

Vorwort Helga Rohra

Willkommen in der Gedanken- und Gefühlswelt eines Menschen mit Demenz!

Mein Weg begann mit der Diagnose vor acht Jahren, es fühlt sich an wie eine Ewigkeit. Von ganz unten aus der Depression habe ich mich hochgearbeitet zu dem, was ich heute bin. Es war kein leichter Weg. Etwas in meinem Inneren hat mich dazu angetrieben. Nennen wir es Glaube, nennen wir es Lust auf Verwandlung. Vielleicht war es auch schlicht eine Flucht nach vorne. Das Wichtigste war, meine noch existierenden Fähigkeiten in den Mittelpunkt meiner eigenen Aufmerksamkeit zu rücken und nicht die zahlreichen Unfähigkeiten und Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt.

Vor meiner Diagnose war ich Konferenzdolmetscherin. Heute übersetze ich die Gedanken- und Gefühlswelten der Menschen mit Demenz für die Gesunden. Seit 2012 bin ich Vorsitzende der Europäischen Arbeitsgruppe der Menschen mit Demenz. Ziel dieser Gruppe ist es, unsere Bedürfnisse und Forderungen zu artikulieren und sie auf nationaler und europäischer Ebene voranzubringen.

Eine wundervolle Würdigung meiner Arbeit habe ich 2014 erfahren. Für meine Leistungen im Bereich Demenz habe ich den Deutschen Engagementpreis erhalten. Überreicht wurde er mir von Bundesfamilienministerin Manuela Schwesig am 5.12.2014 in Berlin. Einen weiteren Preis erhielt ich im Dezember 2015, ebenfalls in Berlin. Dort wurde ich zur Botschafterin für internationales Engagement ernannt.

Meine Botschaft: Demenz muss nicht das Ende sein. Demenz kann auch der Anfang eines anderen, neuen Lebens sein. Dies kann gelingen in einer Gesellschaft, deren Bewusstsein sich in Bezug auf Menschen mit Demenz verändert: eine inklusive Gesellschaft, die uns und unsere Angehörigen nicht ausgrenzt, sondern einbezieht. Einbeziehen heißt: sich auf unsere Bedürfnisse einstellen, auf uns zugehen, den Dialog mit uns suchen, gemeinsam wachsen.

An dieser Stelle geht ein besonderer Dank an Ulrike Bez, die mich nicht nur beim Schreiben unterstützt hat, sondern mich als Seelenverwandte begleitet; an meinen Sohn Jens, der mir Mut macht und mich nach Kräften unterstützt; und an die sehr professionelle und menschliche Begleitung durch Annette Kerstein vom Verlag medhochzwei.

Ganz besonders möchte ich mich bei meinem Vorstand des Vereins Trotdemenz e.V. und seinen warmherzigen Mitgliedern bedanken, die mein Thema klug und empathisch voranbringen. Vielen Dank nicht zuletzt an alle meine Freunde und Facebook-Anhänger, die mich auf meinem Weg bestärken und unterstützen.

Sie, liebe Leserinnen und Leser, lade ich ein, trotzDEM mutig mit mir nach vorne zu gehen.

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“¹ war gerade erschienen. Von Anfang an gab es viele Berührungspunkte zwischen uns.

Ich hatte zu dieser Zeit die Initiative „Demenzfreundliche Kommune“² 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“³ 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-angenhoehe

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

fühl spornte mich an, den Text stilistisch immer weiter zu verbessern, bis zum letzten Feinschliff. Ihre Begeisterungsfähigkeit 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 Handlungsunfähigkeitsein, 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.