

»Ein offenes Herz ist der Schlüssel zu Menschen mit Demenz.«

Ein Gespräch über 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, die Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft

Schon beeindruckend: 2024 gibt es die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. | Selbsthilfe Demenz (AGBW) schon 30 Jahre!

Deren Gründungs-Mütter und -Väter, *Gisela Harr*, *Gisela Hinkel*, *Günther Schwarz* und der AGBW-Vorsitzende *Hartwig von Kutzschenbach* führten ein Gespräch über einen »Raketenschub« für Fortbildungen, die Gewinnung von Vorsitzenden beim Cevapcici-Essen und das offene Herz, das es beim Umgang mit Menschen mit Demenz braucht.

Wie sind Sie das erste Mal mit Demenz in Kontakt gekommen?

Harr: Aus eigener Betroffenheit. Um 1980 herum traten bei meiner vitalen, lebensbejahenden und aktiven Mutter zunächst gelegentlich, dann jedoch immer öfter, merkwürdige Verhaltensweisen auf. Nach vielen medizinischen Irrungen und Wirrungen bekamen wir schließlich die Diagnose Alzheimer-Krankheit. Damals habe ich noch nicht ahnen können, wie stark die folgenden neun Jahre nicht nur das Leben meines Vaters – der die Hauptlast der Betreuung und Pflege trug –, sondern auch mein eigenes und das meiner Familie verändern und prägen würden. Aus dieser Erfahrung heraus habe ich 1990 – ein Jahr nach dem Tod meiner Mutter – einen ersten Gesprächskreis gegründet. Mit ihm wollte ich den vielen Angehörigen, die dasselbe wie mein Vater und ich erlebten – unbemerkt, alleine gelassen in Betreuung und Pflege – die Möglichkeit zum Austausch geben.

Hinkel: Ich persönlich war keine pflegende Angehörige. Mit meiner Familie war ich für zwei Jahre in den USA und suchte dort eine erfüllende Beschäftigung. In einer Gruppe für »elderly people« traf ich dann auf Menschen mit Demenz und habe sie betreut. Zurück

in Deutschland und Herrenberg wollte ich das weitermachen. Ein Heim in Herrenberg hieß mich als Ehrenamtliche willkommen, weil es wörtlich »jemanden für die »verrückten« Wegläufer« brauchte.

Von Kutzschenbach: Ich komme aus dem professionellen Bereich, habe ab 1985 den Sozialpsychiatrischen Dienst für alte Menschen (SOFA) im Landkreis Esslingen mit aufgebaut. Als Kind hatte ich eine Großtante, von der alle sagten, sie sei »tüdelig«, die also Demenz hatte. Ich wusste aber nicht, was das war, und es wollte oder konnte mir auch niemand erklären.

Wie war die Situation der Menschen mit Demenz und der Angehörigen 1994?

Harr und Hinkel: 1994 hat der Begriff »Alzheimer« zwar existiert, in der Bevölkerung hat man aber verschämt von »nicht richtig im Kopf«, »tüdelig« oder »verkalkt« gesprochen. Es herrschte eine enorme Scham in Bezug auf diese Krankheit. Viele Angehörige haben sich so geschämt, dass sie an einem weiter entfernten Ort in

*Gut gelaunt und in bestem Einverständnis (v.r.n.l.):
Hartwig von Kutzschenbach, Gisela Hinkel,
Günther Schwarz, Gisela Harr und Ute Hauser.*





eine Betreuungsgruppe für Menschen mit Demenz oder einen Gesprächskreis für Angehörige gingen, damit sie keiner im Dorf sieht.

Wir haben dann überlegt: Wie holen wir die Angehörigen und die Menschen mit Demenz da heraus, wie erreichen wir sie? Es gab zu der Zeit immerhin rund 87.000 Menschen mit Demenz in Baden-Württemberg. Und etwa 25 ›verstreute‹ Angehörigengruppen.

Ein wichtiger Punkt in den Gruppen war und ist es seit 30 Jahren, den Angehörigen das schlechte Gewissen zu nehmen. Sie müssen nicht alles leisten können, müssen »da nicht alleine durch«. Wir wählten immer Therapeuten und Referierende, die praktische Dinge vermittelten, die die Angehörigen verwerten konnten, und vermittelten auch: »Bis hierher und nicht weiter.«

Von Kutzschenbach: Die meisten Menschen, die in die Gruppen kamen, sagten: »Wäre ich doch schon früher gekommen.« Oder: »Hier ist endlich ein Raum, in dem es um meine Bedürfnisse geht.« »Erst jetzt habe ich verstanden, dass ich den Menschen mit Demenz nicht ständig korrigieren muss.«

Diese Erfahrungen haben Sie dazu bewegt, die AGBW zu gründen. Wie war es am Anfang?

Harr: Die Anfänge waren hart, wir haben großes Durchhaltevermögen gezeigt. Was hatten wir für Bittgänge wegen der Unterstützung und Förderung. »Untertänigst pilgerten« wir zu Caritas, Diakonie, Ministerien und Fraktionen. Man musste sich durchbeißen und überall hin vernetzen. Günther Schwarz, Du erinnerst Dich sicher auch noch an diese Zeit.

Schwarz: Ja, manche Bittgänge waren mühsam, die Ministerien aber waren meist aktiv und offen für unser Anliegen. Am 23. Juni 1994 war es dann soweit: Wir gründeten die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg.

Im Vorbereitungs-Protokoll zur Gründung stehen als geplante Aufgaben: »die Interessen der Gruppen vertreten..., Informationen sammeln, weitergeben und auswerten... Medienarbeit leisten, übergeordnete Interessen zum Beispiel gegenüber anderen Verbänden, der Politik, in Fachkreisen wahrnehmen usw., kompetente Beratung über rechtliche, finanzielle sowie sozialpolitische Themen...« und vieles mehr.

Gründungsmitglieder waren *Gisela Harr, Gisela Hinkel, ich, Horst Laade, Else Reuff, Gabriele Völcker, Anneliese Heyde* und *Günther Althaus*. Ich hatte anfangs die Geschäftsführung der Alzheimer Gesellschaft im Rahmen meiner Anstellung und Tätigkeit bei der *eva* (Evangelische Gesellschaft Stuttgart e.V.) übernommen.

Harr: Da will ich dir und allen aus den Anfängen noch mal danken, lieber Günther: Du warst ›Diener zweier Herren‹, bei der AGBW und der *eva*. Und wir wollten möglichst schnell möglichst viel erreichen. Du hast so viel für uns getan, mit Ruhe, Elan und Sachverstand.

Ab 1997 war die Geschäftsstelle nicht mehr so ›nebenher‹ zu führen: Mit der Geschäftsführerin *Sylvia Kern*, die die Geschäftsstelle aufgebaut und mit Engagement und Leidenschaft bis Ende 2019 geleitet hat, *Sabine Hipp* für die Fach- und Koordinierungsstelle



Fortsetzung

»Ein offenes Herz ist der Schlüssel zu Menschen mit Demenz.« Ein Gespräch über 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, die Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft

Unterstützungsangebote und Pia Barthel für die Verwaltung war die Geschäftsstelle hauptamtlich besetzt. Und wuchs von Jahr zu Jahr. Seit 2020 führt Ute Hauser als Geschäftsführerin die Geschäftsstelle und setzt innovative Akzente.

Von Kutzschenbach:

Ja, ganz herzlichen Dank an alle, die in den 30 Jahren die Aufbauarbeit geleistet haben! Ich war schon 1989 Gründungsmitglied der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und bin dann 1996 bei der Rückfahrt von einem Kongress von Herrn Laade im Zug »verhaftet« worden. (*schmunzelt*) Er fragte ganz direkt, ob ich Mitglied im Vorstand werden wolle. Als Herr Laade dann 1999 zurücktrat, sagtest du, Gisela (Harr), mir dann bei einem Essen des Vorstands beim Kroaten zwischen den Cevapcici: »Du kannst das – Du machst das!« Und ich hatte ja schon länger mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu tun, habe mich ausführlich über die rechtlichen und organisatorischen Aspekte informiert und das Amt des Vorsitzenden übernommen, bis heute.

Was ist das Wichtigste, das sich über die Jahre verändert hat? Was haben wir mit der Selbsthilfe erreicht?

Harr: Das Miteinander, die Vernetzung, die Kontakte, die wir geknüpft haben – vor Ort und im Land –, waren von Anfang an sehr wichtig und sind es noch. Man lernte Gott und die Welt kennen und gewann immer mehr Fürsprecher und Partner, auch gerade bei Behörden und Ämtern.

Sie verstehen sich auch nach den vielen Jahren der gemeinsamen Arbeit sehr gut: Gisela Harr, Günther Schwarz und Gisela Hinkel (v.l.n.r.) beim entspannten Interview.



Hinkel: Sehr wichtig war die Entwicklung der Fortbildungen für ehrenamtliche Leitungen der Gruppen im Lauf der Jahre. Sabine Hipp, eine der ersten Mitarbeiterinnen und echte Aufbaukraft, ist »über die Dörfer« gegangen. Das war ein Raketenschub für den Bereich. Da konnten die Ehrenamtlichen sich aussprechen, Neues lernen – die Fortbildungen waren Gold wert, und die Ehrenamtliche kamen immer ganz im Glück heraus.

Von Kutzschenbach: Die Ehrenamtlichen haben da gespürt, dass sie nicht alleine waren, haben Weggefährten gefunden und sind zusammen aufgebrochen.

Im Laufe der Jahre fand ein großer Paradigmenwechsel statt. Am Anfang sprachen die großen Organisationen wie Diakonie, Caritas usw. für die Angehörigen und die Menschen mit Demenz. Ab 1989 sprachen dann die Angehörigen auch auf unseren Fachtagungen im Landkreis Esslingen für sich selbst. Sie waren ab da nicht mehr nur Hilfsbedürftige, sondern Partner*innen. Sie sind aufgestanden und sagten: »Wir brauchen Unterstützung!« Mittlerweile kommen die Einrichtungen und auch politische Vertreter*innen auf uns zu und bitten uns als Alzheimer Gesellschaft



Baden-Württemberg um Beratung und Unterstützung. Das war zuerst in Baden-Württemberg so und wurde später auch woanders aufgegriffen.

Inzwischen sind wir sogar Teil der Quartiersstrategie des Landes Baden-Württemberg. Mit unserem Projekt *Demenz im Quartier*, weil wir die Anlaufstelle zum Thema Demenz im Land sind. Seit über sieben Jahren treiben wir das Thema ›Demenzaktive Kommunen und Quartiere‹ aktiv voran.

Schwarz: Eine gravierende Veränderung in den 30 Jahren war auch, dass es immer mehr Förderungen gab, die wir lernten zu beantragen und die sehr viel bewirkt haben. Mit der Pflegeversicherung und auch in der Krankenversicherung wurden Strukturen zur Finanzierung der Selbsthilfe und von Unterstützungsangeboten geschaffen. Die AGBW wird durch das Land Baden-Württemberg und die Pflegekassen als Beratungs- und Vermittlungsagentur gefördert. Eine weitere Errungenschaft ist es, dass die Ehrenamtlichen heute sehr qualifiziert und anerkannt sind.

Was war Ihr besonderes Highlight in der 30-jährigen Arbeit für die AGBW? Auf was sind Sie besonders stolz?

Harr: Wir sind jetzt ein großer, gut aufgestellter Verband, da kann man sich schon mal kurz zurücklehnen und sich freuen. Stolz ist aber kein Wort, das ich benutze.

Besonders gut war, dass wir die Schulung *Hilfe beim Helfen* für die Angehörigen in den Regionen aufgenommen und in den ländlichen Strukturen durchgeführt haben. Auch die *DemenzDialoge* als Austausch für Fachleute sind sehr hilfreich. Dass wir Freizeit- und Erholungskonzepte für Angehörige und Menschen mit Demenz entwickelt haben, war auch sehr neuartig. Wir haben da im Voraus mit den Kassen geklärt, wie das finanziert werden kann und dann Fakten geschaffen. So haben wir praktisch bewiesen, was es bringt.

Wenn man ein Projekt macht, muss man alle ins Boot holen. Wir haben in 30 Jahren gelernt sinnvoll zu netzwerken. Und wir haben ganz früh die Zeitschrift *alzheimeraktuell* herausgegeben. Hier konnten alle, die mit Demenz zu tun hatten, sehen: »Wie machen das die anderen? Welche Ideen können wir aufgreifen? Wir sind nicht alleine!«

Von Kutzschenbach: Wir stellen Projekte vor und zeigen damit: »Ihr müsst das Rad nicht immer neu erfinden.« Wenn es zum Beispiel in Ravensburg oder am Bodensee ein tolles Projekt vor Ort gibt, können wir als Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg und Fachstelle Demenz vermitteln und das Projekt ins ganze Land weitertragen.

Schwarz: Heute ist es gut, dass es eine Institution wie die Alzheimer Gesellschaft gibt, die neutral ist, Ansprechpartnerin ist und die Akteure verknüpft. Das ist in Baden-Württemberg gut gelungen.

Hinkel: Eine Errungenschaft ist auch die Website, auf der alle Informationen sehr aktuell und umfassend dargestellt sind. Und die Flyer und Broschüren, die immer fundiert und optisch ansprechend informieren.

Von Kutzschenbach: Wichtig ist mir das Thema ›Demenz in Kommune und Quartier‹. Da braucht es viele Mitstreitende, alle müssen an einen Tisch, denn es geht alle an, nicht nur ein paar Fachleute. Demenz ist ein großes gesellschaftliches Thema.

Harr: Ein Highlight für mich war immer das Zusammenspiel zwischen uns als Vorstand. Das war gewinnbringend für alle Beteiligten, Angehörigen und Politik.

Von Kutzschenbach: Der Vorstand war immer eine Kombination aus Angehörigen und Profis. Das zeichnet uns aus.

Hinkel: Die Chemie bei uns stimmte und stimmt einfach. Wir waren und sind unterschiedlich, haben aber immer gemeinsam gekämpft und nach vorne geschaut. Jeder brachte ›aus seinem Eck‹ etwas ein.

Schwarz: Es war am Anfang ein Neuland, mit Menschen, die sich interessiert und engagiert haben. Es hat sich organisch entwickelt und viel Spaß gemacht.

Fortsetzung

»Ein offenes Herz ist der Schlüssel zu Menschen mit Demenz.« Ein Gespräch über 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, die Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft



Harr: Angehörige können viel Mut und Anregung daraus schöpfen, wenn Sie sich die Lebensgeschichte und Lebensleistung des Menschen mit Demenz vor Augen führen und daraus den Umgang ableiten. Eine Mutter, die immer eine große Familie versorgt hat, sollte beim Kochen nicht tatenlos daneben sitzen, sondern kann die Karotten schälen. Man sollte sich immer wieder selbst fragen: Wie möchte ich behandelt werden,

Von Kutzschenbach: Und wir waren immer be-harr-lich, nicht wahr, Gisela Harr? (zwickert)

Harr: Ja, wir haben die Alzheimer Gesellschaft beharrlich aufgebaut wie ein Haus, das auch ab und zu einen Anbau braucht und renoviert werden muss.

Vieles ist extrem herausfordernd und anstrengend, wenn ein Mensch an Demenz erkrankt ist. Kennen Sie aus eigener Erfahrung auch positive Seiten dieser Erkrankung?

Von Kutzschenbach: Wir können die Menschen abholen, indem wir schauen, was sie noch können. Ich bin immer wieder überrascht, wie Menschen mit Demenz sein können: witzig, verschmitzt... Wir müssen endlich weg von der Einstellung: »Ich bin der Checker, der Mensch mit Demenz weiß nichts.« Ein offenes Herz ist der Schlüssel.

Hinkel: Ich habe einen Mann gekannt, der sehr oft weggelaufen ist. Wenn man ihn dann irgendwo traf und nach Hause führen wollte, musste man nur sagen: »Können Sie mich bitte nach Hause begleiten.« Als Kavalier der alten Schule reichte er einem den Arm und kam mit. Diese »Kavalierseigenschaft« hatte er nicht verloren.

wenn ich erkrankte? Nämlich gut, respektvoll und mit Achtung. Denn auch Menschen mit Demenz lachen und singen gerne und haben oft viel Humor, das sieht man in den Gruppen. Und sie haben ein Gespür für echte Herzlichkeit.

Von Kutzschenbach: Auf dem Welt-Alzheimerkongress 2004 in Berlin habe ich auch erlebt, wie Menschen mit Demenz aufgestanden sind und gesagt haben: »Ich habe Alzheimer und spreche für mich selbst.« Das zeigt doch, Menschen mit Demenz haben Fähigkeiten und möchten auf Augenhöhe kommunizieren.

Stichwort Kontinuität und Wandel: Über Themen der letzten 30 Jahre haben wir geredet. Was ist heute – 2024 – ein besonders wichtiges Thema? Und was ist Ihrer Ansicht nach das »Zukunftsthema Nummer 1«?

Von Kutzschenbach: Ein ganz wichtiges Thema heute ist, dass wir weiter Menschen, die sich engagieren möchten, gewinnen müssen. Die gesellschaftlichen Strukturen haben sich stark verändert in den letzten 30 Jahren.



Harr: Im Ehrenamt findet ein Generationenwechsel statt. Ich konnte, auch mit der Unterstützung meines Mannes, das Ehrenamt fast als ›Vollzeitjob‹ ausüben. Heute möchten sich die meisten Menschen nur zeitlich begrenzt und projektbezogen engagieren. Dabei könnten die Menschen doch erfahren, wie gewinnbringend Engagement auch für einen selbst sein kann. Davon müssen wir sie überzeugen, um sie zu begeistern.

Von Kutzschenbach: Wir müssen die Menschen aktiv fragen, sie kommen nicht von alleine. Wir müssen auf bürgerschaftliches Engagement und auf Engagement auf Zeit setzen.

Harr: Heute und zukünftig wird wichtig sein, dass wir in die Schulen gehen, um dort über das Thema Demenz sprechen. Im Zug auf dem Weg zu diesem Gespräch habe ich mich mit meinen 80 Jahren sehr angeregt und gewinnbringend mit Jugendlichen ausgetauscht, die über ihre Großeltern, die zum Teil an Demenz erkrankt waren, sprachen.

Von Kutzschenbach: Ein großes Zukunftsthema ist natürlich der demografische Wandel. Nicht der Hedonismus sollte für Jüngere und Ältere wichtig sein, sondern das Engagement. Wir müssen neue Formen des Engagements finden, auch zeitlich begrenzt und von unterwegs aus. Unser Fernziel sollte die ›Sorgende Gemeinschaft‹ sein. Der Staat kann in Zukunft nicht alles machen, er muss aber den Engagierten ein Netz bieten und sie absichern: »Bevor ihr nicht mehr könnt, bin ich da.«

Hinkel: Ich sehe auch in anderen Wohnformen ein Zukunftsthema. Zum Beispiel in WGs oder in großen Gemeinschaften, in die ein bis zwei Menschen mit Demenz integriert sind und in vielen anderen Modellen.

Von Kutzschenbach: Ein großes Thema wird sein: Wie gewinne ich mehr Wertschätzung für bürgerschaftliches Engagement? Wird etwas bezahlt und was? Wie sind die Ehrenamtlichen abgesichert?



© alle Fotos: Anna-Isabella Weckert

Was empfinden Sie als besonders bereichernd bei Ihrer ehrenamtlichen Arbeit in der AGBW? Warum würden Sie es jungen und älteren Interessierten empfehlen, hier ehrenamtlich mitzuarbeiten?

Von Kutzschenbach: Bereichernd ist, dass wir ein tolles Team sind. Wir sind immer getragen von gegenseitiger Wertschätzung und denken: »Wir stemmen das miteinander, wir schaffen das zusammen.« Wir sollten den Menschen vermitteln: »Durch mein Engagement habe ich einen Wert für mein Gegenüber und bin wichtig für denjenigen.«

Harr: Ich kann nur allen pflegenden Angehörigen und Ehrenamtlichen danken – fürs Zuhören, für die Kontakte, und das große Vertrauen, das mir geschenkt wurde. Das ist auch ein Argument für das Ehrenamt: Die Verbundenheit, die in Freundschaft übergehen kann. Das gibt Zuversicht und ändert den Blickwinkel aufs Leben, mit und ohne Demenz.

Die Fragen stellten *Ute Hauser* (Geschäftsführerin) und *Anna-Isabella Weckert* (Öffentlichkeitsarbeit).