, der Schweiß brach ihr aus – sie malte weiter. Hildegard Paulus erlangte eine gewisse Berühmtheit für ihre Bilderflut in dem Pflegeheim, in dem sie wohnte. Ihr Zimmer war voll von ihren Bildern, an den Wänden, auf den Tischen, auf dem Boden. Die Mitarbeiter:innen wussten und waren irgendwie stolz: Frau Paulus ist eine Künstlerin. Wiederholt wurde sie, wenn ich sie zur Malgruppe abholte, von den Pfleger:innen aufgefordert: »Hildegard, mal mir ein schönes Bild, ja?«

Was aber ist ›ein schönes Bild‹? Und bei allem Wohlwollen – kommt hier nicht auch ein unausgesprochenes, aber dennoch sehr weit verbreitetes Vorurteil der Kunst gegenüber zum Ausdruck: Ist es die Aufgabe der Kunst schöne, ja hübsche, erfreuliche Bilder zu malen? Und klingt es nicht auch irgendwie verniedlichend – als sei Hildegard Paulus ein kleines Kind, das ›ein schönes Bild‹ malen sollte?

Man sollte diese Aufforderung nicht schwerer bewerten als sie ist: Ausdruck einer einfachen Freude. Aber es war Hildegard Paulus selbst, die mich doch ins

Nachdenken brachte. Denn irgendwann beendete sie jede der Malsitzungen tatsächlich damit, jenes geforderte ›schöne‹ Bild zu malen. Am Ende jeder Malstunde sagte sie (schweißüberströmt, schwer atmend): »Ich muss noch ein Bild für die Schwester malen!« und machte sich ans Werk. In schnellen, kraftvollen Pinselspuren war das Bild schnell angefertigt. Und wurde dann jedes Mal auf die gleiche Weise betitelt: »Krickelkrackel für die Schawester!«

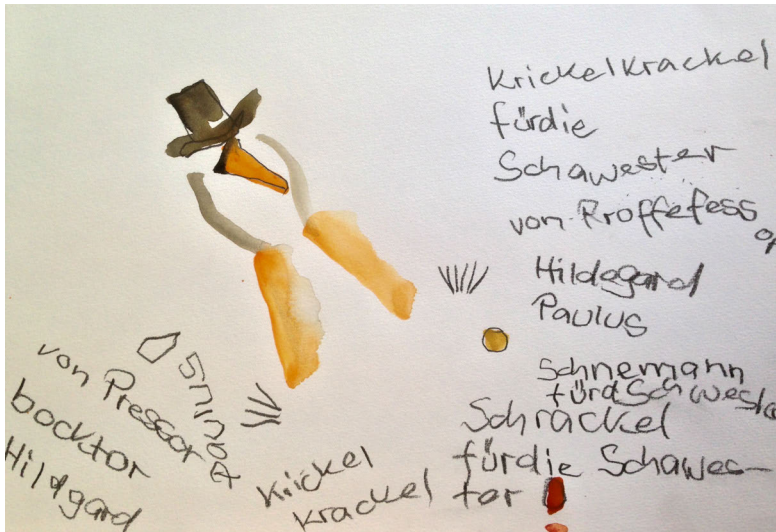


Abb. 13: Hildegard Paulus, 'Krickelkrackel für die Schawester'

Dann packte sie ihre Sachen zusammen, ging zurück zu ihrem Zimmer, und der ersten Schwester oder dem ersten Pfleger, denen sie begegnete, wurde das »Krickelkrackel« in die Hand gedrückt. Wie gut ich mich an das eine oder andere stutzige Gesicht erinnere! Die Fragezeichen im Blick. *Was ist das!?* Hildegard Paulus wartete auf keine Reaktion. Und gerechtfertigt für ihre Bilder hat sie sich ohnehin nie. Fröhlich ging sie weiter, murmelte noch vor sich hin, mit einem triumphierenden Lächeln im Gesicht: »Ja! Krickelkrackel für die Schawester!«

Hildegard Paulus hat also den Wunsch nach einem ›schönen Bild‹ erfüllt – aber auf sehr eigenwillige Weise. Im Handumdrehen hat sie die Vorstellung von Schönheit oder Dekor, die so oft an die Kunst herangetragen werden, ironisiert. Sie hat nicht versäumt die Menschen ihrer Lebenswelt mit der Erfüllung ihres Wunsches zu konfrontieren, indem sie sie fröhlich beschenkte.

Jedoch auf eine überraschende Weise. Ihr Bild und ihr Tun – all das löste auf spielerische Weise die Irritationen bestehender Vorstellungen und Erwartungen aus.

Nicht alle Künstler:innen mit Demenz agieren so offen widerständig und unbekümmert wie Hildegard Paulus. Die Stile in ihrem Ausdruck sind ebenso vielfältig wie ihre Persönlichkeiten. Das ist immer deutlich geworden, wenn wir auch in unserem Forschungsprojekt mit Menschen mit Demenz gemalt haben. Jede:r malte einen Baum. Und am Ende war dann immer ein ganzer *Mischwald* entstanden, bevölkert von den eigenwilligsten Exemplaren. Große, kleine, zarte, winterliche, blühende, auch ganz abstrakte Bäume bildeten zusammen einen großen vielfältigen Mischwald (Schultz 2024c; siehe Abb. S.4). Für mich ist dieser Mischwald auch eine Allegorie für eine Ökologie der Vielfalt, die, das mussten wir nach dem großen Sterben der Fichtenwälder in den vergangenen Jahren lernen, widerständiger und lebensfähiger ist als jede Monokultur.

Es würde den thematischen Rahmen dieser Überlegungen sprengen, auf diese Vielfalt angemessen einzugehen. Doch alle Teilnehmer:innen solcher Kunstpraxis entfalten durch ihre Kunst eine Form der Partizipation, die durch ihre Rätselhaftigkeit und durch ihr bloßes Erscheinen ein weit verbreitetes defizitäres Verständnis von Demenz irritieren. Immer wieder höre ich angesichts der Bilder den erstaunten Ausruf von Angehörigen oder Pfleger:innen: »Das hat Frau X, das hat Herr Y gemacht?!« – weil eine solche Ausdruckskraft und -intensität nicht mehr für möglich gehalten werden. Und gerade hier, inmitten einer machtvollen biomedizinisch beförderten und gesellschaftlich herrschenden Auffassung von Demenz, erweist die Kunst ihre große irritierende Kraft: Sie widerspricht den offensichtlich herrschenden Erwartungen an diese Krankheit, die den Menschen ihre Persönlichkeit, ihre Identität und ihre Sozialität raubt. Deshalb erstaunen diese Bilder von Menschen mit Demenz so sehr: mit Lust, mit Imagination, mit Reichtum, mit Eigenwillen, mit Witz. Verspielt, ohne sich um die Regeln der »Demenz« zu bekümmern, breitet sich der Möglichkeitssinn ihrer Kunst mitten in der herrschenden Vorstellung »Demenz« aus, wird sichtbar, einfach so, ganz anders als erwartet. Immer wieder konfrontieren uns diese Bilder mit ihrer Unbegreiflichkeit und Rätselhaftigkeit. Sie überschreiten und provozieren die Grenzen bestehende Auffassungen von Demenz. Die Rätselhaftigkeit der Demenz und die Rätselhaftigkeit der Kunst, sie sind eng miteinander verwandt und geben einander Raum (siehe hierzu Schultz 2017, 2024a & 2024b)

Vision einer demenziellen Partizipation

Stigmatisierung und Widerstand, Passivität und Aktivität, Ausgrenzung und Inklusion – immer wieder spannen solche Gegensätze und Widersprüche Bögen auf der Suche nach einer Vorstellung demenzieller Partizipation. Im Folgenden sollen einige zentrale Überlegungen der vorigen Abschnitte noch einmal miteinander verknüpft werden. Es ist der Versuch aus den einzelnen Fäden des bisher Gesagten ein Gewebe zu knüpfen, das das Bild einer demenziellen Partizipation in Aussicht stellt. Dass sich dabei kein gestochen scharfes Bild, wohl aber eine Vision demenzieller Partizipation abzeichnet, das liegt in der Vieldeutigkeit der Demenz begründet. Ihr ist diese Vision geschuldet und ihr verdankt sie sich.

Es war von der existenziellen Nötigung der Partizipation die Rede. Wer nicht partizipieren will, hieß es da, der solle lieber kein Mensch sein. Das gilt natürlich auch für Menschen mit Demenz. Menschen mit und ohne Demenz partizipieren an dem, was ist. Wenn Menschen in einer Gesellschaft leben müssen, die sie ausgrenzt, dann partizipieren sie genau daran. Demenz führt allzu oft in die Partizipation an einer Ausgrenzung. Wenn Menschen in einer Gesellschaft leben, in der Aktivität und Leistung zu den Grundwerten gehören, dann partizipieren sie an dieser Gesellschaft – auch und insbesondere dann, wenn sie nicht über diese Fähigkeiten verfügen. Aber diese existenzielle Nötigung führt für Menschen mit Demenz allzu oft zu einer sich steigernden Verunsicherung mitten im Gewohnten und Alltäglichen. Bisweilen zerschellen sie daran. Alle Vollzüge, die vor dem Beginn der Demenz geradezu selbstverständlich und wie von selbst gelungen sind, werden mit der Demenz in Frage gestellt. Weil sich die Partizipation nicht umgehen lässt, wird aus dem, was bisher gelang, eine Abfolge des Scheiterns. So dienen viele Anstrengungen in der Demenzversorgung gerade dem Versuch, diese unausweichliche Partizipation unter Kontrolle zu bekommen und zu minimieren. Sogenannte ›beschützende Wohngruppen‹ für Menschen mit starker Demenz können auch als solch ein Kontrollversuch verstanden werden. Die Kollision der Demenz mit dem, was in unserem Alltag gelingen muss, soll eingedämmt werden. Wahrscheinlich jede:r, die oder der einmal eine Woche lang erlebt hat, was es bedeutet, einen sehr stark demenziell betroffenen Menschen Tag und Nacht im Alltag zu versorgen, weiß, zu welchen Ausnahmesituationen es da kommen kann. Immer wieder führt die Desorientiertheit oder unangemessenes Verhalten zum Zusammenbruch

der geltenden und für das tägliche Leben auch notwendigen Konventionen. Dass man die ehemals ›geschlossenen‹ Einrichtungen in ›beschützende‹ Einrichtungen umbenannt hat, das verweist auf eine wichtige Ambivalenz: Es geht um den Schutz der Betroffenen vor Selbstgefährdung aufgrund ihres demenziellen Verhaltens. Aber es geht auch um den Schutz vor der Überlastung oder Gefährdung anderer. Am Ende wird Menschen mit Demenz durch diesen ›Schutz‹ der unkontrollierte Zugang zur alltäglichen sozialen Welt versagt. Die Antworten unserer gelingensorientierten Gesellschaft und unseres biomedizinisch geprägten Verständnisses von Demenz führen zu einer spezifisch demenziellen Partizipation im Sinne von Ausgrenzung.

Noch einmal: All diese Herausforderungen der Demenz, die alle Abläufe irritieren, die die Ordnungen von Tag und Nacht jederzeit und überall außer Kraft setzen kann, sind ernst zu nehmen. Gute oder leichte Antworten sind da nicht zu haben. Auch jenseits von Extrembeispielen demenzieller Belastung bleibt festzuhalten: Demenzielle Partizipation kann potenziell jederzeit und überall ein Störenfried sein. Das bestätigen die Erfahrungen all jener, die mit Menschen mit Demenz eine Chorprobe, einen Gottesdienst, eine Lesung oder einen Ausflug in ein Restaurant durchführen: Da wird schief oder ganz anderes gesungen; da zündet sich eine Dame mit Demenz mitten im Gottesdienst eine Zigarette am Altar an; da weigert sich Herr W am Ziel aus dem Bus zu steigen, und zwingt seine Begleitung zu einer Zusatzrunde durch die Stadt; da stürmt Frau B, noch gut zu Fuß, das Kuchenbuffet in einem Café – natürlich ohne bestellt zu haben; da bellt Herr K den lärmenden Schulkindern hinterher, da bedient sich Frau K an den Pommes frites ihrer fremden Tischnachbarin...

Die Möglichkeiten der demenziell verursachten Irritationen des Gewohnten sind zahllos. Und sie sind, sehr zur Verzweiflung von Angehörigen, von Fremden, von einer Öffentlichkeit, die auf das Einhalten geltender Konventionen Wert legt, auch kaum zu kontrollieren. Zugleich machtlos und kraftvoll fordert die Demenz eine Akzeptanz, die immer wieder über die Grenzen der gesellschaftlichen Bereitschaft geht. Die Folge: Demenzielle Partizipation am Alltag stellt immer auch eine Belastung, wenn nicht gar Bedrohung seines Gelingens dar. Auf paradoxe Weise führt demenzielles *enactment* (Inkraftsetzen) dazu, dass geltende Annahmen und Praxen des Alltags außer Kraft gesetzt werden. Und das wird entweder gemieden oder ausgesondert. Teilnahme im alltäglichen öffentlichen Raum findet nicht oder kaum statt. Oder es werden gesonderte Zeiten und Formen der Par-

tizipation für Menschen mit Demenz geschaffen, um die Kollision mit anderen »Nutzer:innen« des Alltags zu reduzieren: Museumsführungen oder Gottesdienste werden extra für Menschen mit Demenz von extra dafür geschulten Leuten veranstaltet; »Dörfer« für ihre Unterbringung und Versorgung werden eingerichtet, die das Gefühl vermitteln sollen, in einer nicht künstlich hergestellten Demenzwelt zu leben (obwohl sie genau das sind); Gärten werden eingezäunt, um ihnen den Aufenthalt in einer abgegrenzten Natur zu ermöglichen. Immer wieder begegnet eine Praxis der Partizipation, die eigentlich die Teilnahme an Veranstaltungen, aber nicht an Lebenswirklichkeit ist. Diese Partizipationspraxis hat einen Aspekt des Exklusiven und ermöglicht dadurch die partielle Inklusion in das Gewohnte. Aber »gelingende Partizipation« im Sinne eines möglichst reibungslosen Geschehens kann auch dazu führen, dass jene demenziellen Kräfte der Irritation gebändigt, unterdrückt, pathologisiert und in ihrer Eigentümlichkeit unkenntlich gemacht werden.

Diese Eigentümlichkeiten der Demenz scheinen insbesondere im Bereich künstlerischer Ausdrucksformen ein Zuhause zu finden. Wir haben gehört, wie das Bild eines Hauses selbst zu einem Wohnort wird. Die Kunst – und die Künste im Allgemeinen – erscheint als gute Bleibe für die eigentümlichen Kräfte der Demenz. Denn ganz anders als im Alltag und dem Gelingensdruck, den dieser erzeugt, eröffnet sich hier ein Spielraum für alle möglichen Weisen des Ausdrucks. Das, was Demenz ausmacht, ist im Spielraum der Kunst nicht länger ein Anstoß, sondern Anregung. Insbesondere die Künste können den Blick für die zugleich irritierenden und belebenden Kräfte der Demenz öffnen. Und so war denn auch weiter oben nicht nur von einer Rekonstruktion, sondern von einer Revision der Demenz die Rede: Von einer visionären Auffassung von Demenz. Damit ist ein wichtiger Schritt aus der Vorstellung des Lebens mit Demenz im Sinne eines Stigmas oder einer Marginalisierung getan. Demenz ist nun nicht mehr nur das Produkt einer biomedizinischen Diagnose. Sie ist auch nicht mehr nur das Spiegelbild neoliberaler Vereinzelung und Marginalisierung von Andersheit. Die Vision von Demenz weiß um diese Belastungen des Lebens mit Demenz. Aber sie schaut darüber hinaus auf jene Momente demenzieller Partizipation, die gleichsam als Inspiration für ein anderes soziales und kulturelles Miteinander wirken. Eine erstaunliche Umkehrung kommt in Sicht. Die *Demenz* – im wörtlichen Sinne meint diese Bezeichnung »ohne Geist« – wird nun in ihrer umfassenden Eigentümlichkeit zur Inspiration, zur Begeisterung.

Diese Rede von der Begeisterung der Demenz hat zweierlei Bedeutung: Sie meint die fürsorgliche und versorgende Begeisterung *für* die Demenz, aber sie meint auch, dass es eine Begeisterung *durch* die Demenz gibt. Auf radikale Weise weist sie defizitäre Ansichten von der Demenz nicht nur ab, sondern kehrt sie sogar um. Die Vision einer Begeisterung durch Demenz stellt in Aussicht, dass Menschen mit Demenz nicht nur Wesentliches unserer Gesellschaft widerspiegeln oder erleiden, sondern dass sie eine eigentümliche Kraft in dieser Gesellschaft verkörpern können.

Nicht jede:r mag den Gedanken einer Begeisterung der Demenz teilen, empfindet sie vielleicht als Idealisierung. Denen sei entgegnet: Nur ein ganz anderes, ein riskanteres Denken der Demenz kann aus jener konzeptionellen Inklusion herausführen, die zwar beklagt, dass Demenz unter sozialer Stigmatisierung leidet, vielleicht sogar das Produkt dieser Marginalisierung ist, sich dabei aber zugleich immer nur in den Grenzen bewegt, die jene Marginalisierung und Stigmatisierung gezogen haben. Es ist dieser Gehorsam gegenüber dem, was man bekämpft, der dazu führt, dass demenzielle Partizipation in der Praxis immer wieder auf eine Frage von Versorgung und Dienstleistung reduziert wird. Da stoßen wir auf großartige, bewundernswerte Anstrengungen und auch Erfolge, auf berührende zwischenmenschliche Erfahrungen von Menschen mit und ohne Demenz. Mit diesem Buch aber sollte einmal der Versuch unternommen werden, sich vor Augen zu führen, wie sehr diese Anstrengungen und Erfolge verwurzelt sind in einem Verständnis von Demenz, das Partizipation weitgehend im Rahme dieser Marginalisierung veranstaltet. Die Vision einer demenziellen Partizipation will versuchen, diese geltende Praxis beharrlich zu befragen, um dann einen Blick über das, was ist, hinaus auf das zu werfen, was sein könnte.

Wie also steht es um die Praxis von Partizipation? Ist Partizipation überwiegend eine *Veranstaltung* von Partizipation? Wie exkludierend ist eine solche Praxis der Inklusion, die Veranstaltungen für Menschen mit Demenz organisiert? Oder ist sie der einzig mögliche beziehungsweise der bestmögliche Weg, um jene Irritation der Demenz im Zaum zu halten, weil unsere Gesellschaft etwas anderes nicht kann? Ist im Gegensatz dazu die Idee (und vor allem die Praxis) einer ›wilden‹ Partizipation, die ganz wesentlich Aspekte von Irritation des Gewohnten willkommen heißt, alltagsuntauglich? Mündet eine solche ›wilde Partizipation‹ letztlich in die Überforderung aller Beteiligten – sowohl der Betroffenen, der Familien, letztlich der Gesellschaft, die darauf angewiesen ist, dass ihre Mitglieder die sozialen Kon-

ventionen einigermaßen verinnerlicht haben und befolgen? Und mündet umgekehrt die gängige Partizipation nicht in eine ›domestizierte‹ Demenz, in der die von ihr Betroffenen nur als eingeschränkt lebensstaugliche, als versorgungsbedürftige Menschen gesehen werden können? Wird gängige Partizipationspraxis – und zwar sicher gegen den Willen derjenigen, die sie mit viel Mühe und Engagement betreiben – zu einem »actor«, der am Ende die fortschreitende Exklusion der Demenz aus unser aller Lebenserfahrung betreibt?

Oder gäbe es eine sozusagen dritte Möglichkeit von demenzieller Partizipation, die sich diesem Entweder-Oder von Inklusion und Exklusion, von Teilnahme und Ausschluss entzieht? Liefße sich eine – womöglich paradoxe, sicher jedoch spannungsreiche – Durchmischung des Lebens von Menschen mit und ohne Demenz denken und versuchen? Welche Formen von Partizipation sind gerade für und von Menschen mit Demenz denkbar, die sich dieser Ausrichtung auf das Gegebene zwischen Gelingen und Scheitern entziehen? Wie ist eine spezifisch demenzielle Partizipation vorstellbar und wie wäre sie auch in der täglichen Lebenspraxis möglich?

Lassen Sie mich von Frau R erzählen.

Ich habe Frau R bei sich zu Hause besucht. Die alte Dame lebt in einer kleinen Einliegerwohnung im gleichen Haus mit ihrem Sohn in einem kleinen Ort in Hessen. Die Woche über ist sie in einer Tagespflege. Aber meist kümmert sich der Sohn um sie. So kann sie noch zuhause wohnen. Als ich komme, ist der Kaffeetisch in der kleinen Wohnstube liebevoll gedeckt. Gleich bietet sie mir Kaffee an. Und entschuldigt sich, dass sie keinen Kuchen gebacken habe, sondern nur gekaufte Kekse anbietet. Die Mutter, so der Sohn, habe früher immer Kuchen gebacken, die tollsten Kuchen. Sie nickt. Es bekümmert sie, dass sie das nicht mehr kann. Sie wäre so gerne die gleiche Gastgeberin wie früher. Wir trinken Kaffee, sie achtet darauf, dass ich nachgeschenkt bekomme, dass ich mir von den Keksen nehme. Eine sehr freundliche, höfliche Dame. Wir sprechen nicht viel. Demenz jedenfalls ist gar nicht spürbar. Einfach nur eine alte Dame, die langsam macht in allem, was sie tut. Später begleite ich sie auf dem Weg, den sie alle Tage spazieren geht. Wir kommen durch den großen Garten, der am Haus liegt. Die Gartenarbeit ist ihr ein und alles.

Frau R hat einmal für unser Forschungsprojekt über Partizipation eine Woche lang Tagebuch geführt. Weil wir so gerne wissen wollten, wie sie ihre Tage verbringt, was sie beschäftigt, was ihr Freude macht, wo sie Schwie-

rigkeiten erlebt. Ihre Notizen sind sparsam. Aber in einem ihrer Tagebucheinträge hat sie da in ihrer leicht zitternden, aber sehr feinen Handschrift festgehalten, wie sie ihren Garten immer so gerne besucht und betrachtet. Es ist Anfang September. Sie schreibt: »Auf dem Heimweg beim Spaziergang am Pflanzengarten vorbei. Gestaut. Sie warten auf Sonne und Regen. Man möchte mit Freuden ernten.« (Abb. Tagebuch von Frau R, S. 99). In wenigen Worten skizziert Frau R ihre tiefe Verbundenheit mit dem Garten. »Mit Freuden ernten« – da klingt eine andere Sprache durch, die man heute so kaum noch hört.

Leider muss sie nun im hohen Alter kürzertreten, was die Arbeit im Garten betrifft. Es wird körperlich zu anstrengend. Wir setzen den Spaziergang fort. Ein gut befestigter Weg, auf dem sie mit ihrem Rollator sicher unterwegs sein kann. Dann stoßen wir auf eine dieser Hauptstraßen, die so viele ehemals kleine, dann gewachsene Dörfer mitten entzwei trennen. Es ist Feierabend, die Autos fahren zahlreich durch das Dorf. Was nun? Das ist nun wahrlich keine demenzfreundliche Situation. Mit einer gewissen Nervosität sehe ich, wie Frau R., sehr bestimmt und langsam, ihren Weg fortsetzt. Sie nutzt die kleine Lücke im Verkehr, sie geht Schritt für Schritt, schon kommen neue Autos, aber die müssen bremsen, die Autos müssen warten. Ein wenig scheint die Vergangenheit des Dorfes wieder lebendig zu werden. Ein Dorf, in dem man einst getrost die Straßen überqueren konnte. Nach einer gefühlten Ewigkeit erreicht sie die andere Straßenseite. Ich atme auf. Da steht die Kirche, ihre Kirche, da führt ihr Weg täglich vorbei, sagt mir der Sohn. Auf einer Bank sitzt eine andere alte Dame. Frau R bleibt bei ihr stehen. Die beiden grüßen einander, Worte wechseln sie kaum, aber es gibt doch ein gegenseitiges Zunicken. Ich meine zu verstehen, wie sie stumm einander versichern: Man kennt sich; man weiß, dass man alt geworden ist, das ist nun so.

Dann geht es weiter, an einem Gemeindehaus vorbei. Ich erfahre, dass sie großen Wert darauf legt, nur die Veranstaltungen in der Gemeinde ihrer Konfession zu besuchen. Da gibt es keine Diskussion. Für Frau R ist das Leben in ihrer Kirchengemeinde selbstverständlicher Bestandteil ihres Alltags. Und es geht ihr sicher nicht darum, möglichst viele Angebote wahrzunehmen. Der Rahmen, die Zugehörigkeit, auch die konfessionelle, muss schon stimmen. Wir gehen weiter, überqueren erneut mit der gleichen ruhigen Souveränität die vielbefahrene Straße, erreichen nach der langsamen, sehr stillen Runde ihre Wohnung. Einen Moment lang sitze ich noch bei ihr am Tisch. Der Sohn muss ein Telefonat führen. Wir sind still. Es ist ruhig. Es

muss gar nichts gesagt werden. Oder getan. Es ist gut so, wie es ist. Und mir fällt ein anderer Tagebucheintrag von Frau R ein. Da hat sie gar nichts geschrieben, sondern die Tageslosung eingeklebt. Und die lautet an diesem Tag: »Wohl dem, der den HERRN fürchtet und auf seinen Wegen geht.« (Abb. Tagebuch Frau R vom 4.4.2024, S. 99).

Ist es Zufall, dass diese Losung in ihrem Tagebuch erscheint? Jedenfalls hat sie sich für die Losung dieses Tages entschieden. Und wenn ich nun an diesen Besuch zurückdenke, höre ich diesen Spruch noch einmal ganz anders. Und denke, wie sehr dieser Bibelspruch Frau R ganz alltäglich, auf ihrem regelmäßigen Gang (mit zweifacher Überquerung der viel befahrenen Straße) geleitet hat. Und ich ahne, mit wieviel Ruhe Frau R durch dieses Gottvertrauen ihrer Wege geht, auch im Alter, auch mit Demenz.

Was ist daran bemerkenswert mit Blick auf die Frage nach Partizipation? Was hat das mit dem zu tun, was ich zuvor demenzielle oder gar »wilde« Partizipation genannt habe?

Erinnern wir uns an die Überlegungen zum Antlitz, von dem Lévinas sagt, dass es uns mit dem Rätsel des Anderen konfrontiert. Wie sehr gilt das doch für Begegnungen mit Menschen mit Demenz! Das heißt: für unsere Partizipation an der Demenz. Denn auch das ist ja gemeint. Partizipation ist ja, wenn sie nicht nur als Versorgung verstanden sein will, eine wechselseitige. Wir trinken zusammen Kaffee. Essen Kuchen. Gehen spazieren. Schweigen. Verstehen müssen wir unser Gegenüber da nicht. Es ist mehr und anders als Verstehen. Das Antlitz des Menschen – mit oder ohne Demenz – ist Anlass für eine wechselseitige Partizipation, ohne dass wir wüssten, woran wir partizipieren. Lévinas sagt auch: Die Anwesenheit des Anderen nötigt uns zur Verantwortung. Jedoch Verantwortung wohl nicht in einem versorgenden Sinne. Sondern ich würde vorschlagen: als schlichte Antwort, die wir Anderen geben, und die wir von Anderen erhalten, ohne dass wir sie verstünden. Wir selbst werden ratlos im Antlitz des anderen Menschen. Und müssen im Antlitz des rätselhaften Anderen jenseits dessen, was wir zu wissen und zu verstehen meinen, unseren Antworten vertrauen. Demenzielle Partizipation wäre da keine Ausnahme und nichts Besonderes; aber vielleicht stellt sie die Frage des Vertrauens radikaler. Offener. Unmittelbarer. Und umgekehrt weckt sie, fordert sie und lehrt sie die Nötigung zum Vertrauen radikaler. Dieses Vertrauen ist zugleich schwach und kraftvoll. Es ist schwach, weil sich nicht definieren lässt, worauf es gründet. Gerade dadurch ist es stark. Demenzielle Partizipation fordert gleichsam ein blindes, ein besonders starkes Vertrauen.

Noch einmal: Die Partizipation von Menschen mit Demenz scheidet oft daran oder wird dadurch erschwert, dass durch die Demenz so viele der alltäglichen und nützlichen Konventionen verloren gehen. Nichts mehr ist da gesichert. Diese sehr konkrete und vielgestaltige Unsicherheit soll nicht geleugnet oder beschönigt werden. Aber mit Lévinas gesprochen ließe sich gerade durch diese Verunsicherung eine Ahnung von der Kraft (und Schwäche) demenzieller Partizipation gewinnen. Eine Partizipation voller Unwägbarkeiten, Risiken und Ungewissheiten. Es klingt nach einem Abenteuer. Und das klingt fremd in unseren Zeiten der Sicherung und Kontrolle, der Suche nach Identifikationen und Definitionen. Unsere organisierte, effiziente und fortschrittliche Zeit kann ja in solchen demenziellen Eigenschaften nur einen Mangel oder ein Defizit erkennen. Mit Lévinas erscheinen solche demenziellen »Defizite« in einem ganz anderen Licht: als Quelle für ein ganz anderes, ein abenteuerliches Miteinander. Abenteuerlich deshalb, weil diese Miteinander weiß, dass es nicht wissen kann, wohin die Reise geht. Für Frau R liegt die Antwort im Gottvertrauen: Vielleicht könnte für unsere Gesellschaft die Antwort im Demenzvertrauen zu finden sein?

So kreist die Frage nach demenzieller Partizipation immer wieder um eine andere Sicht auf Phänomene der Verunsicherung. Eben habe ich es gewagt, dabei von der Vision einer Begeisterung der Demenz zu sprechen. Vielleicht erscheint so eine Vision für viele völlig unangebracht. Aber vielleicht ließe sich vorerst zumindest von einer *Zumutung der Demenz* sprechen? Natürlich wiederum im doppelten Sinne des Wortes: Da ist die demenziell verursachte Zumutung der Auflösung des Gegebenen, des Verstandenen, des Gewussten; aber da ist zugleich auch die Zumutung im Sinne einer Ermutigung gegenüber diesen Dimensionen der Demenz. Demenzielle Partizipation kann alle, die mit ihr zu tun haben, *an die Grenzen* bringen. Aber demenzielle Partizipation kann einen auch in bislang unbekannte Formen eines Miteinanders jenseits der bekannten Grenzen führen. Ich möchte den Tagebucheintrag von Frau R aufgreifen: *Wohl dem, der auf den Wegen der Demenz geht.*

In diesem doppelten Sinne von Zumutung erscheint nun eine ambivalente Vorstellung von demenzieller Partizipation. Sie erschöpft sich nicht in der Teilnahme, dem Mitmachen an Angeboten oder Veranstaltungen (oder Forschungsprojekten) *für* Menschen mit Demenz. Denn Irritation ist ein wichtiger Aspekt der Lebensweise mit Demenz. Damit diese nicht getilgt wird, braucht es die ambivalente Zumutung der Demenz, die weiß, wie viel Kraft das erfordert, die aber den Mut dazu aufbringt. Wenn demenzielle Partizi-

pation als eine solche Zumutung in unserer Gesellschaft willkommen wäre - möglicherweise könnte sie dann auch begeistert sein.

Literaturverzeichnis

- Agamben, Giorgio (2010): *Nacktheiten*. Hamburg.
- Busch, Kathrin/Draxler, Helmut (Hg.) (2013): *Theorien der Passivität*. München.
- Busch, Kathrin (2013): *Elemente einer Philosophie der Passivität*. In: Busch und Draxler 2013, aaO, S. 14–31.
- Capstick, Andrea/Chatwin, John (2023): *The Carnival is not over. Cultural resistance in dementia care environments*. In: Sandberg, L./ Ward R. (2023): *Critical Dementia Studies. An Introduction*. S 168–182.
- Foucault, Michel (1973): *Wahnsinn und Gesellschaft*. Frankfurt/Main.
- Gronemeyer, Reimer (2024): *Nichts funktioniert mehr. Welche Chance! Vom Ende der Dienstleistungsgesellschaft*. Rastede.
- Latour, Bruno (1999): *On recalling ANT*. The Editorial Board of the *Sociological Review*. Oxford, S. 15–25.
- Lévinas, Emmanuel (1987): *Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie*. Freiburg/München.
- Schillmeier, Michael (2020): *How does thinking with dementing bodies and A. N. Whitehead reassemble central propositions of ANT?* In: Blok, Anders; Farías, Ignacio; Roberts, Celia (Hg.): *The Routledge Companion to Actor Network Theory*. London.
- Schultz, Oliver (2017): *Blickwechsel. Die Kunst der Demenz*. Frankfurt/Main.
- Schultz, Oliver (2024 a): *Grenzgänge. Wie Bilder Differenzen erschaffen – und wie sie überwinden*. In: *demenz: das Magazin #62/2024*: 40–42.
- Schultz, Oliver (2024 b): *Die Kunst der Grenzüberschreitung*. In: *Demenz: das Magazin #63/2024*: 44–46.
- Schultz, Oliver (2024 c): *Ohne mich! Aspekte von Partizipation aus künstlerischer Sicht*.« In: *demenz: das Magazin #63/2024*, S. 11–14.
- Setton, Dirk (2013): *Entfremdung vom Unvermögen. Zur Dekonstruktion des Vermögens*. In: Busch und Draxler, aaO., 2013: S. 80–94.

Stolpern, springen, schreiten

Ein abenteuerliches Gespräch über Demenz

Reimer Gronemeyer / Gabriele Kreutzner / Jonas Metzger / Oliver Schultz

Oliver Schultz: Lieber Reimer, du hast ja deinem Text dieses Zitat vorangestellt, dass Wissen immer persönliches Wissen sein muss. Und daran schließt sich für mich die Frage an: Was ist Demenz für mich? Diese Frage hat auch damit zu tun, dass ich erstmal von dem medizinischen Wissen wegkomme, was die Demenz ist, sondern danach frage, was sie für mich ist oder was sie mir bedeutet. Ich habe so viel mit Leuten zu tun, die dement sind. Ich komme jetzt gerade wieder aus einer Demenzgruppe. Das ist immer wieder etwas Beglückendes, und das ist merkwürdig. Wenn ich an Partizipation denke, dann habe ich das Gefühl, ich darf da an etwas teilhaben, was besonders ist. Ich finde es immer wieder inspirierend und beglückend, und es ist gleichzeitig auch bedrückend und zur Verzweiflung treibend. Das hat dann wieder mehr mit der Situation der Versorgung zu tun. Man kann diese Sachen nicht voneinander trennen. Und dieses eigene Wissen ist mir wichtig, weil ich mich immer wieder darauf besinnen kann. Das taucht in deinem Text auch auf, diese Besinnung. Und ich finde da den Titel deines Textes, Jonas, »Demenz als Einladung«, sehr schön. Genau das erlebe ich ganz oft. Worauf wir sicherlich schauen müssen, ist, dass die Frage der Partizipation sich ja vor allem dadurch stellt, dass diese Einladung ja höchst gefährdet oder verletzt ist. Also diese Fähigkeit, seine eigenen Positionen, seine eigene Haltung dazu zu haben, und diese Erfahrung einer Einladung wirklich zu machen. Ich versuche mir in meinem Text klarzumachen, dass diese Teilhabe an der Demenz wirklich etwas Irritierendes sein kann und dass ich zugleich auch sehr dankbar dafür bin.

Reimer Gronemeyer: Darf ich daran anschließen? Ich höre das, was Du sagst wie den Gesang einer Nachtigall im Wald, ich höre das als etwas sehr Schö-

nes, wenn von Demenz und Teilhabe die Rede ist. Und gleichzeitig drängt sich mir die Frage auf: »Wo bleiben eigentlich die Ängste, der Schrecken und die Furcht, die mit der Demenz verbunden sind?« Ich stelle an mir fest, dass ich eigentlich keine Angst vor Demenz habe. Also damit meine ich die Vorstellung, übermorgen könnte das mir zustoßen. Das verbindet sich aber für mich mit dem Verdacht, dass es ein gesellschaftliches Schönreden der Demenz gibt. Nicht zuletzt in unserem Projekt, in dem es um Demenz und Partizipation geht: Wo bleibt der nackte Schrecken, der ja mit dem Thema Demenz verbunden ist? Das hören wir in den Interviews, dass zum Beispiel Männer manchmal gewalttätig gegen die Pflegepersonen werden. Ist der Alltag der Menschen mit Demenz und insbesondere der Angehörigen nicht ganz weit weg ist von dieser Möglichkeit, das Schöne, das Witzige, das Befreiende oder das Befreite der Demenz zu sehen? Also wir müssen diese Spannung aufrecht halten, zwischen dem Schönen, das in der Demenz möglich ist, und dem Schrecken, den Demenz mit sich bringen kann. Ich glaube, da sind wir uns einig. Und mein Eindruck ist, dass das, was in wissenschaftlichen Kontexten passiert, manchmal ein gewaltiger Akt der Schönrederei ist, jedenfalls in den Sozialwissenschaften.

Jonas Metzger: Als du angefangen hast, dachte ich, das kommt dem sehr nahe, wie ich gerne die Demenz sehen würde: als etwas, das uns einerseits zeigt, was in unserer Gesellschaft gerade passiert, und andererseits, wie Begegnung und Gemeinschaft anders gestaltet werden könnten. Mit der Demenz eröffnen sich Möglichkeiten, die in unseren gewohnten, alltäglichen, »normalen« Situationen oft verborgen bleiben. Gleichzeitig dachte ich aber auch sofort an die Angehörigen, die sagen: »Bleibt mir weg mit all diesen Gedanken.« Oder an die Fachkräfte in der Pflege, die entgegnen: »Ihr mit euren verrückten Ideen! Die lassen sich vielleicht schön zu Papier bringen, aber wenn ich tagtäglich pflegen muss, dann erlebe ich etwas ganz anderes.« Doch diese schwierigen Situationen und die Versorgungsnöte haben viel damit zu tun, dass wir Demenz in erster Linie als Versorgungsproblem betrachten – und unsere Reaktionen deshalb nur in bestimmten Mustern ablaufen. Vielleicht sind es genau diese Muster, die dazu führen, dass Menschen ihren Kot an die Wände schmieren oder aggressiv werden. Es gibt eine schöne Seite der Demenz – wie sie sich in Olivers Malgruppen oder im Gießener Demenzchor zeigt. Gleichzeitig gibt es aber auch das Schönreden der

Demenz in Politik und Wissenschaft: wenn etwa Weglauftendenzen zu Hinlauftendenzen umbenannt werden oder aggressives Verhalten als »herausforderndes Verhalten« beschrieben wird; wenn aus der geschlossenen Abteilung eine »beschützende« wird. Doch eine Umbenennung ändert nichts an den gelebten Erfahrungen der Betroffenen – diese bleiben die gleichen. Dieses Schönreden bezieht sich auf die belastenden Seiten der Demenz, die oft gerade deshalb entstehen, weil wir sie vor allem als Versorgungsproblem behandeln. Um einen neuen Blick auf die Demenz zu gewinnen, müssen wir uns erst einmal geistig von dieser Versorgungslogik befreien. Denn die schöne, überraschende Seite der Demenz zeigt sich dort, wo die Versorgungsfrage in den Hintergrund tritt: im Demenzchor, auf Spaziergängen, in Kunstgruppen.

Oliver Schultz: Ich habe ja in meinem Text viele Umwege gemacht, um Partizipation von seiner Gegenseite her zu bedenken, also vom Passiven und vom Nicht-mitmachen, vom Verweigern. Und ich habe gemerkt, dass es diese Entweder-Oder Geschichten sind, die mich hindern, ein gutes Bild von Demenz zu entwickeln. Es gibt die Versorgungsnöte. Sie sind aber nicht das Einzige. Und selbst die, die Versorgung machen, glaube ich, wissen das. Vor einem halben Jahr habe ich ein Extrembeispiel in einem Pflegeheim erlebt. Alles war voll Kot. Man konnte den Wohnbereich fast nicht betreten. Es war unfassbar. Weil das auch überall hin verteilt war. Das war ein kleiner Supergau in der Versorgung, und zwar einfach von der Belastung her für alle, die da mitgeholfen hatten. Das gibt es. Aber ich habe sogar in dieser Situation Leute getroffen, die mit einem Lächeln reagiert haben, mit einem »Ja, was will man machen? Müssen wir jetzt irgendwie eine Lösung finden.« Da sind wir auch bei einem wichtigen Stichwort, das Jonas ja sehr thematisiert hat: Das Muster der Problemlösung. Ich glaube einfach, das ist schon ein wahn-sinnig komplexes Phänomen, die Demenz. Es gibt so vieles, ganz Verschiedenes, was zeitgleich geschieht. Und es gibt Erfahrungen, die sehr besonders sind und die überhaupt erst dazu führen, dass trotz dieser unglaublichen Zustände in der Versorgungspraxis, in der Politik, in der Realität, immer noch Leute das mit Herz machen.

Gabriele Kreutzner: Aber das ist doch genau das! Du hast Dich an der »aktiv-passiv« Dichotomie abgearbeitet. Das ist das, was wir gelernt haben. Ich denke, das Menschliche an der Demenz ist, dass eben beides gilt zur gleichen Zeit.

Es geht mir um das Denken in Dichotomien. Das bringt uns bei der Demenz nicht weiter. Ich nehme eine neue Situation in meiner Wandergruppe. Seit kurzem wandert ein Ehepaar mit. Bei der Frau, die heute sehr deutlich demenziell verändert ist, zeigten sich mit 60 die ersten markanten Symptome. Heute ist sie 71, und der Mann sorgt 24 Stunden, rund um die Uhr für sie. Als wir uns am Telefon kennenlernten, sagte er: »Pflegegrad 5. Kein Heim will sie nehmen.« Begründung: Sie sei in ihrer Demenz so weit fortgeschritten, dass sie jede Gruppe sprengt. Der Ehemann meint, das, was wir als Sinnproduktion fassen, findet bei ihr nicht mehr statt. Er drückt es ziemlich drastisch aus, aber das ist in etwa das, was gemeint ist. Und dennoch: Es ist für mich kein Schrecken. Es ist, wie es ist. Wer um Demenz weiß, kann bestimmte Dinge, die passieren, einordnen. Beispielsweise bekommt die Frau Angst, wenn sie eine Treppe oder gar eine Rolltreppe benutzen soll. Die wehrt sich. Wissen hilft dabei, das einzuordnen. Der Ehemann kann es einordnen. Ich kann es ebenso einordnen. Und erklären, wenn jemand fragt. Wir können auch Wege gehen, um das zu überwinden. Es gibt Situationen, da braucht es Toleranz ihrem Verhalten gegenüber. Aber sie kann auch ganz entspannt in diesem Zusammenhang sein. Draußen, im Restaurant. Dann ist unser gemeinsames Tun etwas – fast – Normales. Aber: das geht vor dem Hintergrund von zehn Jahren, in denen ich inzwischen in der Gruppe unterwegs bin. Mit wechselnden Menschen, in einem dazulernenden Zusammenhang. Dazu gehören eben die zehn Jahre, seit Menschen in dieser Gruppe unterwegs sind. Ein Prozess, der es ermöglicht, dass meine Mitwandernden nicht das Weite suchen und auch nicht von »den Dementen« reden, wenn eine betroffene Person neben ihnen steht. Jede und jeder wählt seinen Platz zwischen Distanz und Nähe, mit dem er oder sie im Augenblick umgehen kann. Auf das Ehepaar bezogen und die tatsächlich stark fortgeschrittene demenzielle Veränderung der Ehefrau: Ich denke, egal wie stark die Demenz ist – die Person spürt die innere Haltung, die ihr entgegengebracht wird. Wenn wir unterwegs sind, hat er sie meistens an der Hand. Sie nimmt auch ohne Zögern eine ihr angebotene andere Hand. Mitunter ergibt es sich, dass eine Art Kette entsteht. Eine Person begleitet ein Stück mit. Wird abgelöst von einer anderen. Als das zum ersten Mal passiert ist, dachte ich: Genau so müsste es sein, damit die Angehörigen ein wenig abgeben können. Wobei sie bei einer solch fortgeschrittenen Form niemals wirklich entlastet sind. Der Ehemann hat mir erzählt, dass sie in Norddeutschland auf einer Insel ein Haus haben. Dort fährt er öfter mit ihr hin. Wenn es richtig organisiert ist, gibt das ihm und ihr Ruhe. Alles in allem

ist ein solches Leben unvorstellbar anstrengend. Doch es hat eben auch die andere Seite. Wenn ich das so erlebe, kann ich kaum glauben, dass eine Person es schafft, dies weitestgehend allein zu leben. Das kaum Aushaltbare wie das Schöne. Ich denke, man darf die eine Seite »schön« nennen. Was machen wir damit? Die Frage ist wohl: Wie sind wir als Subjekte gemacht von dieser Gesellschaft? Ich denke, das trifft etwas Zentrales. Wir sind so gemacht, dass wir damit nicht umgehen können.

Reimer Gronemeyer: Ja, das ist eine schöne Formulierung. Ich versuche nochmal das, was ich sagen will, deutlicher zu machen. Könnte die Überschrift der Epoche, die wir im Umgang mit Demenz kulturgeschichtlich gerade erleben, heißen: Umerziehung der Gesellschaft? Wie bezeichnen wir diese Menschen, wie sollen sie genannt werden? Ein Prozess, der allenthalben stattfindet. Es gibt neue Bezeichnungen für Menschen mit Handicaps, für Menschen mit anderer Hautfarbe und eben für die Vergesslichen, die nun Menschen mit Demenz heißen. Wenn ich an Cicero oder Erasmus von Rotterdam denke, wie sie über Menschen mit Demenz schreiben: Muss das alles als diskriminierend erkannt auf den Index? Wir sollten unsere kurzatmige Zeit, die auf korrekte Bezeichnungen fixiert ist, als das sehen, was sie ist: ein Zwischenspiel. Ich versuche, mich an diese sprachpolizeiliche Etikette zu halten, kann sie auch teilweise richtig finden. Aber in mir verstärkt sich das Gefühl, dass das bald vorbei ist. Immer mehr Leute empfinden das als Schönfärberei und wollen das nicht mehr mitmachen. Vor allem aber könnte die neue soziale Kälte, die man kommen spüren kann, das alles wegfeigen. Für die Menschen mit Demenz gab es in verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten Bezeichnungen. Manche waren diskriminierend, manche liebevoll, manche verächtlich und manche melancholisch, aber sie waren immer mit der Erfahrung, die uns Menschen mit Demenz vermitteln, verbunden. Erfahrungsgesättigt ist die Sprache des Volkes. Wir sagen »Menschen mit Demenz«. Korrekt und kalt und von aller Erfahrung bereinigt. Im »Menschen mit Demenz« kulminiert die Abstraktion, die Entkörperung. Aber vielleicht erleben wir gerade einen Umschwung, der diesen Sprachpuk beendet.

Oliver Schultz: Du glaubst, das nimmt gerade sein Ende?

Reimer Gronemeyer: Das nimmt gerade sein Ende! Donald Trump ist ein besonders deutliches Beispiel, auch ein schreckliches Beispiel dafür. Die Rücksicht auf die Schwachen kommt ›aus der Mode‹. Ist die »inklusive Gesellschaft« ein Auslaufmodell, das durch eine neue populistische Härte ausgehebelt wird? Das würde bedeuten, dass der Umgang mit Demenz, wie er mit unserem Partizipationsgestreichel betrieben wird, von etwas Brutalerem, Härteren abgelöst wird. Während wir hier drinnen von Partizipation reden, wird da draußen eine Demenzabteilung nach der anderen geschlossen.

Oliver Schultze: Was ist das Brutalere, Härtere, was dir da vor Augen schwebt?

Reimer Gronemeyer: Die Krise der Versorgungsstrukturen zum Beispiel! Es wird immer schlimmer werden. Während noch nach dem richtigen »wording« gesucht wird, während noch die Schmusekissen ausgepackt werden, schwellen draußen die Aggressionen an. Und dann wählen die Leute AfD, weil da mal mit diesem Gerede, dieser Kontrolle und der Cancel Culture Schluss ist. Das beunruhigt mich, weil ich nicht weiß, was da kommt, wenn die Inklusionskultur implodiert.

Gabriele Kreutzner: Ich denke, das hieß, das Kind mit dem Bad auszuschütten. Ich gebe Dir recht, dass da wohl etwas über den Jordan ging. Aber auf diese Weise ist auch so viel in Gang gekommen seit 2008. Damals hatten wir unsere Veranstaltung »Aufbruch« in Esslingen. Hinter und neben uns gab es eine Bosch Stiftung, die gesagt hat, wir nehmen Geld in die Hand und unterstützen euch. Zuvor hatte die Stiftung versierte Menschen an einem Tisch zusammengebracht. Leute, die praxisnah arbeiteten. Das war das erste Mal, dass sich ein solcher Kreis in der Bundesrepublik zusammengefunden hat. Und sich entlang zentral scheinender Themen auseinandergesetzt hat. Danach hieß es: Gut. Und was machen wir jetzt damit? An der Stelle haben wir die Aktion Demenz gegründet und sind vor Ort aus den Expertenkreisen heraus und in die interessierte Öffentlichkeit gegangen. Da ist der Funke übergesprungen. Dorthin wo Leute, die jeden Tag mit Menschen mit Demenz arbeiten, gesprochen, hingehört und gesagt haben »Ja, wir wollen das. Uns ist unbehaglich damit, dass Menschen mit Demenz nicht dazugehören. An den Katzentisch verbannt sind. Menschen mit Demenz gehören dazu.« Das hat eine immense Wirkung entfaltet. Aber nach und nach kam auch Zweckrationalität ins Spiel. Dann wird in die Logik des Systems über-

setzt, dann folgt das Förderprogramm des Bundes-Seniorenministeriums. Machbarkeit macht ja Sinn, die Dinge müssen in Zeit laufen. Ab 2012 macht die Idee »demenzfreundliche Kommune« dann in England den Sprung in die große Politik. »The Prime Minister's Challenge on Dementia« wird ausgerufen. Die Botschaft: Wir, also England, werden es richten – vor allem durch exzellente biomedizinische Forschung. Britische Kollegen haben die Gelegenheit beim Schopf gepackt, das führte zu dem großen sozialwissenschaftlich ausgerichteten Projekt »Neighborhoods and Dementia«. Unterm Strich war es aber vor allem der Augenblick, in dem »die große Politik« sich eingeschaltet hat. Die große Differenz: Wir, die vom Sozialen ausgehen und ausgehend von der Bewegung für »demenzfreundliche Kommunen« dachten, freuten uns: Jetzt haben wir endlich die Menschen und deren Leben im Blick! Und das, was man »die Zivilgesellschaft« nennt – die Leute vor Ort. Mit der »großen Politik« kam eine Kehrtwende: G8-Gipfel, Nationale Demenzstrategien. Das Ganze »top down« managen. Reimer, Du hast es in den deutschen Zusammenhängen ja hautnah erlebt. Als mausarme kleine NRO (Nicht-Regierungs- Organisation) hätten wir uns über Deine abgesicherte Stellung hinaus ja nicht einmal die Anwesenheit im hohen Gremium »Allianz« leisten können. Was ich sehr deutlich erinnere: Deine Anmerkungen über die Herangehensweisen, die Art des dort habitualisierten Austauschs. »Dort«, das heißt in den eingespielten Bahnen, mit den Regularien, mit denen man auf dieser »professionellen« Ebene an solche Fragestellungen herangeht. Das ist eine ganze Welt entfernt von dem, wozu wir im Förderprogramm in den Arbeitsgruppen eingeladen und was wir erlebt haben: Austausch. Miteinander. Voneinander lernen. Sich anstecken, begeistern lassen für die Idee. So kann es gehen. Und so hat es sich entwickelt. Hier haben sich auch bestimmte Verstehensweisen von Demenz ein Stück weit verändert. Dass dies auch wieder kippen kann, wenn es nicht weiter unterstützt wird, ist klar. Aber darauf möchte ich bestehen: Das war und lebt auch heute noch, das ist keine Schönrednerei.

Oliver Schultz: Ich sehe da gar nicht so den Gegensatz. Ich habe gerade gedacht, dass die Schönrednerei, die Cancel Culture, die Verwaltung eines Problems, das sich ausbreitet, eigentlich dazu führen, dass das Problem selbst erledigt ist. Und ich benutze extra das Wort erledigt, weil es diesen schönen Doppelsinn hat: gelöst, aber auch kaputt. Wir haben ja schon öfter darüber gesprochen, dass die Verwaltung, wenn sie sich der Dinge erst einmal erfolgreich

angenommen hat, die Probleme löst. Weil dann diese Frage nämlich nach dem, was das ›für mich‹ ist, nicht mehr fragbar ist. Sondern es gibt dann nur noch Definitionen, es gibt Kategorien, es gibt Beschreibungen. Das sind alles Techniken, etwas zu ›erledigen‹. Und da komme ich auf den Begriff von Technik oder der Funktion von Technik in diesem Zusammenhang. Und ich würde sagen, Schönrednerei und Verwaltung sind da keine Gegensätze, sondern es sind zwei Phänomene einer Art und Weise, sich technisch dieser Dinge anzunehmen. Das fand ich immer einen ganz spannenden Gedanken, der uns ans Eingemachte unserer Gesellschaft führt. Denn das ist die Art, nach der wir an Dinge herangehen. Wir regeln die Sprache, wir regeln die Umgangsformen. Und für mich ist die Begegnung mit Demenz ja immer die Begegnung mit dem, was trotz aller Regelungen immer noch da ist. Trotz dem, was Menschen mit Demenz zugemutet wird und was sie zu erleiden haben, aufgrund dieser sogenannten Krankheit, und aufgrund der Umstände, unter denen sie zu leben haben.

Gabriele Kreutzner: Oliver, da blitzt etwas auf bei denjenigen, die die Demenz sozusagen am eigenen Leibe erfahren, aber auch auf der anderen Seite. Und dieses Aufblitzen, um das geht es mir, das ist da, es existiert. Es ist weder tot noch herbeigeschrieben. Es ist da. Es geschieht einfach in der Praxis, im Leben.

Jonas Metzger: Wenn ich versuche, Gabrieles und Reimer Gronemeyers Kommentar mit deinem, Oliver, zusammenzubringen, dann stellt sich mir als zentrale Frage – wie sie zum Beispiel in der demenzfreundlichen Kommune auftritt –, wie wir unsere Gesellschaft so organisieren, dass Menschen mit Demenz dort gut leben können und alle anderen ebenfalls. Dafür spielt Sprache eine wichtige Rolle. Zum Beispiel, dass wir von »Menschen mit Demenz« sprechen und nicht von »Demenzkranken«, weil dies unseren Blick auf die Betroffenen und unseren Umgang mit der Demenz prägt – genauso wie den Blick der Betroffenen auf sich selbst. Gleichzeitig wird Sprache heute oft dazu genutzt, Phänomene wie die Demenz zu verwalten und regulierbar zu machen, sodass sie scheinbar verschwinden. Ein Beispiel: Wenn in Krankenhäusern eine bestimmte Person zur »Demenzbeauftragten« erklärt wird und bei der Evaluation der Nationalen Demenzstrategie dann bereits das bloße Vorhandensein dieser Zuständigkeit als Fortschritt gewertet wird, ist die Demenz gut verwaltet – aber ob Menschen mit Demenz in diesen Krankenhäusern tatsächlich gut umsorgt werden, bleibt unbeantwortet. Ich

glaube, dass in den letzten fünfzehn bis zwanzig Jahren viele Begriffe, die ursprünglich aus zivilgesellschaftlichen Bewegungen kamen, in technische Begriffe und bürokratische Instrumente umgedeutet wurden – aber nicht, um die damit verbundenen Herausforderungen wirklich anzugehen, sondern um sie sprachlich verschwinden zu lassen und politisch abhaken zu können: »Da steht doch, wir haben etwas getan!« Doch inzwischen befinden wir uns gesellschaftlich und weltpolitisch in einer Situation, in der dieses Verschwindenlassen nicht mehr funktioniert, weil unsere Lebensweise an ihre Grenzen stößt. Und jetzt zeigt sich: Dieses Vorgehen greift nicht mehr – die verdrängten Probleme tauchen überall wieder auf.

Reimer Gronemeyer: Richtig. Ja. Ich würde das doch mal im Blick auf mich ergänzen. Also das, was ich gesagt habe, ist der Versuch, den Verdacht, den ich gegen mich selbst hege, zu beschreiben. Ich sage es mal boshaft: Habe ich mich mal wieder einer Mode unterworfen? Ich sehe das noch vor mir, wie die Ministerin Giffey und der Minister Spahn auf einer großen Veranstaltung in Berlin das Thema Zivilgesellschaft, demenzfreundliche Kommune etc. zu ihrem Thema gemacht haben.

Oliver Schultz: Weißt du ungefähr wann?

Reimer Gronemeyer: Das war noch vor der Corona Krise. Und rückblickend ist mir deutlich geworden: Da konnte man mit dem Thema Demenz Karriere machen. Die Bosch Stiftung hat das zivilgesellschaftliche Thema im Blick auf Demenz gefördert. Danach hat sie sich dem Thema Optimierung von Krankenhäusern zugewendet. Zack, weg. Ich möchte wissen, ob ich in dieser Episode des Wohlgefallens und der Unterstützung von Demenz einem gesellschaftlichen Trick, einer Mode, anheimgefallen bin. Ich glaube, dass diese Idee der Beteiligung von Betroffenen etwas Wichtiges ist, und es ist eine starke Idee mit viel Resonanz gewesen. Aber schon im Augenblick ihrer Entstehung war es verdächtig für mich, dass bei meinen Vorträgen in der ersten Reihe sofort die Bürgermeister saßen und die Landräte und sich das Thema angeeignet haben. Erstens, weil sie die Vermutung hatten, über »demenzfreundliche Kommunen« könne man eine billige Versorgung organisieren. Und zweitens: Mit dem Thema kommen sie in die Zeitung. Und das ist vorbei. Und das ist das, wo ich meine, man spüre das Ende einer Ära. Und wir sind mit unserem Projekt gewissermaßen das Schlusslicht einer kulturellen Epi-

sode. Was nicht heißt, dass wir uns damit abfinden müssen. Wenn wir den Begriff Partizipation aus diesem Wohlfühl-Thermobecken holen und ihn mit den harten Wirklichkeiten, die auf uns zukommen konfrontieren, dass wir dann vielleicht etwas Wichtiges und Zukunftsweisendes zu fassen bekommen.

Jonas Metzger: Vielleicht ist die Demenz zugleich ein Abgesang und ein Hochgesang auf die Moderne – ein Phänomen, an dem sich besonders deutlich zeigt, wer wir sind und wie unsere Gesellschaft funktioniert. Die Demenz ist vielleicht dreierlei: Erstens erscheint sie als Schreckgespenst des modernen Menschen – ein Zerrbild. Der Mensch mit Demenz verkörpert all das, was der moderne Mensch nicht sein will: völlig abhängig von anderen, irrational, seiner intellektuellen Fähigkeiten sowie seiner kohärenten Erinnerung verlustig. Zweitens aber könnte der Mensch mit Demenz geradezu der ideale moderne Mensch sein – seine Erfüllung: ein vollkommen unverbundenen Individuum, ausgelöst aus seinen sozialen Banden, für das nur die eigene Wahrheit zählt. Oder drittens zeigt sich in der Begegnung mit der Demenz vielleicht ein Ausweg – eine Möglichkeit jenseits oder eine Befreiung aus dem modernen Menschenbild. Denn im Kontakt mit Menschen mit Demenz blitzt all das auf, was die Moderne zu eliminieren versucht hat: Mehrdeutigkeit, Unsicherheit, Ambiguität, Paradoxes und Scheitern. Das geht für uns erst einmal mit viel Befremdung einher, kann aber auch befreiend sein.

Oliver Schultz: Das ist sehr wichtig. Wie kann man das nennen? Ist es eine Befreiung? Aber ich will nicht von einem Zerrbild sprechen. Weil das nicht alles sein kann. Oder von der Erfüllung. Deswegen habe ich angefangen mit meiner Anfangsbeobachtung, meiner Erfahrung im Umgang mit Menschen, die dement sind. Sie sind für mich kein Zerrbild. Sie sind auch keine Erfüllung, sondern sie sind etwas Anderes. Und ich habe ja viel über das Andere gesprochen in meinem Text, also über die Alterität. Das ist natürlich ein Hilfsbegriff, der nicht festsetzt oder festschreibt, der so eine Art Freistelle lässt. Und das würde ich unbedingt verteidigen. Reimer, du hast es ja auch immer wieder beschrieben, die Demenz spiegelt praktisch die Erinnerungslosigkeit unserer Gesellschaft wider, und ich glaube, dass da ganz viel dran stimmt. Das andere ist, dass die Menschen mit Demenz natürlich auch Produkte einer Gesellschaft sind, die mit ihnen nichts zu tun haben möchte. Also da hätten wir so die Erfüllung und das Zerrbild, glaube ich. Und da kommt aber

noch etwas Drittes hinzu. Dieses ›Was schert mich das‹. Also das ist auch mein Menschenbild, meine große Hoffnung, dass es keine Definition geben kann, keine Festschreibung und so weiter, und es sich nicht darin erschöpfen kann, in einem Spiegelkabinett zu reagieren auf Dinge, die gegeben sind, sondern dass es so eine Art Vorstellung von Freiheit gibt. Ich finde es so spannend, diese Sache mit der Erinnerungslosigkeit. Das hat wieder mit der Frage nach dem Wissen zu tun. Und ich bin beim Lesen von deinen ersten Seiten, wo du das ausführst, darauf gestoßen, dass wir in einer Gegenwart leben, seit ein paar Jahren schon, wo die Anhäufung von Wissen ganz fundamental dafür ist, dass unsere Gesellschaft noch funktioniert. Jede KI, alle Algorithmen verdanken sich einer quantitativen massenhaften Anhäufung von Wissen. Das ist mir das erste Mal aufgefallen, als ich selbst mit Begeisterung »Wer wird Millionär?« geguckt habe im Fernsehen. Und ich dachte immer »Oh, ich will auch! Ich übe das jetzt, damit ich da mal 1 Million gewinne.« Also ganz viel Wissen, damit ich die blödesten Fragen beantworten kann. Und ich glaube, das ist ja jetzt schon 20 Jahre alt oder 30. Also ich glaube, dass unsere Gesellschaft versessen darauf ist, viel zu wissen. Aber das ist nicht das Wissen, worum es in diesem vorangestellten Zitat geht. Erinnerung und Gedächtnis sind zwei verschiedene Dinge. Eine Gedächtnisversessenheit ist keine Befähigung zur Erinnerung: Das ist für mich immer ein reflexiver Vorgang. Das ist geknüpft an Lebensgeschichte, an Assoziationen, an Emotionen. Und insofern ist die Demenz als Krankheit des Vergessens ein Spiegel einer Zeit, die unglaublich viel Wissen anhäuft, aber nichts mit Erinnerung anfangen kann. Da ist Demenz als Vergessen am Lebensende das Gegenkonzept zu dem, was die Wissensanhäufung verkörpert. Und da, glaube ich, spielt die Demenz eine große, schreckliche Rolle in diesem Spiel.

Gabriele Kreuzner: Es gibt kein Erinnern ohne Vergessen. Das ist die eine Seite. Und dieses ständige Erinnern in der Gleichzeitigkeit – genau das beschreibt Du. Ganz egal, ob es um Wissen, Fakten oder sonstige »Informationen« geht: Sie verschwinden alsbald wieder. Was passiert bei Demenz? Da ist keineswegs nur Vergessen. Menschen erinnern sich durchaus, wenn es um die eigene Vergangenheit geht. Da gibt es Erinnerung. Im Unterschied dazu erinnert sich unsere Gesellschaft heute eher nicht. Als Gesellschaft vergessen wir sehr schnell wieder. Und das hat eine Logik, erfüllt womöglich auch eine Funktion. Vielleicht sollen wir uns nicht erinnern. Denn so können sich dieselben Abläufe, dieselben Fehler und dieselben Mechanismen wiederholen. Man

kann die alten Tricks erneut anwenden, weil sich niemand erinnert, dass sie schon einmal benutzt wurden. An der Stelle ist unsere Gesellschaft dement. Ja, Menschen mit Demenz vergessen – aber sie vergessen anders. Bei ihnen reißt oftmals der Faden oder sie verlieren ihn. Das Erinnern an Gutes, Schönes, Bedeutsames aus der eigenen Vergangenheit – das hat mit dem autobiographischen Gedächtnis zu tun. Die entsprechende Forschung sagt, dass sich dieser Teil des Gedächtnisses am spätesten herausgebildet hat. Es ist ein sehr heterogener Forschungszweig, der sich bei allen Unterschieden auf die Ideen des Kognitionspsychologen Ulric Neisser berufen hat. Es gibt eine zentrale Publikation dazu. Dort hat man unter anderem die Hypothese aufgestellt, dass das autobiographische Gedächtnis wohl entstanden ist, weil das soziale Leben der Menschen immer komplexer und deshalb eine Erinnerungshilfe erforderlich wurde. Zuvor hatte unsere Spezies dies nicht. Extrem faszinierend. Dieses autobiographische Gedächtnis sitzt in einem winzigen, sehr auffälligen Bereich des Gehirns – im sogenannten Hippocampus («Seepferdchen»). Biologisch betrachtet handelt es sich um ein hochempfindliches Areal. Die jüngste Errungenschaft in der Entwicklung unserer Art – und zugleich der erste Ort, an dem Einbußen auftreten. Das scheint einleuchtend. Daher ist es so wichtig, diesen Unterschied zu betonen: Menschen mit Demenz können sich oftmals gut an persönlich Erlebtes erinnern, das weit zurückliegt. Unsere Gesellschaft als Ganze hingegen wird zunehmend erinnerungslos.

Reimer Gronemeyer: Sollen wir noch mal versuchen, auf das Thema Partizipation zu schauen? Also meine Brücke dahin wäre noch mal zu schauen: Wie hat sich das Thema Partizipation im Umgang mit dem Thema Demenz entwickelt und gewandelt? Ganz platt gesagt: Partizipation, ist das das Wort für etwas Gutes? Die Wirklichkeit ist, dass Partizipation immer auch das Instrument zur Integration von Abweichlern gewesen ist. Das schwingt beides, glaube ich, in dem Thema Partizipation und Demenz mit.

Oliver Schultz: Das knüpft an das an, was wir vorhin gesprochen hatten. Gibt es da etwas anderes vielleicht in der Demenz? Und ist Partizipation eventuell auch der Versuch dieses Andere zu domestizieren? Es ist ja ganz heikel, Inklusion auch kritisch anzuschauen, weil das eben auch wie Partizipation einen großen Stellenwert hat. Jede Politik misst sich daran. Und worauf du, Reimer, oft hingewiesen hast: Inklusion heißt ja wörtlich Einschließung. Das muss man sich ja vor Augen führen.

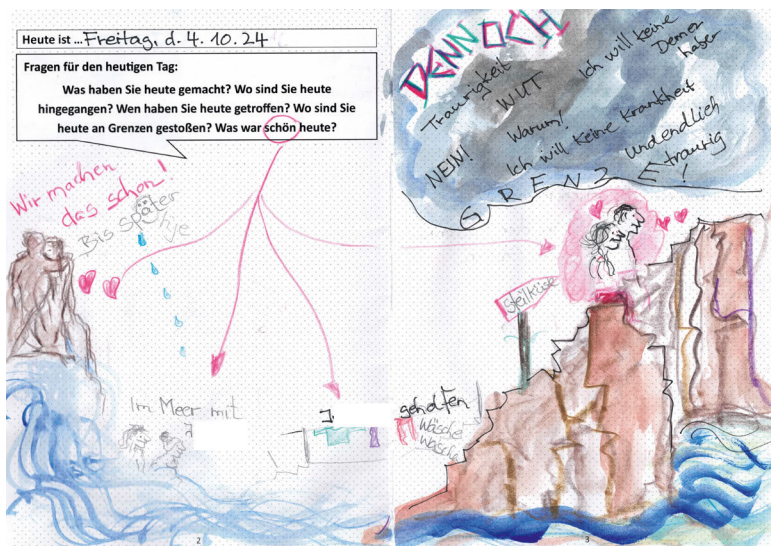


Abb. 14: Tagebucheintrag von Britta Flaig aus dem Kreis Rendsburg-Eckernförde, die seit Anfang 50 mit einer Alzheimer-Demenz lebt. Sie arbeitet als Illustratorin und Autorin zum Thema Demenz, 2024 ist ihr Buch ‚Mama Berta und das Vergessen‘ erschienen. Ihr Tagebuch hat sie im November 2024 über einen Zeitraum von einer Woche im Rahmen des Projekts EnAct-Dem geführt.

Jonas Metzger: Ja, das hatten wir ja auch vorhin schon angerissen. Partizipation oder Inklusion sind zu Instrumenten geworden, um das Andere beziehungsweise den Anderen zum Verschwinden zu bringen. Ein inklusiver Busverkehr ist einer, in dem Menschen mit Demenz nicht mehr als Menschen mit Demenz erscheinen. Sie sind wie jeder andere auch nur noch Passagiere. Sie finden, wo sie einsteigen müssen und wo sie sich hinsetzen müssen. Der beziehungsweise die Busfahrer:in ist geschult, sensibel zu reagieren, wenn jemand das falsche Geld hinlegt. Es dauert vielleicht einen kurzen Moment länger, aber an sich klappt alles reibungslos. Als Störfaktor ist der Mensch mit Demenz zum Verschwinden gebracht, er schwimmt einfach mit im Strom. Oft wird dies als gelungene Partizipation beziehungsweise Inklusion verstanden.

Oliver Schultz: Man kann ja jetzt sofort einwenden, die, die einkaufen fahren wollen mit ihrer dementen Mutter, die sind natürlich froh, wenn es funktioniert, den Bus zu benutzen. Vorher war es schwierig. Das sind ja dann sofort diese Argumente, die so einen Gedanken schwer machen, dass da vielleicht auch etwas wegglättet werden soll.

Jonas Metzger: Aber ist es nicht genau das, was Reimer vorhin gesagt hat? Dass wir an einem Punkt angekommen sind, an dem wir erkennen: Es lässt sich nicht mehr »glätten«. Die Vorstellung, alles vereinheitlichen oder harmonisieren zu können, war schon immer eine Illusion. Denn es bleibt immer jemand übrig – jemand, der anders ist oder sich nicht in die erwarteten, vorgeplanten Muster einfügt. Denk nur an das Beispiel, das du genannt hast: der ganze Flur voller Kot. Egal, wie sehr man versucht, das Problem zu »glätten«, es verschwindet nicht. Zweitens betrifft dieses Phänomen nicht nur einzelne Menschen. Die Demenz zeigt, dass das Unkontrollierbare und Unberechenbare nicht nur das Individuum und seine direkte Umgebung betrifft, sondern die gesamte Gesellschaft. Selbst die besten Strategien für Sensibilisierung und Barrierefreiheit stoßen an ihre Grenzen. Denn egal, wie ausgefeilt sie sind – es gibt immer jemanden, der noch nicht berücksichtigt wurde.

Reimer Gronemeyer: Und es ist natürlich ein Wachstumskonzept, das muss immer mehr werden und immer noch mehr. Also es gibt immer noch eine Gruppe zu entdecken, die noch nicht befreit ist und barrierefrei etc. Also das ist, glaube ich, das Problem, dass dieser Teil dieser Kultur ganz der Wachs-

tumsgesellschaft zugewandt ist und ihrem Verhängnis – mehr Partizipation. Mehr, mehr, mehr.

Gabriele Kreutzner: Das ist sicher die Haupttendenz, da bin ich völlig einig. Aber mir scheint, da gibt es noch etwas anderes. Was sagt dies darüber hinaus über uns in diesem System? Mir kommt es so vor, als solle alles, was widerständig ist, mit dem Schmirgelpapier am Einzelnen weggemacht werden. Es ist ein Schrecken, der sich da zeigt. In einer Maschinerie, die läuft. Wir sollen uns einfügen. Und etwas widersetzt sich, produziert Angst und Abwehr. Mir kommt es so vor, als sei das auch etwas, das geschieht.

Oliver Schultz: Ich habe jetzt so eine Assoziation. Ich höre immer wieder Begriffe und Bilder in dem, was ihr sagt, die ganz viel mit Mobilität zu tun haben. Die Maschine, die läuft. Der Bus, der fährt. Ich war vor wenigen Wochen auf einer Inklusionsveranstaltung. Die ging es um inklusive Stadtplanung. Ich erinnere mich an ein Schaubild, wo im Zentrum all der Bemühungen um bessere Inklusion der Begriff ›Begegnung‹ stand. Faktisch hat aber dann die Begegnung keine Rolle gespielt, sondern es ging vor allem anderen um Mobilität. Gabi, du hast eben das Wort Haltestelle verwendet, als du diese Entwicklung der Bahn beschrieben hast. Und da habe ich gedacht, vielleicht hat Partizipation auch was mit Halt machen können, mit bleiben können zu tun. Oder nur damit, wie wir von A nach B gelangen. Das sind zwei verschiedene Sachen. Ich habe bei dieser Inklusionsveranstaltung für mich gelernt, dass sich in der Stadt alles darum dreht, die Frage zu lösen, wie kommt jemand mit Behinderung von A nach B. Und ich dachte dann irgendwie: Aber wo bleibt der? Damit sind dann auch Bilder verknüpft von alten Menschen, die ich kenne. Ich hatte in meinem Text diese Szene beschrieben, wie die Frau R in ihrem Dorf täglich mit dem Rollator diese Straße überquert. Sie macht sich nicht die Mühe, zu dem Zebrastreifen zu gehen. Und es war nachmittags, Feierabendverkehr. Sie hat schon ein bisschen geguckt, ist gegangen und der Verkehr musste bremsen. Ich habe wirklich die Luft angehalten. Ich habe so das Gefühl, wir müssten auch über Immobilität nachdenken oder über Verzögerung und Verlangsamung. Also diese Gegenbegriffe. Mir helfen die immer, wieder frisch zu sehen, worum es gehen könnte bei Partizipation. Nämlich nicht um das Reibungslose. Du hast ja auch von Verlust von Reibung gesprochen, Jonas. Nein, da knirscht es. Und ich glaube nicht, dass wir eine Gesellschaft sind, die es gerne knirschend hat. Ich sehe immer wie-

der alte Leute, die auf der Straße gehen oder sie irgendwo überqueren, weil ihnen der Umweg zu weit ist. Hat auch was mit Entfernungen und Mobilität zu tun und eine Widerständigkeit gegenüber dem, wo es eigentlich langgeht. Übrigens: Zur inklusiven Stadtentwicklung gehören ganz klar Leitwege und Leitsysteme, damit man weiß, wo es langgeht. Und auch da glaube ich: Demente wissen nicht, wo es langgeht. Und es ist sehr erstaunlich, wo es dann langgeht. Am Ende auf ganz anderen Wegen als vorgesehen.

Gabriele Kreutzner: Ja, genau. Dieser englische Artikel zum städtischen Busverkehr und Menschen mit Demenz bringt das wunderbar auf den Punkt. Und im Vergleich: Eine meiner Wanderbegleiterinnen spricht oft darüber, wie es früher war. Sie ist jetzt knapp 60, auf dem Dorf aufgewachsen. Aber ich habe das auch so erlebt, in einer mittleren Stadt. Man ging zur Bushaltestelle, hat einfach gewartet, sich umgeschaut oder sich mit jemandem unterhalten. Heute schaut jeder auf sein Handy. Die erste Variante kann ich noch bereichern durch Busfahrten in Südtirol vor ein paar Jahren. Man fährt mit dem Bus von »oben« in Richtung Stadt. Und im und über das Busfahren verbreiten sich Nachrichten aus den Dörfern. Man erfährt, wer sein Kind bekommen hat. Und unten weiß es dann jede:r und gibt es weiter. Es ist erstaunlich, wie das funktioniert. Was sagt uns das? Mir deutet das vor allem auf etwas wie Miteinander hin. Im Straßenverkehr, beim Gehen sind mir aktuell ganz andere Veränderungen aufgefallen. In Falkensee gibt es eine Straße, auf der sich alle Verkehrsteilnehmenden bewegen – mobilisiert und nicht mobilisiert. Jedes Mal, wenn ich dort gehe, wird mir bei dem Gedanken an Menschen mit Rollatoren etwas unwohl. Kann das klappen? Angeblich soll sich das finden, soll so Lernen stattfinden. Ihr habt recht. In der Regel wird versucht, derartiges mit Leitsystemen zu steuern. Aber eigentlich geht es doch darum, dass Menschen aufeinander Rücksicht nehmen. Sie dies – wieder? – lernen. Und das ist nicht einfach, weil jeder je nach Hilfsmittel und Lebensalter ein anderes Tempo hat.

Oliver Schultz: Ja, ja, es geht nicht darum, Rücksicht zu nehmen, sondern genau das vorneweg schon zu organisieren. Die Rücksicht würde ja bedeuten. Oh, Moment, da ist jemand. Da ist eine Konfrontation mit einer Not, wenn ich Rücksicht nehme und nicht die organisierte Verkehrssituation, die Rücksicht ja gar nicht mehr erfordert. Jetzt sagt das jemand, der kann allein in den Bus steigen. Ich kann allein laufen. Ja, also ich höre da natürlich sofort

den Einwand: Gott sei Dank gibt es diese Maßnahmen! Denn sonst kann ich mit meiner Mutter im Pflegerollstuhl überhaupt nirgends mehr hin. Also ich hoffe nicht, dass man mich falsch versteht. Ich bin da hin und hergerissen. Ich glaube aber, da müssen wir uns aufhalten, in dieser Spannung.

Gabriele Kreutzner: Dann ist es tatsächlich, um auf Jonas' Papier zurückzukommen, auch eine politische Frage. Was ist im Augenblick? Was hilft? Und wo finden sich Bündnispartner? Wir können wohl nicht von Null auf Hundert zum völlig Neuen springen. Vielmehr ist zu fragen: Wie kommen wir da hin? Wie findet man auch Mehrheiten? In diesem Text von de Oliveira ist das schön beschrieben. Es sind politische Fragen, die sich stellen.

Jonas Metzger: Man muss natürlich aufpassen, dass der Mensch mit Demenz nicht plötzlich verzweckt wird. Aber ich würde schon sagen, dass der Mensch mit Demenz – oder die Demenz – uns einladen aus unseren festgefahrenen Standards und Gewohnheiten herauszutreten. Mehrdeutigkeiten, Unsicherheiten, Widersprüchlichkeiten, Paradoxes, Scheitern sind alles Dinge, mit denen wir nicht besonders gut – oder vielleicht auch gar nicht – umgehen können. Mit denen wir aber aufgrund des Endes der Wachstumsgesellschaft und der Dienstleistungsgesellschaft wieder stärker konfrontiert werden. Dadurch, dass wir nicht mehr so tun können, als ginge es immer so weiter, müssen wir ganz neu lernen mit diesen Dingen umzugehen – die in anderen Zeiten und in anderen Kulturen ganz selbstverständlich waren. Menschen mit Demenz können in diesem Sinne Lehrende sein. Die Vorstellung, dass ich heute schon genau festlegen kann, was übermorgen sein wird, dass ich das im Kalender fixiere und weiß, dass es so kommen wird, dieser Vorgriff auf die Zukunft war in anderen Kulturen und Zeiten eine Hybris. Bei uns ist er dagegen eine Selbstverständlichkeit. Und jemand, der keinen Kalender führt und nicht die nächsten zwei Wochen bereits geplant hat, wird als sonderbar wahrgenommen. Der Mensch mit Demenz zwingt uns plötzlich wieder einen Umgang mit dieser Unsicherheit zu lernen.

Oliver Schultz: Ja, ich gebe dir recht und ich merke immer diese Unsicherheit. Wir müssen halt auch aufpassen, dass wir nicht von existenziellen Krisen sprechen, als seien die hinzunehmen. Denn so ist das ja kaum zu schaffen. Eine Woche mit jemandem der schwer dement ist zu Hause - das ist kaum zu schaffen.

Jonas Metzger: Für mich ist es eine offene Frage, ob die existenziellen Krisen nicht gerade dadurch entstehen, wie wir auf die Demenz reagieren – nämlich indem wir in einer Situation, in der es weder Sicherheit noch Kontrolle gibt, versuchen genau diese zu erzwingen. Und aus diesem Widerspruch entstehen erst die existenziellen Nöte. Reimer Gronemeyer erzählte von seiner Großtante, die in den 1950er-Jahren noch ganz selbstverständlich als etwas verwirrte, alte Frau auf dem Bauernhof der Familie mit lebte. Sie fütterte die Hühner und ansonsten saß sie einfach auf der Ofenbank. Sie wurde dort nicht als Versorgungsproblem betrachtet, sondern gehörte, so wie sie war, einfach dazu. Und in dieser Selbstverständlichkeit und Gewohnheit konnte aus ihrer Verwirrtheit keine existentielle Not werden.

Oliver Schultz: Das ist dann die andere Gesellschaft, die es bräuchte.

Gabriele Kreutzner: Es gibt aber noch einen Aspekt. Das, was man das Alltagsleben nennt und seine Funktion. Das habe ich von empirischen Kulturwissenschaftler:innen gelernt. Wir alle leben in einer Welt, die unsicher ist. Zugleich brauchen wir die Fiktion der Sicherheit. Da kommt das Alltagsleben mit seinen Ritualen und Gewohnheiten ins Spiel. Hermann Bausinger, der lange Jahre Professor für Empirische Kulturwissenschaft in Tübingen war und inzwischen verstorben ist, hat dieses wunderbare Beispiel zur Funktion des Gewohnten am Beispiel des Fernsehens gegeben. Es ging um den in der alten BRD allseits bekannten ARD-Nachrichtensprecher Karlheinz Köpcke. Eines Abends, als Herr Köpcke die Tagesschau-Nachrichten verlas, war etwas anders als sonst: er trug einen Oberlippenbart. Ein Aufschrei ging durchs Land: »Das geht nicht. Der Bart muss ab!« Wie sich herausstellte, hatte sich Köpcke im Urlaub eine Verletzung an der Lippe zugezogen und sich, um dies zu verdecken, den Schnauzbart stehen lassen. Was sagt uns das? Es sind oft die banalsten Dinge, die uns Vertrautheit und Rückversicherung geben. Und uns so bestätigen, dass wir uns darauf verlassen können: Die Dinge sind, wie sie sind. Wenn dies in Frage gestellt wird, kann das empfindliche Konstrukt ins Wanken geraten. Sicherheit und Verlässlichkeit: ein unentbehrliches Phantasma des Alltagsverstandes. Über das Alltagsleben wurde eine Zeit lang viel gearbeitet. Inzwischen hat sich auch die mediale Welt grundlegend verwandelt. Ein Leitmedium wie das damalige Fernsehen gibt es längst nicht mehr. Doch die grundlegende Bedürftigkeit nach Sicherheit und Verlässlichkeit, die ist nach wie vor vorhanden. Womöglich sogar stärker denn je.

Jonas Metzger: Eine Frau aus einer Demenzinitiative sagte uns im Interview, dass einer der Schlüsselmomente für die Angehörigen sei, zu lernen, nicht auf der Richtigkeit ihrer Realität, ihrer Wahrheit zu beharren. Dies sei einer der wichtigsten Schritte, um angespannte Situationen mit den Betroffenen zu entspannen. Für mich stellt sich die Frage, warum die existentiellen Versorgungsnöte in deinen Malgruppen, Oliver, oder im Demenzchor nicht auftreten. Warum sind diese dort für eineinhalb Stunden verschwunden? Warum gibt es sie da nicht? Weil das Potential wäre ja vorhanden – dass jemand mal dringend auf die Toilette muss oder dass jemand nicht mehr weiß, wie es weitergeht oder Ähnliches. All das geschieht in diesen eineinhalb Stunden auch. Und doch führt es in dieser Zeit nicht zur Eskalation. Warum eskaliert es so oft im Alltag?

Gabriele Kreutzner: Weil Kontakt da ist.

Jonas Metzger: Aber der Kontakt ist ja auch in den anderen Situationen vorhanden. Zum Beispiel, wenn die Ehefrau auf ihren Mann mit Demenz wartet, der länger als gewohnt braucht, um sich die Schuhe zu binden, während draußen schon das Sammeltaxi für den Transport zur Tagespflege wartet. Die Not entsteht daraus, dass der Mensch mit Demenz unsere Alltagserwartungen und Alltagszwänge nicht mehr erfüllt beziehungsweise erfüllen kann. Daraus, dass unsere alltäglichen und gewohnten Konventionen nicht mehr funktionieren.

Oliver Schultz: Ich will ja gar nicht diese Gegenstimme so vertreten, ich will nur sagen: Es ist keine einfache, alltägliche Konvention, wenn man zu Hause jemanden pflegt und berufstätig ist. Dann hat das in dem Moment eine Realität. Das heißt, ich muss morgens zur Arbeit. Das ist eine Sache, die lässt sich schwer nur anders sehen und dadurch verbessern.

Gabriele Kreutzner: Wir sagen »Ja« dazu, dass wir in gewisser Weise funktionieren müssen, weil wir sonst schon längst rausgeflogen wären. Und das müssen wir auch aushalten. Wir, die wir nicht versorgt werden, sondern versuchen mitzuhelfen. Wir sind auch Teil dieses Systems und müssen da funktionieren. Und wenn du mit einer Person mit Demenz lebst, dann wird das schwieriger.

Oliver Schultz: Weite Teile meines Textes drehen sich ja um mehr Verständnis für die Rolle des Unvermögens, die bei Aristoteles schon aufgetaucht ist und die eine ganz andere Vorstellung meint, als nur aktiv zu werden. Wo Agamben gesagt hat, dass die Entfremdung des modernen Menschen nicht darin liegt, dass er von seiner Arbeit entfremdet ist, sondern er ist entfremdet vom Nichtstun. Und das ist ein ganz fundamentaler Gedanke, der glaube ich ganz viel helfen kann, um diese vielen, sehr konkreten Dinge anders sehen zu können.

Jonas Metzger: Da sind wir wieder bei dem Thema Partizipation. Oft wird Partizipation mit Aktivität gleichgesetzt – das heißt Menschen in Angebote einzubinden, in den Bus zu setzen, sie überall mithinzunehmen. Das kann aber eben auch zusätzlichen Stress erzeugen. Neben der Alltagsorganisation kommt dann auch noch die Partizipation dazu und am Ende des Tages sind alle noch erschöpfter. Vielleicht müssten wir uns mehr mit der Idee des gemeinsamen Nichtstuns auseinandersetzen. Also sich einfach mit einem Menschen mit Demenz hinzusetzen, seine Hand zu halten und gemeinsam drei Stunden in Ruhe zu verbringen, aus dem Fenster zu schauen – doch genau das fällt uns in unserer Gesellschaft oft schwer.

Reimer Gronemeyer: Gibt es ein Recht auf Nichtpartizipation? Oder dreht man so lange an dem Begriff Partizipation, bis er nichts mehr sagt? Bis er auf jede Situation angewendet werden kann. Bis man mit jemandem gemeinsam auf dem Sofa sitzt und das dann Partizipation nennt. Ich finde, dass auch das Thema »Sicherheit und Partizipation« ein ganz starkes Thema ist. Was kann ich mit jemandem partizipativ machen, ohne das Risiko, dass Frau N. sich den Oberschenkelhalsbruch holt? Dies sind Dinge, die da mit hineingehören: Was kann man eigentlich riskieren und was nicht? Mein Empfinden ist, dass ich mich in den letzten Jahrzehnten immer sehr sicher in dieser Gesellschaft gefühlt habe. Und dieses Gefühl beginnt zu verschwinden. Das verbindet sich für mich mit einer wichtigen Frage: Könnte das auch ein großer Akt der Befreiung sein? In dem Sinne, dass man sagt »Hört auf mit diesem Scheiß Sicherheitswahn im Umgang mit Menschen mit Demenz.« Also ich möchte an meinem Bett kein Gitter haben, durch das vermieden wird, dass ich mir beim Rausfallen etwas tue. Sagen wir mal zugespitzt: Das Verschwinden des Sicherheitszwangs eröffnet vielleicht erst die Möglichkeit zum Du?

Jonas Metzger: Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Weil der Hinweis darauf, dass du dich zunehmend nicht mehr sicher fühlst in dieser Gesellschaft, auch darauf verweist, dass dieses Sicherheitsgefühl nie von allen geteilt wurde. Menschen mit Demenz waren auch in den letzten 15 Jahren hier im Straßenverkehr nicht sicher. Deshalb mussten sie quasi in geschlossenen Einrichtungen untergebracht werden – damit wir unbesorgt mit dem Auto fahren konnten, ohne damit rechnen müssen, dass plötzlich jemand auf die Straße gehüpft kommt. Die Sicherheit, von der wir uns zunehmend verabschieden müssen, galt schon immer nicht für alle. Das ist es, was postkoloniale Denker:innen deutlich machen wollen. Die Sicherheit, die mit unserer westlichen Demokratie einherging, galt nicht für alle. Sondern die Kehrseite davon war beziehungsweise ist zum Beispiel, dass Menschen mit Demenz ab einem bestimmten Grad in einer geschlossenen Einrichtung untergebracht werden müssen oder mit Medikamenten ruhiggestellt werden.

Reimer Gronemeyer: Kapikas Schwester in Nordnamibia, die in ihrer Hütte zehn Jahre mit einer Fußkette gelebt hat, bis ein evangelischer Pfarrer sie daraus befreit und an einem Ort untergebracht hat, wo sie mit einer Betreuerin allein war. Sie verlor ihre traditionelle Kleidung, trug ein weiß gepunktetes protestantisches Kleid und war schließlich in einer Einrichtung. Es war ein Befreiungsakt, aber wohin hat er geführt?

Oliver Schultz: Während der Corona-Pandemie ist das ja eskaliert, diese Frage des Sicherheitsdenkens. Das liegt jetzt fünf Jahre zurück, das hat zwei bis vier Jahre gedauert. Gerade in Demenzeinrichtungen hat das lange gedauert, ist immer wieder aufgeflammt und hat zu einer Wiederbelebung von einem Sicherheitswahn, könnte man fast sagen, geführt. Man konnte ja nichts dagegen sagen, es war ja lebensgefährlich für alle.

Gabriele Kreutzner: Wobei sich einige in der Pflege sehr dagegen gewehrt haben.

Oliver Schultz: Ja, man darf nicht verallgemeinern. Ich wollte das nur noch mal erwähnen, weil das eine Zeit war, die gar nicht lange zurückliegt. Also das ist für ganz viele, die aus der Pflege kommen und berichten, eine unverarbeitete Zeit. Wir haben ein Forschungsprojekt dazu gemacht. Dass auch die Pflege eigentlich abgeschottet wurde von dem Rest der Gesellschaft. Nach dem Motto: Ihr da drin in den Heimen macht das. Kümmert euch.

Jonas Metzger: Ich finde das ein treffliches Beispiel, denn die Menschen mit Demenz waren eine der Gruppen, die am meisten Leid tragen musste.

Oliver Schultz: Das wurde aber bestritten, weil sie ja dement seien und sich nicht erinnern könnten.

Jonas Metzger: Also, die Pflegerinnen und Pfleger – du sprichst von einer unverarbeiteten Krise. Sie spüren immer noch, dass etwas passiert ist, das von Gewalt geprägt war. Unsere aktuellen Strukturen kommen jedoch nicht ohne eine gewaltvolle Kehrseite aus. Diese zeigt sich aber eben nur an den Rändern, in diesem Fall im Umgang mit Menschen mit Demenz.

Gabriele Kreutzner: Ich denke, so etwas wie die Pest, derartige große Katastrophen gab es durch die Geschichte hindurch wohl immer. Damit musste und muss die Menschheit umgehen. Stichwort Corona: Damals wusste zunächst niemand, was da geschieht. In einem solchen Moment zu sagen »alles einmal stopp« finde ich nachvollziehbar. Doch was dann später passierte, war, dass dies beibehalten wurde. Und schließlich: Die absolute Mehrheit der Menschen, die hierzulande gestorben sind, waren Personen über 70 Jahre. Ich habe so etwas wie 85 Prozent im Kopf. Das ist eine Ironie, denn dies war genau die Gruppe, die man zuvorderst schützen wollte – ich erinnere mich noch genau an Angela Merkels Ansprache zur Entscheidung über diesen Schritt in den lock-down. Der, wie gesagt, aus der Situation heraus wohl unumgänglich war. Dann, im vergangenen Jahr, wurde endlich versucht, eine Aufarbeitung anzugehen. Das ist kein gutes Wort dafür. Es sollte um den Versuch gehen, aus dem zu lernen, was geschehen ist. Der wurde dann ausgerechnet im politischen Kontext angesiedelt. In einer hoch konfliktgeladenen Situation. Was zu guter Letzt zu einem Aufschieben geführt hat. In öffentlichen Verlautbarungen wurde mit Bedauern festgestellt, dass Fehler gemacht worden sind. Nun, das ist angesichts einer solchen Situation zu erwarten. Vom Gesundheitsminister wurde bedauert, dass man die Kinder so lange nicht in die Schulen gehen ließ. Über die, die gestorben sind, teils unter schlimmen Umständen – kein Wort. Als jüngst der Opfer der Tsunami-Katastrophe gedacht wurde, ist das bei mir wieder hochgekommen. Bis heute haben wir es nicht fertiggebracht, zu betrauern, was geschehen ist. Das scheint mir bezeichnend für die Gesellschaft, in der wir leben. Dass man, dass wir diesen Moment des Innehaltens und Trauerns bis heute nicht zustande gebracht haben. Stattdessen: Vorbei und

weiter. Bei denen, die liebe Menschen verloren haben, muss aufgrund dieses Umgangs ein weiteres Stück in Scherben gegangen sein. Und auch bei denjenigen, die für diese Menschen gesorgt haben.

Oliver Schultz: Das hat die Gesellschaft in eine Zerreißprobe geführt. Und ich glaube, da ist ein Grund, warum man das nicht anfassen will. Das hat keine Befriedung gefunden, es ist einfach vorübergegangen.

Gabriele Kreutzner: Und es würde wahrscheinlich ...

Oliver Schultz: Das würde sofort wieder aufbrechen.

Gabriele Kreutzner: ... es würde im politischen Kontext sicher nicht befriedet werden.

Oliver Schultz: Ich fand diesen Begriff der Conspiratio so schön. Die Konspiration, das Konspirative, ist ja ein bisschen was Heimliches. Sich heimlich was vorzunehmen, das höre ich bei der ›Konspiration‹. Und ich habe es in Verbindung gebracht mit ›Inspiration‹. Der Begriff Demenz hat ja auch immer diesen Geistbegriff in sich. Deswegen reizt mich das gerade, darüber nachzudenken. Könnte es so etwas wie andere heimliche konspirative Partizipationen geben? Da bin ich dann wieder bei diesem Carnevalesken. Da ist ja eine Grundidee, dass eine Geselligkeit in sich das Potenzial trägt, über die Normen oder über das Konventionelle hinauszugehen und eine Form von Geselligkeit zu verwirklichen, die dann durchaus etwas Konspiratives hätte. Partizipation ist ja sehr an relativ üblichen Vorstellungen von aktiver Teilnahme orientiert, zum Beispiel der Partizipation an politischen Gremien oder an Entscheidungen, Stichwort Community Audits. Und da ist ganz schnell die Frage Wie organisieren wir das denn für Leute mit Demenz? Und ich glaube, dass wir hier, ich meine mich so zu erinnern, von Anfang an irgendwie gedacht haben, wir müssen diesen Begriff rausholen aus dieser Verwendung. Also das könnte so eine Spur sein, diese Konspiration, weil sie so etwas vom Unbemerkten hat. Also das Konspirative, das wäre eben nicht die öffentliche Veranstaltung oder die Demonstration. Das sind Assoziationen.

Reimer Gronemeyer: Bei Ivan Illich gibt es den Begriff der conspiratio, der vom gemeinsamen Atmen und vom gemeinsamen Leben spricht. Vielleicht

spricht conspiratio von der Caring Community, von einem neuen Zusammensein, das wir so dringend brauchen.

Oliver Schultz: Also im Sinne von Spiritus als Hauch.

Reimer Gronemeyer: Das Gemeinsame.

Oliver Schultz: Es ist gar nicht der Geist, es ist nichts Kognitives.

Jonas Metzger: So wie ich es erinnere, war es so, dass bei Gottesdiensten im frühen Christentum ein Kuss oder so etwas wie ein angedeuteter Kuss weitergegeben wurde. Und dieses Austauschen beziehungsweise Weitergeben des gemeinsamen Atems ist die Conspiratio, das Miteinander-Atmen, gewesen, deshalb ursprünglich ein theologischer Begriff. Deshalb ist natürlich auch etwas Heimeliges dabei. Weil du natürlich nicht in aller Öffentlichkeit diesen Atem, diesen Hauch weitergibst, sondern in einem ganz bestimmten vertrauten Rahmen.

Reimer Gronemeyer: Der Begriff ist dem der Konspiration durchaus irgendwie nahe.

Oliver Schultz: Ob es da eine Verbindung gibt, zwischen diesen beiden Vorstellungen von Konspiration? Denn ganz zufällig kann ja diese gemeinsame etymologische Wurzel nicht sein.

Reimer Gronemeyer: Ich habe die Vorstellung von der conspiratio als etwas, das neue Gemeinschaft konstituiert. Im Blick auf unser Thema »Demenz und Partizipation«: Gibt es so etwas wie Demenz und Freundschaft? Kann ich befreundet sein mit einem Menschen mit Demenz? Dann wäre man bei der conspiratio. Konspiration. In gewisser Weise kann ich mit einem Menschen mit Demenz »konspirieren«.

Oliver Schultz: Witzig, dass du das ansprichst. Und jetzt käme ich mit dem Atmen.

Reimer Gronemeyer: Ja, das passt sehr genau.

Oliver Schultz: Das ist ja interessant, weil in einem späten Stadium kenne ich das, dass es Momente des Beisammenseins mit Menschen mit Demenz gibt, da ist nur noch ein einfaches ›da sein‹. Beide sitzen da und veratmen die Stunde.

Jonas Metzger: Ja, diese Frage ist wunderbar. Kann ich mit einem Menschen mit Demenz befreundet sein? Ich glaube, wir können diese Frage so nur stellen, weil Kognition für uns in Freundschaften ein zentrales Element ist. Also, dass wir mit dem anderen sprechen können, dass wir einander verstehen, dass wir gemeinsame Interessen haben und so weiter. Doch das vielleicht viel Wesentlichere für Freundschaften könnte das Konspirative, das gemeinsame Beisammensein sein. Und das wird durch die Demenz überhaupt nicht eingeschränkt: dass wir einen Moment beieinandersitzen, unser Blick auf das Gleiche fällt, wir eine Stimmung oder ein Gefühl teilen. Und in diesen Momenten ist, wie du sagst, auch die Zeit eine andere. In der Begegnung mit einem Menschen mit Demenz eröffnet sich die Möglichkeit, dass wir aus unserer eingefahrenen und ansozialisierten Vorstellung der Zeit herauskatapultiert werden. Unsere Zeitwahrnehmung ist eng mit Maschinen und Taktung verbunden. Und eine Frage ist: Wie können wir eine Zeitwahrnehmung entwickeln, die nicht von Uhren und Maschinen bestimmt wird? Ich glaube, es gibt nur noch sehr wenige Gelegenheiten, eine solche Erfahrung zu machen. In diesem Zusammenhang fand ich den Begriff der demenziellen Partizipation, den du verwendet hast, sehr spannend. Für mich wäre das genau das: eine Partizipation, bei der ich die Zeit vollkommen vergesse und aus meinem mechanistischen Zeitempfinden herauskatapultiert werde.

Reimer Gronemeyer: Das, was du gesagt hast, hat mich noch mal zu der Frage verleitet: Kann ich, muss ich mich mit der Demenz befreundet? Und kann ich mit einem Menschen mit Demenz befreundet sein? Also das sind natürlich zwei unterschiedliche Sachen. Und dann kommt man so natürlich sofort auf solche Fragen: Was heißt denn Freundschaft für uns? Und gehört das zum Thema Partizipation und Demenz?

Oliver Schultz: Kann es sein, dass du jetzt Freundschaft auch im Kontrast zur Veranstaltung siehst?

Reimer Gronemeyer: Natürlich ja.

Oliver Schultz: Also keine Partizipation, die wir für zwei Stunden teilen. Ich habe mich nämlich die ganze Zeit gefragt: Wie könnte man denn freundschaftliche Partizipation beschreiben? Also ich habe natürlich eine Vorstellung davon. Gleich habe ich gedacht: Ja, ich würde das für mich bejahen. Aber nur, wenn wir davon ausgehen, dass auch Freundschaften nicht 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche stattfinden. Also dass da nicht die Erwartung daran geknüpft ist, immer da zu sein, sondern dass es diese Begegnung, dieses Miteinander gibt. Dass das möglich ist. Aber was meinst denn du mit freundschaftlich?

Reimer Gronemeyer: ich beziehe mich da auf den mittelalterlichen Schriftsteller Aelried von Rivaulx und sein Buch über die Freundschaft. Das fängt an fängt an mit dem Satz: »Ich und du und der Dritte muss dabei sein.« Dieses Dritte ist für Aelried natürlich Gott. Aber die Frage ist, ob der Satz nicht immer, auch heute noch, stimmt: Dass Freundschaft nur möglich ist, wenn etwas Drittes da ist. Meine Vorstellung ist, dass Freundschaft bei uns oft auf eine emotionale Implosion reduziert wird. Wir lieben uns, wir mögen uns, wir streiten uns nicht etc. Tatsächlich kann es Freundschaft wohl nur geben, wenn es um etwas Drittes geht. Etwas, das mehr ist als wir zwei. Und die Frage ist: Ob das nicht das Thema Demenz und Freundschaft beleuchtet? Was ist das Dritte in meiner Beziehung zu einem Menschen mit Demenz? Das, was über uns hinausweist?

Oliver Schultz: Ich meine, darauf eine Antwort zu haben mit dieser demenziellen Partizipation und mit dem Potenzial des Anderen. Das habe ich bei Agamben gefunden, das finde ich auch sehr stark bei Lévinas. Aber eigentlich kommt das für mich von Robert Musils Möglichkeitssinn. Er hat beklagt, dass es immer heißt: Entweder - oder. Entweder das eine oder das andere. Und er fragt: Kann es nicht auch noch das Dritte geben? Und das passt sehr schön dazu. Dieses Ringen um das Dritte. Deswegen hat es mich sehr gefreut, das jetzt zu hören. Diese Unsicherheit, die durch das mögliche Dritte auch entsteht. Nicht: Ich weiß, wer du bist. Du weißt, wer ich bin. Auch ohne das können wir uns aufeinander verlassen, in vielerlei Hinsicht fühle ich mich in der Freundschaft sicher. Aber wissen tue ich es nicht. Dieser Möglichkeitssinn meint also, nicht noch mehr Möglichkeiten im Leben zu bekommen, sondern als potenzielle Kante, wo etwas kippt oder auch etwas anderes über mich hereinbricht. Und da habe ich nämlich auch gedacht:

›Einladung der Demenz‹, wie du, Jonas Metzger, deinen Text betitelt hast, finde ich wunderschön. Und da ist mir aufgefallen, dass ich immer vom Hereinbrechen rede, immer mal wieder vom Hereinbrechen, vom Einbruch. Und Lévinas sagt auch an einer Stelle: das Andere bricht ins Selbige herein, bricht über das Selbe herein. Ich habe auch an einen Einbrecher gedacht, der nicht eingeladen ist. Also dieses radikale Dritte. Also, wenn ich an Begegnungen mit Menschen mit Demenz denke, kann ich fast eher damit rechnen, dass es geschieht, als dass es nicht geschieht. Dieser Einbruch von etwas Anderem.

Jonas Metzger: Also, das Dritte – für uns ist dieses Dritte in der Freundschaft wahrscheinlich das gemeinsame Interesse, dass wir beide Gleiches mögen und dass ich weiß, was der andere mag. In diesem gemeinsamen Interesse erscheint der andere für mich kohärent, verständlich und berechenbar. In deinem ersten Papier in diesem Projekt, Reimer Gronemeyer, hast du von Levinas und der Verselbigung des Anderen gesprochen. Also davon, dass ich in dem Moment, in dem ich glaube, den anderen zu verstehen, ihn auf das reduziere, was ich über mich selbst weiß, seine Andersheit eliminiere und ihn damit verselbige. Und der Mensch mit Demenz? In der Begegnung mit ihm oder ihr bleibt immer etwas Unbekanntes, etwas, das sich nicht vollständig kontrollieren oder vorhersehen lässt. Diese Unvorhersehbarkeit ist in jeder Begegnung mit einem Menschen mit Demenz präsent. In diesem Sinne ist Freundschaft heute vielleicht gerade mit Menschen mit Demenz möglich.

Reimer Gronemeyer: Freunde zu sein.

Gabriele Kreuzner: Das Erste, was mir dazu einfiel, war, da wurde etwas abgeschnitten. Hier geht es um den Körper, Das ist eine Spur, die ich verfolge. Und dann fiel mir ein Satz ein, den Marianne Gronemeyer einmal in die Diskussion eingebracht hat: Wie lasse ich den anderen sein? Auch etwas, was mich immer wieder umgetrieben hat und umtreibt. Und ein weiteres: Das Empfinden von Zeit, das sich wohl bei sehr alten Menschen und solchen mit Demenz verändert. Ich durfte vor Jahren an einem wissenschaftlichen Projekt in zwei Altenheimen mitarbeiten. Die für das Haus Verantwortliche hat bei einer Gelegenheit sehr eindrucksvoll darüber berichtet, wie sie ins Zimmer einer alten Dame kam, die am Fenster im Dämmerlicht saß. Und gleichsam zu sich oder wie aus einer anderen Welt zurückkam. Und ihr bestätigte, dass sich die Zeit verändert. Sich ausdehnt. Ihr mitunter entgleitet.

Und dann saßen sie beide still zusammen. Haben diesen Augenblick gelebt. Diesen Augenblick von ... Ich weiß nicht. Sich auf den anderen einlassen und ihn sehen? Oder: Ich erfahre hier und jetzt etwas, was ich sonst nicht erfahre. Ich habe den ganzen Tag gearbeitet und gehe da hinein. Und finde mich dann in einer anderen Welt, einer anderen Erfahrungswelt, einer anderen Wirklichkeit. Die einen sehr nahe zusammenbringt.

Oliver Schultz: Die einen aber auch sehr fordert. Also, ich will immer auch sagen: In das Andere gehen, der Einbruch des Anderen, das ist kein Ponyhof, das ist wirklich irritierend.

Gabriele Kreutzner: Und den anderen sein lassen ist auch kein Ponyhof.

Oliver Schultz: Und ich dachte auch dabei an die Redewendung ›einander leiden können‹. Dass man auch am anderen leidet, wenn man ihn leiden kann. Es ist beides.

Gabriele Kreutzner: Sich leiden können.

Reimer Gronemeyer: Ich kann dich gut leiden.

Oliver Schultz: Ja, da steckt beides drin. Jonas, du hast ja diese Vanessa de Oliveira zitiert, die von der Möglichkeit spricht, vollkommen andere Weltanschauungen, Wissensformen und soziale Organisationsweisen zu entwickeln. Also eine radikale Andersheit ist auch hier bezogen auf ein ›anders als‹ die Systeme, in denen wir gelernt haben, zu denken, zum Beispiel über Demenz, über Partizipation. Und ich will hinzufügen: auch über Forschung. Das kommt ja letztendlich jetzt wieder ganz zum Anfang der Frage zurück: Was weiß ich oder was bedeutet mir das Wissen? Wir sind ja seit vielen Jahren mit dem Thema Demenz beschäftigt. Und dass das so viele Fragen aufwirft, alles Mögliche also in Frage stellt: Wie denken wir über Politik nach? Wie denken wir über Städte nach? Wie denken wir über Gesellschaft nach? Von diesen Irritationen kommend ist das eigentlich auch ein Hinweis darauf, dass da was dran ist. Nur dass es vielleicht schwerer ist, als wir dachten.

Jonas Metzger: Du hast in deinem Artikel auch etwas zu unserem Forschungsprojekt geschrieben und zur Schwierigkeit partizipativer Forschung. Vor

dem Hintergrund dessen, was Vanessa de Oliveira über die Wissenschaft sagt, könnte Partizipation in der Forschung auch als ein Feigenblatt verstanden werden, das verdecken soll, dass sozialwissenschaftlicher Forschung immer auch etwas Imperiales und Koloniales anhaftet. Wir sind heute an einem Punkt, an dem sich die Sozialwissenschaften mit ihrem kolonialen und imperialen Erbe auseinandersetzen. Dazu gehört, Partizipation in die Forschung einzubeziehen. Wir forschen nicht mehr über jemanden, sondern gemeinsam mit diesem. Doch in der Forschung mit Menschen mit Demenz zeigt sich hier deutlich die Grenze sozialwissenschaftlicher Forschung. Wir können gemeinsam etwas erleben, malen, singen, spazieren – doch all das lässt sich nur schwer in konventionelle sozialwissenschaftliche Daten umwandeln. Damit eröffnen sich auch ganz neue Fragen darüber, was Forschung leisten kann.

Reimer Gronemeyer: Also für mich ist das die Möglichkeit zu einem Sprung über einen tiefen Graben. Der hängt mit dieser Frage zusammen: Was macht Demenz mit mir? Ich denke an diesen schönen biblischen Spruch: »Und führen, wohin du nicht willst.« Also ich habe jetzt mit der Gürtelrose, die ich hatte, die Erfahrung gemacht, was die Abhängigkeit, die dann am Horizont auftaucht, was die für einen Schrecken in mir auslöst. Das ist ja vielleicht bei der Demenz auch so, dass meine Schreckensvorstellung, wenn ich an Demenz denke, sich möglicherweise als etwas herausstellt, was die Wirklichkeit der Demenz gar nicht trifft. Dass die Demenz ganz anders ist. Also nicht im Sinne einer Verharmlosung. Wenn ich mich wahrnehme als ein abendländisches, mit Subjektivität ausgestattetes Subjekt, das auf Selbstoptimierung starrt, dass sich das dann vielleicht erledigt? Dass man mit einem Mal zu einem fühlenden Wesen wird? Obwohl die Zeit, aus der ich komme, für Gefühle nichts übrighatte. Wenn das denn wahr ist, dass Menschen mit Demenz auf der Gefühlsebene sehr stark sind: Was bedeutet dann dieser Satz »und führen, wohin du nicht willst«? Vielleicht bringt mich dann die Demenz dahin, wo ich mein Leben lang nicht hinwollte?

Oliver Schultz: Kannst du bitte noch einmal diesen kompletten Spruch zitieren?

Reimer Gronemeyer: »Wenn du aber alt geworden bist, wirst du deine Hände ausstrecken, und ein anderer wird dich gürteln und dich führen, wohin du nicht willst.« Es steht bei Johannes 21,18. Und dich führen, wohin du nicht

willst. Das ist ja so die Grundidee des Alten Testaments. Das Volk Gottes wird ins gelobte Land geführt, gegen seinen Willen, und das Volk weiß eigentlich nicht, dass es ein Geschenk ist.

Oliver Schultz: Ich hatte ja in meinem Text diesen Tagesspruch erwähnt, den eine Frau mit Demenz in ihr Tagebuch geklebt hat: »Wohl dem, der den Herrn fürchtet und auf seinen Wegen geht.« Da höre ich etwas sehr Ähnliches, und zwar dieses Fürchten. Wir hatten mal in den Fragmenten darüber gesprochen. Furcht. Ich fand es jetzt auch sehr interessant mit ihrem Verhalten in diesem Dorf, also mit dem Rollator über die Straße zu gehen, mitten im Feierabendverkehr. Ist das nicht auch ein großes Gottvertrauen? Sie ist ja auch eine sehr gläubige Frau, und deswegen ist es gar kein Zufall, dass sie diesen Bibelspruch hier eingeklebt hat. Das ist vielleicht Zufall, dass an dem Tag dieser Bibelspruch dran war und das so gut zu dem passt, was du sagst. Das ist nicht Kontrolle und das ist nicht Absicherung und auch nicht Verwaltung. Es ist eine ganz andere Denkweise, von der wir ja auch wissen, dass sie eigentlich untergeht. Sich einem ganz Anderen anvertrauen. Ich bin fasziniert davon, was es heißt, zu versuchen zu verstehen, was das wirklich heißen könnte, weil wir doch heute sehr weit davon entfernt sind.

Reimer Gronemeyer: Ich weiß nicht, ob ich das jetzt so sagen darf. Wenn ich an meine schlaflosen Nächte denke, die manchmal von irgendwelchen absurden Sorgen zerfressen sind: Wenn dieses Mühlrad in mir mal zum Stillstand käme, was könnte das für eine Befreiung sein! Wenn man nicht mehr schaut auf das, was unerledigt ist, weil man es vergessen hat. Ich möchte wissen: Ist das bei den Leuten mit Demenz so?

Oliver Schultz: Tja, ich glaube, da gibt es auch solche und solche. Es gibt solche, die verbringen die Nächte auch getrieben auf der Suche nach etwas und versuchen dorthin zu gelangen. Tag und Nacht fallen ja nicht mehr auseinander in zwei getrennte Sphären, sondern die Nacht ist genauso gut der Tag. Ich bin in der Nacht auf dem Weg zum Büro oder so und wundere mich doch sehr, dass keiner rechtzeitig aufwacht. Also solche entsetzlichen, alpträumenhaften Vorstellungen. Ja, das gibt es. Also ich höre es immer mal wieder. Ängste, die auftauchen. Also ich glaube schon, dass da viel leidvolle Verunsicherung auch dabei ist und nicht dieses »Ich vertraue mich dem jetzt in aller Seelenruhe an.« Das ist eine harte Zwiespältigkeit oder Mehrdeutigkeit, die da am Werk ist.

Gabriele Kreutzner: Für mich geht es dann darum, dass Menschen mit Demenz nicht das völlig Andere sind. Sondern vieles ist ja doch sehr ähnlich. Gerade im Altern, und da sind wir wieder bei dieser Abtrennung, verändern sich viele Dinge. Du brauchst nicht mehr so viel Schlaf. Sofern wir denen glauben, die sich damit beschäftigen. Manche werden empfindsamer, dünnhäutiger auf eine gewisse Art. Das ist mir heute Morgen eingefallen: Als meine Mutter so alt war, wie ich jetzt bin, musste sie am Abend immer mehrmals schauen gehen, ob auch alles zugeschlossen ist. Ich dachte damals: Was hat sie denn? Was ist das? Das hat wohl mit sich rückversichern zu tun. Sicherheit, die es früher nicht brauchte. Und diese Veränderungen an sich selbst entdecken. Eine andere Dimension von Selbstreflexion? Und das Erleben auch von Verlust, was einen, mich zumindest, schon auch umtreibt. Was ist los? Wenn Du immer gut funktioniert hast, immer und jederzeit mehrere Dinge zugleich machen konntest – und irgendwann einmal geht das so nicht mehr.

Oliver Schultz: Das Scheitern, das ›Nicht-mehr-können‹ von Dingen, die man konnte, das ist höchst frustrierend. Das Erleben ja auch Leute, die dement werden, als frustrierend.

Jonas Metzger: Es ist immer die Frage, ob ein Großteil dieser Frustration eben aus unseren spezifischen Zeiten und Kontexten kommt. In anderen Zeiten und Gesellschaften, in denen Leistungsfähigkeit nicht an oberster Stelle stand und nicht vom Alter erwartet wurde, waren diese Frustrationen möglicherweise weniger ausgeprägt. Ich habe in deinem Text gesehen, dass das Alter nicht infantilisiert, nicht als kindlich angesehen werden soll. Dieser Gedanke setzt voraus, dass das Kindesalter als defizitär angesehen wird. Wenn das Kindesalter aber nicht defizitär wahrgenommen wird, dann wäre es auch kein Problem, Parallelen zwischen Alter und Kindheit aufzuzeigen. Aber in dem Moment, in dem ich Leistungsfähigkeit, Rationalität und all das, was das mittlere Lebensalter bei uns ausmacht, zur unausgesprochenen Norm erhebe, wird die Kindheit defizitär – und es wird problematisch, dem Alter Ähnlichkeiten zur Kindheit zuzuschreiben, ohne es abzuwerten.

Gabriele Kreutzner: Vielleicht ist da aber auch die Erkenntnis dahinter, dass ein Kind eben anders erfährt, denkt, weil all diese Dinge noch nicht in den Körper, in dieses Wesen eingeschrieben sind. Wohingegen dies bei einem alten Menschen schon da ist. Es ist vorhanden, auch wenn es nicht immer

willentlich grifflig ist, auf Befehl über den »Denkapparat«. Aber es ist da. Es gibt Gemeinsamkeiten, aber eben auch Unterschiede zwischen dem Kind und der Alten.

Oliver Schultz: Also du sagst ja, es ist nicht wie beim Kind. Ich glaube, es ging auch darum. Es darf nicht wie beim Kind sein. Also das bloß nicht. Und Anzeichen von kindischem Verhalten werden sofort verdächtigt und auch angezeigt. Also so im Sinne: Das ist schlecht, der Opa wird jetzt kindisch.

Jonas Metzger: Genau. Mir ging es nicht darum zu sagen, dass wir Alter und Kindheit gleichsetzen sollten, sondern darauf aufmerksam zu machen, dass die Ablehnung dieser Gleichsetzung damit zusammenhängt, dass wir das mittlere Lebensalter zur unausgesprochenen Norm gemacht haben. Alles, was nicht dieser Norm entspricht, wird dadurch abgewertet.

Gabriele Kreutzner: Ich glaube, das ist der Kern all dessen, was hier passiert. Was wurde eigentlich in Bildung investiert? Ganz konkret für Kinder und Jugendliche? Was tut diese Gesellschaft für sie? Oft heißt es: »Kinder sind unsere Zukunft.« Aber wenn das so ist, warum werden sie – schaut man auf das, was für Bildung getan wird – dann unter so schlechten Bedingungen lernen, sich bilden müssen? Ihre Bildung leidet, ihre Chancen sind begrenzt. Tatsächlich spielt diese »Mitte«, von der du sprichst, eine entscheidende Rolle. Sie sichert die Zukunft – das ist klar. Wenn Du Dir Mangelgesellschaften ansiehst, wie zum Beispiel die Inuit, dann wird deutlich: Dort musste das Überleben gesichert werden. Zunächst über das mittlere Alter, die Reproduktionsfähigen. Das hatte einen klaren Sinn und Zweck. Aber dann kommt heute das Thema Alter ins Spiel. Wir haben dieses Rentendasein geschaffen - eine historisch völlig neue Lebensphase. Doch der Übergang dorthin ist unglaublich mühevoll. Eigentlich hilft einem kaum jemand dabei. Welche Funktionen oder Rollen bleiben? Was wird einem angeboten? Man ist plötzlich in einer Art isoliert. Es gibt keine guten Vorbilder – oder doch? Keine klare Orientierung. Man kann sich natürlich beschäftigen: ehrenamtlich arbeiten, die Enkel betreuen, hier und da helfen. Aber letztlich wird die wahre Bedeutung des Alters in der Gesellschaft gar nicht erkannt. Das Alter nicht wertgeschätzt. Es ist dir überlassen. Oft heißt es: Jetzt kannst du selbst gestalten. Vorher hast du vor allem funktionieren müssen. Wie soll das gehen? Manche kommen damit besser klar als andere.

Reimer Gronemeyer: Man könnte sagen, da ist das schon drin, worüber wir reden mit dem Satz »Das Alter gestalten«. Das ist vielleicht schon die Hölle des Alters, dass es dem Zwang zur »Veranstaltung« unterworfen wird. Im Übrigen darf man nicht vergessen, dass der Begriff des »Gestaltens«, der sich bei uns großer Beliebtheit erfreut, im Nationalsozialismus Konjunktur bekommt. Das ist ein Kernbegriff des Nationalsozialismus, und man weiß auch sofort, warum. Weil man zum ersten Mal nicht mehr sein darf, wie man ist, sondern etwas sein soll. Lothar Baier hat darüber mal einen wunderbaren Aufsatz geschrieben, also wie der Begriff des »Gestaltens« im Faschismus aufkommt. Der Faschismus wollte gestalten, notfalls mit Mord und Totschlag. Ich versuche zu begreifen, was der Fortschritt ist, wenn wir von »Menschen mit Demenz« reden. Ist damit die Aufforderung zum pädagogischen Eingriff in die Bezeichnung eingebaut? Ich erinnere mich an meine Tante Hulda, die verwirrt war, die aber nicht Gegenstand von Gestaltung war. Sie war nicht der Gegenstand von Therapien oder das Objekt von Diagnosen. Und die Frage ist: War das alles schrecklich? Oder war es das Leben so, wie es ist? Sind wir, die wir uns das Alter nur noch als etwas vorstellen können, was veranstaltet werden muss, auf dem falschen Dampfer?

Oliver Schultz: Es geht also um Gestaltung und Inszenierung, und da gibt es interessante Wortverknüpfungen, wie zum Beispiel die Vorstellung vom »veranstalteten Alter«. Sofort denke ich dabei an Seniorenheime. Sie sind im Grunde eine organisierte Veranstaltung von Pflegebedürftigkeit – etwas völlig anderes als die Realität einer Großtante oder Tante, die auf einem Bauernhof lebte. Dort war das Zusammenleben organisch gewachsen, aus der Notwendigkeit heraus, und alles fügte sich ineinander. Die Institution der Pflege dagegen ist ein völlig anderer Ort. Es gibt dort sicher auch Formen von Partizipation, aber oft nur zeitweise. Dennoch habe ich das Gefühl, dass das nicht alles ist. Es trifft den Kern nicht ganz. Ich möchte die Idee der Partizipation verteidigen, weil es ja auch darum geht, starre Ordnungen aufzubrechen und neue Verbindungen zu schaffen. Das erinnert mich an den Soziologen Zygmunt Bauman. Er sagte, dass die Moderne Ordnungen schaffen will, das ist ihr Grundprinzip. Doch das Paradoxe ist, dass sie gleichzeitig auch das hervorbringt, was nicht in diese Ordnung passt. Er nennt es das »Miasma der Moderne«, also den Rest, den Abschaum, das Ausgegrenzte, das, was sich nicht fügt. Genau das passiert auch mit der Demenz: Sie wird ex negativo definiert, als das, was sich nicht in die Ordnung einfügen lässt.

Die medizinische Kategorie »Demenz« schafft eine Gruppe von Menschen, die in dem Moment, in dem sie benannt werden, schon nicht mehr dazu gehören. Das ist ihr Kennzeichen. Und genau deshalb ist sie ein Spiegel der Moderne, weil sie zeigt, dass Ordnungen immer auch Gegenbeispiele brauchen, Dinge, die sich nicht einfügen. Das führt zu großen Leidenserfahrungen bei den Menschen, die in solche Gruppen einsortiert werden. Deshalb habe ich mich vorhin gefragt: Gibt es vielleicht eine Art geheime, verborgene Gegenwelt, in der andere Dinge möglich sind, als es die Moderne für möglich hält? Wäre die Demenz so eine Gegenwelt? Und genau da entsteht eine Art Hoffnung oder Erleichterung. Plötzlich gibt es etwas Wildes, Ungeordnetes etwas, das sich nicht an starre Konventionen hält, sondern das Leben auch in seiner Unordnung zulässt. Und vielleicht ist genau das wichtig: zu akzeptieren, dass nicht alles perfekt funktionieren muss und dass auch das Dysfunktionale einen Platz hat.

Jonas Metzger: Da ist ja eines dieser wahnsinnigen Paradoxa der Moderne. Sie schafft Ausschluss und erhebt gleichzeitig den Anspruch, dass alle dazugehören. Sie schafft eine Ordnung, die dadurch zwangsläufig Ausschluss und Randgruppen produziert, und fordert gleichzeitig, es müssen alle dazugehören.

Oliver Schultz: Und Partizipation könnte die Methode sein, die das ermöglicht.

Jonas Metzger: Ja, aber am Ende kann sie dieses Paradox nicht auflösen. Damit die Ordnung funktioniert, muss es immer jemanden geben, der ausgeschlossen wird. Dieses Paradox tritt immer deutlicher zutage und fällt uns regelrecht auf die Füße. Deshalb fliegen uns Begriffe wie »Partizipation« und all die schöngefärbten Konzepte um die Ohren – weil sie die Widersprüchlichkeit, die in ihnen steckt, nicht mehr aufrechterhalten können.

Oliver Schultz: Da wir gerade große Bögen schlagen: Mich beschäftigt seit letzter Woche ein anderes Thema besonders: Migration und Migrationspolitik. Wir hatten vorhin darüber gesprochen, Demenz mit aktuellen Krisen oder den Herausforderungen unserer Zeit in Verbindung zu setzen. Und ich denke, Migration ist eine der größten gesellschaftlichen Fragen unserer Zeit überhaupt. Ich denke nur laut: Wie viel Andersartigkeit verträgt eine Gesellschaft? Will sie diese Andersartigkeit? Kann sie sie »aushalten« – oder

lehnt sie sie letztlich ab? Natürlich muss man das immer auch historisch betrachten – im Kontext dessen, was eine Gesellschaft bereits hinter sich hat. Das lässt sich hier nicht vollständig ausführen, aber es sind Fragen, die auftauchen, wenn man über unseren Themenbereich hinausblickt. Besonders spannend finde ich die Frage der Partizipation als etwas, das auf eine Veranstaltung an einem Mittwochnachmittag reduziert wird. Sondern als echte, gelebte Teilhabe an der Gesellschaft. Doch wie oft bedeutet »aufgehoben sein« in unserer Gesellschaft eigentlich, dass man schlichtweg »verschwunden« ist. Dass man integriert wird, aber dabei seine Eigenständigkeit verliert? Genau das ist der doppeldeutige Punkt: Ist jemand wirklich Teil der Gesellschaft – oder wird er in ihr »aufgehoben«, im Sinne von aufgelöst?

Reimer Gronemeyer: Ein partizipativer Alltag mit Menschen mit und ohne Demenz sozusagen.

Dank

Wir danken der Deutschen Forschungsgemeinschaft für die großzügige Förderung unseres Projekts.

Wir danken Wolfgang Polkowski für sein wunderbares Layout, Rüdiger Dammann für sein genauestes Lektorat, den Damen und Herren vom transkript Verlag für die professionelle Betreuung unseres Buchprojekts.

Danken möchten wir auch unseren Kolleginnen und Kollegen aus Kanada und Großbritannien für die vielen fruchtbaren Dialoge. Pauline Hentrup und Tim Nürnberger für ihre unermüdliche Hilfe bei Transkriptionen und Mitschriften, Monika Carlé für ihren fachkundigen technischen Beistand, den Teilnehmerinnen und Teilnehmern unserer Gießener ›Demenzgruppe‹ für ihre vielfachen Anregungen. Dank auch an Gabriele Knauer, die uns in administrativen Fragen perfekt unterstützt.

Wir danken den sehr engagierten Akteuren und Akteurinnen in Gießen, insbesondere der Initiative demenzfreundliche Kommune (IdfK), den Tageszentrum Kleinlinden, dem Chor ›Unvergesslich!‹ und in Falkensee, insbesondere der ASB Tagespflege, der Kontaktstelle Demenz und der Galerie Schneeweiß.

Nicht zuletzt danken wir vor allem den Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und all den Akteurinnen und Akteuren, die uns so vertrauensvoll Einblicke in ihr Tun und ihr Erleben geschenkt haben. Ohne sie wären unser Projekt und dieses Buch nicht möglich gewesen.

Autor:innen

Reimer Gronemeyer ist Professor für Soziologie an der Justus-Liebig-Universität Gießen. In seiner Forschung beschäftigt er sich mit den Fragen des Alterns in der Gesellschaft. Sein Schwerpunkt liegt seit Mitte der 1990er Jahre auf Demenz, der Hospizbewegung und der Palliative Care. Er hat zahlreiche Bücher und Publikationen veröffentlicht, engagiert sich in einer Reihe von Vereinen und Stiftungen zu diesen Fragen und ist Gründungsmitglied und Vorstandsvorsitzender der Aktion Demenz e.V., Gießen.

Gabriele Kreutzner hat ein kultur- und medienwissenschaftliches Profil mit engen Verbindungen zu angloamerikanischen Diskussions- und Forschungszusammenhängen. Seit 2002 ist sie beruflich wie freiwillig im Feld Demenz engagiert. Ein verstehendes Miteinander sieht sie als zentrale Herausforderung, sie ist Teil des Teams von *EnAct-Dem (Erfahrungen, Netzwerke und Aktionen von und für Menschen mit Demenz).

Jonas Metzger ist in verschiedenen Forschungsprojekten am Lehrstuhl von Reimer Gronemeyer am Institut für Soziologie tätig, mit den Schwerpunkten »Ernährungssicherung in Sub-sahara-Afrika« und »Alternde Gesellschaften in Europa«. Zudem lehrt er am Institut für Förderpädagogik und Inklusive Bildung der Justus-Liebig-Universität Gießen im Fachbereich Geragogik mit dem Schwerpunkt Bildung im Alter für Menschen mit und ohne Behinderung.

Oliver Schultz leitet das Projekt »Kunst und Begegnung« – Malen und Zeichnen mit Menschen mit Demenz in Pflegeheimen in Wiesbaden und Umgebung. Als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Soziologie der Justus-Liebig-Universität Gießen forscht er derzeit in dem internationalen Forschungsprojekt EnAct-Dem* über die Partizipation von Menschen mit Demenz. Er ist Mitherausgeber des Demenz-Magazins.

Abbildungsverzeichnis

Titelbild: Foto von Oliver Schultz, aus dem Projekt ›Kunst und Begegnung‹, 2024.

Abbildung: 1–6: Fotos aus einem Kreativworkshop mit Gästen der ASB Tagespflege für Menschen mit Demenz in Falkensee angeleitet von Oliver Schultz.

Abbildung 7: Auszug aus einem Tagebuch einer Frau mit über 80 Jahren und mit Demenz aus dem Landkreis Rendsburg-Eckernförde.

Abbildung 8: Auszug aus einem Tagebuch von Britta Flaig aus dem Kreis Rendsburg-Eckernförde.

Abbildung 9: Auszug aus einem Tagebuch einer Familie, der Vater ist von einer Demenz betroffen.

Abbildung 10: Auszug aus einem Tagebuch einer Frau Anfang siebzig mit Demenz aus Falkensee.

Abbildung 11: Darstellung der wechselseitig bezogenen Dreierheit von Partizipation, Gleichwertigkeit und relationaler Autonomie als Trägerin der Menschenwürde.

Abbildung 12: Auszug aus einem Tagebuch einer Frau mit Demenz aus dem Landkreis Gießen zum Thema Alltag.

Abbildung 13: Auszug aus einem Tagebuch einer Frau mit Demenz aus dem Landkreis Gießen zum Thema Glaube.

Abbildung 14: Hildegard Paulus: ›Krickelkrackel für die Schawester‹ aus: Oliver Schultz: Blickwechsel. Die Kunst der Demenz, S. 125.

Abbildung 15: Auszug aus einem illustrierten Tagebuch von Britta Flaig aus dem Kreis Rendsburg-Eckernförde.

