

# „Mehr Sensibilität für Leben mit Demenz“

Selbst von Demenz betroffen sein – und sich dennoch aktiv für eine „demenz-sensiblere“ Gesellschaft einsetzen. Wie das geht, lebt Helga Rohra vor. Am Mittwoch reist die deutsche Demenz-Aktivistin nach Südtirol. Nicht zuletzt, um mit immer noch gängigen Klischees aufzuräumen.

**MÜNCHEN/BOZEN** Klar in der Sprache, den Fokus genau auf diese Unterhaltung gelegt. Selbst über den Bildschirm ist beim Video-Call mit Helga Rohra zu spüren: Diese Frau weiß genau, was sie sagt. Zumindest in diesem Moment. „In zehn Minuten kann das wieder ganz anders sein. So wie mir beim Schauen von Filmen Handlungsstränge abhandeln“, erklärt sie später im Interview mit der „Zett. Dann helfen etwa handschriftliche Notizen, wie sie neben dem Bildschirm liegen. Rohra geht also gut vorbereitet in dieses Gespräch – und mit Freude. Am Mittwoch ist sie nämlich nach Bozen zu einer ASAA-Filmpremiere (siehe Kasten rechts) geladen und sagt: „Ich bin schließlich Demenz-Aktivistin.“

**„Zett“: So kennen Sie manche Südtiroler auch aus dem Fernsehen. Doch wie sehr ist dieser Begriff denn Ausdruck Ihres Lebens als Demenz-Betroffene? Helga Rohra:** Er passt perfekt, wie ich meine. Nicht zuletzt, weil sich die Beziehung vor über zehn Jahren heraus entwickelte, wie ich



FACEBOOK/PRIVAT

als deutsche Vertreterin in eine Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz entsandt wurde. Diese wurde unter dem Dachverband „Alzheimer Europe“ eingerichtet, der seinen Sitz in Brüssel hat und direkten Zugang zum EU-Parlament hat. Anfangs war ich dort nur Zuhörerin, und man durfte Fragen stellen. Also bin ich aufgestanden und habe auf Englisch gesagt: „Bei mir wurde mit 54 Jahren Demenz diagnostiziert, ich bin also selbst eine Betroffene. Wieso fragen Sie nicht uns, was es an strategischen Entscheidungen für Demenzkrän-

ke braucht?“ Daraufhin wurde eine Arbeitsgruppe eingerichtet, in der dann später auch ich als Präsidentin saß – und so zur „Demenz-Aktivistin“ wurde. Damit war ich aktiv in die politischen Entscheidungsprozesse eingebunden, was für mich aber kein Neuland war. Denn schon früher habe ich mich – auch aus persönlichen Gründen – politisch stark für Menschen mit Autismus engagiert.

**Paradoxerweise war die Neurologie Ihr Fachgebiet als Dolmetscherin bei medizinischen**

**Fachkongressen. Wie haben Sie es geschafft, mit Ihrem drohenden Verfall umzugehen?**

Indem ich erstens gelernt habe, meine Defizite – trotz aller emotionalen Erschütterung – zu akzeptieren. Das geht aber nur mit professioneller psychologischer und medizinischer Unterstützung. Ehrenamtliche Hilfe greift da zu kurz, also jemand der sagt: „Nein, das wird schon wieder.“ Stattdessen gilt es, sich auf die noch vorhandenen Ressourcen zu fokussieren. Und zweitens braucht es eine Gesellschaft, die einen integriert. Oft ist die Rede von „demenz-freundlich“, aber „demenz-sensibel“ wäre die bessere Bezeichnung. Denn Demenz sollte als „normal“ gesehen werden. Dafür müssen wir bei den Ärzten ansetzen, die mehr Zeit für ihre Patienten brauchen. Und die Kommunikationskultur muss sich ändern: Mir selbst passiert es viel zu oft, dass „über mich“ gesprochen wird statt „mit mir.“ Um dieses Umdenken zu erreichen, braucht es ganzheitliche Projekte. Doch hier hat Südtirol – wenn ich richtig informiert bin – für Frühbetroffene noch gar nichts.



Ob auf Facebook (links), in ihren Büchern oder bei Veranstaltungen: Helga Rohra sucht ganz bewusst den Kontakt zu den Menschen und sagt: „Die Leidenschaft für die Sache ist mir bis heute geblieben.“

**Inwieweit ist ein „normales“ Leben mit Demenz möglich?**

Nun, auch nach so einer Diagnose verlieren Betroffene ja nicht plötzlich alle Fähigkeiten, die sie ausmachen. Bei mir war das etwa immer die Leidenschaft für die Sache. Die ist mir bis heute geblieben und die liebe ich in meinem ehrenamtlichen Aktivismus aus. Was nicht bedeutet, dass jede andere 54-Jährige Demenzpatientin diesen Weg gehen kann oder muss.

**Womit Sie auch keineswegs in das leidige Klischee der „verwirrten Oma“ passen ...**

Eben. Genau deswegen ist es so wichtig, über diese Krankheit offen zu sprechen. Allein in Italien gibt es zwei große Alzheimer-Gesellschaften, die seit Jahren gegen dieses Bild ankämpfen. Denn – und das wissen die wenigsten – Demenz kann schon im Alter von drei Jahren beginnen. Laut Weltgesundheitsorganisation WHO gibt es 149 Arten mit sehr unterschiedlichen Symptomen: doch die Menschen kennen nur die verwirrten Alten. Allein in Deutschland haben wir 1,6 Millionen Be-

**„Auch nach einer Demenz-Diagnose verlieren Betroffene ja nicht plötzlich alle Fähigkeiten.“**

Helga Rohra

troffene auf fast 80 Millionen Einwohner mit „normaler“ Demenz. Aber mich interessieren mehr die Jungen – vom Dreißigjährigen bis zum Berufstätigen vor der Rente. Wir wissen heute von etwa 240.000 derartigen Fällen in Deutschland, und es geht um die Frage: Was brauchen diese jungen Betroffene für ihr weiteres Leben mit einer Demenz-Erkrankung? Genau hier beginnt mein Aktivismus.

**Gedächtnisstörungen, Parkinson-Symptome und Halluzinationen sind Symptome der Sie betreffenden Lewy-Body-Demenz. Wie beeinträchtigt das Ihren derzeitigen Alltag?**

Es sind ganz konkrete Beeinträchtigungen. Das ist der Verlust meiner Sprachfähigkeiten, Dolmetschen geht nicht mehr. Auch Schreiben am PC gelingt nicht, ich kann die Buchstaben nicht mehr umsetzen. Also muss ich mit der Hand schreiben. Und ich spüre, dass ich bei mehrmaligem Erzählen eines Erlebnisses oder beim mehrmaligen Beantworten einer Frage immer etwas anderes sage. Die Eckpunkte bleiben gleich, aber die Geschichte verändert sich.

**Ein unbewusstes „Und täglich grüßt das Murmeltier“?**

Genau. Die Wahrnehmung ist für mich diese. Selbst beim Gang auf dieselbe Toilette ist es so, als wäre ich hier zum ersten Mal. Früher hat mich das traurig gestimmt, heute weiß ich: Das ist eben so.

**Dennoch stellt sich die Frage: Was passiert, wenn Sie nicht mehr im Volleisitz ihrer geistigen Kräfte sind? Zumindest die Betreuung für Ihren Sohn als Asperger-Autist eine große Herausforderung darstellt ...**

Daher haben wir gemeinsam die nächsten Schritte auch ganz bewusst geplant. Es gibt in der Schweiz einen speziellen Hof nahe Luzern, wo bis zu 60 Demenz-Be-

troffene leben und in die Arbeit miteinbezogen werden. Da war ich schon vor einem Jahr und fühle mich dort sehr wohl, auch weil es mir das Gefühl gab, gebraucht zu werden. Nach meinem Besuch in Südtirol werde ich wieder für einige Zeit dorthin fahren.

**Ein ganz neues Leben also. Wenn Sie aber ihr altes Leben zurückhaben dürften, was hätten Sie da gerne wieder?**

Das Unterrichten. Den Kontakt zu den Studierenden habe ich immer geschätzt. Heute sitze ich öfter in medizinischen Vorlesungen und komme mir manchmal wie ein Vorzeigeobjekt vor. Mein Wunsch wäre, dass sich da die Wahrnehmung ändert. Die Menschen sollten mich einfach als eine Betroffene sehen. Als jemand, der selbst erklären kann, wie man ein Leben mit Demenz ganz bewusst führt.

Interview: Johannes Vötter

**Eine Premiere als Anlass**

**BOZEN (jov)** „Alzheimer. Schritt für Schritt zum Gedächtnisverlust“ – Das ist der Titel jenes Films, zu dessen Vorpremiere am Mittwoch, 16. September, die Vereinigung „ASAA – Alzheimer Südtirol Alto Adige“ in den Bozner Filmclub lädt. Beginn ist um 18 Uhr, die Zuschauerzahl auf 50 beschränkt. Im Anschluss findet eine Podiumsdiskussion statt, zu der ASAA-Präsidentin Edith Moroder, Monika Kripp von der Demenzbetreuung Österreich, Biostatistiker Markus Falk sowie auch die Demenz-Aktivistin Helga Rohra geladen sind. Filmproduzent Markus Frings übernimmt die Moderation. Der Film selbst ist am 21. September (Welt-Alzheimer-Tag) um 20 Uhr auf „RAI Südtirol“ zu sehen.



19.08. - 20.09.2020

südtirol festival  
merano . meran

MO 14.09.

KRISTA POSCH  
SIGNUM STRING QUARTET

Kafka's Meraner Briefe an Milena & Schulhoff, Schnittke, Janáček, Adès, Ives

KURSAAL  
© 20.30



weit sponsor:



Ticket: 9 - 13 Uhr, 17 - 19 Uhr, Tel 0473 49 60 30  
Freiheitsstraße 29, Meran - www.meranofestival.com

main sponsor:

