

A photograph of Helga Rohra, a woman with short, reddish-brown hair and glasses, smiling and speaking into a microphone. She is wearing a blue blazer over a light-colored shirt and a patterned scarf. Her right hand is raised in a gesture. The background is a plain, light-colored wall.

Helga Rohra

**Ja zum Leben**  
**trotz Demenz!**  
Warum ich kämpfe

# Ja zum Leben trotz Demenz!

Warum ich kämpfe

von

Helga Rohra

unter Mitwirkung von Ulrike Bez

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort Helga Rohra .....	7
Vorwort Ulrike Bez .....	9
1 Veränderung in der Demenz .....	11
2 Berührungen .....	15
3 Im Wartezimmer .....	18
4 Wie ich meinen Alltag bewältige .....	23
5 Irrfahrten .....	36
6 Ich spreche für mich selbst .....	41
7 Gefühle .....	45
8 Plädoyer für einen Umgang „Auf Augenhöhe“ .....	57
9 Mein Glaube .....	63
10 Gesellschaft im Umbruch .....	67
11 Mut machen .....	84
12 Ethik .....	88
13 Nützliche Tipps für den Alltag .....	91
14 Ein Nachwort von Ulrike Bez .....	96

# Vorwort Ulrike Bez

Helga Rohra fällt aus dem Rahmen. Sie passt nicht in das vorherrschende Bild eines Demenzbetroffenen.

Kennengelernt haben wir uns 2011 auf einer Tagung. Es war einer ihrer ersten öffentlichen Auftritte und ihr Buch „Aus dem Schatten treten“<sup>1</sup> war gerade erschienen. Von Anfang an gab es viele Berührungspunkte zwischen uns.

Ich hatte zu dieser Zeit die Initiative „Demenzfreundliche Kommune“<sup>2</sup> in meinem Heimatdorf Sonnenbühl/Schwäbische Alb mit Ausstellung, Videoinstallation, Vorträgen und Austausch für Angehörige und Betroffene durchgeführt und mich mit der bundesweiten Initiative der Aktion Demenz e.V. vernetzt. Aus unseren zahlreichen Gesprächen entwickelte sich eine Freundschaft, ich lernte den Menschen Helga Rohra näher kennen.

Im Jahr 2012 entstand in Kooperation mit der Hochschule für Heilpädagogik in Zürich das Hörbuch zu ihrem Buch „Aus dem Schatten treten“ und das Video „Demenz & Esprit“<sup>3</sup> unter meiner Regie. In den folgenden Jahren unterstützte ich sie bei ihren medialen Auftritten und übernahm ihre PR- und Öffentlichkeitsarbeit. Diese intensive Zusammenarbeit bedeutete eine neue Sicht auf die nationale und internationale Demenzlandschaft, wobei ich ihr politisches Engagement voll und ganz unterstützte.

Im Jahr 2014 wurde die Idee geboren, ein Buch herauszubringen, das Menschen mit Demenz und ihren Stellenwert in der Gesellschaft thematisiert. Ich bin sehr stolz, als Co-Autorin an diesem Buch mitgewirkt zu haben. Über einen Zeitraum von mehr als einem Jahr haben wir intensiv zusammengearbeitet. Aus den bunten handschriftlichen Aufzeichnungen, die Helga Rohra thematisch in Schachteln vorsortiert hatte, entstand Stück für Stück das Manuskript. Ihr ausgeprägtes Sprachge-

---

1 Rohra, Helga: Aus dem Schatten treten. 2011.

2 [www.bezmedien.de/index.php/auf-augenhoehe](http://www.bezmedien.de/index.php/auf-augenhoehe)

3 Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik: Demenz und Esprit (DVD). Jürgen Steiner im Gespräch mit Helga Rohra und Richard Taylor.

fühl spornete mich an, den Text stilistisch immer weiter zu verbessern, bis zum letzten Feinschliff. Ihre Begeigerungsfähigkeit ist ansteckend, und so verwundert es nicht, dass wir mit Leichtigkeit und Lebensfreude an das Thema herangehen.

Je länger ich sie kenne, umso mehr bewundere ich sie. Mit aller Kraft setzt sie sich für die Rechte von Menschen mit Demenz ein. Mit Charme und Durchsetzungsvermögen hat sie in vielen TV-Talkshows die Herzen der Menschen erreicht und es geschafft, das Thema Demenz salonfähig zu machen. Sie ist eine charismatische Persönlichkeit voller Enthusiasmus und positiver Energie. Sie besteht darauf, mit ihren Fähigkeiten gesehen und akzeptiert zu werden und ein selbstbestimmtes, freies Leben zu führen. Vorne stehen, vorangehen. Die Rolle der Impulsgeberin ist ihr auf den Leib geschneidert. Ihre Botschaft stärkt sowohl Betroffene als auch Angehörige und Pflegende. Durch ihren unermüdlichen Einsatz leistet sie einen wichtigen gesellschaftspolitischen Beitrag zur Veränderung der Sicht auf das Phänomen Demenz.

Das Thema Inklusion ist in aller Munde und geht einher mit dem Infragestellen von herrschenden Normen und Werten. Dieser Paradigmenwechsel ist notwendig, wenn wir Inklusion als wirkliche Teilhabe begreifen; als Teilhabe für alle, für Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen und auch für Menschen mit Demenz. Auch für Menschen wie Helga Rohra! In einer Zeit, in der Solidarität und Zusammenhalt verschwinden und wir von einer ökonomisch immer ungerechteren Umverteilung nach oben betroffen sind, ist diese Forderung politisch brisant. Helga Rohra zeigt uns die Facetten ihrer Demenz und fordert jeden Einzelnen von uns auf, uns mitsamt unseren vielfältigen Schwächen und Stärken einzubringen. Sie rebelliert gegen den Optimierungsgedanken und bringt Qualitäten wie Entschleunigung und Achtsamkeit ins Spiel.

Ich denke, es täte uns allen gut, sich von ihren Gedanken und Visionen inspirieren zu lassen. Schließlich zeigt sich die Reife einer Gesellschaft am Umgang mit ihren Schwachen. Dass Schwachsein nicht Handlungsunfähigkeit, sondern aktives Gestalten und eigeninitiatives Handeln bedeuten kann, zeigt sie uns auf eindrucksvolle Weise.

Ich wünsche ihrem Buch viele Leserinnen und Leser, damit sich die Begegnung auf Augenhöhe durchsetzt.

## Kapitel 8

# Plädoyer für einen Umgang „Auf Augenhöhe“

Und ohne Vorwarnung kommt die große Schwäche. Alle mentalen Vorbereitungen für das Event sind weg. Der Körper streikt. Ich schwanke und bete. Die Menschen warten. Seit Monaten liefen die Vorbereitungen, alles ist minutiös geplant. Der Moderator führt am Tag zuvor ein ausführliches Gespräch mit mir. Er will sicher sein, dass er sich im Gespräch mit einem Menschen mit Demenz nicht blamiert. Er hat ein Konzept ausgearbeitet. Während der Show wird er dann feststellen müssen, dass authentisch zu sein für mich bedeutet, spontan alles über den Haufen zu werfen. Auch ich bin gut vorbereitet, aber ich bin schwach. Ich kann kaum stehen und bete um Kraft. Der Druck ist riesengroß. Viel Publikum ist gekommen. Sie wollen die Mutmacherin sehen. Ich darf sie nicht enttäuschen, sondern muss meiner Rolle gerecht werden und zeigen, dass ein aktives Leben trotzDEM möglich ist. Und wie stehe ich da, schwankend, es geht jetzt nur noch darum, mein Gesicht zu wahren. Ich besinne mich rechtzeitig: Meine Kraftquelle liegt in meinem Inneren. Der Zufall oder das Schicksal kommt mir zu Hilfe. Der Programmpunkt vor mir ist ein berührender Gospelchor. Er singt das Lied „My life is in your hand“. Das passt in diesem Moment zu meiner Situation. Da kommt sie wieder, diese innere Kraft – ich fühle mich getragen und bewältige die Veranstaltung. Es sind Minuten und die Welle schwappt über mich: Herzlichkeit – Offenheit – Begegnung auf Augenhöhe. Umarmungen, Händedruck, Vertrautheit, und ich bin wieder im Einklang mit meinem Körper.

## ***Mich lösen***

*Darf ich entscheiden*

*und mich lösen*

*im Namen der Liebe*

*oder doch*

*gemeinsam den Weg meistern*

*auch dann*

*wenn nur*

*das*

*Herz*

*noch*

*spricht?*

Neulich fragte mich eine alte Freundin: Vermisst du eigentlich dein altes Ich? Die Frage trifft mich mehr, als ich zugeben will, und deshalb kontere ich so cool wie möglich: „Na, mit wem triffst du dich denn gerade, mit meinem alten oder meinem neuen Ich?“ „Na, mit deinem neuen Ich natürlich“, strahlt sie mich fröhlich an. „Du bist sanfter und offener geworden. Du kannst besser zuhören und bist weniger ungeduldig als früher. Ich bin davon angetan, welche neuen Prioritäten du in deinem Leben setzt.“ Sie hat Recht, denke ich. Aber diese Trennung zwischen meinem alten und neuen Ich vollziehe ich selbst nicht. Ich weiß wohl, dass ich mich verändert habe. Wenn die Freundin es als eine Veränderung zum Besseren wahrnimmt, empfinde ich das zwar irgendwie als schmeichelhaft, aber es bleibt ein Rest an Unsicherheit.

Dass aber Ungeduld von vielen so negativ aufgefasst wird, wundert mich immer wieder, denn sie kann auch kreativ und stimulierend sein. Immer nur freundlich und nett zueinander sein, wäre mir viel zu langweilig. Ich will mich auseinandersetzen. Hier und da kleine freche Bemerkungen sind erfrischend und bringen Pep in unsere Beziehungen.

Ich bin der Auffassung, dass schonungslos ehrlich zu sein für beide Seiten das Beste ist. Allerdings darf dies nicht vorsätzlich verletzend passieren. Feingefühl und Achtsamkeit sind ebenso wichtig, denn wir Demenzbetroffenen hören die Zwischentöne, spüren intuitiv, ob jemand es ehrlich mit uns meint.

Mir gefällt es sehr, Musik von früher zu hören und Gegenstände und Möbel anzuschauen, die mich an früher erinnern. Vielleicht liegt es daran, dass diese Dinge in mir ein Gefühl der Geborgenheit auslösen. Im vertrauten Kreis ein gemeinsames Essen zu genießen, am liebsten nach einem alten Rezept der Großmutter. Der Geschmack ist ein Zeitfenster in die Vergangenheit. Eine willkommene Erdung in der Demenz.

## **LACHEN UND WEINEN**

*Glücklich sein und traurig*

*sein und hoffen*

*Nicht aufgeben*

*Aufstehen und fallen*

*trotzDEM so nah beieinander*

*NUR – viel intensiver – öfter plötzlich – unvorbereitet und verletzend*

*WER zieht dich wieder heraus*

*NUR DU*

*NUR DU alleine kannst es*

*NUR DU, weil du das RECHT hast und die Verantwortung.*

*Es ist DEIN LEBEN!*

*Lebe es so, wie Du bist*