

Dagegenreden ist sinnlos – keep calm and carry on

Mein Mann Erich, Baujahr 1940, hatte wahrscheinlich schon von Jugend an eine bipolare affektive Störung. Um aus den depressiven Phasen herauszukommen, hat er getrunken, zuviel getrunken. 1983 war er auf Entzug und hat das wirklich ganz großartig gemeistert.

Aber die bipolare Störung wurde nicht erkannt, erst Ende der 1990er Jahren wurde ihm Lithium verschrieben, was aber nur bedingt Wirkung gezeigt hat. Im Jahre 2006, erhielt er endlich eine adäquate Behandlung nach neueren medizinischen Erkenntnissen.

Als ich einmal meinem Mann gegenüber meinen Verdacht, ob er vielleicht manisch-depressiv sei, äußerte, ließ mir sein Arzt ausrichten, ich solle nicht übertreiben. Er hat sich jedoch in der Folge doch damit auseinandergesetzt und sich weitergebildet - wir haben uns später wieder ausgesöhnt.

Wann bei meinem Mann Alzheimer Demenz dazu gekommen ist, war nicht mehr feststellbar, da die Symptome bei Depression sehr ähnlich sind. Wir haben z.B. im Jahre 2004 zwei sehr große Reisen nach Kuba und in den Senegal gemacht. Nach unserer Rückkehr konnte er sich nicht mehr an Details dieser Reisen erinnern. 2005 haben wir unseren letzten Fahrradurlaub gemacht, eine Woche entlang der Elbe. Wenn es bergauf ging, hat er einfach nicht mehr geschaltet, wusste scheinbar nicht, wovon ich rede, was ich von ihm wollte.

Seit 2012 gab es jedoch die Diagnose Alzheimer. Mit der Diagnose Alzheimer war mir klar, dass ich Erich als Mann und Partner endgültig verloren hatte. Andererseits hatte ich endlich eine Erklärung für viele Aktionen und Reaktionen, für welche ich keine Erklärung hatte, über die ich mich oft gewundert und für die ich mich auch oft geschämt hatte. In der Folge gesellte sich bald totale Inkontinenz, dann auch noch Parkinson dazu.

Als Pflegende Angehörige wird man nicht geboren. Man wächst unmerklich und sehr langsam hinein, hier eine Kleinigkeit, die man übernimmt, dort eine Verpflichtung...auf einmal ist man mittendrin. Eigentlich hatte ich schon lange bevor die Diagnose Alzheimer gestellt worden war, für meinen Mann die Obsorge übernommen, ohne es wirklich zu realisieren.

Unser Umgang miteinander war bis dahin eher freundschaftlich-kumpelhaft. Meinen Mann hatte ich immer bei seinem Vornamen Erich genannt. Sukzessive änderte sich meine Anrede auf diverse Kosenamen. Der Umgang zwischen uns beiden hat sich verändert, war inniger geworden – wir waren uns eigentlich näher als wir es uns je gewesen waren. Die Zuneigung wurde von beiden Seiten zärtlicher. Mein Mann wurde empfindsamer, sensibler. Es scheint als ob, da das Gehirn, der Verstand zunehmend auslässt, das Herz Funktionen übernehmen würde. Das Herz wird ja nicht dement. Es ist so wichtig, dass wir unseren Angehörigen Wertschätzung, gute Lebensqualität und auch Geborgenheit, damit die Sicherheit bieten, dass sie uns vertrauen können.

Ich habe viel dazu gelernt, habe ständig neue Erfahrungen gemacht, die ich eigentlich nicht missen möchte, dabei auch einiges über mich erfahren, mich selbst besser kennengelernt, bin selbst auch empfindsamer, mitfühlender geworden. Meine Ausbildung zur Kindergärtnerin, obwohl ich diesen Beruf wirklich nur sehr kurz ausüben konnte, war sicherlich dabei hilfreich. Sich für einen Sozialberuf entschieden zu haben, setzt eine gewisse soziale Kompetenz und Mitgefühl voraus, die es mir erleichtert haben, auf meinen Mann in seiner Betroffenheit offen zuzugehen und die Herausforderung anzunehmen.

Um mir persönlich etwas mehr Zeit für mich zu gönnen, habe ich meinen Mann im Herbst 2012 in einem auf Demenz spezialisierten Tageszentrum des Fonds Soziales Wien angemeldet. Mein anfänglich schlechtes Gewissen, ihn „abgeschoben“ zu haben, ist später der Erkenntnis gewichen, dass meinem Mann gar nichts Besseres hätte passieren können. Das Personal, scheinbar von der Putzfrau bis zur Leiterin, alle waren in Validation geschult. DIE Förderung, DIE Motivierung, DIE Betreuung und Pflege, die er dort erhalten hat, hätte

ich ihm zu Hause nie und nimmer bieten können. Menschen mit Demenz haben sich ja Fähigkeiten erhalten, es ist wichtig, diese zu erkennen und zu fördern, um sie diesen Menschen so lange wie möglich zu erhalten.

Erich war immer ein sehr offener, kommunikativer Typ, hat alle Menschen angesprochen, gerne geredet und viel diskutiert. Wenn wir in unserem Garten Feste gefeiert hatten, waren bis zu 80 Leute anwesend, und wir haben gerne und viel gefeiert. Er hat sich auch immer für alle möglichen Dinge engagiert, sich mit Menschen solidarisiert, war jahrelang Betriebsrat.

Ins Tageszentrum hat er sich daher wunderbar eingefügt, hat sich dort sehr wohl gefühlt und hat mit Begeisterung an den Aktivitäten teilgenommen. Mir hat er anfangs erklärt, er ginge dorthin auf ein Seminar. Seine Betreuer, Betreuerinnen sprach er immer – ganz ehemaliger Betriebsrat - mit Herr Kollege, Frau Kollegin - an. Er hat auch oft originelle Wortspenden verteilt.

Einmal sitzen dort alle im Kreis – wie das eben bei Seminaren so üblich ist. Herein wird ein Wagerl mit Getränken geschoben, jeder nimmt sich ein Glas. Als mein Mann fertig ist, hält er sein Glas dem Betreuer hin, auf dass dieser das Glas auf das Wagerl zurückstelle. Sein Nachbar belehrt ihn, dass er das ja auch selber tun könne. Daraufhin die Antwort: „Do hätt i ma jo an Haxn brechen kenna.“

Zu Hause erwische ich ihn einmal, wie er ein buntes, mit Tulpen bedrucktes Tischtuch mit einem Kugelschreiber verschönern will. Ich entreiß ihm schimpfend den Kugelschreiber, bringe ihm einen Notizblock im A4-Format und sage: Hier kannst Du herumschmieren so viel zu willst. Am Abend räume ich den Tisch ab, finde den Notizblock was steht da? - hier kann ich herumschmieren so viel ich will, was ich auch gerne tun werde.

Letzten Sommer hat mein Mann einmal verkündet, nachdem er sich gemütlich auf unserer Gartenterrasse niedergelassen hat: „Jetzt muass i mi urndlich aunstrengen, damit i nix tua“. Diese Meldung hat er übrigens auch im Tageszentrum und bei den Assistentinnen seines Neurologen geschoben.

Menschen, die in ihrem aktiven Leben den Ton angegeben haben, Entscheidungen autonom getroffen haben, haben sich sowohl mit dem Miteinander im Tageszentrum als auch zu Hause mit ihren Partnern, Partnerinnen um einiges schwerer getan. Sie haben es oft gar nicht verkraftet, wenn sie erkannt haben, dass sie nicht mehr über sich selbst bestimmen können, nunmehr jemand anderer sie umsorgt, ihnen Entscheidungen abnimmt, über sie bestimmt. Oft reagieren sie dann mit Aggression, besonders den Menschen gegenüber, die sie betreuen. Sie leben in ihrer eigenen Welt, wo immer die auch ist, und wollen keinesfalls bloßgestellt werden, indem man sie mit der Realität konfrontiert.

Alle zwei Monate gab es im Tageszentrum ein Angehörigen-Treffen, da haben Angehörige immer wieder ihr Herz ausgeschüttet und berichtet, wie sie unter den Folgen der Krankheit ihrer Partner zu leiden haben. Für mein Empfinden fehlte es da oft an entsprechendem Wissen über die Krankheit. Etwas mehr Schulung und Information für die Angehörigen wäre nicht schlecht. Man muss sich auch selbst, schon zum eigenen Schutz, mit dieser Krankheit auseinandersetzen.

Jedenfalls ist der Erfahrungs- und Informationsaustausch bei diesen Angehörigen-Treffen, das Sich-ausreden-können und Austauschen über die Probleme im Zusammenleben mit unseren erkrankten Partnern sehr wichtig und gibt auch Kraft zum Weitermachen.

Menschen mit Demenz entwickeln oft einen Bewegungsdrang, wollen fortgehen, zurück in die Welt vor ihrer Erkrankung, was immer der Grund dafür ist, und das meistens in der Nacht. Ablenken wirkt üblicherweise nur vorübergehend, Widerspruch ist total sinnlos, kostet nur die Nerven aller Beteiligten, erzeugt Aggression, Ratlosigkeit auf beiden Seiten. Mein Zugang bei Aktionen dieser Art war immer einmal durchatmen und dann die Überlegung: was ist jetzt für mich am wenigsten belastend und gibt auch meinem Partner die Möglichkeit

das zu tun, was er gerade will. In diesem Fall – also fortgehen. Gut, wenn möglich etwas anziehen, nicht den Schlüssel vergessen und dann hinaus in die Nacht. Nach einem Rundgang um den Kindergarten bei uns im Hof war es üblicherweise – aber nicht immer – ausgestanden, wir sind zurückgekehrt, haben uns nach einem erfrischenden Spaziergang wieder niedergelegt und weiter geschlafen.

Unser letztes Abenteuer war im April 2017. Erich konnte zwar damals nur mehr sehr mühsam gehen, aber das war diesmal um ein Uhr früh alles anders. Er steht auf, macht Festbeleuchtung im Schlafzimmer und verkündet, er gehe jetzt auf die Demo. Nachdem ich einigermaßen zu mir gekommen war, frage ich ihn: wo ist denn diese Demo? Darauf er: in der Alaudagasse – das ist die Gasse wo wir wohnen. Ich denke mir, das werden wir auch noch schaffen, ziehe ihm was Warmes über das Nachtwand, hänge auch mir einen warmen Mantel um, und los geht's. Vor unserem Haus ist ein ebenerdiger Vorbau mit einem Café und einer Tierarztpraxis. Wir demonstrieren um diesen Vorbau herum, kommen – er bereits hundemüde und erschöpft – zu unserem Haustor, und die Demo war vorüber. Übrigens – man glaubt es kaum, wie viele Hunde mit ihren Besitzern um diese Zeit noch äussernd unterwegs sind.

Seit 2012 wurde mein Mann hinsichtlich der morgendlichen Körperpflege von der Heimhilfe, ab Ende 2016 aufgrund des sich verschlechternden Allgemeinzustandes von der Hauskrankenpflege morgens und abends betreut. Zum Schluss, als er schon bettlägerig war, sogar drei Mal am Tag. Mein Mann ist am 24. November 2017 verstorben.

Ich habe Erich das Abendessen gegeben und ihn gefüttert. Er hatte bald genug und machte eine abweisende Handbewegung. Ich nehme das Essen weg, wische ihm den Mund ab, er verweigert das Trinken. Es haben sich ein paar Schweißtropfen auf der Stirn gebildet, die ich ihm wegwische, streichle über die Haare und gebe ihm ein Busserl, sein Kopf dreht sich zur Seite.

Dann trage ich das Tablett in die Küche. Kaum hingestellt, läutet es an der Tür, es war der Krankenpfleger. Da hatte Erich schon zu atmen aufgehört. – Notruf wählen – drei Minuten Wiederbeatmung durch den Pfleger, dann war schon Rettung und Polizei und sogar die Feuerwehr da. Es war umsonst.

Alzheimer Demenz hat einen Verlauf von ca. 15 Jahren. Mein Mann hat sicherlich diese Zeit erreicht, die Uhr war abgelaufen. Er hatte ein bewegtes, aufregendes Leben voll mit persönlichem Einsatz. Ich bin froh, einen Teil davon mit ihm gelebt zu haben.

Unsere Angehörigen passen mit ihren Problemen nicht wirklich in unser Gesundheitssystem, dieses ist nicht für Menschen mit Demenz vorgesehen. Bei Aufhalten meines Mannes in Akut-Krankenhäusern musste ich das immer wieder feststellen. Ärzte und Personal waren bei vielen Situationen überfordert, bzw. einfach gedankenlos. Das Thema Inkontinenz wurde z.B. immer wieder ignoriert, mein Mann hatte selten entsprechende Einlagen angelegt bekommen, obwohl ich jedes Mal extra darauf hingewiesen habe und mich bereit erklärt habe, Einlagen zur Verfügung zu stellen. Die Spitäler brauchten diese aber nicht, sie hatten ihre eigenen Vorlagen. Dagegen wäre ja nichts einzuwenden, wenn sie diese auch benutzt hätten. Einmal bin ich gerade dazugekommen, als meinem Mann ein großes Malheur passiert ist. Er hatte es bemerkt, wollte es sogar noch selbst wegputzen, mit ungeeigneten Mitteln. Den Rest überlasse ich Ihrer Fantasie. Er hat mir so unendlich Leid getan. Wie muss er sich bei der ganzen Sache gefühlt haben, es war sehr beschämend für ihn, sowas hat er sich wirklich nicht verdient. Auch Demütigung macht krank.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat z.B. einen Informationsbogen entworfen, der vom betreuenden Angehörigen mit wichtigen Daten ausgefüllt und bei Aufnahme ins Krankenhaus dem Betreuungspersonal zur Verfügung gestellt wird. Und das in der Hoffnung, dass dieses Informationsblatt auch zur Kenntnis genommen wird. Es gibt ja auch bei uns eine Initiative „Demenzfreundliches Krankenhaus“. In einigen Bezirken Wiens wurde eine

Ulrike Makomaski – Referat Diakonie Salzburg 29.06.2018

Initiative „Demenzfreundlicher Bezirk“ gestartet. Polizisten werden dort bereits ausgebildet, offensichtlich verwirrte Personen als solche zu erkennen und richtig darauf zu reagieren. Auf You-Tube kann man sich schon ein Filmchen ansehen.

Derzeit wird viel hinsichtlich Demenzforschung getan. Im Falle von Alzheimer-Erkrankung gibt es die besagte Verlaufszeit von ca. 15 Jahren. Das jeweilige Befinden unserer Angehörigen richtet sich großteils nach dem Krankheitsverlauf. Für diese Zeit bräuchte es eine eigene Ausbildung sowohl für Ärzte als auch Pflegepersonal, da muss sich unbedingt was ändern. Es gibt da z.B. die Validationsmethode nach Naomi Feil, die das Rote Kreuz anbietet. Es gibt das Österreichische Institut für Validation in Klagenfurt, In Bad Ischl gibt es die MAS Alzheimer Akademie, letztere kooperieren meines Wissens jetzt beide mit der Donau-Uni Krems.

Die MAS Alzheimer Hilfe in Bad Ischl bietet z.B. 14 tägige Trainings- und Förderurlaube in Bad Ischl für Menschen mit Demenz und deren Angehörigen an. Einen solchen Urlaub haben Erich und ich drei Mal in Anspruch genommen. Er kostete für 14 Tage etwa € 4.500,- und beinhaltet Unterbringung in einem 4-Sterne-Hotel mit Vollpension. Für den erkrankten Partner gibt es, falls Bedarf besteht, Hilfe bei der Körperpflege, beim Toilettengang, beim Essen, Nachtdienst einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers, weiters Beschäftigungs- und Gedächtnistraining, Mobilitätstraining... alles mit gut ausgebildeten, engagierten Fachkräften. Für die Angehörigen gibt es Einzelgespräche, Gruppengespräche, Beratung über Betreuung zu Hause, Schulungen, Vorträge - und zur Entspannung Massagen im Kurzentrum von Bad Ischl, aber auch Freizeit und Erholung, Zeit zum Kräfte-Sammeln für kommende Zeiten.... Für alle gemeinsam gibt es Abendveranstaltungen mit Musik und Tanz, kulturelle Angebote.

Für das was geboten wird, sind die Kosten genau genommen moderat. Trotzdem ist es für viele Menschen, die sowas bräuchten, nicht leistbar. Es gibt zwar die Möglichkeit, eine Förderung beim Sozialministeriumsservice zu beantragen, aber nur bis zu einer bestimmten Einkommenshöhe. Von Seiten der meisten Pensions- und Krankenkassen ist keine Unterstützung und Förderung zu erwarten.

Für betreuende Angehörige gibt es kaum Unterstützung. Jede Stunde, die wir uns freinehmen wollen, müssen wir in irgendeiner Form honorieren. Es gibt zwar Nachbarschaftshilfe und Freunde, die hin und wieder einspringen, aber das kann man auch nicht überbeanspruchen. Dann ist da immer wieder Logistik gefragt, wer, wann und auch wo bereit ist, sich zur Verfügung zu stellen. Seitens der Sozialen Dienste gibt es zwar Besuchsdienste, die natürlich auch zu bezahlen sind, aber die enden um 20 Uhr. Theatervorstellungen, Konzerte fangen üblicherweise um 19:30 Uhr an. Der Fonds Soziales Wien bietet in bestimmten Tageszentren auch Wochenendbetreuung an, die um 22 Uhr endet. Theatervorstellungen enden ungefähr um diese Zeit.

So eine Wochenendbetreuung, habe ich mir gedacht, nehme ich in Anspruch, da ich einmal monatlich einen Ausflug für SeniorInnen organisiere. Ich rufe an und will reservieren... „Na so schnell geht das nicht, das muss der FSW erst bewilligen, außerdem ist das für dauernd, also für jeden Samstag vorgesehen, nicht nur so einmal im Monat...“. Somit war auch das geklärt.

Trotzdem, der Fonds Soziales Wien ist generell schon bemüht zu helfen; er bietet z.B. die Möglichkeit einer Urlaubspflege für bis zu 5 Wochen p.a. an, um die Angehörigen zu entlasten, klarerweise auch gegen Bezahlung.

Wir wohnen im 4. Stock, zwar mit Lift, dieser ist aber nur über einen Halbstock erreichbar. In den Lift passte der Rollstuhl meines Mannes nicht hinein, wir mussten einen kleineren, eigentlich zu kleinen Rollstuhl für ihn nehmen.

Ulrike Makomaski – Referat Diakonie Salzburg 29.06.2018

Zur Überwindung des Halbstockes habe ich einen Treppenlift einbauen lassen. Kosten dafür ca. € 16.000,-. Dafür erhielt ich von der Gemeinde Wien unter dem Titel „Barrierefreiheit“ € 9.000,-.

Für längere Strecken mit dem Rollstuhl habe ich zusätzlich eine mittels Akku betriebene Brems- und Schiebehilfe besorgt, kostet € 3.800,-. Diese Hilfe konnte ich jedoch immer erst im Hausflur montieren, da dafür weder im Lift noch auf der Plattform des Treppenliftes Platz war. Das war äußerst umständlich und aufwändig.

Eine der Änderungen, die ich in unserer Wohnung vornehmen musste, war der Einbau einer Badewannentüre. Kostenpunkt ca. € 2.400,-.

Die hauseigene Waschküche konnte ich nur ein-, höchstens zweimal im Monat in Anspruch nehmen. Ich musste aber täglich waschen, folglich musste eine Waschmaschine her, € 360,-.

In unserem terrassierten Kleingarten war aus Sicherheitsgründen der Einbau eines Geländers notwendig – weitere € 1.400,-.

Das ergibt allein für diese Ausgaben einen finanziellen Mehraufwand von ca. €15.000,-. Ich weiß nicht, wie viele Paare das „derstemmen“ können.

Öffentliche Verkehrsmittel konnten von meinem Mann nicht mehr benützt werden. In unser Auto passte der Rollstuhl samt Zubehör nicht mehr hinein. Daher brauchten wir ein größeres Auto, dazu noch einen Dachkoffer für den Urlaub in Bad Ischl, um die Unmengen an Vorlagen, Vlieseinlagen, Pull-ons, Matratzenschutz, Leintuchschutz, Küchenrollen, Plastiksäcken, Reinigungsmittel usw., usw... mittransportieren zu können. Weitere € 15.000,-.

Übrigens, nur die Vorlagen und Netzhöschen wurden von der WGKK unter Anrechnung eines Selbstbehaltes bezahlt, alles andere war selbst zu berappen. Ich brauchte zusätzlich monatlich ca. € 150 bis € 200 für weitere notwendige Behelfsmittel.

Vom FSW habe ich monatlich Abrechnungen über die getätigten Aufwendungen für Hauskrankenpflege und Tageszentrum erhalten. Bei monatlichen Gesamtkosten von ca. € 4.500,- betrug die Belastung für meinen Mann ca. € 2.000,-, die Förderung durch FSW ca. 2.500,-. Mein Mann war zwar auf Grund der Krankheit steuerlich befreit, trotzdem wurde der Großteil der Ausgaben von mir bestritten, da seine Pension gerade für die Wohnungsmiete, Strom, Gas und Heizung sowie die Pflegekosten ausgereicht hat. Bei der Bemessung der Pflegekosten werden vom FSW die Einkommen beider Ehepartner herangezogen, steuerlich hat das etwas anders ausgesehen, da hat sich bei mir Absetzbarkeit der Auslagen in Grenzen gehalten.

Mein Mann hatte erst die letzten 5 Monate Pflegestufe 5, das sind monatlich € 920,20, mit diesem Geld können wir die oben genannten Beträge ja problemlos abdecken.

Ich jammere nicht, aber bitte ziehen Sie allein aus all diesen genannten Ziffern Ihre eigenen Folgerungen. Luxusartikel sind da keine dabei. Der Weg von einem gesicherten Lebensabend in die Altersarmut könnte da unter Umständen vorgezeichnet sein.

Wir, die betreuenden Angehörigen versuchen, mit unseren Angehörigen den Weg bis zum Ende mit ihnen zu gehen, sie zu begleiten, sie immer wieder versuchen dort abzuholen, wo sie sich gerade auf ihrem Weg in ihre eigene, uns unbekanntere Welt befinden. Wir nehmen ca. 15 Jahre unseres Lebens viel Mühe auf uns, wir geben unser eigenes Leben auf, bezahlen es oft mit unsere Gesundheit, opfern Lebenszeit und materielle Ressourcen, nicht nur für unsere Angehörigen, sondern auch für die Gesundheits- und Krankenressorts, für die Allgemeinheit, die Gesellschaft, die sich dadurch auf unserem Rücken viel Geld ersparen. Oft geht das bis zum physischen und mentalen Zusammenbruch. Immer wieder gibt es

Meldungen über Kurzschlusshandlungen von Betreuenden, die sich ganz einfach überfordert fühlen. Als Gegenleistung dürfen wir uns als Bittsteller um Dinge bemühen, die uns eigentlich zustehen sollten.

Dem jetzigen Trend, hilfsbedürftigen Menschen die Möglichkeit zu bieten, sie so lange wie nur möglich zu Hause zu betreuen, sie ihrer vertrauten Umgebung zu belassen, stimme ich voll zu. Aber das sollte nicht wieder zu Lasten der Angehörigen gehen.

Wir haben uns im Österreich der Nachkriegszeit die gewaltige kulturelle Leistung erarbeitet, allen ein selbstverständliches Recht auf derartige Versicherungsleistungen gewähren zu können. Ein verbrieftes Recht, keine Gnade. Weil Krankheit kein Selbstverschulden ist, sondern Schicksal. Es ist das Wesen einer Solidargemeinschaft, übermenschliche Lasten einzelner auf die Schultern vieler aufzuteilen. Obwohl ich zwar generell froh war, dass unser Sozialsystem meinen Mann einigermaßen aufgefangen hat, ist trotzdem finanziell ganz schön viel an mir hängen geblieben.

Ich finde, es wäre wirklich an der Zeit für die Politik, über eine Pflegeversicherung im Wege unseres Steuersystems, so wie es bei der Sozialversicherung funktioniert, nachzudenken und endlich etwas in diese Richtung zu beschließen. Da gibt es sicherlich schon interessante Umsetzungen in die Praxis, z.B. haben die skandinavischen Länder und Dänemark seit Jahren ein System der Finanzierung, das sich anzusehen sicherlich lohnen würde. Das könnte auch die ewigen unsäglichen Diskussionen um den Pflegeregress beenden. Bei der jetzigen Regierung sehe ich aber eher schwarz.

Menschen mit Demenz, aber auch alle Menschen mit besonderen Bedürfnissen gehören, wie wir alle, zu unserer Gesellschaft. Wir als Angehörige sollten daher so offen wie möglich damit umgehen, sie und ihre Probleme nicht verstecken oder verheimlichen. Es besteht nicht der geringste Anlass, sich zurückzuziehen oder sich zu schämen, ganz im Gegenteil. Sie sollten auch visuell wahrgenommen werden, in der „Gesellschaft“ sozusagen ankommen. Ihr So-Sein wie sie sind sollte im öffentlichen Raum, in der Stadt, auf dem Land, in der Nachbarschaft, in der Familie akzeptiert und gelebt sein, Wertschätzung bekommen. Einfach hinein ins volle Leben. Wenn die Leute darüber Bescheid wissen, ergibt sich für diese daraus auch ein anderer Umgang mit den Betroffenen. Wie sollen Menschen es sonst verstehen, mit der üblicherweise entstehenden Unsicherheit umgehen lernen.

Artikel 1 der Grundrechte der EU lautet: Die Würde des Menschen ist unantastbar, sie ist zu achten und zu schützen. Das klingt etwas bombastisch, ist aber eine innere Haltung, zu der ich mich bekenne, und nach welcher ich versuche zu handeln und zu leben. Außerdem habe ich immer versucht, meine innere Mitte zu halten, und auch im ärgsten Trubel meinen Humor nicht zu verlieren.

Zum Schluss noch eine nicht uninteressante Bemerkung von Mark Twain: Oft glaubt der Mensch aufrichtig, er opfere sich ausschließlich für einen anderen, aber er täuscht sich; sein Grundimpuls geht dahin, einer Forderung seiner Natur und Erziehung zu genügen und dadurch seiner Seele Frieden zu verschaffen.

Seelenfrieden hin – Seelenfrieden her - ich persönlich hätte lieber in diesen letzten Jahren - so wie früher - zusammen mit meinem Mann unsere Zeit für andere uns wichtige Forderungen unserer Zivilgesellschaft geopfert, z.B. für mehr Humanität, Gleichberechtigung, Mitgefühl für die Schwächeren in unserer Leistungsgesellschaft, vor allem gegen die Bössartigkeit, den Hass und die Intoleranz, wie es in letzter Zeit wieder ausgelebt wird.

Mein persönlicher Leitspruch war die ganze Zeit - in Anlehnung an ein Zitat von Konfuzius: Nicht weinen, dass es vorbei, sondern lächeln, dass es gewesen.