

«Wir wollen nicht nur Kartoffeln schälen»

Urdorf Die Demenz-Aktivistin Helga Rohra plädiert für den Einbezug dementer Menschen in die Gesellschaft.

VON FRANZISKA SCHÄDEL (TEXT UND FOTO)

«Nüchtern betrachtet ist Demenz nichts, wofür man sich schämen müsste», beginnt Helga Rohra ihre Rede vor den Fachleuten aus den Bereichen Alter und Demenz, die der Einladung der Firma Almacasa in Urdorf gefolgt sind. Und sie fährt fort: «Sie können nichts dafür, wenn vieles, was für Sie Routine war, in einer Nebelwolke verschwindet.»

Almacasa führt in Oberengstringen eine quatiernahe Pflegewohngruppe. Den beiden Geschäftsführern, Liliane Peverelli und Vincenzo Paolino, ist es ein Anliegen, Menschen mit Demenz einen selbstbestimmten und sinnstiftenden Alltag zu ermöglichen. Einsamkeit, Langeweile und Nutzlosigkeit soll in ihren Wohngruppen keinen Platz haben. Da war es naheliegend, für die Eröffnung der Almacasa Academy, einem Weiterbildungszentrum für Mitarbeitende, als Rednerin Helga Rohra einzuladen. Sie sagt von sich selber, sie sei Demenz-Aktivistin.

Neue Sichtweise gefordert

Mit 54 Jahren musste sich die in Siebenbürgen geborene und heute in München lebende Rohra der Diagnose Lewy-Body-Demenz stellen, einer von über 130 Formen der Demenzerkrankung. In ihrem soeben erschienenen

Buch mit dem Titel «Ja zum Leben trotz Demenz» schildert sie in bewegenden und oft auch humorvollen, immer aber aufrüttelnden Worten ihren Weg von den ersten Wortfindungsstörungen bis zur Akzeptanz und einem neuen Leben mit ihrer Krankheit. An Kongressen, Tagungen und Vorträgen macht sich Rohra stark für eine neue Sichtweise auf Menschen mit Demenz und deren Inklusion in die Gesellschaft. «Wir wollen nicht nur Kartoffeln schälen, malen oder singen, wir wollen gefordert und gefördert werden. Jeder Mensch braucht einen Sinn, eine Aufgabe», ruft sie ins Publikum.

Rohra war Konferenzdolmetscherin und spezialisiert auf medizinische Themen. Nach und nach vergass sie die Fremdsprachen, fand den Weg nach Hause nicht mehr, konnte den PC nicht mehr bedienen und auch nicht ihre Waschmaschine. Neun Jahre sind seit der Diagnose vergangen und wenn man ihr zuhört, wie sie sich in präzisen Sätzen für die Rechte dementer Menschen einsetzt, ist fast nicht zu glauben, dass sie an Demenz leidet. Und genau mit diesen Vorurteilen konfrontiert die Demenz-Aktivistin ihr Publikum: «Wie muss ein dementer Mensch

aussehen? Alt und gebrechlich? Die Gesellschaft muss sich auf eine neue Generation von Demenzkranken einstellen, die ihre Rechte einfordert.»

Rohra plädiert dafür, Demenz als Behinderung anzuerkennen, und sagt: «Ich will Ihr Mitleid nicht.» Ihr Ratsschlag an Demenzpatienten: «Verlassen Sie sich nicht auf Ihren Partner, Ihre Kinder, Ihre Freunde. Verlassen Sie sich nur auf sich selbst.

Dann werden Sie stark.»

Und Sie fordert dazu auf, frühzeitig Abklärungen zuzulassen. «Je früher die Diagnose gestellt

Vor neun Jahren wurde bei Helga Rohra die Diagnose Demenz gestellt.



ist, desto besser kann Ihnen geholfen werden.»

Bis 2030 200 000 Erkrankte

Helga Rohra wurde für ihre Arbeit 2014 mit dem Deutschen Engagementpreis ausgezeichnet. 2012 gründete sie die «European Working Group of People with Dementia», eine selbst organisierte Interessenvertretung, die Empfehlungen für die NGO «Alzheimer Europe» erarbeitet. Ihre Ausführungen haben Linda Hutzler sehr beeindruckt. Sie ist Pflegeexpertin und Gerontologin und arbeitet im Bereich Alter und Pflege der Stadt Schlieren. «Helga Rohra hat mich darin bestärkt, Menschen mit Demenz als gleichwertig anzunehmen, sie im Hier und Jetzt abzuholen und ihre Fähigkeiten einzubeziehen. Wichtig

ist es, doch zu schauen, was für die Patienten wichtig ist und nicht, was mir und meiner Organisation dient.» Die

Fachfrau wünscht sich eine Gesellschaft, die Demenz-sensibel ist. «Wir wollen alle lange leben, aber wir haben zu wenig Pflegepersonal, zu wenig Geld. Wir sind als Gesellschaft überfordert.»

Liest man die aktuelle Demenzstatistik, ist es Zeit, dies zu ändern. Aktuell sind in der Schweiz rund 119 000 Menschen an Demenz erkrankt. Aufgrund der demografischen Entwicklung werden 2030 geschätzte 200 000 Menschen mit Demenz leben, im Jahr 2050 bereits 300 000.